



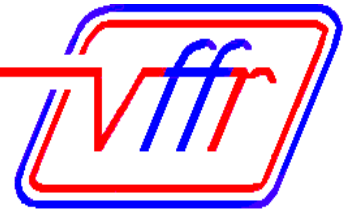
**Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung
in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern
und Schleswig-Holstein e.V.**

**Effekte des standardisierten
Patientenschulungsprogramms für Vaskulitis-Patienten auf
die Früherkennung von Rezidiven, die Vermeidung
therapiebedingter Nebenwirkungen und die subjektive
Krankheitsbewältigung**

Karen Herlyn und Wolfgang-Ludwig Gross

Abschlußbericht

August 2012



**Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung
in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern
und Schleswig-Holstein e.V.**

**Effekte des standardisierten
Patientenschulungsprogramms für Vaskulitis-Patienten auf
die Früherkennung von Rezidiven, die Vermeidung
therapiebedingter Nebenwirkungen und die subjektive
Krankheitsbewältigung**

Karen Herlyn und Wolfgang-Ludwig Gross

Abschlußbericht

August

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Karen Herlyn
Poliklinik für Rheumatologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
karen.herlyn@uksh.de

Danksagung

Wir bedanken uns beim Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein e.V. für die Förderung dieser Studie.

Darüber hinaus gilt unser Dank den Patienten, die engagiert die Fragebogen komplettierten und teilweise interessante Kommentare beifügten und ebenso den behandelnden Ärzten, die Auskunft über die Krankheitsaktivität und die eingeleiteten Maßnahmen gaben.

Ebenso gilt der Dank dem Verein zur Förderung der Erforschung und Bekämpfung rheumatischer Erkrankungen e.V. der Rheumaklinik für die jährliche Unterstützung bei der Fortführung des Vaskulitisregisters Schleswig-Holstein.

Gliederung

0. Zusammenfassung
1. Einleitung
2. Methoden
3. Ergebnisse
4. Diskussion / Schlussfolgerung / Ausblick
5. Literatur
6. Anhang

0. ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund und Ziele:

Standardisierte Patientenschulungsprogramme sind als additive Therapie bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen effektiv. Für das standardisierte Vaskulitisschulungsprogramm konnte in einer prä-post-Studie gezeigt werden, dass Patienten ihr Wissen hinsichtlich medizinischer Aspekte signifikant steigerten. Darüberhinaus wurde eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQL, SF36) beobachtet. Ziel der vorliegenden Studie ist der Vergleich geschulter und ungeschulter Patienten hinsichtlich Rezidiverkennung und HRQL.

Methoden:

Vergleich geschulter (Klinikum Bad Bramstedt) und ungeschulter Patienten (Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein) mit primär systemischer Vaskulitis im Rahmen einer prospektiven Studie. Untersucht wurden in 6-monatigen Intervallen das Auftreten von Rezidiven, die gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-36), subjektive Krankheitsbewältigung, Krankheitswissen, Berufstätigkeit und Berentung.

Ergebnisse:

45 geschulte und 38 ungeschulte Patienten wurden eingeschlossen. Geschulte Patienten waren im Mittel 57 Jahre, ungeschulte 64 Jahre alt. Geschulte Patienten steigerten ihr Wissen in handlungsrelevanten medizinischen Aspekten statistisch signifikant. Die Rezidiv-Häufigkeit unterschied sich nicht signifikant in den Gruppen. Geschulte Patienten wurden häufiger und schneller zur Therapieintensivierung stationär aufgenommen und erhielten signifikant häufiger eine Rehabilitations-Maßnahme.

Schlussfolgerung:

Patienten, die am standardisierten Vaskulitisschulungsprogramm teilnahmen, konnten ihre Erkrankung und Krankheitsaktivität besser einschätzen, so dass sie bei Auftreten eines Rezidivs oder bei therapiebedingten Nebenwirkungen früher Kontakt zum Hausarzt oder einer rheumatologischen Fachabteilung aufnahmen als Patienten der Kontrollgruppe (5 vs 10 Tage), so dass eine Therapie des Rezidivs rascher eingeleitet wurde.

1. EINLEITUNG

Theoretischer Hintergrund, Herleitung und Begründung des Themas

Standardisierte Patientenschulung stellt ein wesentliches Element in der Behandlung chronischer Erkrankungen im Rahmen ambulanter und stationärer Versorgung und bei Rehabilitationsmaßnahmen dar. Das weltweit bisher einzige Schulungsprogramm für Patienten mit systemischen Vaskulitiden (SV) wurde in der Rheumaklinik Bad Bramstedt (jetzt Klinikum Bad Bramstedt) entwickelt und im Rahmen einer longitudinalen Studie im prä/post-Design evaluiert. Ergebnisse von 130 geschulten Patienten zeigten eine statistisch signifikante Verbesserung des krankheits- und therapielevanten Krankheitswissens, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des selbst eingeschätzten Leistungsvermögens (4, 5, 6, 7, 9). Diese positiven Effekte ließen sich nach Teilnahme am Schulungsprogramm über einen Zeitraum von 12 Monaten nachweisen.

Das Klinikum BB hat sich in den letzten 15 Jahren zum deutschen Überweisungszentrum mit nationaler Akzeptanz und internationaler Anerkennung für Patienten mit systemischen Vaskulitiden (SV) entwickelt. Mit Inzidenzraten zwischen 40-54/Million Einwohner und Jahr sind SV seltene Erkrankungen (10, 17, 18), gehören im Klinikum Bad Bramstedt sowohl in der akuten als auch (meist) chronischen Verlaufsform zum Hauptpatientenstamm der Abteilung. Bundesweit existieren derzeit keine für die PSV spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen, so dass neben der komplexen Akutversorgung und Therapieeinleitung in der Abteilung insbesondere frührehabilitative Aspekte der Behandlung wahrgenommen werden.

Ca. 40 % der in Schleswig-Holstein neu diagnostizierten Patienten mit systemischen Vaskulitiden werden zur weiteren Diagnostik und Therapieeinleitung in unser Vaskulitis-Zentrum überwiesen (Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein). Die Krankheitsfolgen im Sinne der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) werden nicht nur von der Krankheitsaktivität, dem Erfolg der medikamentösen Therapie, ihren Nebenwirkungen und dem Geschlecht bestimmt (11, 20, 21).

Von großer Bedeutung für die Prognose ist der Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung. Hausärzten fehlt häufig die Erfahrung im Umgang mit SV und den Therapie-Optionen dieser Erkrankungsgruppe, so dass der intensiven Schulung dieser Patienten eine besondere Bedeutung zukommt (8, 20).

Die Komplexität der chronisch-rezidivierend verlaufenden Erkrankungen, die ungewisse Langzeitprognose mit einer hohen krankheits- und therapiebedingten Morbidität machen eine Verbesserung der Langzeitbetreuung dieser Patienten nach Überwindung der Akutsituation

erforderlich (21). Nachdem die Beherrschung der Akutsituation zumindest in spezialisierten Zentren heute meist kein Problem mehr ist, kommt es darauf an, den Patienten frühzeitig im Krankheitsverlauf aktiv in die Verlaufsbeobachtung und Therapie seiner Erkrankung nach den Maßstäben eines standardisierten strukturierten Patientenschulungsprogramms einzubinden. Rehabilitationsmaßnahmen haben bei der Patienten-Schulung eine große Bedeutung bei stets kürzer werdenden akut-stationären Aufenthalten.

1.1. Stand der Forschung

Immunvaskulitiden werden heute nicht nur häufiger, sondern dank verbesserter Diagnostik (hochspezifische Immundiagnostik, verbesserte Erregerdiagnostik, hochempfindliche bildgebende Verfahren etc.) auch zunehmend in frühen und blanderen Vorstadien oder Abortivformen diagnostiziert. Dennoch bleiben diese Erkrankungen außerhalb von spezialisierten Zentren selten mit einer jährlichen Inzidenz von 40-54/ 1 Mio. (10, 17). Für einen Patienten mit neudiagnostizierter Immunvaskulitis ist es nahezu unmöglich, frühzeitig adäquate Krankheitsinformationen zu erhalten. In der Regel ist er sowohl bei seinem Primär- oder Facharzt, in Krankenhäusern der Regelversorgung und in Rehabilitationseinrichtungen der "Einzige" mit dieser Erkrankung. Darüberhinaus findet er im Familien- oder Bekanntenkreis im Gegensatz zu vielen anderen chronisch Kranken in aller Regel ebenfalls keinen Mitbetroffenen. Im Management von in der Regel chronisch verlaufenden Immunvaskulitiden kommt einer *standardisierten Patientenschulung* und Anschluß an entsprechende Selbsthilfegruppen deshalb eine besondere Rolle zu (5, 12).

Diese Krankheitsbilder erfordern eine *lebenslängliche Überwachung* sowohl der Krankheit selbst als auch der Therapie, bei der der Patient ein hohes Maß an Mitverantwortung tragen muss, da das Wissen zu den SV der in der hausärztlichen Versorgung behandelnden Ärzte aufgrund der Seltenheit der Krankheitsbilder in der Regel begrenzt ist. Patienten mit Immunvaskulitiden erhalten heute eine wesentlich weniger aggressive Therapie als noch vor einigen Jahren (stadien- und aktivitätsadaptierte Therapie), die allerdings eine besonders engmaschige Überwachung erfordert, um einen evtl. Progress oder Rezidive rechtzeitig zu erkennen und die dann notwendige Therapieeskalation vorzunehmen. Zudem erfordern bestimmte Therapieverfahren eine engmaschige Überwachung zur Erkennung von Früh- und Spätkomplikationen.

Aufgrund der bisher angenommenen Seltenheit von systemischen Vaskulitiden (SV: Granulomatose mit Polyangiitis (GPA, früher Morbus Wegener), Churg-Strauss-Syndrom (CSS), mikroskopische Polyangiitis (MPA), Riesenzellerteriitis (RZA), klassische Panarteriitis nodosa (PAN), Purpura Schoenlein-Hennoch, Takayasu-Arteriitis (TA), kutane leukozytoklastische Angiitis) wurden bis ca. 1990 keine Schulungsprogramme entwickelt.

Probleme entstehen heute im *Langzeitverlauf*. Die Erstdiagnose "Immunvaskulitis" mündete bei ca. ¼ von 60 GPA-Patienten, die bei Diagnose 40 Jahre oder jünger waren in die vorzeitige möglicherweise ungerechtfertigte Berentung innerhalb der ersten 3 Krankheitsjahre (19). Fast die Hälfte jüngerer GPA-Patienten ist nicht erwerbstätig, damit liegt die Rate deutlich niedriger als in der altersgleichen Normalbevölkerung (90 % der Männer, 55 % der Frauen in Deutschland). Hinzu kommt, dass nach eigenen Untersuchungen mehr als die Hälfte der Vaskulitis-Patienten nach Diagnosestellung im erwerbsfähigen Alter im Durchschnitt 19 Tage/Jahr stationär behandelt werden, Erwerbstätige im Mittel 14 AU-Tage pro Jahr aufweisen und 50 % der Patienten sich wöchentlich zur Verlaufskontrolle beim Arzt vorstellen, mehr als 90% mindestens 1 x/ Monat.

Am Beispiel der rheumatoiden Arthritis und des systemischen Lupus erythematodes wurde gezeigt, dass strukturierte Patientenschulungsprogramme nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie therapeutisch wirksam sind, zu einer Schmerzreduktion, Senkung von AU-Tagen, interdisziplinären Qualitätsverbesserung und Kosteneinsparung in der Patientenversorgung mit selteneren Arztbesuchen geführt haben (14, 15). Für Patienten mit Systemischem Lupus erythematodes konnte eine verbesserte Belastbarkeit, Wissenszuwachs und eine Reduktion der Depressivität nach Teilnahme an einer Schulung ermittelt werden (23). Untersuchungen von Patienten mit Arthritiden zeigten einen Einfluss der Patientenschulungen sowohl auf den physischen und psychischen Status als auch auf Krankheitsbewältigungsstrategien der Patienten (15). Sie sind deshalb integrierter Bestandteil der Behandlung. Insbesondere bei chronisch-rezidivierend verlaufenden Erkrankungen, deren Verlauf häufig nicht einschätzbar ist, gibt die Schulung dem Patienten die Möglichkeit, Exazerbationen, Rezidive und Remissionen zu erkennen und entsprechend zu reagieren.

Aktuelle Konzepte zur Patientenschulung basieren auf kognitiven Verhaltenstherapien. Sie dienen als wichtiger Baustein der Verbesserung der Selbsteffizienz (Einschätzung der eigenen Möglichkeiten). Häufig ist die Einschätzung der eigenen Möglichkeiten hinsichtlich der Krankheitsbeeinflussung gestört, z.B. durch ungenügendes Wissen über den Krankheitsverlauf und Medikamentennebenwirkungen, Auslöser von Rezidiven oder Verhalten in Krisensituationen. Neben der Verbesserung des Wissens bezüglich der Erkrankung können eine Verhaltensänderung und der Umgang mit der Krankheit und Therapie entscheidend für den weiteren Krankheitsverlauf sein.

1.2. Eigene Vorarbeiten

In einem interdisziplinären Team des Klinikum Bad Bramstedt wurden nach einer Bedarfsanalyse an 100 Patienten Lernziele und Schulungsinhalte zusammengestellt und zunächst in Seminarform den stationären Patienten angeboten. Die Inhalte wurden nach den

Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zu einem standardisierten Patientenschulungsprogramm mit fünf Modulen überarbeitet (s. Tabelle 1) und in einer Studie im prä/post-Design evaluiert. International existiert derzeit kein weiteres standardisiertes Konzept zur Schulung von Patienten mit SV (8).

Die Antragstellerin hat maßgeblich an der Entstehung, Standardisierung, Aktualisierung und Evaluation des Vaskulitisschulungsprogramms mitgewirkt.

In einer prospektiven Längsschnittstudie wurden 130 neu diagnostizierte ungeschulte Patienten mit dem Programm in geschlossenen Gruppen (10-15 Teilnehmer) an Wochenenden geschult und vor, 4 Wochen, 6 und 12 Monate nach der Teilnahme mit einem Instrument zur Erfassung des Vaskulitis-relevanten Wissens, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der Selbstwirksamkeit, dem Leistungsvermögen und sozioökonomischen Faktoren befragt. Die Patienten zeigten einen signifikanten Anstieg im Krankheitswissen, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem selbsteingeschätzten Leistungsvermögen nach 4 Wochen. Signifikante Unterschiede im Basiswissen zeigten Patienten, die jünger als 60 Jahre alt waren im Vergleich zu älteren. Der Wissenszuwachs nach Teilnahme an der Schulung war für beide Altersgruppen vergleichbar hoch. Diese Verbesserungen hielten über 12 Monate an (8). Geschlechtsspezifische Unterschiede wurden nicht gefunden. Der Anteil teilnehmender Frauen lag bei ca. 70 %.

Tabelle 1: Inhalte der 5 Module des Vaskulitisschulungsprogramms

	Disziplin	Inhalte
1	Ärzte/Pflege	Vaskulitisarten (ANCA-assoziierte Vaskulitiden: Granulomatose mit Polyangiitis (Wegener), Churg-Strauss-Syndrom, mikroskopische Polyangiitis. Riesenzellarteriitis, Panarteriitis nodosa, Schoenlein-Henoch-Purpura, Takayasu-Arteriitis. Symptome, lebensbedrohliche und andere Manifestationen, diagnostische Massnahmen, immunologische Hintergründe, Ätiologie, Aspekte der Epidemiologie, Prognose und präventive Massnahmen
2	Ärzte/Pflege	Behandlung: Corticosteroide, Wirkungen, Nebenwirkungen, Prävention von NW, Stadien der Krankheitsaktivität, immunsuppressive Therapie, ihre Wirkungen und Nebenwirkungen. Klärung von Begriffen wie Remission, Rezidiv, Verlaufparameter, Selbsthilfegruppe, Vaskulitisspass
3	PsychologIn	Krankheit und Stress, Akzeptieren einer chronischen Erkrankung, Krankheitsbewältigung, Entspannungstechniken, Abhängigkeit von anderen durch physische Funktionsstörung, soziale und berufliche Aspekte bei chronischen Erkrankungen
4	Ernährungs-beraterIn	Ernährung bei Corticosteroidtherapie und eingeschränkter Nierenfunktion, Fettsäuren, Antioxidantien, individuelle Ernährungsumstellung
5	PhysiotherapeutIn	Verbesserung der Leistungsfähigkeit, Muskelkräftigung, Erlernen eines individuellen Programms für zuhause, Atemübungen, Rückenschule

Für jedes der Module wurden Schulungsmaterialien entwickelt, die als Overhead-Folien in einem Manual zur Verfügung stehen. Trainerhinweise für die Schulenden wurden erstellt. Darüber hinaus wurden Merkblätter konzipiert, um den Patienten Informationen für zuhause zur Verfügung zu stellen. Die Module wurden in geschlossenen Gruppen an Wochenenden angeboten, aber auch mit gleichen Inhalten im Rahmen des stationären Aufenthalts mit einem Modul pro Nachmittag.

Ein wesentlicher Teil der Schulung besteht in der Vermittlung von Krankheitswissen und einzelnen Aspekten der Krankheitsaktivität. Hierzu gehört auch die Vermittlung typischer Rezidivzeichen, die einerseits mit Allgemeinsymptomen wie Arthralgien, Myalgien, Fieber, Nachtschweiß und Gewichtabnahme einhergehen können, oder mit speziellen Krankheitszeichen, wie z.B. dem roten Auge, pulmonale Hämorrhagie, Glomerulonephritis, Zeichen einer Polyneuropathie oder Hautvaskulitis.

Im Jahr 1998 wurde das Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein etabliert, in das fortlaufend alle neu diagnostizierten Patienten mit primär systemischer Vaskulitis (PSV) aufgenommen werden. Alle Krankenhausabteilungen, pathologischen Institute und immunologischen Labore in Schleswig-Holstein werden in dreimonatigen Intervallen angeschrieben, bei Nichtantwort zunächst schriftlich, dann telefonisch gemahnt. Hierdurch sind erstmals zuverlässige Daten zur Inzidenz in einer Population von mehr als 2.8 Millionen Einwohnern erhoben worden (17). Eine Erhebung der Periodenprävalenz zeigte einen Anstieg der Prävalenzraten aller Vaskulitiden in der Region Segeberg und Stadt Lübeck in 2006 bei stabilen Inzidenzraten, a.e. durch die effektiveren stadienadaptierten Therapieoptionen (Publikation vor Einreichung).

1.3. Fragestellung

Folgende Fragestellungen waren Ziel der Studie:

1. Wie beeinflusst die Teilnahme an einem standardisierten Patientenschulungsprogramm bei Patienten mit primär systemischer Vaskulitis die Früherkennung von Rezidiven, die Vermeidung therapiebedingter Nebenwirkungen und die subjektive Krankheitsbewältigung?
2. Lässt sich der Bedarf für ambulante und stationäre Patientenschulungen von Vaskulitispatienten einschätzen?

1.4. Hypothesen

1. Geschulte PatientInnen zeichnen sich durch ein höheres Wissen über ihre Erkrankung, die Therapiemöglichkeiten und den Umgang mit der Vaskulitis aus, setzen diese Kenntnisse um und sind daher in der Lage, Symptome, Therapienebenwirkungen und Rezidive früher zu erkennen als ungeschulte Patienten.
2. Geschulte PatientInnen schätzen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität höher ein als ungeschulte und verfügen über erfolgreichere Bewältigungsstrategien.

2. METHODEN

2.1. Stichprobe

In einer prospektiven Längsschnittstudie über 12 Monate wurden zwei Patientengruppen mit je 50 geschulten und 50 ungeschulten Patienten anhand von selbst zu beurteilenden Instrumenten untersucht. Ausgehend von einer Teststärke = 80 % bei einer erwarteten Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von 20 % sind 40 Patienten / Gruppe erforderlich. Unter der Berücksichtigung von Drop-outs und missing values wurden 50 Patienten / Gruppe eingeschlossen.

Darüber hinaus erhielten die behandelnden Hausärzte oder Rheumatologen einen Erhebungsbogen zur Beurteilung der Krankheitsaktivität, Manifestationen, Rezidiv und daraus folgender Handlung, s. Anhang.

2.2. Rekrutierung

1. Gruppe 1: Patienten, die ambulant oder akut stationär oder im Rahmen einer Reha-Maßnahme an einer standardisierten Schulung im Klinikum Bad Bramstedt (KBB) teilnahmen. Die Patienten wurden entweder im Rahmen eines Wochenendseminars oder in täglichen Seminaren mit gleichen Inhalten über einen Zeitraum von 10 Tagen geschult. Eine Schulung in dieser Form wird nur am KBB durchgeführt.

2. Gruppe 2 (Kontrollgruppe): Patienten, die neu erkrankt und diagnostiziert in das Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein aufgenommen wurden, jedoch keine der o.g. Schulungsmöglichkeiten wahrgenommen haben. Zu diesen Patienten wurde nach Einwilligung Kontakt aufgenommen. Es erfolgte eine schriftliche Aufklärung über die Studie und nachfolgend eine schriftliche Zustimmung zur Teilnahme.

2.2.1. Einschlusskriterien:

Patienten mit gesicherter Diagnose nach den Klassifikationskriterien des American College of Rheumatology (12) oder den Krankheitsdefinitionen der Chapel Hill Consensus Conference (13), physisch ausreichender Fähigkeit zur regelmäßigen Teilnahme, Sprachverständnis, Hörfähigkeit und Motivation stellten die Einschlusskriterien dar.

2.2.2. Ausschlusskriterien:

Patienten wurden ausgeschlossen bei fehlendem Sprachverständnis, Motivationsdefizit, früherer Teilnahme an einer Vaskulitispatientenschulung, erkennbarem Vorwissen (z.B. Ärzte).

2.3. Instrumente

Die Patienten wurden mit dem nachfolgend beschriebenen, aus mehreren Teilen bestehenden Instrument zu Studienbeginn (T0), 6 und 12 Monate nach T0 befragt. Gewählt wurden evaluierte, akzeptable und praktikable Instrumente deren Beantwortung 30 Minuten nicht überstieg.

1. Krankheitswissen

Mit 16 vom Schulungsteam konzipierten Fragen, die in einer Pilotstudie getestet wurden, wurden krankheits- und therapierelevante Aspekte der Bereiche Medizin, Physiotherapie und Ernährung erfragt (4). Von mehreren Antwortmöglichkeiten müssen im multiple choice Verfahren die richtige(n) ausgewählt werden. Die maximale Punktzahl beträgt 45 Punkte. Hohe Punktwerte zeigen ein gutes Wissen im jeweiligen Bereich.

2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität Short-Form 36 (SF-36):

Der SF-36 wurde als generisches, d.h. krankheitsübergreifendes Selbstbeurteilungsinstrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt (24), an einer großen Anzahl verschiedener Erkrankungen international test-statistisch validiert und u.a. ins Deutsche übersetzt (1). Mit 36 Items werden die acht Dimensionen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, Vitalität, psychisches Wohlbefinden, emotionale Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit, allgemeine Gesundheit und eine Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes erfasst. Die Berechnung erfolgt innerhalb der einzelnen Dimensionen und wird in Werte von 0-100 umkodiert, bei denen hohe Zahlen einer guten Funktion in der jeweiligen Dimension entsprechen. Der SF-36 berücksichtigt Aspekte der ICDH-Klassifikation, indem sowohl Funktionsstörungen auf physischer als auch auf sozialer Ebene (Soziales Rollenverhalten, Emotionales Rollenverhalten, Physische Funktionen) gemessen werden. Studien der Abteilung haben gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich mit einer Normalpopulation bei Vaskulitispatienten reduziert ist (4). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität konnte durch Teilnahme am standardisierten Schulungsprogramm langfristig verbessert werden.

3. Krankheitsbewältigung

Das aus neun Items zu hinderlichen Selbstinstruktionen bestehende valide veränderungssensitive Instrument von Flor et al. eignet sich zur Beurteilung der Krankheitsbewältigung (3). Die Fragen beziehen sich auf situationsspezifische schmerzbezogene Kognitionen.

4. **Krankheitsausdehnung (DEI)**

Der Disease Extent Index (DEI) (2) summiert die aktuellen Aktivitätszeichen in 10 Organsystemen unabhängig von der Dauer des Bestehens und gibt bei Beteiligung der Organsysteme HNO, Lunge, Niere, Auge, Gelenke/Muskulatur, peripheres Nervensystem, zentrales Nervensystem, Haut, Herz, Gastrointestinaltrakt jeweils zwei Punkte und bei Vorliegen von Allgemeinsymptomen (B-Symptomatik) zusätzlich einen Punkt (Range 0-21). Der DEI wird durch den Arzt beurteilt.

5. **Soziodemographische Faktoren** mit Erfassung des Familienstandes, Berufsausbildung und -tätigkeit, sowie Berentung und Art der Rente

6. **Krankheitsfolgen**

Krankheitsbezogene Fragen zu Erstmanifestation, Krankheitsdauer, neu aufgetretenen Symptomen, Rezidiven und damit verbundenen Folgen (Arztbesuch, Klinikaufenthalt, Therapieintensivierung) und Therapienebenwirkungen

7. **Informationsquellen**

Fragen zu anderen Informationsquellen wie Selbsthilfegruppe, Internet, Literatur sowie die vorangegangene Teilnahme an Patientenschulungen wurden gestellt.

Die Fragebögen befinden sich im Anhang.

2.4. Durchführung der Studie

2.4.1. Zeitlicher Ablauf

Insgesamt wurden 104 Patienten (53 geschulte und 51 ungeschulte Patienten) in die Studie eingeschlossen. Ausgeschlossen wurden je 1 Patient beider Gruppen wegen einer nicht sicher nachgewiesenen Vaskuliserkrankung und eine Patientin der IG wegen vorheriger Teilnahme an einer Vaskulitisschulung. Zum ersten Messzeitpunkt (T0) wurden Daten zu 51/50 Patienten erhoben, zum zweiten Messzeitpunkt (T1 6 Monate) von 48/43 und zum dritten Messzeitpunkt (T2 12 Monate) von 44/40 Patienten, die Schulungsgruppe jeweils zuerst genannt.

Die Rekrutierungsphase wurde verlängert, weil die Rekrutierung der Kontrollpatienten die geplante Zeit überstieg.

3. ERGEBNISSE

3.1. Diagnose

In die Interventionsgruppe (IG) wurden 23 Patienten mit ANCA-assoziiierter Vaskulitis (AAV, (GPA, CSS, MPA)) aufgenommen, entsprechend einem Anteil von 45 %. 20 % litten an einer nicht näher klassifizierbaren undifferenzierten Vaskulitis und 12 % an einer RZA.

In der Kontrollgruppe (KG) waren 14 % an einer AAV erkrankt, 28 % an einer undifferenzierten Vaskulitis und 24 % an einer RZA.

Tabelle 2: Diagnosen

	Geschulte Patienten (n=51), % Interventionsgruppe	Ungeschulte Patienten (n=50), % Kontrollgruppe
Granulomatose mit Polyangiitis (Wegener)	13 (25)	4 (8)
Churg-Strauss-Syndrom	6 (12)	3 (6)
Mikroskopische Polyangiitis	4 (8)	0
Riesenzellarteriitis	6 (12)	12 (24)
Undifferenziert	10 (20)	14 (28)
Andere	6 (12)	9 (18)
Leukozytoklastische Hautvaskulitis	6 (12)	8 (16)

Die ANCA-assoziierten Vaskulitiden (GPA, CSS und MPA) kamen in der Schulungsgruppe signifikant häufiger vor, die Riesenzellarteriitis war in der Kontrollgruppe häufiger vertreten. Undifferenzierte, nicht näher zu klassifizierende Vaskulitisformen traten in beiden Gruppen gleich häufig auf. Seltene Vaskulitiden wie die Panarteriitis nodosa oder Takayasuarteriitis kamen erwartungsgemäß sehr selten vor, s. Tabelle 2.

3.2. Patientencharakteristika

76 % Patienten der Interventionsgruppe waren weiblich, während der Frauenanteil in der Kontrollgruppe 62 % betrug. Geschulte Patienten waren im Mittel 57 Jahre, ungeschulte 64 Jahre alt (*p<0.05).

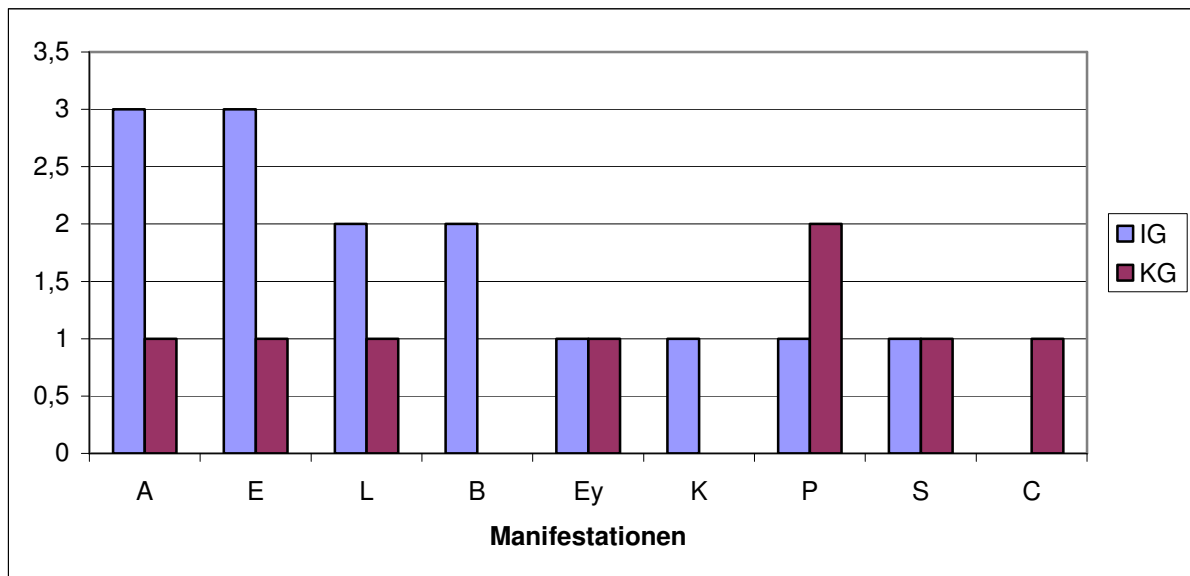
Bei Patienten der IG lag der Krankheitsbeginn 51 Monate zurück, während Patienten der KG im Mittel seit 41 Monaten erkrankt waren, die geschulten Patienten waren im Mittel 10 Monate länger an der Vaskulitis erkrankt, s. Tabelle 3.

Tabelle 3

	Geschulte Patienten (n=51), % Interventionsgruppe	Ungeschulte Patienten (n=50), % Kontrollgruppe
Alter	57,7	63,8*
Geschlecht (w/m)	76/24	62/38
Erstmanifestation (Monate)	51	41
Gesundheitszustand	3,6	3,4
Leistungsvermögen	5,5	4,5

In der 5-stufigen Einschätzung des Gesundheitszustandes (1=ausgezeichnet, 5=schlecht) unterschieden sich die Gruppen bei Studienbeginn (T0) und im Verlauf nicht. Nach 6 Monaten wurde der Gesundheitszustand mit 3,3 und 3,2 und nach 12 Monaten mit 3,4 und 3,2 Punkten angegeben.

Die Krankheitsaktivität (DEI) wurde bei T0 mit 4,6 vs 2,0 Punkten bewertet. Im Verlauf fiel der Wert in der IG auf 1,9 und in der KG auf 1,2 Punkte.

Abbildung 1: Organmanifestationen T0

Das Leistungsvermögen wurde initial mit 5,5 und 4,5 eingeschätzt, im Verlauf 5,0 und 4,4 nach 6 Monaten sowie 4,8 und 4,3 nach 12 Monaten.

Demographie

70 % der Patienten beider Gruppen waren verheiratet oder mit Partner lebend, die übrigen allein lebend.

41 (IG) vs. 45 % (KG) waren aus Altersgründen berentet. 26 % (IG) vs. 2 % (KG) gaben an erwerbsunfähig zu sein, während 14 vs 17 % erwerbstätig waren.

Rezidive

Patienten der IG erlitten häufiger ein Rezidiv mit 23 % in der IG und 14 % in der KG, der Unterschied ist nicht statistisch signifikant.

Bei den Patienten der IG lagen bei 9 % ein pulmonales, bei 7 % ein renales, bei 5 % ein Rezidiv des HNO-Trakts, bei 4 % des Bewegungsapparats oder Allgemeinsymptome vor, weitere Manifestationen s. Tabelle 4. 9 % der Patienten wurden in einer fach-rheumatologischen Abteilung stationär, 5 % in einer fach-rheumatologischen Abteilung ambulant und weitere 4 % von einem niedergelassenen Rheumatologen oder Nephrologen behandelt. 3 % wandten sich an den internistischen Hausarzt. Nach 5 Tagen (Median, range 0-28) suchten die Patienten den Arzt oder die Klinik auf.

Bei 5 % der Patienten der Kontrollgruppe wurde ein pulmonales oder renales Rezidiv angegeben, 2.3 % litten unter Sinusitis, Schläfenkopfschmerz, Arthralgien oder B-Symptomen. Bei 8 % der KG wurde eine Therapieumstellung durch Erhöhung bzw. Einleitung einer Corticosteroidtherapie und Intensivierung der immunsuppressiven Therapie eingeleitet. Ein stationärer Aufenthalt in einer allgemeininternistischen Abteilung erfolgte bei einem Patienten mit pulmo-renalem Rezidiv. Im Median erfolgte der Arztkontakt nach 10 Tagen (range 5-30).

Tabelle 4: Organmanifestationen bei Auftreten eines Rezidivs

	IG	KG
Lunge	9	5
Niere	7	5
B-Symptome	5	2
HNO	5	2
Gelenke	4	2
Peripheres Nervensystem	4	1
Zentrales Nervensystem	3	3
Haut	3	3
Gastrointestinaltrakt	2	1
Auge	1	1

60 % der Patienten, die an der Schulung teilgenommen hatten, nahmen im gesamten Zeitraum an einer Reha-Maßnahme teil, während nur 14 % der KG eine Reha-Maßnahme erhielten. Gründe hierfür können die höhere Krankheitsaktivität und schwerere Organmanifestationen der IG sowie eine stärkere Selbstaufmerksamkeit und Informiertheit durch die Patientenschulung sein. Es liegen keine Daten darüber vor, welche Patienten, die akut-stationär behandelt wurden, eine Anschlussheilbehandlung erhielten. Die Rehabilitation stellt im Patientenschulungsprogramm kein eigenes Thema dar.

Geschulte Patienten wurden häufiger und schneller zur Therapieintensivierung stationär in eine fach-rheumatologische Abteilung aufgenommen und erhielten signifikant häufiger eine Rehabilitations-Maßnahme, s. Tabelle 5.

Tabelle 5

	Geschulte Patienten (n=51), % Interventionsgruppe	Ungeschulte Patienten (n=50), % Kontrollgruppe
Rezidiv	23	14
Reha-Maßnahme (%)	60	14*
Rente (%)	41	45
GdB	62	72
Au-Tage	35	33

3.3. Handlungsrelevantes Wissen

70 % der Patienten aus der IG hatten von der Schulung im Klinikum Bad Bramstedt erfahren, 25 % über die Selbsthilfegruppe Vaskulitis und 20 % aus dem Internet, 2 % aus den Printmedien. In der KG hatten lediglich 5 % Informationen zur Schulung erhalten (2.5 % über die in 2-jährigen Abständen stattfindende Vaskulitis-Tagung in Bad Bramstedt, 2.5 % über die Selbsthilfegruppe).

Anhand des Wissensfragebogens wurde ein statistisch signifikanter Unterschied in den Bereichen Medizinisches Wissen, Ernährung sowie im Gesamtscore 6 und 12 Monate nach Teilnahme an der Schulung ermittelt ($p < 0.001$), Tabelle 6. Vor Teilnahme an der Schulung waren die Scores beider Gruppen vergleichbar bei 22 und 23 Punkten für das Gesamtwissen.

Tabelle 6: Wissen nach Bereichen, T1

	Wissen gesamt (0-45)	Medizin (0-31)	Physiotherapie (0-3)	Ernährung (0-11)
Interventionsgruppe				
Mittelwert	33,1	23,7	1,8	7,9
Standardabweichung	6,3	5,3	,8	1,8
Median	33,5	24,5	2,0	7,0
Range	20-43	11-31	0-3	1-11
Kontrollgruppe				
Mittelwert	25,4	18,4	1,6	5,4
Standardabweichung	10,1	7,9	,89	2,7
Median	21,5	15,5	2,0	5,5
Range	8-41	8-31	0-3	0-9
Cronbach's alpha	0.77	0.82	0.45	0.65

Geschulte Patienten steigerten ihr Wissen in handlungsrelevanten medizinischen Aspekten statistisch signifikant.

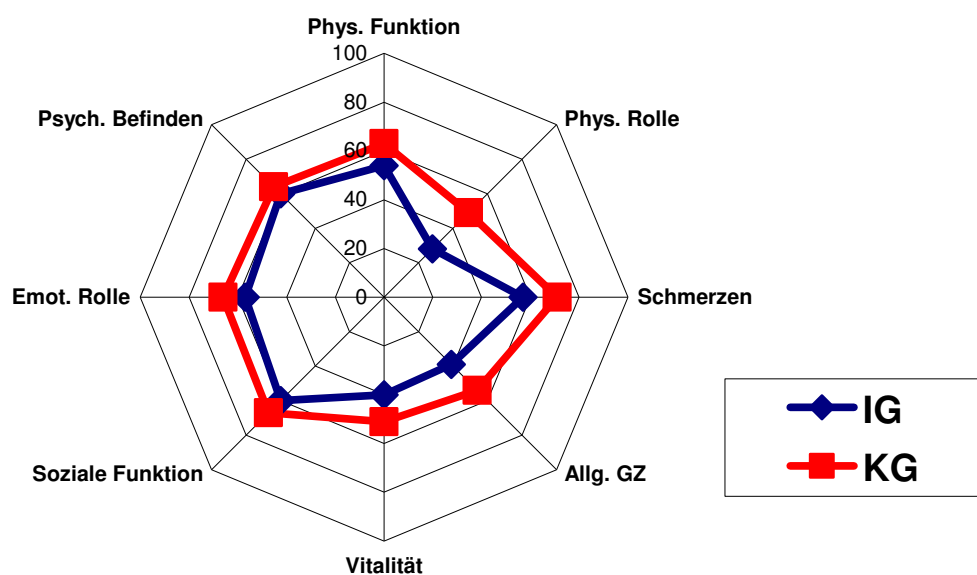
3.4. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQL)

Anhand des SF-36 zeigt sich bei T0 in der IG eine in allen 8 Dimensionen geringere HRQL als in der KG. Beide Gruppen weisen eine signifikant niedrigere HRQL als eine alters- und geschlechtsgematchte Normalpopulation auf. Die im Mittel älteren und schwerer erkrankten Patienten der IG schätzen insbesondere ihre physische Rollenfunktion, Schmerzen und den allgemeinen Gesundheitszustand reduzierter als die KG ein. Die Daten präsentieren eine alters- und geschlechtkontrollierte Auswertung, Tabelle 7, Abbildung 2.

Tabelle 7: Kennzahlen SF-36 für T0, T1 und T2

T0		Phys. Funktion	Phys. Rolle	Schmerzen	Allg. Gesundheitszustand	Vitalität	Soziale Funktion	Emotionale Rolle	Psych. Befinden
IG	Mittelwert	54,3	28,2	56,6	39	40	59,7	56,7	60,3
	SD	33,2	16,7	32,5	17,7	22,6	34,1	45,8	19,8
	Range	0-100	0-100	0-100	30-82	0-95	0-100	0-100	28-96
KG	Mittelwert	62,9	49,2	71,2	54,2	51,7	67,3	65,6	64,8
	SD	29	22,3	31,2	18,1	21	28,6	25,4	18,7
	Minimum	0-100	0-100	0-100	0-82	0-95	0-100	0-100	0-96
	Maximum	100	100	100	82	95	100	100	96
T1									
IG	Mittelwert	62,1	45,3	69,5	48,20	55	65,8	62,7	65,2
	SD	23,4	19,7	33,2	21,60	26	32,1	29,3	23,5
	Range	0-100	0-100	0-100	12-95	0-95	0-100	0-100	0-100
KG	Mittelwert	63,2	52,8	68,2	53,3	53,4	65,7	66,1	68,3
	SD	25,1	20,2	31,2	26	24,3	30,2	30,2	33,6
	Range	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100
T2									
IG	Mittelwert	59,6	43,3	65,4	46,20	49,3	61,3	57,2	63,1
	SD	20,1	18,7	31,2	19,60	24,3	29,4	27,3	22,6
	Range	0-100	0-100	0-100	10-93	0-88	0-100	0-100	0-100
KG	Mittelwert	61,1	49,2	64,9	50	51,3	62	61,2	63,1
	SD	23,1	19,3	28,7	24,3	23,8	28,3	29,3	31,5
	Range	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100	0-100

Abbildung 2: Gesundheitsbezogene Lebensqualität T0



Langzeitverlauf

Eine Verbesserung der HRQL nach 6 und 12 Monaten zeigte sich in der IG in allen Subskalen, signifikante Verbesserungen zeigten sich in den Skalen Schmerz, Vitalität, psychisches Befinden, physische Rollenfunktion, soziales Befinden und allgemeiner Gesundheitszustand ($p < 0.05$), s. Abbildung 5. Am höchsten wurde die HRQL 6 Monate nach der Schulung eingeschätzt, nach 12 Monaten zeigte sich ein stat. nicht signifikanter Abfall. Ein nicht signifikanter Anstieg der HRQL ist auch in der KG zu verzeichnen. Sechs Monate nach der Schulung zeigen die alters- und geschlecht-kontrollierten Daten für die Patienten der IG eine mit der KG vergleichbare HRQL auf, obwohl ein höheres Alter und ein schwererer Krankheitsverlauf vorliegen, Tabelle 7. Eine Assoziation zwischen Alter und den Dimensionen des SF-36 zeigte sich nicht.

Assoziationen zwischen den Dimensionen des SF-36 und dem Gesamtwissen liegen in der IG nicht vor, in der KG zeigte sich eine Assoziation zwischen dem Gesamtwissen, dem psychischen Befinden und Schmerzen (Trend).

Es ist bekannt, dass auch Patienten mit systemischer Vaskulitis in Vollremission eine signifikant schlechtere HRQL aufweisen als eine alters- und geschlechtsgleiche Normalpopulation (7).

3.5. Vergleich jüngerer und älterer Patienten

In beiden Gruppen zeigt sich keine Assoziation zwischen den 8 Dimensionen der HRQL und dem Alter.

Das Gesamtwissen korreliert signifikant negativ mit dem Alter, d.h. jüngere Patienten wissen vor der Schulung mehr über ihre Erkrankung, steigern aber das vorhandene Wissen durch die Teilnahme an der Schulung.

3.6. Selbstwirksamkeit

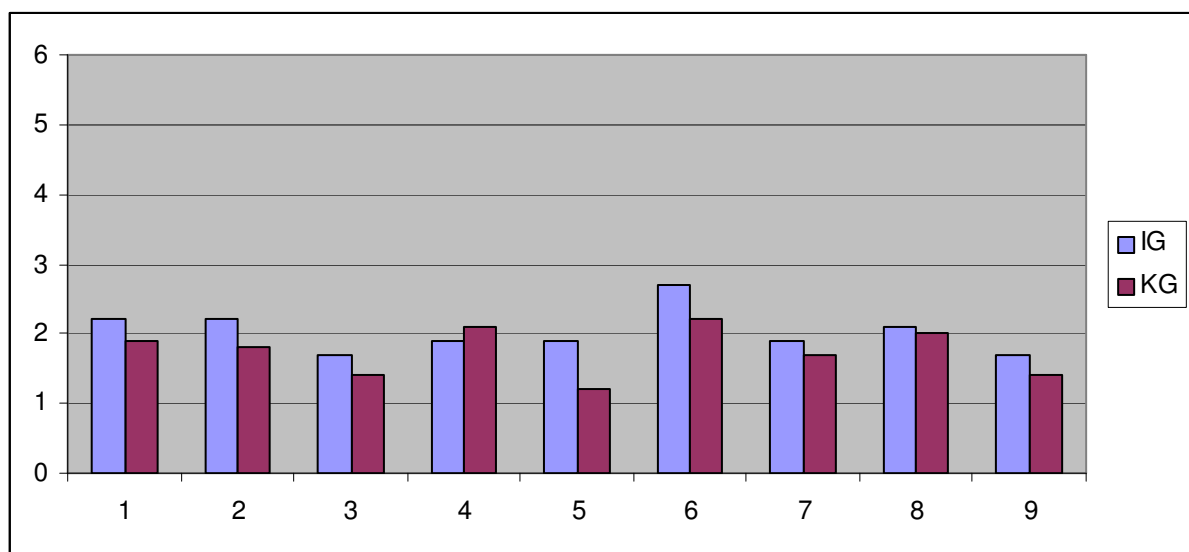
Patienten der Interventions- und der Kontrollgruppe weisen bei T0 nach der Skala von Flor et al. eine geringe Selbstwirksamkeit auf. Die Beurteilung der Items liegt im Mittel bei maximal 2.7 auf der Skala von 0-6, s. Abbildung 5a. Patienten beider Gruppen gaben an, dass sie ihre Gesundheit nicht maßgeblich beeinflussen können. Diese Einschätzung ändert sich nach Teilnahme am Patientenschulungsprogramm in den Items 1, 2 und 5 signifikant, s. Abbildung 5b.

In der IG zeigen Korrelationsanalysen mit den Wissensbereichen, der Wissensdifferenz, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (außer 5, 7 und 9 mit der Schmerzeinschätzung, d.h. Patienten mit stärkerer Schmerzwahrnehmung im SF-36 beurteilen ihre Selbstwirksamkeit

schlechter als Patienten, die ihre Schmerzen schwächer einstufen) und dem allgemeinen Gesundheitszustand zeigen keine signifikanten Assoziationen. Die Einschätzung des Leistungsvermögens korreliert schwach mit der Selbstwirksamkeit.

Patienten der KG zeigen für die SF-36 Dimensionen Vitalität, Schmerz, soziales Befinden, psychisches Befinden, psychische Rollenfunktion und allg. Gesundheitszustand negative Assoziationen mit der Selbstwirksamkeitsskala, so dass eine geringere Selbstwirksamkeit anzunehmen ist. Nach Kontrolle der Daten für die Krankheitsaktivität lassen sich diese Assoziationen nicht bestätigen.

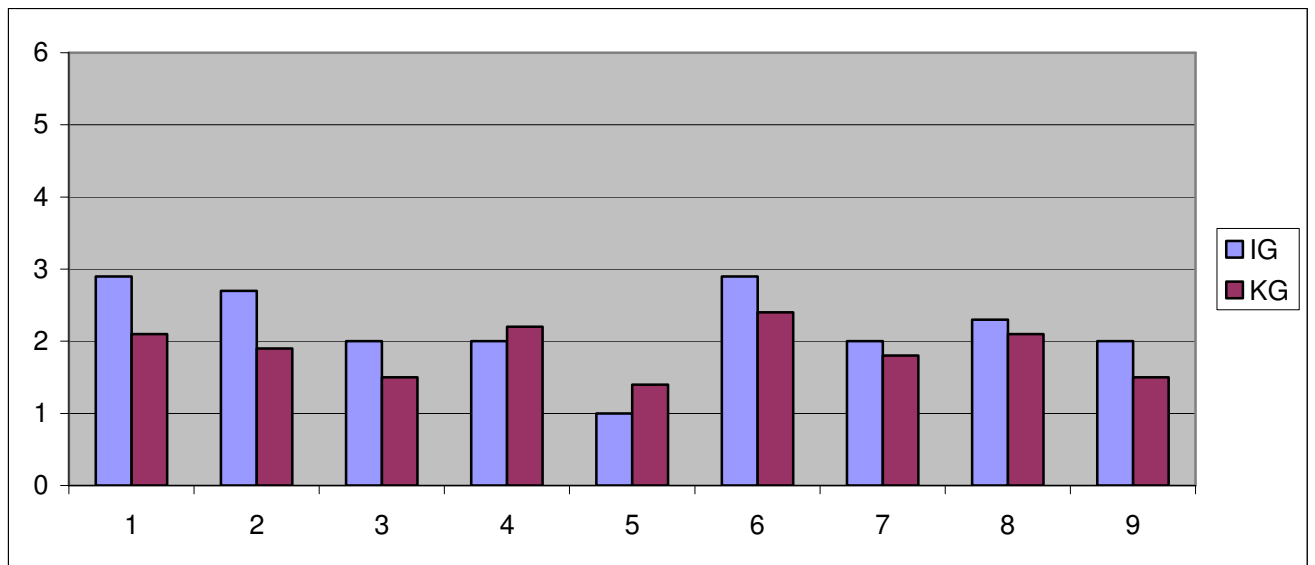
Abbildung 5a: Selbstwirksamkeit der Patienten der Interventions- und der Kontrollgruppe bei T0 nach der Skala von Flor et al.



1. Ich habe meine Gesundheit selbst unter Kontrolle.
2. Ich habe selbst einen großen Einfluss darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.
3. Die meisten Dinge, die meine Gesundheit beeinträchtigen, passieren durch Zufall.
4. Wenn man auf sich achtgibt, kann man Krankheiten vermeiden.
5. Kontrolle über meine Gesundheit haben in der Hauptsache die Ärzte und anderes medizinisches Personal.
6. Die Menschen, die mir nahe stehen (meine Familie, Freunde) haben einen großen Einfluss darauf, ob und wann ich wieder gesund werde.
7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.
8. Der beste Weg für mich, Krankheiten zu vermeiden, ist regelmäßig zu einem Arzt zu gehen.
9. Egal, was man tut: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Abbildung 5b: Selbstwirksamkeit der Patienten der Interventions- und der Kontrollgruppe nach Teilnahme am Patientenschulungsprogramm.



1. Ich habe meine Gesundheit selbst unter Kontrolle.
 2. Ich habe selbst einen großen Einfluss darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.
 3. Die meisten Dinge, die meine Gesundheit beeinträchtigen, passieren durch Zufall.
 4. Wenn man auf sich achtgibt, kann man Krankheiten vermeiden.
 5. Kontrolle über meine Gesundheit haben in der Hauptsache die Ärzte und anderes medizinisches Personal.
 6. Die Menschen, die mir nahe stehen (meine Familie, Freunde) haben einen großen Einfluss darauf, ob und wann ich wieder gesund werde.
 7. Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt größtenteils vom Schicksal ab.
 8. Der beste Weg für mich, Krankheiten zu vermeiden, ist regelmäßig zu einem Arzt zu gehen.
 9. Egal, was man tut: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.
- stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

4. DISKUSSION

In dieser Studie konnte erstmals gezeigt werden, dass Patienten, die am standardisierten Patientenschulungsprogramm teilnahmen, hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des erlangten handlungsrelevanten Wissens im Vergleich zur nicht geschulten Kontrollgruppe profitierten. Dieser Effekt zeigt sich auch nach Kontrolle der Daten für Alter und Geschlecht der Patienten.

Wir vermuten, dass sich geschulte Patienten durch ein höheres Wissen über ihre Erkrankung, die Therapiemöglichkeiten und den Umgang mit der Vaskulitis auszeichnen und in der Lage sind, die Kenntnisse umzusetzen, so dass eine frühere Behandlung eines Rezidivs eingeleitet werden konnte.

Gezeigt werden konnte, dass Patienten der Interventionsgruppe nur die Hälfte der Zeit bis zum Arztkontakt bei Auftreten eines Rezidivs benötigten (5 Tage) im Vergleich zur Kontrollgruppe Zeit (10 Tage). Des weiteren zeigte sich, dass geschulte Patienten häufiger einen Rheumatologen bzw. eine fach-spezifische Krankenhausabteilung aufsuchten und infolgedessen eine raschere Diagnostik und Therapie des Rezidivs erhielten.

Patienten in der Kontrollgruppe waren seltener von einem Rezidiv betroffen, mehrere Gründe können ursächlich sein: 1. Patienten der Schulungsgruppe, die häufiger stationär behandelt wurden, als die Patienten der nicht geschulten Kontrollgruppe hatten schwerere Krankheitsverläufe. In der Kontrollgruppe wurden Patienten evtl. nicht so detailliert und regelmäßig untersucht, so dass minor Rezidive möglicherweise nicht erkannt wurden. Nicht erfasst wurde in der Studie die Häufigkeit der Arzt- bzw. Rheumatologen-Kontakte.

Bei den Patienten der IG zeigte sich ein deutlicher Anstieg in der Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die Patienten der KG wiesen bereits bei T0 höhere Werte auf, die im Verlauf stabil waren. In gesunden Normalpopulationen zeigt sich mit höherem Alter ein Abfall der HRQL, so dass das jüngere Alter und die geringere Krankheitsaktivität der KG a.e. für diese Differenz verantwortlich sind.

Limitierend auf die Interpretation der Studienergebnisse wirkt sich die Heterogenität der Gruppen aus. Patienten der Interventionsgruppe waren häufiger von einer ANCA-assoziierten Vaskulitis mit einer höheren Zahl von Organmanifestationen betroffen, Patienten der Kontrollgruppe litten häufiger an einer Riesenzellarteriitis, waren daher im Mittel älter und signifikant kürzer erkrankt. Der hohe Anteil von Frauen, insbesondere in der IG kann zu einem Bias führen.

Patienten mit AAV sind häufig schwerer erkrankt, dadurch häufiger stationär im Vaskulitzentrum/Klinikum Bad Bramstedt behandelt und in diesem Rahmen in die Studie eingeschlossen worden.

Bei einer mittleren Krankheitsdauer in dieser Studie von 51 vs 41 Monaten ist anzustreben, Patienten möglichst frühzeitig nach Diagnosestellung zu schulen, um den Effekt der Schulung so früh wie möglich zu erzielen.

Zusammenfassend konnte ein positiver Effekt des Vaskulitis-Schulungsprogramms für die Interventionsgruppe gezeigt werden. Weitere Studien sollten hinsichtlich der Vaskulitisentitäten, Geschlecht und Alter eine homogene Verteilung in IG und KG anstreben .

Schlussfolgerung und praktische Relevanz

Die Teilnahme am standardisierten Vaskulitisschulungsprogramm ermöglicht den Patienten eine genauere Einschätzung der Krankheitsaktivität, eines neu aufgetretenen Rezidivs oder des Auftretens therapiebedingter Nebenwirkungen, so dass früher zum Hausarzt oder einer rheumatologischen Fachabteilung Kontakt aufgenommen wird und eine Therapie des Rezidivs eingeleitet wird.

Geschulte Patienten erhielten signifikant häufiger eine Rehabilitationsmaßnahme. Es kann vermutet werden, dass durch die Schulung im Klinikum Bad Bramstedt bei Patienten, die akut-internistisch stationär therapiert und geschult wurden, häufiger eine Anschlussheilbehandlung oder Rehabilitationsmaßnahme im Klinikum Bad Bramstedt erfolgte. Der Anteil Patienten mit einem GdB und Berentung war in den Gruppen nicht signifikant verschieden. Es ist zu folgern, dass die Patienten der IG durch ein detaillierteres Wissen über ihre Erkrankung, deren Folgen und zu ergreifende Maßnahmen länger im Berufsleben stehen.

Sowohl im ambulanten, als auch im akut-stationären und rehabilitativen Bereich sollten Patienten mit systemischen Vaskulitiden die Möglichkeit erhalten, an einem standardisierten Patientenschulungsprogramm teilzunehmen. Erforderlich ist eine weitreichende Information der behandelnden niedergelassenen Ärzte, der Kliniken und Patienten (z.B. jährliche Vaskulitistagung der Krankenhausabteilung im Klinikum Bad Bramstedt, Selbsthilfegruppe), um möglichst viele Patienten zu erreichen und ihnen eine Teilnahme zu ermöglichen. Darüberhinaus ist die Etablierung des Schulungsprogramms im Rahmen von Reha-Maßnahmen für Patienten mit systemischen Vaskulitiden anzustreben.

Zusammenfassend ist zu vermuten, dass geschulte Patienten nicht nur auf der Wissenssebene von der Teilnahme am Patientenschulungsprogramm profitieren, sondern

auch auf der Handlungsebene den nicht geschulten Patienten der Kontrollgruppe überlegen sind, indem sie zeitnaher den Hausarzt, behandelnden Rheumatologen oder eine fachspezifische Krankenhausabteilung aufsuchen. Um dieses Ergebnis zu bestätigen, sind weitere Untersuchungen an größeren Patientenkollektiven und homogeneren Stichproben erforderlich.

5. LITERATUR

1. Bullinger, M. (1995) German translation and psychometric testing of the SF-36 Health Survey: preliminary results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. Soc.Sci.Med.*, **41**, 1359-1366.
2. de Groot, K., Gross, W.L., Herlyn, K., & Reinhold-Keller, E. (2001) Development and validation of a disease extent index for Wegener's granulomatosis. *Clin.Nephrol.*, **55**, 31-38.
3. Flor H, Turk CD (1988) : Chronic back pain and rheumatoid arthritis predicting pain and disability from cognitive variables. *Journal of Behavioral Medicine* 11 (3):251-265
4. Herlyn K, Gross WL, Reinhold-Keller E: Longitudinal effects of th structured patient education program for vasculitis patients. *Z f Rheumatol.* 2008, 67(3):206-10.
5. Herlyn K. *Pflege Z.* 2005 Oct;58(10):628-31. Patient education in systemic vasculitis: maintaining quality of life
6. Herlyn K, Hoder J, Gross WL, Reinhold-Keller E (2005) Wissenschaftlich begründete Patientenschulung am Beispiel der Patienten mit primär systemischen Vaskulitiden. *Z Rheumatol*, 64(3):198-201
7. Herlyn, K., Moosig, Gross, W. L. (2010) Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei systemischen Vaskulitiden *Z Rheumatol.* (69), 220-226
8. Herlyn, K, Gross WL, Reinhold-Keller E. (2000). Langzeitprognose und -outcome bei Patienten mit primär systemischen Vaskulitiden. *Z Rheumatol.* 59(2):131-4
9. Herlyn K, Hoder J, Gross WL, Reinhold-Keller E (2002) Wissenschaftlich begründete Patientenschulung am Beispiel der Patienten mit primär systemischen Vaskulitiden. *Z Rheumatol* 61:13-20
10. Herlyn K, Hoder J, Gross WL, Reinhold-Keller E (2003) Ein neues Schulungsprogramm – ein Statusbericht: Vaskulitis. *Z Rheumatol* 62 Suppl:17-20
11. Holle JU, Dubrau C, Herlyn K, Heller M, Ambrosch P, Noelle B, Reinhold-Keller E, Gross WL. Rituximab for refractory granulomatosis with polyangiitis (Wegener's granulomatosis): comparison of efficacy in granulomatous versus vasculitic manifestations. *Ann Rheum Dis.* 2011 Oct 21
12. Hunder GG, Bloch DA, Michel BA, Stevens MB, Arend WP, Calabrese LH, Edworthy SM, Fauci AS, Leavitt RY, Lie JT, et al. (1990): The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of giant cell arteritis. *Arthritis Rheum* 33 (8):1122-8.
13. Jennette, J.C., Falk, R.J., Andrassy, K., Bacon, P.A., Churg, J., Gross, W.L., Hagen, E.C., Hoffman, G.S., Hunder, G.G., Kallenberg, C.G., & . (1994) Nomenclature of systemic vasculitides. Proposal of an international consensus conference. *Arthritis Rheum.*, **37**, 187-192.
14. Langer HE, Ehlebracht-König I, Josenhans J. (1995) Evaluation des Patientenschulungskurses „chronische Polyarthrits,„. *Deutsche Rentenversicherung* 3-4/98;239-264
15. Langer, H.E., Ehlebracht-König, I., & Mattussek, S. (2000) [Quality standards of the German Society of Rheumatology for Rheumatologic Patient Education--preliminary report, discharged by the governing body and with consultation of the German Society of Rheumatology in September 1999]. *Z.Rheumatol.*, **59**, 272-290.

16. *Luqmani,R.A., Bacon,P.A., Moots,R.J., Janssen,B.A., Pall,A., Emery,P., Savage,C., & Adu,D. (1994) Birmingham Vasculitis Activity Score (BVAS) in systemic necrotizing vasculitis. QJM., 87, 671-678.*
17. Reinhold-Keller E, Herlyn K, Wagner-Bastmeyer R, Gross WL. (2005) Stable incidence of primary systemic vasculitides over five years: results from the German vasculitis register. *Arthritis Rheum* 15,53(1):93-9
18. Reinhold-Keller E, Herlyn K, Wagner-Bastmeyer R, Gutfleisch J, Peter H, Raspe H, Gross WL (2002) No differences in the incidence of primary vasculitides between north and south Germany: First results of the German vasculitis register. *Rheumatology* 41:540-549
19. Reinhold-Keller E, Herlyn K, Wagner-Bastmeyer R, Gutfleisch J, Raspe H, Gross WL (2002) Effect of Wegener's granulomatosis on work disability, need for medical care, and quality of life in patients younger than 40 years at diagnosis. *Arthritis Rheum.* 15;47(3):320-5.
20. Reinhold-Keller E, Herlyn K (2001) Interdisciplinary management of vasculitis patients: internist/rheumatologist, *Z Rheumatol.* 2001 Aug;60(4):208-18
21. Reinhold-Keller,E., Beuge,N., Latza,U., de Groot,K., Rudert,H., Nolle,B., Heller,M., & Gross,W.L. (2000) An interdisciplinary approach to the care of patients with Wegener's granulomatosis: long-term outcome in 155 patients. *Arthritis Rheum.*, **43**, 1021-1032
22. Seo P, Luqmani RA, Flossmann O, Hellmich B, Herlyn K, Hoffman GS, Jayne D, Kallenberg CG, Langford CA, Mahr A, Matteson EL, Mukhtyar CB, Neogi T, Rutgers A, Specks U, Stone JH, Ytterberg SR, Merkel PA The future of damage assessment in vasculis. *J Rheumatol.* 2007 Jun;34(6):1357-71
23. Thieme K und Arbeitsgruppe. SLE-Patientenschulung. Das SLE-Patientenschulungs-programm - Programminhalt und erste Evaluationsergebnisse. *Akt. Rheumatol.* 1997;22:98-104
24. Ware,J.E., Jr. & Sherbourne,C.D. (1992) The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med.Care*, **30**, 473-483.

Anlage

Veröffentlichungen

1. Poster : Effekte des standardisierten Patientenschulungsprogramms für Vaskulitis-Patienten auf die Früherkennung von Rezidiven, therapiebedingte Nebenwirkungen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

38. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 16.09.2010

2. Publikation in Vorbereitung:

Standardized patient education in vasculitis has an impact on detection of relapses, side effects and health-related quality of life.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie nehmen an diesem Wochenende an unserem neu überarbeiteten Vaskulitis-Schulungsprogramm teil. Es hat sich gezeigt, dass Patienten, die über ihre Krankheit, die Therapie und Nebenwirkungen, sowie den Umgang mit der Krankheit Bescheid wissen, seltener unter Rückfällen leiden und eine höhere Lebensqualität haben.

Um den Effekt dieser Schulung besser beurteilen zu können, möchten wir Sie bitten, heute vor Beginn der Schulung, in etwa 4 Wochen und 6 Monaten einige Fragen zum Wissen über die Vaskulitis, Ihrem Befinden, Leistungsvermögen und Ihrer beruflichen Tätigkeit auszufüllen.

Bitte gehen Sie die Fragen der Reihe nach durch und beantworten Sie die Fragen, indem Sie das entsprechende Kästchen ankreuzen. Bitte beantworten Sie **jede** Frage.

Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Der Datenschutz wird bei der Auswertung selbstverständlich gewahrt. Um Ihnen die Fragebögen zusenden zu können, bitten wir um Angabe Ihrer genauen Adresse.

Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Mithilfe.

Dr. Karen Herlyn

Dr. Jürgen Höder

Name

Datum

Die erste Frage lautet:

Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Ausgezeichnet.....

Sehr gut

Gut

Weniger gut.....

Schlecht

2. Wie stark fühlen Sie sich zur Zeit in Ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt?

Bitte kreuzen Sie eine entsprechende Zahl auf der folgenden Skala von 0 (=überhaupt nicht beeinträchtigt) bis 10 (=völlig beeinträchtigt) an.

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

überhaupt nicht
beeinträchtigt

völlig
beeinträchtigt

3. Im Folgenden sind Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit beschrieben. Einige Aussagen sind ganz allgemein, andere beziehen sich speziell auf Ihre momentane Erkrankung. Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie im Augenblick zutrifft. Wenn Sie überhaupt nicht zustimmen, bzw. die Aussage völlig ablehnen, kreuzen Sie bitte „0“ an, wenn Sie voll zustimmen können, kreuzen Sie bitte „6“ an. Die dazwischen liegenden Abstufungen bedeuten, dass eine Aussage nur eingeschränkt zutrifft.

Ich habe meine Gesundheit selbst unter Kontrolle.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Ich habe selbst einen grossen Einfluss darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Die meisten Dinge, die meine Gesundheit beeinträchtigen, passieren durch Zufall.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Wenn man auf sich achtgibt, kann man Krankheiten vermeiden.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Kontrolle über meine Gesundheit haben in der Hauptsache die Ärzte und anderes medizinisches Personal.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Die Menschen, die mir nahe stehen (meine Familie, Freunde) haben einen grossen Einfluss darauf, ob und wann ich wieder gesund werde.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt grösstenteils vom Schicksal ab.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Der beste Weg für mich, Krankheiten zu vermeiden, ist regelmässig zu einem Arzt zu gehen.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Egal, was man tut: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Nun noch einige Fragen zu Ihrer Person

Name

Adresse

1. Sind Sie

männlich [1]

weiblich [2]

2. Wie alt sind Sie?

_____ Jahre alt

3. Wie ist Ihr Familienstand?

Ledig [1]

Verheiratet/mit Partner lebend [2]

Geschieden/getrennt lebend [3]

Verwitwet [4]

4. Wieviele Personen, Sie eingeschlossen, leben ständig in Ihrem Haushalt?

_____ Anzahl

5. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Berufstätig [1]

Berufstätig, aber krankgeschrieben [2]

Hausfrau/Hausmann [3]

In Ausbildung/Umschulung [4]

Arbeitslos [5]

Erwerbsunfähigkeitsrente [6]

Berufsunfähigkeitsrente [7]

Auf Zeit berentet [8]

Rente aus Altersgründen [9]

Vorruhestand [10]

6. Meine Krankheit heisst _____ (Name der Vaskulitis)

7. Ich habe die Erkrankung seit _____ (Monat/Jahr)

8. Die Diagnose wurde _____ gestellt (Monat/Jahr)

9. Falls Sie aufgrund Ihrer Vaskulitis eine Berufs (BU)- oder Erwerbsunfähigkeits (EU)-Rente beziehen, seit wann erhalten Sie diese Rente?

Seit _____ Monaten.

Seit _____ Jahren

10. Besitzen Sie aufgrund Ihrer Erkrankung einen Schwerbehindertenausweis?

Nein [1]

Ja [2], _____ %

11. Haben Sie jemals eine Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente beantragt?

Nein [1]

Ja [2]

12. An wie vielen Tagen waren Sie in den letzten 12 Monaten krankgeschrieben?

An _____ Tagen

13. Haben Sie an einer medizinischen Rehabilitationsmassnahme teilgenommen?

Nein [1]

Ja [2], in welchem Jahr? _____

14. Wenn Sie berufstätig sind, welchen Beruf üben Sie aus oder haben Sie vor der Krankschreibung ausgeübt?

Bitte geben Sie die genaue Berufsbezeichnung an

15. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?

keine [1]

Lehre (2 Jahre) [2]

Lehre (3 Jahre) [3]

Fachschulausbildung [4]

Fachhochschulstudium [5]

Hochschulstudium/Universität [6]

Sonstiges: _____ [7]

16. Mit welcher Schulbildung haben Sie abgeschlossen?

Hauptschule/Volksschule [1]

Realschule/Mittlere Reife [2]

Polytechnische Oberschule [3]

Fachhochschulreife [4]

Abitur [5]

Anderes [6]

Keinen Schulabschluss [7]

Nun noch einige Fragen zu Ihrer Gesundheit

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

- Ausgezeichnet.....
- Sehr gut
- Gut
- Weniger gut.....
- Schlecht

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

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr
- Derzeit etwas besser als vor einem Jahr
- Etwa so wie vor einem Jahr
- Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr.....
- Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr.....

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

Wenn ja, wie stark?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur ein Kästchen an!

Tätigkeiten:	Ja, stark einge- - schränkt eingeschränkt	Ja, etwas ein- geschränkt	Nein, über- haupt nicht
--------------	---	------------------------------	----------------------------

- Anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben.....
- Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln
- Einkaufstaschen heben oder tragen
- Mehrere** Treppenabsätze steigen
- Einen** Treppenabsatz steigen
- Sich beugen, knien, bücken
- Mehr als 1 Kilometer** zu Fuß gehen.....
- Mehrere Straßenkreuzungen** weit zu Fuß gehen
- Eine Straßenkreuzung** weit zu Fuß gehen.....
- Sich baden oder anziehen.... ..

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

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein		
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte		
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.....		
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)		

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

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein		
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte		
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten		

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Überhaupt nicht.....
Etwas

Mässig.....	
Ziemlich.....	
Sehr	

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Ich hatte keine Schmerzen

Sehr leicht	
Leicht	
Mäßig	
Stark.....	
Sehr stark.....	

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

- Überhaupt nicht.....
- Ein bißchen
- Mäßig
- Ziemlich.....
- Sehr

9. In diesen Fragen geht es darum, wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an!

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ...

- | | Immer | Meistens | Ziem-
lich oft | Manch
-mal | Selten | Nie |
|---|-------|----------|-------------------|---------------|--------|-----|
| voller Schwung? | | | | | | |
| sehr nervös? | | | | | | |
| so niedergeschlagen, daß Sie
nichts aufheitern konnte? | | | | | | |
| ruhig und gelassen? | | | | | | |
| voller Energie? | | | | | | |
| entmutigt und traurig?..... | | | | | | |
| erschöpft? | | | | | | |
| glücklich? | | | | | | |
| müde? | | | | | | |

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

- Immer.....
- Meistens.....
- Manchmal.....
- Selten.....
- Nie.....

11. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Aussagen	Trifft ganz zu	Trifft weitgehe nd zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden..					
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne...					
Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt					
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit.....					

Name:

Datum:

Anschrift:

Haben Sie schon einmal an einer Vaskulitisschulung teilgenommen?

- ja
- nein

1. Wodurch kann eine Vaskulitis verursacht werden?

3 Antworten sind richtig

- Stress
- Infektionen
- Medikamente
- starke Sonneneinstrahlung
- Fehlsteuerung des Immunsystems
- übermäßige körperliche Belastung

2. Welche regelmäßigen Kontrollen sind während einer Cyclophosphamid-Therapie (Endoxan-Therapie) nötig?

2 richtige

- Blutbildkontrollen
- Blutdruckmessungen
- Augenarztkontrollen
- Urinkontrollen

3. Wodurch kündigt sich ein Wiederauftreten der Vaskulitis (ein Rezidiv) an?

3 richtige

- rotes Auge
- Blutdruckanstieg
- Gelenk- und Muskelschmerzen
- Gewichtsabnahme, Fieber und Nachtschweiß
- Gewichtszunahme
- Vermehrter Haarausfall

4. Durch welche regelmäßigen Kontrollen können Cortison-Nebenwirkungen erkannt werden?

3 richtige

- Gewichtskontrolle
- Kontrolle der Leberwerte
- Blutdruck-Kontrollen
- Kontrolle der Blutsenkungsgeschwindigkeit
- Augenarzt-Kontrollen
- Röntgen-Untersuchung der Lendenwirbelsäule

5. Welche Medikamente können Cortison-Nebenwirkungen verringern?

3 richtige

- Calcium-Tabletten
- Vitamin D
- Vitamin E
- Uromitexan (Mesna)
- Östrogene bei Frauen
- Kalium-Tabletten
- Antirheumatika

6. Was können Nebenwirkungen von Cortison sein?

3 richtige

- Knochenausdünnung (Osteoporose)
- Blutige Harnblasenentzündung
- Absinken der Leukozyten
- Infektanfälligkeit
- Grauer Star (= Cataract, Linsentrübung)
- Durchfall

7. Womit kann man Cortison-Nebenwirkungen vorbeugen?

3 richtige

- reichlich trinken
- calciumreiche Ernährung
- ausschließlich morgendliche Einnahme von Cortison (wenn nicht ausdrücklich anders vom Arzt verordnet)
- große Menschenansammlungen und an Infektionen erkrankte Menschen meiden
- Verteilung der Cortisonmenge über den Tag
- kohlenhydratreiche Ernährung

8. Welches können Nebenwirkungen unter Cyclophosphamidtherapie (=Endoxan) sein?

3 richtige

- Gewichtszunahme, Wassereinlagerung
- Blutige Harnblasenentzündung
- Absinken der Leukozyten (weißen Blutkörperchen)
- Knochenausdünnung (Osteoporose)
- Zuckerkrankheit (Diabetes)
- Infektanfälligkeit

9. Womit kann man Nebenwirkungen von Endoxan vorbeugen?

3 richtige

- reichlich trinken (wenn nicht vom Arzt anders verordnet)
- morgendliche Einnahme der Tabletten
- Magenspiegelung
- Gleichzeitige Einnahme von Uromitexan (= Mesna)
- regelmäßige Kontrollen des Blutbildes
- Einnahme von Magenschutz-Tabletten (Säureblockern)

10. In welchen Fällen sollten Sie möglichst schnell Ihren Arzt aufsuchen?

Bitte nennen Sie 5 Fälle

- Fieber
- Schüttelfrost
- Schwere Erkältung
- Infektanfälligkeit
- Luftnot
- Gelenkschwellungen
- Pusteln, Blasen
- Blut im Urin
- rotes Auge
- Gewichtsabnahme
- Nachtschweiß
- Gelenk- und Muskelschmerzen
- Bluthusten
- Sehstörungen

11. Wie oft sollten Sie trainieren?

1 richtige

- wenn ich mich danach fühle
- 1x monatlich
- 1x wöchentlich
- 3x wöchentlich

12. Wie hoch darf Ihr Puls bei Belastung ansteigen?

1 richtige

- maximal 100 Schläge pro Minute
- maximal 100 Schläge plus Alter pro Minute
- maximal 150 Schläge pro Minute
- so hoch, dass ich mich noch unterhalten kann

13. Wo kann ich den Puls am besten messen?

1 richtige

- über dem Herzen
- an der Halsseite über der Halsschlagader
- am Handgelenk

14. Welche Nahrungsmittel enthalten vergleichsweise viel Calcium?

3 richtige

- Bananen, Aprikosen
- Buttermilch, Käse
- Grünkohl, Kresse
- Haselnüsse, Mandeln

15. Wenn man eine Vaskulitis hat – welche Nahrungsmittel sind dann besonders günstig?

5 richtige

- Geflügel, Geflügelwurst, Kalbsleber
- Obst, Gemüse, Salat
- Hering, Lachs, Makrele
- Rapsöl, Walnussöl, Sojaöl
- Vollkornprodukte, Kartoffeln
- grüner Tee
- natürliche Fette
- fettarme Milch- und Milchprodukte

16. Was kann man durch eine günstige Ernährung erreichen?

3 richtige

- Entzündungslinderung
- Entschlackung
- weniger Nebenwirkungen der Medikamente
- Medikamente einsparen
- bessere Durchblutung

Vielen Dank für Ihre Mithilfe bei der wissenschaftlichen Überprüfung der Vaskulitisschulung!

Arztfragebogen

Bad Bramstedt,

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

Ihr/e Patient/in wird bei Ihnen wegen einer systemischen Vaskulitis behandelt und ist als neu erkrankter Patient an das Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein gemeldet worden. Im Rahmen einer durch den Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein e.V. geförderten Studie wird untersucht, welches Wissen Patienten über ihre Erkrankung haben, wie häufig Rezidive auftreten und wie die Lebensqualität der Patienten anhand des Selbstbeurteilungsinstrument SF-36 ist. Es hat sich gezeigt, daß Patienten, die über ihre Krankheit, die Therapie und Nebenwirkungen, sowie den Umgang mit der Krankheit Bescheid wissen, seltener unter Rückfällen leiden und eine signifikant höhere Lebensqualität haben.

Im Rahmen einer Studie zur Erkennung von Rezidiven und Therapienebenwirkungen bei Patienten mit systemischen Vaskulitiden möchten wir Sie um die Beantwortung und Rücksendung an o.g. Adresse oder per Fax (04192-902389) des anliegenden kurzen Fragebogens bitten. Die Daten werden anonym ausgewertet. Bei Rückfragen stehen wir selbstverständlich gern zur Verfügung.

Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Mitarbeit.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. W.L. Gross
(Direktor)

Dr. Karen Herlyn
(Projektleiterin)

Name des Patienten _____, Datum _____

1. Welche Symptome sind in den vergangenen 4 Wochen aufgetreten?

Symptom	Rezidiv Vaskulitis Ja/nein	der	Nebenwirkung/welches Medikament	Handlung	Wenn ja, welche Handlung? (z.B. Therapieumstellung oder – abbruch, Therapieintensivierung, stationäre Einweisung, weitere Diagnostik)
	Ja/nein			Ja/nein	
	Ja/nein			Ja/nein	
	Ja/nein			Ja/nein	
	Ja/nein			Ja/nein	
	Ja/nein			Ja/nein	

Bitte geben Sie noch an, wie viele Tage zwischen Auftreten der Symptome und Vorstellung in Ihrer Praxis/Klinik lagen? _____ Tage

2. Bitte kreuzen Sie in der rechten Spalte an, welche Symptome Ihr Patient in den vergangenen vier Wochen zeigte (Disease Extent Index).

Organ	Beschreibung/Manifestation	
Hals-Nase-Ohren	Endonasale Obstruktion, Krustenbildung, blutige Borken, Sinusitis, Hörverlust, subglottische Stenose	Ja/Nein
Entzündliche Veränderungen der Augen	Skleritis, Episkleritis, Retinitis, retroorbitale Raumforderung,	Ja/Nein
Herz	Perikarderguss, neue Arrhythmie, Myokardinfarkt, Myokarditis	Ja/Nein
Lunge und unterer Respirationstrakt	Pulmonale Hämorrhagie, Bronchusstenosen, Infiltrate oder Granulome	Ja/Nein
Niere	Nephritisches Sediment mit oder ohne Einschränkung der Nierenfunktion	Ja/Nein
Gastrointestinaler Trakt	Neue blutige Diarrhoe, histologisch gesicherte Vaskulitis	Ja/Nein
Peripheres Nervensystem	Motorische oder sensible distale symmetrische PNP oder Mononeuritis multiplex	Ja/Nein
Zentrales Nervensystem	Primäre granulomatöse ZNS Läsionen, Kleingefäßvaskulitis der Meningen oder des ZNS	Ja/Nein
Haut	Palpable Purpura, digitale Gangrän, nicht-heilende Ulzera	Ja/Nein
Arthralgien/Arthritis	Arthralgien, Myalgien, Myositis, nicht-erosive Arthritiden	Ja/Nein
B-Symptomatik	Fieber >38°C, Gewichtsverlust > 10% des Körpergewichts, Abgeschlagenheit, Nachtschweiß	Ja/Nein

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Bad Bramstedt, Februar 2007

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Bei Ihnen ist vor einiger Zeit eine Vaskulitis diagnostiziert worden. Über das Vaskulitis-Register Schleswig-Holstein, in das alle neu diagnostizierten Patienten durch eine Meldung der behandelnden Krankenhäuser aufgenommen werden, um mehr über die Häufigkeit der Vaskulitis zu erfahren, haben wir von Ihrer Vaskulitis erfahren. Da es sich bei den Vaskulitiden um sehr seltene Erkrankungen handelt, möchten wir Ihnen in dem beiliegenden Fragebogen einige Fragen stellen und Sie um Ihre Mithilfe bei der Erforschung dieser seltenen Erkrankungen bitten.

Darüberhinaus möchten wir Ihnen einen kurzen Fragebogen für Ihren behandelnden Arzt zur Beurteilung der Krankheitsaktivität mitgeben, mit der Bitte, diesen ausgefüllt an uns zurückzusenden.

Bitte gehen Sie die Fragen der Reihe nach durch und beantworten Sie die Fragen, indem Sie das entsprechende Kästchen ankreuzen. Bitte beantworten Sie **jede** Frage, auch wenn Sie der Ansicht sind, dass es keinen Zusammenhang mit der Vaskulitis gibt.

Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonym ausgewertet. Der Datenschutz wird bei der Auswertung selbstverständlich gewahrt.

Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Mithilfe.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. W.L. Gross
(Direktor)

Dr. med. K. Herlyn
(Projektleiterin)

Name

Datum

Die erste Frage lautet:

Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Ausgezeichnet.....

Sehr gut

Gut

Weniger gut.....

Schlecht

2. Wie stark fühlen Sie sich zur Zeit in Ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt?

Bitte kreuzen Sie eine entsprechende Zahl auf der folgenden Skala von 0 (=überhaupt nicht beeinträchtigt) bis 10 (=völlig beeinträchtigt) an.

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

überhaupt nicht

beeinträchtigt

völlig

beeinträchtigt

3. Im Folgenden sind Einstellungen zu Gesundheit und Krankheit beschrieben. Einige Aussagen sind ganz allgemein, andere beziehen sich speziell auf Ihre momentane Erkrankung. Bitte lesen Sie sich jeden Satz durch und beurteilen Sie jeweils, wie sehr die Aussage für Sie im Augenblick zutrifft. Wenn Sie überhaupt nicht zustimmen, bzw. die Aussage völlig ablehnen, kreuzen Sie bitte „0“ an, wenn Sie voll zustimmen können, kreuzen Sie bitte „6“ an. Die dazwischen liegenden Abstufungen bedeuten, dass eine Aussage nur eingeschränkt zutrifft.

Ich habe meine Gesundheit selbst unter Kontrolle.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Ich habe selbst einen grossen Einfluss darauf, wie meine Krankheit verlaufen wird.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Die meisten Dinge, die meine Gesundheit beeinträchtigen, passieren durch Zufall.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Wenn man auf sich achtgibt, kann man Krankheiten vermeiden.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Kontrolle über meine Gesundheit haben in der Hauptsache die Ärzte und anderes medizinisches Personal.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Die Menschen, die mir nahe stehen (meine Familie, Freunde) haben einen grossen Einfluss darauf, ob und wann ich wieder gesund werde.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Wie schnell ich wieder gesund werde, hängt grösstenteils vom Schicksal ab.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Der beste Weg für mich, Krankheiten zu vermeiden, ist regelmässig zu einem Arzt zu gehen.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Egal, was man tut: wenn es einem bestimmt ist, krank zu werden, wird man krank.

stimme nicht zu 0 --- 1 --- 2 --- 3 --- 4 --- 5 --- 6 stimme voll zu

Nun noch einige Fragen zu Ihrer Person

Name

Adresse

Ihr Hausarzt:

1. Sind Sie

männlich [1]

weiblich [2]

2. Wie alt sind Sie?

_____ Jahre alt

3. Wie ist Ihr Familienstand?

Ledig [1]

Verheiratet/mit Partner lebend [2]

Geschieden/getrennt lebend [3]

Verwitwet [4]

4. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?

Berufstätig [1]

Berufstätig, aber krankgeschrieben [2]

Hausfrau/Hausmann [3]

In Ausbildung/Umschulung [4]

Arbeitslos [5]

Erwerbsunfähigkeitsrente [6]

Berufsunfähigkeitsrente [7]

Auf Zeit berentet [8]

Rente aus Altersgründen [9]

Vorruhestand [10]

5. Meine Krankheit heisst _____ (Name der Vaskulitis)

6. Ich habe die Erkrankung seit _____ (Monat/Jahr)

7. Die Diagnose wurde _____ gestellt (Monat/Jahr)

8. Ist die Vaskulitis zur Zeit

nicht aktiv (Remission) [1]

etwas aktiv [2]

mässig aktiv [3]

sehr aktiv [4]

9. Ist bei Ihnen in den vergangenen 4 Wochen eines oder mehrere der folgenden Symptome aufgetreten? Bitte kreuzen Sie alle Symptome an, die bei Ihnen in diesem Zeitraum vorhanden waren und beschreiben Sie kurz, wie und nach welcher Zeit Sie darauf reagiert haben, z.B. Vorstellung beim Hausarzt oder Rheumatologen, Telefonat mit dem Hausarzt oder der Klinik, Vorstellung in der Klinik, Änderung der Medikamente, abgewartet/nicht reagiert

Symptom	Reaktion
Luftnot oder Bluthusten	
Fieber, Nachtschweiß	
Nasenbluten	
Hautveränderungen	
Blut im Urin	
Rotes Auge	
Gelenk- und/oder Muskelschmerzen	
Kopfschmerzen, Sehstörungen	
Kribbeln oder Taubheit, z.B. in Händen oder Füßen	
Infektionen, z.B. schwere Erkältung	
Gewichtabnahme	
Bauchschmerzen	
Andere, und zwar	

Wann wurde der letzte Rückfall (Rezidiv) diagnostiziert?
 _____(Monat/Jahr)

10. Wer hat die Diagnose Rückfall/Rezidiv gestellt (z.B. Hausarzt, Krankenhaus, Sie selbst)?

11. Welche Folgen hatte die Feststellung des Rezidivs, z.B. Therapieänderung, Krankenhausaufenthalt

12. Welche Organe waren betroffen? _____

13. Falls Sie aufgrund Ihrer Vaskulitis eine Berufs (BU)- oder Erwerbsunfähigkeits (EU)-Rente beziehen, seit wann erhalten Sie diese Rente?

Seit _____ Monaten.
 Seit _____ Jahren

14. Besitzen Sie aufgrund Ihrer Erkrankung einen Schwerbehindertenausweis?

Nein [1]
 Ja [2], _____ %

15. An wie vielen Tagen waren Sie in den letzten 12 Monaten krankgeschrieben?

An _____ Tagen

16. Haben Sie an einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen?

Nein [1]

Ja [2], in welchem Jahr? _____

17. Wenn Sie berufstätig sind, welchen Beruf üben Sie aus oder haben Sie vor der Krankenschreibung ausgeübt?

Bitte geben Sie die genaue Berufsbezeichnung an

18. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen?

keine [1]

Lehre (2 Jahre) [2]

Lehre (3 Jahre) [3]

Fachschulausbildung [4]

Fachhochschulstudium [5]

Hochschulstudium/Universität [6]

Sonstiges: _____ [7]

Nun noch einige Fragen zu Ihrer Gesundheit

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Ausgezeichnet.....

Sehr gut

Gut

Weniger gut.....

Schlecht

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

Derzeit viel besser als vor einem Jahr

Derzeit etwas besser als vor einem Jahr

Etwa so wie vor einem Jahr

Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr.....

Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr.....

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

Wenn ja, wie stark?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur ein Kästchen an!

Tätigkeiten:	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas ein- geschränkt	Nein, über- haupt nicht
--------------	----------------------------	------------------------------	----------------------------

- Anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben.....
- Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln
- Einkaufstaschen heben oder tragen
- Mehrere** Treppenabsätze steigen
- Einen** Treppenabsatz steigen
- Sich beugen, knien, bücken
- Mehr als 1 Kilometer** zu Fuß gehen.....
- Mehrere Straßenkreuzungen** weit zu Fuß gehen
- Eine Straßenkreuzung** weit zu Fuß gehen.....
- Sich baden oder anziehen.... ..

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

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein		
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte		
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.....		
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)		

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

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Schwierigkeiten	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein		
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte		
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten		

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Überhaupt nicht.....
 Etwas

Mässig.....

Ziemlich.....

Sehr

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Ich hatte keine Schmerzen

Sehr leicht

Leicht

Mäßig

Stark.....

Sehr stark.....

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

Überhaupt nicht.....

Ein bißchen

Mäßig

Ziemlich.....

Sehr

9. In diesen Fragen geht es darum, wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das Kästchen an, das Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an!

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ...

Immer Meistens Ziem- Manch Selten Nie
 lich oft -mal

- voller Schwung?
- sehr nervös?
- so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?
- ruhig und gelassen?
- voller Energie?
- entmutigt und traurig?.....
- erschöpft?
- glücklich?
- müde?

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

Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an!

- Immer
- Meistens.....
- Manchmal.....
- Selten
- Nie.....

11. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an!

Aussagen	Trifft ganz zu	Trifft weitgehe nd zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden..					
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne...					
Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt					
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit.....					

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit.