



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

***Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen  
mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa  
im rehabilitativen Versorgungssektor***

**Projektleitung**

Dr. phil. Angelika Hüppe & Prof. Dr. phil. Dr. med. Heiner Raspe  
(Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung, Universität Lübeck)

**in Kooperation mit**

Dr. med. Gero Steimann & Prof. Dr. med. Bettina Zietz  
(Reha-Zentrum Mölln, Klinik Föhrenkamp)

**unter Mitarbeit von**

Christel Zeuner, Jana Langbrandtner,  
Neele Schoenwälder, Maren Janotta

**Abschlussbericht**

**30. Juni 2015**

**Korrespondenzadresse**

**Dr. phil. Dipl. psych. Angelika Hüppe  
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie  
der Universität zu Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck**

# GLIEDERUNG

<b>A. EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
A. 1. Hintergrund	5
A. 2. Studienziel und Fragestellungen	8
<b>B. HAUPTTEIL</b>	<b>11</b>
B. 1. Methoden	11
- Studientyp, Messzeitpunkte, Art der Kontrolle	11
- Ziel- und Einflussgrößen	11
- Erhebungs- und Messinstrumente	12
- Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus	15
- Operationalisierung von Rehaerfolg	16
- Geplante Stichprobengröße (Fallzahlkalkulation)	16
B. 2. Auswertungen	17
- Datenerfassung, Datendokumentation	17
- Statistische Methoden	18
- Propensity Score Matching (PSM)	18
B. 3. Studiendurchführung	19
- Rekrutierung, Messzeitpunkte	19
- Qualitätssichernde Maßnahmen	20
- Ethik und finanzielle Förderung	20
B. 4. Ergebnisse	21
- Teilnahmebereitschaft, Probandenfluss und Nonresponderanalyse	21
- Merkmale von Rehabilitanden mit CED	23
- Mittelfristige Veränderungen nach medizinischer Rehabilitation	27
- Komplexität der Problemlage zu Rehabeginn und mittelfristiger Reha-Erfolg	31
- Mittelfristige Veränderungen nach medizinischer Rehabilitation im Vergleich	33

B. 5. Diskussion	40
- <i>Limitationen</i>	40
- <i>Unterschiede zwischen Rehabilitanden und Nichtrehabilitanden</i>	41
- <i>mittelfristige Veränderungen nach Reha-Teilnahme</i>	43
- <i>Matching und Rehaeffekte</i>	47
<b>C. SCHLUSSTEIL</b>	<b>49</b>
C.1. praktische Relevanz der Ergebnisse	49
C.2. Zusammenfassung	51
<b>LITERATUR</b>	<b>54</b>
<b>VERZEICHNIS der Tabellen und Abbildungen</b>	<b>59</b>
<b>ANHANG</b>	<b>60</b>

# A. EINLEITUNG

## A.1. Hintergrund

Colitis ulcerosa (CU) und Morbus Crohn (MC) sind chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) mit bislang nicht sicher geklärter Ätiologie. Bei einer angenommenen Prävalenz von 0,4 % geht man zurzeit von etwa 320.000 Betroffenen (etwa je zur Hälfte MC und CU) in Deutschland aus (Timmer 2009). Schätzungen auf der Basis von Krankenkassendaten führen zu höheren Zahlen, so für 2010 zu 420.000 bis 470.000 Betroffenen (Stallmach et al 2012). Es gibt Hinweise, dass die CED-Prävalenz im Steigen begriffen ist (Hein et al 2014). Das Manifestationsalter für CED liegt gehäuft zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Krankheitsverlauf und Schwere der Erkrankung können sehr unterschiedlich sein. Häufig verläuft die Krankheit schubweise, Phasen mit hoher Krankheitsaktivität wechseln sich ab mit Abschnitten relativer Gesundheit. Beide Krankheitsbilder burden den Betroffenen für lange Zeit, wenn nicht gar bis an das Lebensende ein ganzes Bündel von Lasten auf. Die chronisch Kranken (und ihre Behandler) sind oft gleichzeitig mit mehreren Problemen aus unterschiedlichen Bereichen konfrontiert: Spezifische Krankheitssymptome sind krampfartige Bauchschmerzen, Durchfälle, häufiger Stuhldrang, Gewichtsverlust und Fieber. Dazu treten im Verlauf der Erkrankung verschiedenste körperliche, psychische und/oder soziale Probleme auf (vgl. Burisch et al. 2013; Hüppe et al 2013; Kemp et al. 2012; Hardt et al 2010a), die teils aus der Krankheit, teils aus dem Chronisch-Kranksein und teils aus der Situation der andauernden Behandlungsbedürftigkeit resultieren (Raspe 2011). MC und CU zählen damit zu den multifokalen Erkrankungen, die eine multi- und interdisziplinäre Versorgung erfordern.

Aus sozialmedizinischer Sicht bedeutsam sind das frühe Manifestationsalter im Zusammenhang mit erheblichen Auswirkungen auf Aktivitäten und Teilhabe in Ausbildung, Beruf, Sozialkontakte und Freizeit. Dies führt dazu, dass das durchschnittliche Alter sowohl bei Leistungen zur medizinischen Rehabilitation als auch hinsichtlich der Rentenzugänge wegen verminderter Erwerbsfähigkeit bei Versicherten mit CED deutlich unter dem Durchschnitt liegt: In 2013 z.B. für stationäre Leistungen zur medizinischen Rehabilitation bei 44 versus 53 Jahre (DRV 2014a) sowie beim Rentenzugang bei 45 vs 50 Jahre bei Frauen bzw. 48 versus 52

Jahre bei Männern (DRV 2014b). Die DRV-Leitlinie zur Rehabilitationsbedürftigkeit bei Stoffwechsel- und gastroenterologischen Krankheiten konstatiert daher: „Die CED sind charakterisiert durch eine nicht sichtbare und schwer messbare Behinderung und durch Einbeziehung von Tabu- und Schamgrenzen. Früher Krankheitsbeginn mit schubweisem Verlauf und häufig gravierende Ausprägungen der Krankheit führen zu einem hohen Rehabilitationsbedarf“ (DRV 2011).

Aktuelle nationale wie internationale Leitlinien zu Diagnostik und Therapie von CU (Dignass et al 2011, ECCO 2008) und MC (Hoffmann et al 2008, ECCO 2010) empfehlen die Berücksichtigung psychosozialer Faktoren und krankheitsbezogener Lebensqualität im therapeutischen Handeln. Doch dies setzt die Kenntnis der verschiedenartigen Probleme voraus. Gerade psychosoziale Problembereiche entziehen sich leicht der spontanen ärztlichen Wahrnehmung und können zu Fehlern bei der Behandlungsplanung führen (Weiner et al 2010). Komplexe Problemlagen werden unter Umständen nicht oder erst mit erheblicher zeitlicher Verzögerung erkannt. Sie verlangen eine fächerübergreifende Versorgung, die sich auf der ambulanten Behandlungsebene oft nur dann umsetzen lässt, wenn auf ein Versorgungsnetz zurückgegriffen werden kann.

Die Lübecker Arbeitsgruppe CED entwickelte ab 2004, u.a. gefördert durch das Kompetenznetz Darmerkrankungen, Handlungsempfehlungen für eine umfassende fächerübergreifende und problemorientierte Versorgung dieser Gruppe von chronisch Kranken. Mit einem in 2005 durchgeführten nationalen Fragebogen-Survey, an dem sich 1083 Betroffene beteiligten, konnte erstmals für Deutschland die Vielfalt körperlicher, psychischer und sozialer Probleme von CED-Betroffenen aufgezeigt werden (Hardt et al 2010a). Die Befragungsergebnisse bildeten zusammen mit den Inhalten der S3-Leitlinien für MC und CU, mit klinischen Überlegungen und Experteninterviews sowie systematisch gesuchter empirischer Evidenz aus klinischen und Versorgungsstudien die Basis für die Entwicklung von evidenzbasierten und interdisziplinär konsentierten Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit MC und CU (Raspe et al 2009).

In einer Pilotstudie (CEDimpl) wurden in den Jahren 2009 und 2010 in einer Modellregion in Schleswig-Holstein (Städte Kiel und Lübeck, Landkreise Ostholstein, Plön, Segeberg), gefördert durch das BMBF und das Exzellenzcluster Entzündung an Grenzflächen, einige der in den Versorgungspfaden geäußerten Empfehlungen

für eine wohnortnahe, krankheitsbegleitende und problemorientierte Versorgung umgesetzt. Neben dem Aufbau eines regionalen CED-Versorgungsnetzes wurde erstmals Patientinnen und Patienten mit MC oder CU die Teilnahme an einem fragebogengestützten Problemfeld-Assessment mit der Rückmeldung des individuellen Problemprofils zusammen mit darauf „zugeschnittenen“ Versorgungsempfehlungen angeboten. Mit dem Ziel der Stärkung der Selbstbeteiligung der Patientinnen und Patienten an Versorgungsplanung und -management wurden die Informationen direkt an die Betroffenen rückgemeldet. Eine zweite Befragung nach sechs Monaten erhob Daten zur Akzeptanz und Bewertung eines solchen Vorgehens. Zeitgleich erfolgte die Befragung einer Vergleichsgruppe ohne Rückmeldung außerhalb der Modellregion. Neben einer hohen Akzeptanz der Befragten für die Rückmeldung des eigenen Problemprofils zusammen mit Behandlungs-/Beratungsempfehlungen zeigten sich erste Hinweise auf positive Wirkungen der Implementierungsaktivitäten (Hüppe et al 2013).

Nutzen und Wirksamkeit des Problemfeld-Assessments konnte im Anschluss in einer deutschlandweit durchgeführten, randomisierten, kontrollierten Interventionsstudie im Parallelgruppendesign (PROCED-Studie) erfolgreich geprüft werden (Hüppe et al 2014). Es zeigte sich, dass Versicherte der Techniker Krankenkasse mit MC bzw. CU durch die Zurverfügungstellung individualisierter Versorgungsempfehlungen 12 Monate später eine im Vergleich zu einer Kontrollgruppe (KG) bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie eine Reduktion der Beeinträchtigungen in Bereichen des Alltagslebens erzielten. In der Interventionsgruppe (IG) reduzierten sich zudem die Anzahl von Arztkontakten sowie die Anzahl „aktiver“ Problemfelder und es wurden in der IG bessere Werte in Aspekte der Patientenkompetenz erzielt (Hüppe et al 2014). Eine internetbasierte Darbietung des Fragebogens mit automatisierter Rückmeldung wurde am Projektende erstellt und zur Nutzung durch Betroffene zugänglich gemacht (Zuganglink: [www.ced-aktiv-werden.de](http://www.ced-aktiv-werden.de)).

Auch wenn die von der Lübecker CED-Arbeitsgruppe bislang durchgeführten Studien der Versorgungsforschung auf den ambulanten Versorgungssektor fokussierten, fanden sich doch auch Befunde mit Bezug zum rehabilitativen Sektor:

So gaben unter den N=431 Teilnehmenden der CEDimpl-Studie 18,3 % zur Erstbefragung an, sie hätten in den letzten vier Jahren eine medizinische Rehabilitation in Anspruch genommen; unter den N=514 PROCED-Teilnehmenden waren es 18,4 %. Operationalisiert man Rehabedarf mit Hilfe des Konzeptes des

Lübecker Algorithmus (ausführlich s. B.1.Methoden) und sieht Bedarf dann als gegeben, wenn ein CED-Kranker eine Problemlage aufweist, die mindestens drei oder mehr verschiedene Behandlungszugänge verlangt, dann finden sich in der CEDimpl-Stichprobe 37,6 % (162 von 431) und in der PROCED-Stichprobe 32,5% (167 von 514) Personen mit Rehabedarf. Im Beobachtungszeitraum von sechs (CEDimpl) bzw. 12 Monaten (PROCED) nahmen von diesen „Rehabedürftigen“ nur wenige an einer medizinischen Rehamaßnahme teil: CEDimpl: 4,9 %; PROCED: 13,2 %.

Inwieweit hier eine mögliche rehabilitative Unterversorgung vorliegen mag, bleibt unklar, ist aber nicht völlig von der Hand zu weisen. Im Jahr 2013 entfielen von 827.080 stationären Leistungen zur medizinischen Rehabilitation im Bundesgebiet 3788 auf MC oder CU als erste Diagnose. Diese Quote von knapp 0,5 % bleibt seit Jahren konstant (DRV 2014). Geht man davon aus, dass rund zwei Drittel der prävalenten CED-Kranken im erwerbstätigen Alter stehen (214.000 von 321.000), dass unter ihnen die Erwerbsquote bei rund 66 % liegt (142.000), dass fast alle sozialversicherungspflichtig beschäftigt sind und dass etwa die Hälfte dieser Kranken (70.000) zu jedem Zeitpunkt aktiv erkrankt ist, dann scheint die Zahl von rund 4.000 Verfahren pro Jahr (auch wenn man sie nach § 12 Abs. 2 SGB VI vervierfacht) gering.

## **A.2. Studienziel und Fragestellungen**

Die bereits genannten evidenzbasierten und interdisziplinär konsentierten Versorgungspfade wollen die Wege für kooperatives Handeln zwischen dem ambulanten, dem stationären und dem rehabilitativen Versorgungssektor ebnen (Raspe et al 2009). Sie schlagen für den ambulanten Versorgungssektor u.a. die regelmäßige Durchführung eines fragebogengestützten Problem-Assessments vor. Für die im Assessment identifizierten Problemfelder werden aussichtsreiche Behandlungen, Beratungen, Schulungen oder Programme empfohlen. Ob eine Umsetzung der Empfehlungen angebracht ist, kann im Gespräch zwischen Arzt und Patient bzw. Patientin diskutiert werden.

Ein solches Problemfeld-Assessment bietet zudem die Chance, den rehabilitativen Versorgungssektor mit seinen Angeboten und Möglichkeiten enger mit dem



ambulanten Sektor zu vernetzen: Macht das Problemfeld-Assessment deutlich, dass eine komplexe somatische und psychosoziale Problemlage vorliegt, die im System der kassenärztlichen-ambulanten Versorgung nur mit Mühe zu organisieren und patientenseitig kaum mehr zu bewältigen sein dürfte, können die Betroffenen auf die Angebote des rehabilitativen Sektors hingewiesen und ggf. aktiv bei einer Reha-Antragsstellung unterstützt werden. Dieses Vorgehen folgt dem Konzept des Lübecker Algorithmus, der einen Rehabedarf dann postuliert, wenn mehrere „aktive“ Problemfelder die Nutzung verschiedener Behandlungen, Beratungen, Schulungen oder Programme nahelegen. Mit der Anzahl der notwendigen Behandlungszugänge steigt im Verständnis des Lübecker Algorithmus die Komplexität krankheitsbedingter Belastung und damit der Bedarf an einem multimodalen, multiprofessionellen Versorgungsangebot, wie es die medizinische Rehabilitation vorhält (vgl. Dodt et al 2002, Mittag et al 2005, Raspe 2007, Hüppe et al 2008; Mittag et al 2014). Eine solche Einsatzmöglichkeit des Problemfeld-Assessment ist auch deshalb zu erwägen, da die Vernetzung zwischen ambulantem und rehabilitativem Versorgungssektor allgemein noch als unzureichend anzusehen ist (Pohontsch & Deck 2010, Deck et al 2009) und zudem in Diskussionen zur notwendigen Vernetzung der CED-Behandlung in Deutschland der rehabilitative Sektor bislang ganz unerwähnt blieb (Bokemeyer 2007).

In den bisherigen Studien der CED-Arbeitsgruppe zur Implementierung von Empfehlungen der Versorgungspfade (Hüppe et al 2013, 2014) wurde bei der Rückmeldung von individualisierten Versorgungsempfehlungen zu den im fragebogengestützten Assessment identifizierten „aktiven“ Problemen bei fünf und mehr unterschiedlichen Behandlungsempfehlungen zusätzlich auf das Angebot der medizinischen Rehabilitation aufmerksam gemacht. Auch der im Anschluss an die PROCED-Studie entwickelte online-Fragebogen folgt aktuell diesem Vorgehen. Allerdings ist eine solche Grenzziehung in gewisser Weise beliebig und muss als vorläufig angesehen werden. Für eine weiterführende Diskussion werden bislang fehlende Daten aus dem rehabilitativen Versorgungssektor benötigt. Verlaufsdaten zu Rehabilitanden mit CED könnten helfen folgende Fragenkomplexe zu beantworten:

### **(1) Merkmale von Rehabilitanden mit CED**

- Gibt es Unterschiede in soziodemographischen und krankheitsspezifischen Merkmalen zwischen Rehabilitanden und Nicht-Rehabilitanden mit CED?
- Wie stellt sich das Problemprofil von CED-Betroffenen dar, die den Weg in die medizinische Rehabilitation gefunden haben, welche und wie viele somatische, psychische und soziale Problemfelder berichten sie zu Beginn der stationären Rehabilitationsmaßnahme?
- Zeigen sich Unterschiede im Problemprofil zwischen Rehabilitanden mit CED und anderen CED-Betroffenen, die im ambulanten Versorgungssektor auf Facharztbene betreut werden?
- Wie stellt sich der Rehabedarf – operationalisiert nach dem Lübecker Algorithmus – in den beiden Gruppen (Rehabilitanden und fachärztlich betreute Patienten) dar?

### **(2) Mittelfristige Erfolge der medizinischen Rehabilitation bei CED**

- Welche Veränderungen zeigen sich in Parametern des subjektiven Gesundheitszustandes (u.a. gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie Einschränkungen in Alltagsaktivitäten) sechs Monate nach der Teilnahme an einer dreiwöchigen, stationären medizinischen Rehabilitation?
- Inwieweit verändert sich Art und Anzahl der berichteten Problemfelder?
- Beeinflusst die Vielfalt der Problemlast und die mit ihr verknüpfte Behandlungskomplexität zu Rehabeginn den mittelfristigen Rehaerfolg?

### **(3) Vergleich der mittelfristigen Erfolge der Behandlung im rehabilitativen und ambulanten Versorgungssektor**

- Inwieweit unterscheiden sich die unter Rehabilitanden beobachteten Veränderungen in Parametern des subjektiven Gesundheitszustandes von denen in einer Gruppe von Nichtrehabilitanden mit weitgehend vergleichbaren soziodemografischen und krankheitsspezifischen Merkmalen?

## B. HAUPTTEIL

### B.1. Methoden

#### *Studientyp, Messzeitpunkte, Art der Kontrolle*

Es wurde eine prospektive, explorative, monozentrische Längsschnittstudie mit zwei Messzeitpunkten (T0: Reha-Beginn; T1: 6 Monaten nach Reha-Ende) durchgeführt. Als „historische Kontrolle“ für die Daten aus der CEDreha-Studie wurden Daten aus einer im gleichen Zeitraum, mit vergleichbaren Messzeitpunkten und weitgehend vergleichbaren Messinstrumenten durchgeführten prospektiven Längsschnittstudie mit Patientinnen und Patienten aus 31 gastroenterologischen Facharztpraxen sowie 2 Hochschulambulanzen herangezogen (CEDnetz-Studie).

Die CEDnetz-Studie - vom Berufsverband niedergelassener Gastroenterologen finanziert - zielt auf Fortführung und Ausbau sowie Stärkung und Evaluation des 2010 initiierten CED-Netzwerkes in Schleswig-Holstein (SH). In der Interventionsregion (SH), in der 15 gastroenterologische Praxen teilnahmen, wurde den rekrutierten Patientinnen und Patienten das o.g. Problemfeld-Assessment angeboten. Sie erhielten eine Rückmeldung ihrer Problemprofile. Zusätzliche Netzwerkangebote betrafen monatlich stattfindende Fallkonferenzen, Fortbildungsveranstaltungen und Patientenschulungen. Außerhalb der Netzwerkregion rekrutierten zeitgleich bundesweit 18 gastroenterologische Facharztpraxen eine Kontrollgruppe von CED-Betroffenen. Die CEDnetz-Studie hat drei Messzeitpunkte: Studienbeginn, sechs und zwölf Monaten später. Für den Vergleich mit der CEDreha-Studie wurden die Daten der Gesamtgruppe zum ersten und zweiten Messzeitpunkt (Studienbeginn und 6 Monate später) herangezogen, da sich keine Unterschiede zwischen den beiden Studienarmen zeigten zur 6-Monatskatamnese zeigten (Bokemeyer et al 2015).

#### *Ziel- und Einflussgrößen*

Zentrale Zielgrößen waren die Einschränkung der sozialen Teilhabe sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Der Summenscore des IMET (Index zur Messung der Einschränkungen der Teilhabe) (Deck et al 2007) diente zusammen mit der Anzahl an Einschränkungstage

zur Charakterisierung eingeschränkter sozialer Teilhabe. Der IMET, der 9 Items umfasst, die jeweils für verschiedene Lebensbereiche Teilhabeeinschränkungen auf einer Skala von 0 bis 10 erfragen (Summenscore 0-90), wurde leicht modifiziert: Das 9. Item, das nach der Stressbelastung fragt, wurde durch ein neues Item ersetzt, das im identischen Format Ernährungseinschränkungen erfasst. Diese Modifikation wurde vorgenommen, da Stress im Rahmen des Problemfeld-Assessment bereits als eigenes Problemfeld erfasst wurde und Ernährung ein für die CED spezifisches Alltagsproblem darstellt.

Die Anzahl von Einschränkungstagen wurde mit der Frage: „An wie vielen Tagen konnten Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung nicht Ihren üblichen Aktivitäten nachgehen (z.B. in Beruf, Haushalt, Freizeit)?“ erhoben. Es konnten Angaben zwischen 0 und 90 Tagen gemacht werden.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit Hilfe der visuellen Analogskala (EQ-VAS) des EQ-5D ermittelt (Mielck et al 2010). Erfasst wird auf einer Skala von 100 (denkbar bester Gesundheitszustand) bis 0 (denkbar schlechtester Gesundheitszustand) eine allgemeine Bewertung des eigenen momentanen Gesundheitszustandes.

Zusätzlich wurden als sekundäre Zielgrößen Veränderungen in der subjektiven Prognose der Erwerbsfähigkeit (gemessen mit der SPE-Skala) (Mittag et al 2003) sowie als globales Maß der Krankheitskomplexität die Anzahl „aktiver“ somatischer und psychosozialer Problemfelder und der sich daraus ergebende komplexe Behandlungsbedarf erfasst.

Dem explorativen Ansatz des Studienprojektes folgend wurde eine Vielzahl von potenziellen Einflussgrößen erhoben: Zu ihnen zählen neben den soziodemographischen Parametern Alter, Geschlecht, Schulbildung, Erwerbsstatus der Krankheitsverlauf in den letzten Jahren, die aktuelle Behandlungskomorbidität sowie Daten zur Versorgung (Hauptansprechpartner, Operationen, Krankenhausaufenthalte, Medikation).

### *Erhebungs- und Messinstrumente*

Die Ziel- und Einflussgrößen wurden zum größten Teil per Fragebogen als Selbstangaben erfasst. Die Fragebögen, die zu den beiden Messzeitpunkten zum Einsatz kamen, finden sich im Anhang. Zu Studienbeginn wurde zusätzlich von

ärztlicher Seite ein zweiseitiger Basisdokumentationsbogen ausgefüllt (siehe Anhang). Erfasst werden Krankheitsdaten wie das aktuelle Befallsmuster der Entzündung, die Medikation oder extraintestinale Manifestationen.

Die eingesetzten Fragebögen lehnen sich an die in der CEDimpl-Studie sowie der PROCED-Studie verwendeten Verfahren an und gleichen bis auf wenige Ausnahmen den in der Studie CEDnetz eingesetzten Fragebögen. In der CEDreha-Studie wurden zum ersten Messzeitpunkt (Rehabeginn) zusätzlich die Beweggründe für den Antritt der aktuellen RehaMaßnahme erhoben, zur 6-Monats-Katamnese ein Globalurteil zum subjektiven Rehaerfolg erfasst und zu beiden Messzeitpunkten mit dem PS-CEDE (Krebs et al 1989) nach krankheitsbezogenen Sorgen und Ängste gefragt. Der Fragebogen PS-CEDE thematisiert 25 verschiedene Sorgen und Ängste rund um CED und verwendet zur Erfassung ihrer Ausprägung eine 5stufige verbale Kategorienskala (gar nicht, etwas, mäßig, stark, sehr stark). Berechnet wird aus den Einzelitems (jeweils mit Werten zwischen 1 und 5 kodiert) ein mittlerer Gesamtscore (Summe geteilt durch 25), der zwischen 1 (gar nicht) und 5 (sehr stark) liegen kann. Der Teil des Patientenfragebogens, der zum Problemfeld-Assessment dient, wurde auf der Basis des von unserer Arbeitsgruppe im Jahr 2005 erstmals eingesetzten Erhebungsinstrumentes (Hardt et al 2010) entwickelt und orientiert sich am von der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation vorgeschlagenen Komponentenmodell zur Beurteilung der Funktionsfähigkeit einer Person (WHO 2001).

**Tabelle 1** gibt für die zum Problemfeld-Assessment herangezogenen 22 Problemfelder an, mit welchen Skalen bzw. Items sie erfasst werden und wann von einem „aktiven“ Problemfeld ausgegangen wird. Wie man der Tabelle 1 entnehmen kann, kommen neben eingeführten Messinstrumenten auch Einzelitems zum Einsatz. In einer Zusatzstichprobe der Implementierungsstudie CEDimpl füllten 50 Betroffene den Fragebogen zweimal im Abstand von 14 Tagen aus. Es zeigten sich für diese Items befriedigende bis sehr gute Test-Retest-Reliabilitäten (Cohens Kappa bzw. Interclass-Correlation von 0.49 bis 0.97).

**Tabelle 1: Operationalisierung der im Assessment-Fragebogen erfassten 22 Problemfelder**

<b>Problemfeld</b>	<b>Messinstrument</b>	<b>Problemfeld aktiv, wenn</b>
<b>Psychische Schädigungen</b>		
Sorge um Gesundheit	heiQ (2 Einzelitems)	Score = 8 (beide Items „trifft völlig zu“) [Frage 7]
erhöhte Depressivität	PHQ-9	Score $\geq 12$
ausgeprägtes Schamgefühl	Einzelitem	sich seiner Krankheit schämen “trifft auf mich voll und ganz zu“
<b>körperliche Schädigungen</b>		
Vitalitätsverlust	SF-36	Score < 23,7 (♀) bzw. 30,2 (♂)
behindernde Schmerzen	2 Einzelitems	Schmerzen in den letzten 3 Monaten „oft“ bzw. „(fast) immer“ <u>und</u> schmerzbedingte Einschränkung im Alltagsleben „stark“ bzw. „sehr stark“
Stomaversorgung ungenügend	2 Einzelitems	(Filter: Stoma ja) unzureichend informiert über Handhabung <u>oder</u> aktuell Probleme mit Stoma
akuter Schub mit ausgeprägter Krankheitsaktivität	GIBDI-Score	Score > 7 (moderate bzw. Starke Aktivität)
extraintestinale Manifestationen	4 Einzelitems	in der letzten Woche betroffen von: Gelenkschmerzen <u>oder</u> Entzündungen der Augenhäute <u>oder</u> Hautveränderungen <u>oder</u> Fisteln bzw. Abszesse
<b>beeinträchtigte soziale Teilhabe</b>		
Einschränkung v. Alltagsaktivitäten	IMET-Items (1-4)	> 6 (Skala 0 bis 10); „oder“
Einschränkung Freizeitaktivitäten	IMET-Items (5, 6)	> 6 (Skala 0 bis 10); „und“
Ehe/Partnerschaft	IMET-Item (7)	> 6 (Skala 0 bis 10)
Sexualität	IMET-Item (8)	> 6 (Skala 0 bis 10)
Ernährungseinschränkung	Einzelitem	> 6 (Skala 0 bis 10)
gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben	SPE	(Filter: erwerbstätig ja) SPE-Score $\geq 2$
<b>risikobehaftete Umweltfaktoren</b>		
finanzielle Probleme	Einzelitem	Erbringung von Zuzahlungen „schwierig“ oder „sehr schwierig“
Schwierigkeiten mit Krankenkasse/Versicherung	Einzelitem	Leistung v. KK verwehrt <u>und</u> unzufrieden mit KK ( $\leq 3$ ) <u>oder</u> Versicherung verwehrt
geringe soziale Unterstützung	Einzelitem	unterstützende Person „eher nicht“ bzw. „überhaupt nicht“ erreichbar
anhaltende Stressbelastung	CED-Stress-Skala	Score > 7
<b>risikobehaftete Personenfaktoren</b>		
Medikamente	3 Einzelitems	CED-Medikamente ja <u>und</u> Medikamente nicht wirksam ( $\leq 3$ ); Leiden unter „starken“ Nebenwirkungen; „häufig“ o. „sehr häufig“ Einnahmeprobleme
Alternativmedizin	2 Einzelitems	Behandlung mit alternativ-/komplementärmedizinischen/naturheilkundlichen Verfahren ja <u>und</u> Arzt nicht informiert
Informationsdefizit	Liste von 11 Themen Einzelitem	>5 der 11 Themen <u>oder</u> nicht ausreichend informiert ( $\leq 3$ )
Rauchen (bei MC)	Einzelitem	Filter: aktueller Raucher und an MC erkrankt

heiQ Health Education Impact Questionnaire (Osborne et al 2007); PHQ-9 (Kroenke et al 2001); SF-36 (Bullinger & Kirchberger 1998); GIBDI German Inflammatory Bowel Disease Index (Janke et al 2004); IMET Index zur Messung der Einschränkungen der Teilhabe (Deck et al 2007); SPE subjektive Prognose der Erwerbsfähigkeit (Mittag & Raspe 2003); CSS CED Stress Skala (Hardt et al 2010b); KK: Krankenkasse

### Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus

Der Fragebogen zum Problemfeld-Assessment wurde auch zum Screening nach Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus verwendet. Dafür wurden nach den Empfehlungen der CED-Versorgungspfade die 22 erfassten Problemfelder insgesamt 9 unterschiedlichen „Behandlungszugängen“ zugeordnet (vgl. Tabelle 2).

**Tabelle 2: Zuordnung der aktiven Problemfelder zu Behandlungszugängen**

Aktives Problemfeld	Behandlungszugang
erhöhte Depressivität anhaltende Stressbelastung	Psychotherapeut/ Psychologe
Ernährungseinschränkung	Ernährungsberater
Schwierigkeiten mit Krankenkassen/ Versicherungen finanzielle Probleme Einschränkung von Alltagsaktivitäten gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben	Sozialarbeiter
Informationsdefizit	Patientenschulung
Rauchen bei MC	Nichtrauchertraining
gesundheitliche Sorgen akuter Schub mit ausgeprägter Krankheitsaktivität Alternativmedizin ohne Arztinformation extraintestinale Manifestation Beeinträchtigung der Sexualität behindernde Schmerzen	Facharzt
Stoma	Stomatherapeut
geringe soziale Unterstützung Einschränkung von Freizeitaktivitäten Probleme in Ehe/ Partnerschaft ausgeprägtes Schamgefühl	Gesprächsgruppe mit Betroffenen
Vitalitätsverlust Einschränkung von Alltagsaktivitäten	Physio-/Sporttherapeut

Zur Feststellung eines Rehabedarfs kamen bislang unterschiedliche Cut-off Werte zum Einsatz: So wurde bei Diabetes mellitus Typ 2 sowie chronischen Rückschmerzen ein „sicherer Rehabedarf“ bei 6 und mehr unterschiedlichen Behandlungszugängen gesehen (Dodt et al 2002, Raspe & Raspe 2007). Eine Empfehlung zur Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation wurde aber auch bereits bei 5 und mehr Behandlungszugängen abgegeben (Hüppe et al 2008 bei Diabetes Typ II; Hüppe et al 2013 bei CED).

Mittag et al. (2014) stufen bei Diabetes mellitus Typ 2 den Rehabedarf dreifach ab: Bei nicht mehr als 2 notwendigen Behandlungszugängen wurde kein Rehabedarf angenommen. Wenn zwischen 3 und 5 Behandlungszugänge identifiziert wurden, wurde ein „einfacher“, bei 6 und mehr Behandlungszugängen ein „komplexer“ Rehabedarf postuliert. In der vorliegenden Arbeit wird diesem Vorschlag von Mittag gefolgt und ein Rehabedarf wird ab einer Anzahl von mindestens 3 identifizierten verschiedenen Behandlungszugängen angenommen.

### *Operationalisierung von Rehaerfolg*

Eine einheitliche und verbindliche Definition von „Erfolg einer Rehabilitation“ liegt nicht vor. Rehaerfolg kann und wird unterschiedlich operationalisiert und lässt sich über verschiedene Parameter beschreiben (vgl. Pollmann 2003).

Wir wählten folgende vier Zugänge:

- *Direkte Veränderungsmessung des allgemeinen Gesundheitszustandes:*  
Rehaerfolg wird postuliert, wenn der subjektive Gesundheitszustand derzeit viel besser oder etwas besser als zur Erstbefragung bewertet wird.
- *Globalurteil:*  
Rehaerfolg wird postuliert, wenn der Erfolg der medizinischen Rehaemaßnahme als „gut“, „sehr gut“ oder „ausgezeichnet“ beurteilt wird.
- *Relevante Verbesserung in der Einschränkung der sozialen Teilhabe:*  
Rehaerfolg wird postuliert, wenn sich die soziale Teilhabeeinschränkung, wie sie mit dem IMETscore (0-90) erfasst werden kann, in der Größenordnung von mindestens einer halben Standardabweichung (d.h. 10 oder mehr Punkte) reduziert.
- *Arbeitsunfähigkeitszeiten (bei Erwerbstätigen):*  
Rehaerfolg wird postuliert, wenn die Anzahl an AU-Tagen in einem festgelegten Zeitraum (hier 3 Monate) reduziert werden konnte oder alternativ unverändert keine AU-Tage auftraten.

### *Geplante Stichprobengröße (Fallzahlkalkulation)*

Als Basis der Fallzahlberechnung (Berechnung mit BiAS für Windows; Version 8) dienten Daten aus der oben genannten CEDimpl-Studie (IMET-Summenscore zur Erstbefragung M=24; SD=21). Um bereits kleine Veränderungen im IMETsummenscore (7 Punkte, 0.3 Effektstärken) zwischen den beiden



Erhebungszeitpunkten in der Rehabilitandengruppe bei zweiseitiger Testung unter  $\alpha=5\%$  und einer Power von  $80\%$  im Prä-Post-Vergleich nachweisen zu können, wäre bereits eine Gruppengröße von Netto  $N=73$  ausreichend. Um jedoch auch Unterschiede zwischen der Rehabilitandengruppe und der Vergleichsgruppe aus dem ambulanten Versorgungsbereich (Studie CEDnetz) in einer Größenordnung von  $0.3$  Effektstärken absichern zu können, ist eine Gruppengröße von jeweils  $N=143$  erforderlich.

Basierend auf Studienerfahrungen im Bereich der muskuloskelettalen Reha-Indikationen wurde damit gerechnet, dass sich zwei von drei angesprochenen Rehabilitanden bereit erklären, an der Studie teilzunehmen. Es sollten daher  $300$  Rehabilitanden zur Teilnahme eingeladen werden, um  $N=200$  in die Studie einschließen zu können. Bei Annahme einer Dropoutrate von  $30\%$  zum zweiten Messzeitpunkt (sechs Monate später) wurde eine Nettostichprobe von  $140$  Rehabilitanden angezielt.

## **B.2. Auswertungen**

### *Datenerfassung, Datendokumentation*

Die beteiligte Rehaklinik dokumentierte das konsekutive Rekrutierungsgeschehen wie folgt: Alle elegiblen Rehabilitanden erhielten mit der Aushändigung eines „Studienpakets“ in der Klinik eine persönliche Codenummer. Diese Codenummer befand sich auf dem Fragebogen, der Einwilligungserklärung wie auch auf dem Basisdokumentationsbogen, der für jeden Rehabilitanden im Aufnahmegespräch ausgefüllt wurde. (Die Materialien zur Einholung einer informierten Einwilligung befindet sich im Anhang).

Für Rehabilitanden mit Teilnahmewunsch und ausgefüllter Einwilligungserklärung wurden in der Rehaklinik in einer Extra-Datei zusammen mit der Codenummer Name und Anschrift erfasst, um nach sechs Monaten die Nachbefragungsbögen zusenden zu können. Die ausgefüllten Fragebögen sowie Kopien des Basisdokumentationsbogens wurden durch die Rehaklinik gesammelt und zur Auswertung von dort an die Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin geschickt. Das Einverständnis der Betroffenen zu diesem Vorgehen wurde mit der Einwilligungserklärung erfasst.

Nach sechs Monaten erhielten alle Studienteilnehmer einen Katamnesebogen (ebenfalls mit der Codenummer versehen) von der Klinik zugeschickt. Die Fragebögen wurden direkt von den Teilnehmenden in adressierten Umschlägen an die Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin zur Auswertung geschickt. Dort wurden die Daten in eine Microsoft Accessmaske eingegeben und nach erfolgter Datenprüfung mit dem Statistikprogramm IBM SPSS Statistics 20 ausgewertet.

### *Statistische Methoden*

Zur deskriptiven und explorativen Datenanalyse wurden je nach Skalenniveau der Daten Häufigkeiten und Anteile, Mittelwerte und Streuungsmaße berichtet. Für nominal- sowie ordinalskalierte Daten wurden Kontingenztafeln erstellt.

Für Prä-Post-Vergleiche wurden t-Tests für abhängige Stichproben bzw. McNemar-Tests berechnet. Für Gruppenvergleiche zwischen CEDreha und CEDnetz wurden Chi-Quadrat-Tests bzw. bei intervallskalierten Parametern t-Tests berechnet.

Regressionsanalytische Auswertungen werden zur Untersuchung der Stärke eines einzelnen Einflussfaktors (hier Komplexität der Problemlage) unter gleichzeitiger Kontrolle weiterer Einflussfaktoren auf beobachteten Veränderungen in den Zielparametern (hier Rehaerfolgs-Parameter) verwendet.

Der Alpha-Fehler wird aufgrund des explorativen Grundcharakters der Studie nicht adjustiert, insofern verstehen sich die inferenzstatistischen Analysen letztlich als deskriptiv.

Im Rahmen der Prä-Post-Vergleiche wurden Standardized Effect Sizes berechnet. Dazu wird zur Standardisierung der Differenzen die Merkmalsstreuung der Ausgangslage verwendet (Kazis et al 1989; Leonhart 2004).

### *Propensity Score Matching (PSM)*

Zur Beantwortung der dritten Fragestellung wurde das PMS angewandt (Guo & Fraser 2010). Es diente als Hilfsmittel zur Wirkungsschätzung der medizinischen Rehabilitation. Zur Berechnung des Propensity Scores über eine logistische Regression (errechnet wird Wahrscheinlichkeit, mit der eine Person an einer Rehabilitation teilnahm) wurden 15 Confounder herangezogen: Alter, Geschlecht, Schulbildung, Erwerbstätigkeit, Krankheitsdiagnose, Krankheitsverlauf, Krankheitsaktivität, stationäre Behandlung, operative Resektion im Darmbereich,

relevante Begleiterkrankung, aktuell Medikation mit Biologika, Vitalität, Depressivität, chronische Stressbelastung, Anzahl aktiver Problemfelder.

Das PSM wird bei vielen Confoundern gegenüber der Regression mit Adjustierung für Confounder als robuster, präziser und weniger verzerrt bewertet (Cepeda et al 2003); zudem ermöglicht es die Confounder-Adjustierung von der Outcome-Analyse getrennt vorzunehmen.

Als Zuordnungsalgorithmus wurde der Nearest Neighbour Algorithmus (one to one Matching ohne Zurücklegen) gewählt. Einer Person der CEDreha-Gruppe wurde dabei die Person der CEDnetz-Gruppe zugeordnet, welche ihr in der Ausprägung des Propensity Scores am ähnlichsten ist (Bildung von Paaren ohne Zurücklegen). Um zu verhindern, dass Personen mit sehr unterschiedlichem Propensity Score einander zugeordnet werden, wurde ein Caliper-Wert von 0,2 der Standardabweichung des Logit des geschätzten Propensity Scores verwendet (Austin 2011).

### **B.3. Studiendurchführung**

#### *Rekrutierung, Messzeitpunkte*

Die teilnehmenden Rehabilitanden wurden über die kooperierende Rehaklinik Föhrenkamp in Mölln konsekutiv im Zeitraum zwischen Juni 2013 und Dezember 2013 rekrutiert (im gleichen Zeitraum wurden Patienten und Patientinnen in den gastroenterologischen Facharztpraxen zur Teilnahme an der CEDnetz-Studie gewonnen).

Eingeschlossen wurden erwachsene Rehabilitanden mit MC oder CU als Erstdiagnose (K50, K51) im Heilverfahren, die ihre informierte Einwilligung zur Studienteilnahme abgaben.

Während des Rekrutierungszeitraums erhielten elegible Rehabilitanden im Aufnahmegespräch Studienunterlagen mit der Einladung zur Teilnahme. Zu den Studienunterlagen gehörten eine ausführliche Patienteninformation, eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme sowie der Ausgangslagen-Fragebogen. Die Rehabilitanden konnten bei einem wöchentlich stattfindenden Treffen für alle Studieninteressierten offene Fragen zur Studie stellen und Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens erhalten. Im Rahmen des Aufnahmegesprächs füllte

der Arzt/die Ärztin einen Basisdokumentationsbogen aus. Der Bogen verblieb beim Arzt. Nur für Rehabilitanden, die in die Studienteilnahme einwilligten, wurden die Daten des Basisdokumentationsbogens erfasst. Sechs Monate später wurde an die Studienteilnehmenden von der Klinik aus postalisch der Katamnesefragebogen zugesandt. Er konnte im adressierten und frankierten Umschlag direkt von den Rehabilitanden an die Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin in Lübeck zur Auswertung geschickt werden. Nach vier Wochen wurden die ID Nummern von noch ausstehenden Fragebögen an die Rehaeinrichtung gemeldet und von dort ein Erinnerungsschreiben verschickt.

#### *Qualitätssichernde Maßnahmen*

Die Studiendurchführung erfolgte in enger Kooperation mit der Rehaklinik Föhrenkamp. Der Oberarzt Dr. Steimann betreute vor Ort die Projektdurchführung. Es fanden regelmäßige Treffen zwischen Studienleitung und Dr. Steimann statt. Vor Studienbeginn wurde den Klinikmitarbeitern in einem „Kick off“-Treffen das Studienvorhaben vorgestellt.

#### *Ethik und finanzielle Förderung*

Die regional zuständige Ethik-Kommission der Universität zu Lübeck prüfte das Studienvorhaben unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten und äußerte keine Bedenken gegen die Studiendurchführung (Ethikvotum Az.: 13-067 vom 22. Mai 2013). Finanziell wurde das Studienvorhaben vom vffr (Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V.) mit 35,969 Euro gefördert (Projektnummer 176). Der Förderzeitraum belief sich auf 23 Monate (01.05.2013 bis 31.03.2015).

## B 4. ERGEBNISSE

### *Teilnahmebereitschaft, Probandenfluss und Nonresponderanalyse*

Im Zeitraum von 7 Monaten wurden in der Rehaklinik Föhrenkamp 270 Rehabilitanden mit Erstdiagnose MC oder CU auf die Studie hin angesprochen (konsequente Rekrutierung). 250 von ihnen äußerten Interesse an einer Studienteilnahme (Partizipationsrate 92,6 %) und füllten den Fragebogen zur Erstbefragung aus. 199 der 250 Studienteilnehmenden schickten sechs Monate später den ausgefüllten Katamnese-Fragebogen an die Studienzentrale zurück (Dropout = 20,4 %). Abbildung 1 zeigt den Probandenfluss für die CEDreha-Studie wie auch für die CEDnetz-Studie.

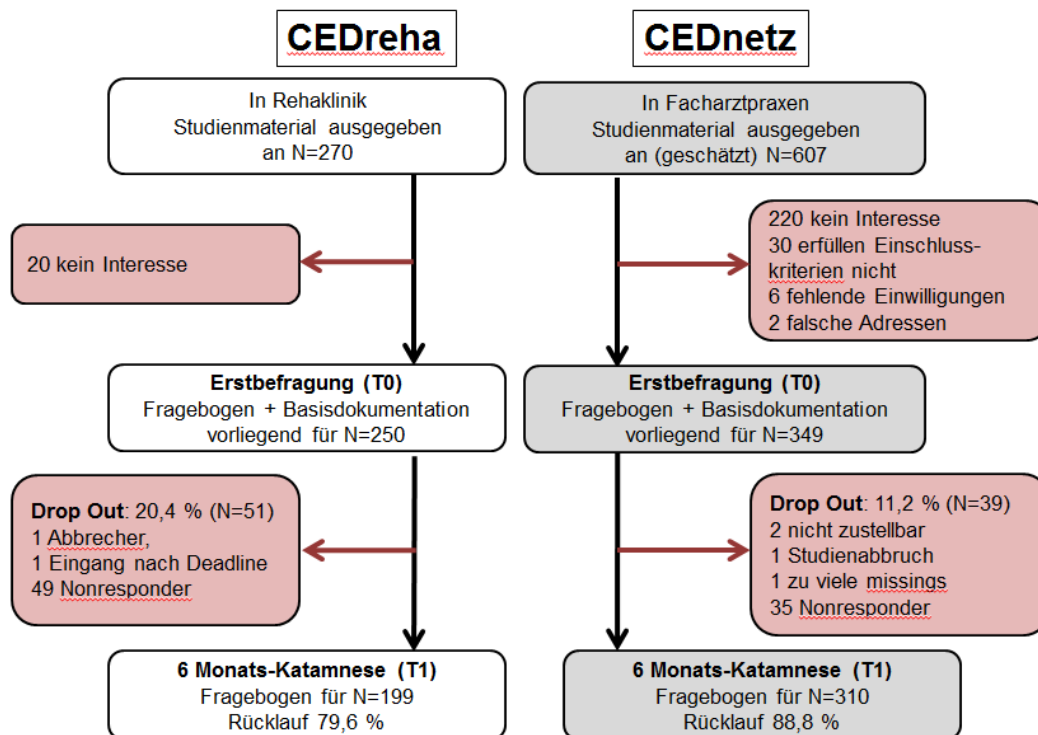


Abbildung 1: Flow Chart für CEDreha und CEDnetz

In der CEDreha Studie schickten 199 von 250 eingeschlossenen Patientinnen und Patienten den Katamnesefragebogen vollständig ausgefüllt zurück. Zur Abschätzung des Verzerrungsrisikos durch den Drop out wurde eine Nonresponder-Analyse durchgeführt. Die Gruppe der Nonresponder unterscheidet sich in wenigen Merkmalen von der Responder-Gruppe (s. Tabelle 3).

**Tabelle 3: Non-Responderanalyse für die CEDreha-Studie**

<b>Merkmal</b>	<b>Responder (N=199)</b>	<b>Nonresponder (N=51)</b>	<b>p-Wert</b>
Geschlecht (weiblich) N(%)	123 (61,8%)	30 (58,8%)	0,696
Alter (Jahre) M(SD)	45,9 (10,6)	42,0 (11,4)	<b>0,020</b>
Schulbildung N (%)			
<i>max. Hauptschulabschluss</i>	35 (17,7%)	7 (16,0%)	0,497
<i>Realschule, FOS, POS</i>	132 (55,6%)	31 (40,0%)	
<i>Abitur</i>	31 (26,8%)	11 (44,0%)	
Partnerschaft (fest zusammen lebend) N(%)	138 (71,9%)	35 (68,6%)	0,649
Hauptdiagnose (Arztangabe) N (%)			
<i>Colitis ulcerosa</i>	101 (50,8%)	27 (52,9%)	0,495
<i>Morbus Crohn</i>	95 (47,7%)	22 (43,1%)	
<i>Colitis indeterminata</i>	3 (1,5%)	2 (3,9%)	
Befallsmuster CU (Arztangabe) N (%)			
<i>Proktitis</i>	14 (14,4%)	2 (8,0%)	0,552
<i>Linksseitenkolitis</i>	39 (40,2%)	9 (36,0%)	
<i>Pankolitis</i>	44 (45,4%)	14 (56,0%)	
Befallsmuster MC (Arztangabe) N (%)			
<i>Kolon</i>	16 (17,6%)	4 (22,2%)	0,866
<i>Kolon und Ileum</i>	24 (26,4%)	5 (27,8%)	
<i>term. Ileum</i>	51 (56,0%)	9 (50,0%)	
weiterer Befall- Dünndarm N(%)	12 (12,8%)	4 (20,0%)	0,398
weiterer Befall - Oberer GI-Trakt N (%)	6 (6,4%)	2 (10,0%)	0,565
Aktuelle Krankheitsaktivität (Arzturteil) N(%)			
<i>In Remission</i>	123 (63,1%)	27 (54,0%)	0,240
Krankheitsdauer in Jahren (Patientenangabe) M(SD)	13,0 (9,6)	8,8 (9,1)	<b>0,006</b>
<i>Weniger als 3 Jahre N (%)</i>	40 (21,3%)	20 (40,0%)	<b>0,007</b>
Medikation (Arztangabe) N(%)			
<i>aktuell Glucokortikoide ja</i>	59 (29,6%)	18 (35,3%)	0,436
<i>aktuell Biologika ja</i>	30 (15,1%)	11 (21,6%)	0,264
Anzahl aktiver Problemfelder M (SD)	4,9 (3,5)	5,8 (3,9)	0,083
Anzahl von Behandlungszugängen M (SD)	3,3 (1,9)	3,6 (1,9)	0,270
Rehaantrag wurde auf Vorschlag von ... gestellt			
<i>Hausarzt</i>	59 (29,8%)	21 (41,2%)	0,121
<i>Facharzt</i>	37 (18,6%)	14 (27,5%)	0,161
<i>Krankenkasse</i>	22 (11,1%)	10 (19,6%)	0,103
<i>Agentur f. Arbeit</i>	9 (4,5%)	2 (3,9%)	0,852
<i>Krankenhausarzt</i>	20 (10,1%)	4 (7,8%)	0,633
<i>Mir selbst</i>	100 (50,3%)	22 (43,1%)	0,365
<i>Jemand anderes</i>	16 (8,0)	5 (9,8%)	0,685
<i>(genannt werden i. d. R. Freunde, Familie, Kollegen)</i>			

FOS: Fachoberschule; POS: Polytechnische Oberschule; GI: gastrointestinal

Die Nonresponder sind im Durchschnitt 4 Jahre jünger als die Responder und der Anteil von erst seit relativ kurzer Zeit erkrankten Personen (Krankheitsdauer unter 3 Jahre) ist mit 40 % fast doppelt so hoch wie unter den Respondern (21 %). In weiteren soziodemographischen oder krankheitsspezifischen Parametern fanden sich keine signifikanten Unterschiede.

Bei der CEDnetz Studie lagen zum zweiten Messzeitpunkt 310 Fragebögen von 349 zu T1 angeschriebenen Studienteilnehmenden vor. Die Nonresponder hatten als Schulabschluss seltener Abitur oder Fachhochschulreife und wiesen bei

Studieneinschluss eine höhere Krankheitsaktivität auf. Weitere Unterschiede zeigten sich nicht (Daten nicht gezeigt).

Zur Beantwortung der unter A.2 formulierten Fragestellungen werden im Folgenden nur Studienteilnehmer und – teilnehmerinnen berücksichtigt, für die Daten aus beiden Befragungszeitpunkten (Erstbefragung wie 6 Monats-Katamnese) vorliegen.

### ***Merkmale von Rehabilitanden mit CED***

Soziodemographische wie krankheitsspezifischen Merkmale sowie Art und Anzahl der mit dem Assessmentverfahren identifizierten Problemfelder der Rehabilitanden zu Beginn der stationären Rehabilitationsmaßnahme werden in den Tabellen 4 und 5 beschrieben. Die Befunde werden dabei jeweils den Charakteristika der beim Gastroenterologen rekrutierten Teilnehmenden der CEDnetz-Studie gegenübergestellt.

Die beiden Stichproben unterscheiden sich in fast allen erfassten Parametern in deutlicher Weise voneinander (vgl. Tabelle 4). Soziodemographisch finden sich unter den Rehabilitanden weniger Personen mit Abitur und mehr aktuell Erwerbstätige, sie sind im Mittel um etwa 3 Jahre älter. Mit Ausnahme der Krankheitsdiagnose sowie der Erkrankungsdauer unterscheiden sich die beiden Gruppen in den krankheitsspezifischen Merkmalen voneinander. Die Gruppe der Rehabilitanden präsentiert sich dabei als stärker belastet. Das Rekrutierungsvorgehen der CEDnetz-Studie wird mit dafür verantwortlich sein, dass über 90 % der Studienteilnehmer einen Gastroenterologen als Hauptansprechpartner benennen. Unter den Rehabilitanden ist hingegen für knapp 40 % der Hausarzt die primäre Ansprechperson. Die Rehabilitanden berichteten eine niedrigere Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung ihrer CED als die an CEDnetz teilnehmenden Patienten und Patientinnen sowie einen schlechteren globalen subjektiven Gesundheitszustand (s. Tabelle 4).

Der eingesetzte Fragebogen umfasste auch die zum Assessment von 22 Problemfeldern notwendigen Items (Aufstellung in Tabelle 1).

Tabelle 4: Beschreibung der Stichproben von CEDreha und CEDnetz zu Studienbeginn (t0)

Merkmal		CEDreha (N=199)	CEDnetz (N=310)	p- Wert
<b>Soziodemographische Merkmale</b>				
Geschlecht	<i>weiblich N(%)</i>	123 (61,8%)	189 (61,0%)	0,849
Alter (Jahre)	M(SD)	45,9 (10,6)	42,7 (12,8)	0,002
Höchster Schulabschluss N (%)				
	<i>max. Hauptschulabschluss Realschule, POS, FOS Abitur</i>	35 (17,7%) 132 (66,7%) 31 (15,7%)	62 (20,4%) 150 (49,3%) 92 (30,3%)	<0,001
Partnerschaft (fest zusammen lebend) N(%)		138 (71,9%)	228 (76,0%)	0,307
Aktuelle Erwerbstätigkeit	<i>In Vollzeit oder Teilzeit erwerbstätig (ja)</i>	157 (79,7%)	204 (66,2%)	0,001
<b>Krankheitsspezifische Merkmale</b>				
Diagnose (Arztangabe) N (%)				
	<i>Colitis ulcerosa Morbus Crohn Colitis indeterminata</i>	101 (50,8%) 95 (47,7%) 3 (1,5%)	144 (46,5%) 159 (51,3%) 7 (2,3%)	0,571
Krankheitsaktivität der letzten 7 Tage (GIBDI-Score 0-18) M (SD)		4,3 (2,4)	3,0 (2,7)	<0,001
	<i>In Remission (0-3) geringe Aktivität (4-7) moderate Aktivität (8-11) starke Aktivität (12 +)</i>	78 (41,1%) 89 (46,8%) 22 (11,6%) 1 (0,5%)	184 (65,5%) 77 (27,4%) 18 (6,4%) 2 (0,7%)	<0,001
Krankheitsdauer in Jahren	M(SD)	13,0 (9,6)	12,3 (10,2)	0,477
	<i>Nicht länger als 3 Jahre erkrankt (ja %)</i>	40 (21,3%)	70 (22,6%)	0,734
Aktuelle Medikation (Arztangabe) N(%)				
	<i>Ja aktuell Glucokortikoide Ja aktuell Immunsuppressiva Ja aktuell Biologika</i>	59 (29,6%) 47 (23,6%) 30 (15,1%)	69 (22,5%) 107 (34,9%) 92 (30,0%)	0,070 0,007 <0,001
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren N (%)				
	<i>nach kurzer Aktivität dauerhaft in Remission Wechsel zwischen aktiven Phasen und Remission Krankheit ständig aktiv, wechselnde Beschwerden Krankheit ständig aktiv, Beschwerden zunehmend</i>	38 (19,3%) 88 (44,7%) 52 (26,4%) 19 (9,6%)	115 (37,2%) 127 (41,1%) 55 (17,8%) 12 (3,9%)	<0,001
operative Resektion im Darmbereich	<i>ja N (%)</i>	70 (35,4%)	79 (25,6%)	0,019
Stationäre Behandlung in letzten 12 Monaten wegen CED	<i>ja N (%)</i>	57 (28,6%)	47 (15,2%)	<0,001
<b>Sonstige Merkmale</b>				
Zufriedenheit mit der Versorgung der CED (NRS 0-10) M (SD)		6,7 (2,5)	8,2 (2,1)	<0,001
medizinischer Hauptansprechpartner in den letzten 6 Monaten n (%)				
	<i>Hausarzt Gastroenterologe</i>	78 (39,6%) 119 (60,4%)	23 (7,4%) 287 (92,6%)	<0,001
Globaler subjektiver Gesundheitszustand (letzte 7 Tage)				
	<i>Sehr gut Gut Zufriedenstellend Weniger gut schlecht</i>	2 (1,1%) 41 (22,0%) 81 (43,5%) 57 (30,6%) 5 (2,7%)	40 (13,4%) 110 (36,9%) 87 (29,2%) 54 (18,1%) 7 (2,3%)	<0,001

Die Teilnehmer der CEDreha-Studie wiesen bei 16 der 22 Problemfelder einen signifikant höheren Anteil an Personen mit „aktiven“ Problemfeldern auf als die



Teilnehmenden der CEDnetz-Studie. Mit im Mittel knapp 5 aktiven Problemfeldern weisen die Rehabilitanden etwa doppelt so viele aktive Problemfelder auf als die CEDnetz-Teilnehmenden (2,6) (vgl. Tabelle 5).

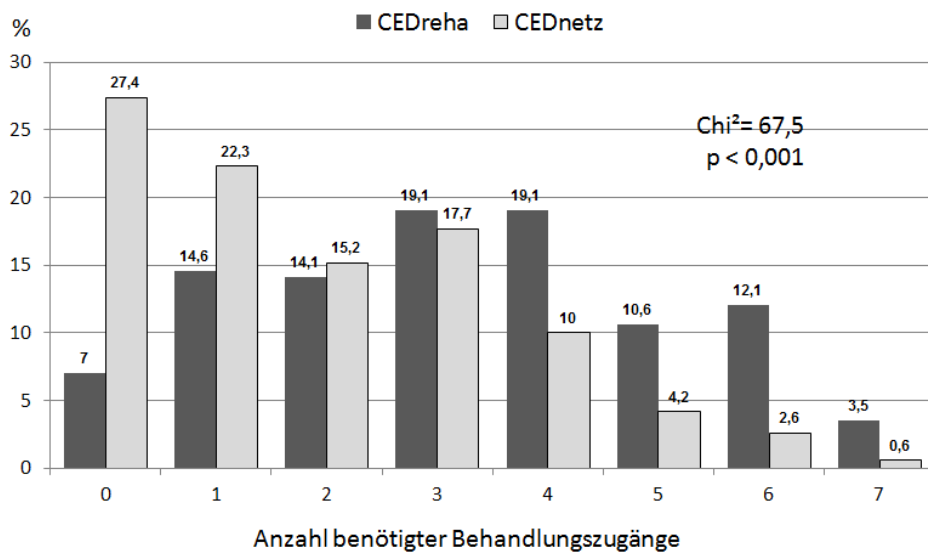
Tabelle 5: „Aktive“ Problemfelder unter den Befragten zu Studienbeginn

Aktive Problemfelder	Valid n CEDreha/ netz	CEDreha N (%)	CEDnetz N (%)	p-Wert*
<b>psychische Schädigung</b>				
<i>gesundheitliche Sorgen</i>	198/310	24 (12,1)	18 (5,8)	0,012
<i>erhöhte Depressivität</i>	199/310	57 (28,6)	45 (14,5)	<0,001
<i>ausgeprägtes Schamgefühl</i>	199/309	11 (5,5)	12 (3,9)	0,384
<b>körperliche Schädigung</b>				
<i>Vitalitätsverlust</i>	197/308	67 (34,0)	46 (14,9)	<0,001
<i>behindernde Schmerzen</i>	199/310	68 (34,2)	42 (13,5)	<0,001
<i>Stomaversorgung ungenügend (nur Stomaträger)</i>	3/10	1 (33,3)	3 (30,0)	n.b.
<i>akuter Schub mit ausgeprägter Aktivität<sup>§</sup></i>	177/271	20 (11,3)	18 (6,6)	0,084
<i>extraintestinale Manifestationen</i>	192/301	78 (40,6)	98 (32,6)	0,068
<b>beeinträchtigte soziale Teilhabe</b>				
<i>Einschränkung Freizeitaktivitäten</i>	199/310	55 (27,6)	34 (11,0)	<0,001
<i>Probleme in Ehe/Partnerschaft</i>	199/309	43 (21,6)	27 (8,7)	<0,001
<i>Einschränkung Sexualität</i>	194/301	54 (27,8)	60 (19,9)	0,042
<i>Ernährungseinschränkung</i>	192/310	45 (23,4)	48 (15,5)	0,026
<i>gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben (nur bei mind. halbtags Erwerbstätigen)</i>	154/201	79 (51,3)	31 (15,4)	<0,001
<i>Einschränkungen von Alltagsaktivitäten</i>	198/309	81 (40,9)	50 (16,2)	<0,001
<b>risikobehaftete Umweltfaktoren</b>				
<i>finanzielle Probleme</i>	197/310	40 (20,3)	30 (9,7)	0,001
<i>Probleme mit Krankenkasse/Versicherung</i>	198/308	20 (10,1)	37 (12,0)	0,507
<i>geringe soziale Unterstützung</i>	197/309	19 (9,6)	20 (6,5)	0,192
<i>anhaltende Stressbelastung</i>	199/309	41 (20,6)	19 (6,1)	<0,001
<b>risikobehaftete Personenfaktoren</b>				
<i>Probleme mit Medikamenten</i>	191/300	57 (29,8)	46 (15,3)	<0,001
<i>Nutzung Alternativmedizin ohne Arzteinformation</i>	196/309	7 (3,6)	8 (2,6)	0,562
<i>Informationsdefizit</i>	198/309	34 (17,2)	33 (10,7)	0,035
<i>Rauchen bei Morbus Crohn</i>	97/157	40 (41,2)	44 (28,0)	0,030
<b>Anzahl der aktiven Problemfelder <i>M</i> (<i>SD</i>)</b>	199/310	4,9 (3,5)	2,6 (2,7)	<0,001 <sup>+</sup>

nb: nicht berechenbar; M: Mittelwert; SD: Standardabweichung; <sup>§</sup> ohne Colitis indeterminata & Stomaträger  
+ t-Test; \* wenn nicht anders vermerkt, dann Chi<sup>2</sup> Test

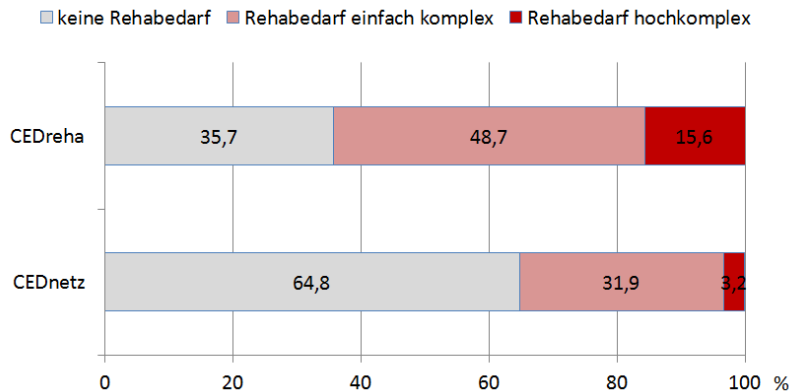
Zur Bestimmung des Rehabedarfs nach dem Lübecker Algorithmus werden neun unterschiedliche Behandlungen, Beratungen, Schulungen oder Programme herangezogen, die den 22 erfassten krankheitsspezifischen Problemfeldern zugeordnet wurden (vgl. Tabelle 2 im Methodenteil).

Die Verteilung des Behandlungsbedarfs in den Studiengruppen CEDreha und CEDnetz stellt Abbildung 2 dar.



**Abbildung 2: Prozentuale Verteilung der identifizierten Behandlungszugänge**

Aus der Anzahl benötigter Behandlungszugänge lässt sich – dem Lübecker Algorithmus folgend - eine Art „Rehabedarfs-Score“ bilden, dessen Wertebereich zwischen 0 und 9 liegt. Folgt man der dreifachen Abstufung von Mittag et al (2014), ergibt sich folgendes Bild:



**Abbildung 3: Verteilung der Studienteilnehmenden über 3 Kategorien von Rehabedarf**

Unter den Rehabilitanden fällt etwa ein Drittel (35,7 %, N=71) in die Kategorie „keine Anzeichen einer komplexen Problemlage“; dies entspricht der Einstufung „kein Rehabedarf“ nach dem Ansatz des Lübecker Algorithmus. In diese Kategorie fallen fast Zweidrittel der Teilnehmenden an der CEDnetz-Studie (64,8 %, N=201). Etwa die Hälfte (48,7 %, N=97) der Rehabilitanden zeigt einen Bedarf für 3-5 Behandlungszugänge; bei ihnen wird ein „einfach komplexer“ Rehabedarf gesehen.

Dies trifft auch auf 31,9 % (N=99) der CEDnetz-Studienteilnehmer zu. 15,6 % (N=31) der Rehabilitanden fallen in die Kategorie „ausgeprägt komplexer“ Rehabedarf (mit 6 und mehr identifizierten Behandlungszugängen). 3,2 % der Befragten (N=10) in der CEDnetz-Studie werden dieser Kategorie zugeordnet. Abbildung 3 veranschaulicht diese Aufteilung.

### ***Mittelfristige Veränderungen nach medizinischer Rehabilitation***

#### *Primäre Zielparameter*

Tabelle 6 zeigt die sechs Monate nach der Teilnahme an der dreiwöchigen stationären Rehabilitation beobachteten Veränderungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit dem EQ-VAS) sowie der Beeinträchtigung im Alltag (gemessen mit dem IMET sowie der Anzahl von Beeinträchtigungstagen).

**Tabelle 6: Veränderungen der primären Zielgrößen 6 Monate nach Rehabilitation (CEDreha)**

<b>Primäre Outcomes</b>	<b>Valid N</b>	<b>T0 M (SD)</b>	<b>T1 M (SD)</b>	<b>p-Wert</b>	<b>ES (SES)</b>
<b>Persönlicher Gesundheitszustand heute</b> (EQ-VAS: 0-100)	181	60,3 (16,7)	62,2 (19,4)	0,172	0,11
<b>Einschränkung der sozialen Teilhabe</b> (mittlerer IMET-Summenscore: 0-90) M (SD)	193	33,3 (22,0)	29,5 (20,5)	0,005	0,17
<b>Anzahl Einschränkungstage</b> (in den letzten 3 Monaten: 0-90) M (SD)	180	31,6 (32,4)	22,3 (27,8)	<0,001	0,29

In zwei der drei Parameter finden wir signifikante Verbesserungen. Die Reduktionen des IMET-Summenscore und der Anzahl von Beeinträchtigungstagen stellen dabei positive Effekte kleiner Größenordnung dar.

Fragt man nach der Häufigkeit einer „relevanten“ Verbesserung (in der Größenordnung einer halben Effektstärke) ergibt sich folgendes Bild: eine Reduktion im IMET-Score um 10 oder mehr Punkte finden wir bei 32,8 % und eine Reduktion der Beeinträchtigungstage um 15 oder mehr Tage erzielen 30,6 % der Rehabilitanden.

#### *Veränderungen im Problemprofil*

Zu Rehabeginn ließen die Rehabilitanden im Problemfeld-Assessment im Schnitt 4,9 (SD=3,5) „aktive“ Problemfelder erkennen. Sechs Monate später reduziert sich die Anzahl überzufällig auf 3,8 (SD=3,4) ( $p < 0,001$ ; ES=0,31).

Tabelle 7 stellt das Problemprofil der Rehabilitanden zu beiden Befragungszeitpunkten gegenüber und präsentiert das Ergebnis der Signifikanztestung.

Die deutlichsten Verbesserungen (Reduktion der Häufigkeit) fanden sich für die beiden Problemfelder „Einschränkungen von Alltagsaktivitäten“ sowie „Freizeitaktivitäten“. Weiterhin reduzierte sich überzufällig der Anteil an Personen mit „behindernden Schmerzen“ sowie „andauernder Stressbelastung“.

Tabelle 7: Häufigkeit „aktiver“ Problemfelder zum 1. und 2. Messzeitpunkt (CEDreha)

	„aktives“ Problemfeld	Gesamt (valid N)	T0 N (%)	T1 N (%)	p-Wert#
psychische Schädigungen	<i>Sorge um Gesundheit</i>	197	23 (11,7)	30 (15,2)	0,324
	<i>erhöhte Depressivität</i>	199	57 (28,6)	50 (25,1)	0,392
	<i>ausgeprägtes Schamgefühl</i>	197	11 (5,6)	4 (2,0)	0,065
körperliche Schädigungen	<i>Vitalitätsverlust</i>	194	66 (34,0)	54 (27,8)	0,119
	<i>behindernde Schmerzen</i>	198	67 (33,8)	49 (24,7)	<b>0,013</b>
	<i>Stomaversorgung ungenügend<sup>†</sup></i>	4	1 (25,0)	0 (0,0)	n.b.
	<i>Akut ausgeprägte Krankheitsaktivität</i>	173	20 (11,6)	30 (17,3)	0,064
	<i>extraintestinale Manifestationen</i>	183	76 (41,4)	95 (51,9)	<b>0,016</b>
beeinträchtigte soziale Teilhabe	<i>Einschränkung Freizeitaktivitäten</i>	199	55 (27,6)	33 (16,6)	<b>0,001</b>
	<i>Ehe/Partnerschaft</i>	199	43 (21,6)	29 (14,6)	0,054
	<i>Sexualität</i>	193	53 (27,5)	56 (29,0)	0,780
	<i>Ernährungseinschränkung</i>	192	45 (23,4)	49 (25,5)	0,627
	<i>gefährdete Teilhabe am Arbeitsleben*</i>	156	82 (52,6)	81 (51,9)	1,0
	<i>Einschränkung von Alltagsaktivitäten</i>	198	81 (40,9)	46 (23,2)	<b>&lt;0,001</b>
risikobehaftete Umweltfaktoren	<i>finanzielle Probleme</i>	195	40 (20,5)	43 (22,1)	0,711
	<i>Schwierigkeiten mit KK/Versicherung</i>	195	20 (10,3)	17 (8,7)	0,664
	<i>geringe soziale Unterstützung</i>	195	19 (9,7)	31 (15,9)	0,058
	<i>anhaltende Stressbelastung</i>	199	41 (20,6)	28 (14,1)	<b>0,047</b>
risikobehaftete Personenfaktoren	<i>Medikamentöse Versorgung</i>	190	56 (29,5)	42 (22,1)	0,065
	<i>Alternativmedizin ohne Arztwissen</i>	195	7 (3,6)	8 (4,1)	1,0
	<i>Informationsdefizit</i>	196	33 (16,8)	24 (12,2)	0,233
	<i>Rauchen (nur bei MC)</i>	92	38 (41,3)	33 (35,9)	0,125

T0: Rehabeginn; T1: 6 Monate nach Reha; \* nur Erwerbstätige zu T0; <sup>†</sup> nur Stomaträger; # Mc Nemar Test

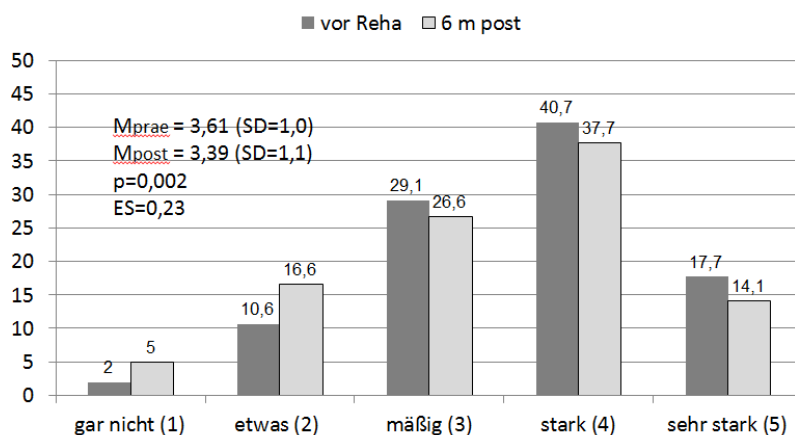
Eine tendenziell signifikante Verbesserung ist in den Problemfeldern „Schamgefühl“, „Ehe bzw. Partnerschaft“ und „medikamentöse Versorgung“ zu beobachten.

Es finden sich (tendenziell) signifikante Verschlechterungen (Zunahme der Häufigkeiten) bei den Problemfeldern „extraintestinale Manifestationen“, „akut stark ausgeprägte Krankheitsaktivität“ sowie „geringe soziale Unterstützung“.

### *Krankheitsbezogenen Sorgen und Ängste*

Mit dem Fragebogen PS-CEDE wurde die Ausprägung von 25 verschiedenen Sorgen und Ängste rund um CED erfasst. Zur Ausgangslage zeigt sich für N=177 Rehabilitanden ein mittlerer Gesamtscore von 2,77 (SD=0,78), nach 6 Monate hat sich der Wert auf 2,68 (SD=0,85) reduziert. Der Unterschied ist signifikant ( $p=0,022$ ), die Effektstärke liegt bei  $ES=0,12$ . Die beiden Sorgen/Ängste mit dem höchsten Wert waren die Sorge „nicht mehr voll leistungsfähig zu sein“ ( $M=3,8$ ) und die Sorge „meine Energie zu verlieren“ ( $M=3,6$ ). Das Ausmaß der dieser Sorgen ist 6 Monate später im Mittel signifikant ( $p<0,001$ ) verringert (vgl. Abbildung 4a und b).

Ich mach mir Sorgen ... meine Energie zu verlieren



Ich mach mir Sorgen ... nicht mehr voll leistungsfähig zu sein

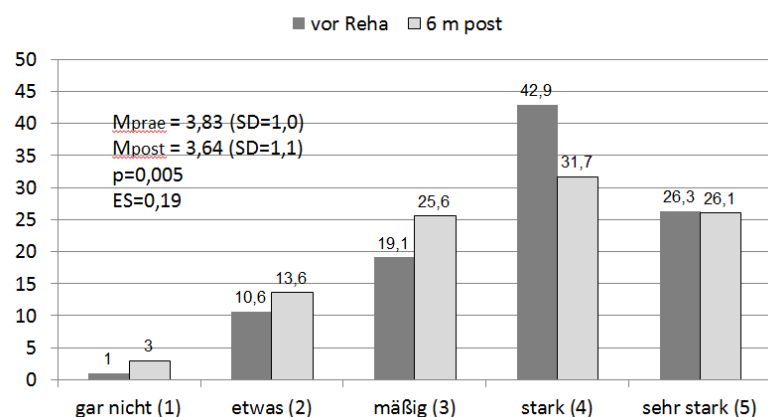
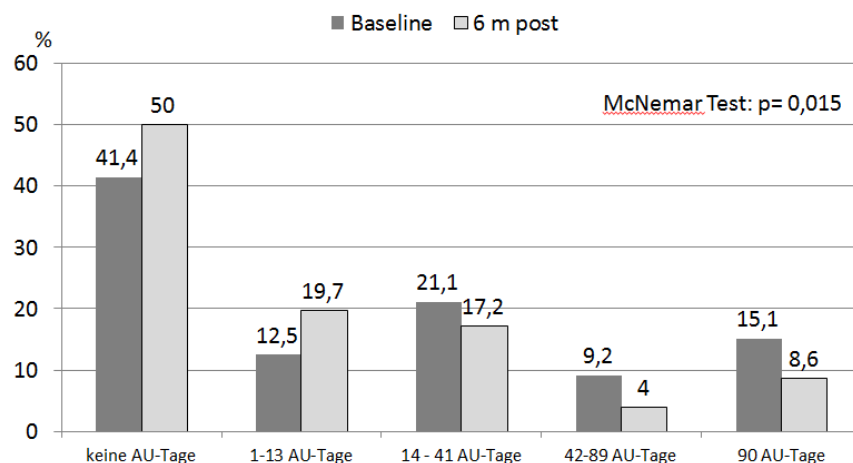


Abbildung 4a und b: Veränderungen in den Antwortkategorien der beiden PS-CEDE-Items

*Parameter mit Bezug zur Erwerbsfähigkeit:*

Zu Rehabeginn berichteten 78,9 % (157 v. 199) der Rehabilitanden von einer aktuellen Erwerbstätigkeit in Voll- oder Teilzeit. Nach 6 Monaten traf dies auf 80,4 % (N=160) zu. Die selbstberichtete Anzahl an Arbeitsunfähigkeitstagen in den zurückliegenden 3 Monaten (max. 90 Tage) reduzierte sich von der ersten zur zweiten Befragung um im Mittel 9,4 Tage ( $p < 0,001$ ;  $ES = 0,28$ ): Zu Rehabeginn wurde von im Mittel 25,1 AU-Tagen ( $SD = 33,1$ ) berichtet; sechs Monate später von 15,8 Tage ( $SD = 27,2$ ).

Abbildung 5 zeigt die Verteilung der AU-Tage über fünf Kategorien zu den beiden Befragungszeitpunkten.



**Abbildung 5: Verteilung der AU-Tage auf 5 Kategorien (N=152 Erwerbstätige zu T0)**

Die subjektive Erwerbsprognose unter den zur Erstbefragung erwerbstätigen Rehabilitanden änderte sich im Mittel nicht: Der SPE-Score (0-3) lag zu Rehabeginn bei 1,1 ( $SD = 1,0$ ) und 6 Monate später bei 1,0 ( $SD = 1,1$ ) ( $p = 0,320$ ). Die Mehrheit der Befragten erzielte den gleichen Score-Wert (57,7 %); 21,8 % verschlechtern sich, 20,5 % verbessern sich (vgl. Tabelle 8).

**Tabelle 8: Veränderung der SPE-Summenwerte in Abhängigkeit vom Ausgangswert (CEDreha)**

CEDreha (N=156)	Veränderung SPE-Score von T0 zu T1						
	Verbesserung			Unverändert	Verschlechterung		
SPE-Score zu T0	-3	-2	-1	0	+1	+2	+3
0				30	4	2	2
1			10	11	14	1	
2		4	11	33	11		
3	2	3	2	16			
<b>Gesamt</b>	<b>32 (20,5 %)</b>			<b>90 (57,7 %)</b>	<b>34 (21,8 %)</b>		

Aus der Verteilung wird ersichtlich, dass jeder Zweite der Erwerbstätigen (79 von 156) sechs Monate nach der RehaMaßnahme immer noch oder neu in die - mit Blick auf eine zukünftige Erwerbsminderungsrente als „riskant“ geltenden - Score-Kategorien 2 und 3 fällt (in Tab. 8 kursiv gesetzt).

### ***Komplexität der Problemlage zu Rehabeginn und mittelfristiger Reha-Erfolg***

Die Komplexität der Problemlage zu Rehabeginn (und die ihr zugeordnete Ausprägung des Rehabedarfs) wurde in drei Kategorien unterteilt: keine Komplexität (0-2 Behandlungszugänge erforderlich = kein Rehabedarf), einfache Komplexität (3-5 Behandlungszugänge erforderlich = einfach komplexer Rehabedarf) und ausgeprägte Komplexität (6-9 Behandlungszugänge erforderlich = ausgeprägt komplexer Rehabedarf). Unter Kontrolle von Alter, Geschlecht, Schulbildung sowie globalem subjektiven Gesundheitszustand zu Rehabeginn wurde die Assoziation zwischen der so gefassten Behandlungskomplexität und dem (unterschiedlich operationalisiertem) Reha-Erfolg mit Hilfe logistischer Regressionen untersucht.

- Reha-Erfolg verstanden als positives Globalurteil über den Behandlungserfolg: 132 von 195 (67,7 %) bewerteten die Rehabehandlung nach 6 Monaten als Erfolg, d.h. sie wählten die Urteilkategorie gut (39 %), sehr gut (23,6 %) oder ausgezeichnet (5,1 %). 63 gaben keine positive Bewertung ab, d.h. sie bezeichneten den Reha-Erfolg als mittelmäßig (25,1 %) oder als schlecht (7,2 %).

Es findet sich eine signifikante negative Assoziation zwischen der Komplexität der Problemlage zu Rehabeginn und der Bewertung des Behandlungserfolges nach 6 Monaten: Mit dem Anstieg der Komplexität verringert sich der Anteil von Rehabilitanden, die die beanspruchte Rehabehandlung als „erfolgreich“ bewerten. Im Vergleich zu der Gruppe mit ausgeprägter Komplexität ist die Wahrscheinlichkeit bei einfacher Komplexität um das Dreifache, bei nicht vorhandener Komplexität um das Vierfache erhöht, einen Rehaerfolg zu beobachten (s. Tabelle 9).

- Reha-Erfolg verstanden als erlebte Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes: Zur Zweitbefragung beschreiben 101 von 193 Rehabilitanden ihren allgemeinen Gesundheitszustand im Vergleich zur Erstbefragung als „viel besser“ (19,7%) oder „etwas besser“ (32,6%). Der Anteil der

in diesem Verständnis „Erfolgreichen“ stellt sich als nicht mit dem Ausmaß der Komplexität der Problemlagen assoziiert dar (s. Tabelle 9).

**Tabelle 9: Assoziation zwischen Reha-Erfolg und Komplexität der Problemlagen (unter Kontrolle von Alter, Geschlecht, Schulbildung und subjektiver Gesundheitszustand bei Rehaantritt)**

Parameter	gültige N	Ausprägung	Rohe Prävalenz*	Regressionskoeffizient B	p-Wert	OR	95%-Konfidenzintervall	R <sup>2</sup>
<b>Positives Globalurteil über Behandlungserfolg der Reha: 67,7 % der Gesamtgruppe</b>								
Komplexität der Problemlagen	184	0-2	79,4 %	1,086	<b>0,007</b>	<b>4,4</b>	(1,5-12,7)	14,1 %
		3-5	67,4 %	1,406	<b>0,015</b>	<b>3,1</b>	(1,2-7,6)	
		[Referenz] > 5	37,9 %		<b>0,018</b>	<b>1,0</b>		
<b>Verbesserter Gesundheitszustand im direkten Vergleichsurteil: 52,3 % der Gesamtgruppe</b>								
Komplexität der Problemlagen	181	0-2	54,0 %	-0,087	0,689	0,9	(0,3-2,5)	1,9 %
		3-5	49,4 %	-0,159	0,509	0,9	(0,4-2,0)	
		[Referenz] > 5	55,2 %		0,799	<b>1,0</b>		
<b>Reduktion um 10 oder mehr Punkte im IMETscore: 32,8 % der Gesamtgruppe</b>								
Komplexität der Problemlagen	183	[Referenz] 0-2	20,6 %		<b>0,008</b>	<b>1,0</b>		9,3 %
		3-5	41,9 %	1,288	<b>0,002</b>	<b>3,6</b>	(1,6-8,2)	
		> 5	32,3 %	0,909	0,108	2,5	(0,8-7,5)	
<b>Reduktion der bzw. weiterhin keine Arbeitsunfähigkeitstage: 64,9 % der Erwerbstätigen</b>								
Komplexität der Problemlagen	140	[Referenz] 0-2	57,4 %		0,479	<b>1,0</b>		2,9 %
		3-5	67,2 %	0,503	0,237	1,7	(0,7-3,8)	
		> 5	63,6 %	0,453	0,439	1,6	(0,5-5,0)	

\* nicht standardisierte Häufigkeiten; R<sup>2</sup> Nagelkerkes R-Quadrat

- Reha-Erfolg verstanden als „relevante“ Reduktion der Beeinträchtigung der sozialen Teilhabe (Reduktion um 10 oder mehr Punkte im IMET-Summenscore): Zur Erstbefragung ergab sich ein mittlerer IMET-Summenscore von 33,3 Punkten; die Anzahl reduzierte sich zur Katamnesebefragung um durchschnittlich 3,8 Punkte (vgl. Tabelle 5). Eine Verringerung in der Größenordnung von 10 oder mehr Skalenpunkte (= eine halbe Standardabweichung, ES=0,5) erreichten 63 von 192 Rehabilitanden (32,8 %).

Der Prozentsatz der in diesem Verständnis „erfolgreichen“ Rehabilitanden zeigt sich assoziiert mit der Komplexität der Problemlagen zu Rehabeginn (s. Tabelle 8). Am meisten profitieren Rehabilitanden mit einer „einfach“ komplexen Problemlage. Sie verbessern sich um das 3,6 fache häufiger als Rehabilitanden ohne Anzeichen einer komplexen Problemlage. Rehabilitanden mit stark ausgeprägter Behandlungskomplexität haben hingegen keine überzufälligen Vorteile im Vergleich zur Referenzgruppe.



- Reha-Erfolg verstanden als Vermeidung oder Reduktion von Arbeitsunfähigkeitszeiten: Insgesamt konnten 64,9 % (96 v. 148) der erwerbstätigen Rehabilitanden die Anzahl ihrer AU-Tage reduzieren oder weiterhin AU-Tage ganz vermeiden. Im Mittel betrug die Reduktion in dieser Gruppe 23 Tage. Wir finden keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dieser Variante des Reha-Erfolges und der Komplexität der Problemlage zu Rehabeginn.

Insgesamt zeigte sich damit für zwei der vier ausgewählten Varianten von Reha-Erfolg ein Zusammenhang mit der dreifach abgestuften Komplexität des Behandlungsbedarfs zu Rehabeginn (Rehabedarf im Sinne des Lübecker Algorithmus): Mit steigender Behandlungskomplexität reduziert sich die Wahrscheinlichkeit, dass nach 6 Monaten eine positive Beurteilung des Reha-Erfolges abgegeben wird. Und Rehabilitanden mit einer „mittleren“ Behandlungskomplexität erzielen am häufigsten Erfolge in der Reduktion des IMET-Gesamtscores um 10 Punkte.

Die Gruppe von Rehabilitanden, die eine besonders ausgeprägte Behandlungskomplexität zu Rehabeginn aufweist (mehr als 5 Behandlungen notwendig), lässt keine Vorteile beim Erzielen eines Reha-Erfolges erkennen.

### ***Mittelfristige Veränderungen nach medizinischer Rehabilitation im Vergleich***

Für das im Methodenteil beschriebene Vorgehen des Propensity Score Matching (PSM) standen N=196 Rehabilitanden der CEDreha-Studie und N=296 Patientinnen und Patientinnen der CEDnetz-Studie mit vollständigen Daten in den Matching-Variablen und ohne Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation in den Monaten zwischen den beiden Messzeitpunkten zur Verfügung.

Es ergab sich eine gematchte Stichprobe von je N=127 Personen aus den beiden Studien CEDreha und CEDnetz. Während sich die Teilnehmenden an CEDreha und CEDnetz vor dem PMS im mittleren Propensity Score deutlich unterscheiden (CEDreha: 0,60; CEDnetz: 0,26), sind die mittleren Werte nach dem PSM vergleichbar (CEDreha: 0,48; CEDnetz: 0,45).

Abbildung 6 zeigt die Verteilung der Propensity Scores in der CEDreha und CEDnetz-Studie, sowohl für die Studienteilnehmenden, die für die gematchte Stichprobe ausgewählt wurden, wie auch für die ausgeschlossenen („unmatched units“).

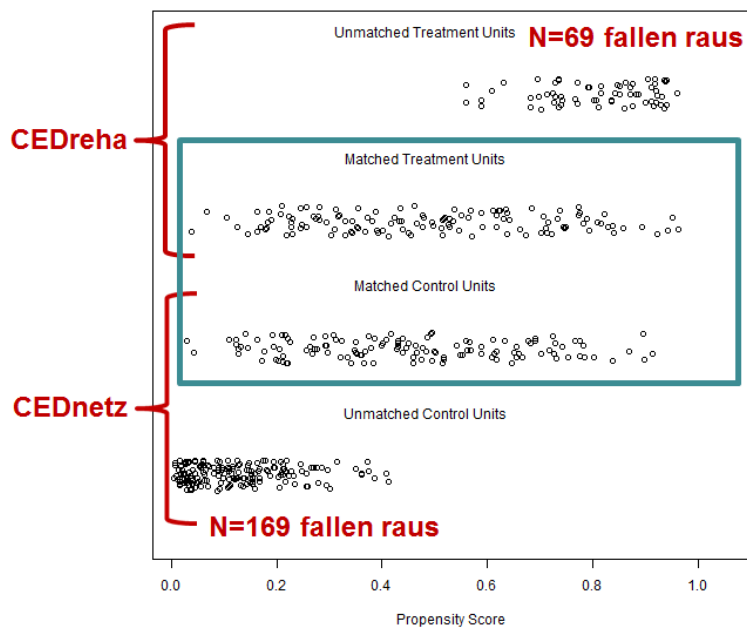


Abbildung 6: Verteilung der Propensity Scores für ein- und ausgeschlossene CEDreha (treatment units) und CEDnetz Teilnehmer (control units)

Vor der Darstellung der Ergebnisse des PSM werden ausgewählte soziodemografischen und krankheitsbezogenen Merkmale der ein- und ausgeschlossenen Studiengruppen gegenübergestellt (vgl. Tabelle 10).

Tabelle 10: Propensity Score Matching – Merkmale ein- und ausgeschlossener Personen

Merkmal	CEDreha		CEDnetz	
	Ausgeschlossen N=69	Eingeschlossen N=127	Eingeschlossen N=127	Ausgeschlossen N=169
<b>Geschlecht</b> <i>weiblich</i>	66,7 %	59,8 %	64,6 %	58,0 %
<b>Alter in Jahren (M, SD)</b>	48,0	44,8	43,6	41,9
<b>Schulbildung</b> <i>max. Hauptschulabschluss</i>	17,7 %	18,1 %	24,8 %	15,8 %
<i>Realschule, POS, FOS</i>	75,0 %	61,4 %	53,6 %	46,7 %
<i>Abitur</i>	7,4 %	20,5 %	21,6 %	37,6 %
<b>Krankheitsverlauf in den letzten Jahren</b> <i>dauerhaft in Remission</i>	15,9 %	21,3 %	21,3 %	49,7 %
<i>Wechsel aktiven Phasen und Remission</i>	46,4 %	44,9 %	48,8 %	36,1 %
<i>ständig aktiv, wechselnde Beschwerden</i>	26,1 %	26,0 %	23,6 %	12,4 %
<i>ständig aktiv, Beschwerden zunehmend</i>	11,6 %	8,7 %	6,3 %	1,8 %
<b>Allgemeiner subjektiver Gesundheitszustand (letzte 7 Tage)</b> <i>Sehr gut</i>	0,0 %	1,7 %	2,4 %	22,5 %
<i>Gut</i>	16,2 %	25,2 %	30,6 %	43,8 %
<i>Zufriedenstellend</i>	41,2 %	45,2 %	35,5 %	23,8 %
<i>Weniger gut</i>	38,2 %	26,1 %	27,4 %	9,4 %
<i>schlecht</i>	4,4 %	1,7 %	4,0 %	0,6 %
<b>Relevante Komorbidität (Arzturteil)</b> <i>Liegt vor</i>	82,4 %	54,9 %	51,2 %	25,5 %
<b>Anzahl „aktiver“ Problemfelder (M,SD)</b>	6,3 (3,3)	4,1 (3,4)	3,9 (3,0)	1,4 (1,8)

Es ist nicht überraschend, dass sich die durch das Matchingverfahren von der weiteren Analyse ausgeschlossenen Studienteilnehmenden von den eingeschlossenen in diversen Merkmalen unterscheiden (s. Tabelle 10). Die Unterschiede gestalten sich dabei je nach Studie verschiedenartig:

Aus der CEDreha-Stichprobe wurden durch das Matchingverfahren vermehrt ältere Rehabilitanden, Rehabilitanden mit geringerer Schulbildung, mit relevanter Komorbidität und einer höhere Anzahl von aktiven Problemfeldern ausgeschlossen. Vergleichbar sind die Geschlechterzusammensetzung, der bisherige Krankheitsverlauf und der subjektive Gesundheitszustand.

Unter den Ausgeschlossenen in der CEDnetz-Stichprobe sind häufiger Personen mit höherer Schulbildung, mit leichterem Krankheitsverlauf, mit besserem subjektivem Gesundheitszustand, ohne relevante Begleiterkrankung und mit weniger aktiven Problemfeldern.

Danach wurden aus der CEDreha - Stichprobe eher schwerer belastete, aus der CEDnetz - Stichprobe eher leichter belastete Personen ausgeschlossen.

Die in der gematchten Stichprobe gewonnenen und im Folgenden berichteten vergleichenden Beobachtungen sind auf diesem Hintergrund zu betrachten.

#### *Beschreibung der gematchten Stichprobe*

Wie bereits an den nur gering differierenden mittleren Propensity Scores in den beiden Studiengruppen CEDreha und CEDnetz abzulesen ist, unterscheiden sich die beiden Gruppen in den 15 zum Matching herangezogenen Parametern nicht mehr voneinander (vgl. Tabelle 11 auf der folgenden Seite).

Die Matching-Prozedur kann jedoch nicht alle Unterschiede zwischen den beiden Studiengruppen aufheben. Dies verdeutlichen die folgenden drei Beispiele:

(i) Bedingt durch das Rekrutierungsverfahren der CEDnetz Gruppe (Rekrutierung ausschließlich in gastroenterologischen Facharztpraxen) unterscheiden sich die beiden Gruppen erwartungsgemäß weiterhin im Hauptansprechpartner für die medizinische CED-Betreuung der letzten 6 Monate vor Studieneintritt. Während in der CED-reha-Gruppe 42 % ihren Hausarzt als Hauptansprechpartner angeben, trifft dies in der CEDnetz-Gruppe nur für 9 % der Betroffenen zu.

(ii) Die Rehabilitanden sind weiterhin weniger zufrieden mit der medizinischen Versorgung ihrer CED, die sie auf einer 11stufigen numerischen Ratingskala im Mittel mit 7,0 bewertet (CEDnetz: 7,7;  $p=0,02$ ).

(iii) Die Rehabilitanden stufen sich auf einer 11stufigen numerischen Ratingskala zur Ausgangslage mit einem mittleren Wert von 6,9 als schlechter informiert ein als die CEDnetz-Gruppe (7,8;  $p = 0,001$ ).

**Tabelle 11: Beschreibung der gematchten Stichprobe in den 15 Matching-Parametern**

Merkmal		CEdreha (N=127)	CEdnetz (N=127)
Geschlecht	<i>weiblich</i>	59,8 %	64,6 %
Mittleres Alter in Jahren	<i>M (SD)</i>	44,9 (10,5)	42,6 (12,4)
Schulbildung (zweifach gestuft)	<i>Abitur (ja)</i>	20,5 %	21,6 %
Aktuelle Erwerbstätigkeit	<i>In Vollzeit oder Teilzeit erwerbstätig (ja)</i>	76,2 %	70,6 %
Diagnose (Arztangabe)	<i>Colitis ulcerosa</i>	48,8 %	49,6 %
	<i>Morbus Crohn</i>	51,2 %	50,4 %
Aktuell in Remission (Arztangabe)	<i>ja</i>	62,2 %	59,8 %
Aktuelle Medikation (Arztangabe)	<i>Biologika</i>	32,3 %	33,1 %
Krankheitsverlauf in den letzten Jahren N (%)	<i>nach kurzer Aktivität dauerhaft in Remission</i>	21,3 %	21,3 %
	<i>Wechsel zwischen aktiven Phasen und Remission</i>	44,9 %	48,8 %
	<i>Krankheit ständig aktiv, wechselnde Beschwerden</i>	26,0 %	23,6 %
	<i>Krankheit ständig aktiv, Beschwerden zunehmend</i>	8,7 %	6,3 %
operative Resektion im Darmbereich	<i>ja</i>	32,3 %	33,9 %
Stationäre Behandlung in letzten 12 m wegen CED	<i>ja</i>	23,6 %	21,3 %
Relevante Komorbidität (Arzturteil)	<i>Ja liegt vor</i>	52,8 %	51,2 %
Anzahl „aktiver“ Problemfelder	<i>M (SD)</i>	4,1 (3,4)	3,9 (3,0)
Vitalität (SF 36 Subskala; 0-100)	<i>M (SD)</i>	39,0 (16,8)	39,1 (18,2)
Depressivität (PHQ 9; 0-28)	<i>M (SD)</i>	9,3 (5,3)	9,3 (4,7)
Chronische Stressbelastung (CSS; 0-9)	<i>M (SD)</i>	5,4 (1,9)	5,4 (2,0)

N: Anzahl gültiger Fälle; M: Mittelwert; SD: Standardabweichung; m: Monate

### *Vergleich der Veränderungen in den primären Zielparametern*

In beiden Gruppen kommt es über die Zeit zu (in der Tendenz) signifikanten, vergleichbar geringfügigen Verbesserungen. Wechselwirkungen zwischen Studiengruppe und Zeit, die auf Unterschiede in den Verläufen hinweisen würden, treten nicht auf. Ein vergleichbarer Anteil zeigt eine Verbesserung in der Größenordnung einer halben Standardabweichung ( $ES=0,5$ ) (vgl. Tabelle 12).

**Tabelle 12: Analyse der primären Zielgrößen in der gematchten Stichprobe (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung auf einem Faktor)**

Variable		N		CEDnetz	p-Wert Treatment T Zeit Z WW TxZ
		CEDreha/ netz	CEDreha		
<b>Allgemeiner Gesundheitszustand (EQ-VAS; 0-100) M (SD)</b>	T0		62,6 (15,9)	63,4 (17,9)	0,699
	T1	122/123	64,9 (18,7)	65,5 (19,5)	0,092
	<i>Anstieg um <math>\geq 10</math> Punkte</i>	%	38,5 %	35,0 %	0,934
<b>Einschränkung der Teilhabe (IMET; 0-90) M (SD)</b>	T0		29,2 (20,8)	27,9 (19,6)	0,799
	T1	122/125	26,2 (19,8)	26,3 (20,4)	0,039
	<i>Reduktion um <math>\geq 10</math> Punkte</i>	%	21,1 %	21,1 %	0,509
<b>Einschränkungstage in den letzten 3 Monaten (0-90) M (SD)</b>	T0		27,7 (30,3)	18,1 (23,1)	0,003
	T1	119/124	19,0 (25,8)	12,4 (19,0)	<0,001
	<i>Reduktion um <math>\geq 14</math> Tage</i>	%	31,9 %	22,6 %	0,385

N: Anzahl gültiger Fälle; M: Mittelwert; SD: Standardabweichung; WW: Wechselwirkung

### *Veränderungen in sekundären Zielparametern*

Der Krankheitsverlauf in den zurückliegenden 6 Monaten wurde von beiden Gruppen in vergleichbarer Weise beschrieben ( $p=0,548$ ): Von 43 % wurde er als „nicht aktiv“ eingestuft (CEDreha 40,2 %; CEDnetz 45,7%), von rund 27 % wurde die Krankheit als „durchgängig aktiv“ bezeichnet (CEDreha 27,0%; CEDnetz 27,6%), von einem Wechsel zwischen Schüben und Ruhephasen berichteten etwa 30 % (CEDreha 32,8 %; CEDnetz 26,8%).

Mit Ausnahme der subjektiven Erwerbsprognose kommt es in beiden Gruppen zu kleinen Verbesserungen in den in der Tabelle erfassten sekundären Outcomes. Wie der Tabelle 13 entnommen werden kann, finden sich dabei mit einer Ausnahme keine überzufällig unterschiedlichen Veränderungen zwischen T0 und T1 in den beiden gematchten Teilgruppen. Einzig bei der Informiertheit tritt eine statisch signifikante Wechselwirkung auf: Die Werte der Rehabilitanden verbessern sich von T0 zu T1 (mit einer ES von 0,27), während die der Nichtrehabilitanden nahezu unverändert bleiben. Allerdings ist dabei zu beachten, dass sich die Rehabilitanden der gematchten Gruppe zur Erstbefragung als schlechter informiert einstufen als die CEDnetz-Gruppe, die Ausgangslage somit unterschiedlich ist.

**Tabelle 13: Analyse sekundärer Zielgrößen in der gematchten Stichprobe (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung auf einem Faktor)**

Variable		N CEDreha/ netz	CEDreha	CEDnetz	p-Wert
					Treatment T Zeit Z WW TxZ
<b>Depressivität</b> (PHQ-9, 0-29) <i>M (SD)</i>	T0	127/127	9,3 (5,3)	9,3 (4,7)	0,656
	T1		8,6 (5,3)	8,1 (5,4)	0,001 0,325
<b>Vitalität</b> (SF-36; 0-100) <i>M (SD)</i>	T0	124/126	39,3 (16,8)	39,1 (18,2)	0,851
	T1		42,3 (20,1)	43,3 (19,6)	0,004 0,598
<b>Stressbelastung</b> (CSS, 0-9) <i>M (SD)</i>	T0	127/127	5,4 (1,9)	5,4 (2,0)	0,554
	T1		5,1 (1,9)	4,9 (2,2)	<0,001 0,605
<b>Informiertheit</b> (NRS 0-10) <i>M (SD)</i>	T0	125/126	6,9 (2,2)	7,8 (2,0)	0,010
	T1		7,4 (2,1)	7,7 (2,2)	0,089 0,018
<b>Anzahl Problemfelder</b> (0-22) <i>M (SD)</i>	T0	127/127	4,1 (3,4)	3,9 (3,0)	0,377
	T1		3,8 (3,7)	3,4 (3,3)	0,014 0,590
<b>Subjektive Erwerbsprognose*</b> (SPE 0-3) <i>M (SD)</i>	T0	90/84	1,3 (1,0)	1,0 (1,0)	0,029
	T1		1,3 (1,1)	1,1 (1,1)	0,852 0,995

\* nur halbtags Erwerbstätige zu T0; N: Anzahl gültiger Fälle; M: Mittelwert; SD: Standardabweichung; WW: Wechselwirkung

Unter den mindestens halbtags Beschäftigten ist die subjektive Erwerbsprognose zur Ausgangslage in der gematchten Rehaeilgruppe ungünstiger als unter den Nichtrehabilitanden. In beiden Gruppen kommt es zu keiner Verbesserung über die Zeit.

Zur Erstbefragung fallen 42 %, nach 6 Monaten 44 % der Rehabilitanden in die prognostisch ungünstige Kategorie „SPE  $\geq$  2 Punkten“, in der CEDnetzgruppe sind es 29 % zur Erstbefragung und 32 % zur Zweitbefragung (Vergleich zwischen CEDreha und CEDnetz:  $p_{(t0)}=0,064$ ;  $p_{(t1)}=0,114$ ).

Wie Abbildung 7 zeigt, geben die Rehabilitanden im direkten Vergleichsurteil zur Katamnese eine günstigere Bewertung über die Entwicklung ihres allgemeinen Gesundheitszustandes ab ( $p=0,015$ ).

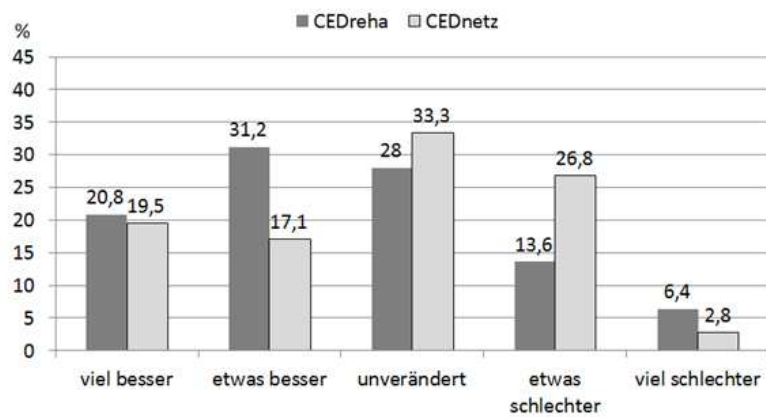


Abbildung 7: Beurteilung des derzeitigen Gesundheitszustand im Vergleich zum Zeitpunkt der Erstbefragung (gematchte Stichprobe)

## B. 5. Diskussion

### Limitationen

Vor der inhaltlichen Diskussion soll auf Grenzen des Studienvorhabens hingewiesen werden, die es zu berücksichtigen gilt.

Da die CEDreha-Studie monozentrisch durchgeführt wurde und ausschließlich Rehabilitanden im Heilverfahren eingeschlossen wurden, ist zu fragen, ob die rekrutierten Rehabilitanden nicht eventuell eine Sondergruppe darstellen und die gewonnenen Beobachtungen in ihrer Übertragbarkeit deutlich eingeschränkt sind. Um potenzielle Verzerrungen besser abzuschätzen, wurde die CEDreha-Stichprobe mit Studienstichproben aus zwei anderen gastroenterologischen Rehakliniken verglichen. Dazu standen Daten aus der aktuellen PACED-Studie sowie aus einem schon länger zurückliegenden Projekt (PW5) des Nordrhein-Westfälischen Forschungsverbundes Rehawissenschaften zur Verfügung (vgl. Tabelle 14).

**Tabelle 14: Charakteristika von Rehabilitanden mit CED in Längsschnittstudien**

Merkmale		CEDreha	PACED*	PW5*
Stichprobenumfang (Einschluss)		N=250	N=460	N=186
Netto-Stichprobenumfang (Katamnesezeitpunkt)		N=199 (6m)	N=445 (3m)	N=139 (12m)
Studienbeginn		2013	2012	1999
Rehaeinrichtung/ -Träger		Föhrenkamp Klinik, Mölln DRV	Klinik Taubertal, Bad Mergentheim DRV	Klinik Niederrhein, Bad Neuenahr DRV Rheinland
Alter	M(SD)	46 ± 11	44 ± 11	39 ± 10
Geschlecht	Frauen	62 %	67 %	31 %
Schulabschluss	(Fach) Abitur	16 %	24 %	9 %
Aktuell erwerbstätig	ja	80 %	76 %	85 %
Diagnose	MC	48 %	56 %	-
Erkrankungs- dauer in Jahren	M(SD)	13 (10)	13 (10)	-
Krankheits- aktivität (GIBDI)	M (SDI)	4,3 (2,4)	4,3 (3,1)	-
Sorgen (PS-CEDE)	M (SD)	2,8 (0,8)	2,7 (0,8)	-

\* Poster Erkner 2015; persönliche Mitteilung Berding

+ Abschlussbericht Pollmann H & Wild-Mittmann B, NRW Forschungsverbund Rehabilitationswissenschaften, Januar 2004

Vergleicht man die CEDreha-Stichprobe mit den etwa im gleichen Zeitraum rekrutierten Rehabilitanden der PACED-Studie, findet sich sowohl in den soziodemographischen Merkmalen wie auch in Parametern der somatischen und



psychischen Belastung eine weitreichende Ähnlichkeit. Im Vergleich zu den CED-Rehabilitanden der PW5-Studie treten soziodemografische Unterschiede zutage. Diese dürften vor allem auf die unterschiedliche Belegung im Zusammenhang mit der unterschiedlichen Trägerschaft der Kliniken beruhen (vgl. Tabelle 12).

Wenn auch ein Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden kann, ist es eher unwahrscheinlich, dass es sich bei der hier untersuchten CED-Reha-Stichprobe um eine auffällige Sondergruppe handeln könnte.

Eine weitere Limitation betrifft die Aussagekraft der vorgenommenen statistischen Vergleiche. Dem explorativen Charakter der Studie folgend wurde für die zahlreichen Signifikanztests keine Alpha-Adjustierung vorgenommen. Es ist daher damit zu rechnen, dass ein Teil der gefundenen Signifikanzen falsch positive Ergebnisse darstellt.

Das gewählte Vorgehen beim PSM (z.B. Ziehen ohne Zurücklegen, Einsatz eines Calipers) führte zum Verlust von etwa einem Drittel der Rehabilitanden. Damit gelten die Befunde des PSM nur für eine Teilgruppe der Rehabilitanden.

### **Unterschiede zwischen Rehabilitanden und Nichtrehabilitanden**

Worin unterscheiden sich Personen mit CED, die den Weg in die Rehabilitation gefunden haben, von anderen, die aktuell eine ambulante Versorgung in Anspruch nehmen?

Mit Blick auf die Soziodemographie sehen wir keine Unterschiede im Frauen- und Männeranteil, jedoch Unterschiede im Alter, in der Schulbildung sowie in der Erwerbstätigkeit. Dass der Altersdurchschnitt der Rehabilitanden um knapp 2 Jahre erhöht ist, erscheint dabei von eher geringer Relevanz. Der höhere Anteil von Erwerbstätigen unter den Rehabilitanden könnte auf die Rekrutierung in einer Rehaeinrichtung in Trägerschaft der DRV zurückgeführt werden.

Interessant ist der Unterschied in der Schulbildung, der sich vor allem als geringerer Anteil von Personen mit Abitur unter den Rehabilitanden darstellt. Ist die Nutzung einer stationären medizinischen RehaMaßnahme für Personen mit höherer Schulbildung möglicherweise weniger attraktiv? In zwei weiteren CEDstudien unserer Arbeitsgruppe (CEDimpl, PROCED) fanden wir ebenfalls Hinweise auf eine

etwas geringere Nutzung der medizinischen Rehabilitation bei höherer Schulbildung. Es bejahten jeweils weniger CED-Kranke mit Abitur als solche ohne Abitur die Frage, ob von ihnen in den letzten 4 Jahren eine medizinische Rehabilitation in Anspruch genommen wurde (CEDimpl: 15 % mit Abitur vs 20 % ohne Abitur; PROCED 15 % vs 21 %). In eine ähnliche Richtung weist ein Bericht über Herzinfarktpatienten, nach dem Personen mit niedrigerem Sozialstatus die stationäre Rehabilitation im Anschluss an das Ereignis häufiger nutzen als Patienten mit höherem Sozialstatus (Altenhoener et al 2005).

In krankheitsbezogenen Merkmalen finden wir zahlreiche Unterschiede zwischen Rehabilitanden und ambulant betreuten Patientinnen und Patienten: Die Rehabilitanden lassen eine deutlich ausgeprägtere Krankheitslast erkennen: Unter ihnen berichtet etwa jeder Dritte (36,0 %) von einem schweren Krankheitsverlauf (Krankheit in den letzten Jahren ständig aktiv), in der Vergleichsgruppe CEDnetz trifft dies nur auf etwa jeden Fünften zu (22 %). Ein günstigerer Krankheitsverlauf (nach kurzer Aktivität in den letzten Jahren dauerhaft in Remission) findet sich unter den Rehabilitanden hingegen nur halb so oft (19 % vs 37 %). Auf kompliziertere Krankheitsverläufe unter den Rehabilitanden verweist auch die höhere Auftretenswahrscheinlichkeit von operativen Darmsektionen (35 % vs 26 %). Passend zu diesen Befunden werden im Problemfeld-Assessment unter den Rehabilitanden mit im Mittel 5 „aktiven“ Problemfeldern etwa doppelt so viele „Brennpunkte“ identifiziert wie unter den ambulant Betreuten CEDnetz-Teilnehmern. Bei neun Problemfeldern fällt der Unterschied zwischen den beiden Studienstichproben besonders deutlich aus (p-Wert < 0,001 %): Rehabilitanden berichten häufiger Probleme mit Medikamenten (OR=2,4), eine erhöhte Depressivität (OR=2,4), Partnerschaftsprobleme (OR=2,9), Vitalitätsverlust (OR=2,9), eingeschränkte Freizeitaktivität (OR=3,1), behindernde Schmerzen (OR=3,3), eingeschränkte Alltagsaktivitäten (OR=4,0) und eine anhaltende Stressbelastung (OR=4,0). Die Gruppe der erwerbstätigen Rehabilitanden zeigt zudem häufiger eine negative Erwerbsprognose (OR=5,8). Mit der größeren Problemvielfalt korrespondiert ein zahlenmäßig höherer Bedarf an Behandlungszugängen unter den Rehabilitanden: Zwei von drei benötigen (nach der Logik des Problemfeld-Assessments) drei und mehr verschiedene

Behandlungszugänge, unter den Teilnehmern der CEDnetz-Studie trifft dies nur auf einen von drei Patienten zu.

Die beobachteten Unterschiede zwischen den beiden Studiengruppen legen die Vermutung nahe, dass mit den stärker belasteten Erkrankten zum großen Teil die „richtigen“ CED-Patienten und –Patientinnen den Weg in die Rehabilitation finden. Dies ist ganz im Sinne der von den CED-Versorgungspfaden beschriebenen Aufgaben der verschiedenen Versorgungssektoren: Das multidisziplinäre und multimodale Angebot der medizinischen Rehabilitation-Einrichtung will gerade Personen mit vielfältigen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen unterstützen. Sie sollen in die Lage versetzt werden, Aktivitäten des täglichen Lebens wieder oder besser wahrzunehmen.

Die Beobachtung, dass an der medizinischen Rehabilitation auch eine kleinere Gruppe von Personen teilnehmen, die mit Blick auf die Einschränkungen in der sozialen Teilhabe keine Hinweise auf einen Bedarf an einer multidisziplinären, multimodalen Behandlung erkennen lassen, ist aus anderen Indikationen bekannt (Rückenschmerz: Deck et al 2013; Deck et al 2015; Diabetes: Mittag et al 2014). In unserer Stichprobe finden 16 Rehabilitanden (8 %), bei denen zu Rehabeginn nicht mehr als ein einziges aktives Problemfeld erkennbar ist und die den eigenen allgemeinen Gesundheitszustand als „sehr gut“ oder „gut“ bewerten.

### **Mittelfristige Veränderungen nach Reha-Teilnahme**

Mit welchen Veränderungen ist nach der Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation zu rechnen?

Viele CED-Betroffene stellen sich wie andere chronisch Kranke im Verlauf ihrer Erkrankung die Frage, ob die Teilnahme an einer dreiwöchigen Rehabilitation für sie von Nutzen sein könnte. Im Abstand von einigen Jahren wird dieser Fragenkomplex (Was bringt die Reha?) daher auch immer wieder im Bauchredner, der Zeitschrift der Patientenorganisation DCCV (der größten Selbsthilfeorganisation für CED in Deutschland), thematisiert, zuletzt im Jahr 2013 (Schwerpunktthema medizinische Rehabilitation bei CED im Heft Nr. 114, 3/2013).

Es muss allerdings festgestellt werden, dass datengestützte Aussagen zu Nutzenpotenzialen der Inanspruchnahme einer medizinischen Rehabilitation bei CED

bislang kaum möglich sind. Aktuelle Daten für das spezielle deutsche System der medizinischen Rehabilitation stehen nur sehr eingeschränkt zur Verfügung. Eine Literatursuche in der Datenbank pubmed<sup>1</sup> erzielte für die Jahre 2000 bis 2015 nur einen Treffer: dabei handelt sich um die retrospektive Analyse von Patientenakten zur Medikation bei Morbus Crohn zu Beginn und am Ende der stationären Rehabilitation (Reichel et al 2010).

In den Abstraktbänden der Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien der Jahre 2000 bis 2015 finden sich Hinweise auf insgesamt sechs prospektive Längsschnitt-Studien. Zwei von ihnen, die ausschließlich Daten zu Rehabeginn und -ende erheben, können nur über kurzfristige Effekte berichten (Rosemeyer et al 2001, 2004). Die übrigen vier Studien schließen zwar Nachbefragungen ein (nach 12 Monaten Zillessen et al 2002; Pollmann & Wild-Mittmann 2004; nach 3 und 12 Monaten PACED-Studie Weiland et al 2013, 2015 sowie Berding et al 2015; nach 6, 12 und 24 Monaten Doßmann et al 2006), doch liegen Informationen zu den Ergebnissen dieser Studien bislang ausschließlich als „graue Literatur“ vor, d.h. als Abstrakts, Posterpräsentation oder Abschlussbericht. Zwei der vier Studien mit Nachbefragungen arbeiten mit Vergleichsgruppen: eine „Standardreha“ wird mit einer „angereicherten“ Rehabilitationsform verglichen, mit intensivierter körperlicher Aktivität (Zillessen et al 2002) bzw. mit intensiviertem Schulungsangebot (PACED-Studie).

Diese schlechte Datenlage macht es kaum möglich, die vorgelegten Analysen in der CEDreha-Stichprobe mit Daten aus anderen Reha-Studien zu vergleichen.

Wir fanden nach 6 Monaten signifikante Verbesserungen in beiden erfassten Aspekten der sozialen Teilhabe; Verbesserungen in der Größenordnung einer halben Standardabweichung erreichten einer von drei Rehabilitanden im IMET-Gesamtscore und drei unter 10 Rehabilitanden in der Anzahl der Beeinträchtigungstage.

Auch in den sekundären Outcomes zeigten sich signifikante Verbesserungen kleiner Größenordnung, u.a. reduzierte sich die Anzahl „aktiver“ Problemfelder, das Ausmaß an krankheitsbezogenen Sorgen und Ängsten (PS-CEDE) sowie unter den erwerbstätigen Rehabilitanden Anzahl von Arbeitsunfähigkeitstagen.

In der PACED-Studie zeigte sich 3 Monaten nach einer Standardreha bei N=229 Rehabilitanden eine signifikante Reduktion der Sorgen und Ängsten (PS-CEDE) von

---

<sup>1</sup> Verwendete Suchkriterien ((((((inflammatory bowel disease[MeSH Terms]) OR colitis, ulcerative[MeSH Terms]) OR crohn's disease[MeSH Terms])) AND (((rehabilitation[MeSH Terms]) OR center, rehabilitation[MeSH Terms]) OR "inpatient rehabilitation")) AND Germany[MeSH Terms]

2,71 auf 2,49 (ES= 0,27). Wir beobachten nach 6 Monaten (bei vergleichbaren Ausgangswerten) ebenfalls eine signifikante Reduktion im PS-CEDE-Score, die Effektstärke fällt allerdings mit ES=0,12 niedriger aus.

Können/sollen wir also die Rehabilitation nach 6 Monaten als erfolgreich bezeichnen? Und stellt sich ein Reha-Erfolg bevorzugt bei Antragsteller mit ausgeprägter Komplexität der Problemlast ein?

Die Antwort auf die Frage nach dem Reha-Erfolg hängt davon ab, welches Verständnis von Reha-Erfolg man zu Grunde legt (s. verschiedene Operationalisierungen von Erfolg unter B.1.) und von welcher Erwartung man ausgeht (groß sollte die Chance sein, dass jemand von der Reha-Teilnahme profitiert, 20 %, 50 %, 80 %?).

Versteht man unter Reha-Erfolg die Abgabe eines *positiven Globalurteils über den Behandlungserfolg* der Rehabilitation, so können wir auf der Grundlage der hier vorgestellten Daten berichten, dass bei CED zwei von drei Rehabilitanden (68 %) die Teilnahme an der stationären medizinischen Rehabilitation als erfolgreich bewerten. Vergleichbare Zahlen finden sich unter orthopädischen Rehabilitanden, die im Rahmen der Befragung der Qualitätsgemeinschaft SH (Deck & Raspe 2006a,b) mit identischem Bewertungsinstrument 4 Monate nach Reha-Teilnahme den globalen Reha-Erfolg zu 71 % positiv bewerten: im Jahr 2011 bezeichneten 6 % den Behandlungserfolg als ausgezeichnet (CED: 5 %), 24 % als sehr gut (CED 24 %) und 41% als gut (CED: 39 %) (Frau PD Dr. Ruth Deck, persönliche Mitteilung).

Auch in den Befragungen der DRV im Rahmen der Qualitätssicherung zeigen sich vergleichbare Zahlen: So bewerteten 8 bis 12 Wochen nach Abschluss der Rehabilitation 62 % der Nutzer einer psychosomatischen und 70 % der Nutzer einer orthopädischen Rehabilitation die erhaltene Behandlung als erfolgreich (DRV 2013). Für die Rehabilitanden mit CED beobachteten wir, dass ein positives Globalurteil über den Behandlungserfolg umso wahrscheinlicher auftritt, je geringer ausgeprägt die Komplexität der Problemlagen bei den Rehabilitanden ist.

Versteht man unter Erfolg die Bejahung einer *Besserung des allgemeinen Gesundheitszustandes*, erweist sich die Reha-Teilnahme für jeden zweiten der CED-Rehabilitanden (52 %) im direkten Vergleichsurteil nach 6 Monaten als erfolgreich. Auch hier weicht der Befund nicht von Daten aus anderen Indikationsbereichen ab: Ebenfalls bei 52 % von 523 Teilnehmenden an der NASO I-Studie (Rehabilitanden

mit chronischen Rückenschmerzen) zeigt sich ein Jahr nach Reha ein so verstandener Reha-Erfolg (Deck et al 2012).

Unter psychosomatischen bzw. orthopädischen Rehabilitanden (DRV-Befragungen im Rahmen der Qualitätssicherung 8 bis 12 Wochen post Rehabilitation) geben etwa zwei Drittel der Rehabilitanden (psychosomatische Reha 64 %; orthopädische Reha 68 %) eine Besserung ihres allgemeinen Gesundheitszustandes an.

Unsere Daten konnten keinen Zusammenhang zwischen der Komplexität der Problemlagen der Rehabilitanden zu Beginn der Reha und der Auftretenswahrscheinlichkeit eines Reha-Erfolgs i.S. einer Besserung des allgemeinen Gesundheitszustandes zeigen.

Versteht man unter Reha-Erfolg eine *Reduktion der Beeinträchtigung der sozialen Teilhabe* (gemessen mit dem IMET) in der Größenordnung einer Effektstärke von 0,5, dann erweist sich die Rehabilitation „nur“ noch bei einem von drei Rehabilitanden als erfolgreich. Für den Zusammenhang dieses Erfolgsparameters mit der Komplexität der Problemlagen der Rehabilitanden zu Rehabeginn zeichnete sich eine umgekehrt u-förmige Funktion ab: Rehabilitanden mit einer „mittleren“ Komplexität der Problemlagen sind mit höherer Wahrscheinlichkeit erfolgreich als Rehabilitanden mit ausgeprägter oder schwacher Komplexität. Vergleichbare Beobachtungen wurden bereits in Studien mit Rehabilitanden anderer Indikationen gemacht (Meyer 2010, Mittag et al 2014, Deck et al 2014).

Knüpfen wir Reha-Erfolg an das Weiterbestehen einer *Erwerbstätigkeit mit verringerter Arbeitsunfähigkeit*, so beobachten wir, dass unter den über 90 % auch zur Zweitbefragung aktiv im Erwerbsleben stehenden Studienteilnehmern zwei von drei (64,9%) weiterhin keine oder weniger Arbeitsunfähigkeitstage angeben. Zur Einordnung sei darauf hingewiesen, dass nach einer medizinischer Rehabilitation im Jahr 2009 der sozialmedizinische 2-Jahres-Verlauf aller pflichtversicherten Rehabilitanden (N=742.142) zeigt, dass 85 % weiterhin erwerbstätig sind (DRV 2013). Signifikante Reduktionen der Arbeitsunfähigkeitstage im Zeitraum nach einer medizinischen Rehabilitation im Vergleich zum Zeitraum davor sind bekannte Beobachtungen in Reha-Studien (z.B. Gerdes et al 2000, Streibelt & Bethge 2013). Ein Zusammenhang zwischen der Komplexität der Problemlagen der Rehabilitanden zu Rehabeginn und der Entwicklung der Arbeitsunfähigkeit ist nicht zu beobachten. Zusammenfassend ist festzuhalten, dass sich bei den vier gewählten Operationalisierungen von Reha-Erfolg Erfolgsquoten in einer Spannweite von 33 %

bis 68 % beobachten lassen. Dabei erweist sich der Erfolg nur bei zwei der vier Operationalisierungen mit der Komplexität der Problemlagen zu Reha-Beginn assoziiert, die beobachteten Zusammenhänge sind nicht einheitlich.

Diese Beobachtungen zum (mittelfristigen) Erfolg der Teilnahme an einer medizinischen Maßnahme können hilfreich sein, realistischen Erwartungen an mögliche Veränderungen bei Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation zu gewinnen. Eine Beantwortung der Frage „was bringt Reha?“ ist allerdings allein mit Hilfe von Analysen der Messungen vor und nach der Rehabilitationsmaßnahme noch nicht möglich. Erst der Vergleich mit einer Kontrollgruppe (im besten Falle mit einer zufällig gebildeten Kontrollgruppe) kann belastbare Aussagen zur Frage nach Wirksamkeit und Nutzen der Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation liefern.

### **Matching und Reha-Effekte**

Da eine zufällig gebildete Kontrollgruppe nicht zur Verfügung stand, wurde mit Hilfe der Methode des Propensity Score Matching (PSM) zur Gruppe der Rehabilitanden eine Vergleichsgruppe von Patientinnen und Patienten aus gastroenterologischen Facharztpraxen gebildet. Damit wurde einem aktuellen „Trend“ gefolgt, der das PSM im Bereich der Rehabilitationsforschung zur „Bewertung von Rehabilitationseffekten“ nutzt (Bethge 2015, Bethge & Streibelt 2015, Bürger & Streibelt 2015).

Die umfangreiche Ausgangslagemessung bot eine ausreichend breite Auswahl an potenziellen Matching-Variablen, doch war der zur Verfügung stehende Vergleichsdatenpool aus der CEDnetz-Studie mit knapp 300 Personen nicht groß genug, um (beim Ziehen ohne Zurücklegen) für jeden Rehabilitanden einen passenden Kontrollfall zu finden. Dies hatte zur Folge, dass etwa jeder dritte Rehabilitand beim PSM unberücksichtigt blieb. Da vermehrt ältere, komorbide Rehabilitanden mit schlechterem subjektiven Gesundheitszustand und höherer Komplexität der Problemlagen ausgeschlossen wurden, konnten zu dieser Untergruppe (mit ausgeprägtem Rehabedarf nach dem Konzept des Lübecker Algorithmus) nur eingeschränkt vergleichende Aussagen gewonnen werden. Die Ergebnisse des Vergleiches der 127 gematchten Paare aus CEDreha und CEDnetz zeigen, dass beide Gruppen eine ähnliche, größtenteils positive Entwicklung nehmen. Auf diesem Hintergrund fällt besonders auf, dass trotz positiver Veränderungen in zahlreichen Gesundheitsparametern unverändert in beiden Gruppe etwa jeder dritte Erwerbstätige eine ausgeprägt negative Erwerbsprognose

äußert. Der ambulante wie der rehabilitative Versorgungssektor erwiesen sich als gleichermaßen erfolglos.

Für die beobachteten Rehabilitanden kann also vermutet werden, dass eine Versorgung auf der zweiten (gastroenterologische Facharztpraxis) oder dritten (spezialisierte Hochschulambulanz) ambulanten Behandlungsebene zu ähnlichen mittelfristigen Erfolgen hätte führen können wie die Versorgung im stationären rehabilitativen Sektor. (Ob dies auch auf die stärker belasteten und in das PSM nicht eingeschlossenen Rehabilitanden zutreffen könnte, ist nicht zu beantworten).

Es sind verschiedene Gründe denkbar, die auch bei angenommener Vergleichbarkeit des Nutzens für eine Wahlentscheidung zugunsten des stationären Versorgungssektors sprechen. Ein Grund dürfte die (Nicht)Erreichbarkeit einer geeigneten Facharztpraxis sein. In einem von der Lübecker Arbeitsgruppe im Jahr 2005 durchgeführten Survey (Hardt et al 2010) gaben z.B. etwa 10 % der mehr als 1000 befragten CED-Betroffenen an, dass der nächste Gastroenterologe mehr als 50 km vom Wohnort entfernt sei und für die Strecke über eine Stunde Fahrtzeit benötigt werde. In der beobachteten geringeren Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung unter den Rehabilitanden könnten sich auch solche regionalen Besonderheiten widerspiegeln.

Wie bereits erwähnt wird das - auch von uns angewandte - PSM aktuell vermehrt genutzt. Unserer Einschätzung nach stellt es eine methodische „Krücke“ dar, um explorativ einen Eindruck von den Veränderungen unter verschiedenen Interventionen (Versorgungssettings) zu erhalten. Wir möchten jedoch nicht so weit gehen wie Farin & Hauer 2015, die PSM als „sinnvolle Alternative zu einem RCT“ propagieren. Belastbare Daten zu Wirksamkeit und Nutzen sind auch weiterhin sicher nur über ein randomisiertes kontrolliertes Design zu erhalten, das die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme einer Versorgung im ambulanten Bereich gegenüberstellt.



## C. SCHLUSSTEIL

### C. 1. Praktische Relevanz der Ergebnisse

Aus den Studienergebnissen lassen sich Anregungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CED ableiten.

#### *Einsatz des fragebogengestützten Problemfeld-Assessments*

Die Online-Version des Assessment-Fragebogens mit seiner automatisierten Auswertung von 22 körperlichen und psychosozialen Problemfeldern bietet sich als ein initialer Teil eines insgesamt umfangreicheren Beurteilungs- und Entscheidungsprozesses zur Ermittlung von Rehabedarf an. Er könnte auf den verschiedenen ambulanten Behandlungsebenen zum Einsatz kommen. Der Zugang vom ambulanten zum rehabilitativen Versorgungssektor könnte auf diese Weise unterstützt werden.

Etwa die Hälfte der hier befragten Rehabilitanden stellte den Reha-Antrag auf Vorschlag oder Anraten des eigenen Hausarztes oder Facharztes. Vor allem beim Einbezug der oft vernachlässigten Komplexität der rehabilitationsbegründenden Gesundheitsstörung dürfte sich das fragebogengestützte Problemfeld-Assessment als hilfreich erweisen.

Eine weitere Einsatzmöglichkeit des Assessment-Fragebogens sehen wir in der Rehaklinik im Rahmen des ärztlichen Erstgesprächs. Die Daten der Messung zu Reha-Beginn unterstreichen, dass die Rehabilitanden im Hinblick auf die Komplexität ihrer Problemlagen und den damit verknüpften Behandlungsbedarf eine sehr heterogene Gruppe darstellen. Das Problemfeld-Assessment ließe sich dazu nutzen, das vielfältige Angebot der in der Rehaklinik vorgehaltenen rehabilitativen Maßnahmen noch besser an die individuellen Problemkonstellationen anzupassen.

#### *Anpassung des Cut-off-Wertes für Rehabedarf nach dem Lübecker Algorithmus*

Da die berichteten Daten nicht erkennen lassen, dass bevorzugt CED-Patienten und Patientinnen mit ausgeprägt komplexer Problemlage (6 und mehr Behandlungszugänge erschienen angebracht) von der Rehateilnahme profitieren, sollte der Hinweis auf das Versorgungsangebot der medizinischen Rehabilitation bei

der automatisierten Auswertung des Problemfeld-Assessments bereits bei einfach komplexen Problemlagen erfolgen (ab drei Behandlungszugängen).

#### *Entwicklung eines zusätzlichen Angebotes in der medizinischen Rehabilitation*

Es zeigte sich, dass die Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme bei erwerbstätigen Personen nicht zu einer Verbesserung einer bereits zu Beginn der Reha schlechten subjektiven Prognose der Erwerbsfähigkeit (Werte in der SPE-Skala von 2 oder 3) führen konnte. Obwohl es erwartungsgemäß numerisch zu einer Reduktion der Arbeitsunfähigkeitstage nach 6 Monaten kam, zeigten sich die ungünstigen Kognitionen zur eigenen zukünftigen Erwerbsfähigkeit unbeeinflusst. Dieser Befund sollte als Anstoß genutzt werden, für erwerbstätige Rehabilitanden mit festgestellter schlechter subjektiver Erwerbsprognose ein berufsbezogenes Beratungsmodul zu entwickeln und anzubieten. Ein solches Modul könnte stärker als im Rahmen des sozialrechtlichen Informations- und Beratungsangebotes möglich auf die Sorge, den Anforderungen des Arbeitsplatzes nicht mehr gerecht werden zu können, eingehen und den Aufbau positiverer Einstellungen unterstützen. Inhalte und Ausgestaltung eines solches Moduls sind in Absprache von Sozialarbeitern und Psychologen unter Einbezug der Betroffenen zu entwickeln und zu erproben. Ein entsprechender Vorschlag wird dazu von der Projektleitung erarbeitet und dem Förderer vorgelegt werden.

#### *Pragmatischen RCTs zur Prüfung der Wirksamkeit*

Der berichtete Vergleich der Entwicklungsverläufe in gesundheitsbezogenen Parametern von CED-Patientinnen und Patienten mit und ohne Inanspruchnahme einer medizinischen Rehabilitation unterstreicht die Notwendigkeit, die „absolute generelle“ Wirksamkeit der medizinischen Rehabilitation bei CED in einer randomisierten, kontrollierten Studie zu prüfen. Ein solches Design zu realisieren ist nicht unmöglich, wenn auch aufwändig.

Es wird sich zeigen, ob ein bei der DFG zur Prüfung eingereichtes Studienvorhaben zu dieser Thematik umgesetzt werden kann. Ein entsprechendes Studienvorhaben ist aktuell bei der DFG zur Prüfung eingereicht.

## C. 2. Zusammenfassung

### Hintergrund:

In Deutschland leiden nach konservativer Schätzung etwa 4 von 1000 Personen an Morbus Crohn (MC) oder Colitis ulcerosa (CU), den beiden häufigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) bislang nicht sicher geklärter Ätiologie. Das Manifestationsalter liegt gehäuft zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Krankheitsverlauf und Schwere der Erkrankung können sehr unterschiedlich sein. Häufig verläuft die Krankheit schubweise, Phasen mit hoher Krankheitsaktivität wechseln sich ab mit Abschnitten relativer Gesundheit. Beide Krankheitsbilder büden den Betroffenen für lange Zeit, wenn nicht gar bis an das Lebensende ein ganzes Bündel von Lasten auf. Zu den spezifischen Krankheitssymptomen wie krampfartige Bauchschmerzen, Durchfälle, häufiger Stuhldrang, Gewichtsverlust und Fieber treten im Verlauf der Erkrankung verschiedenste körperliche, psychische und/oder soziale Probleme hinzu. MC wie CU zählen damit zu den multifokalen Erkrankungen, die eine multi- und interdisziplinäre Versorgung erfordern.

Der Rehabilitationsbedarf bei CED wird aufgrund des frühen Manifestationsalters und der mit der Krankheit einhergehenden häufig gravierenden Auswirkungen auf Aktivitäten und Teilhabe in Ausbildung, Beruf, Sozialkontakten und Freizeit als hoch bewertet. Das multimodale, multiprofessionelle Versorgungsangebot im Rahmen einer medizinischen Rehabilitation bietet sich gerade bei komplexen krankheitsbedingten Belastungen an, doch kann die mangelhafte Vernetzung zwischen dem ambulanten bzw. stationären und dem rehabilitativen Versorgungssektor seine Nutzung erschweren.

Evidenzbasierte und interdisziplinär konsenterte Versorgungspfade für MC und CU wollen die Wege für kooperatives Handeln zwischen den verschiedenen Versorgungssektoren ebnen. Sie schlagen für den ambulanten Versorgungssektor u.a. die Durchführung eines fragebogengestützten Problemfeld-Assessments vor. Mit seiner Hilfe können komplexe somatische und psychosoziale Problemlagen leichter erkannt und die Betroffenen auf die Angebote des rehabilitativen Sektors hingewiesen werden.

Vor einer Weiterentwicklung dieses Ansatzes werden bislang fehlende Verlaufsdaten von Nutzern des rehabilitativen Versorgungssektors mit CED benötigt. Gefragt wird i) nach soziodemografischen und krankheitsbezogenen Merkmalen von Rehabilitanden im Unterschied zu Nichtrehabilitanden, ii) nach mittelfristig zu beobachtenden Reha-Erfolgen und ihrem Zusammenhang zur Komplexität der Problemlage bei Reha-Antritt sowie iii) nach Unterschieden in der gesundheitlichen Entwicklung in einer Gruppe von Rehabilitanden und in vielen Merkmalen vergleichbaren, fachärztlich versorgten Nichtrehabilitanden.

### Methoden:

Es wurde eine prospektive, explorative, monozentrische Längsschnittstudie mit zwei Messzeitpunkten (T0: Reha-Beginn; T1: 6 Monaten nach Reha-Ende) durchgeführt. Als „historische Kontrolle“ für die Daten aus der CEDreha-Studie dienten Daten aus einer im gleichen Zeitraum, mit weitgehend vergleichbaren Messzeitpunkten und Messinstrumenten durchgeführten prospektiven Längsschnittstudie mit Patientinnen und Patienten aus 31 gastroenterologischen Facharztpraxen sowie 2 Hochschulambulanzen (CEDnetz-Studie). In der kooperierenden Rehaklinik Föhrenkamp in Mölln wurden konsekutiv im Zeitraum zwischen Juni 2013 und Dezember 2013 erwachsene Rehabilitanden mit MC oder CU als Erstdiagnose (K50, K51) im Heilverfahren rekrutiert, sofern sie eine informierte Einwilligung zur Studienteilnahme abgaben. Im gleichen Zeitraum wurden Patienten und Patientinnen in den gastroenterologischen Facharztpraxen sowie Hochschulambulanzen zur Teilnahme an der CEDnetz-Studie gewonnen.

Primäre Zielgrößen waren die Einschränkung der sozialen Teilhabe, erfasst mit dem Index zur Messung der Einschränkungen der Teilhabe (IMET; Summenscore 0-90) und der Anzahl von Einschränkungstagen in den letzten 3 Monaten (0-90), sowie die aktuelle gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen mit der visuellen Analogskala (EQ-VAS, Wertebereich 0-100) des EQ-5D. Im Rahmen des Problemfeld-Assessments wurden 22 verschiedene körperliche und psychosoziale Problemfelder erfasst. Als globales Maß der Krankheitskomplexität galt die Anzahl „aktiver“ Problemfelder. Der sich daraus ergebende komplexe Behandlungsbedarf diente zur Bestimmung eines möglichen Rehaedarfs im Sinne des Lübecker Algorithmus. Neben soziodemographischen Parametern wurden weitere potenzielle Einflussgrößen wie z.B. Krankheitsverlauf in den letzten Jahren, Komorbidität und Medikation erfasst. Daten zum ersten Messzeitpunkt stammten aus Patientenfragebögen sowie von ärztlicher Seite auszufüllenden Dokumentationsbögen, Daten zur Katamnesebefragung beruhen ausschließlich auf den Angaben in den Patientenfragebögen. Für Prä-Post-Vergleiche wurden t-Tests für abhängige Stichproben bzw. McNemar-Tests, für Vergleiche zwischen CEDreha und CEDnetz Chi-Quadrat-Tests bzw. t-Tests berechnet. Assoziationen zwischen Rehaerfolg (auf vier verschiedene Weisen operationalisiert<sup>9</sup> und der Behandlungskomplexität (dreifach abgestuft) wurden mit logistischen Regressionen analysiert. Zur Wirkungsschätzung der medizinischen Rehabilitation diente das Propensity Score Matching (PSM). 15 Confounder wurden zur Berechnung des Propensity Scores herangezogen, nach dem Zuordnungsalgorithmus Nearest Neighbour ohne Zurücklegen wurden Paaren aus CEDreha und CEDnetz Teilnehmenden gebildet, dabei kam ein Caliper zur Vermeidung schlechter Zuordnungen zum Einsatz.

### **Ergebnisse:**

Für 199 von 250 in die Studie eingeschlossene Rehabilitanden liegen vollständige Datensätze zu T0 und T1 vor (Response 79,6%). Die Gruppe der Nonresponder ist jünger und weist eine kürzere Krankheitsdauer auf, weitere Unterschiede fanden sich nicht. Als Vergleichsgruppe stehen 310 vollständige Datensätze zu den beiden Messzeitpunkten von 349 für die Studie CEDnetz rekrutierten Patientinnen und Patienten zur Verfügung (Response 88,8 %).

Im Vergleich zu den CEDnetz-Teilnehmenden ist die Gruppe der Rehabilitanden überzufällig älter und weist einen geringeren Anteil an Personen mit Abitur sowie einen höheren Anteil an Erwerbstätigen auf. Mit Ausnahme der Krankheitsdiagnose und der Krankheitsdauer unterscheiden sich die Rehabilitanden in allen weiteren erfassten krankheitsbezogenen Merkmalen von den Nichtrehabilitanden, wobei sie eine deutlich stärkere Belastung erkennen lassen (u.a. schwerere Krankheitsverläufe, höhere Krankheitsaktivität, häufigere Operationen, höhere Problemvielfalt und Behandlungskomplexität).

Nach 6 Monaten verbessern sich in signifikanter Weise die Parameter der sozialen Teilhabe (IMETscore, Anzahl von Beeinträchtigungstagen). Die Anzahl der im Problemfeld-Assessment identifizierten aktiven Problemfelder sinkt. Krankheitsbezogene Sorgen und Ängste nehmen ab, die Anzahl selbstberichteter Arbeitsunfähigkeitstage sinkt. Die im Prä-Post-Vergleich beobachteten signifikanten Effekte sind einheitlich von geringer Größe (ES < 0,3).

Je nach Operationalisierung des Reha-Erfolges stellt sich der Zusammenhang zwischen der Komplexität der Problemlagen zu Reha-Beginn und der Auftretenswahrscheinlichkeit eines Reha-Erfolges unterschiedlich dar: Verbesserungen im allgemeinen Gesundheitszustand sowie in der Arbeitsfähigkeit lassen keine Assoziation erkennen. Hingegen geben Rehabilitanden mit zu Rehabeginn keiner oder einer nur geringen Komplexität der Problemlage nach 6 Monaten häufiger ein positives Globalurteil über den Behandlungserfolg ab als Rehabilitanden mit stärker ausgeprägter Komplexität. Die deutlichsten

Verbesserungen in der sozialen Teilhabe (IMET) erzielen Rehabilitanden mit einer mittleren Komplexität der Problemlagen.

Für den Vergleich der Veränderungen in den erfassten Gesundheitsparametern konnten mit dem Verfahren des Propensity Score Matching (PSM) zu N=127 Rehabilitanden in der CEDnetz-Stichprobe N=127 Patientinnen und Patienten ohne Teilnahme an einer medizinischen Rehabilitation in den 6 Monaten zwischen den beiden Messzeitpunkten gefunden werden. Die beiden Teilgruppen der gematchten Stichprobe waren in 15 ausgewählten soziodemografischen und krankheitsbezogenen Merkmalen vergleichbar. Die Rehabilitanden und Nichtrehabilitanden zeigten in den primären Zielparametern (soziale Teilhabe, allgemeiner Gesundheitszustand) sowie in zahlreichen sekundären Parametern (u.a. Depressivität, Vitalität, Problemvielfalt) vergleichbare Veränderungen von T0 zu T1. Die beobachteten Verbesserungen wiesen kleine Effektstärken auf. In der Bewertung des allgemeinen Gesundheitszustandes mit Hilfe der direkten Veränderungsmessung erzielten die Rehabilitanden ein überzufällig besseres Ergebnis. Schlechtere Resultate für die Rehabilitanden konnten nicht beobachtet werden.

### **Diskussion und Ausblick:**

Der Vergleich der CEDreha- mit der CEDnetz-Stichprobe lässt vermuten, dass - ganz im Sinne der in den Versorgungspfaden beschriebenen Aufgaben der Versorgungssektoren - zum großen Teil die „Richtigen“ , d.h. CED-Patienten und –Patientinnen mit stärker ausgeprägten, vielfältigen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen den Weg in den rehabilitativen Versorgungssektor finden.

Etwa ein halbes Jahr nach Reha-Teilnahme sind signifikante Verbesserungen kleinen Ausmaßes in vielen der erfassten Gesundheitsparameter beobachtbar. Bei den vier gewählten Operationalisierungen von Reha-Erfolg traten Erfolgsquoten in einer Spannweite von 33 % (Reduktion im IMETscore um mindestens 10 Punkte) bis 68 % (Globalurteil: Behandlung war erfolgreich) auf. Eine durchgängige und einheitliche Assoziation zwischen Reha-Erfolg und Komplexität der Problemlagen zu Reha-Beginn zeigte sich nicht. Die Ergebnisse des PSM legen nahe, dass eine Versorgung auf der zweiten (gastroenterologische Facharztpraxis) oder dritten (spezialisierte Hochschulambulanz) ambulanten Behandlungsebene zu ähnlichen mittelfristigen Erfolgen führt wie die Versorgung im stationären rehabilitativen Sektor. (Ob dies auch auf die stärker belasteten und in das PSM nicht eingeschlossenen Rehabilitanden zutreffen mag, ist nicht zu beantworten).

Das PSM kann als methodische „Krücke“ genutzt werden, um explorativ einen Eindruck von den Veränderungen im Zusammenhang mit verschiedenen komplexen Interventionen zu erhalten. Belastbare Daten zu Wirksamkeit und Nutzen sind jedoch auch weiterhin sicher nur über ein randomisiertes kontrolliertes Design zu erhalten, das die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme einer Versorgung im ambulanten Bereich gegenüberstellt. Trotz positiver Veränderungen in zahlreichen Gesundheitsparametern äußerte unverändert in der CEDreha- wie der CEDnetz-Gruppe etwa jeder dritte Erwerbstätige eine ausgeprägt negative Erwerbsprognose. Der ambulante wie der rehabilitative Versorgungssektor erwiesen sich hier als gleichermaßen erfolglos. Neben Vorschlägen zur weiteren Nutzung des Problemfeld-Assessments wird daher die Entwicklung eines Reha-Moduls mit deutlichem Bezug zum Arbeitsleben angeregt.

## Literatur

- Altenhoener T, Leppin A, Grande G, Romppel M. Social inequality in patients' physical and psychological state and participation in rehabilitation after myocardial infarction in Germany. *Int J Rehabil Res.* 2005 ;28:251-7.
- Angermeyer MC, Kilian R, Matschinger H. WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutsche Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebens-qualität. Göttingen: Hogrefe Verlag, 2000
- Austin PC. Optimal caliper widths for propensity-score matching when estimating differences in means and differences in proportions in observational studies. *Pharm Stat.* 2011;10: 150–161.
- Berding A, Weiland R, Dreger K, Gerlich C, Witte C, Tuschhoff T, Mainos D, Derra C, Kaltz B, Faller H, Reusch A. PACED – Evaluation einer ambulanten und stationären Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Poster beim Abschlussworkshop zum Förderschwerpunkt "Versorgungsnaher Forschung — Chronische Krankheiten und Patientenorientierung" in Erkner im Februar 2015.
- Bethge M, Streibelt M. Sind Vollqualifizierungen wirklich besser als Teilqualifizierungen? Ergebnisse einer Propensity Score gematchten Analyse. *DRV-Schriften* 2015; Band 107:64-66
- Bethge M. Effekte stufenweiser Wiedereingliederung: Ergebnisse einer Propensity-Score-gematchten Analyse mit dem Scientific use File der Rentenversicherung. *DRV-Schriften* 2015; Band 107:85-87
- Bokemeyer B. CED-Behandlung in Deutschland. Betrachtungen zur sinnvollen Vernetzung. *Der Gastroenterologe* 2007; 6: 447-455
- Bokemeyer B, Langbrandtner J, Jessen P, Büning J, Schreiber S, Raspe H, Hüppe A. P559 Improving Health Care of Patients with Inflammatory Bowel Diseases (IBD) by Fostering Networking of Physicians - it's not that easy! Poster presentations: Clinical: Therapy & observation. Ecco Kongress (2015. Internetzugang über <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/congress-abstract-s/abstracts-2015/>
- Bullinger M, Kirchberger I. Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36). Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Göttingen: Hogrefe Verlag, 1998
- Bürger W, Streibelt M. Sind stufenweise Wiedereingliederungen nach medizinischer Rehabilitation erfolgreich? Ergebnisse einer prospektiven Kohortenstudie. *DRV-Schriften* 201; Band 107:83-85
- Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohns Colitis.* 2013; 7:322–337.
- Cepeda MS, Boston R, Farrar JT, Strom BL. Comparison of Logistic Regression versus Propensity Score When the Number of Events Is Low and There Are Multiple Confounders. *American Journal of Epidemiology* 2003;158:280–287
- Deck R, Mittag O, Hüppe A. Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) – Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 2007; 76: 113-120
- Deck R, Raspe H. Regionale Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation - Qualitätsgemeinschaft medizinische Rehabilitation in Schleswig-Holstein: Hauptstudie und Ergebnisse aus orthopädischen Kliniken. *Die Rehabilitation* 2006b, 45:272-281

- Deck R, Raspe H. Regionale Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation. Qualitätsgemeinschaft medizinische Rehabilitation in Schleswig-Holstein - Initiative und Erprobung. Rehabilitation 2006a; 45:146-151
- Deck R, Schramm S, Hüppe A. Unterschiedliche Belastungsprofile - Kann und soll die Reha flexibilisiert werden? 22. Rehawissenschaftliches Kolloquium, Mainz. DRV Schriften 2013, Bd. 101: 72-74.
- Deck R, Schramm S, Pohontsch N, Hüppe A. One size fits all. Rehabilitation (Stuttg). 2015 Feb 23. [Epub ahead of print]
- Deck R, Träder JM, Raspe H. Identifikation von potenziellem Reha-Bedarf in der Hausarztpraxis: Idee und Wirklichkeit. Rehabilitation 2009; 48: 73-83
- Deck R. IMET. Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe. In: Bengel J, Wirtz M, Zwingmann C. Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation. Göttingen: Hogrefe; 2008. S.372-4.
- DRV-Deutsche Rentenversicherung Bund. Reha-Bericht 2013. Berlin 2013
- DRV-Deutsche Rentenversicherung. Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rehabilitation 2013. Band 199. Berlin: DRV, 2014b
- DRV-Deutsche Rentenversicherung. Statistik der Deutschen Rentenversicherung. Rentenzugänge 2013. Band 198. Berlin: DRV, 2014a
- Dignass A, Preiß JC, Aust DE et al. Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 - Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz. Z Gastroenterol 2011; 49: 1276-1341
- Dotz B, Peters A, Héon-Klein V, Matthis C, Raspe A, Raspe H. Reha-Score für Typ-2-Diabetes mellitus: Ein Instrument zur Abschätzung des Rehabilitationsbedarfs. Rehabilitation 2002, 41: 237-248.
- Dotz B, Peters A, Heon-Klein V. Reha-Score für Typ 2 Diabetes mellitus: Ein Instrument zur Abschätzung des Rehabedarfs. Rehabilitation 2002; 41: 237-248
- Doßmann R, Krebs H. CED in der stationären Rehabilitation – Ein Fall für die Psychosomatik oder die Gastroenterologie? DRV-Schriften 2006, Band 64, 446-448.
- ECCO-European Crohn's and Colitis Organisation. ECCO Consensus guidelines for IBD. Crohn's Disease (CD) Guidelines (Edition 2010). Vienna: ECCO, 2010
- ECCO-European Crohn's and Colitis Organisation. ECCO Consensus guidelines for IBD. Ulcerative Colitis (UC) Guidelines (Edition 2008). Vienna: ECCO, 2008
- Farin E, Hauer J. Die Evaluation des Behandlungskonzepts AOK-proReha durch einen Vergleich mit einer historischen Kontrollgruppe: Eine Anwendung der Propensity Score Matching Methode. Rehabilitation 2015; 54:102-8
- Gerdes N, Weidemann H, Jäckel WH (Hrsg.). Die PROTOS-Studie. Ergebnisqualität stationärer Rehabilitation in 15 Kliniken der Wittgensteiner Kliniken Allianz. Darmstadt: Steinkopff Verlag, 2000
- Guo S, Fraser MW. (2010): Propensity score analysis: statistical methods and applications. Los Angeles, Sage Publications.
- Hardt J, Balzer K, Muche-Borowski C. Prüfung einer Kurzskala zum Stresserleben bei CED-Patienten. Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie 2010; 60: 318-319

- Hardt J, Muche-Borowski C, Conrad S et al. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen als multifokale Erkrankungen: körperliche und psychosoziale Probleme von Patienten mit CED. Ergebnisse eines Fragebogen-Surveys. *Z Gastroenterol* 2010; 48: 381-391
- Hein R, Köster I, Bollschweiler E, Schubert I. Prevalence of inflammatory bowel disease: estimates for 2010 and trends in Germany from a large insurance-based regional cohort. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2014, early online, 1-11
- Hoffmann JC, Preiß JC, Autschbach F et al. Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn: Ergebnisse einer evidenzbasierten Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen zusammen mit dem Kompetenznetz chronisch entzündliche Darmerkrankungen. *Z Gastroenterol* 2008; 46: 1094-1146
- Hueppe A, Langbrandtner J, Raspe H. Inviting Patients with Inflammatory Bowel Disease to Active Involvement in Their Own Care: A Randomized Controlled Trial. *Inflamm Bowel Dis.* 2014; 20:1057-1069.
- Hüppe A, Langbrandtner J, Raspe H. Komplexe psychosoziale Problemlagen bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – Fragebogengestütztes Assessment als erster Schritt zur Aktivierung von Patientinnen und Patienten. *Z Gastroenterol* 2013; 51: 257-270.
- Hüppe A, Parow D, Raspe H. Wirksamkeit und Nutzen eines Screeningverfahrens zur Identifikation von rehabilitationsbedürftigen Personen mit Diabetes mellitus Typ 2: eine randomisierte, kontrollierte Evaluationsstudie unter Versicherten der Hamburg Münchener Krankenkasse. *Gesundheitswesen* 2008; 70: 590-599
- Janke KH, Raible A, Bauer M et al. Questions on life satisfaction (FLZM) inflammatory bowel disease. *Int J Colorectal Dis* 2004; 19: 343-353
- Kazis LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect Sizes for Interpreting Changes in Health Status“, *Medical Care* 1989; 27: S178–89.
- Kemp K, Griffiths J, Lovell K. Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World J Gastroenterol.* 2012;18:6240–6249.
- Krebs H, Kachel F, Faller H (1998). Fragebogen zur Erfassung der Sorgen von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (IBD Patient Concerns). Ergebnisse zur Reliabilität und Validität einer deutschen Version.
- Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of general internal medicine.* 2001;16:606-13.
- Leonhart R. Effektgrößenberechnung bei Interventionsstudien. *Die Rehabilitation* 2004; 43: 241–46
- Mittag O, Glaser-Möller N, Ekkernkamp M, et al. Prädiktive Validität einer kurzen Skala zur subjektiven Prognose der Erwerbstätigkeit (SPE-Skala) in einer Kohorte von LVA-Versicherten mit schweren Rückenschmerzen oder funktionellen Beschwerden der inneren Medizin. *Sozial- und Präventivmedizin.* 2003;48:361-9.
- Mittag O, Raspe H, Ekkernkamp M et al. Die Abschätzung von Rehabilitationsbedarf bei aktiven Mitgliedern der Gesetzlichen Rentenversicherung: Der Lübecker Algorithmus und seine Validierung. Unveröffentlichter Abschlussbericht. Lübeck: Institut für Sozialmedizin, 2005
- Mittag O, Raspe H. Eine kurze Skala zur Messung der subjektiven Prognose der Erwerbstätigkeit: Ergebnisse einer Untersuchung an 4279 Mitgliedern der gesetzlichen Arbeiterrentenversicherung zur Reliabilität (Guttman-Skalierung) und Validität der Skala. *Rehabilitation* 2003; 42: 169-174



Mittag, O, Döbler A, Pollmann H, Farin-Glattacker E, Raspe H. Praktikabilität und Nutzen eines aktiven Screenings auf Rehabedarf mit anschließender schriftlicher Beratung zur Rehaantragstellung bei AOK-Versicherten im Disease-Management-Programm Diabetes Typ 2 (PARTID-Studie). *Rehabilitation* 2014; 53:313-320

Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns.* 2007;66:192-201.

Pohontsch N, Deck R. Überwindung von „Schnittstellenproblemen“ in der medizinischen Rehabilitation. *Monitor Versorgungsforschung* 2010; 6: 40-43

Pollmann H, Wild-Mittmann B. Prädiktoren der Wirksamkeit medizinischer Rehabilitation von Patienten mit chronisch darmassoziierten Beschwerden unter Berücksichtigung von Zugangssteuerung und Effizienz. Projekt PW 5 des NRW Forschungsverbund Rehabilitationswissenschaften. Abschlussbericht Version 2, Januar 2004. Im Internet unter <http://forschung.deutscherentenversicherung.de/ForschPortalWeb/>

Pollmann H., Wild-Mittmann B, Zillessen E. et al. Stuhlinkontinenz in der gastroenterologischen Rehabilitation – prävalenz und psychosoziale Folgen. *DRV-Schriften* 2004, Band 52:516-517.

Pollmann H. Rehabilitationsbedürftigkeit bei chronischen Darmkrankheiten: Kann das Zugangsverfahren zur Rehabilitation verbessert werden? *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 2003, 63: 292-298.

Raspe H, Conrad S, Muche-Borowski C. Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentrierte Versorgungspfade für Patientinnen/Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. *Z Gastroenterol* 2009; 47: 541-562

Raspe H. Bedarf an rehabilitativen Leistungen: Zur Theorie von Bedarfsermittlung („needs assessment“) *Rehabilitation* 2007; 46: 3-8

Raspe H, Raspe A. Rehabilitationsbedarf bei Rückenleiden. In: R. Deck, H. Raspe, U.Koch (Hrsg.) *Reha-wissenschaftliche Forschung in Norddeutschland*. Lange: Jacobs Verlag, 2007. S. 43-54.

Raspe H. Chronische Erkrankungen: Definition und Verständnis. *Bundesgesundheitsblatt* 2011; 1: 4-8

Reichel C, Streit J, Wunsch S: Linking Crohn's disease health status measurements with International Classification of Functioning, Disability and Health and vocational rehabilitation outcomes. *J Rehabil Med.* 2010; 42:74-80

Rosemeyer D, Jolivet B. Rehabilitation bei gastroenterologischen Erkrankungen. Soziale Aspekte in Bezug auf subjektives Gesundheitsempfinden und Rehaerfolg. *DRV-Schriften* 2004; Band 52:519-521

Rosemeyer D. Lebensqualität und Reha-Ziele bei CED-Patienten. *DRV-Schriften* 2001; Band 26: 364-365

Stallmach A, Häuser W, L'hoest H, Marschal U. Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Herausforderungen an die Versorgung. In: U Repschläger, C Schulte, N Osterkamp: *BARMER GEK Gesundheitswesen aktuell* 2012: S. 286-309

Streibelt M, Bethge M. Effects of intensified work-related multidisciplinary rehabilitation on occupational participation: a randomized-controlled trial in patients with chronic musculoskeletal disorders. *Int J Rehabil Res.* 2014; 37:61-6

Timmer A. Epidemiologie der CED. In: Hoffmann JC, Kroesen AJ, Klump B. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Handbuch für Klinik und Praxis. 2. Aufl. Stuttgart-New York: Georg Thieme Verlag, 2009: 8-24

Walther AL, Deck R. Unterschiedliche Ausgangsbelastungen in der medizinischen Rehabilitation: Möglichkeiten der Flexibilisierung am Beispiel der Reha-Nachsorge Rehabilitation 2015 Feb 23 (online first)

Weiland R, Dreger K, Tuschhoff T, Mainos D, Derra C, Faller H., & Reusch A. Wirksamkeit einer stationären Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. DRV-Schriften 2013, Band 101, 441-442.

Weiland, R., Dreger, K., Gerlich C, Tuschhoff, T., Mainos D, Derra C, Faller H, & Reusch A. Wirksamkeit einer stationären Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. DRV-Schriften 2015, Band 107, 406-408.

Weiner SJ, Schwartz A, Weaver F et al. Contextual errors and failures in individualizing patient care: a multicenter study. Ann Intern Med 2010; 153: 69-75

WHO-World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health: ICF. Geneva: WHO, 2001

Zillessen E, Meller M, Dieninghoff D et al. Schadet Sport? Eine prospektive kontrollierte Untersuchung von Rehabilitanden mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. DRV-Schriften 2002; Band 33: 85-87

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Operationalisierung der im Assessment-Fragebogen erfassten 22 Problemfelder
Tabelle 2:	Zuordnung der aktiven Problemfelder zu Behandlungszugängen
Tabelle 3:	Non-Responder-Analyse für die CEDreha-Studie
Tabelle 4:	Beschreibung der Stichproben von CEDreha und CEDnetz zu Studienbeginn (t0)
Tabelle 5:	„Aktive“ Problemfelder unter den Befragten zu Studienbeginn
Tabelle 6:	Veränderungen der primären Zielgrößen 6 Monate nach Rehabilitation (CEDreha)
Tabelle 7:	Häufigkeit „aktiver“ Problemfelder zum 1. und 2. Messzeitpunkt (CEDreha)
Tabelle 8:	Veränderung der SPE-Summenwerte in Abhängigkeit vom Ausgangswert (CEDreha)
Tabelle 9:	Assoziation zwischen Reha-Erfolg und Komplexität der Problemlagen (unter Kontrolle von Alter, Geschlecht, Schulbildung und subjektiver Gesundheitszustand zu T0)
Tabelle 10:	Propensity Score Matching – Merkmale ein- und ausgeschlossener Personen
Tabelle 11:	Beschreibung der gematchten Stichprobe in den 15 Matching-Parametern
Tabelle 12:	Analyse der primären Zielgrößen in der gematchten Stichprobe (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung auf einem Faktor)
Tabelle 13:	Analyse von sekundären Zielgrößen in der gematchten Stichprobe (zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung auf einem Faktor)
Tabelle 14:	Charakteristika von Rehabilitanden mit CED in Längsschnittstudien

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Flow Chart für CEDreha und CEDnetz
Abbildung 2:	Prozentuale Verteilung der identifizierten Behandlungszugänge
Abbildung 3:	Verteilung der Studienteilnehmenden über 3 Kategorien von Rehabedarf
Abbildung 4:	Veränderungen in den Antwortkategorien bei den beiden PS-CEDE-Items mit stärkster Ausprägung zu Rehabeginn
Abbildung 5:	Verteilung der AU-Tagen auf 5 Kategorien (N=152 Erwerbstätige zu T0)
Abbildung 6:	Verteilung der Propensity Scores für ein- und ausgeschlossene CEDreha (treatment units) und CEDnetz Teilnehmer (control units)
Abbildung 7:	Beurteilung des derzeitigen Gesundheitszustand im Vergleich zum Zeitpunkt der Erstbefragung (gematchte Stichprobe)

## **ANHANG**

Basisdokumentationsbogen

Fragebogen zu Reha-Beginn

Fragebogen 6 Monate nach Reha

Patienteninformation zur Einholung einer informierten Einwilligung

Einwilligungserklärung

Anschreiben 6 Monats-Katamnese

## Basisdokumentation CEDreha

### Allgemeine Angaben

Dokumentationsdatum (TT/MM/JJ):   .   . **13**

Patienten-Aufnahme-Nr:

Geburtsdatum (MM/JJ):   .

Geschlecht:  männlich  weiblich

### Anamnestische Angaben

Colitis ulcerosa

Morbus Crohn

Colitis indeterminata

ED(MM/JJ):   .

### Befallmuster

Colitis ulcerosa:  Proktitis  Linksseitencolitis  Pankolitis/ausgedehnte Colitis

Morbus Crohn:  Kolon  Kolon und Ileum  Term. Ileum

weiterer Befall →  Dünndarm  Oberer GI-Trakt

### Wurde eine operative Resektion im Darmbereich durchgeführt?

nein

ja → welche: \_\_\_\_\_ wann: \_\_\_\_\_

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

nein

ja → warum: \_\_\_\_\_ wann: \_\_\_\_\_

### Karzinom im Magen-Darm-Bereich?

nein

unbekannt

ja → Spezifikation: \_\_\_\_\_ wann: \_\_\_\_\_

### Karzinom außerhalb des Magen-Darm-Bereichs?

nein

unbekannt

ja → Spezifikation: \_\_\_\_\_ wann: \_\_\_\_\_

### Wichtige Begleiterkrankungen

nein

ja → welche: \_\_\_\_\_

### Medikamentenanamnese

Glukokortikoide jemals im Verlauf eingenommen?

ja

nein

unbekannt

↳ Wenn ja, über welchen Zeitraum wurden in den letzten 6 Monaten Steroide eingenommen?

keine

<25% der Zeit

25-50% der Zeit

>50% der Zeit

Immunsuppressiva jemals im Verlauf eingenommen?

ja

nein

unbekannt

↳ Wenn ja, welche:

Azathioprin

6-Mercaptopurin

MTX

anderes Immunsuppressivum

Biologika jemals im Verlauf eingenommen?

ja

nein

unbekannt

↳ Wenn ja, welche:

Infliximab (Remicade®)

Adalimumab (Humira®)

Certolizumab (Cimzia®)

andere Biologika/Studienmedikation → welche: \_\_\_\_\_

### Aktueller Befund

Aktuelle Krankheitssituation

akuter Schub

chron. aktiv

Remission

unbekannt

PGA (Globale Beurteilung des Arztes)

normal

milde Erkrankung

moderate Erkrankung

schwere Erkrankung

CRP

,  mg/l (normal bis 5 mg/l) Bitte achten Sie auf die korrekte Einheit!

Calprotectin

bei Aufnahme:

,  mg/kg

bei Entlassung:

,  mg/kg

Lipase

U/l (13 bis 60 Einheiten pro Liter normal)

### Wurde in den letzten 3 Monaten eine endoskopische Kontrolle durchgeführt?

nein

ja →

Koloskopie

Sigmoidoskopie

Datum:   .   .

Wenn ja, endoskopischer Nachweis mukosaler Ulcera:

ja

nein

unbekannt

### Bestehen extraintestinale Manifestationen?

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

### Bestehen Schädigungen durch die langfristige Therapie?

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

### Medikation

momentan besteht keine CU-/MC-Therapie

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

### Beschwerden

Normale Stuhlfrequenz in schubfreier Zeit

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

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

Allgemeinbefinden  gut  beeinträchtigt  schlecht  sehr schlecht  unerträglich

Bauchschmerzen  keine  leicht  mittel  stark

Anzahl ungeformter Stuhlgänge pro Tag

Abdominelle Resistenz  nein  fraglich  sicher  sicher u. schmerzhaft

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



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



REHA-ZENTRUM MÖLLN  
KLINIK FÖHRENKAMP

# CEDreha

## 1. Fragebogenerhebung

## Liebe Rehabilitandin, lieber Rehabilitand,

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

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

### Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

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

### Ein Beispiel:

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

#### Wie oft waren Sie in den vergangenen 7 Tagen ...

	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

**Ausfülldatum:** ✍   .   . 2013  
Tag      Monat      Jahr

## Beschwerden

1.

### Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

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

sehr gut       gut       zufriedenstellend       weniger gut       schlecht



2.

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

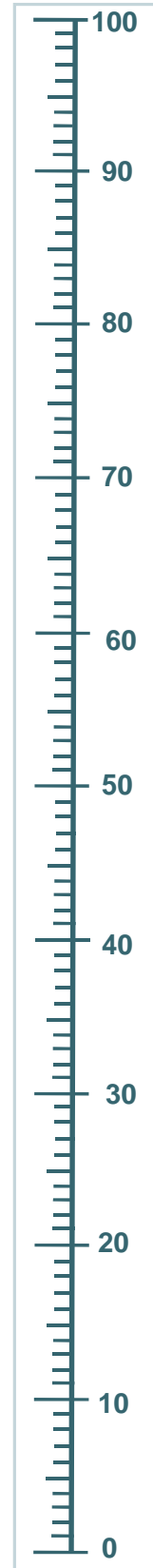
Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer.

Der denkbar beste Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

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

Ihr heutiger  
Gesundheitszustand

Denkbar bester  
Gesundheitszustand



Denkbar schlechtester  
Gesundheitszustand

**3. Mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung können eine Reihe von Beschwerden und Begleiterkrankungen verbunden sein. Im Folgenden geht es darum, ob Sie zurzeit (in den letzten 7 Tagen) davon betroffen sind.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

In der letzten Woche hatte ich ...

Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Fisteln (auch Analfissuren)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Abszesse (im Bauchraum, 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

**4. Die folgenden Fragen betreffen Ihren Stuhlgang während der letzten 7 Tage. Falls Sie ein Stoma (einen künstlichen Darmausgang) haben sollten, fahren Sie bitte gleich mit Frage 5 fort.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

Wie viele breiige oder flüssige Stühle hatten Sie pro Tag?

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

Gab es Blutbeimengungen?

Stuhl hauptsächlich blutig     deutliche Blutbeimengungen     Spuren von Blut       kein Blut

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

tagsüber wie nachts       nur tagsüber       nur nachts       nein

**5. Wie oft waren Sie in den vergangenen 7 Tagen ...**

Kreuzen Sie in jeder Zeile ein Kästchen an.

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

**6. Wie haben Sie sich allgemein in der letzten Woche gefühlt?**

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

meist gut       beeinträchtigt       schlecht       sehr schlecht       unerträglich

**7. Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen in den letzten 2 Wochen auf Sie zutrafen.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

**8. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf Ihre Erkrankung und mögliche krankheitsbezogene Sorgen beziehen.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

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

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

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

Kreuzen Sie bitte nur **ein** Kästchen an.

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

**11.**

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

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

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

## Einschränkungen im Alltagsleben

**12.**

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

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

nicht eingeschränkt 

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

 keine normale Ernährung möglich

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

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

13.

0 = keine Beeinträchtigung in den letzten 3 Monaten

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

Ansonsten wählen Sie bitte ein entsprechendes Kästchen dazwischen.

**übliche Aktivitäten des täglichen Lebens**

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

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

**familiäre und häusliche Verpflichtungen**

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

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

**Erledigungen außerhalb des Hauses**

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

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

**tägliche Aufgaben und Verpflichtungen**

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

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

**Erholung und Freizeit**

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

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

**soziale Aktivitäten**

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

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

**enge persönliche Beziehungen**

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

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

**Sexualleben**

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

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

14.

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

an   Tagen (maximal 90 Tage)

keine Einschränkungstage

**15. Die folgenden beiden Fragen beziehen sich auf Schmerzen, die mit Ihrer CED-Krankheit zusammenhängen können (z.B. Bauchschmerzen, Gelenkschmerzen).**

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

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

nie                       selten                       gelegentlich                       oft                       (fast) immer

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

überhaupt nicht                       ein bisschen/etwas                       mäßig                       stark                       sehr stark

**16. Die folgenden 3 Aussagen beziehen sich auf Belastungen durch Stress. Geben Sie bitte an, wie sehr Stress Ihren Alltag beeinflusst.**

Setzen Sie bitte in jeder Zeile an die entsprechende Stelle ein Kreuz.

Im Augenblick leide ich unter Stress und außergewöhnlichen Belastungen

überhaupt nicht                       etwas                       stark                       sehr stark

Wie oft erleben Sie im Alltag Stress?

nie                       selten                       gelegentlich                       oft

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

nicht beeinträchtigt                       etwas beeinträchtigt                       stark beeinträchtigt                       sehr stark beeinträchtigt

## Berufsleben

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

Kreuzen Sie bitte das zutreffende Kästchen an.

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

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

an   Tagen (maximal 90 Tage)                       keine Krankschreibung

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

Mehrfachantworten möglich.

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

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

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

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

sicher       eher ja       unsicher       eher nein       auf keinen Fall

Sehen Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand Ihre Erwerbsfähigkeit dauerhaft gefährdet?

nein       ja

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

nein       ja       habe bereits einen Antrag gestellt

## Behandlung und Versorgung


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

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

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

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

Kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen an.

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

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

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

- ja
- nein → bitte mit Frage 27 fortfahren!

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

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

sie wirken gar nicht 

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

 sehr gute Wirkung

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

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

- gar nicht
- kaum
- mäßig
- stark

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

Ich selbst habe damit zurzeit ...

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

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

- ja
- nein → gleich weiter mit Frage 30!

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

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

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

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



**30. Die folgende Frage bezieht sich auf Operationen, die wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung durchgeführt wurden.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz.

Wurden Sie jemals wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung operiert?

nein  ja, einmal  ja, mehrmals

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

nein  ja, einmal  ja, mehrmals

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

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

nein  ja, einmal  ja, mehrmals

**32. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen können mit vielfältigen Problemen verbunden sein. Auch nicht-ärztliche Berufsgruppen und Einrichtungen sind deshalb in die Versorgung eingebunden. Welche der nachfolgend aufgeführten Behandlungs- oder Beratungsangebote haben Sie in den letzten 12 Monaten vor der aktuellen Reha Maßnahme in Anspruch genommen?**

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

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

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

**33. Wie zufrieden sind Sie im Großen und Ganzen mit der medizinischen Versorgung Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung?**

Kreuzen Sie bitte die für Sie am ehesten zutreffende Aussage an.

gar nicht zufrieden 

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



 sehr zufrieden

## Leben mit der Erkrankung

34.

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

Sie können mehrere Kreuze setzen oder auch keines.

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

35.

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

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

überhaupt nicht

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

voll und ganz

36.

**Sind Sie Mitglied in einer CED-Selbsthilfegruppe/-organisation?**

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

37.

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

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

38.

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

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

39.

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

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

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

- ja  nein  Ich habe keine Leistung beantragt

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

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

überhaupt nicht 

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

 voll und ganz

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

- ja  nein  Ich habe keine Leistung beantragt

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

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

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

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

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


- ja  nein

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

- ja  nein

## Angaben zur Reha

**45. Wieso haben Sie Ihren aktuellen Rehabilitationsantrag gestellt?**

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

46.

**Was ist momentan das größte Problem mit Ihrer Erkrankung?**

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

 \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Angaben zu Ihrer Person**


47. **Sind Sie ...**

männlich       weiblich

48. **In welchem Jahr wurden Sie geboren?**

19

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

Colitis ulcerosa       Morbus Crohn       Colitis indeterminata  
 andere,  \_\_\_\_\_

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

 seit   Jahren

51. **Wie ist Ihr Familienstand?**

verheiratet

verheiratet, getrennt lebend

ledig

verwitwet

geschieden

Leben Sie mit einem festen Partner zusammen?

ja

nein

52. **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

53. **Wie groß sind Sie?**

    cm

54. **Wie viel wiegen Sie?**

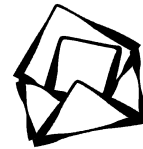
    kg

<b>55. Rauchen Sie?</b>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein	<b>56. Haben Sie jemals geraucht (Ex-Raucher)?</b>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein
<b>57. Nur bei Morbus Crohn: Ist Ihnen der negative Einfluss von Nikotin auf Ihre Erkrankung bekannt?</b>	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nein			

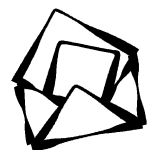
## HERZLICHEN DANK FÜR DIE BEARBEITUNG DES FRAGEBOGENS!

Bitte geben Sie

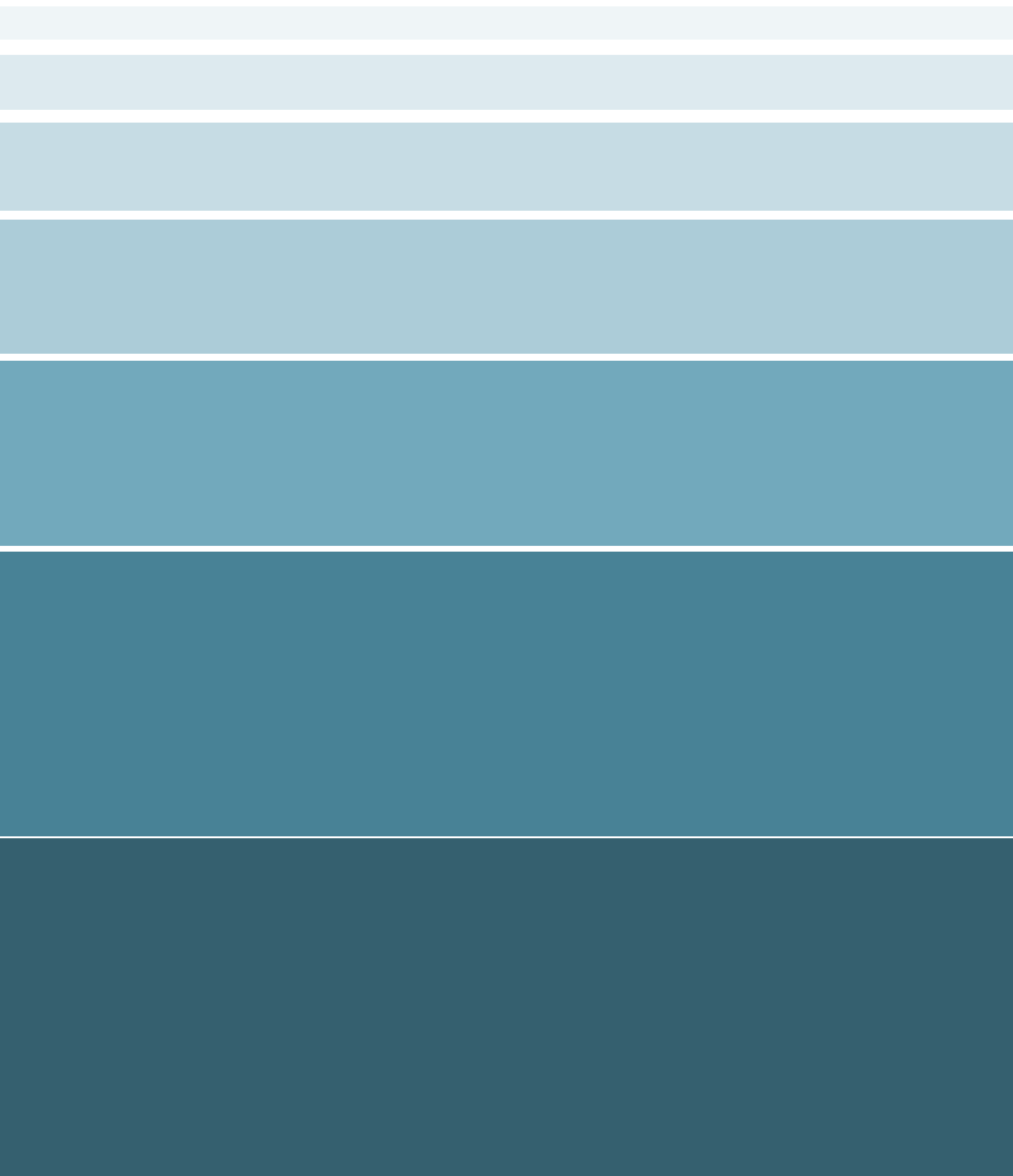
- den ausgefüllten Fragebogen und
- die unterschriebene Einwilligungserklärung



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



Codenummer: \_\_\_\_\_





UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



REHA-ZENTRUM MÖLLN  
KLINIK FÖHRENKAMP

# CEDreha

## 2. Fragebogenerhebung

## Liebe Rehabilitandin, lieber Rehabilitand,

vor 6 Monaten bearbeiteten Sie in der Föhrenkamp Klinik in Mölln einen ersten Fragebogen von uns. Dieser erfasste eine Reihe von körperlichen, seelischen und sozialen Problemen, mit denen Sie sich vielleicht im Verlauf Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) auseinandersetzen müssen. Heute erhalten Sie wie angekündigt einen zweiten Fragebogen von uns. Stören Sie sich bitte nicht daran, dass viele Fragen erneut gestellt werden. Dies ist notwendig, damit wir uns ein Bild über die Entwicklung Ihres Gesundheitszustandes machen können. Nähere Informationen finden Sie im beiliegenden Anschreiben.

### Vorab einige Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

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

## Bitte hier starten!!!

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

**Ausfülldatum:** ✍️   .   .

Tag      Monat      Jahr

## Beschwerden

### 1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

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

sehr gut       gut       zufriedenstellend       weniger gut       schlecht

### 2. 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

### 3. Im Vergleich zum Zeitpunkt der ersten Befragung, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

derzeit viel besser als vor 6 Monaten       derzeit etwas besser als vor 6 Monaten       etwa wie vor 6 Monaten       derzeit etwas schlechter als vor 6 Monaten       derzeit viel schlechter als vor 6 Monaten



4.

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

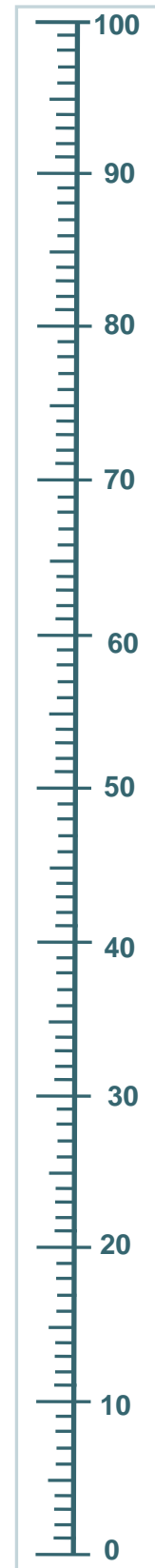
Um Sie bei der Einschätzung, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, zu unterstützen, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer.

Der denkbar beste Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

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

Ihr heutiger  
Gesundheitszustand

Denkbar bester  
Gesundheitszustand



Denkbar schlechtester  
Gesundheitszustand

**5. Mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung können eine Reihe von Beschwerden und Begleiterkrankungen verbunden sein. Im Folgenden geht es darum, ob Sie zurzeit (in den letzten 7 Tagen) davon betroffen sind.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

In der letzten Woche hatte ich ...

Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> geringe	<input type="checkbox"/> mäßige	<input type="checkbox"/> starke
Fisteln (auch Analfissuren)			<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja
Abszesse (im Bauchraum, 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. Die folgenden Fragen betreffen Ihren Stuhlgang während der letzten 7 Tage. Falls Sie ein Stoma (einen künstlichen Darmausgang) haben sollten, fahren Sie bitte gleich mit Frage 5 fort.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

Wie viele breiige oder flüssige Stühle hatten Sie pro Tag?

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

Gab es Blutbeimengungen?

Stuhl hauptsächlich blutig     deutliche Blutbeimengungen     Spuren von Blut       kein Blut

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

tagsüber wie nachts       nur tagsüber       nur nachts       nein

**7. Wie oft waren Sie in den vergangenen 7 Tagen ...**

Kreuzen Sie bitte 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"/>

**8. Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen in den letzten 2 Wochen auf Sie zutrafen.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

## 9.

**Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf Ihre Erkrankung und mögliche krankheitsbezogene Sorgen beziehen.**

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

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

Machen Sie bitte in jeder Zeile ein Kreuz in das Kästchen, das auf Sie am ehesten zutrifft.

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

**11. Wenn Sie den Verlauf Ihrer Erkrankung in den letzten 6 Monaten betrachten, welches der folgenden Verlaufsmuster traf Ihrer Meinung nach am ehesten auf Sie zu?**

Machen Sie bitte ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Beschreibung!

- die Krankheit war nicht aktiv (kein Schub) →Bitte weiter mit Frage 14
- die Krankheit war durchgängig (mehr oder weniger) aktiv →Bitte weiter mit Frage 12
- Krankheitsschübe wechselten sich mit Ruhephasen ab →Bitte weiter mit Frage 12

**12. Wie stark waren Ihre krankheitsbedingten Beschwerden in den letzten 6 Monaten?**

Machen Sie bitte ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Beschreibung!

- die Beschwerden nahmen insgesamt an Stärke ab
- die Beschwerden waren gleichbleibend stark
- die Beschwerden nahmen insgesamt an Stärke zu

**13. Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Häufigkeit Ihrer Krankheitsschübe und die Schwere Ihrer Schübe.**

Sie können die Anzahl der Schübe und der Tage schätzen!

Wenn Sie an die letzten 6 Monate denken, wie viele Schübe hatten Sie schätzungsweise in diesem Zeitraum?

   Schübe

Wie viele Tage in den letzten 6 Monaten haben Sie schätzungsweise im Schub verbracht?

    (maximal 180 Tage)

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

14.

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

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

## Einschränkungen im Alltagsleben

15.

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

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

nicht eingeschränkt 

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

 keine normale Ernährung möglich

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

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

16.

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

17.

**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

**18. 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

**19. Die folgenden 3 Aussagen beziehen sich auf Belastungen durch Stress. Geben Sie bitte an, wie sehr Stress Ihren Alltag beeinflusst.**

Setzen Sie bitte in jeder Zeile an die entsprechende Stelle ein Kreuz.

Im Augenblick leide ich unter Stress und außergewöhnlichen Belastungen

überhaupt nicht                       etwas                       stark                       sehr stark

Wie oft erleben Sie im Alltag Stress?

nie                       selten                       gelegentlich                       oft

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

nicht beeinträchtigt     etwas beeinträchtigt     stark beeinträchtigt     sehr stark beeinträchtigt

## Berufsleben

**20. Trifft eine der folgenden Angaben auf Ihre derzeitige Situation zu?**

Mehrfachantworten möglich.

- Altersteilzeit (unabhängig davon, in welcher Phase befindlich) →Bitte weiter mit Frage 24
- Vorübergehend freigestellt/beurlaubt (z.B. Elternzeit)
- Berufliche Ausbildung/Lehre
- In Rente/Pension →Bitte weiter mit Frage 24
- Arbeitslos
- Umschulung
- Praktikum, Volontariat
- Student
- Hausfrau/-mann
- Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente oder Rente wegen teilweiser/voller Erwerbsminderung →Bitte weiter mit Frage 24
- Bundesfreiwilligendienst, Freiwilliges Soziales/Ökologisches Jahr
- Nichts davon trifft zu

**21. Sind Sie zurzeit erwerbstätig?  
Unter Erwerbstätigkeit wird jede bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat.**

Kreuzen Sie bitte das zutreffende Kästchen an.

erwerbstätig (Vollzeit, Teilzeit oder geringfügig)     nicht erwerbstätig →Bitte weiter mit Frage 23

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

an    Tagen (maximal 90 Tage)                       keine Krankschreibung

**23. 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

**24. Patienten und Patientinnen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung benötigen Rat und Hilfe von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. Haben Sie in den vergangenen 6 Monaten (das heißt nach Ihrem Reha-Aufenthalt) einen oder mehrere der folgenden Ärzte wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (oder durch sie bedingte Komplikationen) aufgesucht?**


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

In den letzten 6 Monaten war ich wegen meiner CED bei ...	Ja, aufgesucht	Anzahl Arztkontakte
Hausarzt (Allgemeinmediziner/praktischer Arzt/hausärztlich tätiger Internist)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Gastroenterologen (Facharzt für Magen-Darm-Erkrankungen)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Internist (Facharzt für Innere Medizin)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Nephrologe (Facharzt für Nierenerkrankungen)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Radiologe/Nuklearmediziner	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Chirurg	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Urologe (Facharzt f. Harn- u. männliche Geschlechtsorgane)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Orthopäde	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Schmerztherapeut	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Proktologe (Facharzt für Erkrankungen des Enddarms)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Dermatologe (Facharzt für Erkrankungen der Haut)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Rheumatologe	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Ophthalmologe (Facharzt für Erkrankungen des Auges)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems)	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
Psychotherapeut/Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
anderen Arzt, und zwar:  _____	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal
anderen Arzt, und zwar:  _____	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid #ccc;" type="text"/> Mal



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

Kreuzen Sie bitte nur ein Kästchen an.

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

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



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

- ja  nein → bitte mit Frage 30 fortfahren!

**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 ein weiteres Medikament 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 (z.B. Remicade, Humira)
- Probiotika wie E.coli Nissle 1917 (z.B. Mutaflor)
- Antibiotika wie Metronidazol, Ciprofloxacin (z.B. Arilin, Metront, Ciprobay, Ciprox)
- Stuhlregulierende Medikation:  Flohsamenschalen (z.B. Mucofalk)  
 Loperamid (z.B. Imodium)  
 sonstige  \_\_\_\_\_
- Weihrauchpräparate (z.B. Sallaki, H 15)
- Colestyramin (z.B. Lipocol, Quantalan)
- andere Medikamente, und zwar:  \_\_\_\_\_

**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

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

ja

nein → gleich weiter mit Frage 33!

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

als zusätzliche Unterstützung der schulmedizinischen Behandlung der CED

anstelle/als Ersatz einer schulmedizinischen Behandlung der CED

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

nein, er/sie weiß nichts davon

ja, er/sie ist darüber informiert

**33. Haben Sie in den letzten 6 Monaten Ihre Ernährung umgestellt (z.B. wegen einer Laktoseintoleranz, Fruktoseintoleranz, Einsatz löslicher Ballaststoffe)?**

nein     ja → Wenn ja, was?  \_\_\_\_\_

**34. Die folgende Frage bezieht sich auf Operationen, die wegen Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung durchgeführt wurden.**

Setzen Sie an die entsprechende Stelle bitte ein Kreuz.

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

nein

ja, einmal


ja, mehrmals

35.

**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 6 Monaten (das heißt nach Ihrem Reha-Aufenthalt) 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 6 Monaten habe ich wegen meiner CED in Anspruch genommen...

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

36.

**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

37.

**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:  \_\_\_\_\_

**38. 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

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

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

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

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

**41. 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

**42. Sind Ihnen in den letzten 6 Monaten Leistungen von Seiten Ihrer Krankenkasse aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung verwehrt worden?**

ja       nein       Ich habe keine Leistung beantragt

**43. 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

**44. Wurde Ihnen in den letzten 6 Monaten von Seiten einer Versicherung aufgrund Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung der Abschluss einer Versicherung bzw. einer Zusatzversicherung verwehrt?**

ja       nein       Ich habe keine Leistung beantragt

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

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

→ bitte mit Frage 47 fortfahren!

→ bitte mit Frage 47 fortfahren!

→ bitte mit Frage 46 fortfahren!

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

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

ja  nein

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

ja  nein

## Angaben zur Reha

**47. Wie würden Sie Ihren Reha-Aufenthalt insgesamt bewerten?**

schlecht  mittelmäßig  gut  sehr gut  ausgezeichnet

**48. Wie beurteilen Sie den Erfolg der Reha-Behandlung?**

schlecht  mittelmäßig  gut  sehr gut  ausgezeichnet

## Angaben zu Ihrer Person

**49. Sind Sie ...**

männlich  weiblich

**50. In welchem Jahr wurden Sie geboren?**

1 9

**51. Wie viel wiegen Sie?**

    kg

**52. Sind Sie in den letzten 6 Monaten einer CED-Selbsthilfegruppe/-organisation beigetreten?**

nein  ja  ich war bereits Mitglied

**53. Rauchen Sie?**

nein  ja → Wenn **ja**, haben Sie in den letzten 6 Monaten versucht mit dem Rauchen aufzuhören?  nein  ja

## HERZLICHEN DANK FÜR DIE BEARBEITUNG DES FRAGEBOGENS!

Bitte schicken Sie

- den ausgefüllten Fragebogen
- im beiliegenden Freiumschlag an die Studienzentrale in Lübeck.  
Das Porto übernehmen wir.



Codenummer: \_\_\_\_\_

## **Patienteninformation zum Projekt „CEDreha“**

Liebe Rehabilitandin, lieber Rehabilitand,

dieses Informationsschreiben stellt Ihnen ein aktuelles Forschungsprojekt unserer Klinik vor. Es trägt den Titel *„Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa im rehabilitativen Versorgungssektor“*. Die Informationen wollen Sie bei Ihrer Entscheidung unterstützen, ob Sie sich an diesem Projekt beteiligen möchten oder nicht.

### **Worum geht es im Projekt CEDreha?**

Es ist uns ein Anliegen, die Versorgung von Rehabilitanden mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen weiter zu verbessern! Deshalb führen wir gemeinsam mit der Universität Lübeck eine Fragebogenstudie durch. Wir interessieren uns dafür, welche körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zu Beginn des Klinikaufenthaltes aufweisen. Zudem möchten wir erfahren, wie sich der Gesundheitszustand über die Zeit nach dem Rehaaufenthalt entwickelt. Uns interessiert: War die Behandlung in unserer Klinik erfolgreich?

Durch das Personal unserer Rehabilitationseinrichtung wurde bereits geprüft, ob Sie für die Teilnahme in Frage kommen: Das ist der Fall und deshalb wurden Sie von uns angesprochen.

Je mehr Personen an der Studie teilnehmen, umso aussagekräftiger werden die Ergebnisse, deshalb bitten wir Sie um Ihre Unterstützung!

### **Wer verantwortet das Projekt CEDreha?**

Wir arbeiten bei diesem Projekt mit der Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin an der Universität Lübeck (Prof. Heiner Raspe) zusammen. Sie betreut die Projektdurchführung und übernimmt die Auswertung der anonymisierten Daten. Finanziert wird das Projekt vom Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V. (vffr).

## **Was kommt bei einer Teilnahme auf Sie zu?**

Sie erhalten zwei Fragebögen von uns. Der erste Fragebogen liegt diesem Informationsschreiben bereits bei. So können Sie sich ein Bild von der Art der Fragen machen. Die meisten Fragen werden durch Ankreuzen beantwortet. Erfasst werden folgende Schwerpunkte: Ihre Beschwerden, Ihre Einschränkungen im Alltag und Berufsleben, Ihre Zufriedenheit mit der bisherigen Behandlung und Versorgung sowie Ihr Leben mit der Erkrankung. Für die Bearbeitung werden Sie etwa 30 Minuten benötigen.

Wenn Sie sich zur Teilnahme entschließen und die Einwilligungserklärung unterzeichnen, werden wir zunächst Ihre persönlichen Daten (Name, Anschrift) erfassen. Diese Daten bleiben ausschließlich in unserer Klinik, d.h. sie werden nicht an Dritte weitergeleitet!

Der erste Fragebogen wird zusammen mit dem Dokumentationsblatt, das der Arzt im Aufnahmegespräch ausgefüllt hat, zur statistischen Auswertung an unseren Kooperationspartner an der Universität Lübeck gesendet.

Ein Bezug zu Ihrer Person ist nicht herstellbar, da beide Dokumente keine persönlichen Angaben enthalten (siehe unten: Umgang mit Daten). Nach 6 Monaten erhalten Sie den zweiten Fragebogen per Post von unserer Klinik zugeschickt. Hierzu verwenden wir die von Ihnen zu Projektbeginn erfassten persönlichen Daten. Mit dem beigelegten frankierten und beschrifteten Rücksendeumschlag können Sie diesen zweiten Fragebogen direkt ohne Angabe Ihres Absenders an die Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin an der Universität Lübeck senden.

## **Wie wird mit Ihren Daten umgegangen?**

Alle Ihre Angaben werden absolut vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Die Forderungen zur Gewährleistung des Datenschutzes werden von uns erfüllt.

Für die statistische Auswertung spielen Ihre persönlichen Angaben (Name, Anschrift) keine Rolle: Deshalb werden bereits bei uns in der Klinik alle Angaben pseudonymisiert, d.h. sie werden mit einer Codenummer versehen. Wie es die Datenschutzgesetze fordern, wird die Zuordnungsliste (Codenummer und Name sowie Adresse) streng getrennt von Ihren weiteren Daten aufbewahrt. Die Datei mit den persönlichen Daten bleibt in unserer Klinik, d.h. eine Weitergabe Ihrer Angaben an staatliche oder private Einrichtungen ist ausgeschlossen.

Unmittelbar im Anschluss an die zweite Befragung (also 6 Monate nach Reha-Ende) werden alle Unterlagen, die eine Zuordnung der Daten zu Ihrer Person erlauben könnten,



vernichtet. Die Auswertung der Daten durch unseren universitären Kooperationspartner erfolgt ausschließlich anonym mit Hilfe der elektronischen Datenverarbeitung.

### **Muss ich teilnehmen?**

Ihre Teilnahme am Projekt ist freiwillig. Es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen möchten. Ihre Behandlung und Versorgung in unserer Einrichtung wird davon nicht beeinflusst. Sie können Ihre Teilnahme auch jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen oder abbrechen. Wenden Sie sich dafür bitte an einen der beiden am Ende dieser Information angegebenen Ansprechpartner. Ein Abbruch hat keinerlei Konsequenzen für Ihre weitere Betreuung und Behandlung. Wenn Sie es ausdrücklich wünschen, werden dann auch Ihre für dieses Projekt bereits gesammelten Daten gelöscht. Die Ethikkommission der Universität zu Lübeck hat gegen die Durchführung des Projektes keine Bedenken geäußert (Votum vom 13.05.2013).

### **Was habe ich von einer Teilnahme?**

Sie selbst haben keinen direkten Vorteil von der Teilnahme an unserem Projekt. Sie unterstützen aber durch Ihre Teilnahme unsere Bemühungen, die Situation von Patienten und Patientinnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu verbessern. Wenn Sie sich für die Ergebnisse des Forschungsvorhabens interessieren, werden wir Ihnen gerne zum Projektende (Dezember 2014) Zugang zum Abschlussbericht vermitteln.

### **Was muss ich tun, wenn ich teilnehmen möchte?**

Sollten Sie sich zu einer Teilnahme an unserem Projekt entschließen, bitten wir Sie

- die Einwilligungserklärung auszufüllen und zu unterzeichnen sowie
- den beiliegenden Fragebogen zu bearbeiten.

Bitte geben Sie dann beides im verschlossenen Kuvert bei Ihrem Stationsarzt oder an der Pforte ab.

Für alle Projektteilnehmer findet in unserer Klinik jeden **Donnerstag um 16 Uhr** ein Treffen mit Herrn Dr. Gero Steimann (Oberarzt in unserem Haus) statt. Gern beantworten wir hier Ihre Fragen zum Projekt oder unterstützen Sie beim Ausfüllen des Fragebogens.

Ihr Ansprechpartner am Zentrum für Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung in Lübeck ist Frau Dr. Angelika Hüppe (0451/500 5854).

## Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

„Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa im rehabilitativen Versorgungssektor“ (CEDreha)

Name und Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsjahr: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Ich bin über Inhalt und Zweck des oben genannten Forschungsprojektes CEDreha, welches von meiner Rehabilitationsklinik in Zusammenarbeit mit der Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin an der Universität zu Lübeck durchgeführt wird, informiert worden. Zu diesem Zweck wurde mir ein Informationsschreiben ausgehändigt.

Ich erlaube hiermit, dass der Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin an der Universität Lübeck (Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Prof. Dr. med. Dr. phil Heiner Raspe) die pseudonymisierten Daten (also Fragebogen und Basisdokumentationsblatt versehen mit einer Codenummer) zur Auswertung übermittelt werden. Personenbezogene Angaben (Name, Anschrift, Telefonnummern und/ oder E-Mailadressen) werden nicht weitergegeben, so dass Rückschlüsse auf meine Person nicht möglich sind.

Ich bin darüber informiert, dass alle Anforderungen des Datenschutzes eingehalten werden. Unter den im Informationsblatt geschilderten Voraussetzungen erkläre ich mein Einverständnis für die Teilnahme an der Befragung.

Dieses Einverständnis erkläre ich freiwillig. Mir ist bekannt, dass ich es jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne dass mir daraus irgendwelche Nachteile entstehen, zurückziehen kann. Der Widerruf ist an die Rehabilitationsklinik zu richten.

---

Ort/Datum:

Unterschrift der/des Rehabilitanden

Ich habe die schriftlichen Erläuterungen gelesen.

---

Ort/Datum:

Unterschrift der/des Rehabilitanden



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



Universität zu Lübeck · Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin  
Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

**Universität zu Lübeck**

**Seniorprofessur für Bevölkerungsmedizin**  
**Prof. Dr. med. Dr. phil. Heiner Raspe**

**Ansprechpartner:** Dr. Angelika Hüppe  
**Tel:** 0451/500 58 54  
**Fax:** 0451/500 58 72  
**E-Mail:** angelika.hueppe@uksh.de

## **Studie „CEDreha“**

### **„Komplexe Problemlagen von Patienten und Patientinnen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa im rehabilitativen Versorgungssektor“**

Liebe Rehabilitandin / lieber Rehabilitand,

vor sechs Monaten erklärten Sie sich bereit, an unserer Studie CEDreha teilzunehmen. Sie füllten dazu in der Klinik Föhrenkamp in Mölln einen ausführlichen Fragebogen zu Ihrem Gesundheitszustand aus. Dafür herzlichen Dank!

Wie damals angekündigt, erhalten Sie heute - nach etwa einem halben Jahr – von Ihrer Rehaklinik einen zweiten und letzten Fragebogen zugesandt. Er erfasst erneut Ihre körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen. Auf diese Weise können wir einen Eindruck von der Entwicklung Ihres Gesundheitszustandes gewinnen. Uns interessiert vor allem, ob die Behandlung in der Reha-Klinik erfolgreich war.

Darüber hinaus ist es uns ein Anliegen, die Versorgung von Rehabilitanden mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen weiter zu verbessern. Und so bitten wir Sie erneut um Ihre Unterstützung:

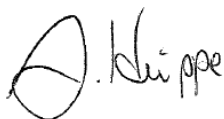
(bitte wenden)

Schicken Sie den Fragebogen ausgefüllt im beigefügten Freiumschlag innerhalb der nächsten vier Wochen direkt an unsere Studienzentrale an der Universität Lübeck zurück. Das Porto übernehmen wir. Je mehr Personen uns den Fragebogen zurück schicken, umso aussagekräftiger werden die Ergebnisse.

Wenn Sie sich für die Ergebnisse der Studie CEDreha interessieren, werden wir Ihnen gerne zum Projektende (Dezember 2014) Zugang zum Abschlussbericht vermitteln.

Bei Fragen zur Studie oder zum Fragebogen wenden Sie sich an Frau Dr. Angelika Hüppe unter der Telefonnummer 0451/500 5854 oder per E-Mail unter [angelika.hueppe@uksh.de](mailto:angelika.hueppe@uksh.de).

Mit freundlich Grüßen



---

Dr. Angelika Hüppe



---

Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe



---

Dr. Gero Steimann