

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

**Patientinnen und Patienten mit einer chronisch entzündlichen
Darmerkrankung in der stationären medizinischen Rehabilitation –
Ein Vergleich der Problemprofile von Rehabilitanden und ambulant
fachärztlich versorgten Betroffenen**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Neele Schoenwälder
aus Berlin

Lübeck 2016

1. Berichtstatter: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
2. Berichtstatter/Berichtstatterin: Prof. Dr. med. Ralf Czymek

Tag der mündlichen Prüfung: 24.01.2017

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 24.01.2017

-Promotionskommission der Sektion Medizin-

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis.....	VI
Abbildungsverzeichnis	VIII
1 Einleitung und Fragestellung.....	1
1.1 Krankheitsbilder der CED.....	1
1.2 Psychosoziale Problembereiche CED-Betroffener	4
1.3 Kosten der CED	6
1.4 Medizinische Versorgung von CED-Betroffenen in Deutschland.....	6
1.4.1 Ambulanter Versorgungssektor.....	8
1.4.2 Stationärer Versorgungssektor	9
1.4.3 Rehabilitativer Versorgungssektor	9
1.5 Rehabedarfsermittlung.....	10
1.6 Fragestellung	17
2 Material und Methoden	19
2.1 Datenbasis und Studiendesign	19
2.1.1 CEDreha	19
2.1.2 CEDnetz.....	20
2.2 Erhebungsinstrumente und –parameter.....	22
2.2.1 Entwicklung des Assessment-Fragebogens	22
2.2.2 Problemfelder.....	24
2.2.3 Primäre Zielparameter	29
2.2.4 (Behandlungs-)Komorbiditäten	30
2.2.5 Parameter des Basisdokumentation	32
2.3 Screening auf Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus	33
2.4 Auswertung	34
2.5 Ethikantrag und finanzielle Förderung	36

3	Ergebnisse	38
3.1	Patientenrekrutierung und Partizipationsrate	38
3.2	Unterschiede in soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmalen zwischen CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden.....	39
3.2.1	Soziodemografische Merkmale.....	39
3.2.2	Krankheitsspezifischen Merkmale.....	39
3.3	Vergleich der Problemprofile von CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden	43
3.4	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Einschränkungen der sozialen Teilhabe	44
3.4.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	44
3.4.2	Einschränkung der sozialen Teilhabe	45
3.4.3	Vergleich mit Daten aus der deutschen Bevölkerung	46
3.5	Anstoß zur Rehaantragstellung.....	47
3.6	Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus.....	48
3.7	Assoziation von soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern mit Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus	50
4	Diskussion	53
4.1	Limitationen.....	53
4.2	Diskussion der Ergebnisse.....	55
4.2.1	Inwiefern unterscheiden sich die CED-Rehabilitanden von den ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen bezüglich ihrer soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmale?	55
4.2.2	Welche Problemprofile weisen die CED-Rehabilitanden auf? Zeigen sich Unterschiede zu den Problemprofilen der ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen?.....	59
4.2.3	Wie beschreiben CED-Rehabilitanden im Vergleich zu -Nichtrehabilitanden ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität, und wie stark eingeschränkt erleben die beiden Patientenkollektive ihre soziale Teilhabe?	62
4.2.4	Auf wessen Initiative hin erfolgte die Rehaantragstellung?	63

4.2.5	Wie groß ist der Anteil der CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden, der durch das Screening-Verfahren des Lübecker Algorithmus eine Rehaempfehlung erhalten hätte?.....	64
4.2.6	Mit welchen soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern ist ein Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus assoziiert?	66
4.3	Fazit	67
5	Zusammenfassung	68
6	Literaturverzeichnis	70
7	Anhang	78
8	Danksagungen	99
9	Lebenslauf	100

Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
CAI	Colitis Activity Index
CCI	Charlson Comorbidity Index
CD	Crohn´s Disease
CDAI	Crohn´s Disease Activity Index
CED	Chronisch entzündliche Darmerkrankung/Darmerkrankungen
CU	Colitis ulcrosa
DCCV e.V.	Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V.
DRV	Deutsche Rentenversicherung
EQ-VAS	EuroQoI-visuelle Analogskala
et al.	et alii
etc.	et cetera
GIBDI	German Inflammatory Bowel Disease Activity Index
HBI	Harvey-Bradshaw-Index
HeiQ	Health Education Impact Questionnaire
IBM	International Business Machines Corporation
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IG	Interventionsgruppe
IMET	Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe
IQR	Interquartile range, Interquartilsabstand
k. A.	keine Angaben
KG	Kontrollgruppe
MC	Morbus Crohn
MW	Mittelwert
n	Anzahl gültiger Fälle
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
p-Wert	Wahrscheinlichkeit, dass eine beobachtete Differenz zwischen zwei Mittelwerten durch den Zufall bedingt ist
PF	Problemfeld

PHQ-9	Patient Health Questionnaire – 9 Items
PIAAC	Programme for the International Assessment of Adult Competencies
PMS	Partial Mayo-Score
Reha	Rehabilitation
SCQ	Self-Administered Comorbidity Questionnaire
SCQ-D	German Self-Administered Comorbidity Questionnaire
SD	Standardabweichung
SF-36	Short-Form-36 Health Survey
SPE	Subjektive Prognose der Erwerbstätigkeit
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TK	Techniker Krankenkasse
u. a.	unter anderem/anderen
UC	ulcerative colitis
v. a.	vor allem
VAS	visuelle Analogskala
WHO	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Auswahl typischer extraintestinaler Manifestationen bei CED.	4
Tabelle 2:	Einteilung der Krankheitsverläufe.....	7
Tabelle 3:	Studien, die den Lübecker Algorithmus als Screening-Instrument für Rehabilitationsbedarf verwendet haben.	13
Tabelle 4:	Operationalisierung der mit dem Fragebogen erfassten Problemfelder bei CED-Betroffenen.	25
Tabelle 5:	GIBDI-Stadien der Krankheitsaktivität.....	28
Tabelle 6:	Zuordnung der rehabilitationsrelevanten Problemfelder zu den neun Behandlungszugängen.....	33
Tabelle 7:	Variablen, die als Prädiktoren in die logistische Regression einbezogen wurden.	35
Tabelle 8:	Soziodemografische Merkmale des Selbstausfüllfragebogens.....	39
Tabelle 9:	Mit dem Selbstausfüllfragebogen erfasste krankheitsspezifische Merkmale und weitere Parameter.	40
Tabelle 10:	Vergleich der Behandlungskomorbiditäten der CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden.	41
Tabelle 11:	Mit dem ärztlichen Basisdokumentationsbogen erhobene krankheitsspezifische Merkmale.....	43
Tabelle 12:	Häufigkeitsvergleich aktiver Problemfelder.	44
Tabelle 13:	Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	45
Tabelle 14:	Vergleich der Einschränkung der sozialen Teilhabe.....	46
Tabelle 15:	Häufigkeitsverteilung der nach Alter und Geschlecht gewichteten EQ-VAS-Werte im Vergleich zur Bevölkerungsstichprobe im Jahr 2002/2003.....	46
Tabelle 16:	Vergleich der nach Alter und Geschlecht gewichteten CEDreha- und CEDnetz-IMET-Mittelwerte mit einer deutschen Bevölkerungsstichprobe.	47

Tabelle 17: Auf wessen Initiative hin erfolgte die Rehabilitationsantragstellung?	48
Tabelle 18: Häufigkeitsvergleich des Behandlerbedarfs von CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden.	49
Tabelle 19: Missing-Value-Anteil der Prädiktorvariablen.	50
Tabelle 20: Ergebnisse der univariaten Regression.	51
Tabelle 21: Variablen des finalen Prognosemodells „Rehabedarf“ (n = 543).	52
Tabelle 22: Vergleich der CEDnetz- und CEDreha-Gruppe mit nationalen CED- Stichproben der letzten 10 Jahre.	54

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zusammenspiel der Versorgungssektoren.	8
Abbildung 2: Zur Bestimmung von Bedarf in der medizinischen (rehabilitativen) Versorgung.	11
Abbildung 3: Schematischer Studienverlauf des CEDreha-Projektes.	20
Abbildung 4: Schematischer Studienverlauf des CEDnetz-Projektes.....	21
Abbildung 5: Patientenrekrutierung und Partizipationsrate von CEDreha und CEDnetz zur Ausgangslage.....	38
Abbildung 6: Häufigkeitsverteilung der Anzahl an Behandlungskomorbiditäten in der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe.	42
Abbildung 7: Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus.	49

1 Einleitung und Fragestellung

Der Morbus Crohn (MC) und die Colitis ulcerosa (CU) gehören zu den wichtigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Als Systemerkrankungen können sie fast jedes Organ betreffen, dementsprechend groß ist die Spannweite klinischer Symptome. Zu den intestinalen Manifestationen gehören u. a. Durchfall, krampfartige Bauchschmerzen und ein teilweise massiver Gewichtsverlust. Die häufigsten extraintestinalen Manifestationen zeichnen sich durch Entzündungen an Gelenken, Haut oder Augen aus [24, 28, 29, 69]. Die Ätiologie und Pathogenese beider Krankheitsbilder ist noch nicht sicher geklärt [35, 55]. Neben genetischen und Umweltfaktoren wird vermutet, dass eine gestörte Interaktion zwischen Darmflora und intestinale Immunsystem eine Rolle bei der Pathogenese spielt. Außerdem wird der Einfluss einer autoimmunen Genese sowie einer Infektionserkrankung als Auslöser diskutiert [5, 54, 55].

1.1 Krankheitsbilder der CED

Im Folgenden werden die medizinischen Grundlagen und die Epidemiologie von MC und CU vorgestellt.

Der MC ist eine meist in Schüben verlaufende, chronisch-rezidivierende Erkrankung, bei der es zu einer transmuralen Entzündung der Darmwand kommt. Das Ausmaß der Entzündung variiert interindividuell stark. Typisch für den MC ist ein segmentaler und diskontinuierlicher Befall, der den gesamten Gastrointestinaltrakt betreffen kann, am häufigsten aber im terminalen Ileum (25 bis 40 Prozent), am Übergang von Ileum zu Kolon (40 bis 55 Prozent) und im Kolon (15 bis 35 Prozent) auftritt [69].

Die CU ist eine entzündliche Erkrankung, die im intestinalen Bereich ausschließlich die Darmmukosa befällt. Die Entzündung breitet sich vom Rektum kontinuierlich nach proximal aus. Der Befall beschränkt sich in 40 Prozent der Fälle auf das Rektosigmoid (Proctitis ulcerosa) und das Kolon [80].

Bei etwa 10 Prozent der CED-Erkrankten kann auch durch eine Koloskopie nicht eindeutig zwischen einem MC und einer CU unterschieden werden. In diesen Fällen spricht man von einer Colitis indeterminata [79].

Epidemiologie

Die Inzidenz der CED nimmt stetig zu [85]. In Europa stiegen die Zahlen aus dem Jahre 1962 für MC von 1,0/100.000 Einwohner pro Jahr und CU von 6,0/100.000 Einwohner pro Jahr auf 6,3/100.000 Einwohner pro Jahr (MC) und 9,8/100.000 Einwohner pro Jahr (CU) im Jahre 2010 [10].

Die Inzidenz des MC liegt in Deutschland bei 6,6/100.000 Einwohner pro Jahr [58], die auf Basis der Daten von Versicherten einer Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK) geschätzte Prävalenz bei 322/100.000 Einwohnern [34]. Das mediane Erkrankungsalter beträgt 34 Jahre, wobei die höchste altersspezifische Inzidenz zwischen dem 15. bis 24. Lebensjahr verzeichnet wird [83]. Weiterhin liegt eine familiäre Häufung vor, die vermutlich auf diverse Genmutationen zurückzuführen ist. Geschwister von MC-Betroffenen weisen ein 30-fach erhöhtes Erkrankungsrisiko auf. Raucher und bestimmte Bevölkerungsgruppen erkranken häufiger an MC [5, 35, 55].

In Deutschland liegt die Inzidenz der CU bei 3,9/100.000 Einwohner pro Jahr [58], die auf Basis der Daten von AOK-Patientinnen und -Patienten geschätzte Prävalenz liegt bei 412/100.000 Einwohner [34]. Das mediane Manifestationsalter beträgt bei der CU 35 Jahre, die höchste altersspezifische Inzidenz liegt bei 25 bis 34 Jahren [83]. Die Geschwister CU-Betroffener haben ein 15-fach erhöhtes Erkrankungsrisiko, wohingegen Raucher im Vergleich zur Normalbevölkerung seltener an CU erkranken [35, 55].

Klinik

Im akuten Schub leiden MC-Betroffene meist unter wässrigen Durchfällen, die vor allem nach Mahlzeiten, aber auch nachts abgesetzt werden, sowie Abdominalschmerzen, die zum einen durch Dehnung des entzündeten Darmabschnittes, zum anderen durch Abszesse und entzündliche bzw. narbige Stenosen entstehen. Weiterhin kann es zu einem teils massiven Gewichtsverlust und subfebrilen Temperaturen kommen [4, 69].

Das Leitsymptom der CU sind blutig-schleimige Durchfälle. Ein Teil der Betroffenen beschreibt einen ständigen Stuhldrang, eine hohe Stuhlfrequenz mit nächtlichen Stuhlgängen und dem Gefühl der inkompletten Stuhlentleerung. Weiterhin kommt es zu sogenannten Tenesmen. Dabei handelt es sich um kolikartige, v. a. linksseitige Unterbauchschmerzen, die mit einem Drang zur Stuhlentleerung einhergehen und nach der Defäkation abflauen. In

fortgeschrittenen Krankheitsstadien kann es zur analen Inkontinenz kommen, die von CU-Betroffenen als besonders quälend empfunden wird [4, 29].

Komplikationen

Im Krankheitsverlauf kann es zum Auftreten diverser Komplikationen kommen. Mit 40 Prozent stellen Fisteln eine der häufigsten Komplikationen beim MC dar [35]. Sie treten v. a. im perianalen Bereich oder enteroenteral sowie zwischen der entzündeten Darmschlinge und einem anderen Organ (enterokutane, enterovesikale, enterovaginale Fistel) auf [69]. Analfisteln sind ein häufiges Erstsymptom und bedürfen daher stets einer Abklärung auf MC [35]. Anorektale Abszesse entstehen, wenn das Fistel-Sekret nur ungenügend abfließen kann und kommen in 25 Prozent der Fälle vor. Darmstenosen, die v. a. im Bereich des terminalen Ileums auftreten, können (selten) perforieren und/oder zu einem (Sub-)Ileus führen [35]. Sie sind einerseits primär entzündlich bedingt (Schleimhautschwellung), andererseits kann es nach konservativer Therapie der entzündlichen Stenose zu einer narbigen Ausheilung kommen, die dann operativ bzw. endoskopisch behandelt werden muss [69]. Durch das Malabsorptionssyndrom kommt es zu einem Gewichtsverlust [35]. Zu den Spätkomplikationen zählt das im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhte Risiko für kolorektale Karzinome, das aber niedriger ist als bei der CU. In sehr seltenen Fällen kann es zur Ausbildung einer Amyloidose kommen [35].

Neben einem toxischen Megakolon, das vor allem bei der akut fulminanten Verlaufsform der CU auftritt und mit septischer Temperatur, einer Peritonitis und einer durch die massive Dilatation des entsprechenden Kolonabschnittes bestehenden Perforationsgefahr einhergeht, kommt es auch bei der CU zu einem Gewichtsverlust [29, 35]. Die zum Teil massiven Darmblutungen können im Verlauf zur Ausbildung einer Anämie führen [29, 35]. Das mit der Erkrankungsdauer und dem Ausmaß des Kolonbefalls korrelierende Risiko für ein kolorektales Karzinom ist bei der CU im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht [35]. Ähnlich wie beim MC gehört zu den seltenen Spätkomplikationen die Ausbildung einer Amyloidose [35].

Extraintestinale Manifestationen

Im Krankheitsverlauf kann es sowohl beim MC als auch bei der CU zu extraintestinalen Manifestationen kommen. Darunter versteht man entzündliche

Veränderungen außerhalb des Gastrointestinaltrakts, deren Entstehung mit der CED assoziiert ist. Die Manifestationen der extraintestinalen Entzündungsgeschehen korrelieren nicht in jedem Fall mit der intestinalen Krankheitsaktivität der CED, sondern können Monate bis Jahre vor bzw. nach der Erstdiagnose auftreten [57, 69]. Tabelle 1 führt eine Auswahl typischer extraintestinaler Manifestationen bei CED auf, wobei der Befall von Augen, Gelenken und Haut häufiger beim MC vorkommt. Dagegen tritt die primär sklerosierende Cholangitis häufiger bei der CU auf und geht hier mit einem erhöhten Risiko für ein cholangiozelluläres Karzinom einher [35].

Tabelle 1: Auswahl typischer extraintestinaler Manifestationen bei CED.

Organsystem	Extraintestinale Manifestation
Auge	<ul style="list-style-type: none"> • Skleritis, Episkleritis • Iritis, Iridozyklitis • Uveitis • Keratitis
Leber/Gallenweg	<ul style="list-style-type: none"> • Primär sklerosierende Cholangitis
Bauchspeicheldrüse (Pankreas)	<ul style="list-style-type: none"> • Akute Pankreatitis
Gelenke	<ul style="list-style-type: none"> • Arthritis • HLA-B27 positive ankylosierende Spondylitis
Haut	<ul style="list-style-type: none"> • Erythema nodosum • Pyoderma gangraenosum • Aphthöse Stomatitis • Akrodermatitis enteropathica (Zinkmangeldermatose)
Gefäße	<ul style="list-style-type: none"> • Thromboembolien
Niere	<ul style="list-style-type: none"> • Glomerulonephritis • Tubulointerstitielle Nephritis
Blut	<ul style="list-style-type: none"> • Anämie (anaemia of chronic disease)
Knochen	<ul style="list-style-type: none"> • Osteoporose • Osteopenie

1.2 Psychosoziale Problembereiche CED-Betroffener

Trotz der unterschiedlichen Befallmuster, Krankheitsaktivitäten und -verläufe ist allen CED-Betroffenen gemein, dass sie an einer chronischen Erkrankung leiden, welche sie im Allgemeinen ein Leben lang begleiten wird. Neben den Funktionsstörungen leiden die Betroffenen unter der andauernden Behandlungsbedürftigkeit, der unsicheren Prognose und dem ungewissen Krankheitsverlauf, die mit dem chronischen Kranksein einhergehen [65]. Vor allem im akuten Schub nimmt die CED im Leben der Patientinnen und Patienten einen zentralen Platz ein. Neben zum Teil starken Schmerzen leiden die Betroffenen u. a. unter Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Durch die häufigen Durchfälle sind sie in jeder Lebenslage, beruflich wie auch privat, auf die schnelle Erreichbarkeit

einer Toilette angewiesen [70]. Es ergeben sich zusätzlich zu den körperlichen auch viele psychosoziale Beeinträchtigungen, die durch das frühe Manifestationsalter zum Teil erhebliche Auswirkungen auf die Aktivität und Teilhabe in den Bereichen Ausbildung, Beruf, Sozialkontakte, Freizeit, Partnerschaft und Sexualität der Betroffenen haben [32, 37, 70, 80].

Mit dem Ziel, Umfang und Heterogenität CED-spezifischer Probleme zu erfassen, gaben 2005 im Rahmen eines postalischen Fragebogen-Surveys [32] insgesamt 1.083 MC- und CU-Patientinnen und -Patienten aus den Regionen Lübeck/Kiel, Halle (Saale) und Regensburg Auskunft über ihre gesundheitlichen Beschwerden und das Ausmaß ihrer Aktivitäts- und Teilhabe einschränkungen. Schwere Beeinträchtigungen wurden dabei von den Befragten am häufigsten in den Bereichen Sexualität, Erholung und Freizeit, soziale Aktivitäten und Ernährung angegeben. Anhand der Ergebnisse dieser Querschnittsstudie, die durch das Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) Kompetenznetz Darmerkrankungen gefördert wurde, konnte erstmals in Deutschland die Vielfalt und Häufigkeit krankheitsbedingter Probleme CED-Betroffener aufgezeigt werden.

Neben Schamgefühlen, die Gespräche über ihre Erkrankung meist nur mit Vertrauenspersonen ermöglichen, sind die CED-Betroffenen oftmals durch Depressivität und Angst beeinträchtigt [32, 70]. Die Ungewissheit über das Auftreten des nächsten Schubes, den weiteren Krankheitsverlauf und die eigene Prognose sowie das erhöhte Risiko, an einem kolorektalen Karzinom zu erkranken, sind einige Faktoren, die ihnen Angst machen. Der unvorhersehbare Krankheitsverlauf führt mitunter zu Hilflosigkeit und Verzweiflung bei den CED-Patientinnen und -Patienten. Viele von ihnen leiden vor allem während eines Rezidivs unter Depressionen [74]. Dabei zeigt sich ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und dem Auftreten von Angst und Depression [37, 70, 74]. Ein weiterer enger Zusammenhang besteht zwischen dem Alltagsstress und der Krankheitsaktivität. Dieser wird von vielen Betroffenen berichtet und findet in den aktuellen Leitlinien [21, 59] Berücksichtigung. Unter anderem wird neben der regelmäßigen Erfassung des psychosozialen Status des CED-Betroffenen durch den behandelnden Arzt empfohlen, die Patientinnen und Patienten über Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu informieren [21, 32, 59, 74].

1.3 Kosten der CED

In Anbetracht des frühen Manifestationsalters kommt es aus gesundheitsökonomischen Gesichtspunkten nicht nur durch die anfallenden medizinischen Behandlungen zu hohen Belastungen, sondern auch aufgrund des Produktivitätsverlustes durch die eingeschränkte Arbeitsfähigkeit mit häufigen Fehlzeiten bis hin zur Erwerbsunfähigkeit.

Laut Prenzler et al. [61] betragen die direkten Kosten, wie beispielsweise Arztbesuche, Medikamente und Krankenhausaufenthalte für einen MC-Betroffenen in Deutschland 3.500 bis 6.000 Euro pro Jahr, dabei bilden die Arzneimittel mit 69 Prozent den größten Anteil [59]. Insgesamt werden in Deutschland für die Versorgung von MC-Patientinnen und -Patienten ca. 2 bis 3 Milliarden Euro im Jahr aufgewandt, ca. 64 Prozent sind davon indirekte Kosten (Rente, Arbeitsausfälle etc.) [59, 81].

Einer 2010 veröffentlichten Kostenkalkulation von Prenzler et al. [60] zufolge betragen die direkten Kosten für einen CU-Betroffenen in Deutschland zwischen 2.500 bis 5.000 Euro. Auch hier machen die Medikamente mit 75 Prozent den größten Anteil aus. Insgesamt werden in Deutschland jährlich 1 bis 2 Milliarden Euro für die Versorgung von CU-Patientinnen und -Patienten aufgewandt, 50 Prozent entsprechen indirekten Kosten [81].

1.4 Medizinische Versorgung von CED-Betroffenen in Deutschland

Die Behandlung der körperlichen Gesundheitsstörungen ist abhängig von der Krankheitsaktivität und reicht von konservativen Maßnahmen, über eine interventionelle Endoskopie beim MC bis hin zu operativen Eingriffen [35]. Zu den konservativen Maßnahmen zählen neben einer Ernährungstherapie auch die medikamentöse Stufentherapie mit Kortikosteroiden, Immunsuppressiva und Biologicals [35, 70]. Die medikamentöse Therapie des MC unterscheidet sich von jener der CU. Für ausführlichere Informationen zur medikamentösen Therapie wird auf die nationalen sowie internationalen Leitlinien [21, 25, 26, 59] der beiden Krankheitsbilder verwiesen.

Da eine leitliniengerechte medikamentöse Therapie des MC und der CU aufgrund der Komplexität beider Krankheitsbilder allein nicht ausreicht, sollte ein interdisziplinärer Therapieansatz verfolgt werden. Die Zusammenarbeit zwischen ärztlichen und nicht ärztlichen Berufsgruppen spielt dabei eine wichtige Rolle.

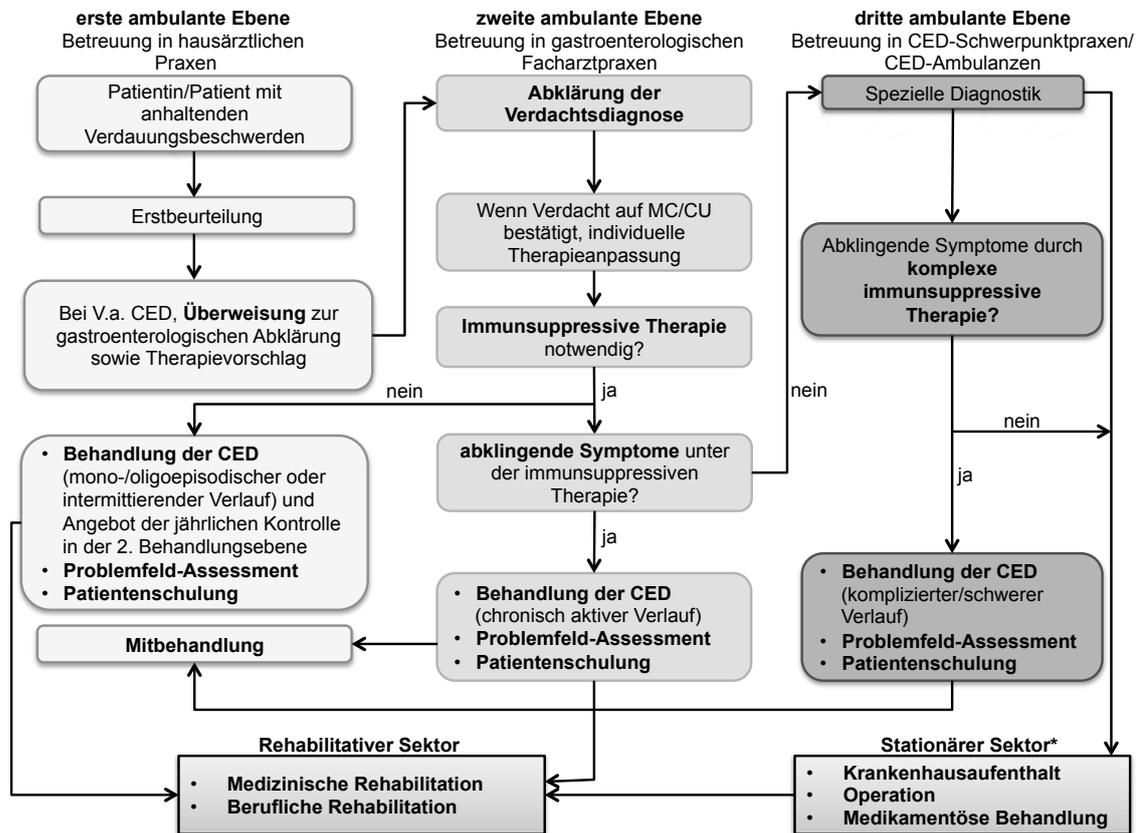
Weiterhin kommt der Vernetzung der unterschiedlichen ambulanten Versorgungsebenen untereinander sowie mit dem stationären und rehabilitativen Versorgungssektor eine hohe Relevanz bei der Betreuung CED-Betroffener zu. Darauf soll im Folgenden genauer eingegangen werden.

Gefördert durch das Kompetenznetz Darmerkrankungen entwickelte die Lübecker Arbeitsgruppe CED seit 2004 evidenzbasierte und interdisziplinär konsenterte Versorgungspfade für CED-Erkrankte, die 2009 von Raspe et al. [66] veröffentlicht wurden. Dabei handelt es sich um fächerübergreifende und problemorientierte Handlungsempfehlungen für ärztliche sowie nicht ärztliche Berufsgruppen und Einrichtungen, die an der Versorgung CED-Krankter beteiligt sind. Ziel der Versorgungspfade ist es, kooperatives Handeln zwischen den ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgungssektoren und den ärztlichen sowie nicht ärztlichen Berufsgruppen, Einrichtungen und Kostenträgern zu stärken. Sie basieren sowohl auf klinischen Überlegungen und Interviews mit medizinischem Fachpersonal als auch auf Gesprächen mit Patientenvertretern und auf den Ergebnissen einer Betroffenenbefragung. Durch ein regelmäßiges Problemfeld-Assessment CED-spezifischer Problemlagen sollen zeitnah aktuelle psychosoziale oder körperliche Beeinträchtigungen aufgedeckt und eventuell benötigte Interventionen eingeleitet werden. Weiterhin empfehlen die Versorgungspfade eine krankheitsbegleitende und problemorientierte sowie wohnortnahe Versorgung. Diese sollte den Betroffenen je nach Schwere ihres Krankheitsverlaufes (siehe Tabelle 2) in den verschiedenen medizinischen Versorgungssektoren zukommen [66].

Tabelle 2: Einteilung der Krankheitsverläufe nach Raspe et al. [66].

Klinisches Verlaufsmuster	Definition
mono-/oligoepisodisch	Eine anhaltende Remission folgt auf nur eine oder wenige Krankheitsepisoden.
intermittierend	Zwischen den immer wieder auftretenden Krankheitsschüben sind die Betroffenen beschwerdefrei, Ruhephasen und Krankheitsschübe verlaufen im Wechsel.
chronisch-aktiv	Es besteht eine steroidabhängige/steroidrefraktäre Verlaufsform oder trotz Steroidgabe ist immer eine Krankheitsaktivität nachweisbar.
kompliziert/schwer	Im Krankheitsverlauf nehmen Aktivität und Schwere der Erkrankung stetig zu. Dazu zählen auch fulminante Verläufe.
fulminant	Ein sehr seltener, kurzfristig hochakuter und bedrohlicher Krankheitsverlauf, welcher nur bei der CU vorkommt und schwer zu kontrollieren ist.

Im Folgenden werden die drei Versorgungssektoren und die ihnen nach den Versorgungspfaden zugeordneten Aufgaben vorgestellt, wobei der Fokus auf den rehabilitativen Sektor gerichtet werden soll [66]. Abbildung 1 zeigt das Zusammenspiel der Versorgungssektoren im Überblick.



*Die erste und zweite ambulante Ebene überweisen die Patientinnen und Patienten im Notfall direkt an den stationären Sektor.

Abbildung 1: Zusammenspiel der Versorgungssektoren nach Raspe et al. [68].

1.4.1 Ambulanter Versorgungssektor

Der ambulante Versorgungssektor ist für die Langzeitbetreuung CED-Betroffener zuständig. Abhängig vom Krankheitsverlauf erfolgt diese in den drei Behandlungsebenen des ambulanten Versorgungssektors: hausärztliche Behandlungsebene, spezialisierte gastroenterologische Facharztpraxen und CED-Schwerpunktpraxen bzw. CED-Ambulanzen, wobei sowohl Patientenwünsche als auch regionale infrastrukturelle Gegebenheiten berücksichtigt werden müssen [68].

1.4.2 Stationärer Versorgungssektor

Eine Behandlung von CED-Betroffenen im stationären Versorgungssektor ist indiziert, wenn die Therapiemaßnahmen des ambulanten Versorgungssektors erschöpft sind. Im stationären Versorgungssektor werden neben medikamentösen auch chirurgische Behandlungen durchgeführt. Weiterhin werden hier CED-Patientinnen und -Patienten betreut, die aufgrund von regionalen Gegebenheiten ambulant nicht ausreichend versorgt werden können oder einen großen Pflegebedarf aufweisen [68].

1.4.3 Rehabilitativer Versorgungssektor

Die Rehabilitation kann grob in vier unterschiedliche Leistungsbereiche unterteilt werden: Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 26 SGB IX) (medizinische Reha), Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 SGB IX) (berufliche Reha), ergänzende Leistungen (§ 44 SGB IX) (unterhaltssichernde Leistungen) und Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 SGB IX) [78].

Weiterhin werden zwei Arten der Rehabilitation unterschieden, die ambulante und die stationäre Rehabilitation. Die ambulante Rehabilitation zeichnet sich durch eine meist wohnortnahe Versorgungseinrichtung aus, in welcher die Rehabilitanden in einem Zeitraum von maximal 20 Werktagen von morgens bis nachmittags/abends behandelt werden. Für den Zeitraum einer stationären Reha (ca. drei Wochen) wohnen die Rehabilitanden in der Rehaklinik [17].

Eine Rehabilitation ist eine Antragsleistung, der Rehaaufenthalt muss also von den Betroffenen eigenständig beantragt werden. Dabei muss die Notwendigkeit einer Rehamaßnahme medizinisch begründbar sein, vom behandelnden Arzt befürwortet und vom jeweiligen Kostenträger genehmigt werden. Bei primärer Indikation zum Erhalt bzw. zur Wiederherstellung der Erwerbstätigkeit werden die Kosten in der Regel von der gesetzlichen Rentenversicherung, von der Agentur für Arbeit oder der Berufsgenossenschaft getragen. Dient die Rehamaßnahme der Wiederherstellung der Gesundheit, werden die Kosten meist von der Krankenversicherung übernommen [17].

Die medizinische Rehabilitation versucht durch ihre multimodale und multidisziplinäre Behandlung Versorgungslücken, die auf mangelnde

Infrastrukturen zurückzuführen sind, temporär zu schließen. Sie vereint neben Krankenpflegepersonal und verschiedenen ärztlichen Fachdisziplinen auch Psychologen, Sozialpädagogen, Ergo-, Physio-, Sporttherapeuten und zum Teil weitere Spezialisten (beispielsweise Ökotrophologen) unter einem Dach, sodass auf die unterschiedlichsten Beschwerden der Patientinnen und Patienten ganzheitlich eingegangen werden kann. Mit ihrem aufwendigen Interventionsansatz sollte sie vor allem Versicherten zukommen, für die aufgrund ihrer komplexen Gesundheitsstörungen ein Großteil der rehabilitativen Therapiemaßnahmen von Nutzen ist [64]. Den Versorgungspfaden zufolge sollte dementsprechend Patientinnen und Patienten mit chronisch-aktiven oder komplizierten/schweren Krankheitsverläufen möglichst früh eine ambulante bzw. stationäre Rehabilitation angeboten werden, mit dem Ziel die Aktivität und Teilhabe in somatischen und psychosozialen Bereichen zu erhalten.

Nach Angaben der Deutschen Rentenversicherung (DRV-)Bund nahmen im Jahr 2014 insgesamt 886 männliche und 1.273 weibliche MC-Betroffene sowie 809 männliche und 750 weibliche CU-Betroffene an einer medizinischen Rehabilitation teil. Insgesamt nahmen 3.718 CED-Betroffene eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch. Das entspricht ca. 0,4 Prozent aller Rehateilnahmen in Deutschland aus dem Jahr 2014 [18].

1.5 Rehabedarfsermittlung

Ein Antragsteller sollte Rehabilitationsbedürftigkeit, Rehabilitationsfähigkeit und eine positive Rehaprognose aufweisen damit eine Rehamassnahme durch die Rentenversicherung bewilligt wird. Ein Patient ist rehabilitationsbedürftig, wenn er an einer (chronischen) Erkrankung oder Behinderung leidet, aufgrund der seine soziale und/oder berufliche Teilhabe gemindert oder gar gefährdet ist. Um als rehafähig eingestuft zu werden, muss der Betroffene in der Lage sein selbstständig anzureisen, aktiv am Rehaprogramm teilzunehmen und sich eigenständig zu versorgen. Zuletzt muss geprüft werden, ob die geplante Reha zielführend ist. Eine positive Rehaprognose liegt dann vor, wenn die multimodalen Therapiekonzepte der Rehabilitation dazu beitragen, die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und/oder der Erwerbsfähigkeit wiederherzustellen bzw. zu erhalten und die frühzeitige Inanspruchnahme anderer Renten- und Sozialleistungen zu vermeiden [67].

Raspe et al. [64] haben die Rehabedarfseinschätzung erweitert, indem sie den drei klassischen Voraussetzungen der Rentenversicherung zur Bewilligung einer Rehabilitation zusätzlich einen sozialmedizinischen Fragenkatalog an die Seite stellten. Zur besseren Darstellung der zentralen Thematik der Bedarfsermittlung wurde das Dreieck in Abbildung 2 entworfen, das von jeder Ecke aus betrachtet werden kann.

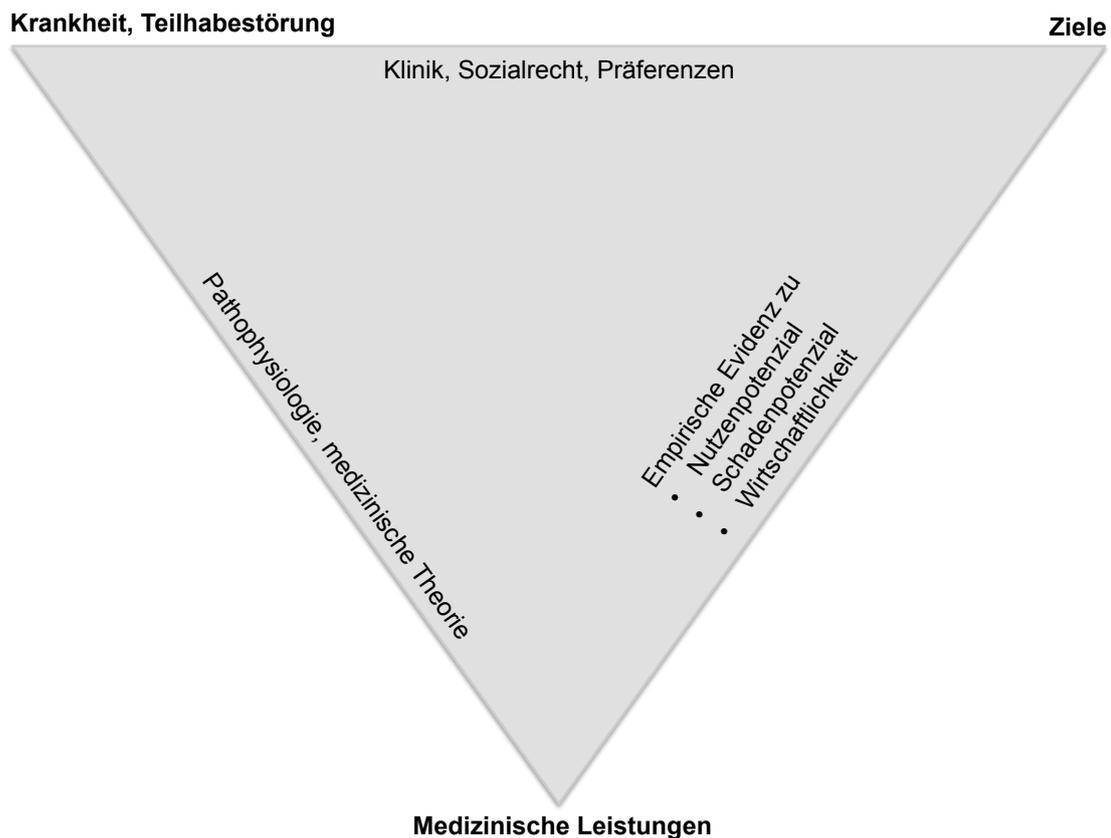


Abbildung 2: Zur Bestimmung von Bedarf in der medizinischen (rehabilitativen) Versorgung nach Raspe et al. [64].

Neben der Ermittlung der Komplexität der Gesundheitsstörung wird überprüft, ob für diese Erkrankung eine evidenzbasierte Intervention verfügbar ist und ob mit einer Rehaleistung die gewünschten individuellen Ziele erreicht werden können [64]. Verbunden sind die Ecken des Dreiecks über drei Seiten, die wiederum unterschiedliche Bereiche beschreiben. Das Therapieziel ist auf Grundlage des Sozialrechts, der Ansicht und Erfahrung des Klinikers und nicht zuletzt der Präferenz des Patienten festzulegen.

Die Ergebnisse von evidenzbasierten klinischen Studien und von Versorgungsstudien ermöglichen die Abschätzung der Wahrscheinlichkeit, dass eine bestimmte Rehamaßnahme bei einer speziellen Patientengruppe die definierten Ziele erreicht (Nutzenpotenzial) und welche Risiken

(Schadenpotenzial) und Kosten (Wirtschaftlichkeit) damit verbunden sind. Auf der Basis von medizinischer Theorie, Pathophysiologie, Erfahrung und Präferenzen der Ärzte und Betroffenen wird entschieden, welche medizinische Leistung zur Therapie der komplexen Gesundheitsstörung angewandt werden soll.

Lübecker Algorithmus

In Deutschland ist es noch nicht üblich, außerhalb von Modellprojekten proaktiv nach möglichem Rehabilitationsbedarf zu screenen. Ein solches Verfahren findet zur Zeit ausschließlich studienassoziiert statt [22, 39, 51, 67]. Einen Ansatz zur Rehabedarfsermittlung stellt der Lübecker Algorithmus dar [67]. Ihm zufolge besteht Rehabedarf, wenn aufgrund der chronischen Erkrankung/Behinderung eine Teilhabe am Arbeitsleben dauerhaft gefährdet ist. Die Komplexität der Gesundheitsstörung macht eine multimodale-multidisziplinäre Behandlung erforderlich, deren Evidenz mit validen Studien gesichert sein sollte und die vom ambulanten Versorgungssektor nicht getragen werden kann [23].

Doch ab wann ist eine Erkrankung ausreichend komplex, um die Rehabehandlung zu rechtfertigen? Um der Antwort dieser Frage näherzukommen, werden den durch die chronische Erkrankung auftretenden gesundheitlichen Problemen, Komplikationen und Teilhabeeinschränkungen die jeweils passende Therapieform bzw. therapeutische Berufsgruppe zugeordnet. Diese sogenannte Problem-Leistungs-Kopplung („condition-treatment-pairs“) erfolgt evidenzbasiert. Ab einer bestimmten Anzahl an benötigten Behandlungen (Cut-off-Wert) kann davon ausgegangen werden, dass neben den familiären, sozialen und beruflichen Verpflichtungen die Bewältigung der verschiedenen Therapiemaßnahmen im ambulanten Rahmen nicht mehr möglich ist. Die Komplextherapie einer Rehabilitationseinrichtung mit gleichzeitiger häuslicher und beruflicher Entlastung könnte für diese Patientinnen und Patienten ein sinnvoller Lösungsansatz sein. Raspe [64] zufolge sollte der Cut-off-Wert allerdings nicht starr definiert, sondern in Abhängigkeit von u. a. regionalen und infrastrukturellen Gegebenheiten sowie dem Krankheitsverlauf festgelegt werden.

Im Folgenden sollen kurz die Studien vorgestellt werden, die den Lübecker Algorithmus als Screening-Instrument auf Rehabilitationsbedarf bei Diabetes mellitus Typ 2 und CED verwendet haben. Neben dem Studiendesign und der Problem-Leistungs-Kopplung gibt Tabelle 3 auch einen Überblick über die jeweils

in den unterschiedlichen Studien verwendeten Cut-off-Werte zur Festlegung des Rehabedarfs.

Tabelle 3: Studien, die den Lübecker Algorithmus als Screening-Instrument für Rehabilitationsbedarf verwendet haben.

Studie	Studiendesign	cEK	Problem-Leistungs-Kopplung		Cut-off-Wert für Rehabedarf
			krankheits-spezifische Probleme (n)	Leistungen (n)	
Dotd et al. 2002 [23]	Kohortenstudie	DM2	12	8	≥ 6
Hüppe et al. 2008 [39]	RCT	DM2	11	8	≥ 5
Mittag et al. 2014 [51] Döbler et al. 2014 [22]	RCT	DM2	13	10	einfach 3-5 komplex ≥6
Hüppe et al. 2013 [37]	Kohortenstudie	CED	16	9	≥ 5
Hüppe et al. 2014 [38]	RCT	CED	22	9	≥ 5

cEK.: chronische Erkrankung; n: Anzahl; DM2: Diabetes mellitus Typ 2; RCT: randomisierte, kontrollierte Studie (englisch: randomized controlled trial); CED: chronisch entzündliche Darmerkrankung.

Lübecker Algorithmus und Diabetes mellitus Typ 2

2002 stellten Dodt et al. [23] erstmals den Lübecker Algorithmus als Screening-Instrument zur Ermittlung des Rehabilitationsbedarfs bei Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2 vor. Im Rahmen einer postalischen Befragung wurde 1999 im Raum Lübeck 12.429 aktiv Versicherten der Landesversicherungsanstalt Nord ein Selbstausfüllfragebogen zugeschickt. Versicherte, die laut Eigenangabe an Diabetes mellitus Typ 2 litten, wurden zu einer ausführlichen klinischen Untersuchung eingeladen. Ein Ziel der Studie war es, rehabilitationsbedürftige Versicherte, deren Erwerbsfähigkeit vermindert oder gefährdet ist, noch vor Eintritt von Komplikationen zu identifizieren. Um die Ausprägung der multimodalen Erkrankung und die Indikation zur Rehabilitation objektivieren zu können, wurde mit standardisierten Untersuchungsmethoden das Vorhandensein von insgesamt zwölf möglichen krankheitsspezifischen Risikofaktoren und Gesundheitsstörungen bei Diabetes mellitus Typ 2 überprüft. Die krankheitsspezifischen Störungsbereiche wurden entsprechend den Empfehlungen der Leitlinien insgesamt acht therapeutischen Interventionen zugeordnet. Der Cut-off-Wert für Rehabilitationsbedarf wurde bei sechs oder mehr benötigten Therapiemaßnahmen festgelegt. Betroffene, die einen Bedarf an fünf Therapie-Indikationen hatten, wiesen einen „relativen“ Rehabilitationsbedarf auf. Bei diesem Patientenkollektiv wurde zusätzlich die zeitliche Beanspruchung im häuslichen Umfeld geprüft. Wenn eine zusätzliche zeitliche Belastung durch die

verschiedenen Therapiemaßnahmen im ambulanten Setting nicht zumutbar war, wurde auch in diesen Fällen Rehabedarf angenommen. Die Studienergebnisse zeigten, dass der Lübecker Algorithmus zur Bestimmung eines Rehabedarfs anwendbar ist.

Hüppe et al. [39] untersuchten bei Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus Typ 2, die bei der Hamburger Münchner Krankenkasse versichert waren, die Wirksamkeit und den Nutzen des Lübecker Algorithmus als Screening-Verfahren zur Identifikation von Rehabedarf. Dazu wurde im Sommer 2006 für eine zweiarmige, randomisierte und kontrollierte Evaluationsstudie in vier Bundesländern (Bremen, Hamburg, Niedersachsen und Schleswig-Holstein) Versicherte der Hamburg Münchner Krankenkasse angeschrieben, die laut Datenbank an einem Diabetes mellitus Typ 2 erkrankt waren. Bestätigten die Versicherten die Diabeteserkrankung und willigten in die Studienteilnahme ein, erhielten sie einen Screening-Fragenbogen, mit dessen Hilfe der Rehabilitationsbedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus ermittelt wurde. Versicherte, die fünf oder mehr Therapiemaßnahmen benötigten und damit einen komplexen Behandlungsbedarf aufwiesen, wurden auf zwei Studienarme randomisiert. Die Teilnehmer der Interventionsgruppe (IG) erhielten eine Rückmeldung ihres persönlichen Problemprofils und eine Empfehlung zur Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation („InfoRat“-Maßnahme). Die Kontrollgruppe (KG) erhielt „usual care“. Die postalische Katamnesebefragung aller Studienteilnehmer erfolgt nach zwölf Monaten. Während des Studienzeitraumes nahmen 25 Prozent der Versicherten aus der IG an einer Rehamaßnahme teil, in der KG waren es mit 6 Prozent signifikant weniger ($p = 0,001$). Dies lässt die Schlussfolgerung zu, dass durch die „InfoRat“-Maßnahme die Eigeninitiative der Versicherten angeregt und gefördert wurde. Der Lübecker Algorithmus erwies sich als geeignetes Screening-Instrument, um Diabetes-mellitus-Typ-2-Betroffene mit komplexen Problemprofilen zu identifizieren.

2014 veröffentlichten Mittag et al. [51] die Ergebnisse einer randomisierten und prospektiven Studie: „Praktikabilität und Nutzen eines Screenings auf Rehabedarf mit anschließender schriftlicher Beratung zur Rehaantragstellung bei AOK-Versicherten im Disease-Management-Program Diabetes Typ 2 (PARTID-Studie)“. Insgesamt 13 reharelevante Probleme wurden mithilfe eines

Selbstaussfüllfragebogens erhoben und zehn verschiedenen therapeutischen Interventionen zugeteilt. Es wurde Rehabedarf angenommen, wenn drei oder mehr Behandler benötigt wurden. Dabei wurde unterschieden zwischen einem einfachen Rehabedarf bei drei bis fünf benötigten Behandlern und einem komplexen Rehabedarf bei mehr als fünf benötigten Behandlern. Ausschließlich AOK-Versicherte mit im Sinne des Lübecker Algorithmus bestehendem Rehabedarf (drei oder mehr benötigte Behandler) wurden in eine IG und KG randomisiert, wobei nur den Betroffenen aus der IG nahegelegt wurde, mit ihrem behandelnden Arzt eine Rehaeteilnahme zu diskutieren. Zwölf Monate nach der Randomisierung erfolgte die Katamneseerhebung. In der IG nahmen im Studienzeitraum insgesamt 60 Prozent an einer Rehamaßnahme teil, in der KG waren es 10 Prozent. Ein proaktives Screening auf Rehabedarf mithilfe des Lübecker Algorithmus ermöglichte es, neben der Identifikation von Erkrankten mit komplexen Problemprofilen, medizinisch begründbare Rehaanträge zu induzieren. Dieses Verfahren sollte den Studienergebnissen zufolge bei weiteren Krankheitsbildern Anwendung finden.

Lübecker Algorithmus und CED

Die 2005 im Rahmen einer Betroffenenbefragung (n = 1.083) mithilfe des Problemfeld-Assessments erfassten CED-spezifischen Probleme [32] wurden von Raspe et al. [66] abgegrenzt und operationalisiert. Unter Berücksichtigung der empirischen Evidenz zu Wirksamkeit und Nutzen wurden sie mithilfe der Problem-Leistungs-Kopplung insgesamt neun medizinischen und nicht medizinischen Behandlern, Therapie- und Interventionsprogrammen zugeordnet.

2013 präsentierten Hüppe et al. [37] die Ergebnisse einer kontrollierten Kohortenstudie. Ziel der Studie war es, durch aktive Rückmeldung der individuellen Problemprofile an die teilnehmenden CED-Betroffenen diese stärker in die Planung und Organisation ihrer krankheitsspezifischen Versorgung einzubinden. Mithilfe eines fragebogengestützten Problemfeld-Assessments wurden 16 krankheitsspezifische Probleme von MC- und CU-Betroffenen in einer Modellregion in Schleswig-Holstein erhoben, denen insgesamt neun Interventionen und Leistungen zugeordnet wurden. Innerhalb von drei Wochen nach Auswertung des Fragebogens wurde den Studienteilnehmern der IG ihr individuelles Problemprofil mitgeteilt. Zusätzlich erhielten sie angepasste Empfehlungen für Therapiemaßnahmen und Beratungen. Patientinnen und

Patienten mit einem komplexen Behandlungsbedarf (operationalisiert als fünf oder mehr „aktive“ Problemfelder) wurde zusätzlich die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme nahegelegt. Als Vergleichsgruppe dienten MC- und CU-Erkrankte aus Minden und Herne, die erst zum zweiten Befragungszeitpunkt nach sechs Monaten eine Rückmeldung über ihr individuelles Problemprofil mit Versorgungsempfehlungen erhielten. Die Studienergebnisse zeigten, dass ein Screening nach Rehabedarf mithilfe eines fragebogengestützten Problemfeld-Assessments im Sinne des Lübecker Algorithmus auch bei CED-Erkrankten möglich ist.

Die Ergebnisse einer deutschlandweit durchgeführten randomisierten und kontrollierten Interventionsstudie im Parallelgruppendesign (PROCED-Studie), gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der DRV, wurde von Hüppe et al. [38] 2014 veröffentlicht. Das Projekt untersuchte konfirmatorisch Wirksamkeit und Nutzen eines patientenorientierten Versorgungsansatzes, der durch individualisierte Versorgungsempfehlungen die CED-Patientinnen und -Patienten anregt, sich am eigenen Versorgungsmanagement intensiver zu beteiligen. 514 CED-Betroffene, die bei der Techniker Krankenkasse (TK) versichert waren, wurden in eine IG und KG randomisiert. Mithilfe des postalisch versandten Selbstausfüllfragebogens konnten neben 22 körperlichen und psychosozialen Problemfeldern drei primäre Outcome-Parameter erhoben werden: gesundheitsbezogene Lebensqualität, Einschränkung der Teilhabe und Anzahl der Einschränkungstage. Nur die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der IG erhielten nach Auswertung der Fragebögen ihre Ergebnisse zusammen mit Empfehlungen zur weiteren Versorgung ihrer Erkrankung zurückgemeldet. Die Versorgungsempfehlungen orientierten sich dabei an der Problemlistungskopplung der CED-Versorgungspfade. Rehabilitationsbedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus wurde bei fünf oder mehr benötigten Behandlungszugängen festgelegt und zusätzlich rückgemeldet. Nach einem Jahr erhielten alle Studienteilnehmenden einen Katamnesefragebogen, mit dem die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und die Beeinträchtigung der sozialen Teilhabe erhoben wurde. Die IG war der KG in den primären Zielparametern überlegen.

Als Konsequenz der Ergebnisse wurde der Problemfeld-Assessment-Fragebogen, der sich als praktikables Erhebungsinstrument erwiesen hat, zu einer

Onlineversion weiterentwickelt (www.ced-aktiv-werden.de). Diese ermöglicht es CED-Erkrankten, sich über ihr individuelles Problemprofil schnell, einfach und anonym zu informieren. Auch hier erfolgt eine Empfehlung zur Rehaeteilnahme, wenn der Behandlerbedarf bei fünf oder mehr benötigten Interventionen liegt. Patientinnen und Patienten, bei denen dies der Fall ist, können dann zusammen mit ihrem behandelnden Arzt die Ergebnisse diskutieren und gegebenenfalls einen Rehaantrag stellen. Außerdem kann die Onlineversion auch von Ärzten genutzt werden, die das individuelle Problemprofil eines CED-Betroffenen auf Rehabedarf prüfen wollen.

1.6 Fragestellung

Für den Einsatz des Onlinefragebogens zum Screening auf Rehabedarf bei CED-Patientinnen und -Patienten ist unklar, ob der Cut-off-Wert bei fünf benötigten Behandlungszugängen für eine Rehaempfehlung zu hoch oder zu niedrig festgelegt wurde. Bislang erfolgt die Rückmeldung eines Rehabedarfs und die Empfehlung zur Inanspruchnahme einer medizinischen Rehabilitation auf Basis logischer Annahmen und nicht datengestützt. Es erscheint daher notwendig, mehr über die Problemprofile von CED-Rehabilitanden zu erfahren und sie zu analysieren. Es fehlen Informationen, welche Problemprofile CED-Patientinnen und -Patienten aufweisen, die ohne aktives Screening den Weg in die stationäre medizinische Rehabilitation finden. Fraglich ist außerdem, inwieweit der rehabilitative Versorgungssektor ausreichend in der Versorgung von CED-Erkrankten eingebunden ist und genutzt wird und ob gegebenenfalls eine rehabilitative Unterversorgung in Deutschland besteht.

In dieser Dissertation werden zwei unterschiedliche CED-Patientenkollektive miteinander verglichen: zum einen fachärztlich betreute Patientinnen und Patienten und zum anderen Betroffene, die aufgrund ihrer CED an einer medizinischen Rehabilitation teilnehmen. Folgende Fragen sollen mit diesem Vorgehen beantwortet werden:

1. Inwiefern unterscheiden sich die CED-Rehabilitanden von den ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen bezüglich ihrer soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmale?

2. Welche Problemprofile weisen die CED-Rehabilitanden auf? Zeigen sich Unterschiede zu den Problemprofilen der ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen?
3. Wie beschreiben CED-Rehabilitanden im Vergleich zu -Nichtrehabilitanden ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität, und wie stark eingeschränkt erleben die beiden Patientenkollektive ihre soziale Teilhabe?
4. Auf wessen Initiative hin erfolgte die Rehaantragstellung?
5. Wie groß ist der Anteil der CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden, der durch das Screening-Verfahren des Lübecker Algorithmus eine Rehaempfehlung erhalten hätte?
6. Mit welchen soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern ist ein Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus assoziiert?

Die Ergebnisse sollen helfen, die Rehabedarfsfeststellung, beispielsweise mithilfe des Onlinescreening-Fragebogens, zu unterstützen. Sie könnten dazu beitragen, die Einsatzmöglichkeiten des Problemfeld-Assessments zu erweitern und die Vernetzung zwischen ambulanten und rehabilitativen Versorgungssektoren zu verbessern.

2 Material und Methoden

2.1 Datenbasis und Studiendesign

Die Fragestellungen der vorliegenden Dissertation werden mithilfe von Daten beantwortet, die aus den Baseline-Erhebungen von zwei weitgehend parallel durchgeführten Kohortenstudien (CEDreha und CEDnetz) stammen. Rekrutiert wurden zum einen Rehabilitanden mit MC, CU oder Colitis indeterminata (CEDreha), zum anderen Patientinnen und Patienten mit MC, CU oder Colitis indeterminata, die gastroenterologische Facharztpraxen aufsuchten (CEDnetz). Beide Studienprojekte werden im Folgenden kurz vorgestellt.

2.1.1 CEDreha

Das CEDreha-Projekt zielt darauf ab, eine verbesserte Rehabedarfsfeststellung zu entwickeln sowie die Vernetzung zwischen dem ambulanten und rehabilitativen Versorgungssektor zu stärken. Für die einarmige monozentrische Beobachtungsstudie wurden im Zeitraum von Mai bis Dezember 2013 Rehabilitanden im Heilverfahren des gastroenterologisch-orientierten Reha-Zentrums Mölln, Klinik Föhrenkamp, mit der Hauptdiagnose MC, CU oder Colitis indeterminata zu Rehabilitationsbeginn eingeladen, an der Studie teilzunehmen. Bei Interesse erhielten sie neben Aufklärungsmaterial zur Studie einen Selbstausfüllfragebogen, der u. a. krankheitsspezifische Probleme und Risiken erfasst. Bei Einwilligung zur Studienteilnahme wurde der Fragebogen zusammen mit einem vom Arzt ausgefüllten Basisdokumentationsbogen zur Auswertung an die Studienzentrale an der Universität Lübeck geschickt. Während ihres dreiwöchigen Reha-Aufenthaltes erhielten die Studienteilnehmenden die Standardbehandlung des Rehabilitationszentrums ohne studienbedingte Interventionsmaßnahmen. Ein halbes Jahr nach dem Klinikaufenthalt wurde ein Katamnesefragebogen postalisch an die Studienteilnehmenden verschickt, der den Rehabilitationserfolg aus Patientensicht erfassen sollte. Abbildung 3 stellt den Studienverlauf des CEDreha-Projektes in Form eines Flussdiagrammes dar.

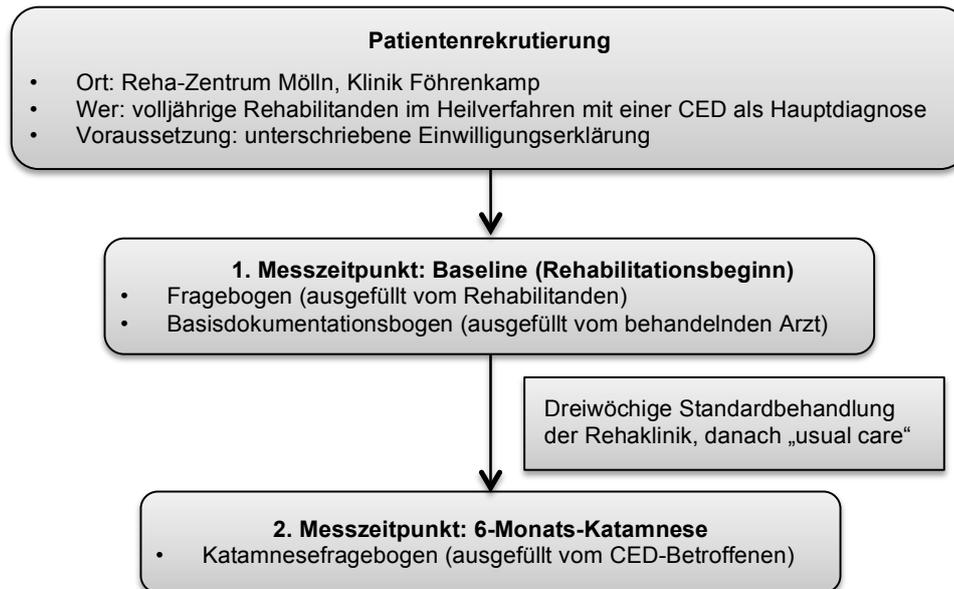


Abbildung 3: Schematischer Studienverlauf des CEDreha-Projektes.

2.1.2 CEDnetz

Ziel des CEDnetz-Projektes ist es, durch die Förderung der aktiven Beteiligung der Betroffenen an der eigenen Versorgung und durch den Aufbau intensiver Netzwerkstrukturen die Versorgung von CED-Patientinnen und -Patienten zu verbessern.

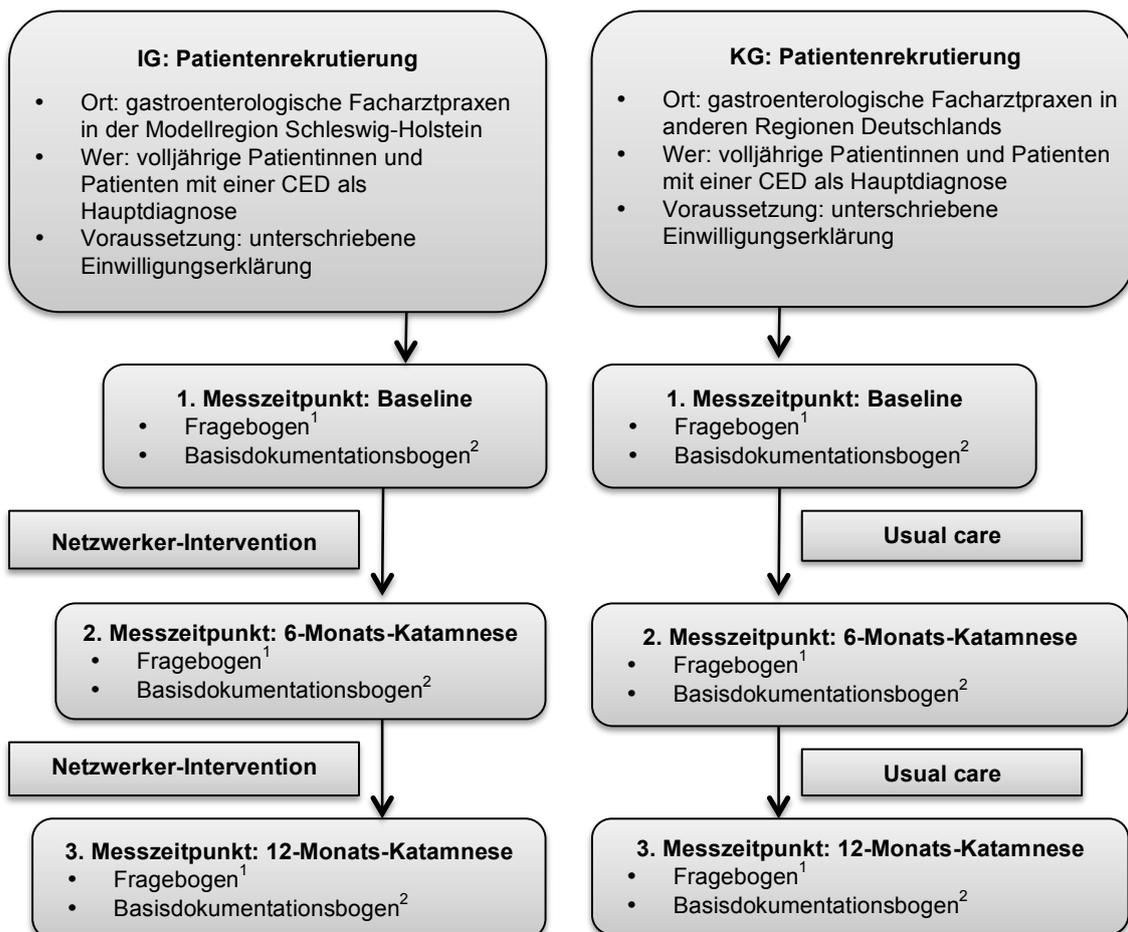
Die multizentrische, zweiarmige, kontrollierte Kohortenstudie untersucht den Einfluss unterschiedlicher Angebote (Problemfeld-Assessment mit Rückmeldung von Problemen und zugeschnittenen Versorgungsempfehlungen, CED-Fallkonferenzen, Screening auf Rehabedarf, CED-Patientenschulungen in Kleingruppen, CED-Fortbildungsveranstaltungen) innerhalb eines regionalen CED-Versorgungsnetzwerkes auf den Krankheitsverlauf und den subjektiven Gesundheitszustand von CED-Patientinnen und -Patienten. Die KG bilden CED-Betroffene, die in gastroenterologischen Facharztpraxen außerhalb des Versorgungsnetzwerkes behandelt werden.

Im Zeitraum von Mai 2013 bis Januar 2014 wurden Studienteilnehmende für die IG über Gastroenterologen bzw. fachärztliche Internisten mit gastroenterologischem Schwerpunkt in der Region Lübeck, Kiel, Segeberg, Plön und Ostholstein gewonnen, diese werden im Weiteren kurz als „Netzwerker“ bezeichnet. Ein Teil der Arztpraxen hatte sich bereits am 2010 gegründeten regionalen CED-Versorgungsnetzwerk beteiligt. Zeitgleich wurden bundesweit

CED-Patientinnen und -Patienten aus gastroenterologischen Facharztpraxen außerhalb des Versorgungsnetzwerkes für die KG rekrutiert.

Alle teilnehmenden Gastroenterologen verteilen in ihren Praxen „Studienpakete“ an interessierte CED-Betroffene. Diese enthielten neben Informationen zum Projekt auch den Selbstausfüllfragebogen. Nach Auswertung des Fragebogens durch die Universität zu Lübeck wurde nur den Teilnehmenden der IG eine Auswertung mit Empfehlungen zu individuellen Problemen und Risiken postalisch zugesandt. Zusätzlich konnten die Netzwerker und/oder ihre Patientinnen und Patienten während der Projektlaufzeit an unterschiedlichen kostenfreien Angeboten teilnehmen, beispielsweise an CED-Fallkonferenzen, CED-Patientenschulungen, Screening nach Rehabedarf sowie CED-Fortbildungen. Nach sechs und zwölf Monaten erfolgte eine Katamneseerhebung.

Abbildung 4 beschreibt den Studienverlauf des CEDnetz-Projektes.



¹ ausgefüllt vom CED-Betroffenen; ² ausgefüllt vom behandelnden Arzt.

Abbildung 4: Schematischer Studienverlauf des CEDnetz-Projektes.

2.2 Erhebungsinstrumente und -parameter

In beiden Studienprojekten wurde zu Studienbeginn von den Teilnehmenden ein weitgehend identischer, 15 Seiten umfassender Fragebogen mit über 50 Fragen ausgefüllt (Anhang 1). Neben soziodemografischen Parametern (Geschlecht, Geburtsjahr, Familienstand, Schulabschluss, Erwerbstätigkeit), krankheits-spezifischen Merkmalen (Diagnose, Erkrankungsdauer, Krankheitsverlauf, Krankheitsaktivität und Anzahl der Einschränkungstage) und primären Zielparametern (gesundheitsbezogene Lebensqualität, Einschränkung der sozialen Teilhabe), werden, wie im Online-Assessment-Fragebogen, Anzahl und Art von insgesamt 22 psychosozialen und somatischen Problemfeldern erfasst.

Weiterhin wurde sowohl in der CEDreha- als auch in der CEDnetz-Studie ein vom behandelnden Arzt auszufüllender Basisdokumentationsbogen (Anhang 2) eingesetzt, der Krankheitsdaten der rekrutierten CED-Patientinnen und -Patienten erfasst (Diagnose, Befallmuster, Medikation, extraintestinale Manifestation, Krankheitsaktivität, operative Resektionen im Darmbereich und Komorbiditäten).

Der Fragebogen zur Ausgangslage des CEDreha-Projektes sowie der Basisdokumentationsbogen liegen in vollständiger Form im Anhang vor.

Im Folgenden soll die Entwicklung des Assessment-Fragebogens näher beschrieben werden.

2.2.1 Entwicklung des Assessment-Fragebogens

Der in beiden Projekten eingesetzte Assessment-Fragebogen orientiert sich am Screening-Fragebogen des Implementierungsprojektes CEDimpl [37]. Er wurde auf Basis eines von der Lübecker Arbeitsgruppe bereits 2005 im Rahmen eines Surveys eingesetzten Erhebungsinstruments entwickelt [32]. Um die Problemvielfalt von CED-Betroffenen erfassen zu können, wurde zu Beginn der Fragebogenentwicklung eine umfassende Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken (u. a. MEDLINE und Cochrane Library) und bei Fachgesellschaften durchgeführt, mit dem Ziel, die in der Literatur beschriebenen Probleme CED-Betroffener zu erfassen. Weiterhin wurden insgesamt 64 Interviews geführt mit 32 CED-Betroffenen, 26 Personen aus dem medizinischen Fachbereich und sechs Mitarbeitern der Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.), deren Wahrnehmungen und Bewertungen der CED-assoziierten Probleme somit auch bei der Fragebogenentwicklung berücksichtigt wurden.

Es entstand ein 108 Fragen umfassender, 35 Seiten starker Fragebogen, der mithilfe von krankheits- und versorgungsspezifischen Items, Fragen aus Gesundheitssurveys und standardisierten Messinstrumenten die krankheitsspezifischen bzw. die aus der Therapie oder dem Aspekt des chronischen Krankseins begründeten körperlichen, psychischen und sozialen Probleme CED-Erkrankter erfasst.

Von 2009 bis 2010 wurden im Rahmen des Implementierungsprojektes CEDimpl [37], gefördert vom BMBF und dem Exzellenzcluster Entzündung an Grenzflächen, einige Empfehlungen der Versorgungspfade umgesetzt. Zum einen wurde ein regionales CED-Versorgungsnetz aus ärztlichen und nicht ärztlichen Behandlern in den Landkreisen Ostholstein, Plön und Segeberg sowie in den Städten Kiel und Lübeck aufgebaut, zu dem auch das Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp gehört. Zum anderen wurde CED-Betroffenen erstmals die Teilnahme an einem fragebogengestützten Problemfeld-Assessment angeboten, bei dem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der IG eine Rückmeldung ihres individuellen Problemprofils zusammen mit problemorientierten Versorgungsempfehlungen erhielten. Ziel war es, die Betroffenen in ihrer Selbstbeteiligung an der eigenen Versorgungsplanung und -organisation zu stärken. Dabei wurde das Problemfeld-Assessment einem qualitativen Pre-Test mit fünf Patienten der CED-Ambulanz des Universitätsklinikums in Lübeck unterzogen. Neben der Überprüfung von Verständlichkeit wurden Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge aufgegriffen und in den Fragebogen eingearbeitet. Weiterhin wurden die Einzelitems auf ihre Reliabilität getestet, indem eine Stichprobe von 50 Betroffenen den Fragebogen zweimal im Abstand von zwei Wochen ausfüllte. Die Test-Retest-Reliabilitäten waren befriedigend bis sehr gut (Cohens Kappa bzw. Interclass-Correlation von 0,49 bis 0,97) [37]. Nach Weiterentwicklung und Modifizierung wurde der Assessment-Fragebogen auch im PROCED-Projekt eingesetzt [38] und kommt in dieser Version auch in der CEDreha- und CEDnetz-Studie zum Einsatz.

2.2.2 Problemfelder

Insgesamt werden 22 krankheitsspezifische und psychosoziale Problemfelder mit dem Fragebogen durch verschiedene Einzelitems sowie standardisierte Messinstrumente erhoben. Die Auswahl der Problemfelder orientiert sich dabei an der International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation, WHO). Die mit dem Assessment-Fragebogen erhobenen Problembereiche lassen sich den fünf Bereichen der ICF-Komponenten zuteilen: „psychische Schädigungen“, „körperliche Schädigungen“, „beeinträchtigte soziale Teilhabe“, „risikobehaftete Umweltfaktoren“ und „risikobehaftete Personenfaktoren“ [86].

Tabelle 4 führt die 22 Problemfelder geordnet nach ICF-Komponenten auf und gibt an, mit welchen Fragebogen-Itemnummern die einzelnen Problemfelder erfasst wurden und wie die Operationalisierung für aktive Problemfelder erfolgte. Im Folgenden werden die Problemfelder, zu deren Erhebung standardisierte Messinstrumente verwendet wurden, näher vorgestellt. Weiterhin wird erläutert, wann von einem „aktiven Problemfeld“ ausgegangen wird (vergleiche dazu auch Tabelle 4).

Gesundheitliche Sorgen: Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)

Das Problemfeld „gesundheitliche Sorgen“ wird mit zwei Einzelitems des HeiQ erfasst. Der 2007 in Australien von Osborne, Elsworth und Whitfield [56] entwickelte, generische Fragebogen wurde von Schuler et al. [77] ins Deutsche übersetzt, adaptiert und evaluiert. Er besteht aus 42 Fragen, die acht Definitionsbereichen zugeteilt sind. Die Definitionsbereiche sind nicht voneinander abhängig und können einzeln angewendet werden.

Beide Einzelitems können mit „trifft überhaupt nicht zu“ (1 Punkt), „trifft eher nicht zu“ (2 Punkte), „trifft eher zu“ (3 Punkte) oder „trifft völlig zu“ (4 Punkte) beantwortet werden. Anschließend wird ein Summenscore aus den Antworten der Einzelitems berechnet. Das Problemfeld „gesundheitliche Sorgen“ ist bei einem Summenscore von 8 Punkten aktiv.

Tabelle 4: Operationalisierung der mit dem Fragebogen erfassten Problemfelder bei CED-Betroffenen.

Problemfeld	Fb-Itemnr.	Mess-instrument	Problemfeld aktiv, wenn:
psychische Schädigungen			
gesundheitliche Sorgen	7	HeiQ [77] (2 Einzelitems)	Summenscore = 8 („trifft völlig zu“)
erhöhte Depressivität	9	PHQ-9 [43]	Summenscore \geq 12
ausgeprägtes Schamgefühl	37	Einzelitem	sich seiner Krankheit schämen „trifft auf mich voll und ganz zu“
körperliche Schädigungen			
Vitalitätsverlust	5	Subskala SF-36 [8]	Score < 23,7 (Frau) bzw. 30,2 (Mann)
behindernde Schmerzen	15	2 Einzelitems	Schmerzen in den letzten 3 Monaten „oft“ bzw. „(fast) immer“ und schmerzbedingte Einschränkung im Alltagsleben „stark“ bzw. „sehr stark“
Stomaversorgung ungenügend	43, 44	2 Einzelitems	Filter: Stoma ja <u>und</u> unzureichend informiert über Handhabung <u>oder</u> aktuell Probleme mit Stoma
ausgeprägte Krankheitsaktivität	1, 3, 4, 53, 54	GIBDI-Score [40]	Summenscore > 7 (= moderate bzw. schwere Krankheitsaktivität)
extraintestinale Manifestationen	3	4 Einzelitems	in der letzten Woche betroffen von: Gelenkschmerzen <u>oder</u> Entzündungen der Augenhäute <u>oder</u> Hautveränderungen <u>oder</u> Fisteln bzw. Abszesse
beeinträchtigte soziale Teilhabe			
Einschränkung Alltagsaktivitäten	13	IMET-Item 1-4 [13]	Einschränkung bei „üblichen Aktivitäten des täglichen Lebens“, „familiären/häuslichen Verpflichtungen“, „Erledigungen außerhalb des Hauses“, „täglichen Aufgaben/Verpflichtungen“; bei mindestens einem Item Beeinträchtigung \geq 7 (Skala 0 bis 10)
Einschränkung Freizeitaktivitäten	13	IMET-Item 5-6 [13]	Einschränkung bei „Erholung/Freizeit“, „soziale Aktivitäten“; bei mind. einem Item Beeinträchtigung \geq 7 (Skala 0 bis 10)
Ehe/Partnerschaft	13	IMET-Item 7 [13]	Einschränkung bei „engen persönlichen Beziehungen“ \geq 7 (Skala 0 bis 10)
Sexualität	13	IMET-Item 8 [13]	Einschränkung bei „Sexualleben“; Beeinträchtigung \geq 7 (Skala 0 bis 10)
Ernährungseinschränkung	12	Einzelitem	Einschränkung bei Auswahl, Zubereitung, und Verzehr von Lebensmitteln; Beeinträchtigung \geq 7 (Skala 0 bis 10)
gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben	17, 20	SPE-Skala [52]	Filter: erwerbstätig ja (< 7) und SPE-Summenscore > 2 (z. B. dauerhafte Erwerbsfähigkeit gefährdet und Gedanke Antrag auf EU-Rente zu stellen)
risikobehaftete Umweltfaktoren			
finanzielle Probleme	39	Einzelitem	Erbringung von Zuzahlungen „schwierig“ oder „sehr schwierig“
Schwierigkeiten mit Krankenkasse/ Versicherung	40, 41, 42	Einzelitem	Im letzten Jahr wurde eine Leistung von der KK wegen CED verwehrt und „unzufrieden“ mit KK (< 3) oder Abschluss einer Versicherung wegen CED verwehrt
geringe soziale Unterstützung	38	Einzelitem	Unterstützende Person „eher nicht“ bzw. „überhaupt nicht“ erreichbar
anhaltende Stressbelastung	16	CED-Stress-Skala [31]	Summenscore > 7
risikobehaftete Personenfaktoren			
Medikamente	23, 24, 25, 26	3 Einzelitems	Filter: CED-Medikamente ja und Medikamente nicht wirksam (< 3), Leiden unter „starken“ Nebenwirkungen; „häufig“ oder „sehr häufig“ Einnahmeprobleme
Alternativmedizin	27, 28, 29	2 Einzelitems	Filter: Behandlung mit alternativ-/komplementärmedizinischen/naturheilkundlichen Verfahren ja und Arzt nicht informiert
Informationsdefizit	34, 35	Liste von 11 Themen, Einzelitem	Benötigt zu \geq 6 der 11 Themen mehr Information oder bewertet sich als „überhaupt nicht“ ausreichend informiert (< 3)
Rauchen (bei MC)	49, 55	Einzelitem	Aktueller Raucher und an MC erkrankt

Fb-Itemnr.: Fragebogen-Itemnummer; HeiQ: Health Education Impact Questionnaire; PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9 Items; SF-36: Short-Form-36 Health Survey; GIBDI: German Inflammatory Bowel Disease Activity Index, nicht berechenbar für CED-Betroffene mit Colitis indeterminata bzw. mit einem Stoma; IMET: Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; SPE: Subjektive Prognose der Erwerbstätigkeit.

Erhöhte Depressivität: Patient Health Questionnaire-9 Items (PHQ-9)

Dieser Screening-Fragebogen zur Diagnostik von Depressivität umfasst neun Fragen, die jeweils eines der insgesamt neun DSM-IV-Kriterien zur Diagnose der „Major Depression“ erfassen. Die Antwortmöglichkeiten reichen dabei von „überhaupt nicht“ (0 Punkte), „an einzelnen Tagen“ (1 Punkt), „an mehr als der Hälfte der Tage“ (2 Punkte) bis „beinahe jeden Tag“ (3 Punkte). Aus den Antworten der neun Fragen wird ein Summenscore berechnet. Das Problemfeld ist aktiv, wenn der Summenscore mindestens 12 Punkte beträgt oder fünf Fragen mit mindestens 2 Punkten („an mehr als der Hälfte der Tage“) beantwortet wurden. Eine Ausnahme bildet dabei die Frage 9 („Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten?“), die mit mindestens „an einzelnen Tagen“ (1 Punkt) beantwortet werden muss. Außerdem müssen Frage 1 („Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten“) und Frage 2 („Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit“) positiv beantwortet werden, d. h. mindestens mit „an einzelnen Tagen“ (1 Punkt) [43].

Vitalitätsverlust: Subskala Vitalität des Short-Form-36 Health Survey (SF-36)

Die Befragten gaben an, ob sie sich in den letzten vier Wochen „voller Schwung“ (vital 1), „voller Energie“ (vital 2), „erschöpft“ (vital 3) oder „müde“ (vital 4) gefühlt haben. Die dabei verwendeten Items bilden die SF-36-Subskala ‚Vitalität‘. Die vorgegebene Likertskala reicht von „immer“ (1 Punkt), „meistens“ (2 Punkte), „ziemlich oft“ (3 Punkte), „manchmal“ (4 Punkte), „selten“ (5 Punkte) bis „nie“ (6 Punkte). Zur Auswertung werden die Werte der Items vital 1 und vital 2, die jeweils zwischen 1 und 6 liegen, von 7 subtrahiert. Im nächsten Schritt wird von den nicht bearbeiteten Werten der Items vital 3 und vital 4 sowie den neu berechneten Werten der Items vital 1 und vital 2 der Mittelwert gebildet und von 1 subtrahiert. Der so berechnete Wert liegt zwischen 0 und 5 und wird nun durch 5 dividiert. Das Skalenergebnis wird mit 100 multipliziert, was die Transformation der Skala in Werte zwischen 0 und 100 ermöglicht, wobei ein niedriger Wert einer niedrigen „Vitalität“ entspricht [8].

Ausgeprägte Krankheitsaktivität: German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI)

Der GIBDI-Score beschreibt die aktuelle Krankheitsaktivität und berechnet diese für MC mittels des GIBDI_{CD} (Crohn's Disease) sowie für CU und CED-Erkrankte mit einem Pouch anhand des GIBDI_{UC} (ulcerative colitis). Weder für Betroffene der Colitis indeterminata noch für Stoma-Patientinnen und -Patienten kann der GIBDI bestimmt werden [40].

Der GIBDI_{CD} entspricht einer modifizierte Version des einfachen Crohn's Disease Activity Index (CAI) nach Harvey/Bradshaw und bildet aus sieben Variablen einen Krankheitsaktivitätsindex für MC-Betroffene. Die Punkte der folgenden Variablen (jeweils bezogen auf die letzten sieben Tage, mit Ausnahme der Variable 6) werden zu einem Summenscore addiert: Variable 1 „Stuhlgangsfrequenz“ (weniger als drei weiche oder flüssige Stühle pro Tag = 0 Punkte bis mehr als neun weiche oder flüssige Stühle pro Tag = 3 Punkte), Variable 2 „allgemeine Befindlichkeit“ (meist gut = 0 Punkte bis unerträglich = 3 Punkte), Variable 3 „abdominelle Schmerzen“ (keine = 0 Punkte bis starke = 3 Punkte), Variable 4 „Fieber“ (Temperatur ab 38 °C = 2 Punkte oder Temperatur unter 38 °C = 0 Punkte), Variable 5 „extraintestinale Manifestationen“ (Gelenk-, Augen- oder Hautbeteiligung, pro Angabe jeweils 1 Punkt oder nein = 0 Punkte), Variable 6 „Fisteln“ (inklusive Analfissuren, Analfistel oder Analabszeß) bezogen auf den gesamten Krankheitsverlauf (keine, früher bzw. unbekannt = 0 Punkte; jetzt = 2 Punkte) und Variable 7 „Body-Mass-Index = Körpergewicht in Kilogramm/Körpergröße in Quadratmetern“ (ab 18,5 kg/m² = 0 Punkte; 16,0 bis kleiner 18,5 kg/m² = 1 Punkt; unter 16,0 kg/m² = 2 Punkte). Voraussetzungen zur Bildung des GIBDI_{CD} sind zum einen, dass Angaben zu den Variablen 1 und 2 vorliegen und zum anderen, dass die Summe aller Missing Values nicht größer ist als sechs [40].

Der GIBDI_{UC} entspricht einer modifizierten Version des klinischen Colitis Activity Index (CAI) nach Rachmilewitz und bildet aus sechs Variablen einen Krankheitsaktivitätsindex für CU-Betroffene sowie CED-Erkrankte mit einem Pouch. Die Punkte der folgenden Variablen (jeweils bezogen auf die letzten sieben Tage) werden zu einem Summenscore addiert: Variable 1 „Stuhlgangsfrequenz“ (siehe oben), Variable 2 „allgemeine Befindlichkeit“ (siehe oben), Variable 3 „abdominelle Schmerzen“ (siehe oben), Variable 4

„Blutbeimengung im Stuhl“ (keine = 0 Punkte bis hauptsächlich blutig = 4 Punkte), Variable 5 „Fieber“ (siehe oben) und Variable 6 „extraintestinale Manifestationen“ (siehe oben). Voraussetzung zur Bildung des $GIBDI_{UC}$ sind zum einem die Angaben zu den Variablen 1 bis 3 gemacht wurden und zum anderen, dass die Summe aller Missing Values nicht größer ist als sechs [40].

Der aus dem Summenscore entstehende Wertebereich von 0 bis 18 Punkten wird sowohl für den $GIBDI_{CD}$ als auch für den $GIBDI_{UC}$ in vier Stadien der Krankheitsaktivität untergliedert und interpretiert (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: GIBDI-Stadien der Krankheitsaktivität.

Index-Wert	Krankheitsaktivität
0-3 Punkte	Keine entzündliche Aktivität
4-7 Punkte	Leichtere entzündliche Aktivität
8-11 Punkte	Mittlere entzündliche Aktivität
≥ 12 Punkte	Schwere entzündliche Aktivität

Das Problemfeld „ausgeprägte Krankheitsaktivität“ ist aktiv, wenn der Summenscore mehr als 7 Punkte beträgt und damit mindestens eine mittlere bzw. schwere Krankheitsaktivität besteht [40].

Gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben: Subjektive Prognose der Erwerbstätigkeit (SPE)

Die SPE-Skala erfasst die subjektive Prognose der Erwerbsfähigkeit Berufstätiger anhand der folgenden drei Items: „Wenn Sie an Ihren derzeitigen Gesundheitszustand und Ihre berufliche Leistungsfähigkeit denken: Glauben Sie, dass Sie bis zum Erreichen des Rentenalters berufstätig sein können?“, „Sehen Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand Ihre Erwerbsfähigkeit dauerhaft gefährdet?“ und „Tragen Sie sich zurzeit mit dem Gedanken, einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente (Frührente aus Gesundheitsgründen) zu stellen?“.

Für alle statistischen Berechnungen wird das erste Item der Skala dichotomisiert. Dabei werden von den fünf Antwortkategorien die ersten beiden „sicher“ und „eher ja“ zusammengefasst und mit 0 Punkten bewertet, es besteht keine Gefährdung der Teilhabe am Arbeitsleben. Des Weiteren werden die letzten drei Antwortkategorien „unsicher“, „eher nein“ und „auf keinen Fall“ zusammengefasst und mit 1 Punkt bewertet, die Teilhabe am Arbeitsleben gilt als gefährdet. Die SPE-Items 2 und 3 sind bereits dichotom: 1 Punkt = ja, es besteht eine Gefährdung der Erwerbstätigkeit oder 0 Punkte = nein, es besteht keine

Gefährdung der Erwerbstätigkeit. Die Item-Werte werden zu einem Summenscore addiert, der Werte von 0 bis 3 annehmen kann. Das Problemfeld „gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben“ ist bei einem Summenscore von mindestens 2 Punkten aktiv [50, 52].

Anhaltende Stressbelastung: CED-Stress-Skala

Die eindimensionale Skala dient als Indikator für psychosoziale Beeinträchtigung und besteht aus drei Items zum Stresserleben mit jeweils vierstufigen Antwortskalen: „Im Augenblick leide ich unter Stress und außergewöhnlichen Belastungen.“ (überhaupt nicht = 0 Punkt, etwas = 1 Punkt, stark = 2 Punkte, sehr stark = 3 Punkte), „Wie oft erleben Sie im Alltag Stress?“ (nie = 0 Punkte, selten = 1 Punkt, gelegentlich = 2 Punkte, oft = 3 Punkte), „Wie stark sehen Sie sich durch diesen Stress in Ihrem Alltagsleben beeinträchtigt?“ (nicht beeinträchtigt = 0 Punkte, etwas beeinträchtigt = 1 Punkt, stark beeinträchtigt = 2 Punkte, sehr stark beeinträchtigt = 3 Punkte) [31]. Die Punkte der Einzelitems werden zu einem Summenscore addiert. Insgesamt werden drei Gruppen unterschieden mit geringer, mittlerer und hoher erlebter Stressbelastung. Das Problemfeld „anhaltende Stressbelastung“ ist bei einem Summenscore größer 7 Punkte aktiv.

2.2.3 Primäre Zielparameter

Zu den primären Outcomes gehören die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Einschränkung der sozialen Teilhabe und die Anzahl an Einschränkungstagen. Im Folgenden werden die drei primären Zielparameter und die Messinstrumente, mit denen sie erfasst werden, skizziert.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: EuroQol-visuelle Analogskala (EQ-VAS)

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit der EQ-VAS erfasst. Sie gehört zum EuroQol-5D, der 1987 von der EuroQol Group entwickelt wurde und seit 1998 als deutsche Fassung vorliegt. Er besteht aus zwei Teilen, einem Fragebogen und der VAS. Der Fragebogen ermittelt über fünf Dimensionen (Beweglichkeit/Mobilität, Für-sich-selbst-sorgen, Allgemeine Tätigkeiten, wie beispielsweise Arbeit, Hausarbeit, Familien- und Freizeitaktivitäten, Schmerzen bzw. körperliche Beschwerden sowie Angst/Niedergeschlagenheit) die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Da der Fragebogen bei der Datenauswertung nicht verwendet wurde, soll an dieser Stelle nicht weiter darauf

eingegangen werden. Bei der VAS handelt es sich um eine 20 cm lange Skala, auf der die Befragten ihren momentanen subjektiven Gesundheitszustand markieren sollen. Sie reicht von 0 („denkbar schlechtester Gesundheitszustand“) bis 100 („denkbar bester Gesundheitszustand“) und ähnelt einem Thermometer [47, 53].

Einschränkung der sozialen Teilhabe: Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET)

Der Fragebogen orientiert sich an der ICF und wurde auf der Basis des Pain disability Index entwickelt. Er erfasst in neun IMET-Items Aspekte alltäglicher Aktivität und Teilhabe. Dabei handelt es sich um „Übliche Aktivitäten des täglichen Lebens“, „Familiäre und häusliche Verpflichtungen“, „Erledigungen außerhalb des Hauses“, „Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen“, „Erholung und Freizeit“, „Soziale Aktivitäten“, „Enge persönliche Beziehungen“ und „Sexualleben“. Das neunte IMET-Item „Stress“ wurde als eigenständiges Problemfeld mithilfe der CED-Stress-Skala erfasst. An seine Stelle tritt ein Item zur Erfassung der für CED typischen „Ernährungseinschränkungen“. Die Antwortmöglichkeit pro Item reicht von 0 (nicht beeinträchtigt) bis 10 (völlig beeinträchtigt). Neben der Wertung für Einzelitems kann ein Gesamtscore gebildet werden. Dieser ergibt sich aus der Aufsummierung der neun Einzelitems (Werte von 0 bis 90 möglich) dividiert durch die Skalenanzahl, sodass der IMET-Gesamtscore Werte von 0 bis 10 annehmen kann [13, 16].

Anzahl an Einschränkungstagen

Die Frage „An wie vielen Tagen konnten Sie in den letzten drei Monaten aufgrund Ihrer Beschwerden nicht Ihren üblichen Aktivitäten nachgehen (z. B. in Beruf, Haushalt, Freizeit)?“ ermittelt die Einschränkungstage der letzten drei Monate (maximal 90 Tage).

2.2.4 (Behandlungs-)Komorbiditäten

1970 prägte Alvan Richard Feinstein den Begriff der Komorbidität als ein zusätzliches Leiden bei einer vorhandenen Indexerkrankung [27]. Baumeister et al. [87] definieren Komorbidität als das gleichzeitige Vorkommen von einem oder mehreren diagnostisch unterscheidbaren Krankheitsbildern im Rahmen einer Grunderkrankung bei einem Patienten. Dabei stellt die Zweiterkrankung ein eigenes, diagnostisch abgrenzbares Krankheitsbild dar, das unabhängig von der

Grunderkrankung auftreten kann oder kausal mit ihr zusammenhängt [62]. Es ist erwiesen, dass Komorbiditäten einen relevanten Faktor für verschiedene Outcomemaße, wie zum Beispiel funktioneller Status, Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, Mortalität, postoperative Komplikationen und Dauer des Krankenhausaufenthaltes darstellen [6]. Im Laufe der Zeit wurden zahlreiche Messinstrumente entwickelt, die bei bestehender Grunderkrankung eine Dokumentation der Komorbiditäten ermöglichen. Die meisten dieser Instrumente basieren allerdings auf ärztlichen Untersuchungen, wie zum Beispiel der Charlson Comorbidity Index (CCI) [11]. Eine Ausnahme bildet der Self-Administered Comorbidity Questionnaire (SCQ), ein Selbstbeurteilungsinstrument für Patientinnen und Patienten, das in Anlehnung an den CCI konstruiert wurde und im englischsprachigen Raum ein etabliertes Messinstrument zur Selbsteinschätzung der Komorbidität darstellt [75]. Streibelt et al. [82] haben in ihrer Studie „Komorbidität im Patientenurteil – geht das?“ untersucht, inwieweit die deutsche Version des SCQ, der German Self-Administered Comorbidity Questionnaire (SCQ-D), valide Informationen zur Art und Schwere der Komorbidität liefern kann. Dazu wurde die Übereinstimmung der mit dem SCQ-D ermittelten Ergebnisse und der mit dem CCI ermittelten Ergebnisse geprüft. Der SCQ-D stellte sich dabei als ein valides Messinstrument zur Art und Schwere der Komorbidität heraus.

In Anlehnung an den SCQ-D werden im CEDreha-Fragebogen insgesamt 14 Komorbiditäten in Form einer Checkliste abgefragt (Herzprobleme, Hypertonie, Asthma, chronische Bronchitis, Diabetes mellitus, Nierenprobleme, Leberprobleme, Anämie, Krebs, Depression, Arthrose, Rückenschmerzen, Rheuma und Osteoporose). Dabei müssen die Patientinnen und Patienten angeben, ob die jeweilige Erkrankung bei ihnen ärztlich festgestellt wurde, aufgrund der Erkrankung eine medikamentöse Therapie notwendig ist und sie durch die Erkrankung in ihrer täglichen Aktivität beeinträchtigt sind. In dieser Dissertation wurden zur genaueren Stichprobenbeschreibung die Behandlungskomorbiditäten ausgewertet. Eine Behandlungskomorbidität liegt vor, wenn die zweite Frage („Sind Sie deswegen zur Zeit in Behandlung?“) mit „ja“ (= 1 Punkt) beantwortet wurde. Der gebildete Summenscore kann Werte von 1 bis 14 annehmen [36].

Die Daten zu den Behandlungskomorbiditäten der CEDnetz-Studie stammen aus dem Selbstausfüllfragebogen zur 6-Monats-Katamnese, da eine Erfassung dieses

krankheitsspezifischen Items erst zu diesem Zeitpunkt stattfand. Dementsprechend werden die Daten der Behandlungskomorbiditäten von CEDreha zur Baseline mit denen von CEDnetz zur Katamnese verglichen.

2.2.5 Parameter der Basisdokumentation

Aus dem vom behandelnden Arzt ausgefüllten Basisdokumentationsbogen wurden für diese Dissertation folgende krankheitsspezifischen Merkmale verwendet: die Diagnose, die Einnahme von Medikamenten aufgrund der CED (jemals im Krankheitsverlauf), die aktuelle Einnahme von Biologika, bestehende extraintestinale Manifestationen, Parameter für eine Berechnung der jeweiligen Krankheitsaktivitätsindices von MC (Harvey-Bradshaw-Index) bzw. CU (Partial-Mayo-Score), operative Resektion im Darmbereich jemals im Krankheitsverlauf und globales Urteil (ja/nein) zum Vorliegen von Komorbiditäten. Nur die Erfassung der Krankheitsaktivitätsindices wird im Folgenden kurz erläutert.

Krankheitsaktivitätsindex für MC: Harvey-Bradshaw-Index (HBI)

Der HBI wurde 1980 entwickelt und stellt eine vereinfachte Version des CDAI dar. Er dient der Aktivitätsbestimmung des MC und bedient sich dafür keiner invasiven Tests oder Diagnostiken, sondern nur fünf klinischer Parameter. Dazu zählen Allgemeinbefinden (0 bis 4 Punkte), Bauchschmerzen (0 bis 3 Punkte), Anzahl ungeformter Stuhlgänge pro Tag (1 Punkt pro ungeformtem Stuhl pro Tag), abdominelle Resistenzen (0 bis 3 Punkte) und Komplikationen (1 Punkt pro Komplikation). Die ersten drei klinischen Parameter (Allgemeinbefinden, Bauchschmerzen und Anzahl ungeformter Stuhlgänge pro Tag) beziehen sich auf den vorangegangenen Tag.

Nach Bildung eines Summenscores erfolgt die Einteilung in vier unterschiedliche Krankheitsaktivitätsstadien: Remission (0 bis 4 Punkte), milde Aktivität (5 bis 7 Punkte), moderate Aktivität (8 bis 16 Punkte) und schwere Aktivität (mehr als 16 Punkte) [33].

Krankheitsaktivitätsindex für CU: Partial Mayo-Score (PMS)

Der nicht-invasive Partial Mayo-Score bedient sich nur klinischer Parameter und leitet sich vom Mayo-Score ab, der neben klinischen auch endoskopische Charakteristika erhebt. Die drei klinischen Merkmale des Partial Mayo-Scores, Stuhlfrequenz pro Tag, rektaler Blutabgang und globale Beurteilung des Arztes,

werden entsprechend ihrer Ausprägung mit jeweils 0 bis 3 Punkten bewertet und zu einem Summenscore addiert, der Werte von 0 bis 9 annehmen kann. Die Krankheitsaktivität wird eingeteilt in Remission (0 bis 2 Punkte), milde Aktivität (3 bis 4 Punkte), moderate Aktivität (5 bis 7 Punkte) und schwere Aktivität (8 bis 9 Punkte) [46, 20].

2.3 Screening auf Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus

Ein Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus liegt vor, wenn die Komplexität der Erkrankung eine multimodale und multidisziplinäre Behandlung erfordert, die am Wohnort und vom ambulanten Versorgungssektor nicht getragen werden kann [23]. Die Aufteilung der rehabilitationsrelevanten Problemfelder auf insgesamt neun Behandlungszugänge bzw. Berufsgruppen kann Tabelle 6 entnommen werden [67].

Tabelle 6: Zuordnung der rehabilitationsrelevanten Problemfelder zu den neun Behandlungszugängen.

Behandlungszugang	Aktiver Problembereich
Psychologe	PF erhöhte Depressivität
	PF anhaltende Stressbelastung
Ernährungsberatung	PF Ernährungseinschränkung
Sozialarbeiter	PF Schwierigkeiten mit Krankenkasse/Versicherung
	PF finanzielle Probleme
	PF Einschränkung Alltagsaktivitäten
	PF gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben
Schulung	PF Informationsdefizit
Raucherentwöhnung	PF Rauchen bei Morbus Crohn
Arzt	PF gesundheitliche Sorgen
	PF ausgeprägte Krankheitsaktivität
	PF Alternativmedizin
	PF Medikamente
	PF extraintestinale Manifestationen
	PF Sexualität
Stomatherapeut	PF behindernde Schmerzen
	PF Stomaversorgung ungenügend bei Stoma-Patientinnen und Patienten
Austausch mit Betroffenen	PF geringe soziale Unterstützung
	PF Einschränkung Freizeitaktivitäten
	PF Ehe/Partnerschaft
Physiotherapeut	PF ausgeprägtes Schamgefühl
	PF Vitalitätsverlust
	PF Einschränkung Alltagsaktivitäten

PF: Problemfeld.

In dieser Dissertation werden Patientengruppen unterschieden, die „keinen Rehabilitationsbedarf“ (0 bis 2 benötigte Behandlungszugänge), eine eher

„einfache Problemlage“ (3 bis 4 benötigte Behandlungszugänge) und eine „komplexe Problemlage“ (5 oder mehr benötigte Behandlungszugänge) aufweisen [51, 67].

2.4 Auswertung

Die Daten wurden mit der Datenbanksoftware Microsoft Access 2007 eingegeben und zur Datenanalyse in die Statistik- und Analyse-Software IBM SPSS Statistics 20 für Windows überführt. Vor Beginn der Auswertung wurden die Daten einer Eingabe- und Plausibilitätsprüfung unterzogen.

In Abhängigkeit vom Skalenniveau der Daten wurden zur deskriptiven und explorativen Analyse Häufigkeiten und Anteile, Mittelwerte und Streuungsmaße beschrieben.

Stetige Variablen wurden mittels univariater Analysen untersucht, mit Angaben zur Signifikanz (p), zum Mittelwert (MW), zur Standardabweichung (SD), zum Median und zum Interquartilsabstand (IQR). Kontingenztafeln wurden für nominal- und ordinalskalierte Daten erstellt und die Ergebnisse in Prozentwerten wiedergegeben. Der χ^2 -Test nach Pearson wurde für Gruppenvergleiche berechnet. Weiterhin wurde bei intervallskalierten Merkmalen zur Prüfung von Unterschieden in der zentralen Tendenz für unabhängige Stichproben der t-Test bei normalverteilten Werten bzw. der Mann-Whitney-U-Test bei nicht normal verteilten Werten herangezogen.

Das Signifikanzniveau wurde bei $p \leq 0,05$ angesetzt, als hochsignifikant gilt $p \leq 0,001$. Alle p -Werte $> 0,05$ gelten als nicht signifikant. Eine Bonferroni-Adjustierung des Alpha-Fehlers erfolgt aufgrund des explorativen Charakters der CEDreha-Studie nicht. Die durchgeführten inferenzstatistischen Analysen verstehen sich letztlich als deskriptiv.

Logistische Regression

Mithilfe der logistischen Regression, einem multivariaten Analyseverfahren zur Analyse von binären Variablen, soll die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten bzw. Vorliegen eines Rehabedarfs im Sinne des Lübecker Algorithmus durch mehrere Prädiktorvariablen vorhergesagt werden. Der Rehabedarf entspricht dabei der abhängigen dichotomen Zielvariable. Dichotome Variablen zeichnen sich dadurch aus, dass sie nur zwei Zustände annehmen können, die sich gegenseitig

ausschließen, in diesem Fall entsprechen die beiden Zustände zum einen 0 = „es besteht kein Rehabedarf“ und zum anderen 1 = „es besteht Rehabedarf“. Die soziodemografischen und krankheitsspezifischen Prädiktoren können beliebige Skalenniveaus aufweisen. Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Prädiktorvariablen, die in die logistische Regression eingeschlossen wurden.

Tabelle 7: Variablen, die als Prädiktoren in die logistische Regression einbezogen wurden.

Variable	Beschreibung	Ausprägung/Kodierung
<i>soziodemografische Variablen</i>		
Alter	Alter zu Studienbeginn (Differenz zum Geburtsjahr) in 10-Jahres-Intervallen	Alter/10
Geschlecht	Geschlecht der Studienteilnehmer	1 = männlich; 2 = weiblich
Schulbildung	höchster Schulabschluss (Abitur)	Abitur: 0 = nein; 1 = ja
Lebenspartner	Zusammenleben mit festem Partner	1 = ja; 2 = nein
<i>krankheitsspezifische Variablen</i>		
Erkrankungsdauer	Zeit von der Erstdiagnose bis zum Ausfüllen des ersten Fragebogens	1 = länger als drei Jahre; 2 = drei Jahre oder weniger
Krankheitsverlauf	CED-Krankheitsverlauf	1 = Remission; 2 = Krankheitsschübe im Wechsel mit Ruhephasen; 3 = CED ständig aktiv oder aktiver werdend
Einschränkungstage	Anzahl der Einschränkungstage in den letzten drei Monaten (maximal 90 Tage)	0 = keine Einschränkungstage; 1 = 1 bis 28 Einschränkungstage; 2 = mehr als 28 Einschränkungstage
aktuell Biologika	aktuelle Einnahme von Biologika	0 = nein; 1 = ja
Facharztbetreuung	Hauptbetreuung während der letzten sechs Monate durch einen Facharzt	0 = nein; 1 = ja
Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung	zufrieden mit der medizinischen Versorgung	Skala von 0 (nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden): 0 = nicht zufrieden (0-4 Punkte); 1 = zufrieden (5-10 Punkte)
Rehateilnahme	Rehateilnahme innerhalb der letzten vier Jahre	0 = nein; 1 = ja

Die eingeschlossenen Items müssen von jedem Studienteilnehmer beantwortet worden sein, um in das Regressionsmodell einbezogen werden zu können. Ihre Auswahl erfolgte aufgrund der Annahme, dass sie einen Einfluss auf das Auftreten von Rehabedarf haben. Der univariate Zusammenhang der ausgewählten Prädiktoren zur Zielvariablen „Rehabedarf“ wurde mithilfe der univariaten logistischen Regressionsanalyse untersucht. Die Variablenauswahl erfolgte mithilfe der Einschluss-Methode, bei der alle Prädiktoren in einem Schritt in das Regressionsmodell eingefügt werden.

Die soziodemografischen Variablen Geschlecht, Alter und Schulbildung werden unabhängig von ihrer Signifikanz in die logistische Regression einbezogen. Das Lebensalter der Probanden wurde zur besseren Übersicht in 10-Jahres-Intervalle („Alter/10“) gegliedert. Die dreifach gestuften, kategorialen Prädiktorvariablen „CED-Verlaufsmuster“ sowie „Einschränkungstage“ werden in jeweils zwei Indikator- bzw. Dummyvariablen umkodiert, die das Vorliegen (bzw. Nichtvorliegen) einer Kategoriezugehörigkeit definieren. Als Referenzkategorie wird die Kategorie gewählt, bei der das Vorliegen eines Rehabedarfs am geringsten ausgeprägt ist. Das Vorhandensein (oder Nicht-Vorhandensein) der Kategorien „Schübe im Wechsel mit Remissionen“ (bzw. „1 bis 28 Einschränkungstage“) sowie „CED ständig aktiv bzw. aktiver werdend“ (bzw. „mehr als 28 Einschränkungstage“) wird durch jeweils eine Indikatorkontrastvariable beschrieben [73]. Prädiktoren mit einer signifikanten Odds Ratio größer 1 gelten als positive Prädiktionsfaktoren, sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit für Rehabedarf. Variablen mit einer signifikanten Odds Ratio kleiner 1 gelten als negative Prädiktoren, sie senken die Wahrscheinlichkeit für Rehabedarf.

Zur globalen Beurteilung der Modellgüte wird das Nagelkerke- R^2 herangezogen. Dieses Bestimmtheitsmaß beschreibt den Anteil der Varianzaufklärung der abhängigen Zielvariable durch die unabhängigen Prädiktorvariablen an der Gesamtvarianz und kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen, dabei gilt: je höher der Wert, desto besser die Anpassung des Modells an die Daten. Als Richtwert für einen guten Fit werden von Backhaus et al. [3] die folgenden Nagelkerke- R^2 -Werte angegeben: akzeptable Anpassung bei Werten größer 0,2; gute Anpassung bei Werten größer 0,4; sehr gute Anpassung für Werte größer 0,5.

2.5 Ethikantrag und finanzielle Förderung

Die Ethikkommission der Universität zu Lübeck äußerte keine Bedenken gegen das Projekt „Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa im rehabilitativen Versorgungssektor [CEDreha]“ (Aktenzeichen 13-067, Ethikvotum CEDreha siehe Anhang 3). Das CEDreha-Projekt wurde gefördert vom Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein (vffr).

Weiterhin äußerte die Ethikkommission der Universität zu Lübeck keine Bedenken gegen das Projekt „Vernetzte Versorgung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen – CED-Versorgungspfade in der praktischen Umsetzung [CEDnetz]“ (Aktenzeichen 13-028, Ethikvotum CEDnetz siehe Anhang 4). CEDnetz wird gefördert vom Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands.

Die Verfasserin der vorliegenden Dissertationsschrift war am Versand der CEDreha- und CEDnetz-Fragebögen, an der Eingabe der rückläufigen Ausgangslage in die Access-Datenbank, an der Eingabe- und Plausibilitätsprüfung und an der Auswertung der Daten zur Ausgangslage von CEDreha und CEDnetz beteiligt.

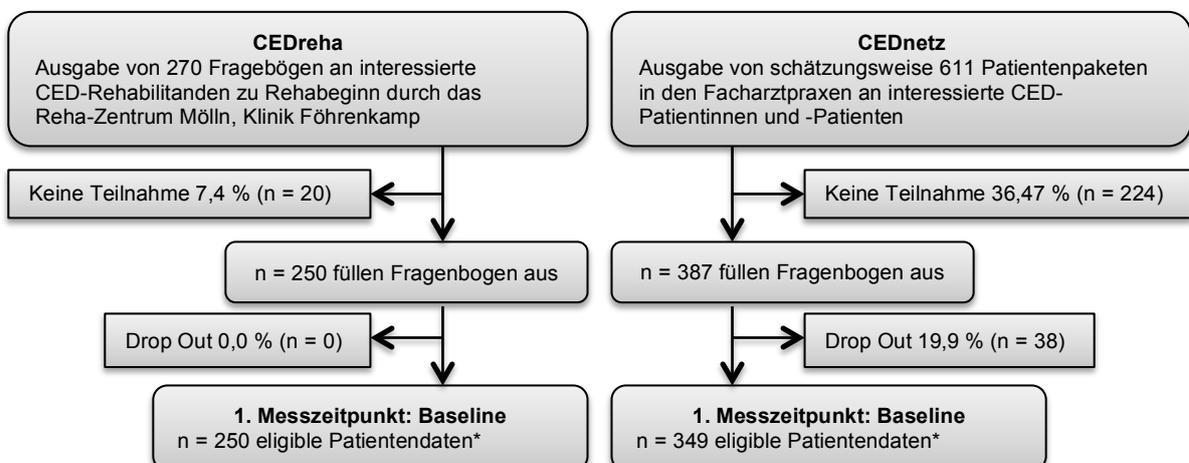
3 Ergebnisse

3.1 Patientenrekrutierung und Partizipationsrate

Im Zeitraum von Mai bis Dezember 2013 wurden für das CEDreha-Projekt insgesamt 270 Selbstausfüllfragebögen im Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp, an volljährige Rehabilitanden mit der Hauptdiagnose MC, CU oder Colitis indeterminata verteilt. Davon nahmen 250 CED-Patientinnen und -Patienten an der Studie teil. Das entspricht einer Partizipationsrate von 92,6 Prozent.

Im Projekt CEDnetz wurden in der Zeit von Mai 2013 bis Januar 2014 durch 31 gastroenterologische Fachärzte und zwei CED-Ambulanzen geschätzt 611 Patientenpakete an interessierte und volljährige Betroffene mit der Hauptdiagnose MC, CU oder Colitis indeterminata ausgehändigt. 387 ausgefüllte Fragebögen erreichten im Rekrutierungszeitraum die Studienzentrale in Lübeck. 38 Teilnehmende mussten ausgeschlossen werden, da sie die Einschlusskriterien nicht erfüllten (30 Fälle), die Einwilligungserklärungen fehlten (sechs Fälle) oder die postalische Zustellung der Fragebögen nicht möglich war (zwei Fälle). Zur Ausgangslage konnten dementsprechend 349 eligible Patientendaten ausgewertet werden. Im Folgenden werden die IG und die KG des CEDnetz-Projektes gemeinsam betrachtet und als ein Patientenkollektiv verstanden, da sich die beiden Gruppen zum Zeitpunkt der Ausgangslage kaum unterschieden.

Abbildung 5 stellt die Patientenrekrutierung sowie die Partizipationsrate von CEDreha und CEDnetz zur Ausgangslage in einem Flußdiagramm gegenüber.



n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle;

* Selbstausfüllfragebogen, ärztlicher Basisdokumentationsbogen und Einwilligungserklärung liegen vor.

Abbildung 5: Patientenrekrutierung und Partizipationsrate von CEDreha und CEDnetz zur Ausgangslage.

3.2 Unterschiede in soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmalen zwischen CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden

3.2.1 Soziodemografische Merkmale

Zur Analyse wurden die Daten aus den Selbstausfüllfragebögen herangezogen. Die Ergebnisse sind in Tabelle 8 aufgeführt.

Der Altersdurchschnitt der CED-Rehabilitanden ist mit 45,1 Jahren (SD = 10,9) signifikant höher als bei den -Nichtrehabilitanden (42,5 Jahre; SD = 12,7). Weiterhin lassen sich hochsignifikante Unterschiede in der Schulbildung erkennen. 17 Prozent der CEDreha-Teilnehmenden gaben das Abitur als höchsten Schulabschluss an, bei den CEDnetz-Respondern schlossen dagegen 28 Prozent ihre Schulbildung mit dem Abitur ab. Die CED-Rehabilitanden sind signifikant häufiger mindestens halbtags erwerbstätig (78,6 Prozent versus 67,1 Prozent). Bezüglich des Geschlechts und des Familienstandes unterscheiden sich die beiden Vergleichsgruppen nicht.

Tabelle 8: Soziodemografische Merkmale des Selbstausfüllfragebogens.

Merkmale	Valid n CEDreha/netz	CEDreha (n = 250)	CEDnetz (n = 349)	p-Wert
Geschlecht (weiblich) n (%)	250/349	153 (61,2)	210 (60,2)	0,800*
Alter (Jahre) MW (SD)	250/348	45,1 (10,9)	42,5 (12,7)	0,008 ⁺
Schulbildung n (%)	247/343			0,001*
maximal Hauptschulabschluss		42 (17,0)	73 (21,3)	
Realschulabschluss o. ä.**		163 (66,0)	174 (50,7)	
Abitur		42 (17,0)	96 (28,0)	
Familienstand (allein lebend) n (%)	243/338	70 (28,8)	80 (23,7)	0,163*
Erwerbstätigkeit n (%)	248/347			0,002*
mindestens halbtags erwerbstätig		195 (78,6)	233 (67,1)	

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; ⁺ t-Test; * Chi²-Test nach Pearson; ** Mittlere Reife, Fachschulreife, Polytechnische Oberschule bzw. 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse), Fachhochschulreife/Abschluss einer Fachoberschule, anderer Schulabschluss (z. B. im Ausland erworben).

3.2.2 Krankheitsspezifische Merkmale

Zur Analyse der krankheitsspezifischen Merkmale der CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden wurden Daten sowohl aus dem Selbstausfüllfragebogen (siehe Tabelle 9 bis 11) als auch aus dem Basisdokumentationsbogen (siehe Tabelle 12) herangezogen. Die Ergebnisse werden im Folgenden vorgestellt.

In Tabelle 9 werden die mit dem Selbstausfüllfragebogen erfassten krankheitsspezifischen Merkmale und weitere Parameter aufgeführt.

Tabelle 9: Mit dem Selbstausfüllfragebogen erfasste krankheitsspezifische Merkmale und weitere Parameter.

Merkmale	Valid n CED reha/netz	CEDreha (n = 250)	CEDnetz (n = 349)	p-Wert
Krankheitsspezifische Parameter:				
Erkrankungsdauer (Jahre) <i>MW (SD)</i>	238/349	12,1 (9,6)	12,4 (10,1)	0,730 ⁺
Erkrankungsverlauf n (%)	244/347			< 0,001 [*]
Remission		48 (19,7)	134 (38,6)	
Krankheitsschübe im Wechsel mit Ruhephasen		103 (42,2)	137 (39,5)	
Krankheit ständig aktiv – Beschwerden unterschiedlich stark		73 (29,9)	63 (18,2)	
Krankheit wird aktiver – Beschwerden nehmen zu		20 (8,2)	13 (3,7)	
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score) ¹ n (%)	235/319			< 0,001 [*]
Remission		96 (40,9)	201 (63,0)	
geringe Aktivität		109 (46,4)	89 (27,9)	
moderate Aktivität		26 (11,1)	24 (7,5)	
schwere Aktivität		4 (1,7)	5 (1,6)	
Gesamt-GIBDI ¹ <i>MW (SD)</i>	232/310	4,4 (2,6)	3,2 (2,9)	< 0,001 ⁺
Weitere Parameter:				
Medizinischer Hauptansprechpartner in den letzten 6 Monaten n (%)	246/349			< 0,001 [*]
Hausarzt		95 (38,6)	27 (7,7)	
Gastroenterologischer Facharzt		131 (53,3)	261 (74,8)	
CED-Ambulanz/CED-Schwerpunktpraxis		20 (8,1)	61 (17,5)	
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung (0 bis 10) ² <i>MW (SD)</i>	249/347	6,6 (2,5)	8,2 (2,2)	< 0,001 ⁺
Anzahl der Einschränkungstage in den letzten 3 Monaten (max. 90 Tage)	239/344			< 0,001 [#]
<i>MW</i>		33,2	13,1	
<i>Median (IQR)</i>		20,0 (5;60)	2,0 (0;15)	
Rehateilnahme während der letzten vier Jahre n (%)	250/348			0,704 [*]
Nein		200 (80,0)	287 (82,5)	
Ja, einmal		46 (18,4)	55 (15,8)	
Ja, mehrmals		4 (1,6)	6 (1,7)	
Mitgliedschaft DCCV e.V. ³ n (%)	249/349	33 (13,3)	32 (9,2)	0,204 [*]

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; IQR: Interquartile range; ¹ German Inflammatory Bowel Disease Activity Index, nicht berechenbar für CED-Betroffene mit Colitis indeterminata bzw. mit einem Stoma; ² Skala von 0 (nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden); ³ Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V.; ⁺ t-Test; ^{*} Chi² nach Pearson; [#] Mediantest.

Hochsignifikante Unterschiede bestehen für den Erkrankungsverlauf sowie für die Krankheitsaktivität. Die Rehabilitanden beschreiben ihren Erkrankungsverlauf in den letzten Jahren häufiger als ständig aktiv oder aktiver werdend und befinden sich seltener in Remission. Auch die Krankheitsaktivität der letzten Woche beschreiben sie häufiger als aktiv und geben im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden seltener an in Remission zu sein. Eine moderate bis schwere Krankheitsaktivität in den letzten sieben Tagen wird in der CEDreha-Gruppe von 12,8 Prozent der Teilnehmenden berichtet, in der CEDnetz-Gruppe sind davon 9,1

Prozent betroffen. Weiterhin bestehen hochsignifikante Unterschiede in den Angaben zum medizinischen Hauptbetreuer und zur Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. CEDnetz-Patientinnen und -Patienten sind zufriedener mit ihrer medizinischen Versorgung. 74,8 Prozent der Nichtrehabilitanden geben als medizinischen Hauptbetreuer einen gastroenterologischen Facharzt an, was aufgrund des Rekrutierungsverfahrens zu erwarten war. Gut die Hälfte der Rehabilitanden wird hauptsächlich von einem Gastroenterologen betreut, 38,6 Prozent gaben ihren Hausarzt als medizinischen Hauptansprechpartner an. Im Vergleich dazu waren es bei den Nichtrehabilitanden 7,7 Prozent. Weiterhin geben die Rehabilitanden im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden durchschnittlich eine mehr als doppelt so hohe Anzahl an Einschränkungstagen in den letzten drei Monaten an (33,2 Tage versus 13,1 Tage). Bezüglich der Erkrankungsdauer (durchschnittlich 12,3 Jahre), der Rehabilitationsteilnahme während der letzten vier Jahre und einer DCCV-Mitgliedschaft sind keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Vergleichsgruppen zu verzeichnen.

In Tabelle 10 werden die Behandlungskomorbiditäten der beiden Patientenkollektive gegenüber gestellt.

Tabelle 10: Vergleich der Behandlungskomorbiditäten der CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden.

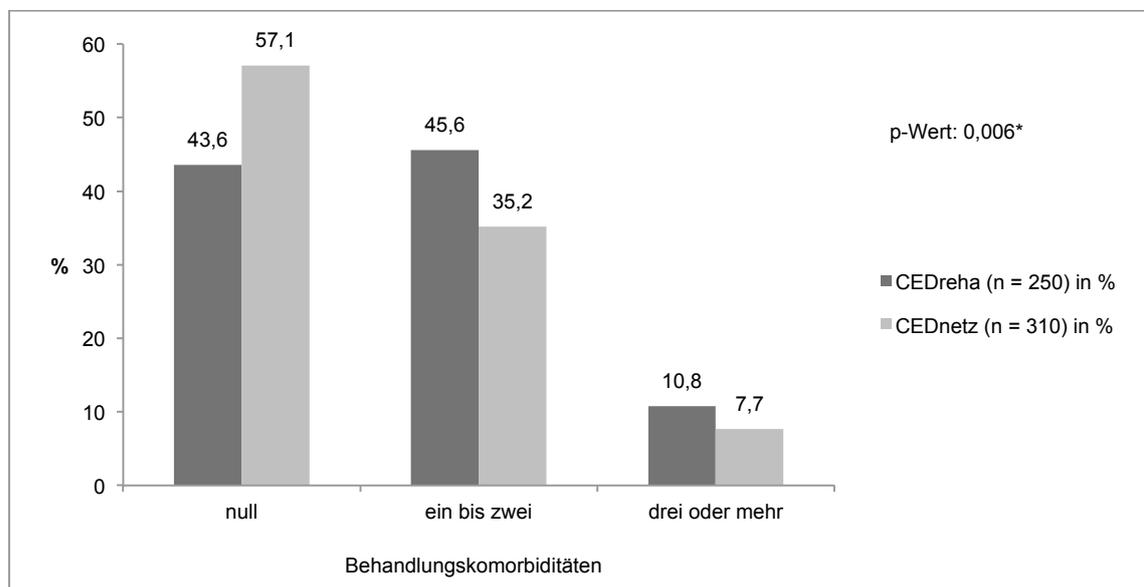
Komorbiditäten	CEDreha (n = 250) n (%) [KI]	CEDnetz (n = 310) n (%) [KI]
Herzprobleme	7 (2,8) [1,1-5,7]	8 (2,6) [1,1-5,0]
Hypertonie	44 (17,6) [13,1-22,9]	43 (13,9) [10,2-18,2]
Asthma	15 (6,0) [3,4-9,7]	15 (4,8) [2,7-7,9]
chronische Bronchitis	5 (2,0) [0,6-4,6]	3 (1,0) [0,2-2,8]
Diabetes mellitus	17 (6,8) [4,0-10,7]	11 (3,5) [1,8-6,3]
Nierenprobleme	6 (2,4) [0,9-5,2]	7 (2,3) [0,9-4,6]
Leberprobleme	5 (2,0) [0,6-4,6]	4 (1,3) [0,4-3,3]
Anämie	29 (11,6) [7,9-16,2]	18 (5,8) [3,5-9,0]
Krebs	5 (2,0) [0,6-4,6]	4 (1,3) [0,4-3,3]
Depression	20 (8,0) [4,9-12,1]	22 (7,1) [4,5-10,6]
Arthrose	30 (12,0) [8,3-16,7]	21 (6,8) [4,2-10,2]
Rückenschmerzen	47 (18,8) [14,2-24,2]	33 (10,6) [7,4-14,6]
Rheuma	15 (6,0) [3,4-9,7]	18 (5,8) [3,5-9,0]
Osteoporose	14 (5,6) [3,1-9,2]	15 (4,8) [2,7-7,9]

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle;
KI: 95%-Konfidenzintervall.

Verglichen mit den Nichtrehabilitanden treten alle 14 erfassten Komorbiditäten (zum Teil geringfügig) häufiger bei den CEDreha-Teilnehmenden auf. Allerdings

ergeben die Konfidenzintervalle keine signifikanten Unterschiede, die Prävalenz der Behandlungskomorbiditäten beider Gruppen ist demnach vergleichbar.

Abbildung 6 stellt die Unterschiede in der Anzahl der Behandlungskomorbiditäten von Rehabilitanden und Nichtrehabilitanden in Form eines Säulendiagrammes dar. Es werden drei Kategorien gebildet: CED-Betroffene ohne Behandlungskomorbiditäten, mit ein bis zwei Behandlungskomorbiditäten und mit drei oder mehr Behandlungskomorbiditäten. Die Rehabilitanden weisen im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden seltener keine und häufiger mindestens eine oder mehrere Behandlungskomorbiditäten auf. Es besteht ein signifikanter Unterschied zwischen der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe ($p = 0,006$).



n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; * χ^2 -Test nach Pearson.

Abbildung 6: Häufigkeitsverteilung der Anzahl an Behandlungskomorbiditäten in der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe.

Die Auswertung der Basisdokumentationsbögen (vergleiche Tabelle 11) ergab keine signifikanten Unterschiede in den beiden Vergleichsgruppen bezüglich der Diagnose, der Medikamenteneinnahme (jemals im Krankheitsverlauf) und einer operativen Resektion im Darmbereich. Es fällt auf, dass die Rehabilitanden hochsignifikant häufiger von extraintestinalen Manifestationen und Komorbiditäten betroffen sind als die CEDnetz-Teilnehmenden. Die Auswertung der Krankheitsaktivitätsindices hat keinen signifikanten Unterschied für den Partial Mayo-Score ergeben, allerdings hochsignifikante Unterschiede für den Harvey-Bradshaw-Index. Demnach befinden sich Rehabilitanden, die an MC leiden, seltener in Remission als Nichtrehabilitanden mit einem MC als Hauptdiagnose.

Tabelle 11: Mit dem ärztlichen Basisdokumentationsbogen erhobene krankheitsspezifische Merkmale.

Merkmale	Valid n CED reha/netz	CEDreha (n = 250)	CEDnetz (n = 349)	p-Wert
Diagnose n (%)	250/349			0,486*
Colitis ulcerosa		128 (51,2)	161 (46,3)	
Morbus Crohn		117 (46,8)	181 (51,9)	
Colitis indeterminata		5 (2,0)	7 (2,0)	
Medikamenteneinnahme jemals im Krankheitsverlauf (ja) n (%)				
Glucocorticoide	248/340	224 (90,3)	304 (89,4)	0,719*
Immunsuppressiva	248/347	145 (58,5)	229 (66,0)	0,061*
Biologika	247/339	72 (29,1)	125 (36,9)	0,051*
Aktuell Biologika-Einnahme (ja) n (%)	249/350	41 (16,4)	105 (30,1)	< 0,001*
extraintestinale Manifestationen (ja) n (%)	249/345	120 (48,2)	96 (27,8)	< 0,001*
Partial Mayo-Score¹ n (%)	113/148			0,157*
Remission (0-2)		72 (63,7)	102 (68,9)	
milde Aktivität (3-4)		19 (16,8)	16 (10,8)	
Moderate (5-7) bis starke Aktivität (8-9)		22 (19,4)	30 (20,3)	
MW (SD)		2,3 (2,3)	2,0 (2,2)	0,206 ⁺
Harvey-Bradshaw-Index² n (%)	111/170			0,001*
Remission (0-4)		60 (54,1)	128 (75,3)	
milde Aktivität (5-7)		22 (19,8)	19 (11,2)	
moderate (8-16) bis starke Aktivität (>16)		29 (26,1)	23 (13,5)	
MW (SD)		5,0 (4,5)	3,3 (4,2)	0,002 ⁺
operative Resektion im Darmbereich jemals im Krankheitsverlauf (ja) n (%)	248/346	79 (31,9)	91 (26,3)	0,140*
Komorbiditäten (ja) n (%)	244/344	153 (62,7)	125 (36,3)	< 0,001*

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; ⁺ t-Test; * Chi²-Test nach Pearson; ¹ nur für CU-Patientinnen und -Patienten berechenbar; ² nur für MC-Patientinnen und -Patienten berechenbar.

3.3 Vergleich der Problemprofile von CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden

Tabelle 12 gibt einen Überblick über die Häufigkeiten „aktiver“ Problemfelder in der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe. Von den 22 untersuchten Problembereichen waren bei den Rehabilitanden im Mittel 5,1 aktiv, bei den CEDnetz-Teilnehmenden waren es 2,7. Nur in fünf von den insgesamt 22 Problemfeldern zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Vergleichsgruppen. Es handelt sich dabei um die Problemfelder „ausgeprägtes Schamgefühl“, „ausgeprägte Krankheitsaktivität“, „Schwierigkeiten mit Krankenkasse/Versicherung“, „geringe soziale Unterstützung“ und „Behandlung mit alternativ-/komplementärmedizinischen/naturheilkundlichen Verfahren“. Die Operationalisierung für aktive Problemfelder ist Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 12: Häufigkeitsvergleich aktiver Problemfelder.

Problemfelder	Valid n CEDreha/netz	CEDreha n (%)	CEDnetz n (%)	p-Wert
psychische Schädigung				
gesundheitliche Sorgen	248/349	36 (14,5)	21 (6,0)	< 0,001*
erhöhte Depressivität	250/349	74 (29,6)	50 (14,3)	< 0,001*
ausgeprägtes Schamgefühl	250/348	13 (5,2)	12 (3,4)	0,291*
körperliche Schädigung				
Vitalitätsverlust	246/346	82 (33,3)	50 (14,5)	< 0,001*
behindernde Schmerzen	250/348	87 (34,8)	49 (14,1)	< 0,001*
Stomaversorgung ungenügend	3/11	1 (33,3)	3 (27,3)	n. b.
ausgeprägte Krankheitsaktivität	233/317	29 (12,4)	29 (9,1)	0,213*
extraintestinale Manifestationen	241/339	101 (41,9)	115 (33,9)	0,050*
beeinträchtigte soziale Teilhabe				
Einschränkungen von Alltagsaktivitäten	248/348	107 (43,1)	59 (17,0)	< 0,001*
Einschränkung Freizeitaktivitäten	250/349	73 (29,2)	40 (11,5)	< 0,001*
Ehe/Partnerschaft	250/348	58 (23,2)	32 (9,2)	< 0,001*
Sexualität	244/340	75 (30,7)	69 (20,3)	0,004*
Ernährungseinschränkung	243/349	59 (24,3)	57 (16,3)	0,017*
gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben	191/229	100 (52,0)	43 (18,8)	< 0,001*
risikobehaftete Umweltfaktoren				
finanzielle Probleme	246/349	55 (22,4)	34 (9,7)	< 0,001*
Schwierigkeiten mit KK/Versicherung	246/349	25 (10,0)	43 (12,4)	0,373*
geringe soziale Unterstützung	248/348	26 (10,5)	24 (6,9)	0,119*
anhaltende Stressbelastung	250/348	53 (21,2)	21 (6,0)	< 0,001*
risikobehaftete Personenfaktoren				
Medikamente	241/337	75 (31,1)	55 (16,3)	< 0,001*
Alternativmedizin	247/347	9 (3,6)	9 (2,6)	0,462*
Informationsdefizit	249/348	47 (18,9)	39 (11,2)	0,009*
Rauchen (bei MC)	113/176	44 (38,9)	52 (29,5)	0,098*
Anzahl der Problemfelder MW (SD)	250/349	5,1 (3,6)	2,7 (2,8)	< 0,001 [†]

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; [†] t-Test; * Chi²-Test nach Pearson; n. b.: nicht berechenbar; KK: Krankenkasse; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung.

3.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Einschränkung der sozialen Teilhabe

3.4.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der subjektive Gesundheitszustand der Rehabilitanden unterscheidet sich hochsignifikant ($p < 0,001$) von dem der fachärztlich betreuten CED-Betroffenen. Mit einem Mittelwert von 60,7 (SD 20,0) beschreiben die CEDreha-Teilnehmenden ihren persönlichen Gesundheitszustand im Vergleich zur CEDnetz-Gruppe als weniger gut (MW 71,6; SD 17,9).

Zur weiteren Auswertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde die EQ-VAS in zehn Bereiche unterteilt. Die Rehabilitanden geben ihren momentanen subjektiven Gesundheitszustand am häufigsten (23,9 Prozent) mit Werten im Bereich von 61 bis 70 an, die Nichtrehabilitanden geben ihren momentanen Gesundheitszustand am häufigsten (23,7 Prozent) mit Werten im Bereich von 71

bis 80 an. Tabelle 13 vergleicht die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die Häufigkeitsverteilungen der EQ-VAS-Werte der Rehabilitanden und der Nichtrehabilitanden.

Tabelle 13: Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

	Valid n CEDreha/netz	CEDreha (n = 250)	CEDnetz (n = 349)	p-Wert
Persönlicher Gesundheitszustand heute: EQ-VAS (0-100)¹ MW (SD)	238/342	60,7 (17,0)	71,6 (17,9)	< 0,001 ⁺
EQ-VAS-Werte¹ n (%)	238/342			< 0,001 [*]
0 bis 10		0 (0,0)	0 (0,0)	
11 bis 20		2 (0,8)	4 (1,2)	
21 bis 30		15 (6,3)	6 (1,8)	
31 bis 40		26 (10,9)	23 (6,7)	
41 bis 50		28 (11,8)	25 (7,3)	
51 bis 60		50 (21,0)	40 (11,7)	
61 bis 70		57 (23,9)	61 (17,8)	
71 bis 80		42 (17,6)	81 (23,7)	
81 bis 90		17 (7,1)	69 (20,2)	
91 bis 100		1 (0,4)	33 (9,6)	

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; ¹ EuroQol-visuelle Analogskala: 0 = denkbar schlechtesten Gesundheitszustand, 100 = denkbar bester Gesundheitszustand; ⁺ t-Test; ^{*} Chi²-Test nach Pearson.

3.4.2 Einschränkung der sozialen Teilhabe

Die Auswertung des mittleren Gesamtscores (Werte von 0 = nicht beeinträchtigt bis 10 = völlig beeinträchtigt möglich) der IMET-Einzelitems ergab für die Rehabilitanden einen Mittelwert von 3,9 (SD 2,5). Bei den Nichtrehabilitanden lag der Mittelwert bei 2,3 (SD 2,2). Es bestehen hochsignifikante Unterschiede ($p < 0,001$), wobei die CEDreha-Teilnehmenden ihre soziale Teilhabe als stärker eingeschränkt beschreiben (vergleiche Tabelle 14).

Bei einem Score von 7 oder größer in den IMET-Einzelitems wird eine schwere Einschränkung im bewerteten Bereich angenommen. In allen Einzelitems bestehen (hoch-)signifikante Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen, wobei die Rehabilitanden in allen Bereichen einen höheren Anteil an stark ausgeprägten IMET-Einzelitems zeigen (vergleiche Tabelle 14).

Tabelle 14: Vergleich der Einschränkung der sozialen Teilhabe.

	Valid n CEDreha/netz	CEDreha (n = 250)	CEDnetz (n = 349)	p-Wert
Einschränkung der sozialen Teilhabe				
IMET¹-Gesamtscore (0-10) ² MW (SD)	243/348	3,9 (2,5)	2,3 (2,2)	< 0,001 ⁺
Häufigkeiten stark ausgeprägter IMET-Einzelitems (Score 7-10) n (%)				
übliche Aktivitäten	250/349	24 (9,6)	13 (3,7)	0,003*
familiäre und häusliche Verpflichtungen	250/348	49 (19,6)	27 (7,8)	< 0,001*
Erledigungen außerhalb des Hauses	249/349	56 (22,5)	30 (8,6)	< 0,001*
tägliche Aufgaben	249/348	93 (37,3)	43 (12,4)	< 0,001*
Erholung und Freizeit	248/349	89 (35,9)	52 (14,9)	< 0,001*
soziale Aktivitäten	250/348	85 (34,0)	48 (13,8)	< 0,001*
enge persönliche Beziehungen	250/348	58 (23,2)	32 (9,2)	< 0,001*
Sexualleben	244/340	75 (30,7)	69 (20,3)	< 0,001*

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; ⁺ t-Test; * Chi²-Test nach Pearson; ¹ Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; ² Gesamtscore: 0 = nicht beeinträchtigt bis 10 = völlig beeinträchtigt.

3.4.3 Vergleich mit Daten aus der deutschen Bevölkerung

In Tabelle 15 werden die EQ-VAS-Werte von der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe nach Alter und Geschlecht entsprechend der Zusammensetzung der deutschen Bevölkerung des Jahres 2000 gewichtet und den Werten einer deutschen Bevölkerungsstichprobe aus dem Jahr 2002/2003 gegenübergestellt [42]. Die Bevölkerungsstichprobe bewertete ihren momentanen Gesundheitszustand (77,4; SD 19) im Mittel besser als die Rehabilitanden (60,7; SD 17) und fachärztlich betreuten CED-Betroffenen (71,6; SD 18).

Tabelle 15: Häufigkeitsverteilung der nach Alter und Geschlecht gewichteten EQ-VAS-Werte¹ im Vergleich zur Bevölkerungsstichprobe im Jahr 2002/2003 [42].

EQ-VAS-Werte ¹	CEDreha (n = 202) n (%)	CEDnetz (n = 337) n (%)	Bevölkerung ² (n = 3546) n (%)
1-10	0 (0,0)	0 (0,0)	78 (2,2)
11-20	3 (1,5)	14 (4,2)	21 (0,6)
21-30	26 (12,9)	5 (1,5)	71 (2,0)
31-40	20 (9,9)	19 (5,6)	96 (2,7)
41-50	19 (9,4)	31 (9,2)	213 (6,0)
51-60	37 (18,3)	30 (8,9)	234 (6,6)
61-70	45 (22,3)	67 (19,9)	429 (12,1)
71-80	37 (18,3)	70 (20,8)	823 (23,2)
81-90	14 (6,9)	72 (21,4)	993 (28,0)
91-100	1 (0,5)	29 (8,6)	606 (17,1)

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; ¹ EuroQoL-visuelle Analogskala: 0 = denkbar schlechtesten Gesundheitszustand, 100 = denkbar bester Gesundheitszustand; ² Bevölkerungswerte aus dem Jahr 2002/2003, abgelesen aus König, H. H., Bernert, S., Angermeyer, M. C. (2005). Gesundheitszustand der deutschen Bevölkerung: Ergebnisse einer repräsentativen Befragung mit dem Euro-Quol-Instrument. *Das Gesundheitswesen*, 67(3), 173-182.

Um die Einschränkung der sozialen Teilhabe von CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden besser einordnen zu können, wurden die Mittelwerte der nach Alter und Geschlecht gewichteten IMET-Einzelitems mit denen eines regionalen Bevölkerungssurveys [16] verglichen (siehe Tabelle 16). Dieser erfasste von Juli bis Oktober 2014 in der Hansestadt Lübeck mit einem Fragebogen neben Schulbildung, Beruf, Lebensqualität, Gesundheitszustand und Prävalenz von 14 chronischen Erkrankungen auch die IMET-Einzelitems von insgesamt 2.024 Personen im Alter von 19 bis 79 Jahren. Die Auswahl der Personen erfolgte durch das Einwohnermeldeamt per Zufallsverfahren.

Die Rehabilitanden sind in allen acht IMET-Items stärker belastet als die Bevölkerungsstichprobe (vergleiche Tabelle 16). Keine großen Unterschiede bezüglich der Mittelwerte der IMET-Einzelitems bestehen zwischen den CEDnetz-Teilnehmenden und der Bevölkerungsstichprobe.

Tabelle 16: Vergleich der nach Alter und Geschlecht gewichteten CEDreha- und CEDnetz-IMET-Mittelwerte mit einer deutschen Bevölkerungsstichprobe [16].

IMET-Einzelitems	CEDreha	CEDnetz	deutsche
Beeinträchtigung in den letzten drei Monaten der/von:	MW (SD) n	MW (SD) n	Bevölkerungsstichprobe* MW (SD) n
übliche Aktivitäten des Lebens	1,9 (2,7) 220	0,9 (1,7) 346	1,2 (2,3) 1978
familiäre & häusliche Verpflichtungen	4,1 (3,2) 220	1,7 (2,3) 346	1,7 (2,6) 1977
Erledigungen außerhalb des Hauses	3,6 (3,0) 218	1,7 (2,4) 346	1,4 (2,6) 1979
tägliche Aufgaben & Verpflichtungen	4,8 (3,1) 219	1,9 (2,6) 344	1,7 (2,7) 1957
Erholung und Freizeit	4,4 (3,3) 218	2,3 (2,8) 346	2,0 (2,8) 1966
soziale Aktivität	4,2 (3,5) 220	2,0 (2,8) 344	1,8 (2,8) 1977
enge persönliche Beziehungen	3,2 (3,1) 220	1,5 (2,3) 344	1,6 (2,6) 1970
Sexualleben	4,0 (3,6) 217	3,0 (3,4) 299	3,1 (3,7) 1889

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; n: Anzahl gültiger Fälle; * Bevölkerungswerte aus dem Jahr 2014, abgelesen aus Deck, R., Walther, A. L., Staupendahl, A., & Katalinic, A. (2015). Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung - Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. *Die Rehabilitation*, 54(6), 402-408.

3.5 Anstoß zur Rehaantragstellung

Der Fragebogen zur Ausgangslage der CEDreha-Studie erfasst u. a., auf wessen Initiative hin die Rehabilitanden ihren Rehabilitationsantrag gestellt haben. Dabei konnten sie aus sieben Antwortmöglichkeiten auswählen: Aufforderung/Vorschlag vom Hausarzt, vom gastroenterologischen Facharzt, von der Krankenkasse, von der Agentur für Arbeit, vom Arzt im Krankenhaus, aus Eigeninitiative und von jemand anderem. Tabelle 17 vergleicht die Häufigkeiten der Antworten der Rehabilitanden getrennt für die folgenden drei Kategorien: kein Rehabedarf (null

bis zwei benötigte Behandlungszugänge), einfache Problemlage (drei bis vier benötigte Behandlungszugänge) und komplexe Problemlage (fünf oder mehr benötigte Behandlungszugänge) im Sinne des Lübecker Algorithmus.

Am häufigsten wird der Rehabilitationsantrag in den drei Gruppen eigeninitiativ gestellt. Die Empfehlung des Hausarztes wird als zweithäufigster Grund für die Antragstellung genannt, gefolgt von der Aufforderung durch den gastroenterologischen Facharzt. Ein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen besteht ausschließlich für die Antwortmöglichkeit „Agentur für Arbeit“ ($p = 0,029$).

Tabelle 17: Auf wessen Initiative hin erfolgte die Rehabilitationsantragstellung?

	kein Rehabedarf ¹ (n = 90) n (%)	einfache Problemlage ² (n = 87) n (%)	komplexe Problemlage ³ (n = 73) n (%)	p-Wert*
Hausarzt	29 (32,2)	29 (33,7)	22 (30,1)	0,910
gastroenterologischer Facharzt	16 (17,8)	19 (21,8)	15 (20,5)	0,788
Krankenkasse	7 (7,8)	11 (12,6)	12 (16,4)	0,233
Agentur für Arbeit	0 (0,0)	5 (5,7)	6 (8,2)	0,029
Arzt aus Krankenhaus	4 (4,4)	8 (9,2)	11 (15,1)	0,066
Eigeninitiative	53 (58,9)	37 (42,5)	32 (43,8)	0,056
Andere	7 (7,8)	7 (8,0)	7 (9,6)	0,908

¹ null bis zwei benötigte Behandlungszugänge; ² drei bis vier benötigte Behandlungszugänge; ³ fünf oder mehr benötigte Behandlungszugänge; n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; * Chi²-Test nach Pearson.

3.6 Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus

Tabelle 18 stellt den auf Basis des Problemfeld-Assessments ermittelten Bedarf an neun verschiedenen Behandlern in der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe gegenüber. Die Zuordnung der condition-treatment pairs erfolgte entsprechend dem Lübecker Algorithmus.

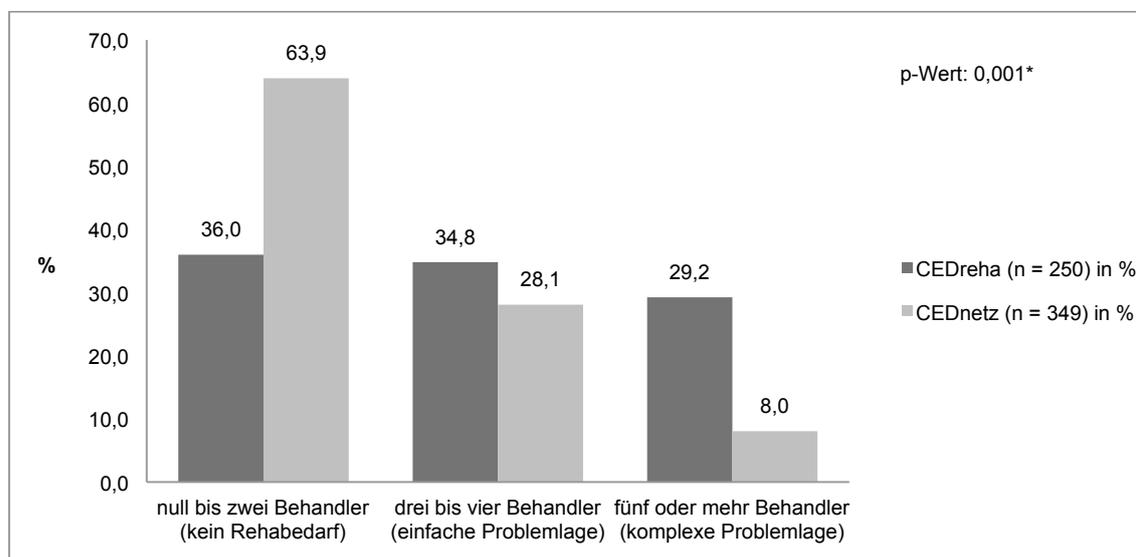
Der Bedarf an Behandlungen durch Psychologen, Sozialarbeiter, Ärzte, Physiotherapeuten sowie der Bedarf am Austausch mit Betroffenen, ist bei den Rehabilitanden hochsignifikant höher. Weiterhin zeigen die CEDreha-Teilnehmenden einen signifikant höheren Bedarf an einer Ernährungsberatung und Patientenschulungen. Bezüglich des Bedarfs an Programmen zur Raucherentwöhnung bei MC-Patientinnen und -Patienten bestehen zwischen den beiden Vergleichsgruppen keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 18: Häufigkeitsvergleich des Behandlerbedarfs von CEDreha- und CEDnetz-Teilnehmenden.

Behandler	Valid n	CEDreha	CEDnetz	p-Wert*
	CEDreha/netz	(n = 250) n (%)	(n = 349) n (%)	
Psychologe	250/349	107 (42,8)	60 (17,2)	< 0,001
Ernährungsberater	250/349	59 (23,6)	57 (16,3)	0,026
Sozialarbeiter	250/349	182 (72,8)	139 (39,8)	< 0,001
Schulung	250/349	47 (18,8)	39 (11,2)	0,009
Raucherentwöhnung ¹	117/180	44 (37,6)	52 (28,9)	0,117
Arzt	250/349	184 (73,6)	186 (53,3)	< 0,001
Stomatherapeut ²	3/11	1 (33,3)	3 (27,3)	n. b.
Austausch mit Betroffenen	250/349	109 (43,6)	74 (21,2)	< 0,001
Physiotherapie	250/349	97 (38,8)	57 (16,3)	< 0,001

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; * Chi²-Test nach Pearson; n. b.: nicht berechenbar; ¹ bei MC-Patientinnen und -Patienten; ² nur Stomaträger.

Abbildung 7 beschreibt in Form eines Balkendiagrammes den Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus in den beiden Vergleichsgruppen. Es wird unterschieden zwischen CED-Betroffenen ohne Rehabedarf (null bis zwei benötigte Behandlungszugänge), mit „einfacher Problemlage“ (drei bis vier benötigte Behandlungszugänge) und mit „komplexer Problemlage“ (fünf oder mehr benötigte Behandlungszugänge).



n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; * Chi²-Test nach Pearson.

Abbildung 7: Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus.

Mehr als ein Drittel (36,0 Prozent) der Rehabilitanden weisen keinen Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus auf, bei den Nichtrehabilitanden sind es knapp zwei Drittel (63,9 Prozent). Der Anteil an CEDreha-Teilnehmenden, die drei bis vier Interventionsmaßnahmen benötigen, liegt bei 34,8 Prozent, in der CEDnetz-

Gruppe haben 28,1 Prozent eine „einfache Problemlage“. Mit fünf oder mehr benötigten Behandlern besteht bei 29,2 Prozent der Rehabilitanden eine „komplexe Problemlage“, bei den Nichtrehabilitanden sind es 8,0 Prozent.

3.7 Assoziation von soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern mit Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus

Von den insgesamt 599 CED-Patientinnen und -Patienten aus der CEDreha-Studie (n = 250) und CEDnetz-Studie (n = 349) konnten 543 Fälle (90,7 Prozent) in die multivariate logistische Regressionsanalyse einbezogen werden. Da keiner der möglichen Prädiktoren ein Missing Value beinhalten darf, mussten 56 Fälle (9,3 Prozent) aufgrund von fehlenden Angaben zu den Prädiktorvariablen von der Analyse ausgeschlossen werden. Prädiktorvariablen mit einem Missing-Value-Anteil ab 10 Prozent werden nicht ins multivariate logistische Regressionsmodell aufgenommen. Tabelle 19 führt die Missing-Value-Anteile der ins Modell eingeführten verschiedenen Prädiktoren auf.

Tabelle 19: Missing-Value-Anteil der Prädiktorvariablen.

Prädiktorvariable	n = gültig (%)	n = fehlend (%)
Alter/10	598 (99,8)	1 (0,2)
Geschlecht	599 (100,0)	0 (0,0)
Schulbildung	590 (98,5)	9 (1,5)
Lebenspartner	581 (97,0)	18 (3,0)
Erkrankungsdauer	587 (98,0)	12 (2,0)
CED-Verlaufsmuster	591 (98,7)	8 (1,3)
Einschränkungstage	583 (97,3)	16 (2,7)
aktuell Biologika-Einnahme	599 (100,0)	0 (0,0)
Facharztbetreuung	597 (99,7)	2 (0,3)
Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung	596 (99,4)	3 (0,6)
Rehateilnahme während der letzten vier Jahre	598 (98,0)	1 (0,2)

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; Alter/10: Alter in 10-Jahres-Intervallen.

Ein Missing-Value-Anteil von 10 Prozent oder mehr ist bei keinem der erhobenen Prädiktoren zu finden. Vor der multivariaten logistischen Regressionsanalyse wurde eine univariate logistische Regression durchgeführt. Prädiktoren, die hier ein $p < 0,100$ aufwiesen und damit in der Tendenz signifikant sind, wurden in die multivariate logistische Regressionsanalyse einbezogen. Die Ergebnisse der univariaten logistischen Regression können der Tabelle 20 entnommen werden.

Tabelle 20: Ergebnisse der univariaten Regression.

Prädiktorvariablen	Valid n (n = 599)	Ausprägung	Prävalenz Rehabedarf ¹ (%)	RB	p-Wert	OR	95-%-KI
Geschlecht	599	Männlich [R]	10,6	0,804	0,001	1	1,38-3,63
		Weiblich	20,9			2,2	
Alter/10	598			0,311	0,001	0,7	0,61-0,88
Schulabschluss	590	Abitur [R]	10,9	0,597	0,046	1	1,01-3,27
		Kein Abitur	18,1			1,8	
Lebenspartner	581	Nein [R]	23,3	0,575	0,015	1	0,35-0,89
		Ja	14,6			0,6	
Erkrankungsdauer	587	> 3 Jahre [R]	14,2	0,621	0,011	1	1,16-3,00
		≤ 3 Jahre	23,5			1,9	
CED-Verlaufsmuster	591	Remission [R]	2,2	2,093	< 0,001	1	2,84-23,20
		Wechsel*	15,4			8,1	
		CED aktiv**	35,5			3,198	
Einschränkungs- tage	583	Keine [R]	2,2	1,915	< 0,001	1	2,55-18,05
		1-28 Tage	13,5			6,8	
		> 28 Tage	40,1			3,375	
aktuell Biologika- Einnahme	599	Nein [R]	13,5	0,886	< 0,001	1	1,54-3,81
		Ja	27,4			2,4	
Facharztbetreuung	597	Ja [R]	15,4	0,469	0,060	1	0,98-2,61
		Nein	22,6			1,6	
Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung ⁺	596	zufrieden [R]	13,5	1,410	< 0,001	1	2,43-6,91
		unzufrieden	39,0			4,1	
Rehateilnahme in den letzten vier Jahren	598	Nein [R]	15,4	0,621	0,011	1	1,16-3,00
		Ja	23,4			1,9	

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; ¹ Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus, wenn fünf oder mehr Behandler benötigt werden; RB: Regressionskoeffizient B; p: Signifikanz; OR: Odds Ratio; 95-%-KI: 95-%-Konfidenzintervall; [R]: Referenz; Alter/10: Alter in 10-Jahres-Intervallen; * Remission & Schübe im Wechsel; ** CED ständig aktiv bzw. aktiver werdend; ⁺ Skala von 0 bis 10 (zufrieden mehr als 4 Punkte, unzufrieden 0 bis 4 Punkte).

Die Ergebnisse der multivariaten logistischen Regressionsanalyse werden in Tabelle 21 dargestellt. Sieben der in der multivariaten logistischen Regression untersuchten elf Prädiktorvariablen haben einen signifikanten Einfluss auf die Vorhersage eines Rehabedarfs im Sinne des Lübecker Algorithmus, wobei der Cut-off-Wert bei fünf oder mehr benötigten Behandlern angesetzt wurde. Dabei handelt es sich um die Variablen Alter, Geschlecht, Erkrankungsdauer, CED-Verlaufsmuster, Einschränkungstage, Facharztbetreuung und Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Den höchsten signifikanten Einfluss auf das Modell haben dabei die Variablen CED-Verlaufsmuster und Einschränkungstage, sie stellen dementsprechend die stärksten Prädiktoren für die Vorhersage des Rehabedarfs nach dem Lübecker Algorithmus dar. Keinen signifikanten Beitrag zur Prädiktion eines Rehabedarfs leisten die vier Variablen Schulabschluss,

Lebenspartner, aktuell Biologika-Einnahme und Rehateilnahme in den letzten vier Jahren.

Zur globalen Beurteilung der Modellgüte (Goodness-of-Fit-Prüfung) wurde das Nagelkerke-R² herangezogen. Mit einer Varianzaufklärung von 45,3 Prozent weist das Regressionsmodell eine gute Vorhersage der abhängigen Zielvariable „Rehabedarf“ (komplexe Problemlage: mindestens fünf Behandler nötig) auf.

Tabelle 21: Variablen des finalen Prognosemodells „Rehabedarf“ (n = 543).

Prädiktorvariablen	Ausprägung	RB	p-Wert	OR	95-%-KI
Geschlecht	Männlich [R]			1	
	Weiblich	0,721	0,029	2,1	(1,08-3,92)
Alter/10		-0,378	0,007	0,7	(0,52-0,90)
Schulbildung	Abitur [R]			1	
	Kein Abitur	0,602	0,114	1,8	(0,87-3,85)
Lebenspartner	Nein [R]			1	
	Ja	-0,389	0,217	0,7	(0,37-1,26)
Erkrankungsdauer	> 3 Jahre [R]			1	
	≤ 3 Jahre	0,696	0,041	2,0	(1,03-3,92)
CED-Verlaufsmuster	Remission [R]		< 0,001	1	
	Wechsel*	2,101	0,002	8,2	(2,13-31,43)
	CED aktiv **	2,732	< 0,001	15,4	(4,04-58,48)
Einschränkungstage	Keine [R]		< 0,001	1	
	1-28 Tage	1,384	0,018	4,0	(1,27-12,55)
	> 28 Tage	2,808	< 0,001	16,6	(5,46-50,33)
aktuell Biologika-Einnahme	Nein [R]			1	
	Ja	0,536	0,088	1,7	(0,92-3,16)
Facharztbetreuung	Ja [R]		0,041	1	
	Nein	0,741		2,1	(1,03-4,26)
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung ⁺	zufrieden [R]		0,049	1	
	unzufrieden	0,705		2,0	(1,00-4,08)
Rehateilnahme in den letzten vier Jahren	Nein [R]			1	
	Ja	0,602	0,087	1,8	(0,92-3,64)
R ² nach Nagelkerke	0,453				

n: Anzahl gültiger Fälle; RB: Regressionskoeffizient B; p: Signifikanz; OR: Odds Ratio; 95-%-KI: 95-%-Konfidenzintervall; [R]: Referenz; Alter/10: Alter in 10-Jahres-Intervallen; * Remission & Schübe im Wechsel; ** CED ständig aktiv bzw. aktiver werdend; ⁺ Skala von 0 (gar nicht zufrieden) bis 10 (sehr zufrieden), zufrieden [R] (> 4 Punkte) & unzufrieden (0-4 Punkte).

Eine logistische Regression nur mit den Prädiktorvariablen CED-Verlaufsmuster und Einschränkungstage würde immer noch ein akzeptables Prognosemodell darstellen mit einem Nagelkerke R²-Wert von 33,9 Prozent.

4 Diskussion

4.1 Limitationen

Bei der folgenden Diskussion und Interpretation der Ergebnisse sollten diverse Einschränkungen berücksichtigt werden.

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden ausschließlich die Daten zum Zeitpunkt der Ausgangslagemessung der beiden Studienprojekte CEDreha und CEDnetz herangezogen. Eine Verlaufsbeurteilung ermöglichen diese Querschnittsdaten demnach nicht. Die Daten stammen aus Fragebögen, die von den CED-Betroffenen selbst ausgefüllt wurden sowie aus ärztlichen Basisdokumentationsbögen. Eine Ergänzung der quantitativen durch qualitative Daten, beispielsweise mithilfe von Interviews zur Erfassung von gegebenenfalls hilfreicher Hintergrundinformation erfolgte nicht.

Aufgrund des explorativen Charakters der CEDreha-Studie wurden keine Hypothesen geprüft und keine α -Adjustierung durchgeführt. Die Ergebnisse sind deskriptiv und sollten vor diesem Hintergrund interpretiert und verstanden werden. Zwischen den beiden Stichproben zeigten sich zahlreiche Unterschiede. Diese wurden beim Vergleich beispielsweise der aktiven Problemfelder, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oder der sozialen Teilhabe nicht als Kovariaten berücksichtigt, es wurden nur die rohen Werte verglichen. Worauf die beobachteten Unterschiede zurückzuführen sind, bleibt ungeklärt.

Die beiden Stichproben sind in ihrer Repräsentativität rekrutierungsbedingt eingeschränkt. Die CED-Rehabilitanden wurden ausschließlich im Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp rekrutiert. Die erhobenen Daten stammen also aus einer einzigen Rehaklinik, deren Träger die DRV-Bund ist. Die Patientendaten der CEDnetz-Gruppe stammen ausschließlich von fachärztlich betreuten CED-Betroffenen, andersartig ambulant betreute CED-Patientinnen und -Patienten (beispielsweise hausärztlich) fehlen.

Um eventuelle Verzerrungen zu detektieren, vergleicht Tabelle 22 die CEDreha- und CEDnetz-Stichprobe mit anderen nationalen CED-Stichproben [7, 32, 37, 38, 71] der letzten zehn Jahre. Es zeigen sich viele Gemeinsamkeiten sowohl bezüglich soziodemografischer Parameter als auch in krankheitsspezifischen Merkmalen. Es lassen sich demnach keine eindeutigen Hinweise auf ausgeprägte Selection Biases erkennen.

Tabelle 22: Vergleich der CEDnetz- und CEDreha-Gruppe mit nationalen CED-Stichproben der letzten zehn Jahre.

Studienmerkmale	CED-Rehabilitanden						Ambulante CED-Patientinnen und -Patienten					
	CEDreha	PACED	Reusch et al. [71]	PACED	CEDnetz	PACED	PROCED	CEDimpl	Reusch et al. [71]	Hüppe et al. [37]	Bokemeyer et al. [7]	Hardt et al. [32]
Quelle												
Studiendesign	Kohortenstudie	RCT			Kohortenstudie	RCT	RCT	Kohortenstudie	RCT	Kohortenstudie	Register	Querschnittstudie
Stichprobengröße	n = 250	n = 540			n = 349	n = 181	n = 514	n = 431	n = 1032	n = 1083		
Erhebungszeitraum	2013	2012/13			2013/14	2012/13	2011/13	2010	2006/07	2005		
Soziodemografische Merkmale:												
Geschlecht (weiblich) n (%)	153 (61,2)	356 (65,9)			210 (60,2)	125 (69,19)	282 (54,9)	261 (60,6)	591 (57,1)	704 (65)		
Alter (in Jahren) MW (SD)	45,1 (10,9)	43,4 (11,0)			42,5 (12,7)	39,9 (12,7)	42,4 (12,4)	45,9 (14,4)	42,7 (14,2)	42 (k. A.)		
Schulbildung n (%)	Hauptschule/kein Abschluss 163 (66,0) Realschule 42 (17,0)	118 (22,2) 291 (54,8) 122 (23,0)			73 (21,3) 174 (50,7) 96 (28,0)	15 (8,3) 70 (38,9) 96 (52,8)	66 (12,9) 232 (45,2) 215 (41,9)	125 (29,1) 153 (35,6) 152 (35,3)	k. A.	199 (18,4) 412 (38,0) 472 (43,6)		
Erwerbstätigkeit (mindestens halbtags) n (%)	195 (78,6)	394 (74,6)			233 (67,1)	137 (75,5)	378 (74,1)	263 (61,6)	k. A.	679 (62,7)		
Krankheitsspezifische Merkmale:												
Diagnose n (%)	Morbus Crohn 117 (46,8) Colitis ulcerosa 128 (51,2) Colitis 5 (2,0) indeterminata 11 (2,1)	318 (59,3) 207 (38,6) 11 (2,1)			181 (51,9) 161 (46,3) 7 (2,0)	99 (54,7) 82 (45,3) k. A.	257 (50,0) 257 (50,0) k. A.	216 (50,1) 215 (49,9) k. A.	511 (49,5) 519 (50,3) 2 (0,2)	630 (58,2) 453 (41,8) k. A.		
Erkrankungsdauer (in Jahren) MW (SD)	12,1 (9,6)	12,8 (10,5)			12,4 (10,1)	10,2 (9,8)	12,9 (10,1)	14,3 (10,0)	10,1 (8,5)	12,8 (9,2)		
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren n (%)	Remission 48 (19,7) Schub- & Ruhephasen im Wechsel 103 (42,2) Krankheit ständig aktiv/zunehmend aktiv 93 (38,1)	122 (23,6) 188 (36,4) 206 (39,9)			134 (38,6) 137 (39,5) 76 (21,9)	55 (30,4) 71 (39,1) 55 (30,4)	152 (30,1) 232 (45,9) 121 (24,0)	154 (36,8) 172 (41,1) 92 (21,0)	628 (60,9) k. A. k. A.	k. A.		
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*) n (%)	Keine (0-3) 96 (40,9) Leichte (4-7) 109 (46,4) Mittlere (8-11) 26 (11,1) Schwere (≥12) 4 (1,7)	203 (37,6) 244 (45,2) 67 (12,4) 6 (1,1)			201 (63,0) 89 (27,9) 24 (7,5) 5 (1,6)	104 (57,5) 62,5 (34,5) 12,5 (6,9) 2 (1,1)	275 (55,9) 168 (34,1) 43 (8,7) 6 (1,2)	226 (57,1) 119 (30,1) 44 (11,1) 7 (1,8)	k. A. k. A. k. A.	k. A.		

n: Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; * German Inflammatory Bowel Disease Activity Index, nicht berechenbar für CED-Betroffene mit Colitis indeterminata bzw. mit einem Stoma; k. A.: keine Angaben.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Inwiefern unterscheiden sich die CED-Rehabilitanden von den ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen bezüglich ihrer soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmale?

Soziodemografische Unterschiede

Die Rehabilitanden der CEDreha-Stichprobe sind im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden der CEDnetz-Stichprobe durchschnittlich knapp drei Jahre älter, schließen ihre schulische Ausbildung seltener mit dem Abitur ab und sind häufiger mindestens halbtags erwerbstätig. Genderspezifische Unterschiede sowie Unterschiede bezüglich des Familienstandes zeigten sich nicht.

Die Altersdifferenz in den beiden Vergleichsgruppen von nur gut zwei Jahren ist vergleichsweise gering und stellt keinen relevanten Unterschied dar.

Den Ergebnissen zufolge haben die CED-Rehabilitanden im Vergleich zu den fachärztlich betreuten CED-Betroffenen im Durchschnitt eine geringere Schulbildung. Der Grad der Schulbildung dient als ein Parameter für den sozioökonomischen Status. Aus der Literatur ist bekannt, dass der sozioökonomische Status einen starken Einfluss auf die Gesundheit hat [45, 47, 72]. Auf Basis einer großangelegten Studie („Gesundheit in Deutschland aktuell“, GEDA) berichtet das Robert Koch Institut über eine soziale Ungleichverteilung der Gesundheitschancen und Krankheitsrisiken in Deutschland [72]. Dabei zeigt sich für sozial benachteiligte Menschen ein deutlich höheres Risiko zu erkranken und im jüngeren Alter zu sterben.

Auch Lampert et al. [45] informieren u. a. über den hohen Stellenwert der Bildung eines Menschen für dessen Gesundheit. Der Bildungsstatus nimmt großen Einfluss auf die spätere berufliche Stellung und auf die damit verbundenen berufsspezifischen körperlichen und psychischen Belastungen sowie das Einkommen.

Weiterhin sind eigenständiges Denken und selbstverantwortliches Handeln eng mit dem Bildungsstand verbunden. Durch den Mangel an Wissen kann ein riskantes Gesundheitsverhalten entstehen. Beispielsweise zeigen sozial schwache Personen häufiger ein ungesundes Ernährungsverhalten, unzureichende körperliche Bewegung und nehmen seltener die von Krankenkassen erstatteten Vorsorgeuntersuchungen und Präventionsmaßnahmen in Anspruch [45].

Die Beobachtung, dass CED-Rehabilitanden einen im Durchschnitt geringeren Bildungsgrad aufweisen als ambulant versorgte CED-Patientinnen und -Patienten wurde in ähnlicher Weise auch von Reusch et al. [71] berichtet: In einer randomisierten kontrollierten Studie untersuchten sie Wirksamkeit und Nutzen einer ambulanten und einer stationären Schulung für CED-Erkrankte (PACED-Studie). Dazu wurden u. a. die soziodemografischen Daten sowohl von 540 CED-Rehabilitanden als auch von 181 ambulanten CED-Betroffenen erhoben (vergleiche Tabelle 22). Die rekrutierten Stichproben (ambulant versus rehabilitativ) weisen signifikante Unterschiede im Bildungsgrad auf: Die CED-Rehabilitanden waren im Vergleich zu den ambulanten CED-Patientinnen und -Patienten schlechter ausgebildet und schlossen seltener ihre schulische Ausbildung mit dem Abitur ab.

Altenhoener et al. [1] wiesen bei 536 deutschen Patientinnen und Patienten mit stattgehabtem Myokardinfarkt einen Einfluss des Sozialstatus auf die Teilnahmebereitschaft an einer Rehabilitationsmaßnahme nach: Herzinfarktpatientinnen und -patienten mit einem höheren sozioökonomischen Status nutzten seltener eine kardiologische Rehabilitation als Betroffene mit niedrigerem Status. Außerdem wurde ein Zusammenhang zwischen dem Sozialstatus und krankheitsspezifischen Risikofaktoren gezeigt. Patientinnen und Patienten mit niedrigem Status waren stärker belastet durch Übergewicht, Nikotinabusus, Komorbiditäten und Depressivität.

Dass eine niedrige Schulbildung einen eigenständigen Risikofaktor für eine komplexe Problemlage bei CED-Betroffenen darstellt, konnten Hüppe et al. [37] zeigen. Bei geringem Bildungsstatus traten folgende Problemfelder zwei- bis dreifach häufiger auf: „gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben“, „erhöhte Depressivität“, „erhöhte Angst“, „Einschränkung Alltagsaktivitäten bzw. Freizeit“ und „Zuzahlung schwierig“.

Doch warum gut ausgebildete Betroffene den Weg in die Reha seltener einschlagen, bleibt unklar. Eventuell ist der Rehabilitationssektor für Patientinnen und Patienten mit höherem Sozialstatus nicht ausreichend attraktiv, auch könnte die durch eine Rehaeteilnahme entstehende Fehlzeit im Beruf eine Rolle für die geringe Partizipationsrate besser ausgebildeter CED-Betroffener spielen. Im Gegensatz dazu haben Personen aus niedrigeren Sozialschichten eventuell ein Interesse daran, eine weniger attraktive Arbeitsstelle für einige Wochen zu verlassen.

Die rekrutierungsbedingt höhere Rate an mindestens halbtags erwerbstätigen Rehabilitanden im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden hängt vor allem mit der für die Patientenrekrutierung gewählten Rehabilitationsklinik zusammen. Zuständiger Rentenversicherungsträger des Reha-Zentrums Mölln, Klinik Föhrenkamp ist die DRV-Bund, deren vorrangiges Ziel u. a. der Erhalt der Erwerbsfähigkeit („Reha vor Rente“) [17] ist. Dementsprechend hoch ist der Anteil an Erwerbstätigen in der CEDreha-Stichprobe.

Vergleicht man die Daten der PACED-Studie von Reusch et al. [71] bezüglich der Erwerbstätigkeit mit den Daten der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe, zeigen sich kaum nennenswerte Unterschiede (vergleiche Tabelle 22). Das mag daran liegen, dass die Rekrutierung der Rehabilitanden-Stichprobe des PACED-Projektes im Reha-Zentrum Bad Mergentheim, Klinik Taubertal erfolgte. Auch hier ist der zuständige Rentenversicherungsträger die DRV-Bund.

Die ambulante CED-Stichprobe des PACED-Projektes wurde durch die DCCV e.V. rekrutiert. Die Selbsthilfegruppe schickte Informationsmaterial an ihre Mitglieder, regionale gastroenterologische Fachärzte, andere regionale CED-Selbsthilfegruppen und informierte auf ihrer Website sowie im Newsletter über das PACED-Projekt.

Im Zuge einer Literaturrecherche zum Thema „PatientInnenorientierung in der Rehabilitation – Die Genderperspektive“ informieren Mittag und Grande [49] u. a. über geschlechtsspezifische Unterschiede bezüglich soziokultureller und wirtschaftlicher Ressourcen sowie Verantwortungs- und Aufgabenbereiche im Reha-Sektor. Beispielsweise berichten Schmidt et al. [76] über genderspezifische Unterschiede in der Inanspruchnahme einer rehabilitativen Versorgung bei chronischem Rückenleiden. Hier wurde eine Rehabilitation von Frauen seltener in Anspruch genommen als von männlichen Betroffenen. Vor allem die zwischen Männern und Frauen unterschiedlich stark ausgeprägten familiären Verpflichtungen werden als möglicher Grund für den erschwerten Zugang in die Rehaklinik genannt.

Mittag et al. [48] fanden hingegen keine geschlechtsspezifischen Unterschiede bezüglich des Zugangs in eine Anschlussheilbehandlung bei kardiologischen Rehabilitanden. Auch in der CEDreha-Stichprobe konnte keine genderspezifische Barriere bezüglich des Rehazugangs nachgewiesen werden.

Krankheitsspezifische Unterschiede

Bezüglich Diagnose, Erkrankungsdauer, Rehaeteilnahme während der letzten vier Jahre und operativer Resektionen im Darmbereich bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den CED-Rehabilitanden und den -Nichtrehabilitanden.

Allerdings weisen die Patientinnen und Patienten der CEDreha-Stichprobe meist einen schwerwiegenderen Krankheitsverlauf als die Betroffenen der CEDnetz-Gruppe auf. Sie leiden häufiger an einer aktiven bzw. aktiver werdenden CED, erreichen in den letzten drei Monaten mehr als doppelt so viele Einschränkungstage und sind häufiger von extraintestinalen Manifestationen sowie Komorbiditäten betroffen als die Nichtrehabilitanden.

Vergleicht man die krankheitsspezifischen Merkmale der CEDreha-Stichprobe mit den Daten der PACED-Studie von Reusch et al. [71] fällt auf, dass auch die PACED-Rehabilitanden im Vergleich zu der Gruppe ambulant versorgter CED-Betroffener einen schwereren Krankheitsverlauf aufweisen, sich seltener in Remission befinden und seltener keine Krankheitsaktivität berichten (vergleiche Tabelle 22).

Auffällig ist, dass trotz des oftmals schwereren Krankheitsverlaufs die Rehabilitanden der CEDreha-Studie seltener mit Immunsuppressiva oder Biologika versorgt werden als die fachärztlich betreuten CED-Betroffenen der CEDnetz-Studie. Das mag mit dem jeweils zuständigen medizinischen Hauptbetreuer zusammenhängen: knapp 39 Prozent der Rehabilitanden geben ihren Hausarzt als medizinischen Hauptansprechpartner an. Dieser ist möglicherweise aufgrund des limitierten Budgets nicht in der Lage, die kostspieligen Medikamente zu verschreiben.

Außerdem wurden die CEDnetz-Teilnehmenden u. a. in zwei CED-Ambulanzen rekrutiert, was eventuell einen weiteren Grund für den vergleichsweise höheren Anteil an mit Biologika versorgten CED-Betroffenen darstellt. CED-Ambulanzen zeichnen sich durch ein relativ großes, jährliches CED-Patientenkollektiv aus und weisen einen dementsprechenden Erfahrungsschatz bezüglich der unterschiedlichen Medikamente und Therapieverfahren auf. Im Rahmen klinischer Studien ist es möglich, den Patientinnen und Patienten der CED-Hochschulambulanzen, neben den etablierten Therapiestrategien, auch neue Substanzen anzubieten.

Die Barmer-GEK [80] untersuchte u. a. das Verordnungsverhalten von Biologika in Abhängigkeit vom Patientenalter und der Facharztzugehörigkeit von bei ihnen versicherten CED-Betroffenen. Es wurde deutlich, dass die gastroenterologischen Fachärzte in allen Altersgruppen wesentlich häufiger Biologika verordneten. Unklar bleibt, ob die Betroffenen, die nicht mit Biologika therapiert und auch nicht fachärztlich betreut wurden, von einem Gastroenterologen eine andere medikamentöse Therapie erhalten hätten.

Wie das Arzturteil im Basisdokumentationsbogen gezeigt hat, leiden die Rehabilitanden hochsignifikant häufiger an behandlungspflichtigen Komorbiditäten. Allerdings zeigen sich dabei keine signifikanten Unterschiede in den Einzelprävalenzen der 14 erhobenen Erkrankungen.

Die komplizierteren Krankheitsverläufe mit den häufiger auftretenden extraintestinalen Manifestationen sowie die Unterschiede in der Medikation und Betreuung sind eventuell ein Grund dafür, dass die Rehabilitanden deutlich unzufriedener mit ihrer medizinischen Versorgung sind als die fachärztlich betreuten CED-Betroffenen.

Zusammenfassend lässt sich bei Betrachtung der krankheitsspezifischen Merkmale sagen, dass sich, wie von den Versorgungspfaden empfohlen, vor allem die stärker belasteten CED-Patientinnen und -Patienten in der Rehabilitation befinden.

4.2.2 Welche Problemprofile weisen die CED-Rehabilitanden auf? Zeigen sich Unterschiede zu den Problemprofilen der ambulant fachärztlich betreuten CED-Betroffenen?

Die Problemprofile der beiden Vergleichsgruppen zeigen hochsignifikante Unterschiede.

Von den 22 erfassten Problembereiche waren nur bei fünf Problemfeldern keine signifikanten Häufigkeitsunterschiede zu verzeichnen. Die Rehabilitanden weisen im Vergleich zu den fachärztlich betreuten CED-Betroffenen im Durchschnitt fast doppelt so viele aktive Problemfelder (5,1 versus 2,7) auf. Die TK-Versicherten der PROCED-Studie [38] geben mit durchschnittlich drei aktiven Problemfeldern ähnlich viele Problembereiche an wie die CEDnetz-Stichprobe.

Besonders häufig sind bei den CED-Rehabilitanden folgende Problembereiche aktiv: „gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben“ (52 Prozent), „Einschränkung von Alltagsaktivitäten“ (43 Prozent) sowie „behindernde Schmerzen“ (knapp 35

Prozent). Die fachärztlich betreuten CED-Patientinnen und -Patienten geben in den Bereichen „extraintestinale Manifestation“ (knapp 34 Prozent), „Einschränkungen bezüglich der Sexualität“ (20 Prozent) und „gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben“ (knapp 19 Prozent) durchschnittlich am häufigsten aktive Probleme an.

Der aus den Problemprofilen der CED-Betroffenen ableitbare „Behandlerbedarf“ fällt bei den Rehabilitanden aufgrund der komplexeren Problemlage im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden größer aus (vergleiche Tabelle 17). Es werden besonders Ärzte, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten und der Austausch mit Betroffenen benötigt.

Um eine umfassende Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten, sollten die benötigten Therapiemaßnahmen und Behandler durch die Rehaklinik bereitgestellt werden. Auf den Websites informieren die Rehakliniken über ihre möglichen Behandlungsangebote. Laut Homepage verfügt beispielsweise das Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp neben dem Ärzte- und Pfl egeteam auch über Psychologen, Physiotherapeuten, Bewegungstherapeuten, Stomatherapeuten, Ergotherapeuten, Sozialarbeiter, Masseur und medizinische Bademeister sowie Diätassistenten [19]. Mit diesem multimodalen und multidisziplinären Therapieangebot werden fast alle benötigten Behandlungsbereiche der Rehabilitanden abgedeckt.

Aus einer Befragung der CED-Selbsthilfeorganisation DCCV e.V. [12] geht u. a. hervor, dass die Rehabilitanden das Angebot der Rehakliniken auch genutzt haben. Befragt wurden dabei 150 DCCV-Mitglieder, die in den letzten fünf Jahren an einer Rehabilitation wegen einer CED teilgenommen hatten. Das Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp wurde von 26 Mitgliedern der DCCV e.V. bewertet.

Verschiedene Studien haben zeigen können, dass ein gutes Krankheitsverständnis und Wissen über die begleitenden Risikofaktoren, Therapiemaßnahmen und Behandlungsstrategien für Betroffene sowohl für den Krankheitsverlauf als auch für die Selbstmanagementkompetenzen von Vorteil sind [2, 41, 71, 84]. Deshalb wird im Folgenden exemplarisch auf das Problemfeld „Informationsdefizit“ näher eingegangen.

Das Gesundheitswissen eines Patienten hängt u. a. eng mit dessen Bildungsniveau zusammen [41]. In ihrer Studie von 2010 konnten Baar et al. aufzeigen [2], dass CED-Patientinnen und -Patienten nur unzureichend über ihre

Erkrankung und die damit verbundenen Risikofaktoren informiert sind und einen hohen Bedarf an diesbezüglichem Informationsmaterial sowie Informationen zu Trainings- und Bewältigungsstrategien aufweisen.

Ein möglicher Einflussfaktor auf den unter den Rehabilitanden der CEDreha-Gruppe häufiger beobachteten Informationsmangel könnte ihr geringerer Bildungsstatus sein. In Anbetracht des relativ hohen Anteils an funktionellen Analphabeten in Deutschland ist ein Teil der Betroffenen eventuell gar nicht in der Lage, die ihnen meist in schriftlicher Form zur Verfügung stehenden Informationsmaterialien über ihre Erkrankung zu verstehen. Personen mit funktionellem Analphabetismus können zwar einzelne Sätze lesen und schreiben, sind aber nicht fähig, Zusammenhänge in Texten zu verstehen [9]. Die „leo. – Level-One Studie“ [30] hat den Anteil des funktionellen Analphabetismus in der deutschen Bevölkerung bestimmt. 8.436 in Deutschland lebende Personen im Alter von 18 bis 64 Jahren wurden in die Studie eingeschlossen. Die Ergebnisse zeigen, dass bei schätzungsweise 14,5 Prozent (7.500.000) der Deutschen ein funktioneller Analphabetismus anzunehmen ist. Davon haben knapp 20 Prozent keinen und gut 47 Prozent einen unteren Bildungsabschluss.

Eng mit dem Konzept des funktionellen Analphabetismus verknüpft ist die Lesekompetenz. „Unter Lesekompetenz wird das Verstehen, Nutzen und Interpretieren von geschriebenen Texten verstanden.“ (Rammstedt et al. 2013, Seite 12). Die OECD-Bildungsstudie [63] PIAAC konnte zeigen, dass von 5.000 deutschen Muttersprachlern im Alter von 16 bis 65 Jahren 18 Prozent nicht über die unterste Lesekompetenz-Stufe I hinauskommt.

Neben der mangelnden Lesekompetenz und dem funktionellen Analphabetismus stellt der medizinische Hauptbetreuer eventuell einen weiteren denkbaren Einflussfaktor für ein erhöhtes Informationsdefizit der Rehabilitanden dar. Mehr als ein Drittel der CEDreha-Betroffenen gibt ihren Hausarzt als Hauptansprechpartner an. Möglicherweise sind hilfreiche Informationsmaterialien zur CED in den Hausarztpraxen nicht ausreichend vorhanden.

Einen Zusammenhang zwischen dem Krankheitswissen bzw. der Informiertheit eines Patienten über seine CED und dem medizinischen Hauptbetreuer konnten Hüppe et al. [37] zeigen. In dieser Studie wurde u. a. das Informationsdefizit von hausärztlich, fachärztlich und in einer CED-Ambulanz versorgten CED-Betroffenen beschrieben. Vom Hausarzt betreute CED-Patientinnen und -Patienten gaben signifikant häufiger ein Informationsdefizit (18,3 Prozent) an als die vom Facharzt

(9,6 Prozent) bzw. durch eine CED-Ambulanz (6,2 Prozent) betreuten CED-Betroffenen. Auch die Krankheitsaktivität erwies sich als bedeutsamer Einflussfaktor auf das Auftreten des Problemfeldes „Informationsdefizit“. Personen, die nicht in Remission waren, wiesen eine vierfach höhere Wahrscheinlichkeit für einen deutlichen Mangel an Informationen auf.

In Anbetracht dieser Erkenntnisse sind in der CEDreha-Gruppe der größere Anteil an Personen mit geringerer Schulbildung sowie der kleinere Anteil an Personen in Remission wahrscheinlich mit dem höheren Informationsbedarf assoziiert.

Die Analyse der Problemprofile verstärkt die Einschätzung, dass im Rehasektor die schwerer belasteten CED-Patientinnen und -Patienten zu finden sind, die das Rehaangebot in seiner Vielfalt sinnvoll nutzen können.

4.2.3 Wie beschreiben CED-Rehabilitanden im Vergleich zu -Nichtrehabilitanden ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität, und wie stark eingeschränkt erleben die beiden Patientenkollektive ihre soziale Teilhabe?

Im Vergleich zu den fachärztlich betreuten CED-Betroffenen beschreiben die Rehabilitanden ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität als weniger gut und empfinden ihre soziale Teilhabe in allen erfassten IMET-Bereichen als stärker eingeschränkt. Für diese beiden Parameter weisen die bei der TK versicherten CED-Patientinnen und -Patienten in der PROCED-Stichprobe zur Ausgangslage ähnliche Werte auf wie die CEDnetz-Gruppe [38].

Der Vergleich mit deutschen Bevölkerungsstichproben [16, 42] zeigt, dass die CED-Patientinnen und -Patienten der CEDreha- und CEDnetz-Gruppe einen schlechteren subjektiven Gesundheitszustand angeben. Auch weisen sie eine stärkere Einschränkung der sozialen Teilhabe auf. Der Unterschied zwischen der Bevölkerungsstichprobe zu den ambulant betreuten CED-Betroffenen der CEDnetz-Gruppe ist dabei allerdings nicht so deutlich wie zu den Rehabilitanden der CEDreha-Gruppe.

Mielck et al. [47] konnten einen Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad und der Lebensqualität, gemessen mit der EQ-VAS, bei Erwachsenen in Deutschland aufzeigen. Auf einer Skala von 0 (schlechteste gesundheitsbezogene Lebensqualität) bis 100 (beste gesundheitsbezogene Lebensqualität) liegt der Mittelwert der EQ-VAS einer unteren Bildungsgruppe bei 75,3 und ist deutlich niedriger als der Wert einer oberen Bildungsgruppe (82,6). Ein ähnliches Bild zeigt

sich für chronisch Erkrankte. Auch hier beschreiben Betroffene mit einem niedrigen Bildungsstand ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität mit geringeren Werten als Patientinnen und Patienten mit der gleichen chronischen Erkrankung und einem höheren Bildungsstand. Um einen Vergleich zum CED-Patientenkollektiv (CEDreha und CEDnetz zusammen) herstellen zu können, wurden die rohen Werte zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Alter und Geschlecht standardisiert. Für die entsprechenden Schulbildungsstufen ergeben sich dann folgende Durchschnittswerte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: maximal Hauptschulabschluss 62,2, Realschulabschluss 66,8 und Abitur 72,2. Es zeigt sich also auch in der CED-Stichprobe ein Zusammenhang zwischen dem Bildungsgrad und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: je niedriger der Bildungsgrad, desto geringer die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Über ähnliche Erkenntnisse informieren Lampert et al. [45]: Personen mit einem niedrigen Bildungsstatus und geringem Einkommen geben einen weniger guten bzw. schlechten allgemeinen Gesundheitszustand sowie eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität an.

In Anbetracht des geringeren Sozialstatus, der krankheitsspezifischen Parameter (u. a. schwerere Krankheitsverläufe, höhere Krankheitsaktivität, mehr extraintestinale Manifestationen und Behandlungskomorbiditäten) und der häufiger aktiven Problembereiche (beispielsweise gesundheitliche Sorgen, Depressionen, Vitalitätsverlust und behindernde Schmerzen) ist die stärkere Einschränkung der sozialen Teilhabe unter den Rehabilitanden nachvollziehbar.

4.2.4 Auf wessen Initiative hin erfolgte die Rehaantragstellung?

Der am häufigsten angegebene Grund für eine Rehaantragstellung war die Eigeninitiative, was in Anbetracht der Tatsache, dass eine Rehabilitation eine Antragsleistung ist, plausibel erscheint. An zweiter Stelle wird die Empfehlung durch den Hausarzt genannt, danach die Empfehlung durch den Gastroenterologen.

Eigeninitiativ stellen CED-Betroffene ohne Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus (nicht mehr als zwei Behandlungszugänge angezeigt) sogar etwas häufiger einen Antrag als Betroffene mit einfacher (3 bis 4 benötigte Behandlungszugänge) bzw. komplexer Problemlage (5 oder mehr benötigte Behandlungszugänge).

Auch für die Empfehlung der ambulant behandelnden Ärzte spielt offensichtlich die Komplexität des Behandlungsbedarfs im Sinne des Lübecker Algorithmus keine Rolle. Ausschlaggebender Faktor ist vermutlich eher der individuelle Leidensdruck des CED-Betroffenen durch die Erkrankung.

Einzig die Agentur für Arbeit empfahl ausschließlich CED-Patientinnen und -Patienten mit einfacher bzw. komplexer Problemlage eine Rehabilitation zu beantragen und handelt damit, als einziger „Indikator zur Rehaantragstellung“, im Sinne des Lübecker Algorithmus.

4.2.5 Wie groß ist der Anteil der CED-Rehabilitanden und -Nichtrehabilitanden, der durch das Screening-Verfahren des Lübecker Algorithmus eine Rehaempfehlung erhalten hätte?

Der Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus richtet sich nach der Anzahl der Behandler, die ein Betroffener aufgrund seiner Erkrankung benötigt. Die Wahl des Cut-off-Wertes, der die Mindestanzahl notwendiger Behandler für die Annahme eines Rehabedarfs festlegt, bestimmt, wer und wie viele Personen als rehaedürftig gelten. Da es bisher keinen Goldstandard für Rehabedarf und auch keine einheitliche Festlegung auf einen Cut-off-Wert gibt, finden sich unterschiedliche Ansätze, ab wann ein Betroffener als rehaedürftig gilt (vergleiche Tabelle 3).

Im Anschluss an das PROCED-Projekt [38] wurde ein Onlinefragebogen zum Screening auf Rehabedarf bei CED-Patientinnen und -Patienten erstellt. Der Cut-off-Wert für die Postulierung von Rehabedarf und der daraus folgenden Rehaempfehlung wurde bei fünf oder mehr benötigten Behandlungszugängen festgelegt. Würde die CEDreha-Gruppe diesen Fragebogen ausfüllen, hätten, den Ergebnissen entsprechend, nur 29 Prozent der Rehabilitanden eine Empfehlung zur Teilnahme an einer Reha erhalten, in der CEDnetz-Gruppe wären es 8 Prozent. Es stellt sich die Frage, ob der Cut-off-Wert bei fünf oder mehr benötigten Behandlern zu hoch angesetzt ist.

Mittag et al. [51] setzten den Cut-off-Wert bei drei oder mehr benötigten Behandlern fest. Würde man dieses Vorgehen übernehmen, hätten knapp zwei Drittel (64 Prozent) der Rehabilitanden einen Rehabedarf sowie ein gutes Drittel (36 Prozent) der fachärztlich betreuten CED-Patientinnen und -Patienten.

Sollte also der Cut-off-Wert von fünf auf drei herabgesetzt werden, um die „Realität“ im Rehasektor besser abzubilden? Das wäre nur sinnvoll, wenn man

Rehanutzung mit objektivem Rehabedarf gleichsetzen würde. Bethge et al. [88] gingen so vor und operationalisierten Rehabedarf als Rehateilnahme, wobei sie gleichzeitig auch darauf hinwiesen, dass es (noch) keinen Goldstandard zur Objektivierung des Rehabedarfs gibt.

Mit Blick auf die Datenlage scheint es verfrüht, eine Änderung des Cut-off-Wertes für den Lübecker Algorithmus vorzuschlagen. Die Diskrepanz zwischen den als rehabedürftig im Sinne des Lübecker Algorithmus detektierten CED-Rehabilitanden und dem Großteil der im Sinne des Lübecker Algorithmus als nicht rehabedürftigen detektierten CED-Rehabilitanden ist ein erstes Ergebnis, das zu weiteren Analysen motivieren sollte. Die Datenanalyse des CED-Rehabilitandenkollektives, welches am meisten von der Rehamaßnahme profitiert hat, könnte bezüglich einer Anpassung des Cut-off-Wertes eventuell weitere Erkenntnisse bringen. Dazu sind die Katamnesedaten der CEDreha-Gruppe abzuwarten.

Es gibt Hinweise aus anderen nationalen Studien, dass chronisch Kranke mit der höchsten Krankheitskomplexität nicht automatisch am meisten von einer Rehamaßnahme profitieren. Mittag et al. [51] konnten beispielsweise in einer randomisiert kontrollierten Studie zeigen, dass vornehmlich AOK-Versicherte mit Diabetes mellitus Typ 2 und einem einfachen Problemprofil (3 bis 5 benötigte Behandler) von einem dreiwöchigen Rehaaufenthalt profitieren. Dieses Ergebnis widerspricht der Logik des Lübecker Algorithmus, demzufolge vor allem schwer betroffene Patientinnen und Patienten mit komplexen Krankheitsverläufen von dem multimodalen und multidisziplinären Therapieansatz einer Rehabilitation profitieren [64].

Die Ergebnisse einer prospektiven kontrollierten Längsschnittstudie von Deck et al. [14] weisen in eine vergleichbare Richtung: Sie ergaben, dass einzig die Rehabilitanden (mit chronischen Rückenschmerzen) mit mäßiger Beeinträchtigung einen Nutzen aus dem multimodalen und multidisziplinären Therapiekonzept der Reha ziehen konnten. Weder sehr schwer betroffene noch kaum belastete Rehabilitanden profitierten nachhaltig von den Therapiemaßnahmen. Treten Betroffene eine Rehabilitation in einem stark eingeschränkten Gesundheitszustand an, können sie diesen nur in geringem Maße verbessern. Ein ähnliches Prinzip gilt möglicherweise für Betroffene mit vergleichsweise gutem Gesundheitszustand, die diesen durch das Therapieangebot nur minimal verbessern können [15].

Warum die nach dem Lübecker Algorithmus als rehabedürftig identifizierten CEDnetz-Patientinnen und -Patienten nicht den Weg in die Reha finden, bleibt unklar. Mögliche Ursachen könnten sein: Eine zu starke Belastungen durch die Erkrankung (beispielsweise Stuhlinkontinenz, extraintestinale Manifestationen, Stoma, akute Schübe), zu viele private/berufliche Verpflichtungen oder schlicht kein Wunsch nach Rehabilitation, da sich die Betroffene gut versorgt fühlen. Hinweise für die Nichtteilnahme an einer Rehabilitation finden sich bei Mittag et al. [51]. In dieser Studie lehnte ein Teil der Diabetes mellitus Typ 2-Betroffenen (n=266) trotz Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus eine Reha-Teilnahme ab. Begründet wurde dies u. a. mit einem guten subjektiven Wohlbefinden (33 Prozent), beruflichen Sorgen (15 Prozent) und familiären Verpflichtungen (14 Prozent).

Ein gutes Drittel (36 Prozent) der Rehabilitanden befindet sich mit maximal zwei aktiven Problemfeldern in der Rehabilitation. Diese CED-Patientinnen und -Patienten wären im Sinne des Lübecker Algorithmus ambulant ausreichend versorgt.

4.2.6 Mit welchen soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern ist ein Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus assoziiert?

Einen signifikanten Einfluss auf das Vorliegen eines Rehabedarfs im Sinne des Lübecker Algorithmus (Cut-off-Wert fünf oder größer) zeigten die Variablen Alter, Geschlecht, Erkrankungsdauer, CED-Verlaufsmuster, Einschränkungstage, Facharztbetreuung und Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Die stärksten Prädiktoren stellen dabei das CED-Verlaufsmuster und die Einschränkungstage dar. Das heißt, bei Patientinnen und Patienten mit einem kritischen Krankheitsverlauf in der Vergangenheit (viele Schübe, bzw. aktive/aktiver werdende Erkrankung) und aktuell vielen Beeinträchtigungen durch die CED besteht im Vergleich zu Betroffenen mit leichteren/unkritischeren Verläufen und ohne ausgeprägte Beeinträchtigungen eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit, nach dem Lübecker Algorithmus Rehabedarf konstatiert zu bekommen. Dieses Ergebnis spricht für die inhaltliche Validität des Lübecker Algorithmus.

4.3 Fazit

Da die CED als relativ seltene Erkrankung nur einen geringen Anteil an den deutschlandweiten Rehamaßnahmen ausmacht, mangelt es an empirischen Daten zu CED-Rehabilitanden. Mit den vorgestellten Befunden werden nun aktuelle Informationen zu diesem Patientenkollektiv zur Verfügung gestellt.

Es konnte gezeigt werden, dass sich in der Reha, wie von den Versorgungspfaden empfohlen, im Durchschnitt die stärker belasteten CED-Patientinnen und -Patienten befinden. Die Rehabilitanden schließen im Vergleich zu den ambulant versorgten CED-Patientinnen und -Patienten ihre schulische Ausbildung seltener mit dem Abitur ab und sind häufiger erwerbstätig. Sie leiden unter oftmals schwereren Krankheitsverläufen mit höherer Krankheitsaktivität und einem breiterem psychosozialen Belastungsspektrum als die fachärztlich betreuten CED-Betroffenen. Im Vergleich zur CEDnetz-Gruppe beschreibt die CEDreha-Gruppe im Durchschnitt ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität als schlechter und die Einschränkung der sozialen Teilhabe als stärker. Als medizinischen Hauptansprechpartner geben gut ein Drittel der Rehabilitanden ihren Hausarzt an und nicht einen gastroenterologischen Facharzt. Sie werden seltener als Nichtrehabilitanden mit Immunsuppressiva und Biologika therapiert und sind insgesamt unzufriedener mit ihrer medizinischen Versorgung.

Die Rehabilitanden stellen den Antrag für eine Rehamaßnahme am häufigsten eigeninitiativ. Aufgrund der Komplexität ihrer Erkrankung können sie den Großteil des multimodalen und multidisziplinären Therapieangebotes einer Rehaklinik nutzen.

Neben den schwer belasteten Rehabilitanden findet auch eine Gruppe gering belasteter Personen den Weg in die Reha. Sie weisen einen Bedarf an maximal zwei Behandlern auf und gelten nach dem Lübecker Algorithmus nicht als rehabedürftig. Es ist fraglich, ob diese Patientengruppe überhaupt vom multimodalen und multidisziplinären Therapiespektrum der Reha profitieren kann. Eventuell wäre für sie eine ambulante Versorgung angemessener.

Will man den Lübecker Algorithmus als Screening-Instrument für Rehabedarf nutzen, stellt sich die Frage nach der Wahl des „richtigen“ Cut-off-Wertes. Die hier diskutierten Daten zur Ausgangslage erlauben noch keinen definitiven Hinweis über die geeignete Höhe des Cut-off-Wertes. Die Analyse der Follow-up-Daten bleibt abzuwarten.

5 Zusammenfassung

Hintergrund: In Abhängigkeit von der Schwere des chronischen Krankheitsverlaufes leiden CED-Betroffene an zahlreichen unterschiedlichen körperlichen und psychosozialen Belastungen. Eine enge Zusammenarbeit und Vernetzung des ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgungssektors sowie die Einbindung nicht ärztlicher Berufsgruppen, Einrichtungen und Kostenträger in die Behandlung der CED-Betroffenen scheint unerlässlich, um eine multi- und interdisziplinäre Versorgung zu ermöglichen. Zum rehabilitativen Versorgungssektor, dem mit seinem multimodalen und multidisziplinären Therapieansatz ein besonderer Stellenwert zukommt, liegen nur wenige Informationen vor. Mithilfe eines fragebogengestützten Problemfeld-Assessments, das zugleich einen potenziellen Rehabedarf auf Basis des Lübecker Algorithmus eruiert, sollen bisher fehlende Informationen über die Problemprofile von CED-Rehabilitanden gewonnen werden. Ein Vergleich ihrer soziodemografischen und krankheitsspezifischen Daten mit ambulant behandelten CED-Betroffenen kann weitere hilfreiche Informationen liefern.

Methoden: Es wurden Daten der Ausgangslage von zwei parallel durchgeführten Studienprojekten analysiert. Im Rahmen der CEDreha-Studie wurden Rehabilitanden des Reha-Zentrums Mölln, Klinik Föhrenkamp rekrutiert. Die Daten der ambulant fachärztlich versorgten CED-Betroffenen wurden im Zuge des CEDnetz-Projektes erhoben. Die Datenerhebung beider Studienprojekte erfolgte mit vergleichbaren Selbstausfüllfragebögen, die neben soziodemografischen und krankheitsspezifischen Parametern auch 22 somatische und psychosoziale Problemfelder erfassen. Darüber hinaus wurde in beiden Gruppen ein vom behandelnden Arzt auszufüllender Basisdokumentationsbogen eingesetzt, der Krankheitsdaten der rekrutierten CED-Betroffenen erfasst. In Abhängigkeit vom Skalenniveau werden deskriptive und explorative Analysen der Daten durchgeführt.

Ergebnisse: In den jeweiligen Studienzeiträumen konnten zur Ausgangslage im CEDreha-Projekt 250 eligible Patientendaten ausgewertet werden, im CEDnetz-Projekt waren es 349. Die Rehabilitanden sind im Vergleich zu den Nichtrehabilitanden durchschnittlich knapp drei Jahre älter, schließen ihre schulische Ausbildung seltener mit dem Abitur ab und sind häufiger mindestens

halbtags erwerbstätig. Sie leiden unter schwereren Krankheitsverläufen mit höherer Krankheitsaktivität und einem breiteren psychosozialen Belastungsspektrum als die fachärztlich betreuten CED-Betroffenen. Knapp 39 Prozent der Rehabilitanden geben ihren Hausarzt als medizinischen Hauptansprechpartner an. Sie werden seltener mit Immunsuppressiva und Biologika therapiert und sind insgesamt unzufriedener mit ihrer medizinischen Versorgung. Im Vergleich zur CEDnetz-Gruppe beschreibt die CEDreha-Gruppe im Durchschnitt ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität als schlechter und die Einschränkung der sozialen Teilhabe als ausgeprägter. Die Rehabilitanden stellen den Antrag für eine Rehamaßnahme am häufigsten eigeninitiativ. Nur ein Teil der Rehabilitanden weist einen Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus auf.

Diskussion: Es zeigt sich, dass im rehabilitativen Versorgungssektor, wie von den Versorgungspfaden empfohlen, im Durchschnitt die stärker belasteten CED-Patientinnen und -Patienten anzutreffen sind. Allerdings findet auch eine Gruppe gering belasteter Personen den Weg in die Rehabilitation, die eventuell auch ambulant ausreichend versorgt werden könnten. Da es bislang keinen Goldstandard zur Objektivierung von Rehabedarf gibt, hängt die Anzahl der mit dem Lübecker Algorithmus als rehabedürftig detektierten CED-Betroffenen von der gewählten Höhe des Cut-off-Wertes ab. Möglicherweise werden die Ergebnisse der Follow-up-Daten der beiden Studien Hinweise zur geeigneten Höhe des Cut-off-Wertes liefern.

6 Literaturverzeichnis

- [1] Altenhoener, T., Leppin, A., Grande, G., & Romppel, M. (2005). Social inequality in patients' physical and psychological state and participation in rehabilitation after myocardial infarction in Germany. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(3), 251–257.
- [2] Baars, J. E., Siegel, C. A., van't Spijker, A., Markus, T., Kuipers, E. J., & van der Woude, C. J. (2010). Inflammatory bowel disease-patients are insufficiently educated about the basic characteristics of their disease and the associated risk of colorectal cancer. *Digestive and Liver Disease*, 42(11), 777–784.
- [3] Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., & Weiber, R. (2015). *Multivariate Analysemethoden: Eine anwendungsorientierte Einführung* (14. Aufl.). Berlin: Springer-Verlag.
- [4] Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2007). Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *The Lancet*, 369(9573), 1641–1657.
- [5] Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Crohn's disease. *The Lancet*, 380(9853), 1590–1605.
- [6] Bjorgul, K., Novicoff, W. M., & Saleh, K. J. (2010). Evaluating comorbidities in total hip and knee arthroplasty: available instruments. *Journal of Orthopaedics and Traumatology*, 11(4), 203–209.
- [7] Bokemeyer, B., Hardt, J., Hüppe, D., Prenzler, A., Conrad, S., Düffelmeyer, M., et al. (2013). Clinical status, psychosocial impairments, medical treatment and health care costs for patients with inflammatory bowel disease (IBD) in Germany: an online IBD registry. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(5), 355–368.
- [8] Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. (SF-36)-Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion*. Göttingen: Hogrefe.
- [9] Bundesverband Analphabetisierung und Grundbildung e.V. (o. J.). *Analphabetismus*. Verfügbar unter: <http://www.alphabetisierung.de/infos/analphabetismus/> [06.07.2016].
- [10] Burisch, J., & Munkholm, P. (2015). The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 50(8), 942–951.
- [11] Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383.

- [12] DCCV e.V. Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung. Rehabilitationskliniken - Verzeichnis der DCCV e.V. für Mitglieder zur Verfügung gestellt von Fr. Dr. Sander am 02.11.2015.
- [13] Deck, R., Mittag, O., Hüppe, A., Muche-Borowski, C., & Raspe, H. (2007). Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET)–Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessment-Instruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 76(2), 113–120.
- [14] Deck, R., Schramm, S., & Hüppe, A. (2013). Unterschiedliche Belastungsprofile-Kann und soll die Reha flexibilisiert werden? 22. *Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium*, 48, 72.
- [15] Deck, R., Schramm, S., Pohontsch, N., & Hüppe, A. (2015). Reha-Nachsorge—one size fits all? Analyse der Rehabilitanden, die nicht vom Reha-Nachsorgekonzept „neues Credo“ profitieren. *Die Rehabilitation*, 54(04), 218–225.
- [16] Deck, R., Walther, A. L., Staupendahl, A., & Katalinic, A. (2015). Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung–Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. *Die Rehabilitation*, 54(6), 402–408.
- [17] Deutsche Rentenversicherung (o. J.). *Medizinische Rehabilitation*. Verfügbar unter: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/2_Rente_Reha/02_Rehabilitation/02_Leistungen/01_medizinisch/medizinische_reha_node.html [06.07.2016].
- [18] Deutsche Rentenversicherung Bund. (2015). *Statistik der Deutschen Rentenversicherung: Rehabilitation 2014*. Verfügbar unter: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/238782/publicationFile/50128/statistikband_reha_2011.pdf [06.07.2016].
- [19] Deutsche Rentenversicherung Reha-Zentrum Mölln (o. J.). *Klinik Föhrenkamp - Unser Team*. Verfügbar unter: http://foehrenkamp.deutsche-rentenversicherung-reha-zentren.de/Foehrenkamp/de/Navigation/01_UnsereKlinik/04_UnserTeam/04_UnserTeam_node.html [06.07.2016].
- [20] Dhanda, A. D., Creed, T. J., Greenwood, R., Sands, B. E., & Probert, C. S. (2012). Can endoscopy be avoided in the assessment of ulcerative colitis in clinical trials?. *Inflammatory Bowel Diseases*, 18(11), 2056–2062.
- [21] Dignass, A., Preiß, J. C., Aust, D. E., Autschbach, F., Ballauff, A., Barretton, et al. (2011). Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011–Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 49(9), 1276–1341.

- [22] Döbler, A., Pollmann, H., Raspe, H., & Mittag, O. (2014). Proaktives Screening nach Rehabilitationsbedarf bei Typ-2-Diabetikern im Disease-Management-Programm einer AOK: Welche Patienten können identifiziert werden?. *Die Rehabilitation*, 53(1), 17–24.
- [23] Dodt, B., Peters, A., Héon-Klin, V., Matthis, C., Raspe, A., & Raspe, H. (2002). Reha-Score für Typ-2-Diabetes mellitus: Ein Instrument zur Abschätzung des Rehabilitationsbedarfs. *Die Rehabilitation*, 41(4), 237–248.
- [24] Duchmann, R. (2009). Klinik der extraintestinalen Manifestationen und assoziierten Erkrankungen (ohne Karzinome). In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen, & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* (2. Aufl.) (S. 94–100). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- [25] European Crohn's and Colitis Organisation. ECCO Consensus guidelines for IBD. Ulcerative Colitis (UC) Guidelines (Edition 2008). Vienna: ECCO; 2008.
- [26] European Crohn's and Colitis Organisation. ECCO Consensus guidelines for IBD. Crohn's Disease (CD) Guidelines (Edition 2010). Vienna: ECCO; 2010.
- [27] Feinstein, A. R. (1970). The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *Journal of Chronic Diseases*, 23(7), 455–468.
- [28] Fölsch, U. R., Grebe, J., & Schreiber, S. (2004). Kompetenznetz Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. *Der Internist*, 45(4), 402–408.
- [29] Göke, M. (2009). Klinik der Colitis ulcerosa. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen, & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* (2. Aufl.) (S. 82–86). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- [30] Grotlüschen, A., & Riekmann, W. (Hrsg.). (2012). *Funktionaler Analphabetismus in Deutschland: Ergebnisse der ersten leo.-Level-One Studie*. Münster: Waxmann.
- [31] Hardt, J., Balzer, K., Muche-Borowski, C., & Raspe, H. (2010). Prüfung einer Kurzskala zum Stresserleben bei CED-Patienten. *Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie*, 60(9), 318–319.
- [32] Hardt, J., Muche-Borowski, C., Conrad, S., Balzer, K., Bokemeyer, B., & Raspe, H. (2010). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen als multifokale Erkrankungen: körperliche und psychosoziale Probleme von Patienten mit CED. Ergebnisse eines Fragebogen-Surveys. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 48(3), 381–391.
- [33] Harvey, R. F., & Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of Crohn's-disease activity. *The Lancet*, 315(8167), 514.

- [34] Hein, R., Köster, I., Bollschweiler, E., & Schubert, I. (2014). Prevalence of inflammatory bowel disease: estimates for 2010 and trends in Germany from a large insurance-based regional cohort. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 49(11), 1325–1335.
- [35] Herold, G., & Mitarbeiter. (2013). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED). In Herold, G. (Hrsg.), *Innere Medizin* (S. 477–484). Köln: Eigenverlag.
- [36] Hüppe, A., & Raspe, H. (2009). Amplifizierte Rückenschmerzen und Komorbidität in der Bevölkerung. *Schmerz*, 23(3), 275–278.
- [37] Hüppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H. (2013). Komplexe psychosoziale Problemlagen bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa–fragebogengestütztes Assessment als erster Schritt zur Aktivierung von Patientinnen und Patienten. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 51(03), 257–270.
- [38] Hüppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H. (2014). Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care: A randomized controlled trial. *Inflammatory bowel diseases*, 20(6), 1057–1069.
- [39] Hüppe, A., Parow, D., & Raspe, H. (2008). Wirksamkeit und Nutzen eines Screeningverfahrens zur Identifikation von rehabilitationsbedürftigen Personen mit Diabetes mellitus Typ 2. eine randomisierte, kontrollierte Evaluationsstudie unter Versicherten der Hamburg Münchener Krankenkasse. *Das Gesundheitswesen*, 70(10), 590-599.
- [40] Janke, K. H., Raible, A., Bauer, M., Clemens, P., Meisner, C., Häuser, W., Steder-Neukamm U., Henrich, G., Herschbach, P., Gregor, M. & Klump, B. (2004). Questions on life satisfaction (FLZM) in inflammatory bowel disease. *International Journal of Colorectal Disease*, 19(4), 343–353.
- [41] Kickbusch, I. & Marstedt, G. (2008): Gesundheitskompetenz: Eine unterbelichtete Dimension sozialer Ungleichheit. In J. Böcken, B. Braun & R. Amhof (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2008. Gesundheitsversorgung und Gestaltungsoptionen aus der Perspektive der Bevölkerung* (S. 12–28). Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- [42] König, H. H., Bernert, S., & Angermeyer, M. C. (2005). Gesundheitszustand der deutschen Bevölkerung: Ergebnisse einer repräsentativen Befragung mit dem EuroQol-Instrument. *Das Gesundheitswesen*, 67(3), 173–182.
- [43] Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606–613.
- [44] Kury, S., & Bengel, J. (2011). Somatopsychische Komorbidität. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 54(1), 9–14.

- [45] Lampert, T., Kroll, L. E., Kuntz, B., & Ziese, T. (2011). Gesundheitliche Ungleichheit. In Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg.), *Datenreport 2011: Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland*, Band I (S. 247–258). Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- [46] Lewis, J. D., Chuai, S., Nessel, L., Lichtenstein, G. R., Aberra, F. N., & Ellenberg, J. H. (2008). Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 14(12), 1660–1666.
- [47] Mielck, A., Vogelmann, M., Schweikert, B., & Leidl, R. (2010). Gesundheitszustand bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse einer repräsentativen Befragung mit dem EuroQol 5D (EQ-5D). *Das Gesundheitswesen*, 72(8-9), 476–486.
- [48] Mittag, O. (2003). Ergebnisse zur Versorgungsqualität in der kardiologischen Rehabilitation bei Frauen und Männern: Sind Frauen benachteiligt?. *Die Rehabilitation*, 42(04), 204–210.
- [49] Mittag, O., & Grande, G. (2008). PatientInnenorientierung in der Rehabilitation—die Genderperspektive. *Die Rehabilitation*, 47(2), 98–108.
- [50] Mittag, O., & Raspe, H. (2003). 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. *Die Rehabilitation*, 42(03), 169–174.
- [51] Mittag, O., Döbler, A., Pollmann, H., Farin-Glattacker, E., & Raspe, H. (2014). Praktikabilität und Nutzen eines aktiven Screenings auf Rehabedarf mit anschließender schriftlicher Beratung zur Rehaantragstellung bei AOK-Versicherten im Disease-Management-Programm Diabetes Typ 2 (PARTID-Studie). *Die Rehabilitation*, 53(5), 313–320.
- [52] Mittag, O., Glaser-Möller, N., Ekkernkamp, M., Matthis, C., Héon-Klein, V., Raspe, A., & Raspe, H. (2003). Prädiktive Validität einer kurzen Skala zur subjektiven Prognose der Erwerbstätigkeit (SPE-Skala) in einer Kohorte von LVA-Versicherten mit schweren Rückenschmerzen oder funktionellen Beschwerden der inneren Medizin. *Sozial-und Präventivmedizin*, 48(6), 361–369.
- [53] Moock, J. (2008). Präferenzbasierte Lebensqualitätsmessung: Der EQ-5D Fragebogen. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin*, 18(05), 245–249.
- [54] Ochsenkühn, T., Sackmann, M., & Göke, B. (2003). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen—Kritische Diskussion von Ätiologie, Pathogenese, Diagnostik und Therapie. *Der Radiologe*, 43(1), 1–8.
- [55] Ordás, I., Eckmann, L., Talamini, M., Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Ulcerative colitis. *The Lancet*, 380(9853), 1606–1619.

- [56] Osborne, R. H., Elsworth, G. R., & Whitfield, K. (2007). The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 192–201.
- [57] Ott, C., & Schölmerich, J. (2013). Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*, 10(10), 585–595.
- [58] Ott, C., Obermeier, F., Thieler, S., Kemptner, D., Bauer, A., Schölmerich, J., Rogler, G., & Timmer, A. (2008). The incidence of inflammatory bowel disease in a rural region of Southern Germany: a prospective population-based study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 20(9), 917–923.
- [59] Preiß, J. C., Bokemeyer, B., Buhr, H. J., Dignaß, A., Häuser, W., Hartmann, F., et al. (2014). Aktualisierte S3-Leitlinie–„Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ 2014. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 52, 1431–1484.
- [60] Prenzler, A., Bokemeyer, B., Mittendorf, T., & von der Schulenburg, J. M. (2010). Kosten der Colitis ulcerosa: eine Kalkulation aus der Perspektive der Gesetzlichen Krankenversicherung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 135(7), 281–286.
- [61] Prenzler, A., Mittendorf, T., Conrad, S., von der Schulenburg, J. M., & Bokemeyer, B. (2009). Die direkten Kosten der Versorgung von Patienten mit Morbus Crohn aus der Perspektive der gesetzlichen Krankenversicherung. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 47, 659–666.
- [62] Pschyrembel, W., Dornblüth, O. (2007). *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch* (261. Aufl.) (S.1015). Berlin: Walter de Gruyter.
- [63] Rammstedt, B. (Hrsg.), Ackermann, D., Helmschrott, S., Klaukien, A., Maehler, D. B., Martin, S., et al. (2013). *Grundlegende Kompetenzen Erwachsener im internationalen Vergleich: Ergebnisse von PIAAC 2012* (S. 12–47). Münster: Waxmann.
- [64] Raspe, H. (2007). Bedarf an rehabilitativen Leistungen: Zur Theorie von Bedarfsermittlungen („needs assessment“). *Die Rehabilitation*, 46(1), 3–8.
- [65] Raspe, H. (2011). Chronische Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 54(1), 4–8.
- [66] Raspe, H., Conrad, S., & Muche-Borowski, C. (2009). Evidenzbasierte und interdisziplinär konsenterte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 47(6), 541–562.
- [67] Raspe, H., Ekkernkamp, M., Matthis, C., Raspe, A., & Mittag, O. (2005). Bedarf an rehabilitativen Leistungen: Theorie und Empirie. *Die Rehabilitation*, 44(6), 325–334.

- [68] Raspe, H., Hüppe, A. & Langbrandtner, J. (2012). Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Verfügbar unter: http://www.ced-aktiv-werden.de/Versorgungspfade_Broschuere.pdf [06.07.2016].
- [69] Reinshagen, M. (2009). Klinik des Morbus Crohn. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen, & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* (2. Aufl.) (S. 68–81). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- [70] Rettke, H., Staudacher, D., Schmid-Büchi, S., Habermann, I., Spirig, R., & Rogler, G. (2013). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung. *Pflege*, 26(2), 109–118.
- [71] Reusch, A., Weiland, R., Berding, A., Gerlich, C., Witte, C., Kaltz, B., et al. (2015). *PACED - Evaluation einer ambulanten und einer stationären Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen*. Abschlussbericht, Universität Würzburg. Verfügbar unter: http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/reusch_faller_paced_abschlussbericht_mit_ahnung_20151031.pdf [06.07.2016].
- [72] Robert Koch Institut (Hrsg.) (2015). Gesundheit in Deutschland. *Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Berlin: Robert Koch-Institut
- [73] Rudolf, M., & Müller, J. (2012). *Multivariate Verfahren. Eine praxisorientierte Einführung mit Anwendungsbeispielen in SPSS* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- [74] Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterology research and practice*, vol. 2012, 1–11.
- [75] Sangha, O., Stucki, G., Liang, M. H., Fossel, A. H., & Katz, J. N. (2003). The self-administered comorbidity questionnaire: A new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis Care & Research*, 49(2), 156–163.
- [76] Schmidt, B., Kolip, P., & Greitemann, B. (2001). Geschlechtsspezifische Aspekte der Rehabilitation chronischer Rückenschmerzen. *Die Rehabilitation*, 40(05), 261–266.
- [77] Schuler, M., Musekamp, G., Faller, H., Ehlebracht-König, I., Gutenbrunner, C., Kirchhof, R., et al. (2013). Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Quality of life research*, 22(6), 1391–1403.
- [78] SGB IX (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch): Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Verfügbar unter: https://dejure.org/gesetze/SGB_IX [06.07.2016].

- [79] Siegmund, B. (2009). Colitis indeterminata. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen, & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* (2. Aufl.) (S. 246–247). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- [80] Stallmach, A., Häuser, W., L'hoest, H., & Marschall, U. (2012). Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Herausforderungen an die Versorgung. In: U. Repschläger, C. Schulte, & N. Osterkamp. *Barmer GEK Gesundheitswesen aktuell 2012* (286-309). Berlin: BARMER GEK.
- [81] Stark, R., König, H. H., & Leidl, R. (2006). Costs of inflammatory bowel disease in Germany. *Pharmacoeconomics*, 24(8), 797–814.
- [82] Streibelt, M., Schmidt, C., Brünger, M., & Spyra, K. (2012). Komorbidität im Patientenurteil—geht das?. *Der Orthopäde*, 41(4), 303–310.
- [83] Timmer, A. (2009). Epidemiologie der CED. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen, & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* (2. Aufl.) (S. 8–24). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- [84] Tormey, L. K., Farraye, F. A., & PaascheOrlow, M. K. (2015). Understanding Health Literacy and its Impact on Delivering Care to Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 22(3), 745–751.
- [85] Vind, I., Riis, L., Jess, T., Knudsen, E., Pedersen, N., Elkjær, et al. (2006). Increasing incidences of inflammatory bowel disease and decreasing surgery rates in Copenhagen City and County, 2003–2005: a populationbased study from the Danish Crohn colitis database. *The American Journal of Gastroenterology*, 101(6), 1274–1282.
- [86] World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
- [87] Baumeister, H., Kury, S., & Bengel, J. (2011). Somatopsychische Komorbidität. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 54(1), 9-14.
- [88] Bethge, M., Radoschewski, F. M., & Gutenbrunner, C. (2012). The Work Ability Index as a screening tool to identify the need for rehabilitation: longitudinal findings from the Second German Sociomedical Panel of Employees. *Journal of rehabilitation medicine*, 44(11), 980-987.

7 Anhang

Inhaltsverzeichnis

Anhang 1: Selbstaussfüllfragebogen der CEDreha-Studie	79
Anhang 2: Basisdokumentationsbogen der CEDreha-Studie	95
Anhang 3: Ethikvotum der CEDreha-Studie	97
Anhang 4: Ethikvotum der CEDnetz-Studie	98

Anhang 1: Selbstausfüllfragebogen der CEDreha-Studie



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



REHA-ZENTRUM MÖLLN
KLINIK FÖHRENKAMP

CEDreha

1. Fragebogenerhebung

Liebe Rehabilitandin, lieber Rehabilitand,

der vorliegende Fragebogen erfasst eine Reihe von körperlichen, seelischen und sozialen Problemen, mit denen Sie sich vielleicht im Verlauf Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) auseinandersetzen müssen. Der Fragebogen kommt im Rahmen der Studie „CEDreha“ zum Einsatz. Nähere Informationen dazu finden Sie in der beiliegenden Studieninformation.

Wir bitten Sie, sich nicht daran zu stören, wenn manche Aspekte mehrfach aus verschiedenen Blickwinkeln erfragt werden.

Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgegebenen Reihenfolge.
- Beantworten Sie bitte jede Frage, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Geschätzte Angaben sind besser als keine Angaben!
- Beachten Sie bitte, dass sich die Fragen jeweils auf unterschiedliche Zeiträume beziehen!
- Beantworten Sie die Fragen, indem Sie das zutreffende Feld mit einem Kreuz (X) markieren oder bei folgendem Symbol (✍) Ihre Antwort frei formulieren!

Ein Beispiel:

Frau Muster war in der vergangenen Woche ziemlich oft „voller Schwung“ und nur selten „sehr nervös“. Deshalb setzt sie ihre Kreuze wie folgt:

Wie oft waren Sie in den vergangenen 7 Tagen ...						
	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bevor Sie beginnen, tragen Sie an dieser Stelle bitte das heutige Datum ein:

Ausfülldatum: ✍ . . 2013
Tag Monat Jahr

Beschwerden

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

In den letzten 7 Tagen (heute eingerechnet) war er ...

- sehr gut gut zufriedenstellend weniger gut schlecht

2. Wir möchten Sie nun bitten, auf der nachfolgenden Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand heute ist.

Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der denkbar beste Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

Ihr heutiger
Gesundheitszustand

Denkbar bester
Gesundheitszustand



Denkbar schlechtester
Gesundheitszustand

3. Mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung können eine Reihe von Beschwerden und Begleiterkrankungen verbunden sein. Im Folgenden geht es darum, ob Sie zurzeit (in den letzten 7 Tagen) davon betroffen sind.
Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

In der letzten Woche hatte ich ...

Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Fisteln (auch Analfissuren)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Abszesse (im Bauchraum, Analsbereich)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Hautveränderungen (z.B. roter, knotiger Ausschlag)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Entzündungen der Augenhäute (z.B. Bindehautentzündung)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Fieber (38°C oder mehr)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja

4. Die folgenden Fragen betreffen Ihren Stuhlgang während der letzten 7 Tage. Falls Sie ein Stoma (einen künstlichen Darmausgang) haben sollten, fahren Sie bitte gleich mit Frage 5 fort.
Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

Wie viele breiige oder flüssige Stühle hatten Sie pro Tag?

mehr als 9 6 bis 9 3 bis 5 1 bis 2 keine

Gab es Blutbeimengungen?

Stuhl hauptsächlich blutig deutliche Blutbeimengungen Spuren von Blut kein Blut

Hatten Sie das Problem, dass ungewollt Stuhl abging (Stuhlinkontinenz)?

tagsüber wie nachts nur tagsüber nur nachts nein

5. Wie oft waren Sie in den vergangenen 7 Tagen ...
Kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an.

	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
...voller Schwung?	<input type="checkbox"/>					
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>					
...erschöpft?	<input type="checkbox"/>					
...müde?	<input type="checkbox"/>					

6. Wie haben Sie sich allgemein in der letzten Woche gefühlt?
Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

meist gut beeinträchtigt schlecht sehr schlecht unerträglich

7. Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen in den letzten 2 Wochen auf Sie zutrafen.
Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
Ich bin sehr beunruhigt, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir oft Sorgen um meine Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf Ihre Erkrankung und mögliche krankheitsbezogene Sorgen beziehen.
 Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

Aufgrund meines Gesundheitszustandes mache ich mir Sorgen darüber:	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
dass meine Erkrankung ungewiss verläuft	<input type="checkbox"/>				
dass die Medikamente Nebenwirkungen haben	<input type="checkbox"/>				
meine Energie zu verlieren	<input type="checkbox"/>				
operiert werden zu müssen	<input type="checkbox"/>				
einen Stomabeutel tragen zu müssen	<input type="checkbox"/>				
Anderen eine Last zu sein	<input type="checkbox"/>				
die Kontrolle über den Stuhlgang zu verlieren	<input type="checkbox"/>				
Krebs zu bekommen	<input type="checkbox"/>				
nicht mehr voll leistungsfähig zu sein	<input type="checkbox"/>				
unangenehme Körperempfindungen zu haben	<input type="checkbox"/>				
Schmerzen oder Beschwerden zu haben	<input type="checkbox"/>				
nicht mehr selbstbestimmt zu sein	<input type="checkbox"/>				
nicht mehr attraktiv zu sein	<input type="checkbox"/>				
medizinisch nicht optimal behandelt zu werden	<input type="checkbox"/>				
früh sterben zu müssen	<input type="checkbox"/>				
dass mein Intimleben eingeschränkt wird	<input type="checkbox"/>				
keinen sexuellen Antrieb mehr zu haben	<input type="checkbox"/>				
mich einsam oder allein zu fühlen	<input type="checkbox"/>				
unangenehm zu riechen	<input type="checkbox"/>				
in finanzielle Schwierigkeiten zu geraten	<input type="checkbox"/>				
sexuell nicht mehr leistungsfähig zu sein	<input type="checkbox"/>				
die Krankheit auf Andere zu übertragen	<input type="checkbox"/>				
mich „schmutzig“/„übelriechend“ zu fühlen	<input type="checkbox"/>				
als „anders“ behandelt zu werden	<input type="checkbox"/>				
keine Kinder bekommen zu können	<input type="checkbox"/>				

9. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?
 Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitunglesen oder Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Wenn Sie den Verlauf Ihrer Erkrankung in den letzten Jahren betrachten, welches der folgenden Verlaufsmuster trifft Ihrer Meinung nach am ehesten auf Sie zu?

Kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen an.

- Nach einigen wenigen Krankheitsschüben trat eine bis heute anhaltende Ruhephase (Remission) ein.
- Es treten immer wieder Krankheitsschübe auf, die von Ruhephasen unterbrochen sind.
- Die Krankheit ist ständig aktiv, die Beschwerden sind unterschiedlich stark ausgeprägt.
- Die Krankheit wird aktiver, die Beschwerden nehmen an Stärke zu.

11.

Neben der chronisch entzündlichen Darmerkrankung haben Sie möglicherweise noch weitere Erkrankungen. Die folgende Liste enthält verbreitete Gesundheitsprobleme.

Bitte geben Sie in der **Spalte 1** an, ob Sie momentan das jeweils aufgeführte Problem haben. Haben Sie das aufgeführte Problem nicht, antworten Sie bitte mit „Nein“ und gehen zum nächsten Gesundheitsproblem. Haben Sie das Problem momentan, geben Sie bitte in der **Spalte 2** an, ob Sie deswegen in Behandlung sind. Geben Sie weiterhin in der **Spalte 3** an, ob das Problem Sie bei Ihren täglichen Aktivitäten beeinträchtigt.

	Spalte 1		Spalte 2		Spalte 3	
	Haben Sie das Gesundheitsproblem?		Sind Sie deswegen zurzeit in Behandlung?		Sind Sie dadurch in Ihren täglichen Aktivitäten beeinträchtigt?	
	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja
Herzprobleme z.B. Verengung der Herzgefäße, Durchblutungsstörungen am Herzen, Angina Pectoris, Herzinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck (Hypertonie)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lungenprobleme						
z.B. Bronchialasthma, allergisches Asthma	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
z.B. Chronische Bronchitis, Lungenemphysem	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetes (Blutzucker)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenprobleme z.B. Nierensteine, Nierenbeckenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leberprobleme z.B. Hepatitis, Leberzirrhose	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut) oder andere Blutprobleme	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebskrankungen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression (Schwermut)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arthrose (Gelenkverschleiß z.B. an Hüft- oder Kniegelenken)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rückenschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheuma (Entzündliche Gelenkerkrankung) z.B. chronische Polyarthritis, Morbus Bechterew	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Osteoporose (Knochenschwund)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere Gesundheitsprobleme (bitte eintragen):						
_____	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Einschränkungen im Alltagsleben

12.

In welchem Maße mussten Sie aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in den letzten 3 Monaten Rücksicht auf Ihre Ernährung nehmen und waren bei Auswahl, Zubereitung und Verzehr von Lebensmitteln eingeschränkt?

Wenn Sie keine Rücksicht nehmen mussten, kreuzen Sie die „0“ an. Wenn keine normale Ernährung mehr möglich war, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

nicht eingeschränkt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 keine normale Ernährung möglich

Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beeinträchtigungen im Alltagsleben durch Ihre CED-Erkrankung in den vergangenen 3 Monaten.

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an. Dabei bedeuten:

13. 0 = keine Beeinträchtigung in den letzten 3 Monaten

10 = völlige Beeinträchtigung/keine Aktivität mehr möglich in den letzten 3 Monaten

Ansonsten wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

übliche Aktivitäten des täglichen Lebens

(dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

familiäre und häusliche Verpflichtungen

(dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

Erledigungen außerhalb des Hauses

(dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

tägliche Aufgaben und Verpflichtungen

(dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

Erholung und Freizeit

(dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

soziale Aktivitäten

(dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

enge persönliche Beziehungen

(dieser Bereich bezieht sich auf Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

Sexualleben

(dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

nicht beeinträchtigt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 völlig beeinträchtigt

14. An wie vielen Tagen konnten Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihrer Beschwerden nicht Ihren üblichen Aktivitäten nachgehen (z.B. in Beruf, Haushalt, Freizeit)?

an Tagen (maximal 90 Tage)

keine Einschränkungstage

15. Die folgenden beiden Fragen beziehen sich auf Schmerzen, die mit Ihrer CED-Krankheit zusammenhängen können (z.B. Bauchschmerzen, Gelenkschmerzen).
Bitte kreuzen Sie diejenige Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie häufig traten in den letzten 3 Monaten solche Schmerzen auf?

nie selten gelegentlich oft (fast) immer

Wie stark wurden Sie in den letzten 3 Monaten durch diese Schmerzen in Ihrem Alltagsleben eingeschränkt?

überhaupt nicht ein bisschen/etwas mäßig stark sehr stark

16. Die folgenden 3 Aussagen beziehen sich auf Belastungen durch Stress. Geben Sie bitte an, wie sehr Stress Ihren Alltag beeinflusst.
Setzen Sie bitte in jeder Zeile an die entsprechende Stelle ein Kreuz.

Im Augenblick leide ich unter Stress und außergewöhnlichen Belastungen

überhaupt nicht etwas stark sehr stark

Wie oft erleben Sie im Alltag Stress?

nie selten gelegentlich oft

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

nicht beeinträchtigt etwas beeinträchtigt stark beeinträchtigt sehr stark beeinträchtigt

Berufsleben

**17. Sind Sie zurzeit erwerbstätig?
Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat.**
Kreuzen Sie bitte das zutreffende Kästchen an.

<input type="checkbox"/> Vollzeit erwerbstätig	<input type="checkbox"/> Gelegentlich oder unregelmäßig beschäftigt
<input type="checkbox"/> Teilzeit erwerbstätig	<input type="checkbox"/> Berufliche Ausbildung/Lehre
<input type="checkbox"/> Geringfügig erwerbstätig (400 Euro- oder Mini-Job)	<input type="checkbox"/> Vorübergehend freigestellt/beurlaubt (z.B. Elternzeit)
<input type="checkbox"/> „Ein-Euro-Job“ (bei Bezug von Arbeitslosengeld II)	<input type="checkbox"/> Nicht erwerbstätig →Bitte weiter mit Frage 19

18. An wie vielen Tagen waren Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer aktuellen Beschwerden ärztlich krankgeschrieben?

an Tagen (maximal 90 Tage) keine Krankschreibung

19. Trifft eine der folgenden Angaben auf Ihre derzeitige Situation zu?
Mehrfachantworten möglich.

- Altersteilzeit (unabhängig davon, in welcher Phase befindlich) →Bitte weiter mit Frage 21
- In Rente/Pension →Bitte weiter mit Frage 21
- Arbeitslos
- Umschulung
- Praktikum, Volontariat
- Student
- Hausfrau/-mann
- Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente oder Rente wegen teilweiser/voller Erwerbsminderung →Bitte weiter mit Frage 21
- Bundesfreiwilligendienst, Freiwilliges Soziales/Ökologisches Jahr
- Nichts davon trifft zu

20.

Die folgenden drei Fragen beziehen sich auf Ihre Vermutungen im Hinblick auf eine zukünftige Erwerbstätigkeit.

Bitte kreuzen Sie diejenige Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wenn Sie an Ihren derzeitigen Gesundheitszustand und Ihre berufliche Leistungsfähigkeit denken: Glauben Sie, dass Sie bis zum Erreichen des Rentenalters berufstätig sein können?

sicher eher ja unsicher eher nein auf keinen Fall

Sehen Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand Ihre Erwerbsfähigkeit dauerhaft gefährdet?

nein ja

Tragen Sie sich zurzeit mit dem Gedanken, einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente (Frührente aus Gesundheitsgründen) zu stellen?

nein ja habe bereits einen Antrag gestellt

Behandlung und Versorgung

21.

Patienten und Patientinnen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung benötigen Rat und Hilfe von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen.

Haben Sie in den vergangenen 12 Monaten vor der aktuellen RehaMaßnahme einen oder mehrere der folgenden Ärzte wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (oder durch sie bedingte Komplikationen) aufgesucht?

Kreuzen Sie bitte alle zutreffenden Kästchen an und tragen Sie die Anzahl der Arztbesuche ein!

In den letzten 12 Monaten war ich wegen meiner CED bei ...	Ja, aufgesucht	Anzahl Arztkontakte
Facharzt für Allgemeinmedizin/ praktischer Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Gastroenterologe (Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Ärzten in CED-Ambulanz/ CED Schwerpunktpraxis	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Internist (Facharzt für Innere Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Nephrologe (Facharzt für Nierenerkrankungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Radiologe/Nuklearmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Chirurg	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Urologe (Facharzt f. Harn- u. männliche Geschlechtsorgane)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Orthopäde	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Schmerztherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Proktologe (Facharzt für Erkrankungen des Enddarms)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Dermatologe (Facharzt für Erkrankungen der Haut)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Rheumatologe	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Ophthalmologe/Augenarzt (Facharzt für Erkrankungen des Auges)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Psychotherapeut/Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
anderen Arzt, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
anderen Arzt, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal

22. Von wem wurden Sie in den letzten 6 Monaten im Hinblick auf Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung hauptsächlich medizinisch betreut, wer war Ihr Hauptansprechpartner?

Kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen an.

- Ich habe keinen Hauptansprechpartner.
- Hausarzt (Facharzt für Allgemeinmedizin; hausärztlich tätiger Internist; praktischer Arzt)
- Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen (Gastroenterologe)
- Ärzte der CED-Ambulanz/CED-Schwerpunktpraxis
- andere, und zwar:  _____

23. Zur Behandlung akuter Krankheitsschübe bzw. zur Verhinderung eines erneuten Schubes stehen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen verschiedene Medikamente zur Verfügung.

Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer CED Medikamente eingenommen/erhalten?

- ja nein → bitte mit Frage 27 fortfahren!

24. Wie würden Sie die augenblickliche Wirksamkeit Ihrer Behandlung mit CED-Medikamenten insgesamt beurteilen?

Wenn Sie gar keine Wirkung Ihrer CED-Medikamente feststellen können, kreuzen Sie die „0“ an. Wenn Sie die Wirksamkeit Ihrer Behandlung mit CED-Medikamenten als sehr gut beurteilen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

sie wirken gar nicht

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 sehr gute Wirkung

25. Medikamente verursachen Wirkungen, und zwar solche, die erwünscht sind, und solche, die unerwünscht sind (Nebenwirkungen). Leiden Sie aktuell (bezogen auf die letzten 3 Monate) unter irgendwelchen Nebenwirkungen Ihrer CED-Medikamente?

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

- gar nicht kaum mäßig stark

26. Manche Betroffene berichten, dass sie Probleme haben, ihre Medikamente wie vom Arzt verordnet einzunehmen. Wie ist das bei Ihnen zurzeit (bezogen auf die letzten 3 Monate)?

Ich selbst habe damit zurzeit ...

- so gut wie keine Probleme selten Probleme häufiger Probleme sehr häufig Probleme

27. Haben Sie sich in den letzten 6 Monaten wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung einer Behandlung mit einem alternativ-, komplementärmedizinischen oder naturheilkundlichen Verfahren unterzogen (z.B. Akupunktur, Ayurvedische Medizin, Homöopathie, Traditionelle Chinesische Medizin)?

- ja nein → gleich weiter mit Frage 30!

28. Wozu haben Sie ein solches nicht-konventionelles Behandlungsverfahren in Anspruch genommen?

- als zusätzliche Unterstützung der schulmedizinischen Behandlung der CED
- anstelle/als Ersatz einer schulmedizinischen Behandlung der CED

29. Haben Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin über die nicht-konventionelle Behandlung gesprochen?

- nein, er/sie weiß nichts davon ja, er/sie ist darüber informiert

30. Die folgende Frage bezieht sich auf Operationen, die wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung durchgeführt wurden.
 Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz.

Wurden Sie jemals wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung operiert?

nein ja, einmal ja, mehrmals

Wurden Sie in den letzten 6 Monaten wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung operiert?

nein ja, einmal ja, mehrmals

31. Haben Sie in den letzten 4 Jahren wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung bereits einmal an einer Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen (stationär oder ambulant)?
 Gemeint sind hier alle Rehabilitationsmaßnahmen bzw. Anschluss-Heilbehandlungen, die auf Antrag von der Kranken- oder Rentenversicherung gewährt werden.
 Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

nein ja, einmal ja, mehrmals

32. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen können mit vielfältigen Problemen verbunden sein. Auch nicht-ärztliche Berufsgruppen und Einrichtungen sind deshalb in die Versorgung eingebunden. Welche der nachfolgend aufgeführten Behandlungs- oder Beratungsangebote haben Sie in den letzten 12 Monaten vor der aktuellen Reha Maßnahme in Anspruch genommen?
 Machen Sie bitte ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie zutreffenden Antwort! Sie können mehrere Kreuze setzen oder auch keines.

In den letzten 12 Monaten habe ich wegen meiner CED in Anspruch genommen...

- Ernährungsberatung
- genetische Beratung, Beratung wegen Kinderwunsch
- Eheberatung, Familienberatung, Sexualberatung
- Physiotherapie/Krankengymnastik, Ergotherapie/Beschäftigungstherapie
- Angebote zur Stressbewältigung (z.B. Entspannungstraining, autogenes Training)
- Programm/Kurs zur Raucherentwöhnung
- Berufsberatung, arbeitsrechtliche Beratung
- Beratung in finanziellen Angelegenheiten
- ambulante Pflegedienste, Haushaltshilfe
- Angebote von Selbsthilfegruppen
- Beratung durch eine Krankenkasse, Pflegeversicherung
- Beratung durch die Rentenversicherung (Reha, Rente)
- Patientenschulung (z.B. Besuch eines Arzt-Patient-Seminars)
- andere, und zwar:  _____

33. Wie zufrieden sind Sie im Großen und Ganzen mit der medizinischen Versorgung Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung?
 Kreuzen Sie bitte die für Sie am ehesten zutreffende Aussage an.

gar nicht zufrieden

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 sehr zufrieden

Leben mit der Erkrankung

34. Zu welchen Themen rund um die chronisch entzündliche Darmerkrankung benötigen Sie Ihrer Meinung nach mehr Informationen?

Sie können mehrere Kreuze setzen oder auch keines.

- Medikamentöse bzw. operative Behandlungsmöglichkeiten
- Nebenwirkungen/Komplikationen
- Sozialrechtliche Fragen (z.B. finanzielle Unterstützung, Rente, Rehabilitation, Krankenkassen)
- Kinderwunsch (z.B. Fruchtbarkeit, Schwangerschaft, Stillen, Vererbung)
- Alternative Heilmethoden (Naturheilkunde, Komplementärmedizin)
- Ernährung
- Maßnahmen zur Gesundheitsvorsorge bei CED (Krebsvorsorge, Raucherentwöhnung)
- Psychotherapeutische Begleitmaßnahmen
- Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen
- zu folgendem Thema:  _____
- zu folgendem Thema:  _____

35. Fühlen Sie sich über Ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung ausreichend aufgeklärt und informiert?

Wenn Sie sich überhaupt nicht ausreichend informiert fühlen, kreuzen Sie die „0“ an. Wenn Sie sich voll und ganz informiert fühlen, kreuzen Sie die „10“ an. Sonst wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

überhaupt nicht

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 voll und ganz

36. Sind Sie Mitglied in einer CED-Selbsthilfegruppe/-organisation?

- nein
- ja, bei der DCCV (Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung) seit  Jahren
- ja, bei einer anderen Organisation und zwar  _____ seit  Jahren

37. Manche Betroffene berichten, dass sie sich ihrer Krankheit schämen bzw. es ihnen unangenehm sei, mit anderen über ihre Erkrankung zu sprechen. Wie ist das bei Ihnen (bezogen auf die letzten 6 Monate)?

- trifft auf mich gar nicht zu
- trifft auf mich eher nicht zu
- trifft auf mich eher zu
- trifft auf mich voll und ganz zu

38. Ist jemand für Sie erreichbar, der Ihnen bei Problemen zur Seite steht und von dem Sie die Unterstützung bekommen, die Sie brauchen?

- überhaupt nicht
- eher nicht
- ab und an
- überwiegend ja
- ja, immer

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

- gar nicht schwierig
- eher nicht schwierig
- teils teils
- schwierig
- sehr schwierig

40. Sind Ihnen in den letzten 12 Monaten Leistungen von Seiten Ihrer Krankenkasse aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung verwehrt worden?

ja nein Ich habe keine Leistung beantragt

41. Wie zufrieden sind Sie im Großen und Ganzen mit dem Leistungsangebot Ihrer Krankenkasse?

Wenn Sie sehr unzufrieden sind, kreuzen Sie die „0“ an. Wenn Sie sehr zufrieden sind, kreuzen Sie die „10“ an. Ansonsten wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

überhaupt nicht

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 voll und ganz

42. Wurde Ihnen in den letzten 12 Monaten von Seiten einer Versicherung aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung der Abschluss einer Versicherung bzw. einer Zusatzversicherung verwehrt?

ja nein Ich habe keine Leistung beantragt

43. Haben Sie einen Pouch (aus Dünndarmschlingen geformtes Reservoir) oder ein Stoma (einen künstlichen Darmausgang)?

nein, weder noch ja, einen Pouch ja, ein Stoma

→ bitte mit Frage 45 fortfahren! → bitte mit Frage 45 fortfahren! → bitte mit Frage 44 fortfahren!

44. Die folgenden beiden Fragen beziehen sich auf die Versorgungssituation von Stomaträger/innen.

Sind Sie Ihrer Meinung nach über das Thema „Handhabung des Stomas“ ausreichend informiert?

ja nein

Haben Sie aktuell Probleme (z.B. medizinische oder technische) mit Ihrem Stoma?

ja nein

Angaben zur Reha

45. Wieso haben Sie Ihren aktuellen Rehabilitationsantrag gestellt?

- mein Hausarzt hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen
- mein Facharzt z.B. Gastroenterologe hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen
- meine Krankenkasse hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen
- die Agentur für Arbeit/das Jobcenter hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen
- mein Arzt im Krankenhaus hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen
- ich bin von allein auf die Idee gekommen, den Rehabilitationsantrag zu stellen
- jemand anderes hat mich dazu aufgefordert/mir vorgeschlagen einen Rehabilitationsantrag zu stellen und zwar: _____

46. Was ist momentan das größte Problem mit Ihrer Erkrankung?
 Bitte geben Sie kurze Stichworte an, die Ihrer Meinung nach die größten Probleme beschreiben.

 _____

Angaben zu Ihrer Person

48. Sind Sie ...	49. In welchem Jahr wurden Sie geboren?
<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich	19 <input type="text"/> <input type="text"/>

50. Welche chronisch entzündliche Darmerkrankung wurde bei Ihnen von ärztlicher Seite festgestellt?

Colitis ulcerosa Morbus Crohn Colitis indeterminata

andere,  _____

51. Seit wie vielen Jahren leiden Sie bereits an Ihrer Erkrankung?

 seit Jahren

52. Wie ist Ihr Familienstand?

verheiratet
 verheiratet, getrennt lebend
 ledig
 verwitwet
 geschieden

} Leben Sie mit einem festen Partner zusammen?
 ja nein

53. Welchen höchsten allgemein bildenden Schulabschluss haben Sie?

Haupt-/Volksschulabschluss
 Realschulabschluss/Mittlere Reife/ Fachschulreife
 Polytechnische Oberschule bzw. 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse)
 Fachhochschulreife/Abschluss einer Fachoberschule
 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife
 anderen Schulabschluss (z.B. im Ausland erworben)
 Schule beendet ohne Haupt-/Volksschulabschluss
 noch keinen Schulabschluss

54. Wie groß sind Sie?	55. Wie viel wiegen Sie?
 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> cm	 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg

56. Rauchen Sie?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	57. Haben Sie jemals geraucht (Ex-Raucher)?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
58. Nur bei Morbus Crohn: Ist Ihnen der negative Einfluss von Nikotin auf Ihre Erkrankung bekannt?	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		

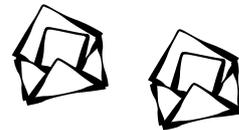
**HERZLICHEN DANK
FÜR DIE
BEARBEITUNG DES FRAGEBOGENS!**

Bitte geben Sie

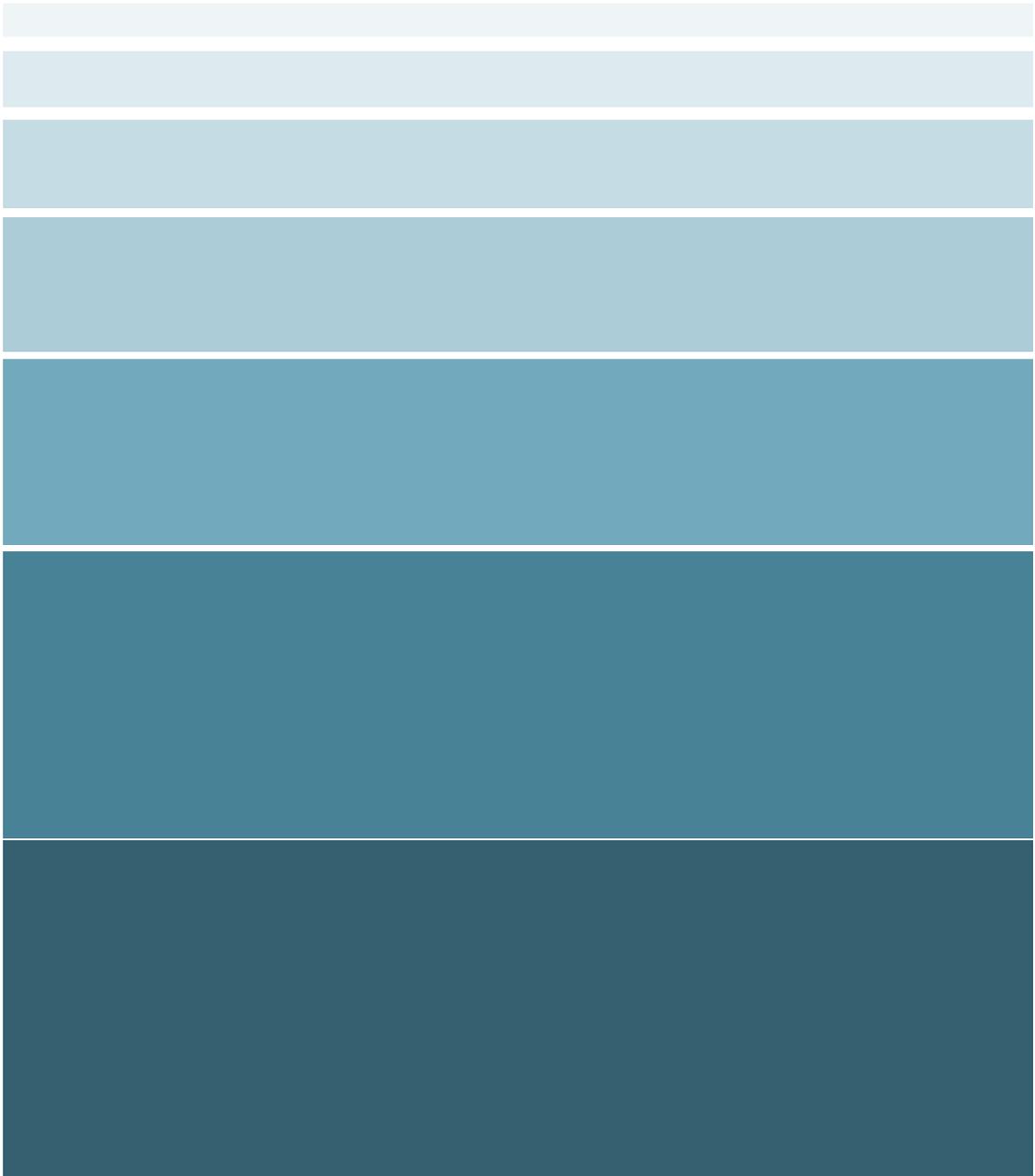
- den ausgefüllten Fragebogen und
- die unterschriebene Einwilligungserklärung



bei Ihrem Stationsarzt oder an der Pforte ab. Ihr Fragebogen wird dann an die Studienzentrale in Lübeck weitergeleitet.



Codenummer: _____



Anhang 2: Basisdokumentationsbogen der CEDreha-Studie



Codenummer

Basisdokumentation CEDreha

Allgemeine Angaben

Dokumentationsdatum (TT/MM/JJ): ...13 Patienten-Aufnahme-Nr:
 Geburtsdatum (MM/JJ): . Geschlecht: männlich weiblich

Anamnestic Angaben

Colitis ulcerosa Morbus Crohn Colitis indeterminata ED(MM/JJ): ..

Befallmuster

Colitis ulcerosa: Proktitis Linksseitencolitis Pankolitis/ausgedehnte Colitis
 Morbus Crohn: Kolon Kolon und Ileum Term. Ileum
 weiterer Befall → Dünndarm Oberer GI-Trakt

Wurde eine operative Resektion im Darmbereich durchgeführt?

nein ja → welche: _____ wann: _____

Wurde der Patient in den letzten 12 Monaten wegen der CU oder dem MC stationär behandelt?

nein ja → warum: _____ wann: _____

Karzinom im Magen-Darm-Bereich?

nein unbekannt ja → Spezifikation: _____ wann: _____

Karzinom außerhalb des Magen-Darm-Bereichs?

nein unbekannt ja → Spezifikation: _____ wann: _____

Wichtige Begleiterkrankungen

nein ja → welche: _____

Medikamentenanamnese

Glukokortikoide jemals im Verlauf eingenommen? ja nein unbekannt
 ↳ Wenn ja, über welchen Zeitraum wurden in den letzten 6 Monaten Steroide eingenommen? keine <25% der Zeit 25-50% der Zeit >50% der Zeit

Immunsuppressiva jemals im Verlauf eingenommen? ja nein unbekannt
 ↳ Wenn ja, welche: Azathioprin 6-Mercaptopurin MTX anderes Immunsuppressivum

Biologika jemals im Verlauf eingenommen? ja nein unbekannt
 ↳ Wenn ja, welche: Infliximab (Remicade®) Adalimumab (Humira®) Certolizumab (Cimzia®) andere Biologika/Studienmedikation → welche: _____

Aktueller Befund

Aktuelle Krankheitssituation akuter Schub chron. aktiv Remission unbekannt
 PGA (Globale Beurteilung des Arztes) normal milde Erkrankung moderate Erkrankung schwere Erkrankung
 CRP , mg/l (normal bis 5 mg/l) **Bitte achten Sie auf die korrekte Einheit!**
 Calprotectin bei Aufnahme: , mg/kg bei Entlassung: , mg/kg
 Lipase U/l (13 bis 60 Einheiten pro Liter normal)

Wurde in den letzten 3 Monaten eine endoskopische Kontrolle durchgeführt?

nein ja → Koloskopie Sigmoidoskopie Datum: ..
 Wenn ja, endoskopischer Nachweis mukosaler Ulcera: ja nein unbekannt

Bestehen extraintestinale Manifestationen?

- nein ja → Gelenkbeteiligung (Arthralgie/Arthritis)
 Augenbeteiligung (Iritis/Uveitis) → Sicca-Symptomatik Sehveränderung
 Hautbeteiligung (Erythema nodosum, Pyoderma gangraenosum, orale Aphthen)
 Perianaler Befall (Analfissur, perianale Fistel, perianaler Abszess)
 PSC

Bestehen Schädigungen durch die langfristige Therapie?

- nein ja → Osteoporose ungewollte Gewichtszunahme Pankreatitis
 Cortisonhaut grüner oder grauer Star weitere _____

Medikation

momentan besteht keine CU-/MC-Therapie

Medikation	VOR Studienaufnahme	NACH Studienaufnahme (nur ausfüllen, wenn eine Änderung der Medikation vorgenommen wurde)
5-ASA oral und Alternativen		
< 3 g 5-ASA oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
>= 3 g 5-ASA oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sulfasalazin oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mutaflor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rektale Medikation		
5-ASA rectal tgl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-ASA rectal in größeren Abständen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Budesonid rectal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colifoam Schaum®	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Glukokortikoide		
Budesonid oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kortikosteroide oral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
< 20 mg Prednisolon tgl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
>= 20 mg Prednisolon tgl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> steroidabhängiger Verlauf <input type="checkbox"/> steroidrefraktärer Verlauf		
Immunsuppressiva		
Azathioprin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6-Mercaptopurin (6-MP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderes, welches: _____		
TNF alpha Blocker (Biologika)		
Adalimumab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infliximab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderes, welches: _____		
Motilitätssenkter		
Imodium/Lopedium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiumtinktur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzmittel		
Codein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Novalgin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderes, welches: _____		
Calcium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vitamin D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colestyramin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Flohsamenschalenpräparate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antibiotika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beschwerden

Normale Stuhlfrequenz in schubfreier Zeit

Stuhlfrequenz pro Tag wie normal 1-2 Stühle mehr als normal 3-4 Stühle mehr als normal >5 Stühle mehr als normal

Rektaler Blutabgang kein Blut Blutstreifen bei weniger als 50% der Stühle deutliche Blutbeimengung auch Blut ohne Stuhl (in den meisten Fällen)

Allgemeinbefinden gut beeinträchtigt schlecht sehr schlecht unerträglich

Bauchschmerzen keine leicht mittel stark

Anzahl ungeformter Stuhlgänge pro Tag

Abdominelle Resistenz nein fraglich sicher sicher u. schmerzhaft

Komplikationen Arthralgien Uveitis (Iridozyklitis) Erythema nodosum Pyoderma gangraenosum
 orale Aphthen Analfissur neue Fistel Abszesse

Anhang 3: Ethikvotum der CEDreha-Studie



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Dr. Angelika Hüppe
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie

im Hause

nachrichtlich:
Herrn Prof. Katalinic
Direktor des Institutes für Sozialmedizin und Epidemiologie

Ethik-Kommission

Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Universität zu Lübeck
Stellv. Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. F. Gieseler
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 500 4639
Fax: +49 451 500 3026

ethikkommission@uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 13-067**Datum: 22. Mai 2013****Sitzung der Ethik-Kommission am 13. Mai 2013****Antragsteller: Frau Dr. Hüppe / Herr Prof. Katalinic****Titel: Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn (MC) oder Colitis ulcerosa (CU) im rehabilitativen Versorgungssektor (CEDreha)**

Sehr geehrte Frau Dr. Hüppe,

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

Die Kommission hat keine Bedenken.

Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muss die Kommission umgehend benachrichtigt werden.

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß bin ich

Ihr

Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Stellv. Vorsitzender

anwesende Kommissionsmitglieder:

Prof. Dr. Katalinic
(Soz.med./Epidemiologie, Vorsitzender)
 Frau Dr. Jauch-Kara
(Psychiatrie)
Herr Prof. Rehmann-Sutter
(Med. u. Wiss.geschichte)
 Frau Prof. E. Stubbe
(Theologin)
 Prof. Dr. Borck
(Med. u. Wiss.geschichte)

Frau B. Jacobs
(Pflege, PIZ)
(Kinderchirurgie) Herr Dr. Fieber
(Richter am Amtsgericht Ahrensburg)
 Prof. Zühlke
(Humangenetik)
 Herr Dr. R. Vonthein
(Zentrum für Klin. Studien)
 Herr Prof. Moser
(Neurologie)

Herr Prof. Dr. Gieseler
(Med. Klinik I, Stellv. Vorsitzender)
 Frau Prof. Dr. M. Schrader
(Plastische Chirurgie)
 Herr PD Lauten
(Kinder- und Jugendmedizin)
 Herr Prof. Dr. Schwaninger
(Pharmakologie)
Prof. Barkhausen
(Strahlentherapie)

Anhang 4: Ethikvotum der CEDnetz-Studie



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Dr. Angelika Hüppe
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie

im Hause

nachrichtlich:
Herrn Prof. Katalinic, Direktor des Institutes für
Sozialmedizin und Epidemiologie

Ethik-Kommission

Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Raspe
Universität zu Lübeck
Stellv. Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. F. Gieseler
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 500 4639
Fax: +49 451 500 3026
janine.erdmann@medizin.uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 13-028**Datum: 13. März 2013****Sitzung der Ethik-Kommission am 12. März 2013****Antragsteller: Frau Dr. Hüppe / Herr Dr. Katalinic**

**Titel: Vernetzte Versorgung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen - CED -
Versorgungspfade in der praktischen Umsetzung (CEDnetz)**

Sehr geehrte Frau Dr. Hüppe,

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

Die Kommission hat keine Bedenken.

Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muss die Kommission umgehend benachrichtigt werden.

Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß 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. Schweiger
(Psychiatrie)
 Prof. Dr. Handels
(Medizinische Informatik)
Frau Prof. E. Stubbe
(Theologin)
Prof. Dr. Borck
(Medizin- und Wissenschaftsgeschichte)

Frau H. Müller
(Pflege)
Dr. Kaiser
 (Kinderchirurgie) Herr Dr. Fieber
(Richter am Amtsgericht Ahrensburg)
 Prof. Schwinger
(Humangenetik)
 Dr. R. Vonthein
(Zentrum für Klin. Studien)

Herr Prof. Dr. Gieseler
(Med. Klinik I, Stellv. Vorsitzender)
 Frau Prof. Dr. M. Schrader
(Plastische Chirurgie)
 Herr PD Lauten
(Kinder- und Jugendmedizin)
 Herr Prof. Dr. Schwaninger
(Pharmakologie)
Prof. Barkhausen
(Strahlentherapie)

8 Danksagungen

Ich möchte mich hiermit bei Herrn Prof. Dr. Alexander Katalinic für die Bereitstellung des Themas dieser Dissertation, des Materials und eines Arbeitsplatzes bedanken.

Mein besonderer Dank gilt meiner Betreuerin, Dr. Angelika Hüppe, für die hervorragende Unterstützung in jeglicher Hinsicht bei der Verfassung dieser Arbeit.

Ich bedanke mich bei Dr. Jana Langbrandtner, die mir bei Fragen zur statistischen Auswertung der Daten stets mit Rat und Tat zur Seite stand. Auch möchte ich mich bei allen anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie bedanken für die Hilfsbereitschaft und die angenehme Arbeitsatmosphäre.

Weiterhin bin ich allen Studienteilnehmenden zu großem Dank verpflichtet, ohne die diese Dissertation nicht möglich gewesen wäre.

Ich bedanke mich bei Kay Wegener, meinen Geschwistern, Ebba und Onni Schoenwälder und meinen Freunden für die vielen motivierenden Worte und die hilfreichen Ratschläge. Auch möchte ich mich bei allen bedanken, die mich beim Korrekturlesen dieser Dissertation unterstützt haben. Ein besonderes Dankeschön gilt dabei Jonathan Franke und meinem Vater, Dirk Schoenwälder.

Ganz besonders herzlich danke ich meiner Mutter, Susanne Kulbach-Schoenwälder, für ihre liebevolle und uneingeschränkte Unterstützung, die mir das Studium der Humanmedizin überhaupt erst ermöglicht hat.

9 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Schoenwälder
Vorname: Neele
Geburtsdatum: 30.12.1986
Geburtsort: Berlin



Studium

2009 – 2016 **Studium der Humanmedizin
Universität zu Lübeck**

Drittes Staatsexamen 06/2016
Zweites Staatsexamen 04/2015
Erstes Staatsexamen 03/2012

05/2015 – 04/2016 **Praktisches Jahr**

12/2015 – 04/2016 drittes PJ-Tertial: Psychiatrie, AMEOS
Klinikum Lübeck

09/2015 – 12/2015 zweites Tertial: Innere Medizin, Charité
Berlin, Campus Benjamin Franklin

05/2015 – 09/2015 erstes Tertial: Chirurgie,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
Campus Lübeck

28.06.2016 **Approbation als Ärztin**

Wissenschaftliches Arbeiten

04/2014 Beginn der Dissertation
am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
Doktorvater: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Betreuerin: Dr. phil. Angelika Hüppe