Aus der Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin
der Universität zu Lübeck
Prof. Dr. Dr. H. Raspe

Körperliche, psychische und soziale Probleme bei Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Abhängigkeit von Bildung

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Jan Kaiser
aus Lüneburg

Lübeck 2012

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Dr. phil. Hans-Heinrich Raspe

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Georg Brabant

Tag der mündlichen Prüfung: 13.06.2012

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 13.06.2012

-Promotionskommission der Sektion Medizin-

Inhaltsverzeichnis

1. Hintergrund und Fragestellung....1
1.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)....1
1.1.1 Morbus Crohn (MC)....3
1.1.2 Colitis ulcerosa (CU)....4
1.1.3 Psychische und soziale Probleme bei CED....6
1.1.4 Versorgung in Deutschland....8
1.2 Gesundheit und soziale Schicht....12
1.2.1 Möglichkeiten, soziale Schicht zu erfassen....12
1.2.2 Sozialstruktur in Deutschland....13
1.2.3 Soziale Schicht und Gesundheit im Allgemeinen....15
1.2.4 Soziale Schicht und CED....16
1.3 Ableitung der Fragestellung....20
2. Material und Methoden....21
2.1 Datenbasis....21
2.1.1 Befragung....21
2.1.2 Patientenrekrutierung und Rücklauf....21
2.2 Unabhängige Variable....23
2.3 Abhängige Variablen....23
2.3.1 Problemfelder....23
2.3.2 Freitextfelder....27
Selbst genannte Hauptprobleme....27
Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung....30
2.4 Auswertung....30
2.4.1 Logistische Regression....31
2.4.2 Matched pairs Analyse....32
3. Ergebnisse 34
3.1 Ergebnisse in der gesamten Stichprobe....34
3.1.1 Häufigkeiten Problemfelder 34
3.1.2 Häufigkeiten Freitextfeld Hauptproblem 36
3.1.3 Wo sehen CED-Kranke Verbesserungsbedarf in der Versorgung?....41
3.2 Unterschiede in Abhängigkeit von der Schulbildung....43
3.2.1 Logistische Regression:....44
3.2.2 Matched pairs Analyse....48
Problemfelder....48
Freitextfeld Hauptproblem....50
Freitextfeld verbesserungswürdige Bereiche....52
4. Diskussion....53
4.1 Stärken und Schwächen der Arbeit....53
4.1.1 Auswahl der Problemfelder....53
4.1.2 Bildung der Freitextkategorien....53
4.1.3 Repräsentativität....54
4.1.4 Analyse....55
4.2 Diskussion der Ergebnisse 56
4.2.1 Häufigkeiten in der Gesamtstichprobe....56
Problemfelder....56
Selbst genannte Hauptprobleme....60
Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung CED-Kranker....63
4.2.2 Unterschiede in Abhängigkeit von der Schulbildung....65
Problemfelder....65
Selbst genannte Hauptprobleme....67

Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung CED-Kranker.....68
4.3 Fazit.....69
5. Zusammenfassung.....71
6. Literatur.....73

1. Hintergrund und Fragestellung

1.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Eingangs sollen einige Besonderheiten chronischer Erkrankungen im Allgemeinen dargestellt werden, wie sie von Raspe 2011 beschrieben wurden (86):
Jede Krankheit, auch jede chronische, hat ihr spezifisches Profil an Symptomen und Problemen. Es gibt jedoch einige Probleme, die sich aus der Chronizität selbst ergeben, und die für viele chronische Krankheiten ähnlich sind. Vieles lässt sich darauf zurückführen, dass spätestens nach Diagnosestellung die Krankheit und die Auseinandersetzung mit ihr die Betroffenen ihr Leben lang begleiten. Probleme, die sich ergeben, sind beispielsweise Unsicherheit der Prognose, Stigmatisierung bei von außen wahrnehmbaren Veränderungen, Abhängigkeit von fremder Hilfe sowie Arbeits-, Berufs- und Erwerbsunfähigkeit. Hinzu kommen noch häufige Arztbesuche mit eventuell belastenden Untersuchungen und Behandlungen sowie Nebenwirkungen von Medikamenten und anderen Therapien. Ein wichtiges Charakteristikum chronischer Krankheiten ist, dass häufig diverse Probleme gleichzeitig auftreten. Hier kann die Behandlung und Betreuung der Betroffenen aufgrund der Komplexität gleichzeitig auftretender somatischer, psychischer und sozialer Probleme sehr schwierig werden.

Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) sind die Hauptvertreter der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (44). Die CED treten in erster Linie im Darm auf und machen entsprechende Beschwerden wie Durchfall und Bauchschmerzen (44). Es kommen aber nicht selten extraintestinale Manifestationen hinzu (44). Die Krankheiten sind bisher nicht heilbar (44). Etwa 90% der CED-Fälle lassen sich eindeutig einer der beiden Krankheiten zuordnen (4).

Ätiologie und Pathogenese:
Die Ätiologie ist weitgehend unbekannt (44). Mögliche Erklärungsansätze sind ein Autoimmungeschehen, eine genetisch prädisponierte Störung der Immunregulation und eine Auslösung durch Infektionen (44). Durch unbekannte Auslöser werden Lymphozyten in der Darmwand aktiviert (44). Diese schütten Entzündungsmediatoren aus (44). Die ausgelöste Entzündungsreaktion führt zu lokaler Gewebeschädigung mit Erosionen, Nekrosen und Ulzerationen (44).

Klinik, Epidemiologie und Krankheitsverlauf werden für die beiden Krankheiten einzeln in den Kapiteln 1.1.1 und 1.1.2 beschrieben.

Sowohl im deutschen als auch im europäischen Rahmen gibt es regelmäßig aktualisierte S3-Leitlinien für Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn und der Colitis ulcerosa (4, 24, 25, 47, 97, 115). In Deutschland werden sie von der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und in Europa von der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) herausgegeben. Leitlinien sollen den Versorgenden helfen, den Betroffenen die nach dem aktuellen Stand der Forschung empfohlene Versorgung zukommen zu lassen. Sie werden auf der Grundlage des aktuellen Forschungsstandes von Expertinnen und Experten in Konsensuskonferenzen verabschiedet. Sie werden aktualisiert, wenn sich wesentliche Veränderungen des Forschungsstandes ergeben oder eine vorher definierte Zeit verstrichen ist . Die aktuellen deutschen und europäischen Leitlinien sind in Tabelle 1 dargestellt. Für Informationen zu Diagnostik und Therapie sei auf die Leitlinien verwiesen.

Tabelle 1: Aktuelle deutsche und europäische Leitlinien zur Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn und der Colitis ulcerosa

	Deutsche Leitlinien	**Europäische Leitlinien**
Morbus Crohn	S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“: Ergebnisse einer Evidenz-basierten Konsensuskonferenz der DGVS zusammen mit dem Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (47)	The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis (4)
		The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management (24)
		The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Special situations (5)
Colitis ulcerosa	Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 – Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz (25)	European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis: Definitions and diagnosis (97)
		European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Current management (115)
		European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Special situations (8)

1.1.1 Morbus Crohn (MC)

Klinik und Komplikationen

Das häufigste Symptom beim Morbus Crohn sind chronische Durchfälle (4). Diese sind zur Differentialdiagnose von infektiösen Ursachen als mehr als 6 Wochen lang bestehender weicher Stuhlgang definiert (4). Ein weiteres sehr häufiges Symptom ist der Bauchschmerz (47). Außerdem gibt es oft extraintestinale Manifestationen wie Gewichtsverlust, subfebrile Temperaturerhöhung, Anämie, seronegative Spondylarthritis, Arthralgien, Osteoporose, Haut- (Erythema nodosum und Pyoderma gangränosum) und Augenerkrankungen (vor allem Uveitis) (47).

Seltener als bei der Colitis ulcerosa (siehe 1.1.2) tritt eine primär sklerosierende Cholangitis auf (47). Pericholangitis, Fettleber, chronische Hepatitis, Leberzirrhose und Cholezystolithiasis treten häufiger auf als in der Allgemeinbevölkerung (47). Weitere Komplikationen sind Fisteln, anorektale Abszesse und Darmstenosen (47). Selten kommt es zur Perforation (47). Die Fisteln treten am häufigsten perianal auf, außerdem gibt es Fisteln von Darm zu Darm, zu anderen Organen oder zur Bauchwand (47). Als Spätkomplikation können Karzinome auftreten, wobei das Risiko für insgesamt seltene Dünndarmkarzinome erhöht ist (47). Das Kolonkarzinomrisiko ist etwa 2,5 mal höher als in der Allgemeinbevölkerung, insbesondere bei Kolonbefall ist das Risiko hoch (47).

Epidemiologie

Die Inzidenz liegt nach der aktuellsten deutschen Studie von 2008 bei 6,6/100 000 Einwohner und Jahr (79). Mit dem in der deutschen Leitlinie von 2008 verwendeten Umrechnungsfaktor von 30 ergibt sich daraus rechnerisch eine Prävalenz von ca. 200/100000 Einwohner, also 160000 Betroffenen in Deutschland (47, 79). Über die letzten Jahrzehnte lässt sich eine Zunahme der Inzidenz verzeichnen (12, 111). Es gibt in Europa und in den USA ein Nord-Süd-Gefälle in der Inzidenz der Erkrankung, in den nördlicheren Staaten tritt sie häufiger auf als im Süden (108). Das mittlere Alter bei Erstdiagnose beträgt 29 Jahre (79). Der Altersgipfel liegt bei 16-25 Jahren mit einer altersspezifischen Inzidenz von 18,5/100000 (79). Frauen erkranken etwa gleich häufig an Morbus Crohn wie Männer (79). Bei Erstdiagnose ist die Krankheit in 35% der Fälle auf den Dünndarm beschränkt, bei 33% der Patienten und Patientinnen sind Dünn- und Dickdarm betroffen, 18% haben eine Ausbreitung nur im Dickdarm und bei 14% ist der obere Gastrointestinaltrakt mit

betroffen (79).

Etwa zwei drittel der Kosten, die durch die Krankheit entstehen, sind indirekte Kosten durch Arbeitsausfall und Erwerbs- oder Berufsunfähigkeit (89). Die Krankenkassen müssen für eine Patientin oder einen Patienten mit Morbus Crohn durchschnittlich circa 3750€ im Jahr aufbringen. Davon sind fast 70% durch Arzneimittelkosten verursacht, circa 20% durch Krankenhausaufenthalte und etwa 10% durch ambulante Arztkontakte und Prozeduren (84).

Risikofaktoren für einen Morbus Crohn sind eine positive Familienanamnese, Rauchen, eine Appendektomie in der Vorgeschichte sowie die Zugehörigkeit zu einigen ethnischen Gruppen und bestimmte Lebensgewohnheiten (4, 108). Zwischen den letzten beiden kann die Differenzierung bei kulturellen Unterschieden der Lebensgewohnheiten zwischen verschieden Ethnien schwierig sein (108).

Krankheitsverlauf

Die Krankheit verläuft schubweise mit einer Rezidivhäufigkeit von circa 30% nach einem Jahr und etwa 40 % nach zwei Jahren (44). Als Risikofaktoren für ein Rezidiv gelten jüngeres Alter bei Erkrankung, weniger als 6 Monate seit dem letzten Schub, bereits beim ersten Schub Notwendigkeit der Steroidgabe und Kolon- oder perianale Beteiligung (47). Ob Stress ein Risikofaktor für ein Rezidiv ist, ist umstritten. (67)

Selten nimmt die Erkrankung einen chronisch aktiven Verlauf mit permanenten Krankheitssymptomen über mindestens sechs Monate (44).

Nach dem Ansprechverhalten auf eine systemische Glukokortikoidtherapie lassen sich zwei weitere Verlaufsformen definieren: Steroidabhängig ist der Verlauf, wenn bei komplikationslosem Morbus Crohn nach vier Monaten Steroidtherapie diese nicht vollständig ausgeschlichen werden kann, ohne dass ein Rezidiv auftritt, oder wenn es innerhalb von drei Monaten nach Absetzen der Glukokortikoide zu einem Rezidiv kommt (47). Von einem steroidrefraktären Verlauf spricht man, wenn trotz adäquater, vierwöchiger, systemischer Therapie mit Glukokortikoiden die Krankheit aktiv bleibt (47).

1.1.2 Colitis ulcerosa (CU)

Klinik und Komplikationen

Die häufigsten Symptome bei der Colitis ulcerosa sind chronische, blutige Durchfälle (97). Zur Differentialdiagnose von infektiösen Ursachen ist Durchfall definiert als mehr als 6

Wochen lang bestehender weicher Stuhlgang (97). Außerdem berichten die Patientinnen und Patienten häufig über rektale Blutungen, plötzlichen Stuhldrang, Tenesmen, schleimige Beimengungen im Stuhl, nächtliche Durchfälle und kolikartige Bauchschmerzen (97). Patienten und Patientinnen mit einer Proktitis haben meistens rektale Blutungen, Stuhldrang, Tenesmen und gelegentlich schwere Verstopfungen (97). Extraintestinale Manifestationen sind insgesamt seltener als beim Morbus Crohn (79). Die primär sklerosierende Cholangitis tritt aber bei der Colitis ulcerosa häufiger auf als beim Morbus Crohn (44). Weitere Komplikationen sind Wachstumsstörungen, Gewichtsverlust, massive Blutungen und das toxische Megakolon, bei dem sich das Colon entzündlich aufbläht (97). Es besteht Perforationsgefahr und es kann zu einer Peritonitis und Sepsis kommen (97). Die Letalität des toxischen Megakolons beträgt 30% (97).
Im weiteren Verlauf der Colitis ulcerosa ist das Risiko für ein Kolonkarzinom je nach Dauer und Ausdehnung der Erkrankung erhöht (44). Bei Pancolitis erhöht sich das Risiko ab dem zehnten Jahr jährlich um 0,5-1%, bei Linksseitencolitis steigt es ab dem 15. Jahr ebenfalls jährlich um 0,5-1% (44).

Epidemiologie

Die Inzidenz liegt in Deutschland bei circa 4/100000/Jahr (77). Daraus ergibt sich mit dem in der deutschen Leitlinie von 2004 verwendeten Umrechnungsfaktor von 35 rechnerisch eine Prävalenz von ca. 140/100000 Einwohner (48). Aus Studien der letzten Jahrzehnte lässt sich die leichte Tendenz einer Zunahme der Inzidenz ableiten (12, 112). In Europa und den USA gibt es ein Nord-Süd-Gefälle in der Inzidenz der Erkrankung, in den nördlicheren Staaten tritt sie häufiger auf als im Süden (108). Das mittlere Alter bei Diagnosestellung beträgt 40 Jahre (79). Die höchste altersspezifische Inzidenz haben die 16-25 Jährigen mit 6,5/100000 (79). Frauen und Männer sind etwa gleich häufig von einer Colitis ulcerosa betroffen (79). Bei 29% der Patientinnen und Patienten liegt eine Proktitis vor (79). Weitere 29% haben eine Linksseitencolitis (79). In 6% der Fälle gibt es eine subtotale Ausbreitung und 31% der Betroffenen weisen einen Pankolitis auf (79).
Etwa zwei Drittel der durch die Krankheit verursachten Kosten sind indirekte (89). Die Krankenkassen müssen für einen Patienten oder eine Patientin mit Colitis ulcerosa im Durchschnitt etwa 2480€ jährlich ausgeben, davon 74% für Medikamente, 10% für stationäre Aufenthalte und Behandlungen und 15% für ambulante Arztkontakte und Prozeduren (83).
Risikofaktoren für die Colitis ulcerosa sind die Beendigung des Tabakrauchens, die

regelmäßige Einnahme von nicht-steroidalen Antirheumatika und eine positive Familienanamnese (97). Protektiv wirken eine frühe Appendektomie und die Wiederaufnahme des Tabakrauchens (97).

Krankheitsverlauf

Die Krankheit verläuft in 85% der Fälle schubweise und mit kompletter Remission im Intervall (44). In 10-15% der Fälle sind die Patientinnen und Patienten nach einem einzigen Schub jahrelang beschwerdefrei (44). Bei 10% der Erkrankten ist der Verlauf chronisch kontinuierlich (44). Auch hier schwankt die Krankheitsaktivität, es kommt aber nie zur kompletten Remission (44).

5% der Betroffenen erleiden einen akuten, fulminanten Verlauf mit plötzlicher, heftiger Krankheit, Tenesmen, reiswasserartigen Durchfällen und Sepsis (44). Eine häufige Komplikation dieses Verlaufs ist das toxische Megakolon (s.o.) (44). Analog zum Morbus Crohn gibt es auch bei der Colitis ulcerosa einen steroidabhängigen und einen steroidrefraktären Verlauf (siehe Seite 4) (97).

1.1.3 Psychische und soziale Probleme bei CED

Durch den meist chronisch rezidivierenden Verlauf, der die Patientinnen und Patienten nach dem häufig frühen Krankheitsbeginn den Großteil ihres Lebens begleitet, haben die Betroffenen neben den massiven körperlichen Problemen auch soziale Probleme im alltäglichen Leben (16, 22, 32, 44, 80). Es gibt Einschränkungen im Berufsleben (22, 32). Am Arbeitsplatz muss ab einer gewissen Schwere der Erkrankung eine Toilette unmittelbar erreichbar sein (22). Tätigkeiten, die eine dauerhafte Präsenz erfordern oder bei denen es aus anderen Gründen nicht möglich ist, schnell eine Toilette zu erreichen, können von vielen Patienten und Patientinnen nicht (mehr) ausgeführt werden (22). Auch die möglicherweise herabgesetzte körperliche Leistungsfähigkeit oder Konzentrationsfähigkeit kann es unmöglich machen, bestimmte Tätigkeiten (weiter) zu verrichten (22). Viele Betroffene müssen ihren Arbeitsplatz wechseln (32). Viele sind häufig krankgeschrieben, einige werden früh verrentet (32). Feste Planungen über längere Zeit sind oft nicht möglich, das soziale Umfeld wird belastet, und die Patientinnen und Patienten haben Sorge anderen zur Last zu fallen (15, 92). Unter Umständen kommen Gefühle der Isolierung hinzu (15, 92). Insbesondere bei jungen Patienten und Patientinnen können die äußerlichen Veränderungen durch chirurgische Maßnahmen oder Malabsorption zu starken Problemen führen (15, 92). Viele Betroffene leiden unter verminderter Leistungsfähigkeit (15, 92).

Auch der Verlust der Darmkontrolle, die unangenehmen Gerüche und das Gefühl, schmutzig zu sein, belasten viele Betroffene (18, 53, 74). Außerdem haben einige Erkrankte Probleme im Sexualleben, wobei Frauen stärker betroffen sind als Männer (73, 110, 113). Selbst bei Patientinnen und Patienten, die sich in Remission befinden, sind einige Bereiche des alltäglichen Lebens weiterhin beeinträchtigt (106).

Insgesamt ist bei vielen Patientinnen und Patienten mit CED die Lebensqualität reduziert (80, 116). Sie ist abhängig von Krankheitsaktivität, Stresslevel, Coping-Strategie und psychosozialer Leistungsfähigkeit (106, 116). Auch Hoffnungslosigkeit hat einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität (116).

Außerdem können die Krankheiten erhebliche Beeinträchtigungen der seelischen Gesundheit bewirken (1, 41, 43, 58, 94). So leiden CED-Kranke häufiger an Depression und Angst als die Allgemeinbevölkerung (1, 41, 58). Bei der Colitis ulcerosa ist die Angst insgesamt geringer ausgeprägt (94). Die spezifische Angst vor Krebserkrankungen ist hingegen höher als beim Morbus Crohn (94). Bei aktiver Krankheit sind Depression und Angst häufiger als in Remission (1). Auch ein schlechter Ernährungszustand ist mit häufigerem Auftreten von Angst und Depression assoziiert (1).

Nach dem aktuellen Stand der Forschung haben psychische und soziale Probleme keinen Einfluss auf die Entstehung der Krankheiten (25, 47). Bestimmte Persönlichkeitsmerkmale als Teil der Krankheitsursache lassen sich ebenfalls nicht belegen (27). Vielmehr können sie im Schub auftreten und in der Remission wieder verschwunden sein (27). CED-Kranke mit einer psychiatrischen Diagnose haben häufiger körperliche Symptome, die nicht durch die CED erklärbar sind, als psychisch gesunde (119).

Die Studienlage zu Stress als auslösendem Faktor ist nicht eindeutig (67). Einige Studien zeigen einen Zusammenhang zwischen erhöhter Krankheitsaktivität und Stress aufgrund von Lebensereignissen (67). Bei der Colitis ulcerosa konnte eine Längsschnittstudie ein erhöhtes Rezidivrisiko bei höherer Anzahl von Stress auslösenden Ereignissen zeigen (9). Zum Alltagsstress gibt es nur wenige Studien. Zwei kleine Studien zeigen eine Korrelation zwischen Alltagsstress und Symptomen des Morbus Crohn bzw. der CED (34, 38). Bei nicht eindeutiger Studienlage gibt es Untersuchungen, die einen Zusammenhang von Langzeitstress mit einer erhöhten Rezidivrate nachweisen konnten (67). In einigen randomisierten kontrollierten Studien zeigt sich ein milderer Krankheitsverlauf nach Stressmanagement- oder Entspannungskursen (67). Andere können keinen Effekt nachweisen (67). Patienten und Patientinnen, die gute soziale Unterstützung erhalten, haben weniger Stress als solche mit wenig sozialer Unterstützung (95). Die Unterstützung

hat bei hohem Stresslevel einen deutlich größeren Effekt als bei leichtem Stress (95). Der Umgang im familiären Umfeld hat Wechselwirkungen mit der Krankheit (37). So ist die Krankheitsaktivität negativ mit familiärem Stress korreliert (37). Familiärer Stress führt allerdings auch zu schlechterem Coping (37). Außerdem ist die Schwere der Erkrankung von der Art der Kommunikation in der Familie und vom Konsens über ein Krankheitskonzept in der Familie abhängig (37).

1.1.4 Versorgung in Deutschland

Netzwerke und Verbände, die sich in Deutschland (und Europa) mit CED beschäftigen, werden in Tabelle 2 vorgestellt:

Tabelle 2: Netzwerke und Verbände, die sich mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen befassen

Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V. (DGVS)	Die Gesellschaft betreibt wissenschaftliche Forschungs- und Weiterbildungsarbeit und entwickelt Standards für die Diagnostik und Therapie von Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen. Sie gibt die deutschen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa heraus. Die Zeitschrift für Gastroenterologie wird von der DGVS herausgegeben. (23)
European Crohn's and Colitis organisation (ECCO)	Die ECCO ist ein Zusammenschluss von CED-Forschungsgruppen aus Europa. Die Organisation hat das Ziel, die Versorgung von CED-Kranken in allen Bereichen zu verbessern. Hierzu werden europaweite Forschungsprojekte unterstützt und angestoßen, Weiterbildung organisiert. Es wird Kontakt zu Betroffenen-organisationen, der Pharmaindustrie und anderen gepflegt oder aufgebaut. Des weiteren werden Leitlinien entwickelt. Die ECCO gibt das Journal of Crohn's and Colitis heraus. (26)
Exzellenzcluster Entzündungsforschung	Das schleswig-holsteinische Netzwerk Entzündungsforschung erforscht interdisziplinär verschiedene chronische Entzündungs-krankheiten. Dabei reicht das Spektrum von der Grundlagen-forschung bis zur konkreten Umsetzung von Erkenntnissen in der Patientenversorgung. Seit 2007 ist es ein nationales Exzellenzcluster. (49)
Kompetenznetz CED	Es handelt sich um einen Zusammenschluss aus universitären Instituten, niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten sowie

	Fachkliniken in Deutschland. Es will die Forschung zum Thema CED voranbringen. Es wird aus Mitteln des Bundesforschungsministeriums finanziert. Neben der Ursachenforschung werden neue diagnostische und therapeutische Maßnahmen evaluiert und Empfehlungen ausgesprochen. Es war und ist an der Entwicklung von Leitlinien zum Umgang mit CED beteiligt. Es verfügt über große Datenbanken. Das Netzwerk arbeitet eng mit anderen Forschungsprojekten und der Deutschen Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (siehe unten) zusammen. (56)
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV)	Die DCCV ist ein bundesweiter Selbsthilfeverband, in dem fast 20000 an CED Erkrankte organisiert sind. Ihre wichtigste Aufgabe sieht sie darin, Betroffenen bei der Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation zu helfen. Es gibt Landesverbände, Arbeitskreise und eine zentrale Beratungsstelle. Es werden Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Kliniken, Pflegepersonal, niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen und anderen vermittelt. In den neun Arbeitskreisen beschäftigen sich die Betroffenen mit speziellen Problemen: von „Sozialrecht“ über „Leben mit Stoma“ bis hin zu „Studieren mit CED“. Außerdem organisiert der Verband Fortbildungen für Betroffene, Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige. Die DCCV bemüht sich auch um Forschung zum Thema CED, indem sie mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern zusammenarbeitet (wie im Fall des dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragebogens, s.u.) und selbst Forschungsförderung über eine dem Verein angegliederten Stiftung betreibt. Die Information der Öffentlichkeit über die Krankheiten ist ein weiteres Arbeitsfeld. (19)
Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V.(GRVS)	Die GRVS legt ihren Fokus besonders auf die Rehabilitation und Prävention gastroenterologischer und metabolischer Erkrankungen. Sie organisiert und betreibt Forschung und Lehre auf diesem Gebiet und arbeitet dabei mit anderen Forschungsprojekten und Betroffenenorganisationen zusammen. (40)

Versorgungspfade

Wie bereits beschrieben, werden regelmäßig Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen herausgegeben.

Was weiterreichende Versorgungspfade für CED angeht, die neben Diagnostik und Therapie auch die Vernetzung und Zusammenarbeit sowie die nicht ärztliche Versorgung regeln, gab es in Deutschland noch Nachholbedarf. Von einer Arbeitsgruppe mit

Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus den Bereichen Innere Medizin/Gastroenterologie, Sozialmedizin, Viszeralchirurgie, Molekularbiologie, Allgemeinmedizin, Rehabilitationsmedizin, Psychosomatik und Pflege sowie Vertreterinnen und Vertretern der DCCV, der gesetzlichen Krankenkassen, der kassenärztlichen Vereinigung, des medizinischen Dienstes der Krankenkassen, der Rentenversicherung und des Kompetenznetzes Darmerkrankungen wurde ein Versorgungspfad entwickelt, der das in den folgenden Absätzen beschriebene Vorgehen vorschlägt (87):

Es werden im ambulanten Bereich drei Versorgungsebenen unterschieden, die je nach Schwere der Erkrankung einbezogen werden (siehe auch Abb. 1, Seite 11). Die erste Ebene bilden die Hausärztinnen und Hausärzte (linke Spalte in Abb. 1). Sie übernehmen bei gut eingestellter Krankheit die medizinische Therapie vollständig. In jedem anderen Fall sind sie an der Behandlung beteiligt. Außerdem koordinieren sie die Einbeziehung von Fachärzten und Fachärztinnen und von weiterer Versorgung wie Pflege, Psychotherapie, Ökotrophologie, Physiotherapie und anderen. Dabei ist die Bildung von lokalen Netzwerken von zentraler Bedeutung, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten und den Versorgenden die Zusammenarbeit zu erleichtern. Bei neu aufgetretener Krankheit oder bei Notwendigkeit einer immunsuppressiven Therapie erfolgt die Überweisung an die Fachärztin oder den Facharzt für Gastroenterologie (zweite Versorgungsebene, mittlere Spalte in Abb. 1). Patientinnen und Patienten mit besonders komplexen Krankheitsverläufen, die mit der üblichen immunsuppressiven Therapie nicht beherrschbar sind, sollten von CED-Schwerpunktpraxen bzw. –ambulanzen behandelt werden (dritte Versorgungsebene, rechte Spalte in Abb. 1). Die maßgeblich mit der Behandlung befassten, ambulanten Versorgenden erfragen in regelmäßigen Abständen die Probleme der Patientinnen und Patienten systematisch und diskutieren die im Versorgungspfad vorgeschlagenen Angebote für deren Bearbeitung mit den Betroffenen.Wenn die Möglichkeiten auf der dritten ambulanten Versorgungsebene ausgeschöpft sind, beispielsweise wenn Operationen notwendig werden, in Notfällen, bei hohem Pflegebedarf und bei unzureichendem Zugang zu spezialisierter Versorgung am Wohnort, ist die Indikation zur stationären Einweisung gegeben. (schwarzer Kasten in Abb.1) Auch von Versorgenden der ersten und zweiten Versorgungsebene werden die Betroffenen im Notfall direkt stationär eingewiesen. Im Krankenhaus sollte es eine enge Zusammenarbeit von konservativen und operativen Fachbereichen geben. Hierfür sind beispielsweise interdisziplinäre Fallkonferenzen sinnvoll.

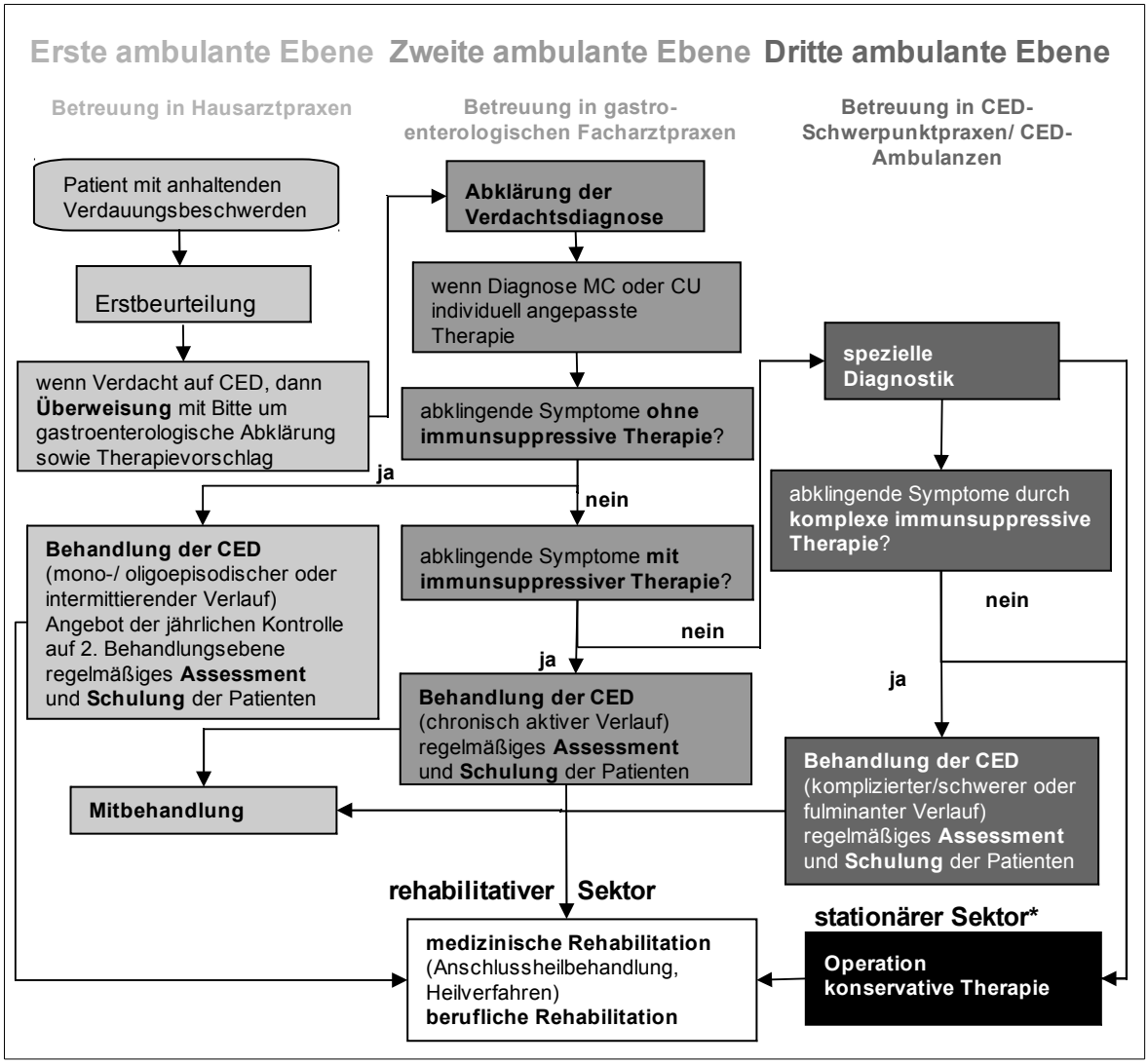

Abb. 1: Algorithmus zur medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. (*die erste und zweite Ebene überweisen im Notfall direkt an den stationären Sektor) Aus: Raspe et al., 2010 (88)

In vielen Fällen ist eine Rehabilitation (weißer Kasten in Abb. 1) sinnvoll, um die negativen Folgen der Krankheit zu reduzieren oder bestenfalls sogar zu beseitigen und so die soziale und berufliche Teilhabe so weit wie möglich zu erhalten, beziehungsweise wieder herzustellen (87). Dies kann in einigen Fällen als Anschlussheilbehandlung erfolgen (87). Die Autoren des Versorgungspfades empfehlen für die Rehabilitation folgendes Vorgehen (87):

Die Rehabilitationseinrichtungen haben die Möglichkeiten zu einer multimodalen und interdisziplinären Komplexbehandlung. Das Angebot einer Rehabilitation sollte möglichst früh nach Diagnosestellung gemacht werden. Insbesondere Patientinnen und Patienten mit einem chronisch aktiven oder anderweitig komplizierten oder schweren Krankheitsverlauf

sollten über den Verlauf der Erkrankungen, die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, deren Nebenwirkungen und mögliche Komplikationen der Erkrankungen intensiv aufgeklärt werden. Außerdem sollten die Betroffenen für den Umgang mit der Erkrankung mögliche Anpassungen der Lebensgewohnheiten an die Krankheit kennenlernen. Wichtig ist im Anschluss an eine Rehabilitation die Nachsorge durch die Personen, von denen die Betroffenen langfristig ambulant versorgt werden.

Es gibt derzeit nur wenige Rehabilitationseinrichtungen, die sich auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen spezialisiert haben (87). Eine solche Spezialisierung ist neben der fachlichen Eignung auch für den Austausch der Betroffenen untereinander wichtig (87). Auch die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ist für diesen Austausch sinnvoll (11).

Den Erkrankten sollten regelmäßig Schulungen über die Krankheiten und ihre Risikofaktoren sowie über die Behandlung von körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Erkrankungen angeboten werden (87).

Der Versorgungspfad ist ein Grundstein dafür, dass in Deutschland in der Versorgung CED-Kranker besser auf die Vielfalt der Probleme eingegangen wird (87).

Ein Projekt zu dessen Implementierung wurde gerade abgeschlossen (61).

1.2 Gesundheit und soziale Schicht

1.2.1 Möglichkeiten, soziale Schicht zu erfassen

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Sozialstruktur einer Gesellschaft oder einer Stichprobe abzubilden (36). Je nach Fokus und Differenzierung werden soziale Lagen, Klassenlagen, soziale Milieus, soziale Schichten und andere unterschieden (36). Da in dieser Arbeit mit der sozialen Schicht gearbeitet wird, soll nur auf diese näher eingegangen werden.

Der Begriff der sozialen Schicht wird unterschiedlich definiert (36). Gemeinsam ist den Definitionen, dass die soziale Schichtung eine Aufteilung einer meist vertikal gegliederten Gesellschaft darstellt, in der das Erreichen einer höheren Schicht als prinzipiell erstrebenswert gilt (36). Die Schichten unterscheiden sich in ihren Lebenslagen und damit zusammenhängend in ihren Chancen auf Bildung, auf politischen und gesellschaftlichen Einfluss, auf Einkommen und anderes (36). Unterschiede zwischen den Schichtmodellen liegen hauptsächlich in der Anzahl der einbezogenen Merkmale und der daraus ermittelten

Schichten (36).

Es gibt verschiedene Indices, mit denen versucht wird, die soziale Schicht zu erfassen. Es hat sich gezeigt, dass komplexere Indices, die neben Schulbildung, Beruf und Haushaltseinkommen auch Kombinationen verschiedener Indikatoren und weitere Informationen wie beispielsweise den Berufsstatus des Partners berücksichtigen, in etwa die gleichen Ergebnisse zeigen wie die Indices, die nur Schulbildung, Berufsstatus und Haushaltseinkommen berücksichtigen (21).

Auch einzelne Indikatoren, insbesondere die Schulbildung, haben bereits eine hohe Aussagekraft darüber, welcher sozialen Schicht Menschen angehören (21). Die Schulbildung korreliert stark mit dem Berufsstatus und, wenn auch nicht so stark, mit dem Einkommen (104). Nachteil des Indikators Schulbildung ist, dass er späteren sozialen Auf- oder Abstieg schlecht abbildet (104). Durch die Bildungsexpansion mit immer mehr hohen Schulabschlüssen in den letzten Jahrzehnten ist die Aussagekraft eines niedrigen Schulabschlusses bei den jüngeren Menschen größer als bei den Älteren (104).

1.2.2 Sozialstruktur in Deutschland

In Deutschland ist die Verteilung auf die sozialen Schichten in Ost und West unterschiedlich, deshalb werden einige Aspekte sozialer Schicht vom statistischen Bundesamt nach wie vor getrennt erhoben. Es wurden Personen gefragt, wo sie sich in einer vorgegebenen Rangordnung sozialer Schichten einordnen (102). Im Jahr 2010 sah die Verteilung der subjektiven Zuordnung zu den Schichten wie folgt aus:

25% der westdeutschen Bevölkerung sahen sich als Teil der Arbeiter- oder Unterschicht, 62% als Teil der Mittelschicht und 13% als Teil der Oberschicht (102). In Ostdeutschland ordneten sich 43% der Arbeiter- oder Unterschicht zu, 51% der Mittelschicht und 6% der Oberschicht (102).

Im Folgenden werden die Ausprägungen der Schichtindikatoren Schulabschluss, Beruf und Einkommen in der deutschen Bevölkerung dargestellt.

Die Verteilung der Schulabschlüsse der über 15-jährigen Deutschen sah im Jahr 2010 wie in Tabelle 3 dargestellt aus:

Tabelle 3:Schulabschlüsse in Deutschland 2010. Wenn keine andere Altersgruppe angegebenen ist, ab dem vollendeten 15. Lebensjahr (Zahlen aus dem statistischen Jahrbuch 2011(99))

Bildungsabschluss	Häufigkeit (%)
In schulischer Ausbildung (15-30 Jahre)	3,5
Haupt-/Volksschulabschluss	37,0
Abschluss Polytechnische Oberschule (ab 30 Jahre)	7,1
Realschulabschluss	21,7
Fachhochschulreife, allgemeine Hochschulreife	25,8
Kein Schulabschluss	4,1
Keine Angabe	0,4

Die Verteilung der Berufsgruppen in der Bundesrepublik im Jahr 2010 ist in Tabelle 4 dargestellt:

Tabelle 4: Verteilung der Berufsgruppen in Ost- und Westdeutschland in % der Bevölkerung, 2010 (Zahlen aus dem Datenreport 2011(102))

Berufsgruppe	Ost (%)	West (%)
un-/angelernte Arbeiter	2,9	4,6
Angestellte, Beamte, Facharbeiter, Meister, Vorarbeiter	44,2	44,1
Selbstständige, Freiberufler	5,4	5,7
Rentner, Auszubildende, Studierende, Arbeitslose, Hausfrauen und -männer	47,3	45,4

In Tabelle 5 sind die Häufigkeiten der monatlichen Einkommen der deutschen Bevölkerung aus dem Jahr 2010 dargestellt:

Tabelle 5: Verteilung der monatlichen Nettoeinkommen in Deutschland in Prozent der Bevölkerung, 2010 (Zahlen aus dem Statistischen Jahrbuch 2011(98))

Monatliches Netto-einkommen (€)	Häufigkeit (%)
unter 1500	49,2
1500-2600	18,8
2600 und mehr	7,2
Keine Angabe	24,8

Im Jahr 2009 waren 14,6% der deutschen Bevölkerung armutsgefährdet, hatten also weniger als 60% des durchschnittlichen Einkommens in Deutschland zur Verfügung (103). Ein höheres Risiko arm zu werden haben Arbeitslose, Menschen ohne Bildungsabschluss, Alleinerziehende und alleinlebende Menschen (107). Gäbe es in Deutschland keine Transferleistungen, wären 25% der deutschen Bevölkerung armutsgefährdet (107).

1.2.3 Soziale Schicht und Gesundheit im Allgemeinen

Zum zweiten Armutsbericht des Bundes haben Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Robert Koch Institutes im Jahr 2005 eine Expertise zu Armut, sozialer Ungleichheit und Gesundheit verfasst (60). Die für diese Arbeit relevanten Inhalte der Expertise werden in diesem Kapitel dargestellt. Es sollen in erster Linie die gesundheitlichen Unterschiede zwischen Personen mit unterschiedlicher Bildung betrachtet werden.

Bildungsgrad und Gesundheit

Menschen mit Volks- oder Hauptschulabschluss haben ein 1,2 mal höheres Risiko, eine länger andauernde oder wiederkehrende Gesundheitsstörung zu erleiden, als Abiturientinnen und Abiturienten. Kardiovaskuläre Erkrankungen, Diabetes, Arthrose, chronische Bronchitis, chronischer Rückenschmerz und Schwindel treten bei Personen mit Haupt- oder Volksschulabschluss häufiger auf als bei Personen mit Abitur. Außerdem klagen Menschen mit niedrigem Schulabschluss deutlich häufiger über starke Schmerzen als Menschen mit Abitur. Dieser Unterschied ist in allen Altersgruppen für alle Geschlechter nachweisbar. Insgesamt geben etwa 47% der Personen mit Haupt- oder Volksschulabschluss und etwa 23% der Personen mit Abitur starke Schmerzen innerhalb der letzten vier Wochen an. Auf einer fünfstufigen Skala schätzen über 18-jährige Abiturienten und Abiturientinnen ihren Gesundheitszustand mehr als doppelt so häufig als gut oder sehr gut ein wie gleichaltrige Menschen mit Volks- oder Hauptschulabschluss. Männer mit Haupt- oder Volksschulabschluss klagen doppelt so häufig über gesundheitsbedingte Einschränkungen im Alltag wie Männer mit Abitur. Frauen mit Haupt – und Volksschulabschluss geben 1,3 mal so häufig gesundheitsbedingte Einschränkungen im Alltag an wie Frauen mit Abitur. Zum Einfluss von Bildung auf die Mortalität gibt es in Deutschland wenig Daten. Die Gmünder Ersatzkasse hat von 1999-2004 die kumulierten Mortalitätsraten ihrer 40-69jährigen Mitglieder zur beruflichen Ausbildung in Beziehung gesetzt. Männer ohne berufsqualifizierenden Bildungsabschluss haben am Ende des Beobachtungszeitraumes eine doppelt so hohe Mortalitätsrate wie Männer mit

Berufsausbildung. Die niedrigste Mortalität haben Männer mit abgeschlossener Hochschulausbildung. Zwischen Frauen mit verschiedener Berufsbildung zeigt sich kein Unterschied in der Mortalität.

Bei Personen mit niedrigem Bildungsgrad zeigt sich häufiger ein Risikoverhalten als bei Personen mit hohem Bildungsgrad. So rauchen Männer mit Hauptschulabschluss in allen Altersgruppen deutlich häufiger als die gleichaltrigen Abiturienten. 68% der 18-30jährigen Männer mit Volks- oder Hauptschulabschluss rauchen, unter den gleichaltrigen Abiturienten sind es nur 44%. Bei den Frauen beträgt das Verhältnis 62% zu 36%. Ab 60 Jahren ist der Unterschied bei den Frauen nur noch schwach ausgeprägt. Der Anteil starker Raucherinnen und Raucher an allen Rauchern und Raucherinnen ist bei Personen mit geringer Schulbildung ebenfalls deutlich höher als bei denen mit hohem Schulabschluss. Der Anteil sportlich Inaktiver ist bei den Menschen mit Haupt- oder Volksschulabschluss doppelt so hoch wie in der Gruppe mit hohem Schulabschluss. Der Anteil der übergewichtigen Frauen (BMI $\geq$ 25kg/m²) ist mit 72% bei den Hauptschulabsolventinnen erheblich höher als bei den Abiturientinnen, bei denen er 38% beträgt. Bei den Männern ist der Unterschied mit 76% zu 61% geringer.

Beruf / Einkommen und Gesundheit

Bezüglich der gesundheitlichen Auswirkungen der sozialen Schicht finden sich ähnliche Befunde wie bei der Bildung auch bei den Schichtindikatoren Beruf und Einkommen.

Soziale Schicht und Gesundheit im Alter

Im höheren Alter nehmen die Auswirkungen der sozialen Schicht auf die Gesundheit immer mehr ab. Bei den 60-69jährigen sind die Unterschiede schon deutlich geringer ausgeprägt. Nach dem siebzigsten Lebensjahr sind keine schichtspezifischen Unterschiede des Gesundheitszustandes mehr nachweisbar.

1.2.4 Soziale Schicht und CED

Zum Einfluss von sozialer Schicht auf die Inzidenz und auf die Schwere der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen beziehungsweise zu den Unterschieden der sozialen Schicht zwischen CED-Kranken und der Allgemeinbevölkerung gibt es eine begrenzte Studienlage. Es werden hier einige Studien vorgestellt.

Eine kanadische Studie hat mit Hilfe der epidemiologischen Datenbank der University of Manitoba für die Jahre 1990-2001 in der Region Manitoba unter anderen möglichen

Einflussfaktoren untersucht, welche Einflüsse hoher bzw. niedriger sozioökonomischer Status und Wohnort in einer urbanen bzw. ländlichen Umgebung auf die Inzidenz von CED haben (39): Sowohl bei der urbanen Bevölkerung als auch bei Personen mit dem höchsten sozioökonomischen Status war die Inzidenz erhöht.

Zwei weitere kanadische Studien (A und B), haben die Assoziation von CED mit sozioökonomischen Variablen untersucht (7): Studie A auf Grundlage der CED-Datenbank der University of Manitoba im Zeitraum 1995-1996, Studie B im Zeitraum von 1983-1990. Im Einkommensniveau konnte kein Unterschied zwischen den CED-Kranken und der Allgemeinbevölkerung festgestellt werden. Die untersuchten CED-Patienten und Patientinnen sind häufiger arbeitslos als bei Diagnosestellung und als die Allgemeinbevölkerung. Das Bildungsniveau betreffend haben die beiden Studien widersprüchliche Ergebnisse erbracht. Studie A zeigt, dass von CED Betroffene ein geringeres Bildungsniveau erreichen als der Rest der Bevölkerung. In Studie B erreichen mehr Patientinnen und Patienten mit CED ein hohes Bildungsniveau als die Allgemeinbevölkerung. In einer weitergehenden Analyse konnte allerdings festgestellt werden, dass diese Unterschiede durch ethnische Herkunft und Wohnregionen beeinflusst waren.

In einer französischen Studie an sechs Krankenhäusern wurde bei 207 Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn der Einfluss von sozialer Benachteiligung auf die Schwere der Erkrankung untersucht (75): Es wurde zwischen schwer und nicht schwer erkrankt sowie sozial benachteiligt und nicht benachteiligt unterschieden. Lediglich die Häufigkeit chirurgischer Maßnahmen war bei den nicht Benachteiligten höher. Ansonsten gab es keine Unterschiede in der Schwere der Erkrankung zwischen den sozial Benachteiligten und nicht Benachteiligten.

In einer anderen französischen Studie wurden die 26500 Personen, bei denen in den Jahren 2000-2002 in Frankreich eine chronisch entzündliche Darmerkrankung festgestellt wurde, auf sozioökonomische Merkmale untersucht (76): Die Untersuchung erfolgte über den Bezirk, in dem sie wohnen und die dort vorherrschende sozioökonomische Zusammensetzung der Bevölkerung. Damit sollte untersucht werden, wie sich sozioökonomische Variablen auf die Inzidenzrate auswirken. Es wurde festgestellt, dass in Gegenden, in denen viele Arbeitslose und Personen unterhalb der Armutsgrenze leben, die Inzidenzrate für Morbus Crohn höher war als in anderen Gegenden. Für das Bildungsniveau konnte keine solche Assoziation festgestellt werden. Auf die Inzidenzrate der Colitis ulcerosa hatte keiner der erhobenen sozioökonomischen Faktoren einen

signifikanten Einfluss.

In einer Längsschnittstudie wurden die Rezidivraten nach zwei, fünf und zehn Jahren und mögliche Einflussfaktoren, unter anderem der Bildungsgrad, in einer Kohorte von 771 Patientinnen und Patienten mit Colitis ulcerosa aus sieben europäischen Ländern und Israel untersucht (46): Die kumulative Rezidivrate war bei den Betroffenen mit höherer Bildung nach zwei und nach zehn Jahren signifikant höher als bei den Betroffenen mit niedrigerer Bildung. Nach fünf Jahren war die Rezidivrate bei höherer Bildung ebenfalls leicht, allerdings nicht signifikant erhöht. Höhere Bildung wurde als ein Risikofaktor für das erste Rezidiv ausgemacht.

In einer Studie aus den sechziger Jahren wurden in der Metropolregion Baltimore/USA CED-Kranke hinsichtlich ihrer sozioökonomischen Charakteristika mit Patientinnen und Patienten mit Reizdarmsyndrom und mit der Allgemeinbevölkerung verglichen (72): Es wurde festgestellt, dass Personen mit Colitis ulcerosa einen höheren Berufsstatus hatten als die Vergleichsgruppen. Personen, die an Morbus Crohn erkrankt waren, hatten einen ähnlichen Berufsstatus wie die Personen mit Reizdarmsyndrom. Patientinnen und Patienten mit CED kamen häufiger aus Familien mit höherem Berufsstatus als die Kontrollgruppe. Probanden mit Morbus Crohn hatten einen höheren Bildungsgrad als die Allgemeinbevölkerung. Wohingegen bei der Colitis ulcerosa kein solcher Unterschied zur Bevölkerung nachweisbar war.

In einer 1971 veröffentlichten Studie wurden diverse epidemiologische und demographische Charakteristika von circa 1400 CED-Patientinnen und -Patienten, die im Billings Hospital oder der zugehörigen Poliklinik durch Spezialistinnen und Spezialisten der University of Chicago gesehen wurden, untersucht (91): Unter anderem wurden Bildungsgrad und Berufsstatus der Betroffenen erhoben. Der Bildungsgrad unter den Erkrankten war deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Außerdem konnte gezeigt werden, dass bei Landwirten die Inzidenz von CED niedriger war als in der Allgemeinbevölkerung.

In einem Review zum Berufsstatus von CED-Kranken aus dem Jahr 2005 wurde Folgendes festgestellt (65): Unterschiede im Berufsstatus sind mehrfach gefunden worden. Unklar ist, ob bestimmte Arbeiten bzw. der damit verbundene Sozialstatus Risikofaktoren für die Krankheit sind, oder ob Patientinnen und Patienten mit CED häufiger solche Berufe ergreifen. Von CED Betroffene arbeiten häufiger in geschlossenen Räumen und seltener in körperlich anstrengenden Berufen als die Allgemeinbevölkerung. Angestellte CED-Kranke erleiden häufiger Behinderungen durch die Erkrankung als Arbeiter, die an einer CED

erkrankt sind.

Eine große schwedische Studie aus dem nationalen Zensus und dem Entlassungsregister der Krankenhäuser hat die standardisierte Inzidenzratio (SIR) nach Bildungsgrad und Berufsstatus für CED-Kranke in den Jahren 1970-2004 untersucht (63): Es wurden 6552 Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn und 9783 mit Colitis ulcerosa einbezogen. Es konnte für Morbus Crohn eine leicht aber nicht signifikant niedrigere SIR in der Gruppe mit dem höchsten Bildungsniveau festgestellt werden. Ansonsten waren keine Einflüsse vom Bildungsgrad auf die Inzidenz festzustellen. Es konnte in einigen Berufsgruppen eine erhöhte Inzidenz nachgewiesen werden. Diese Berufsgruppen lassen sich keiner sozialen Schicht zuordnen.

Eine spanische Studie hat den Einfluss soziodemographischer Charakteristika auf klinische Variablen und die Lebensqualität bei 120 Patientinnen und Patienten mit CED (60 mit MC, 60 mit CU) untersucht (64): Es wurde der Inflammatory bowel disease Questionaire (IBDQ) verwendet, der die vier Dimensionen Darmsymptome, systemische Symptome, soziale Leistungsfähigkeit und emotionale Leistungsfähigkeit erfasst. Als einziges Schichtmerkmal wurde der Bildungsgrad erhoben, es gab keine signifikanten Einflüsse auf eine der vier Dimensionen oder den gesamten IBDQ.

Es werden hier die Ergebnisse der oben beschriebenen Studien zusammengefasst:

Bezüglich des Einflusses der sozialen Schicht auf die Inzidenz der CED gibt es widersprüchliche Ergebnisse (39, 63, 76, 91): Eine Studien konnte keinen Einfluss nachweisen, in zwei anderen wurde eine höhere Inzidenz bei höherer sozialer Schicht festgestellt, in einer weiteren Studie wurde eine höhere Inzidenz bei Personen mit niedrigerem sozialen Status gefunden.

Ähnlich verhält es sich beim Vergleich der sozialen Schicht unter CED-Kranken mit der sozialen Schicht der Allgemeinbevölkerung (7, 72, 91): Teilweise wurde kein Unterschied gefunden, teilweise gehörten die untersuchten CED-Kranken häufiger einer höheren sozialen Schicht, teilweise häufiger einer niedrigeren sozialen Schicht an als die Allgemeinbevölkerung.

In einer Studie wurde festgestellt, dass bei der Colitis ulcerosa die Rezidivrate bei den Erkrankten mit höherer Schulbildung höher ist als bei den übrigen Erkrankten (46).

Ein Schichteinfluss auf die Schwere der Erkrankung bzw. der Symptomatik konnte in zwei Studien nicht nachgewiesen werden (64, 75).

1.3 Ableitung der Fragestellung

Körperliche, psychische und soziale Probleme mit CED sind bisher nicht zusammen untersucht worden. Die meisten Studien beschränken sich auf einzelne Teilprobleme wie beispielsweise Depression oder Angst, andere beschäftigen sich nur mit sozialen Problemen (1, 9, 22, 27, 32, 34, 38, 41, 43, 58, 67, 73, 80, 92, 94, 95, 106, 110, 113, 116, 119). Zu den körperlichen Problemen gibt es eine gute Studienlage (4, 25, 47, 97, 115).

Der Einfluss von sozialer Schicht auf die Gesundheit ist vielfach untersucht und bestätigt worden. Personen aus den unteren Schichten erkranken häufiger und schwerer und sterben früher als Personen aus den oberen Schichten (60, 107).

Für die CED ist bisher vor allem untersucht worden, wie sich die soziale Schicht auf Inzidenz und Krankheitsaktivität auswirkt (7, 39, 46, 63, 64, 72, 75, 76, 91). Studien, die Schichteinflüsse auf das körperliche, psychische und soziale Problemprofil erfassen, fehlen bisher ganz.

Ziel dieser Dissertation ist zu untersuchen, welche körperlichen, psychischen und sozialen Probleme an CED Erkrankte mit ihrer Krankheit berichten und ob es Unterschiede zwischen Personen mit niedriger und hoher Schulbildung gibt.

Daraus ergeben sich die folgenden Fragestellungen:

1. Welche körperlichen, psychischen und sozialen Probleme berichten Patientinnen und Patienten mit CED?
2. Welche Probleme sehen die CED-Kranken selbst als Hauptprobleme an?
3. Gibt es für die körperlichen, psychischen und sozialen Probleme Unterschiede zwischen an CED Erkrankten mit hoher Schulbildung und solchen mit einem niedrigen Schulabschluss?
4. Gibt es für die selbst genannten Hauptprobleme Unterschiede zwischen von CED betroffenen Personen mit hoher und niedriger Schulbildung.

Zusätzlich wurde analysiert,

5. wo CED-Kranke Verbesserungsbedarf in der Versorgung sehen
6. ob es bezüglich dieses Bedarfs Unterschiede zwischen Personen mit geringer und hoher Schulbildung gibt.

2. Material und Methoden

2.1 Datenbasis

Die hier ausgewerteten Daten wurden im Rahmen der Entwicklung eines Versorgungspfades für CED-Patienten und –Patientinnen mit Hilfe eines Betroffenenfragebogens erhoben. An diesen Aktivitäten war der Autor nicht beteiligt. Die für diese Arbeit relevanten Aspekte der Fragebogenentwicklung, der Patientenrekrutierung und des Rücklaufs werden im Folgenden dargestellt.

Die Finanzierung der Befragung erfolgte im Rahmen des Kompetenznetzes chronisch entzündliche Darmerkrankungen (FKZ 01 GI 0484) mit Unterstützung durch Essex Pharma. Letztere war an der Projektentwicklung, nicht aber an Datenerhebung und Datenauswertung beteiligt (42).

Die Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität zu Lübeck hat in ihrer Sitzung vom 06.09.2005 der Durchführung des Fragebogensurveys zugestimmt (siehe Anhang).

Nähere Informationen zur Entwicklung des Fragebogens sind bei Hardt et al. 2010 zu finden (42).

2.1.1 Befragung

Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen umfasst 108 Fragen auf 35 Seiten. Er ist aus Standardinstrumenten, Items aus Gesundheitssurveys und krankheits- und versorgungsspezifischen Items zusammengesetzt (42).

Es wurden folgende personenbezogene Daten erhoben: Geburtsjahr, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaft, Anzahl der Personen im Haushalt, Schulabschluss und Erwerbstätigkeit.

Es wurde offen nach dem aktuellen Hauptproblem mit der Erkrankung und nach Verbesserungsbedarf in der Versorgung CED-Kranker gefragt.

Der gesamte Fragebogen befindet sich im Anhang auf Seite 1-35.

2.1.2 Patientenrekrutierung und Rücklauf

Die Fragebögen wurden an 18 gastroenterologische Praxen, vier gastroenterologische

Universitätsambulanzen, die deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) und über Zeitungsannoncen direkt an Betroffene ausgegeben. Die Praxen und Ambulanzen lagen in den Regionen Halle (Saale), Kiel/Lübeck und Regensburg. Die Ärztinnen und Ärzte sollten die jeweils 60 Fragebögen konsekutiv an die nächsten CED-Patienten und -Patientinnen ausgeben, von denen sie aufgesucht werden. Die DCCV-Mitglieder wurden per Zufallsstichprobe zum Teil aus der bundesweiten Mitgliederliste und teilweise aus den Mitgliederverzeichnissen der oben genannten Regionen ausgesucht. Die Zeitungsannoncen richteten sich ebenfalls an Betroffene aus diesen Gegenden. Die Patientinnen und Patienten wurden gebeten, die ausgefüllten Fragebögen direkt nach Lübeck in die Studienzentrale zu schicken. Es wurden 2702 Fragebögen ausgeteilt; die meisten über die DCCV (46,3%) und die wenigsten über die Zeitungsannoncen (8,8%) und die Hochschulambulanzen (8,9%). Mit 1083 ausgefüllten und zurückgesandten Fragebögen lag der Rücklauf bei 40%. (42)
In Tabelle 6 sind einige Merkmale der Stichprobe, die vor den durchgeführten Auswertungen vom Autor untersucht wurden, dargestellt.

Tabelle 6: Zusammensetzung der Stichprobe einer schriftlichen Befragung von Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Merkmal	Ausprägung	Anzahl in Prozent (absolut) n=1083
Alter	18-30 Jahre 31-50 Jahre über 50 Jahre	19,7 (212) 56,5 (608) 23,8 (256)
Geschlecht	weiblich männlich	65,0 (700) 35,0 (377)
Schulbildung	Kein Abschluss / Hauptschulabschluss Realschulabschluss, etc. Abitur	18,7 (203) 50,0 (410) 41,3 (470)
Erwerbstätigkeit	erwerbstätig nicht erwerbstätig	61,0 (632) 39.0 (404)
Diagnose	Morbus Crohn Colitis ulcerosa	58,2 (617) 41,8 (444)
Krankheitsdauer	MW±SD	12,8±9,2
Krankheits-aktivität (GIBDI)	Inaktiv (0-3) nicht aktiv (4-7) mäßig bis stark aktiv (>7)	47,1 (462) 33,6 (329) 19,3 (189)
DCCV-Mitgliedschaft	ja nein	70,6 (755) 29,4 (314)

(Angaben als gültige Prozentwerte; absolute Zahlen in Klammern) (MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung, GIBDI=German inflammatory bowel disease activity index (52), DCCV=Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung)

2.2 Unabhängige Variable

Die unabhängige Variable für die in 2.4 beschriebenen Auswertungen war der höchste Schulabschluss. Dieser wurde als Indikator für die soziale Schicht herangezogen. Er wurde mit der Frage Nummer 106 im Fragebogen erhoben (siehe Anhang).

In der logistische Regression (2.4.1) wurden drei Gruppen für den Bildungsgrad berücksichtigt. Der Gruppe mit der höchsten Bildung wurden die Personen mit Abitur zugeordnet. Der Gruppe mit der zweithöchsten Bildung wurden die Personen mit Realschulabschluss, mit Abschluss der Polytechnischen Oberschule, mit Fachhochschulreife und mit anderem Schulabschluss zugeordnet. Die Gruppe mit dem niedrigsten Bildungsgrad umfasst die Personen mit Hauptschulabschluss und ohne Schulabschluss.

Um eventuelle Unterschiede zwischen den Schichten möglichst deutlich abzubilden, wurden für die matched pairs Analyse (siehe 2.4.2) zwei Extremgruppen für die Schulbildung gebildet. Die Extremgruppe für den niedrigsten Bildungsgrad besteht aus Hauptschulabsolventen und -absolventinnen und Personen ohne Schulabschluss, die Gruppe für den höchsten Bildungsgrad besteht aus Abiturientinnen und Abiturienten.

2.3 Abhängige Variablen

2.3.1 Problemfelder

Mit dem Fragebogen wurden 21 Problemfelder erhoben. Die Auswahl der Fragen orientierte sich unter anderem an den Komponenten der „international classification of functioning, disability and health“ (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Diese sieht eine Beurteilung der Funktionsfähigkeit einer Person in einer Aufteilung in vier Komponenten vor:

1. Körperfunktionen und –strukturen, inklusive psychischer Funktionen, 2. Aktivitäten und Partizipation, 3. Umweltfaktoren, 4. Personenbezogene Faktoren. Die Komponente Körperfunktionen wurde hier in psychische und körperliche Probleme aufgeteilt.

Mit welchen Items des Fragebogens die Problemfelder erfasst wurden, und wie die Operationalisierung für aktive Problemfelder erfolgte, ist in Tabelle 7 nach den Komponenten der ICF geordnet dargestellt.

An der Operationalisierung der Problemfelder war der Autor nicht beteiligt. Er hat deren Häufigkeiten untersucht.

Tabelle 7: Operationalisierung für aktive Problemfelder bei Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Problemfeld	Verwendete Items[1]	Aktives Problemfeld, wenn:
Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme		
Krankheitsschub	f1, f23_1, f23_5, f23_6, f23_8, f23_9, f23_20, f23_21, f23_22,	GIBDI >7
Extraintestinale Beschwerden	f23_20-f23_22	Leiden „sehr stark“ unter Fisteln/Abszessen ODER Auswirkungen auf andere Organe ODER Gelenkschmerzen
Behindernde Schmerzen	f37, f38	„Oft“ Schmerzen im Alltag UND Beeinträchtigung durch Schmerzen „sehr stark“
Medikamente	f23_24, f26, f28, f29	„wirken gar nicht“ ODER Einnehmen wie verordnet „sehr häufig Probleme“ ODER bewusst nicht eingenommen „sehr häufig“ ODER Leiden unter Nebenwirkungen „sehr stark“
Alternativmedizin	f87, f88_1, f88_2	(Alternativmedizin statt Schulmedizin ODER unterstützt Schulmedizin) UND Arzt nicht über Vorgehen informiert
Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme		
Depression	f42, f44, f46, f48, f50, f52, f54	HADS-D Depression ≥9
Angst	f41, f43, f45, f47, f49, f51, f53,	HADS-D Angst ≥11
Schamgefühl	f55	„trifft voll und ganz zu“
Kontrollverlust	f56_1, f56_9	„Ich kann Symptome kontrollieren“ UND „Behandlung kann Krankheit kontrollieren“: „stimmt nicht“ ODER „stimmt überhaupt nicht“
Komponente Aktivitäten und Partizipation		
Arbeit	f107, f68-f71	Berufstätig UND SPE ≥2 UND im letzten Jahr mindestens ein Tag wegen CED krank geschrieben
Alltagsaktivitäten	f57-f59	Mindestens 1 von 3 IMET Items zum Thema ≥7
Soziale und Freizeitaktivitäten	f60, f72	Beide IMET Items zum Thema ≥7
Ehe und Partnerschaft	f62	IMET Item zum Thema ≥7
Sexualität	f63	IMET Item zum Thema ≥7
Komponente Umweltfaktoren		
Soziale Unterstützung	f74	„Eher nicht“ ODER „überhaupt nicht“
Stress	f39, f40	„Selten“ bis „oft“ UND „stark“ bis „sehr stark“ beeinträchtigt
Krankenkasse	f91a	Leistung verwehrt? „Ja“
Zuzahlung	f83	Zuzahlung „schwierig“ ODER „sehr schwierig“

Problemfeld	Verwendete Items[1]	Aktives Problemfeld, wenn:
Informationsbedarf	f34	Summe der Themen, zu denen Informationsbedarf besteht >15
Komponente personenbezogene Faktoren		
Rauchen	f16, f76	Morbus Crohn UND Rauchen: „gelegentlich“ ODER „täglich“
Ernährung	f78	IMET Item zum Thema ≥7

(1:Die verwendeten Items finden sich im Fragebogen im Anhang auf Seite 1-35, (f=Frage; GIBDI=German inflammatory bowel disease activity index(52); HADS-D=deutsche Version der hospital anxiety and depression scale (45); SPE=subjektive Prognose der Erwerbstätigkeit(71); IMET=Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe(20))

Im Folgenden werden die verwendeten Fragen und Scores, die zur Erfassung der Problemfelder herangezogen wurden, im Detail dargestellt.

Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme

Mit Hilfe einer modifizierten Form des German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI) wurde die Krankheitsaktivität erhoben (52). Für diesen wird ein Summenscore gebildet (52). Außerdem wurden die Patientinnen und Patienten in drei fünfstufigen Items („gar nicht bis sehr stark“) befragt, wie stark sie unter extraintestinalen Beschwerden litten. Des weiteren wurde mit zwei vierstufigen Items erhoben, wie oft die Patientinnen und Patienten im Zusammenhang mit der Erkrankung Schmerzen hatten, und wie stark sie dadurch beeinträchtigt wurden. Die Betroffenen wurden auch nach Problemen mit der Wirksamkeit von Medikamenten, nach Nebenwirkungen und nach Problemen mit der Compliance gefragt. Außerdem wurde erhoben, wie die Patienten und Patientinnen mit alternativen Heilmethoden umgingen, und ob sie ihren Arzt darüber informierten.

Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme

Es wurde die Häufigkeit von Angst und Depression erfasst. Hierfür wurde die deutsche Version der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) verwendet (45). Die HADS-D ist aus zwei Skalen à sieben Items zusammengesetzt, die jeweils mit 0 bis 3 Punkten (0= überhaupt nicht, 3= meistens/stark) bewertet werden (45). Für die Abgrenzung einer klinisch relevanten Angststörung wurde für die Angstskala ein cut-off-Wert von ≥11 Punkten verwendet. Bei der Depression wurde der cut-off-Wert bei ≥9 Punkten gesetzt. Außerdem wurde in einem vierstufigen Item („trifft gar nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“) erhoben, ob sich die Betroffenen ihrer Krankheit schämten oder es ihnen unangenehm war, über die Krankheit zu sprechen. Die erlebte Fähigkeit, die Krankheit selbst kontrollieren zu können und die Erlebte Fähigkeit der Behandlung, die Krankheit zu

kontrollieren, wurde mit zwei fünfstufigen Items („stimmt überhaupt nicht“ bis „stimmt voll und ganz“) der deutschen Version des Illness perception questionnaire (IPQ) erhoben (33, 117).

Komponente Aktivitäten und Partizipation

Für die Rehabilitationsforschung wurde der Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) entwickelt (20). Er arbeitet mit 9 Items, die für verschiedene Lebensbereiche die Teilhabeeinschränkungen erfragen (20). Die Antworten erfolgen auf einer Skala von 0 bis 10 (20). Es kann die Summe dieser Items berechnet werden (20). Für diese Arbeit wurden für die Komponente „Aktivitäten und Partizipation“ die Bereiche Alltagsaktivitäten, Sexualität, Partnerschaft und soziale Aktivitäten mit IMET-Items erhoben. Als Cut-off Wert wurde jeweils die 7 gewählt. Die aktuelle Erwerbstätigkeit und Arbeitsunfähigkeiten wegen der CED in den vergangenen 12 Monaten wurden standardisiert erhoben. Die subjektive Prognose der Erwerbstätigkeit wurde mit Hilfe der SPE-Skala in drei 0/1-kodierten Items erfragt: 1. die dauerhafte Gefährdung der Erwerbsfähigkeit durch den aktuellen Gesundheitszustand, 2. die subjektive Prognose für die Berufstätigkeit bis zum Rentenalter und 3. die Absicht, aus gesundheitlichen Gründen einen Rentenantrag zu stellen (71). Mittels Addition wurde ein Score für die Gefährdung der Erwerbstätigkeit erstellt (0= keine, 1= leichte, 2= mittlere, 3= starke Gefährdung) (71).

Komponente Umweltfaktoren

Wie viel Unterstützung die Betroffenen erhielten, wurde durch die Frage „Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung, die Sie brauchen?“ aus dem WHO-QOL BREF erhoben (3, 120). Es wurden die Häufigkeit von mit der chronisch entzündlichen Darmerkrankung in Zusammenhang stehenden Stress und die aus diesem Stress entstandene subjektive Beeinträchtigung erfasst. Es wurde auch untersucht, ob den Patientinnen und Patienten schon einmal eine Leistung von der Krankenkasse verwehrt wurde. Außerdem wurde nach Problemen damit gefragt, die Zuzahlungen für Medikamente und andere Heil- und Hilfsmittel aufzubringen. Des weiteren wurde für 19 Themenbereiche erfragt, ob die Betroffenen sich mehr Informationen wünschten.

Komponente personenbezogene Faktoren

Es wurde mit einer den IMET-Items entsprechenden Frage erhoben, wie stark die Betroffenen wegen ihrer Erkrankung auf die Ernährung Rücksicht nehmen mussten. Außerdem wurde erfragt, ob und wie viel die Betroffenen rauchen oder geraucht haben.

Dies wurde nur für die an Morbus Crohn Erkrankten erhoben, weil Rauchen nur bei diesen negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf hat; bei der Colitis ulcerosa kann die Beendigung des Rauchens den Verlauf der Erkrankung verschlechtern (25, 47).

2.3.2 Freitextfelder

Selbst genannte Hauptprobleme

Die Antworten auf die Frage „Was ist momentan ihr größtes Problem mit Ihrer Erkrankung?“ (Frage 3 des Fragebogens) wurden vom Autor zur Analyse in Kategorien eingeteilt. Hierbei waren vor allem die gegebenen Antworten und die Charakteristika der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen für die Wahl der Kategorien ausschlaggebend. Die angegebenen Probleme waren sehr vielfältig, so dass eine Einteilung in sehr viele Kategorien möglich gewesen wäre. Zur besseren Übersicht wurden themenverwandte Probleme in fünf Kategorien zusammengefasst, die dann in jeweils drei bis sechs Unterkategorien unterteilt wurden. In vielen Fällen gaben die Betroffenen mehrere Hauptprobleme an. Es war aus den Antworten nicht ersichtlich, welches dieser Probleme ihnen am wichtigsten war. Eine Zuordnung der Antworten einer Person zu mehreren Kategorien war also häufig notwendig. Beispielsweise wurde ein Teil der folgenden Antwort der Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“ (fett gedruckt), der Rest der Antwort der Kategorie „psychische Probleme“ zugeordnet:

„**ständige Durchfälle**, psychische Probleme, Unzufriedenheit, Mutlosigkeit“

Es wurde ebenfalls untersucht, welche Kombinationen von Kategorien es gab und in wie viele Kategorien die Antworten der einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer eingeordnet wurden.

Antworten, die besagten, dass es aktuell kein Hauptproblem gebe und fehlende Antworten wurden zusammengefasst. Sie wurden als „kein Hauptproblem“ dargestellt.

Die Kategorien sind wie folgt definiert:

1 Beschwerden im Verdauungstrakt:

Diese Gruppe umfasst alle somatischen Beschwerden im Verdauungstrakt (Mund bis Anus) sowie direkt vom Verdauungstrakt ausgehende Beschwerden (wie z.B. Fisteln) und Probleme mit der Stuhlkontinenz. Auch Probleme mit dem Krankheitsverlauf sowie Nahrungsmittelunverträglichkeiten wurden dieser Gruppe zugeordnet. Probleme mit den Anhangsorganen des Verdauungstraktes (Leber, Gallenwege, Pankreas) sind der Gruppe 2

zugeordnet.

2 somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes:

Diese Gruppe umfasst alle körperlichen Beschwerden, die sich nicht im unter 1 beschriebenen Bereich befinden. Da nur die Angaben der Patientinnen und Patienten über ihre Beschwerden vorlagen, war es nicht zu überprüfen, ob ein Zusammenhang zur chronisch entzündlichen Darmerkrankung bestand. Die extraintestinalen Beschwerden sind aber häufig (44). Sie konnten also nicht außer acht gelassen werden. Es wurden daher alle Beschwerden berücksichtigt, unabhängig davon, ob ein Zusammenhang mit der CED anzunehmen war oder nicht.

Beschwerden, die vermutlich auf die Behandlung zurückzuführen waren, wurden der Kategorie 3 zugeordnet.

3 Probleme mit der Behandlung:

Dieser Gruppe wurden alle Antworten zugeordnet, in denen ein Problem mit der Behandlung angesprochen wurde. Die Gruppe umfasst Nebenwirkungen von Medikamenten und allen anderen Behandlungen (Operationen, künstliche Darmausgänge, etc.), bzw. deren Folgen. Außerdem wurden Konflikte im Arzt-Patient-Verhältnis, Probleme bei der Erreichbarkeit medizinischer Einrichtungen, Ratlosigkeit der Ärztinnen und Ärzte, von den Krankenkassen nicht übernommene Leistungen und ähnliches berücksichtigt.

4 psychische Probleme

Diese Gruppe umfasst alle Probleme, die die Psyche betreffen. Probleme mit Stress sind in der Kategorie 5 berücksichtigt, weil er unmittelbar mit den alltäglichen Aktivitäten und Verpflichtungen verknüpft ist und vermutlich meist Stress durch exogene Stressoren und nicht endogener Stress gemeint war.

5 soziale Probleme und Alltagsprobleme

Alle Probleme, die mit dem alltäglichen Leben zusammenhängen (wie Probleme das Haus zu verlassen, im Beruf, im Haushalt, etc.), Probleme bei der Freizeitgestaltung und gesellschaftlichen Teilhabe sowie Schwierigkeiten im Freundeskreis, in der Beziehung oder der Familie wurden ebenfalls dieser Gruppe zugeordnet. Inbegriffen sind auch Stress als Umweltfaktor sowie Einschränkungen der Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit.

Tabelle 8 zeigt die Unterkategorien zu den 5 Kategorien.

Tabelle 8: Kategorien und Unterkategorien, denen Antworten auf die Frage nach dem aktuellen Hauptproblem mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zugeordnet wurden

Problemkategorie	**Unterkategorie *(Erläuterungen)***
1: Probleme im Verdauungstrakt	1a: Durchfall, Verstopfung, Ileus, Blutung, Übelkeit, Blähungen, nicht näher bezeichnete Probleme
	1b: Bauchschmerzen, Krämpfe
	1c: Besonderheiten im Krankheitsverlauf *(aktuell vorhandener Schub, chronisch aktiver Verlauf, etc.)*
	1d: Fisteln, Abszesse, Fissuren, Stenosen, Inkontinenz
	1e: Ernährung *(z.B. Lebensmittelunverträglichkeit)*
2: somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes	2a: Schwäche, Müdigkeit, Schlafstörungen, schlechter Allgemeinzustand, Malabsorption, Anämie, Gewichtsverlust
	2b: Beschwerden im Bewegungsapparat *(Gelenk-, Muskel- und Knochenbeschwerden)*
	2c: Schmerzen außerhalb des Verdauungstraktes und des Bewegungsapparates oder mit nicht benannter Lokalisation
	2d: andere Beschwerden *(z.B. Augenprobleme, Hautprobleme, kardiovaskuläre Beschwerden)*
3: Probleme mit der Behandlung	3a: Probleme mit Nebenwirkungen, medikamentenpflichtigem Verlauf und Compliance
	3b: Probleme mit nicht medikamentösen Therapien wie Operationen und deren Folgen. *(z.B. Probleme mit dem Stoma)*
	3c: Versagen der Therapie. *(Die aktuelle bzw. bisher angewandte Therapie wirkt nicht, alle Therapieoptionen sind ausgeschöpft oder es wird die Befürchtung geäußert, die Therapie könnte versagen.)*
	3d: Probleme mit den Ärzten und Ärztinnen. *(Probleme im Arzt-Patienten-Verhältnis, Fehlentscheidungen von ärztlicher Seite, Probleme mit den Untersuchungen)*
	3e: Probleme beim Zugang zur medizinischen Versorgung *(Zugang zur Fachärztin oder zum Facharzt schwierig, Arztbesuche zeitaufwändig. Probleme mit der Übernahme von Leistungen)*
4: psychische Probleme	4a: Angst und Ungewissheit
	4b: Depressivität
	4c: andere und nicht näher bezeichnete psychische Probleme
5: soziale Probleme und Alltagsprobleme	5a: Probleme im alltäglichen Leben außerhalb der in 5b beschriebenen Bereiche; geringe Lebensqualität
	5b: Probleme im Beruf, Studium, Schule und mit dem Arbeitsamt sowie finanzielle Probleme
	5c:Stress, eingeschränkte Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit
	5d: Akzeptanz der Krankheit, Probleme mit dem sozialen Umfeld
	5e: Probleme in der Freizeit und auf Reisen
	5f: Probleme mit Kinderwunsch, Schwangerschaft, Kinderbetreuung

(Erläuterungen zu den Unterkategorien in Klammern und kursiv gedruckt)

Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung

Die Antworten auf die Frage „Gibt es Ihrer Meinung nach Bereiche in der Versorgung von CED-Patienten, die Sie für verbesserungswürdig halten?“, „und zwar:“ (Frage 84 im Fragebogen) wurden vom Autor den in Tabelle 9 genannten acht Kategorien zugeteilt. Diese wurden nach der Art der gegebenen Antworten ausgewählt.

Tabelle 9: Kategorien, denen die Antworten auf die Frage nach verbesserungswürdigen Bereichen in der Versorgung von CED-Kranken zugeordnet wurden

1	Verbesserung der ärztlichen Behandlung und Diagnostik, Fortbildung, Forschung
2	Verbesserung der Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Personen
3	Bessere Information und Beratung
4	andere Therapie (Psychotherapie, Physiotherapie, alternative Heilmethoden u.a.)
5	Hilfe für den Alltag, bessere Bedingungen, um den Alltag meistern zu können
6	Zugang zu Versorgung
7	Finanzielles (Zuzahlungen, Übernahme von Leistungen, etc.)
8	Arzt-Patient-Verhältnis

Auch für diese Kategorien wurde untersucht, wie oft die Antworten der einzelnen Personen wie vielen Kategorien zugeordnet wurden, und welche Kombinationen es gab. Die Antworten auf beide Fragen wurden nur vom Autor in die oben genannten Kategorien eingeteilt, die Einteilung wurde nicht systematisch von einer weiteren Person überprüft.

2.4 Auswertung

Für alle Betrachtungen wurde das Signifikanzniveau α=0,05 festgelegt.

Für die Berechnungen wurde SPSS 16 für Windows verwendet.

Zunächst wurde für das Alter in Jahren, das Alter in drei Kategorien, die Krankheitsdauer, das Geschlecht, die Diagnose, die Krankheitsaktivität in 3 Kategorien und die Mitgliedschaft in der DCCV jeweils univariat untersucht, ob Unterschiede in der Ausprägung dieser Variablen zwischen den Personen mit niedriger und mit hoher Schulbildung nachweisbar waren. Die Unterschiede wurden bei den Variablen Geschlecht, Diagnose, Krankheitsaktivität und DCCV-Mitgliedschaft mittels Chi²-Test (siehe 2.4.2) geprüft. Die stetigen Variablen Alter und Krankheitsdauer wurden in einem Histogramm auf Normalverteilung überprüft. Diese ist eine Voraussetzung für die Durchführung des t-Tests für unverbundene Stichproben, mit dem Unterschiede im Mittelwert zwischen zwei Gruppen untersucht werden können (30). Bei nicht normalverteilten Werten wurde der U-

Test angewendet, in dem ebenfalls der Unterschied zwischen zwei Gruppen untersucht werden kann (29). Es werden hierbei nicht die Werte selbst, sondern deren Ränge betrachtet (29).

Zur Beantwortung der Fragen nach Unterschieden zwischen Personen mit niedriger und hoher Schulbildung in der Ausprägung der mit Fragebogeninstrumenten untersuchten Problemfelder (siehe 2.3.1) wurden zwei verschiedene Wege der Datenauswertung gewählt: Die logistische Regression (siehe 2.4.1) und die matched pairs Analyse (siehe 2.4.2). Dabei wurden auf verschiedene Weise mögliche Einflüsse anderer Variablen als der Schulbildung kontrolliert. Zur Untersuchung der Unterschiede in der Häufigkeit der Kategorien für die selbst genannten Hauptprobleme und die verbesserungswürdigen Bereiche in der Versorgung wurde nur die matched pairs Analyse verwendet. Sie wurden nicht mit der logistischen Regression untersucht, da aufgrund der Methodik der Kategorisierung eine Untersuchung mit so komplexen statistischen Verfahren nicht angemessen erschien.

2.4.1 Logistische Regression

Bei der binär logistischen Regression handelt es sich um ein Verfahren, mit dem der Einfluss mehrerer unabhängiger Variablen von beliebigem Skalenniveau auf eine dichotome Zielvariable ermittelt werden kann. Es wird der Einfluss jeder einzelnen Variablen auf die Zielvariable errechnet, während ein möglicher Einfluss aller anderen einbezogenen Variablen heraus gerechnet wird (55). In dieser Arbeit wurden die in Tabelle 10 aufgeführten Variablen in die logistische Regression eingeschlossen. Diese Variablen wurden ausgewählt, weil ein Einfluss auf die Probleme der Betroffenen nahe liegend schien. Alte Menschen haben eine andere gesellschaftliche Stellung und andere Probleme als junge Menschen (96). Männer und Frauen haben nach wie vor unterschiedlichen Rollen in der Gesellschaft (96). Das Geschlecht könnte also einen Einfluss darauf haben, welche Probleme sich aus den Erkrankungen ergeben. Die Krankheiten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa unterscheiden sich in einigen Symptomen und Krankheitsfolgen (44). Die Diagnose könnte daher ebenfalls einen Einfluss auf die Probleme mit den Krankheiten haben. Auch die Krankheitsaktivität müsste einen Einfluss auf die Probleme mit der Erkrankung haben. Bei der Krankheitsdauer ist ebenfalls ein Einfluss auf die Probleme denkbar. Betroffene, bei denen die Krankheit gerade diagnostiziert wurde, dürften andere Probleme haben als diejenigen, bei denen die Erkrankung schon lange bekannt ist. Nicht zuletzt dürfte auch die Mitgliedschaft in der DCCV die Probleme beeinflussen, weil

Mitglieder von Selbsthilfegruppen seltener bestimmte Probleme haben, beziehungsweise besser damit zurecht kommen als Personen, die keiner Selbsthilfegruppe angehören (11, 77).

In die Analyse wurden aus der gesamten Stichprobe all diejenigen einbezogen, von denen Geschlecht, Alter, Schulbildung, Diagnose, Krankheitsdauer, Krankheitsaktivität und Mitgliedschaft in der DCCV bekannt waren. Es wurde die Methode Einschluss gewählt. Die Zielvariablen waren die Ausprägungen der 21 Problemfelder (aktiv/nicht aktiv). Es wurde jedes Problemfeld einzeln untersucht.

Tabelle 10: unabhängige Variablen, die in die logistische Regression einbezogen wurden

Variable	Kategorien
Alter in drei Gruppen	18-30 Jahre (Referenz) 31-50 Jahre >50 Jahre
Geschlecht	Frau (Referenz) Mann
Schulbildung in drei Kategorien	Abitur (Referenz) Realschule Hauptschule
Diagnose	Colitis ulcerosa (Referenz) Morbus Crohn
Krankheitsdauer in Jahren	
Krankheitsaktivität in drei Kategorien (GIBDI)	keine (Referenz) gering mäßig/stark
DCCV-Mitglied	ja (Referenz) nein

GIBDI=German inflammatory bowel disease activity index (52), DCCV=Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

2.4.2 Matched pairs Analyse

Es wurden matched pairs aus Personen mit niedriger und hoher Schulbildung gebildet, die in den folgenden Variablen übereinstimmende Werte hatten: Alter in den drei Kategorien 18-30, 31-50 und über 50 Jahre, Geschlecht, Diagnose „Morbus Crohn“ oder „Colitis ulcerosa“, Krankheitsaktivität in den 3 Kategorien „keine“, „gering“, „mäßig bis stark“ und Mitgliedschaft in der DCCV. So konnte ein Einfluss dieser Variablen ausgeschlossen werden, da beide Gruppen gleich viele Personen mit den gleichen Ausprägungen dieser Variablen enthielten.

Die Krankheitsaktivität wurde kontrolliert, weil es sich um eine wichtige Einflussvariable handelt. Damit wurde in Kauf genommen, dass Unterschiede zwischen Personen mit niedriger und hoher Schulbildung für das Problemfeld „Krankheitsschub“ in dieser Analyse nicht untersucht werden konnten.

Das Matching wurde wie folgt durchgeführt: Für die beiden Schulbildungsgruppen wurden Tabellen mit den fünf Variablen und dem Patientencode abgeglichen. Voraussetzung war, dass für alle fünf Variablen Werte vorlagen. Es wurden zu den Personen aus der Gruppe mit dem niedrigen Bildungsgrad Personen aus der Gruppe mit Abitur gesucht, die für alle fünf Variablen übereinstimmende Ausprägungen hatten. Diejenigen Personen, die einen solchen „Partner“ hatten, wurden in die Auswertungsstichprobe aufgenommen. Diejenigen, für die es einen solchen Partner nicht gab, wurden ausgeschlossen.

Mit dem Chi²-Test wird untersucht, ob zwischen zwei nominal- oder ordinalskalierten Variablen ein überzufällig starker Zusammenhang besteht (31). Es wird in einer Feldertafel errechnet, welche Häufigkeit für welches Feld bei den gegebenen Gruppengrößen zu erwarten wäre (31). Es wird das Ausmaß der Abweichung von diesen erwarteten Werten (Chi²) errechnet (31). Wenn der Erwartungswert in einem Feld kleiner als 5 ist, wird der exakte Test nach Fisher durchgeführt (93).

Für die gematchte Stichprobe wurde für die Personen mit hoher und mit niedriger Schulbildung getrennt untersucht, wie häufig die einzelnen Problemfelder aktiv waren und wie häufig die Freitextkategorien zugeordnet wurden. Mit Chi²-Tests wurde geprüft, ob es in diesen Häufigkeiten Unterschiede zwischen den Personen mit hoher und niedriger Schulbildung gab. Es wurde dabei jedes Problemfeld und jede Kategorie einzeln analysiert. Außerdem wurde ermittelt, wie viele Problemfelder bei wie vielen Personen aktiv waren und wie häufig die Antworten der Personen aus den beiden Gruppen wie vielen Kategorien für das selbst genannte Hauptproblem zugeordnet wurden. Für diese Anzahl der Problemfelder und Kategorien wurde mit Chi²-Tests eruiert, ob sich die Gruppen mit hoher und niedriger Schulbildung unterschieden. Diese Unterschiede in der Anzahl wurden für die mit Fragebogeninstrumenten untersuchten Problemfelder zusätzlich mit einem U-Test analysiert. Des weiteren wurde mit Chi²-Tests untersucht, ob sich die Personen mit unterschiedlicher Schulbildung bezüglich der Häufigkeit, mit der mindestens ein Problemfeld aktiv war, mindestens ein Hauptproblem genannt wurde oder mindestens ein verbesserungswürdiger Bereich benannt wurde, unterschieden.

Bei der Analyse der beiden Gruppen wurden die Unterkategorien zu den Kategorien der Hauptprobleme nicht berücksichtigt.

3. Ergebnisse

3.1 Ergebnisse in der gesamten Stichprobe

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse für die mit Fragen aus Messinstrumenten untersuchten Problemfelder dargestellt, dann die Ergebnisse für das selbst genannte Hauptproblem und anschließend die von den Betroffenen genannten verbesserungswürdigen Bereiche in der Versorgung.

3.1.1 Häufigkeiten Problemfelder

In Abb. 2-6 wird, nach den Komponenten der „international classification of functioning“ (ICF) getrennt, die Häufigkeiten, mit denen die einzelnen Problemfelder aktiv waren (bei denen also die in die Bedingungen für die Problemfelder erfüllt waren), als Anteil an der Gesamtstichprobe (n=1083) dargestellt. Die Operationalisierung für aktive Problemfelder ist in Tabelle 7 auf Seite 24-25 zu finden. Der Mittelwert für die Anzahl aktiver Problemfelder pro Person lag bei 3,44 mit einer Standardabweichung von 3,28. Der Median betrug 3, das untere Quartil 1 und das obere 5. Bei 65,5% der Responder war mehr als ein Problemfeld aktiv.

Die Problemfelder, die am häufigsten aktiv waren, waren „Rauchen“, „Sexualität“, „Angst“, „Depression“ und „Stress“. Die Problemfelder „Alternativmedizin“, „Kontrollverlust“, „behindernde Schmerzen“ und „Schamgefühl“ waren jeweils bei weniger als zehn Prozent der Responder aktiv.

Die Häufigkeiten aktiver Problemfelder aus der Komponente „Körperfunktionen, körperliche Probleme“ sind in Abb. 2 dargestellt.

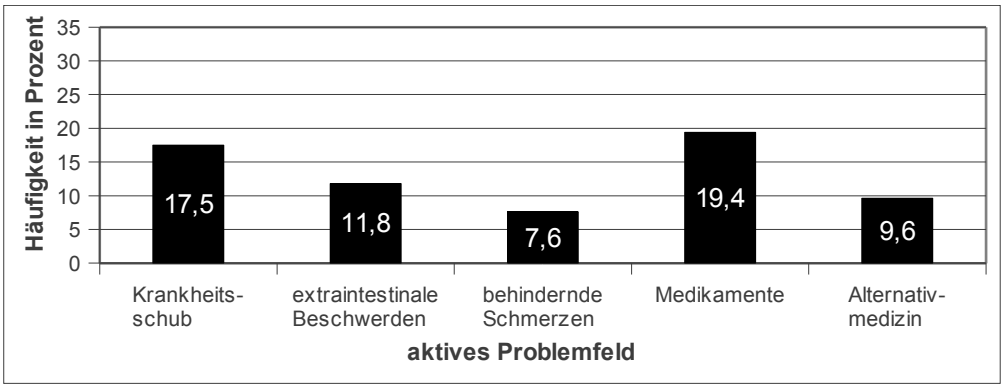

Abb. 2: Häufigkeit der aktiven Problemfelder aus der Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme bei 1083 Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Alle Problemfelder waren bei jeweils weniger als 20% der Responder aktiv. Am häufigsten waren in dieser Komponente die Problemfelder „Medikamente“ und „mäßige bis starke Krankheitsaktivität“ („Krankheitsschub“ in Abb. 2) aktiv.

Die Häufigkeiten aktiver Problemfelder aus der Komponente „Körperfunktionen, psychische Probleme“ sind in Abb. 3 dargestellt. Die Problemfelder „Angst“ und „Depression“ waren in dieser Komponente am häufigsten aktiv.

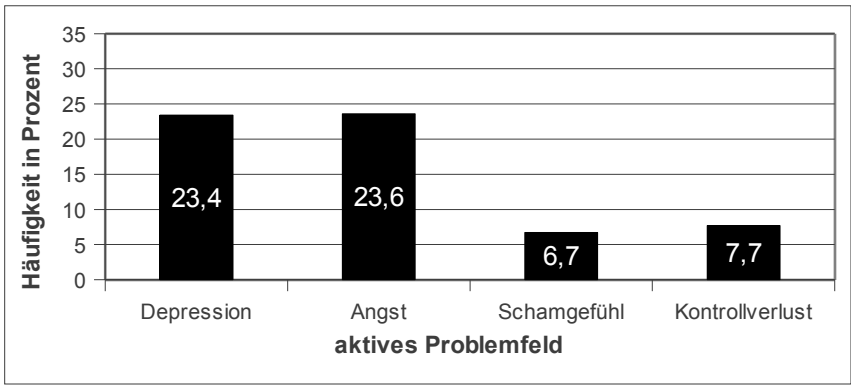

Abb. 3: Häufigkeit der aktiven Problemfelder aus der Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme bei 1083 Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

In Abb. 4 sind die Häufigkeiten aktiver Problemfelder aus der Komponente „Aktivitäten und Partizipation“ dargestellt. Das am häufigsten aktive Problemfeld aus dieser Komponente war das Feld „Sexualität“. Ebenfalls häufig waren Probleme mit Alltagsaktivitäten („Alltag“ in Abb. 4). Für das Problemfeld „Arbeit“ wurden nur die Erwerbstätigen berücksichtigt (n=632).

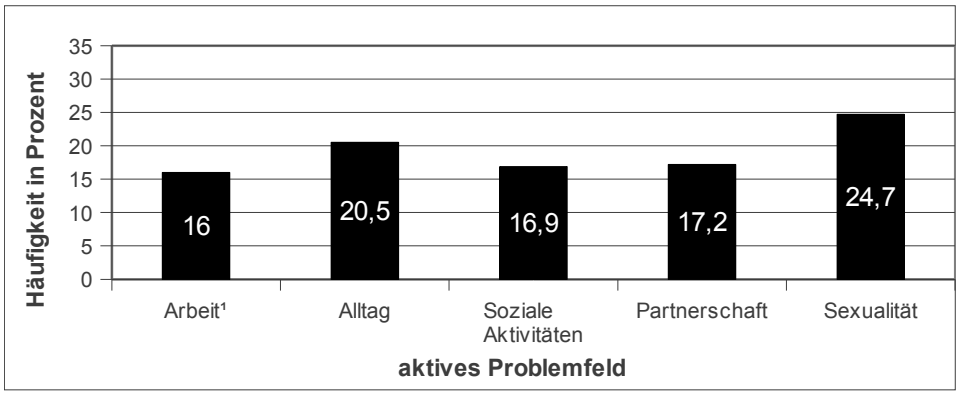

Abb. 4: Häufigkeit der aktiven Problemfelder aus der Komponente Aktivitäten und Partizipation bei 1083 Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. (1: nur Erwerbstätige, n=632)

Die Häufigkeiten der aktiven Problemfelder aus der Komponente „Umweltfaktoren“ sind in Abb. 5 dargestellt. In dieser Komponente waren am häufigsten die Problemfelder „Stress“, „Informationsbedarf“, Probleme mit der Übernahme von Leistungen durch die

Krankenkasse („Krankenkasse“ in Abb. 5) und Probleme mit Zuzahlungen („Zuzahlung“ in Abb. 5) aktiv. Deutlich seltener aktiv war das Problemfeld „soziale Unterstützung“.

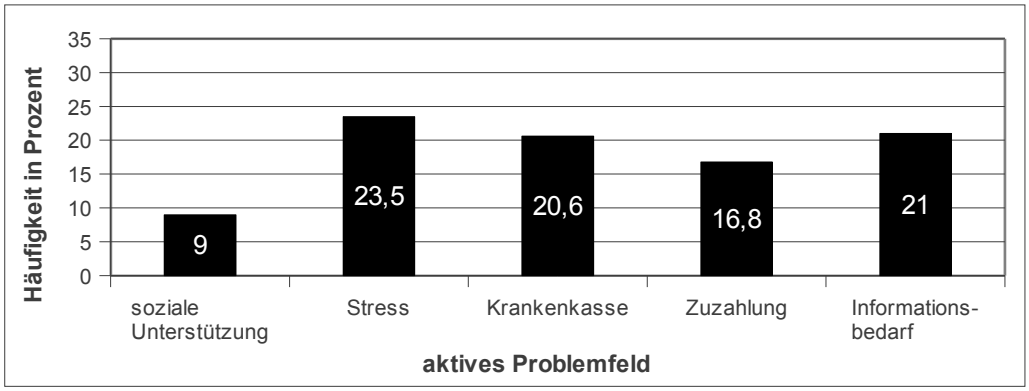

Abb. 5: Häufigkeit der aktiven Problemfelder aus der Komponente Umweltfaktoren bei 1083 Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

In Abb. 6 sind die Häufigkeiten der aktiven Problemfelder aus der Komponente „personenbezogene Faktoren“ dargestellt. Die Problemfelder aus dieser Komponente waren beide bei mehr als 20% der Responder aktiv. Die Häufigkeit der Raucherinnen und Raucher bezieht sich nur auf die an Morbus Crohn Erkrankten (n=617).

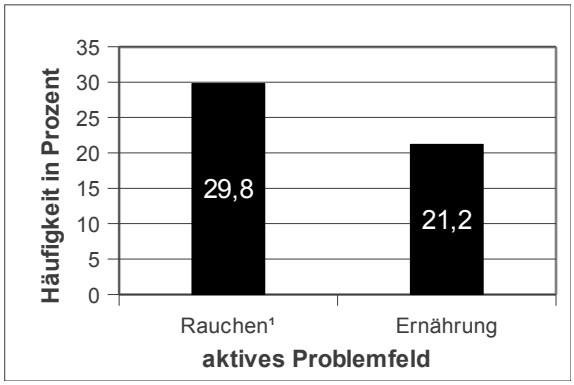

Abb. 6: Häufigkeit der aktiven Problemfelder aus der Komponente personenbezogene Faktoren bei 1083 CED-Kranken. (1: nur Morbus Crohn (n=617))

3.1.2 Häufigkeiten Freitextfeld Hauptproblem

Es haben 12,9% der 1083 Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Befragung keine Angabe zum Hauptproblem gemacht oder angegeben, dass sie kein Problem haben.
Die Definitionen der Kategorien sind auf Seite 27-29 zu finden.
Einige Beispielantworten für die genannten Probleme befinden sich, in Kategorien und Unterkategorien sortiert, im Anhang in Kapitel III. Die Antworten von 47,6% der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden nur einer Kategorie zugewiesen. Bei 30,3%

wurden sie zwei, bei 7,5% drei und bei 1,6% vier verschiedene Kategorien zugeordnet.
Wie diese Zuordnung zu mehreren Kategorien erfolgte, wurde auf Seite 27 an einer Beispielantwort gezeigt.
Die Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“ („GIT“ in Abb. 7) wurde am häufigsten zugeordnet. Am zweithäufigsten wurde die Kategorie „somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes“ („extraintestinal“ in Abb. 7), am dritthäufigsten die Kategorie „Probleme mit der Behandlung“ („Behandlung“ in Abb. 7) zugeordnet.
Die Prozentzahlen geben an, welcher Anteil an den 1083 Respondern in ihren Antworten (unter anderem) diesen Problembereich angesprochen hat. Aufgrund der Zuordnung der Antworten einiger Personen zu mehreren Kategorien ergeben die Prozentangaben zusammen mehr als 100.

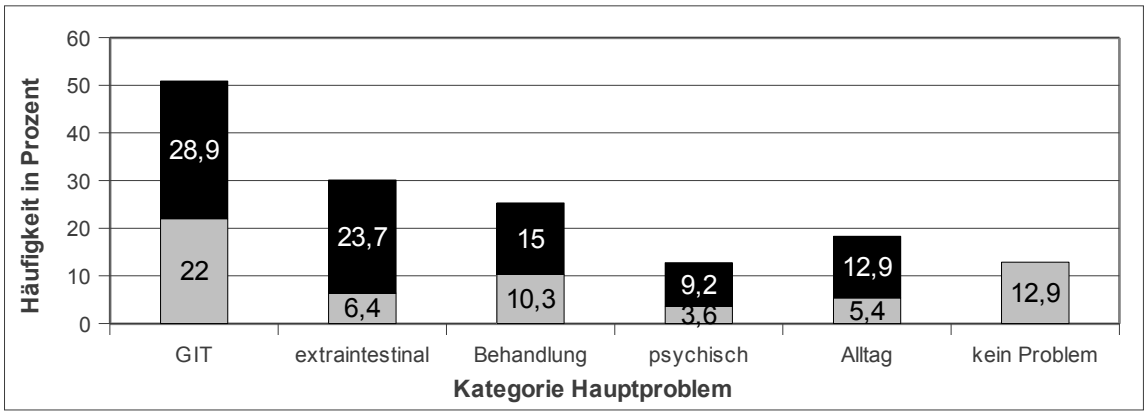

Abb. 7: Häufigkeiten der Zuordnung der selbst genannten Hauptprobleme von 1083 Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu fünf Kategorien. (grau: Antworten einer Person ausschließlich dieser Kategorie zugeordnet; schwarz: Antworten mehreren Kategorien zugeordnet. GIT= Gastrointestinaltrakt)

Wie bereits angesprochen, lassen sich die Antworten von knapp 40% der Befragten mehr als einem Problemfeld zuordnen. Die dabei beobachteten Kombinationen zeigen eine breite Variation. Insgesamt gibt es (ohne die Einfachnennungen) 26 verschiedene Kombinationen. Zwei dieser Kombinationen kommen zu je mehr als 5% vor: die Kombination der Problemfelder „Beschwerden im Verdauungstrakt“ und „somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes“ mit 11,3 % sowie die Kombination der beiden Problemfelder „Beschwerden im Verdauungstrakt“ und „Probleme mit der Behandlung“ mit 5,8 %.

Differenzierung der Kategorien:

Die folgenden Abbildungen (8-12) zeigen die Verteilung auf die Unterkategorien. (Betrachtet werden nur die Responder, deren Antworten der entsprechenden Oberkategorie

zugeordnet wurden.) Auch bei diesen Unterteilungen gab es Antworten, die sich nicht ausschließlich einer Unterkategorie zuordnen ließen. Daher ergeben die Prozentzahlen zusammen wieder mehr als 100. Zu den Oberkategorien werden jeweils Beispielantworten gegeben.

Von den Unterkategorien, bei Patienten und Patientinnen, deren Antworten der Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“ zugeordnet wurden, ist die am häufigsten zugeordnete „Durchfall, Verstopfung, Ileus, Blutung, Übelkeit, Blähungen und nicht näher bezeichnete Probleme“ („Durchfall, etc.“ in Abb. 8). Am zweithäufigsten wurden „Bauchschmerzen und Krämpfe“ („Bauchschmerzen“ in Abb. 8) zugeordnet. Der am seltensten zugeordnete Bereich betrifft „Probleme mit dem Krankheitsverlauf“ („Krankheitsverlauf“ in Abb. 8)

Beispielantworten zu Beschwerden im Verdauungstrakt. Teile der Antworten, die einer anderen Kategorie zugeordnet wurden, sind kursiv gedruckt:

- „Fistel zur Bauchdecke“
- „Druckschmerz im rechten Unterbauch“
- „Stuhl-Inkontinenz, *HWS-Syndrom [Kategorie extraintestinale Beschwerden]*“

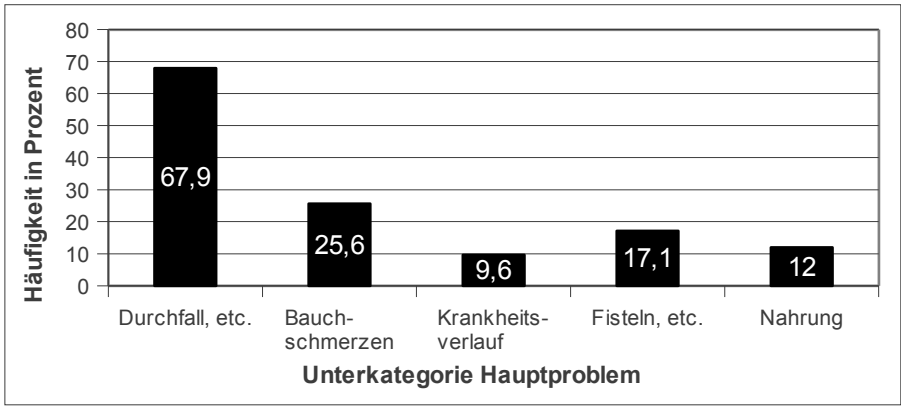

Abb. 8: Häufigkeit der Zuordnung zu 5 Unterkategorien bei 540 CED-Kranken, deren Antworten auf die Frage nach dem Hauptproblem der Kategorie Beschwerden im Verdauungstrakt zugeordnet wurden.

Die als Hauptprobleme genannten „somatischen Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes“ sind am häufigsten der Unterkategorie „Schwäche, Müdigkeit, Schlafstörungen, schlechter Allgemeinzustand, Malabsorption, Anämie und Gewichtsverlust“ („Müdigkeit“ in Abb.9) zugeordnet worden. Die zweithäufigste Unterkategorie betrifft „Beschwerden im Bewegungsapparat“ („Gelenke“ in Abb. 9). Am seltensten wurden die Antworten der Unterkategorie „Schmerzen außerhalb des Verdauungstraktes und des Bewegungsapparates oder mit nicht benannter Lokalisation“ („Schmerz in Abb. 9) zugeordnet.

Beispielantworten zu extraintestinalen Beschwerden. Teile der Antworten, die nicht dieser Kategorie zugeordnet wurden, sind kursiv gedruckt:

- „Gelenkschmerzen, Rückenschmerzen“
- „Rheuma-ähnliche Gelenkschmerzen, *Durchfall ca. 10x/Tag [Kategorie gastrointestinale Beschwerden],* Schlaflosigkeit“
- „körperliche Schwäche, *geringe Belastbarkeit [Kategorie Alltagsprobleme]*“

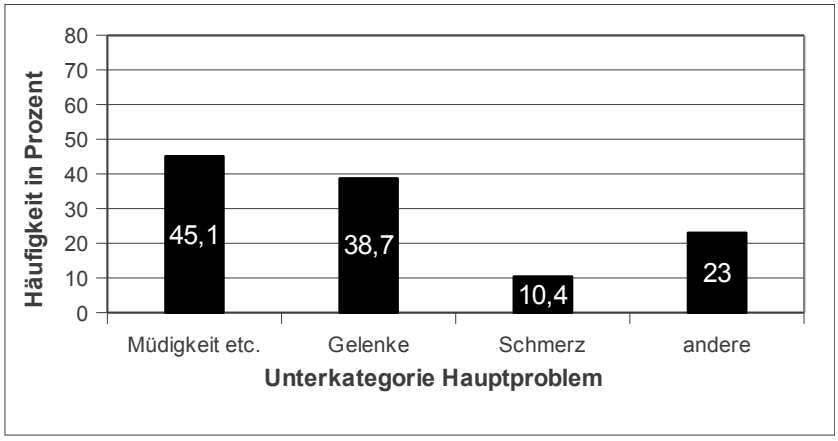

Abb. 9: Häufigkeit der Zuordnung zu 4 Unterkategorien bei 318 CED-Kranken, deren Antworten auf die Frage nach dem Hauptproblem der Kategorie somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes zugeordnet wurden.

Die am häufigsten genannten „Probleme mit der Behandlung“ waren „Probleme mit Nebenwirkungen, medikamentenpflichtigem Verlauf und Compliance.“ („Medikamente“ in Abb. 10) Die nächst häufigere Unterkategorie betraf „Probleme mit nicht medikamentösen Therapien wie Operationen und deren Folgen“ („andere Therapie“ in Abb. 10). Am seltensten wurden „Probleme mit dem Zugang zur medizinischen Versorgung“ und „Probleme mit den Ärzten und Ärztinnen“ zugeordnet („Zugang“ und „Arzt“ in Abb.10).

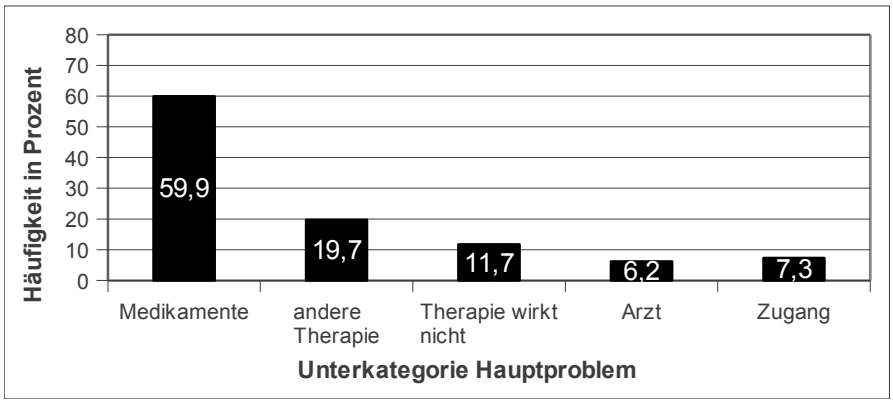

Abb. 10:Häufigkeit der Zuordnung zu 5 Unterkategorien bei 268 CED-Kranken, deren Antworten auf die Frage nach dem Hauptproblem der Kategorie Behandlungsprobleme zugeordnet wurden.

Beispielantworten zu Problemen mit der Behandlung:

- „Durch die immunsuppressive Therapie stecke ich mich schnell mit Erkältungen an“
- „Entfernung von 120 km zum Facharzt. Stoma!“
- „Keine Therapie spricht richtig an“

Die als Hauptproblem genannten psychischen Probleme wurden am häufigsten der Unterkategorie „Angst und Ungewissheit“ („Angst“ in Abb. 11) zugewiesen. Am zweithäufigsten wurde die Unterkategorie „andere Probleme als Angst und Depressivität und nicht näher bezeichnete Probleme“ („andere“ in Abb. 11) zugeordnet. Der Unterkategorie „Depressivität“ wurden die Antworten am seltensten zugeteilt.

Beispielantworten zu psychischen Problemen. Teile der Antworten, die nicht dieser Kategorie zugeordnet wurden, sind kursiv gedruckt:

- „Unsicherheit darüber, ob Schub vollständig beendet ist“
- „Depression, antriebslos, *Schlafstörungen [Kategorie extraintestinale Beschwerden]*“
- „Seelische Belastung, *Essstörungen [Kategorie gastrointestinale Beschwerden]*“

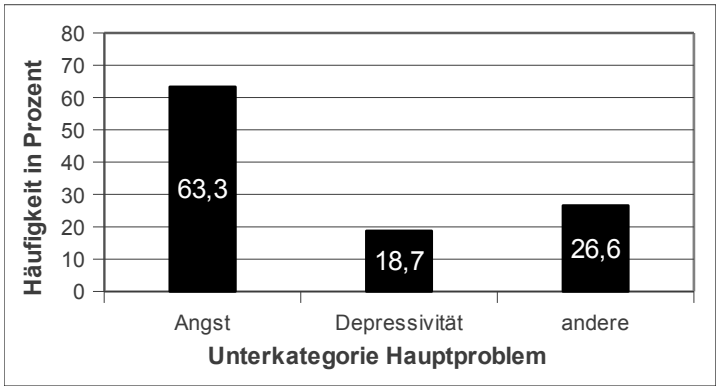

Abb. 11: Häufigkeit der Zuordnung zu 3 Unterkategorien bei 136 CED-Kranken, deren Antworten auf die Frage nach dem Hauptproblem der Kategorie psychische Probleme zugeordnet wurden.

Die „sozialen und Alltagsprobleme“ wurden am häufigsten den Bereichen „Probleme im alltäglichen Leben außerhalb der in der Unterkategorie „Beruf“ beschriebenen Bereiche, geringe Lebensqualität“ („allg. Alltag“ in Abb. 12) und „Probleme im Beruf, Studium, Schule und mit dem Arbeitsamt sowie finanzielle Probleme“ („Beruf, etc.“ in Abb. 12) zugeordnet. Am seltensten wurden die Antworten den Unterkategorien „Akzeptanz der Krankheit, Probleme mit dem sozialen Umfeld“ und „Probleme mit Kinderwunsch, Schwangerschaft und Kinderbetreuung“ („Akzeptanz“ und „Kinder“ in Abb. 12) zugeteilt.

Beispielantworten zu Alltagsproblemen. Teile der Antworten, die nicht dieser Kategorie zugeordnet wurden, sind kursiv gedruckt:

- „das Haushalten mit den Kräften“
- „*unregelmäßig auftretende Durchfälle [Kategorie gastrointestinale Beschwerden]*, v.a. bei Stress“
- „einen Arbeitsplatz zu finden, Ausbildung ohne weitere Zwischenfälle zu beenden“

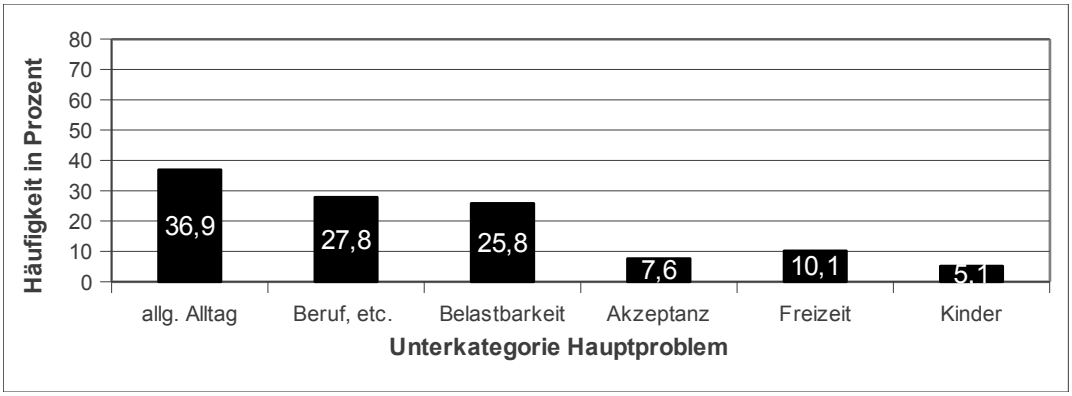

Abb. 12:Häufigkeit der Zuordnung zu 6 Unterkategorien bei 193 CED-Kranken, deren Antworten auf die Frage nach dem Hauptproblem der Kategorie Alltagsprobleme zugeordnet wurden.

3.1.3 Wo sehen CED-Kranke Verbesserungsbedarf in der Versorgung?

Auf die Frage „Gibt es Ihrer Meinung nach Bereiche in der Versorgung von CED-Patienten, die Sie für verbesserungswürdig halten?“ „und zwar“ haben 41,2% (n= 446) solche Bereiche genannt. Die Antworten der einzelnen Personen wurden zu 90,6% einer Kategorie, zu 7,8% zwei Kategorien und zu 0,2% drei Kategorien zugeordnet. Es gab keine Kombination aus mehreren Kategorien, die mehr als 2% der 446 Antwortenden zugeordnet wurde. Die Antworten verteilen sich wie in Abbildung 13 dargestellt auf die Kategorien.

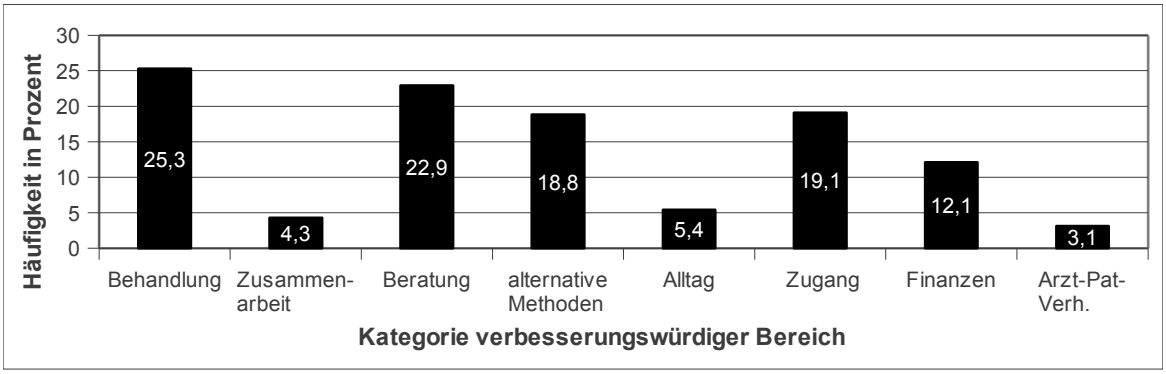

Abb. 13: Häufigkeiten der Zuordnung von 446 CED-Kranken genannter verbesserungswürdiger Bereiche in der Versorgung zu 8 Kategorien.

Der genannte Verbesserungsbedarf im Bereich „Behandlung“ betraf am häufigsten die

Kenntnisse der Ärztinnen und Ärzte sowie die Forschung. Beispielantworten:

- „breitere Ausbildung unter der Ärzteschaft bezüglich CED“
- „Forschung – Ursache“
- „dünnere Schläuche bei der Spiegelung Magen/Darm“

Im Bereich „Beratung“ wünschten sich die Betroffenen in erster Linie bessere Aufklärung über die Erkrankung insgesamt, deutlich seltener wünschten sie sich eine bessere Ernährungsberatung. Beispielantworten:

- „Infos über CED mangelhaft“
- „Ernährungsberatung“
- „Die Ärzte sollten sich verständlicher ausdrücken“

Die Betroffenen wünschten sich häufig, nicht so lange auf Termine bei Spezialistinnen und Spezialisten warten zu müssen und nicht so lange Wege dorthin zurücklegen zu müssen. Beispielantworten zur Kategorie „Zugang“:

- „Termine immer sehr lange vorher machen“
- „Entfernung zu CED-Ambulanzen“
- „nicht immer gewünschte Medikamente verfügbar“

Unter den verbesserungswürdigen Bereichen, die der Kategorie „andere Therapie“ („alternative Methoden“ in Abb. 13) zugeordnet wurden, wurden am häufigsten alternative Heilmethoden genannt, gefolgt von Psychotherapie. Beispielantworten:

- „Alternativmedizinische Behandlungen“
- „psychische Betreuung“
- „Physiotherapie, Homöopathie“

Im Bereich „Finanzielles“ wurde am häufigsten die Übernahme von Leistungen durch die Krankenkassen und die Befreiung von Zuzahlungen genannt. Beispielantworten:

- „Verschreibungsfähigkeit von Medikamenten“
- „Befreiung der Kosten für Medikamente“
- „finanzielle Versorgung“

Im Bereich „Alltag“ wünschten sich die Betroffenen am häufigsten mehr öffentliche Toiletten und die Anerkennung ihrer Krankheit als Behinderung. Beispielantworten:

- „mehr öffentliche WC´s“
- „Anerkennung von Schwerbehinderung“
- „berufliche Versorgung -> Umschulungen“

Die angesprochenen verbesserungswürdigen Bereiche, die der Kategorie „Zusammenarbeit“ zugeordnet wurden, betrafen sowohl die Zusammenarbeit zwischen den Ärztinnen und Ärzten als auch zwischen Ärztinnen und und Ärzten und anderen Versorgenden. Beispielantworten:

- „bessere Zusammenarbeit der Ärzte“
- „Zusammenarbeit Schulmedizin & Homöopathie“
- „bereichsübergreifende Medizinische Versorgung“

Im Bereich „Arzt-Patient-Verhältnis“ bestand am häufigsten der Wunsch danach, ernst genommen zu werden, und menschlich behandelt zu werden. Beispielantworten:

- „Das Ernstnehmen der Probleme der Patienten seitens bestimmter Ärzte“
- „die Menschlichkeit“
- „den Menschen als ganzes sehen, nicht nur den Darm“

Sämtliche Antworten finden sich im Anhang auf Seite 48-54.

3.2 Unterschiede in Abhängigkeit von der Schulbildung

Der zunächst durchgeführte Vergleich der Personen mit niedriger und hoher Schulbildung in 7 Variablen brachte die in Tabelle 11 dargestellten Ergebnisse:
Das Alter in Jahren war in etwa normalverteilt. Ein t-Test konnte also angewendet werden. Die Krankheitsdauer in Jahren war nicht normalverteilt. Hier wurde ein U-Test verwendet.

Tabelle 11: Unterschiede in der Ausprägung von 7 Variablen zwischen CED-Kranken mit niedriger und hoher Schulbildung

Variable	Ausprägung	Niedrige Bildung[1] (n=203)	Hohe Bildung[2] (n=339)	Signifikanz
Alter in Jahren	Mittelwert ± SD	49,7±14,3	39,7± 12,3	p<0,001
Alter in 3 Kategorien	18-30 Jahre 31-50 Jahre > 50 Jahre	9,6% 43,7% 46,7%	26,9% 55,0% 18,0%	p<0,001
Geschlecht	Weiblich	60,4%	62,2%	p=0,674
Diagnose	Morbus Crohn	55,2%	49,6%	p=0,429
Krankheitsdauer in Jahren	Mittelwert ± SD	15,1±10,0	11,8±9,2	p<0,001
Krankheits-aktivität	Keine Leicht Mäßig bis Stark	39,7% 31,6% 28,7%	49,2% 37,1% 13,7%	p<0,001
DCCV Mitgliedschaft	ja	64,9%	74,4%	p=0,021

(1: Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss; 2: Abitur; DCCV=Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung)

3.2.1 Logistische Regression:

In die logistische Regression einbezogen wurden die 965 Responder, die keine fehlenden Werte für die 7 einbezogenen unabhängigen Variablen hatten. Ausnahmen stellten die Problemfelder Arbeit und Rauchverhalten dar. Zur Analyse des Problemfeldes Arbeit wurden nur die 570 Erwerbstätigen einbezogen, beim Problemfeld Rauchen nur die 562 Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn, bei denen es keine fehlenden Werte für die unabhängigen Variablen gab. Die Variable Diagnose wurde für das Problemfeld Rauchen nicht einbezogen, weil die untersuchten Personen alle die gleiche Diagnose hatten. Zur Analyse des Problemfeldes Krankheitsschub wurde die Variable Krankheitsaktivität nicht einbezogen, weil das Problemfeld über die Krankheitsaktivität definiert war (siehe Tabelle 7).

Tabelle 12 zeigt, wo die unabhängigen Variablen einen signifikanten Einfluss auf die Ausprägung des jeweiligen Problemfeldes hatten. In Klammern steht, bei welcher Ausprägung der Variable das jeweilige Problemfeld häufiger aktiv war.

Die Abstufung der unabhängigen Variablen ist in Tabelle 10 auf Seite 32 beschrieben.

Tabelle 12: Ergebnisse einer logistischen Regression mit Einschluss von 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung von 21 Problemfeldern bei 965 CED-Kranken.

Problemfeld	Alter	Geschlecht	Schulbildung	Diagnose	Krankheitsdauer	Krankheitsaktivität	DCCV Mitglied
Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme							
Krankheitsschub	n.s.	n.s.	**p=0,001 (niedriger)**	n.s.	n.s.	**	n.s.
Extraintestinale Beschwerden	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Behindernde Schmerzen	n.s.	n.s.	**n.s.**	p=0,032 (MC)	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Medikamente	p=0,038 (jünger)	n.s.	**n.s.**	p<0,001 (MC)	n.s.	p<0,001 (höher)	p=0,045 (ja)
Alternative Medizin	n.s.	p=0,018 (Frau)	**n.s.**	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme							
Depression	n.s.	p=0,001 (Mann)	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Angst	n.s.	n.s.	**n.s.**	p=0,042 (MC)	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Schamgefühl	p=0,010 (jünger)	n.s.	**n.s.**	n.s.	p=0,006 (länger)	p=0,021 (höher)	n.s.
Kontrollverlust	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.

Problemfeld	Alter	Ge-schlecht	Schul-bildung	Diag-nose	Krank-heits-dauer	Krank-heits-aktivität	DCCV Mitglied
Komponente Aktivitäten und Partizipation							
Arbeit (n=570)	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Alltags-aktivitäten	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Soziale- und Freizeit-aktivitäten	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Ehe und Partnerschaft	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Sexualität	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	p<0,001 (nein)
Komponente Umweltfaktoren							
Soziale Unterstützung	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Stress	n.s.	n.s.	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Krankenkasse	n.s.	p=0,041 (Frau)	**p=0,023 (Real-schule)**	n.s.	n.s.	p=0,002 (höher)	p=0,021 (ja)
Zuzahlung	n.s.	p=0,010 (Frau)	**n.s.**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.
Informations-bedarf	p<0,001 (jünger)	n.s.	**p=0,006 (niedriger)**	n.s.	n.s.	p<0,001 (höher)	p=0,007 (ja)
Komponente personenbezogene Faktoren							
Rauchen (n=562)	n.s	n.s.	**n.s.**	*	p=0,020 (länger)	n.s.	n.s.
Ernährung	n.s.	n.s.	**n.s.**	p=0,022 (MC)	n.s.	p<0,001 (höher)	n.s.

(n.s.=nicht signifikant; bei p≤0,05 wird in Klammern die Ausprägung der unabhängigen Variable genannt, bei der das jeweilige Problemfeld am häufigsten aktiv ist.) (DCCV=Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung; MC=Morbus Crohn) (*nur Morbus Crohn; ** Problemfeld über Krankheitsaktivität definiert)

Die Tabellen 13-15 zeigen für die drei Problemfelder, auf deren Ausprägung die Schulbildung einen signifikanten Einfluss hatte, die Ergebnisse der logistischen Regression im Detail. Für alle anderen Problemfelder finden sich die entsprechenden Tabellen im Anhang in Kapitel II.

Auf die Häufigkeit des Auftretens einer mäßigen bis hohen Krankheitsaktivität haben die Variablen Alter, Geschlecht, Diagnose, Krankheitsdauer und DCCV-Mitgliedschaft den in Tabelle 13 dargestellten Ergebnissen zufolge keinen signifikanten Einfluss. Ausschließlich die Schulbildung ist ein signifikanter Einflussfaktor: Von CED Betroffene mit niedrigem

Schulabschluss haben etwa 2,5 mal so häufig eine mäßige bis hohe Krankheitsaktivität wie diejenigen mit hohem Schulabschluss.

Tabelle 13: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 6 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes Krankheitsschub bei 965 CED-Kranken

Variable	Signifikanz	Ausprägung	Prävalenz Problem-feld(%)	Standardi-sierte Odds Ratio	95% KI
Alter	0,498	18-30 31-50 >50	16,2 18,2 23,4	Referenz 1,08 1,35	 0,68-1,72 0,77-2,38
Geschlecht	0,511	Frau Mann	19,5 18,0	Referenz 0,89	 0,63-1,26
Schulbildung	**0,001**	**Abitur Realschule, etc. Hauptschule**	**12,8 19,6 28,7**	**Referenz 1,61 2,53**	 **1,08-2,42 1,55-4,13**
Diagnose	0,609	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	17,9 19,8	Referenz 1,09	 0,78-1,54
Krankheits-dauer	0,853			1,00	0,98-1,02
DCCV-Mitglied	0,902	ja nein	18,7 19,6	Referenz 1,02	 0,71-1,48

Tabelle 14 zeigt die Ergebnisse für das Problemfeld Krankenkasse.

Tabelle 14: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes Krankenkasse bei 965 CED-Kranken

Variable	Signifikanz	Ausprägung	Prävalenz Problem-feld(%)	Standardi-sierte Odds Ratio	95% KI
Alter	0,440	18-30 31-50 >50	16,8 21,3 20,2	Referenz 1,28 1,06	 0,81-2,02 0,59-1,89
Geschlecht	0,041	Frau Mann	22,0 16,6	Referenz 0,69	 0,48-0,99
Schulbildung	**0,023**	**Abitur Realschule, etc. Hauptschule**	**22,2 17,1 25,0**	**Referenz 0,65 1,07**	 **0,45-0,94 0,67-1,27**
Diagnose	0,074	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	16,6 22,6	Referenz 1,37	 0,97-1,92
Krankheits-dauer	0,478			1,01	0,99-1,03
Krankheits-aktivität	0,002	keine gering mäßig/stark	15,7 21,6 28,4	Referenz 1,39 2,09	 0,96-2,02 1,38-3,18
DCCV-Mitglied	0,021	ja nein	22,4 14,6	Referenz 0,63	 0,43-0,93

Frauen werden häufiger Leistungen durch die Krankenkasse verwehrt als Männern. Personen mit hoher Krankheitsaktivität werden ebenfalls häufiger Leistungen verwehrt, ebenso Mitgliedern der DCCV. CED-Kranke mit mittlerem Schulabschluss haben seltener Probleme mit der Übernahme von Leistungen als Erkrankte mit Abitur. Die höchste Signifikanz weist der Einflussfaktor Krankheitsaktivität auf. Keinen signifikanten Einfluss haben Alter, Diagnose und Krankheitsdauer.

Den in Tabelle 15 dargestellten Ergebnissen zufolge haben ältere Betroffene hoch signifikant seltener Informationsbedarf zu mehr als 15 Themen als die jüngeren Betroffenen. Ebenfalls hoch signifikant ist der Einfluss der Krankheitsaktivität: Je höher die Aktivität ist, desto häufiger besteht hoher Informationsbedarf. DCCV-Mitglieder haben signifikant häufiger einen hohen Informationsbedarf als Nicht-Mitglieder. Die CED-Patientinnen und -Patienten mit niedrigem Schulabschluss haben etwa 2,2 mal so häufig Informationsbedarf zu mehr als 15 Themen wie diejenigen mit hohem Schulabschluss. Geschlecht, Diagnose und Krankheitsdauer haben keinen signifikanten Einfluss auf das Problemfeld Informationsbedarf.

Tabelle 15: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes Informationsbedarf bei 965 CED-Kranken

Variable	Signifikanz	Ausprägung	Prävalenz Problem-feld(%)	Standardi-sierte Odds Ratio	95% KI
Alter	<0,001	18-30 31-50 >50	28,4 22,5 12,4	Referenz 0,64 0,25	 0,42-0,97 0,14-0,46
Geschlecht	0,894	Frau Mann	22,6 19,2	Referenz 0,98	 0,69-1,39
Schulbildung	**0,006**	**Abitur Realschule, etc. Hauptschule**	**16,1 23,5 25,6**	**Referenz 1,60 2,24**	 **1,08-2,36 1,34-3,73**
Diagnose	0,112	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	17,9 24,0	Referenz 1,32	 0,94-1,86
Krankheits-dauer	0,320			0,99	0,97-1,01
Krankheits-aktivität	<0,001	keine gering mäßig/stark	13,8 22,5 38,8	Referenz 1,99 4,37	 1,36-2,92 2,87-6,63
DCCV-Mitglied	0,007	ja nein	23,2 17,1	Referenz 0,59	 0,40-0,86

3.2.2 Matched pairs Analyse

Das Matching wurde wie auf Seite 32-33 beschrieben durchgeführt. Bei 312 Personen mit Abitur und 167 Personen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss lagen Werte für alle Matching-Variablen vor.

Die Matching-Gruppe umfasste 240 Responder, davon 120 mit Abitur und 120 mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss.

In Tabelle 16 sind die Häufigkeiten der Matching-Variablen in der gematchten Stichprobe dargestellt. Es zeigen sich bezüglich dieser Variablen keine signifikanten Unterschiede mehr zwischen den Gruppen, das Matching war also erfolgreich.

Tabelle 16: Unterschiede zwischen CED-Kranken mit niedriger und hoher Schulbildung nach dem Matching

Variable	Ausprägung	Niedrige Bildung[1] n=120	Hohe Bildung[2] n=120	Signifikanz
Alter in Jahren	Mittelwert ± SD	45,7 ± 13,3	43,4± 13,2	p=0,834
Alter in 3 Kategorien	18-30 Jahre 31- 50 Jahre über 50 Jahre	12,5% 55,0% 32,5%	12,5% 55,0% 32,5%	p=1,000
Geschlecht	weiblich	59,2%	59,2%	p=1,000
Diagnose	Morbus Crohn	63,3%	64,2%	p=0,893
Krankheits-aktivität	keine Leicht Mäßig bis stark	45,0% 34,2% 20,8%	45,0% 34,2% 20,8%	p=1,000
DCCV-Mitgliedschaft	Ja	72,5%	71,7%	p=0,886

(1 Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss; 2 Abitur; DCCV=Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung)

Problemfelder

Im Folgenden werden die Ergebnisse des Vergleiches der gematchten Gruppen mit niedrigem und hohem Schulabschluss für die in Tabelle 7 auf Seite 24-25 definierten Problemfelder dargestellt:

Die Häufigkeiten der aktiven Problemfelder verteilen sich wie in Tabelle 17 dargestellt auf die gematchten Extremgruppen. Die Problemfelder sind wieder nach den Komponenten der ICF sortiert dargestellt.

Unter den Erkrankten mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss gab es signifikant mehr Personen, die sich zu über 15 Themen mehr Informationen wünschten, als unter den Betroffenen mit Abitur. In der Gruppe mit niedrigerem Schulabschluss bestand

für einen der 19 Bereiche, für die der Informationsbedarf erfasst wurde, signifikant häufiger Bedarf als in der Gruppe mit höherem Schulabschuss: die Information über finanzielle Unterstützung, p=0,007.

Bei allen anderen Problemfeldern waren keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen nachweisbar.

Tabelle 17:Häufigkeit der aktiven Problemfelder bei CED-Kranken mit niedriger und hoher Schulbildung

Problemfeld	Niedrige Bildung[1] (n=120)	Hohe Bildung[2] (n=120)	Signifikanz
Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme			
Extraintestinale Beschwerden	15,0%	10,0%	p=0,242
Behindernde Schmerzen	12,5%	6,7%	p=0,125
Medikamente	20,0%	19,2%	p=0,871
Alternativmedizin	9,2%	10,8%	p=0,667
Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme			
Depression	22,5%	22,5%	p=1,000
Angst	22,5%	25,8	p=0,546
Schamgefühl	6,7%	5,0%	p=0,582
Kontrollverlust	8,3%	10,8%	p=0,511
Komponente Aktivitäten und Partizipation			
Arbeit (n=129)	24,1%[3]	17,3%[4]	p=0,356
Alltag	15,8%	20,8%	p=0,317
soziale und Freizeitaktivitäten	13,3%	20,0%	p=0,166
Partnerschaft	14,2%	16,7%	p=0,592
Sexualität	25,0%	22,5%	p=0,649
Komponente Umweltfaktoren			
soziale Unterstützung	10,8%	5,8%	p=0,161
Stress	20,8%	17,5%	p=0,512
Krankenkasse	25,0%	21,7%	p=0,542
Zuzahlung	24,2%	18,3%	p=0,269
Informationsbedarf	27,5%	16,7%	p=0,043

Problemfeld	Niedrige Bildung[1] (n=120)	Hohe Bildung[2] (n=120)	Signifikanz
Komponente Personenbezogene Faktoren			
Rauchen (n=153)	28,9%[5]	18,2%[6]	p=0,117
Ernährung	24,2%	25,0%	p=0,881

(1: Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss; 2: Abitur;3: n=54; 4: n=75; 5: n=76; 6: n=77)

Der Mittelwert für die Anzahl der Problemfelder lag bei den Personen mit niedriger Schulbildung bei 3,67 mit einer Standardabweichung von 3,25. Bei den Personen mit hoher Schulbildung lag der Mittelwert bei 3,39, die Standardabweichung betrug 3,67. Der Unterschied in der Anzahl der Problemfelder zwischen den Gruppen war nicht signifikant. Der U-Test ergab für die Anzahl der Problemfelder p=0,153. Der Chi²-Test für die Anzahl in 4 Kategorien (siehe Abb. 14) ergab p=0,076.

Im Vergleich zu Personen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss war unter den Personen mit Abitur signifikant häufiger keines der erhobenen Problemfelder aktiv; p=0,013.

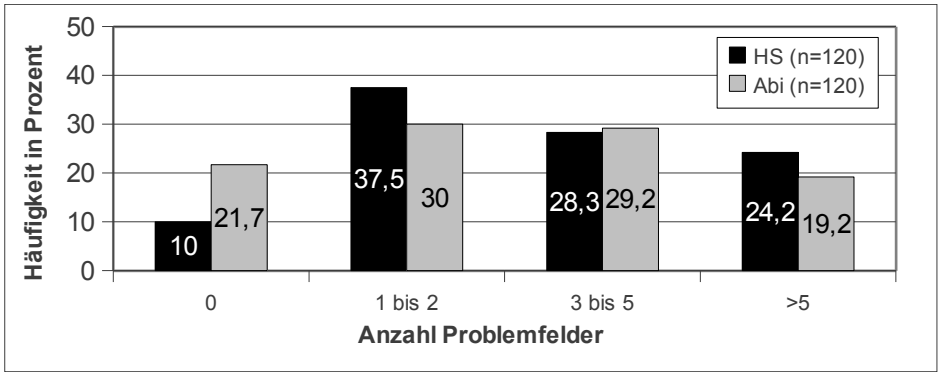

Abb. 14: Anzahl der aktiven Problemfelder pro Person bei CED-Kranken mit niedriger und hoher Schulbildung (HS=Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss ; Abi=Abitur)

Freitextfeld Hauptproblem

Aus dem Vergleich der Häufigkeiten der Kategorien für das aktuelle Hauptproblem zwischen Personen mit hohem und niedrigem Schulabschluss mit Hilfe der matched pairs Analyse ergeben sich die folgenden Befunde:

Die Betroffenen mit Abitur sahen „Behandlungsprobleme“ und „Alltagsprobleme“ signifikant häufiger als ein Hauptproblem mit der Erkrankung an als die CED-Kranken mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss. Für alle anderen Kategorien gab es keine

signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Die Häufigkeit der Zuordnung zu den Kategorien ist in Tabelle 18 dargestellt.

Tabelle 18: Häufigkeiten der Zuordnung der selbst genannten Hauptprobleme von CED-Kranken mit hoher und niedriger Schulbildung zu 5 Kategorien

Hauptproblem	Niedrige Bildung[1] (n=120)	Hohe Bildung[2] (n=120)	Signifikanz
Beschwerden im Verdauungstrakt	60,0%	54,2%	0,361
Somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes	36,7%	30,0%	0,273
Probleme mit der Behandlung	19,2%	31,7%	0,026
Psychische Probleme	12,5%	16,7%	0,360
Soziale und Alltagsprobleme	11,7%	21,7%	0,038
Kein Problem/ keine Angabe	10,8%	7,5%	0,371

(1: Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss; 2: Abitur)

In Abbildung 15 ist die Anzahl der Kategorien pro Responder dargestellt. Die Unterschiede zwischen den Matching-Gruppen sind nicht signifikant; p=0,589. Der Unterschied in der Anzahl der Personen, die kein Hauptproblem angegeben haben oder angegeben haben, kein Hauptproblem zu haben, war ebenfalls nicht signifikant; p=0,371

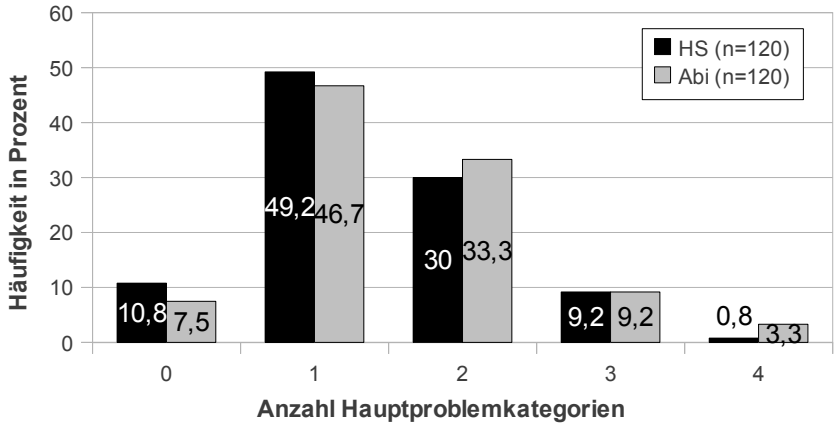

Abb. 15: Anzahl der Kategorien für selbst genannte Hauptprobleme von CED-Kranken mit niedrigem und hohem Schulabschluss (HS=Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss ; Abi=Abitur)

Freitextfeld verbesserungswürdige Bereiche

Die CED-Kranken mit Abitur benennen mit 57,5% signifikant häufiger verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung als diejenigen, die keinen Schulabschluss oder einen Hauptschulabschluss haben. Von diesen haben 34,2% Bereiche in der Versorgung benannt, die sie für verbesserungswürdig halten. $p<0,001$

110 der 240 Patientinnen und Patienten der Matching-Gruppen haben verbesserungswürdige Bereiche benannt. Diese Antworten verteilen sich wie in Tabelle 19 dargestellt auf die acht Kategorien. Für keine der Kategorien ist ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen nachweisbar.

Wegen der geringen Fallzahl musste in einigen Fällen statt des Chi^2-Tests der exakte Test nach Fisher verwendet werden.

Tabelle 19: Häufigkeiten der Zuordnung der von CED-Kranken mit hoher und niedriger Schulbildung, die in das Matching einbezogen wurden, selbst genannten verbesserungswürdigen Bereiche zu 8 Kategorien

Kategorie	Niedrige Bildung[1] (n=41)	Hohe Bildung[2] (n=69)	Signifikanz
Behandlung, Fortbildung, etc.	24,4%	31,9%	p=0,403
Zusammenarbeit	4,9%	5,8%	p=1,000*
Beratung	22,0%	27,5%	p=0,516
andere Therapie	14,6%	17,4%	p=0,705
Alltag	7,3%	2,9%	p=0,359*
Zugang zur Versorgung	19,5%	8,7%	p=0,100
Finanzielles	14,6%	11,6%	p=0,644
Arzt-Patient-Verhältnis	0,0%	4,3%	p=0,292*

(1: Hauptschulabschluss oder kein Schulabschluss; 2: Abitur; *: exakter Test nach Fisher)

4. Diskussion

4.1 Stärken und Schwächen der Arbeit

Mit der zugrunde liegenden Befragung werden Daten geliefert, die für eine große deutsche Stichprobe das körperliche, psychische und soziale Problemprofil bei Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen abbilden. In dieser Arbeit wird erstmalig untersucht, ob es Unterschiede in diesem Problemprofil zwischen CED-Kranken mit niedriger und hoher Schulbildung gibt. Bei der Interpretation der Ergebnisse sind folgende Aspekte zu berücksichtigen:

4.1.1 Auswahl der Problemfelder

Stärken

Weil bei der Auswahl der Problembereiche die Betroffenen selbst, Experten auf dem Gebiet und die ICF berücksichtigt wurden, ist es unwahrscheinlich, dass relevante Bereiche ausgelassen wurden. Da die meisten Fragen, mit denen die Probleme erhoben wurden, aus Standardinstrumenten stammen, dürften die erhobenen Problembereiche mit den gewonnenen Daten gut abgebildet sein.

Schwächen

Für die Operationalisierung der Problemfelder wurden in den meisten Fällen cut-off-Werte definiert, ab denen das jeweilige Problemfeld aktiv war. Bei anderer Wahl eines cut-off-Wertes hätten die Bedingungen für das jeweilige aktive Problemfeld deutlich seltener oder häufiger erfüllt sein können.

4.1.2 Bildung der Freitextkategorien

Stärken

Die Auswahl der Kategorien, denen die Antworten auf die Fragen nach dem aktuellen Hauptproblem und nach verbesserungswürdigen Bereichen zugeordnet wurden, basierte im Wesentlichen auf den gegebenen Antworten. Es wurde also eine recht unvoreingenommene Einteilung vorgenommen.

Schwächen

Die Kategorisierung ist aber von den Vorstellungen des Autors über die Krankheiten und die Probleme, die diese mit sich bringen, beeinflusst. Außerdem wäre es ein einigen Fällen möglich gewesen, die Antworten einer anderen Kategorie zuzuordnen.

Die Einteilung der Antworten erfolgte nur durch eine Person, es erfolgte keine systematische Überprüfung durch eine zweite Person. Eine Interraterreliabilität wurde nicht bestimmt. Die Ergebnisse der Kategorisierung der Freitextfelder sind also mit Vorsicht zu interpretieren.

Wegen der oben genannten Einschränkungen wurden die Daten nur deskriptiv ausgewertet.

4.1.3 Repräsentativität

Stärken

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Befragung wurden über Schwerpunktambulanzen, Facharztpraxen, die DCCV und Zeitungsannoncen rekrutiert. Andere Befragungen, die sich mit an CED Erkrankten in Deutschland beschäftigen, weisen für Alter, Geschlecht, Krankheitsbild und Krankheitsdauer eine ähnliche Stichprobenzusammensetzung auf (10, 51, 62, 69). Die soziale Schicht wurde nur in einer dieser Befragungen erfasst. Dort haben deutlich weniger Personen mit hoher sozialer Schicht und etwas weniger Personen mit niedriger sozialer Schicht teilgenommen als an der dieser Arbeit zugrunde liegenden Befragung (51). In dieser Befragung wurde nur die Schulbildung als Indikator erfasst, während dort ein Schichtindex gebildet wurde (51). Insgesamt scheint diese Befragung also eine ähnliche Repräsentativität aufzuweisen wie die vier anderen Studien, allerdings rekrutierten diese ihre Patienten und Patientinnen ebenfalls über Schwerpunktambulanzen oder die DCCV (10, 51, 62, 69).

Schwächen

Durch die Art der Rekrutierung ist die Krankheitsschwere, das Geschlecht, die Diagnose und den sozialen Status betreffend eine Verzerrung denkbar. Der geringe Rücklauf von 40% birgt ebenfalls die Gefahr, dass sich Verzerrungen ergeben. Es gab ausschließlich für die DCCV-Mitglieder die Möglichkeit einer Non-Response-Analyse für Alter, Geschlecht, Wohnort und Diagnose (42). Hier ergab sich kein wesentlicher Unterschied zwischen den Respondern und Non-Respondern (42).

Die Responder mit Hauptschulabschluss und ohne Schulabschluss dürften eher zu den

Gebildeteren in dieser Gruppe gehören, da ein Fragebogen mit 108 Fragen wahrscheinlich viele Personen mit niedrigem Bildungsgrad eher abschreckt. Außerdem wurden 70% der Responder über die DCCV rekrutiert. Personen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss, die Mitglied in einer Selbsthilfegruppe sind, dürften ebenfalls eher zu den Gebildeteren dieser Gruppe gehören. Das heißt, dass die Personen mit niedrigem Schulbildungsgrad, die an dieser Befragung teilgenommen haben, vermutlich überdurchschnittlich gebildet waren. Mögliche Unterschiede zwischen Personen mit niedriger und hoher Schulbildung könnten aufgrund dieser Verzerrungen möglicherweise nicht nachweisbar oder abgeschwächt gewesen sein.

4.1.4 Analyse

Stärken

Bei der Analyse wurden, sowohl bei der Matched-pairs-Analyse als auch bei der logistischen Regression, verschiedene Variablen kontrolliert, um zu erfassen, ob es in Abhängigkeit des Schichtindikators Schulbildung Unterschiede in der Ausprägung der Problemfelder, Hauptprobleme und verbesserungswürdigen Bereiche gibt.

Schwächen

Der Indikator Schulbildung ist zwar der stärkste Einzelindikator für soziale Schicht, komplette Schichtindices sind allerdings genauer. Beispielsweise bildet der Schulabschluss eventuelle spätere soziale Mobilität schlecht ab (104). Ein weiteres Problem stellt die Zunahme der Häufigkeit höherer Schulabschlüsse über die letzten Jahrzehnte dar (104). Die Aussagekraft als Indikator für die soziale Schicht hängt also auch vom Zeitpunkt des Schulabschlusses ab (21, 104).

Eine Bonferroni-Adjustierung wurde wegen der deskriptiven Natur der Daten nicht vorgenommen (28). Einzelne Ergebnisse sind also mit Vorsicht zu interpretieren. Beispielsweise wären Unterschiede zwischen den Gruppen bei einzelnen der 21 untersuchten Problemfelder bei einer Betrachtung aller Problemfelder möglicherweise nicht mehr signifikant.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Häufigkeiten in der Gesamtstichprobe

Problemfelder

Im Folgenden wird die Diskussion der Ergebnisse für die mit Fragen aus Messinstrumenten untersuchten Problemfelder nach den Komponenten der ICF getrennt dargestellt. Die Ergebnisse werden dabei vor dem Hintergrund vorliegender Studien diskutiert.

Komponente Körperfunktionen, körperliche Probleme

Das am häufigsten aktiven Problemfelder in dieser Komponente sind die Problemfelder „Medikamente“ und „Krankheitsschub“. Mit 15-20% sind sie im Vergleich zu den Problemfeldern der anderen Komponenten seltener aktiv.

Probleme mit Nebenwirkungen, Wirkungslosigkeit oder der Einnahme von Medikamenten geben die Betroffenen mit ca. 19% an. Andere Untersuchungen der Compliance von Patienten und Patientinnen mit CED haben zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen geführt. Je nach Art der Erhebung und Region wurde mangelnde Compliance bei 35-72% der von CED Betroffenen festgestellt (59). Der hier festgestellte Wert liegt deutlich darunter. Allerdings sind die Daten bei unterschiedlicher Art der Erhebung und unterschiedlicher Definition von Non-Compliance kaum vergleichbar. Die Häufigkeit eines medikamentenrefraktären Verlaufes liegt in Europa bei etwa 12% (78). Nebenwirkungen der Therapie sind häufig(25, 47). Sie werden auch in anderen Studien häufig als wichtige Sorge oder Beeinträchtigung genannt (18, 92).

Die Häufigkeit einer mäßigen bis hohen Krankheitsaktivität liegt mit gut 19% etwas höher als in einer Studie, in der die Krankheitsaktivität mit dem auch hier verwendeten GIBDI erfasst wurde, dort war eine mäßige bis hohe Krankheitsaktivität bei 13% der Betroffenen feststellbar (41). Mit 47% befanden sich ungefähr gleich viele Responder in Remission wie in der vergleichbaren Studie, dort waren es 50% (41). In einer anderen deutschen Arbeit wurde mittels anderer Aktivitätsindices bei 38 % der Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn und bei 24% der Betroffenen mit Colitis ulcerosa eine aktive Erkrankung festgestellt (57).

Etwa 12% der Betroffenen leiden „sehr stark“ unter extraintestinalen Beschwerden. In

Deutschland haben circa 22% der an CED Erkrankten extraintestinale Manifestationen der Erkrankungen (79). Das könnte ein Hinweis dafür sein, dass ein großer Teil der von extraintestinalen Manifestationen betroffenen CED-Patienten und -Patientinnen sehr stark unter diesen leiden. Das zeigt die Wichtigkeit dieses Aspektes der CED.

Mit knapp 10% greifen die Betroffenen im Vergleich zu anderen Studien eher selten zu alternativen Heilmethoden, ohne dies mit den schulmedizinischen Behandelnden abzustimmen. Eine Studie konnte dies bei ca. 15%, eine andere sogar bei etwa 30% feststellen (54, 62). Häufige Gründe, die von CED Betroffene für die Verwendung alternativer Heilmethoden angeben, sind die Optimierung der Therapie, das Umgehen einer Glukokortikoidtherapie und Nebenwirkungen der konventionellen Therapie (62).

Etwa 8% der Responder fühlen sich sehr stark durch Schmerzen im Alltag eingeschränkt. Hier zeigt sich, dass die Schmerztherapie, wenn eine adäquate Behandlung der Grunderkrankung nicht möglich ist, eine wichtige Rolle in der CED-Therapie spielt. Die Therapie starker Schmerzen kann sich wegen der gastrointestinalen Nebenwirkungen insbesondere von Opiaten schwierig gestalten (47, 115).

Komponente Körperfunktionen, psychische Probleme

Häufige psychische Probleme sind Angst und Depression mit jeweils fast 25%. Laut Bundesgesundheitssurvey von 1998/99 liegt die Einjahresprävalenz für affektive Störungen bei 11,9%, für Angststörungen bei 14,5% der deutschen Bevölkerung (50). Hier lässt sich, bei eingeschränkter Vergleichbarkeit der Daten, unter den von CED Betroffenen Personen eine höhere Prävalenz von Depression und Angst als in der Allgemeinbevölkerung erkennen, wie sie schon in früheren Studien festgestellt werden konnte (1, 41, 58). Beispielsweise wurde in einer anderen deutschen Studie, die ebenfalls den HADS-D verwendete, Angst und Depression bei jeweils 19-20% festgestellt (41). Angst und Depression sind also offenbar ein sehr wichtiges Thema in der Behandlung und Betreuung von CED-Kranken.

Probleme mit dem erlebten Kontrollverlust gaben etwa 8% der Responder an. Der Mittelwert für die beiden Items „eigene Kontrolle der Krankheit“ und „Kontrolle durch die Behandlung“ lag bei jeweils etwa 2,4 auf einer fünfstufigen Skala (1= keine Kontrolle, 5= volle Kontrolle). Dieses Ergebnis ist mit den Daten aus der Arbeit, in der die Kurzform des „illness perception questionnaire“ (IPQ) vorgestellt wurde, nur eingeschränkt zu vergleichen, da dort mit einer elfstufigen Skala gearbeitet wurde. Dort lag bei Patientinnen und Patienten mit Diabetes, Asthma und Herzinfarkt die erlebte eigene Kontrolle der

Krankheit bei circa 7 von 10 (0= keine Kontrolle, 10= maximale Kontrolle), die erlebte Hilfe durch die Therapie bei etwa 8 von 10 (0= gar nicht hilfreich, 10= extrem hilfreich) (14). Personen mit CED scheinen also eher größere Probleme mit eingeschränkter Kontrolle zu haben als Personen, die an Diabetes oder Asthma leiden oder einen Herzinfarkt erlitten haben.

Probleme mit dem Schamgefühl treten mit 6% weniger häufig auf. Andere Studien, die das Schamgefühl der von CED Betroffenen untersucht hätten, liegen nicht vor. Vermutlich schambesetzte Bereiche wie das Gefühl, schmutzig zu sein, fehlende Attraktivität oder Ablehnung des eigenen Körpers werden auch anderen Studien zufolge von den Betroffenen relativ selten als große Sorge oder Einschränkung eingeschätzt (18, 53, 74, 92).

Komponente Teilhabe und Partizipation

Die Problemfelder aus diesem Bereich sind alle bei mehr als 15% der Betroffenen aktiv.

Fast ein Viertel der Patientinnen und Patienten gaben auf einer 11-stufigen Skala (0= keine Beeinträchtigung, 10=keine Aktivität mehr möglich) eine Beeinträchtigung der Sexualität von 7 oder mehr an. Dass Patientinnen und Patienten mit CED häufig Probleme mit der Sexualität haben, ist schon beschrieben worden (73, 110, 113).

In der Ehe oder Partnerschaft beklagten die Betroffenen ebenfalls häufig Probleme. Hier gaben etwa 17% der Responder auf einer Skala von 0 bis 10 Beeinträchtigungen von 7 oder mehr an. In der Literatur zu diesem Thema finden sich ebenfalls Hinweise auf häufige Probleme in diesem Bereich (16, 113).

Ebenfalls von etwa 17% der Antwortenden wurden Beeinträchtigungen im Bereich der sozialen und Freizeitaktivitäten mit jeweils 7 oder mehr auf einer Skala von 0-10 angegeben.

Auch bei den Alltagsaktivitäten wurden häufig Probleme festgestellt. Hier wurden bei gut 20% für mindestens einen der Bereiche „übliche Aktivitäten des täglichen Lebens“, „familiäre und häusliche Verpflichtungen“ und „Erledigungen außerhalb des Hauses“ Beeinträchtigungen von 7 oder mehr auf einer Skala von 0 bis 10 angegeben. Hierzu gibt es wenig vergleichbare Literatur. In einer deutschen Online-Befragung von 2006/07 wurden ebenfalls häufig Probleme in diesen Bereichen beschrieben (16).

Mit der subjektiven Sicherheit des Arbeitsplatzes gaben viele Responder Schwierigkeiten an. Allerdings bewegen sich die Werte für die Einschätzung, ob die Erwerbsfähigkeit durch den Gesundheitszustand dauerhaft gefährdet ist, für die subjektive Prognose der Berufstätigkeit bis zum Rentenalter und für die Absicht aus gesundheitlichen Gründen

einen Rentenantrag zu stellen in der gleichen Größenordnung wie die einer Gruppe von Mitgliedern der Arbeiterrentenversicherung Schleswig-Holstein (71). Die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage der Berufstätigen im vergangenen Jahr unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern an der dieser Arbeit zugrunde liegenden Befragung betrug im Mittel etwa 24 (Standardabweichung 56). Unter allen gesetzlich Versicherten lag sie im Jahr 2005 bei 11,5 Tagen (101).

Komponente Umweltfaktoren

Fast ein Viertel der von CED Betroffenen erlebt „selten“ bis „oft“ Stress im Alltag und fühlt sich dadurch „stark“ oder „sehr stark“ beeinträchtigt. Dass Stress bei CED eine wichtige Rolle spielt, ist bekannt (9, 34, 38, 67, 95). Die erlebte Beeinträchtigung durch den Stress ist bisher kaum untersucht worden. Diese ist nach den vorliegenden Daten hoch. Es besteht also offenbar ein großer Bedarf, dieses Problem anzugehen. Ein möglicher Ansatz wären Stressmanagement- und Entspannungskurse. Ob diese einen positiven Effekt auf den Krankheitsverlauf haben, ist umstritten (67).

Mehr Informationen zu über 15 von 19 Bereichen wünschen sich über 20% der Erkrankten. Ein hoher subjektiver Informationsbedarf ist auch in anderen Studien beschrieben worden (66, 85, 105). Außerdem wissen viele Patientinnen und Patienten über wichtige Aspekte ihrer Krankheit nur unzureichend Bescheid (85). Aus dem hohen Informationsbedarf könnte man schließen, dass das bisherige Angebot an Informationsveranstaltungen und -material nicht ausreicht oder nicht ausreichend zugänglich ist.

Über 20% der Responder geben an, dass ihnen schon einmal Leistungen von der Krankenkasse verwehrt wurden. Probleme mit Zuzahlungen geben ca. 16% der Patientinnen und Patienten an. Für die Befreiung von den Zuzahlungen muss die Erkrankung von der Krankenkasse als chronisch anerkannt werden. Die Kriterien hierfür werden möglicherweise bei einem schubweisen Verlauf nicht erfüllt (35).

Etwa 9% der Betroffenen geben an, dass sie von anderen Menschen „eher nicht“ oder „überhaupt nicht“ die Unterstützung bekommen, die sie brauchen. Einige Studien haben gezeigt, dass Patientinnen und Patienten mit CED häufiger soziale Unterstützung erfahren als die Allgemeinbevölkerung(90, 95). Gleichzeitig haben sie seltener das Gefühl, jemanden zu haben, der oder die ihre Probleme versteht (90). In einer österreichischen Studie wurde von den Befragten im Schnitt eine sehr gute soziale Unterstützung angegeben (68).

Personenbezogene Faktoren

Fast 30% der Responder mit Morbus Crohn rauchen. Der Anteil ist etwas höher als in der Allgemeinbevölkerung. Dort lag der Anteil über alle Altersgruppen im Jahr 2005 bei 27% (100). In anderen Studien wird der Anteil an Rauchenden unter den Morbus Crohn Patientinnen und Patienten mit 38-53% angegeben (2, 6, 13, 114). Offenbar führt die Krankheit, deren Verlauf sich durch Rauchen verschlechtern kann, nicht dazu, dass die Betroffenen häufiger auf Tabakkonsum verzichten (17). Entwöhnungsprogramme können in einigen Fällen zu Erfolgen führen (17).

Etwa 20% der von CED Betroffenen geben Probleme mit der Ernährung an. Die oben genannte Online-Befragung ergab noch häufiger Probleme in diesem Bereich (16). Bei der Ernährung handelt es sich um ein komplexes Thema, weil es keine allgemein gültige Diät gibt, die die Krankheiten günstig beeinflusst, wohl aber der Verlauf der Krankheit von den Ernährungsgewohnheiten abhängen kann (109). Deshalb ist es wichtig, dass die CED-Kranken eine individuelle Ernährungsberatung bekommen können.

Anzahl der Problemfelder

Die Anzahl der Problemfelder lag im Mittel bei über 3. Ein Großteil der Betroffenen hatte mehrere Probleme mit der Erkrankung. Um eine möglichst gute Versorgung zu gewährleisten muss die Vielfalt an Problemen, die sich möglicherweise gegenseitig beeinflussen, im Blick behalten werden. Hierfür ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit wichtig.

Selbst genannte Hauptprobleme

Es haben ungefähr 87% der Responder ein Hauptproblem angegeben. Bei knapp 40% der Responder wurden die Antworten auf die Frage nach dem aktuellen Hauptproblem mehreren Kategorien zugeordnet. Die Frage war so gestellt, dass eigentlich nur ein Hauptproblem hätte genannt werden sollen. Fast alle Betroffenen haben zum Zeitpunkt der Befragung ein Problem mit der Erkrankung gesehen. Außerdem hat ein großer Teil möglicherweise mehrere drängende Probleme, sodass ihnen die Festlegung auf ein Hauptproblem nicht möglich erschien.

Die am häufigsten selbst genannten Hauptprobleme betreffen den Verdauungstrakt. Etwa 50% aller Responder haben Hauptprobleme aus dieser Kategorie genannt. Dies bewegt sich in der gleichen Größenordnung wie die Häufigkeit einer mindestens leichten Krankheitsaktivität nach dem GIBDI. Probleme mit der Ernährung wurden dieser

Kategorie zugeordnet. Diese sind im GIBDI nicht enthalten und sind in der Erhebung der Problemfelder als eigenständiges Problemfeld erfragt worden. Ungefähr 6% der Responder geben Ernährungsprobleme als Hauptproblem an. Der cut-off Wert für das Problemfeld „Krankheitsschub“ ist so gewählt, dass es bei schwerer oder mittlerer Aktivität aktiv ist, die Häufigkeit hierfür lag bei ca. 17%. Etwa 60% der Betroffenen mit aktuell leichter Aktivität der Erkrankung sehen die gastrointestinalen Beschwerden als Hauptproblem an. Selbst von den Personen, bei denen nach dem GIBDI keine Krankheitsaktivität bestand, haben etwa 35% Antworten gegeben, die der Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“ zugeordnet wurden. Demgegenüber wurden die Antworten von etwa 75% der Betroffenen mit mäßiger bis hoher Krankheitsaktivität der Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“ zugeordnet.

Etwa 30% der Responder sehen extraintestinale Beschwerden als Hauptproblem an, während das mit geschlossenen Fragen untersuchte Problemfeld nur bei ca. 12% aktiv war. Die Definitionen gehen in einigen Punkten auseinander: mit dem mit geschlossenen Fragen erhobenen Problemfeld „extraintestinale Beschwerden“ werden auch Fisteln und Abszesse erfasst, bei der Kategorisierung der Freitextantworten wurden diese den gastrointestinalen Problemen zugeordnet. Die Probleme Müdigkeit und Abgeschlagenheit werden für das geschlossen erhobene Problemfeld nicht berücksichtigt, wohl aber für die Freitextkategorie. Knapp die Hälfte der Freitextantworten zu extraintestinalen Problemen liegt in diesem Bereich. Müdigkeit und Abgeschlagenheit sind ein häufiges Problem bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (70). Dass die Freitextkategorie mehr als doppelt so häufig zugeordnet wurde wie das mit geschlossenen Fragen erhobene Problemfeld, ist mit dem oben beschriebenen Unterschied zwischen den Definitionen nicht vollständig erklärbar. Möglicherweise werden teilweise auch extraintestinale Probleme, die unterhalb des cut-off-Wertes für das Problemfeld liegen, als großes Problem wahrgenommen.

Für den Bereich „Behandlungsprobleme“ ist der Unterschied zwischen dem mit geschlossenen Fragen nach Problemen mit Medikamenten erhobenen Problemfeld und der Freitextkategorie Behandlungsprobleme nicht sehr groß: So wurden mit Fragebogeninstrumenten bei knapp 20% große Probleme mit Medikamenten festgestellt, während ca. 25% der Betroffenen Behandlungsprobleme als Hauptproblem angegeben haben. Die Freitextkategorie umfasst auch Probleme mit nicht medikamentösen Behandlungen.

Psychische Probleme werden von etwa 12% der Betroffenen als Hauptproblem benannt.

Die mit Fragen aus Messinstrumenten untersuchten Problemfelder im psychischen Bereich sind erheblich häufiger aktiv. Psychische Probleme sind bei CED-Kranken häufig (1, 41, 58). Sie werden aber offenbar nicht so häufig als Hauptproblem angesehen. Hier treten die körperlichen Probleme in den Vordergrund. Dass sie nicht so häufig als Hauptproblem genannt wurden, bedeutet nicht zwangsläufig, dass sie den Betroffenen unwichtig schienen. Was die Betroffenen neben dem Hauptproblem als ebenfalls wichtiges Problem ansehen, wurde nicht erfasst.

Der Freitextkategorie für Alltagsprobleme sind die Antworten von ca. 18% der Responder zugeordnet worden. Die Freitextkategorie umfasst fast alle Problemfelder aus den Komponenten „Aktivitäten und Partizipation“ und „Umweltfaktoren“, von denen der Untersuchung mit Fragebogeninstrumenten zufolge neun von zehn bei jeweils mehr als 15% der Antwortenden aktiv waren. Die Betroffenen sehen die insgesamt häufigen Probleme also vergleichsweise selten als Hauptproblem an.

Alltagsprobleme und psychische Probleme sind häufig. Sie werden auch nicht selten als Hauptproblem angegeben, aber die körperlichen Probleme und die Probleme mit der Behandlung werden offenbar als gravierender empfunden. Auch in anderen Studien geben die Befragten an, dass die Belastung durch die Krankheit am stärksten im Bereich der körperlichen Beschwerden liege, bzw. dass sie sich wegen dieser Probleme die größten Sorgen machten (18, 53, 92). Wobei in zwei Studien auch die Medikamentenwirkung und die unklare Natur der Krankheit häufig als Sorgen genannt wurden (53, 92).

Die Häufigkeit der Zuordnungen variiert sehr stark zwischen den Unterkategorien. Das liegt wahrscheinlich unter anderem daran, dass sie unterschiedlich viele Einzelaspekte umfassen. Außerdem ist die Komplexität der benannten Probleme sehr unterschiedlich. Eher abstrakte und komplexe Probleme werden vermutlich seltener spontan angegeben. Welche Unterkategorien jeweils die häufigsten ihrer Kategorie waren, überrascht in den meisten Fällen nicht. Für die gastrointestinalen Probleme sind es die „Darmsymptome“ (Durchfall, etc.). Bei den extraintestinalen Problemen wurden die Antworten am häufigsten den Unterkategorien „Müdigkeit“ und „Beschwerden im Bewegungsapparat“ zugeordnet, diese sind jeweils auch als die häufigsten Symptome in der Literatur beschrieben (4, 47, 97). Cuntz et al. haben 1999 eine Studie veröffentlicht, bei der von CED Betroffene für 35 Bereiche jeweils auf einer fünfstufigen Skala den Grad der Beeinträchtigung angeben sollten. Auch dort wurden Durchfälle, Schmerzen und körperliche Schwäche als stärkste Beeinträchtigungen wahrgenommen (18). In dieser Analyse sind die Schmerzen über mehrere Kategorien verteilt. Die Unterkategorie „Schmerz“ bildet nur die Schmerzen ab,

die keinem anderen Bereich zugeordnet wurden.

Bei den Behandlungsproblemen sind die Probleme mit Medikamenten am häufigsten angegeben worden. Das ist dadurch erklärbar, dass die medikamentöse Therapie die häufigste ist, außerdem muss sie häufig dauerhaft angewendet werden (47, 115). Bei Cuntz et al. waren Medikamentennebenwirkungen ebenfalls eine Beeinträchtigung, die als belastend empfunden wurde, wenn auch deutlich weniger stark als die körperlichen Probleme (18).

Auffällig ist, dass „Angst und Ungewissheit“ mehr als drei mal so häufig wie „Depression und Depressivität“ als Hauptproblem benannt wurden, während sie in der Erhebung mit dem HADS-D fast gleich häufig waren. In der Literatur ist mal ein Überwiegen von Depression, mal ein Überwiegen von Angststörungen beschrieben, allerdings sind die Unterschiede nicht sehr groß (1, 41, 58). Die häufige Zuordnung der Kategorie „Angst und Ungewissheit“ erklärt sich vermutlich unter anderem damit, dass die Definition auch die Ungewissheit über den weiteren Verlauf der Krankheit umfasst. Die Ungewissheit wird auch von vielen Responder bei Cuntz et al. als belastende Beeinträchtigung eingestuft (18).

Bei den Alltagsproblemen sind die Unterkategorien „allgemeiner Alltag“, „Beruf“ und „fehlende Belastbarkeit“ am häufigsten zugeordnet worden. Nach der vorliegenden Literatur und den mit Items aus dem IMET erhobenen Problemfeldern sind Beeinträchtigungen bei den Freizeitaktivitäten ähnlich häufig wie Beeinträchtigungen des allgemeinen Alltags (16). Die Definitionen sind zwar nicht deckungsgleich, dennoch könnte dies ein Hinweis dafür sein, dass die Beeinträchtigungen des allgemeinen Alltags von den Betroffenen als problematischer wahrgenommen werden als Einschränkungen bei den Freizeitaktivitäten. Eine eingeschränkte Belastbarkeit von Patientinnen und Patienten mit CED ist beschrieben (15, 92). Dass berufliche Probleme bei CED häufig sind, ist bekannt (22, 32). Auch bei Cuntz et al. ist die Arbeitsunfähigkeit von vielen Antwortenden als eine belastende Beeinträchtigung empfunden worden (18). Allerdings wurden Probleme am Arbeitsplatz selten als belastende Beeinträchtigung angegeben (18). Insbesondere bei der relativ breiten Definition der Kategorie, die auch Ausbildung, Schule, Studium und Arbeitslosigkeit einbezieht, wäre eine häufige Nennung zu erwarten gewesen. Insgesamt war die Häufigkeit der Kategorie „soziale und Alltagsprobleme“ aber eher gering.

Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung CED-Kranker

Insgesamt haben gut 40% der Responder Bereiche benannt, in denen sie sich eine Verbesserung der Versorgung wünschen, obwohl fast 80% der Responder angegebenen

haben, dass sie mit der Versorgung „eher zufrieden“ bis „sehr zufrieden“ waren. In einer Studie aus dem Raum Essen empfanden 60-70% der Betroffenen die Behandlung als „gut“ oder „sehr gut“, weniger als 5% hielten sie für „schlecht“ oder „sehr schlecht“ (81). Auch wenn sie mit der Versorgung zufrieden sind, sehen also einige Betroffene Bereiche, in denen Verbesserungsbedarf besteht.

Dass es in der Versorgung CED-Kranker in Deutschland Defizite gibt, ist bekannt (82). Ein häufiges Problem ist die nicht leitliniengerechte Therapie (82). In der oben genannten Essener Studie wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern von 10 vorgegebenen Bereichen die vier Bereiche „lange Zeit bis zur Diagnosestellung“, „unzureichende Information der Betroffenen“, „unpersönlicher Umgang“ und „schlechte Zusammenarbeit von Hausarzt oder -ärztin und Spezialistin oder Spezialist“ am häufigsten als diejenigen mit der größten Unzufriedenheit bezeichnet (81). Die in der dieser Arbeit am häufigsten angesprochenen Kategorien waren folgende: „Behandlung, inklusive Fortbildung und Weiterentwicklung der Diagnostik und Therapie“, „Beratung“, „Zugang zur Versorgung“ und „ergänzenden Heilmethoden“. Der größte Wunsch der Responder in Bezug auf die Verbesserung der Versorgung war es offenbar, dass die Ärztinnen und Ärzte auf dem neuesten Stand sind und dass sich die Behandlung der Erkrankung verbessert. Das überrascht nicht. Da auch die körperlichen Probleme am häufigsten als Hauptprobleme angesehen werden, liegt es nahe, dass bei deren Behandlung der größte Verbesserungsbedarf gesehen wurde.

Am zweithäufigsten wurde der Bedarf an Beratung und Informationsmaterial genannt. Es scheint also, obwohl die meisten Responder schon einige Jahre erkrankt sind, noch großen Informationsbedarf zu geben. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der geschlossenen Erhebung des Informationsbedarfs und mit den Ergebnissen anderer Studien zu diesem Thema (66, 85, 105). Auch hier zeigt sich also, dass das Informationsangebot ausgebaut und besser zugänglich gemacht werden sollte.

Ein weiterer häufig genannter Aspekt ist der erschwerte Zugang zur medizinischen Versorgung. Viele beklagten, dass der Weg zum Spezialisten oder zur Spezialistin sehr weit sei, und dass es schwer sei, Termine zu bekommen. Hier scheint es also Bedarf an Ärztinnen und Ärzten zu geben, die sich auf die CED spezialisieren.

Ein Bereich, in dem sich ebenfalls viele Betroffene Verbesserungen wünschten, war die ergänzende Therapie. Problematisch an der Wahl dieser Kategorie war, dass mit ihr, abgesehen von der schulmedizinischen Behandlung von somatischen Beschwerden durch Ärztinnen und Ärzte, alle Behandlungen zusammengefasst wurden. Das heißt, es wurden

Psychotherapie, alternative Heilmethoden, Rehabilitation, Physiotherapie und andere in die Kategorie eingeschlossen. Die alternativen Heilmethoden wurden am häufigsten genannt, gefolgt von Psychotherapie. Rehabilitation und Physiotherapie wurden deutlich seltener genannt. Das passt zu dem oben beschriebenen Wunsch nach Optimierung der Therapie, da alternative Heilmethoden von CED-Kranken häufig aus diesem Grund genutzt werden (62). Wie bereits beschrieben, sind psychische Probleme bei von CED Betroffenen häufig (1, 41, 58). Gleichzeitig ist das Angebot an psychischer Beratung und Behandlung in Deutschland knapp (121). Häufig müssen die Betroffenen lange auf einen Therapieplatz warten (121). Daraus erklärt sich der Verbesserungsbedarf in diesem Bereich.

Gut 12% der Betroffenen, die verbesserungswürdige Bereiche benannt haben, wünschten sich Erleichterungen im finanziellen Bereich, insbesondere die Befreiung von Zuzahlungen, für die ihre Erkrankung von der Krankenkasse als chronisch anerkannt werden muss.

Die Kategorien „Hilfen für den Alltag“, „Zusammenarbeit der Behandelnden“ und „Arzt-Patient-Verhältnis“ wurden mit 3-5,5% der Personen, die verbesserungswürdige Bereiche benannt haben, selten zugeordnet.

Es zeigt sich erneut, dass die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CED in Deutschland verbesserungswürdig ist. Ein möglicher Ansatz, diese zu verbessern, ist die Etablierung interdisziplinärer Versorgungspfade und die bessere Vernetzung der Versorgenden.

4.2.2 Unterschiede in Abhängigkeit von der Schulbildung

Problemfelder

Die logistische Regression und die matched pairs Analyse zeigten in Bezug auf die Unterschiede zwischen den Gruppen mit hoher und niedriger Schulbildung ähnliche Ergebnisse. Insgesamt waren nur bei wenigen Problemfeldern Unterschiede nachweisbar.

Aus der logistischen Regression ergibt sich, dass 28,7% der Betroffene mit niedriger Schulbildung und 12,8% derjenigen mit höherem Schulabschluss eine mäßige bis hohe Krankheitsaktivität hatten; p=0,001. Es liegen nur wenige Studien zum Vergleich vor, die den Einfluss von sozialer Schicht auf die Krankheitsschwere untersucht haben. Eine französische Studie hat untersucht, in wie fern sich soziale Benachteiligung auf die Krankheitsschwere von Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn auswirkt (75). Es

gab keine Unterschiede in Alter, body-mass-index, Rauchverhalten und Krankheitsdauer zwischen den sozial Benachteiligten und den nicht Benachteiligten (75). Es wurde zwischen schwerer und nicht schwerer Krankheit unterschieden (75). Die Fallzahl betrug 207 (75). Eine spanische Studie hat unter anderem in einer univariaten Analyse untersucht, ob der Bildungsgrad Einfluss auf die Häufigkeit von Darmsymptomen oder systemischen Symptomen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen hat (64). Ob sich die Personen mit unterschiedlichem Bildungsgrad in der Ausprägung anderer soziodemographischer Variablen unterschieden, wurde nicht untersucht (64). Die Fallzahl betrug 120 (64). In beiden Studien fand sich kein Hinweis darauf, dass die soziale Schicht bzw. soziale Benachteiligung einen Einfluss auf die Krankheitsschwere oder auf die Stärke der Symptome hätte (64, 75). Möglicherweise wären in diesen Studien bei größerer Fallzahl und im Fall der spanischen Studie bei Kontrolle weiterer Einflussfaktoren wie Alter und Geschlecht ebenfalls ein Unterschied in der Krankheitsaktivität zwischen Personen mit unterschiedlicher sozialer Schicht nachweisbar gewesen. Möglich wäre auch, dass die Ursachen für diese Unterschiede im deutschen Gesundheitssystem zu finden sind und deswegen in Frankreich und Spanien nicht auftreten.

In der matched pairs Analyse war die Krankheitsaktivität nicht mehr zu untersuchen, da sie im Matching kontrolliert wurde.

Sowohl die logistische Regression als auch die matched pairs Analyse ergaben, dass das Problemfeld „Informationsbedarf“ bei den Personen mit niedriger Schulbildung signifikant häufiger aktiv war als bei Personen mit hoher Schulbildung. Die Personen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss wünschten sich häufiger Informationen zu mehr als 15 von 19 Bereichen, als die Personen mit Abitur; $p=0,006$ (logistische Regression) bzw. $p=0,043$ (Matching). Der Unterschied zwischen den Gruppen lag vor allem in der Breite des Informationsbedarfs insgesamt, nicht darin, worüber die Informationen gewünscht wurden. Hier war der matched pairs Analyse zufolge nur in einem von 19 Bereichen der Informationsbedarf der Gruppe mit niedriger Bildung signifikant höher. Es ist beschrieben worden, dass chronisch Kranke mit niedrigerem Schulabschluss häufiger unzureichende Information über ihre Krankheit durch den Arzt beklagen als diejenigen mit höherem Schulabschuss (118). Der höhere Informationsbedarf in der Gruppe mit niedriger Schulbildung könnte ein Zeichen dafür sein, dass die bisherigen Informationsangebote entweder für diese Personengruppe schlechter zugänglich sind, oder dass die Informationen in ihrer Form viele Personen aus dieser Gruppe nicht ansprechen oder für sie unverständlich sind. Es sollten also leicht verständliche

Informationsangebote geschaffen werden.

Probleme mit der Übernahme von Leistungen durch die Krankenkasse gaben der logistischen Regression zufolge mit p=0,021 signifikant häufiger Betroffene an, die einen hohen oder niedrigen Schulabschuss haben, als diejenigen, die einen mittleren Schulabschluss haben. Für diesen Unterschied fällt es schwer, eine Erklärung zu finden. Ein Schichtunterschied scheidet aber als Ursache wohl aus, weil sich die Personen mit hohem und niedrigem Schulabschluss in der Häufigkeit dieses Problemfeldes nicht signifikant unterscheiden.

Ein weiterer Unterschied zwischen den Gruppen mit hoher und niedriger Schulbildung lässt sich nach der matched pairs Analyse in der Häufigkeit aktiver Problemfelder insgesamt feststellen. Der Untersuchung mit Fragen aus Messinstrumenten zufolge haben Betroffene mit höherer Bildung signifikant häufiger gar kein Problem mit der Erkrankung als CED-Kranke mit niedrigem Schulabschluss; p=0,013. Hierbei ist zu bedenken, dass die Krankheitsaktivität beim Matching kontrolliert wurde. Personen mit niedrigerem Schulabschluss haben also den vorliegenden Daten zufolge bei gleicher Krankheitsaktivität häufiger Probleme mit der Erkrankung als Personen mit höherem Schulabschuss.

Selbst genannte Hauptprobleme

Bei den selbst genannten Hauptprobleme gab es in zwei der fünf Kategorien signifikante Unterschiede zwischen den gematchten Gruppen mit geringer und hoher Schulbildung. Die von CED Betroffenen mit Abitur geben signifikant häufiger Behandlungsprobleme an als diejenigen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss. Für das in etwa vergleichbare mit geschlossenen Fragen erhobene Problemfeld gab es keine signifikanten Unterschiede. Es scheint also einen Unterschied in der Bewertung der Probleme zu geben.

Bei den Problemfeldern aus den Komponenten „Aktivitäten und Partizipation“ und „Umweltfaktoren“, die die größte Deckung mit den der Kategorie „soziale und Alltagsprobleme“ zugeordneten Hauptproblemen haben, gibt es keine klare Tendenz für größere Probleme in einer der Bildungsgruppen. Gleichzeitig wurden Alltagsprobleme signifikant häufiger von den Personen mit hohem Schulabschluss als Hauptprobleme benannt als von denen, die einen niedrigeren Schulabschluss oder keinen Schulabschluss hatten. Hier gab es also bei ungefähr gleicher Häufigkeit in den mit Fragebogeninstrumenten untersuchten Problemfeldern einen Unterschied in der Bewertung dieser Probleme. Teilweise ist dieser Unterschied möglicherweise dadurch erklärbar, dass viele Alltagsprobleme zu den oben genannten komplexeren Problemen gehören, die von

gebildeteren Personen wahrscheinlich häufiger artikuliert werden (können) als von den weniger gebildeten. Ein weiterer Aspekt ist, dass die Kategorie Alltagsprobleme so stark wie keine der anderen Kategorien von der allgemeinen Lebenssituation abhängen dürfte. Der Alltag von Angehörigen der unteren und der oberen sozialen Schicht unterscheidet sich (107). Es dürften also auch die auftretenden Probleme oder deren Auswirkungen bei den beiden Gruppen unterschiedlich sein.

Keine Unterschiede zwischen den Gruppen gab es bei den körperlichen Problemen. Sowohl den gastrointestinalen als auch den extraintestinalen Problemen sind die Antworten von etwa gleich vielen Personen aus den beiden Gruppen zugeordnet worden. Es sind also in der Bewertung der körperlichen Probleme keine Unterschiede nachweisbar. Dies ist vermutlich unter anderem der Tatsache geschuldet, dass die Krankheitsaktivität beim Matching angeglichen wurde. Die Betroffenen mit niedriger Bildung haben aber eine höhere Krankheitsaktivität als diejenigen mit hoher Bildung (siehe Ergebnisse der logistischen Regression). Es wäre also naheliegend, dass die Betroffenen mit niedrigerer Schulbildung auch häufiger ihr Hauptproblem im körperlichen Bereich sehen. Dies ist allerdings nach dem Matching nicht mehr zu überprüfen. Für beide Gruppen sind die körperlichen Probleme die mit Abstand am häufigsten zugeordneten Hauptproblemkategorien.

Auch für die psychischen Probleme gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Bildungsgruppen. Auch die Häufigkeit psychischer Probleme und ihre Bewertung sind also nach den vorliegenden Daten nicht vom Bildungsgrad der Betroffenen abhängig.

Bei der Anzahl der genannten Hauptprobleme gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen. Die naheliegende Vermutung, dass Personen mit höherem Schulabschluss mehr schreiben würden als diejenigen mit niedrigem oder ohne Abschluss, hat sich also eher nicht bestätigt. Wenn man aber bedenkt, dass mit den Fragen aus Messinstrumenten bei den Personen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss insgesamt häufiger Probleme festgestellt wurden als bei den Personen mit Abitur, zeigt sich möglicherweise doch ein Unterschied in der Bewertung der Probleme. Hierfür könnte als Erklärung die oben genannte Annahme, dass die weniger Gebildeten seltener frei formuliert Probleme angeben als die Gebildeteren, ausreichen.

Verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung CED-Kranker

Für die einzelnen Kategorien der verbesserungswürdigen Bereiche gibt es der matched pairs Analyse zufolge keine signifikanten Unterschiede zwischen den Personen mit

niedrigem und denen mit hohem Schulabschluss.
Deutlich signifikant ($p<0,001$) ist der Unterschied in der Häufigkeit, mit der überhaupt verbesserungswürdige Bereiche genannt wurden. Die Betroffenen mit geringer Schulbildung benannten diese seltener als diejenigen mit hohem Schulabschluss. Das lässt sich möglicherweise damit erklären, dass Personen mit höherer Schulbildung eher daran gewöhnt sind, Dinge frei zu formulieren.

4.3 Fazit

Insgesamt zeigt sich, wie bereits in der früheren Publikation der zugrunde liegenden Befragung dargestellt wurde, dass es sich bei den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen um multifokale Erkrankungen handelt (42). Bei vielen Betroffenen treten körperliche, psychische und soziale Probleme gleichzeitig auf. Als Hauptprobleme werden am häufigsten körperliche Probleme benannt. Die meisten Betroffenen sind mit der Versorgung zufrieden. Dennoch nennen viele von ihnen Bereiche, in denen die Versorgung verbessert werden sollte. Ein möglicher Weg, die Versorgung der CED-Kranken zu verbessern, ist die Implementierung eines interdisziplinären Versorgungspfades, um den Patientinnen und Patienten den Zugang zu Versorgenden verschiedener Berufsgruppen zu erleichtern und die Zusammenarbeit derselben zu optimieren (87).
Es konnten einige Unterschiede bezüglich der Probleme, deren Bewertung und der angegebenen verbesserungswürdigen Bereiche zwischen den Personen mit niedriger und hoher Schulbildung festgestellt werden. Vermutlich kann man daraus auf Unterschiede zwischen den sozialen Schichten schließen. Nach den vorliegenden Daten haben die Betroffenen mit niedrigerer Schulbildung häufiger eine mittlere bis hohe Krankheitsaktivität. Hier besteht bezüglich der Ursachen dringender Klärungsbedarf. Möglicherweise werden die Betroffenen mit niedrigerem Bildungsgrad seltener konsequent behandelt als diejenigen mit höherem Bildungsgrad. Dies könnte wiederum daran liegen, dass die Gebildeteren besser über die Erkrankung und ihre Therapie Bescheid wissen und letztere häufiger einfordern als die weniger Gebildeten.
Die weniger Gebildeten haben selbst bei gleicher Krankheitsaktivität häufiger mindestens ein Problem mit der Erkrankung als diejenigen mit hoher Schulbildung. Außerdem ist der Informationsbedarf unter den Betroffenen mit Hauptschulabschluss oder ohne Schulabschluss höher als bei denjenigen mit Abitur. Das Informationsmaterial und die Konzeption von Informationsveranstaltungen sollte also dahingehend erweitert werden, dass auch auf die besonderen Bedürfnisse von Betroffenen mit niedriger Schulbildung

eingegangen wird. Hierfür bedarf es einer Aufarbeitung der für die Betroffenen wichtigen Aspekte der Erkrankungen mit dem Ziel der besseren Verständlichkeit.

Es bedarf weiterer Forschung, die die oben genannten Unterschiede weiter untersucht und mögliche Ursachen hierfür aufzudecken versucht. Außerdem sollte in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CED auf die soziale Schicht geachtet werden und auf die besonderen Bedürfnisse eingegangen werden.

5. Zusammenfassung

Fragestellung

Im Allgemeinen haben Angehörige der unteren sozialen Schicht mehr gesundheitliche Probleme als Personen aus der Oberschicht. Für die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist bisher vor allem untersucht worden, in wie weit sich die soziale Schicht auf Inzidenz und Krankheitsaktivität auswirkt, hier gibt es widersprüchliche Ergebnisse.

In dieser Arbeit wurde untersucht, welche körperlichen, psychischen und sozialen Probleme Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben, was sie als Hauptproblem ansehen, wo sie Verbesserungsbedarf in der Versorgung sehen und ob es bezüglich dieser drei Bereiche schichtspezifische Unterschiede gibt.

Methoden

Grundlage dieser Arbeit ist eine schriftliche Befragung aus dem Jahr 2005, an der 1083 von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Betroffene aus Deutschland teilgenommen haben.

Es wurde mit geschlossenen Fragen, die großenteils aus Standardinstrumenten stammen, erhoben, welche körperlichen, psychischen und sozialen Probleme die Betroffenen haben. Außerdem wurde mit offenen Fragen erhoben, was die Betroffenen als ihr aktuelles Hauptproblem mit der Erkrankung ansehen und wo sie Verbesserungsbedarf in der Versorgung sehen. Es wurde mit Hilfe von logistischen Regressionen und Matched pairs Analysen untersucht, ob hierbei Unterschiede zwischen Personen mit unterschiedlichem Schulbildungsgrad erkennbar waren. Die Schulbildung diente als Indikator für soziale Schicht. Für diese Untersuchung wurde eine logistische Regression sowie eine matched pairs Analyse durchgeführt.

Ergebnisse

Bei den meisten Betroffenen wurden mehrere psychische soziale und körperliche Probleme festgestellt. Als von den Betroffenen frei formulierte Hauptprobleme wurden in erster Linie körperliche Probleme genannt. Verbesserungsbedarf sahen die Betroffenen vor allem im Bereich der Behandlung, der Beratung und bei alternativen Heilmethoden.

Unterschiede zwischen den Personen mit niedriger und hoher Schulbildung waren in der Häufigkeit von Problemen insgesamt nachweisbar. Bei Betroffenen mit höherer Bildung

wurde häufiger kein Problem festgestellt als bei denjenigen mit niedrigerer Bildung. Personen mit niedrigerer Schulbildung hatten häufiger einen großen Informationsbedarf und eine mittlere bis hohe Krankheitsaktivität als diejenigen mit hoher Schulbildung. Erkrankte mit Abitur nannten häufiger Behandlungs- und Alltagsprobleme als Hauptproblem als diejenigen mit niedriger Schulbildung. Außerdem nannten sie häufiger verbesserungswürdige Bereiche in der Versorgung.

Diskussion

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen gehören zu den multifokalen Erkrankungen. Die meisten Betroffenen sehen das Hauptproblem mit ihrer Erkrankung im Bereich der körperlichen Probleme.

Bei Betroffenen mit niedriger Schulbildung lässt sich eine höhere Krankheitsaktivität ermitteln, der Informationsbedarf ist größer, und insgesamt werden bei ihnen häufiger Probleme mit ihrer Erkrankung gefunden als bei denjenigen mit hohem Schulabschluss. Bei der Versorgung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sollte also auf den sozialen Status geachtet werden, um gegebenenfalls auf die speziellen Bedürfnisse einzugehen.

6. Literatur

(1) Addolorato G, Capristo G, Stefanini F, Gasbarrini G:
Inflammatory bowel disease: A study of the association between anxiety and depression, physical morbidity and nutritional status. Scand J Gastroenterol 32, 1013-1021 (1997)

(2) Aldhous MC, Drummond HE, Anderson N, Smith LA, Arnott IDR, Satsangi J:
Does cigarette smoking influence the phenotype of Crohn's disease? Analysis using the Montreal classification. Am J Gastroenterol 102, 577-588 (2007)

(3) Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger H:
WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutsche Version der WHO - Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe, Göttingen, 2000

(4) Van Assche G, Dignass A, Panes J, Beaugerie L, Karagiannis J, Allez M, Ochsenkühn T, Orchard T, Rogler G, Louis E, Kupcinskas L, Mantzaris G, Travis S, Stange E:
The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. J Crohns Colitis 4, 7–27 (2010)

(5) Van Assche D, Dignass A, Reinisch W, van der Woude CJ, Sturm A, De Vos M, Guslandi M, Oldenburg B, Dotan I, Marteau P, Ardizzone A, Baumgart DC, D'Haens G, Gionchetti P, Portela F, Vucelic B, Söderholm J, Escher J, Koletzko S, Kolho KL, Lukas M, Mottet C, Tilg H, Vermeire S, Carbonnel F, Cole A, Novacek G, Reinshagen M, Tsianos E, Herrlinger K, Bouhnik Y, Kiesslich R, Stange E, Travis S, Lindsay J:
The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Special situations . J Crohns Colitis 4, 63-101 (2010)

(6) Barett SML, Standen PJ, Lee AS, Hawkey CJ, Logan RFA:
Personality, smoking and inflammatory bowel disease. Europ J Gastroenterol Hepatol 8, 651-655 (1996)

(7) Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R:
The Relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. Am J Gastroenterol 96, 2117-2125 (2001)

(8) Biancone L, Michetti P, Travis S, Escher JC, Moser G, Forbes A, Hoffmann JC, Dignass A, Gionchetti P, Jantschek G, Kiesslich R, Kolacek S, Mitchell R, Panes J, Soderholm J, Vucelic B, Stange E:
European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Special situations. J Crohns Colitis 2, 63-92 (2008)

(9) Bitton A, Sewitch MJ, Peppercorn MA, Edwardes MD, Shah S, Ransil B, Locke SE:
Psychosocial determinants of relapse in ulcerative colitis: a longitudinal study. Am J Gastroenterol 98, 2203-2208 (2003)

(10) Bokemeyer B, Hüppe D, Hartmann P, Düffelmeyer M., Klugmann T, Weismüller J, Schmidt C, Hoffstadt M, Raspe H, Prenzler A, Mittendorf T, Conrad S:
Krankheitsbild, psychische Beeinträchtigungen, medizinische Versorgung und Medikamentenkosten bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Deutschland: ein online-CED-Register. J Crohns Colitis 2, Suppl 1: 16 (2008)

(11) Borgetto B:
Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland - Stand der Forschung. Österr Z

Soziol 2002; 27: 115-125

(12) Brandes JW, Lorenz-Meyer H:
Epidemiologische Aspekte zur Enterocolitis regionalis Crohn und Colitis ulcerosa in Marburg/Lahn (FRG) zwischen 1968 und 1975. Z Gastroenterol 21, 69-78 (1983)

(13) Breuer-Katschinski BD, Holländer N, Goebell H:
Effect of cigarette smoking on the course of Crohn's disease. Europ J Gastroenterol Hepatol 8, 225-228 (1996)

(14) Broadtbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J:
The brief illness perception questionnaire. J Psychosom Res 60, 631-637 (2006)

(15) Casati J, Toner BB:
Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. Biomed Pharmacother 54, 388-393 (2000)

(16) Conrad S, Hardt J, Raspe H, Hüppe D, Klugmann T, Weismüller J, Schmidt C, Hoffstadt M, Bokemeyer B:
Vitalität und Teilhabestörungen bei Patientinnen/Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) in Deutschland: Daten des Online-CED-Registers. Z Gastroenterol 46, 1067 (2008)

(17) Cosnes J, Beaugerie L, Carbonnel F, Gendre JP:
Smoking cessation and the course of Crohn's disease: an intervention study. Gastroenterology 120, 1093-1099 (2001)

(18) Cuntz U, Welt J, Ruppert E, Zillessen E:
Determinanten der subjektiven Belastung durch chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und ihre psychosozialen Folgen. Psychother Psychosom Med Psychol 49, 494-500 (1999)

(19) www.dccv.de (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(20) Deck R, Mittag O, Hüppe A, Muche-Borowski C, Raspe H:
Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) - Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. Prax Klin Verhaltensmed Rehabil 76, 113-120 (2007)

(21) Deck R, Röckelein E:
Zur Erhebung soziodemographischer und sozialmedizinischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbünden. In: Verband deutscher Rentenversicherungsträger: Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“ Empfehlungen der Arbeitsgruppen „Generische Methoden“, „Routinedaten“ und „Reha-Ökonomie“. DRV-Schriften Band 16, 81-102, Verband deutscher Rentenversicherungsträger, Frankfurt am Main, 1999

(22) Deutsche Rentenversicherung Bund:
Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung - Leistungsfähigkeit bei chronisch entzündlicher Darmkrankheit (CED) (2011) Abrufbar unter: http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de/SharedDocs/de/Inhalt/Zielgruppen/01_sozialmedizin_forschung/01_sozialmedizin/dateianhaenge/begutachtung/leitlinie_leistungsfaehigkeit_darm_pdf.html?nn=37110 (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(23) www.dgvs.de (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(24) Dignass A, Van Assche G, Lindsay JO, Lémann M, Söderholm J, Colombel JF, Danese S, D'Hoore A, Gassull M, Gomollón F, Hommes DW, Michetti P, O'Morain C, Öresland T, Windsor A, Stange EF, Travis SPL:
The second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management. J Crohns Colitis 4, 28-62 (2010)

(25) Dignass A. Preiß JC, Aust DE, Autschbach F, Ballauff A, Barretton G, Bokemeyer B, Fichtner-Feigl S, Hagel S, Herrlinger KR, Jantschek G, Kroesen A, Kruis W, Kucharzik T, Langhorst J, Reinshagen M, Rogler G, Schleiermacher D, Schmidt C, Schreiber S, Schulze H, Stange E, Zeitz M, Hoffmann JC, Stallmach A:
Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 – Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz. Z Gastroenterol 49, 1276-1341 (2011)

(26) https://www.ecco-ibd.eu (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(27) Enck P, Schäfer R:
Psychosoziale Faktoren beim Morbus Crohn – eine Übersicht. Z Gastroenterol 34, 708-713 (1996)

(28) Field A:
Comparing several means. In: Discovering statistics using SPSS. 2. Aufl., 309-362, Sage Publications, London, 2005

(29) Field A:
Non-parametric tests. In: Discovering statistics using SPSS. 2. Aufl., 521-570, Sage Publications, London, 2005

(30) Field A:
The independent t-Test. In: Discovering statistics using SPSS. 2. Aufl., 296-303, Sage Publications, London, 2005

(31) Field A:
Theory of analysing categorial data. In: Discovering statistics using SPSS. 2. Aufl., 682-686, Sage Publications, London, 2005

(32) Frenzer A, Binek J, Hammer B:
Soziale Folgen und Lebensqualität bei Patienten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung. Schweiz Med Wochenschr 126, Suppl 79, 97-99 (1996)

(33) Gaab J, Bunschoten SL, Sprott H, Ehlert U:
Psychometric evaluation of a German translation of the Illness Perception Questionnaire. Paper presented at the 62. Annual Scientific Meeting of the American Psychosomatic Society (APS), Orlando, USA, 2004

(34) Garret VD, Brantley PJ, Jones GN, Tipton McNight G:
The relationship between daily stress and Crohn's disease. J Behav Med 14, 87-96 (1991)

(35) http://www.g-ba.de/downloads/62-492-278/RL_Chroniker-2008-06-19.pdf (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(36) Geißler R:
Die pluralisierte Schichtstruktur der modernen Gesellschaft: zur aktuellen Bedeutung des Schichtbegriffs. In: Soziale Schichtung und Lebenschancen in Deutschland. 2. Aufl., 6-36, Enke Verlag, 1994

(37) Gerson MJ, Schonholtz J, Grega CH, Barr DR:
The importance of family context in inflammatory bowel disease. Mt Sinai J Med 65, 398-403 (1998)

(38) Greene B, Blanchard E, Wan C:
Long-term monitoring of psychosocial stress and symptomatology in inflammatory bowel disease. Behav Res Ther 32, 217-226 (1994)

(39) Green C, Elliot L, Beaudoin C, Bernstein CN:
A population-based study of inflammatory bowel disease: searching for etiological clues. Am J Epidemiol 164, 615-23 (2006)

(40) www.grvs.de (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(41) Häuser W, Janke KH, Klump B, Hinz A:
Anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: Comparisons with chronic liver disease patients and the general population. Inflamm Bowel Dis 17, 621-632 (2011)

(42) Hardt J, Muche-Borowski C, Conrad S, Balzer K, Bokemeyer B, Raspe H:
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen als multifokale Erkrankungen: Körperliche und psychosoziale Probleme von Patienten mit CED. Ergebnisse eines Fragebogen-Surveys. Z Gastroenterol 48, 381-391 (2010)

(43) Helzer JE, Chammas S, Nordland CC, Stillings WA, Alpers DH:
A Study of the association between Crohn's disease and psychiatric illness. Gastroenterology 86, 324-330 (1984)

(44) Herold G, Heintges T:
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Herold G: Innere Medizin 2008, 443-450, Auflage, Köln, 2008

(45) Herrmann C, Buss U, Snaith RP:
HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Testdokumentation und Handanweisung. Huber, Bern, 1995

(46) Höie O, Wolters F, Riis L, Aamodt G, Solberg C, Bernklev T, Odes S, Mouzas IA, Beltrami M, Langholz E, Stockbrügger R, Vatn M, Moum B:
Ulcerative colitis: Patient characteristics may predict 10-yr disease recurrence in a European-wide population-based cohort. Am J Gastroenterol 201, 1692-1701 (2007)

(47) Hoffmann JC, Preiß JC, Autschbach F, Buhr HJ, Häuser W, Herrlinger K, Höhne W, Koletzko S, Krieglstein CF, Kruis W, Matthes H, Moser G, Reinshagen M, Rogler G, Schreiber S, Schreyer G, Sido B, Siegmund B, Stallmach A, Bokemeyer B, Stange EF, Zeitz M:
S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn" Ergebnisse einer Evidenz-basierten Konsensuskonferenz der DGVS zusammen mit dem Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Z Gastroenterol 46, 1094–1146 (2008)

(48) Hoffmann JC, Zeitz M, Bischoff SC, Brambs HJ, Bruch HP, Buhr HJ, Dignaß A, Fischer I, Fleig W, Fölsch UR, Herrlinger K, Höhne W, Jantschek G, Kaltz B, Keller KM, Knebel U, Kroesen AJ, Kruis W, Matthes H, Moser G, Mundt S, Pox C, Reinshagen M, Reißmann A, Riemann J, Rogler G, Schmiegel W, Schölmerich J, Schreiber S, Schwandner O, Selbmann HK, Stange EF, Utzig M, Wittekind C:
Diagnostik und Therapie der Colitis Ulcerosa: Ergebnisse einer evidenzbasierten

Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen zusammen mit dem Kompetenznetz chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Z Gastroenterol 42, 979-983 (2004)

(49) www.inflammation-at-interfaces.de (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(50) Jacobi F, Klose M, Wittchen HU:
Psychische Störungen in der deuschen Allgemeinbevölkerung: Inanspruchnahme von Gesundheistleistungen und Ausfalltage. Bundesgesundheisbl Gesundheisforsch Gesundheitsschutz 47: 736-744 (2004)

(51) Janke KH, Klump B, Gregor M, Meisner C, Häuser W:
Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 11, 272-286 (2005)

(52) Janke KH, Raible A, Bauer M, Clemens P, Meisner C, Häuser W, Steder-Neukamm U, Henrich G, Herschbach P, Gregor M, Klump B:
Questions on life satisfaction (FLZ^M) in inflammatory bowel disease. Int J Colorectal Dis 19, 343-353 (2004)

(53) Jelsness-Jørgensen LP, Moum B, Bernklev T:
Worries and concerns among inflammatory bowel disease patients followed prospectively over one year. Gastroenterol Res Pract 492034 (2011)

(54) Joos S, Rosemann T, Szecsenyi J, Hahn EG, Willich SN, Brinkhaus B:
Use of complementary and alternative medicine in Germany – a survey of patients with inflammatory bowel disease. BMC Complement Altern Med 6: 19 (2006)

(55) Kleinbaum DG, Lawrence LK, Muller KE:
Logistic Regression Analysis. In: Applied Regression Anlaysis and other multivariate Methods. 2. Aufl., 512-519, PWS-Kent Publishing Company, Boston, 1988

(56) www.kompetenznetz-ced.de (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(57) Kunzendorf S, Jantschek G, Straubinger K, Heberlein I, Homann N, Ludwig D, Benninghoven D:
The Lübeck interview for psychosocial screening in patients with inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 13, 33-41 (2007)

(58) Kurina LM, Goldacre MJ, Yeates D, Gill LE:
Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. J Epidemiol Community Health 55, 716–720 (2001)

(59) Lakatos PL:
Prevalence, predictors and clinical consequences of medical adherence in IBD: How to improve it? World J Gastroenterol 15, 4234-4239 (2009)

(60) Lamprecht T, Saß A-C, Häfelinger M, Ziese T:
Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Armut, soziale Ungleichheit und Gesundheit. Expertise des Robert Koch-Instituts zum 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung, Robert Koch Institut, 2005

(61) Langbrandtner J, Hüppe A, Raspe H:
Regionale Implementierung von evidenzbasierten und interdisziplinär konsentierten Versorgungspfaden für Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen – Abschlussbericht. Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin, Universität zu Lübeck, 2011

(62) Langhorst J, Anthonisen IB, Steder-Neukamm U, Lüdtke R, Spahn G, Michalsen A, Dobos GJ:
Amount of systemic steroid medication is a strong predictor for the use of complementary medicine in patients with inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 11: 287-295 (2005)

(63) Li X, Sundquist J, Sundquist K:
Educational level and occupation as risk factors for inflammatory bowel diseases: a nationwide study based on hospitalizations in Sweden. Inflamm Bowel Dis 15, 608-615 (2009)

(64) López Blanco B, Moreno-Jiménez B, Devesa Múgica JM, Rodrígez Muñoz A:
Relationship between socio-demographic and clinical variables, and health related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. Rev Esp Enferm Dig 97, 887-898 (2005)

(65) Marri SR, Buchman AL:
The education and employment status of patients with inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 11, 171-177 (2005)

(66) Martin A, Leone L, Castagliuolo I, di Mario F, Naccarato R:
What do patients want to know about their inflammatory bowel disease? Ital J Gastroenterol 24, 477-480 (1992)

(67) Maunder RG:
Evidence that stress contributes to inflammatory bowel disease: evaluation, synthesis and future directions. Inflamm Bowel Dis 11, 600-608 (2005)

(68) Miehsler W, Weichselberger M, Öfferlbauer-Ernst A, Dejaco C, Reinisch W, Vogelsang H, Machold K, Stamm T, Gangl A, Moser G:
Assessing the demand for psychological care in chronic diseases - Development and validation of a questionnaire on the example of inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 10, 637-645 (2004)

(69) Miehsler W, Weichselberger M, Öfferlbauer-Ernst A, Dejaco C, Reinisch W, Vogelsang H, Machold K, Stamm T, Gangl A, Moser G:
Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. Inflamm Bowel Dis 14, 1273-1280 (2008)

(70) Minderhound IM, Oldenburg B, von Dam PS, van Berge Henegouwen GP:
High prevalence of fatigue in quiescent inflammatory bowel disease is not related to adrenocortical insufficiency. Am J Gastroenterol 98, 1088-1093 (2003)

(71) Mittag O, Raspe H:
Eine kurze Skala zur Messung der subjektiven Prognose der Erwerbstätigkeit: Ergebnisse einer Untersuchung an 4279 Mitgliedern der gesetzlichen Arbeiterrentenversicherung zu Reliabilität (Guttman-Skalierung) und Validität der Skala. Rehabilitation 42, 169-174 (2003)

(72) Monk M, Mendeloff AI, Siegel CE, Lilienfeld A:
An epidemiological study of ulcerative colitis and regional enteritis among adults in Baltimore. Gastroenterology 56, 847-857 (1969)

(73) Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield R, Andrews, JM:
Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: Patient perceptions. Inflamm Bowel Dis 16, 657-663 (2010)

(74) Mussel M, Böcker U, Nagel N, Singer MV:
Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. Europ J Gastroenterol Hepatol 16, 1273-1280 (2004)

(75) Nahon S, Lahmek P, Macaigne G, Faurel JP, Sass C, Howaizi M, Fleury A, Baju A, Locher C, Barjonet G, Saillant GG, Moulin JJ, Poupardin C:
Socioeconomic deprivation does not influence the severity of Crohn's disease: Results of a prospective multicenter study. Inflamm Bowel Dis 15, 594-598 (2009)

(76) Nerich V, Monnet E, Weill A, Vallier N, Vanbockstael V, Auleley GR, Balaire C, Dubost P, Rican S, Allemand H, Carbonnel F:
Fine-scale geographic variations of inflammatory bowel disease in France: Correlation with socioeconomic and house equipment variables. Inflamm Bowel Dis 16, 813-821 (2010)

(77) http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/02/03/01.Document.90183.pdf
(Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(78) Odes S, Vardi H, Friger M, Esser D, Wolters F, Moum B, Waters H, Elkjaer M, Bernklev T, Tsiano E, O'Morain C, Stockbrugger R, Munkholm P, Lanholz E:
Clinical and economic outcomes in a population-based European cohort of 948 ulcerative colitis and Crohn's disease patients by Markov analysis. Aliment Pharmacol Ther 31, 735–744 (2010)

(79) Ott C, Obermeier F, Thieler S, Kemptner D, Bauer A, Schölmrich J, Rogler G, Timmer A:
The incidence of inflammatory bowel disease in a rural region of southern Germany: a prospective population-based study. Eur J Gastroenterol Hepatol 20, 917-923 (2008)

(80) Petrak F, Hardt J, Clement T, Börner N, Egle UT, Hoffmann SO:
Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel diseases – psychosocial impact and coping styles in a national German sample. Scand J Gastroenterol 36, 375-382 (2001)

(81) Pieper C, Haag S, Gesenhues S, Holtmann G, Gerken G, Jöckel KH:
Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. BMC Health Serv Res 9, 17 (2009)

(82) Preiß JC, Blumenstein I, Zeuzem S, Zeitz M:
Versorgungsrealität und Versorgungspfade bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa). Z Gastrenterol 47, 529-530 (2009)

(83) Prenzler A, Bokemeyer B, Mittendorf T, von der Schulenburg JM:
Kosten der Colitis ulcerosa - eine Kalkulation aus der Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung. Dtsch Med Wochenschr 135, 281-286 (2010)

(84) Prenzler A, Mittendorf T, Conrad S, von der Schulenburg J-M, Bokemeyer B:
Die direkten Kosten der Versorgung von Patienten mit Morbus Crohn aus der Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung. Z Gastroenterol 47, 659-666 (2009)

(85) Rakshit RC, Mayberry JF:
What is the role of patient education in IBD? Inflamm Bowel Dis 14 Suppl 2, 66-67 (2008)

(86) Raspe H:
Chronische Erkrankungen: Definition und Verständnis. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 54, 4-8 (2011)

(87) Raspe H, Conrad S, Muche-Borowski C:
Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentierte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Z Gastroenterol 47, 541-562 (2009)

(88) Raspe H, Hüppe A, Langbrandtner J:
Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Institut für Sozialmedizin, Lübeck, 2010

(89) Rösch M, Leidl R, von Tirpitz C, Reinshagen M, Adler G, König HH:
Kostenerfassung bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen durch direkte Patientenbefragung mit einem Kostenwörterbuch. Z Gastroenterol 40, 217–228 (2002)

(90) Rogala L, Miller N, Graff LA, Rawsthorne P, Clara I, Walker JR, Lix L, Ediger JP, Mc Phail C, Bernstein CN:
Population-based controlled study of social support, self-perceived stress, activity and work issues, and access to health care in inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 14, 526-535 (2008)

(91) Rogers GBH, Clark LM, Kirsner JB:
The epidemiologic and demographic characteristics of inflammatory bowel disease: an analysis of a computerized file of 1400 patients. J Chronic Dis 24, 743-773 (1971)

(92) de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, McLeod R, Cohen Z:
Concerns of Patients with inflammatory bowel disease: Results from a clinical population. Am J Gastroenterol 96, 1816-1821 (2001)

(93) Sachs L:
Der sogenannte „exakte Test“ von R.A. Fisher auf Unabhängigkeit. In: Angewandte Statistik. 7. Aufl., 477-480, Springer, Berlin, 1992

(94) Sainsbury A, Heatly RV:
Review article: Psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. Aliment Pharmacol Ther 21, 499-508 (2005)

(95) Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, Daly D, Wild GE, Cohen A, Katz S, Szego PL, Dobkin PL:
Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. Am J Gastroenterol 96, 1470-1479 (2001)

(96) Siegrist J:
Bevölkerungsstruktur und -entwicklung. In: Medizinische Soziologie. 5. Aufl, 27-54, Urban und Schwarzenberg, München, 1995

(97) Stange EF, Travis SPL, Vermeire S, Reinisch W, Geboes K, Barakauskiene A, Feakins R, Fléjou JF, Herfarth H, Hommes DW, Kupinskas L, Lakatos PL, Mantzaris GJ, Schreiber S, Villanacci V, Warren BF:
European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis: Definitions and diagnosis. J Crohns Colitis 2, 1–23 (2008)

(98) Statistisches Bundesamt:
Arbeitsmarkt. In: Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2011. 89, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2011

(99) Statistisches Bundesamt:
Bildung und Wissenschaft. In: Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2011. 132, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2011

(100) Statistisches Bundesamt:
Rauchgewohnheiten. In: Leben in Deutschland, Haushalte, Familien und Gesundheit – Ergebnisse des Mikrozensus 2005, 61-65, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2005

(101) Statistisches Bundesamt:
Sozialleistungen. In: Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland. 200, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2007

(102) Statistisches Bundesamt:
Sozialstruktur und soziale Lagen. In: Auszug aus dem Datenreport. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2011

(103) Statistisches Bundesamt:
Wirtschaftsrechnung privater Haushalte. In: Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2011. 554, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2011

(104) Stolpe S:
Schulbildung/berufliche Ausbildung und Gesundheit. In: Mielck A, Bloomfield K: Sozial-Epidemiologie – Eine Einführung in die Grundlagen, Ergebnisse und Umsetzungsmöglichkeiten. 17-27, Juventa, Weinheim, 2001

(105) O'Sullivan MA, Mahmud N, Kelleher DP, Lovett E, O'Morain CA:
Patient knowledge and educational needs in irritabel bowel syndrome. Europ J Gastroenterol Hepatol 12, 39-43 (2000)

(106) Tanaka M, Kazuma K:
Ulcerative colitis: Factors affecting difficulties of life and psychological well being of patients in remission. J Clin Nurs 14, 65-73 (2005)

(107) Timm U, Körner T, Meyer I:
Armut und Lebensbedingungen – Ergebnisse aus LEBEN IN EUROPA für Deutschland 2005. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2006

(108) Timmer A:
Environmental influences on inflammatory bowel disease manifestations. Dig Dis 21, 91-104 (2003)

(109) Timmer A:
Epidemiologie der CED. In: Hoffmann JC, Kroesen AJ, Klump B, Autschbach F: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen - Handbuch für Klinik und Praxis. 2. Aufl., 8-24, Thieme, Stuttgart, 2009

(110) Timmer A, Bauer A, Kemptner D, Fürst A, Rogler G:
Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: A survey-based cross-sectional analysis in 280 men. Inflamm Bowel Dis 13, 1236-1243 (2007)

(111) Timmer A, Breuer-Katschinski B, Goebell H:
Time trends in the incidence and disease location of Crohn's disease 1980-1995: A prospective analysis in an urban population in Germany. Inflamm Bowel Dis 5, 79-

84 (1999)

(112) Timmer A, Goebell H:
Incidence of ulcerative colitis, 1980-1995 - a prospective study in an urban population in Germany. Z Gastroenterol 37, 1079-1084 (1999)

(113) Timmer A, Kemptner D, Bauer A, Takses A, Ott C, Fürst A:
Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: A survey based cross-sectional analysis. BMC Gastroenterol 8, 45 (2008)

(114) Timmer A, Sutherland LR, Martin F:
Canadian mesalamine for remission of Crohn's disease study group: Oral contraceptive use and smoking are risk factors for relapse in Crohn's disease. Gastroenterology 114, 1143-1150 (1998)

(115) Travis SPL, Stange EF, Lémann M, Øresland T, Bemelman WA, Chowers Y, Colombel JF, D'Haens G, Ghosh S, Marteau P, Kruis W, McMortensen NJ, Pennickx F, Gassul M:
European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Current management. J Crohns Colitis 2, 24-62 (2008)

(116) Turnbull GK, Vallis TM:
Quality of life in inflammatory bowel disease: The interaction of disease activity with psychosocial function. Am J Gastroenterol 90, 1450-1454 (1995)

(117) www.uib.no/ipq/index.html (Tag des Zugriffs: 16.12.2011)

(118) Vonneilich N, Altenhöner T, Böcken J, von dem Knesebeck O:
Soziale Ungleichheit in der wahrgenommenen Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung bei chronisch Kranken. Gesundheitswesen 73, 211-216 (2011)

(119) Walker EA, Gelfand MD, Gelfand AN, Creed F, Katon WJ:
The relationship of current psychiatric disorder to functional disability and distress in patients with inflammatory bowel disease. Gen Hosp Psychiatry 18, 220-229 (1996)

(120) The WHO QOL Group:
The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Soc Sci Med 46, 1569-1585 (1998)

(121) Wittchen HU, Jacobi F:
Die Versorgungssituation psychischer Störungen in Deutschland. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 44: 993-1000 (2001)

Inhaltsverzeichnis Anhang

I Fragebogen.....1
II Problemfelder.....36
III Hauptprobleme.....45
IV Verbesserungswürdige Bereiche.....48
V Ethikvotum.....55
VI Danksagung.....56
VII Lebenslauf.....57

I Fragebogen

1214148461

Fragebogennummer: _____

Fragebogen für Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

In diesem Fragebogen möchten wir Ihnen verschiedene Fragen zu möglichen gesundheitlichen Problemen sowie zu Einschränkungen im täglichen Leben oder im Beruf, die Sie durch Ihre Erkrankung erfahren, stellen.
Bitte gehen Sie die Fragen der Reihe nach durch und beantworten Sie die Fragen, indem Sie ein X in das entsprechende Kästchen setzen oder die Antwort an die durch einen Strich _____ gekennzeichneten Stellen schreiben. Streichen Sie ein versehentlich falsch gesetztes Kreuz bitte deutlich durch und kreuzen Sie dann das richtige Kästchen an. Bitte beantworten Sie jede Frage.

Alle Fragen sollten leicht verständlich und einfach zu beantworten sein. Bitte füllen Sie den Fragebogen allein und möglichst bald aus und schicken Sie ihn an uns zurück (bei Jugendlichen zwischen 16 bis unter 18 Jahren bitte die Einverständniserklärung des Erziehungsberechtigten unterschrieben beilegen). Sollten Sie Fragen bei der Beantwortung haben oder weitere Auskünfte zu der Studie wünschen, rufen Sie Frau Borowski im Lübecker Institut an (Tel. 0451 / 799 25 35; am besten zwischen 9.00 und 17.00 Uhr).

Zu Beginn möchten wir wissen, wie es Ihnen heute geht .

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben.

- schlecht ☐
- weniger gut ☐
- gut ☐
- sehr gut ☐
- ausgezeichnet ☐

2. Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr beschreiben?

- derzeit schlechter als vor einem Jahr ☐
- derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr ☐
- etwa so wie vor einem Jahr ☐
- derzeit etwas besser als vor einem Jahr ☐
- derzeit viel besser als vor einem Jahr ☐

Bitte geben Sie bei der folgenden Frage kurze Stichworte an, die Ihrer Meinung nach das größte Problem beschreiben.

3. Was ist momentan das größte Problem mit Ihrer Erkrankung?

_____

_____

_____

Im Anschluss möchten wir ein paar allgemeine Informationen und ein paar Informationen zu Ihrer Behandlungssituation wissen.

4. In welcher Region wohnen Sie?

- Kiel / Lübeck ☐
- Halle (Saale) ☐
- Regensburg ☐
- Andere ☐

5. Bitte geben Sie Ihre Postleitzahl und Ihren Wohnort an:

Postleitzahl: ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Wohnort: ⌊_____⌋

6. Wie weit ist es für Sie bis zu Ihrem behandelnden Hausarzt?

- 0 bis zu 5 km ☐
- 5 bis zu 10 km ☐
- 10 bis zu 50 km ☐
- mehr als 50 km ☐
- weiß nicht ☐

- habe keinen Hausarzt ☐

Bitte weiter mit Frage 9!!

7. Wie lange dauert die Fahrt zu hrem behandelnden Hausarzt?

- höchstens 30 Minuten ☐
- 31 bis 60 Minuten ☐
- mehr als 60 Minuten ☐
- weiß nicht ☐

8. Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu Ihrem behandelnden Hausarzt bzw. werden Sie gebracht? (Mehrfachantwort möglich)

- PKW ☐
- Taxi ☐
- öffentliche Verkehrsmittel (z.B. Bus, Bahn) ☐
- zu Fuß ☐
- Zweirad (z.B. Fahrrad, Moped) ☐

9. Wie weit ist es für Sie bis zu Ihrem behandelnden Facharzt (z.B. Gastroenterologe, Internist, etc.)?

- 0 bis zu 5 km ☐
- 5 bis zu 10 km ☐
- 10 bis zu 50 km ☐
- mehr als 50 km ☐
- weiß nicht ☐
- habe keinen Facharzt ☐

Bitte weiter mit Frage 12!!

10. Wie lange dauert die Fahrt bis zu Ihrem behandelnden Facharzt (z.B. Gastroenterologe, Internist, etc.)?

- höchstens 30 Minuten ☐
- 31 bis 60 Minuten ☐
- mehr als 60 Minuten ☐
- weiß nicht ☐

11. Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu Ihrem behandelnden Facharzt (z.B. Gastroenterologe, Internist, etc.) bzw. werden Sie gebracht? (Mehrfachantwort möglich)

- PKW ☐
- Taxi ☐
- öffentliche Verkehrsmittel (z.B. Bus, Bahn) ☐
- zu Fuß ☐
- Zweirad (z.B. Fahrrad, Moped) ☐

12. Wie weit ist es für Sie zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED-spezialisiertes Zentrum) / zur CED-Ambulanz (z.B. Universitätsklinik, großes Krankenhaus, etc.)?

- 0 bis zu 5 km ☐
- 5 bis zu 10 km ☐
- 10 bis zu 50 km ☐
- mehr als 50 km ☐
- weiß nicht ☐
- habe kein Zentrum ☐

Bitte weiter mit Frage 16!!

13. Wie lange dauert die Fahrt bis zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED-spezialisiertes Zentrum) / zur CED-Ambulanz (z.B. Universitätsklinik, großes Krankenhaus, etc.)?

- höchstens 30 Minuten ☐
- 31 bis 60 Minuten ☐
- mehr als 60 Minuten ☐
- weiß nicht ☐

14. Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED-spezialisiertes Zentrum) / zur CED-Ambulanz bzw. werden Sie gebracht? (Mehrfachantwort möglich)

- PKW ☐
- Taxi ☐
- öffentliche Verkehrsmittel (z.B. Bus, Bahn) ☐
- zu Fuß ☐
- Zweirad (z.B. Fahrrad, Moped) ☐

15. In welchem Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED-spezialisiertes Zentrum) / CED-Ambulanz sind Sie in Behandlung?
(Bitte geben Sie den Ort an)

_____

Im Nachfolgenden sind wir an Informationen rund um Ihre Erkrankung interessiert.

16. Welche der nachfolgenden chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wurde bei Ihnen von ärztlicher Seite festgestellt?

- Morbus Crohn ☐
- Colitis ulcerosa ☐

17. Wann wurde die Diagnose gestellt?

Jahr ____ ____ ____ ____

18. Wie lange dauert es in etwa von den ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung?

- bis zu 3 Monaten ☐
- 3 bis zu 6 Monaten ☐
- 6 bis zu 12 Monaten ☐
- 1 bis 5 Jahre ☐
- länger als 5 Jahre ☐

19. Welche Abschnitte des Darms sind bei Ihnen betroffen? (Mehrfachantwort möglich)

- Teile des Dünndarms ☐
- Teile des Dickdarms ☐
- gesamter Dickdarm ☐
- andere ☐
- weiß nicht ☐

20. Haben Sie einen künstlichen Darmausgang?

- nein ☐
- ja ☐

21. Haben Sie einen ileoanalen Pouch?

- nein ☐
- ja ☐
- weiß nicht ☐

22. Wie würden Sie das Ausmaß Ihrer *gegenwärtigen Beschwerden* beschreiben?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Beschwer-den										nicht auszu-halten

23. Im Augenblick leide ich unter:

	gar nicht	nicht sehr stark	nicht stark	stark	sehr stark
Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
Schmerzen allgemein	☐	☐	☐	☐	☐
Krämpfe	☐	☐	☐	☐	☐
Durchfall	☐	☐	☐	☐	☐
Blut- oder Schleimbeimengungen	☐	☐	☐	☐	☐
häufigem Stuhldrang	☐	☐	☐	☐	☐
Blähungen	☐	☐	☐	☐	☐
Gewichtsverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Fieber	☐	☐	☐	☐	☐
Müdigkeit / Erschöpfung	☐	☐	☐	☐	☐
Abgeschlagenheit	☐	☐	☐	☐	☐
Appetitsverlust	☐	☐	☐	☐	☐
Übelkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Mutlosigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Angst	☐	☐	☐	☐	☐
Schlaflosigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐	☐
depressiver Verstimmung	☐	☐	☐	☐	☐
Stress und außergewöhnliche Belastungen	☐	☐	☐	☐	☐
Fisteln / Abszesse	☐	☐	☐	☐	☐
Auswirkungen der Erkrankung auf andere Organe (z.B. Haut, Augen, Nieren)	☐	☐	☐	☐	☐
Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
Medikamenten	☐	☐	☐	☐	☐
den Nebenwirkungen der Medikamente	☐	☐	☐	☐	☐
der Darmerkrankung im Allgemeinen	☐	☐	☐	☐	☐

24. Welche der nachfolgend aufgeführten Medikamente nehmen Sie *zurzeit* bzw. haben Sie *jemals* für Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung eingenommen?

	zurzeit	jemals
keine Medikamente	☐	☐
Cortison (Prednison, Prednisolon) (z.B. Predni H, Decortin)	☐	☐
Mesalazin (z.B. Salofalk, Claversal, Pentasa)	☐	☐
Sulfasalazin (z.B. Azulfildine, Colo-Pleon)	☐	☐
Budesonid (z.B. Budenofalk, Entocort)	☐	☐
Immunsupressiva (Azathioprin, 6-Mercaptopurin) (z.B. Imurek, Colinsan, Zytrim, Puri-Nethol)	☐	☐
Andere Immunsuppressiva (Methotrexat, Tacrolimus, Ciclosporin) (z.B. MTX, Lantarel, Sandimmun, Prograf, Cicloral)	☐	☐
Biologics (z.B. Remicade)	☐	☐
Probiotika (z.B. Mutaflor, Perentorol)	☐	☐
Loperamid (z.B. Lopedium, Imodium, Tinctura opii)	☐	☐
Nahrungsergänzungen (z.B. Eisen, Vit. D, Vit. B12, Calcium, Zink)	☐	☐
Schmerzmittel (z.B. Paracetamol, Tramal, Novalgin)	☐	☐
NSAR / ASS (z.B. Aspirin, Diclofenac, Ibuprofen)	☐	☐
Andere	☐	☐

25. Wenn Sie zurzeit Cortison bekommen, geben Sie bitte Folgendes an:

Name des Präparats: _____

Wie viel mg pro Tag: _____

Wie lange schon: **seit** _____ **Monaten**

26. Wie würden Sie die augenblickliche Wirksamkeit Ihrer Medikamente beurteilen?

nehme keine Medikamente ☐

Bitte weiter mit Frage 29!!

zu früh, um es zu beurteilen ☐
sie wirken gar nicht ☐
kaum spürbare Wirkung ☐
zufriedenstellend ☐
gut ☐
sehr gut ☐

27. Sind in der Folge Ihrer CED-Medikamente Nebenwirkungen aufgetreten?

- nein ☐
- ja, leichte ☐
- ja, schwere ☐

wenn ja, welche?

_____

_____

28. Manche Patienten berichten von Problemen, ihre Medikamente wie vom Arzt verordnet einzunehmen.
Wie ist es bei Ihnen?

- habe damit so gut wie keine Probleme ☐
- habe damit selten Probleme ☐
- habe damit häufiger Probleme ☐
- habe damit sehr häufig Probleme ☐

29. Haben Sie schon einmal bewußt Medikamente, die Ihr Arzt verordnet hat, nicht eingenommen?

- so gut wie nie ☐
- selten ☐
- häufiger ☐
- sehr häufig ☐

30. Wann wurden Sie zum ersten Mal durch einen Facharzt für Innere Medizin / Gastroenterologen betreut? (ambulant oder im Rahmen eines Krankenhaus-aufenthaltes oder einer Rehabilitation)

Bitte geben Sie das Jahr an: ⌊__⌋⌊__⌋⌊__⌋⌊__⌋

31. Waren Sie <u>in den vergangenen 12 Monaten</u> wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung stationär in einem Krankenhaus?

- nein ☐
- ja ☐

32. Wurden Sie jemals wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung operiert?

nein ☐
ja ☐

wenn ja,

wie häufig: ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ mal

wann zuletzt: ⌊_⌋⌊_⌋ (Monat) ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ (Jahr)

33. Welche Untersuchungen wurden bei Ihnen schon durchgeführt?

Darmspiegelung

nein ☐
ja ☐

falls ja, wie häufig?

jährlich ☐
alle 2 Jahre ☐
seltener als alle 2 Jahre ☐

Wann zuletzt? **Jahr:** ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Magenspiegelung

nein ☐
ja ☐

falls ja, wie häufig?

jährlich ☐
alle 2 Jahre ☐
seltener als alle 2 Jahre ☐

Wann zuletzt? **Jahr:** ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Ultraschall (Bauchorgane / Darm)

nein ☐
ja ☐

falls ja, wie häufig?

jährlich ☐
alle 2 Jahre ☐
seltener als alle 2 Jahre ☐

Wann zuletzt? **Jahr:** ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋

Blutbild

nein ☐
ja ☐

falls ja, wie häufig?

mehrmals im Monat ☐
mehrmals im Jahr ☐
seltener ☐
weiß nicht ☐

Entzündungswerte (CRP, BSG, Leukozyten)

nein ☐
ja ☐

falls ja, wie häufig?

mehrmals im Monat ☐
mehrmals im Jahr ☐
seltener ☐
weiß nicht ☐

Knochendichtemessung

noch nie ☐

Wie oft bisher? ⌊__⌋ **mal**

Wann zuletzt? **vor** ⌊__⌋ **Monaten**

Vitaminbestimmung

noch nie ☐

Wie oft bisher? ⌊__⌋ **mal**

Informationen zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und deren Behandlung stellen einen wichtigen Teil in der Versorgung der Betroffenen dar. Wir sind daran interessiert, zu welchen Themen rund um Ihre Erkrankung Sie mehr Informationen haben möchten und wer die wichtigsten Ansprechpartner dafür sind.

34. Bitte lesen Sie die nachfolgenden Aussagen der Reihe nach durch und kreuzen Sie bei jeder Aussage an, ob sie zu diesem Thema mehr Informationen haben möchten oder nicht?

	nein	ja
allgemeine Informationen über die Erkrankung	☐	☐
Ursachen der Erkrankung	☐	☐
weiterer Verlauf der Erkrankung	☐	☐
medikamentöse Behandlung der Erkrankung	☐	☐
mögliche auftretende Komplikationen / Nebenwirkungen der Therapie	☐	☐
Behandlungsalternativen (z.B. Operationsmöglichkeiten, neue Medikamente)	☐	☐
Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge bezüglich CED (z.B. Krebsvorsorge, Raucherentwöhnung)	☐	☐
Ärzte (Adressen, Wartezeiten, Schwerpunktpraxen)	☐	☐
Krankenhäuser (Adresse, Wartezeiten, Qualität, etc.)	☐	☐
Krankenkassen (Leistungen, Krankenversicherung, Zusatzversicherungen, etc.)	☐	☐
alternative Heilmethoden	☐	☐
Ernährung	☐	☐
Was ich selber (noch) tun kann	☐	☐
Ausbildungsmöglichkeiten, Berufswahl, Umschulungen	☐	☐
berufliche Situation, berufliche Position	☐	☐
sozialrechtliche Beratung	☐	☐
Rente (Anträge, Mögklichkeiten, Ansprechpartner)	☐	☐
Rehabilitation (Möglichkeiten, Einrichtungen, Adressen, Antragsstellung, Kostenträger, Ansprechpartner)	☐	☐
finanzielle Unterstützung (Ansprechpartner, Möglichkeiten)	☐	☐
Anderes		
und zwar:_____	☐	☐

35. Bitte kreuzen Sie nun an, woher bzw. durch wen Sie diese Informationen haben möchten! (Bitte kreuzen Sie die 3 Wichtigsten für Sie an)

- behandelnder Hausarzt ☐
- behandelnder Facharzt ☐
- behandelnder Psychologe / Psychotherapeut ☐
- behandelnder Heilpraktiker / Komplementärmediziner ☐

- Krankenkasse ☐
- Rentenversicherung ☐
- Rechtsvertretungen (Anwalt, soziale Beratungsstellen) ☐

- Selbsthilfegruppe / CED-Beratungsstellen ☐
- Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) ☐

- Zeitungen / Zeitschriften ☐
- Fachbücher / Lexika ☐
- Telephonischer Auskunftsdienst (Hotline, etc.) ☐
- Internet ☐
- Fernsehen / Radio ☐
- Familie / Freunde / Bekannte ☐
- Andere ☐

und zwar: _____

Es gibt verschiedene Behandlungsverfahren, die Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen angeboten werden. Wir sind daran interessiert, welche Therapie sehr wichtig und welche weniger wichtig für Sie ist.

36. Bitte lesen Sie die nachfolgende Aufstellung in Ruhe durch und entscheiden Sie bitte bei jeder Therapieform wie wichtig diese für Sie ist?

	eher unwichtig für mich	eher wichtig für mich	wichtig für mich	äußerst wichtig für mich
Medikamente	☐	☐	☐	☐
Operationen	☐	☐	☐	☐
medizinische Rehabilitation	☐	☐	☐	☐
berufliche Rehabilitation	☐	☐	☐	☐
psychosomatische Rehabilitation (Krankheitsverarbeitung, Krankheitsakzeptanz)	☐	☐	☐	☐
Psychotherapie	☐	☐	☐	☐
alternative Heilmethoden	☐	☐	☐	☐
Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)	☐	☐	☐	☐
Weihrauch	☐	☐	☐	☐
Gesprächstherapie	☐	☐	☐	☐
Ordnungstherapie	☐	☐	☐	☐
Mal- und Kunsttherapie	☐	☐	☐	☐
Yoga	☐	☐	☐	☐
Meditation	☐	☐	☐	☐
Akupunktur	☐	☐	☐	☐
Angebote zur Schmerztherapie	☐	☐	☐	☐
Angebote zum Umgang mit Alltagsstress und beruflichen Belastungen	☐	☐	☐	☐
Raucherentwöhnung	☐	☐	☐	☐
Ernährungsberatung	☐	☐	☐	☐
Andere, und zwar:	☐	☐	☐	☐

_____

Die nachfolgenden Fragen werden sich mit Schmerzen, subjektiv erlebten Stress, Angst und Unwohlsein beschäftigen.

37. Wie häufig leiden Sie im Alltag unter Schmerzen, die mit Ihrer Erkrankung zusammenhängen?

- nie ☐
- selten ☐
- gelegentlich ☐
- oft ☐

38. Wie stark fühlen Sie sich durch diese Schmerzen in Ihrem Alltagsleben beeinträchtigt?

- fühle mich nicht stark beeinträchtigt ☐
- fühle mich nicht beeinträchtigt ☐
- fühle micht stark beeinträchtigt ☐
- fühle mich sehr stark beeinträchtigt ☐

39. Wie oft erleben Sie im Alltag Stress?

- nie ☐
- selten ☐
- gelegentlich ☐
- oft ☐

40. Wie stark fühlen Sie sich durch diesen Stress in Ihrem Alltagsleben beeinträchtigt?

- fühle mich nicht stark beeinträchtigt ☐
- fühle mich nicht beeinträchtigt ☐
- fühle micht stark beeinträchtigt ☐
- fühle mich sehr stark beeinträchtigt ☐

Wir bitten Sie die folgenden Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche auf Sie zutraf. Machen Sie bitte ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus.

41. Ich fühle mich angespannt und gereizt.

- überhaupt nicht ☐
- von Zeit zu Zeit / gelegentlich ☐
- oft ☐
- meistens ☐

42. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- kaum oder gar nicht ☐
- nur noch ein wenig ☐
- nicht mehr ganz so ☐
- ganz genau so ☐

43. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- überhaupt nicht ☐
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen ☐
- ja, aber nicht allzu stark ☐
- ja, sehr stark ☐

44. Ich kann lachen und die lustigen Seiten der Dinge sehen.

- überhaupt nicht ☐
- inzwischen viel weniger ☐
- nicht mehr ganz so viel ☐
- ja, so viel wie immer ☐

45. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- nur gelegentlich ☐
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft ☐
- verhältnismäßig oft ☐
- einen Großteil der Zeit ☐

46. Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht ☐
- selten ☐
- manchmal ☐
- meistens ☐

47. Ich kann behaglich dasitzen und entspannen.

- überhaupt nicht ☐
- nicht oft ☐
- gewöhnlich schon ☐
- ja, natürlich ☐

48. Ich fühle mich in meiner Aktivität gebremst.

- überhaupt nicht ☐
- manchmal ☐
- sehr oft ☐
- fast immer ☐

49. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- überhaupt nicht ☐
- gelegentlich ☐
- ziemlich ☐
- sehr oft ☐

50. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ich kümmere mich so viel darum wie immer ☐
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum ☐
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte ☐
- ja, stimmt genau ☐

51. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- überhaupt nicht ☐
- nicht sehr ☐
- ziemlich ☐
- ja, tatsächlich sehr ☐

52. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- kaum bis gar nicht ☐
- viel weniger als früher ☐
- eher weniger als früher ☐
- ja, sehr ☐

53. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- überhaupt nicht ☐
- nicht sehr oft ☐
- ziemlich oft ☐
- ja, tatsächlich sehr oft ☐

54. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

- sehr selten ☐
- eher selten ☐
- manchmal ☐
- oft ☐

55. Manche Betroffene berichten, dass Sie sich Ihrer Krankheit schämen bzw. es Ihnen unangenehm sei, mit anderen über Ihre Erkrankung zu sprechen. Wie ist es bei Ihnen?

- trifft gar nicht zu ☐
- trifft eher nicht zu ☐
- trifft eher zu ☐
- trifft voll und ganz zu ☐

56. Wir sind daran interessiert, zu erfahren, wie Sie momentan Ihre aktuellen Krankheitssymptome einschätzen. Bitte geben Sie dazu durch Ankreuzen der betreffenden Antworten an, wie sehr Sie den folgenden Aussagen zustimmen oder diese ablehnen.

Ich kann eine Menge tun, um meine Symptome zu kontrollieren.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Der Verlauf meiner Krankheit ist von mir anhängig.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Nichts was ich tue, wird meine Krankheit beeinflussen.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Ich habe die Macht, meine Krankheit zu beeinflussen.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Mein Verhalten wird den Verlauf meiner Krankheit nicht beeinflussen.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Es gibt nur wenig, was getan werden kann, um meine Krankheit zu verbessern.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Meine Behandlung wird meine Krankheit wirksam heilen.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Ich kann die negativen Auswirkungen meiner Krankheit durch meine Behandlung verhindern.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Meine Behandlung kann meine Krankheit kontrollieren.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Es gibt nichts, was meinen Zustand verbessern kann.

- stimmt überhaupt nicht ☐
- stimmt nicht ☐
- weder noch ☐
- stimmt ☐
- stimmt voll und ganz ☐

Bei den nachfolgenden Fragen möchten wir gerne von Ihnen erfahren, in wieweit Sie in den letzten 3 Monaten durch Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung auf einer Skala von 0 bis 10 in den verschiedenen Bereichen beeinträchtigt waren.

Dabei bedeutet 0 = *keine Beeinträchtigung* und 10 = *keine Aktivität mehr möglich.*

57. In welchem Maße hat Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten *übliche Aktivitäten des täglichen Lebens* (z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beein-träch-tigung										keine Aktivität mehr möglich

58. In welchem Maße hat Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten *Ihre familiären und häuslichen Verpflichtungen* (z.B. Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit, etc.) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beein-träch-tigung										keine Aktivität mehr möglich

59. In welchem Maße hat Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten *Ihre Erledigungen außerhalb des Hauses* (z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte, auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beein-träch-tigung										keine Aktivität mehr möglich

60. In welchem Maße fühlten Sie sich durch Ihre chronisch entzündliche Darm-erkrankung in den letzten 3 Monaten in Hinblick auf *Ihre Erholung bzw. Freizeit-aktivitäten* (z.B. Hobbies, Sport, Urlaub) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beein-träch-tigung										keine Aktivität mehr möglich

61. Nehmen Sie zurzeit Angebote in Anspruch, die Ihnen helfen, mit den Belastungen im Alltag besser umgehen zu können (z.B. Ergotherapie, Physiotherapie, Haushaltshilfen, Sozialdienst u.ä.)?

- nein, und ich habe *nicht* vor, in den nächsten 6 Monaten damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 6 Monaten* damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 30 Tagen* damit zu beginnen ☐
- ja, aber erst seit *weniger als 6 Monaten* ☐
- ja, seit *mehr als 6 Monaten* ☐

62. In welchem Maße fühlten Sie sich durch Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten in Hinblick auf ***Ihre Ehe / Partnerschaft* beeinträchtigt?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Beeinträchtigung										keine Aktivität mehr möglich

63. In welchem Maße fühlten Sie sich durch Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten in Hinblick auf ***Ihre Sexualität* beeinträchtigt?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Beeinträchtigung										keine Aktivität mehr möglich

64. Nehmen Sie zurzeit Angebote in Anspruch, die Ihnen helfen, mit den privaten Belastungen besser umgehen zu können (z.B. Eheberatung, Familienberatung, u.ä.)?

- nein, und ich habe *nicht* vor, in den nächsten 6 Monaten damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 6 Monaten* damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 30 Tagen* damit zu beginnen ☐
- ja, aber erst seit *weniger als 6 Monaten* ☐
- ja, seit *mehr als 6 Monaten* ☐

65. In welchem Maße hat Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten die Erledigung *Ihrer täglichen Aufgaben und Verpflichtungen* (z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beeinträchtigung										keine Aktivität mehr möglich

66. In welchem Maße hat Sie Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten durch *Stress und außergewöhnliche Belastungen* (z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitspatz) beeinträchtigt?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Beeinträchtigung										keine Aktivität mehr möglich

67. Nehmen Sie zurzeit Angebote in Anspruch, die Ihnen helfen, mit Stress und außergewöhnlichen Belastungen besser umgehen zu können? (z.B. Berufsberatung, Umschulungsangebote, arbeitsrechtliche Beratungsangebote, Angebote zum Umgang mit Berufs- und Alltagsstress)

- nein, und ich habe *nicht* vor, in den nächsten 6 Monaten damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 6 Monaten* damit zu beginnen ☐
- nein, aber ich habe vor, in den *nächsten 30 Tagen* damit zu beginnen ☐
- ja, aber erst seit *weniger als 6 Monaten* ☐
- ja, seit *mehr als 6 Monaten* ☐

Wenn Sie in den letzten 12 Monaten nicht berufstätig waren, machen Sie bitte mit Frage 72 weiter!

68. Wenn Sie in den letzten 12 Monaten berufstätig waren, geben Sie bitte an, ob und an wie vielen Tagen Sie in den letzten 12 Monaten (heute eingerechnet) wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung krankgeschrieben waren?

- an keinem Tag ☐
- ja, an ⌊_⌋⌊_⌋⌊_⌋ Tagen

69. **Wenn Sie an Ihren derzeitigen Gesundheitszustand und Ihr berufliche Leistungsfähigkeit denken: Glauben Sie, dass Sie Ihre jetzige (letzte) Tätigkeit bis zum Erreichen des Rentenalters ausüben können? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen)**

1	2	3	4	5
sicher	eher ja	unsicher	eher nein	auf keinen Fall

70. **Sehen Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand Ihre allgemeine Erwerbsfähigkeit dauerhaft gefährdet?**

- nein ☐
- ja ☐

71. **Tragen Sie sich zurzeit mit dem Gedanken, einen Rentenantrag (Frührente aus Gesundheitsgründen) zu stellen?**

- nein ☐
- ja ☐
- habe bereits einen Rentenantrag gestellt ☐

72. **In welchem Maße fühlen Sie sich durch Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung in den letzten 3 Monaten in Ihren *sozialen Aktivitäten* (z.B. Essen gehen, feierliche Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.) beeinträchtigt?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
keine Beeinträchtigung										keine Aktivität mehr möglich

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie *zufrieden* Sie mit Ihrem Leben und mit einzelnen Aspekten Ihres Lebens (z.B. Beruf, Freizeit) sind.

Lassen Sie sich davon nicht beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei der Beurteilung die letzten 6 Monate zu berücksichtigen.

73. Bitte kreuzen Sie nun an, wie *zufrieden* Sie in den einzelnen Lebensbereichen sind?

	unzu-frieden	eher unzu-frieden	eher zufrieden	ziemlich zufrieden	sehr zufrieden
Freunde / Bekannte	☐	☐	☐	☐	☐
Freizeitgestaltung / Hobbies	☐	☐	☐	☐	☐
Gesundheit	☐	☐	☐	☐	☐
Ausmaß von Beschwerden und Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
Beruf / Arbeit	☐	☐	☐	☐	☐
Wohnsituation	☐	☐	☐	☐	☐
Familienleben / Kinder	☐	☐	☐	☐	☐
Partnerschaft / Sexualität	☐	☐	☐	☐	☐
körperliche Leistungsfähigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Entspannungsfähigkeit / Ausgeglichenheit	☐	☐	☐	☐	☐
Energie / Lebensfreude	☐	☐	☐	☐	☐
Fortbewegungsfähigkeit	☐	☐	☐	☐	☐
Seh- und Hörvermögen	☐	☐	☐	☐	☐
Ausmaß von Angst	☐	☐	☐	☐	☐
Einkommen / finanzielle Sicherheit	☐	☐	☐	☐	☐
Unabhängigkeit von Hilfe / Pflege	☐	☐	☐	☐	☐
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben **insgesamt,** wenn Sie alle Aspekte zusammennehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

74. Bekommen Sie von anderen Menschen die Unterstützung, die Sie brauchen?

überhaupt nicht ☐

Bitte weiter mit Frage 76!!

eher nicht ☐
halbwegs ☐
überwiegend ☐
völlig ☐

75. Durch wen haben Sie Unterstützung / Hilfe bezüglich Ihrer Erkrankung erfahren? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)

- mein Ehe-/ Lebenspartner ☐
- mein Kind / meine Kinder ☐
- sonstige Familienangehörige (Eltern, Geschwister) ☐
- Freundinnen / Freunde ☐
- Mitbetroffene ☐
- ein Arzt / eine Ärztin ☐
- Seelsorger / Geistlicher / religiöse Gemeinschaft ☐
- Selbsthilfegruppe am Wohnort ☐
- Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) ☐
- Beratungsstellen ☐
- jemand anders, ☐

und zwar: _____

Im Anschluss folgen ein paar Fragen zu Ihren Lebensgewohnheiten. Bitte versuchen Sie sie so genau wie möglich zu beantworten.

76. Haben Sie früher geraucht oder rauchen Sie zurzeit?

- ich habe noch nie geraucht ☐
- habe früher geraucht, rauche seit mehr als einem Jahr nicht mehr ☐
- habe früher geraucht, habe in den letzten 12 Monaten aufgehört ☐
- rauche derzeit gelegentlich ☐
- rauche zurzeit täglich ☐

77. Insgesamt gesehen, wie schätzen Sie Ihren Alkoholkonsum ein? Trinken Sie...

- keinen Alkohol ☐
- sehr wenig ☐
- wenig ☐
- mäßig ☐
- viel ☐
- sehr viel ☐

78. In welchem Maße müssen Sie bei Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung Rücksicht auf Ihre Ernährung nehmen, wenn *0 = keine Rücksicht und 10 = keine normale Ernährung möglich* bedeuten?

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
keine Rück-sicht										keine normale Ernährung möglich

Wollen wir die Versorgung der Betroffenen mit Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa weiterentwickeln, brauchen wir Angaben zu Ärzten und Behandlungen. In den nachfolgenden Fragen geht es genau um diese Themen.

79. Welchen der folgenden Ärzte haben Sie in den vergangenen 12 Monaten aufgesucht und wie häufig? (Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an)

	nein, nicht aufgesucht	ja, einmal aufgesucht	ja, mehrmals aufgesucht
Hausarzt	☐	☐	☐
Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen	☐	☐	☐
Ärzte in CED-Ambulanz / Tagesklinik	☐	☐	☐
Chirurg	☐	☐	☐
Urologe	☐	☐	☐
Gynäkologe	☐	☐	☐
Hautarzt	☐	☐	☐
Rheumatologe	☐	☐	☐
Augenarzt	☐	☐	☐
Neurologe	☐	☐	☐
Psychiater / Psychotherapeut	☐	☐	☐
Andere, und zwar: _____	☐	☐	☐
Andere, und zwar: _____	☐	☐	☐

80. Mit wem besprechen Sie hauptsächlich Ihre Fragen rund um Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung? (Bitte nur eine Möglichkeit ankreuzen)

- mit keinem so richtig ☐
- Hausarzt ☐
- Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen ☐
- Ärzte in CED-Ambulanz / Tagesklinik ☐
- Andere, und zwar: ☐

_____

81. Kam es in den letzten 12 Monaten einmal oder mehrmals vor, dass Sie dringend eine medizinische Untersuchung oder Behandlung wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung benötigt hätten und aus irgendeinen Grund nicht in Anspruch nehmen konnten?

- nein ☐
  - **Bitte weiter mit Frage 83!!**
- ja ☐

82. Was war für Sie der wichtigste Grund, die Untersuchung bzw. Behandlung nicht in Anspruch zu nehmen?

- finanzielle Gründe ☐
- die Warteliste ist zu lang oder lange Wartezeiten ☐
- Unabkömmlichkeit in Beruf bzw. zu Hause ☐
- Erreichbarkeit nicht gegeben ☐
- keine guter Facharzt bekannt ☐
- keine Überweisung vom Hausarzt bekommen ☐
- keine Kenntnis über medizinsche Behandlung ☐
- Andere: ☐

_____

83. Wie schwierig ist es für Sie, die Zuzahlungen für z.B. rezeptpflichtige Medikamente, Heil- und Hilfsmittel, etc. zu erbringen?

- gar nicht schwierig ☐
- eher nicht schwierig ☐
- teils / teils ☐
- schwierig ☐
- sehr schwierig ☐

84. Gibt es Ihrer Meinung nach Bereiche in der Versorgung von CED-Patienten, die Sie für verbesserungswürdig halten?

nein ☐
ja ☐

und zwar: _____

85. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der medizinischen Versorgung Ihrer Darmerkrankung?

1	2	3	4	5	6
sehr unzufrieden	unzufrieden	eher unzufrieden	eher zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden

Im Anschluss folgen ein paar Fragen zu alternativ-medizinischen Maßnahmen.

86. Haben Sie während der letzten 12 Monate bezüglich Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung eines oder mehrere der nachfolgend aufgeführten Präparate bzw. Maßnahmen (alternativ-medizinische Behandlungen) in Anspruch genommen?

nein ☐

Bitte weiter mit Frage 89!!

	regelmäßig	ab und zu
Nahrungsergänzungsmittel mit Vitaminen und / oder Mineralstoffen (z.B. Beta-Carotin, Selen, Zink, Vitamin E o.ä.)	☐	☐
Immunsystem stärkende Mittel (z.B. Echinacin, Umkaloabo o.ä.)	☐	☐
Homöopathie	☐	☐
Naturheilkunde / Naturheilverfahren	☐	☐
Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)	☐	☐
Yoga	☐	☐
Meditation	☐	☐
Hypnose	☐	☐
Akupunktur	☐	☐
Weihrauch	☐	☐
Ordnungstherapie	☐	☐
Sonstiges	☐	☐

und zwar: _____

87. Haben Sie Ihren Arzt, der Sie wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung hauptsächlich betreut, über die alternativ-medizinsche Behandlung informiert?

- nein, mein Arzt / meine Ärztin weiß nicht davon ☐
- ja, ich habe meinen Arzt / meine Ärztin informiert ☐
- ja, ich werde auf Anraten meines Arztes / meiner Ärztin alternativ-medizinisch behandelt ☐

88. Aus welchem Grund nehmen Sie alternativ-medizinische Behandlungsverfahren in Anspruch? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)

- anstelle einer schulmedizinischen Behandlung der chronisch entzündlichen Darmerkrankung (Alternative) ☐
- zusätzliche Unterstützung der schulmedizinischen Behandlung / Erhöhung der Heilungschancen ☐
- Stärkung des Immunsystems ☐
- Entgiftung des Körpers ☐
- Vermeidung / Linderung von Nebenwirkungen ☐
- Verbesserung der Lebensqualität ☐
- ich möchte zusätzlich etwas tun ☐
- Sonstiges, und zwar: ☐

_____

89. Hat Ihnen Ihr Arzt / Ihre Ärztin im Rahmen Ihrer Krankheit Behandlungen / Medikamente, Heil- bzw. Hilfsmittel angeboten / verordnet, die Sie selbst bezahlen mussten / müssen, weil Ihre Krankenkasse diese Kosten nicht oder nur teilweise übernahm / übernimmt (z.B. Weihrauch, Kapselendoskopie)?

- nein ☐
- ja ☐

und zwar: _____

für ⌊_____⌋ Euro

90. Welche Rolle würden Sie gern in der Behandlung Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung spielen?

Ich bevorzuge es...

- ...selbst zu entscheiden, welche Behandlungen ich erhalte ☐
- ... selbst zu entscheiden, welche Behandlungen ich erhalte, nachdem ich die Meinung meines Arztes zur Kenntnis genommen habe ☐
- ...gemeinsam mit meinem Arzt die Behandlung auszuwählen ☐
- ... meinen Arzt die Entscheidung über meine Behandlung zu überlassen, nachdem ich meine Meinung geäußert habe ☐
- ...dass mein Arzt über meine Behandlung entscheidet ☐
- weiß nicht ☐

Nun haben Sie es bald geschafft!

Die letzten Fragen beziehen sich auf Leistungen Ihrer Krankenkasse und / oder Versicherung.

Zu guter letzt möchten wir von Ihnen wissen, ob Sie bestimmte Organisationen kennen oder nicht.

91. Sind Ihnen schon einmal Leistungen von Seiten Ihrer Krankenkasse aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung verwehrt worden?

- nein ☐
- ja ☐

Wenn **ja**, welche?

_____

Und welche Gründe wurden von Seiten der Krankenkasse für die Nichtübernahme dieser Leistungen genannt?

_____

_____

92. Haben Sie aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung Ihre Krankenkasse gewechselt?

nein ☐
ja ☐

Wenn **ja**, was waren die Gründe für den Wechsel?

_____

_____

93. Haben Sie vor, aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung Ihre Krankenkasse zu wechseln?

nein ☐
ja ☐

Wenn **ja**, aus welchen Gründen möchten Sie wechseln?

_____

_____

94. Haben Sie aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung Versicherung(en) bzw. Zusatzversicherung(en) abgeschlossen?

nein ☐
ja ☐

95. Wurden Ihnen von Seiten der Versicherung aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung schon einmal der Abschluss einer Versicherung bzw. Zusatzversicherung verwehrt?

nein ☐
ja ☐

Wenn **ja**, welche Gründen waren das?

_____

_____

96. Kennen Sie die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV)?

nein ☐
ja ☐

97. Sind Sie Mitglied bei der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV)?

nein ☐
ja ☐

98. Kennen Sie eine Selbsthilfegruppe für CED-Kranke?

nein ☐
ja, in Wohnortnähe ☐
ja, aber nicht in Wohnortnähe ☐

99. Haben Sie Interesse an Selbsthilfegruppen für CED-Kranke?

nein ☐
ja ☐
weiß nicht ☐

100. Sind / waren Sie Mitglied in einer solchen Gruppe?

nein ☐
ja ☐

Zum Abschluss möchten wir Sie um ein paar allgemeine Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Wohn- und Arbeitssituation bitten.

101. Ihr Geschlecht?

männlich ☐
weiblich ☐

102. In welchem Jahr wurden Sie geboren?

19 ___

103. Wie ist Ihr Familienstand?

ledig ☐
verheiratet ☐
geschieden / getrennt lebend ☐
verwitwet ☐

104. Leben Sie mit einem festen Partner zusammen?

nein ☐
ja ☐

105. Wie viel Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?

insgesamt ___ Personen

106. Welchen Schulabschluss haben Sie?

Hauptschule / Volksschule ☐
Realschule / Mittlere Reife ☐
Polytechnische Oberschule ☐
Fachhochschulreife ☐
Abitur / allgemeine Hochschulreife ☐
anderer Schulabschluss ☐
kein Schulabschluss ☐

107. Sind Sie zurzeit erwerbstätig?

Nein,	Hausfrau / Hausmann	☐
	in Ausbildung / Umschulung	☐
	arbeitslos / erwerbslos	☐
	Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente	☐
	Altersrente	☐
	Anderes	☐
Ja,	ganztags	☐
	mindestens halbtags	☐
	weniger als halbtags	☐

108. Gibt es Ihrer Ansicht nach etwas zum Thema "medizinische Versorgung von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen", das Ihnen wichtig ist, wir in diesem Fragebogen jedoch nicht abgefragt haben?

_____

_____

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!!!

II Problemfelder

Tabelle I: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **extraintestinale Beschwerden** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,038	18-30 31-50 >50	12,7 11,5 10,6	Referenz 0,59 0,36	 0,32-1,08 0,16-0,79
Geschlecht	0,385	Frau Mann	12,8 9,2	Referenz 0,80	 0,49-1,32
Schulbildung	0,667	Abitur Realschule Hauptschule	8,7 12,2 14,6	Referenz 1,17 1,37	 0,68-2,00 0,69-2,71
Diagnose	<0,001	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	6,0 15,5	Referenz 2,97	 1,76-5,01
Krankheitsdauer	0,237			1,02	0,99-1,04
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	1,7 11,4 36,1	Referenz 7,41 36,47	 3,37-16,30 16,67-79,79
DCCV-Mitglied	0,045	ja nein	12,7 8,5	Referenz 0,57	 0,33-0,99

Tabelle II: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **behindernde Schmerzen** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,343	18-30 31-50 >50	8,1 7,3 8,3	Referenz 0,68 0,51	 0,33-1,43 0,20-1,26
Geschlecht	0,460	Frau Mann	8,5 6,2	Referenz 0,80	 0,44-1,45
Schulbildung	0,088	Abitur Realschule Hauptschule	5,1 7,1 14,0	Referenz 1,91 2,07	 0,53-2,02 0,96-4,48
Diagnose	0,032	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	5,2 9,4	Referenz 1,90	 1,06-3,43
Krankheitsdauer	0,678			1,01	0,98-1,04
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	0,2 5,9 29,5	Referenz 28,47 188,02	3,78-214,34 25,63- 1379,14
DCCV-Mitglied	0,642	ja nein	7,3 8,5	Referenz 1,15	 0,64-2,06

Tabelle III: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Medikamente** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,098	18-30 31-50 >50	23,4 18,9 15,6	Referenz 0,75 0,52	 0,48-1,18 0,29-0,94
Geschlecht	0,738	Frau Mann	20,1 17,2	Referenz 0,94	 0,65-1,36
Schulbildung	0,769	Abitur Realschule Hauptschule	19,0 18,6 20,7	Referenz 0,87 0,97	 0,59-1,29 0,57-1,65
Diagnose	0,551	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	17,9 19,9	Referenz 1,12	 0,78-1,60
Krankheitsdauer	0,182			0,99	0,96-1,01
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	7,4 21,9 43,4	Referenz 3,66 10,39	 2,35-5,70 6,51-16,59
DCCV-Mitglied	0,853	ja nein	18,7 19,9	Referenz 1,04	 0,71-1,53

Tabelle IV: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **alternative Medizin** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,494	18-30 31-50 >50	11,2 10,5 7,3	Referenz 0,95 0,66	 0,54-1,66 0,30-1,45
Geschlecht	0,018	Frau Mann	11,6 6,8	Referenz 0,55	 0,33-0,90
Schulbildung	0,323	Abitur Realschule Hauptschule	12,5 9,2 7,3	Referenz 0,73 0,65	 0,46-1,17 0,32-1,32
Diagnose	0,071	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	11,7 8,7	Referenz 0,67	 0,43-1,03
Krankheitsdauer	0,455			1,01	0,98-1,04
Krankheitsaktivität	0,434	Keine Gering Mäßig/stark	9,2 11,7 8,7	Referenz 1,33 1,02	 0,83-2,12 0,55-1,85
DCCV-Mitglied	0,278	ja nein	10,7 8,2	Referenz 0,75	 0,55-1,87

Tabelle V: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Depression** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,229	18-30 31-50 >50	15,2 23,5 26,1	Referenz 1,52 1,45	 0,94-2,46 0,81-2,60
Geschlecht	0,001	Frau Mann	19,3 28,1	Referenz 1,75	 1,25-2,45
Schulbildung	0,460	Abitur andere Hauptschule	19,0 23,7 25,0	Referenz 1,22 0,98	 0,84-1,78 0,59-1,62
Diagnose	0,702	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	22,6 22,2	Referenz 0,94	 0,67-1,31
Krankheitsdauer	0,407			1,01	0,99-1,03
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	11,8 23,8 46,4	Referenz 2,42 6,83	 1,64-3,56 4,49-10,37
DCCV-Mitglied	0,105	ja nein	21,3 24,9	Referenz 1,34	 0,94-1,92

Tabelle VI: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Angst** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,889	18-30 31-50 >50	21,3 23,1 24,8	Referenz 1,09 1,14	 0,71-1,69 0,66-1,97
Geschlecht	0,795	Frau Mann	23,8 21,9	Referenz 0,96	 0,68-1,34
Schulbildung	0,718	Abitur Realschule Hauptschule	21,5 23,9 23,8	Referenz 1,00 0,83	 0,69-1,43 0,51-1,36
Diagnose	0,042	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	19,4 25,8	Referenz 1,41	 1,01-1,97
Krankheitsdauer	0,742			1,00	0,98-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	12,9 24,7 45,9	Referenz 2,18 5,76	 1,50-3,17 3,84-8,65
DCCV-Mitglied	0,503	ja nein	22,8 23,8	Referenz 1,13	 0,79-1,61

Tabelle VII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Schamgefühl** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,010	18-30 31-50 >50	8,6 6,7 3,2	Referenz 0,57 0,19	 0,29-1,11 0,06-0,55
Geschlecht	0,384	Frau Mann	7,0 5,0	Referenz 0,77	 0,42-1,39
Schulbildung	0,462	Abitur Realschule Hauptschule	7,7 5,5 6,1	Referenz 0,69 0,88	 0,38-1,25 0,39-1,98
Diagnose	0,201	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	7,2 5,7	Referenz 0,70	 0,41-1,21
Krankheitsdauer	0,006			1,05	1,01-1,08
Krankheitsaktivität	0,021	Keine Gering Mäßig/stark	4,1 7,7 9,3	Referenz 1,97 2,52	 1,06-3,67 1,26-5,05
DCCV-Mitglied	0,590	ja nein	6,1 6,8	Referenz 1,17	 0,66-2,10

Tabelle VIII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Kontrollverlust** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,240	18-30 31-50 >50	9,1 6,9 9,6	Referenz 0,58 0,69	 0,30-1,10 0,31-1,54
Geschlecht	0,650	Frau Mann	7,8 8,3	Referenz 1,13	 0,68-1,87
Schulbildung	0,703	Abitur Realschule Hauptschule	7,7 8,2 7,9	Referenz 0,97 0,74	 0,56-1,68 0,35-1,57
Diagnose	0,512	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	6,9 8,7	Referenz 1,18	 0,72-1,96
Krankheitsdauer	0,052			1,03	1,00-1,06
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	4,1 8,3 16,9	Referenz 2,09 4,84	 1,13-3,85 2,63-8,93
DCCV-Mitglied	0,326	ja nein	7,6 8,9	Referenz 1,30	 0,77-2,19

Tabelle IX: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Arbeit** bei 570 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,376	18-30 31-50 >50	18,6 13,3 20,2	Referenz 0,65 0,86	 0,34-1,27 0,36-2,05
Geschlecht	0,539	Frau Mann	14,6 16,3	Referenz 1,78	 0,70-1,99
Schulbildung	0,100	Abitur Realschule Hauptschule	12,2 14,7 26,9	Referenz 1,16 2,19	 0,65-2,05 1,04-4,61
Diagnose	0,909	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	16,2 14,5	Referenz 1,03	 0,62-1,71
Krankheitsdauer	0,500			0,99	0,96-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	6,6 18,3 37,9	Referenz 3,24 9,16	 1,79-5,86 4,78-17,53
DCCV-Mitglied	0,382	ja nein	17,3 14,5	Referenz 1,28	 0,70-1,99

Tabelle X:Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Alltagsaktivitäten** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,210	18-30 31-50 >50	22,3 19,1 19,3	Referenz 0,70 0,60	 0,44-1,12 0,33-1,09
Geschlecht	0,915	Frau Mann	20,3 18,9	Referenz 1,02	 0,70-1,49
Schulbildung	0,562	Abitur Realschule Hauptschule	19,3 20,0 20,0	Referenz 0,92 0,74	 0,62-1,38 0,43-1,29
Diagnose	0,525	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	19,9 19,8	Referenz 0,89	 0,62-1,28
Krankheitsdauer	0,739			1,00	0,98-1,03
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	6,6 20,7 51,4	Referenz 3,84 16,51	 2,42-6,09 10,20-26,72
DCCV-Mitglied	0,766	Ja nein	20,0 19,2	Referenz 0,94	 0,63-1,40

Tabelle XI: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **soziale und Freizeitaktivitäten** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,307	18-30 31-50 > 50	18,8 16,0 14,7	Referenz 0,76 0,60	 0,46-1,25 0,32-1,15
Geschlecht	0,825	Frau Mann	17,1 14,8	Referenz 0,96	 0,64-1,44
Schulbildung	0,093	Abitur Realschule Hauptschule	17,7 15,9 14,6	Referenz 0,72 0,53	 0,47-1,10 0,29-0,96
Diagnose	0,759	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	15,4 16,9	Referenz 1,06	 0,72-1,57
Krankheitsdauer	0,868		16,3	1,00	0,98-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	3,7 18,8 43,2	Referenz 6,22 22,72	 3,55-11,92 12,72-40,58
DCCV-Mitglied	0,556	ja nein	15,9 17,1	Referenz 1,13	 0,75-1,73

Tabelle XII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Ehe und Partnerschaft** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,284	18-30 31-50 >50	16,8 18,2 14,7	Referenz 1,03 0,70	 0,63-1,68 0,37-1,32
Geschlecht	0,500	Frau Mann	17,1 17,2	Referenz 1,14	 0,78-1,67
Schulbildung	0,445	Abitur Realschule Hauptschule	15,8 18,4 15,9	Referenz 1,07 0,76	 0,71-1,61 0,43-1,35
Diagnose	0,757	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	16,1 17,8	Referenz 1,06	 0,73-1,54
Krankheitsdauer	0,909		17,1	1,00	0,98-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	6,6 19,8 38,8	Referenz 3,65 9,77	 2,30-5,80 6,02-16,85
DCCV-Mitglied	0,189	ja nein	16,2 19,2	Referenz 1,30	 0,88-1,93

Tabelle XIII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Sexualität** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,806	18-30 31-50 >50	21,8 24,4 24,3	Referenz 1,11 0,99	 0,71-1,72 0,57-1,73
Geschlecht	0,183	Frau Mann	25,5 20,7	Referenz 0,79	 0,56-1,12
Schulbildung	0,502	Abitur Realschule Hauptschule	19,6 25,7 26,2	Referenz 1,23 1,03	 0,85-1,77 0,63-1,70
Diagnose	0,243	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	21,3 25,6	Referenz 1,22	 0,88-1,70
Krankheitsdauer	0,343		23,8	1,01	0,99-1,03
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	12,7 25,3 49,2	Referenz 2,39 6,81	 1,64-3,49 4,52-10,27
DCCV-Mitglied	<0,001	ja nein	20,9 31,0	Referenz 1,94	 1,38-2,75

Tabelle XIV: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **soziale Unterstützung** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,133	18-30 31-50 >50	3,6 8,5 11,0	Referenz 2,26 2,53	 0,98-5,23 0,98-6,54
Geschlecht	0,771	Frau Mann	7,7 8,9	Referenz 1,08	 0,66-1,76
Schulbildung	0,455	Abitur Realschule Hauptschule	6,1 8,2 11,6	Referenz 1,28 1,56	 0,72-2,29 0,77-3,13
Diagnose	0,655	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	8,4 7,8	Referenz 0,90	 0,55-1,46
Krankheitsdauer	0,359		8,1	1,01	0,99-1,04
Krankheitsaktivität	0,144	Keine Gering Mäßig/stark	6,1 9,3 10,9	Referenz 1,55 1,74	 0,90-2,67 0,94-3,21
DCCV-Mitglied	0,183	ja nein	7,5 9,6	Referenz 1,41	 0,85-2,35

Tabelle XV: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Stress** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,852	18-30 31-50 >50	22,3 27,6 15,6	Referenz 1,40 0,66	 0,92-2,13 0,38-1,17
Geschlecht	0,963	Frau Mann	24,6 22,5	Referenz 0,99	 0,71-1,38
Schulbildung	0,331	Abitur Realschule Hauptschule	21,2 26,3 21,3	Referenz 1,28 1,03	 0,90-1,83 0,63-1,70
Diagnose	0,926	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	23,3 24,2	Referenz 0,99	 0,71-1,38
Krankheitsdauer	0,122		23,8	0,99	0,97-1,00
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	15,6 28,7 37,2	Referenz 2,41 3,60	 1,69-3,44 2,40-5,40
DCCV-Mitglied	0,769	ja nein	23,4 24,9	Referenz 1,05	 0,75-1,49

Tabelle XVI: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Zuzahlung** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,093	18-30 31-50 >50	20,3 16,7 13,3	Referenz 0,78 0,50	 0,49-1,23 0,27-0,94
Geschlecht	0,010	Frau Mann	19,5 11,5	Referenz 0,58	 0,39-0,88
Schulbildung	0,058	Abitur Realschule Hauptschule	13,2 16,7 23,2	Referenz 1,16 1,80	 0,76-1,77 1,10-3,21
Diagnose	0,148	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	14,1 18,5	Referenz 1,32	 0,91-1,92
Krankheitsdauer	0,765		16,7	1,00	0,97-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	10,5 15,1 35,0	Referenz 1,56 4,59	 1,01-2,41 2,96-7,11
DCCV-Mitglied	0,149	ja nein	15,4 19,9	Referenz 1,33	 0,90-1,96

Tabelle XVII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 6 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Rauchen** bei 562 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,113	18-30 31-50 >50	34,8 31,4 22,7	Referenz 0,51 0,21	 0,19-1,34 0,51-0,91
Geschlecht	0,646	Frau Mann	32,6 25,0	Referenz 0,83	 0,36-1,88
Schulbildung	0,950	Abitur Realschule Hauptschule	21,5 35,3 28,4	Referenz 0,92 1,08	 0,39-2,17 0,35-3,30
Krankheitsdauer	0,020			1,05	1,01-1,10
Krankheitsaktivität	0,081 0,027	Keine Gering Mäßig/stark	24,3 31,5 41,4	Referenz 1,47 2,83	 0,60-3,62 1,13-7,10
DCCV-Mitglied	0,933	ja nein	27,8 38,0	Referenz 0,96	 0,41-2,28

Tabelle XVIII: Ergebnisse einer logistischen Regression mit 7 unabhängigen Variablen zur Untersuchung des Problemfeldes **Ernährung** bei 965 CED-Kranken

Parameter	**p-Wert**	**Ausprägung**	**Prävalenz Problem-feld(%)**	**Standardi-sierte Odds Ratio**	**95% KI**
Alter	0,785	18-30 31-50 >50	21,1 18,4 24,4	Referenz 0,99 0,85	 0,64-1,53 0,49-1,49
Geschlecht	0,566	Frau Mann	21,5 18,9	Referenz 0,90	 0,64-1,28
Schulbildung	0,149	Abitur Realschule Hauptschule	21,9 18,6 20,2	Referenz 0,72 0,98	 0,50-1,04 0,60-1,59
Diagnose	0,022	Colitis ulcerosa Morbus Crohn	16,9 23,3	Referenz 1,49	 1,06-2,10
Krankheitsdauer	0,806		20,6	1,00	0,98-1,02
Krankheitsaktivität	<0,001	Keine Gering Mäßig/stark	12,7 23,1 36,1	Referenz 2,03 3,93	 1,39-2,98 2,59-5,96
DCCV-Mitglied	0,792	ja nein	20,6 20,6	Referenz 1,05	 0,73-1,51

III Hauptprobleme

In Tabelle XIX-XXIII sind beispielhaft einige Antworten nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung aus den 5 Kategorie „Beschwerden im Verdauungstrakt“, „somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes“, „Probleme mit der Behandlung“, „psychische Probleme“ und „soziale und Alltagsprobleme“ aufgeführt
Die der jeweiligen Kategorie zugeordneten Teile der Antworten sind **fett** gedruckt.

Tabelle XIX: Auswahlantworten auf die Frage nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung für die Kategorie **Beschwerden im Verdauungstrakt**

Unterkategorie	Beispielantwort
Durchfall, Verstopfung, etc.	**viele kolikartige Durchfälle, Blutabgang,** keine Teilnahme außerhalb der Wohnung, durch ständige Toilettengänge (15 mal am Tag)
	Verstopfung, Schleim, Blähungen
Bauchschmerzen, Krämpfe	**Druckschmerz im rechten Unterbauch**
	unvorhersehbare Krampfattacken, die jedes mal in einem 1-2tägigen Krankenhausaufenthalt enden. Vitamin & Zink, Eisen, etc.-Mangel, aber Unverträglichkeiten von z.B. Zink-& Eisenpräparaten
Besonderheiten im Krankheitsverlauf	**mehrfach auftretende Schübe**
	keine echten Remissionen, dadurch andauernde Beschwerden, Osteoporose
Fisteln, Abszesse, etc.	**Analfisteln, Analfibrom, Marisken**
	immer wieder auftretende Stenosen
Ernährung	**Essgewohnheiten**, ständige Medikamente + Nebenwirkungen
	Nahrungsmittelunverträglichkeit, Stimmungsschwankungen, Leistungsfähigkeit

Tabelle XX: Auswahlantworten auf die Frage nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung für die Kategorie **somatische Beschwerden außerhalb des Verdauungstraktes**

Unterkategorie	Beispielantwort
Schwäche, Müdigkeit,etc.	**Eisenmangelanämie, dadurch bedingte körperliche Schwäche**
	Ich fühle mich schlapp, habe wenig Kraft, habe keine Lust weg zu gehen, habe sehr starke Bauchkrämpfe, dadurch Übelkeit
Beschwerden im Bewegungsapparat	plötzlich auftretende Durchfälle, **Gelenkschmerzen**
	Kreuzbeinschmerzen, Ischias
Schmerzen	**häufige starke Schmerzen**, Angst es nicht rechtzeitig zur nächsten Toilette zu schaffen
	Medikamenteneinnahme, **Schmerzbild**, Angst vor neuem Schub -> Arbeitsverlust
andere Beschwerden	**eine Armthrombose** und die Colitis
	Blähungen, Stuhlinkontinenz, wund im Analbereich, **Augenentzündungen, Neurodermitis**

Tabelle XXI:Auswahlantworten auf die Frage nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung für die Kategorie **Probleme mit der Behandlung**

Unterkategorie	Beispielantwort
Medikamente	**zurzeit vertrage ich keine Cortisontherapie (massive Schmerzen). Andere Alternativen haben mir nicht geholfen, so dass ich derzeit 6 wöchentlich Remicade stationär im Krankhaus bekommen**
	Leide unter Nebenwirkungen der Medikamente
nicht medikamentöse Therapien	**ein Abszess am Stoma, dadurch gehen die Platten sehr häufig ab**
	chronische Müdigkeit, **nach Darm-OP Probleme mit Schließmuskel (besonders nachts),** häufiger Stuhlgang
Versagen der Therapie	**keine Besserung in Sicht; bekomme es nicht richtig in den Griff**
	spricht nicht mehr auf Mesalazin an
Ärzte und Ärztinnen	**Unsicherheit über Sinn oder Unsinn laufender (zB jährlich) Darmspiegelungen bei ca. 5 jähriger Beschwerdefreiheit**
	richtige ärztliche Beratung bei akuten Beschwerden
Zugang zur medizinischen Versorgung	**keine regelmäßige Betreuung durch Facharzt (Internist), weil ständig überlaufen (lange Wartezeiten, keine Zeit für Patienten)**
	monatl. Arztbesuche wegen Rezeptausstellung, hohe Medikamentenkosten, Probleme bei der Abrechnung bestimmter Medikamente mit der Krankenkasse

Tabelle XXII: Auswahlantworten auf die Frage nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung für die Kategorie **psychische Probleme**

Unterkategorie	Beispielantwort
Angst und Ungewissheit	**die Ungewissheit, wie die Krankheit verlaufen wird**, Blähungen, hin und wieder Schmerzen (Bauch)
	Angst; finanzielle Probleme, geringe Kostenübernahme der Kr-Kassen zB Mutaflor; berufliche Chancengleichheit; Vererbbarkeit / 1 Kind von uns hat eine Kuhmilchunverträglichkeit von Geburt an
Depressivität	Habe mich aus meinem sozialen Umfeld total herausgezogen, **keine Lust zu nichts mehr, leicht depressiv? Oft einfach unpässlich.** Durchfall, Bauchschmerzen
	psychische Probleme (Depression)
Andere	ständige Durchfälle, **psychische Probleme, Unzufriedenheit, Mutlosigkeit**
	Wundheilungsstörungen, Nervenschmerzen und plast. OP (sehr stark) Schlaflosigkeit, **psych. Probleme**

Tabelle XXIII: Auswahlantworten auf die Frage nach dem aktuell größten Problem mit der Erkrankung für die Kategorie **soziale und Alltagsprobleme**

Unterkategorie	Beispielantwort
Allgemeiner Alltag	viele kolikartige Durchfälle, Blutabgang, **keine Teilnahme außerhalb der Wohnung, durch ständige Toilettengänge (15 mal am Tag)**
	täglich wechselnder Allgemeinzustand, **der eine Tagesplanung schwierig macht**
Beruf, etc.	**kann beruflich nicht mehr standhalten**, viele Folgeerkrankungen kamen hinzu, **Frühpensionierung ist wahrscheinlich notwendig**
	Ablehnungen bei Bewerbungen für neuen Arbeitsplatz aus ungekündigter Stellung; Scheu vor neuen Untersuchungen wegen Freistellung von der Arbeit
Stress, Belastbarkeit	**verminderte Leistungsfähigkeit**, v.a aufgrund der Wechselwirkung mit gleichzeitig chronisch gewordenem Tinnitus und damit verbundenen massiven Schlafstörungen; quasi geschlossener Regelkreis
	bei Stress schlägt gleich alles auf den Darm
Akzeptanz	**dass die Krankheit nicht sichtbar ist, also ist man auch nicht krank, sagen mir meine Bekannten und Arbeitskollegen**
	sehr wenig soziale Kontakte
Freizeit	Durchfälle, **und keine Toilette in der Nähe dadurch keine Freizeitaktivitäten möglich ohne Probleme (wie Radtour, Bustour)**
	Zu wenig Toiletten in der Öffentlichkeit, an vielen Events kann man leider nicht teilnehmen, Arztbesuche, Medikamente, etc
Kinder	**muss mit Schwangerschaft warten**
	Kinderlosigkeit in Folge von Verwachsungen, Blähungen

IV Verbesserungswürdige Bereiche

In Tabelle XXIV werden die von den Betroffenen benannten verbesserungswürdigen Bereiche in der Versorgung CED-Kranker dargestellt. Die Definition der Kategorien findet sich in Tabelle 9 auf Seite 30.

Tabelle XXIV: Verbesserungswürdige Bereiche mit Zuordnung zu den Kategorien

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
besseres Verständnis des Arztes	1	bessere Aufklärung der Hausärzte	1
alternative Heilmethoden	4	Die Ärzte sollten sich verständlicher ausdrücken	3
finanzielle Versorgung	7	nicht-schulmedizinische Bereiche	4
Informationen	3	rezeptfreie Medikamente muss ich zahlen	7
Kompetenz ausserhalb von CED-Fachkliniken	1	z.B kostenfreie Verordnung von Mutaflor bei Indikation	7
Ärztefortbildung	1	Gespräche, Psyche, Leben mit CED	3,4,5
verschreibungsfreie Medikamente bezahlt zu bekommen	7	Zeit und Aufklärung	3,6
psychische Beratung, Entspannungsmethoden	4	Anerkennung als chron. Krankheit	?
CED-Ambulanzen	6	Aufklärung	3
Physio- und Psychotherapie	4	spezielle Ernährungsberatung, Verknüpfung von Komplementär- und klassischer Medizin	3,4
besser auf den Kranken eingehen	8	mehr Spezialisten vor Ort	6
Befreiung Zuzahlung bei Härtefall, Info Hausarzt	1,7	die Hausärzte müssen mehr Zeit haben	6
psychische Betreuung	4	längere Stomabetreuung	6
Forschungsintensität, Medikamentenzulassung, z.B. Lecithin in Endragit-Hülle	1	Weihrauch + Co	4
Beratung im Allgemeinen	3	wenn überhaupt: öffentl. Toiletten zB keine Toilette bei Aldi etc	5
Parkerleichterungen	5	mehr spez. Behandlungszentren	6
Zuzahlung Medikamente, evtl. Krankenhausaufenthalt, Kur	7	hygienische Bedingungen in den Krankenhäusern (Bidet o.ä, weiches Toilettenpapier...)	5
schnellere Diagnose, bessere Schmerztherapie, Ernährungsberatung	1,3	mehr Zeit für einzelnen Patienten	6
alternative Medizin	4	Klinikaufenthalte	1
dünnere Schläuche bei der Spiegelung Magen/Darm	1	wie meistere ich meinen Alltag, mehr Aufklärung	3,5
Kosten für alternative Heilmittel (Mutaflor z.B.) werden nicht von KK übernommen	7	fachkundige, interessierte Ärzte finden	6
alternative Medikamente, Schmerzmittel	1,4	mehr CED Ambulanzen	6
als chronische Krankheit bei der Krankenkasse anerkannt zu werden	7	Hilfsmittel/Vorlagen, Pampers für Erwachsene und bei Nahrungsergänzungsmittel zB VSL#3	5
bessere Zusammenarbeit der Ärzte	2	Medikamente mit weniger Nebenwirkungen	1
Zusammenarbeit von Ärzten	2	Krankenhausbehandlungen	1
Bildung des Hausarztes	1	Alternative Behandlungsmöglichkeiten	4
bessere Aufklärung durch Hausarzt	3	Grundsätzliche finanzielle Grenzen f. chronisch Kranke Menschen betr. Selbstbehalte u. Rez. Gebühren	7
nicht immer gewünschte Medikamente verfügbar	6	Aufklärung bei Erstdiagnose	3

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
breitere Ausbildung unter der Ärzteschaft bezüglich CED	1	bessere Information d. Hausärzte -> will nicht jedes mal zum Spezialarzt fahren	1
CED-Ambulanzen einrichten	6	kein Gemeinschaftsklo auf dem Gang im Krankenhaus!	5
Schulmediziner schlecht über alternative Heilmethoden informiert - ziehen es teilw. ins lächerliche	4	bessere Aufklärung durch den Arzt	3
Kenntnis des Arztes	1	Kombination + Absprache mit CED-Facharzt + Psychologen	2
Untersuchungsmethoden	1	Arztgespräche	3
Begleiterkrankungen + Beratung aller Art	1,3	Rezeptpflichtbefreiung	7
Knochendichtemessung, Messung des Augeninnendrucks, alternative Heilmethoden	1,4	geeignete Internisten	6
Aufklärungsarbeit zu Nebenwirkungen	3	Möglichkeit eines Behindertenausweises	5
Aufstellen eines Behandlungsplanes mit dem Patienten	1	dass sich der behandelnde Arzt nicht nur 3 min. zur Ausstellung des Rezeptes Zeit nimmt	6
Parkverbote - Behindertenparkplatz	5	Streichung von Medikamenten durch Krankenkassen ist unmöglich	7
Behandlung von Nebenwirkungen, Krebsvorsorge, Rehabilitation	1,4	Prophylaxe, Naturheilverfahren	1,4
lange Wartezeiten, Vorb. zur Darmsp. (Darmentleerung), Medik. sind furchtbar und schmerzlich im Schub	1,6	Naturheilverfahren	4
Aufklärung der gesamten Bevölkerung	3	kürzere Wartezeiten	6
mehr Kompetenz-Zentren	6	kurzfristige Versorgung	6
regelmäßige Kontrolle des Ernährungszustandes (Mineralstoffe etc) +Knochendichte	1	mehr Medikamentenvielfalt	1
Mehr Aufklärung von Ärzten	1	den Menschen als ganzes sehen, nicht nur den Darm	8
mehr Zeit für Beratung durch Ärzte	3	Kenntnisse der Allgemeinärzte (es sollte nicht immer jedes Symptom der Colitis angehängt werden)	1
die Kostenpflichtigen!!	7	alle Bereiche, die nicht direkt den Darm betreffen mehr Aufmerksamkeit geben	1
in der Region fehlt eine CED-Ambulanz	6	Beratungsstellen	3
mehr Zeit bei Arztbesuchen	6	Aufklärung des Krankheitsbildes	1
ambulante Versorgung	6	Infomangel bei Ärzten	1
Ärzte kennen ihre Grenzen und nennen sie auch Uni-Klinik verschreibt nicht 30 Jahre alte Behandlung	1	Stomabedarf frei, keine Zuzahlung	7
Wohnortnähe, Beratung	3,6	Betreuung in Schwangerschaft	5
mehr Aufklärung vom Arzt	3	Praxisgebühr abschaffen	7
AHB-Reha	4	Studien & ihre Ergebnisse	1
Forschung - Ursache	1	Versorgung im Notfall (keine Assistenzärzte, sondern Spezialisten)	6
Alternativmedizinische Behandlungen	4	Info´s zum Sozialrecht	3
Würmer Coktel	4	Aufklärung über die Krankheit selbst	3
Aufklärung über die Krankheit	3	dass Kosten f. alternative Untersuchungen wie zB Kapselendoskopie auch von den Krankenkassen übernomm	7
Ernährungsberatung, alternative Medizin	3,4	alternative Heilmethoden	4
gutes Arzt-Patienten Verhältnis	8	Informationen	3
Anerkennung von Schwerbehinderung	5	mehr Wissen seitens der Ärzte	1

Verbesserungswürdiger Bereich	Kate-gorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kate-gorie
rechtlicher Bereich - Unterstützung fehlt	3	generelle Zuzahlungsbefreiung	7
Zusammenarbeit Haus <-> Facharzt	2	Aufklärung, was ist CED	3
Beratung, Schulung der Ärzte	1,3	Spezialisten in Wohnortnähe	6
Facharzt	?	mehr Aufklärung über Neuerungen	3
Information	3	Wartezeit CED-Ambulanz	6
Entfernung zu CED-Ambulanzen	6	wenig Spezialisten wohnortnah	6
psychische/psychosoziale Ebene (zB Ordungstherapie) ganzheitliche Behandlung in _einer_ Hand	4	Das Ernstnehmen der Probleme der Patienten seitens bestimmter Ärzte	8
Apotheken	4	Kompetenz der Behandelnden	1
Ä. müßten besser inform. sein über Begleiterkr.; es fehlen RiLi für AP-OP, das zum Prolaps führen kann	1	sofortige Versorgung	6
Zusammenarbeit Schulmedizin & Homöopathie	2	Aufklärung d. Allgemeinmediziner	1
Nebenerkrankungen, Folgen	1	alternativ med. Behandlungen anerkennen u. bez.	4
Zeit (Arzttermine)	6	Psychotherapie	4
medizinische Versorgung	1	öfter mikrobiologische Stuhluntersuchung	1
Psychotherapeut	4	Mehr CED Ambulanzen, öfter die gleichen Ärzte	6
Infos über CED mangelhaft	3	Medikamentenzuzahlung abschaffen	7
wenn ein Arzt den geringsten Verd. auf CED hat, sollte er seinen Pat. regelm. daraufhin untersuchen!	1	Vorsorgeuntersuchungen	1
Ernährungsberatung/Schnittstelle Schulmedizin/Alternativmedizin, Wartezeit Darmspiegelung	2,3,6	qualifizierte Beratung bzgl. Ernährung und geeigneter Reha-Standorte	3
Schwerbehinderung höher einstufen	5	kürzere Wartezeiten, schnellere Therapiemöglichkeiten	6
Termine immer sehr lange vorher machen	6	bei akuten Schmerzen: keine "Vertröstung" auf Tage später	6
Hausärzte sind damit absolut überfordert	1	Stomaversorgung	1
Krebsvorsorge	1	psychologische Betreuung	4
Darmspiegelung	1	Psychotherapie	4
allg. Behandl, auch die Medikamentöse, Zusatzversorg. mit Krankengymnastik (je nach Bedarf),Beratung	1,3,4	mehr öffentliche WC´s	5
Medik. Beratung	3	Aufklärung d. Niedergelassenen Ärzte, Zusammenarbeit u. CED-Ambul. (wissen nicht mal, dass es diese gibt)	1,2
z.B. Beratung von der Krankenkasse usw.	3	Verordnung von Medikamenten durch Budgetierung der Hausärzte	7
begrenztes Medikamenten-Kontingent der Hausärzte	1	alternative Heilmethoden	4
alternative Heilmethoden	4	medizinische Versorgung (umfangreiche Kenntnisse über Medikamente)	1
Physiotherapie, Homöopathie	4	verschreibbare Medikamente	7
VPE von Medikamenten (Kostenersparnis)	7	rechtliche Unterstützung; soziale Absicherung	3,7
bessere Fachärzte	1	Zusammenarbeit der Ärzte untereinander, nicht gegenseitiges Zuschieben aus Kostengründen	2
eher Fachärzte hinzuziehen; lange Zeit vergangen bis Morbus Cr. diagnostiziert	1	Stressbewältigung	4
Beratung	3	mehr Sprechzeiten beim Facharzt	6
Ernährung	3	Ärzte sollten mehr auf Pat. eingehen	8

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
finanzielle Entlastung!	7	wenn Probleme dann auch Coloskopie nicht erst nach 50, 10 Jahren	6
Kommunikation zw. den beteiligten Ärzten	2	Ernährung	3
Orthopäden / Zusatzversicherungen	7	Angebote über die Krankenkasse, Akupunktur, homöopath. Mittel...	4
Aufklärung, Beratung, psychologische Beratung	3,4	mehr Toiletten in öffentlichen Gebäuden u. Städten	5
Facharzt braucht mehr Zeit	6	Anzahl der Toiletten in Krankenhauszimmern	5
Ernährung + Vorsorge	3	Psychologie, Heilprakt.	4
Zusatzqualifikation / Hausärzte / Internisten	1	oftmals fehlen öffentliche Toiletten	5
Information	3	Alternative Medizin	4
Netzwerke transparenter machen	3	Zusammenarbeit der verschiedenen Ärzte -> ganzheitliche Betrachtung des Patienten (Darm, Auge, Haut)	2
Unterstützung bei der Suche nach geeigneten alternativen Therapieformen (durch den Arzt)	4	alternative Heilmethode	4
Mehr Fachärzte und Zentren	6	Neue Untersuchungesmethoden die die AOK noch nicht bezahlt	7
Hausarztversorgung z.B. Blutwertkontrolle	1	ausgebildete Hausärzte, die einen auch gern in eine CED-Ambulanz überweisen	1,6
mehr Kontaktadressen + Ernährungsempfehlungen	3	mehr Informationen zur Ernährung	3
Info durch Arzt (Internist)	3	Selbsthilfegruppe / Information	3
Kenntnisse über Therapien	3	finanziell, Bezugspartner bei Krankenkasse für schnelle Haushaltshilfe, psych. Ausbild. d. Ärzte	4,7
Notdienste, Psychotherapie	4,6	berufliche Versorgung -> Umschulungen	5
mehr CED-Hospitale	6	mehr Beratungsmöglichkeit	3
mehr auf Ängste eingehen	8	dichteres Netz an Spezialisten	6
Zeit	6	Parkplatz für Schwerbeschädigte Rechtslücke	5
Informationen	3	bei Krankenkassen u. Arztpraxen	1,7
die bestmögliche Versorgung	1	empfohlene Anzahl von Biopsien, mehr Zeit bei Gesprächen mit FA, Akzeptanz u. Info Alternativmedizin	1,4,6
ADEK, Vitamine, Mineralien	3	Hausarztbereich, Kliniken die nicht auf CED spezialisiert sind	1
Vorbereitung der Spiegelung	1	Einfachere und häufigere Verordnung von Physiotherapie und Reha	4
Vermittlung zu Psychiater, Ernährungsberater, etc.	4	Hilfsmittel	7
mehr Zeit von Ärzten	6	Zusammenarbeit aller behandelnden Ärzte, ganzheitliche Betreuung	2
Wissensstand der Krankenhausärzte + des Pflegepersonals	1	Aufklärung, alles über die Krankheit wissen	3
Abschaffung bzw. Reduzierung Medikamentenzuzahlung	7	Vernetzung versch. Bereiche / Ärzte	2
Ärztelisten mit Schwerpunktbenennung	3	Informationen zur Alternativmedizin	4
Alternative Methoden, Weihrauch	4	Fachärzte	6
mehr Miteinander der Ärzte auch Alternativmediziner	2	Information, Medikamente, Diagnose	1,3
Fachärzte im Umkreis, bessere Erreichbarkeit	6	genügend Klinikbetten	6
fin. Unterstützung bei alten Heilmethoden	7	lange Wartezeiten zu vermeiden	6
Versorgung med. Hilfsmittel	6	mehr Zeit für psychische Aspekte	4
richtige Anfangsdiagnose	1	stärkere Betonung alternativer Behandlungen	4

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
mehr Beratung in der sozialen Situation	3	Behindertenausweis	5
mehr spezialisierte Internisten	6	Info vom Arzt	3
Zusammenarbeit schul- und alternativ Medizin	2	Mehr Ärzte die sich mit CED auskennen	6
hausärztliche und ambulante Versorgung / Betreuung	1	Informationen an Ärzte weitergeben	1
Zusammenarbeit	2	Krankenkassen sollten vermehrt Plus-Programme auch f. CED-Kranke machen	7
mehr integrierte Behandlungsmöglichkeiten	4	Angaben zu neuen Medikamenten	3
Ärzte sollten sich mehr Zeit nehmen	6	umfassende Infos durch Arzt ohne dass man selbst alles nachfragen muss	3
mehr Prophylaxe	1	Anerkennung d. Heilpraktiker (Akupunktur)	4
Zulassung Akupunktur	4	Fachärzte	6
Arzt-Patientenverhältnis (Gespräche + Aufklärung Therapie)	3,8	mehr Aufklärung	3
mehr Information	3	Heilverfahren / Erkenntnisse zur Therapie	1
öffentliche Kommunikation	3	Mitteilungen regional kompetenter Ärzte und zwar unbedingt mit Qualitätscheck (Fachwissen, Freundlich)	3
regelmäßige Blutkontrollen, um Vitaminmangel -Eisen, Calcium,...rechtzeitig festzustellen, ohne v. A	1	CED-Ambulanz in der Nähe	6
Kurangebote (Zu sich selbst finden, Stressbewältigung)	4	Medikamente	1
Reha-Klinik (Mölln) könnte über fähigere Ärzte/Oberarzt verfügen, obwohl Klinik auf CED spezialisiert	1	Versorgung von Kassenpatienten ohne Zusatzversicherung	7
mehr Informationen	3	Betreuung und Beratung	3
Bekanntheit von CED	3	Mängel an Ärzten	1
Kommunikation Arzt-Patient	8	Ernährungsberatung, med. Behandlung	1,3
Fachspezialisten	6	Erstattung von Fahrtkosten zu fachärztlichen Behandlungen	7
Verschreibungsfähigkeit von Medikamenten	7	seit 06 häufiger Ärztewechsel	6
mehr Aufklärung auch für Ärzte	1	Erreichbarkeit öffentliches WC	5
das Miteinander Arzt und Patient	8	Zusammenarbeit von Gastroenterologe und Chirurg	2
externe 2. Therapieberatung	3	Diagnose- und Verfahrenskommunikation während stationärer Behandlung	2
die Menschlichkeit	8	Medikamente	1
sanfte Medizin (Info, Untersuchung, etc)	1	Kuren	4
mehr gut informierte Ärzte	1	Schmerztherapie	1
mehr Zeit fürs Gespräch beim Internisten	6	mehr Zeit für Patienten	6
Schulung von Hausärzten	1	Einbeziehen von Alternativbehandlungen, Naturheilverfahren, Akupunktur etc, Homöopathie, TCM	4
Psychotherapie	4	Erforschung der Krankheit	1
Rezeptgebühren frei	7	Alternativ-Medikamente zu Cortison und Mesalazin	1
Krankheit müsste bekannter werden	3	kürzere Wartezeiten in Praxen	6
besseres Fachwissen der Ärzte	1	Befreiung der Kosten für Medikamente	7
mehr Fachärzte in Umgebung	6	mehr Gespräche über alternative Methoden	4
örtliche Ambulanzen	6	Kommunikation unter den Ärzten	2
Gespräch, Kompetenz	1	Aufklärung über alternative Heilmethoden	4
geringe Wartezeiten	6	lange Wartezeiten verkürzen	6

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
Ernährungsberatung	3	Informationen	3
schnellere Überweisung zu Fachärzten / bzw. Kliniken	6	Zulassung der Akupunktur	4
die langen Wartezeiten an der Uni	6	mehr Therapieangebote	1
Information der Ärzte	1	Kurangebote	4
für mehr Lebensqualität	?	mehr Infomaterial	3
Infos, Ärzte	1,3	mehr Auskunft	3
Stomaversorgung angenehmere Platten	1	Untersuchungsmethoden	1
mehr Zeit, finanz. Mittel	6,7	Beratung	3
psycho-soziale Betreuung	4,5	bessere Information durch Hausärzte	3
Zuzahlung v. Medikamenten	7	Ansprechpartner für die Region unbekannt	3
Aufklärung über Fachärzte	3	bessere Forschung	1
Ärztelisten veröffentlichen bzw. erweitern	3	Aufklärung der beh. F.A. über Alternativmedizin	4
Informationen	3	Folgekrankheiten, Selbsthilfe (z.B. Ernährungberatung)	3
Absprache der Ärzte	2	Rehamaßnahmen (hauptsächlich Anspruch und Beantragung)	4
Untersuchung, leider werden keine Darm- oder Magenspiegelungen von der AOK erstattet, obwohl mein ha	7	Information, Beratung	3
Darm-/ Magenspiegelung Vorbereitung, Warten darauf; Reha nach Krankenhaus	1,4,6	umfassende Schulungen der Ärzte im Umgang mit den Patienten	8
Medikamentenzuzahlung	7	Fragen zur geplanter Schwangerschaft	3
Physio- und Psychotherapeut	4	insgesamt alles	?
in Krankenhäusern	1	bessere Einlagen	4
Es wird von Ärzten keine Alternativbeh. angeboten/ empfohlen. Ärzte mit CED-Erfah. sind wenig bekannt	4,6	Psychotherapie	4
kompetente Anlaufstelle für alle möglichen Fragen rund um CED	3	psychologische Betreuung	4
Arzt zuwenig Zeit. Zuwenig Infos der Ärzte bzgl. alternativer Methoden	4,6	Forschung	1
Befreiung von Medikamenten Krankenkasse!	7	mehr Informationen	3
Nahrungsmittelergänzung	3	mehr Gesprächstherapie	4
Wohnortnahe Betreuung eines auf CED-spezialisierten Internisten	6	Informationen zu Beruf, evtl. Frührente	5
Krankenhausunterbringung	6	die Medikamentenzuzahlung ist sehr hoch	7
mehr Ärzte	6	spezielle Kliniken zu weit weg, professionelle Versorgung / Behandlung in Kreiskliniken nicht gegebe	6
Kontingente der Ärzte zu klein	6	mehr Aufklärung	3
der psychotherapeutische Bereich	4	Vitaminpräparate als Kassenleistung	7
alternativ Methoden	4	psychologische Betreuung	4
Verringerung der Zuzahlungspflicht bei chron. Kranken +AP-Versorgung	1,7	mehr persönliche Gespräche	8
Schmerztherapie	1	lange Wartezeiten beim Arzt, weil nicht privat versichert	7
Kenntnisstand und Sorgfaltspflicht der Ärzte	1	Informationen	3
Früherkennung, alternative Heilmittel	1,4	Zeit für Patientengespräche ausdehnen, 5 min sind nicht ausreichend	6
Information über alternative psychische Einflüsse/ Heilmethoden/Diät	3	Patientenaufklärung	3

Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie	Verbesserungswürdiger Bereich	Kategorie
mehr Aufklärung	3	Kostenentlastung Medikamente u.ä.	7
mehr Infos über Pouch	3	psychologischer Bereich	4
Mutaflor, Blutwurz etc. sollte von der Krankenkasse bezahlt werden	7	Info-Material	3
zu wenig Spezialisten, wenig kompetente Ärzte in den Krankenhäusern meiner Stadt	6	Zeitmangel der Ärzte	6
Spiegelungen	1	keine Erfahrung	1
alternative Behandlungsmethoden	4	Terminvergabe, Wartezeiten beim Facharzt	6
Schmerztherapie	1	gleich zur Fachklinik und nicht erst in ein normales Krankenhaus	6
intensivere Aufklärung	3	mehr CED-Ambulanzen	6
ärztliche Kompetenz, finanzielle Unterstützung, Akzeptanz allgemein	1,7	fachkundige Ärzte in der Nähe	6
Stomaversorgung	1	ambulante Therapien, mehr Öffentlichkeitsarbeit, fehlende öffentliche Toiletten	1,3,5
Rehabilitations-Kliniken	4	keine Zuzahlung	7
alternative Heilmethoden	4	Das "Betteln" um Rezepte ist nervig	6
Stomapatientenbetreuung	1	Reha / Medikamente	1,4
Fachärzteversorgung	6	mehr Gespräche	3
Weihrauch, Mutaflor u.ä.	4	bessere Parkmöglichkeiten, mehr öffentl. Toiletten, Zuschuß für Medikamente	5,7
Ausbildung der Ärzte	1	Aufklärung, Ernährung	3
Zeit und Ernsthaftigkeit der Ärzte	6,8	psychische Mitbehandlung	4
Rezeptgebühren	7	bereichsübergreifende Medizinische Versorgung	2
Beratung und Psychologie	3,4	Chance auf Zusatzvers. (z.B. 1-BettZimmer)	7
Darmspiegelung, Selinkröntgung	1	neue Medikamente zum Test	1
Osteoporosevorsorge, Vitaminbehandlung	1	Kenntnis der Ärzte	1
Informationen	3	CED-Beratung	3
Arzt-Patienten-Verhältnis	8	Mit Schonkost	3
Erweiterung der Verschreibungsmöglichkeiten (z.B. Tammosynt)	7	Gastroenterologen sollten zu Gesprächsterminen bereit sein	6
Hausarztkenntnisse fördern	1	mehr Eingehen auf alternative Methoden und psychische Aspekte	4
Übernahme d. Kosten für altern. Heilbehandlungen durch Krankenkassen	7	Ausbildung & Wissen von Hausärzten; kritischer Umgang mit Medikamenten	1
mehr Ärzte für Naturheilkunde	4	Spiegelung per Kapsel zum Schlucken das von Krankenkassen übernommen wird	7

V Ethikvotum

Universität zu Lübeck

Medizinische Fakultät - Der Vorsitzende der Ethikkommission

Dekanat der Medizinischen Fakultät der Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, D-23538 Lübeck

Frau
Dipl.-Troph. Borowski
Institut für Sozialmedizin

im Hause

Bearbeiter: Frau Erdmann
Telefon: (0451) 500- 4639
Fax: (0451) 500- 3026
email: erdmann@zuv.uni-luebeck.de

Datum: 14.09.2005
Aktenzeichen:
(Immer angeben !) 05-157

nachrichtlich:
Herrn Prof. Raspe
Direktor des Institutes für Sozialmedizin

Sitzung der Ethik-Kommission am 06. September 2005
Antragsteller: Frau Borowski / Herr Prof. Raspe
Titel: Entwicklung von Standards für die optimale Betreuung von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, hier: Fragebogensurvey unter CED-Kranken

Sehr geehrte Frau Borowski,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Die Kommission hat nach der Berücksichtigung folgenden Hinweises keine Bedenken: Die Patienteninformation für die Jugendlichen sollte in „Du-Form" formuliert sein und sich deutlicher von der Erwachsenenvariante unterscheiden.

Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muß die Kommission umgehend benachrichtigt werden.

Nach Abschluß des Projektes bitte ich um Übersendung eines knappen Schlussberichtes (unter Angabe unseres Aktenzeichens), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind.

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Leiters der klinischen Prüfung und der an der Prüfung teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß und den besten Wünschen für den weiteren Verlauf Ihrer Forschung bin ich
Ihr

Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe
Vorsitzender

anwesende Kommissionsmitglieder: ☒

☒ Prof. Dr. Dr. H.-H. Raspe (Sozialmedizin, Vorsitzender der EK)
Prof. Dr. F. Hohagen (Psychiatrie)
Prof. Dr. Dominiak (Pharmakologie)
☒ Frau H. Müller (Pflege)
☒ Prof. Wessel (Kinderchirurgie, Stellv. Vorsitzender der EK)
☒ Herr Dr. Fieber (Richter am Landgericht Lübeck)
Prof. Schwinger (Humangenetik)
Herr Prof. Dr. H. L. Fehm (Medizinische Klinik I)
☒ Frau Prof. Dr. M. Schrader (Plastische Chirurgie)
Herr Dr. Schultz (Pädiatrie)
☒ Herr D. Stojan (Präsident des Amtsgerichtes Lübeck)

VI Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle herzlich bei allen bedanken, die mich bei der Abfassung meiner Dissertation unterstützt haben.

An erster Stelle möchte ich Dr. Angelika Hüppe danken. Sie hat mir sehr viele wichtige Ratschläge gegeben und hat sich immer Zeit für mich genommen, wenn ich Fragen hatte. Außerdem hat sie mich, wenn es nötig war, dazu motiviert, an der Dissertation weiterzuarbeiten.

Großer Dank gilt auch meinem Doktorvater Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe, der mir an wichtigen Punkten der Dissertation hilfreiche Ratschläge geben hat.

Ich möchte mich auch bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Instituts für Sozialmedizin für die Unterstützung bedanken, die ich im Laufe meiner Dissertation erfahren habe. Insbesondere möchte ich mich bei Juliane Hardt bedanken, die mich als Doktorand vorgeschlagen hat und mir im Verlauf der Dissertation einige hilfreiche Hinweise gegeben hat.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich bei Kristin Waldow für die Rechtschreib- und Grammatikkorrektur und bei Florian Massel für wichtige Hinweise zum Layout.

Nicht zuletzt möchte ich mich auch bei meinen Eltern für ihre Unterstützung bedanken.

VII Lebenslauf

Jan Kaiser, 25 Jahre, geboren in Lüneburg

- 10.2005 bis 11. 2011 Medizinstudium an der Universität zu Lübeck
- 4.11.2011 Approbation als Arzt
- Zeitraum der Dissertation 3.2009-1.2012
- Publikation: Vortrag auf dem gemeinsamen Kongress der deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin, der deutschen Gesellschaft für Epidemiologie und der European Union of Medicine in Assurance and Social Security (EUMASS) am 22.09.2010 in Berlin.
  Abstract: Hüppe A, Kaiser J, Raspe H: Schulbildung – ein Einflussfaktor bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen? Gesundheitswesen 72, 521-522 (2010)