

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie

der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

**Regionale Deprivation und erlebte soziale Unterstützung bei
chronisch entzündlicher Darmerkrankung (CED)**

– eine Analyse von Daten der MERCED-Studie

INAUGURALDISSERTATION

zur

Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

– Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von

Cassandra Lill

aus

Eckernförde

Lübeck 2019

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

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Jost Steinhäuser

Tag der mündlichen Prüfung: 19.03.2020

Zum Druck genehmigt: Lübeck, den 19.03.2020

- Promotionskommission der Sektion Medizin -

Widmung

Meinen Söhnen.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	vi
Tabellenverzeichnis	vii
Abkürzungsverzeichnis	viii
1. Hintergrund.....	1
1.0 Vorbemerkung.....	1
1.1 Soziale Determinanten von Gesundheit.....	2
1.1.1 Regionale Deprivation.....	3
1.1.2 Soziale Unterstützung.....	7
1.2 Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa	10
1.2.1 Klinisches Erscheinungsbild	11
1.2.2 Epidemiologie und Pathogenese	13
1.2.3 Behandlung und Versorgung von Patient_innen mit CED	14
1.3 Soziale Determinanten bei CED.....	16
1.3.1 Soziale Benachteiligung der Wohnregion	17
1.3.2 Studienlage zu erlebter sozialer Unterstützung und CED	19
1.4 Zielsetzung und Fragestellung	21
2. Methodik.....	22
2.1 Datenbasis	22
2.2 Ausgewählte Parameter und zugehörige Erhebungsinstrumente	25
2.2.1 Soziale Determinanten.....	25
2.2.1.1 Regionale Deprivation	26
2.2.1.2 Soziale Unterstützung	28
2.2.1.3 Weitere soziale Merkmale	29
2.2.2 Erfassung des Gesundheitszustandes.....	29
2.2.2.1 Krankheitsmerkmale.....	30
2.2.2.2 Krankheitsfolgen.....	31
2.2.2.3 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen	32
2.2.2.4 Weitere Merkmale des Gesundheitszustandes	34
2.3 Datenverarbeitung und statistische Analysen	34
2.3.1 Datenanalyse im Überblick	35
2.3.2 Nonresponderanalysen.....	36
2.3.3 Korrelationsanalysen und Zusammenhang der Deprivationsindizes	36

2.3.4 Einfaktorielle Varianzanalysen	37
2.3.5 Einfaktorielle Kovarianzanalysen	37
2.3.6 Mediatoranalysen bei Zusammenhängen der erlebten sozialen Unterstützung mit gesundheitlichen Outcomes einer CED.....	38
2.4 Eigene Einbindung in die Studie	40
3. Ergebnisse	41
3.1 Beschreibung der Stichprobe	41
3.2 Nonresponderanalysen	47
3.3 Ergebnisse zu den Fragestellungen	48
3.3.1 Zusammenhang der Deprivationsindizes GIMD und GISD (Frage 1)	48
3.3.2 Unterschiede im Gesundheitszustand in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Frage 2)	49
3.3.3 Unterschiede im Gesundheitszustand in Abhängigkeit von erlebter sozialer Unterstützung (Frage 3)	54
3.3.4 Ergebnisse der Mediatoranalysen.....	56
3.3.5 Der Einfluss von regionaler Deprivation und erlebter sozialer Unterstützung auf den Gesundheitszustand 12 Monate später.....	59
3.3.5.1 Einfluss von regionaler Deprivation (Frage 4)	59
3.3.5.2 Einfluss von erlebter sozialer Unterstützung (Frage 5).....	61
4. Diskussion	62
4.1 Ergebnisse der Fragestellungen	62
4.1.1 Analyse der Deprivationsindizes GIMD und GISD	62
4.1.2 Der Einfluss von regionaler Deprivation auf die Gesundheit.....	62
4.1.3 Der Einfluss von erlebter sozialer Unterstützung auf die Gesundheit	65
4.2 Limitationen.....	66
4.2.1 Homogenität der Stichprobe	66
4.2.2 Weitere Limitationen	67
4.3 Schlussfolgerung und Ausblick	68
5. Zusammenfassung.....	72
6. Literatur	74
Anhang.....	88
Danksagung.....	117
Lebenslauf	118
Publikationen und Kongressbeiträge.....	119

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit	3
Abbildung 2: Wechselwirkung individueller Gesundheitszustand	5
Abbildung 3: Mechanismen und Faktoren perceived support	9
Abbildung 4: Algorithmus zur medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.	15
Abbildung 5: Flussdiagramm der MERCED-Studie	24
Abbildung 6: Übersicht zur Analyse	36
Abbildung 7: Pfade der Mediatoranalyse nach Field	39
Abbildung 8: Mediation von psychischem Distress auf den Zusammenhang zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung	58

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Deprivationsindizes	6
Tabelle 2: verwendete regionale Aspekte in Studien zu CED	19
Tabelle 3: ausgewählte Parameter in der MERCED-Studie	26
Tabelle 4: Soziale Parameter zur Ausgangslagenmessung (T0).....	41
Tabelle 5: Parameter des Gesundheitszustandes zu T0	44
Tabelle 6: Vergleich der MERCED-Studienteilnehmer_innen mit anderen Studienstichproben.....	47
Tabelle 7: Nonresponderanalyse.....	48
Tabelle 8: Verteilung der GIMD- auf GISD Quintile	49
Tabelle 9: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GIMD).....	50
Tabelle 10: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GISD)	51
Tabelle 11: Folgetests nach Tukey für den GISD.....	52
Tabelle 12: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Extremgruppen).....	53
Tabelle 13: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von sozialer Unterstützung (F-SozU-14)	55
Tabelle 14: Folgetests nach Tukey für den F-SozU-14	56
Tabelle 15: Pfade a und b der Mediationsanalysen zwischen dem F-SozU-14 und dem Mediator PHQ-4.....	57
Tabelle 16: Totaler, direkter und indirekter Effekt des Mediators PHQ-4 auf die Zusammenhänge zwischen F-SozU-14 und den gesundheitlichen Outcomes	57
Tabelle 17: Einfluss regionaler Deprivation (GIMD) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)	59
Tabelle 18: Einfluss regionaler Deprivation (GISD) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)	60
Tabelle 19: Einfluss regionaler Deprivation (Extremgruppe) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)	60
Tabelle 20: Einfluss F-SozU-14 auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)	61
Tabelle 21: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GIMD).....	114
Tabelle 22: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GISD)	115
Tabelle 23: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Extremgruppen).....	116
Tabelle 24: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von sozialer Unterstützung (F-SozU-14)	116

Abkürzungsverzeichnis

AGS	amtlicher Gemeindeschlüssel
AHB	Anschlussheilbehandlung
AU	Arbeitsunfähigkeit
BA	nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote
CAI	Colitis Activity Index
CDAI	Crohn's Disease Activity Index
CED	chronisch entzündliche Darmerkrankung
CU	Colitis ulcerosa
DCCV	Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V.
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft
EPICES	Evaluation de la Précarité et des Inégalités de Santé dans le Centres d'Examens de Santé
EQ-5D	Gesundheitsfragebogen der EuroQol-Gruppe
EQ-VAS	visuelle Analogskala des EQ-5D
FA	Facharzt
FOS	Fachoberschule
F-SozU-14	Kurzversion Fragebogen für soziale Unterstützung
GIBDI	German Inflammatory Bowel Disease Activity Index
GIMD	German Index of Multiple Deprivation
GISD	German Index of Socioeconomic Deprivation
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HBI	Harvey Bradshaw Index
HS	Hauptschulabschluss
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IG	Interventionsgruppe
IMET	Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe
KG	Kontrollgruppe
KKZ	Kreiskennziffer
MC	Morbus Crohn

M	Mittelwert
N	Gesamtzahl in der Stichprobe
n	Anzahl gültiger Werte
PHQ-4	Patient Health Questionnaire-4
pMS	partial Mayo Score
POS	Polytechnische Oberschule
Reha	medizinische Rehabilitation
SD	Standardabweichung
SES	sozioökonomischer Status
SF-36	Short Form (36) Subskala Gesundheitsfragebogen
T0	Ausgangslagemessung MERCED-Studie
T1	12-Monatskatamnese MERCED-Studie (12 Monate nach T0)
WIMD	Welsh Index of Multiple Deprivation
ZM	Zusammenhangsmaß

1. Hintergrund

1.0 Vorbemerkung

„Die soziale Vulnerabilität von Gesundheit ist kein ‚natürlicher‘ oder a priori festgelegter Zustand. Sie entsteht im Kontext von sozialer Ungleichheit, die das Alltagsleben sozialer benachteiligter, oftmals exkludierter Gruppen kennzeichnet. Armut und soziale Exklusion beeinträchtigen die Selbstverwirklichung durch den Mangel an Anerkennung und Akzeptanz, dem Gefühl von Machtlosigkeit, ökonomischer Einschränkungen und verminderter Lebenserfahrungen und -erwartungen“ [1].

Gesundheit ist gesellschaftlich ungleich verteilt: Personen, die ihre Gesundheit als subjektiv schlechter bewerten, finden sich vermehrt in Bevölkerungsschichten mit niedrigem sozialen Status [2]. Internationale Studien belegen den Zusammenhang zwischen sozioökonomischem Status und vorzeitiger Sterblichkeit [3]. Dabei geht der sozial ungleich verteilten Mortalität bereits ein lebenslang ungleich verteilter Zugang zu unterschiedlichen gesundheitsrelevanten Ressourcen voran [3].

Daraus resultierende Benachteiligungen betreffen verschiedene Dimensionen, die, gebündelt am Wohnort einer Person, Auswirkungen auf den Gesundheitszustand haben können. Regionale Deprivationsindizes, die diese räumliche Benachteiligung abzubilden versuchen, zeigten in bereits durchgeführten empirischen Arbeiten, dass sie von Relevanz für die sozialmedizinische Forschung sein können [4].

Neben der räumlichen Umgebung zeigt auch die individuelle Umgebung, in Form des sozialen Umfeldes, einen großen Einfluss auf die Gesundheit. Die soziale Unterstützung, die eine Person erfährt, wirkt durch verschiedene psychosoziale Mechanismen auf den Verlauf von und den Umgang mit Erkrankungen [5]. Die Untersuchung solcher sogenannten „sozialen Determinanten“ gehört zum Erkenntnisinteresse der Sozialmedizin und der medizinischen Soziologie.

Als soziale Determinanten der Gesundheit werden die regionale Deprivation und die soziale Unterstützung in dieser Arbeit untersucht und beschrieben.

Die Wahl der Krankheitsgruppe und der versorgungswissenschaftliche Hintergrund der vorliegenden Arbeit basieren auf der von der Projektgruppe CED durchgeführten MERCED-Studie am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie an der Universität zu Lübeck unter der Leitung von Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe und Dr. Angelika Hüppe. Die CED steht exemplarisch für eine größere Gruppe

chronisch entzündlicher körperlicher Erkrankungen mit unsicheren Verläufen und schlechteren sozialmedizinischen Outcomes sowie einer geringeren sozialen Teilhabe im Vergleich zur gesunden Bevölkerung.

1.1 Soziale Determinanten von Gesundheit

Wie eingangs angeführt, ist Gesundheit gesellschaftlich ungleich verteilt. Auch in Deutschland haben in den letzten drei Jahrzehnten empirische Studien die Auswirkungen von sozialen Determinanten auf die Gesundheit nachgewiesen. So hängt die Gesundheit mit dem sozioökonomischen Status (SES) – der über das Bildungsniveau, die berufliche Stellung und das Einkommen erfasst wird – zusammen [6]. Belegt sind folgende Zusammenhänge: Ein erhöhtes Risiko für viele chronische Erkrankungen sowie ein schlechter eingeschätzter allgemeiner Gesundheitszustand und vermehrte gesundheitsbedingte Alltagseinschränkungen gehen mit einem niedrigen SES einher [7-11]. Der SES hängt auch mit gesundheitsschädlicherem Verhalten (Rauchen, Bewegungsmangel) oder anderen Risikofaktoren (Übergewicht, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen) zusammen [12-14]. Dies mündet schließlich in einer höheren vorzeitigen Sterblichkeit und einer geringeren Lebenserwartung [15].

Doch die konkreten Mechanismen und Wirkzusammenhänge sind auf Grund der Mehrdimensionalität zu komplex, als dass sie bei Untersuchungen in ihrer Ganzheit berücksichtigt werden können. Das Konglomerat aus sozialen Disparitäten wird auch in dem Erklärungsmodell zur gesundheitlichen Ungleichheit von Mielck (siehe Abbildung 1) deutlich, in dem sowohl die unterschiedlichen gesundheitlichen Belastungen im Arbeits- und Wohnumfeld als auch die unterschiedlichen Bewältigungsmöglichkeiten und das individuelle Gesundheitsverhalten sowie der verschiedene Zugang zu gesundheitlicher Versorgung eine Rolle spielen. Lampert schreibt dazu:

„Die Grundannahme des Modells legt nahe, dass die in der Gesellschaft bestehende soziale Ungleichheit im Krankheits- und Sterbegeschehen der Bevölkerung einen Ausdruck findet, weil die Angehörigen der sozial benachteiligten Gruppe stärkeren gesundheitlichen Belastungen ausgesetzt sind, über geringere Bewältigungsressourcen verfügen, sich in geringerem Maße gesundheitsbewusst verhalten und zum Teil auch schlechter gesundheitlich versorgt werden“ [2].

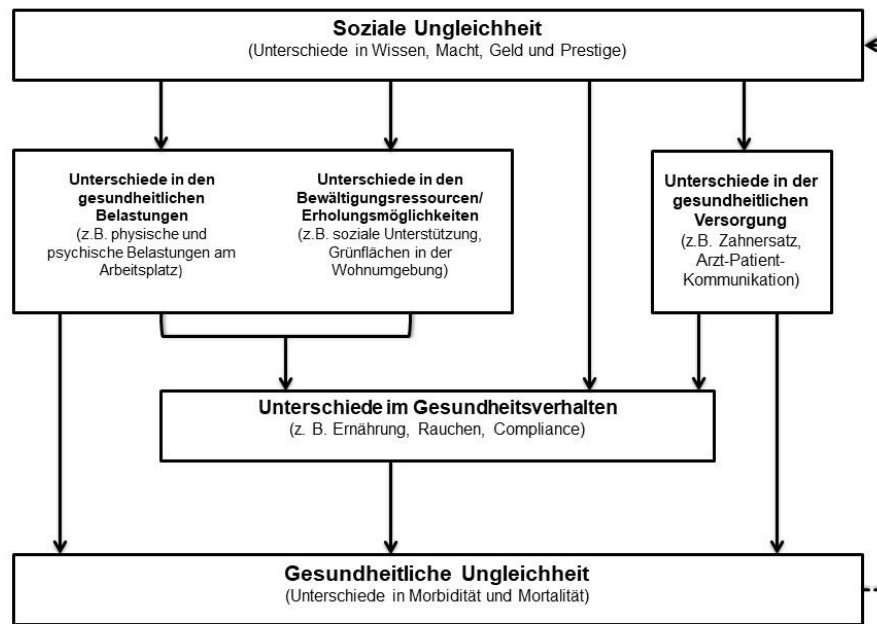


Abbildung 1: Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit [16, 17]

Bauer spricht von einer „Effektkette sozialer Benachteiligung“, wenn individuelle Merkmale mit kontextuellen und kompositorischen Effekten zusammentreffen und sich ungünstig verstärken [18]. Diese zwei Faktoren werden unter 1.1.1 genauer erläutert.

1.1.1 Regionale Deprivation

Räumliche Einflüsse auf den individuellen Gesundheitszustand sind durch eine Vielzahl von Studien belegt [19], denn „regional verschiedene Lebensverhältnisse sind mit unterschiedlichen Handlungsspielräumen und Teilhabechancen verknüpft“ [20]. Solche regionalen Merkmale des Umfeldes sind schwer zu operationalisieren. Arbeiten aus der Sozialraumanalyse der Sozialen Arbeit und soziologische Raumtheorien, die ein reziprokes Verständnis von Lebensraum und den dort agierenden Individuen entwickeln, verwenden eher qualitative Instrumente, um sich dem Raum zu nähern. Im Kern werden Räume nicht als gegebene oder absolute Einheiten oder Gefäße, in denen gehandelt wird, verstanden, sondern als „ständig (re)produzierte Gewebe sozialer Praktiken“ [21]. So wird aus dem Raum ein Sozialraum. Der Sozialraum gibt nicht nur verschiedene Versorgungsstrukturen vor, gleichzeitig besitzen auch die

Bewohner_innen unterschiedliche Teilhabemöglichkeiten am Raum sowie diverse Bewältigungsmöglichkeiten, um auch die durch den Raum vorgegebenen Hindernisse bewältigen zu können. Die Bedingungen des Raumes können als sogenannte „Kontexteffekte“ und die Bewältigungsmöglichkeiten der Bewohner_innen als „Kompositionseffekte“ auf die Gesundheit verstanden werden [22]:

- Kompositionseffekte: aggregierte Eigenschaften der Bewohner_innen (bspw. das durchschnittliche Alter, der Frauenanteil und der Einkommensdurchschnitt);
- Kontexteffekte: politische, kulturelle oder institutionelle Merkmale der Region.

Werden „Kompositionseffekte“ der Bewohner_innen in Untersuchungen kontrolliert, lassen sich signifikante „Kontexteffekte“ des Wohnorts auf die Gesundheit finden. Kriwy/Gross führen folgende Befunde und Studien dafür an: Unter Kontrolle von Individualfaktoren sind die Mortalitätsraten in nichtprivilegierten Wohnorten höher, Depressionssymptome und Herz-Kreislauf-Erkrankungen kommen öfter vor, auch Fehlgeburten und chronische Erkrankungen treten häufiger auf [23-31] (für weitere Befunde auch zusammenfassend [32]). Erklärungsansätze für diesen räumlichen Zusammenhang sind komplex, wie das Modell von Voigtländer et al. (Abbildung 2) zeigt [33]. Das Modell veranschaulicht, dass die Lage der Individuen durch die Struktur der sozialen Ungleichheit auf der Makroebene, die die Ressourcen und Belastungen im kleinräumigen Kontext der Mesoebene prägen, die eigene Verinnerlichung der einzelnen Person auf der Mikroebene formen, die wiederum zurück auf die Makroebene wirken.

Am Ende der Wechselwirkungen steht der individuelle Gesundheitszustand: „Gesundheit wird somit konzeptualisiert als das Ergebnis einer dauerhaften, lebenslangen Auseinandersetzung einer Person mit den ihr verfügbaren äußeren Ressourcen und Belastungen“ [33]. Dies umschrieb Townsend bereits 1979 in seiner Studie über Armut und Lebensstandard in Großbritannien mit dem Begriff ‚relative Deprivation‘ [34]. Townsend bestimmte den Lebensstandard mit Hilfe von 60 Indikatoren [35] und operationalisierte in seinem Deprivationsindex damit das

Maß des „Ausschlusses am allgemein üblichen Leben“ [4]. Damit war er der erste, der objektiv messbare Dimensionen in einen gebietsbasierten Index zur Messung von materieller Deprivation realisierte [4, 36].

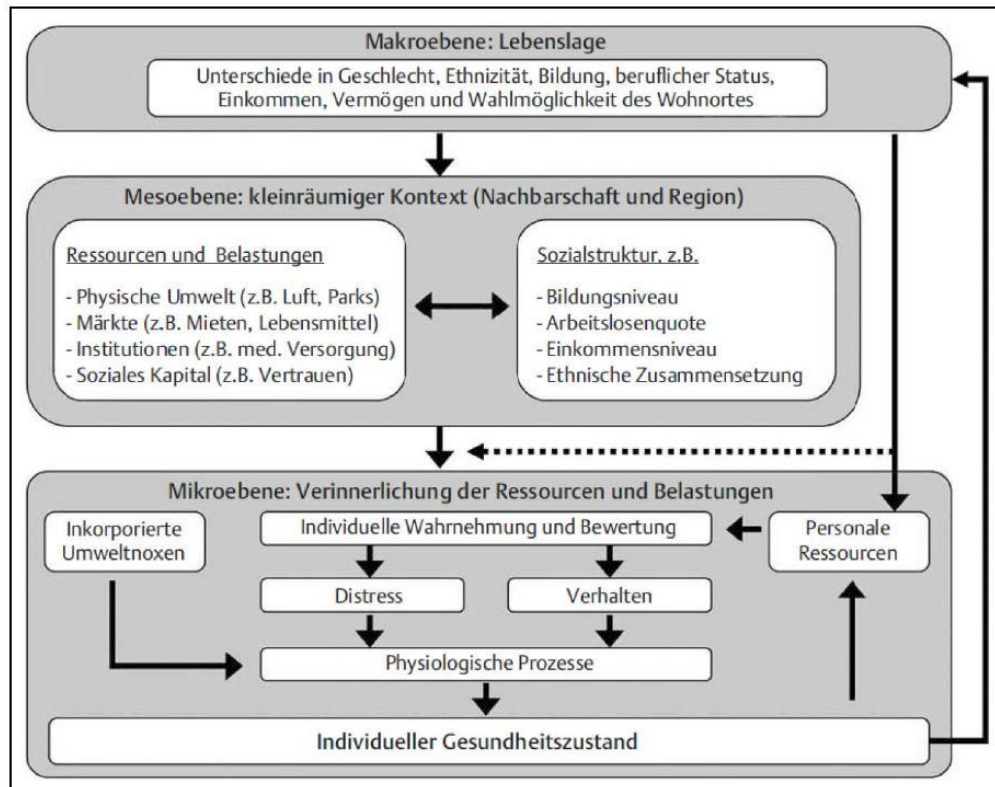


Abbildung 2: Wechselwirkung individueller Gesundheitszustand

Regionale Deprivation wird somit eher wie ein ökologischer Einflussfaktor auf den Gesundheitszustand gesehen, der ähnlich der physischen Ressourcen und Belastungen auf der Mesoebene (siehe Abbildung 2) verschiedene objektive Dimensionen abbildet, die unabhängig vom individuellen Status die Lebensumwelt formen. Die Messung der regionalen Deprivation kombiniert folglich kompositionelle und kontextuelle Effekte in einen Indexwert, der für empirische Untersuchungen verwendet werden kann.

Für verschiedene Länder stehen zur Messung der regionalen Deprivation unterschiedliche Indizes zur Verfügung, deren Dimensionen sich aus den jeweiligen amtlichen Statistiken gewinnen lassen. Für Schottland liegt der „Carstairs Index of Deprivation“ [37], für Wales der „Welsh Index of Multiple Deprivation“ (WIMD) [38], für Frankreich der „EPICES-Score“ [39] und für Großbritannien der schon erwähnte „Townsend Index“ [36] vor, der auch für

andere Länder adaptiert wurde. Für Deutschland liegen zwei Deprivationsindizes vor: „German Index of Multiple Deprivation“ (GIMD) [40] und „German Index of Socioeconomic Deprivation“ (GISD) [41]. Folgende Tabelle 1 zeigt alle Indizedimensionen, die nach unterschiedlicher Gewichtung zu einem Gesamtscore der jeweiligen regionalen Deprivation aufaddiert werden:

Tabelle 1: Übersicht Deprivationsindizes

Deprivationsindizes	Kategorie/Dimensionen
Townsend Index [36] (Großbritannien)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Arbeitslosenquote; 2. Autobesitz (pro Haushalt); 3. Mietverhältnisse (im Gegensatz zu Wohneigentum); 4. Überbelegung (mehr als eine Person/Zimmer im Haushalt).
Carstairs Index [37] (Schottland)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Arbeitslosenquote der Männer; 2. Autobesitz (pro Haushalt); 3. Überbelegung (mehr als eine Person/Zimmer im Haushalt); 4. Niedrige soziale Klasse.
Welsh Index of Multiple Deprivation (WIMD) [38] (Wales)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Einkommens- bzw. Armutsrate; 2. Wohnumgebung (u.a. räumliche Überbelegung); 3. Beschäftigungsquote; 4. Umwelt (u.a. Umweltverschmutzungen, Industrie); 5. Gesundheit (u.a. Mortalität, Krebsinzidenz); 6. Bildung (u.a. Bildungsabschlüsse, Qualifikationen); 7. Sicherheit (u.a. Kriminalstatistiken); 8. Zugang zu Dienstleistungen (u.a. Nähe zu Orten des alltäglichen Lebens).
Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans le Centres d'Examens de Santé (EPICES Score) [39] (Frankreich)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Familienstand; 2. Versicherungsstatus; 3. Lebensstandard; 4. familiäre Unterstützung; 5. Freizeitbeschäftigung.
German Index of Multiple Deprivation (GIMD) [40] (Deutschland)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Einkommensdeprivation (Gesamtbetrag der Einkünfte der Steuerpflichtigen); 2. Beschäftigungsdepr. (Arbeitslose insgesamt); 3. Bildungsdepr. (sozialversicherungspflichtig Beschäftigte am Wohnort ohne abgeschlossene Berufsausbildung); 4. kommunale Einnahmensdepr. (Bruttoeinnahmen minus der Bruttoausgaben der Kreise); 5. Sozialkapitaldepr. (Wanderungsbilanz und Wahlbeteiligung an den Bundestagswahlen); 6. Umweltdepr. (Gewerbe-, Industrie- und Verkehrsfläche); 7. Sicherheitsdepr. (Straßenverkehrsunfälle und Straftaten insgesamt).
German Index of Socioeconomic Deprivation (GISD) [41] (Deutschland)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Arbeitslosigkeit einer Region; 2. Zahl der Beschäftigten am Wohnort mit Fach- oder Hochschulabschluss; 3. die Beschäftigtenquote (sozialversicherungspflichtig Beschäftigte); 4. das Bruttolohn- und Gehaltseinkommen; 5. Haushaltsnettoeinkommen; 6. Schulabgänger ohne Abschluss; 7. Schuldnerquote; 8. Steuereinnahmen der Region.

Der GIMD erwies sich in bereits durchgeführten gesundheitswissenschaftlichen Studien als ein Indikator für die Gesundheit und zeigte u.a. Zusammenhänge mit der Prävalenz des Typ-2-Diabetes, der Kolorektalkrebs-Sterblichkeit, Antibiotikaverschreibung und der fünf-Jahres-Überlebensrate von 25 Tumorarten [42-45] (für eine Übersicht aller Studien siehe [4]). Der GISD aus dem Jahr 2017 war bisher noch nicht häufig Gegenstand von gesundheitswissenschaftlichen Studien. Beide werden in dieser Arbeit erstmalig für CED angewandt und miteinander verglichen. Unter 2.2.1.1 werden sie ausführlicher vorgestellt.

1.1.2 Soziale Unterstützung

Neben der konkreten Lebensumwelt eines Individuums, die nachweislich Einfluss auf den Gesundheitszustand hat, sind die eigenen Ressourcen der Person ausschlaggebend für ihren Umgang mit den vorgegebenen Bedingungen. Eine Ressource kann dabei die subjektiv erfahrene soziale Unterstützung sein:

„Der soziale Rückhalt, den Menschen in belastenden Lebenssituationen in Anspruch nehmen können, gilt seit Langem als eine der wichtigsten Vorbedingungen für die Aufrechterhaltung von Wohlbefinden und Gesundheit“ [46].

Soziale Unterstützung hat ähnliche Auswirkungen auf den Gesundheitszustand wie allgemein bekannte Risikofaktoren, zu denen bspw. Übergewicht und mangelnde körperliche Aktivität gehören [47]. Soziale Unterstützung verbessert u. a. das psychische Wohlbefinden, reduziert Stress und verringert die Auswirkung ungünstiger Lebensbedingungen auf die Gesundheit [5]. Mangelnde soziale Unterstützung kann mit einer deutlich erhöhten Prävalenz von Depression einhergehen [48]. Auch ist ein erhöhtes Mortalitätsrisiko empirisch nachgewiesen [49]. Bei chronischen Erkrankungen gibt es zudem Hinweise darauf, dass soziale Unterstützung Effekte auf die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen zeigt [50]. Dabei wirkt soziale Unterstützung auf verschiedene Weise: Sie beeinflusst sowohl das Gesundheitsverhalten (Einsamkeit und soziale Isolation hängen bspw. mit Rauchen und mangelnder körperlicher Aktivität zusammen) als auch die Befähigung zu Bewältigungsstrategien (Einsamkeit geht mit einem geringeren Selbstwertgefühl und damit mit einer geringeren Selbstwirksamkeit einher) und zeigt zudem direkten Einfluss auf den Blutdruck und das Immunsystem [47].

Soziale Unterstützung gehört zu den „most well-documented psychological factors influencing physical health outcomes“ [51]. 1976 sprachen Cobb und Cassel erstmals von „kritischen Netzwerken“ [52, 53] und stießen damit ein Untersuchungsfeld an, das bereits in den 1970ern und 1980ern empirische Effekte des sozialen Umfeldes auf die Mortalität nachweisen konnte [54-57]. Doch auch die Arbeiten zur Bindungstheorie von John Bowlby zeigten, wie das frühe soziale Umfeld die gesundheitliche Entwicklung fördern oder nachhaltig negativ beeinflussen kann [55]. Seitdem haben zahlreiche empirische Untersuchungen Zusammenhänge zwischen sozialer Unterstützung und körperlicher sowie mentaler Gesundheit und Mortalität nachgewiesen [58].

Die Bandbreite der Definitionsansätze reicht von sozialer Unterstützung als Information (z.B. geliebt zu sein), als Zustand (z.B. Befriedigung des Bedürfnisses nach Geborgenheit), als Transaktion (z.B. Prozess der Informationsvermittlung) bis hin zur praktischen sozialen Unterstützung (z.B. Hilfe im Alltag und besonderen Situationen) [59].

Theoretisch werden vor allem drei Zugänge bei der Untersuchung von sozialer Unterstützung unterschieden, die sich aus der „buffer hypothesis“ und dem „main effects model“ ergeben und jeweils unterschiedliche Schwerpunkte setzen: erstens wird die konkrete Einbindung in das soziale Netzwerk untersucht, zweitens die soziale Unterstützung, die man im Bedarfsfall aus dem sozialen Netzwerk erhielt (*received social support*) und drittens die wahrgenommene soziale Unterstützung, die man glaubt, im Bedarfsfall erhalten zu können (*perceived social support*) [49]. Dabei schafft soziale Unterstützung bei der „buffer hypothesis“ positive Ressourcen, die negative Effekte auf die Gesundheit abpuffern. Im „main effect model“ wird die Integration in einem gesundheitsfördernden oder –hemmenden Netzwerk untersucht, das für die Gesundheit oder Selbstfürsorge relevante soziale Normen beeinflusst. Die Unterscheidung ist nicht trivial, denn auch wenn alle nachgewiesenermaßen mit Mortalität und Morbidität zusammenhängen, zeigen sie dabei jeweils unterschiedliche Effekte auf die Gesundheit [49]. Soziale Unterstützung wirkt in verschiedenen Formen auf unterschiedliche Lebensbereiche.

Aus Platzgründen wird auf das soziale Netzwerk und den *received social support* nicht im Detail eingegangen, sondern ich konzentriere mich im weiteren Verlauf ausschließlich auf die wahrgenommene soziale Unterstützung, die als *Funktion* des sozialen Netzwerkes verstanden wird und die „buffer hypothesis“ konkretisiert. Folgende Abbildung 3 zeigt den *perceived social support* und den Einfluss des frühen familiären Umfeldes auf psychische Prozesse wie soziale Fertigkeiten, persönliche oder individuelle Persönlichkeitsunterschiede und weitere Faktoren, die neben der generellen wahrgenommenen sozialen Unterstützung direkt auf das Gesundheitsverhalten und auf Bewältigungsmechanismen wirken. Diese können die Anfälligkeit und das Entstehen einer chronischen Erkrankung sowie ihren Krankheitsverlauf beeinflussen:

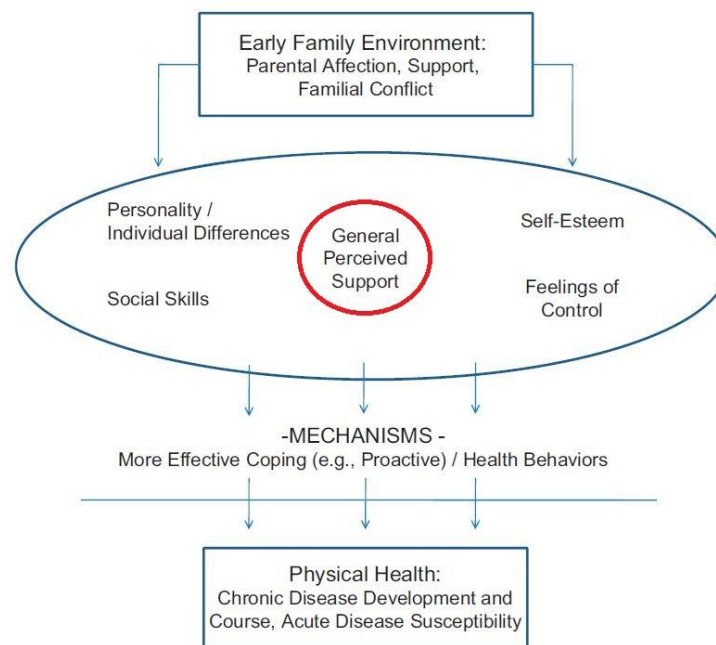


Abbildung 3: Mechanismen und Faktoren perceived support [51]

Der *received social support* ist eher ein situativer Faktor, der eine negative Lebenssituation (ob beruflich, familiär oder auch krankheitsbezogen) abpuffern kann. Natürlich spielen dabei auch andere Bewältigungsfähigkeiten eine Rolle, die ihrerseits auf psychologische Prozesse und das Gesundheitsverhalten einwirken und somit ebenfalls einen direkten Einfluss auf die Gesundheit haben können. Damit hängen sie mit der Anfälligkeit und dem Verlauf von akuten Erkrankungen oder chronischen Krankheitsverläufen zusammen.

Uchino fasst zusammen:

„The distinction between perceived and received support is important, as perceived support has been more consistently related to beneficial health outcomes than has received support [...] I propose that individuals with positive family environments (e.g. parental support, less conflict) develop ‘positive psychosocial profiles’, including perceived support, certain personality traits and/or individual differences, social skills, self-esteem, and feelings of personal control. [...] I also predict that perceived support should be more strongly linked to chronic disease development than should received support due to its early familial influences, stability, and associated with other positive profiles” [51].

Diese Unterscheidungen und zugrundeliegenden Konzepte sind relevant, um die untersuchte soziale Unterstützung in epidemiologischen Studien theoretisch einordnen zu können. Neben den breitgefächerten Konzepten wurden auch diverse Messinstrumente entwickelt, um entweder soziale Netzwerke und/oder die soziale Unterstützung zu erfassen (eine nicht-erschöpfende Übersicht in [49, 60]).

In dieser Arbeit wird die wahrgenommene soziale Unterstützung mit Hilfe der Kurzversion des „Fragebogens für soziale Unterstützung“ (F-SozU-14) von Fydrich, Sommer und Brähler aus dem Jahr 2007 erfasst [61]. Unter sozialer Unterstützung verstehen die Autoren die selbst wahrgenommene und antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk sowie die subjektive Überzeugung, im Bedarfsfall Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk zu erhalten, bzw. dann auf Ressourcen des sozialen Umfeldes zurückgreifen zu können [61]. Am häufigsten fand der F-SozU-14 bisher im Bereich der Transplantationsmedizin sowie bei psychischen, kardiologischen und onkologischen Erkrankungen Anwendung (für eine Übersicht aller Studien zwischen 1990 und 2009 siehe [62]).

Für CED wird in dieser Arbeit der F-SozU-14 erstmals verwendet.

1.2 Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) stehen paradigmatisch für die Gruppe der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) [63]. Der folgende Abschnitt erläutert das klinische Erscheinungsbild und die derzeit vermutete Pathogenese und referiert aktuelle Zahlen zu Inzidenz und Prävalenz. Anschließend wird auf die Behandlung und Versorgung von Patient_innen mit CED eingegangen.

1.2.1 Klinisches Erscheinungsbild

Beide Erkrankungen zeichnen sich durch einen schubweisen Verlauf aus, bei dem unterschiedliche Teile des Verdauungstraktes von Entzündungen betroffen sind. Bei MC kann vom Mund bis zum After jeder Teil des Verdauungstraktes entzündet sein, bei CU ist es der Bereich des Dickdarms. Diese Entzündungen führen zu Bauchschmerzen, Fieber und Durchfällen mit einhergehendem Gewichtsverlust, aber auch extraintestinale Manifestationen können auftreten. Dazu gehören Gelenkschmerzen, Entzündungen der Haut, Augen, Gelenke oder anderer Organe. Man kann den Krankheitsverlauf grob in folgende Kategorien einteilen: bei mono-/oligoepisodischem Verlauf kommt es nach einer oder einigen wenigen Krankheitsphasen zu einer langanhaltenden Ruhephase (Remission); ein intermittierender Krankheitsverlauf beinhaltet aktive und ruhende Phasen im Wechsel, die zwischenzeitlich mit einer komplett beschwerdefreien Phase einhergehen können; bei chronisch aktivem Verlauf ändert sich zwar die Krankheitsschwere, die Erkrankung bleibt aber ständig aktiv und die Betroffenen sind nie komplett beschwerdefrei; ein komplizierter, schwerer Krankheitsverlauf bedeutet, dass die Krankheit an Aktivität und Schwere kontinuierlich zunimmt und im fulminanten Verlauf sogar hochaktiv und lebensbedrohlich sein kann [64-67]. Bei MC und CU lassen sich Unterschiede in der Wahrscheinlichkeit des Krankheitsverlaufes verzeichnen: bei CU verläuft die Erkrankung bei 85% intermittierend, bei 10-15% mono-/oligoepisodisch und bei 10% chronisch aktiv mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität ohne Ruhephase. 5% erleben einen fulminanten Verlauf, der Komplikationen nach sich ziehen kann (bspw. ein toxisches Megakolon). Bei MC verläuft die Krankheit schubweise; bei 30% der Fälle erfolgt ein Rückfall nach einem Jahr, bei 40% nach ca. zwei Jahren, ein chronisch aktiver Verlauf ist aber eher selten [66, 68]. Generell besteht bei über 40% der CED-Patient_innen eine Chance auf einen Verlauf mit anhaltenden Ruhephasen nach dem ersten akuten Schub, bei CU ist über die Hälfte nach fünf Jahren nach der Erstdiagnose sogar beschwerdearm bis beschwerdefrei, während MC-Patient_innen höhere Komplikationen und einen deutlich negativeren Einfluss auf die Lebensqualität berichten [69].

Das Manifestationsalter liegt häufig zwischen 20 und 40 Jahren, weshalb die meisten Erkrankten nicht nur in ihrem sozialen, sondern auch in ihrem beruflichen

Leben mit krankheitsbedingten Einschränkungen konfrontiert sind. Im Vergleich zu anderen Erkrankungen sind CED-Betroffene bei Rentenbeginn durchschnittlich vier bis fünf Jahre jünger [70, 71], zudem berichten sie von mehr Fehltagen und häufigeren Erwerbsminderungen [72-74]. Die Durchfälle, Bauchschmerzen und damit einhergehende psychische und physische Belastungen, u.a. verminderte Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit, belasten die Erkrankten in ihrem alltäglichen Leben und in ihren sozialen Interaktionen. Sie führen zudem zu starker Erschöpfung (fatigue), unter der jeder zweite CED-Erkrankte leidet [75]. Selbst Patient_innen in Remission fühlen sich in ihrem Leben weiterhin von ihrer Erkrankung beeinträchtigt [76, 77]. Durch die Vielzahl und Kombination aus körperlichen und häufig sozialen sowie psychischen Problemen, spricht man bei MC und CU von „multifokalen Erkrankungen“ [63, 78-81].

Die Lübecker CED-Arbeitsgruppe entwickelte seit 2004 fortlaufend ein fragebogengestütztes Problemfeld-Assessment, mit dem die Krankheitskomplexität erfasst werden kann. Durch einen 2005 durchgeführten nationalen Fragebogen-Survey, der 1083 CED-Patient_innen befragte, konnte eine Vielzahl Problemfelder aus dem körperlichen, psychischen und sozialen Bereich identifiziert werden, welche die Betroffenen belasten [79]. In Anlehnung an das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vorgeschlagene Komponentenmodell „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) [82] zur Beurteilung der Funktionsfähigkeit einer Person wurden über 20 Problemfelder zusammengetragen. Sie dienen als Möglichkeit zur Beurteilung der Krankheitskomplexität [80]. Auswertungen ergaben, dass bei MC-Patient_innen extraintestinale Manifestationen, die gefährdete Teilhabe bei Erwerbstätigen und Rauchen zu den häufigsten aktiven Problemfeldern gehören [70] und Rehabilitand_innen im Vergleich sogar mit fünf aktiven Problemfeldern noch belasteter sind [83]. Die Anzahl der aktiven Problemfelder ist ein verlässlicher Indikator, um Veränderungen in der Krankheitsbelastung zu eruieren. In der CEDnetz-Studie unserer Gruppe zeigte sich bspw. eine Verringerung der aktiven Problemfelder nach Teilnahme an Patientenschulungen, regelmäßigen Fallkonferenzen und einer Fortbildungsveranstaltung; bei der Lübecker PROCED-Studie kam es in der Interventionsgruppe nach einem auf die jeweiligen Teilnehmer_innen zugeschnittenem Handlungs- und Beratungsangebotes

ebenfalls zu einer Verringerung der Anzahl der aktiven Problemfelder [70, 84], wie sie auch die Teilnehmer_innen der CEDreha-Studie im Zeitverlauf zeigten.

Die Komplexität der Erkrankung macht eine ebenfalls komplexe Behandlung unter Einbezug aller ärztlichen und nicht-ärztlichen Akteure notwendig [80], wie im Abschnitt 1.2.3 aufgezeigt wird.

1.2.2 Epidemiologie und Pathogenese

Nach aktuellen Schätzungen sind ca. 420.000 bis 470.000 Menschen in Deutschland von einer CED betroffen (Zahlen von 2010 aus [85]). Weltweit sind fünf Millionen Menschen an CED erkrankt, davon drei Million in Europa [86], die Inzidenzrate liegt bei etwa 6 Erkrankten pro 100.000 Einwohner pro Jahr - die Tendenz ist seit den 1980ern Jahren steigend [87]. CED-Erkrankte haben ein 1,5-fach erhöhtes Sterberisiko im Vergleich zur Normalbevölkerung und sterben fünfmal häufiger an Erkrankungen der Verdauungsorgane (bspw. an Leberinsuffizienz), 1,4-mal häufiger an Malignomen und 1,3-mal häufiger an Herz-Kreislauf-Erkrankungen [88]. Die genauen Entstehungsursachen der chronisch entzündlichen Darmerkrankung sind noch nicht aufgeklärt; bislang wird von einer Kombination aus genetischen Faktoren und äußeren Einflüssen, die als Trigger fungieren, ausgegangen [89]. Bisher wurden einige genetische Dysfunktionen und Mutationen identifiziert, die mit der Entstehung einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung in Verbindung gebracht werden (für eine Übersicht siehe [89]). Neben dem häufigeren Auftreten der Erkrankung in den Industrienationen bzw. Ländern, die einen ähnlichen genetischen Hintergrund der Bevölkerung und ähnliche Umweltbedingungen aufweisen, lässt sich eine steigende Erkrankungsrate in Entwicklungsländern feststellen. Ng et al. zeigen, dass die höchsten Inzidenzraten global betrachtet in Nordeuropa, Großbritannien und in Nordamerika zu verzeichnen sind [90]. In Ländern, die einen vermehrten „westlichen“ Lebensstil aufweisen, steigt die Inzidenzrate ([91] für Osteuropa). All dies spricht für eine Bedeutung von Umweltfaktoren bei der Pathogenese von CED [89].

Epidemiologische Studien konnten einige Umwelt- und Lebensstilfaktoren identifizieren, die ein erhöhtes Erkrankungsrisiko bergen (ein Überblick in [92]). Dazu zählen die Ernährungsweise (Fleisch und Fisch, bestimmte Nahrungsfette,

Zusatzstoffe), ökologische Faktoren (Wasser- und Luftverschmutzung), die körpereigene Vitamin D-Entwicklung durch UV-Licht und das Rauchverhalten. Dabei wirken die Faktoren unterschiedlich auf CU oder MC. Ebenfalls unterschiedlich ist der Einfluss der externen Faktoren auf den weiteren Krankheitsverlauf.

Siegmund fasst zusammen:

„Verschiedene Untersuchungen führten übereinstimmend zur Hypothese, dass bei genetisch prädisponierten Personen das Zusammentreffen exogener Faktoren, wie der intestinalen Flora, mit bestimmten endogenen Wirtsfaktoren (z. B. intestinale Barrierefunktion, angeborenes und erworbenes Immunsystem) zu einer chronischen Dysregulation des mukosalen Immunsystems führt. Diese Dysregulation wird zusätzlich beeinflusst durch Umweltfaktoren (z. B. Rauchen, Enteropathogene). Diese chronische Aktivierung der mukosalen Immunabwehr könnte auch eine adäquate Antwort auf eine chronische Infektion mit einem Infektionserreger darstellen. Bisher konnte jedoch kein solcher Erreger gefunden werden. Derzeit werden daher die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen als inadäquate Immunantwort interpretiert, vermutlich durch einen endogenen Stimulus der Darmflora mit oder ohne autoimmune Komponente“ [89].

Zudem lassen sich epidemiologisch teilweise signifikante geografische und auch soziale Unterschiede im Vorkommen und im Krankheitsverlauf identifizieren. Hierfür ist die Studienlage allerdings nicht eindeutig, wie unter 1.3 genauer erläutert wird.

1.2.3 Behandlung und Versorgung von Patient_innen mit CED

2009 veröffentlichte die Lübecker CED-Arbeitsgruppe „Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ [66], die Handlungsempfehlungen für eine umfassende Versorgung geben und für eine fächerübergreifende und problemorientierte Behandlung der drei Versorgungsektoren (ambulant, stationär, rehabilitativ) stehen. Patient_innen können, je nach Krankheitsverlauf und Krankheitsschwere, im ambulanten Versorgungssektor von ihrem Hausarzt, bzw. ihrer Hausärztin oder von niedergelassenen Fachärzt_innen sowie in spezialisierten CED-Ambulanzen und -Zentren betreut werden. Besonders schwere Krankheitsverläufe, die mit Operationen einhergehen, werden stationär und anschließend rehabilitativ mit einer Anschlussheilbehandlung (AHB) versorgt. Die Abbildung 4 aus den Versorgungspfaden auf der nächsten Seite veranschaulicht die Aufgaben und die bestmögliche Zusammenarbeit der unterschiedlichen Ebenen und Sektoren.

Um die Krankheitsaktivität zu verringern, in einer Remission die Ruhephase aufrecht zu erhalten und insgesamt die Prognose zu verbessern, stehen für MC und CU verschiedene Medikamente zur Verfügung. Diese werden abhängig von Krankheits schwere und bisheriger Therapie ausgewählt. Je nach Krankheitsaktivität und -schwere stehen beispielsweise 5-Aminosalicylate, Antibiotika, Glukokortikoide, Probiotika, Kortikosteroide, Immunsuppressiva und Biologika zur Verfügung [93, 94], wobei Biologika und Immunsuppressiva bei besonders schweren und hochaktiven Verläufen eingesetzt werden.

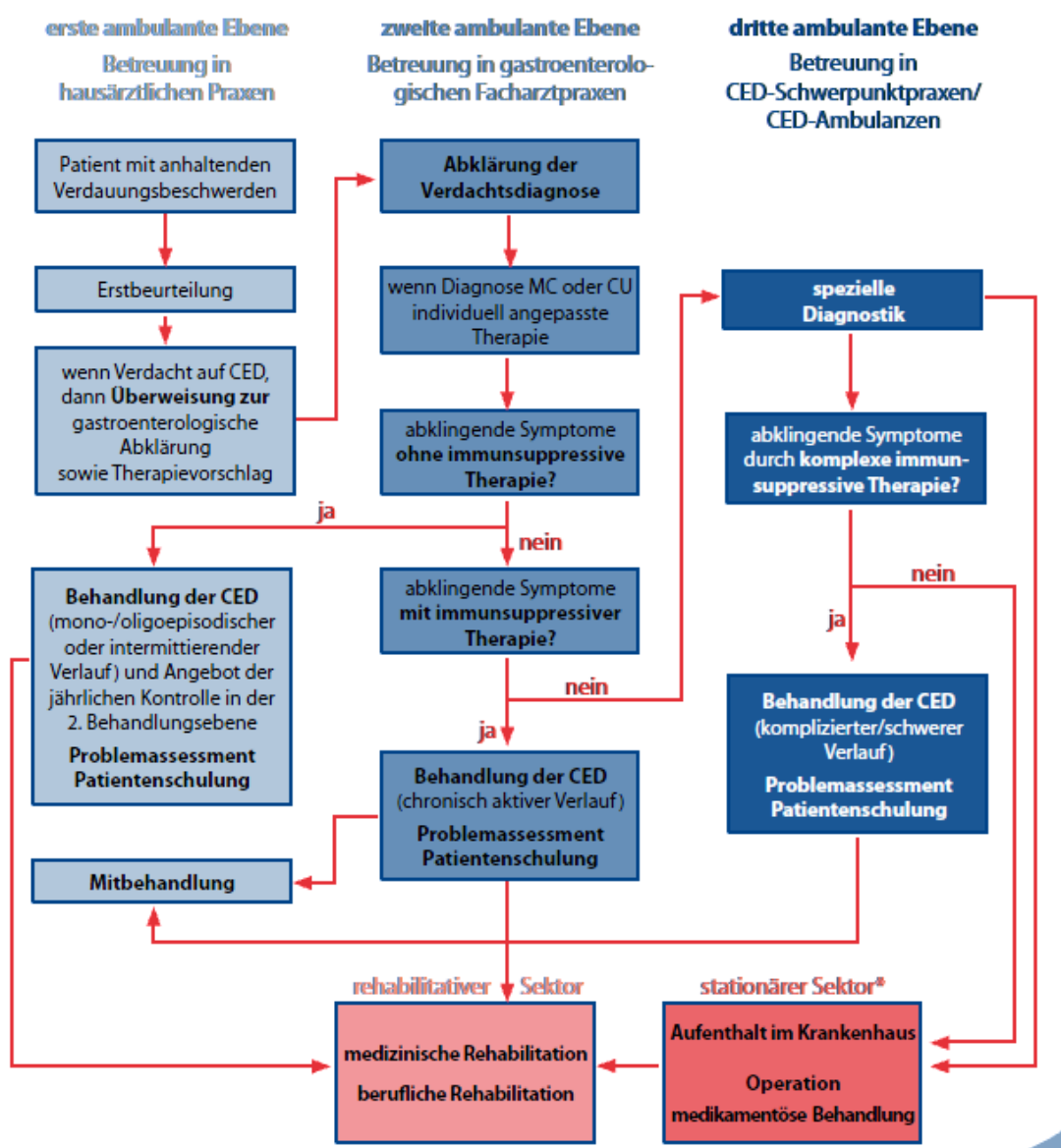


Abbildung 4: Algorithmus zur medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. (*die erste und zweite Ebene überweisen im Notfall direkt an den stationären Sektor) [66]

Schwere Krankheitsverläufe können Operationen notwendig machen. Dann lässt sich die Symptombefreiheit einzig durch das Entfernen des entzündeten Bereichs des Verdauungstraktes erreichen, und manchmal können nur durch Operationen Komplikationen verhindert oder korrigiert werden. Zudem können Operationen zur Krebsprävention beitragen. Bis zu 70% der von MC Betroffenen und 30-40% der von UC Betroffenen werden im Laufe ihres Lebens ein- oder mehrmals operiert [95]. Nach einem Krankenhausaufenthalt stehen Anschlussheilbehandlungen (AHB) zur Verfügung, die in Rehabilitationszentren ambulant oder stationär durchgeführt werden. Doch nicht nur im Nachgang einer Operation kann eine Rehabilitation sinnvoll sein. Auf Grund der chronischen Erkrankung können CED-Betroffenen eine medizinische Rehabilitation bei entsprechender Indikation alle vier Jahre (bei Bedarf auch alle 2 Jahre) beantragen.

Die Komplexität der Erkrankung lässt die medizinische Rehabilitation durch ihre multidisziplinäre-multimodale Aufstellung geeignet erscheinen, angemessen auf die individuellen Problemlagen der Betroffenen eingehen zu können. Auch ist ein Ziel der Rehabilitation bei Erwerbstätigen, die Teilhabe am Erwerbsleben zu sichern oder ggfs. wiederherzustellen. Dies kann für den Großteil dieser CED-Patient_innen von entscheidender Bedeutung sein. In einer Rehabilitationseinrichtung, die auf das komplexe Krankheitsbild eingestellt ist, können Betroffene neben einer Lehrküche, Sportangeboten, Vorträgen zu ihrer Erkrankung, diversen Beratungen mit sozialrechtlichen und psychologischen Inhalten auch von dem Austausch mit anderen Betroffenen profitieren. Viele Betroffene, die an einer Rehabilitation teilnahmen, äußerten sich, laut der Patientenvereinigung Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V., positiv über ihren Rehaaufenthalt [96].

1.3 Soziale Determinanten bei CED

Dieser Abschnitt soll die Befunde zu den Auswirkungen von sozialen Determinanten auf Merkmale einer CED aufführen, er fokussiert auf regionale Deprivation und soziale Unterstützung.

1.3.1 Soziale Benachteiligung der Wohnregion

Statt Individualdaten für den Sozialstatus werden häufig die durchschnittlichen Einkommenswerte der Bewohner_innen der Region aus amtlichen Statistiken verwendet. Bei Walker et al. wurde die Armutsrate (Einkommen unter dem „poverty level“) und das durchschnittliche Einkommen der Studienteilnehmer_innen mit Hilfe der Postleitzahlen ihrer Wohnorte (aus Alabama, USA) bestimmt, um Zusammenhänge zwischen ihrem sozioökonomischen Status und der Krankenhausaufenthaltsrate auf Grund der CED-Erkrankung zu untersuchen [97]. In dieser Studie wurde der ethnische Hintergrund ebenfalls berücksichtigt. Dabei fanden sie deutliche Unterschiede in den Krankenhausaufenthaltsraten zwischen den Einkommensgruppen sowie zwischen afroamerikanischen und kaukasischen Amerikaner_innen. Geringverdiener, Personen unterhalb der Armutsgrenze und afroamerikanische Amerikaner_innen waren häufiger auf Grund ihrer CED im Krankenhaus als kaukasische Amerikaner_innen und Besserverdienende.

Benchimol et al. untersuchten den Zusammenhang zwischen Krankenhausaufenthaltsraten von Kindern mit CED und dem Durchschnittseinkommen der Wohnregion, in der diese leben (Ontario, Kanada) [98]. Ihre Daten bezogen sie aus administrativen Versicherungsdatensätzen. Dabei fanden sie, neben einer ebenfalls höheren Krankenhausrate bei Kindern aus einkommensschwächeren Wohngebieten, bei ihnen häufigere Arzt- und Ambulanzbesuche. „Rates of hospitalization, emergency department (ED) utilization, and surgery can be considered markers of failure of outpatient medical management in IBD.“ [98]

Neben dem durchschnittlichen Einkommen der Einwohner_innen einer Region, können aus dem Wohnort auch Informationen über die Siedlungsstruktur gewonnen werden. So wiesen Dahlhamer et al. eine höhere Prävalenz für CED in den USA bei älteren Personen (ab 45 Jahre) und bei Bevölkerungsgruppen nach, die in vorstadtähnlichen Gegenden leben. Dort wurden ebenfalls Zusammenhänge zwischen der Prävalenz von CED mit dem Beschäftigungsstatus und Armut gefunden [99]. Bernstein et al. untersuchten, inwiefern Krankenhausaufenthalte, Operationen, Arztbesuche und die medikamentöse Therapie bei CED in Manitoba (Kanada) als Merkmale eines schweren Krankheitsverlaufes mit weiteren Prädiktoren zusammenhängen. Sie fanden dabei einen Zusammenhang zwischen

Besuchen in der Ambulanz und Geschlecht (männlich), Alter (älter), SES (gering), und Komorbidität (höher). Außerdem waren schwere Krankheitsverläufe bei Personen aus urbanen Wohngebieten häufiger [100].

Es gibt ein nachgewiesenes Nord-Süd-Gefälle der Inzidenzrate [101], regionale Untersuchungen beziehen sich aber verstärkt auf die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen. Größere räumliche Einteilungen in Nord-Ost-Süd-West führten Gajendran et al. in Nordamerika durch, in dem sie bei ihrer großangelegten Querschnittsuntersuchung die Aufnahmen von CED-Patient_innen ins Krankenhaus untersuchten und daraus erfolgte Krankenhausaufenthalte sowie Operationsraten ermittelten [102]. Ihr Datensatz umfasste 950 Krankenhäuser in 30 Staaten. Dabei stellten sie für verschiedene Regionen verschiedene (sinkende) Raten fest: „All four regions showed a decrease in the hospitalization rates from 2009 to 2011, the highest decrease in the midwest region (-8.9 %) and the lowest decrease in the northeast region (-2.7%)“ [102].

Die Zahl der Studien, die Zusammenhänge zwischen CED und regionaler Deprivation, gemessen mit Deprivationsindizes, untersucht haben, ist überschaubar. Für Schottland liegen keine Studien mit dem Carstairs Index vor. In Wales untersuchten Button et al. die „distinct demographic profiles“ von MC und CU, dabei entdeckten sie höhere Krankenhausaufenthaltsraten bei MC in deprivierten Gegenden und vermuteten: „The higher prevalence of hospitalized CD in more deprived areas may reflect higher smoking rates, more comorbidity and higher levels of hospital dependency, as well as higher prevalence“ [103]. Der Townsend Index wurde in zwei Studien verwendet. Während Declercq et al. für Nordfrankreich, trotz deutlicher regionaler Variation in der CED-Inzidenz, keine Zusammenhänge mit regionaler Deprivation nach Adaption des britischen Index fanden [104], wiesen Rubin et al. einen generellen Effekt der Deprivation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient_innen mit CED in Nord-England nach [105]. Nahon et al. fanden mit dem EPICES Score in Paris keine Zusammenhänge mit Krankheitsmerkmalen der CED; neben der Inzidenz schien auch die Ausprägung der Erkrankung nicht mit regionaler Deprivation zu korrelieren [106]. Allerdings zeigten auch hier Studienteilnehmer_innen aus deprivierten Wohngebieten häufigere Krankenhausaufenthalte, aber geringere

Operationsraten. Für weitere Versorgungsaspekte konnten Nahon et al. auch in einer späteren Studie keine Zusammenhänge mit regionaler Deprivation finden, dafür zeigte sich Deprivation als Risikofaktor für Angst und Depression bei CED [107].

Das durchschnittliche Einkommen einer Region (über die Postleitzahl zugeordnet) wird auch als eine Dimension des Deprivationsindex verstanden. Nachfolgende Tabelle 2 fasst zusammen, welche Deprivationsindizes oder räumliche/regionalen Unterschiede in den hier zitierten Studien zum Tragen kamen:

Tabelle 2: verwendete regionale Aspekte in Studien zu CED

Regionale Aspekte erhoben durch...	Studien	
...Informationen über die Region	durchschnittliches Einkommen	[97, 98]
	Siedlungsstruktur (Urbanität vs. ländliche Struktur)	[99, 102]
	geografische Einteilungen nach Geburtsort, Wohnort oder Nord-Ost-Süd-West	[100, 102]
...Deprivationsindizes	Townsend Index [36] (Großbritannien)	[104, 105]
	Welsh Index of Multiple Deprivation (WIMD) [38] (Wales)	[103]
	Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans le Centres d'Examens de Santé (EPICES Score) [39] (Frankreich)	[106, 107]

Anhand der Tabelle 2 werden die unterschiedlichen regionalen Aspekte, welche in die Analysen der Studien als Informationen über den Wohnort miteinbezogen wurden, deutlich. Verschiedene Indizes verwenden zudem unterschiedliche Deprivationsdimensionen. Das macht Studien, die regionale Bezüge und gesundheitliche Outcomes untersuchen, schwer miteinander vergleichbar.

1.3.2 Studienlage zu erlebter sozialer Unterstützung und CED

Trotz der umfangreichen Erforschung des Einflusses von sozialer Unterstützung auf die Gesundheit, sind die Auswirkungen auf chronisch entzündliche

Darmerkrankungen bisher wenig untersucht worden [108-110]. Die frühe familiäre soziale Unterstützung weist einen hohen Stellenwert bei der Entwicklung von psychischen Prozessen zur Krankheitsbewältigung auf (siehe Abschnitt 1.1.2), welche bei dem frühen Manifestationsalter der CED-Erkrankung, das mit einem erhöhten Risiko für Depressionen, Angsterkrankungen und sozialer Isolation einhergeht, positive Effekte auf den Krankheitsverlauf haben könnte [109]. Dysfunktionale Familienstrukturen können sogar die Krankheitsaktivität und die Begleiterkrankungen verschlimmern:

„Family dysfunction was positively correlated with pain/fatigue and with increased frequency of bowel movements in the adolescent patient. Additionally, maternal positive affect was inversely correlated with adolescent depression, functional disability, and increased frequency of bowel movements.” [111]

Gerade der positive Effekt von wahrgenommener sozialer Unterstützung auf die Reduzierung von Stresssymptomen wurde für CED gezeigt [112].

„Social support by family members and friends includes the ability to communicate about stressful issues, discuss fears and concerns, make decisions together, plan social activities together, and get along together in difficult situations. Such positive support helps the individual to overcome life's difficulties and challenges, particularly the stress related to coping with chronic illness.” [113]

Sozial unterstützte CED-Patient_innen zeigen bspw. auch ein geringeres Bedürfnis an der Teilnahme an Selbsthilfegruppen, da sie ihr soziales Umfeld als ausreichende Hilfe empfinden [114, 115].

Soziale Unterstützung wird als einer von vielen psychosozialen Faktoren angeführt, die in ihren Auswirkungen auf ebenfalls mehrdimensionale Konstrukte, wie gesundheitsbezogene Lebensqualität, untersucht werden [116]. Dabei werden Zusammenhänge zwischen erlebter sozialer Unterstützung und psychischen Erkrankungen häufig nicht deutlich getrennt. Klauer weist darauf hin, dass es einen Zusammenhang zwischen wahrgenommener sozialer Unterstützung und dem seelischen Wohlbefinden gibt, wenn beispielsweise eine Depression oder Angsterkrankung die eigene Wahrnehmung in Bezug auf die soziale Unterstützung negativ beeinflusst. Dennoch lassen sich die Effekte von wahrgenommener sozialer Unterstützung auf die somatische Gesundheit nicht von der Hand weisen [46], wenn sozial unterstützte CED-Patient_innen von einer geringeren Krankheitsaktivität berichten [113, 117]. Doch zeigen sich auch dort

Zusammenhänge mit psychischen Faktoren, die ihrerseits die Krankheitsaktivität beeinflussen.

1.4 Zielsetzung und Fragestellung

Ausgehend von Theorien zur gesundheitlichen Ungleichheit und empirischen Daten zum Einfluss sozialer Determinanten auf die Gesundheit, möchte das vorliegende Dissertationsvorhaben *explorativ* den Einfluss von regionaler Deprivation und erlebter sozialer Unterstützung auf unterschiedliche patientenberichtete Outcomes bei an CED erkrankten Personen untersuchen.

Folgenden Fragen wird nachgegangen:

1. Inwieweit stimmen die beiden für Deutschland vorliegenden Deprivationsindizes GIMD und der GISD überein?
2. Finden sich Unterschiede in Parametern der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten regionalen Deprivation?
3. Finden sich Unterschiede in Parametern der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten erlebten sozialen Unterstützung?
4. Inwieweit beeinflusst das Ausmaß der regionalen Deprivation verschiedene Parameter der Krankheitsschwere, Krankheitsfolgen und Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten nach 12 Monaten?
5. Inwieweit beeinflusst das Ausmaß der erlebten sozialen Unterstützung verschiedene Parameter der Krankheitsschwere, Krankheitsfolgen und Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten nach 12 Monaten?

2. Methodik

Im Folgenden werden nach der Beschreibung der Datenbasis alle in dieser Arbeit verwendeten Variablen zusammen mit den zugehörigen Erhebungsinstrumenten vorgestellt. Nach Darstellung der Datenverarbeitung werden die Variablen in einem Übersichtsmodell den Fragestellungen der Arbeit zugeordnet. Es folgt anschließend die Beschreibung der statistischen Auswertungen.

2.1 Datenbasis

MERCED-Studie

Am Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung der Universität zu Lübeck startete im Juni 2016 eine von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte Studie (GZ: RA 314/13-1) mit einer Laufzeit von 36 Monaten (Studienregisternummer: DRKS00009912). Begleitet wurde die Studie neben einem wissenschaftlichen Beirat auch von Personen mit CED, die als Betroffene einen Patientenbeirat bildeten. Die Patientenvereinigung „Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.“ stand der Studienzentrale ebenfalls von Beginn an beratend zur Seite. Das positive Ethikvotum der öffentlich rechtlichen Ethik-Kommission der Universität Lübeck lag am 08.03.2016 (Aktenzeichen 16-047) vor (siehe Anhang 1).

Studiendesign und Ein-/Ausschlusskriterien

Bei der MERCED-Studie („Wirkt und nützt eine **medizinische Rehabilitation** bei **chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?**“ - kurz MERCED) handelte es sich um eine zweiarmige, randomisierte, kontrollierte Studie im Parallelgruppendesign, mit zwei Messzeitpunkten im Abstand von zwölf Monaten. Die Studienpopulation setzte sich aus Personen mit einer ärztlich diagnostizierten CED zusammen, die folgende Kriterien erfüllen mussten, um in die Studie eingeschlossen werden zu können: Alter zwischen 18 und 63 Jahre; erwerbstätig; versichert in der Deutschen Rentenversicherung (DRV) und bei einer der vier kooperierenden gesetzlichen Krankenversicherungen (GKVn), zu denen die AOK Nordost, BARMER GEK Nord, Novitas BKK und Die Techniker gehören. Die ausgewählten Personen wiesen in den vergangenen 12 Monaten mindestens zwei Arbeitsunfähigkeitsfälle (AU-Fälle) auf Grund ihrer CED auf; nahmen keine medizinische Rehabilitation in den zurückliegenden zwei Jahren in Anspruch und hatten aktuell keine

Anschlussrehabilitation beantragt; das fragebogengestützte Problemfeld-Assessment zeigte mindestens ein aktives Problemfeld [83] und bejahten eine subjektive Reha-Bedürftigkeit sowie die Möglichkeit zur Reha-Teilnahme in den nächsten Monaten.

Zielparameter

Die MERCED-Studie wollte einen Beitrag zur Evidenzbasierung medizinischer Rehabilitation leisten. Dazu wurden Studienteilnehmer_innen, die im Beobachtungszeitraum der Studie an einer medizinischen Rehabilitation teilnahmen, mit Teilnehmer_innen verglichen, die in der Zeit die übliche ambulante Versorgung am Wohnort fortsetzten. Die primäre Zielgröße war die subjektive Einschränkung der sozialen Teilhabe, zu den sekundären Outcomes gehörten u.a. die Krankheitsaktivität und die Anzahl der Einschränkungstage in den letzten drei Monaten sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Alle Zielparameter wurden mit Fragebögen zu zwei Zeitpunkten in der Studie erfasst, die im Abstand von 12 Monaten an die Studienteilnehmer_innen verschickt wurden.

Rekrutierung und Studienablauf

Potenzielle Studienteilnehmer_innen wurden von den kooperierenden GKVn, anhand der dort geführten Routinedaten, nach folgenden Kriterien ausgesucht: Alter zwischen 18 und 63 Jahre, erwerbstätig und in den vergangenen 12 Monaten mindestens zwei Arbeitsunfähigkeitsfälle (AU-Fälle) mit ICD-10 Schlüsselnummern K50.0, K50.1, K50.8, K50.9 (für Morbus Crohn) oder K51.0, K51.1, K51.2, K51.3, K51.4, K51.5, K51.8, K51.9 (für Colitis ulcerosa). Diejenigen Versicherten, welche die Kriterien erfüllten, erhielten von ihrer Versicherung einen Studienflyer mit ersten Informationen über die MERCED-Studie (siehe Anhang 2) und einer Einladung zur Teilnahme zugesandt. Auf dem Studienflyer waren die weiteren, bereits im vorherigen Abschnitt genannten Einschlusskriterien vermerkt, die später mit Hilfe des Fragebogens in der Studienzentrale überprüft wurden. Bei Interesse erhielten die Versicherten von der Studienzentrale ausführlichere Informationen zur Studie (siehe Anhang 3).

4359 GKV-Versicherte erhielten einen Studienflyer, 1144 Versicherte meldeten sich bei der Studienzentrale. Sie erhielten weitere ausführlichere Informationen zur Teilnahme an der MERCED-Studie, den Fragebogen zur Ausgangslagemessung

(T0), der zugleich das Problemfeld-Assessment zur Einschussprüfung sowie eine Einwilligungserklärung enthielt, mit der sie sich zur Teilnahme bereit erklären konnten. 758 Interessierte sandten die Einwilligungserklärung zusammen mit dem Fragebogen ausgefüllt zurück (vgl. das Flussdiagramm der Studie Abbildung 5). Es folgte eine Überprüfung der Ein- und Ausschlusskriterien.

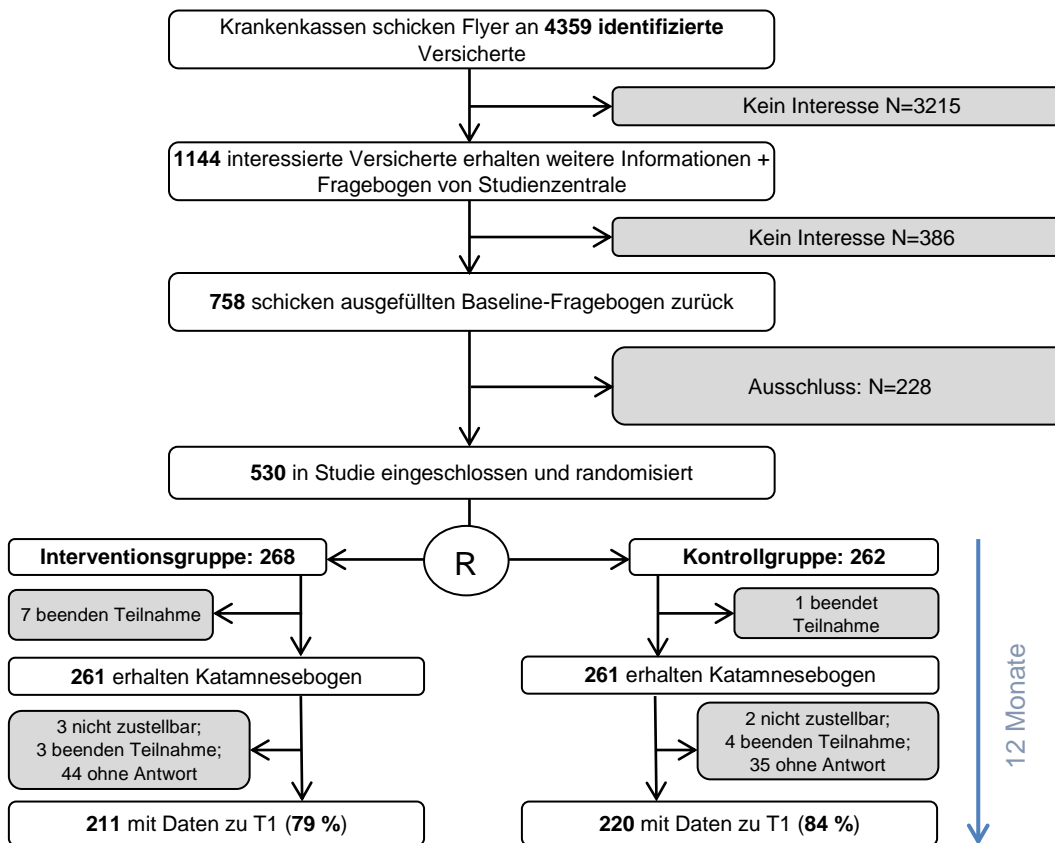


Abbildung 5: Flussdiagramm der MERCED-Studie

Der häufigste Grund, der zum Ausschluss der zur Teilnahme bereiten Versicherten führte, war ein fehlender subjektiver Reha-Bedarf. 530 Personen konnten in die MERCED-Studie eingeschlossen werden. Ein externer Wissenschaftler, der nicht an der MERCED-Studie beteiligt war, randomisierte mit Hilfe des Programms BiAS für Windows 8.1 die 530 eingeschlossenen Versicherten auf die Interventions- oder Kontrollgruppe.

Die 268 Mitglieder der Interventionsgruppe (IG) erhielten mit Benachrichtigung ihrer Zuweisung zur IG ein ausführliches Beratungsangebot. Das ausführliche Beratungsangebot beinhaltete eine umfangreiche Informationsmappe mit allen nötigen Formularen zur Reha-Antragsstellung mit Hinweisen und Ausfüllhilfen.

Zudem lag der Zugang zu einer eigens erstellten Internetseite (Internetadresse und Passwort) mit weiterführenden Informationen bei und es wurde die Möglichkeit gegeben, die Studienzentrale zur Klärung individueller Fragen per Telefon zu kontaktieren. Die 262 Mitglieder der Kontrollgruppe (KG) wurden über ihre Zuteilung zur Kontrollgruppe informiert. Ihnen wurde versichert, dass sie das Beratungsangebots nach der 12-Monats-Katamnese (T1) erhalten würden. Ziel der Beratung war, möglichst vielen Mitgliedern der Interventionsgruppe zur Beantragung und zum Antritt einer dreiwöchigen medizinischen Rehabilitation zu verhelfen, während möglichst viele Mitglieder der Kontrollgruppe einen Antrag auf die Zeit nach der Katamnese verschieben sollten.

211 Studienteilnehmer_innen aus der IG und 220 Studienteilnehmer_innen aus der KG sandten den zweiten Fragebogen ausgefüllt an die Studienzentrale zurück. Diese 431 Studienteilnehmer_innen gehen in den Datensatz ein, mit dem die Auswertungen der vorliegenden Arbeit durchgeführt werden. Für die Fragen 1, 2 und 3 werden ausschließlich die Fragebogendaten der Ausgangslagemessung der MERCED-Studie verwendet. Für die Fragen 4 und 5 werden zusätzlich die Fragebogendaten der 12-Monats-Nachbefragung herangezogen.

2.2 Ausgewählte Parameter und zugehörige Erhebungsinstrumente

Um die in Abschnitt 1.4 formulierten Fragen zu untersuchen, wird auf die in der MERCED-Studie mit Fragebögen erfassten Parametern zurückgegriffen. Tabelle 3 auf der nächsten Seite gibt einen Überblick über die ausgewählten Parameter, die in den folgenden Abschnitten genauer erläutert werden.

2.2.1 Soziale Determinanten

Im Fokus der Dissertation stehen die regionale Deprivation und die soziale Unterstützung als soziale Determinanten für den Gesundheitszustand. Weitere soziale Merkmale wie das Geschlecht, Alter und die Schulbildung werden nur zur Analyse der Deprivationsindizes und der sozialen Unterstützung sowie zur Beschreibung der Analytestichprobe herangezogen.

Tabelle 3: ausgewählte Parameter in der MERCED-Studie (mit Angabe der Itemnummer im Fragebogen, siehe Anhang 4)

Soziale Determinanten		erfasst mit Hilfe...
Regionale Deprivation (GIMD und GISD)		... zusätzlicher Datensätze und durch PLZ zu T0* hergeleitet
Soziale Unterstützung		...FB Nr. 38
Gesundheitszustand		erfasst mit Hilfe...
Krankheitsmerkmale	Aktuelle Krankheitsaktivität	...FB Nr. 4, 5, 7, 45 und 46
	Bisheriger Krankheitsverlauf	...FB Nr. 8
	Operationen (jemals)	...FB Nr. 31
	Krankenhausaufenthalte (in den letzten 12 Monaten)	...FB Nr. 30
	Biologikaeinnahme (in den letzten 3 Monaten)	...FB Nr. 26
Krankheitsfolgen	Soziale Teilhabebeeinträchtigungen (in den letzten 3 Monaten)	...FB Nr. 13
	Einschränkungstage (in den letzten 3 Monaten)	...FB Nr. 14
	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (heutiger Gesundheitszustand)	...FB Nr. 3
Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen	Ärztlicher Hauptansprechpartner_in (in den letzten 12 Monaten)	...FB Nr. 21
	Rehabilitation (jemals)	...FB Nr. 32
	Besuche beim Facharzt, bzw. bei der Fachärztin (in den letzten 12 Monaten)	...FB Nr. 22
	Nutzung von nicht-medizinischen Behandlungs- und Beratungsangeboten (in den letzten 12 Monaten)	...FB Nr. 24
	(generelle) Zufriedenheit mit der CED-Versorgung	...FB Nr. 33

Legende: FB= Fragebogen; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; PLZ= Postleitzahl; *Umzüge der Studienteilnehmer_innen nach T0 wurden nicht berücksichtigt; T0= erster Messzeitpunkt; CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung.

2.2.1.1 Regionale Deprivation

Für die regionale Deprivation werden in dieser Arbeit der „German Index of Multiple Deprivation“ (GIMD) und der „German Index of Socioeconomic Deprivation“ (GISD) verwendet (s. Tabelle 1). Dazu wurde aus den jeweiligen fünfstelligen Postleitzahlen der Wohnorte der Studienteilnehmer_innen der

zugehörige amtliche Gemeindegchlüssel (AGS) und die Kreiskennziffer (KKZ) mit Hilfe einer offiziellen Zuordnungstabelle (Gebietsstand von 2010) des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR) hergeleitet. Der achtstellige AGS setzt sich wie folgt zusammen: Ziffer 1 und 2 Zuordnung zum Bundesland (von 01 für Schleswig-Holstein bis 16 für den Freistaat Thüringen) – Ziffer 3 bis 5 Zuordnung zum Landkreis/kreisfreie Stadt (auch Kreiskennziffer) – Ziffer 6 bis 8 ist die Gemeindegkennziffer. Kreisfreie Städte werden mit drei Nullen als letzte Ziffern gekennzeichnet.

GIMD

Der „German Index of Multiple Deprivation“ (GIMD) ist ein Deprivationsmaß, welches vom Helmholtz-Institut in München 2012 für Deutschland entwickelt worden ist. Für den GIMD wurden unterschiedliche Indikatoren aus sieben Deprivationsdomänen (Einkommens-, Beschäftigungs-, Bildungs-, kommunale Einnahmens-, Sozialkapital-, Umwelt- und Sicherheitsdeprivation) aus amtlichen Statistiken aus den Jahren 2007-2010 zusammengetragen und nach einem komplexen Algorithmus gewichtet, um einen Gesamtscore über die Deprivation einer Region zu erhalten [40]. Für die folgenden eigenen Berechnungen werden die von Maier vorgeschlagenen und anhand einer Normstichprobe gebildeten Quintile verwendet. Dabei ist zu beachten, dass das erste Quintil die geringste und das fünfte die höchste Deprivation repräsentieren. Der GIMD liegt sowohl auf Kreis- als auch auf Gemeindeebene vor und wurde für die vorliegende Arbeit auf Gemeindeebene verwendet, um die kleinste räumliche Einheit abzubilden. Werner Maier vom Helmholtz-Institut stellte auf Anfrage die Zuordnungen der Deprivationswerte zum Amtlichen Gemeindegchlüssel (AGS) zur Verfügung.

GISD

Der „German Index of Socioeconomic Deprivation“ (GISD) aus dem Jahr 2017 will, ähnlich wie der GIMD, regionale Deprivation abbilden. Dabei versucht er aber, die individuellen sozioökonomischen Ungleichheiten stärker zu berücksichtigen und will sich inhaltlich stärker am sozioökonomischen Status orientieren [41]. Der GISD setzt sich aus den Dimensionen Bildung, Einkommen und Beruf zusammen, die gleich gewichtet und mit acht Indikatoren zu einem Index zusammengefasst werden. Dazu gehören: die Arbeitslosigkeit einer Region, der Anteil der Beschäftigten mit Fach- oder Hochschulabschluss, die Beschäftigtenquote

(sozialversicherungspflichtige Beschäftigte), das Bruttolohn- und Gehaltseinkommen, das Haushaltsnettoeinkommen, die Schulabgänger ohne Abschluss, die Schuldnerquote und die Steuereinnahmen mit Daten aus dem Jahr 2012. Für die bessere Vergleichbarkeit mit dem GIMD werden für den GISD ebenfalls die von Kroll et al. vorgeschlagenen Deprivationsquintile verwendet, die mit Hilfe des Gesundheitssurveys vom Robert Koch-Institut gebildet wurden. Im Gegensatz zum GIMD liegen alle Daten für den GISD nur auf Kreisebene vollständig vor. Die Zuordnungen von GISD-Werten erfolgt über die Kreiskennziffer, die Bestandteil des Amtlichen Gemeindegeschlüssels ist (Ziffern 3 bis 5 des AGS). Die Daten zur Zuordnung sind auf GESIS Seite frei zugänglich (<https://datorium.gesis.org/xmlui/handle/10.7802/1460> letzter Aufruf: 23.07.2019).

Bildung von Extremgruppen aus GIMD und GISD

Für einen Extremgruppenvergleich wurden die äußeren drei Dezile der beiden Deprivationsindizes wie folgt zusammengefasst: Zu der gering deprivierten Extremgruppe gehören Studienteilnehmer_innen, deren Wohnorte in einem der ersten drei Dezile des GIMDs *und* zugleich in einem der ersten drei Dezile des GISDs liegen. Zur hoch deprivierten Extremgruppe werden Personen gezählt, die in einem der letzten drei Dezilen des GIMDs *und* zugleich in einem der letzten drei Dezilen des GISDs wohnen.

2.2.1.2 Soziale Unterstützung

Die soziale Unterstützung wurde mit der Kurzversion des Fragebogens für soziale Unterstützung F-SozU-14 erhoben [61]. Er erfasst die folgenden 14 Items anhand fünfstufiger Likertskalen („trifft nicht zu“, „trifft eher nicht zu“, „trifft teilweise zu“, „trifft zu“ und „trifft genau zu“):

1. Ich finde ohne Weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin.
2. Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen wie ich bin.
3. Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit.
4. Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann.
5. Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen.
6. Ich habe Freunde/Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte.
7. Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme.
8. Ich habe Freunde/Angehörige, die mich einfach mal umarmen.
9. Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. Einkaufen) für mich zu erledigen.
10. Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann.

11. Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen.
12. Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein.
13. Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle.
14. Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe.

Unter sozialer Unterstützung wird die wahrgenommene, bzw. antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk verstanden, weshalb das Instrument geeignet erscheint, den *perceived social support* (siehe Abschnitt 1.1.2) abzubilden. Der Skalenwert wird durch Aufsummierung aller Itemantworten und Division durch die Zahl der bearbeiteten Items (mindestens 12 von 14) gebildet, womit sich ein Gesamtwert von 1-5 ergibt. Ein Wert unter 3,28 gilt als auffällig gering sozial unterstützt, von 3,28 bis 4,70 als unauffällig unterstützt und darüber als auffällig stark sozial unterstützt. Anhand dieser Einteilung werden für diese Arbeit die Kategorien „auffällig gering sozial unterstützt“, „unauffällig sozial unterstützt“ und „auffällig stark sozial unterstützt“ gebildet. Die Werte dafür ergaben sich aus einer bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe aus dem Jahr 2003, in die Probanden zwischen 14 und 96 Jahren eingingen.

2.2.1.3 Weitere soziale Merkmale

Die Variable Geschlecht ist als dichotome Variable in den zwei Ausprägungen „weiblich“ und „männlich“ vorhanden. Die acht Antwortmöglichkeiten über den erworbenen Schulabschluss wurden in drei Schulabschlusskategorien eingeteilt: maximal Hauptschule; Realschule/Polytechnische Oberschule und Fachhochschule/Abitur. Aus den Angaben zum Geburtsjahr der Studienteilnehmer_innen und dem Ausfülldatum des Fragebogens wurde das Alter berechnet und in vier Alterskategorien eingeteilt (18 bis 30 Jahre, 31 bis 40 Jahre, 41 bis 50 Jahre und 51 bis 64 Jahre).

2.2.2 Erfassung des Gesundheitszustandes

Der Gesundheitszustand wird in dieser Arbeit mit Krankheitsmerkmalen, verschiedenen Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme unterschiedlicher Versorgungsangeboten abgebildet.

2.2.2.1 Krankheitsmerkmale

Die Krankheitsmerkmale werden mit Hilfe der Krankheitsaktivität, des bisherigen Krankheitsverlaufes, der jemals durchgeführten Operationen und den Krankenhausaufenthalten in den letzten zwölf Monaten auf Grund der CED sowie der Einnahme von Biologika in den letzten drei Monaten abgebildet.

Aktuelle Krankheitsaktivität

Für die Krankheitsaktivität wird der „German Inflammatory Bowel Disease Activity Index“ (GIBDI) verwendet. Beim GIBDI handelt es sich um einen patientenberichteten Krankheitsaktivitätsindex, der von Janke et al. entwickelt wurde [118, 119]. Es werden u.a. der Allgemeinzustand, Schmerzen, Durchfälle und weitere Begleiterkrankungen abgefragt und in einen Gesamtscore überführt. Der GIBDI fand in den vergangenen Jahren in nationalen Studien zu CED Verwendung [80, 84, 120-122]. Mit ihm können in versorgungswissenschaftlichen Studien ohne Zugang zu ärztlichen Befunden und Laborberichten valide Aussagen über die Krankheitsaktivität getroffen werden. Hüppe et al. konnten zeigen, dass die ärztlich dokumentierten Kategorien der Krankheitsaktivität (vom partial Mayo Score (pMS) bei CU und vom „Harvey Bradshaw Index“ (HBI) bei MC) zwischen 60% und 77% mit den jeweiligen Kategorien des GIBDIs, den die CED-Patient_innen selbst ausfüllten, übereinstimmen. Die Kappa-Werte liegen zwischen 0,47 bei CU und 0,58 bei MC, womit eine mittlere Übereinstimmung besteht [123].

Für MC-Patient_innen wurden sieben Items in Anlehnung an den „Crohn's Disease Activity Index“ (CDAI) [124] und für CU-Patient_innen sechs Items in Anlehnung an den „Colitis Activity Index“ (CAI) [125] abgefragt. Aus allen Items wurden die Werte zu einem Gesamtscore aufaddiert, der 0 bis 18 Punkte umfasst und in vier Stadien der Krankheitsaktivität unterteilt werden konnte (0 bis 3 Punkte: inaktiv/Remission; 4 bis 7 Punkte: leichte Aktivität; 8 bis 11 Punkte: mittlere Aktivität; 12 und mehr Punkte: starke Aktivität). Für Stoma-Träger_innen sowie Studienteilnehmer_innen mit der Diagnose Colitis Indeterminata kann der Score nicht berechnet werden.

Krankheitsverlauf in den letzten Jahren

Der Krankheitsverlauf in den letzten Jahren wurde mit drei Kategorien beschrieben: 1. „wenige Schübe, jetzt Remission“; 2. „Wechsel Remission/aktiv“; 3. „ständig aktiv“. Für die dritte Kategorie werden die Antwortkategorien „die Krankheit war ständig mehr oder weniger aktiv“ und „die Krankheit war zunehmend aktiv“ des Fragebogen-Items zusammengefasst.

Operationen wegen CED jemals

Die Antwortkategorien „ja, einmal“ und „ja, mehrmals“ der Fragebogen-Items wurden jeweils zu einer zusammengefasst und so die dichotome Variable „jemals wegen CED operiert: ja/nein“ erstellt.

Krankenhausaufenthalte wegen CED in den letzten 12 Monaten

Die Antwortkategorien „ja, einmal“ und „ja, mehrmals“ wurden zu einer zusammengefasst und so die dichotome Variable „Krankenhausaufenthalt in den letzten 12 Monaten: ja/nein“ erstellt. Da nicht jeder Krankenhausaufenthalt eine Operation miteinschließen muss, werden Krankenhausaufenthalte zusätzlich zu den Operationen als Krankheitsmerkmale berücksichtigt.

Biologikaeinnahme in den letzten 3 Monaten

Die Medikation der letzten 3 Monate wurde im Fragebogen mit mehreren Antwortmöglichkeiten erfasst. Eine Einzelfrage bezieht sich auf Biologika. Wurde dort ein Kreuz gesetzt, ist das dichotome Item mit „1=ja“ kodiert, ohne Kreuz mit „0=nein“, und das Einzelitem wurde als „Biologikaeinnahme in den letzten 3 Monaten: ja/nein“ in die Auswertung aufgenommen.

2.2.2.2 Krankheitsfolgen

Als Krankheitsfolgen wurden die folgenden drei Parameter erfasst:

Soziale Teilhabebeeinträchtigungen in den letzten drei Monaten

Die sozialen Teilhabebeeinträchtigungen wurden mit dem „Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe“ (IMET) [126, 127] erfasst. Er wird auch seit fast zehn Jahren mit einer Spezifikation in Versorgungsstudien zu CED verwendet [79]. Die neun Einzelitems des IMET sind als numerische Antwortskalen aufgeführt, wobei 0 „nicht beeinträchtigt“ und 10 „völlig beeinträchtigt“ bedeutet. Zu

den neun Dimensionen gehören Einschränkungen aus folgenden Bereichen: 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 sowie Sexualleben und Ernährung (CED-Spezifikation). Die Dimensionen können auch einzeln ausgewertet werden. Alle Einzelitems wurden für die Analysen aufaddiert und durch die Anzahl der Einzelitems geteilt, um einen Gesamtscore (Range von 0-10) zu erhalten. Dieser bildet die stetige Variable „Soziale Teilhabeeinschränkungen“.

Einschränkungstage in den letzten drei Monaten

Im Fragebogen wurden die Einschränkungstage in den letzten drei Monaten als stetige Variable erfasst. Dort wurde abgefragt: „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)?“ (maximal 90 Tage)

Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit der visuellen Analogskala EQ-VAS des EQ-5D [128] erfasst. Beim EQ-VAS wird auf einer Skala von 0 („schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können“) bis 100 („beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können“) der aktuelle (heutige) Gesundheitszustand angegeben. Stark et al. zeigten in ihrer Studie, dass die Analogskala bereits geringe, aber für die CED-Erkrankten sehr relevante Veränderungen im Gesundheitszustand abbilden kann. Sie stellt somit ein geeignetes generisches Instrument zur Lebensqualitätsmessung dar [129].

2.2.2.3 Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen

Die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen wurde mit folgenden fünf Parametern abgebildet:

Ärztliche_r Hauptansprechpartner_in (HAP) in den letzten 12 Monaten

Der Hauptansprechpartner, bzw. die Hauptansprechpartnerin für die Erkrankung in den letzten 12 Monaten wurde mit „keiner“, „Hausarzt“, „Facharzt“ (sowohl niedergelassener Gastroenterologe als auch Gastroenterologen in einer CED-Ambulanz im Krankenhaus) im Fragebogen abgefragt, wobei auch ein „anderer“

angegeben werden konnte. Für die Auswertungen wurden die Kategorien in „Hausarzt_ärztin“ und „Gastroenterolog_in“ dichotomisiert.

Rehabilitation jemals

Im Fragebogen wurde die Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation in der Vergangenheit erfragt. Nach Zusammenfassung von zwei Antwortkategorien wurde die dichotome Variable „Rehabilitation wegen CED jemals: ja/nein“ erstellt.

Besuche beim Facharzt, bzw. der Fachärztin (FA/FÄ) in den letzten 12 Monaten

Der Fragebogen führt 16 verschiedene Fachärzt_innen mit zwei Freitextfeldern für weitere Fachärzte auf. Dort konnte angekreuzt werden, welcher Facharzt bzw. welche Fachärztin (Mehrfachnennung möglich) wie oft in den letzten 12 Monaten auf Grund der CED besucht worden ist. Die Antworten wurden jeweils zusammengezählt, um die Häufigkeit der Besuche (mit nach oben offenem Wert) als stetige Variable zu erhalten.

Nutzung von (ambulanten) nicht-medizinischen Behandlungs- und Beratungsangeboten (BA) in den letzten 12 Monaten

Im Fragebogen konnten verschiedene nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangeboten mit einem Freitextfeld für ein weiteres, nicht aufgeführtes Angebot angekreuzt werden, um die Nutzung von solchen Angeboten in den letzten 12 Monaten auf Grund der CED anzugeben (bspw. Ernährungsberatung, Angebote zur Stressbewältigung, Angebote von Selbsthilfegruppen bzw. Patientenverbänden). Aus den Angaben wurde die metrische Variable „Anzahl genutzter nicht-medizinischer Behandlungs- und Beratungsangebote in den letzten 12 Monaten“ gebildet, die in der MERCED-Studie eine Range von 0-11 Angeboten bildet.

Aktuelle Zufriedenheit mit der CED-Versorgung

Dieser Parameter wurde als numerische Ratingskala (Range 0 bis 10) erfragt. Somit liegt die Variable „Zufriedenheit mit der CED-Versorgung“ als metrische Variable vor.

2.2.2.4 Weitere Merkmale des Gesundheitszustandes

Zusätzlich zu den bereits aufgeführten Parametern des Gesundheitszustandes wurden noch die krankheitsspezifischen Merkmale Diagnose, Vitalität und der psychische Distress aufgeführt. Für die Vitalität wird die Vitalitätsskala (Range 0-100) aus dem Gesundheitsfragenbogen (Short Form 36) verwendet [130]. Für den psychischen Distress wird der Selbstauskunftsfragebogen Patient-Health-Questionnaire-4 (PHQ-4) verwendet [131].

2.3 Datenverarbeitung und statistische Analysen

Die Datenerfassung erfolgte mit dem Datenbankmanagementsystem Microsoft Access 2010 und die Datenanalyse mit der Statistik- und Analysesoftware IBM SPSS Statistics 22 für Windows. Bei der deskriptiven Analyse werden Häufigkeiten, die Gesamtzahl (N), prozentuale Anteile an den gültigen Werte für die Studienteilnehmer_innen (n), Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) aufgeführt. Bei stetigen Variablen werden Mittelwertvergleiche durchgeführt; für nominal- oder ordinalskalierte bzw. kategoriale Variablen werden Kontingenztafeln erstellt. Das genaue Vorgehen wird in den folgenden Abschnitten erläutert. Fehlende Werte werden nicht ersetzt, anhand der Gesamtzahl der Elemente in der Stichprobe n werden sie in jeder Tabelle ersichtlich.

Da ein explorativer Ansatz verfolgt wird, liegt das Signifikanzniveau für alle Auswertungen bei $p < 0,05$, eine Adjustierung für multiples Testen fand nicht statt.

Im Vorfeld wurden Geschlecht, Schulbildung und Alter in Bezug auf die regionale Deprivation und erlebte soziale Unterstützung analysiert. Dafür wurden Chi-Quadrat-Tests gerechnet, um auf signifikante Unterschiede zu testen und das weitere statistische Vorgehen im Umgang mit den sozialen Merkmalen festzulegen. Auf Grund dieser Ergebnisse (siehe dafür S. 42 und die Tabellen 21-24 im Anhang 5) werden die Merkmale Geschlecht, Schulbildung und Alter bei den folgenden statistischen Analysen nicht kontrolliert oder in multivariate Verfahren eingeschlossen.

2.3.1 Datenanalyse im Überblick

Für die Frage 1 „Inwieweit stimmen die beiden für Deutschland vorliegenden Deprivationsindizes GIMD und der GISD überein?“ werden die zu T0 ermittelten Indexwerte und Deprivationsquintile von GIMD und GISD verwendet.

Für die Fragen 2 und 3 „Finden sich Unterschiede in Parametern der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten regionalen Deprivation bzw. erlebten sozialen Unterstützung?“ werden die Auswirkungen von regionaler Deprivation bzw. erlebter sozialer Unterstützung auf alle Parameter des Gesundheitszustandes untersucht.

Für die Fragen 1, 2 und 3 wird ausschließlich auf Daten der Ausgangslage T0 zurückgegriffen.

Für die Fragen 4 und 5 „Inwieweit beeinflusst das Ausmaß der regionalen Deprivation bzw. der erlebten sozialen Unterstützung verschiedene Parameter der Krankheitsschwere, Krankheitsfolgen und Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten nach 12 Monaten?“ wird auf die Parameter Krankheitsaktivität, soziale Teilhabe einschränkungen, die Facharztbesuche und die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung zu T1 zurückgegriffen.

Bei den Fragen 2 und 4 zu der regionalen Deprivation werden die Berechnungen zusätzlich mit den Extremgruppen von GIMD und GISD durchgeführt, die mit den jeweiligen Deprivationsdezilen ermittelt wurden.

Die folgende Abbildung 6 veranschaulicht alle in dieser Arbeit relevanten Parameter und zugehörigen Fragestellungen in einer Übersichtsgrafik:

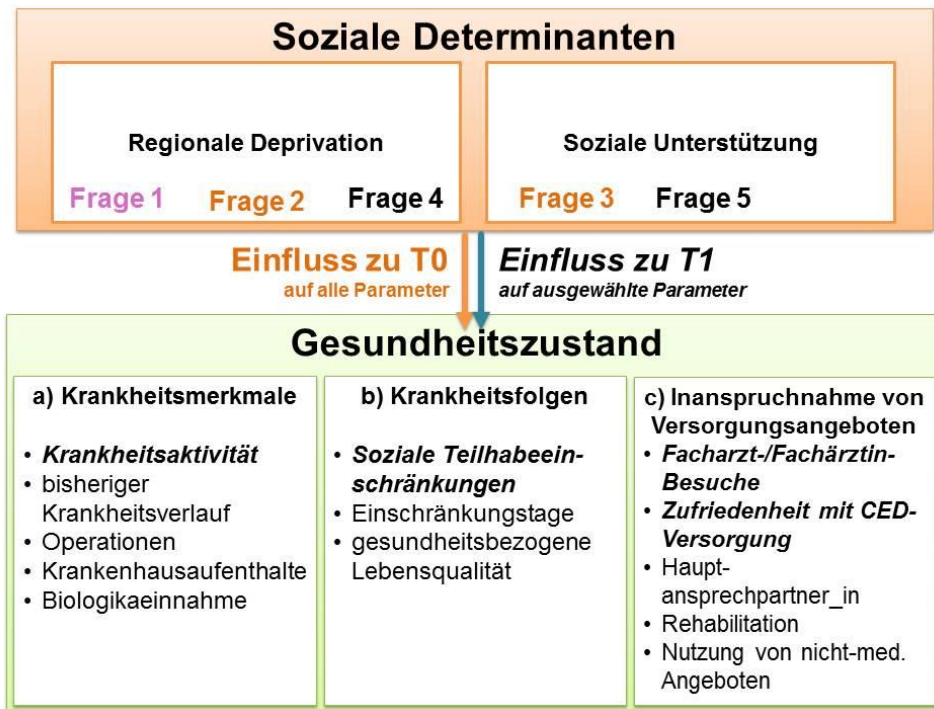


Abbildung 6: Übersicht zur Analyse

Im Zentrum steht die Frage nach den Auswirkungen der sozialen Determinanten auf den Gesundheitszustand.

2.3.2 Nonresponderanalysen

Um Verzerrungen der zu untersuchenden Aspekte durch Dropouts abzuschätzen, wird eine Nonresponderanalyse durchgeführt. Verglichen werden die 99 Personen, die zwischen dem ersten Befragungszeitpunkt T0 und dem zweiten Befragungszeitpunkt T1 zwölf Monate später aus der MERCED-Studie ausgeschieden sind. Diese nahmen aus diversen Gründen nicht mehr an der Studie teil und füllten folglich keinen Fragebogen zu T1 aus. Im Flowchart der Studie (Abbildung 5) ist der Zeitpunkt markiert und sind Dropout-Gründe aufgeführt.

Mittels T-Tests und Chi-Quadrat-Tests werden die Gruppen auf signifikante Unterschiede zu T0 untersucht.

2.3.3 Korrelationsanalysen und Zusammenhang der Deprivationsindizes

Für die Frage 1 „Inwieweit stimmen die beiden für Deutschland vorliegenden Deprivationsindizes GIMD und der GISD überein?“ werden Korrelationsanalysen

(Spearman) zwischen den beiden Deprivationsindizes durchgeführt, welche einen möglichen Zusammenhang erkennen lassen. Um die Übereinstimmung der beiden Indizes herauszufinden, wird zudem eine Konkordanzanalyse mit Hilfe der Onlinedateneingabemöglichkeit von VassarStat gerechnet (<http://vassarstats.net/kappa.html>, letzter Aufruf: 23.07.2019), wodurch Cohens gewichtetes Kappa als Übereinstimmungsmaß erhalten wird. Die Quintile von GIMD und GISD werden dafür in einer Kontingenztafel gegenübergestellt und abhängig von der Übereinstimmung der Zellen für die Berechnung gewichtet. Je schlechter die Übereinstimmung ist, umso geringer werden die Zellen gewichtet. Dabei berichtet die Konkordanzanalyse nicht die Richtigkeit der Werte, sondern ausschließlich die Übereinstimmung zwischen ihnen [132].

2.3.4 Einfaktorielle Varianzanalysen

Für die Frage 2 „Finden sich Unterschiede in Parametern der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten regionalen Deprivation?“ und die Frage 3 „Finden Unterschiede in Parametern der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten erlebten sozialen Unterstützung?“ werden univariate Varianzanalysen für Mittelwertvergleiche (ANOVA) und Chi-Quadrat-Tests durchgeführt.

Bei signifikanten Ergebnissen der ANOVA werden die Folgetests nach Tukey [133] verwendet, um herauszufinden, zwischen welchen Faktorkategorien der signifikante Unterschied entsteht.

2.3.5 Einfaktorielle Kovarianzanalysen

Für die Frage 4 „Inwieweit beeinflusst das Ausmaß der regionalen Deprivation verschiedene Parameter der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten nach 12 Monaten?“ und die Frage 5 „Inwieweit beeinflusst das Ausmaß der erlebten sozialen Unterstützung verschiedene Parameter der Krankheitsschwere, der Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten nach 12 Monaten?“ werden mittels einfaktorieller Kovarianzanalysen ausgewählte Parameter des

Gesundheitszustandes (die Krankheitsaktivität GIBDI, die soziale Teilhabebeeinträchtigungen IMET, die Besuche beim Facharzt bzw. der Fachärztin sowie die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung), gemessen zu T1, untersucht.

Diese Merkmale werden exemplarisch ausgewählt, da aus der Literatur zu Deprivation und CED hervorgeht, dass sich Einflüsse von regionaler Deprivation auf die Krankheitsaktivität und die Inanspruchnahme von Versorgungsparametern zeigen könnten. Als Faktoren der Kovarianzanalysen werden die regionale Deprivation, gemessen mit GIMD und GISD in fünffacher Abstufung, und die erlebte soziale Unterstützung, gemessen mit dem F-SozU-14 in dreifacher Abstufung, verwendet. Durch das Studiendesign der MERCED-Studie werden die Interventions- und Kontrollgruppe zwischen T0 und T1 unterschiedlich behandelt. Daher wird die Einteilung in die Studiengruppe (IG/KG) sowie der Ausgangslagenwert des jeweiligen Parameters als Kovariaten berücksichtigt.

2.3.6 Mediatoranalysen bei Zusammenhängen der erlebten sozialen Unterstützung mit gesundheitlichen Outcomes einer CED

Bei Zusammenhängen zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und verschiedenen gesundheitsrelevanten Outcomes einer CED-Erkrankung zu T0 kann es sich um verdeckte Effekte handeln. Als Mediator und Einflussfaktor auf den Zusammenhang wird der psychische Distress, gemessen mit dem PHQ-4, vermutet.

Für die Mediatoranalysen wird das von Andrew F. Hayes für SPSS entwickelte Makrotool Process 3.3 verwendet, welches kostenlos auf seiner Website (unter <http://processmacro.org/index.html>, letzter Aufruf: 03.05.2019) zur Verfügung gestellt wird.

Bei einer Mediation wird davon ausgegangen, dass der Zusammenhang zwischen einer unabhängigen Variable X als Prädiktor mit einer abhängigen Variable Y als Kriterium (Pfad c) durch eine dritte Variable M, dem Mediator, erklärt wird.

Folgende Abbildung 7 veranschaulicht, wie der direkte Effekt eines Prädiktors (also z.B. die erlebte soziale Unterstützung) auf das Kriterium (z.B. der Gesundheitszustand) durch einen indirekten Effekt des Mediators (z.B. der psychische Distress) vermittelt wird:

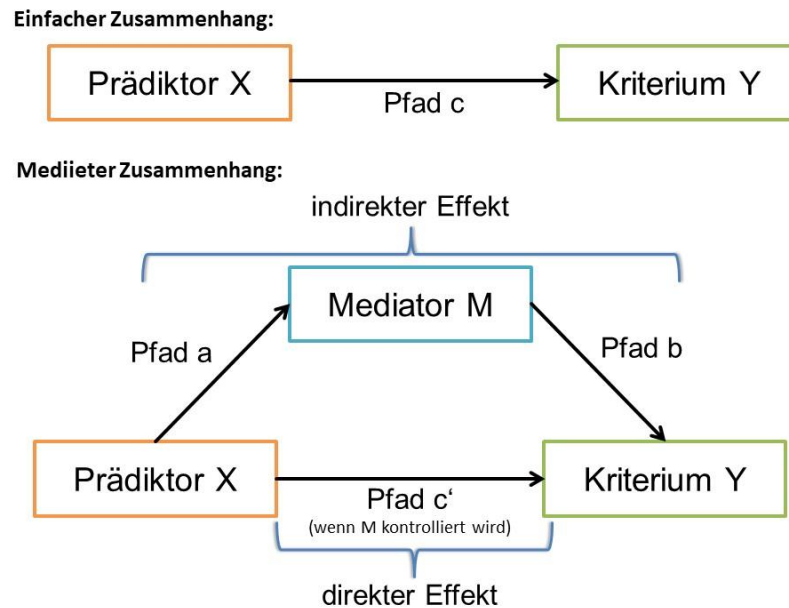


Abbildung 7: Pfade der Mediatoranalyse nach Field [133]

Dabei bestehen sowohl zwischen dem Prädiktor X mit dem Mediator M (Pfad a) als auch zwischen dem Mediator M mit dem Kriterium Y Zusammenhänge (Pfad b). Der indirekte Effekt zwischen dem Prädiktor X und dem Kriterium Y ist der Zusammenhang, der über den Mediator M vermittelt wird.

Voraussetzungen zur Berechnung einer Mediatoranalyse sind signifikante Zusammenhänge zwischen erstens dem Prädiktor X und dem Kriterium Y (Pfad c), zweitens dem Prädiktor X und dem Mediator M (Pfad a) sowie drittens zwischen dem Mediator M und dem Kriterium (Pfad b). Sind diese gegeben, kann der indirekte Effekt von M auf den Zusammenhang zwischen X und Y mit Hilfe der Mediatoranalyse bestimmt werden. Um den genauen Effekt des psychischen Distress als Mediator zu ermitteln, werden für jedes Outcome, für das ein signifikanter Zusammenhang mit der erlebten sozialen Unterstützung gezeigt wurde, eigene Mediatoranalysen gerechnet und die Pfade a und b miteinbezogen. Berichtet werden die standardisierten Regressionskoeffizienten und Konfidenzintervalle aller Pfade des Modells, zudem das Signifikanzniveau der Pfade a und b.

2.4 Eigene Einbindung in die Studie

Die Autorin der Arbeit war im MERCED-Projekt an der Erstellung und dem Versand der Studienmaterialien, der Dateneingabe der rückläufigen Fragebögen in eine Access-Datenbank, der Datenprüfung und der anschließenden Datenbereinigung sowie an Auswertungen für projektbezogene Publikationen und Präsentationen auf Kongressen und Beiratstreffen beteiligt. Sie betreute den Patientenbeirat und stand den MERCED-Studienteilnehmer_innen bei Fragen zur Reha-Antragsstellung zur Verfügung.

Die Einbringung soziologischer Theorien ergibt sich durch die eigene fachliche Fokussierung auf die Theorien und Analysen von sozialer Ungleichheit sowie der Stadt- und Regionalsoziologie und vertiefend der Sozialraumanalyse in vorherigen Projekten. Sie initiierte die Einbindung der erlebten sozialen Unterstützung in Form des F-SozU-14 sowie die Ergänzung des Datensatzes um die beiden Deprivationsindizes. Dafür wurden die Daten zum GIMD von Werner Maier vom Helmholtz-Institut und die Daten zum GISD von Lars Eric Kroll vom Robert Koch-Institut nach erfolgter Kontaktaufnahme zur Verfügung gestellt. Um eine Zuordnung zwischen den durch die MERCED-Studie bekannten Postleitzahlen der Studienteilnehmer_innen zu den jeweiligen Amtlichen Gemeindeschlüsseln (AGS) bzw. den Kreiskennziffern (KKZ) zu ermöglichen, verwendete sie offizielle Tabellen des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR) und deren Sektion für Stadt-, Umwelt- und Raumbeforschung. Da diese Tabellen nicht vollständig waren, mussten viele einzelne Zugehörigkeiten der Postleitzahlen recherchiert werden.

Um die Richtigkeit der Zuordnung von der Postleitzahl zum AGS bzw. KKZ und die weitere Zuordnung vom AGS bzw. KKZ zu den jeweiligen Deprivationswerten zu gewährleisten, wurden alle Daten mehrfach geprüft.

3. Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Soziale Parameter zur Baseline

Folgende Tabelle 4 zeigt soziale Parameter der Analytestichprobe zur Baseline-Messung (T0) für die Gesamtgruppe sowie nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) aufgeteilt:

Tabelle 4: Soziale Parameter zur Ausgangslagemessung (T0)

Merkmale		Gesamt (N=431)		IG (N=211)		KG (N=220)		p-Wert*
		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	
Geschlecht	<i>weiblich</i>	431	246 (57,1%)	211	127 (60,2%)	220	119 (54,1%)	0,201
Alter	<i>18 bis 30</i>	431	75 (17,4%)	211	33 (15,6%)	220	42 (19,1%)	0,228
	<i>31 bis 40</i>		92 (21,3%)		40 (19,0%)		52 (23,6%)	
	<i>41 bis 50</i>		116 (26,9%)		56 (26,5%)		60 (27,3%)	
	<i>51 bis 64</i>		148 (34,3%)		82 (38,9%)		66 (30,0%)	
Schulbildung	<i>HS/keinen Abschluss</i>	429	52 (12,1%)	211	27 (12,8%)	218	25 (11,5%)	0,624
	<i>RS/Polytechnische Oberschule/FOS (Fach)Abitur</i>		188 (43,8%)		96 (45,5%)		92 (42,2%)	
			189 (44,1%)		88 (41,7%)		101 (46,3%)	
regionale Deprivation (GIMD-Quintile)	<i>geringstes</i>	425	51 (12,0%)	207	29 (14,0%)	218	22 (10,1%)	0,623
	<i>geringes</i>		75 (17,6%)		39 (18,8%)		36 (16,5%)	
	<i>mittleres</i>		98 (23,1%)		47 (22,7%)		51 (23,4%)	
	<i>hohes</i>		132 (31,1%)		62 (30,0%)		70 (32,1%)	
	<i>höchstes</i>		69 (16,2%)		30 (14,5%)		39 (17,9%)	
regionale Deprivation (GISD-Quintile)	<i>geringstes</i>	425	82 (19,1%)	207	46 (21,8%)	218	36 (16,4%)	0,509
	<i>geringes</i>		81 (18,8%)		42 (19,9%)		39 (17,8%)	
	<i>mittleres</i>		81 (18,8%)		37 (17,5%)		44 (20,1%)	
	<i>hohes</i>		88 (20,5%)		43 (20,4%)		45 (20,5%)	
	<i>höchstes</i>		89 (22,8%)		43 (20,4%)		55 (25,1%)	
Soziale Unterstützung (F-SozU-14)	<i>gering unterstützt (≤ 3,28)</i>	426	47 (11,0%)	210	24 (11,4%)	216	23 (10,6%)	0,445
	<i>normal unterstützt (3,29 - 4,70)</i>		270 (63,4%)		138 (65,7%)		132 (61,1%)	
	<i>stark unterstützt (≥ 4,71)</i>		109 (25,6%)		48 (22,9%)		61 (28,2%)	

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD=Standardabweichung; IG= Interventionsgruppe; KG= Kontrollgruppe; HS= Hauptschulabschluss, POS= Polytechnische Oberschule, FOS= Fachoberschule; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Gesamtscore 0-5): auffällig gering sozial unterstützt ≤ 3,28; unauffällig sozial unterstützt: 3,29-4,70; auffällig stark sozial unterstützt ≥ 4,7. * p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: p ≤ 0,05, p ≤ 0,001: hochsignifikant, bezieht sich auf Δ IG-KG.

57,1% der Personen der Analysestichprobe sind weiblich. Sie weisen ein hohes Bildungsniveau auf, denn nur 12,1% verfügen über höchstens einen Hauptschulabschluss. Die Verteilung auf die Deprivationsquintile erfolgt beim GISD gleichmäßiger als beim GIMD. Beim GIMD weisen die meisten Studienteilnehmer_innen eine Zuteilung zum Quintil mit einer hohen Deprivation auf (31,1%), während das geringste Quintil am wenigstens besetzt ist (12,0%). In dem Deprivationsdatensatz vom Helmholtz-Institut für Deutschland zeigt sich eine regelmäßige Verteilung zu je 20% auf die GIMD-Quintile. Beim GISD zeigt sich in der MERCED-Studie eine gleichmäßigere Verteilung auf die Quintile (von 18,8% bis 22,8%) als im Datensatz des Robert-Koch-Instituts, der die Zuordnung der GISD-Werte zu den Kreiskennziffern enthält (geringstes Deprivationsquintil 15,4%; geringes 19,9%; mittleres 21,1%; hohes 19,4% und höchstes Deprivationsquintil 24,1%).

Bei der erlebten sozialen Unterstützung zeigt sich die Stichprobe eher sozial unterstützt (63,4% sind normal sozial unterstützt; 25,6% sind stark sozial unterstützt), als gering sozial unterstützt bezeichnen sich 11%. Die Verteilung in der repräsentativen Eichstichprobe zeigt 15% gering sozial unterstützte, 70% normal sozial unterstützte und 15% stark sozial unterstützte Personen (N=2.498), an denen die Normwerte für die Kategorien gebildet wurden [61].

Analyse der sozialen Merkmale mit den unabhängigen Variablen

Die Analysen im Vorfeld ergaben, dass sich die Studienteilnehmer_innen in ihren sozialen Merkmalen Geschlecht, Schulbildung und Alter in Bezug zur regionalen Deprivation – sowohl beim GIMD, GISD und in den Extremgruppen – nicht signifikant unterscheiden (siehe Tabellen 21-23 im Anhang 5). Bei der erlebten sozialen Unterstützung konnten zwar signifikante Unterschiede in der Schulbildung der Studienteilnehmer_innen gefunden werden (zu den auffällig gering sozial Unterstützten zählen sich 23,9% mit Hauptschulabschluss im Gegensatz zu 11,9% bei den unauffällig sozial Unterstützten und 7,3% bei den auffällig stark sozial Unterstützten mit Hauptschulabschluss) (siehe Tabelle 24 im Anhang 5). Allerdings sind generell wenige Studienteilnehmer_innen mit Hauptschulabschluss im Datensatz (siehe Tabelle 4). Dies wird daran deutlich, dass sich 30,4% mit einem mittleren Abschluss und 45,7% mit einem (Fach-) Abitur

ebenfalls als auffällig gering sozial unterstützt wahrnehmen. Das Geschlecht, die Schulbildung und das Alter bleiben bei weiteren Analysen daher unberücksichtigt.

Gesundheitszustand zur Baseline

Die Tabelle 5 auf der nächsten Seite zeigt Parameter des Gesundheitszustandes in ihrer Aufteilung auf CED-spezifische Merkmale, Krankheitsmerkmale, Krankheitsfolgen und Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen zu T0. 53,1% leiden an MC, 44,5% an CU und 2,3% an Colitis indeterminata. Ihre Vitalität wird im Mittelwert mit 36,1 (SD=17,5) und ihr psychischer Distress mit 4,4 (SD=2,7) angegeben. Weder in diesen Merkmalen noch in der gesundheitlichen Lage zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen IG und KG. Bei 12,5% der Studienteilnehmer_innen befand sich der Krankheitsverlauf in den letzten Jahren in Remission, bei 51,5% wechselten sich ruhende und aktive Phasen ab, und bei 35,9% war die Krankheit ständig oder sogar zunehmend aktiv. 28,7% berichten keine Krankheitsaktivität, 47,5% eine leichte, 21,1% eine mittlere und 2,8% eine hohe Krankheitsaktivität.

31,6% der Studienteilnehmer_innen waren in den letzten 12 Monaten auf Grund ihrer Erkrankung im Krankenhaus, und 31,2% wurden auf Grund ihrer CED in Vergangenheit bereits operiert. 38,5% mussten in den letzten 3 Monate vor dem Ausfüllen des Fragebogens Biologika einnehmen.

Die Teilnehmer_innen der MERCED-Studie führen folgende Einschränkungen durch ihre Erkrankung auf: soziale Teilhabe einschränkungen im Mittel von 3,8 (SD=2,1; Range 0-10); im Durchschnitt 17,9 Einschränkungstage (SD=18,6) und eine eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität im Mittel von 61,9 (SD=16,3; Range 0-100).

Die meisten Studienteilnehmer_innen wurden in den letzten 12 Monaten hauptsächlich von ihrem Facharzt oder ihrer Fachärztin als Ansprechpartner_in für ihre Erkrankung betreut (79,1%), 16,9% vom Hausarzt, bzw. der Hausärztin, der oder die im Durchschnitt 6,2mal (SD=6,7) in 12 Monaten besucht wurde.

Generell jemals in Reha waren 40,1%. Im Durchschnitt suchten die Studienteilnehmer_innen in den letzten 12 Monaten 3,7 (SD=1,9) verschiedene Fachärzt_innen auf, es werden im Mittel 18,6 (SD=16,2) Kontakte berichtet.

Tabelle 5: Parameter des Gesundheitszustandes zu T0

Merkmale	Gesamt (N=431)		IG (N=211)		KG (N=220)		p-Wert*	
	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
CED-spezifische Merkmale								
Diagnose	<i>Morbus Crohn</i>	229 (53,1%)		120 (56,9%)		109 (49,5%)	0,297 ²	
	<i>Colitis ulcerosa</i>	431	192 (44,5%)	211	86 (40,8%)	220		106 (48,2%)
	<i>Colitis indeterminata</i>		10 (2,3%)		5 (2,4%)			5 (2,3%)
Vitalität (SF-36)	Score 0-100	430	36,1 (17,5)	211	35,5 (16,9)	219	36,6 (18,1)	0,515 ¹
Psy. Distress (PHQ-4)	Score 0-12	428	4,4 (2,7)	211	4,4 (2,7)	217	4,3 (2,8)	0,502 ¹
Krankheitsmerkmale								
KH-verlauf letzte Jahre	<i>Remission</i>	423	53 (12,5%)	207	25 (12,1%)	216	28 (13,0%)	0,861 ²
	<i>Schub-/Ruhephasen wechseln</i>		218 (51,5%)		105 (50,7%)		113 (52,3%)	
	<i>Krankheit ständig /zunehmend aktiv</i>		152 (35,9%)		77 (37,2%)		75 (34,7%)	
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	<i>keine (0-3)</i>	394	113 (28,7%)	193	56 (29,0%)	201	57 (28,4%)	0,976 ²
	<i>leichte (4-7)</i>		187 (47,5%)		90 (46,6%)		97 (48,3%)	
	<i>mittlere (8-11)</i>		83 (21,1%)		42 (21,8%)		41 (20,4%)	
	<i>schwere (>12)</i>		11 (2,8%)		5 (2,6%)		6 (3,0%)	
Operation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	430	134 (31,2%)	209	66 (31,6%)	220	68 (30,9%)	0,881 ²
Krankenhausaufenthalt wegen CED -12m	<i>ja</i>	431	136 (31,6%)	211	71 (33,6%)	220	65 (29,5%)	0,359 ²
Biologikaeinnahme -3m	<i>ja</i>	431	166 (38,5%)	211	82 (38,9%)	220	84 (38,2%)	0,885 ²
Krankheitsfolgen								
Soziale Teilhabe-einschränkung (IMET) -3m	<i>Score 0-10</i>	430	3,8 (2,1)	211	3,9 (2,2)	219	3,6 (2,0)	0,254 ¹
Einschränkungstage -3m	<i>Score 0-90</i>	427	17,9 (18,6)	210	19,3 (19,1)	217	16,6 (18,1)	0,129 ¹
Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-VAS)	<i>Score 0-100</i>	429	61,9 (16,3)	210	60,8 (16,5)	219	63,1 (15,9)	0,141 ¹
Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen								
HAP CED -12m	<i>Hausarzt_ärztin</i>	414	73 (16,9%)	199	38 (19,1%)	215	35 (16,3%)	0,452 ²
	<i>Gastroenterolog_in</i>		341 (79,1%)		161 (80,9%)		180 (83,7%)	
Rehabilitation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	431	173 (40,1%)	211	89 (42,2%)	220	84 (38,2%)	0,397 ²
Nutzung FA/FÄ -12m	<i>Anzahl HA, 0-42</i>	405	6,2 (6,7)	201	6,2 (6,6)	204	6,2 (6,6)	0,991 ¹
	<i>Anzahl FA, 0-16</i>	431	3,7 (1,9)	211	3,8 (2)	220	3,5 (2)	0,149 ¹
	<i>Anzahl FA-besuche</i>	431	18,6 (16,2)	211	19,1 (16,0)	220	18,1 (16,4)	0,498 ¹
Nutzung BA -12m	<i>Anzahl 0-20</i>	430	1,6 (1,8)	211	1,6 (1,8)	219	1,5 (1,8)	0,745 ¹
Zufriedenheit mit CED-Versorgung	<i>NRS 0-10</i>	430	6,3 (2,5)	211	6,2 (2,4)	219	6,3 (2,5)	0,614 ¹

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; IG= Interventionsgruppe; KG= Kontrollgruppe; SF-36= Short Form (36) Gesundheitsfragebogen; PHQ-4= psychischer Distress gemessen mit dem Patient Health Questionnaire-4 (bestehend aus dem PHQ-2 und dem GAD-2) *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden; CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung; m= in den vergangenen x Monaten; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; FA/FÄ= Facharzt/Fachärztin; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote; NRS= numerische Ratingskala. *p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant, bezieht sich auf Δ IG-KG; ¹t-test; ²Chi²-Test.

Zudem wurden 1,6 (SD=1,8) unterschiedliche nicht-medizinische Beratungs- oder Behandlungsangebote in dem Zeitraum in Anspruch genommen. Die Studienteilnehmer_innen geben eine durchschnittliche Zufriedenheit mit ihrer CED-Versorgung von 6,3 (SD=2,5; Range 0-10) an.

Vergleich mit anderen Stichproben

Um die Werte der MERCED-Studienteilnehmer_innen mit bevölkerungsrepräsentativen Stichproben vergleichen zu können, wird der IMET-Score 0-90 (statt 0-10) herangezogen: Deck et al. geben für eine bevölkerungsrepräsentative Stichprobe für Männer einen Mittelwert von $M=17,7$ (SD=20,5) und für Frauen einen Wert von $M=17,1$ (SD=20,8) an [134]. Die MERCED-Stichprobe wurde in den Alterskategorien an die Kategorien der bevölkerungsrepräsentative Stichprobe angepasst und die Werte entsprechend der Verteilung der Geschlechter in diesen gewichtet, um einen standardisierten Mittelwert zu erhalten. So ergibt sich ein IMET-Score für Männer bei $M=32,9$ (SD=28,5) und für Frauen bei $M=35,2$ (SD=19,7).

Für den EQ-VAS liegen die Werte in der bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe bei 77,4 (SD=19,0) [135]. Nach o.g. Anpassung ergibt der standardisierte Mittelwert der MERCED-Stichprobe 62,7 (SD=16,6).

Damit zeigen die MERCED-Studienteilnehmer_innen höhere soziale Teilhabe-einschränkungen und eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität als die Bevölkerung in Deutschland.

Insgesamt erweist sich die Stichprobe gesundheitlich deutlich belastet, wie anhand der sozialen Teilhabe-einschränkungen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität deutlich wird. Sie ähnelt dabei einer „typischen“ Rehasstichprobe, wie der Vergleich mit zwei Rehasstichproben (CEDreha und PACED) und zwei Nicht-Rehasstichproben (CEDnetz und PROCED) nahelegt.

Bei der CEDreha-Studie handelt es sich um eine prospektive, explorative, monozentrische Längsschnittstudie mit zwei Messzeitpunkten, deren Stichprobe sich aus erwachsenen Rehabilitand_innen mit MC oder CU als Erstdiagnose im Heilverfahren (N=199) zusammensetzt [83].

Im Rahmen des PACED-Projekts, eine prospektive, kontrollierte, randomisierte und monozentrische Studie, wurden 460 volljährige CED-Rehabilitand_innen eingeschlossen und eine im stationären Setting durchgeführte Patientenschulung evaluiert. Darüber hinaus wurden die Auswirkungen einer Teilnahme an dieser Schulung auf verschiedene körperliche und psychische Krankheitsmerkmale analysiert [136].

Bei den 349 Teilnehmer_innen der CEDnetz-Studie, einer prospektiven Längsschnittstudie mit drei Messzeitpunkten, handelt es sich um volljährige CED-Erkrankte, die aus 31 gastroenterologischen Facharztpraxen sowie aus zwei Hochschulambulanzen rekrutiert wurden.

Die PROCED-Studie ist, wie die MERCED-Studie, eine zweiarmige randomisierte, kontrollierte Interventionsstudie im Parallelgruppendesign mit zwei Messzeitpunkten. Teilnehmer_innen waren 514 volljährige Versicherte der Techniker Krankenkasse, die mindestens eine AU-Diagnose und/oder eine Krankenhausentlassungsdiagnose auf Grund einer CED-Erkrankung aufwiesen [137].

Tabelle 6 auf der nächsten Seite zeigt ausgewählte Merkmale der PACED-, CEDreha-, CEDnetz- und der PROCED-Studie zum jeweiligen Studienbeginn im Vergleich zur MERCED-Studie. Im Vergleich lässt sich erkennen, dass die Studienteilnehmer_innen der MERCED-Studie ähnlich wie die Rehabilitand_innen aus der CEDreha und PACED-Studie eher von einem aktiven Krankheitsverlauf berichten und sich damit in Bezug auf ihre Krankheitslast von den Stichproben mit Nicht-Rehabilitand_innen der CEDnetz- und PROCED-Studie unterscheiden. Die Krankheitsaktivität ist in der CEDreha- und PACED-Studie zwar geringer als bei MERCED, am deutlichsten wird die Ähnlichkeit der Rehabilitanden-Stichprobe bei den Einschränkungen im Alltag und der gefährdeten Teilhabe am Arbeitsleben. In der MERCED- und CEDreha-Studie zeigen sich die Studienteilnehmer_innen stärker eingeschränkt und gefährdeter als die Nicht-Rehabilitand_innen der anderen Stichproben.

Tabelle 6: Vergleich der MERCED-Studienteilnehmer_innen mit anderen Studienstichproben

		CEDreha N=199	PACED N=460	MERCED N=431	CEDnetz N=349	PROCED N=514
rekrutiert wurden		Rehabilitand_innen		GKV- Versicherte	Gastro. Pat.	TK- Versicherte
rekrutiert im Jahr		2013	2011	2017	2013	2011
Merkmal						
Geschlecht	<i>weiblich</i>	62 %	66 %	57 %	60 %	55 %
Alter in Jahren	<i>in Jahren</i>	46	43	44	43	42
Schulbildung	<i>(max. Hauptschule)</i>	18 %	22 %	12 %	21 %	13 %
	<i>in Remission</i>	19 %	11 %	13 %	38 %	30 %
Krankheits- verlauf	<i>Wechsel Schub/Ruhe</i>	45 %	49 %	52 %	39 %	46 %
	<i>Ständig/ zunehmend aktiv</i>	36 %	38 %	36 %	22 %	24 %
ausgeprägte Krankheits- aktivität (GIBDI*)	<i>Score > 7</i>	12 %	13 % CU; 15 % MC	24%	29 %	10 %
Einschränkungen in Alltagsaktivitäten (IMET)	<i>4 IMET- Einzelitems</i>	41 %	-	30 %	17 %	10 %
gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben (SPE-Skala)	<i>Score > 2</i>	51 %	-	46 %	22 %	26 %
Rehabilitation wegen CED	<i>in letzten 4 Jahren (nein)</i>	80 %	-	79 %	82 %	82 %
Zufriedenheit CED-Versorgung	<i>(0-10)</i>	6,7	-	6,3	8,2	6,9

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; GKV= Gesetzliche Krankenversicherung; gastro. Pat.= Patient_innen aus gastroenterologischen Facharztpraxen oder Hochschulambulanzen; TK= die Techniker Krankenkasse; *GIBDI= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (bei Stoma und Colitis Indeterminata nicht berechenbar); CU= Colitis ulcerosa; MC= Morbus Crohn; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; SPE= Subjektive Prognose der Erwerbsfähigkeit.

3.2 Nonresponderanalysen

Die Nonresponderanalyse soll helfen, eventuelle Verzerrungen der untersuchten Parameter durch Dropouts abzuschätzen. Zwischen dem Befragungszeitpunkt T0 und dem zweiten Befragungszeitpunkt T1 zwölf Monate später ergab sich ein Dropout von 99 Personen, die Gegenstand der Nonresponderanalyse sind. Die 99 Personen nahmen aus diversen Gründen nicht mehr an der Studie teil und füllten folglich keinen Fragebogen zu T1 aus. Sie werden mit den 431 Personen verglichen, von denen zu beiden Messzeitpunkten Daten vorliegen. Für die eigenen Analysen stellt sich die Frage, ob sich signifikante Unterschiede bezüglich der Merkmale der sozialen Lage ergeben. Tabelle 7 stellt die entsprechenden

Ergebnisse der Nonresponderanalyse dar. Anhand der Gegenüberstellung und mit Hilfe des p-Wertes lässt sich erkennen, dass keine signifikanten Unterschiede zwischen den Respondern und Non-Respondern zu T1 vorliegen. Dies gilt auch für weitere Variablen (Daten nicht gezeigt).

Tabelle 7: Nonresponderanalyse

Merkmale		Dropout (N=99)		Responder T1 (N=431)		p-Wert*
		n	n(%)/M(SD)	n	n(%)/M(SD)	
Geschlecht	<i>weiblich</i>	99	65 (65,7%)	431	246 (57,1%)	0,118
Alter	<i>18 bis 30</i>	99	22 (22,2%)	431	75 (17,4%)	0,343
	<i>31 bis 40</i>		26 (26,3%)		92 (21,3%)	
	<i>41 bis 50</i>		24 (24,2%)		116 (26,9%)	
	<i>51 bis 64</i>		27 (27,3%)		148 (34,3%)	
Schulbildung	<i>HS/keinen Abschluss</i>	93	8 (8,6%)	429	52 (12,1%)	0,501
	<i>Mittlerer Abschluss (zehn Jahre)</i>		39 (41,9%)		188 (43,8%)	
	<i>(Fach)Abitur</i>		46 (49,5%)		189 (44,1%)	
GIMD	<i>geringste Deprivation</i>	96	12 (12,5%)	425	51 (12,0%)	0,959
	<i>geringe Deprivation</i>		15 (15,6%)		75 (17,6%)	
	<i>mittlere Deprivation</i>		25 (26,0%)		98 (23,1%)	
	<i>hohe Deprivation</i>		30 (31,3%)		132 (31,1%)	
	<i>höchste Deprivation</i>		14 (14,6%)		69 (16,2%)	
GISD	<i>geringste Deprivation</i>	99	20 (20,2%)	430	82 (19,1%)	0,474
	<i>geringe Deprivation</i>		14 (14,1%)		81 (18,8%)	
	<i>mittlere Deprivation</i>		15 (15,2%)		81 (18,8%)	
	<i>hohe Deprivation</i>		20 (20,2%)		88 (20,5%)	
	<i>höchste Deprivation</i>		30 (30,3%)		89 (22,8%)	
Soziale Unterstützung (F-SozU-14)	<i>gering unterstützt ($\leq 3,28$)</i>	97	12 (12,4%)	426	47 (11,0%)	0,445
	<i>normal unterstützt (3,29 - 4,70)</i>		66 (68,0%)		270 (63,4%)	
	<i>stark unterstützt ($\geq 4,71$)</i>		19 (19,6%)		109 (25,6%)	

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; HS= Hauptschulabschluss; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Gesamtscore 0-5): auffällig gering sozial unterstützt $\leq 3,28$; unauffällig sozial unterstützt: 3,29-4,70; auffällig stark sozial unterstützt $\geq 4,7$; * p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant, bezieht sich auf Δ Dropout-Responder.

3.3 Ergebnisse zu den Fragestellungen

3.3.1 Zusammenhang der Deprivationsindizes GIMD und GISD (Frage 1)

Die beiden regionalen Deprivationswerte GIMD und GISD geben, wie in Abschnitt 2.2.1.1 aufgeführt wurde, Auskunft über Deprivationskennzahlen einer Region. Spearmans Korrelationskoeffizient ($r=0,639$, $p<0,001$) zeigt einen deutlichen

Zusammenhang von GIMD und GISD. Tabelle 8 beschreibt die Verteilung auf die jeweiligen Quintile von GIMD und GISD:

Tabelle 8: Verteilung der GIMD- auf GISD Quintile

		GISD Quintile					N Gesamt
		geringste Deprivation	geringe Deprivation	mittlere Deprivation	hohe Deprivation	höchste Deprivation	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	N (%)	
GIMD Quintile	geringste Deprivation	24 (5,6%)	13 (3,1%)	8 (1,9%)	3 (0,7%)	3 (0,7%)	51 (12,0%)
	geringe Deprivation	20 (4,7%)	23 (5,4%)	18 (4,2%)	9 (2,1%)	5 (1,2%)	75 (17,6%)
	mittlere Deprivation	36 (8,5%)	24 (5,6%)	23 (5,4%)	12 (2,8%)	3 (0,7%)	98 (23,1%)
	hohe Deprivation	2 (0,5%)	20 (4,7%)	27 (6,4%)	51 (12,0%)	32 (7,5%)	132 (31,1%)
	höchste Deprivation	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (0,7%)	12 (2,8%)	54 (12,7%)	69 (16,2%)
	N Gesamt	82 (19,3%)	80 (18,8%)	79 (18,6%)	87 (20,5%)	97 (22,8%)	425 (100%)

Legende N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation.

Die Quintile von GIMD und GISD weisen eine absolute Übereinstimmung von insgesamt 41,1 % auf der Diagonalen auf. Das gewichtete Cohens Kappa beträgt 0,60 [0,53;0,68], ein Wert, der noch als mittlere Übereinstimmung eingestuft werden sollte, aber nur knapp unterhalb der Grenze zur „beachtlichen Übereinstimmung“ von 0,61 liegt [138].

3.3.2 Unterschiede im Gesundheitszustand in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Frage 2)

Die Ergebnisse zur Frage 2 „Finden sich Unterschiede in der Krankheitsschwere, den Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von (ambulanten) Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten regionalen Deprivation?“ sind für die Deprivationsindizes GIMD (Tabelle 9 auf Seite 50) und GISD (Tabelle 10 auf Seite 51) getrennt dargestellt.

Tabelle 9: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GIMD)

Zielparameter		Regionale Deprivation GIMD (N=425)										F- /Chi- Wert	p-Wert
		geringste Depr. n=51		geringe Depr. n=75		mittlere Depr. n=98		hohe Depr. n=132		höchste Depr. n=69			
Krankheitsmerkmale		n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)		
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	Score 0-18	46	5,6 (2,7)	70	5,5 (2,9)	90	5,5 (2,6)	119	5,1 (2,9)	63	5,2 (2,8)	0,495	0,739 ¹
Krankheits-verlauf in den letzten Jahren	<i>Nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission</i>		5 (9,8%)		8 (10,8%)		8 (8,3%)		23 (18,1%)		8 (11,6%)		
	<i>Schub-/Ruhephasen im Wechsel</i>	51	22 (43,1%)	74	33 (44,6%)	96	55 (57,3%)	127	69 (54,3%)	69	39 (56,5%)	13,730	0,089 ²
	<i>Krankheit ständig /zunehmend aktiv</i>		24 (47,1%)		33 (44,6%)		33 (34,4%)		35 (27,6%)		22 (31,9%)		
Operation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	50	19 (38%)	75	19 (25,3%)	98	32 (32,7%)	131	40 (30,5%)	69	21 (30,4%)	2,421	0,659 ²
Krankenhausaufenthalt wegen CED -12m	<i>ja</i>	51	17 (33,3%)	75	26 (34,7%)	98	37 (37,8%)	132	33 (25%)	69	21 (30,4%)	4,823	0,306 ²
Biologikaeinnahme -3m	<i>ja</i>	51	19 (37,3%)	75	34 (45,3%)	98	41 (41,8%)	132	43 (32,6%)	69	27 (39,1%)	3,937	0,415 ²
Krankheitsfolgen													
Soziale Teilhabe einschränkung (IMET) -3m	Score 0-10	51	4,2 (2,3)	75	3,6 (2,2)	97	3,8 (2,1)	132	3,7 (1,9)	69	3,6 (1,9)	0,848	0,495 ¹
Einschränkungstage -3m	0-90	50	17,6 (18,7)	75	20,5 (22,7)	96	18 (17,2)	132	17,9 (18,7)	68	15,8 (15,7)	0,622	0,647 ¹
Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-VAS)	Score 0-100	51	60,3 (15,1)	74	63,9 (15,4)	97	59,1 (18,2)	132	63,5 (16)	69	63,1 (15)	1,54	0,190 ¹
Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten													
HAP CED -12m	<i>Hausarzt_ärztin</i>	48	14 (29,2%)	74	12 (16,2%)	96	18 (18,8%)	126	22 (17,5%)	64	6 (9,4%)	7,584	0,108 ²
	<i>Gastroenterolog_in</i>		34 (70,8%)		62 (83,8%)		78 (81,3%)		104 (82,5%)		58 (90,6%)		
Nutzung FA/FÄ -12m	<i>Häufigkeit von Besuchen</i>	51	22,5 (21,3)	75	18,7 (15)	98	19,3 (17,1)	132	16,4 (14,6)	69	18,2 (14,6)	1,399	0,233 ¹
Nutzung BA -12m	<i>Anzahl genutzter BA, 0-11</i>	51	1,6 (1,8)	74	1,5 (2,1)	98	1,8 (1,9)	132	1,4 (1,8)	69	1,5 (1,7)	0,589	0,670 ¹
Rehabilitation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	51	19 (37,3%)	75	24 (32%)	98	40 (40,8%)	132	57 (43,2%)	69	31 (44,9%)	3,426	0,489 ²
Generelle Zufriedenheit mit CED-Versorgung	NRS 0-10	51	5,6 (2,5)	75	6,4 (2,6)	97	6,4 (2,5)	132	6,2 (2,3)	69	6,8 (2,4)	2,058	0,086 ¹

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden); CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung; m= in den vergangenen x Monaten; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; HAP= Hauptansprechpartner_in; FA/FÄ= Facharzt/Fachärztin; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote. ¹univariate Varianzanalyse (F-Wert), ²Chi²-Test (Chi-Wert); p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: p ≤ 0,05, p ≤ 0,001: hochsignifikant.

Tabelle 10: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GISD)

Zielparameter		Regionale Deprivation GISD (N=430)										F-/Chi-Wert	p-Wert
		1. geringste Deprivation n=82		2. geringe Deprivation n=81		3. mittlere Deprivation n=81		4. hohe Deprivation n=88		5. höchste Deprivation n=98			
Krankheitsmerkmale		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	Score 0-18	77	5,7 (3)	73	5,2 (2,8)	71	5,4 (3)	85	5,9 (3)	87	4,8 (2,4)	2,068	0,084 ¹
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren	<i>Nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission</i>	81	5 (6,2%)	11 (13,9%)	13 (16,5%)	11 (12,6%)	13 (13,5%)						
	<i>Schub-/Ruhephasen im Wechsel</i>		39 (48,1%)	79	40 (50,6%)	79	42 (53,2%)	87	45 (51,7%)	96	52 (54,2%)	7,329	0,502 ²
	<i>Krankheit ständig/zunehmend aktiv</i>		37 (45,7%)	28 (35,4%)	24 (30,4%)	31 (35,6%)	31 (32,3%)						
Operation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	81	26 (32,1%)	81	25 (30,9%)	81	29 (35,8%)	88	24 (27,3%)	97	29 (29,9%)	4,543	0,819 ²
Krankenhausaufenthalt wegen CED -12m	<i>ja</i>	82	31 (37,8%)	81	29 (35,8%)	81	27 (33,3%)	88	25 (28,4%)	98	24 (24,5%)	4,939	0,294 ²
Biologikaeinnahme -3m	<i>ja</i>	82	42 (51,2%)	81	27 (33,3%)	81	32 (39,5%)	88	28 (31,8%)	98	36 (36,7%)	8,347	0,080 ²
Krankheitsfolgen													
Soziale Teilhabebeeinträchtigung -3m	Score 0-10	82	3,9 (2,2)	80	3,9 (2,2)	81	3,5 (2)	88	3,9 (2,1)	98	3,6 (2)	0,690	0,599 ¹
Einschränkungstage -3m	0-90	82	17,3 (17,7)	81	17,6 (19,3)	78	15 (18,4)	88	22,7 (19,8)	97	16,7 (17,6)	2,105	0,079 ¹
Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität	Score 0-100	81	58,0 (16,0)	81	62,7 (17,4)	80	66,1 (15,5)	88	60,9 (16,9)	98	62,6 (14,7)	2,776	0,027 ¹
Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten													
HAP CED -12m	<i>Hausarzt_ärztin</i>	79	11 (13,9%)	78	21 (26,9%)	78	12 (15,4%)	85	16 (18,8%)	93	12 (12,9%)	7,223	0,125 ²
	<i>Gastroenterolog_in</i>		68 (86,1%)	57 (73,1%)	66 (84,6%)	69 (81,2%)	81 (87,1%)						
Nutzung FA/FÄ -12m	<i>Häufigkeit von Besuchen</i>	82	20 (17)	81	17,5 (17,8)	81	18,5 (12,9)	88	19,6 (18,5)	98	17,6 (14,7)	0,425	0,790 ¹
Nutzung BA -12m	<i>Anzahl genutzter BA, 0-11</i>	82	2,2 (2,3)	80	1,3 (1,6)	81	1,6 (1,7)	88	1,4 (1,8)	98	1,4 (1,7)	3,259	0,012 ¹
Rehabilitation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	82	33 (40,2%)	81	27 (33,3%)	81	30 (37%)	88	41 (46,6%)	98	42 (42,9%)	3,708	0,447 ²
Generelle Zufriedenheit mit CED-Versorgung	<i>NRS 0-10</i>	82	6,1 (2,5)	80	6,1 (2,5)	81	6,3 (2,6)	88	6,3 (2,4)	98	6,6 (2,4)	0,547	0,701 ¹

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden); CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung; m= in den vergangenen x Monaten; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; FA/FÄ= Facharzt/Fachärztin; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote. ¹ univariate Varianzanalyse (F-Wert); ² Chi²-Test (Chi-Wert); p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: p ≤ 0,05, p ≤ 0,001: hochsignifikant.

Wie an Tabelle 9 abzulesen ist, zeigen sich keine Unterschiede in den Krankheitsmerkmalen, den Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von (ambulanten) Versorgungsangeboten in Abhängigkeit von der regionalen Deprivation, wenn diese mit dem GIMD gemessen wird. Wird für die regionale Deprivation der GISD verwendet, zeigen sich bei den Variablen gesundheitsbezogene Lebensqualität ($F=2,776$; $p=0,027$) und Anzahl genutzter nicht-medizinischer Beratungs- und Behandlungsangebote ($F=3,259$; $p=0,012$) signifikante Unterschiede (siehe Tabelle 10). Der signifikante Unterschied folgt dabei keinem linearen Trend, wie sich durch die Folgetests nach Tukey (Tabelle 11) zeigt.

Tabelle 11: Folgetests nach Tukey für den GISD

Signifikante Parameter	Deprivationsquintile GISD									
	1./2.	1./3.	1./4.	1./5.	2./3.	2./4.	2./5.	3./4.	3./5.	4./5.
	p	p	p	p	p	p	p	p	p	p
EQ-VAS	0,333	0,012	0,760	0,300	0,658	0,950	1,000	0,219	0,601	0,947
Nutzung BA	0,014	0,256	0,037	0,039	0,780	0,995	0,988	0,938	0,954	1,000

Legende: GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; p= p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant; EQ-VAS= Gesundheitsbezogene Lebensqualität; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote.

Der signifikante Unterschied ergibt sich zwischen geringster und mittlerer Deprivation bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dabei ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität im geringsten Deprivationsquintil am niedrigsten ($M=58,0$; $SD=16,0$) und im mittleren Deprivationsquintil am höchsten ($M=66,1$; $SD=15,5$). Zum hohen Deprivationsquintil hin sinkt sie ($M=60,9$; $SD=16,9$), um im höchsten erneut zu steigen ($M=62,6$; $SD=14,7$). Bei der Nutzung nicht-medizinischer Behandlungs- und Beratungsangeboten liegt der signifikante Unterschied der Gruppen zwischen geringster mit geringer, hoher und höchster Deprivation. Im geringsten Deprivationsquintil werden die meisten Angebote genutzt ($M=2,2$; $SD=2,3$), die Nutzung sinkt zum geringen Deprivationsquintil ($M=1,3$; $SD=1,6$), steigt im mittleren wieder ($M=1,6$; $SD=1,7$) und sinkt im hohen und höchsten erneut ($M=1,4$; $SD=1,8$ und $M=1,4$; $SD=1,7$). Zusammenfassend lässt sich für die Deprivation festhalten, dass sich die geringste Deprivation am relativ deutlichsten von den anderen Kategorien absetzt, sich aber ansonsten wenige und unsystematische Differenzen zeigen.

Ergebnisse des Extremgruppenvergleichs

Mit der aus den GIMD- und GISD-Dezilen gebildeten Variable der Extremgruppe zeigt sich in der Tendenz ein Unterschied im Krankheitsverlauf ($\chi^2=5,218$, $p=0,074$) sowie signifikante Unterschiede beim Hauptansprechpartner bzw. der Hauptansprechpartnerin für die Erkrankung ($\chi^2=5,999$, $p=0,014$) und bei der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung ($F=8,443$; $p=0,004$) (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Extremgruppen)

Zielparameter	Extremgruppen aus GIMD- und GISD-Dezilen (N=124)				F-/Chi-Wert	p-Wert	
	geringe Deprivation n=42		hohe Deprivation n=82				
Krankheitsmerkmale	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)			
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	Score 0-18	38	5,2 (2,9)	74	4,9 (2,6)	0,294	0,589
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren	Nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission	42	4 (9,5%)	80	12 (15,0%)	5,218	0,074
	Schub-/Ruhephasen im Wechsel	42	16 (38,1%)	80	43 (53,8%)		
	Krankheit ständig / zunehmend aktiv	42	22 (52,4%)	80	25 (31,3%)		
Operation wegen CED	ja, jemals	42	15 (36,6%)	82	22 (26,8%)	1,237	0,266
Krankenhausaufenthalt wegen CED -12m	ja	42	13 (31,0%)	82	21 (25,6%)	0,398	0,528
Biologikaeinnahme -3m	ja	42	17 (40,5%)	82	31 (37,8%)	0,084	0,773
Krankheitsfolgen							
Soziale Teilhabebeeinträchtigung (IMET) -3m	Score 0-10	42	4,1 (2,2)	82	3,5 (1,9)	2,293	0,133
Einschränkungstage -3m	0-90	42	18,7 (19,5)	81	16,5 (16,9)	0,435	0,511
Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-VAS)	Score 0-100	41	61,1 (15,3)	82	61,8 (16,0)	0,048	0,827
Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten							
HAP CED -12m	Hausarzt_ärztin	39	11 (28,2%)	77	8 (10,4%)	5,999	0,014
	Gastroenterolog_in	39	28 (71,8%)	77	69 (89,6%)		
Nutzung FA/FÄ -12m	Häufigkeit von Besuchen	42	22,4 (21,6)	82	17,5 (14,1)	2,302	0,132
Nutzung BA -12m	Anzahl genutzter BA, 0-11	41	1,6 (1,7)	82	1,6 (1,7)	0	1
Rehabilitation wegen CED	ja, jemals	42	17 (40,5%)	82	36 (43,9%)	0,133	0,715
Generelle Zufriedenheit mit CED-Versorgung	NRS 0-10	42	5,5 (2,5)	82	6,8 (2,3)	8,443	0,004

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden); CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung; m= in den vergangenen x Monaten; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; HAP= Hauptansprechpartner_in für die Erkrankung; FA/FÄ= Facharzt/Fachärztin; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote. ¹univariate Varianzanalyse (F-Wert); ²Chi²-Test (Chi-Wert); p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Dabei haben die Studienteilnehmer_innen aus den hohen Deprivationsdezilen einen vergleichsweise günstigeren Krankheitsverlauf (*nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission 15,0%; Schub-/Ruhephasen im Wechsel 53,8%; Krankheit ständig /zunehmend aktiv 31,3%*), werden eher von einem Facharzt oder einer Fachärztin betreut (89,6%) und sind zufriedener mit ihrer CED-Versorgung (M=6,8; SD=2,3) als die Studienteilnehmer_innen aus den niedrigen GIMD- oder GISD-Dezilen (*nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission 9,5%; Schub-/Ruhephasen im Wechsel 38,1%; Krankheit ständig /zunehmend aktiv 52,4%; Facharzt/Fachärztin 71,8%; Zufriedenheit M=5,5; SD=2,5*).

3.3.3 Unterschiede im Gesundheitszustand in Abhängigkeit von erlebter sozialer Unterstützung (Frage 3)

Die Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalysen zur Frage 3 „Finden sich Unterschiede in der Krankheits schwere, den Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von (ambulanten) Versorgungsangeboten in Abhängigkeit vom Ausmaß der gleichzeitig bestimmten erlebten sozialen Unterstützung?“ sind in der Tabelle 13 für die erlebte soziale Unterstützung dargestellt. Bei der erlebten sozialen Unterstützung zeigen sich bei der Krankheitsaktivität (F=6,660; p=0,001) und allen Krankheitsfolgen (IMET: F=13,769; p<0,001; Einschränkungstage: F=5,143; p=0,006; EQ-VAS: F=8,127; p<0,001) sowie der Zufriedenheit mit der medizinischen CED-Versorgung signifikante Unterschiede (F=8,485, p<0,001).

Der signifikante Unterschied ergibt sich (Tabelle 14 auf Seite 56) bei der Krankheitsaktivität zwischen auffällig gering und auffällig stark sozial unterstützt sowie zwischen unauffällig sozial unterstützt und auffällig stark sozial unterstützt, bei allen Krankheitsfolgen (IMET, Einschränkungstage und EQ-VAS) zwischen auffällig gering und unauffällig sozial unterstützt sowie zwischen auffällig gering und auffällig stark sozial unterstützt, bei der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung ergibt sich der signifikante Unterschied zwischen den Gruppen auffällig gering und auffällig stark sozial unterstützt sowie zwischen unauffällig und auffällig stark sozial unterstützt.

Bei den Ergebnissen ist ein linearer Trend erkennbar. Die Krankheitsaktivität ist bei den auffällig gering sozial unterstützten Studienteilnehmer_innen am höchsten (M=6,2; SD=2,5) und bei den auffällig stark sozial unterstützten am geringsten (M=4,6; SD=2,6).

Tabelle 13: Unterschiede im Gesundheitszustand zu T0 in Abhängigkeit von sozialer Unterstützung (F-SozU-14)

Zielparameter	Soziale Unterstützung (N=426)						F ¹ - /Chi ² - Wert	p-Wert	
	1. Auffällig gering sozial unterstützt N=47		2. Unauffällig sozial unterstützt N=270		3. Auffällig stark sozial unterstützt N=109				
	n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)	n	n (%)/ M(SD)			
Krankheitsmerkmale									
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	Score 0-18	41	6,2 (2,5)	251	5,6 (3,0)	98	4,6 (2,6)	6,660	0,001 ¹
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren	<i>Nach wenigen Schüben bis heute anhaltende Remission</i>	45	8 (17,8%)		31 (11,7%)		13 (12,1%)	6,782	0,148 ²
	<i>Schub-/Ruhephasen im Wechsel</i>		16 (35,6%)	266	139 (52,3%)	107	62 (57,9%)		
	<i>Krankheit ständig /zunehmend aktiv</i>		21 (46,7%)		96 (36,1%)		32 (29,9%)		
Operation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	47	20 (42,6%)	268	80 (29,9%)	109	33 (30,3%)	3,078	0,215 ²
Krankenhausaufenthalt wegen CED -12m	<i>ja</i>	47	17 (36,2%)	270	86 (31,9%)	109	31 (28,4%)	0,964	0,618 ²
Biologikaeinnahme -3m	<i>ja</i>	47	22 (46,8%)	270	102 (37,8%)	109	39 (35,8%)	1,764	0,414 ²
Krankheitsfolgen									
Soziale Teilhabe einschränkung (IMET) -3m	Score 0-10	47	5,1 (2,3)	269	3,7 (2,0)	109	3,3 (2,0)	13,769	<0,001 ¹
Einschränkungstage -3m	0-90	46	25,7 (23,8)	268	17,7 (18,0)	108	15,4 (17,1)	5,143	0,006 ¹
Aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-VAS)	Score 0-100	47	53,9 (15,9)	269	62,0 (16,0)	109	65,1 (16,4)	8,127	<0,001 ¹
Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten									
Hauptansprechpartner CED -12m	<i>Hausarzt_ärztin</i>	47	10 (21,3%)	269	59 (21,9%)	109	19 (17,4%)	0,968	0,616 ²
	<i>Gastroenterolog_in</i>		37 (78,7%)		210 (78,1%)		90 (82,6%)		
Nutzung FA/FÄ -12m	<i>Häufigkeit von FA- Besuchen</i>	47	23,2 (17,4)	270	18,4 (16,9)	109	17,5 (13,7)	2,199	0,112 ¹
Nutzung BA -12m	<i>Anzahl genutzter BA, 0-11</i>	47	1,7 (2,4)	269	1,6 (1,8)	109	1,3 (1,6)	1,540	0,216 ¹
Rehabilitation wegen CED	<i>ja, jemals</i>	47	22 (46,8%)	270	109 (40,4%)	109	39 (35,8%)	1,732	0,421 ²
Generelle Zufriedenheit mit CED-Versorgung	<i>NRS 0-10</i>	47	5,3 (2,6)	269	6,2 (2,4)	109	7,0 (2,3)	8,485	<0,001 ¹

Legende: N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Gesamtscore 0-5): auffällig gering sozial unterstützt $\leq 3,28$; unauffällig sozial unterstützt 3,29-4,70; auffällig hoch sozial unterstützt $\geq 4,7$; *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden); CED= chronisch entzündliche Darmerkrankung; m= in den vergangenen x Monaten; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; FA/FÄ= Facharzt/Fachärztin; BA= nicht-medizinische Behandlungs- und Beratungsangebote. ¹univariate Varianzanalyse (F-Wert); ²Chi²-Test (Chi-Wert); p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Auch die sozialen Teilhabebeeinträchtigungen sind am höchsten bei den auffällig gering sozial unterstützten Studienteilnehmer_innen (M=5,1; SD=2,3) und bei den auffällig stark sozial unterstützten am geringsten (M=3,3; SD=2,0). Dieser Trend setzt sich bei den Einschränkungstagen fort (auffällig gering sozial unterstützt: M=25,7; SD=23,8 und auffällig stark sozial unterstützt: M=15,4; SD=17,1). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigt bessere Werte bei den auffällig stark sozial unterstützten Studienteilnehmer_innen (M=65,1; SD=16,4) im Gegensatz zu den auffällig gering sozial unterstützten (M=53,9; SD=15,9). Die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung zeigt denselben Trend: die Zufriedenheit ist bei den auffällig stark sozial unterstützten Studienteilnehmer_innen am höchsten (M=7,0; SD=2,3), im Gegensatz zu den auffällig gering sozial unterstützten (M=5,3; SD=2,6).

Tabelle 14: Folgetests nach Tukey für den F-SozU-14

Signifikante Parameter	Kategorien F-SozU-14		
	1./2.	1./3.	2./3.
	p	p	p
Krankheitsaktivität (GIBDI-Score*)	0,358	0,004	0,007
Soziale Teilhabebeeinträchtigung (IMET)	<0,001	<0,001	0,120
Einschränkungstage	0,019	0,004	0,509
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-VAS)	0,004	<0,001	0,198
Generelle Zufriedenheit mit CED-Versorgung	0,073	<0,001	0,009

Legende: F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung; p= p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant; *GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (kann für Stoma-Träger_innen und Colitis Indeterminata nicht berechnet werden); IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala.

Um sicherzustellen, dass die ungleichmäßige Verteilung der Kategorien die Ergebnisse nicht verzerren, wurden die Berechnungen mit Terzilen des F-SozU-14 wiederholt. Mit den Terzilen zeigen sich ähnliche Ergebnisse, auch zu vermutende Trends werden nicht deutlicher (Daten nicht gezeigt).

3.3.4 Ergebnisse der Mediatoranalysen

Die unter 2.3.6 genannten Voraussetzungen für die Prüfung eines Mediatoreffekts sind für alle Zusammenhänge zwischen der erlebten sozialen Unterstützung F-SozU-14, dem psychischen Distress PHQ-4 und den ausgewählten gesundheitlichen Outcomes gegeben (Tabelle 15). Wie an der Tabelle 15 deutlich wird, bestehen sowohl signifikante Zusammenhänge zwischen der erlebten

sozialen Unterstützung mit dem psychischen Distress (Pfad a) und dem psychischen Distress mit dem jeweiligen gesundheitlichen Outcome GIBDI, IMET, den Einschränkungstagen, dem EQ-VAS bzw. der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung (Pfad b).

Tabelle 15: Pfade a und b der Mediationsanalysen zwischen dem F-SozU-14 und dem Mediator PHQ-4

Kriterium/ abhängige Variable Y	n	Pfad a Zusammenhang F-SozU-14 und PHQ-4			Pfad b Zusammenhang PHQ-4 und Kriterium		
		b	[95% KI]	p	b	[95% KI]	p
GIBDI	387	-0,358	[-2,1;-1,2]	<0,001	0,323	[0,2;0,5]	<0,001
IMET	422	-0,335	[-2,0;-1,1]	<0,001	0,443	[0,3;0,4]	<0,001
Einschränkungstage	420	-0,340	[-2,0;-1,2]	<0,001	0,293	[1,3;2,7]	<0,001
EQ-VAS	422	-0,335	[-2,0;-1,1]	<0,001	-0,477	[-3,4;-2,3]	<0,001
Zufriedenheit	422	-0,334	[-2,0;-1,1]	<0,001	-0,128	[-0,2;-0,3]	0,012

Legende: n= Anzahl gültiger Fälle; F-SozU-14= erlebte soziale Unterstützung gemessen mit dem Fragebogen zur sozialen Unterstützung; PHQ-4= psychischer Distress gemessen mit Ultrakurzform des Gesundheitsfragebogens für Patienten (bestehend aus dem PHQ-2 und dem GAD-2); Kriterium und abhängige Variable Y: GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; Einschränkungstage= in den letzten 3 Monaten; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; Zufriedenheit= mit der CED-Versorgung; b= stand. Regressionskoeffizient; KI= Konfidenzintervall; p= p-Wert Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Der für die Mediation relevante Pfad c zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und den jeweiligen Outcomes wird in der folgenden Tabelle 16 dargestellt:

Tabelle 16: Totaler, direkter und indirekter Effekt des Mediators PHQ-4 auf die Zusammenhänge zwischen F-SozU-14 und den gesundheitlichen Outcomes

Kriterium und abhängige Variable Y	n	Pfad c totaler Effekt		Pfad c' direkter Effekt		Indirekter Effekt von F-SozU-14 über PHQ-4 vermittelt	
		b	[95% KI]	b	[95% KI]	b	[95% KI]
GIBDI	387	-0,183	[-1,4;-0,4]	-0,067	[-0,8;0,2]	-0,116	[-0,2;-0,1]
IMET	422	-0,225	[-1,1;-0,5]	-0,077	[-0,6;0,04]	-0,148	[-0,2;-0,1]
Einschränkungstage	420	-0,140	[-7,5;-1,4]	-0,040	[-4,4;1,8]	-0,100	[-0,2;-0,1]
EQ-VAS	422	0,180	[2,4;7,6]	0,020	[-1,9;3,0]	0,160	[0,1;0,2]
Zufriedenheit	422	0,200	[0,4;1,2]	0,157	[0,2;1,1]	0,043	[0,01;0,8]

Legende: n= Anzahl gültiger Fälle; F-SozU-14= erlebte soziale Unterstützung gemessen mit dem Fragebogen zur sozialen Unterstützung; PHQ-4= psychischer Distress gemessen mit dem Patient Health Questionnaire-4 (bestehend aus dem PHQ-2 und dem GAD-2); Kriterium und abhängige Variable Y: GIBDI-Score= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe; Einschränkungstage= in den letzten 3 Monaten; EQ-VAS= European Quality of Life visuelle Analogskala; Zufriedenheit= mit der CED-Versorgung; b= stand. Regressionskoeffizient; KI=Konfidenzintervall.

Wie an der Tabelle 16 und in der letzten Spalte abzulesen ist, verringert sich der einfache Zusammenhang zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und den gesundheitlichen Outcomes (Pfad c), wenn der Zusammenhang um den psychischen Distress als Mediator bereinigt wird (Pfad c'). Die Zusammenhänge sind nur noch bei der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung signifikant auf dem Pfad c', da das jeweilige Konfidenzintervall die Null einschließt. Mit der Verringerung des Regressionskoeffizienten wird der Effekt von M auf den Zusammenhang zwischen X und Y bestätigt.

Folgende Abbildung 8 zeigt beispielhaft für die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung alle Pfade der Mediatoranalyse:

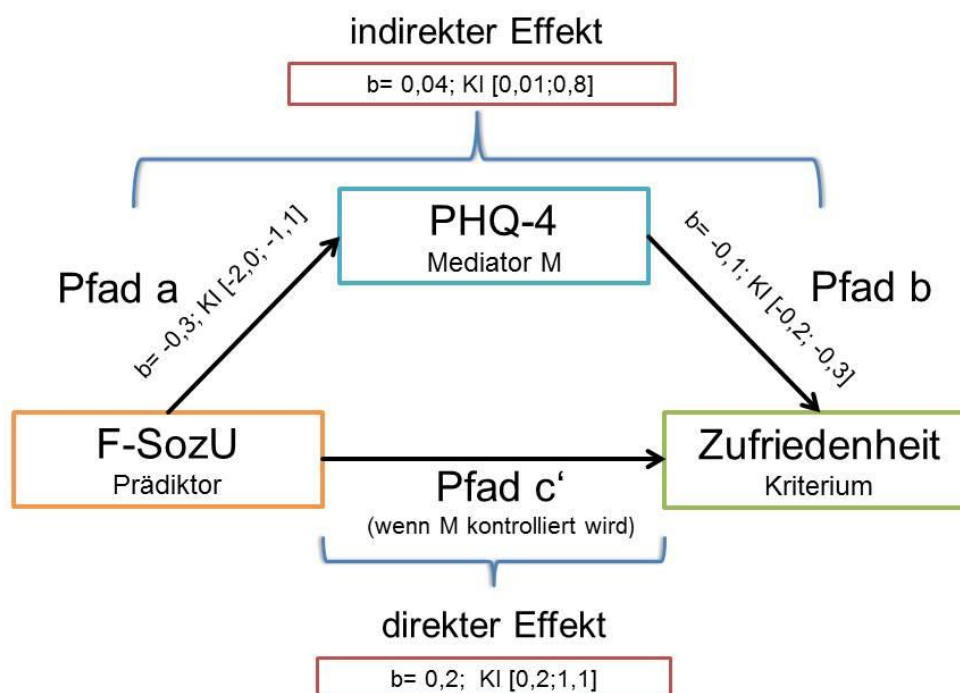


Abbildung 8: Mediation von psychischem Distress auf den Zusammenhang zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung

So lässt sich zusammenfassend festhalten, dass bei allen Zusammenhängen zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und den hier untersuchten gesundheitlichen Outcomes einer CED in der MERCED-Studie Mediationseffekte

vorliegen und die gefundenen signifikanten Effekte der vorangegangenen Analysen durch den psychischen Distress miterklärt werden.

3.3.5 Der Einfluss von regionaler Deprivation und erlebter sozialer Unterstützung auf den Gesundheitszustand 12 Monate später

3.3.5.1 Einfluss von regionaler Deprivation (Frage 4)

Um herauszufinden, ob regionale Deprivation zu T0 einen Einfluss auf den Gesundheitszustand zu T1 genommen hat (Frage 4), werden exemplarisch die Krankheitsaktivität (GIBDI), die sozialen Teilhabe einschränkungen (IMET), die Facharztbesuche (FA) und die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung zu T1 unter Kontrolle der Studiengruppe und der Werte der Ausgangslage untersucht.

Wie an der Tabelle 17 für den GIMD und der Tabelle 18 auf der nächsten Seite für den GISD abzulesen ist, zeigen die Kovarianzanalysen keine signifikanten Effekte der regionalen Deprivation, die mit den Deprivationsindizes erfasst wurde, auf die Krankheitsaktivität (GIBDI), auf die sozialen Teilhabe einschränkungen (IMET), die Facharztbesuche (FA) und die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung zu T1.

Tabelle 17: Einfluss regionaler Deprivation (GIMD) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)

AV	GIMD-Quintile					F-Wert	p-Wert
	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]		
GIBDI	Q1 (n=46)	Q2 (n=66)	Q3 (n=84)	Q4 (n=111)	Q5 (n=59)	1,074	0,369
	4,9 [4,1;5,7]	4,3 [3,7;5,0]	4,8 [4,2;5,4]	4,8 [4,2;5,3]	4,0 [3,3;4,7]		
IMET	Q1 (n=51)	Q2 (n=75)	Q3 (n=95)	Q4 (n=132)	Q5 (n=69)	1,308	0,266
	3,5 [2,9;4,0]	3,0 [2,6;3,5]	3,5 [3,1;3,8]	3,0 [2,7;3,4]	2,9 [2,5;3,4]		
FA	Q1 (n=51)	Q2 (n=75)	Q3 (n=98)	Q4 (n=132)	Q5 (n=69)	1,730	0,142
	20,9 [16,7;25,1]	14,8 [11,4;18,3]	14,8 [11,8;17,9]	17,5 [14,9;20,1]	15,9 [12,3;19,4]		
Zufriedenheit	Q1 (n=51)	Q2 (n=74)	Q3 (n=97)	Q4 (n=132)	Q5 (n=68)	1,420	0,226
	6,5 [5,9;7,2]	6,9 [6,4;7,5]	6,2 [5,7;6,7]	6,7 [6,3;7,1]	7,0 [6,4;7,5]		

Legende: M= Mittelwert; KI= Konfidenzintervall; AV= abhängige Variable; GIBDI= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index Krankheitsaktivität zu T1; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe zu T1; FA= Facharztbesuche zu T1; Zufriedenheit= Zufriedenheit mit der CED-Versorgung.

n=Anzahl gültiger Fälle. GIMD= German Index of Multiple Deprivation. Quintile: Q1= geringste Deprivation; Q2= geringe Deprivation; Q3= mittlere Deprivation; Q4= hohe Deprivation; Q5= höchste Deprivation; F-Wert= Kovarianzanalyse, p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Tabelle 18: Einfluss regionaler Deprivation (GISD) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)

Parameter	GISD-Quintile					F-Wert	p-Wert
	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]	M [95% KI]		
GIBDI	Q1 (n=75) 4,8 [4,2;5,5]	Q2 (n=68) 4,4 [3,7;5,1]	Q3 (n=66) 4,7 [4,0;5,4]	Q4 (n=79) 5,0 [4,4;5,6]	Q5 (n=83) 4,2 [3,6;4,8]	1,117	0,348
	Q1 (n=82) 3,5 [3,1;4,0]	Q2 (n=79) 3,2 [2,7;3,6]	Q3 (n=80) 3,1 [2,7;3,6]	Q4 (n=88) 3,2 [2,8;3,6]	Q5 (n=98) 2,8 [2,5;3,3]		
FA	Q1 (n=82) 18,9 [15,6;22,3]	Q2 (n=81) 14,9 [11,5;18,2]	Q3 (n=81) 17,0 [13,6;20,3]	Q4 (n=88) 17,3 [14,0;20,5]	Q5 (n=98) 15,8 [12,8;18,9]	0,828	0,508
	Q1 (n=82) 6,7 [6,2;7,2]	Q2 (n=80) 6,6 [6,0;7,1]	Q3 (n=81) 6,4 [5,9;6,9]	Q4 (n=86) 6,6 [6,1;7,1]	Q5 (n=98) 6,9 [6,5;7,4]		

Legende: M=Mittelwert; KI= Konfidenzintervall; AV= abhängige Variable; GIBDI= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index Krankheitsaktivität zu T1; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe zu T1; FA= Facharztbesuche zu T1; Zufriedenheit= Zufriedenheit mit der CED-Versorgung. n= Anzahl gültiger Fälle. GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation. Quintile: Q1= geringste Deprivation; Q2= geringe Deprivation; Q3= mittlere Deprivation; Q4= hohe Deprivation; Q5= höchste Deprivation; F-Wert= Kovarianzanalyse, p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Werden die Extremgruppen analysiert (Tabelle 19), zeigen sich die Krankheitsaktivität in der Tendenz ($F=3,057$; $p=0,083$) und die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung signifikant ($F=5,458$; $p=0,021$) beeinflusst.

Tabelle 19: Einfluss regionaler Deprivation (Extremgruppe) auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)

Parameter	Extremgruppen		F-Wert	p-Wert
	M [95% KI]	M [95% KI]		
GIBDI	<i>gering depriviert</i> (n=38) 5,0 [4,1;5,9]	<i>hoch depriviert</i> (n=70) 4,0 [3,4;4,7]	3,057	0,083
	<i>gering depriviert</i> (n=42) 3,4 [2,8;4,0]	<i>hoch depriviert</i> (n=82) 2,9 [2,5;3,43]		
FA	<i>gering depriviert</i> (n=42) 21,1 [15,2;26,9]	<i>hoch depriviert</i> (n=82) 16,9 [12,8;21,1]	1,291	0,258
	<i>gering depriviert</i> (n=42) 6,4 [5,6;7,1]	<i>hoch depriviert</i> (n=82) 7,4 [6,9;7,9]		

Legende: M=Mittelwert; KI= Konfidenzintervall; AV= abhängige Variable Krankheitsaktivität; GIBDI= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index Krankheitsaktivität zu T1; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe zu T1; FA= Facharztbesuche zu T1; Zufriedenheit= Zufriedenheit mit der CED-Versorgung; n= Anzahl gültiger Fälle; Extremgruppen: gering depriviert= entweder Dezil 1-3 GIMD und Dezil 1-3 GISD; hoch depriviert= entweder 8-10 GIMD und Dezil 8-10 GISD; F-Wert= Kovarianzanalyse, p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

Dass die die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung in der Gruppe mit niedriger Deprivation geringer ist, deckt sich mit den Befunden zu T0.

3.3.5.2 Einfluss von erlebter sozialer Unterstützung (Frage 5)

Um herauszufinden, ob die erlebte soziale Unterstützung zu T0 einen Einfluss auf den Gesundheitszustand zu T1 genommen hat (Frage 5), werden die Krankheitsaktivität (GIBDI), die soziale Teilhabe einschränkung (IMET), die Facharztbesuche (FA) und ebenfalls die Zufriedenheit mit der CED-Versorgung zu T1 unter Kontrolle der Studiengruppe und der Werte der Ausgangslage untersucht.

Aus Tabelle 20 wird ersichtlich, dass sich kein relevanter Einfluss der zu T0 berichteten sozialen Unterstützung auf Variablen zu T1 zeigt:

Tabelle 20: Einfluss F-SozU-14 auf gesundheitliche Parameter zu T1 (Kovarianzanalyse, adjustierte Mittelwerte)

Parameter	Erlebte sozial Unterstützung (F-SozU-14)			F-Wert	p-Wert
	Auffällig gering M [95% KI]	Unauffällig M [95% KI]	Auffällig stark M [95% KI]		
GIBDI	<i>n</i> =38 5,4 [4,6;6,3]	<i>n</i> =239 4,4 [4,1;4,8]	<i>n</i> =91 4,7 [4,2;5,3]	2,517	0,082
IMET	<i>n</i> =47 3,5 [2,9;4,1]	<i>n</i> =267 3,2 [3,0;3,5]	<i>n</i> =109 2,9 [2,6;3,3]	1,333	0,265
FA	<i>n</i> =47 20,0 [15,6;24,4]	<i>n</i> =270 16,8 [14,9;18,6]	<i>n</i> =109 15,8 [12,9;18,7]	1,276	0,280
Zufriedenheit	<i>n</i> =47 6,5 [5,8;7,1]	<i>n</i> =268 6,6 [6,4;6,9]	<i>n</i> =108 6,8 [6,3;7,2]	0,258	0,772

Legende: M= Mittelwert; KI= Konfidenzintervall; AV= abhängige Variable; GIBDI= German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (Krankheitsaktivität zu T1; IMET= Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe zu T1; FA= Facharztbesuche zu T1; Zufriedenheit= Zufriedenheit mit der CED-Versorgung; n= Anzahl gültiger Fälle; F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung; F-Wert= Kovarianzanalyse, p-Wert= Signifikanz, Signifikanzniveau: $p \leq 0,05$, $p \leq 0,001$: hochsignifikant.

4. Diskussion

4.1 Ergebnisse der Fragestellungen

In den vorangegangenen Analysen wurde der Einfluss von zwei sozialen Determinanten explorativ auf unterschiedliche, selbstberichtete Outcomes von CED-Erkrankten untersucht.

4.1.1 Analyse der Deprivationsindizes GIMD und GISD

Die erste Analyse der beiden Deprivationsindizes zeigt einen signifikanten Zusammenhang bei einer mittleren Übereinstimmung der Deprivationsquintile von GIMD und GISD. Die beiden Deprivationsindizes, die bisher für Deutschland vorliegen, können demnach nicht synonym gebraucht werden und sollten in Analysen parallel ausgewertet werden, wobei die vorliegende Korrelation beachtet werden sollte. Analysen mit weiteren sozialen Merkmalen wie der Schulbildung, dem Alter und Geschlecht zeigen keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf regionale Deprivation. Dies bestätigt, dass aggregierte Indexwerte einer räumlichen Unterversorgung nicht stellvertretend für den individuellen Sozialstatus stehen sollten. Zumindest für unseren Datensatz gilt dies. Auch die gebildeten Extremgruppen weisen keine signifikanten Unterschiede beim Alter, Geschlecht und in der Schulbildung auf.

4.1.2 Der Einfluss von regionaler Deprivation auf die Gesundheit

Wird die regionale Deprivation mit dem GIMD erhoben, kann festgehalten werden, dass sich zu Studienbeginn keine Unterschiede in der Krankheitsschwere, den Krankheitsfolgen und der Inanspruchnahme von (ambulanten) Versorgungsangeboten zeigen (Tabelle 9). Die Befunde geben keine Hinweise auf einen vermuteten negativen Effekt der regionalen Deprivation auf die Gesundheit.

Wird die regionale Deprivation mit dem GISD erfasst, zeigen sich zu T0 nur signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Anzahl genutzter nicht-medizinischer Beratungs- und Behandlungsangebote (Tabelle 10). Dabei folgen die Unterschiede keinem einfachen linearen Trend (im Sinne von höherer Deprivation und schlechteren gesundheitlichen Outcomes): Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist bei geringster Deprivation am

schlechtesten, im mittleren Deprivationsquintil am höchsten und weist bei höchster Deprivation fast denselben Wert auf wie bei geringer Deprivation. Ähnliches gilt für die Nutzung nicht-medizinischer Behandlungs- und Beratungsangebote.

Zu T1 zeigen sich ausgewählte Variablen des Gesundheitszustandes gänzlich unbeeinflusst von der regionalen Deprivation, unabhängig davon, ob sie mit GIMD (Tabelle 17) oder GISD (Tabelle 18) erfasst werden. Die Ähnlichkeit der Befunde ist bei der Übereinstimmung der Indizes (Tabelle 8) nicht überraschend.

Um einen schärferen Kontrast zu erreichen, wurden zusätzliche Analysen mit Extremgruppen aus beiden Deprivationsindizes durchgeführt. Wieder zeigen sich unerwartete Befunde: Bei hoch deprivierten Personen zeigt sich im Gegensatz zu gering deprivierten ein günstigerer Krankheitsverlauf, es werden eher der Facharzt, bzw. die Fachärztin als Hauptansprechpartner_in für die Erkrankung benannt und eine höhere Zufriedenheit mit der CED-Versorgung angegeben (Tabelle 12). Zu T1 ist die Krankheit bei den hoch deprivierten Personen zwar nicht signifikant, aber in der Tendenz weniger aktiv und die Zufriedenheit mit der Versorgung signifikant höher als bei den gering deprivierten Studienteilnehmer_innen (Tabelle 19).

Der bei Rubin et al. gezeigte Effekt der Deprivation, gemessen mit dem Townsend Index, auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patient_innen mit CED in Nord-England kann in der MERCED-Studie nicht nachgewiesen werden [105]. Ähnlich wie bei Nahon et al., die für Frankreich keine Zusammenhänge zwischen der Krankheitsschwere einer CED mit dem EPICES-Score nachweisen konnten [106, 107], zeigen sich auch die weiteren gesundheitlichen Outcomes der CED in der MERCED-Studie unbeeinflusst von GIMD und GISD. Im Gegensatz zu den Befunden bei Nahon et al. sowie bei Button et al. finden sich in der MERCED-Studie keine Unterschiede in Krankenhaus- oder Operationsraten in Bezug auf regionale Deprivation [103, 106, 107, 139].

So lässt sich für die Ergebnisse dieser Arbeit über den Zusammenhang zwischen CED und regionaler Deprivation, gemessen mit den beiden einzigen für Deutschland vorliegenden Deprivationsindizes, zusammenfassen, dass die Befunde aus der internationalen Literatur nicht replizierbar und die wenigen

gefundenen Zusammenhänge schwer interpretierbar sind. Deprivierte Personen zeigen wider Erwarten eher günstigere Werte.

Wie lassen sich diese Beobachtungen verstehen? Entweder erweist sich die Annahme, dass regionale Deprivation einen (negativen) Einfluss auf den Gesundheitszustand bei CED-Erkrankte hat, als verkehrt, oder wir können zumindest für Deutschland keine negativen Auswirkungen von einer regionalen Deprivation auf Gesundheits- und Versorgungsparameter bei CED erkennen.

Eine mögliche Erklärung für die Ergebnisse der Arbeit könnte aber auch in den Indizes selbst begründet liegen.

Neben der Uneinheitlichkeit der Datengrundlage (Gemeindeebene beim GIMD, Kreisebene beim GISD) sind die Komplexität und die unterschiedliche Gewichtung der Dimensionen bei der Indexbildung zu bedenken. Auch zwischen anderen internationalen Instrumenten zur Abbildung von regionaler Deprivation (EPICES Score, Carstairs, usw.) gibt es nur begrenzte Vergleichbarkeit, da sie für die gemessene Deprivation auf verschiedene amtliche Statistiken zugreifen. Die beiden für Deutschland vorliegenden Indizes zur regionalen Deprivation weisen aber eine ausreichende Übereinstimmung miteinander auf. Es bleibt die Frage der internationalen Vergleichbarkeit der Ergebnisse, wenn man die verschiedenen Dimensionen der unterschiedlichen Indizes berücksichtigt (siehe Tabelle 1).

Eine Schwierigkeit zeigte zudem die Zuordnung der Studienteilnehmer_innen zu GIMD und GISD. Beide Indizes referieren auf den Amtlichen Gemeindegrenzen (AGS), in der MERCED-Studie waren allerdings nur die Postleitzahlen der Wohnorte bekannt. Anhand der Postleitzahl und des Wohnortes musste auf den AGS geschlossen werden, der eine administrative Raumeinheit darstellt. Daraus lassen sich keine weiteren Aussagen, bspw. über Größe oder Struktur dieser administrativen Einheit treffen. Diese Zuteilung selbst ist zu kritisieren, im Allbus (Allgemeine Bevölkerungsumfrage der Sozialwissenschaften) steht dazu:

„Dieses Vorgehen birgt jedoch einige Ungenauigkeiten, da wie im Fall der Regierungsbezirke die jeweilige Schlüsselziffer nicht immer dem tatsächlichen Gebietsstand entspricht. Die Kennzeichnung der aufgelösten Regierungsbezirke ist in den Bundesländern Niedersachsen, Rheinland-Pfalz, Sachsen und Sachsen-Anhalt noch immer in der 3. Ziffer des Amtlichen Gemeindegrenzen (AGS) erkennbar. Beispielsweise würden die aktuellen AGS von sächsischen Gemeinden implizieren, dass sie Regierungsbezirken angehören, die jedoch seit 2012 nicht mehr bestehen. [...] Eine weitere Herausforderung im Umgang mit räumlichen Daten stellen Veränderungen im

Zeitverlauf dar. Bei Regionaldaten umfasst dies insbesondere Kreisgebietsreformen oder Eingemeindungen. Diese führen dazu, dass Datensätze, die verschiedene Gebietsstände enthalten, nicht vergleichbar oder verknüpfbar sind.“ [140]

Aktuelle Gebietsreformen (wie die Gebietsreform von Thüringen vom 06.07.2018), die die Grenzen zwischen den Gemeinden verschieben, konnten in dieser Arbeit nicht berücksichtigt werden. Eine weitere Ungenauigkeit ergibt sich durch die Stadtbewohner_innen. (Groß-)Städte wie beispielsweise Hamburg und Berlin werden unter einem einzigen amtlichen Gemeindegemeinschaftsschlüssel zusammengefasst, womit die soziale Heterogenität einzelner Stadtteile oder Vororte in der Indexbildung verloren geht. Im untersuchten Datensatz weisen 144 Personen (33,4%) einen AGS von kreisfreien Städten auf (vgl. 2.2.1.1). Die soziale Segregation zeigt sich in Deutschland eher kleinräumlich und stadtteilbezogen, die mittels großräumiger Indizes nicht konkret abgebildet werden kann. Bartelheimer spricht sich daher dagegen aus, „Gebiete anhand von scheinexakten Indexwerten z.B. für soziale Risiken in einem gesamtstädtischen ‚Ranking‘ zu platzieren“ [141].

Inwiefern der GIMD und der GISD als großräumliche Indizes geeignet sind, den relevanten Sozialraum mit seinen Kontext- und Kompositionseffekten auf die Gesundheit der MERCED-Studienteilnehmer_innen zu erfassen, ist daher fraglich und kann ohne weitere Details zum Wohnort nicht beantwortet werden.

4.1.3 Der Einfluss von erlebter sozialer Unterstützung auf die Gesundheit

Die soziale Unterstützung, erfasst mit dem F-SozU-14, zeigt zu T0 Unterschiede in der gleichzeitig erfragten Krankheitsaktivität, allen Krankheitsfolgen und in der Zufriedenheit mit der generellen CED-Versorgung (Tabelle 13). Personen, die sich gering sozial unterstützt fühlen, berichten von einer höheren Krankheitsaktivität und höheren sozialen Teilhabebeeinträchtigungen. Zudem weisen sie eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität und mehr Einschränkungstage auf und sind darüber hinaus unzufriedener mit der CED-Versorgung. In allen diesen Parametern erzielten CED-Kranke mit mehr sozialer Unterstützung günstigere Werte.

Werden unter Kontrolle von Intervention und Ausgangslage die Werte für ausgewählte Merkmale der gesundheitlichen Lage zu T1 analysiert, zeigt sich kein Einfluss der erlebten sozialen Unterstützung mehr (Tabelle 20).

Ein positiver Effekt von erlebter sozialer Unterstützung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde generell und krankheitsunabhängig vielfach belegt. Auch bei Graff et al. und Slonim-Nevo et al. zeigen sozial unterstützte CED-Patienten_innen eine geringere Krankheitsaktivität sowie eine höhere Lebensqualität [113, 117]. In beiden Studien wurden zudem psychische Parameter in komplexen Analysen mitberücksichtigt und erwiesen sich dort ebenfalls als Einflussfaktoren auf den Gesundheitszustand.

Da psychische Einflussfaktoren den Gesundheitszustand und die Wahrnehmung der erlebten sozialen Unterstützung beeinflussen können, wurden auch die in der vorliegenden Arbeit gefundenen Zusammenhänge zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und der Krankheitsaktivität, den sozialen Teilhabe Einschränkungen, den Einschränkungstagen, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung mit Hilfe weiterführender Analysen in Hinblick auf mögliche Mediationseffekte untersucht. In diesen zeigen sich die gefundenen Zusammenhänge durch den psychischen Distress vermittelt (Tabelle 16).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich die erlebte soziale Unterstützung als gesundheitsrelevanter Faktor erweist. Es zeigen sich deutliche Zusammenhänge mit somatischen und sozialen Krankheitsfolgen sowie der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen. Doch sind die Wirkmechanismen von erlebter sozialer Unterstützung komplex und mit psychischen Aspekten verflochten. So liegen bei allen hier untersuchten Zusammenhängen zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und gesundheitlichen Outcomes einer CED in der MERCED-Studie Mediatoreffekte vor. Die gefundenen Effekte werden durch den psychischen Distress wesentlich miterklärt.

4.2 Limitationen

4.2.1 Homogenität der Stichprobe

MERCED-Studienteilnehmer_innen berichten ein durchschnittlich hohes Bildungsniveau (vgl. 3.1). Der Anteil der Personen mit höchstens einem Hauptschulabschluss ist mit 12,1% gering. Ein Einschlusskriterium der Studie war darüber hinaus eine bestehende Erwerbstätigkeit. Damit zeigt sich die Stichprobe

eher homogen und sozial gut aufgestellt, weshalb die Untersuchung von sozialen Unterschieden einer eigenen Limitation unterworfen war.

Weitere Verzerrungen können durch das MERCED-Studiendesign entstanden sein. Die MERCED-Studienteilnehmer_innen meldeten sich selbst nach Aufruf ihrer Krankenkasse in der Studienzentrale, sie waren also an einer wissenschaftlichen Studie interessiert und hatten trotz einer chronischen Erkrankung die Möglichkeiten, sowohl an einer Studie als auch an einer medizinischen Rehabilitation teilzunehmen. Diejenigen, die große Schwierigkeiten auf Grund eines sehr schweren Krankheitsverlaufes, wegen mangelnder Teilhabemöglichkeiten, eines Informationsdefizites oder anderer Bewältigungsschwierigkeiten wie mangelnder sozialer Unterstützung gehabt haben, könnten so im Vorfeld gar nicht erfasst worden sein. Dies könnte eine mögliche Erklärung dafür sein, dass die MERCED-Studienteilnehmer_innen insgesamt eine auffällig sozial stark unterstützte Stichprobe bilden, die trotz der teilweise durchaus regional deprivierten Wohnorte über vergleichsweise hohe Bewältigungsressourcen verfügen, womit sie die nachteiligen Kontexteffekte der Wohnumgebung eventuell ausgleichen konnten.

4.2.2 Weitere Limitationen

Durch das multiple Testen und explorative Vorgehen dieser Arbeit muss darauf hingewiesen werden, dass die statistisch „signifikanten“ Ergebnisse auch zufälliger Natur sein können.

Neben den bereits erwähnten Limitationen der beiden Deprivationsindizes GIMD und GISD, die in der Indexbildung und der großräumlichen Zuordnung liegen, können auch andere Faktoren die Ergebnisse beeinflusst haben. Gerade die psychische Gesundheit spielt eine große Rolle bei der Wahrnehmung des Gesundheitszustandes, aber auch bei der Wahrnehmung der erlebten sozialen Unterstützung. Studien zeigen einen Zusammenhang zwischen steigenden Depressionssymptomen, Somatisierung und der Verschlechterung von verschiedenen chronischen Erkrankungen bei subjektiv geringer sozialer Unterstützung [142-145].

In ihrer Untersuchung analysierten Fittig et al. die erlebte soziale Unterstützung und die Krankheitsbewältigung als Mediatoren für den Zusammenhang zwischen

der subjektiven Lebenszufriedenheit und Depressivität bei Patient_innen mit koronaren Herzerkrankungen und bei Patient_innen mit Diabetes mellitus [146]. Sie konnten zeigen, dass depressive Patient_innten ein geringeres Ausmaß und eine geringere Qualität ihrer sozialen Unterstützung aufwiesen [146].

In der vorliegenden Arbeit wurde nur der psychische Distress als ein Aspekt der psychischen Gesundheit berücksichtigt. Weitere multiplen Analyseverfahren wurden nicht durchgeführt. Auch weitere Korrelationen der untersuchten Parameter untereinander wurden nicht geprüft.

4.3 Schlussfolgerung und Ausblick

Eingangs wurde erläutert, dass regionale Deprivation negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand und auf den Zugang zur gesundheitlichen Versorgung haben kann. Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen sich in internationale Befunde zum Zusammenhang zwischen regionaler Deprivation und gesundheitlicher Outcomes zu CED einordnen, die mit unterschiedlichen Deprivationsindizes zu verschiedenen Ergebnissen kommen. Bislang ließen sich daher keine allgemein ableitbaren Aussagen zu regionaler Deprivation und gesundheitlichen Outcomes bei CED treffen. Die Ergebnisse dieser Arbeit legen auch nahe, dass regionale Deprivation in Deutschland keine negativen Auswirkungen auf den Gesundheitszustand und die Versorgung von CED-Patient_innen haben könnte.

Die gefundenen Effekte der erlebten sozialen Unterstützung auf gleichzeitig erhobene Krankheitsmerkmale, Krankheitsfolgen und die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen zeigen sich durch den psychischen Distress vermittelt, womit die Anknüpfung an internationale Befunde zur erlebten sozialen Unterstützung als eine psychische Ressource gegeben ist. Nur bei der Zufriedenheit mit der CED-Versorgung bleibt der Zusammenhang mit der erlebten sozialen Unterstützung auch nach der Kontrolle des psychischen Distress weiterhin signifikant.

Die Arbeit ist durch die Stichprobe und durch die verwendeten Instrumente Limitationen unterworfen, die unter Umständen dazu beigetragen haben, dass selbst vorhandene regionale Einflüsse auf verschiedene Aspekte einer CED oder weitere Mediatoren mit Einfluss auf die untersuchten Zusammenhänge nicht aufgedeckt werden konnten.

Besonders kritisch anzumerken ist die Aggregation von räumlicher Benachteiligung in großräumliche Indizes und die nicht vorhandenen Unterschiede zwischen der regionalen Deprivation und Dimensionen des individuellen SES der Analysestichprobe. Fraglich ist zudem, ob mit den aggregierten Dimensionen der Deprivationsindizes Einflüsse auf selbstberichtete und damit subjektive Parameter des Gesundheitszustandes überhaupt zu finden sind.

Eine Bestätigung der Vermutung könnte in den gefunden Zusammenhängen mit der erlebten sozialen Unterstützung zu sehen sein, die ebenfalls ein subjektiv berichteter Parameter ist und das unmittelbare Lebensumfeld besser abbildet. Doch haben die zusätzlichen Mediatoranalysen gezeigt, dass konfundierende Effekte der psychischen Gesundheit dabei beachtet und analysiert werden müssen.

In Zeiten der „greater social mobility, delayed marriage, dual-career families, increased single-residence households, and increased age-related disabilities“ [49] steigt die Relevanz sozialer Beziehungen, womit die soziale Unterstützung als Determinante der Gesundheit trotz der genannten Schwierigkeiten unbedingt weiter berücksichtigt werden muss und andere Arten der sozialen Unterstützung ebenfalls relevant sein könnten.

Eine Übersichtsarbeit von Mielk/Maron zeigt, dass mehrheitlich von einer Zunahme der gesundheitlichen Ungleichheit berichtet wird, weshalb dieses Thema auch von sozialpolitischer Bedeutung ist und zukünftig bleiben wird [147].

Soziale Ungleichheit lässt sich nicht allein über den sozialen Status ermitteln, doch scheinen die bisher vorhandenen regionalen Deprivationsindizes theoretisch und methodisch nicht an die lebensweltliche Realität des Individuums heran zu reichen, um damit soziale Ungleichheiten messbar zu machen.

Reijneveld et al. haben in ihrer Untersuchung verschiedene geografische Kategorisierungen (Nachbarschaften/postcode sectors“/Gemeinden) verwendet, um gesundheitliche Ungleichheit zu kartographieren [148]. Dabei bündeln sich Bereiche mit Einwohner_innen mit schlechterer Gesundheit stärker in Nachbarschaften und am wenigsten in „postcode sectors“. Dies kann eventuell erklären, warum auch dort für regionale Deprivation, die auf den „postcodes sectors“ basiert, keine signifikanten gesundheitlichen Unterschiede zwischen den

Einwohner_innen gefunden wurden. Dieses Problem wird in England durch „Super Output Areas“ (SOAs) damit gelöst, dass Flächen mit einheitlicher Einwohnerzahl unabhängig der „postcode areas“ geformt wurden und eine andere Raumeinheit bilden, die für Untersuchungen herangezogen werden. Trotzdem bleibt eine fehlende Auseinandersetzung mit dem Konzept „Raum“ und der Frage, wie „Nachbarschaften“ oder andere kleinräumlichere Einheiten operationalisiert werden können [22].

Dennoch muss auch bei der Kritik an großräumlichen Indizes festgehalten werden, dass eine kombinierte Betrachtung des regionalen Bildungsniveaus – wie sie in den Deprivationsindizes GIMD und GISD aggregiert wurde – mit dem individuellen Bildungsstatus durchaus sinnvoll sein kann. Gross/Kriwy zeigen in ihrer empirischen Untersuchung, dass individuelle Bildungsungleichheiten mit zunehmender regionaler Bildungsungleichheit einen steigenden Einfluss auf die Gesundheit haben: „Bildungsferne Schichten haben dann noch geringere und hoch gebildete Personen noch bessere Gesundheitschancen“ [149]. Nur sollten mit den Deprivationswerten der Region individuelle Ungleichheitsmerkmale nicht außer Acht gelassen werden.

Operationalisierungen des „sozialen Raumes“ sind schwierig, doch eine adäquate Erfassung ist nicht nur für die deskriptive Untersuchung der gesundheitlichen Lage der Bevölkerung vonnöten, aus ihr ergeben sich komplexe und differenzierte Versorgungs- und Bedarfslagen. Für ihre Erfassung sind in den letzten Jahren erste Schritte in diversen lokalen Sozialberichterstattungen (bspw. der Berliner Sozialstrukturatlas und der Bremer Benachteiligungsindex) gegangen worden, es wurden bislang aber erst wenige Untersuchungen auf kleinräumlicher Ebene in Deutschland durchgeführt [150]. Diese stehen zudem für die gesamte Bundesrepublik noch aus und müssen ebenfalls auf nationaler räumlicher Ebene weitergetragen werden, um eine Anschlussfähigkeit an internationale Studien zu gewährleisten.

Praktiken aus der Sozialen Arbeit, die einen viel stärkeren Sozialraumbezug aufweisen, könnten auch die gesundheitswissenschaftlichen epidemiologischen Studien ergänzen. Hierfür bedarf es aber einer ganz anderen Art des „Monitorings“ der Lebenswelten, welche in Konzepten der „Sozialen Stadt“ bereits angewandt

werden. Die Erkenntnisse könnten in eine differenzierte Art der Deprivationstypisierungen übergehen, um auch die individuellen Ressourcen, wie beispielsweise die soziale Unterstützung, zu berücksichtigen. Auch Bartelheimer schreibt:

„Ohne zusätzliche Informationen lässt sich von statistischen Durchschnittswerten für definierte Sozialräume oder Quartiere nicht verlässlich auf das Geschehen in den Gebieten und auf die Beziehungen verschiedener Bewohnergruppen untereinander schließen.“ [141]

Die konkreten Lebenswelten, die in der sozialen Wohnlage der Bewohner_innen ihren Ursprung haben, werden nach seinen Ausführungen durch subjektive Wahrnehmungen und Bewältigungsstrategien geformt. Auch Kroll fasst zusammen, dass die „möglichen Anwendungsgebiete für Deprivationsindizes im Unterschied zum individuellen sozioökonomischen Status begrenzt [sind]“ [41] und keine Rückschlüsse auf den individuellen sozioökonomischen Status oder das Ausmaß gesundheitlicher Ausmaß der sozioökonomisch erfassten Region zulassen, sondern eher ergänzend zu betrachten sind. Fliesser et al. sprechen sich ebenfalls dafür aus, dass „Regionalindizes nur als Ergänzung, nicht als Ersatz individueller Indikatoren eingesetzt werden sollten“ [151].

Neben der detaillierteren Datenerhebung in (Groß-)Städten auf Stadtteilebene - wie sie beispielsweise in den Sozialatlanten einiger Städte schon unternommen werden - könnte auch eine konkrete Validierung der Indexwerte durch die Wahrnehmung der Bewohner_innen durchgeführt werden. Vorstellbar wäre eine Befragung mit dem Schwerpunkt auf die subjektive Wahrnehmung des Sozialraums mit seinen Ressourcen und Restriktionen, aber auch der individuellen Bewältigungs- und Partizipationsmöglichkeiten. Damit können die Deprivationskennzahlen der Regionen in ein Verhältnis zu den jeweiligen individuellen Merkmalen der Bewohner_innen gesetzt werden. Darüber hinaus können soziale Unterschiede auf kleinräumlicher Ebene sichtbar werden.

5. Zusammenfassung

Hintergrund: Gegenstand der vorliegenden Arbeit ist die Frage nach den Auswirkungen von regionaler Deprivation und erlebter sozialer Unterstützung auf verschiedene gesundheitliche Outcomes einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED). Es gibt Hinweise aus der Literatur, dass gesundheitsbezogene Parameter auch bei CED durch das wohnliche und soziale Lebensumfeld beeinflusst werden, daher sollen diese Zusammenhänge hier weiter untersucht werden.

Methode: Die Analyse greift auf Daten der MERCED-Studie (zweiarmige, randomisierte, kontrollierte Studie im Parallelgruppendesign, mit zwei Messzeitpunkten im Abstand von zwölf Monaten) zurück. Die Analysegruppe bilden 431 Studienteilnehmer_innen mit ärztlich diagnostizierter CED und weiteren Einschlusskriterien wie bspw. Erwerbstätigkeit und ein vorliegender subjektiver Rehabedarf. Mittels einfaktorieller Varianzanalysen und Chi²-Tests werden die Unterschiede in verschiedenen gesundheitlichen Outcomes zu Studienbeginn in Abhängigkeit vom Ausmaß der regionalen Deprivation und der erlebten sozialen Unterstützung untersucht. Im zweiten Schritt werden einfaktorielle Kovarianzanalysen mit den Kovariaten Studienarm und Ausgangslage für ausgewählte Parameter zu T1 analysiert. Regionale Deprivation wird mit den beiden für Deutschland vorliegenden Indizes „German Index of Multiple Deprivation“ (GIMD) sowie dem „German Index of Socioeconomic Deprivation“ (GISD) abgebildet. Die erlebte soziale Unterstützung wird mit der Kurzversion des „Fragebogens für soziale Unterstützung“ (F-SozU-14) erfasst.

Ergebnisse: Regionale Deprivation zeigt, gemessen mit dem GIMD, keine Unterschiede oder Auswirkungen auf verschiedene gesundheitliche Parameter einer CED. Wird für regionale Deprivation der GISD verwendet, zeigen sich im Querschnitt Unterschiede zu Studienbeginn in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und in der Anzahl der genutzten nicht-medizinischen Beratungs- und Behandlungsangeboten. Allerdings sind die Unterschiede schwer zu interpretieren. Durch die Zusammenfassung beider Deprivationsindizes zu Extremgruppen wird ein unerwarteter Trend deutlich: In der MERCED-Studie zeigen die Studienteilnehmer_innen aus deprivierten Wohngebieten günstigere

Krankheitswerte, sie sind zudem eher von einem Facharzt, bzw. einer Fachärztin betreut und zufriedener mit der CED-Versorgung.

Bei der erlebten sozialen Unterstützung zeigen sich bei querschnittlicher Analyse Zusammenhänge in erwarteter Richtung: sozial unterstützte Personen fühlen sich zu T0 gesundheitlich besser und sind weniger eingeschränkt. Diese Zusammenhänge werden allerdings zumeist durch eine weitere psychische Komponente, den psychischen Distress, vermittelt. Zu T1 zeigt sich kein Zusammenhang zwischen der zu T0 berichteten sozialen Unterstützung und gesundheitlichen Outcomes.

Diskussion: Möglicherweise gehen mit den Indizes durch die Aggregation der Daten auf großräumlicher Ebene zu viele Informationen verloren, um den Wohnort lebensweltgetreu abzubilden. Eine Vermutung ist, dass sich die Deprivationsindizes und damit die objektiven Dimensionen einer räumlichen Benachteiligung nicht dazu eignen, einen Einfluss auf selbstberichtete und von der subjektiven Wahrnehmung abhängiger Krankheitsparameter zu untersuchen. Oder dass regionale Deprivation keine Einflüsse auf die Merkmale und Versorgung einer CED hat – zumindest nicht in Deutschland. Die gefundenen Mediatoreffekte des psychischen Distress auf den Zusammenhang zwischen der erlebten sozialen Unterstützung und den gesundheitlichen Outcomes lassen erwarten, dass weitere in dieser Arbeit nicht untersuchten Parameter ebenfalls einen Einfluss auf die Beziehung zwischen sozialen Determinanten und dem Gesundheitszustand haben könnten.

6. Literatur

1. Haverkamp F (2012) Gesundheit und soziale Lebenslage: Herausforderung für eine inklusive Gesundheitsversorgung Gesundheit und soziale Lebenslage. In: Huster E-U, Boeckh J, Mogge-Grotjah H (Hrsg.): Handbuch Armut und Soziale Ausgrenzung. 2. überarb. u. erw. Auflg., 365-82, VS Verlag, Wiesbaden.
2. Lampert T (2016) Soziale Ungleichheit und Gesundheit In: Richter M, Hurrelmann K (Hrsg.): Soziologie von Gesundheit und Krankheit. 1. Auflg., 121-37, Springer VS, Wiesbaden.
3. Richter M, Hurrelmann K (2009) Gesundheitliche Ungleichheit: Ausgangsfragen und Herausforderungen. In: Richter M, Hurrelmann K (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit Grundlagen, Probleme, Perspektiven. 2. aktualisierte Auflg., 13-33, VS Verlag, Wiesbaden.
4. Maier W (2017) Indizes Multipler Deprivation zur Analyse regionaler Gesundheitsunterschiede in Deutschland. Bundesgesundheitsbl 60(12):1403-12.
5. Borgmann L-S, Rattay P, Lampert T (2017) Soziale Unterstützung als Ressource für Gesundheit in Deutschland. Journal of Health Monitoring 2(4):117-23.
6. Lampert T, Kroll LE, von der Lippe E, Müters S, Stolzenberg H (2013) Sozioökonomischer Status und Gesundheit. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsbl (5-6): 631-6.
7. Babitsch B, Lampert T, Müters S, Morfeld M (2009) Ungleiche Gesundheitschancen bei Erwachsenen: Zusammenhänge und mögliche Erklärungsansätze. In: Richter M, Hurrelmann K (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit Grundlagen, Probleme, Konzepte, 2. aktualisierte Aufl., 231-251, VS Verlag, Wiesbaden.
8. Geyer S (2008) Social inequalities in the incidence and case fatality of cancers of the lung, the stomach, the bowels, and the breast. Cancer Causes Control 19(9):965-74.
9. Geyer S (2008) Sozialstruktur und Krankheit. Analysen mit Daten der Gesetzlichen Krankenversicherung. Bundesgesundheitsbl 51(10):1164-72.

10. Helmert U, Shea S (1994) Social inequalities and health status in Western Germany. *Public Health* 108(5):341-56.
11. Lampert T (2011) Armut und Gesundheit. In: Schott T, Hornberg C (Hrsg.): Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. 1. Aufl., 575-97, VS Verlag, Wiesbaden.
12. Klein T, Schneider S, Löwel H (2001) Bildung und Mortalität. Die Bedeutung gesundheitsrelevanter Aspekte des Lebensstils. *ZfS* 30(5):384-400.
13. Knopf H, Ellert U, Melchert H-U (1999) Sozialschicht und Gesundheit. *Gesundheitswesen* 61(Sonderheft 2):169-77.
14. Lampert T (2010) Smoking, physical inactivity, and obesity. Associations With Social Status. *Dtsch Arztebl Int* 107(1-2):1-7.
15. Reil-Held A (2000) Einkommen und Sterblichkeit in Deutschland: Leben Reiche länger? Sonderforschungsbereich 504. Discussion Paper 0014. (Online verfügbar unter: <https://madoc.bib.uni-mannheim.de/1031/1/580.pdf> Tag des Zugriffs: 13.08.2019).
16. Mielck A (2000) Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten. 1. Aufl., Verlag Hans Huber, Bern.
17. Mielck A (2005) Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Einführung in die aktuelle Diskussion. 1. Aufl, Verlag Hans Huber, Bern.
18. Bauer U (2009) Soziale Ungleichheiten in der gesundheitlichen Versorgung. Internationale Forschungsbefunde und theoretische Zugänge. *ZSR*:389-407.
19. Sundmacher L (2016) Regionale Variationen in der Gesundheit und Gesundheitsversorgung. In: Richter M, Hurrelmann K (Hrsg.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*. 1. Auflg, 197-209, VS Verlag, Wiesbaden.
20. Voigtländer S, Berger U, Razum O (2010) Zunehmende regionale Unterschiede bei den Lebensverhältnissen in Deutschland und ihre Bedeutung für die Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit. *Gesundheitswesen* 72(5):301-8.
21. Kessl F, Reutlinger C (2008) Schlüsselwerke der Sozialraumforschung. Traditionslinien in Text und Kontexten. 1. Aufl., VS Verlag, Wiesbaden.

22. Koller D. Geographische Aspekte von Gesundheit und Versorgung. Med. Diss Bremen; 2012.
23. Borrell LN, et al. (2004) Neighbourhood characteristics and mortality in the Atherosclerosis Risk in Communities Study. *Int J Epidemiol* 33(2):398-407.
24. Bosma H, van de Mheen HD, Borsboom GJ, Mackenbach JP (2001) Neighborhood Socioeconomic Status and All-Cause Mortality. *Am J Epidemiol* 153(4):363-71.
25. Diez-Roux AV (2001) Investigating neighborhood and area effects on health. *Am J Public Health* 91(11):1783-9.
26. Kriwy P, Gross C (2013) Einfluss regionaler sozialer Ungleichheits- und Arbeitsmarktmerkmale auf die Gesundheit. *Comparative Population Studies* 38(3):741-68.
27. Marinacci C, Spadea T, Biggeri A, Demaria M, Caiazzo A, Costa G (2004) The role of individual and contextual socioeconomic circumstances on mortality. Analysis of time variations in a city of north west Italy. *J Epidemiol Community Health* 58(3):199-207.
28. Martikainen P, Kauppinen TM, Valkonen T (2003) Effects of the characteristics of neighbourhoods and the characteristics of people on cause specific mortality. A register based follow up study of 252,000 men. *J Epidemiol Community Health* 57(3):210-7.
29. Pickett KE, Pearl M (2001) Multilevel analyses of neighbourhood socioeconomic context and health outcomes: a critical review. *J Epidemiol Community Health* 55(2):111-22.
30. Yen IH, Kaplan GA (1999) Poverty area residence and changes in depression and perceived health status: evidence from the Alameda County Study. *Int J Epidemiol* 28(1):90-4.
31. Yen IH, Kaplan GA (1999) Neighborhood Social Environment and Risk of Death: Multilevel Evidence from the Alameda County Study. *Am J Epidemiol* 149(10):898-907.
32. Robert SA, House JS (2001): Socioeconomic Inequalities in Health: Integrating Individual-, Community-, and Societal-Level Theory and Research. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw SC (Hrsg.): *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. 1. Aufl., 115-35, Sage, London.

33. Voigtländer S, Mielck A, Razum O (2011) Die Bedeutung des kleinräumigen Kontexts für Gesundheit: Entwurf eines Erklärungsmodell. *Gesundheitswesen* 74(11):702-9.
34. Townsend P (1979) *Poverty in the United Kingdom. A Survey of Household Resources and Standards of Living*. 1. Auflg., Allen Lane and Penguin Books, London.
35. Strengmann-Kuhn W (2003) *Armut trotz Erwerbstätigkeit. Analysen und sozialpolitische Konsequenzen*. 2. Auflg., Campus Verlag, Frankfurt a.M./New York.
36. Townsend P, Phillimore P, Beattie A (1988) *Health and Deprivation: Inequality and the North*. 1. Auflg., Routledge, London.
37. Carstairs V, Morris R (1989) Deprivation: explaining differences in mortality between Scotland and England and Wales. *BMJ* 299(6704):886-9.
38. Lyons RA (2005) *Welsh Index of Multiple Deprivation*. (Online verfügbar unter: <https://gweddill.gov.wales/statistics-and-research/welsh-index-multiple-deprivation/?tab=previous&lang=en> Tag des Zugriffs 13.08.2019)
39. Labbe E, Blanquet M, Gerbaud L, Poirier G, Sass C, Vendittelli F, et al. (2015) A new reliable index to measure individual deprivation: the EPICES score. *Eur J Public Health* 25(4):604-9.
40. Maier W, Fairburn J, Mielck A (2012) Regionale Deprivation und Mortalität in Bayern. Entwicklung eines ‚Index Multipler Deprivation‘ auf Gemeindeebene. *Gesundheitswesen* 74(7):416-25.
41. Kroll LE, Schumann M, Hoebel J, Lampert T (2017) Regionale Unterschiede in der Gesundheit – Entwicklung eines sozioökonomischen Deprivationsindex für Deutschland. *Journal of Health Monitoring* 2(2):103-20.
42. Jansen L, Eberle A, Emrich K, Gondos A, Holleczeck B, Kajüter H, et al. (2014) Socioeconomic deprivation and cancer survival in Germany: An ecological analysis in 200 districts in Germany. *Int J Cancer* 134(12):2951-60.
43. Koller D, Hoffmann F, Maier W, Tholen K, Windt R, Glaeske G (2013) Variation in antibiotic prescriptions: is area deprivation an explanation? Analysis of 1.2 million children in Germany. *Infection* 41(1):127.
44. Kuznetsov L, Mielck A (2012) Regionale Konzentration von sozialer Benachteiligung und von Risiken für Lungen- und Darmkrebs:

- Systematischer Review und Ableitung von Empfehlungen. *Gesundheitswesen* 74(6):42-51.
45. Maier W, Scheidt-Nave C, Holle R, Kroll LE, Lampert T, Du Y, et al. (2014) Area Level Deprivation Is an Independent Determinant of Prevalent Type 2 Diabetes and Obesity at the National Level in Germany. Results from the National Telephone Health Interview Surveys 'German Health Update' GEDA 2009 and 2010. *PloS one* 9(2):e89661.
 46. Klauer T (2009) Soziale Unterstützung. In: Bengel J, Jerusalem M (Hrsg.): *Handbuch der Gesundheitspsychologie und Medizinischen Psychologie*. 1. Aufl., 80-5, Hogrefe, Göttingen.
 47. Valtora NK, Kanaan M, Gilbody S, Ronzi S, Hanratty B (2016) Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart* 102(13):1009-16.
 48. Müters S, Hoebel J, Lange C (2013) Diagnose Depression: Unterschiede bei Frauen und Männern. *GBE kompakt* 4(2):1-10.
 49. Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB (2010) Social relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Med* 7(7):2-13.
 50. Baumeister SE, Alte D, John U. (2004) Inanspruchnahme medizinischer Leistungen: Welche Rolle spielt die soziale Unterstützung? – Ergebnisse der Study of Health in Pomerania (SHIP). *Gesundheitswesen* 66(3):175-9.
 51. Uchino BN (2009) Understanding the links between Social support and Physical Health: A Life-Span Perspective With Emphasis on the Separability of Perceived and Received Support. *Perspect Psychol Sci* 4(3):236-55.
 52. Cassel J (1976) The contribution of the social environment to host resistance. *Am J Epidemiol* 104(2):107-23.
 53. Cobb S (1976) Social support as moderator of life stress. *Psychosom Med* 38(5):300-14.
 54. Berkman L, Syme S (1979) Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up of Alameda County residents. *Am J Epidemiol* 109:186-204.
 55. Berkman LF, Glass T, Brisette I, Seeman TE (2000) From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med* 51(6):843-57.

56. Blazer D (1982) Social support and mortality in an elderly community population. *Am J Epidemiol* 115(5):684-94.
57. House J, Robbins C, Metzner H (1982) The association of social relationships and activities with mortality: Prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *Am J Epidemiol* 116(1):123-40.
58. Thoits PA (2011) Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J Health Soc Behav* 52(2):145-61.
59. Veiel HOF, Ihle W (1993): Das Copingkonzept und das Unterstützungskonzept: Ein Strukturvergleich. In: Laireiter A (Hrsg.): Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung. Konzepte, Methoden und Befunde. 1. Aufl., 55-63, Huber, Bern.
60. Knoll N, Kienle R. (2007) Fragebogenverfahren zur Messung verschiedener Komponenten sozialer Unterstützung: ein Überblick. *Z Med Psychol.* 16(1):57-71.
61. Fydrich T, Sommer G, Brähler E. (2007) FSozU. Fragebogen zur Sozialen Unterstützung. Manual. Hogrefe, Göttingen.
62. Jäger S, Franke GH (2010) Der Fragebogen zur sozialen Unterstützung: Psychometrische Prüfung an einer Stichprobe Studierender. *Klin Diagnostik u Evaluation* 3:427-46.
63. Raspe H (2011) Chronische Erkrankungen: Definition und Verständnis. *Bundesgesundheitsbl* 54(1):4-8.
64. Baumgart DC, Sandborn WJ (2007) Inflammatory Bowel Disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *Lancet* 12(369):1627-40.
65. Hoffmann JC, Zeitz M, Bischoff SC, et al.(2004) Diagnostik und Therapie der Colitis Ulcerosa: Ergebnisse einer evidenzbasierten Konsensuskonferenz. *Z Gastroenterol* 42(9):979-83.
66. Raspe H, Conrad S, Muche-Borowski C (2009) Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentiertere Versorgungspfade für Patientinnen/Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. *Z Gastroenterol* 47(6):541-62.
67. Stange EF, Schreiber S, Fölsch U, et al.(2003) Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn. *Z Gastroenterol* 41(Sonderdruck):19-68.
68. Herold G, Heintges T (2008) Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Greten H, Rinninger F, Greten T (Hrsg.): *Innere Medizin.* 443-50, Thieme, Stuttgart.

69. Wehkamp J, Götz M, Herrlinger K, Steurer W, Stange EF (2016) Inflammatory Bowel Disease: Crohn's disease and ulcerative colitis. *Dtsch Arztebl Int* 113(5):72-82.
70. Langbrandtner J, Hüppe A, Raspe H (2016) Chronisch krank und erwerbstätig – Weitere Ergebnisse einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie unter GKV-Versicherten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Z Gastroenterol* 54(2):139-45.
71. Sonnenberg A (1989) Disability from inflammatory bowel disease among employees in West Germany. *Gut* 90:121-8.
72. Büsch K, da Silva SA, Holton M, et al.(2014) Sick leave and disability pension in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohns Colitis* 8(11):1362-77.
73. Mandel MD, Bálint A, Lovász BD, Gulácsi I, B. S, Golovics Pa, et al. (2014) Work disability and productivity loss in patients with inflammatory bowel disease in Hungary in the era of biologics. *Eur J Health Econ* 15(1):121-8.
74. Siebert U, Wurm J, Gothe R, Arvandi M, Vavricka SR, von Känel R, et al. (2013) Predictors of temporary and permanent work disability in patients with inflammatory bowel disease: results of the swiss inflammatory bowel disease cohort study. *Inflamm Bowel Dis* 19(4):847-55.
75. Jewanski V, Hoyer H, Ziegler J, Grunert P, Stallmach A (2019) Fatigue bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): häufig und durch Laboruntersuchungen nicht zu erkennen! *Z Gastroenterol* 57(9):378.
76. Iglesias M, Vázquez I, Barreiro-de Acosta M, Figueiras A, Nieto L, Piñeiro M, et al. (2010) Health related quality of life in patients with Cohn's disease in remission. *Rev Esp Enferm Dig* 102(11):624-30.
77. Tanaka M, Kazuma K (2005) Ulcerative colitis: Factors affecting difficulties of life and psychological well being of patients in remission. *J Clin Nurs* 14(1):65-73.
78. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos P (2013) The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis* 7(4):322-37.
79. 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. *Z Gastroenterol* 48(3):381-91.

80. 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. *Z Gastroenterol* 51(3):257-70.
81. Kemp K, Griffiths J, Lovell K (2012) Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World J Gastroenterol* 18(43):6240-9.
82. World Health Organisation (2001) International classification of functioning, disability, and health: ICF. WHO, Geneva.
83. Hüppe A, Steimann G, Janotta M, Langbrandtner J, Eisemann N, Bokemeyer B, et al. (2016) Auf dem Prüfstand: stationäre medizinische Rehabilitation bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Rehabilitation* 55(4):248-55.
84. Hüppe A, Langbrandtner J, Raspe H (2014) Inviting Patients with Inflammatory Bowel Disease to Active Involvement in Their Own Care: A Randomized Controlled Trial. *Inflamm Bowel Dis* 20(6):1057-69.
85. Stallmach A, Häuser W, L'hoest H, Marschall U (2012) Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Herausforderungen an die Versorgung. *BARMER GEK Gesundheitswesen aktuell*:286-309.
86. Burisch J, Munkholm P (2015) The epidemiology of inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 50(8):942-51.
87. 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. *Scand J Gastroenterol* 49(11):1325-35.
88. Olén O, Askling J, Sachs MC, Neovius M, Smedby KE, Ekblom A, et al. (2019) Mortality in adult-onset and elderly onset IBD: a nationwide register-based cohort study 1964-2014. *Gut* 9:1-9.
89. Siegmund B (2016) Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. In: Suttrop N, Möckel M, Siegmund B (Hrsg.): *Harrisons Innere Medizin*. 19. Aufl., 2390-411, ABW Wissenschaftsverlag, Berlin.
90. Ng S, Bernstein C, Vatn MH, Laszlo Lakatos P, Loftus Jr. E, Tysk C, et al. (2013) Geographical variability and environmental risk factors in inflammatory bowel disease. *Gut* 62(4):630-49.

91. Burisch J, Pedersen N, Cukovic-Cavka S, Turk N, Kaimakliotis I, Duricova D, et al. (2014) Environmental factors in a populations-based inception cohort of inflammatory bowel disease patients in Europe – An ECCO-EpiCom study. *J Crohns Colitis* 8(7):607-16.
92. Abegunde AT, Muhammad BH, Bhatti O, Ali T (2016) Environmental risk factors for inflammatory bowel diseases: Evidence based literature review. *World J Gastroenterol* 22(27):6296-317.
93. Caspary W, Wehrmann T (2012): Chronisch entzündliche Darm-erkrankungen. In: Greten H, Rinninger F, Greten T (Hrsg.): *Innere Medizin*. 757-71, Stuttgart, Thieme.
94. Scherer M, Hardt J, Blozik E, Preiß J, Bokemeyer B, Hüppe A, et al. (2011) Medikamentöse Versorgung von Patienten mit Colitis Ulcerosa. *Z Gastroenterol* 49(7):820-6.
95. Bader FG, Roblick UJ, Bruch HP (2009) Minimal-invasive Chirurgie bei Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Hoffmann J, Kroesen A, Klump B (Hrsg.): *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen*. 2. Auflg., 356-61, Thieme, Stuttgart.
96. DCCV (2015) Rehabilitationskliniken - Verzeichnis der DCCV e.V., Internes Dokument; zur Verfügung gestellt von Dr. Cornelia Sander.
97. Walker C, Allamneni C, Orr J, Yun H, Fitzmorris P, Xie F, et al. (2018) Socioeconomic Status and Race are both Independently associated with Increased Krankenhausaufenthalt Rate among Crohn's Disease Patients. *Sci Rep* 8(1):4028.
98. Benchimol EI, To T, Griffiths AM, Rabeneck L, Guttman A (2011) Outcomes of pediatric inflammatory bowel disease: socioeconomic status disparity in a universal-access healthcare system. *J Pediatr* 158(6):960-7.
99. Dahlhamer J, Zammitti E, Ward B, Wheaton A, Croft J (2016) Prevalence of Inflammatory Bowel Disease Among Adults Aged ≥18 Years - United States, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 65(42):1166-9.
100. Bernstein CN, Garland A, Peschken CA, Hitchon CA, Chen H, Fransoo R, et al. (2015) Predictors of ICU Admission and Outcomes 1 Year Post-Admission in Persons with IBD: A Population-based Study. *Inflamm Bowel Dis* 21(6):1341-7.

101. Nerich V, Monnet E, Weill A, Vanbockstael V, Auleley GR, Balaire C, et al. (2010) Fine-scale geographic variations of inflammatory bowel disease in France: Correlation with socioeconomic and house equipment variables. *Inflamm Bowel Dis* 16(5):813-21.
102. Gajendran M, Umapathy C, Loganathan P, Hashash JG, Koutroubakis IE, Binion DG (2016) Analysis of Hospital-Based Emergency Department Visits for Inflammatory Bowel Disease in the USA. *Dig Dis Sci* 61(2):389-99.
103. Button LA, Roberts SE, Goldacre MJ, Akbari A, Rodgers SE, Williams JG (2010) Hospitalized prevalence and 5-year mortality for IBD: Record linkage study. *World J Gastroenterol* 16(4):431-8.
104. Declercq C, Gower-Rousseau C, Vernier-Massouille G, Sallerin J, Baldé M, Priorier G, et al. (2010) Mapping of Inflammatory Bowel Disease in Northern France: Spatial Variations and Relation to Affluence. *Inflamm Bowel Dis* 16(5):807-12.
105. Rubin GP, Hungin APS, Chinn DJ, Dwarakanath D (2004) Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther* 19(5):529-35.
106. Nahon S, Lahmek P, Macaigne G, Faurel J-P, Sass C, Howaizi M, et al. (2009) Socioeconomic deprivation does not influence the severity of Crohn's disease: Results of a prospective multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 15(4):594-8.
107. Nahon S, Lahmek P, Durance C, Olympe A, Lesgourgues B, Gendre J-P, et al. (2012) Risk factors of anxiety and depression in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 18(11):1270-6.
108. Jones MP, Wessinger S, Crowell MD (2006) Coping Strategies and Interpersonal Support in Patients With Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 4(4):474-81.
109. Karwowski CA, Keljo D, Szigethy E (2009) Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis* 15(11):1755-64.
110. Katz L, Tripp DA, Ropeleski M, Depew W, Curtis Nickel J, Vanner S, et al. (2016) Mechanisms of Quality of Life and Social Support in Inflammatory Bowel Disease. *J Clin Psychol Med Settings* 23(1):88-98.

111. Tojek TM, Lumley MA, Corlis M, Ondersma S, Tolia V (2002) Maternal correlates of health status in adolescents with inflammatory bowel disease. *J Psychosom Res* 52(3):173-9.
112. Sewitch M, Abrahamowicz M, Bitton A, Daly D, Wild GE, Cohen A, et al. (2001) Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 96(5):1470-9.
113. Slonim-Nevo V, Sarid O, Friger M, Schwartz D, Sergienko R, Pereg A, et al. (2018) Effect of Social Support on Psychological Distress and Disease Activity in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Inflamm Bowel Dis* 24(7):1389-400.
114. Joachim G (1998) The birth and dissolution of an inflammatory bowel disease support group: lessons in providing support. *Gastroenterol Nurs* 21(3):119-24.
115. Joachim G (2002) An assessment of social support in people with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs* 25(6):246-52.
116. Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH (2013) Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: Psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis* 7(6):467-73.
117. Graff LA, Walker JR, Lix L, et al. (2006) The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol* 4(12):1491-501.
118. Häuser W, Janke KH, Klump B, Hinz A (2011) Anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: Comparisons with chronic liver disease patients and the general population. *Inflamm Bowel Dis* 17(2):621-32.
119. Janke KH, B. K, Gregor M, Meisner C, Haeuser W (2005) Determinants of Life Satisfaction in Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis* 11(3):272-86.
120. Berding A, Witte C, Gottschald M (2016) Beneficial effects of education on emotional distress, self-management, and coping in patients with inflammatory bowel disease: a prospective randomized controlled study. *Inflamm Intest Dis* 1(4):182-90.
121. Hardt J, Balzer K, Muche-Borowski C (2010) Prüfung einer Kurzsкала zum Stresserleben bei CED-Patienten. *Zentralbl Arbeitsmed* 60(9):318-9.

122. Reusch A, Weiland R, Gerlich C, Dreger K, Derra C, Mainos D, et al. (2016) Self-management education for rehabilitation inpatients suffering from inflammatory bowel disease: a cluster-randomized controlled trial. *Health Educ Res* 31(6):782-91.
123. Hüppe A, Langbrandtner J, Häuser W, Raspe H, Bokemeyer B (2018) Validation of the "German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI)": An Instrument for Patient-Based Disease Activity Assessment in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. *Z Gastroenterol* 56(10):1267-75.
124. Harvey RF, Bradshaw JM (1980) A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet* 1(8167):514.
125. Rachmilewitz D (1989) Coated mesalazine (5-aminosalicylic acid) versus sulphasalazine in the treatment of active ulcerative colitis: a randomised trial. *BMJ* 298(6666):82-6.
126. Deck R (2008): IMET. Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe. In: Bengel J, Wirtz M, Zwingmann C (Hrsg.): Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation. 1. Aufl., 372-4, Hogrefe, Göttingen.
127. Deck R, Mittag O, Hüppe A (2007) Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) - Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 76(2):113-20.
128. EuroQol-Group (1990) EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16(3): 199-208.
129. Stark RG, Reitmeir P, Leidl R, König HH (2010) Validity, reliability, and responsiveness of the EQ-5D in inflammatory bowel disease in Germany. *Inflamm Bowel Dis* 16(1):42-51.
130. Bullinger M, Kirchberger I (1998) Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36). 1. Aufl., Hogrefe Verlag, Göttingen.
131. Löwe B, Wahl I, Rose M, Spitzer C, Glaesmer H, Wingenfeld K, et al. (2010) A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *J Affect Disord* 122(1-2):86-95.
132. Kwicien R, Kopp-Schneider A, Blettner M (2011) Concordance Analysis. *Dtsch Arztebl Int* 108(30):515-21.

133. Field A (2013) *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. 4. Aufl., Sage, London.
134. Deck R, Walther AL, Staupendahl A, Katalinic, A (2015) Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung - Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. *Rehabilitation* 54(6):402-8.
135. König HH, Bernert S, Angermeyer MC (2005) Gesundheitszustand der deutschen Bevölkerung: Ergebnisse einer repräsentativen Befragung mit dem EuroQol-Instrument. *Gesundheitswesen* 67(3):173-82.
136. 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 (CED). (Online verfügbar unter: http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/reusch_faller_paced_abschlussbericht_mit_anhang_20151031.pdf Zugriff 13.08.2019)
137. Langbrandtner J, Hüppe A, Raspe H (2016) Chronisch krank und erwerbstätig – Weitere Ergebnisse einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie unter GKV-Versicherten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Z Gastroenterol* 54(2):139-45.
138. Altman DG (1991) *Practical Statistics for Medical Research*. 1. Aufl., Chapman and Hall, London.
139. Schwenk OG (1995) Lebensbedingungen und soziale Lagen in der Bundesrepublik Deutschland. In: Sahner H, Schwendtner S (Hrsg.): *Gesellschaften im Umbruch*. 27 Kongreß der Deutschen Gesellschaft für Soziologie Halle. 404-08, Westdeutscher Verlag, Opladen.
140. Klinger J. (2018) ALLBUS Sensitive Regionaldaten. *GESIS-Variable Reports* Nr. 2018/05. GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften, Köln.
141. Bartelheimer P (2007) Der Sozialraum in Sozialer Arbeit und kommunaler Sozialberichterstattung. In: Kessl F, Otto H-U (Hrsg.): *Territorialisierung des Sozialen. Regieren über soziale Nahräume*. 1. Aufl., 273-294, Barbara Budrich, Leverkusen-Opladen.
142. Cheng C, Hui WM, Lam SK (2004) Psychosocial factors and perceived severity of functional dyspeptic symptoms: a psychosocial interactionist model. *Psychosom Med* 66(1):85-91.

143. DeLongis A, Folkman S, Lazarus RS (1988) The impact of daily stress on health and mood: psychological and social resources as mediators. *J Pers Soc Psychol* 54(3):486-95.
144. Dwyer KA (1997) Psychosocial factors and health status in women with rheumatoid arthritis: predictive models. *Am J Prev Med* 13(1):66-72.
145. Lee S, Park M, Choi S, Nah Y, Abbey SE, Rodin G (2000) Stress, coping, and depression in non-ulcer dyspepsia patients. *J Psychosom Res* 49(1):93-9.
146. Fittig E, Schweizer J, Rudolph U (2007) Lebenszufriedenheit bei chronischen Erkrankungen. Zur Bedeutung von Depressivität, Krankheitsverarbeitung und Sozialer Unterstützung. *Z Gesundheitspsychol* 15:23-31.
147. Mielck A, Maron J (2014) Nimmt die gesundheitliche Ungleichheit zu? Ergebnisse eines Literaturreviews und Empfehlungen für die weitere Forschung. *Gesundheitswesen* 3(77):137-47.
148. Reijneveld SA, Verheij RA, de Bakker DH (2000) The impact of area deprivation on differences in health: does the choice of the geographical classification matter? *J Epidemiol Community Health* 54(4):306-13.
149. Gross C, Kriwy P (2013) Einfluss regionaler sozialer Ungleichheits- und Arbeitsmarktmerkmale auf die Gesundheit. *Comparative Population Studies* 38(3):741-68.
150. Schulz M, Czijal T, Erhart M, Stillfried D (2016) Korrelation zwischen räumlichen Sozialstrukturfaktoren und Indikatoren des medizinischen Versorgungsbedarfs. *Gesundheitswesen* 78(5):290-7.
151. Fliesser M, Klipker K, Wippert P-M (2019) Zur Verwendung des sozioökonomischen Status in der Gesundheitsforschung am Beispiel Rückenschmerz - systematisches Review. *Gesundheitswesen* 81:e10-e20.

Anhang

Anhang 1: Ethikvotum



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Dr. phil. Angelika Hüppe
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie

im Hause

Ethik-Kommission

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

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

ethikkommission@uni-luebeck.de

nachrichtlich:

Herrn Prof. Katalinic, Direktor des Institutes für
Sozialmedizin und Epidemiologie
Herrn Prof. Raspe, per E-Mail: hraspe@uni-muenster.de

Aktenzeichen: 16-047
Datum: 08. März 2016

Sitzung der Ethik-Kommission am 03. März 2016

Antragsteller: Frau Dr. Hüppe /Herr Prof. Dr. Raspe

Titel: Ist die bei uns übliche medizinische Rehabilitation bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wirksam und „bedarfsgerecht“? Eine versorgungswissenschaftliche randomisierte, kontrollierte Studie in einer exemplarischen Indikation (MERCED-Studie)

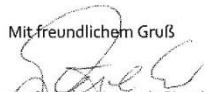
Sehr geehrte Frau Dr. Hüppe, sehr geehrter Herr Prof. Raspe,

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

Die Kommission hat keine Bedenken.

*Bei Änderung des Studiendesigns sollte der Antrag erneut vorgelegt werden. Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, ist die Kommission umgehend zu benachrichtigen.
Die Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung fordert in § 35 dazu auf, jedes medizinische Forschungsvorhaben mit Menschen zu registrieren. Daher empfiehlt die Kommission grundsätzlich die Studienregistrierung in einem öffentlichen Register (z. B. unter www.drks.de).
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


Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Stellv. Vorsitzender

Hr. Prof. Dr. Katalinic (Sozialmedizin u. Epidemiologie, Vorsitzender)
 Hr. Prof. Dr. Gieseler (Medizinische Klinik I, Stellv. Vorsitzender)
 Hr. PD Dr. Bausch (Chirurgie)
Hr. Prof. Dr. Borck (Medizingeschichte u. Wissenschaftsforschung)
Fr. Farries (Amtsgericht Eutin)
Fr. Jacobs (Pflege, Patienteninformationszentrum)
 Fr. Prof. Dr. Jauch-Chara (Psychiatrie)
 Hr. Prof. Dr. Lauten (Kinder- u. Jugendmedizin)

Hr. Prof. Dr. Moser (Neurologie)
Hr. Prof. Dr. Rehmann-Sutter (IMWG)
 Hr. Schneider (Landgericht Lübeck)
Fr. Prof. em. Dr. Schrader (Plastische Chirurgie)
Hr. Prof. Dr. Schwaninger (Pharmakologie)
Hr. Dr. Vonthein (Medizinische Biometrie u. Statistik)
 Fr. Prof. Dr. Zührike (Humangenetik)

Anhang 2: Flyer

Was passiert mit Ihren Daten?

Ihre Daten sind vor dem Zugriff Fremder geschützt. Nur zur Verschwiegenheit verpflichtete Studienmitarbeiter haben Zugriff. Die Fragebogendaten werden mit einem Pseudonym versehen und nicht mit Ihrem Namen verknüpft. Name und Adresse werden getrennt voneinander aufbewahrt und am Studienende gelöscht. Die Krankenkassen haben keinen Zugriff auf Ihre Studiendaten, die Studienmitarbeiter keinen Zugriff auf Daten Ihrer Krankenkasse.

Muss ich teilnehmen?

Die Studienteilnahme ist absolut freiwillig. Auch die Zusendung weiterer Materialien ist vollkommen unverbindlich. Sie können sich zu jedem Zeitpunkt gegen eine Teilnahme entscheiden. Sprechen Sie darüber auch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Wie geht es weiter?

Bei Interesse schicken Sie das beiliegende Antwortschreiben innerhalb der nächsten 14 Tage direkt an die Universität Lübeck zurück. Von dort erhalten Sie dann ausführliches schriftliches Material (auch ein Exemplar des Fragebogens). Alle Einzelheiten der Studie werden genau beschrieben. Sie können in Ruhe entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten.

Ansprechpartnerinnen

Dr. Jana Langbrandtner
E-Mail: jana.langbrandtner@uksh.de
Tel.: +49 451 500 51221

Cassandra Lill
E-Mail: cassandra.lill@uksh.de
Tel.: +49 451 500 51226

Zentrum für Bevölkerungsmedizin
und Versorgungsforschung
Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Die MERCED-Studie finden Sie auch im Deutschen Register Klinischer Studien (www.drks.de) unter der Studien-ID: DRKS00009912.

Projektpartner sind:











UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
ZENTRUM FÜR BEVÖLKERUNGSMEDIZIN
UND VERSORGUNGSFORSCHUNG



Einladung zur Teilnahme an der MERCED-Studie

Was nützt eine
**Medizinische Rehabilitation bei
chronisch entzündlichen
Darmerkrankungen?
(CED)**

Erste Informationen zur Studie
finden Sie hier im Überblick

Warum gibt es die Studie?

Die Versorgung einer CED erfolgt je nach Krankheitsverlauf und -schwere in Arztpraxen, im Krankenhaus und in Reha-Einrichtungen. Eine medizinische Reha in einer Fachklinik zielt hauptsächlich darauf ab, die Teilhabe an allen Bereichen des Lebens zu erhalten oder zurückzugewinnen. Betroffene können dort lernen, besser mit ihrer Erkrankung umzugehen. Für eine medizinische Reha muss man einen Antrag stellen. Die Kosten übernimmt bei Berufstätigen in der Regel die Deutsche Rentenversicherung. Viele CED-Betroffene fragen sich, ob sich für sie eine solche dreiwöchige Reha lohnt. Bislang gibt es keine Studie, die genau das untersucht hat. Daher möchten wir mit der MERCED-Studie diese Lücke schließen.

Welches Ziel hat die Studie?

Die Studie will prüfen, inwiefern sich eine Reha-Teilnahme für CED-Patientinnen und Patienten generell lohnt. Kann die Reha die gesundheitsbezogene Lebensqualität längerfristig steigern? Und verringern sich krankheitsbedingte Einschränkungen im Alltag und Berufsleben? Diese Fragen sollen beantwortet werden. Die Antworten helfen, die Versorgung von CED-Kranken künftig zu verbessern.

Wer finanziert die Studie?

Die deutschlandweite Studie wird ausschließlich mit Mitteln der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG; www.dfg.de) finanziert und wurde durch sie auf ihren wissenschaftlichen Wert geprüft. Durchgeführt wird die Studie durch Wissenschaftler der Universität zu Lübeck. Die Studienleitung liegt bei Prof. Dr. med. Heiner Raspe und Dr. phil. Angelika Hüppe.

Wer kann teilnehmen?

Wir laden Sie zu der MERCED-Studie ein, wenn

- Sie erwerbstätig sind
- Sie an einem ärztlich bestätigten Morbus Crohn bzw. einer Colitis ulcerosa leiden
- Sie in den letzten 12 Monaten deshalb krankgeschrieben waren
- Sie vermuten, dass Sie eine Reha benötigen
- Sie sich vorstellen können, einen Reha-Antrag bei Ihrer Rentenversicherung zu stellen
- es Ihre häusliche und berufliche Situation erlaubt, im ersten Halbjahr 2017 eine dreiwöchige Reha in einer medizinischen Einrichtung in Anspruch zu nehmen.

Wie läuft die Studie ab?

Sie füllen zweimal im Abstand von 12 Monaten einen Fragebogen zu Ihrem Gesundheitszustand und Wohlbefinden aus. Diesen erhalten Sie per Post und schicken ihn kostenfrei an die Universität zu Lübeck zurück.

Zu Studienbeginn werden Sie nach dem Zufallsprinzip einer von zwei Gruppen zugeordnet:

Die eine Gruppe erhält durch Studienmitarbeiter zeitnah eine Beratung und Hilfe bei der Beantragung einer Reha. Möglichst viele Mitglieder dieser Gruppe sollen in den folgenden Monaten eine dreiwöchige Reha in einer CED-Fachklinik in Anspruch nehmen. Die andere Gruppe erhält diese Beratung und Unterstützung erst 12 Monate später, das heißt im Anschluss an die zweite Befragung.

Unabhängig von der Gruppe, der Sie zugeordnet werden: Sie erhalten dasselbe Beratungs- und Unterstützungsangebot! Nur der Zeitpunkt unterscheidet sich.

Was spricht für eine Teilnahme?

Die Studie soll zeigen, ob CED-Betroffene generell von einer Reha profitieren. Dies lässt sich bisher nicht sicher sagen. Wenn sich ein Nutzen belegen lässt, wird man CED-Kranken intensiver als bisher diese Behandlungsmöglichkeit empfehlen. Sie selbst erhalten eine umfangreiche Beratung und Unterstützung bei der Antragstellung einer medizinischen Reha. Gleichzeitig helfen Sie, das Beratungsangebot für CED-Patientinnen und Patienten zu verbessern. Am Ende der Studie werden Sie über die Ergebnisse informiert.

Anhang 3: Ausführliche Studieninformationen



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
ZENTRUM FÜR BEVÖLKERUNGSMEDIZIN
UND VERSORGENSFORSCHUNG



Informationen zur MERCED-Studie „Was nützt eine medizinische Rehabilitation bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?“

Welches Ziel verfolgt das Studienvorhaben?

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (kurz CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa bringen für die Betroffenen verschiedene körperliche Beschwerden, psychische Beeinträchtigungen und soziale Probleme mit sich. Die Erkrankung kann teils zu erheblichen Einschränkungen im Alltag und im Berufsleben führen. Oft ist eine dauerhafte medizinische Behandlung notwendig.

Die Orientierung in der Versorgungslandschaft ist häufig schwierig. Je nach Krankheitsverlauf werden Behandlungen in Arztpraxen, im Krankenhaus oder in Reha-Einrichtungen durchgeführt. Besonders Leistungen der medizinischen Rehabilitation im Heilverfahren (kurz Reha) werden oft nicht ausreichend beachtet.

Wer an einer Reha in einer Fachklinik teilnimmt, dem steht ein Team von Spezialisten zur Verfügung. Fachärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und Sozialarbeiter bieten eine umfassende, vielfältige Beratung und Behandlung an. Ein wichtiges Ziel dabei ist der Erhalt oder die Wiederherstellung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, besonders am Arbeitsleben. Krankheitsbedingte Beeinträchtigungen sollen vermieden, abgebaut oder wenigstens vermindert werden.

Haben Sie auch schon mal überlegt, ob Ihnen eine solche Reha helfen könnte? Fragt man Personen, die an einer Reha teilgenommen haben, so berichten die meisten von einem Behandlungserfolg. Sie beschreiben ihren Gesundheitszustand nach der Reha als deutlich verbessert.

Aber wären diese Verbesserungen vielleicht auch ohne Reha-Teilnahme eingetreten? Bislang kann die Wirksamkeit und der Nutzen der Reha nicht sicher belegt werden. Die MERCED-Studie will hierfür Daten liefern.

Wer ist an der Studie beteiligt, wer finanziert sie?

Die Studie wird von der Projektgruppe CED am Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung der Universität Lübeck durchgeführt. Aktiv unterstützt wird die Studie durch die Patientenorganisation DCCV e.V. (Deutsche Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung) sowie durch vier gesetzliche Krankenversicherungen (AOK-Nordost, BARMER, Novitas BKK, TK).

Neben einem wissenschaftlichen Projektbeirat begleitet und berät zusätzlich eine Gruppe von neun Patientinnen und Patienten mit CED die Planung und Durchführung der Studie.

Die finanzielle Förderung erfolgt mit öffentlichen Geldern über die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG). Sie hat die wissenschaftliche Qualität der Studie geprüft und positiv beurteilt.

Wichtiger Hinweis: Die DFG finanziert ausschließlich die Studie. Die Kosten der Reha werden bei Bewilligung der Reha-Maßnahme von der Deutschen Rentenversicherung getragen.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

Sie können an der Studie teilnehmen, wenn folgenden Merkmale auf Sie zu treffen:

- ein Arzt oder eine Ärztin hat bei Ihnen einen Morbus Crohn oder eine Colitis ulcerosa diagnostiziert
- Sie sind erwerbstätig und bei der Deutschen Rentenversicherung versichert
- Sie sind zwischen 18 und 63 Jahre alt
- Sie haben in den letzten vier Jahren nicht an einer medizinischen Reha wegen CED teilgenommen
- Sie vermuten mit Blick auf Ihren aktuellen Gesundheitszustand, dass Sie eine medizinische Reha benötigen
- Ihre aktuelle Lebenssituation lässt in den kommenden Monaten einen dreiwöchigen Aufenthalt in einer auswärtigen Reha-Einrichtung zu

Was kommt bei einer Studienteilnahme auf Sie zu?

Zu Studienbeginn sowie ein Jahr später füllen Sie einen mehrseitigen Fragebogen aus. Die Bearbeitung dauert etwa 30 bis 40 Minuten. Der erste Fragebogen liegt diesem Schreiben bei.

Das Studienzentrum in Lübeck wertet Ihren Fragebogen aus und überprüft, ob Sie für eine Studienteilnahme in Frage kommen. Ist dies der Fall, werden Sie nach Zufall einer von zwei Studiengruppen zugewiesen. Dieses Vorgehen nennt man Randomisierung. Es kommt dann zum Einsatz, wenn man wissen möchte, ob eine bestimmte Behandlung besser ist als eine andere. In der MERCED-Studie sollen auf diese Weise die Erfolge der medizinischen Reha mit den Erfolgen der üblichen (fast immer „rehalosen“) Versorgung verglichen werden.

Was passiert in den beiden Studiengruppen?

Welcher Studiengruppe (Gruppe 1 oder Gruppe 2) Sie per Zufallsverfahren zugeordnet wurden, erfahren Sie schriftlich von uns.

Als Mitglied der Gruppe 1 erhalten Sie bereits zu Studienbeginn eine Mappe mit ausführlichen Informationen und allen Unterlagen für Ihren Reha-Antrag. Die Studienmitarbeiter helfen Ihnen auf Wunsch bei der Beantragung und bieten dazu eine telefonische Beratung an. Die MERCED-Studie greift jedoch nicht in die Entscheidung der Kostenträger (Deutsche Rentenversicherung) über die Bewilligung eines Reha-Antrags ein. Sollte Ihr Antrag abgelehnt werden, unterstützen wir Sie jedoch beim Einlegen eines Widerspruchs. In etwa der Hälfte der Fälle werden zunächst abgelehnte Reha-Maßnahmen im zweiten Anlauf dann doch noch genehmigt.

Wurden Sie der Gruppe 2 zugeteilt, bitten wir Sie, in den folgenden 12 Monaten weiterhin die Ihnen vertraute hausärztliche und fachärztliche Behandlung in Arztpraxen oder im Krankenhaus zu nutzen. Wir bieten Ihnen unsere Unterstützung bei der Beantragung einer Reha erst nach 12 Monaten an, unmittelbar nach der zweiten Befragung. Die Gruppe 2 ist also eine „Wartegruppe“.

Wichtiger Hinweis: In beiden Studiengruppen können Sie sich jederzeit für oder gegen die Teilnahme an einer medizinischen Reha entscheiden.

Welche Vorteile und Nachteile hat eine Studienteilnahme?

Wir können nicht zusichern, dass die Teilnahme an der MERCED-Studie für Sie persönlich einen Vorteil bringen wird. Noch ist ungeklärt, ob und für wie viele Teilnehmer sich eine Reha als nützlich erweist. Erst der Vergleich der beiden Studiengruppen am Ende der Studie wird erlauben, generelle Aussagen zur Wirksamkeit und zum Nutzen einer Reha-Teilnahme bei CED zu treffen.

Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie in jedem Fall dazu bei, dass für zukünftige Patientinnen und Patienten bessere Informationen zur Verfügung stehen.

Sollten sich Hinweise auf Wirksamkeit und Nutzen der medizinischen Reha bei CED finden, wird man in die Therapie-Leitlinien der ärztlichen Fachgesellschaft (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten DGVS) eine nachdrückliche Empfehlung zur Reha aufnehmen.

Möchten Sie erfahren, was bei unserer Studie herausgekommen ist? Dann schreiben Sie uns eine E-Mail und Sie erhalten nach Abschluss unserer Arbeit eine Zusammenfassung unserer Ergebnisse. Das kann allerdings noch einige Zeit dauern. Wir vermuten, dass es erst Ende 2018 soweit sein wird.

Die Studienteilnahme ist mit manchen Belastungen für Sie verbunden. Die Beantwortung der beiden Fragebögen kostet Zeit. Ebenso das Ausfüllen der Reha-Antragsunterlagen. Bei Bewilligung Ihres Reha-Antrags erfordert Ihr dreiwöchiger Reha-Aufenthalt einige organisatorische Anstrengungen: So muss die dreiwöchige Abwesenheit in Einklang mit dem Familien- und Berufsleben gebracht werden. Auch die Zuzahlungen könnten ins Gewicht fallen. Die gesetzliche Rentenversicherung zahlt für Berufstätige in aller Regel die Kosten der dreiwöchigen Reha, doch müssen die Versicherten 10 Euro pro Tag zuzahlen. Es gibt aber Möglichkeiten, sich davon befreien zu lassen.

Wie gehen wir mit Ihren Daten um?

Die Daten, die Sie an das Studienzentrum in Lübeck schicken, bleiben in Lübeck und werden nicht an Ihre Krankenkasse weitergegeben. Die Daten werden von uns vertraulich behandelt. Alle Studienmitarbeiter sind zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Ihre Daten werden ausschließlich zum Zweck der Studie erhoben und genutzt. Dabei werden die Forderungen zur Gewährleistung des Datenschutzes erfüllt. Um die Daten zu pseudonymisieren, erhält jeder Studienteilnehmende eine eigene Identifikationsnummer (ID). Auf dem Fragebogen ist nur diese ID und nicht Ihr Name vermerkt. In der Studienzentrale besteht eine räumliche Trennung zwischen der Datenbank 1 (Name, Adresse, ID) und der Datenbank 2 (ID, Fragebogendaten). Zugang zu beiden mit Passwörtern geschützten Datenbanken sowie zu den projektbezogenen Unterlagen haben nur die förmlich verpflichteten Studienmitarbeiter.

Im Anschluss an die Auswertung der zweiten Fragebogen-Erhebung wird die Datenbank 1 gelöscht. Die Studiendaten liegen dann anonymisiert vor. Es kann kein Bezug mehr zur Ihrer Person hergestellt werden.

Muss ich an der Studie teilnehmen? Kann ich abbrechen?

Die Teilnahme an der MERCED-Studie ist absolut freiwillig. Sie müssen nicht teilnehmen. Es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen möchten. Ihre Adressdaten werden wir in diesem Falle unwiderruflich löschen.

Ihre Teilnahme können Sie auch später noch jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen. Dazu genügt dem Studienzentrum in Lübeck eine kurze schriftliche Information von Ihnen. Auf Ihren Wunsch hin werden dann alle Ihre für diese Studie bereits gesammelten Daten gelöscht. Eine solche Datenlöschung ist allerdings nur vor dem Zeitpunkt möglich, an dem wir die Studiendaten anonymisieren.

Was muss ich tun, wenn ich teilnehmen möchte?

Sie unterschreiben die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der MERCED-Studie. Sie füllen den beiliegenden Fragebogen aus. Beide Unterlagen schicken Sie dann innerhalb der nächsten drei Wochen im Freiumschlag direkt an die Projektgruppe CED in Lübeck zurück.

An wen wende ich mich bei Nachfragen?

Bei allen Fragen zur Studiendurchführung wenden Sie sich bitte an die Studienmitarbeiterinnen:

- Frau Dr. Jana Langbrandtner: E-Mail: jana.langbrandtner@uksh.de; Telefon: 0451/500 51221
- Frau Cassandra Lill: E-Mail: cassandra.lill@uksh.de; Telefon: 0451/500 51226

Anhang 4: Fragebogen



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
ZENTRUM FÜR BEVÖLKERUNGSMEDIZIN
UND VERSORGENGSFORSCHUNG



ZBV



1. Fragebogen

MERCED-Studie

Was nützt eine **medizinische Rehabilitation**
bei **chronisch entzündlichen Darmerkrankungen**?

Sehr geehrte Damen und Herren,

der vorliegende Fragebogen kommt im Rahmen des Projektes „MERCED“ zum Einsatz. Er erfasst eine Reihe von körperlichen, seelischen und sozialen Problemen, mit denen Sie sich vielleicht im Verlauf Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) auseinandersetzen müssen. Mit ihm wollen wir zudem Ihren Gesundheitszustand und Ihre Versorgungssituation zu Beginn unseres Projektes genauer erfragen. Nähere Informationen zum Projekt finden Sie in der beiliegenden ausführlichen Studieninformation.

Das vollständige Beantworten aller Fragen wird etwa 40 bis 50 Minuten in Anspruch nehmen. Wir bitten Sie, sich nicht daran zu stören, wenn manche Aspekte mehrfach aus verschiedenen Blickwinkeln erfasst werden. Dies liegt daran, dass einige Fragen zu festgelegten Fragebogen-Instrumenten gehören, die nicht veränderbar sind. Einzelne Fragen können sich dadurch inhaltlich wiederholen. Sie werden jedoch zur Auswertung unterschiedlicher Problembereiche benötigt. Jede Ihrer Antworten ist sehr wichtig für uns!

Die Entwicklung des Fragebogens wurde vom Patientenbeirat unseres Projektes begleitet. Trotzdem kann es an manchen Stellen zu Verständnisschwierigkeiten kommen. Sollten sich Nachfragen ergeben, melden Sie sich gerne bei uns. Sie erreichen uns unter diesen Telefonnummern: 0451-500-51221 (Frau Langbrandtner) und 0451-500-51226 (Frau Lill).

Wir stehen Ihnen gerne für Rückfragen zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mühe!

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:  . . 2017
 Tag Monat Jahr

Gesundheitszustand

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. Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren **heutigen** Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

Für sich selbst sorgen

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

Allgemeine Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

Schmerzen/Körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

Angst/Niedergeschlagenheit

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

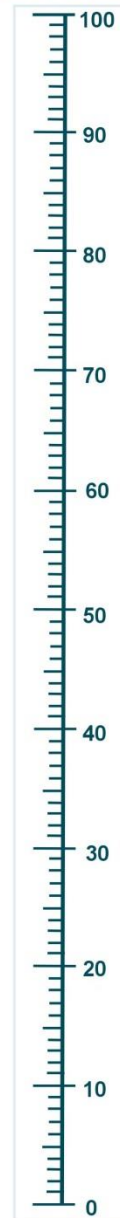
3. Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.

Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre
Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
Tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt
haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit, die Sie
sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die
Sie sich vorstellen können

Beschwerden

4. 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

5. Mit der 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, Analbereich) | <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 | |

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

- nein, weder noch
 ja, einen Pouch
 ja, ein Stoma →weiter mit Frage 8

7. 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 8 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

8. 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.

5

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

 seit Jahren

10. 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"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erschöpft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Kreuzen Sie bitte das Kästchen an, das auf Sie in Ihrer jetzigen Situation am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz.

	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"/>
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. 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
Wenn ich über meine Gesundheit nachdenke, deprimiert mich das sehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin sehr beunruhigt, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin oft wütend, wenn ich über meine Gesundheit nachdenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin wegen meiner Gesundheitsprobleme mit meinem Leben sehr unzufrieden	<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"/>
Wegen meiner Gesundheitsprobleme habe ich alle Hoffnung verloren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Einschränkungen im Alltagsleben

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

Ernährung

(dieser Bereich bezieht sich auf Auswahl, Zubereitung und Verzehr von Lebensmitteln)

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

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

an  Tagen (maximal 90 Tage) keine Krankschreibung

Berufsleben

18. Welche berufliche Situation trifft derzeit überwiegend auf Sie zu?

Bitte nur eine Angabe machen.

- Ich bin erwerbstätig in Vollzeit (*auch Berufsausbildung oder Selbstständigkeit, ohne Altersteilzeit*)
 Ich bin erwerbstätig in Teilzeit (*auch Berufsausbildung oder Selbstständigkeit, ohne Altersteilzeit*)
 Ich bin geringfügig erwerbstätig (z.B. 450-Euro-Job, Minijob)
 Ich bin in Altersteilzeit (*Arbeits- und Freistellungsphase*)
 Ich leiste ein freiwilliges soziales/ökologisches/kulturelles Jahr
 Ich bin freiwillig Wehrdienst- oder Bundesfreiwilligendienstleistende/r
 Ich bin arbeitslos oder arbeitssuchend bei der Agentur für Arbeit gemeldet
 Ich bin im Ruhestand oder Vorruhestand
 Ich bin erwerbsunfähig (dauerhaft oder vorübergehend)
 Ich bin Schüler/in, Student/in, Praktikant/in, Teilnehmer/in an Fortbildungsmaßnahmen
 Ich bin in Elternzeit
 Ich bin als Hausfrau/Hausmann tätig, betreue Kinder oder hilfsbedürftige Personen
 Ich bin aus anderen Gründen nicht erwerbstätig

NUR AUSFÜLLEN, WENN SIE AKTUELL ERWERBSTÄTIG SIND!

19. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Auswirkungen Ihrer CED-Erkrankung auf Ihre Fähigkeit, Ihre Berufstätigkeit auszuüben und Alltagsaktivitäten nachzugehen. Die nächsten Fragen beziehen sich auf die letzten 7 Tage (ohne den heutigen Tag).

a) Wie viele Stunden haben Sie während der letzten 7 Tage aufgrund von Problemen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung bei der Arbeit gefehlt?

Dazu zählen Fehlstunden in Form von Krankheitstagen, verspätetem Erscheinen oder frühzeitigem Verlassen des Arbeitsplatzes usw. aufgrund der Erkrankung.

 Stunden

b) Wie viele Stunden haben Sie in den letzten 7 Tagen aus anderen Gründen bei der Arbeit gefehlt, z.B. wegen Ferien, Feiertagen?

 Stunden

c) Wie viele Stunden haben Sie in den letzten 7 Tagen tatsächlich gearbeitet?

 Stunden (Falls „0“, fahren Sie mit Frage 20 fort)

Wie stark hat die Erkrankung in den letzten 7 Tagen Ihre Leistungsfähigkeit bei der Arbeit beeinträchtigt?

Denken Sie an Tage, an denen Sie im Hinblick auf den Umfang oder die Art der Arbeit, die Sie verrichten konnten, eingeschränkt waren, an denen Sie weniger erreicht haben, als Sie wollten, oder Tage, an denen Sie nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten konnten. Wenn die Erkrankung Ihre Arbeit nur ein wenig eingeschränkt hat, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wählen Sie eine hohe Zahl, wenn die Erkrankung Ihre Arbeit stark beeinträchtigt hat.

Bitte bewerten Sie hier nur, in welchem Ausmaß die Erkrankung Ihre Leistungsfähigkeit bei der Arbeit beeinträchtigt hat.

Die Erkrankung hatte keine Auswirkung auf meine Arbeit.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ich konnte aufgrund der Erkrankung überhaupt nicht arbeiten.

Wie stark hat die Erkrankung in den letzten 7 Tagen Ihre Fähigkeit zur Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten (außer Berufstätigkeit) beeinträchtigt?

Mit Alltagsaktivitäten sind jene Aktivitäten gemeint, die Sie üblicherweise verrichten, z. B. Hausarbeiten, Einkaufen, Kinderbetreuung, Sport, Lernen usw. Denken Sie an Momente, in denen Sie im Hinblick auf den Umfang oder die Art der Aktivitäten, die Sie ausführen konnten, beeinträchtigt waren oder in denen Sie weniger erreichten, als Sie sich vorgenommen hatten. Wenn Ihre Aktivitäten durch die Erkrankung nur geringfügig beeinträchtigt waren, wählen Sie eine niedrige Zahl. Wenn Ihre Aktivitäten stark beeinträchtigt waren, wählen Sie eine hohe Zahl.

e)

Bitte bewerten Sie hier nur, wie die Erkrankung Ihre Fähigkeit zur Ausübung Ihrer üblichen Alltagsaktivitäten beeinträchtigt hat. Ihre Berufstätigkeit zählt nicht dazu.

Die Erkrankung hatte keine Auswirkung auf meine täglichen Alltagsaktivitäten.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ich konnte aufgrund der Erkrankung meinen Alltagsaktivitäten überhaupt nicht nachgehen.

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. Von wem wurden Sie in den letzten 12 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) – wenn ja, wo?
- niedergelassener Gastroenterologe
- Gastroenterologe in einer CED-Ambulanz (im Krankenhaus)
- andere, und zwar: _____

22. Patienten und Patientinnen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung benötigen Rat und Hilfe von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. Haben Sie in den vergangenen 12 Monaten einen oder mehrere der folgenden Ärzte wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (oder durch sie bedingte Komplikationen) aufgesucht?

Machen Sie bitte ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie zutreffenden Antwort. Sie können mehrere Kreuze setzen oder auch keines! Die Anzahl der Kontakte können Sie gerne schätzen, zählen Sie die Hausbesuche mit!

In den letzten 12 Monaten war ich wegen meiner CED beim ...	Ja, aufgesucht	Anzahl Arztkontakte
Hausarzt (Allgemeinmediziner/praktischer Arzt/hausärztlich tätiger Internist)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Gastroenterologen (Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen und Innere Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Arzt in einer CED-Ambulanz	<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
Nephrologen (Facharzt für Nierenerkrankungen und Innere Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Radiologen oder Nuklearmediziner	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Chirurg	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Urologen (Facharzt für Harn- und männliche Geschlechtsorgane)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Gynäkologen (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Orthopäden	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Proktologen (Facharzt für Erkrankungen des Enddarms)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Dermatologen (Facharzt für Erkrankungen der Haut)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Rheumatologen (Facharzt für Rheumatologie und Innere Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Facharzt für Erkrankungen des Auges	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Neurologen (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems)	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> Mal
Psychotherapeut/Psychiater (Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie)	<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

23. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die aktuelle Erreichbarkeit von Versorgungseinrichtungen!

a) Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Erreichbarkeit Ihres Hausarztes (Allgemeinmediziner/ praktischer Arzt/hausärztlich tätiger Internist)!

Wie weit ist die Entfernung zu Ihrem behandelnden Hausarzt?

0 bis zu 5 km 5 bis zu 10 km 10 bis zu 50 km mehr als 50 km weiß nicht Habe keinen Hausarzt
→ weiter mit 23 b)

Wie lange dauert die Fahrt zu Ihrem behandelnden Hausarzt?

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

Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu Ihrem behandelnden Hausarzt bzw. werden Sie gebracht?

Mehrfachnennung möglich!

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

b) Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Erreichbarkeit Ihres Gastroenterologen (Facharzt für Innere Medizin und Magen-Darm-Erkrankungen)!

Wie weit ist die Entfernung zu Ihrem behandelnden Gastroenterologen?

0 bis zu 5 km 5 bis zu 10 km 10 bis zu 50 km mehr als 50 km weiß nicht Habe keinen Facharzt
→ weiter mit 23 c)

Wie lange dauert die Fahrt zu Ihrem behandelnden Gastroenterologen?

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

Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu Ihrem behandelnden Gastroenterologen bzw. werden Sie gebracht?

Mehrfachnennung möglich!

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

c) Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Erreichbarkeit eines spezialisierten Zentrums für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED-Ambulanz)!

Wie weit ist die Entfernung zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen?

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

Wie lange dauert die Fahrt zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen?

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

Mit welchem Verkehrsmittel kommen Sie zu einem spezialisierten Zentrum für chronisch entzündliche Darmerkrankungen bzw. werden Sie gebracht?

Mehrfachnennung möglich!


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

24.

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 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
- Lebensberatung
- Physiotherapie/Krankengymnastik
- Sport-/Bewegungstherapie (z.B. Ergometertraining, Medizinische Trainingstherapie, Aquafitness)
- Ergotherapie/Beschäftigungstherapie
- Angebote zur Stressbewältigung (z.B. Entspannungstraining, autogenes Training)
- Angebote zum Umgang mit Schmerzen (z.B. Vorträge, Therapien)
- Beratung/Therapie beim Psychologischen Psychotherapeut
- Programm/Kurs zur Raucherentwöhnung
- Berufsberatung, arbeitsrechtliche Beratung
- Beratung in finanziellen Angelegenheiten
- ambulante Pflegedienste, Haushaltshilfe
- Stomaberatung
- Angebote von Selbsthilfegruppen bzw. Patientenverbänden
- Austausch mit anderen Betroffenen (z.B. CED-Stammtisch, Forum, Chat-Room)
- Beratung durch eine Krankenkasse, Pflegeversicherung
- Beratung durch die Rentenversicherung (Reha, Rente)
- Patientenschulung (z.B. Besuch eines Arzt-Patient-Seminars)
- andere, und zwar:  _____

25.

Haben Sie sich in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung einer Behandlung mit einem alternativ-, komplementärmedizinischen oder naturheilkundlichen Verfahren bei einem Arzt oder Heilpraktiker unterzogen (z.B. Akupunktur, Ayurvedische Medizin, Homöopathie, Traditionelle Chinesische Medizin)?

 ja

 nein

Medikamentöse Versorgung

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

Welche der nachfolgend aufgeführten Medikamente kamen bei Ihnen in den letzten 3 Monaten zum Einsatz?

Beachten Sie bitte, dass im Folgenden zuerst die Namen der Wirkstoffe genannt sind. Dieser Wirkstoffname ist auch auf Ihrem Medikament vermerkt. In der Klammer finden Sie als Beispiel einige Präparate aufgezählt.

Machen Sie bitte ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie zutreffenden Antwort! Sie können mehrere Kreuze setzen oder auch weitere Medikamente angeben!

- 5-Aminosalizylate (5- ASA) wie Mesalazin, Sulfasalazin oder Olsalazin (z.B. Salofalk, Claversal, Pentasa, Azufildine, Colo-Pleon, Dipentum)
- Budesonid (z.B. Budenofalk, Entocort)
- Kortikosteroide („Cortison“) wie Prednisolon, Prednison, Methylprednisolon (z.B. Decortin, Prednison HEXAL, Metypred)
- Immunsuppressiva wie Azathioprin, Methotrexat, Cyclosporin, Tacrolimus (z.B. Azafalk, Imurek, Colinsan, MTX, Lantarel, Sandimmun, Prograf, Cicloral)
- Biologika wie Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Vedolizumab (z.B. Remicade, Humira, Simponi, Entyvio)
- Probiotika wie E.coli Nissle 1917 (z.B. Mutaflor)
- Antibiotika wie Metronidazol, Ciprofloxacin (z.B. Arilin, Metront, Ciprobay, Ciprox)
- andere Medikamente, und zwar: _____
- keine Medikamente → Wenn Sie keine Medikamente eingenommen haben bitte mit Frage 30 fortfahren!

27. 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

28. 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

29. 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

Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationsmaßnahmen

30. Wurden Sie in den vergangenen 12 Monaten wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung stationär in einem Krankenhaus behandelt (d.h. Krankenhausaufenthalt mit mindestens einer Übernachtung)?

- nein ja, einmal ja, mehrmals

31. 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 12 Monaten wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung operiert?

- nein ja, einmal ja, mehrmals

32. Wenn wir im Folgenden von Rehabilitation sprechen, meinen wir das, was man gelegentlich auch als Kur, als Heilverfahren oder als Anschlussrehabilitation bezeichnet. Damit ist der mehrwöchige Aufenthalt in einer Reha-Klinik verbunden, der auf Antrag von der Kranken- oder Rentenversicherung gewährt wird. Nicht gemeint ist die offene Badekur mit Unterbringung in einem Hotel oder einer Pension.

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz.

Haben Sie jemals wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung an einer Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen (stationär oder ambulant)?

- nein ja, einmal ja, mehrmals

Haben Sie in den letzten 4 Jahren wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung an einer Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen (stationär oder ambulant)?

- nein ja, einmal ja, mehrmals

Wenn Sie an Ihren derzeitigen Gesundheitszustand denken: Glauben Sie, dass Sie zurzeit eine solche Rehabilitation wegen Ihrer CED benötigen?

- eher ja eher nein

Im Hinblick auf Ihre häusliche und berufliche Situation, können Sie sich vorstellen in den nächsten 6 Monaten eine circa dreiwöchige Reha in einer auswärtigen Reha-Einrichtung in Anspruch zu nehmen?

- eher ja eher nein

Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

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.

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

35.

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:  _____

36.

Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen oder nicht.

Kreuzen Sie bitte das Kästchen an, das auf Sie in Ihrer jetzigen Situation am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz.

	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
Ich weiß, was ich in meinem Gesundheitszustand tun kann und was nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neben meinen Arztbesuchen überwache ich meinen Gesundheitszustand auch regelmäßig selbst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß, was meine Gesundheitsprobleme auslösen und was sie verschlimmern kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich gesundheitliche Probleme habe, weiß ich genau, was ich tun muss, um sie in den Griff zu bekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weiß genau, wann und warum ich meine Medikamente nehmen muss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich achte sorgfältig auf meine Gesundheit und tue, was nötig ist, um möglichst gesund zu bleiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 12 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. In den folgenden Fragen geht es um die Beziehung zu wichtigen Menschen, also zum Partner, zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Wenn in den folgenden Aussagen allgemein von „Menschen“ oder „Freunden/Angehörigen“ die Rede ist, dann sind die Menschen gemeint, die für Sie wichtig sind.

	trifft nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft genau zu
Ich finde ohne Weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die mich ohne Einschränkung so nehmen wie ich bin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erfahre von anderen viel Verständnis und Geborgenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen sehr vertrauten Menschen, mit dessen Hilfe ich immer rechnen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die sich auf jeden Fall Zeit nehmen und gut zuhören, wenn ich mich aussprechen möchte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich kenne mehrere Menschen, mit denen ich gerne etwas unternehme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Freunde/Angehörige, die mich einfach mal umarmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich krank bin, kann ich ohne Zögern Freunde/Angehörige bitten, wichtige Dinge (z.B. Einkaufen) für mich zu erledigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ich mal sehr bedrückt bin, weiß ich, zu wem ich damit ohne Weiteres gehen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt Menschen, die Freude und Leid mit mir teilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei manchen Freunden/Angehörigen kann ich auch mal ganz ausgelassen sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es gibt eine Gruppe von Menschen (Freundeskreis, Clique), zu der ich gehöre und mit der ich mich häufig treffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

© Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen. Mit freundlicher Genehmigung

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 Jahren 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 Jahren von Seiten einer Versicherung aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung der Abschluss einer Versicherung bzw. einer Zusatzversicherung verwehrt?

ja nein Ich habe keine Leistung beantragt

Angaben zu Ihrer Person

43. Sind Sie ...

männlich weiblich

44. In welchem Jahr wurden Sie geboren?

19

45. Wie groß sind Sie?

cm

46. Wie viel wiegen Sie?

kg

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

Colitis ulcerosa Morbus Crohn Colitis indeterminata

andere,

48. Sind Sie Mitglied einer CED-Selbsthilfeorganisation oder einer Selbsthilfegruppe?

ja, bei der DCCV
 ja, bei einer Selbsthilfegruppe
 ja, bei einer anderen Organisation
 nein

49. Rauchen Sie?

ja nein

50. Haben Sie jemals geraucht (Ex-Raucher)?

ja nein

51. 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

52. Sind Sie bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV) versichert?

- ja nein ich weiß nicht 

Ob Sie bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV) versichert sind oder nicht hängt insbesondere davon ab, ob Sie in einem sozialversicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnis stehen oder selbstständig tätig sind.

Zu den sozialversicherungspflichtigen Beschäftigten zählen alle Arbeitnehmer (Arbeiter, Angestellte, einschließlich Auszubildende), von denen monatlich Beiträge vom festen Gehalt zur gesetzlichen Kranken-, Pflege-, Renten- und Arbeitslosenversicherung erhoben werden. Einen Teil der Beiträge wird hierbei vom Arbeitgeber gezahlt.

→ Wenn Sie zu dieser Gruppe zählen, sind Sie bei der DRV versichert!

Selbstständig Erwerbstätige (z.B. Unternehmer, Freiberufler), Beamte und geringfügig Beschäftigte (z.B. Minijobber) sind in den meisten Fällen nicht sozialversicherungspflichtig. Grundsätzlich sind diese Personen nicht in der gesetzlichen Rentenversicherung (DRV) pflichtversichert.

→ Wenn Sie zu dieser Gruppe zählen und nicht freiwillig in der gesetzlichen Rentenversicherung rentenversichert sind (hiermit ist keine private Altersvorsorge wie beispielsweise die Rürup-Rente gemeint), kreuzen Sie bitte nein an.

HERZLICHEN DANK FÜR DIE BEARBEITUNG DES FRAGEBOGENS!

Bitte schicken Sie

- den ausgefüllten Fragebogen und
 → die unterschriebene Einwilligungserklärung



im beiliegenden Umschlag direkt an die Universität zu Lübeck.

Das Porto übernehmen wir.



© Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung der Universität Lübeck
Ratzeburger Allee 160, Haus 50, 23538 Lübeck



Anhang 5: zusätzliche Tabellen

Tabelle 21: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GIMD)

Soziale Merkmale		Regionale Deprivation GIMD (N=425)										Chi-Wert	p-Wert
		1. geringste Deprivation n=51		2. geringe Deprivation n=75		3. mittlere Deprivation n=98		4. hohe Deprivation n=132		5. höchste Deprivation n=69			
		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
Geschlecht	<i>weiblich</i>	51	25 (49,0%)	75	44 (58,7%)	98	59 (60,2%)	132	77 (58,3%)	69	40 (58,0%)	1,878	0,758
Schulbildung	<i>Maximal Hauptschulabschluss</i>		8 (15,7%)		7 (9,5%)		14 (14,3%)		15 (11,4%)		6 (8,7%)	4,365	0,823
	<i>Mittlerer Abschluss (10 Jahre)</i>	51	22 (43,1%)	74	31 (41,9%)	98	38 (38,8%)	132	63 (47,7%)	69	33 (47,8%)		
	<i>(Fach-)Abitur</i>		21 (41,2%)		36 (48,6%)		46 (46,9%)		54 (40,9%)		30 (43,5%)		
Alter	<i>18-30 Jahre</i>		11 (21,6%)		12 (16,0%)		26 (26,5%)		15 (11,4%)		11 (15,9%)	12,429	0,412
	<i>31-40 Jahre</i>		11 (21,6%)		17 (22,7%)		16 (16,3%)		31 (23,5%)		15 (21,7%)		
	<i>41-50 Jahre</i>	51	13 (25,5%)	75	24 (32,0%)	98	24 (24,5%)	132	34 (25,8%)	69	20 (29,0%)		
	<i>51-64 Jahre</i>		16 (31,4%)		22 (29,3%)		32 (32,7%)		52 (39,4%)		23 (33,3%)		

Legende: GIMD= German Index of Multiple Deprivation; N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle von n Gesamt; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung.

Tabelle 22: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (GISD)

Soziale Merkmale		Regionale Deprivation GISD (N=430)										Chi-Wert	p-Wert
		1. geringste Deprivation n=82		2. geringe Deprivation n=81		3. mittlere Deprivation n=81		4. hohe Deprivation n=88		5. höchste Deprivation n=98			
		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
Geschlecht	<i>weiblich</i>	82	50 (61,0%)	81	48 (59,3%)	81	47 (58,0%)	88	42 (47,7%)	98	59 (60,2%)	4,227	0,376
Schulbildung	<i>Maximal Hauptschulabschluss</i>		12 (14,6%)		9 (11,3%)		11 (13,6%)		11 (12,5%)		9 (9,2%)	8,651	0,373
	<i>Mittlerer Abschluss (10 Jahre)</i>	82	28 (34,1%)	80	33 (41,3%)	81	37 (45,7%)	88	47 (53,4%)	98	43 (43,9%)		
	<i>(Fach-)Abitur</i>		42 (51,2%)		38 (47,5%)		33 (40,7%)		30 (34,1%)		46 (46,9%)		
Alter	<i>18-30 Jahre</i>		24 (29,3%)		16 (19,8%)		13 (16,0%)		9 (10,2%)		13 (13,3%)	17,604	0,128
	<i>31-40 Jahre</i>		14 (17,1%)		20 (24,7%)		19 (23,5%)		15 (17,0%)		24 (24,5%)		
	<i>41-50 Jahre</i>	82	21 (25,6%)	81	17 (21,0%)	81	23 (28,4%)	88	26 (29,5%)	98	28 (28,6%)		
	<i>51-64 Jahre</i>		23 (28,0%)		28 (34,6%)		26 (32,1%)		38 (43,2%)		33 (33,7%)		

Legende: GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl gültiger Fälle von n Gesamt; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung.

Tabelle 23: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von regionaler Deprivation (Extremgruppen)

		Extremgruppen aus GIMD- und GISD-Dezilen (N=124)				Chi-Wert	p-Wert
		geringe Deprivation n=42		hohe Deprivation n=82			
Soziale Merkmale		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
Geschlecht	wbl.	42	26 (61,9%)	82	51 (62,2%)	0,001	0,975
	Maximal HS		5 (12,2%)		8 (9,8%)		
Schulbildung	Mittl. Abschluss (10 Jahre)	41	17 (41,5%)	82	41 (50,0%)	0,817	0,665
	(Fach-)Abitur		19 (46,3%)		33 (40,2%)		
	18-30 Jahre		10 (23,8%)		11 (13,4%)		
	31-40 Jahre		5 (11,9%)		18 (22,0%)		
Alter	41-50 Jahre	42	12 (28,6%)	82	21 (25,6%)	3,455	0,327
	51-64 Jahre		15 (35,7%)		32 (39,0%)		

Legende: GIMD= German Index of Multiple Deprivation; GISD= German Index of Socioeconomic Deprivation; N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; wbl.= weiblich; HS= Hauptschulabschluss; mittl. Abschluss= mittlerer Abschluss.

Tabelle 24: Unterschiede in den sozialen Merkmalen zu T0 in Abhängigkeit von sozialer Unterstützung (F-SozU-14)

		Soziale Unterstützung F-SozU-14 (N=429)						Chi-Wert	p-Wert
		1. Auffällig gering sozial unterstützt n=47		2. Unauffällig sozial unterstützt n=273		3. Auffällig stark sozial unterstützt n=109			
Soziale Merkmale		n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)	n	n (%) / M(SD)		
Geschlecht	wbl.	47	22 (46,8%)	270	151 (55,9%)	109	69 (63,3%)	3,875	0,144
	Maximal HS		11 (23,9%)		21 (11,9%)		8 (7,3%)		
	Mittl. Abschluss (10 Jahre)	46	14 (30,4%)	269	124 (46,1%)	109	47 (43,1%)	10,628	0,031
	(Fach-)Abitur		21 (45,7%)		113 (42,0%)		54 (49,5%)		
	18-30 Jahre		6 (12,8%)		47 (17,4%)		20 (18,3%)		
	31-40 Jahre		9 (19,1%)		58 (21,5%)		24 (22,0%)		
Alter	41-50 Jahre	47	14 (29,8%)	270	72 (26,7%)	109	30 (27,5%)	1,282	0,973
	51-64 Jahre		18 (38,3%)		93 (34,4%)		35 (32,1%)		

Legende: F-SozU-14= Fragebogen zur sozialen Unterstützung (Gesamtscore 0-5): auffällig gering sozial unterstützt $\leq 3,28$; unauffällig sozial unterstützt: 3,29-4,70; auffällig stark sozial unterstützt $\geq 4,7$; N= Gesamtzahl in der Stichprobe; n= Anzahl gültiger Fälle; M= Mittelwert; SD= Standardabweichung; wbl.= weiblich; HS= Hauptschulabschluss; mittl. Abschluss= mittlerer Abschluss.

Danksagung

Diese Arbeit wäre ohne die Unterstützung vieler Personen nicht möglich gewesen. An erster Stelle gilt mein Dank Herrn Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe für die Überlassung des Themas der Arbeit, die stetig konstruktive und immer hilfreiche Kritik sowie für die Unterstützung bei all meinen Fragen. Dr. Angelika Hüppe möchte ich besonders für die enge Zusammenarbeit und ihre Hilfe danken.

Christel Zeuner und Dr. Jana Langbrandtner waren mir ebenfalls eine große emotionale und fachliche Unterstützung, ich danke ihnen für die Mitarbeit an der MERCED-Studie und ihr offenes Ohr bei allen Fragen und Problemen.

Mein Dank gilt ebenfalls unseren studentischen Hilfskräften Inka Alten und Inga Schmidt für ihre zuverlässige Hilfe bei der Daten- und Literaturdatenbankaufbereitung. Ein besonderer Dank gilt Dr. Werner Maier vom Helmholtz Zentrum München für die Daten zum GIMD sowie Dr. Lars Eric Kroll für die GISD-Daten.

Annika Sternberg, Hannes Banaschak, David Peter Fauser, Jutta Hansen und Dr. Gerhard Berger für das (Korrektur-)Lesen (aller oder einzelner Abschnitte) und für ihre wertvollen Anmerkungen dabei.

Mein größter Dank gilt meiner Familie, den Lills, Fischers, Winklers, Gräfensteins und Holms. Aber allen voran meinem Mann, natürlich meinen Söhnen, aber auch meinen Freundinnen für ihre Geduld und (emotionale) Unterstützung in all den Jahren.

Lebenslauf

Persönliche Daten

- Cassandra Lill
- wohnhaft im Marie-Juchacz-Weg 1, 23554 Lübeck
- geboren am 03.04.1986 in Eckernförde
- Matrikel-Nr.: 704940



Ausbildung / Beruflicher Werdegang

- seit 04/2019 Promotionsstudium, Universität zu Lübeck
- seit 08/2016 wissenschaftliche Mitarbeiterin, CED-Arbeitsgruppe am Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung, Universität zu Lübeck
- 07/2013 bis 07/2016 in Elternzeit und assoziierte Wissenschaftlerin an der Katastrophenforschungsstelle, Freie Universität Berlin
- 04/2012 bis 07/2013 Lehrbeauftragte und wissenschaftliche Mitarbeiterin, Christian-Albrechts-Universität Kiel
- 02/2012 bis 04/2012 Projektmitarbeiterin im Gesundheitsmanagement, Howaldtswerke-Deutsche Werft GmbH Kiel
- 2011 und 2012 Testleiterin der NEPS-Längsschnittstudie, IEA Data Processing and Research Center (DPC) Hamburg
- 2010 Projektmitarbeiterin im Bereich Soziales und Gesundheit, Institut für Sozialwissenschaften Kiel
- 08/2009 bis 10/2011 studentische Hilfskraft an der Katastrophenforschungsstelle Christian-Albrechts-Universität Kiel
- 10/2006 bis 02/2012 Studium der Soziologie, Allgemeinen und Vergleichenden Sprachwissenschaft und Neueren deutschen Literatur- und Medienwissenschaft Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, Abschluss: Magistra Artium

Sonstiges

- Hausaufgabenhilfe in einem Mädchentreff, Betreuung von minderjährigen Mädchen aus prekären Lebensverhältnissen.
- Vertrauensperson beim Studienkompass der Accenture-Stiftung, Deutsche Bank Stiftung und Stiftung der Deutschen Wirtschaft (sdw), Betreuung von Schüler_innen aus nicht-akademiker-Haushalten in ihrem Schulabschlussjahr und den ersten Semestern.
- Mitglied im Katastrophennetzwerk KatNet.

Publikationen und Kongressbeiträge

- Vortrag im Rahmen des Doktorandenkollegs in Reinfeld, Januar 2017: *„Erschwert soziale Ungleichheit den Zugang zur medizinischen Rehabilitation - Eine Untersuchung des Antragsverhaltens von CED-Patienten und -Patientinnen der MERCED-Studie“*
- Vortrag im Rahmen des 27. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquiums in München, Februar 2018: *„Soziale Teilhabe und Ungleichheitsmerkmale bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Eine Analyse vor Reha-Teilnahme (MERCED-Studie)“*
- Posterpräsentation auf dem 2. Doktorandentag des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie und des Instituts für Krebsepidemiologie e.V., Juni 2019: *„Regionale Deprivation und chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) – eine Analyse von Daten der MERCED-Studie“*
- Posterpräsentation auf der gemeinsamen Jahrestagung der DGMS und DGSMP in Düsseldorf, September 2019: *„Beeinflusst die erlebte soziale Unterstützung gesundheitsbezogene Parameter chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED)? – eine Analyse von Daten der MERCED-Studie“*