

Aus der Poliklinik für Rheumatologie
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. M. Schneider

*Wirkungen von Coping-Strategien auf Gesundheitszustand
und Lebensqualität von Patienten mit systemischem Lupus erythematodes*

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von

Julia Fischin

2016

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Joachim Windolf

Erstgutachter: Univ.-Prof. Dr. Schneider

Zweitgutachter: Prof. Dr. med. Supprian

Meinen Eltern und Großeltern,
die mich stets bei allem unterstützen.

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

Fischin, J., Chehab, G., Richter, J.G., et al. Factors associated with pain coping and catastrophising in patients with systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study of the LuLacohort. *Lupus Science & Medicine* 2015;2:e000113. doi:10.1136/lupus-2015-000113

Zusammenfassung

Hintergrund: Der systemische Lupus erythematoses (SLE) ist eine chronische, (noch) nicht heilbare und die betroffenen Patienten in größtem Maße beeinträchtigende Autoimmunerkrankung. Diese ist mit zahlreichen Komorbiditäten vergesellschaftet, welche entweder mit der Erkrankung assoziiert sind oder durch sie verschlimmert werden können. Bei den betroffenen Patienten besteht unter anderem aufgrund dieser Komorbiditäten häufig eine Einschränkung des Gesundheitszustandes und somit auch der Lebensqualität.

Es wurde bereits früher gezeigt, dass positives, aktives *Coping* dazu dienen kann die Ressourcen zur Bewältigung der mit SLE assoziierten Einschränkungen und Beschwerden zu stärken und somit zu einer besseren Lebensqualität bei SLE-Patienten beizutragen [1]. Zahlreiche weitere Studien konnten den negativen Einfluss von „Katastrophisieren“ (negatives *Coping*) bei unterschiedlichen Erkrankungen nachweisen [2–5].

Ziele: Das Ziel dieser Arbeit war es, diejenigen Faktoren zu identifizieren, welche die Anwendung von „Aktivem *Coping*“ bzw. „Katastrophisieren“ begünstigen. Denn die Identifizierung derjenigen Faktoren, welche einen Einfluss auf das *Coping*-Verhalten von SLE-Patienten haben und eine Modifikation dieser, bietet die Möglichkeit die Betroffenen bei der Bewältigung ihrer chronischen Erkrankung zu unterstützen.

Methoden: Die Untersuchung erfolgte im Rahmen der prospektiven „LuLa-Studie“, welche den Krankheitsverlauf sowie dessen Auswirkungen auf die Lebensqualität von Patienten mit systemischem Lupus erythematoses untersucht.

Die Analyse wurde hauptsächlich anhand von Daten durchgeführt, die mittels des LuLa-Fragebogens 2009 erhoben wurden. Die statistische Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit Hilfe der Statistik- und Analyse-Software IBM SPSS *Statistics* 19 für Microsoft Windows, wobei univariate und multivariate Analysen durchgeführt wurden.

Ergebnisse: Als Ergebnis dieser Untersuchung stellte sich heraus, dass vier Faktoren das „Katastrophisieren“ fördern (*Schmerzen, psychische Belastung* (gemessen am SF-12 Summen-Score), *Krankheitsaktivität, Umfang der Lupus-spezifischen Therapie*) und ein Faktor das „Aktive *Coping*“ fördert (*Soziale Teilhabe*). Außerdem zeigte sich, dass auch Komorbiditäten, soziale Unterstützung und soziale Aktivitäten eine entscheidende Rolle für den Gesundheitszustand und somit auch die Lebensqualität der Patienten haben.

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse machen deutlich, dass in der Versorgung von SLE-Patienten sowohl der körperlichen als auch der seelischen Situation größte Aufmerksamkeit zukommen muss.

Durch die Eruiierung von Faktoren, die im Stande sind die *Coping*-Strategien von SLE-Patienten zu modifizieren, stehen somit effektive Ansätze zur Förderung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von SLE-Patienten zur Verfügung, und zwar einerseits durch die Begünstigung von Faktoren, die das „Aktive *Coping*“ beeinflussen und andererseits durch die Minimierung derjenigen Faktoren, die das „Katastrophisieren“ fördern. Die gewonnenen Daten erklären, wieso gerade bei psychisch Belasteten eine Psychoedukation von Nutzen sein kann. Frühere Studien zeigten bereits, dass eine krankheitsbezogene Psychoedukation mit Vorteilen für SLE-Patienten einhergeht [6, 7]. Eine Ausweitung der Einschlusskriterien ist anhand der hier erhobenen Befunde gezielt möglich. Es sind in Zukunft zusätzliche Studien erforderlich, um zu eruieren, welche Patienten hauptsächlich von einer Psychoedukation profitieren würden und auf welche Art und Weise, mittels Psychoedukation, diejenigen Faktoren modifiziert werden können, die das *Coping* bei SLE-Patienten beeinflussen.

Abkürzungsverzeichnis

ACR	<i>American College of Rheumatology</i>	MET	<i>Metabolic equivalent</i>
AK	Antikörper	MOS	<i>Medical Outcomes Study</i>
ANA	antinukleäre Antikörper	MSPSS	<i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i>
ANOVA	<i>Analysis of Variance</i>	MV	multivariat
ARA	<i>American Rheumatism Association</i>	n.s.	nicht signifikant
COPD	<i>Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i>	NSAR	nichtsteroidale Antirheumatika
DNA	<i>Deoxyribonucleic acid</i>	PRSS	<i>Pain-Related Self Statements Scale</i>
ds-DNS	Doppelstrang-Desoxyribonukleinsäure	PSK SF-12	SF-12 Psychische Summenskala
EKG	Elektrokardiogramm	SD	<i>Standard deviation</i>
FFkA	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität	SF-12	<i>Short Form 12 Health Survey</i>
FSS	Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen	SF-36	<i>Short Form 36 Health Survey</i>
GFR	Glomeruläre Filtrationsrate	SHG	Selbsthilfegemeinschaft
GIT	Gastrointestinaltrakt	SLAM	<i>Systemic Lupus Activity Measure</i>
HRQoL	<i>Health-related quality of life</i>	SLAQ	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire</i>
IBM	<i>International Business Machines</i>	SLE	systemischer Lupus erythematoses
IgG	Immunglobulin G	SLICC	<i>Systemic Lupus International Collaborating Clinics</i>
IgM	Immunglobulin M	SLICC/ACRDI	<i>SLICC/ACR Damage Index</i>
KSK SF-12	SF-12 Körperliche Summenskala	Sm-Antigen	Smith-Antigen
LED	Lupus erythematoses disseminatus	SPSS	<i>Superior Performing Software System</i>
LEV	Lupus erythematoses visceralis	TMPD	<i>Temporomandibular pain and dysfunction</i>
LuLa-Studie	Lupus-Langzeit-Studie	UCSF	<i>University of California, San Francisco</i>
LUMINA	<i>LUpus in MInorities: NAture versus Nurture</i>	VFS	<i>Vanderbilt Fatigue Score</i>
		ZNS	zentrales Nervensystem

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Systemischer Lupus erythematoses (SLE) – Überblick	1
1.2	Epidemiologie	1
1.3	Klassifikation	2
1.4	Belastungen durch SLE und seine Komorbiditäten	3
1.5	<i>Coping</i> und Krankheitsbewältigung	6
1.6	<i>Coping</i> -Strategien und SLE	7
1.7	Katastrophisieren und SLE	9
1.8	Anforderungs-Kontroll-Modell und SLE	10
1.9	Bedeutung des sozialen Rückhalts / Modell des sozialen Rückhalts (<i>Social Support</i>)	12
2	Ziele der Arbeit	14
3	Material und Methoden	15
3.1	Lupus-Langzeit-Studie (LuLa-Studie)	15
3.2	LuLa-Fragebogen 2009	16
3.2.1	Die erhobenen Daten und Parameter	16
3.2.2	Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen (FSS)	17
3.2.3	<i>Short Form 12 Health Survey</i> (SF-12)	18
3.2.4	<i>Vanderbilt Fatigue Score</i> (VFS)	19
3.2.5	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire</i> (SLAQ)	19
3.2.6	<i>Systemic Lupus International Collaborating Clinics / ACR Damage Index</i> (SLICC/ACR DI)	19
3.2.7	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FFkA)	20
3.3	Statistische Auswertung	21
3.3.1	Allgemeines	21
3.3.2	Stichprobenvergleiche	21
3.3.3	Bonferroni-Korrektur	22
4	Ergebnisse	23
4.1	Beschreibung des untersuchten Patientenkollektivs	23
4.1.1	Häufigkeit der „neu“ festgestellten Begleiterkrankungen in 2009	27
4.1.2	Lupus-spezifische Therapie	29
4.2	Häufigkeitsverteilung der FSS Subskalen	31

4.3	FSS Antwortgruppen _____	31
4.4	FSS Gruppen (Schwere der Ausprägung von Katastrophisieren und <i>Coping</i>) _____	34
4.5	Ergebnisse der durchgeführten Untersuchungen _____	39
4.5.1	Univariate Analyse _____	39
4.5.2	Multivariate Analyse _____	47
4.5.3	Einfluss von Rauchverhalten, Familienstand, Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen _____	49
5	Diskussion _____	51
5.1	<i>Coping</i> -Strategien und SLE - Vergleich mit anderen Kollektiven _____	51
5.1.1	Einfluss von Komorbiditäten _____	52
5.1.2	Einfluss katastrophisierender Grundstimmung _____	53
5.1.3	Gesundheitszustand _____	54
5.1.4	„Katastrophisieren“ und „Aktives <i>Coping</i> “ _____	55
5.2	Einflussfaktoren des SLE _____	58
5.2.1	Medikamentöse Therapie _____	58
5.2.2	Psychische Lebensqualität und „Katastrophisieren“ _____	59
5.2.3	Begünstigende Faktoren der unterschiedlichen <i>Coping</i> -Strategien _____	60
5.2.4	Bedeutung eines sozialen Netzwerks _____	62
5.2.5	Einfluss der Berufstätigkeit auf die Lebensqualität _____	63
5.2.6	Krankheitsaktivität und „Katastrophisieren“ _____	63
5.2.7	Bedeutung von Rauchverhalten, Familienstand und Arztbesuchen / Krankenhausaufenthalten _____	64
5.3	Ursachen für das uneinheitliche Ausfüllverhalten des FSS-Bogens _____	66
5.4	Einfluss des Ausprägungsgrades verschiedener <i>Coping</i> -Strategien auf den Gesundheitszustand von SLE-Patienten _____	67
5.5	Psychoedukation als Maßnahme zur Modifikation von <i>Coping</i> -Strategien bei SLE-Patienten _____	68
6	Schlussfolgerungen _____	72
7	Literaturverzeichnis _____	73
8	Tabellen- und Abbildungsverzeichnis _____	82
9	Anhang (LuLa-Fragebogen 2009) _____	83

1 Einleitung

1.1 Systemischer Lupus erythematodes (SLE) – Überblick

Beim systemischen Lupus erythematodes (Synonym: Lupus erythematodes visceralis (LEV), Lupus erythematodes disseminatus (LED)) handelt es sich um eine systemische Autoimmunerkrankung. Es ist weiterhin eine nicht heilbare, chronisch-entzündliche und zumeist schubweise verlaufende Erkrankung. Dabei können zahlreiche Organsysteme befallen sein, wie beispielsweise Haut, Gelenke, seröse Häute, Nieren, Blutzellen und das Nervensystem [8].

Neben den direkten Ausprägungen der Erkrankung, der Krankheitsaktivität, ist der SLE mit einem erhöhten Risiko für verschiedenartige Komorbiditäten assoziiert [9] wie z.B. chronische Nierenschäden, kardiovaskuläre Erkrankungen, Infektionen oder Depressionen, die im Krankheitsverlauf zunehmen und somit zu einer Akkumulation von Schäden führen.

Laborchemisch ist für die Erkrankung der Nachweis von Autoantikörpern gegen Zellkernbestandteile (antinukleäre Antikörper (ANA)) charakteristisch, wobei vor allem Antikörper gegen native Doppelstrang-DNA und gegen das Sm-Antigen Markerantikörper darstellen [8].

Da eine Heilung bisher nicht möglich ist, ist das aktuelle Therapieziel das Erreichen einer Remission und damit die Vermeidung von Schäden.

1.2 Epidemiologie

SLE tritt weltweit in Abhängigkeit von der Region unterschiedlich häufig auf. Frauen erkranken im Durchschnitt zehn Mal häufiger als Männer.

Die Prävalenz liegt in Mitteleuropa bei 12,5 pro 100.000 Frauen. In den USA ist die Prävalenz höher und liegt bei bis zu einer pro 1.000 Frauen [8], afroamerikanische Frauen erkranken drei Mal häufiger [10] und zeigen dann zumeist auch einen schwereren Verlauf.

Die jährliche Inzidenzrate kann zwischen 1,8 und 7,6 Erkrankten pro 100.000 Personen variieren [8].

Das Prädilektionsalter der Erkrankung liegt zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr, es sind somit überwiegend Frauen im gebärfähigen Alter betroffen [8].

1.3 Klassifikation

Die Klassifikation des SLE erfolgt weltweit anhand der 1982 von der *American Rheumatism Association* (ARA) (heute: *American College of Rheumatology* (ACR)) aufgestellten [11] und 1997 überarbeiteten Kriterien [12].

Voraussetzung für die endgültige Feststellung der Diagnose eines SLE ist, dass vier oder mehr der in Tabelle 1 dargestellten elf Kriterien erfüllt sind, entweder gleichzeitig oder im Verlauf über einen nicht definierten Zeitraum [11].

Tabelle 1: Klassifikationskriterien der ARA von 1982 für den systemischen Lupus erythematoses

1. Schmetterlingserythem	
2. Discoide Hautveränderungen	
3. Photosensitivität	
4. Orale oder nasopharyngeale Ulzerationen, gewöhnlich schmerzlos	
5. Arthritis, nichterosive Arthritis an 2 oder mehr peripheren Gelenken	
6. Serositis	a.) Pleuritis oder b.) Perikarditis
7. Nierenerkrankung	a.) persistierende Proteinurie >0,5 g/Tag oder b.) Zylindrurie oder Erythrozyturie
8. Neurologische Erkrankung	a.) Krampfanfälle (nicht medikamentös oder metabolisch bedingt) oder b.) Psychosen
9. Hämatologische Erkrankung	a.) hämolytische Anämie oder b.) Leukozytopenie (< 4000/µl; 2- oder mehrmaliger Nachweis) oder c.) Lymphozytopenie (< 1500/µl; 2- oder mehrmaliger Nachweis) oder d.) Thrombozytopenie (< 100 000/µl)
10. Immunologische Erkrankung	a.) Nachweis von Anti-ds-DNS-Antikörpern oder b.) Nachweis von Anti-Sm-Antikörpern oder c.) Nachweis von Antiphospholipidantikörpern (mindestens 2-mal im Abstand von mindestens 6 Wochen) durch: - erhöhte IgG oder deutlich erhöhte IgM Kardiolipin-Antikörper oder - positives Lupusantikoagulans oder - falsch-positiver Test für Syphilis
11. Antinukleäre Antikörper (ANA)	

Auflistung der Klassifikationskriterien der *American Rheumatism Association* (ARA) für den systemischen Lupus erythematoses (SLE). Voraussetzung für die Etablierung der Diagnose SLE, ist die Erfüllung von ≥ 4 , der in der Tabelle aufgeführten 11 Kriterien. g=Gramm, µl=Mikroliter, ds-DNS=Doppelstrang-Desoxyribonukleinsäure, Sm-Antikörper=Smith-Antikörper, IgG=Immunglobulin G, IgM=Immunglobulin M, ANA=antinukleäre Antikörper. Modifiziert nach: [11–13].
Mit freundlicher Genehmigung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie e.V.

1.4 Belastungen durch SLE und seine Komorbiditäten

Da es sich bei SLE um eine schwere, gleichzeitig aber auch um eine chronische und somit unheilbare Erkrankung handelt, sind die Betroffenen langfristig einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt. Diese verschiedenartigen Belastungen stellen aufgrund ihrer Heterogenität eine Schwierigkeit für die Entwicklung von *Coping*-Strategien dar.

Patienten, die an SLE erkrankt sind leiden oft an Schmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen sowie neuropsychiatrischen Symptomen wie z.B. Angst, Depressionen und kognitiven Schwächen.

Schmerzen werden von SLE-Patienten am häufigsten beklagt [14]. Im Allgemeinen werden ähnlich starke Schmerzen wie bei Kiefergelenkerkrankungen aber geringere als bei chronischen Rückenschmerzen oder rheumatoider Arthritis empfunden [15, 16].

Müdigkeit ist ebenfalls eins der am häufigsten bei SLE-Patienten vorkommenden Symptome, welches 50-92% der Patienten betrifft [14, 17–19]. Dies ist insofern von Bedeutung, da Müdigkeit nachgewiesenermaßen einen ungünstigen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) hat [17, 18, 20, 21].

In einer Studie an 127 amerikanischen Frauen, die an SLE litten, wurde Müdigkeit von den Patientinnen sogar schlimmer bewertet als Schmerz, Depression oder Angst [22], was wiederum die Bedeutsamkeit dieses Symptoms unterstreicht.

Zahlreiche Studien zeigten außerdem, dass Müdigkeit bei SLE-Patienten eng in Verbindung mit Schlafstörungen und Depressionen steht und diese sich gegenseitig bedingen [18, 22–24].

Schlafstörungen werden von 56-88% der Patienten mit SLE beklagt [14, 18, 25, 26].

Schlechte Schlafqualität wiederum ist oft verbunden mit Schmerzen [18, 25], Depressionen und Angst [18, 25, 27], Müdigkeit [18], mangelnder physischer Betätigung [25], starker Krankheitsaktivität [18, 25], kumulativen Organschäden sowie schlechter Funktionalität [25].

Auch kognitive Einschränkungen werden häufig bei Patienten mit SLE beobachtet [28–33]. Es scheint außerdem, dass das Vorhandensein von Angst und depressiven Symptomen, die Äußerung kognitiver Funktionsbeschwerden bei SLE-Patienten beeinflusst [34].

Von allen neuropsychiatrischen Symptomen des SLE sind Stimmungsschwankungen und Angststörungen die häufigsten. In einer Studie an 326 amerikanischen Frauen mit SLE, die am *Lupus Genetics Project* der Universität von Kalifornien, San Francisco (UCSF) teilnahmen, gaben 65% der Befragten an entweder an Stimmungsschwankungen oder an Angststörungen zu leiden, von denen sich zahlreiche nach der Diagnose SLE entwickelt

haben [35]. Es handelte sich dabei unter anderem um Depressionen (47%), spezifische Phobien (24%), soziale Phobien (16%) und Panikstörungen (16%) [35]. Sieben weitere Studien zeigten, dass die Prävalenz von Depressionen bei SLE-Patienten bei 22-47% liegt [24, 36–41].

In einer dieser Studien lag die Prävalenz von suizidalen Gedanken in Verbindung mit Depressionen bei 14%, was sehr eindrücklich den Schweregrad dieser Komorbidität unterstreicht [38].

Eine weitere Studie zeigte auf, dass der am stärksten mit depressiven Symptomen bei SLE-Patienten assoziierte Faktor Schmerz ist und somit durch eine verbesserte Schmerztherapie, eine Reduktion von depressiven Symptomen herbeigeführt werden könnte [42].

Aufgrund der zahlreichen physischen und psychischen Beschwerden (Schmerzen, Müdigkeit, Depressionen, Angst und kognitive Einschränkungen) sowie der krankheitsbedingten Einschränkungen allgemein, ist es nicht unüblich, dass die Patienten unfähig werden einer Arbeit nachzugehen, weshalb viele Patienten mit SLE erwerbsunfähig sind. Gemäß den vorliegenden Studien liegt die Rate der Beschäftigten unter Patienten mit SLE bei 26-54% [43, 44] und die der Arbeitsunfähigen bei 19-29% [43, 45].

Die Wahrscheinlichkeit für eine Arbeitsunfähigkeit nimmt im Laufe des Krankheitsprozesses zu. Somit sinkt die Rate der Berufstätigen, da viele Patienten krankheitsbedingt ihr Arbeitspensum reduzieren müssen, sich vielfach krankschreiben lassen und schließlich erwerbsunfähig werden. Häufig beantragen und erhalten die Patienten daraufhin eine Erwerbs- oder Berufsunfähigkeitsrente. So betrug beispielsweise im Jahr 2009 die Erwerbs-/ Berufsunfähigkeit bei SLE-Patienten 21% (Daten der Kerndokumentation 2009-unveröffentlichte Daten) [46].

Da Arbeitslosigkeit bei SLE-Patienten, im Vergleich zu berufstätigen SLE-Patienten, stark mit einer Verminderung der HRQoL assoziiert zu sein scheint [36, 44, 47], ist dieser Umstand von großer Bedeutung für den Langzeitverlauf der Erkrankung.

Wie bei vielen chronischen Erkrankungen nimmt der SLE bei weitem nicht nur Einfluss auf die Physis und Psyche der Patienten sondern beeinflusst auch ihre Emotionen, ihre Vitalität sowie ihr allgemeines Empfinden und gesamtes Sozialleben.

Es wurde sogar festgestellt, dass SLE ähnlich dem Morbus Wegener, die generelle Fröhlichkeit und „Glücksgefühle“ von Patienten beeinflusst sowie zwischenmenschliche Beziehungen zu Familienangehörigen, Freunden und Partnern verändert, nicht zuletzt durch Einflussnahme auf die Anforderungen des täglichen Lebens [38].

Untersuchungen zu diesem Thema zeigen, dass viele Patienten mit SLE ihren Gesundheitszustand als suboptimal empfinden, wobei 35-50% der Patienten ihren Gesundheitszustand als „mittelmäßig“, „nicht so gut“ oder „schlecht“ beschreiben [16, 48–50]. Darüber hinaus finden es einige Patienten schwierig mit ihrer Krankheit zu Recht zu kommen, wofür vor allem die große Anzahl der unerfüllten Bedürfnisse verantwortlich ist (94-100%). Diese beziehen sich in erster Linie auf physische Belange, Belange des täglichen Lebens und psychologische Belange von SLE-Patienten [51, 52].

Da der SLE häufig zu Behinderungen des täglichen Lebens führt (25-57%), hat er einen beachtlichen Einfluss auf die HRQoL von Patienten und auch deren Fähigkeit normalen täglichen Aktivitäten nachzugehen [31, 38]. Zahlreiche weiter oben angeführte Studien zeigen, dass die HRQoL von SLE-Patienten deutlich geringer ist als die von gesunden Kontrollgruppen [20, 23, 36, 37, 44].

Eine US-amerikanische Studie, welche die HRQoL von SLE-Patienten mit derer von an anderen chronischen Erkrankungen (Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes Mellitus Typ 2, Myokardinfarkt, Depression) leidenden Patienten verglichen hat, kam sogar zu dem Ergebnis, dass die HRQoL von SLE-Patienten deutlich schlechter ist als bei anderen chronisch Kranken. Es zeigte sich des Weiteren, dass die HRQoL von SLE-Patienten, verglichen mit anderen chronisch Kranken, bereits in einem jüngeren Alter Einschränkungen erfährt [53].

1.5 Coping und Krankheitsbewältigung

(engl. *to cope*: etw. bewältigen, meistern, fertig werden mit etw.)

Als *Coping* wird die Fähigkeit bezeichnet konstruktiv mit Ereignissen umzugehen, die Stress und Angst mit sich bringen, beispielsweise schwere oder chronische Krankheiten und krisenhafte Lebensereignisse. Die Fähigkeit zur Bewältigung kann dabei sowohl spontan als auch von Beratern und Therapeuten vermittelt auftreten [54].

Laut dem Stressbewältigungsmodell nach Lazarus und Folkman (1984): „*umfasst Stressbewältigung kognitive und verhaltensbezogene Anstrengungen zur Handhabung externer und interner Anforderungen, die von der Person als die eigenen Ressourcen beanspruchend oder überfordernd angesehen werden*“ [55].

In der Psychologie wird grundsätzlich zwischen aktivem, problemorientierten und internalem, emotionsorientierten *Coping* unterschieden.

Beim aktiven *Coping* wird die Stressursache (Stressor) gemieden oder eliminiert. Die Situation kann somit kontrolliert und aktiv verändert werden.

Beim internalen *Coping* dagegen, ändert man die eigene Einstellung zu der stresserzeugenden Situation. Die Situation an sich bzw. der Stressor kann zwar nicht kontrolliert, beeinflusst oder eliminiert werden, dafür aber die emotionale Reaktion der Betroffenen darauf.

Durch diese emotionsorientierte Bewältigungsstrategie wird verhindert, dass Betroffene von negativen Emotionen überwältigt werden bzw. diese ihnen schaden [56].

Beim aktiven *Coping* sollte beachtet werden, dass es in der Regel besser gelingt, wenn ein gut funktionierendes soziales Netzwerk vorhanden ist, welches den Betroffenen sozioemotionalen Rückhalt gewähren kann [57].

Die positiven Effekte des „Aktiven *Coping*“ unterstreicht eine Untersuchung der Müdigkeit bei Frauen nach Chemotherapie bei Brustkrebs. Diese zeigt, dass durch aktivere *Coping*-Strategien eine bessere Möglichkeit der psychologischen Adaptation an die Erkrankung und eine Verringerung der krankheitsassoziierten Müdigkeit erreicht und die Lebensqualität somit gesteigert werden kann [58].

1.6 Coping-Strategien und SLE

Die bei SLE-Patienten zu beobachtende Minderung der Lebensqualität kommt unter anderem dadurch zu Stande, dass die zahlreichen und teilweise sehr schweren körperlichen Symptome sowie vor allem auch deren große Variabilität, die Patienten dazu zwingen ihr Leben zu verändern oder einzuschränken. Da es sich beim SLE um eine chronische und nicht heilbare Erkrankung handelt, führt dies dazu, dass die Patienten einem ständig bestehenden Stressor ausgesetzt sind.

Entsprechend dem Stressbewältigungsmodell nach Lazarus und Folkman [55] ist es von sehr großer Bedeutung für die Lebensqualität der Patienten, ob sie den Stressor SLE als eine Bedrohung oder eher als eine Herausforderung ansehen.

Frühere Untersuchungen haben gezeigt, dass *Coping*-Strategien dazu dienen können, die Ressourcen zur Handhabung eines Stressors zu festigen [58] und dadurch zu einer verbesserten Lebensqualität von SLE-Patienten beizutragen [1].

Das Trainieren und Anwenden von *Coping*-Strategien kann daher für SLE-Patienten sehr nützlich sein.

Die Untersuchungen von Rinaldi et al. [59] zur Anwendung von *Coping*-Strategien bei SLE-Patienten haben gezeigt, dass SLE-Patienten im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe zwei emotionale *Coping*-Strategien häufiger nutzen, nämlich „Akzeptanz“ und die „Zuwendung zur Religion“. Problemorientierte *Coping*-Strategien werden dagegen seltener angewandt, was dafür sprechen könnte, dass die Patienten ihre Situation als nicht modifizierbar ansehen.

Weitere Untersuchungen von Haupt et al. [7] wiesen nach, dass *Coping*-Strategien von SLE-Patienten durch psychotherapeutische Sitzungen und Schulungen zum Thema SLE, in denen auf alle Fragen und Sorgen in Bezug auf die Krankheit eingegangen wird, verbessert werden können. Somit würden Depressionen, Angst und generelle seelische Belastungen seitens der SLE-Patienten verringert werden können.

Die Studien von Kozora et al. [60] verdeutlichten des Weiteren, dass das Vorhandensein von SLE einer der bedeutendsten Faktoren für gesteigerte depressive Symptome sei.

Als weitere Faktoren, die in Verbindung mit großem psychologischen Stress stehen, werden weiterhin die Nutzung von ausblendenden und emotionsorientierten *Coping*-Strategien sowie das Erfahren einer lebensbedrohenden, negativen Situation genannt.

Eine Querschnittsanalyse, welche von McCracken et al. [61] durchgeführt wurde, verdeutlicht, dass passive *Coping*-Strategien, die auf Emotionen beruhen (z.B. Vermeiden, Wunschdenken und Selbstanklage), mit ernsthaften psychischen und sozialen Auswirkungen sowie mit mehr Depressionen assoziiert sind.

Das aktive, problemorientierte *Coping* (z.B. Konfrontation, Problemlösungsstrategien) sei dagegen mit weniger Depressionen assoziiert.

McCracken et al. zeigten weiterhin in ihrer Longitudinalstudie, dass Wunschdenken zu schlechterer Anpassung an die Krankheit (mehr Schmerz und Depression) führt. Dagegen sei die Suche nach sozialer Unterstützung mit besserer Anpassung an die Krankheit assoziiert [61].

Aus den vorangegangenen Studien kann demnach geschlussfolgert werden, dass *Coping*-Strategien sowohl mit dem physischen als auch mit dem psychischen Bereich von Lebensqualität vergesellschaftet sind.

Unter den Patienten, die *Coping*-Strategien regelmäßig anwenden, profitieren vor allem diejenigen, die problemorientiertes versus emotionsorientiertes *Coping* verwenden und zwar sowohl in Bezug auf körperliches als auch auf seelisches Wohlbefinden.

Der eher nachteilige Einfluss der emotionsorientierten *Coping*-Strategien wurde sowohl für SLE [60] als auch für andere chronische Erkrankungen nachgewiesen [3].

Problemorientierte *Coping*-Strategien können jedoch ebenfalls die Lebensqualität von Patienten erheblich beeinträchtigen, vor allem in Zeiten der gesteigerten Krankheitsaktivität.

In diesen Zeiten, wenn die Krankheit besonders unkontrollierbar und bedrohlich erscheint, sind emotionsorientierte *Coping*-Strategien besser geeignet um dem Patienten den Umgang mit seiner Erkrankung zu erleichtern [56].

1.7 Katastrophisieren und SLE

In einer Vielzahl von früheren Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass negatives *Coping* bzw. „Katastrophisieren“ mitunter gravierende schädliche Auswirkungen auf chronisch kranke Patienten allgemein [2] und SLE-Patienten im Besonderen haben kann [62].

So konnten beispielsweise Nicholas et al. zeigen, dass depressive Symptome bei chronischen Schmerzpatienten unter anderem durch „Katastrophisieren“ hervorgerufen werden [2].

Auch Vollman et al. verdeutlichten in ihrer Arbeit zu *Coping* und depressiven Symptomen bei Patienten mit Herzinsuffizienz, dass depressive Symptome wesentlich häufiger bei denjenigen Patienten auftreten, die vermeidendes *Coping* (Wunschdenken) anwenden als bei solchen, die problemorientiertes und auf soziale Unterstützung basiertes *Coping* anwenden [3].

Die Arbeit von Ayala-Feliciano et al. macht ihrerseits darauf aufmerksam, dass bei Patientinnen, die eine Brustkrebserkrankung überlebt haben, diejenigen ein schlechteres visuell-räumliches Lernen sowie eine schlechtere unmittelbare Erinnerungsfähigkeit zeigen, welche suboptimale *Coping*-Strategien benutzen [5].

Hinsichtlich des SLE konnte eine chinesische Studie darüber hinaus zeigen, dass aufgrund der Tatsache, dass SLE sowohl Körper als auch Geist schädigt, bei SLE-Patienten ein erhöhtes Suizidrisiko besteht [4]. Dies wiederum unterstreicht den Schweregrad der Belastung durch SLE. Signifikante individuelle Risikofaktoren für suizidale Gedanken bei SLE-Patienten seien unter anderem eine lange Krankheitsdauer und ein negativer *Coping*-Stil [4].

Diese Ergebnisse untermauern nochmals die Risiken, welche negative *Coping*-Stile mit sich bringen. Der Vorbeugung von negativen *Coping*-Stilen sollte daher größte Aufmerksamkeit zukommen.

1.8 Anforderungs-Kontroll-Modell und SLE

Das Anforderungs-Kontroll-Modell (vgl. Abb. 1) ist ein theoretisches Modell zur Beschreibung psychosozialer Stressbelastung am Arbeitsplatz, welches sich vor allem in zahlreichen Studien zur Erklärung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen bewährt hat [57].

Das Anforderungs-Kontroll-Modell besagt: „Dass sich Umfang und Intensität von Stressreaktionen bei der Arbeitstätigkeit aus dem Zusammentreffen von zwei entscheidenden Merkmalen von Arbeitsinhalten ergeben: dem Merkmal einer (v.a. quantitativen) hohen Anforderung an die arbeitende Person und dem Merkmal eines geringen Entscheidungsspielraums über die auszuführende Arbeitsaufgabe (d.h. geringe Kontrollierbarkeit)“ [63].

Das bedeutet, dass nicht das Arbeitsausmaß an sich eine Gefahr für die Gesundheit der arbeitenden Person darstellt, sondern ein hoher quantitativer Anspruch bei einem gleichzeitig niedrigen Entscheidungsspielraum. Dieses Missverhältnis führt nämlich zu einem hohen *Distress*.

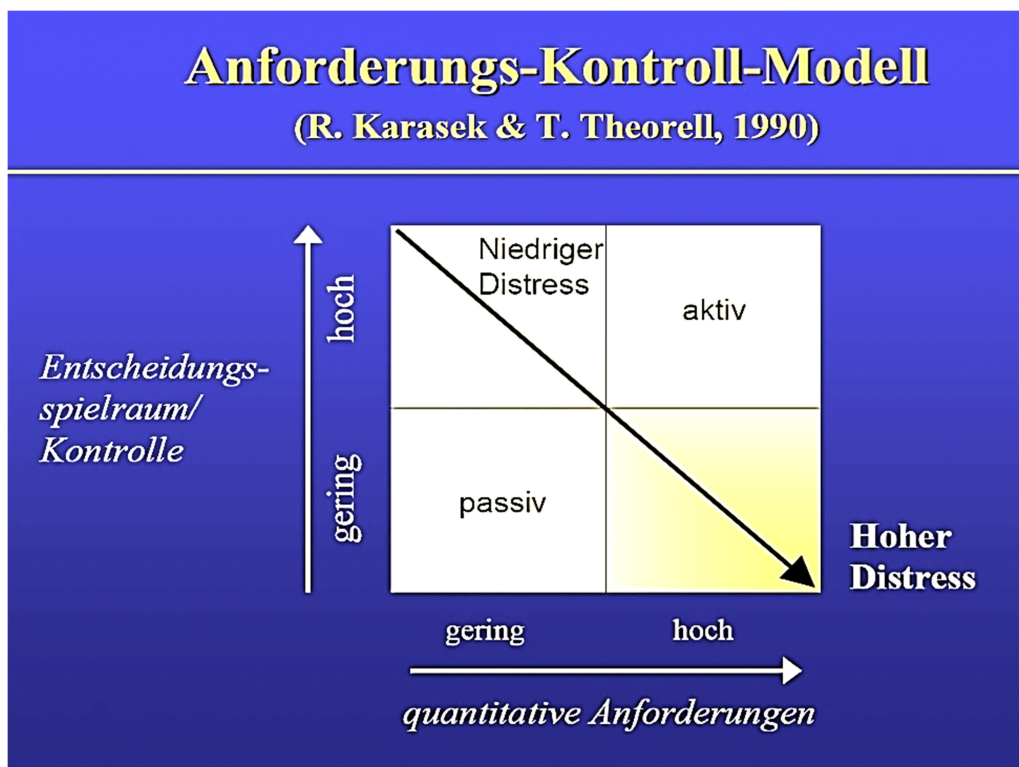


Abb. 1: Anforderungs-Kontroll-Modell (nach Karasek & Theorell 1990)

Theoretisches Modell zur Beschreibung psychosozialer Stressbelastung am Arbeitsplatz, welches in seinen Aussagen auf Patienten mit systemischem Lupus erythematodes übertragen werden kann. Es besagt, dass hohe Anforderungen bei gleichzeitig bestehendem geringem Entscheidungsspielraum, zu *Distress* führen. Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Johannes Siegrist [57].

Ein klassisches Beispiel für diesen Sachverhalt ist z.B. die Arbeit eines Fließbandarbeiters in der industriellen Massenfertigung. Durch die Erfahrung der fehlenden Kontrolle über die zu verrichtende Arbeit, entsteht beim Betroffenen das Gefühl eines geringen Entscheidungsspielraums und einer mangelnden Autonomie [57].

Obwohl dieses Modell ursprünglich zur Beschreibung der Stressbelastung am Arbeitsplatz konzipiert wurde, lassen sich auch die Belastungen durch eine chronische Krankheit, wie beispielsweise den SLE dadurch nachvollziehen.

Entsprechend den Fließbandarbeitern, sind auch die SLE-Patienten einer großen Anforderung bzw. schweren Aufgabe ausgesetzt, nämlich der Bewältigung einer chronischen Krankheit. Ähnlich den Arbeitern haben auch die Patienten eine sehr geringe Kontrolle über ihre Krankheit. Die Anforderung an sie ist somit groß, bei einem gleichzeitig geringen Kontrollvermögen.

Dieser Umstand führt bei den Patienten ebenfalls zur Entstehung von Stressbelastungen, denen unbedingt entgegengewirkt werden muss, da der *Distress* weitere Komorbiditäten generieren kann.

Ein weiterer wichtiger Faktor, der dem ursprünglich zweidimensionalen Anforderungs-Kontroll-Modell hinzugefügt wurde, ist der soziale Rückhalt am Arbeitsplatz, dessen Fehlen eine zusätzliche Verstärkung von Stressreaktionen bedingt [57].

Auch hierbei lassen sich Parallelen, zum negativen Einfluss des Fehlens von sozialem Rückhalt, auf den Gesundheitszustand von chronisch Kranken erkennen.

1.9 Bedeutung des sozialen Rückhalts / Modell des sozialen Rückhalts (*Social Support*)

Sozialer Rückhalt ist einer der wichtigen Faktoren für das Wohlbefinden von Menschen, da er in der Regel mit einer positiven bzw. belohnenden Qualität des sozialen Austauschs einhergeht [57].

Als wichtigste Merkmale des sozialen Rückhalts sind nach House [64] folgende zu nennen: Emotionaler Rückhalt (Wertschätzung, Zuneigung, Vertrauen, Interesse, Zuwendung); Rückhalt durch Anerkennung (Bestätigung, Feedback, positiver sozialer Vergleich); Rückhalt durch Information (Rat, Vorschläge, Handlungsanweisungen, geteiltes Wissen); Instrumentaler Rückhalt (Hilfe durch zeitliche Präsenz, Arbeit/Mitarbeit, finanzielle Mittel). Aufgrund seines Einflusses auf das menschliche Wohlbefinden, wird sozialer Rückhalt umso wichtiger in Situationen, die den Menschen belasten oder bedrohen.

SLE stellt, wie auch alle anderen chronischen und unheilbaren Krankheiten, eine große Belastung und Herausforderung für die Patienten dar.

Sozialem Rückhalt kommt daher bei SLE-Patienten eine besonders große Bedeutung zu.

Es hat sich gezeigt, dass sozioemotionaler Rückhalt durch Nahestehende die aktive Bewältigung einer Krankheit (*Coping*) und aller damit verbundenen Belastungen nicht nur erleichtern kann, sondern sich darüber hinaus sogar teilweise protektiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt.

So existieren durch verhaltensmedizinische Interventionsstudien Hinweise auf den protektiven Einfluss eines soliden sozialen Rückhalts bei der Krankheitsbewältigung weit verbreiteter chronischer Erkrankungen, wie koronare Herzkrankheit, Brustkrebs oder Depression [57].

Sozialer Rückhalt entwickelt seine protektive Wirkung, indem er bereits vorhandene positive Energien des Patienten durch die Erfahrung des Rückhalts verstärkt. Dies erleichtert wiederum die Bewältigung belastender Lebenssituationen, wie z.B. eine schwere Krankheit [57].

Ergebnisse der Stressforschung zeigen darüber hinaus, dass vor allem positive sozioemotionale Erfahrungen (Zugehörigkeitsgefühl, Erfahrung von Wertschätzung) zu einer vermehrten Ausschüttung von Anti-Stress-Hormonen (z.B. Oxytocin) beitragen können [65].

Das Vorhandensein von sozialem Rückhalt ist somit in der Lage die Wirkung von Stress abzapuffern bzw. zu modifizieren (sog. Puffereffekt des Schutzfaktors).

Das Fehlen von sozialem Rückhalt, wirkt dagegen als ein eigenständiger Risikofaktor für die Entstehung von Stress [57].

Das 1981 von House entwickelte Modell des sozialen Rückhalts geht diesbezüglich von *zwei Wirkpfaden* aus (vgl. Abb. 2). Laut *Wirkpfad A*, stellt das Fehlen von sozialem Rückhalt einen eigenständigen Risikofaktor dar. Somit erkranken nach House Personen ohne einen soliden sozialen Beistand häufiger als Personen, die einen solchen besitzen. Laut *Wirkpfad B* sind darüber hinaus Personen, die über einen guten sozialen Rückhalt verfügen, im Fall von Risikosituationen vor deren negativen, krankheitswertigen Folgen besser geschützt als Personen, die über keinen sozialen Rückhalt verfügen (Pufferwirkung des Protektivfaktors) [57, 64].

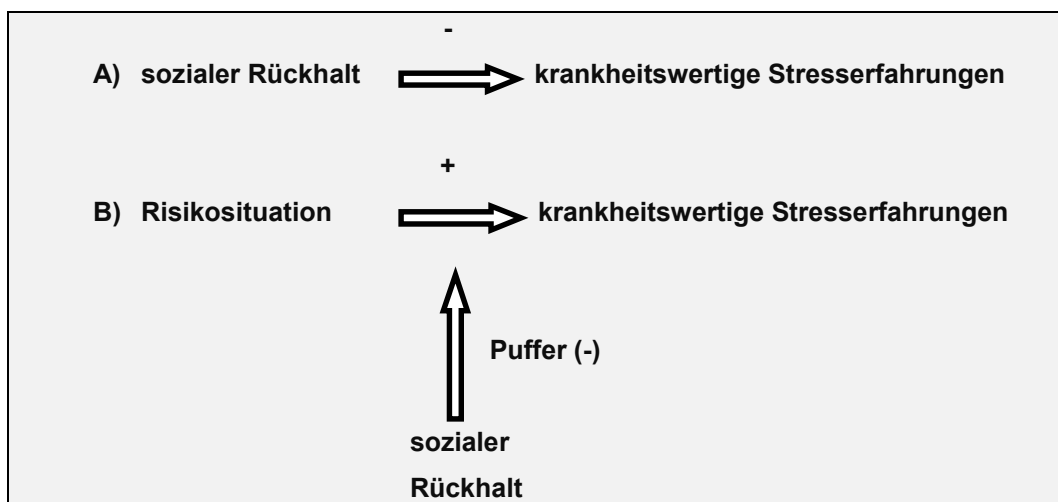


Abb. 2: Modell des sozialen Rückhalts (nach House 1981)

Das Modell geht von zwei Wirkpfaden aus (A und B). A: Fehlen (-) von sozialem Rückhalt entspricht einem eigenständigen Risikofaktor (krankheitswertige Stresserfahrung); B: Vorhandensein von sozialem Rückhalt schützt vor negativen Folgen (krankheitswertige Stresserfahrung) in Risikosituationen [Puffer(-)]. Modifiziert nach: [57]. Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Johannes Siegrist.

Die Ergebnisse vieler klinischer Verlaufsstudien untermauern diese Annahmen.

In einer Studie an 194 Postinfarktpatienten konnte beispielsweise beobachtet werden, dass die Mortalität während der ersten sechs Monate nach Hospitalisierung entscheidend von der Qualität der erhaltenen sozialen Unterstützung abhängt. Die Gruppe von Patienten, die keine einzige Quelle sozialen Rückhalts besaß, wies im Vergleich zu der Gruppe, die über zwei oder mehr Quellen von Unterstützung verfügte, mit 52,8% eine mehr als doppelt so hohe Sterberate auf [66].

Durch Unterstützung und Ermutigung seitens der Familie, von Freunden und Lebenspartnern erfahren die Betroffenen Wertschätzung, Vertrauen sowie Zuwendung und haben das Gefühl, sich in kritischen Situationen auf andere verlassen zu können. Dies gibt ihnen wiederum mehr Sicherheit, denn Sie erkennen, dass sie nicht allein mit ihrer Krankheit fertig werden müssen. Diese Erfahrungen stärken das Selbstwertgefühl der Patienten in einer sie stark verunsichernden und ängstigenden Situation. Denn sie erkennen, dass ihnen nahestehende Menschen sie weiterhin als autonome Personen ansehen und schätzen. Somit bleibt, trotz der zahlreichen krankheitsbedingten Veränderungen, eine gewisse Stabilität in ihrem Leben gewahrt [57].

2 Ziele der Arbeit

Aufgrund der Tatsache, dass *Coping* einen großen Einfluss auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten ausübt, ist davon auszugehen, dass die Förderung des „Aktiven *Coping*“ bzw. eine Minderung des „Katastrophisierens“ die Lebensqualität verbessern bzw. die (psychischen-) Belastungen bei SLE-Patienten verringern kann.

Das Ziel dieser Arbeit war es folglich, diejenigen Faktoren an einer großen deutschen Langzeitkohorte zu identifizieren, welche die Anwendung von „Aktivem *Coping*“ bzw. „Katastrophisieren“ begünstigen.

Durch die Identifizierung derjenigen Faktoren, welche einen Einfluss auf das *Coping*-Verhalten von SLE-Patienten haben und eine Modifikation dieser, hätte man somit eine Möglichkeit, die Betroffenen bei der Bewältigung ihrer chronischen Erkrankung zu unterstützen.

3 Material und Methoden

3.1 Lupus-Langzeit-Studie (LuLa-Studie)

Die in dieser Arbeit untersuchten Daten wurden im Rahmen der Lupus-Langzeit-Studie (LuLa-Studie) der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. (SHG) erhoben (Ethikvotum: Studiennummer 2260).

Bei der LuLa-Studie handelt es sich um eine prospektive, patientenzentrierte Untersuchung zum Therapieerfolg und Krankheitsverlauf sowie dessen Auswirkungen auf die Lebensqualität von Patienten mit Systemischem Lupus erythematoses. Die Studie zielt somit darauf ab die Lebensqualität sowie die Prognose von Lupus-Patienten in Deutschland zu verbessern. Des Weiteren eruiert die LuLa-Studie Daten zu den Zusammenhängen zwischen Therapie und Krankheitsverlauf, Langzeitfolgen der Erkrankung und Therapie sowie zu Behandlungsmustern.

Die Erhebung der Daten erfolgte mittels Befragung der Betroffenen, die über einen Zeitraum von zehn Jahren (2001-2010) jährlich einen mehrseitigen Fragebogen ausfüllten. Diese Erhebung erfolgte pseudonymisiert auf postalischem Weg und umfasste eine geschlossene Patientenkohorte.

Aufgrund der Relevanz, der durch die LuLa-Studie gewonnenen Ergebnisse für die SLE-Patienten, wurde beschlossen die anfangs für zehn Jahre angelegte Studie um weitere fünf Jahre bis 2015 zu verlängern.

3.2 LuLa-Fragebogen 2009

3.2.1 Die erhobenen Daten und Parameter

Das in dieser Arbeit analysierte Datengut wurde dem LuLa-Fragebogen 2009 (vgl. Anhang) entnommen. Bei der untersuchten Stichprobe handelt es sich um Patienten, die an systemischem Lupus erythematoses leiden und Mitglieder der Selbsthilfegemeinschaft sind. Teilnehmerangaben früherer oder nachfolgender Jahre, die für weiterführende Analysen erforderlich waren, konnten ergänzend abgefragt werden (z.B. Rauchen, Ehestand, Arztbesuche). In den durchgeführten Analysen wurde auf Teildatensätze aus den Erhebungsjahren 2004, 2008 und 2010 zurückgegriffen.

Mittels des LuLa-Fragebogens 2009 wurden Daten zu folgenden Parametern erhoben:

- Angaben zur Person
- Komorbiditäten
- Spezifische Therapie des SLE
- Begleittherapie
- Schmerzen letzte 7 Tage
- Einschränkungen letzte 7 Tage
- gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)
- Krankheitsaktivität und Krankheitsausprägung (SLAQ)
- Arbeitsunfähigkeit, Berentung, Behinderung
- Stationäre Krankenhausaufenthalte, Notfälle, Reha-Maßnahmen
- Beruf, Berufstätigkeit
- Körperliche Bewegung (FFkA)
- Sportliche und soziale Aktivitäten
- Schmerzbezogene Kognitionen (FSS)
- Häufigkeit und Schweregrad von Müdigkeit [*Fatigue*] (VFS)
- Art der rheumatologischen Betreuung
- Krankheitsschaden [*Damage*] (SLICC/ACR DI)

3.2.2 Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen (FSS)

Die Erfassung des *Coping* erfolgte mit Hilfe des „Fragebogens zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen“ (FSS) [67], welcher in den LuLa-Fragebogen integriert war (vgl. Anhang).

Bei dem FSS handelt es sich um einen von Flor und Turk im Jahr 1991 entwickelten Patientenfragebogen (*Pain-Related Self Statements Scale* (PRSS)) [67].

Dieser Fragebogen wurde ausgehend von der Unterscheidung situativer Selbstverbalisationen (automatische Gedanken) und überdauernder kognitiver Schemata erstellt.

Zielgrößen des Fragebogens sind subjektive Einschätzungen der Patienten. Die Analyseeinheiten sind einerseits „hinderliche Selbstinstruktionen“ und andererseits „förderliche Selbstinstruktionen“. Die Gesamtzahl der *Items* liegt bei 18.

Der FSS misst somit in zwei Subskalen von je 9 *Items* „Katastrophendenken“ und „aktiv bewältigendes Denken“.

Die Erhebungsmethode des FSS beruht auf Selbsteinschätzung der Patienten. Das Antwortformat besteht aus einer sechs-Punkte-Skala von 0 = „Das denke ich nie“ bis 5 = „Das denke ich immer“. Die Berechnung der Subskalen erfolgt, indem die Summe aller zu einer Subskala gehörenden *Items* durch 9 dividiert wird [67].

Die Reliabilität und Validität dieses Fragebogens wurden an einer 415 Patienten umfassenden Stichprobe untersucht. Diese setzte sich zusammen aus 120 Patienten mit chronischen Schmerzen bedingt durch unterschiedliche rheumatische Erkrankungen, 213 Patienten mit chronischen Rückenschmerzen, 44 Patienten mit temporomandibulären Schmerzen und 38 gesunden Probanden [67].

In den Untersuchungen von Flor und Turk zeigte sich, dass beide Subskalen des Fragebogens sensitiv gegenüber Veränderungen sind. Bei Schmerzpatienten seien sie darüber hinaus auch eng mit Schmerzintensität und Beeinträchtigung durch den Schmerz verbunden [67].

Das empfohlene Zielgruppenalter für den Einsatz des FSS liegt bei 18 bis 80 Jahre. Er wird somit bei erwachsenen Patienten mit chronischen Schmerzen beispielsweise zur Verlaufskontrolle bei Behandlungsmaßnahmen sowie zur Schmerzdiagnostik angewandt. Ausschlusskriterien für die Anwendung des FSS gibt es dabei keine.

Beim FSS handelt es sich um einen Einzeltest. Sowohl die Anwendungs- als auch die Auswertungsdauer betragen fünf bis zehn Minuten.

Es liegen keine Normwerte vor, individuelle Testergebnisse können jedoch in Bezug zu einer heterogenen Schmerzpatientengruppe (N=120) gesetzt werden [67].

3.2.3 Short Form 12 Health Survey (SF-12)

Um den subjektiven Gesundheitszustand bzw. die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten im Rahmen des LuLa-Fragebogens zu eruieren, wurde der SF-12 [68] angewandt.

Hierbei handelt es sich um eine 12-Items umfassende Kurzform des SF-36 [69], welcher ein krankheitsübergreifendes Messinstrument für diese Fragestellung darstellt.

Der SF-36, der im Rahmen der *Medical Outcomes Study* (MOS) [70] entwickelt wurde, erfasst acht verschiedene Dimensionen:

- Körperliche Funktionsfähigkeit
- Körperliche Rollenfunktion
- Körperliche Schmerzen
- Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
- Vitalität
- Soziale Funktionsfähigkeit
- Emotionale Rollenfunktion
- Psychisches Wohlbefinden

Diese acht Dimensionen lassen sich wiederum zu den beiden Bereichen „körperliche“ und „psychische Gesundheit“ zusammenfassen.

Die Lebensqualität wird bei dem SF-12, entsprechend dem SF-36, ebenfalls in zwei Summenskalen für „körperliche“ und „psychische“ Lebensqualität abgebildet. Der SF-12 liefert vergleichbare Ergebnisse zum SF-36 [71, 72], jedoch mit nur einem Drittel des Zeitaufwands und der Belastung für die Befragten.

Inzwischen wurden beide Instrumente auf Deutsch validiert [73, 74]. Sowohl der SF-12 als auch der SF-36, wurden bereits häufiger bei Untersuchungen zu rheumatischen Erkrankungen und auch zum SLE genutzt und haben dabei gleichermaßen eine gute Validität bewiesen [75–81].

3.2.4 Vanderbilt Fatigue Score (VFS)

Des Weiteren wurde zur Untersuchung des Faktors „Müdigkeit bei SLE-Patienten“, der *Vanderbilt Fatigue Score* (VFS) angewandt. Der VFS besteht aus vier Fragen und misst die Häufigkeit und den Schweregrad der Müdigkeit von Patienten. Die Patienten müssen dabei die empfundene Müdigkeit anhand einer Skala von 0 bis 10 bewerten.

Man hat sich für die Verwendung des VFS entschieden, da er bereits bei Patienten mit SLE und Fibromyalgie erfolgreich eingesetzt wurde [82].

3.2.5 Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ)

Die Untersuchungen zu Krankheitsaktivität und Krankheitsausprägungen erfolgten mit Hilfe des *Systemic Lupus Activity Questionnaire* (SLAQ), welcher auf dem *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM) [83] basiert. Beim SLAQ handelt es sich um einen Patientenfragebogen, welcher zur Erfassung von Krankheitsaktivität beim SLE entwickelt wurde [84] und sich durch eine gute Reliabilität und Validität auszeichnet [85].

3.2.6 Systemic Lupus International Collaborating Clinics / ACR Damage Index (SLICC/ACR DI)

Zur Erfassung der Schäden wurde der *Systemic Lupus International Collaborating Clinics / ACR Damage Index* (SLICC/ACR DI) [86–88] angewandt. Der SLICC/ACR DI dient dazu bei SLE-Patienten Erkenntnisse über chronische Krankheitsschäden zu gewinnen. Erfasst werden dabei Veränderungen an neun verschiedenen Organsystemen, die seit Erkrankungsbeginn aufgetreten sind und für mindestens sechs Monaten bestehen. Es werden Schäden an Augen, ZNS, Nieren, Lunge, Herz, Gefäßen, Gastrointestinaltrakt, Bewegungsapparat, Haut sowie sonstige Schäden erfasst. Somit erfolgt eine Erfassung sowohl der durch die Erkrankung selbst bedingten, als auch der durch die angewandte Therapie verursachten Schäden.

Neben der Beschreibung des vorliegenden *Damage*, kann der SLICC/ACR DI auch zur Prognoseeinschätzung bei SLE-Patienten eingesetzt werden [89].

Dieser Abschnitt des LuLa-Fragebogens war der einzige, welcher nicht von den Patienten, sondern vom mitbehandelnden Arzt ausgefüllt werden sollte.

3.2.7 Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FFkA)

Um eine Übersicht über die körperliche Aktivität des untersuchten Kollektivs zu gewinnen, wurden im LuLa-Fragebogen 2009 einige Abschnitte des „Freiburger Fragebogens zur körperlichen Aktivität“ (FFkA) [90] eingesetzt. Mittels des FFkA kann das Maß an gesundheitswirksamer körperlicher Aktivität und Fitness bei Erwachsenen (18-78 Jahre) in der letzten Woche bzw. dem letzten Monat, anhand von Selbsteinschätzung der Patienten erfasst werden. Mit Hilfe von 12 Fragen werden dabei Basisaktivitäten, Freizeitaktivitäten und Sportaktivitäten erfasst. Anschließend erfolgt die Berechnung der Gesamtaktivitätszeit in h/Woche. Die ermittelten Aktivitäten werden daraufhin anhand des von Ainsworth et al. entwickelten Kompendiums [91] in ihrer Intensität eingeschätzt (MET), sowie mit Hilfe der Formel: $\text{MET} \times \text{kg}(\text{Körpergewicht}) \times \text{h/Woche}$, der körperlengewichtsbezogene Energieumsatz pro Woche berechnet [90].

Aufgrund der Tatsache, dass der FFkA sowohl Basisaktivitäten als auch Sportaktivitäten abfragt, eignet er sich gleichermaßen für die Befragung von körperlich aktiven als auch inaktiven Menschen. Demzufolge kann er durchaus bei SLE Kollektiven eingesetzt werden, die sich dadurch auszeichnen, dass sich je nach Krankheitsaktivität auch die körperliche Aktivität ändern kann.

Die Freizeitaktivität wird vom FFkA anhand von Parametern wie getätigte „Spaziergänge“, „Fahrradtouren“, „Heimtrainer“ sowie der folgenden zwei Fragen: „*Gehen Sie zu Tanzveranstaltungen?*“ und/oder „*Kegeln Sie?*“ abgefragt, welche ferner noch hinsichtlich der Häufigkeit ihrer Ausübung präzisiert werden [90]. Freizeitaktivität kann somit mit Hilfe der Formel: $\text{Freizeitaktivitäten} = \text{Spaziergänge} + \text{Fahrradtouren} + \text{Heimtrainer} + \text{Tanzen} + \text{Kegeln}$ aus den Angaben des FFkA berechnet werden.

Die beiden Aktivitäten „Tanzen“ und „Kegeln“ wurden im Rahmen dieser Arbeit dazu verwendet, die Variable „*Soziale Teilhabe*“ zu berechnen. Diejenigen Patienten, die die Fragen zum Tanzen und/oder Kegeln bejaht haben, galten im Folgenden als im Besitz einer sozialen Teilhabe.

3.3 Statistische Auswertung

3.3.1 Allgemeines

Die erhobenen Daten wurden mittels der Statistik- und Analyse-Software IBM SPSS *Statistics* 19 für Microsoft Windows analysiert und mit Microsoft Office 2010 visualisiert.

Es wurden die gängigen deskriptiven Kennwerte: Arithmetisches Mittel, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum berechnet, um Grundgesamtheiten zu beschreiben und eine deskriptive Analyse des untersuchten Kollektivs zu erstellen.

Mittels des FSS wurden Subskalen für „hemmende“ und „förderliche“ Selbstinstruktionen ermittelt, welche den für den Gesundheitszustand sowie die Lebensqualität von SLE-Patienten relevanten Abschnitten des LuLa-Fragebogens gegenübergestellt wurden.

3.3.2 Stichprobenvergleiche

Um die Stärke der Zusammenhänge zwischen den einzelnen Variablen und den beiden FSS-Subskalen zu bestimmen und somit die Korrelation der einzelnen Parameter zu ermitteln wurden für ordinalskalierte Daten bivariate Korrelationen nach Spearman und für intervallskalierte Daten bivariate Korrelationen nach Pearson durchgeführt und die Korrelationskoeffizienten ermittelt.

Zum Stichprobenvergleich erfolgte zunächst eine univariate Analyse, zu deren Zweck ordinalskalierte Daten mit nichtparametrischen Rangtests auf signifikante Unterschiede untersucht wurden. Bei zwei unabhängigen Stichproben erfolgte die Untersuchung mit dem Mann-Whitney-U-Test, bei mehreren unabhängigen Stichproben mit dem Kruskal-Wallis-H Test für unverbundene Stichproben. Des Weiteren wurden die Mittelwertunterschiede der untersuchten Stichproben ermittelt.

Eine Differenz von $p < 0,05$ wurde dabei bei allen Untersuchungen als statistisch signifikant betrachtet.

3.3.3 Bonferroni-Korrektur

Um aufgrund des multiplen Testens, der Gefahr eines hohen α -Fehlers vorzubeugen, wurde anschließend eine Adjustierung des p -Wertes über die Bonferroni-Korrektur durchgeführt.

Dafür wurde das Zielniveau des p -Wertes von 0,05 durch die Anzahl der Tests dividiert und die einzelnen Testergebnisse erst dann als signifikant gewertet, wenn der p -Wert kleiner war als α / k ($\alpha = 0,05 / k = \text{Anzahl der Tests}$).

Diejenigen Variablen, die in den Stichprobenvergleichen der univariaten Analyse einen signifikanten Unterschied gezeigt haben, wurden in die anschließende multivariate Analyse mit dem statistischen Verfahren ANOVA einbezogen.

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung des untersuchten Patientenkollektivs

Die Rücklaufquote der LuLa-Fragebögen betrug im Jahr 2009 84,4% und lag somit etwas niedriger als in den Vorjahren (2006-2008 jeweils > 90%). Das mit dem LuLa-Fragebogen 2009 untersuchte Patientenkollektiv bestand folglich aus insgesamt 620 Patienten.

Aufgrund der Tatsache, dass die 620 Patienten nicht immer auf alle Fragen des Fragebogens gleichermaßen eingegangen sind, stand bei manchen Fragen eine geringere Gesamtanzahl an gültigen Datensätzen als N=620 zur Verfügung. Für die FSS-Subskalen lagen 410 vollständig ausgefüllte, 57 teilausgefüllte und 153 leere Bögen vor. Der Einschluss von teilausgefüllten Bögen in die Auswertung erfolgte nur dann, wenn diese alle zur Berechnung einer FSS-Subskala („Katastrophisieren“ oder „Aktives Coping“) nötigen *Items*, vollständig enthielten. In diesen Fällen erfolgte eine Auswertung nur hinsichtlich der einen FSS-Subskala. Diejenigen teilausgefüllten Bögen, denen *Items* zur Berechnung beider FSS-Subskalen fehlten (20 der 57 teilausgefüllten), wurden nicht ausgewertet. Somit standen für das „Katastrophisieren“ 426 (davon 16 der 57 teilausgefüllten) und für das „Aktive Coping“ 431 (davon 21 der 57 teilausgefüllten) Bögen zur Verfügung. Die 153 leeren Bögen wurden für vergleichende Untersuchungen mit den beiden anderen Gruppen verwendet (vgl. Tabelle 7). Wie aus epidemiologischen Erhebungen und Untersuchungen zum SLE [10] zu erwarten war, waren die meisten Patienten der hier untersuchten geschlossenen Kohorte weiblich (vgl. Abb. 3). Das untersuchte Patientenkollektiv wurde folglich zu 94,4% (N=585) von Frauen und zu 5,6% (N=35) von Männern gebildet.

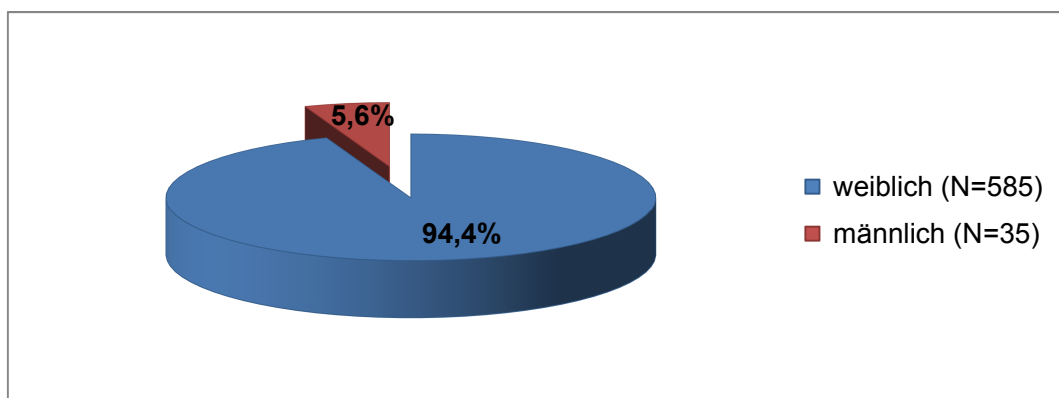


Abb. 3: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Geschlecht

In Summe wurden N=620 Patienten befragt, davon waren 585 weiblich (=94,4%) und 35 männlich (=5,6%).
N=Anzahl der vorhandenen Datensätze.

Bei der Datenerhebung im Jahr 2009 war die jüngste Patientin 14 Jahre alt (Geburtsjahr 1995) und die älteste befragte Patientin 86 Jahre alt (Geburtsjahr 1923). Das Durchschnittsalter der befragten Patienten lag mit $52,1 \pm 12,9$ Jahren im empfohlenen Zielgruppenalter (18 bis 80 Jahre) für den Einsatz des FSS. Insgesamt sechs Patienten (1,0%) befanden sich mit einem Alter von 14 und 81-86 Jahren außerhalb des empfohlenen Zielgruppenalters. Das Jahr der Erstdiagnose lag zwischen 1960 und 2004, wobei die meisten Patienten (7,4%) ihre Erstdiagnose im Jahr 1999 erhalten haben. Die Krankheitsdauer der befragten Patienten lag 2009 somit zwischen 5 und 49 Jahre, wobei sie im Mittel $15,9 \pm 7,9$ Jahre betrug. Das Fehlen von kürzeren Krankheitsdauern ist dadurch zu erklären, dass ab dem Jahr 2005 die im Rahmen der LuLa-Studie befragte Kohorte geschlossen war und somit keine neuen Patienten hinzukamen.

Die körperliche Summenskala des SF-12 lag im Mittel bei $40,5 \pm 11,7$ und die psychische Summenskala bei $47,4 \pm 11,4$ und damit deutlich unter den Vergleichswerten der deutschen Normalbevölkerung (KSK SF-12: 49,0 PSK SF-12: 52,2 [74]). Dabei präsentierte sich die KSK SF-12 vergleichbar reduziert wie in anderen chronischen Erkrankungen, wohingegen sich die PSK SF-12 stärker erniedrigt zeigte (Arthritis KSK SF-12: 39,7 PSK SF-12: 49,8; Krebs KSK SF-12: 41,5 PSK SF-12: 49,7; Herzinfarkt KSK SF-12: 37,4 PSK SF-12: 44,7; COPD KSK SF-12: 42,0 PSK SF-12: 50,2; Diabetes KSK SF-12: 38,9 PSK SF-12: 50,1 [74]). Die mittlere Krankheitsaktivität im untersuchten Kollektiv gemessen per SLAQ lag bei $13,1 \pm 7,3$. Ergänzend dazu wurde die Krankheitsaktivität auch über eine Likert-Skala von 0 (keine) - 10 (hohe Krankheitsaktivität) bezogen auf die letzten drei Monate erfragt. Hierbei ergab sich ein Mittelwert von $2,9 \pm 2,5$. Die ergänzenden Charakteristika des Kollektivs, auch mit Daten zur *Fatigue* (VFS) und *Damage* (SLICC/ACR DI (=Schädigungsindex)) können Tabelle 2 entnommen werden.

Tabelle 2: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Relevante Patientendaten

	N		Mittelwert	Median	Standardabweichung	Minimum	Maximum
	Gültig	Fehlend					
Alter in 2009 (in Jahren)	619	1	52,1	52,0	12,9	14,0	86,0
Krankheits- dauer in 2009 (in Jahren)	611	9	15,9	14,0	7,9	5,0	49,0
SF-36 Körperliche Funktionsf. (0-100)	619	1	66,9	70,0	28,1	0,0	100,0
SF-12 Körperliche Summenskala	572	48	40,5	41,4	11,7	11,0	62,9
SF-12 Psychische Summenskala	572	48	47,4	50,7	11,4	18,4	69,5
SLAQ-Score	619	1	13,1	12,0	7,3	0,0	37,0
Krankheits- aktivität letzte 3 Monate	615	5	2,9	3,0	2,5	0,0	10,0
VFS-Score	567	53	23,6	18,8	19,7	0,0	70,0
SLICC/ACR DI (definiert ab einer Angabe)	562	58	2,5	2,0	2,7	0,0	21,0

Relevante Angaben des untersuchten Patientenkollektivs: Alter, Krankheitsdauer, SF-36=Short Form 36 Health Survey (=körperliche Funktionsfähigkeit; Wertebereich: 0-100), SF-12=Short Form 12 Health Survey (=körperliche und psychische Summenskala; Wertebereich: 0-100), SLAQ-Score (=Krankheitsaktivität; Wertebereich: 0-44), Krankheitsaktivität in den letzten 3 Monaten, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score (=Müdigkeit; Wertebereich: 0-70), SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex; Wertebereich: 0-47). Die Angaben sind in Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum. N=Anzahl der gültigen bzw. fehlenden Datensätze.

Auf die Frage nach dem ausgeübten Beruf (vgl. Abb. 4) gaben die meisten befragten Patienten (47,7%) „Rentner/-in“ an. An zweiter Stelle kamen mit 32,3% die „Angestellten“ und bereits an dritter Stelle mit 12,9% die „Arbeitslosen, Hausfrau/-mann“. „Arbeiter und Selbstständige“ machten jeweils nur ca. 3% und „Schüler/Studenten“ nur 1,0% des Gesamtkollektivs aus.

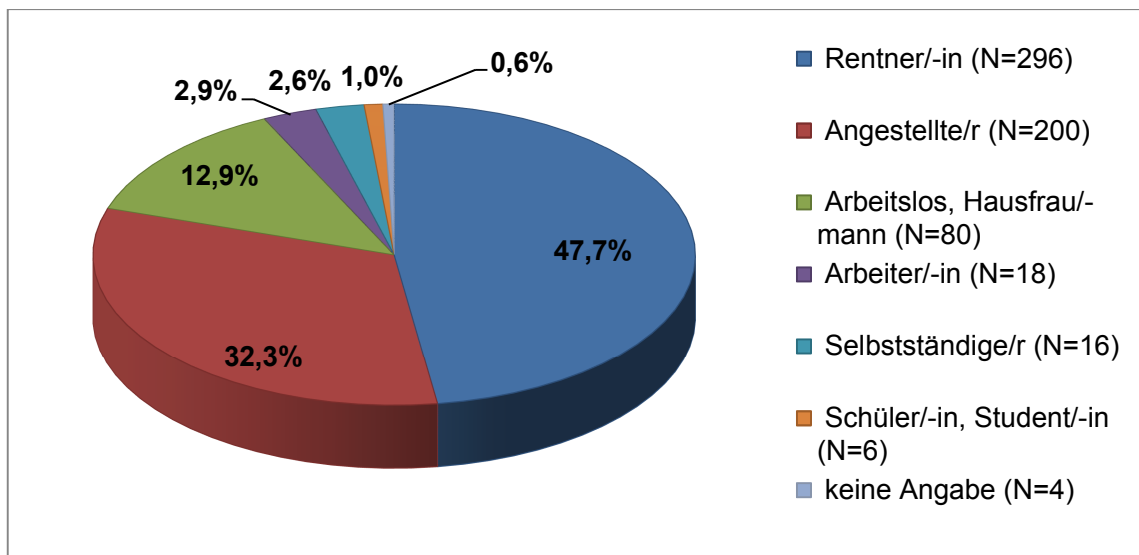


Abb. 4: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Beruf

Darstellung der vertretenen Berufsgruppen sowie deren Anzahl und Anteil im untersuchten Patientenkollektiv. N=Anzahl der vorhandenen Datensätze.

4.1.1 Häufigkeit der „neu“ festgestellten Begleiterkrankungen in 2009

Die Angaben bezüglich der „neu“ festgestellten Begleiterkrankungen (vgl. Tabelle 3), bewegten sich im Jahr 2009 auf dem Niveau der Vorjahre. Es ist jedoch bekannt gewesen, dass aufgrund von unterschiedlicher Interpretation der Fragestellung im LuLa-Fragebogen die Angaben zu dieser Frage ungenau sind.

Eigentlich bezieht sich die Frage (*Folgende Angaben beziehen sich nur auf Krankheiten, die ein Arzt erstmals im Jahr 2008 bei Ihnen festgestellt hat! Hat ein Arzt im Jahr 2008 neu die Diagnose einer der folgenden Krankheiten gestellt?) auf ein Auftreten in den letzten 12 Monaten, wird aber von zahlreichen Patienten mit Bezug auf das Auftreten jemals beantwortet.*

Um diese Ungenauigkeit auszuräumen, wurden die Angaben soweit es möglich war mit Hilfe der Daten aus den Vorjahren korrigiert. Für alle chronischen Erkrankungen war eine Korrektur möglich, da hierbei nur das Jahr der Erstnennung gewertet wurde. Somit lagen für die Begleiterkrankungen *Arthrose, Hypertonus, Vernarbende Hautveränderungen, Chron. Erkrankungen der Atemwege, Osteoporose, Chron. Magen-/Darmerkrankungen, Chron. Nierenschaden, Diabetes* und *Chron. Leberschaden* korrigierte Daten vor. Erkrankungen, bei denen jedoch eine Wiederholungsmöglichkeit besteht (z.B. *Thrombosen/Embolien*), konnten nicht korrigiert werden.

Die ebenfalls in Tabelle 3 dargestellten korrigierten Daten, zeigen wesentlich niedrigere und im Hinblick auf das bekannte Auftreten dieser Krankheiten auch plausiblere Werte. Während diese Werte somit die Inzidenz widerspiegeln, zeigen die ursprünglichen Werte die Prävalenz der Begleiterkrankungen im Jahr 2009 an.

Tabelle 3: In den letzten 12 Monaten „neu“ festgestellte Begleiterkrankungen 2009 & Korrektur der in den letzten 12 Monaten „neu“ festgestellten Begleiterkrankungen 2009

	2009 (%)	2009 korrigierte (%)
Arthrose	20,6	4,4
Hypertonus	11,2	3,8
Vernarbende Hautveränderungen	11,6	3,7
Chron. Erkrankung der Atemwege	8,7	2,8
Osteoporose	12,5	2,7
Chron. Magen/Darmerkrankungen	6,0	2,4
Chron. Nierenschaden	5,6	1,2
Diabetes	2,4	0,8
Chron. Leberschaden	2,6	0,6
Fettstoffwechselstörung	13,2	
Psychische Erkrankungen	9,0	
Fibromyalgie	6,1	
Thrombose/Embolie	4,8	
Tumorerkrankungen	3,0	
Schlaganfall	2,6	
Herzinfarkt	1,1	
Fehlgeburt(en)	7,3	

Angaben des Patientenkollektivs zu neuauftretenden Begleiterkrankungen im vergangenen Jahr (2008), bei der Befragung im Jahr 2009. Zusätzlich Darstellung, der mittels der Vorjahresdaten korrigierten Werte (soweit Korrektur möglich war). Diese Frage des LuLa-Fragebogens 2009 wurde teilweise falsch interpretiert, als Auftreten von Begleiterkrankungen jemals, statt in den letzten 12 Monaten. Alle Angaben sind in Prozent.

4.1.2 Lupus-spezifische Therapie

Im Rahmen des LuLa-Fragebogens 2009 wurden die Patienten auch nach ihrer Lupus-Medikation befragt und konnten angeben, welche der in Tabelle 4 aufgeführten Medikamente sie zum Zeitpunkt der Befragung aktuell eingenommen haben.

Tabelle 4: Lupus-spezifische Therapie

Rheuma-Schmerzmittel (z.B. Diclofenac® / Voltaren®)

Cortison (z.B. Decortin® / Ultralan® / Urbason®) bis zu 7,5 mg oder mehr als 7,5 mg

Antimalariamittel (z.B. Resochin® / Quensyl®)

Azathioprin (z.B. Imurek® / Azamedac®)

Methotrexat (z.B. Lantarel® / Metex®)

Cyclosporin A (z.B. Sandimmun® / Immunosporin®)

Cyclophosphamid (Endoxan®) – Tabletten

Cyclophosphamid (Endoxan®) – Infusion

Mycophenolatmofetil (z.B. CellCept® / Myfortic®)

Keine

andere (z.B. Leflunomid / Rituximab)

Auflistung der zum Zeitpunkt der Befragung von dem untersuchten Patientenkollektiv eingenommenen Lupus-Medikation. mg=Milligramm.

Anhand der Angaben hinsichtlich der jeweils eingenommenen Lupus-spezifischen Therapie, wurde das untersuchte Kollektiv in drei Gruppen aufgeteilt (vgl. Tabelle 5). Die erste Gruppe, welche mit 17,3% gleichzeitig auch die kleinste war, umfasste Patienten, die keine Medikation bzw. lediglich NSAR einnahmen. In der zweiten Gruppe, welche 39,2% aller Patienten einschloss, wurden all diejenigen Patienten zusammengefasst, die unter einer konventionellen Therapie mit Antimalariamitteln und/oder Steroiden standen sowie unter Umständen auch NSAR einnahmen. Die dritte und mit 43,5% größte Gruppe umfasste schließlich alle Patienten, welche Immunsuppressiva sowie gegebenenfalls Medikamente aus Gruppe eins und/oder zwei einnahmen.

Tabelle 5: Gruppeneinteilung der Lupus-spezifischen Therapie

	Häufigkeit (N)	Prozent (%)
<i>Gruppe 1:</i> keine Medikation/NSAR	107	17,3
<i>Gruppe 2:</i> Antimalariamittel und/oder Steroide (ggf. NSAR)	243	39,2
<i>Gruppe 3:</i> Immunsuppressiva (ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide)	270	43,5

Aufteilung des Patientenkollektivs in drei Gruppen unterschiedlich intensiver Lupus-Medikation. *Gruppe 1:* leichte Medikation (keine Medikation bzw. nur NSAR=nichtsteroidale Antirheumatika), *Gruppe 2:* mittelstarke Medikation (Antimalariamittel, Steroide, NSAR), *Gruppe 3:* stärkste Medikation (Immunsuppressiva, Antimalariamittel, Steroide, NSAR). Die Angaben sind in Anzahl der behandelten Patienten (N) und im Prozentsatz (%) des Gesamtkollektivs (N=620).

Die Anwendungshäufigkeit der einzelnen immunsuppressiven Medikamente kann Abb. 5 entnommen werden.

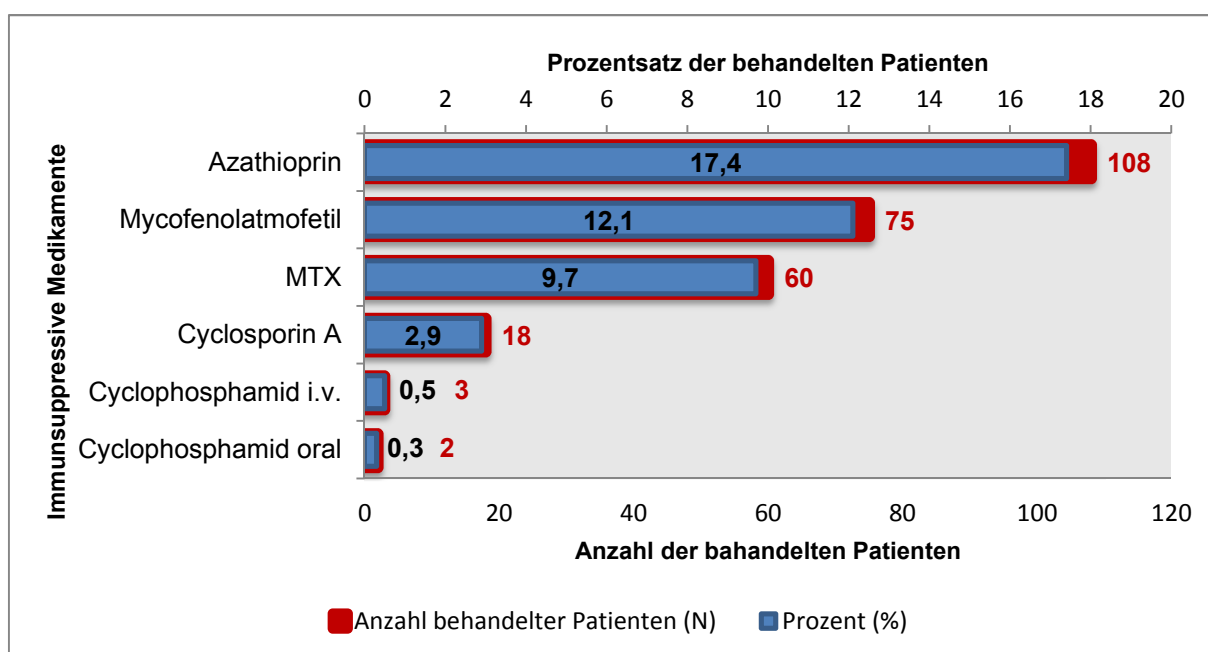


Abb. 5: Anwendungshäufigkeit der Immunsuppressiven Medikation

Häufigkeit der Anwendung einzelner Immunsuppressiver Medikamente. Darstellung in absoluten Zahlen (N) und im Prozentsatz (%) der mit dem jeweiligen Medikament behandelten Patienten am Gesamtkollektiv (N=620). MTX=Methotrexat, i.v.=intravenös.

4.2 Häufigkeitsverteilung der FSS Subskalen

Die Untersuchung der Häufigkeitsverteilungen der beiden, im Rahmen der statistischen Auswertung, ermittelten FSS Subskalen „Katastrophisieren“ und „Aktives Coping“ erbrachte folgende, in Tabelle 6 dargestellten Werte:

Tabelle 6: Häufigkeitsverteilung der FSS Subskalen

		Katastrophisieren/ hemmende Selbstinstruktionen	Aktives Coping/ förderliche Selbstinstruktionen
N	Gültig	426	431
	Fehlend	194	189
Mittelwert		1,13	2,80
Standardabweichung (SD)		0,78	0,90

Anwendungshäufigkeit der beiden FSS Subskalen Katastrophisieren und Aktives Coping im untersuchten Patientenkollektiv (N=620). Angaben sind in Mittelwerten und Standardabweichungen. FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, N=Anzahl der gültigen und fehlenden Datensätze, SD=Standardabweichung.

4.3 FSS Antwortgruppen

Nicht alle 620 Patienten haben den FSS, als Bestandteil des LuLa-Fragebogens 2009, in gleicher Art und Weise ausgefüllt. So gab es Patienten, die die Fragen zum FSS komplett, nur teilweise oder gar nicht beantwortet haben. Angesichts dieser Beobachtung wurde angenommen, dass zwischen dem Ausfüllverhalten des FSS-Bogens und dem Gesundheitszustand der Patienten möglicherweise ein Zusammenhang besteht, welcher ggf. auch einen Einfluss auf weitere für das Coping relevanten Faktoren haben könnte. Um dieser Hypothese nachzugehen wurde das untersuchte Kollektiv, anhand des Umfangs der beantworteten FSS-Fragen, in drei Gruppen (*komplett*, *teilweise* und *leer*) eingeteilt (vgl. Tabelle 7). Die Verteilung des Kollektivs auf die drei Gruppen erwies sich als ungleichmäßig. Es zeigte sich, dass mit 66,1% die meisten Patienten den Bogen komplett, nur 9,2% der Patienten den Bogen teilweise und insgesamt 24,7% der Patienten den Bogen überhaupt nicht ausgefüllt haben.

Dabei war auffällig, dass diejenige Gruppe von Patienten, die auf die FSS-Fragen gar nicht geantwortet hat (*Gruppe 3*) nahezu identisch (149 der 153 leeren Bögen) mit derjenigen Gruppe von Patienten war, die mittels der Variablen *Diese Fragen treffen für mich nicht zu, da ich keine Schmerzen habe* des LuLa-Fragebogens 2009 angegeben hat, keine Schmerzen zu haben.

Die drei Gruppen wurden in ihrer Gesamtheit in die weiteren Auswertungen eingeschlossen. Um Unterschiede zwischen den drei FSS Antwortgruppen bezüglich der einzelnen untersuchten Variablen zu eruieren, wurden diese einander in Tabelle 7 gegenübergestellt.

Tabelle 7: FSS Antwortgruppen

	<i>FSS Antwortgruppen</i>		
	<i>Gruppe 1</i>	<i>Gruppe 2</i>	<i>Gruppe 3</i>
	<i>komplett</i>	<i>teilausgefüllt</i>	<i>leer</i>
	(N=410)	(N=57)	(N=153)
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert
Alter in 2009	51,4	58,8	51,5
Krankheitsdauer in 2009	15,9	16,7	15,4
SF-36 Körperl. Funktionsf. (0-100)	62,8	53,2	83,1
SF-12 Körperliche Summenskala	37,9	35,6	49,2
SF-12 Psychische Summenskala	46,4	42,7	51,7
SLAQ-Score	14,8	15,7	7,7
VFS-Score	26,5	29,8	12,0
SLICC/ACR DI	2,8	2,9	1,7
Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen	1,1	2,4	0,8
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien	1,8	2,0	1,3

Einteilung des untersuchten Patientenkollektivs in drei Gruppen anhand des Umfanges der beantworteten Fragen des FSS Fragebogens sowie Gegenüberstellung dieser drei Gruppen den untersuchten patientenbezogenen Variablen. *Gruppe 1*: Fragen des FSS Fragebogens wurden komplett beantwortet, *Gruppe 2*: Fragen des FSS Fragebogens wurden nur teilweise beantwortet, *Gruppe 3*: Fragen des FSS Fragebogens wurden gar nicht beantwortet. Angaben sind in Mittelwerten. N=Anzahl der Patienten in der jeweiligen Gruppe, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, SF-36=Short Form 36 Health Survey, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

Man erkennt, dass die Patienten in der zweiten Gruppe im Mittel ca. sieben Jahre älter sind als die Patienten in den beiden anderen Gruppen, wohingegen bezüglich der Erkrankungsdauer ein Unterschied von im Durchschnitt 0,8 bis 1,3 Jahren zwischen den drei Gruppen besteht.

Die körperliche Funktionsfähigkeit ist am besten bei der dritten und am schlechtesten bei der zweiten Gruppe. Auch bezüglich der *SF-12 Körperlichen* und *Psychischen Summenskalen* zeigt die dritte Gruppe die besten Werte und die zweite die schlechtesten.

Der mehr als doppelt so hohe SLAQ-Score bei der zweiten Gruppe im Vergleich zur dritten Gruppe spricht dafür, dass die Krankheitsaktivität in der zweiten Gruppe wesentlich höher sein muss. Der SLAQ-Score bei der ersten Gruppe ist dabei nur geringfügig niedriger als bei der zweiten. Auch hinsichtlich des VFS-Scores zeigt die zweite Gruppe mehr als doppelt so hohe Werte im Vergleich zur dritten Gruppe und höhere als die erste Gruppe. Die SLICC/ACR DI (=Schädigungsindex) von 2,8 bei der ersten und 2,9 bei der zweiten Gruppe, sind etwas höher als der Wert von 1,7 bei der dritten Gruppe.

Auch die Analyse der beiden FSS Antwortgruppen *teilausgefüllt (Gruppe 2)* und *leer (Gruppe 3)* auf signifikante Unterschiede mit dem Mann-Whitney-Test, ergab für fast alle hier untersuchten Variablen sowie für die Angaben bezüglich Begleiterkrankungen und Lupus-spezifischer Therapie hochsignifikante *p*-Werte (vgl. Tabelle 8).

Tabelle 8: Analyse der FSS Antwortgruppen 2 und 3 mit dem Mann-Whitney-Test

	<i>p</i> - Wert
Alter in 2009	0,001
Krankheitsdauer in 2009	n.s.
SF-36 Körperliche Funktionsfähigkeit (0-100)	< 0,001
SF-12 Körperliche Summenskala	< 0,001
SF-12 Psychische Summenskala	< 0,001
SLAQ-Score	< 0,001
VFS-Score	< 0,001
SLICC/ACR DI	0,002
Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen	< 0,001
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien	< 0,001

Analyse zweier der drei FSS Antwortgruppen auf signifikante Unterschiede mit dem Mann-Whitney-Test (=nichtparametrischer Rangtest für zwei unverbundene Stichproben). Die Analyse der *Gruppe 2*: Fragen des FSS Fragebogens wurden nur teilweise beantwortet und der *Gruppe 3*: Fragen des FSS Fragebogens wurden gar nicht beantwortet zeigt für die meisten hier dargestellten Variablen hochsignifikante *p*-Werte (*p*-Wert < 0,05). Angaben sind in *p*-Werten. n.s.=nicht signifikant, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, SF-36=Short Form 36 Health Survey, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

4.4 FSS Gruppen (Schwere der Ausprägung von Katastrophisieren und Coping)

Um die Ausprägung von demographischen Parametern sowie der mit SLE assoziierten *Scores* innerhalb des untersuchten Kollektivs besser beurteilen zu können, wurden die beiden FSS Gruppen „Katastrophisieren“ und „Coping“ in vier Untergruppen eingeteilt.

Diese vier Gruppen spiegeln den unterschiedlich hohen Schweregrad des „Katastrophisierens“ bzw. „Coping“ wieder. So gibt es die Gruppe der schwachen (< 25 Perzentile), der mittleren (25-50 & 50-75 Perzentile) und der starken (> 75 Perzentile) „Katastrophisierer“ bzw. „Coper“.

Wie aus Tabelle 9 und Tabelle 10 zu entnehmen ist, gibt es sowohl beim „Katastrophisieren“ als auch beim „Coping“ zwischen den vier Gruppen keine wesentlichen Unterschiede bezüglich Alter und Krankheitsdauer.

Für die Untersuchungen hinsichtlich des „Katastrophisierens“ standen insgesamt N=426 (68,7%) gültige Datensätze zur Verfügung.

Die vier Untergruppen des „Katastrophisierens“ (vgl. Tabelle 9) sind mit jeweils 98-114 eingeschlossenen Patienten ($25 \pm 2\%$) ungefähr gleich groß.

Das „Aktive Coping“ ist mit einem Mittelwert von 2,9 am größten in der zweiten Gruppe und mit einem Mittelwert von 2,7 am geringsten in der vierten Gruppe. Von der 25 bis zur > 75 Perzentile ist ein kontinuierlicher Abfall der Mittelwerte für das „Aktive Coping“ zu erkennen. Der SF-36 nimmt mit steigendem „Katastrophisieren“ über die vier Gruppen kontinuierlich von 73,3 auf 51,7 ab. Ähnlich verhält es sich mit der SF-12 Körperlichen und SF-12 Psychischen Summenskala. Der SLAQ-Score nimmt dagegen kontinuierlich über die vier Gruppen von 10,5 auf 18,2 zu. Entsprechendes gilt auch für den VFS-Score, der von 17,9 kontinuierlich auf 34,4 ansteigt. Auch beim SLICC/ACR DI ist eine leicht steigende Tendenz über die vier Gruppen von 1,8 auf 3,6 zu beobachten.

Tabelle 9: FSS Gruppen (Katastrophisieren)

	<i>FSS Gruppen (Katastrophisieren)</i>			
	<i>Gruppe 1</i>	<i>Gruppe 2</i>	<i>Gruppe 3</i>	<i>Gruppe 4</i>
	<25	25-50	50-75	>75
	Perzentile	Perzentile	Perzentile	Perzentile
	(N=113)	(N=101)	(N=114)	(N=98)
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert
	0,18	0,69	1,38	2,22
Alter in 2009	50,8	53,2	51,0	52,4
Krankheitsdauer in 2009	16,0	16,4	16,0	15,8
Aktives <i>Coping</i> / förderliche Selbstinstruktionen	2,8	2,9	2,9	2,7
SF-36 Körperl. Funktionsf. (0-100)	73,3	65,5	59,3	51,6
SF-12 Körperliche Summenskala	41,6	38,8	36,0	34,9
SF-12 Psychische Summenskala	52,2	49,2	43,6	40,0
SLAQ-Score	10,5	13,6	17,1	18,2
VFS-Score	17,9	24,2	30,6	34,4
SLICC/ACR DI	1,8	2,6	3,1	3,6

Aufteilung der FSS Gesamtgruppe „Katastrophisieren“ in vier Untergruppen, welche den unterschiedlich hohen Schweregrad des „Katastrophisierens“ widerspiegeln sowie Gegenüberstellung dieser vier Gruppen den untersuchten patientenbezogenen Variablen. *Gruppe 1*: schwache (<25 Perzentile), *Gruppe 2* und *Gruppe 3*: mittlere (25-50 und 50-75 Perzentile), *Gruppe 4*: starke (>75 Perzentile) „Katastrophisierer“. Angaben sind in Mittelwerten. N=Anzahl der in den jeweiligen Gruppen eingeschlossenen Patienten, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, SF-36=Short Form 36 Health Survey, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

Beim „*Coping*“ stand mit N=431 (69,5%) eine annähernd gleiche Anzahl gültiger Datensätze wie beim „*Katastrophisieren*“ zur Verfügung.

Im Gegensatz zum „*Katastrophisieren*“, bei welchem in die vier Untergruppen eine annähernd gleich große Anzahl von Patienten eingeschlossen ist und sich somit vier einheitliche Gruppen ergeben, sind die vier Untergruppen beim „*Coping*“ nicht derart gleichmäßig verteilt (vgl. Tabelle 10).

Die erste Gruppe stellt mit 131 Patienten (30,4%) die größte und die vierte Gruppe mit 92 Patienten (21,3%) die kleinste Gruppe dar. Die zweite und dritte Gruppe sind mit 106 und 102 Patienten (ca. 24%) ungefähr gleich groß.

Das „*Katastrophisieren*“ ist mit einem Mittelwert von 1,3 in der zweiten Gruppe am größten und nimmt kontinuierlich über die zwei weiteren Gruppen auf 0,9 in der vierten Gruppe ab. Der SF-36 zeigt den kleinsten Wert von 57,0 ebenfalls in der zweiten Gruppe, auch hier steigen die Werte über die zwei weiteren Gruppen bis zu einem Wert von 66,5 in der vierten Gruppe an. Bei der *SF-12 Körperlichen Summenskala* lässt sich keine wirkliche Tendenz über die Gruppen erkennen. Den höchsten Wert von 38,8 zeigt die erste Gruppe, dicht gefolgt von der vierten Gruppe mit 38,6. Der geringste Wert von 36,5 ist in der zweiten Gruppe zu finden. Bei der *SF-12 Psychischen Summenskala* ist ein Anstieg von 43,1 in der zweiten Gruppe, auf 49,8 in der vierten Gruppe zu verzeichnen. Sowohl der *SLAQ-Score* als auch der *VFS-Score*, zeigen ihre größten Werte in der zweiten Gruppe. Diese nehmen bis zur vierten Gruppe kontinuierlich ab. Der *SLICC/ACR DI* ist mit Werten von 3,5 und 3,1 in den Gruppen zwei und drei am höchsten und mit Werten von 2,5 und 2,2 in den Gruppen eins und vier am geringsten.

Es wird außerdem deutlich, dass in der zweiten Gruppe für die meisten Variablen, je nach Fragestellung, die höchsten bzw. geringsten Werte zu verzeichnen sind und in der ersten Gruppe die zweithöchsten bzw. zweitgeringsten.

Tabelle 10: FSS Gruppen (Coping)

	FSS Gruppen (Coping)			
	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3	Gruppe 4
	<25	25-50	50-75	>75
	Perzentile	Perzentile	Perzentile	Perzentile
	(N=131)	(N=106)	(N=102)	(N=92)
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert
	1,62	2,61	3,16	3,88
Alter in 2009	51,6	52,5	51,4	51,0
Krankheitsdauer in 2009	16,6	15,9	15,6	15,7
Katastrophisieren / hemmende Selbstinstruktionen	1,2	1,3	1,1	0,9
SF-36 Körperl. Funktionsf. (0-100)	62,8	57,0	63,9	66,5
SF-12 Körperliche Summenskala	38,8	36,5	37,6	38,6
SF-12 Psychische Summenskala	44,5	43,1	48,3	49,8
SLAQ-Score	14,7	16,4	14,4	13,4
VFS-Score	27,9	29,1	25,9	22,0
SLICC/ACR DI	2,5	3,5	3,1	2,2

Aufteilung der FSS Gesamtgruppe „Coping“ in vier Untergruppen, welche den unterschiedlich hohen Schweregrad des „Coping“ widerspiegeln sowie Gegenüberstellung dieser vier Gruppen den untersuchten patientenbezogenen Variablen. *Gruppe 1*: schwache (<25 Perzentile), *Gruppe 2* und *Gruppe 3*: mittlere (25-50 und 50-75 Perzentile), *Gruppe 4*: starke (>75 Perzentile) „Coper“. Angaben sind in Mittelwerten. N=Anzahl der in den jeweiligen Gruppen eingeschlossenen Patienten, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, SF-36=Short Form 36 Health Survey, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

Die Untersuchungen der FSS Gruppen, unterteilt nach dem Schweregrad des „Katastrophisierens“ bzw. „Coping“ mit dem Kruskal-Wallis-Test, zeigten für fast alle Variablen, bis auf *Alter in 2009*, *Krankheitsdauer in 2009*, *Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen* und beim *Coping* auch *SF-12 Körperliche Summenskala*, statistisch signifikante *p*-Werte (vgl. Tabelle 11).

Tabelle 11: Kruskal-Wallis-Test: FSS Gruppen

	Katastrophisieren <i>p</i> -Wert	<i>Coping</i> <i>p</i> -Wert
Alter in 2009	n.s.	n.s.
Krankheitsdauer in 2009	n.s.	n.s.
Aktives <i>Coping</i> / förderliche Selbstinstruktionen	0,045	
Katastrophisieren / hemmende Selbstinstruktionen		< 0,001
SF-36 Körperl. Funktionsf. (0-100)	< 0,001	0,050
SF-12 Körperliche Summenskala	< 0,001	n.s.
SF-12 Psychische Summenskala	< 0,001	< 0,001
SLAQ-Score	< 0,001	0,010
VFS-Score	< 0,001	0,042
SLICC/ACR DI	< 0,001	0,009
Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen	n.s.	n.s.
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien	< 0,001	0,003

Analyse der je nach Schweregrad der Ausprägung auf vier Untergruppen aufgeteilten FSS Gesamtgruppen für „Katastrophisieren“ und „Coping“ mit dem Kruskal-Wallis-Test (=nichtparametrischer Test für mehrere unverbundene Stichproben) auf statistische Signifikanz. Die Analyse zeigt bei den meisten hier dargestellten Variablen statistisch signifikante *p*-Werte (*p*-Wert < 0,05). n.s.=nicht signifikant, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen, SF-36=Short Form 36 Health Survey, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

4.5 Ergebnisse der durchgeführten Untersuchungen

4.5.1 Univariate Analyse

4.5.1.1 Komorbiditäten

Es zeigte sich, dass von den 18 erfragten Komorbiditäten die neun in Tabelle 12 dargestellten eine signifikante Assoziation zu den FSS-Subskalen hatten, wobei nur Signifikanzen bezüglich des „Katastrophisierens“, nicht jedoch bezüglich des „Aktiven Coping“ zu verzeichnen waren. Die Komorbiditäten: *Bluthochdruck*, *Chron. Nierenschaden*, *Tumorerkrankung*, *Fettstoffwechselstörung*, *Osteoporose*, *Thrombose/Embolie*, *Fehlgeburt(en)* und *Herzinfarkt* zeigten dagegen keinerlei Signifikanzen bezüglich der FSS-Subskalen.

Aus Tabelle 12 ist des Weiteren zu entnehmen, dass bei Vorliegen einer Komorbidität (Variable = Ja) der Mittelwert des „Katastrophisierens“ jeweils höher ist als der Mittelwert bei Nichtvorliegen (Variable = Nein) der entsprechenden Komorbidität.

Von den neun signifikanten (p -Wert $< 0,05$) verblieben nach der Bonferroni-Korrektur (vgl. 3.3.3) noch drei Komorbiditäten (p -Wert $< 0,003$): *Chron. Magen-/ Darmerkrankungen*, *Psychische Erkrankungen* und *Vernarbende Hautveränderungen*. Diese fanden daraufhin Eingang in die multivariate Analyse.

Tabelle 12: Univariate Analyse: Komorbiditäten

Variablenname	<i>p</i> -Wert Katastrophisieren	Katastrophisieren Mittelwert Variable = Ja	Katastrophisieren Mittelwert Variable = Nein	<i>p</i> -Wert Aktives <i>Coping</i>
Diabetes	0,034	1,389	1,104	n.s.
Chron. Atemwegserkrankung	0,031	1,241	1,068	n.s.
Chron. Leberschaden	0,007	1,465	1,088	n.s.
Chron. Magen-/ Darmerkrankungen	0,002	1,281	1,040	n.s.
Psychische Erkrankungen	< 0,001	1,654	1,035	n.s.
Arthrose	0,021	1,215	1,024	n.s.
Vernarbende Hautveränderungen	< 0,001	1,317	1,033	n.s.
Fibromyalgie	0,014	1,449	1,061	n.s.
Schlaganfall	0,023	1,905	1,099	n.s.

Ergebnisse der univariaten Analyse bezüglich der geäußerten Komorbiditäten. Die neun hier dargestellten Komorbiditäten zeigen eine signifikante Assoziation zu der FSS-Subska „Katastrophisieren“ (p -Wert < 0,05), jedoch nicht bezüglich des „Aktiven *Coping*“. Bei Vorliegen einer Komorbidität (Variable = Ja) ist der Mittelwert des „Katastrophisierens“ höher, als der Mittelwert bei Nichtvorliegen (Variable = Nein). Die Analyse erfolgte mittels des Mann-Whitney-Tests (=nichtparametrischer Rangtest für zwei unverbundene Stichproben). Angaben sind in p -Werten und Mittelwerten. n.s.=nicht signifikant, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen.

4.5.1.2 Weitere signifikante Patientendaten

Wie Tabelle 13 zeigt, liefern die meisten hier aufgeführten Variablen signifikante Korrelationen bezüglich des „Katastrophisierens“, wobei die Korrelationskoeffizienten sich in ihrer Höhe unterscheiden.

Die Variablen *Alter in 2009* und *Krankheitsdauer in 2009* haben keine signifikanten Ergebnisse erbracht und sind hier daher auch nicht aufgeführt.

Die Variablen *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* sowie *Anzahl der Angaben zu Begleiterkrankungen*, *Arbeitsunfähigkeit* und *Grad der Behinderung* liefern Korrelationskoeffizienten um 0,2.

Die höchsten Korrelationskoeffizienten liefern die Variablen *Schmerzen letzte 7 Tage*, *Einschränkungen letzte 7 Tage*, *VFS Score* und *SLAQ-Score*.

Neben den zahlreichen Signifikanzen bezüglich des „Katastrophisierens“ liefern zwei Variablen auch statistisch signifikante Ergebnisse für das „Aktive Coping“. Es handelt sich hierbei um die Variablen *SF-12 Psychische Summenskala* und *Soziale Teilhabe*.

Die Variable *SF-12 Psychische Summenskala* zeigt dabei signifikante Ergebnisse bei beiden FSS-Subskalen.

Für das „Katastrophisieren“ liefert diese Variable eine mittelstarke Korrelation mit einem negativen Korrelationskoeffizient von -0,443 und für das „Aktive Coping“ eine schwache Korrelation mit einem positiven Korrelationskoeffizienten von 0,171.

Bei der Variablen *Soziale Teilhabe* erkennt man einen höheren Mittelwert für das „Aktive Coping“ bei Vorliegen von sozialer Teilhabe (Variable = Ja) im Vergleich zum Mittelwert bei Nichtvorliegen (Variable = Nein). Bei der Variablen *Antrag auf Feststellung der Behinderung* erkennt man dagegen einen höheren Mittelwert für das „Katastrophisieren“ bei gestelltem (Variable = Ja) im Vergleich zum nicht gestellten Antrag (Variable = Nein). Alle signifikanten Variablen aus dieser Analyse, mit Ausnahme der Variablen *Antrag auf Feststellung der Behinderung* ($p = 0,012$), wurden nach erfolgter Bonferroni-Korrektur ($p < 0,003$) in die multivariate Analyse eingeschlossen.

Tabelle 13: Univariate Analyse: Weitere signifikante Patientendaten

Variablenname	<i>p</i> -Wert Katastrophisieren	Korrel. Koeffizient	<i>p</i> -Wert Aktives <i>Coping</i>	Korrel. Koeffizient
SF-12 Körperliche Summenskala	< 0,001	-0,250**	n.s.	
SF-12 Psychische Summenskala	< 0,001	-0,443**	0,001	0,171
SLAQ-Score	< 0,001	0,475*	n.s.	
VFS-Score	< 0,001	0,367*	n.s.	
SLICC/ACR DI (definiert ab einer Angabe)	< 0,001	0,192*	n.s.	
Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen	< 0,001	0,202*	n.s.	
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien	< 0,001	0,204*	n.s.	
Arbeitsunfähigkeit	0,001	0,213*	n.s.	
Grad der Behinderung (%)	0,003	0,169**	n.s.	
Schmerzen letzte 7 Tage	< 0,001	0,420*	n.s.	
Einschränkungen letzte 7 Tage	< 0,001	0,388*	n.s.	
Lupusschub in letzten 3 Monaten	< 0,001	0,280*	n.s.	

* = nach Spearman; ** = nach Pearson

Tabelle 13: Univariate Analyse: Weitere signifikante Patientendaten (Fortsetzung)

Variablenname	p -Wert ^x (signifikant)	Mittelwert Variable = Ja	Mittelwert Variable = Nein	p -Wert ^x (nicht signifikant)
Soziale Teilhabe	0,001 ^{***}	3,183 ^{***}	2,759 ^{***}	n.s. ^{****}
Antrag auf Feststellung d. Behinderung	0,012 ^{****}	1,173 ^{****}	0,962 ^{****}	n.s. ^{***}

^x = Rangtest (Mann-Whitney); *** = Aktives Coping; **** = Katastrophisieren

Ergebnisse der univariaten Analyse bezüglich relevanter Patientendaten. Die meisten hier aufgeführten Variablen zeigen eine signifikante Korrelation bezüglich des „Katastrophisierens“ und die Variablen *SF-12 Psychische Summenskala* und *Soziale Teilhabe* eine statistische Signifikanz für das „Aktive Coping“ (p -Wert < 0,05). Die Korrelationskoeffizienten zeigen Unterschiede in ihrer Höhe, wobei die Variablen: *Schmerzen letzte 7 Tage*, *Einschränkungen letzte 7 Tage*, *VFS Score* und *SLAQ-Score* die höchsten Korrelationskoeffizienten liefern. Die Variable *Soziale Teilhabe* zeigt einen höheren Mittelwert für das „Aktive Coping“ bei Vorliegen von sozialer Teilhabe (Variable = Ja) als bei Nichtvorliegen (Variable = Nein). Die Variable *Antrag auf Feststellung der Behinderung* zeigt einen höheren Mittelwert für das „Katastrophisieren“ bei gestelltem (Variable = Ja), als bei nicht gestelltem Antrag (Variable = Nein). Die Analyse wurde durchgeführt mittels den Korrelationen nach Spearman (=bivariate Korrelation für ordinalskalierte Daten)=* und nach Pearson (=bivariate Korrelation für intervallskalierte Daten)=** sowie mittels des Mann-Whitney-Tests (=nichtparametrischer Rangtest für zwei unverbundene Stichproben)=^x. Angaben sind in p -Werten, Korrelationskoeffizienten und Mittelwerten. ***=Aktives Coping, ****=Katastrophisieren. n.s.=nicht signifikant, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

4.5.1.3 Krankheitsaktivität (SLAQ Einzel-Items)

Die in Tabelle 14 dargestellten SLAQ Einzel-Items, welche die Lupus-Symptome (Krankheitszeichen) in den letzten drei Monaten abgefragt haben, zeigen eine signifikante Korrelation auf überwiegend niedrigem bis mittlerem Niveau für das „Katastrophisieren“.

Die höchste Korrelation ist für die Ausprägungen *Muskelschmerzen*, *Muskelschwäche*, *Magen- oder Bauchschmerzen* und *Gefühl der Niedergeschlagenheit* zu verzeichnen. Lediglich das Item *Fieber > 38,5 °C* erreichte bei niedrigster Korrelation nach Bonferroni-Korrektur ($p < 0,002$) kein signifikantes Niveau mehr.

Tabelle 14: Univariate Analyse: SLAQ Einzel-Items

Variablenname	p-Wert Katastrophisieren	Korrel. Koeffizient nach Spearman	p-Wert Aktives Coping	Korrel. Koeffizient nach Spearman
Erschöpfung	< 0,001	0,270	n.s.	
Fieber > 38,5 °C	0,004	0,142	n.s.	
Entzündete Stelle in Mund/Nase	< 0,001	0,206	n.s.	
Schmetterlings- erythem	< 0,001	0,176	n.s.	
Andere Hautausschläge	< 0,001	0,213	n.s.	
Tastbare dunkelbl. Haut- veränderungen	< 0,001	0,191	n.s.	
Hautausschlag nach Sonnenexposition	< 0,001	0,285	n.s.	
Kahle Stelle auf der Kopfhaut	0,001	0,162	n.s.	
Geschwollene Lymphknoten am Hals	0,002	0,151	n.s.	
Kurzatmigkeit/ Luftnot	< 0,001	0,262	n.s.	
Raynaud Syndrom	0,001	0,157	n.s.	
Magen- oder Bauchschmerzen	< 0,001	0,351	n.s.	
Kribbeln/Taubheit Arme und Beine	< 0,001	0,292	n.s.	
Vergesslichkeit	< 0,001	0,245	n.s.	
Ungewöhnliche Kopfschmerzen	< 0,001	0,282	n.s.	

Tabelle 14: Univariate Analyse: SLAQ Einzel-Items (Fortsetzung)

Variablenname	p-Wert Katastrophisieren	Korrel. Koeffizient nach Spearman	p-Wert Aktives Coping	Korrel. Koeffizient nach Spearman
Muskelschmerz	< 0,001	0,308	n.s.	
Muskelschwäche	< 0,001	0,332	n.s.	
Schmerz oder Steifigkeit in Gelenken	< 0,001	0,289	n.s.	
Schwellung von Gelenken	< 0,001	0,235	n.s.	
Brustschmerz bei tiefem Einatmen	< 0,001	0,281	0,022	-0,111
Gefühl der Nieder- geschlagenheit	< 0,001	0,442	0,002	-0,148

Ergebnisse der univariaten Analyse bezüglich der Lupus-Symptome (=SLAQ Einzel-Items) in den letzten drei Monaten. Alle SLAQ Einzel-Items zeigen eine signifikante Korrelation (p -Wert < 0,05) auf niedrigem bis mittlerem Niveau für das „Katastrophisieren“. Die Variablen: *Brustschmerz bei tiefem Einatmen* und *Gefühl der Niedergeschlagenheit* zeigen ebenfalls eine signifikante Korrelation (p -Wert < 0,05) für das „Aktive Coping“. Die Analyse erfolgte mittels der Korrelation nach Spearman (=bivariate Korrelation für ordinalskalierte Daten). Die Angaben sind in p -Werten und Korrelationskoeffizienten. n.s.=nicht signifikant, SLAQ=Systemic Lupus Activity Questionnaire.

4.5.1.4 Körperliche Aktivitätsparameter

Auch die mittels des FFkA ermittelten Parameter für Basis-, Freizeit- und Sportaktivität wurden den FSS-Subskalen gegenüber gestellt. Dabei zeigte jedoch keiner der Aktivitätsparameter eine einheitliche statistische Signifikanz hinsichtlich des „Katastrophisierens“ bzw. „Aktiven Coping“. Zwar wiesen die Basis- und Sportaktivität mit p -Werten von 0,018_(Mann-Whitney-Test) und 0,003_(Mann-Whitney-Test) signifikante Werte bezüglich des „Katastrophisierens“ auf, dies war nach der Bonferroni-Korrektur ($p < 0,002$) jedoch nicht mehr der Fall.

4.5.1.5 Medikamente

Hinsichtlich der Lupus-spezifischen Therapie zeigte das untersuchte Kollektiv ebenfalls keine nennenswert signifikanten Resultate für das „Katastrophisieren“ bzw. „Aktive Coping“. Weder die Ergebnisse aus der Analyse der FSS-Subskalen und der einzelnen Lupus Medikamente, noch die aus der Analyse der FSS-Subskalen und der drei Medikamentengruppen (*Gruppe 1: keine Medikation oder NSAR, Gruppe 2: Antimalariamittel und/oder Steroide, ggf. NSAR und Gruppe 3: Immunsuppressiva, ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide* [Variable Medikamentengruppen: p -Wert 0,009_(Kruskal-Wallis-Test)]) konnten nach der Bonferroni-Korrektur ($p < 0,002$) noch statistisch signifikante Werte vorweisen und wurden folglich nicht in die multivariate Analyse eingeschlossen. Die Variable *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* hat dagegen sowohl in der univariaten als auch in der multivariaten Analyse zu statistischen Signifikanzen geführt.

4.5.2 Multivariate Analyse

Diejenigen Variablen, die sich im Rahmen der univariaten Analyse als statistisch signifikant erwiesen haben, wurden nach erfolgter Bonferroni-Korrektur einer multivariaten Analyse unterzogen (vgl. Tabelle 15).

Eine Ausnahme davon bildeten die SLAQ Einzel-*Items*, welche trotz zahlreicher statistisch signifikanter Werte in der univariaten Analyse nicht in die weiterführende Analyse einbezogen wurden. Hierdurch sollte verhindert werden, dass die Vielzahl an signifikanten Ergebnissen die weiteren Analysen erschwert. Zudem wäre ohnehin durch die multivariate Analyse dieser Werte kein erheblicher Informationszuwachs zu erwarten, da diese *Items* allesamt die Krankheitsaktivität repräsentieren, welche bereits über den SLAQ-Score in die multivariate Analyse eingeht.

Tabelle 15: Variablenauswahl für die multivariate Analyse

Krankheitsdauer in 2009
SF-12 Körperliche Summenskala
SF-12 Psychische Summenskala
SLAQ-Score
VFS-Score
SLICC/ACR DI
Anzahl Angaben zu Begleiterkrankungen
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien
Arbeitsunfähigkeit
Antrag auf Feststellung der Behinderung gestellt?
Grad der Behinderung (%)
Soziale Teilhabe
Schmerzen letzte 7 Tage
Einschränkungen letzte 7 Tage
Lupusschub in den letzten 3 Monaten
Chronische Magen-/Darmerkrankungen
Psychische Erkrankungen/Depression
Vernarbende Hautveränderungen

Auflistung derjenigen Variablen, welche nach durchgeführter univariater Analyse in die multivariate Analyse eingeschlossen wurden. SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, VFS-Score=Vanderbilt Fatigue Score, SLICC/ACR DI=Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ACR Damage Index (=Schädigungsindex).

Von den 18 in der multivariaten Analyse untersuchten Variablen erwiesen sich vier weiterhin als statistisch signifikant bezüglich des „Katastrophisierens“ (*Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien, Schmerzen letzte 7 Tage, SF-12 Psychische Summenskala, SLAQ-Score*) und eine (*Soziale Teilhabe*) weiterhin statistisch signifikant bezüglich des „Aktiven Coping“ (vgl. Tabelle 16).

Tabelle 16: Ergebnisse der multivariaten (MV) Analyse

Variablenname	p-Wert (MV) Katastrophisieren	p-Wert (MV) Aktives Coping
SF-12 Psychische Summenskala	< 0,0001	n.s.
SLAQ-Score	0,042	n.s.
Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien	0,004	n.s.
Soziale Teilhabe	n.s.	0,006
Schmerzen letzte 7 Tage	0,034	n.s.

Ergebnisse der multivariaten Analyse. Vier Variablen: *Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien, Schmerzen letzte 7 Tage, SF-12 Psychische Summenskala* und *SLAQ-Score* zeigen eine statistische Signifikanz (p -Wert < 0,05) bezüglich des „Katastrophisierens“, eine Variable: *Soziale Teilhabe* bezüglich des „Aktiven Coping“. Die Analyse erfolgte mittels des statistischen Verfahrens ANOVA (=Varianzanalyse). Angaben sind in p -Werten. ANOVA=Analysis of Variance, MV=multivariat, n.s.=nicht signifikant, SF-12=Short Form 12 Health Survey, SLAQ-Score=Systemic Lupus Activity Questionnaire Score.

Die gleichzeitig vorhandene Signifikanz sowohl der Variable *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* als auch der Variable *SLAQ-Score* in der multivariaten Analyse, war unerwartet. Eine im Anschluss an die multivariate Analyse für diese beiden Variablen durchgeführte Korrelationsberechnung, erbrachte eine niedrig signifikante Korrelation von 0,2. Zur weiteren Abklärung erfolgte eine explorative Faktorenanalyse. Diese verdeutlichte, dass die beiden Variablen *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* sowie *SLAQ-Score* eigenständige, nicht voneinander abhängige Faktoren darstellen. Um diesen Sachverhalt genauer zu analysieren sowie relevante Unterschiede in der Nutzung der Lupus-spezifischen Therapeutika zu eruieren, wurde die Variable *SLAQ-Score* in Quartile (*kaum bis sehr starke Krankheitsaktivität*) eingeteilt und den einzelnen Medikamenten sowie den drei Medikamentengruppen *keine Medikation oder NSAR, Antimalariamittel und/oder Steroide* und *Immunsuppressiva* gegenübergestellt. Die diesbezügliche Analyse erbrachte jedoch keine relevanten Gruppenunterschiede.

4.5.3 Einfluss von Rauchverhalten, Familienstand, Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen

Eine neuere Arbeit von Małkowska-Szcutnik und Mazur verdeutlicht, dass häufiges Rauchen die Auswahl von dysfunktionalen, emotionsorientierten *Coping*-Strategien fördert. Dadurch würden Verhaltensweisen begünstigt werden, welche die Bewältigung einer stressvollen Situation unmöglich machen [92]. Die wichtige Bedeutung eines soliden sozioemotionalen Rückhalts für die aktive Krankheitsbewältigung (*Coping*) [57], wurde bereits in der Einleitung erörtert (vgl. 1.9). Des Weiteren weiß man, dass vor allem bei chronisch Kranken die Notwendigkeit von Krankenhausaufenthalten mit emotionaler Belastung vergesellschaftet ist [93]. In Anlehnung an diese Untersuchungen würde man somit für das *Rauchverhalten*, den *Familienstand* sowie die *Krankenhausaufenthalte* signifikante Ergebnisse hinsichtlich der FSS-Subskalen erwarten. Zur Überprüfung dieser These wurde abschließend folglich untersucht, ob Signifikanzen zwischen den FSS-Subskalen und dem *Rauchverhalten*, den *Krankenhausaufenthalten*, *Arztbesuchen* und dem *Familienstand* der Patienten bestehen (vgl. Tabelle 17). Da die Variablen für *Rauchen*, *Arztbesuche* und *Familienstand* nicht in den LuLa-Fragebogen 2009 integriert waren, wurde für diese Untersuchungen auf Daten dergleichen Patienten aus früheren und späteren Jahren zurückgegriffen. So entstammen die Daten zum *Rauchen* den LuLa-Fragebögen aus den Jahren 2008 und 2010 und die Daten zum *Ehestand* dem LuLa-Fragebogen von 2004. Die Daten zu den *Arztbesuchen* wurden ebenfalls dem LuLa-Fragebogen aus dem Jahr 2008 entnommen. Die *Krankenhausaufenthalte* wurden sowohl mit den Daten aus dem LuLa-Fragebogen 2008 als auch 2009 untersucht. Sowohl das *Rauchverhalten* als auch der *Familienstand* zeigten keine signifikanten Gruppenunterschiede bezüglich der FSS-Subskalen. Auch die *Krankenhausaufenthalte* und *Arztbesuche* lieferten keine einheitlichen Daten, vor allem im Vergleich der Daten aus den verschiedenen Jahren. Somit konnten mittels dieser Variablen keine statistisch relevanten Ergebnisse im Rahmen dieser Arbeit eruiert werden.

Tabelle 17: Einfluss von Rauchverhalten, Familienstand, Krankenhausaufenthalten und Arztbesuchen auf die FSS-Subskalen

Variablenname	<i>p</i> -Wert Katastrophisieren	Korrel. Koeffizient	<i>p</i> -Wert Aktives Coping
Verheiratet	n.s.*		n.s.*
Familie	n.s.**		n.s.**
Partner	n.s.*		n.s.*
Raucher	n.s.*		n.s.*
Nichtraucher	n.s.*		n.s.*
Krankenhausbehandlungen 2008	0,000	0,204***	n.s.
Krankenhausbehandlungen 2009	n.s.	***	n.s.
Notaufnahmenutzung 2008	n.s.	***	n.s.
Notaufnahmenutzung 2009	0,000	0,211***	n.s.

* = Rangtest (Mann-Whitney); ** = Rangtest (Kruskal-Wallis Test); *** = Korrelation nach Pearson

Ergebnisse der Untersuchung des Einflusses von *Rauchverhalten*, *Familienstand*, *Krankenhausaufenthalten* und *Arztbesuchen* auf die FSS-Subskalen. Für *Rauchverhalten* und *Familienstand* zeigen sich keine signifikanten Ergebnisse. Die Variablen: *Notaufnahmenutzung* und *Krankenhausbehandlungen* zeigen zwar signifikante Werte (*p*-Wert < 0,05) bezüglich des „Katastrophisierens“, diese sind jedoch uneinheitlich (2008 signifikant, 2009 n.s. und umgekehrt). Da im LuLa-Fragebogen 2009 keine Fragen bezüglich *Rauchverhalten*, *Familienstand* und *Arztbesuchen* integriert waren, wurden Daten der gleichen Patienten aus früheren und späteren Jahren für diese Untersuchung verwendet. Die Analyse erfolgte mittels des Mann-Whitney-Tests (=nichtparametrischer Rangtest für zwei unverbundene Stichproben)=*, des Kruskal-Wallis Tests (=nichtparametrischer Rangtest für mehrere unverbundene Stichproben)=** und der Korrelation nach Pearson (=bivariate Korrelation für intervallskalierte Daten)=***. Angaben sind in *p*-Werten und Korrelationskoeffizienten. n.s.=nicht signifikant, FSS=Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen.

5 Diskussion

Trotz der Weiterentwicklungen von Therapieoptionen und den zahlreichen neuen Erkenntnissen der letzten Jahre bleibt der SLE weiterhin eine unheilbare, chronische Erkrankung, die das Leben der an ihr leidenden Patienten in stärkster Masse verändert und häufig Einschränkungen der Lebensqualität zur Folge hat. Dabei spielen sowohl der chronische Charakter der Erkrankung, ihre psychischen und physischen Folgen als auch die zahlreichen durch die Erkrankung hervorgerufenen oder verschlimmerten Komorbiditäten eine entscheidende Rolle.

5.1 *Coping*-Strategien und SLE - Vergleich mit anderen Kollektiven

Vorausgegangene Studien konnten aufzeigen, dass *Coping* dazu in der Lage ist die Ressourcen zur Bewältigung der mit SLE assoziierten Einschränkungen und Beschwerden zu stärken und somit eine bessere Lebensqualität bei SLE-Patienten herbeizuführen vermag [1]. Dabei hat nur das positive, aktive und problemorientierte *Coping* (Aktives *Coping*) einen wünschenswerten Effekt auf die mit der Erkrankung assoziierten Faktoren. Im Gegensatz dazu kann das negative, internale und emotionsorientierte *Coping* (Katastrophisieren) gravierende unerwünschte Wirkungen auf die betroffenen Patienten haben (vgl. 1.7).

Die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Untersuchungen zeigen, dass es bestimmte Faktoren gibt, die entweder das negative *Coping* (Katastrophisieren) oder das positive *Coping* (Aktives *Coping*) begünstigen können, wobei wesentlich mehr beeinflussende Faktoren für das „Katastrophisieren“ gefunden werden konnten.

5.1.1 Einfluss von Komorbiditäten

So kann man sehen, dass Patienten mit Vorliegen von Komorbiditäten mehr katastrophisieren (höhere Mittelwerte für „Katastrophisieren“) als diejenigen ohne Vorliegen von Komorbiditäten. Dies zeigt eindeutig, wie hoch der Einfluss der Komorbiditäten bei einer chronischen Erkrankung wie dem SLE ist. Es lässt sich daraus des Weiteren schlussfolgern, dass je mehr Komorbiditäten ein Patient aufweist, desto häufiger und mehr wendet er auch „Katastrophisieren“ an. Das wiederum bedeutet, dass Begleiterkrankungen und deren Schwere wesentliche Parameter für das Wohlbefinden von SLE-Patienten sind und man diesen daher besondere Aufmerksamkeit zukommen lassen muss, um negativen Folgen des „Katastrophisierens“ vorzubeugen.

Erkenntnisse aus weiteren Untersuchungen untermauern diese Ergebnisse. So zeigten Osthuss et al. in ihrer Arbeit beispielsweise, dass Komorbiditäten stark assoziiert sind mit der HRQoL bei an Kopf- und Halskrebs erkrankten Patienten und postulierten aus ihren Ergebnissen die These, dass diese Komorbiditäten eigens angegangen werden sollten zum Zwecke einer Verbesserung der HRQoL [94].

Eine weitere Studie von Suskind et al. untersuchte häufig assoziierte Komorbiditäten bei Patienten mit einer interstitiellen Zystitis sowie deren Einfluss auf die HRQoL. Die Studie macht deutlich, dass das zusätzliche Vorhandensein beispielsweise einer Fibromyalgie, eines chronischen Erschöpfungssyndroms oder eines Reizdarmsyndrom zu einer wesentlich schlechteren HRQoL führt und empfiehlt daher einen multidisziplinären Ansatz in der Behandlung solcher Patienten, welcher explizit auf die Komorbidität ausgerichtet ist [95].

Eine Arbeit von Singh et al. zeigt ebenfalls die Bedeutung der Komorbiditäten auf [96]. Sie hebt beispielsweise hervor, dass sowohl medizinische als auch psychologische Komorbiditäten mit vermehrten Schmerzen nach einer Knie-Totalendoprothese assoziiert sein können.

5.1.2 Einfluss katastrophisierender Grundstimmung

Darüber hinaus kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, dass diejenigen Patienten, welche vermehrt katastrophisierten die Fragen des LuLa-Fragebogens 2009 in erster Linie aufgrund des „Katastrophisierens“ kritischer beantwortet und folglich ein schlechteres Wohlbefinden angegeben haben, als in Wirklichkeit vorhanden war. Die schlechteren Angaben hinsichtlich des körperlichen Wohlbefindens wären somit kein Ausdruck der vermehrten Komorbiditäten, sondern vielmehr von der katastrophisierenden Grundstimmung der Patienten beeinflusst. Auch die in Tabelle 9 aufgeführten Ergebnisse bezüglich der Ausprägungsstärke des „Katastrophisierens“ sprechen für diese Annahme. Man erkennt, dass die Gruppe der stärksten „Katastrophisierer“ (*Gruppe 4*) für alle Variablen schlechtere Werte zeigt als die drei anderen Gruppen. Des Weiteren ist zu erkennen, dass über die vier Gruppen ein kontinuierlicher Ab- bzw. Anstieg der Werte zu verzeichnen ist. Es wird somit deutlich, dass mit steigendem Maß an „Katastrophisieren“ schlechtere Werte hinsichtlich des Wohlbefindens angegeben werden.

Eine ähnliche Beobachtung zeigt sich in einer Arbeit von Mancuso et al., welche die Effekte von depressiven Symptomen auf die HRQoL von Asthmapatienten beschreibt. So gaben Asthmapatienten, die zahlreiche depressive Symptome aufwiesen, bei gleicher Krankheitsaktivität des Asthmas, eine schlechtere HRQoL an als Asthmapatienten mit einer geringeren Anzahl depressiver Symptome [97]. Die Angabe der schlechteren HRQoL stand somit nicht im Zusammenhang mit der Krankheitsaktivität, sondern war lediglich Ausdruck der depressiven Grundstimmung.

Die hieran beteiligten Faktoren sind nicht eindeutig voneinander zu trennen. Was letztlich Ursache und was Wirkung des Geschehens ist, lässt sich nicht abschließend klären. In beiden Fällen liegt jedoch ein vermehrter Umfang an schädlichem „Katastrophisieren“ vor, welcher mit den zur Verfügung stehenden Mitteln reduziert werden sollte.

5.1.3 Gesundheitszustand

Was den Gesundheitszustand des untersuchten Kollektivs anbelangt, so geben insbesondere die Ergebnisse der verschiedenen errechneten *Scores* Auskunft darüber.

Im Vergleich mit anderen Kollektiven von SLE-Patienten zeigen sich vergleichbare Werte.

So hatten die Patienten einer Studie von Julian et al. zum Thema Depression bei SLE [98] (N=150), welche mit einem mittleren Alter von 48,8 Jahren etwas jünger waren als das in dieser Arbeit beschriebene Kollektiv (52,1 Jahre), mit 15,8 Jahren eine identische mittlere Krankheitsdauer. Die über den SF-36 errechnete *körperliche Funktionsfähigkeit* wies, ähnlich dem hier beschriebenen Kollektiv (66,9), einen deutlich verminderten Wert von 62,2 auf. Auch die über den SLAQ-Score ermittelte Krankheitsaktivität im untersuchten Patientenkollektiv kann ihrerseits im Vergleich mit anderen Kollektiven [84, 98, 99] als recht hoch angesehen werden.

Darüber hinaus tritt anhand der Ergebnisse des SLICC/ACR DI (=Schädigungsindex) ein vergleichsweise großer Schaden in Erscheinung. Es zeigt sich nämlich, dass im Durchschnitt jeder SLE-Patient zwei bis drei Schäden an teilweise unterschiedlichen Organsystemen aufwies. Ein Vergleich mit der LUMINA Kohorte [100] (N=570) zeigt bei einem wesentlich geringeren mittleren Alter von 37,1 Jahren und einer mit 17,3 Monaten wesentlich kürzeren Krankheitsdauer, auch einen geringeren SLICC/ACR DI (=Schädigungsindex) von 0,7.

Des Weiteren lässt der durchaus hohe VFS-Score erkennen, dass das untersuchte Kollektiv im Durchschnitt vermehrt unter Müdigkeit litt. Die auch im Vergleich mit einer anderen Arbeit, welche Müdigkeit bei SLE thematisiert [82], recht hohen Werte für den VFS-Score sind nicht ungewöhnlich. Auch eine kanadische Studie, die es zum Ziel hatte den Zusammenhang zwischen Müdigkeit, Krankheitsaktivität, *Damage* und Lebensqualität bei SLE-Patienten zu untersuchen, kam zu einem ähnlichen Ergebnis, nämlich dass das Ausmaß an empfundener Müdigkeit signifikant mit einer schlechteren körperlichen Funktionsfähigkeit (gemessen über den SF-36) assoziiert zu sein scheint [101]. Somit überrascht es nicht, dass bei dem in dieser Arbeit untersuchten Kollektiv, bei Vorliegen einer deutlich verringerten körperlichen Funktionsfähigkeit, gleichermaßen hohe Werte für Müdigkeit zu verzeichnen sind. Da bekannt ist, dass „Aktives *Coping*“ dazu beitragen kann krankheitsassoziierte Müdigkeit zu verringern [58], sollten aktive *Coping*-Strategien, auch im Hinblick auf eine Minimierung der Lebensqualität-einschränkenden Müdigkeit, gefördert werden.

Eine Korrelation zwischen Müdigkeit, Krankheitsaktivität und *Damage* konnte in der angeführten kanadischen Studie nicht nachgewiesen werden. Es zeigte sich jedoch, dass

Faktoren, die mit Lebensqualität und Gesundheitszustand assoziiert waren, einen größeren Einfluss auf die Stärke der berichteten Müdigkeit hatten als der Grad der aktuellen Krankheitsaktivität [101]. Dies unterstreicht den bedeutenden Stellenwert des subjektiv empfundenen Wohlbefindens auf die Einschätzung der Schwere weiterer Symptome. Ferner wird deutlich, dass für eine optimale Versorgung von SLE-Patienten das Augenmerk nicht nur auf die objektive Krankheitsaktivität sondern vor allem auch auf die subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes gelegt werden sollte.

5.1.4 „Katastrophisieren“ und „Aktives Coping“

Der Vergleich mit anderen Untersuchungen, die ebenfalls den FSS angewandt haben zeigt, dass das „Katastrophisieren“ bei der in dieser Arbeit untersuchten Population nicht sehr stark ausgeprägt ist. So ergibt sich für die Variable *Katastrophisieren / hemmende Selbstinstruktion* ein Mittelwert von 1,13 (SD 0,78) und für die Variable *Aktives Coping / förderliche Selbstinstruktion* ein Mittelwert von 2,80 (SD 0,90).

Eine von Buck durchgeführte Untersuchung an Fibromyalgie Patientinnen zeigte vergleichbare Werte für die FSS-Subskalen mit einem Mittelwert von 2,10 (SD 1,20) beim „Katastrophisieren“ und 3,10 (SD 0,90) beim „Aktiven Coping“ [102]. Das „Katastrophisieren“ zeigte in dieser Vergleichsgruppe somit etwas schlechtere und das „Aktive Coping“ etwas bessere Werte.

Die leichten Unterschiede der beiden Populationen bezüglich der Ergebnisse der FSS-Subskalen lassen sich durch eine unterschiedliche Populationszusammensetzung (z.B. Einschluss von Patienten in schmerztherapeutischer Behandlung in die Flupirtin-Studie [102]) erklären.

Ähnlich der in dieser Arbeit untersuchten Population, zeigen die Ergebnisse der Vergleichsgruppe ebenfalls, dass Studienteilnehmerinnen mit vermehrten Schmerzen häufiger katastrophisieren. Des Weiteren ist zu vermerken, dass ein großer Anteil der untersuchten Fibromyalgie Patientinnen Antidepressiva einnahm, was für das Vorhandensein einer depressiven Symptomatik spricht. Dies wiederum unterstreicht die Ergebnisse aus der hier untersuchten Population, die besagen, dass ein reduzierter psychischer Zustand (niedrige Werte für die SF-12 psychische Summenskala) ein Faktor ist, welcher die Anwendung von „Katastrophisieren“ begünstigt.

Es muss jedoch auch bedacht werden, dass die Anzahl der Studienteilnehmerinnen in der Flupirtin-Studie [102] mit 14 sehr gering war und die Ergebnisse somit anfälliger für mögliche Ausreißer sind.

Ein Vergleich der aus dem untersuchten Kollektiv gewonnenen Ergebnisse für die FSS-Subskalen, mit den ursprünglichen Ergebnissen von Flor zeigt ebenfalls vergleichbare Werte. Die Mittelwerte für das „Katastrophisieren“ liegen in der von Flor untersuchten gesunden Kontrollgruppe bei einem wesentlich niedrigeren Wert von 0,85 (SD 0,80) und für das „Aktive Coping“ bei einem wesentlich höheren Wert von 3,37 (SD 1,13). Die Patienten mit chronischen Rückenschmerzen (*Sample 2*) zeigen für das „Katastrophisieren“ einen etwas höheren Mittelwert von 2,03 (SD 1,22) und für das „Aktive Coping“ einen ebenfalls etwas höheren Wert von 2,96 (SD 0,91). Die Patienten mit temporomandibulären Schmerzen und Dysfunktionen (TMPD) weisen Werte von 2,26 (SD 1,02) (Katastrophisieren) und 2,80 (SD 0,70) (Aktives Coping) auf [67].

Es wird somit deutlich, dass im Vergleich zu den anderen Untersuchungen, die im Rahmen dieser Arbeit untersuchten Patienten mit 1,13 einen deutlich niedrigeren Wert für das „Katastrophisieren“ aufweisen. Der Wert für das „Aktive Coping“ ist dagegen mit 2,80 etwas schlechter als in den Vergleichsgruppen, wobei er mit dem Wert der Patienten mit temporomandibulären Schmerzen und Dysfunktionen (TMPD) vergleichbar ist. Die höheren Werte für das „Katastrophisieren“ bei den Patienten mit chronischen Rückenschmerzen (*Sample 2*) sowie den Patienten mit temporomandibulären Schmerzen und Dysfunktionen (TMPD) im Vergleich zu den Ergebnissen aus dem hier untersuchten Kollektiv könnten damit zusammenhängen, dass die Patienten in diesen beiden Gruppen im Durchschnitt um 8 (*Sample 2*) bzw. 16 (TMPD) Jahre jünger waren. Eine dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand entnommene, nach Alter stratifizierte PSK SF-12 für die deutsche Normstichprobe mit aktuellen oder chronischen Erkrankungen, zeigt ähnliche altersabhängige Unterschiede. So erkennt man, dass bei bestehenden chronischen Erkrankungen der PSK SF-12 Wert mit zunehmendem Lebensalter kontinuierlich ansteigt. Im Gegensatz dazu zeigt die gesunde Kontrollgruppe über alle Altersgruppen hinweg in etwa die gleichen Werte [74]. Diese Beobachtung spricht für eine schlechtere psychische Gesundheit bei den jüngeren Patienten verglichen mit den älteren. Da eine suboptimale psychische Gesundheit durchaus mit „Katastrophisieren“ assoziiert sein kann, sind die höheren Werte für das „Katastrophisieren“ bei den Vergleichsgruppen von Flor nachvollziehbar.

Eine mögliche Erklärung für diesen Sachverhalt könnte die Untersuchung von Ruscheweyh et al. hinsichtlich des Einflusses von Alter auf schmerzassoziiertes „Katastrophisieren“ liefern. Die Autoren verdeutlichen, dass sich die Art des „Katastrophisierens“ im Laufe des Lebens

wandeln kann. Einer eher dysfunktionalen emotional geprägten Schmerzverarbeitung in jüngeren Jahren steht eine günstigere, durch die Schmerzcharakteristik geprägte Schmerzverarbeitung in älteren Jahren gegenüber [103]. Auch Cook et al. konnten in ihrer Arbeit zeigen, dass bei chronisch kranken Patienten der Zusammenhang zwischen schmerzassoziiertem „Katastrophisieren“ und Depression mit fortschreitendem Alter abnimmt [104]. Dies wiederum entspricht den Ergebnissen von Gross et al., die in ihrer Arbeit gezeigt haben, dass mit zunehmendem Alter die Häufigkeit und Intensität negativer Emotionen abnimmt, seltener negative emotionale Erfahrungen gemacht werden und ältere Menschen darüber hinaus mehr Zugang zu Emotionen-regulierenden Strategien hätten, wodurch sie über einen höheren Grad an emotionaler Kontrolle verfügen würden als jüngere. Folglich würden ältere Menschen auch insgesamt weniger negative Emotionen wahrnehmen [105]. Entsprechend den im Rahmen dieser Arbeit gemachten Beobachtungen, spricht dies für eine geringere Anwendung von „Katastrophisieren“ mit zunehmendem Alter.

Ein weiterer Erklärungsansatz könnte der sein, dass sich die Patienten im Zuge einer längeren Erkrankungsdauer an ihre Erkrankung gewöhnen und somit weniger katastrophisieren. Dies würde die geringeren Werte für das „Katastrophisieren“ im hiesigen, verglichen mit *Sample 2* und TMPD am längsten erkranktem Kollektiv, erklären. Die Ergebnisse aus *Sample 2* und TMPD stützen diese Vermutung, denn die kürzer erkrankten Patienten (TMPD) zeigen einen höheren Wert für das „Katastrophisieren“, als die bereits seit längerem erkrankten Patienten aus *Sample 2*. Limitierend sollte jedoch erwähnt werden, dass das untersuchte Kollektiv einer geschlossenen Patientenkohorte entstammt und somit keine Werte zu Patienten mit einer Krankheitsdauer < 5 Jahre vorliegen. Aufgrund dessen ist es leider nicht möglich Aussagen zum *Coping*-Verhalten erst kürzlich Erkrankter SLE-Patienten zu tätigen.

Es ist im Übrigen auffällig, dass die Geschlechtsverteilung in *Sample 2* wesentlich homogener ist als im untersuchten Kollektiv sowie bei den Patienten mit TMPD. Der größere Anteil an männlichen Patienten in dieser Gruppe könnte evtl. die höheren Werte für das „Aktive *Coping*“ in *Sample 2* erklären. Generell ist anzumerken, dass geschlechtsspezifische Unterschiede bezüglich des *Coping*-Verhaltens bei chronischen Erkrankungen, bislang in nur wenigen Studien thematisiert wurden. Vorhandene Studien zu unterschiedlichen *Coping*-Strategien von Frauen und Männern mit chronischen Rückenschmerzen, weisen ihrerseits widersprüchliche Ergebnisse auf [106]. So geben Mercado et al. in ihrer Arbeit beispielsweise an, dass aktives *Coping* eher mit dem weiblichen Geschlecht assoziiert sei [107]. Im Gegensatz dazu berichten Jensen et al., dass Frauen mehr katastrophisieren als Männer [108]. Aufgrund des SLE-typischen geringen Anteils an männlichen Patienten in dem hier untersuchten Kollektiv, wurde im Rahmen dieser Arbeit auf Untersuchungen bezüglich des

unterschiedlichen *Coping*-Verhaltens bei SLE zwischen Frauen und Männern verzichtet. Demzufolge wäre es empfehlenswert, wenn zukünftige Studien, mit einem ggf. größeren Anteil von männlichen Patienten in ihrem Kollektiv, diese Aspekte aufgreifen würden.

5.2 Einflussfaktoren des SLE

5.2.1 Medikamentöse Therapie

Bezüglich der medikamentösen Therapie des SLE zeigten im untersuchten Kollektiv weder die Untersuchungen der einzelnen Medikamente noch die Untersuchungen nach Aufteilung der Medikamente in die drei Gruppen *keine Medikation oder NSAR, Antimalariamittel und/oder Steroide* und *Immunsuppressiva* statistisch signifikante Ergebnisse bezüglich des „Katastrophisierens“ und/oder „*Coping*“. Die Variable *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* wies im Gegensatz dazu sowohl in der univariaten als auch in der multivariaten Analyse statistische Signifikanzen auf. Der über diese Variable definierte Umfang der Lupus-spezifischen Therapie lieferte signifikante Ergebnisse bezüglich des „Katastrophisierens“. Daraus kann geschlussfolgert werden, dass je umfangreicher die Lupus-spezifische Therapie ist, desto eher wenden die Patienten das schädliche „Katastrophisieren“ an. Einen Ansatz zur Reduktion der Anwendung von „Katastrophisieren“, könnte daher die Modifikation der Lupus-spezifischen Therapie darstellen.

Die Tatsache, dass in der multivariaten Analyse sowohl die Variable *Anzahl der Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien* als auch die Variable *SLAQ-Score* (Krankheitsaktivität) statistisch signifikante Ergebnisse lieferten war etwas widersprüchlich, da sich die Variablen gegenseitig bedingen und man eigentlich erwarten würde, dass eine von beiden ihre Signifikanz in der multivariaten Analyse einbüßt. Eine zur Abklärung dieses Sachverhaltes durchgeführte explorative Faktorenanalyse zeigte auf, dass die beiden Variablen unabhängige Faktoren darstellen. Zur weiteren Klärung dieser Gegebenheit wurde die Variable *SLAQ-Score* in Quartile eingeteilt und sowohl den einzelnen Medikamenten als auch den drei Medikamentengruppen *keine Medikation oder NSAR, Antimalariamittel und/oder Steroide* und *Immunsuppressiva* gegenübergestellt.

Die Vermutung lag nahe, dass eine hohe Krankheitsaktivität (hoher SLAQ-Score) eher mit der Einnahme potenterer Therapeutika (Immunsuppressiva) vergesellschaftet sei, als eine niedrige (niedriger SLAQ-Score). Die diesbezügliche Analyse erbrachte jedoch keine relevanten Gruppenunterschiede.

Eine mögliche Erklärung für den hier dargestellten Sachverhalt, dass die einzelnen Medikamente sowie die Anzahl der Lupus-spezifischen Therapeutika nicht mit der Krankheitsaktivität korrelieren, könnte sein, dass der Einsatz der Lupus-spezifischen Therapie zu unterschiedlichen Zwecken erfolgen kann. So werden Immunsuppressiva zum einen zur direkten, primären Behandlung der aktiven Erkrankung bzw. von schwerer Organbeteiligung eingesetzt. Zum anderen erfolgt jedoch auch nach Remissionsinduktion, häufig noch eine weitere Therapiefortführung zum Zwecke des Remissionserhalts. Demnach erfolgt die Deeskalation der Therapie häufig erst im Verlauf, mit größerem Abstand zum Akutereignis. Da Immunsuppressiva folglich nicht nur zur Remissionsinduktion sondern auch als Erhaltungstherapie eingesetzt werden, entspricht der Umfang bzw. die Intensität der Lupus-spezifischen Therapie somit nicht unbedingt der aktuellen Krankheitsaktivität.

5.2.2 Psychische Lebensqualität und „Katastrophisieren“

Was die Krankheitsaktivität (SLAQ Einzel-Items) betrifft, so wies die Variable *Gefühl der Niedergeschlagenheit* den höchsten Korrelationskoeffizient für das „Katastrophisieren“ auf (0,442). Diese Beobachtung macht deutlich, dass nicht nur auf das körperliche sondern vor allem auch auf das seelische Wohlbefinden bei SLE-Patienten geachtet werden muss um „Katastrophisieren“ vorzubeugen. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen hinsichtlich der Variablen *SF-12 psychische Summenskala* wieder, welche ein Maß für die gesundheitsbezogene psychische Lebensqualität darstellt.

Die im Rahmen dieser Arbeit ermittelte mittelstarke Korrelation der *SF-12 psychischen Summenskala* für das „Katastrophisieren“ verdeutlicht noch einmal, dass eine suboptimale psychische Lebensqualität in erhöhtem Maße mit „Katastrophisieren“ einhergeht.

5.2.3 Begünstigende Faktoren der unterschiedlichen *Coping*-Strategien

In der multivariaten Analyse lieferten nur noch fünf Variablen statistisch signifikante Ergebnisse bezüglich des *Coping*. Dabei vier für das „Katastrophisieren“ und eine für das „Aktive *Coping*“.

Aus den Ergebnissen der multivariaten Analyse lässt sich somit ableiten, dass vor allem die vier Faktoren „*SLAQ-Score*“, „*Schmerzen letzte 7 Tage*“, „*Anzahl Angaben zu Lupus-spezifischen Therapien*“ und die „*SF-12 psychische Summenskala*“ entscheidende Faktoren sind, die das „Katastrophisieren“ fördern. Man kann folglich davon ausgehen, dass diejenigen Betroffenen mehr katastrophisieren, welche eine umfangreichere Lupus-spezifische Therapie erhalten, stärkere Schmerzen haben, eine geringere psychische Summenskala (=stärkere Einschränkung) oder eine höhere Krankheitsaktivität aufweisen.

In der Versorgung von SLE-Patienten muss daher vor allem darauf geachtet werden diesen vier Faktoren vorzubeugen.

Im Gegensatz dazu führt ein größerer Umfang an „*Sozialer Teilhabe*“ dazu, dass eher das „Aktive *Coping*“ angewandt wird.

Darüber hinaus zeigen die im Rahmen dieser Arbeit gewonnen Ergebnisse, dass zwischen dem Umfang des „Aktiven *Coping*“ und dem Ausmaß des „Katastrophisierens“ ein direkter Zusammenhang besteht. So kann man aus Tabelle 10 entnehmen, dass diejenigen Patienten, welche den größten Umfang an „Aktivem *Coping*“ aufweisen (*Gruppe 4*), den geringsten Wert für das „Katastrophisieren“ zeigen. Dies macht deutlich, dass ein suffizientes *Coping*-Verhalten mitunter das „Katastrophisieren“ zu verringern vermag.

Die Arbeit von Hassett et al., welche sich mit der Rolle des „Katastrophisierens“ hinsichtlich empfundener Schmerzen und depressiver Symptome bei an Fibromyalgie erkrankten Frauen beschäftigte [109], untermauert diese Beobachtung. Die Autoren kommen in ihrer Arbeit zu der Schlussfolgerung, dass „Katastrophisieren“ einen großen Einfluss auf die subjektiv empfundene Schmerzintensität hat. Weiterhin zeigen sie ebenfalls, dass die mittels Pharmakotherapie erzielten Therapieerfolge durch zusätzliche therapiebegleitende kognitive und *Coping*-Strategie assoziierte Interventionen verbessert werden können [109].

Somit ist eins der wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit die Erkenntnis, dass zum einen durch Steigerung der sozialen Teilhabe und der damit einhergehenden Förderung des „Aktiven Coping“ und zum anderen durch die mit „Aktivem Coping“ assoziierte Verringerung des „Katastrophisierens“, der Gesundheitszustand und somit auch die Lebensqualität von SLE-Patienten erheblich verbessert werden kann. Dies ist vor allem dann von Bedeutung, wenn die mit vermehrtem „Katastrophisieren“ assoziierten Faktoren nicht verringert werden können z.B. Umfang der Lupus-spezifischen Therapie.

Ein wesentliches Ziel der Versorgung von SLE-Patienten sollte demzufolge die Wahrung und Förderung der sozialen Teilhabe der Patienten sein. Nicht zuletzt aus dem Grund, dass sich die beiden Parameter „Aktives Coping“ und soziale Teilhabe gegenseitig bedingen und „Aktives Coping“ somit in Gegenwart eines Rückhalt gewährenden sozialen Netzwerks besser gelingt als ohne [57].

Die Tatsache, dass die mit Hilfe des FFkA berechnete Freizeitaktivität keine Signifikanz bezüglich der FSS-Subskalen aufweist, obwohl in die Formel zu ihrer Berechnung sowohl das „Tanzen“ als auch das „Kegeln“ eingeht (vgl. 3.2.7), könnte dadurch zu erklären sein, dass in die Formel neben dem Tanzen und Kegeln auch Aktivitäten eingehen, welche von den Patienten durchaus auch alleine und nicht zwingend nur in Gesellschaft ausgeübt werden können z.B. „Spaziergänge“, „Fahrradtouren“ oder „Heimtrainer“. Diese nicht zwangsläufig mit sozialer Teilhabe vergesellschafteten Aktivitäten, schwächen die Signifikanz der beiden nur in Gesellschaft auszuführenden Aktivitäten ggf. ab.

Einschränkend ist durchaus zu erwähnen, dass sowohl Tanzen als auch Kegeln vergleichsweise spezielle Aktivitäten darstellen, die unter Umständen nicht von allen Patienten gleichermaßen favorisiert werden. Für eine optimale Versorgung von SLE-Patienten sollten demnach auch weitere Teilhabebereiche berücksichtigt werden, beispielsweise die Mitgliedschaft in einem Klub oder Verein, die regelmäßige Ausübung einer Sportart oder auch das Vorhandensein von regelmäßig praktizierten Freizeitaktivitäten.

5.2.4 Bedeutung eines sozialen Netzwerks

Eine weitere Studie macht darüber hinaus deutlich, dass die Berücksichtigung der sozialen Unterstützung von SLE-Patienten entscheidend ist im Hinblick auf Vorhersagen bezüglich Krankheitsaktivität, Organschaden und Lebensqualität [110]. Obwohl die genauen Wege auf denen soziale Unterstützung zu Gesundheit beiträgt noch nicht ausreichend verstanden sind, sollten mit Berücksichtigung der positiven Ergebnisse, sowohl soziale Aktivitäten als auch soziale Unterstützung (*social support*) gefördert werden.

Auch Nicholas et al. weisen in ihrer Arbeit darauf hin, dass ein erniedrigtes Maß an erfahrener sozialer Unterstützung, zu depressiven Symptomen führen kann [2].

Dass soziale Interaktionen von großer Bedeutung sind, konnte somit in mehreren Studien nachgewiesen werden. Eine chinesische Studie zeigte darüber hinaus, dass soziale Interaktionen sogar lebenswichtig sein können. So postulierten Xie et al. in ihrer Arbeit, dass eine geringe Funktionsfähigkeit innerhalb der Familie bei SLE-Patientinnen mit vermehrten suizidalen Gedanken einhergeht [4]. Es sollte jedoch einschränkend angemerkt werden, dass diese Beobachtung durchaus als spezifisch chinesisch angesehen werden kann. Die zahlreichen krankheitsbedingten Einschränkungen der SLE-Patientinnen, würden vermehrt zu Trennungen der Ehemänner führen. Da die Scheidung vom Ehemann für die chinesische Frau jedoch mit dem Verlust ihrer Identität und ihres Lebensmutes einhergeht ist es nicht verwunderlich, dass diese Patientinnen vermehrt suizidale Gedanken entwickeln [4].

Auch das Modell des sozialen Rückhalts nach House (1981) [64] (vgl. 1.9), unterstreicht die Bedeutung eines suffizienten sozioemotionalen Rückhalts für die Krankheitsbewältigung sowie seine protektive Wirkung auf den Krankheitsverlauf.

5.2.5 Einfluss der Berufstätigkeit auf die Lebensqualität

In früheren Studien konnte gezeigt werden, dass diejenigen SLE-Patienten, die berufstätig sind, eine wesentlich bessere HRQoL aufweisen als diejenigen, die nicht arbeiten [44]. Dies ist insofern von Bedeutung, als dass auch in dem hier untersuchten Kollektiv nur 38% der Patienten einer Arbeit nachgingen. Der Sachverhalt, dass in der univariaten Analyse die Variable *Arbeitsunfähigkeit* signifikante Ergebnisse bezüglich des „Katastrophisierens“ liefert, könnte sich zum einen durch den negativen Einfluss der Erwerbsunfähigkeit auf den Gesundheitszustand erklären lassen. Der geringe Prozentsatz an Berufstätigkeit in der untersuchten Population könnte folglich zu den schlechteren Ergebnissen in punkto Lebensqualität beigetragen haben. Da darüber hinaus Schmerzen im Rahmen von rheumatischen Erkrankungen eng verknüpft sind mit „Katastrophisieren“ [111], ist es nicht ausgeschlossen, dass Patienten welche krankheits- respektive schmerzbedingt arbeitsunfähig geworden sind, hauptsächlich aufgrund ihrer Schmerzen vermehrt das „Katastrophisieren“ angewendet haben.

5.2.6 Krankheitsaktivität und „Katastrophisieren“

Weiterhin zeigten die durchgeführten Untersuchungen signifikante Korrelationen für das „Katastrophisieren“ hinsichtlich der SLAQ Einzel-Items. Dies könnte dafür sprechen, dass das Vorhandensein von Lupus-Symptomen (Krankheitszeichen) in den letzten drei Monaten vermehrt mit „Katastrophisieren“ assoziiert ist. Es könnte jedoch auch der Fall sein, dass Patienten, welche in der Regel vermehrt katastrophisieren eher aufgrund des „Katastrophisierens“ dazu geneigt haben mehr Lupus-Symptome anzugeben.

Somit konnte nicht mit eindeutiger Sicherheit geklärt werden, ob die Krankheitsaktivität das „Katastrophisieren“ bedingt oder umgekehrt. Weiterführende Studien wären demzufolge empfehlenswert, um diesen Sachverhalt eingehender zu analysieren.

5.2.7 Bedeutung von Rauchverhalten, Familienstand und Arztbesuchen / Krankenhausaufenthalten

Ein eher unerwartetes Ergebnis lieferten die durchgeführten Untersuchungen im Hinblick auf den Einfluss des *Rauchverhaltens*, des *Familienstandes* sowie der Häufigkeit von *Arztbesuchen* und *Krankenhausaufenthalten* auf die FSS-Subskalen.

Die Tatsache, dass keine dieser Variablen einheitliche Signifikanzen bezüglich der FSS-Subskalen aufgezeigt hat, ist vor allem insofern verwunderlich, da man annehmen sollte, dass die Häufigkeit von *Arztbesuchen* und *Krankenhausaufenthalten* sich proportional zur Belastung der Patienten verhält und somit prädestiniert dafür wäre, Einfluss auf die FSS-Subskalen zu nehmen. Im Übrigen erörtern auch Geuter und Weber in ihrem Buch, dass bei chronisch kranken Patienten die Notwendigkeit eines Krankenhausaufenthaltes, welche in vielen Fällen mit einer massiven Verschlechterung des Gesundheitszustandes einhergeht, zu starken emotionalen Belastungen führen kann [93]. Daher verwundert es, dass sich dieser Effekt in der hier dargestellten Untersuchung nicht nachweisen ließ. Ein möglicher Erklärungsansatz für diesen Sachverhalt könnte der sein, dass nicht nur nach *Arztbesuchen* und *Krankenhausaufenthalten* im Zusammenhang mit dem SLE sondern auch im Allgemeinen gefragt wurde. Dies beinhaltet ferner auch Routineuntersuchungen ohne Vorliegen von Beschwerden und muss somit für die Patienten nicht zwangsläufig belastend sein. Die Tatsache, dass die Daten aus den Jahren 2008 und 2009 keinen einheitlichen Trend erkennen lassen, könnte des Weiteren damit zusammenhängen, dass die Krankheitsaktivität und somit auch der Konsultations- und Behandlungsbedarf der SLE-Patienten im Verlauf der Erkrankung stark variieren kann und folglich keine einheitlichen Werte diesbezüglich erwartet werden können.

Auch eine fehlende Signifikanz bezüglich des *Familienstandes* ist eher verwunderlich. So zeigten Kroenke et al. in diesem Zusammenhang beispielsweise, dass ein großes soziales Netzwerk sowie suffiziente Mechanismen sozialer Unterstützung durch positive soziale Interaktionen, einen großen Einfluss auf die Lebensqualität von Frauen nach einer Brustkrebsdiagnose haben [112]. Aus Studien, die sich mit unterschiedlichen Quellen der sozialen Unterstützung beschäftigt haben ist allerdings ersichtlich, dass man nicht pauschal sagen kann, welche Quelle sozialer Unterstützung die wertvollste ist [113]. Im Zuge der Entwicklung eines Instruments zur Erfassung von subjektiv empfundener sozialer Unterstützung (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)*) erhoben Zimet et al. Daten von 275 Studenten im Alter von 17 bis 22 Jahren.

Dabei zeigte sich, dass die Angaben bezüglich der erfahrenen sozialen Unterstützung aus drei Unterdomänen (familiäre Unterstützung, Unterstützung durch Freunde, Unterstützung durch bedeutsame andere) ungefähr gleich groß waren, wobei die männlichen Studienteilnehmer den höchsten Wert bei der familiären Unterstützung und die weiblichen bei der Unterstützung durch Freunde gezeigt haben [113]. Procidano et al. beschreiben ihrerseits die familiäre Unterstützung als stabiler verglichen mit Unterstützung durch Freunde, wobei Unterstützung durch Freunde hauptsächlich in Verbindung mit sozialer Kompetenz stehen würde. Sie machen jedoch auch deutlich, dass die erfahrene soziale Unterstützung für die Betroffenen nicht immer zufriedenstellend sei und es im Falle von Unzufriedenheit leichter wäre sich von Freunden zu distanzieren und neue Freundschaften einzugehen als das bei Familie der Fall wäre [114].

In Anbetracht dieser Ergebnisse sollte erwogen werden, dass Familienstand nicht unbedingt mit sozialer Teilhabe bzw. sozioemotionalem Rückhalt gleichzusetzen ist und daher nicht zwangsläufig mit den FSS-Subskalen assoziiert sein muss.

Limitierend ist durchaus anzumerken, dass im Rahmen dieser Arbeit zu Gunsten von anderen, primär als bedeutsamer erscheinenden Parametern z.B. Komorbiditäten, Medikation, Krankheitsaktivität etc. und zur Wahrung der Übersichtlichkeit des Fragebogens zunächst auf eine Implementierung von weiteren Fragen zu sozialer Teilhabe und sozialem Umfeld verzichtet und sich auf Daten einer orientierende Frage zum Familienstand aus dem LuLa-Fragebogen 2004 beschränkt wurde. Weitere Untersuchungen sind empfehlenswert, um die soziale Teilhabe bzw. den sozioemotionaler Rückhalt besser zu analysieren. Für eine objektivere Einschätzung der sozialen Einbindung wären Parameter wie z.B. gute verwandtschaftliche Beziehungen, das Vorhandensein eines Freundeskreises, Mitgliedschaft oder soziales Engagement in Vereinen sowie regelmäßige soziale Kontakte im Rahmen von Freizeitaktivitäten vermutlich besser geeignet, als der in dieser Arbeit angewandte Familienstand. Anhand von diesen Parametern könnte das soziale Umfeld des Kollektivs besser untersucht und somit Informationen darüber gewonnen werden, welche Parameter besonders wichtig für eine gute soziale Einbindung sind. Die dadurch gewonnenen Ergebnisse könnten somit wichtige Hinweise bezüglich begünstigender Faktoren für das „Aktive Coping“ liefern.

5.3 Ursachen für das uneinheitliche Ausfüllverhalten des FSS-Bogens

Im Vergleich der drei FSS Antwortgruppen untereinander wird deutlich, dass die Patienten in der zweiten Gruppe (*teilausgefüllt*) das schlechteste Wohlbefinden aufweisen. Dies zeigt sich dadurch, dass bei den FSS Antwortgruppen die zweite Gruppe, welche die kleinste der drei Gruppen ist, für die meisten Variablen schlechtere Werte liefert als die beiden anderen Gruppen (*komplett* bzw. *leer*).

Insbesondere die mehr als doppelt so hohen Werte für den SLAQ- und VFS-Score bei der zweiten Gruppe im Vergleich zur dritten, deuten auf einen wesentlich schlechteren Gesundheitszustand in dieser Gruppe hin. Auch der deutlich schlechtere Wert der *SF-12 Körperlichen Summenskala* in der zweiten Gruppe verglichen mit der dritten sowie eine im Mittel dreifach bzw. zweifach höhere Anzahl an Begleiterkrankungen im Vergleich zu der dritten bzw. ersten Gruppe, stützen diese Annahme.

Diese Ergebnisse könnten zum einen damit zusammenhängen, dass eventuell nur die „Kranken“ auf die FSS Fragen eingegangen sind. In diesem Teil des Kollektivs waren es womöglich dann die am stärksten von SLE betroffenen Patienten, die aufgrund der starken Belastung den Bogen nur unvollständig ausgefüllt haben. Diejenigen Abschnitte, die jedoch ausgefüllt wurden, wurden aufgrund der stärkeren Belastung negativer bewertet, was die schlechteren Werte erklären könnte.

Ein weiterer Erklärungsansatz für die schlechteren Werte der Gruppe zwei bei den meisten Variablen könnte der sein, dass die Patienten in dieser Gruppe (*teilausgefüllt*) mit einem Durchschnittsalter von 58,8 Jahren, rund sieben Jahre älter waren als die Patienten in den beiden anderen Gruppen. Aufgrund des höheren Alters, ist für diese Gruppe von einer längere Krankheitsdauer auszugehen. Dies zeigt sich auch anhand der gewonnenen Ergebnisse, welche im Durchschnitt eine um ein Jahr längere Krankheitsdauer erkennen lassen. Eine längere Krankheitsdauer führt ihrerseits im Laufe der Zeit zu einer Akkumulation von *Damage*, was folglich mit mehr Komorbiditäten einhergeht (vgl. die höhere Anzahl an Begleiterkrankungen in der zweiten Gruppe). Diese Komorbiditäten stellen wiederum, wie bereits erwähnt, einen wesentlichen begünstigenden Faktor für die Entstehung von schlechtem Wohlbefinden dar.

Im Übrigen könnte es jedoch auch sein, dass die schlechteren Werte hinsichtlich des Wohlbefindens möglicherweise gar nicht auf den SLE, sondern evtl. auf das herkömmliche, altersbedingt schlechtere Wohlbefinden zurückzuführen sind.

Die Beobachtung, dass die dritte Gruppe (*leerer Fragebogen*) für alle Variablen die besten Werte liefert spricht dafür, dass diejenigen Patienten, die zum Zeitpunkt der Befragung ein gutes Wohlbefinden aufgewiesen haben, auf die Fragen des FSS eher nicht eingegangen sind. Ein weiteres Indiz dafür ist die Tatsache, dass die Anzahl derjenigen Patienten, welche angegeben haben, die Fragen des FSS würden für sie nicht zutreffen, da sie keine Schmerzen haben, nahezu identisch ist mit der Anzahl der leeren Bögen (149 der 153 leeren Bögen).

5.4 Einfluss des Ausprägungsgrades verschiedener *Coping*-Strategien auf den Gesundheitszustand von SLE-Patienten

Nachdem die FSS Gruppen entsprechend dem Schweregrad des „*Coping*“ bzw. „Katastrophisierens“ aufgeteilt wurden, zeigte sich, dass beim „Aktiven *Coping*“ vor allem die zweite Gruppe (25-50 Perzentile) die größten bzw. kleinsten Werte lieferte, wobei die erste Gruppe (< 25 Perzentile) dafür eher prädestiniert war. Auch der SLAQ- und VFS-Score waren beim „*Coping*“ in der Gruppe (25-50 Perzentile) am größten. Einen möglichen Erklärungsansatz für die erwähnte Verteilung der Werte könnte das „Katastrophisierverhalten“ der zweiten Gruppe liefern. Es zeigte sich nämlich, dass die Patienten in dieser Gruppe am stärksten katastrophisierten. Folglich ist es nicht auszuschließen, dass durch das vermehrte „Katastrophisieren“ eine ungünstigere Einschätzung des subjektiven Gesundheitszustandes stattgefunden hat. Dies würde somit auch die besseren Werte in Gruppe eins erklären, welche ein geringeres Ausmaß an „Katastrophisieren“ zeigte.

Durch den kontinuierlichen Anstieg bzw. Abfall der Ausprägung einzelner Variablen über die vier Gruppen des „Katastrophisierens“ bzw. „*Coping*“ hinweg, geben die Ergebnisse Hinweise darauf, dass die Stärke der Ausprägung verschiedener *Coping*-Strategien (positives bzw. negatives „*Coping*“), einen entscheidenden Einfluss auf den Gesundheitszustand von SLE-Patienten hat. Es zeigt sich, dass sowohl die Krankheitsaktivität, die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die krankheitsbedingten Einschränkungen des Gesundheitszustandes von den Ausprägungen des „Katastrophisierens“ bzw. „*Coping*“ abhängig sind und die Ausprägung der *Coping*-Strategien folglich einen entscheidenden Einfluss auf das körperliche und psychische Wohlbefinden von SLE-Patienten und somit auch auf die von ihnen erlebte Lebensqualität hat.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis dieser Arbeit ist somit die Feststellung, dass es neben der Minimierung von negativen bzw. der Förderung von positiven *Coping*-Strategien einen

weiteren Ansatzpunkt für die Verbesserung des Gesundheitszustandes von SLE-Patienten gibt, nämlich die Modifikation der Ausprägungsstärke von „Katastrophisieren“ bzw. „Aktivem *Coping*“. Diese Erkenntnis ist insofern von Bedeutung, da eine Modifikation der Anwendung von *Coping*-Strategien eher zu erzielen ist, als eine vollständige Minimierung dieser.

Die geringere Anzahl, der mittels Kruskal-Wallis-Test ermittelten signifikanten Unterschiede zwischen den FSS Gruppen nach Quartilen für „*Coping*“ im Vergleich zum „Katastrophisieren“, könnte einerseits damit zusammenhängen, dass das „Katastrophisieren“ bei chronisch kranken Patienten wesentlich weiter verbreitet ist und auch weniger Selbstinitiative von den Patienten verlangt als das „Aktive *Coping*“. Andererseits könnte auch die Tatsache, dass die über den SLAQ-Score ermittelte Krankheitsaktivität im untersuchten Patientenkollektiv etwas größer war als in anderen Kollektiven [84, 98, 99] ein Grund dafür sein, dass von den ohnehin schon belasteten Patienten vermehrt das „Katastrophisieren“, statt dem mit mehr Anstrengung verbundenem „Aktiven *Coping*“ angewandt wurde.

5.5 Psychoedukation als Maßnahme zur Modifikation von *Coping*-Strategien bei SLE-Patienten

Ein weiterer Ansatzpunkt für die Verbesserung des Wohlbefindens bei SLE-Patienten sind krankheitsbezogene Psychoedukationen, die unter anderem darauf abzielen die Selbstwirksamkeit der Patienten zu stärken.

So wurde in einer Studie von Somers et al. die Rolle von Selbstwirksamkeit auf schmerzassoziiertes „Katastrophisieren“ bei SLE-Patienten untersucht [62]. Es zeigte sich, dass Patienten mit einer geringen Selbstwirksamkeit bezüglich Schmerzkontrolle ein wesentlich höheres Niveau an Schmerzen, Steifigkeit und Müdigkeit aufwiesen. Patienten mit höherem schmerzassoziierten „Katastrophisieren“ zeigten ferner eine wesentlich geringere positive Stimmungslage. Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass schmerzbezogene *Coping*-Strategien (Selbstwirksamkeit für Schmerzkontrolle oder aber „Katastrophisieren“) eine signifikante Rolle bezüglich der Schwere von physischen Symptomen und psychologischer Beeinträchtigung bei SLE-Patienten spielen [62].

Diese Ergebnisse sind insofern von Bedeutung, als dass weitere Untersuchungen zeigen konnten, dass mittels psychologischer Interventionen *Coping*-Strategien bei Patienten mit chronischen Schmerzen modifiziert werden können, was zu einer Verbesserung des *Outcomes* führt.

So haben beispielsweise Buhrman et al. in einer randomisierten, kontrollierten Studie zeigen können, dass eine internetgestützte Therapie des kognitiven Verhaltens bei Patienten mit chronischen Rückenschmerzen, das schmerzbedingte „Katastrophisieren“ reduzieren kann. Die Untersuchungen nach den Interventionen, die aus Schulungen, Erwerb kognitiver Fähigkeiten, Verhaltenstraining und Erhaltung des Allgemeinzustands bestanden, zeigten in der Interventionsgruppe eine statistisch signifikante Reduktion von „Katastrophisieren“ sowie eine Verbesserung der Lebensqualität im Vergleich zu der Kontrollgruppe [115].

In einer früheren Untersuchung zu diesem Thema, die nicht nur internetbasiert sondern auch telefongestützt durchgeführt wurde, zeigten Buhrman et al. bereits, dass bei Patienten aus der Interventionsgruppe statistisch signifikante Verbesserungen bezüglich des „Katastrophisierens“, der Schmerzkontrolle und der Fähigkeit den Schmerz zu verringern zu verzeichnen waren. Diese Ergebnisse sprechen somit dafür, dass eine internetbasierte Selbsthilfe mit zusätzlicher telefonischer Unterstützung, basierend auf etablierten psychologischen Behandlungsmethoden, eine gute Möglichkeit für eine effektive therapeutische Herangehensweise an schmerzbedingte Beeinträchtigungen darstellt [116].

Es ist bekannt, dass sowohl der Schmerzcharakter als auch die erkrankungsbedingte Belastung bei Patienten mit chronischen Rückenschmerzen denjenigen bei SLE-Patienten ähneln. Da auch das in dieser Arbeit untersuchte Patientenkollektiv krankheitsbedingtes „Katastrophisieren“ aufweist, wären modifizierte internetgestützte Therapieinterventionen, neben der Vermeidung der das „Katastrophisieren“ fördernden Faktoren, ein weiterer möglicher Ansatz um dem Entstehen des schädlichen „Katastrophisierens“ vorzubeugen und somit die Lebensqualität von SLE-Patienten zu verbessern.

Eine von Riddle et al. durchgeführte Untersuchung, die sich mit dem Training von schmerzassoziierten *Coping*-Fähigkeiten bei für Arthroplastiken gelisteten Patienten mit einem erhöhten schmerzbedingten „Katastrophisieren“ beschäftigte [117], kam zu den Ergebnissen, dass zwei Monate nach der Operation diejenigen Patienten, die ein *Coping*-Training erhalten haben, eine signifikant größere Reduktion der Schmerzstärke und des „Katastrophisierens“ sowie eine größere Verbesserung der Funktionsfähigkeiten aufwiesen als die Kontrollgruppe, die der üblichen Behandlung ohne *Coping*-Training zugeführt wurde. Da bekannt ist, dass schmerzbedingtes „Katastrophisieren“ das Risiko eines schlechteren *Outcomes* nach Kniearthroplastiken erhöht, könnte diese Intervention eine Möglichkeit darstellen sowohl Schmerzen als auch „Katastrophisieren“ und Beeinträchtigungen, bei Patienten mit einem bekannten erhöhten Grad an „Katastrophisieren“ im Vorfeld einer Kniearthroplastik, zu verringern [117].

Auch für SLE-Patienten könnte ein *Coping*-Training hilfreich sein, um den Patienten den Umgang mit den ständig auf sie einwirkenden, krankheitsbedingten Belastungen zu erleichtern. Würde durch eine solche Intervention beispielsweise die Schmerzstärke reduziert werden können, so würde wie in dieser Arbeit gezeigt, ein wichtiger, das „Katastrophisieren“ begünstigender Faktor entfallen, was ebenfalls einen positive Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen hätte.

Ein weiteres Beispiel für Psychoedukation stellt die Untersuchung von Badger et al. an lateinamerikanischen Frauen mit Brustkrebs dar. In dieser Arbeit konnte gezeigt werden, dass relativ kurze und leicht zugängliche Interventionen über das Telefon, welche emotionale und informative Hilfestellungen bieten, essentielle Verbesserungen der Lebensqualität bewirken können und zwar sowohl bei lateinamerikanischen Frauen mit Brustkrebs als auch bei deren Partnern [118].

Eine Konsequenz aus dieser Studie könnte folglich sein, eine *Hotline* für SLE-Patienten einzurichten, die einerseits eine beratende Funktion hätte sowie zugleich die mit „Aktivem *Coping*“ positiv assoziierte soziale Teilhabe stärken würde und somit zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen könnte.

Auch Karlson et al. führten eine Untersuchung zu psychoedukativen Interventionen bei SLE-Patienten durch. Bereits in einer früheren Untersuchung zu diesem Thema konnten Karlson et al. postulieren, dass Beratungen und Schulungen abgestimmt mit ärztlicher Betreuung das *Outcome* von SLE-Patienten verbessern können [6].

Die neuere Untersuchung konnte darüber hinaus zeigen, dass sich durch eine theoriebasierte edukative Intervention bei SLE-Patienten, in der Interventionsgruppe signifikant höhere Werte für Kommunikation zwischen Ehepartnern, Selbstwirksamkeit und mentale Gesundheit sowie geringere Werte für Müdigkeit im Vergleich zur Kontrollgruppe nachweisen lassen. Vor allem die Kommunikation und die Selbstwirksamkeit werden dabei von den Autoren als modifizierbare Risikofaktoren angesehen. Die Intervention, der die Patienten in der Testgruppe und ihre Partner zugeführt wurden, hatte zum Ziel, Selbstwirksamkeit, soziale Unterstützung, Problemlösungsstrategien und die Kommunikation über Lupus zwischen den Partnern zu steigern und bestand aus einer einstündigen Schulungssitzung mit einer Krankenschwester gefolgt von monatlichen Telefonberatungen für weitere sechs Monate [119].

Ähnlich den im Rahmen dieser Arbeit erhobenen Daten, konnten Karlson et al. zeigen, dass es Risikofaktoren für die Entstehung von negativem Wohlbefinden gibt, welche jedoch durch die Förderung von bestimmten positiven Faktoren (bei Karlson et al. Kommunikation und Selbstwirksamkeit) reduziert werden können. Somit konnten Karlson et al. zeigen, dass durch das Fördern von positiven Faktoren, Problemlösungsstrategien verbessert werden können, was mit anderen Worten zu einem aktiveren *Coping*-Stil beiträgt und somit einen großen Beitrag für die Lebensqualität von SLE-Patienten leisten kann.

Eine weitere Studie zu Psychoedukation und *Coping*-Strategien bei SLE-Patienten führten Haupt et al. durch. Sie konnte nachweisen, dass psychoedukative Unterstützung in Form von 18 Gruppensitzungen, die zum Thema Informationen über die Erkrankung und spezifische Probleme von SLE-Patienten hatten, eine signifikante und anhaltende Verbesserung der *Coping*-Fähigkeiten bei SLE-Patienten und somit auch ihrer Lebensqualität bewirken konnten. Dabei wurden in der psychologischen Intervention sowohl psychoedukative als auch psychotherapeutische Elemente vereint. Die Ergebnisse zeigten sich vor allem durch die wesentlich geringeren erhobenen Werte für Depression, Ängstlichkeit und die geringere mentale Last der Patienten [7].

Vor allem die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass durch edukative Maßnahmen eine Verbesserung der *Coping*-Fähigkeit bei SLE-Patienten erzielt werden kann. Derartige edukative Maßnahmen können folglich als ein weiterer begünstigender Faktor für die Entstehung von „Aktivem *Coping*“ gewertet und gezielt zu diesem Zweck eingesetzt werden. Das höhere Maß an *Coping*-Fähigkeit, ist seinerseits wiederum mit einer verbesserten Lebensqualität vergesellschaftet.

6 Schlussfolgerungen

Die Relevanz der Ergebnisse dieser Arbeit liegt vor allem darin, dass sie aufzeigt, welche Faktoren zu einem vermehrten „Katastrophisieren“ führen und welche das „Aktive *Coping*“ fördern. Eine Kontrolle der negativen und eine Förderung der positiven Faktoren sowie eine Modifikation des Ausprägungsgrades von *Coping*-Strategien erlaubt somit den Gesundheitszustand und die Lebensqualität von SLE-Patienten effektiv zu verbessern.

Wie zahlreiche Studien gezeigt haben, ist auch die krankheitsbezogene Psychoedukation mit einem *Benefit* für die SLE-Patienten verbunden.

Weitere Studien sind demzufolge erforderlich, um zu eruieren welche Patienten hauptsächlich von einer Psychoedukation profitieren und auf welche Art und Weise, mittels Psychoedukation, diejenigen Faktoren modifiziert werden können, die das *Coping* bei SLE-Patienten beeinflussen.

7 Literaturverzeichnis

1. **Hyphantis T, Palieraki K, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA.** Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2011; 20: 893–903.
2. **Nicholas MK, Coulston CM, Asghari A, Malhi GS.** Depressive symptoms in patients with chronic pain. *Med. J. Aust.* 2009; 190: S66-70.
3. **Vollman MW, Lamontagne LL, Hepworth JT.** Coping and depressive symptoms in adults living with heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2007; 22: 125–30.
4. **Xie L, Chen P, Pan H, Tao J, Li X, Zhang Y, et al.** Prevalence and correlates of suicidal ideation in SLE inpatients: Chinese experience. *Rheumatol. Int.* 2011.
5. **Ayala-Feliciano M, Pons-Valerio JJ, Pons-Madera J, Acevedo SF.** The Relationship between Visuospatial Memory and Coping Strategies in Breast Cancer Survivors. *Breast Cancer (Auckl)*. 2011; 5: 117–30.
6. **Karlson EW, Daltroy LH, Lew RA, Wright EA, Partridge AJ, Fossel AH, et al.** The relationship of socioeconomic status, race, and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1997; 40: 47–56.
7. **Haupt M, Millen S, Janner M, Falagan D, Fischer-Betz R, Schneider M.** Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005; 64: 1618–23.
8. **Zeidler H.** Interdisziplinäre klinische Rheumatologie: Innere Medizin - Orthopädie - Immunologie ; mit ... 252 Tabellen. 2nd ed. Heidelberg: Springer; 2008.
9. **Bertsias G, Ioannidis JPA, Boletis J, Bombardieri S, Cervera R, Dostal C, et al.** EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus. Report of a Task Force of the EULAR Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics. *Ann. Rheum. Dis.* 2008; 67: 195–205.
10. **McCarty DJ, Manzi S, Medsger TA, Ramsey-Goldman R, LaPorte RE, Kwoh CK.** Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. *Arthritis Rheum*. 1995; 38: 1260–70.
11. **Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, et al.** The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1982; 25: 1271–7.
12. **Hochberg MC.** Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1997; 40: 1725.
13. **Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie e.V.** Qualitätssicherung in der Rheumatologie. Kapitel 3.11; S. 98: Tabelle 1. 2nd ed. Berlin: Steinkopff Verlag; 2008.
14. **Colangelo K, Pope J, Peschken C.** The minimally important difference for patient reported outcomes in systemic lupus erythematosus including the HAQ-DI, pain, fatigue, and SF-36. *J Rheumatol*. 2009; 36: 2231–7.

15. **Greco CM, Rudy TE, Manzi S.** Adaptation to chronic pain in systemic lupus erythematosus: applicability of the multidimensional pain inventory. *Pain Med.* 2003; 4: 39–50.
16. **Zink A, Fischer-Betz R, Thiele K, Listing J, Huscher D, Gromnica-Ihle E, et al.** Health care and burden of illness in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis: results from the National Database of the German Collaborative Arthritis Centres. *Lupus.* 2004; 13: 529–36.
17. **Burgos P, Alarcon G, McGwin G, Crews K, Reveille J, Vila L.** Disease activity and damage are not associated with increased levels of fatigue in systemic lupus erythematosus patients from a multiethnic cohort: LXVII. *Arthritis Rheum.* 2009; 61: 1179–86.
18. **Tench CM, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP.** The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2000; 39: 1249–54.
19. **Taylor J, Skan J, Erb N, Carruthers D, Bowman S, Gordon C, et al.** Lupus patients with fatigue-is there a link with fibromyalgia syndrome? *Rheumatology (Oxford).* 2000; 39: 620–3.
20. **Alarcon G, McGwin G, Uribe A, Friedman A, Roseman J, Fessler B, et al.** Systemic lupus erythematosus in a multiethnic lupus cohort (LUMINA). XVII. Predictors of self-reported health-related quality of life early in the disease course. *Arthritis Rheum.* 2004; 51: 465–74.
21. **Sanchez ML, McGwin G, Duran S, Fernandez M, Reveille JD, Vila LM, et al.** Factors predictive of overall health over the course of the disease in patients with systemic lupus erythematosus from the LUMINA cohort (LXII): use of the SF-6D. *Clin Exp Rheumatol.* 2009; 27: 67–71.
22. **Jump R, Robinson M, Armstrong A, Barnes E, Kilbourn K, Richards H.** Fatigue in systemic lupus erythematosus: contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *J Rheumatol.* 2005; 32: 1699–705.
23. **Dobkin PL, Da C, Fortin PR, Edworthy S, Barr S, Esdaile JM, et al.** Living with lupus: a prospective pan-Canadian study. *J Rheumatol.* 2001; 28: 2442–8.
24. **Da C, Dritsa M, Bernatsky S, Pineau C, Menard H, Dasgupta K, et al.** Dimensions of fatigue in systemic lupus erythematosus: relationship to disease status and behavioral and psychosocial factors. *J Rheumatol.* 2006; 33: 1282–8.
25. **Costa D, Bernatsky S, Dritsa M, Clarke A, Dasgupta K, Keshani A, et al.** Determinants of sleep quality in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2005; 53: 272–8.
26. **Greenwood K, Lederman L, Lindner H.** Self-reported sleep in systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol.* 2008; 27: 1147–51.
27. **Vina ER, Green SL, Trivedi T, Kwoh CK, Utset TO.** Correlates of sleep abnormalities in systemic lupus: a cross-sectional survey in an urban, academic center. *J Clin Rheumatol.* 2013; 19: 7–13.

28. **Hanly J, McCurdy G, Fougere L, Douglas J, Thompson K.** Neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus: attribution and clinical significance. *J Rheumatol.* 2004; 31: 2156–62.
29. **Hanly J, Su L, Farewell V, McCurdy G, Fougere L, Thompson K.** Prospective study of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2009; 36: 1449–59.
30. **Hanly JG, Urowitz MB, Su L, Bae SC, Gordon C, Wallace DJ, et al.** Prospective analysis of neuropsychiatric events in an international disease inception cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2010; 69: 529–35.
31. **Brey RL, Holliday SL, Saklad AR, Navarrete MG, Hermosillo-Romo D, Stallworth CL, et al.** Neuropsychiatric syndromes in lupus: prevalence using standardized definitions. *Neurology.* 2002; 58: 1214–20.
32. **Hanly JG, Urowitz MB, Sanchez-Guerrero J, Bae SC, Gordon C, Wallace DJ, et al.** Neuropsychiatric events at the time of diagnosis of systemic lupus erythematosus: an international inception cohort study. *Arthritis Rheum.* 2007; 56: 265–73.
33. **Petri M, Naqibuddin M, Carson K, Sampedro M, Wallace D, Weisman M, et al.** Cognitive function in a systemic lupus erythematosus inception cohort. *J Rheumatol.* 2008; 35: 1776–81.
34. **Hanly JG, Su L, Omisade A, Farewell VT, Fisk JD.** Screening for cognitive impairment in systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol.* 2012; 39: 1371–7.
35. **Bachen E, Chesney M, Criswell L.** Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2009; 61: 822–9.
36. **Barta Z, Harrison MJ, Wangrangsimakul T, Shelmerdine J, Teh L, Patrick M, et al.** Health-related quality of life, smoking and carotid atherosclerosis in white British women with systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2010; 19: 231–8.
37. **Doria A, Rinaldi S, Ermani M, Salaffi F, Iaccarino L, Ghirardello A, et al.** Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. II. Role of clinical, immunological and psychological determinants. *Rheumatology (Oxford).* 2004; 43: 1580–6.
38. **Boomsma M, Bijl M, Stegeman C, Kallenberg C, Hoffman G, Tervaert J.** Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis. *Arthritis Rheum.* 2002; 47: 196–201.
39. **Greco C, Kao A, Sattar A, Danchenko N, Maksimowicz-McKinnon K, Edmundowicz D, et al.** Association between depression and coronary artery calcification in women with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2009; 48: 576–81.
40. **Panopalis P, Julian L, Yazdany J, Gillis J, Trupin L, Hersh A, et al.** Impact of memory impairment on employment status in persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2007; 57: 1453–60.

41. **Philip E, Lindner H, Lederman L.** Relationship of illness perceptions with depression among individuals diagnosed with lupus. *Depress Anxiety*. 2009; 26: 575–82.
42. **Karol DE, Criscione-Schreiber LG, Lin M, Clowse MEB.** Depressive Symptoms and Associated Factors in Systemic Lupus Erythematosus. *Psychosomatics*. 2012.
43. **Baker K, Pope J, Fortin P, Silverman E, Peschken C.** Work disability in systemic lupus erythematosus is prevalent and associated with socio-demographic and disease related factors. *Lupus*. 2009; 18: 1281–8.
44. **Almehed K, Carlsten H, Forsblad-d'Elia H.** Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability. *Scand J Rheumatol*. 2010; 39: 58–62.
45. **Al Dhanhani AM, Gignac MAM, Su J, Fortin PR.** Work disability in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2009; 61: 378–85.
46. **Bischoff S, Huscher D, Pfäfflin A, Thiele K, Zink A.** DRFZ data on file. Daten der Kerndokumentation 2009.; 2010.
47. **Bultink I, Turkstra F, Dijkmans B, Voskuyl A.** High prevalence of unemployment in patients with systemic lupus erythematosus: association with organ damage and health-related quality of life. *J Rheumatol*. 2008; 35: 1053–7.
48. **Yelin E, Trupin L, Katz P, Criswell L, Yazdany J, Gillis J, et al.** Work dynamics among persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2007; 57: 56–63.
49. **Katz P, Morris A, Gregorich S, Yazdany J, Eisner M, Yelin E, et al.** Valued life activity disability played a significant role in self-rated health among adults with chronic health conditions. *J Clin Epidemiol*. 2009; 62: 158–66.
50. **Fischer-Betz R, Wessel E, Richter J, Winkler-Rohlfing B, Willers R, Schneider M.** Lupus in Deutschland: Querschnittsanalyse innerhalb der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft (LULA). *Z Rheumatol*. 2005; 64: 111–22.
51. **Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J.** Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Educ Couns*. 2005; 57: 30–8.
52. **Danoff-Burg S, Friedberg F.** Unmet needs of patients with systemic lupus erythematosus. *Behav Med*. 2009; 35: 5–13.
53. **Jolly M.** How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J. Rheumatol*. 2005; 32: 1706–8.
54. **Leszcynski C, Lord W.** Lexikon der Psychologie. Gütersloh: Bertelsmann-Lexikon-Verl.; 1995.
55. **Lazarus RS, Folkman S.** Stress, appraisal and coping. New York, NY: Springer; 1984.
56. **Folkman S, Lazarus RS.** An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*. 1980; 21: 219–39.

57. **Siegrist J.** Medizinische Soziologie: Mit 18 Tabellen. 6th ed. München [u.a.]: Elsevier, Urban & Fischer; 2005.
58. **Jiang P, Wang S, Jiang D, Yu L.** [Cancer related fatigue in patients with breast cancer after chemotherapy and coping style]. *Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban.* 2011; 36: 323–8.
59. **Rinaldi S, Ghisi M, Iaccarino L, Zampieri S, Ghirardello A, Sarzi-Puttini P, et al.** Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2006; 55: 427–33.
60. **Kozora E, Ellison MC, Waxmonsky JA, Wamboldt FS, Patterson TL.** Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2005; 14: 363–72.
61. **McCracken LM, Semenchuk EM, Goetsch VL.** Cross-sectional and longitudinal analyses of coping responses and health status in persons with systemic lupus erythematosus. *Behav Med.* 1995; 20: 179–87.
62. **Somers TJ, Kurakula PC, Criscione-Schreiber L, Keefe FJ, Clowse ME.** Self-efficacy and pain catastrophizing in systemic lupus erythematosus: Relationship to pain, stiffness, fatigue, and psychological distress. *Arthritis care & research.* 2012.
63. **Karasek R, Theorell T.** Healthy work: Stress, productivity, and the reconstruction of working life. New York: Basic Books; 1990.
64. **House JS.** Work stress and social support. Addison-Wesley series on occupational stress, Vol 4. Reading, Mass. u.a: Addison-Wesley; 1981.
65. **Kirsch P, Esslinger C, Chen Q, Mier D, Lis S, Siddhanti S, et al.** Oxytocin modulates neural circuitry for social cognition and fear in humans. *J. Neurosci.* 2005; 25: 11489–93.
66. **Orth-Gomř K, editor.** Behavioral medicine approaches to cardiovascular disease prevention. Mahwah, NJ: Erlbaum; 1996.
67. **Flor H, Behle DJ, Birbaumer N.** Assessment of pain-related cognitions in chronic pain patients. *Behav Res Ther.* 1993; 31: 63–73.
68. **Ware J, Kosinski M, Keller SD.** A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care.* 1996; 34: 220–33.
69. **Ware JE, Sherbourne CD.** The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992; 30: 473–83.
70. **Sherbourne CD, Stewart AL.** The MOS social support survey. *Soc Sci Med.* 1991; 32: 705–14.
71. **Hurst NP, Ruta DA, Kind P.** Comparison of the MOS short form-12 (SF12) health status questionnaire with the SF36 in patients with rheumatoid arthritis. *Br. J. Rheumatol.* 1998; 37: 862–9.

72. **Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, et al.** A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med.* 1997; 19: 179–86.
73. **Bullinger M.** Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. *Rehabilitation (Stuttg).* 1996; 35: XVII-XXVII; quiz XXVII-XXIX.
74. **Bullinger M, Kirchberger I.** SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handanweisung. Göttingen u.a: Hogrefe, Verl. für Psychologie; 1998.
75. **Pettersson S, Lövgren M, Le Eriksson, Moberg C, Svenungsson E, Gunnarsson I, et al.** An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life. *Scandinavian journal of rheumatology.* 2012.
76. **Maurischat C, Ehlebracht-König I, Kuhn A, Bullinger M.** [Structural validity of the Short Form 36 (SF-36) in patients with rheumatic diseases]: Strukturelle Validität des Short Form 36 (SF-36) bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. *Z Rheumatol.* 2005; 64: 255–64.
77. **Thumboo J, Fong KY, Ng TP, Leong KH, Feng PH, Thio ST, et al.** Validation of the MOS SF-36 for quality of life assessment of patients with systemic lupus erythematosus in Singapore. *J. Rheumatol.* 1999; 26: 97–102.
78. **Thumboo J, Strand V.** Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: an update. *Ann. Acad. Med. Singap.* 2007; 36: 115–22.
79. **Ito H, Matsuno T, Hirayama T, Tanino H, Minami A.** Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus after medium to long-term follow-up of hip arthroplasty. *Lupus.* 2007; 16: 318–23.
80. **Bertoli AM, Vila LM, Apte M, Fessler BJ, Bastian HM, Reveille JD, et al.** Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US Cohort LUMINA XLVIII: factors predictive of pulmonary damage. *Lupus.* 2007; 16: 410–7.
81. **McElhone K, Abbott J, Teh LS.** A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2006; 15: 633–43.
82. **Tayer WG, Nicassio PM, Weisman MH, Schuman C, Daly J.** Disease status predicts fatigue in systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol.* 2001; 28: 1999–2007.
83. **Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH.** Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1989; 32: 1107–18.
84. **Karlson EW, Daltroy LH, Rivest C, Ramsey-Goldman R, Wright EA, Partridge AJ, et al.** Validation of a Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) for population studies. *Lupus.* 2003; 12: 280–6.
85. **Yazdany J, Yelin EH, Panopalis P, Trupin L, Julian L, Katz PP.** Validation of the systemic lupus erythematosus activity questionnaire in a large observational cohort. *Arthritis Rheum.* 2008; 59: 136–43.

86. **Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al.** The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1996; 39: 363–9.
87. **Gladman DD, Urowitz MB, Goldsmith CH, Fortin P, Ginzler E, Gordon C, et al.** The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1997; 40: 809–13.
88. **Gladman DD, Goldsmith CH, Urowitz MB, Bacon P, Fortin P, Ginzler E, et al.** The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology (SLICC/ACR) Damage Index for Systemic Lupus Erythematosus International Comparison. *J. Rheumatol.* 2000; 27: 373–6.
89. **Nived O, Jönsen A, Bengtsson AA, Bengtsson C, Sturfelt G.** High predictive value of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for survival in systemic lupus erythematosus. *J. Rheumatol.* 2002; 29: 1398–400.
90. **Frey I, Berg A, Grathwohl D, Keul J.** Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität--Entwicklung, Prüfung und Anwendung. *Soz Präventivmed.* 1999; 44: 55–64.
91. **Ainsworth BE, Haskell WL, Leon AS, Jacobs DR, JR, Montoye HJ, Sallis JF, et al.** Compendium of physical activities: classification of energy costs of human physical activities. *Med Sci Sports Exerc.* 1993; 25: 71–80.
92. **Malkowska-Szkutnik A, Mazur J.** The styles of coping in stressful situations and the strain of psychological complaints in relation to tobacco smoking in senior secondary school adolescents. *Prz. Lek.* 2012; 69: 872–7.
93. **Geuter G, Weber J.** Informationsbedarf chronisch kranker Menschen bei der Krankenhauswahl: Untersucht unter besonderer Berücksichtigung des Internets. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P 09,140. Bielefeld: Inst. für Pflegewiss. an d. Univ. Bielefeld; 2009.
94. **Osthus AA, Aarstad AKH, Olofsson J, Aarstad HJ.** Comorbidity is an independent predictor of health-related quality of life in a longitudinal cohort of head and neck cancer patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2012.
95. **Suskind AM, Berry SH, Suttrop MJ, Elliott MN, Hays RD, Ewing BA, et al.** Health-related quality of life in patients with interstitial cystitis/bladder pain syndrome and frequently associated comorbidities. *Qual Life Res.* 2012.
96. **Singh JA, Lewallen DG.** Medical and psychological comorbidity predicts poor pain outcomes after total knee arthroplasty. *Rheumatology (Oxford).* 2013.
97. **Mancuso CA, Peterson MG, Charlson ME.** Effects of depressive symptoms on health-related quality of life in asthma patients. *J Gen Intern Med.* 2000; 15: 301–10.

98. **Julian LJ, Gregorich SE, Tonner C, Yazdany J, Trupin L, Criswell LA, et al.** Using the center for epidemiologic studies depression scale to screen for depression in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res.* 2011; 63: 884–90.
99. **Wolfe F, Petri M, Alarcón GS, Goldman J, Chakravarty EF, Katz RS, et al.** Fibromyalgia, Systemic Lupus Erythematosus (SLE), and Evaluation of SLE Activity. *J Rheumatol.* 2008.
100. **Calvo-Alén J, Toloza SMA, Fernández M, Bastian HM, Fessler BJ, Roseman JM, et al.** Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort (LUMINA). XXV. Smoking, older age, disease activity, lupus anticoagulant, and glucocorticoid dose as risk factors for the occurrence of venous thrombosis in lupus patients. *Arthritis Rheum.* 2005; 52: 2060–8.
101. **Bruce IN, Mak VC, Hallett DC, Gladman DD, Urowitz MB.** Factors associated with fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann. Rheum. Dis.* 1999; 58: 379–81.
102. **Buck K.** Veränderung der peripheren Schmerzempfindung bei Fibromyalgie-Patientinnen durch Flupirtin. Tübingen: Univ., Diss.; 2007.
103. **Ruscheweyh R, Nees F, Marziniak M, Evers S, Flor H, Knecht S.** Pain catastrophizing and pain-related emotions: influence of age and type of pain. *Clin J Pain.* 2011; 27: 578–86.
104. **Cook AJ, Brawer PA, Vowles KE.** The fear-avoidance model of chronic pain: validation and age analysis using structural equation modeling. *Pain.* 2006; 121: 195–206.
105. **Gross JJ, Carstensen LL, Pasupathi M, Tsai J, Skorpen CG, Hsu AY.** Emotion and aging: experience, expression, and control. *Psychol Aging.* 1997; 12: 590–9.
106. **Rohde A, Arolt V.** Geschlechtsspezifische Psychiatrie und Psychotherapie: Ein Handbuch. 1st ed. Stuttgart: Kohlhammer; 2007.
107. **Mercado AC, Carroll LJ, Cassidy JD, Côté P.** Coping with neck and low back pain in the general population. *Health Psychol.* 2000; 19: 333–8.
108. **Jensen I, Nygren A, Gamberale F, Goldie I, Westerholm P.** Coping with long-term musculoskeletal pain and its consequences: is gender a factor? *Pain.* 1994; 57: 167–72.
109. **Hassett AL, Cone JD, Patella SJ, Sigal LH.** The role of catastrophizing in the pain and depression of women with fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum.* 2000; 43: 2493–500.
110. **Mazzoni D, Cicognani E.** Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: a literature review. *Lupus.* 2011; 20: 1117–25.
111. **Edwards RR, Bingham CO, Bathon J, Haythornthwaite JA.** Catastrophizing and pain in arthritis, fibromyalgia, and other rheumatic diseases. *Arthritis Rheum.* 2006; 55: 325–32.

112. **Kroenke CH, Kwan ML, Neugut AI, Ergas IJ, Wright JD, Caan BJ, et al.** Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res. Treat.* 2013; 139: 515–27.
113. **Zimet G, Zimet N, Dahlem S, Farley.** The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of personality assessment.* 1988; 52: 30–41.
114. **Procidano M, Procidano K, Heller.** Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American journal of community psychology.* 1983; 11: 1–24.
115. **Buhrman M, Nilsson-Ihrfeldt E, Jannert M, Ström L, Andersson G.** Guided internet-based cognitive behavioural treatment for chronic back pain reduces pain catastrophizing: a randomized controlled trial. *J Rehabil Med.* 2011; 43: 500–5.
116. **Buhrman M, Fältenhag S, Ström L, Andersson G.** Controlled trial of Internet-based treatment with telephone support for chronic back pain. *Pain.* 2004; 111: 368–77.
117. **Riddle DL, Keefe FJ, Nay WT, McKee D, Attarian DE, Jensen MP.** Pain coping skills training for patients with elevated pain catastrophizing who are scheduled for knee arthroplasty: a quasi-experimental study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011; 92: 859–65.
118. **Badger TA, Segrin C, Hepworth JT, Pasvogel A, Weihs K, Lopez AM.** Telephone-delivered health education and interpersonal counseling improve quality of life for Latinas with breast cancer and their supportive partners. *Psycho-oncology.* 2012.
119. **Karlson EW, Liang MH, Eaton H, Huang J, Fitzgerald L, Rogers MP, et al.** A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2004; 50: 1832–41.

8 Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Klassifikationskriterien der ARA von 1982 für den systemischen Lupus erythematodes _____	2
Tabelle 2: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Relevante Patientendaten _____	25
Tabelle 3: In den letzten 12 Monaten „neu“ festgestellte Begleiterkrankungen 2009 & Korrektur der in den letzten 12 Monaten „neu“ festgestellten Begleiterkrankungen 2009 ____	28
Tabelle 4: Lupus-spezifische Therapie _____	29
Tabelle 5: Gruppeneinteilung der Lupus-spezifischen Therapie _____	30
Tabelle 6: Häufigkeitsverteilung der FSS Subskalen _____	31
Tabelle 7: FSS Antwortgruppen _____	32
Tabelle 8: Analyse der FSS Antwortgruppen 2 und 3 mit dem Mann-Whitney-Test _____	33
Tabelle 9: FSS Gruppen (Katastrophisieren) _____	35
Tabelle 10: FSS Gruppen (Coping) _____	37
Tabelle 11: Kruskal-Wallis-Test: FSS Gruppen _____	38
Tabelle 12: Univariate Analyse: Komorbiditäten _____	40
Tabelle 13: Univariate Analyse: Weitere signifikante Patientendaten _____	42
Tabelle 14: Univariate Analyse: SLAQ Einzel-Items _____	44
Tabelle 15: Variablenauswahl für die multivariate Analyse _____	47
Tabelle 16: Ergebnisse der multivariaten (MV) Analyse _____	48
Tabelle 17: Einfluss von Rauchverhalten, Familienstand, Krankenhausaufenthalt und Arztbesuchen auf die FSS-Subskalen _____	50
Abb. 1: Anforderungs-Kontroll-Modell (nach Karasek & Theorell 1990) _____	10
Abb. 2: Modell des sozialen Rückhalts (nach House 1981) _____	13
Abb. 3: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Geschlecht _____	23
Abb. 4: Deskriptive Analyse des Patientenkollektivs: Beruf _____	26
Abb. 5: Anwendungshäufigkeit der Immunsuppressiven Medikation _____	30

9 Anhang (LuLa-Fragebogen 2009)



Mitgliedsnummer-D:

In welchem Jahr wurden Sie geboren? (Bitte Jahresangabe) Geschlecht: weiblich männlich
 Bitte nennen Sie uns Ihr aktuelles Gewicht: kg und Ihre Größe: cm

Folgende Angaben beziehen sich nur auf Krankheiten, die ein Arzt erstmals im Jahr 2008 bei Ihnen festgestellt hat! Hat ein Arzt erstmals im Jahr 2008 neu die Diagnose einer der folgenden Krankheiten gestellt?

	Ja	Nein	Unbekannt		Ja	Nein	Unbekannt
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Psychische Krankheiten (z.B. Depressionen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herzinfarkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arthrose („Gelenkverschleiß“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vernarbende Hautveränderungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronischer Nierenschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Osteoporose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zuckerkrankheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fibromyalgie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tumorerkrankung („Krebs“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thrombosen/ Embolie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Atemwege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zusatzfragen für Frauen:			
Chronischer Leberschaden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fehlgeburt(en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-/Darmerkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eintritt der Wechseljahre			
Erhöhte Blutfette (Cholesterin)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vor dem 40. Lebensjahr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie nur die „Lupus“-Medikamente an, die Sie zum jetzigen Zeitpunkt einnehmen, bei Cortison-Präparaten tragen Sie bitte zusätzlich Ihre aktuelle Dosierung ein.

	Nehme ich zur Zeit ein
Rheuma-Schmerzmittel (z.B. Diclofenac® / Voltaren®)	<input type="checkbox"/>
Cortison (z.B. Decortin® / Ultralan® / Urbason®)	<input type="checkbox"/> bis zu 7,5mg <input type="checkbox"/> mehr als 7,5mg
Antimalariamittel (z.B. Resochin® / Quensyl®)	<input type="checkbox"/>
Azathioprin (z.B. Imurek® / Azamedac®)	<input type="checkbox"/>
Methotrexat (z.B. Lantarel® / Methex®)	<input type="checkbox"/>
Cyclosporin A (z.B. Sandimmun / Immunosporin®)	<input type="checkbox"/>
Cyclophosphamid (Endoxan®)-Tabletten	<input type="checkbox"/>
Cyclophosphamid (Endoxan®)-Infusion	<input type="checkbox"/>
Mycophenolatmofetil (z.B. CellCept®/ Myfortic®)	<input type="checkbox"/>
keine	<input type="checkbox"/>
andere (z.B. Leflunomid/ Rituximab):	<input type="checkbox"/>

Nehmen Sie darüber hinaus weitere Medikamente ein?

keine	<input type="checkbox"/>	Cholesterin-senkende Medikamente	<input type="checkbox"/>
Gerinnungshemmer (z.B. ASS, Marcumar®)	<input type="checkbox"/>	Psychopharmaka	<input type="checkbox"/>
Osteoporose-Medikamente (z.B. Vitamin D, Calcium)	<input type="checkbox"/>	Medikamente gegen Epilepsie	<input type="checkbox"/>
Blutdruck- und Herzmedikamente	<input type="checkbox"/>	Magenschutz-Medikamente (z.B. Omeprazol®)	<input type="checkbox"/>
Schmerzmittel (außer Rheuma-Schmerzmittel)	<input type="checkbox"/>	Hautmittel (Sonnenschutz, Cortison-Salben)	<input type="checkbox"/>
Hormone (z.B. Presomen®, Kliogest®, keine Schilddrüsenmedikamente)	<input type="checkbox"/>	Alternative Mittel (Homöopathie, Naturheilmittel, Mineralien, Vitamine)	<input type="checkbox"/>
„Pille“	<input type="checkbox"/>		

Die nachfolgenden Skalen gehen von '0' bis '10'. Wenn Sie keine Schmerzen hatten, kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der '0' an. Wenn Sie unerträgliche Schmerzen hatten, kreuzen Sie die '10' an. Sonst kreuzen Sie eine Zahl dazwischen an. Wenn die Schmerzen stark geschwankt haben, z.B. mit und ohne Schmerzmittel, dann versuchen Sie bitte, die durchschnittliche Stärke Ihrer Schmerzen anzugeben. Bitte entscheiden Sie sich für **eine** Zahl!

Wie würden Sie die Stärke Ihrer Schmerzen in den vergangenen 7 Tagen einschätzen?

Ich hatte in den vergangenen 7 Tagen

keine Schmerzen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 unerträgliche Schmerzen

Wie stark waren Sie in den vergangenen 7 Tagen bei der Erledigung Ihrer täglichen Aufgaben eingeschränkt?

Ich war in den vergangenen 7 Tagen

nicht eingeschränkt 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 maximal eingeschränkt

Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

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

viel besser als vor einem Jahr besser als vor einem Jahr gleich wie vor einem Jahr schlechter als vor einem Jahr viel schlechter als vor einem Jahr

2009
der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
LuLa-Fragebogen

Seite 2 | **LuLa-Fragebogen 2009**

Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?

	Ja, stark ...	Ja, etwas ...	Nein, nicht eingeschränkt
anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Stockwerke steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ein Stockwerk steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
eine Straßenkreuzung zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Ich habe weniger geschafft als ich wollte.

ja nein

Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.

ja nein

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

Ich habe weniger geschafft als ich wollte.

ja nein

Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.

ja nein

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

überhaupt nicht ein bisschen mäßig ziemlich stark

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?

immer meistens ziemlich oft manchmal selten nie

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Energie?

immer meistens ziemlich oft manchmal selten nie

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?

immer meistens ziemlich oft manchmal selten nie

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

immer meistens manchmal selten nie

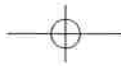
Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Lupus-„Schub“ (Schub = Verschlechterung des Lupus)? Welche der folgenden Antworten stellt Ihre Situation am besten dar? (Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an).

nein, kein Schub ja, milder Schub ja, mäßiger Schub ja, schwerer Schub

Bitte lesen Sie sich die folgende Liste mit Lupus-Symptomen (Krankheitszeichen) durch. Wie ausgeprägt trat jedes dieser Krankheitszeichen in den letzten 3 Monaten auf? (Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an).

	gering	mäßig	schwer	kein Problem
Gewichtsverlust (ohne Diät)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fieber über 38,5 Grad Celsius (Thermometermessung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entzündete Stellen im Mund oder in der Nase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautausschlag im Bereich der Wangen (schmetterlingsförmig)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Hautausschläge (wenn ja, an welchen Stellen?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tastbare dunkelblaue oder lilafarbene Veränderungen der Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautausschlag (kein Sonnenbrand) oder Übelkeit nach Aufenthalt in der Sonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kahle Stellen auf der Kopfhaut bzw. Haarbüschel auf dem Kopfkissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geschwollene Lymphknoten an Hals oder Nacken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurzatmigkeit/Luftnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brustschmerzen beim tiefen Einatmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weißliche oder bläuliche Verfärbung der Finger oder Zehen bei Kälte (Raynaud Syndrom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen- oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anhaltendes Kribbeln oder Taubheitsgefühl in Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krampfanfälle (Epilepsie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vergesslichkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Fortsetzung auf Seite 3 oben)



Fortsetzung von Seite 2

	gering	mäßig	schwer	kein Problem
Gefühl der Niedergeschlagenheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ungewöhnliche Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelschwäche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen oder Steifigkeit der Gelenke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwellungen von Gelenken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beurteilen Sie die Krankheitsaktivität Ihres Lupus in den letzten 3 Monaten auf der folgenden Skala; „0“ bedeutet keine Aktivität, „10“ bedeutet höchste Aktivität. (Bitte kreuzen Sie das Kästchen für den Tag mit der höchsten Lupus-Aktivität an.)



Wenn Sie erwerbstätig sind oder im letzten Jahr waren: Waren Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Erkrankung arbeitsunfähig (krankgeschrieben)?

- nein ja, bis zu einer Woche
 ja, und zwar insgesamt Wochen

Wenn Sie berentet bzw. im Ruhestand sind, sind Sie:

- auf Zeit berentet
 im Vorruhestand
 vorzeitig berentet wegen Erwerbs-/Berufsunfähigkeit seit (bitte Jahresangabe)
 wegen des systemischen Lupus erythematoses
 wegen anderer Erkrankungen
 berentet wegen Erreichung der Altersgrenze seit (bitte Jahresangabe)

Haben Sie je einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung gestellt?

- nein ja
 Wenn ja, wurde dem Antrag stattgegeben?
 nein Ja, mit % Ich habe den Schwerbehindertenausweis bekommen. (bitte Jahresangabe)

Mussten Sie in den letzten 12 Monaten über Nacht in einem Krankenhaus (keine Rehaklinik) bleiben?

nein ja

Wenn ja,

welches Krankenhaus?	Wie oft?	Wegen SLE?	Wegen anderer Krankheiten?	Anzahl der Tage (gesamt)
Universitätsklinikum <input type="checkbox"/>	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> Tage
Rheumatologisches Fachkrankenhaus/ Fachabteilung <input type="checkbox"/>	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> Tage
Anderes Krankenhaus <input type="checkbox"/>	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> mal	<input type="text"/> Tage

Wurden Sie in den letzten 12 Monaten wegen Nebenwirkungen von Medikamenten stationär in ein Krankenhaus aufgenommen?

nein ja

Wenn ja, wie lange? Tage **Welches Medikament?**

Waren Sie als Patient in den letzten 12 Monaten in einer Notaufnahme/Notfallpraxis?

nein ja

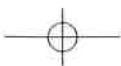
Wenn ja, wie oft? mal

Waren Sie in den letzten 12 Monaten in einer Rehaklinik oder in einem ambulanten Rehaszentrum/Tagesklinik?

nein ja

Wenn ja, in welcher Einrichtungsart und wie lange?

Rehaklinik: Tage Tagesklinik: Tage



Sind Sie berufstätig (auch Hausfrau) oder in Ausbildung?

- nein
 ja

Ihre berufliche Tätigkeit beinhaltet hauptsächlich

- sitzende Tätigkeiten** (z.B. Büro, Student...)
 mäßige Bewegung (z.B. Handwerker, Hausmeister, Hausfrau...)
 intensive Bewegung (z.B. Postzusteller, Wald- und Bauarbeiter...)

Waren Sie in der letzten Woche zu Fuß unterwegs...

- ...auf dem Weg zur Arbeit oder zum Einkaufen usw.? nein ja
 Wenn ja, wie lange sind Sie dabei gegangen? insgesamt _____ Minuten/Stunden
 ...zum Spazieren gehen? nein ja
 Wenn ja, wie lange sind Sie letzte Woche spazieren gegangen? insgesamt _____ Minuten/Stunden

Sind Sie in der letzten Woche Fahrrad gefahren...

- ...auf dem Weg zur Arbeit oder zum Einkaufen usw.? nein ja
 Wenn ja, wie lange sind Sie dabei geradelt? insgesamt _____ Minuten/Stunden
 ...auf dem Heimtrainer bzw. Radtouren? nein ja
 Wenn ja, wie lange sind Sie dabei geradelt? insgesamt _____ Minuten/Stunden _____ Watt

Haben Sie einen Garten? nein ja

- Wenn ja, wie viel Stunden haben Sie letzte Woche in Ihrem Garten verbracht? _____ Stunden pro Woche
 Davon waren _____ Stunden Gartenarbeit
 und _____ Stunden Ruhe und Erholung

Steigen Sie regelmäßig Treppen?

- nein
 ja _____ Stockwerke am Tag _____ mal am Tag

Sind Sie im letzten Monat geschwommen?

- nein
 ja, ca. _____ Stunden im Monat (reine Schwimmzeit)

Haben Sie im letzten Monat Sport betrieben?

(z.B. Jogging, Fußball, Handball, Federball, Squash, Gymnastik, Tennis, Tischtennis.....)

- nein
 ja

Beispiel:

1. Dauerlauf	ca.	30	Minuten/Stunden pro Woche/Monat
2. Federball	ca.	2	Minuten/Stunden pro Woche/Monat
1.	ca.		Minuten/Stunden pro Woche/Monat
2.	ca.		Minuten/Stunden pro Woche/Monat
3.	ca.		Minuten/Stunden pro Woche/Monat

Gehen Sie zu Tanzveranstaltungen und/oder kegeln Sie?

- Tanzen nein ja _____ mal im Monat je _____ Stunden
 Kegeln nein ja _____ mal im Monat je _____ Stunden

Beruf:

- Schüler(in)/Student(in) Rentner(in) Angestellte(r) Arbeiter(in)
 selbstständig Arbeitslose(r)/Hausfrau(mann)

Wir führen ständig ein inneres Zwiegespräch mit uns selbst. Beispielsweise ermuntern wir uns, bestimmte Dinge zu tun; wir tadeln uns, wenn wir Fehler gemacht haben oder wir loben uns für unsere Leistungen. Auch wenn wir Schmerzen haben, gehen uns bestimmte Gedanken durch den Kopf – andere, als wenn es uns gut geht. Im Folgenden finden Sie typische Gedanken von Menschen, die an SLE leiden. Bitte lesen Sie jede der folgenden Feststellungen durch und geben Sie an, wie häufig Ihnen dieser Gedanke durch den Kopf geht, **wenn Sie Schmerzen haben (*)**. Machen Sie bitte ein Kreuz in das zutreffende Feld der nachstehenden Skala, die von 0 (fast nie) bis 5 (fast immer) geht.

(*)* Diese Fragen treffen für mich nicht zu, da ich **keine Schmerzen** habe.

Das denke ich...	nie	fast nie	manchmal	oft	fast immer	immer
1. Wenn ich ruhig bleibe und mich entspanne, geht es mir besser.	0	1	2	3	4	5
2. Diese Lupus-Symptome halte ich nicht mehr aus.	0	1	2	3	4	5
3. Ich kann gegen meine Symptome selbst was tun.	0	1	2	3	4	5
4. Egal, was ich tue, ich kann doch nichts ändern an meinem Lupus.	0	1	2	3	4	5
5. Ich muss mich jetzt entspannen.	0	1	2	3	4	5
6. Ich werde damit schon fertig.	0	1	2	3	4	5
7. Ich muss schnell ein Schmerzmittel nehmen.	0	1	2	3	4	5
8. Es wird bald wieder besser werden.	0	1	2	3	4	5
9. Das hört ja nie mehr auf.	0	1	2	3	4	5
10. Ich bin ein hoffnungsloser Fall	0	1	2	3	4	5
11. Es gibt noch schlimmere Dinge als meinen Lupus.	0	1	2	3	4	5
12. Ich schaffe das schon.	0	1	2	3	4	5
13. Wann wird es wieder schlimmer werden?	0	1	2	3	4	5
14. Der Lupus macht mich fertig.	0	1	2	3	4	5
15. Ich kann nicht mehr.	0	1	2	3	4	5
16. Diese Symptome machen mich noch verrückt.	0	1	2	3	4	5
17. Ablenkung hilft am besten.	0	1	2	3	4	5
18. Ich kann mir selber helfen.	0	1	2	3	4	5

Meine rheumatologische Betreuung erfolgt hauptsächlich durch...(bitte nur eine Nennung)

- Hausärztin/arzt, Allgemeinmediziner
 Rheumatologen (niedergelassen)
 Rheumatologen (Uniklinik)
 Hausärztin/arzt, Internist/in
 Rheumatologen (Krankenhaus)
 Andere nämlich

Die nachfolgende Skala geht von '0' bis '10'. Wenn Sie keine Müdigkeit/Erschöpfung hatten, kreuzen Sie bitte das Kästchen mit der '0' an. Wenn Sie extreme Müdigkeit/Erschöpfung hatten, kreuzen Sie die '10' an. Sonst kreuzen Sie eine Zahl dazwischen an. Wenn die Müdigkeit/Erschöpfung stark geschwankt hat, versuchen Sie bitte, die durchschnittliche Stärke Ihrer Müdigkeit/Erschöpfung anzugeben. Bitte entscheiden Sie sich für **eine** Zahl!

In welchem Umfang haben Sie unter Müdigkeit/Erschöpfung gelitten?
 fast nie 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 fast immer gar nicht

Wie ausgeprägt war die Müdigkeit/Erschöpfung, die Sie erfahren haben?
 sehr leicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr schwer gar nicht

Inwieweit haben Müdigkeit/Erschöpfung Sie in Ihren normalen Tätigkeiten eingeschränkt?
 sehr wenig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark gar nicht

Inwieweit haben Müdigkeit/Erschöpfung Sie belastet?
 sehr wenig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr stark gar nicht

An wie vielen Tagen in der vergangenen Woche hatten Sie Erschöpfungsercheinungen?
 Anzahl der Tage Tage

**WICHTIG!**

Aus gemeinsamen „LuLa-Jahren“ wissen wir, dass wir uns auf Ihre Angaben verlassen können. Für die nachfolgenden Fragen jedoch benötigen wir, ähnlich wie im letzten Jahr bei den Laborwerten (was übrigens sehr gut funktioniert hat), erneut die Unterstützung Ihres behandelnden Arztes.

Es geht um die „Schäden“, die der Lupus in Ihren Organsystemen bisher verursacht hat. Erfasst werden dabei Veränderungen, die seit Erkrankungsbeginn aufgetreten sind und wenigstens 6 Monate bestehen/bestanden! Auch wenn Sie einige Fragen selbst beantworten können, ist es wichtig, dass Sie die Antworten mit Ihrem Arzt durchgehen oder die Angaben zumindest von ihr/ihm bestätigen lassen.

	Ja	Nein	Unbekannt		Ja	Nein	Unbekannt
Auge				Gefäße			
Katarakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Claudicatio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Optikusatrophie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	kleinere Gewebsdefekte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
retinale Veränderungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	größere Defekte (Amputation) wenn ja, wie viele? _____ Amputation(en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				Phlebothrombose oder postthrombotisches Syndrom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ZNS				Gastrointestinal			
Kognitive Störung oder Psychose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Infarkt oder Resektion im unteren GIT wenn ja, wie viele?: _____ Infarkt(e)/Resektion(en)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krampfanfälle (Therapie > als 6 Monate)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mesenterialinsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cerebrovaskuläre Ereignisse wenn ja, wie viele?: _____ Ereignis(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	chronische Peritonitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Polyneuropathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Strikatur oder Resektion i. o. GIT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
transverse Myelitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pankreasinsuffizienz oder Pseudozysten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niere				Bewegungsapparat			
GFR < 50%	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Muskelatrophie oder Schwäche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Proteinurie > 3,5g/d	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	'Lupus'-Arthritis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
terminale Niereninsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Osteoporose mit Frakturen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				Osteonekrose wenn ja, wie viele?: _____ Osteonekrose(n)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				Osteomyelitis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				Sehnenruptur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lunge				Haut			
pulmone Hypertonie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vernarbende Alopezie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lungenfibrose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ausgedehnte Vernarbungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„shrinking lung“ Syndrom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ulzera, nicht venöse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pleurale Fibrose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Lungeninfarkt oder -resektion (ohne Malignom)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Herz				Sonstiges			
Angina pectoris oder Bypass	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gonadeninsuffizienz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infarkt wenn ja, wie viele?: _____ Herzinfarkt(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diabetes mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kardiomyopathie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Malignom (keine Dysplasie) wenn ja, wie viele?: _____ Malignom(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vitium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Perikarditis auch Perikardresektion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

Alle medizinischen Ausdrücke dieser Seite wurden für Sie in Schmetterling 85 vom April 2009 ausführlich erklärt

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Bitte senden Sie diesen Bogen an:

Rheumazentrum Düsseldorf
LuLa-Studie
MNR-Klinik
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf



Danksagung

Mein ganz besonderer Dank gilt Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider für die freundliche Überlassung des Themas, die stets konstruktive und inspirative Kritik sowie nicht zuletzt die persönliche Betreuung und die zahlreichen Korrekturen. Zudem bedanke ich mich für die Übernahme des Referates.

Darüber hinaus gilt mein Dank ebenfalls dem Korreferenten für die freundliche Übernahme des Zweitgutachtens.

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich auch bei Herrn Dr. med. Gamal Chehab, dem Betreuer meiner Arbeit, für die tatkräftige Unterstützung in allen Belangen, seine Geduld, die stets freundliche, unkomplizierte Zusammenarbeit und prompte Hilfe bei allen Fragen sowie für sehr viele wertvolle Ratschläge.

Auch bei Frau PD Dr. med. Jutta Richter möchte ich mich für ihre Anregungen bedanken.

Herrn Dr. Reinhart Willers danke ich für seine Hilfe in allen Fragen zur Statistik und Datenverarbeitung.

Bei Herrn Prof. Dr. Johannes Siegrist möchte ich mich für die Erlaubnis, seine Abbildungen in dieser Arbeit verwenden zu dürfen, bedanken.

Nicht unerwähnt möchte ich auch meine Familie lassen, die mit ihrer unermüdlichen Unterstützung mir den Rückhalt und die Kraft gegeben hat diese Arbeit motiviert durchzuführen, nicht aufzugeben – und zu einem gelungenen Ende zu bringen.

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere an Eides statt, dass die Dissertation selbständig und ohne unzulässige fremde Hilfe erstellt und die hier vorgelegte Dissertation nicht von einer anderen Medizinischen Fakultät abgelehnt worden ist.

Datum, Vor- und Nachname

Unterschrift