

Aus der Poliklinik und dem Funktionsbereich für Rheumatologie
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider

Lebens- und Arbeitszufriedenheit bei Patienten mit systemischem
Lupus erythematoses und rheumatoider Arthritis

Dissertation

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

vorgelegt von
Mia Vidakovic
(2021)

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

gez.:

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider

Zweitgutachter/in: Prof. Dr. med. Peter Angerer

Meinen Eltern und meiner Schwester.

Zusammenfassung

Verbesserte Diagnostik und Fortschritte in der medikamentösen Therapie haben das Krankheitsbild und die Lebenserwartung von Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) und systemischem Lupus erythematodes (SLE) positiv verändert. Damit rücken die Langzeitfolgen dieser chronischen Erkrankungen in den Vordergrund, welche die Lebensqualität der betroffenen Patienten auf vielfältige Weise dauerhaft einschränken können.

Das Ziel dieser Studie war, eine empirische Grundlage zu schaffen, um psychische und soziale Faktoren im Sinne einer zielgerichteten Gesundheitsförderung verstärkt in Behandlungskonzepte einbeziehen zu können.

Im Rahmen einer Querschnittstudie wurden bundesweit berufstätige Patienten mit rheumatoider Arthritis (n = 270) und systemischem Lupus erythematodes (n = 247) sowie 178 Kontrollpersonen anhand eines standardisierten Fragebogensets befragt.

Die Patienten berichteten in allen Dimensionen über eine geringere Lebenszufriedenheit, besonders betroffen war – erwartungsgemäß – der Bereich Gesundheit. Der Anteil der befragten RA- und SLE-Patienten, die an körperlichen und/oder psychischen Begleiterkrankungen litten, ist vergleichbar; die Kontrollpersonen waren deutlich gesünder. Für die allgemeine Lebenszufriedenheit war vor allem auch die Zufriedenheit mit der Arbeit und dem Beruf bedeutsam. Dieser Befund ist insbesondere im Zusammenhang mit den selbst-berichteten erkrankungsbezogenen Schwierigkeiten der Patienten am Arbeitsplatz von zentralem Interesse.

Die Ergebnisse der Studie legen nahe, in den Behandlungskonzepten neben medizinischen, medikamentösen Aspekten ebenso psychische und soziale Faktoren vermehrt zu berücksichtigen. Eine Erfassung aller Symptome der Erkrankung und deren Komorbiditäten, einschließlich psychischer Einschränkungen, sollte darauf abzielen, z. B. auch durch eine adäquate Psychoedukation die Coping-Fertigkeiten der Erkrankten zu unterstützen, um die Lebenssituation zu erleichtern. Vor allem Probleme am Arbeitsplatz müssen lösungsorientiert thematisiert werden, z. B. durch die frühzeitige Beteiligung des Betriebsarztes.

Abstract

Improved diagnostics and advances in drug therapy have positively altered the clinical picture and life expectancy of patients with rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE). Thus, the long-term consequences of these chronic diseases come to the fore, which may permanently limit the quality of life of the affected patients in many ways.

The aim of this study was to create an empirical basis in order to be able to include mental and social factors more closely in treatment concepts in the sense of targeted health promotion.

In a cross-sectional study, nationwide working patients with rheumatoid arthritis (n = 270) and systemic lupus erythematosus (n = 247) and 178 control persons were interviewed on the basis of a standardized questionnaire set.

The patients reported a lower level of life satisfaction in all dimensions, satisfaction with health was particularly affected, as expected. The proportion of questioned RA and SLE patients who have suffered from physical and/or mental comorbidities is comparable; the controls were much healthier. Satisfaction with work and the job was especially important for the general satisfaction with life. This finding is of particular interest in connection with the self-reported disease-related difficulties of patients in the workplace.

The results of the study suggest that in addition to medical and medicinal aspects, treatment concepts should take greater account of psychological and social factors. Detection of all symptoms of the disease and their comorbidities, including mental limitations, should be aimed at, e.g. to support the patients' coping skills through an adequate psychoeducation in order to facilitate the life situation. Above all, problems in the workplace must be addressed in a solution-oriented manner, e.g. through the early involvement of the company doctor.

Abkürzungsverzeichnis

ACPA	anti citrullinated peptide antibodies
ACR	American College of Rheumatology
ADS	allgemeine Depressionsskala
ADS-L	allgemeine Depressionsskala-Langform
AGES	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ANA	antinukleäre Antikörper
ANOVA	univariate Varianzanalyse
ARB	Arbeit und Beruf, Subskala vom FLZ
AS	ankylosierende Spondylitis
AU	Arbeitsunfähigkeit
aV	abhängige Variable
B, β	Regressionskoeffizient
bDMARD	biological disease-modifying antirheumatic drug
BEK	Freunde/Bekannte/Verwandte, Subskala vom FLZ
BEM	Betriebliches Eingliederungsmanagement
BGS98	Bundes-Gesundheitssurvey 1998
BMI	Body-Mass-Index
BSG	Blutsenkungsgeschwindigkeit
cDMARD	conventional disease-modifying antirheumatic drug
CNTL	Kontrollpersonen
CRP	C-reaktives Protein
DEGS	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland
DNA	deoxyribonucleic acid
DRFZ	Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
EHE	Ehe und Partnerschaft, Subskala vom FLZ
EMRO	Emotionale Rollenfunktion
ERI	Effort-Reward Imbalance
EULAR	European League Against Rheumatism
FBL	Freiburger Beschwerdenliste
FFbH-PR	Funktionsfragebogen Hannover für Patienten mit polyarthrikulären Erkrankungen und Rückenleiden

FIN	Finanzen, Subskala vom FLZ
FLZ	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit
FLZ-SUM	Summenwert als Index der allgemeinen Lebenszufriedenheit
FRE	Freizeit, Subskala vom FLZ
FSBBA	Fragensammlung zur Beschreibung von Belastungen am Arbeitsplatz
GES	Gesundheit, Subskala vom FLZ
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HLA-DR4-Marker	humaner Leukozytenantigen DR4-Marker
HLA-DRB1-Gen	humanes Leukozytenantigen DRB1-Gen
IBM	International Business Machines Corporation
IQR	Interquartilsabstand
KI	Konfidenzintervall
KIN	Beziehungen zu den eigenen Kindern, Subskala vom FLZ
KÖFU	Körperliche Funktionsfähigkeit
KÖRO	Körperliche Rollenfunktion
KSK	körperliche Summenskala
LiSat-9	Life Satisfaction Questionnaire 9
LULA-Studie	Lupus erythematodes Langzeit-Studie
LZ	Lebenszufriedenheit
MW	Mittelwert
n	Anzahl der Merkmalsausprägungen
N	Größe der Grundgesamtheit
NDB	Nationale Datenbank
n.s.	nicht signifikant
NSAR	nicht-steroidale Antirheumatika
OECD	Organisation for Economic Cooperation and Development
p	probability
PER	Person, Subskala vom FLZ
PRO	patient reported outcome
PSK	psychische Summenskala

r	Korrelationskoeffizient
R	The R Foundation for Statistical Computing
RA	rheumatoide Arthritis
SCHM	Schmerz
SD	standard deviation
SEX	Sexualität, Subskala vom FLZ
SF-6D	Short Form-6 dimension
SF-36	Short Form-36 Health Survey Questionnaire
SLE	systemischer Lupus erythematodes
SLICC	Systemic Lupus International Collaborating Clinics
SOFU	Soziale Funktionsfähigkeit
SPSS	Superior Performing Software System
SQL-Datenbank	Structured Query Language-Datenbank
SWLS	Satisfaction with Life Scale
TMG	Telemediengesetz
uV	unabhängige Variable
VITA	Vitalität
WHO	World Health Organization
WHS	World Health Survey
WOH	Wohnung, Subskala vom FLZ
WPAI	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen	1
1.1.1	Rheumatoide Arthritis (RA)	2
1.1.2	Systemischer Lupus erythematoses (SLE).....	7
1.2	Lebenszufriedenheit und Lebensqualität	11
1.2.1	Konzepte, Definitionen und Operationalisierungen	11
1.2.2	Einflussfaktoren und Korrelate der Lebenszufriedenheit	14
1.2.3	Lebensqualität bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.....	16
1.3	Arbeitszufriedenheit	18
1.3.1	Konzept und Definitionen.....	18
1.3.2	Einflussfaktoren und Operationalisierung der Arbeitszufriedenheit.....	19
1.3.3	Arbeitszufriedenheit und Arbeitsunfähigkeit bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen	22
1.4	Ziele und Fragestellungen	25
2	Material und Methoden	28
2.1	Studiendesign	28
2.2	Studienteilnehmer	29
2.2.1	Rekrutierung der Studienteilnehmer	30
2.2.2	Stichprobengröße und Einteilung in Patientengruppen.....	31
2.3	Datenerhebung	31
2.3.1	Online Dokumentation	32
2.3.2	Papierbasierte Dokumentation.....	33
2.4	Befragungsinstrumente	33
2.4.1	Fragebogen zur Erfassung der Lebenszufriedenheit	34
2.4.2	SF-36 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	38
2.4.3	Weitere Fragebogen	44
2.5	Datenverarbeitung und -auswertung.....	48
3	Ergebnisse.....	50
3.1	Deskriptive Merkmale der Stichproben	50
3.1.1	Geschlecht, Alter, Familienstand, Nationalität und Krankenversicherungszugehörigkeit	51
3.1.2	Charakterisierung der gesundheitlichen Situation.....	52
3.1.3	Charakterisierung der beruflichen Situation	55

3.1.4	Repräsentativität der Stichprobe.....	57
3.2	Bereichsspezifische und allgemeine Lebenszufriedenheit.....	59
3.2.1	Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen	59
3.2.2	Allgemeine Lebenszufriedenheit.....	62
3.2.3	Einfluss der Art der Erkrankung auf die bereichsspezifische und allgemeine Lebenszufriedenheit	63
3.2.4	Krankheitsassoziierte Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit	66
3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	71
3.3.1	Körperlicher Summenscore	71
3.3.2	Psychischer Summenscore	72
3.4	Zusammenhang von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität.....	73
3.5	Auswirkungen der Art der chronischen Erkrankungen auf das Berufsleben.....	75
3.5.1	Einfluss von Arbeitsunfähigkeit auf die Arbeitszufriedenheit	75
3.5.2	Einfluss der eigenen Gesundheitswahrnehmung, der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Einkommens auf die Arbeits- bzw. Lebenszufriedenheit	76
3.5.3	Erkrankungsbedingte „Schwierigkeiten am Arbeitsplatz“	77
3.6	Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse.....	79
4	Diskussion	82
4.1	Methodendiskussion	82
4.2	Diskussion der Ergebnisse	84
4.2.1	Lebenszufriedenheit von RA- und SLE-Patienten.....	84
4.2.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität von RA- und SLE-Patienten.....	88
4.2.3	Lebenszufriedenheit und Lebensqualität	94
4.2.4	Zur Relevanz von Komorbiditäten.....	96
4.2.5	Auswirkungen auf Beruf und Arbeitszufriedenheit	99
4.3	Schlussfolgerung	105
4.4	Ausblick	107
5	Literatur- und Quellenverzeichnis	110
6	Anhang	143
6.1	FLZ nach Fahrenberg <i>et al.</i> (2000).....	143
6.2	SF-36 nach Bullinger und Kirchberger (1998).....	153
6.3	Kongressbeiträge auf Basis der vorliegenden Arbeit	160

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: ACR-EULAR-Klassifikationskriterien 2010 für RA	4
Tabelle 2: Formeln für die Berechnung und Transformation von Skalenwerten des SF-36.....	43
Tabelle 3: Kategorisierte Medikation für Kontrollgruppe und Patienten	54
Tabelle 4: Kategorisierte Arbeitsunfähigkeitsdauer in Wochen bezogen auf die letzten 12 Monate, aufgeschlüsselt nach Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten	57
Tabelle 5: Gegenüberstellung klinischer und soziodemographischer Daten der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten und Referenzdaten der Nationalen Datenbank (NDB) für RA- und SLE-Patienten.....	58
Tabelle 6: Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen und allgemeine Lebenszufriedenheit in der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patientengruppe	60
Tabelle 7: Signifikanz der Gruppenunterschiede in den FLZ-Subskalen auf Basis der p-Werte des Wilcoxon-Tests	61
Tabelle 8: Anteile der Kontrollgruppe und der Patientengruppen in drei Staninkategorien	64
Tabelle 9: Odds-ratios der FLZ-Subskalen in den unteren drei Staninen in Abhängigkeit von der Gruppenzugehörigkeit.....	67
Tabelle 10: Multiple lineare Regressionsanalyse zu vier krankheitsassoziierten Einflussfaktoren auf die allgemeine Lebenszufriedenheit von Patienten mit rheumatoider Arthritis	68
Tabelle 11: Multiple lineare Regressionsanalyse zu vier krankheitsassoziierten Einflussfaktoren auf die allgemeine Lebenszufriedenheit von Patienten mit systemischem Lupus erythematodes	69
Tabelle 12: Häufigkeitsverteilung einer Depression bei Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten	70
Tabelle 13: Risikoschätzer für RA- und SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe für eine Depression	70
Tabelle 14: Zusammenhang von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität in der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patientengruppe.....	73
Tabelle 15: Anzahl und Anteil der RA- und SLE-Patienten mit erkrankungsbedingten Problemen am Arbeitsplatz	78

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Grundaspekte der Lebensqualität.....	13
Abb. 2: Bedingungsfaktoren der Arbeitszufriedenheit	20
Abb. 3: Struktur des SF-36	39
Abb. 4: Boxplot des FLZ-Gesamtscores für die drei Teilnehmer-Gruppen.....	62
Abb. 5: Boxplots der SF-36 Summenskalen	71
Abb. 6: FLZ-Skala Gesundheit, 1 von 10	143
Abb. 7: FLZ-Skala Arbeit und Beruf, 2 von 10.....	144
Abb. 8: FLZ-Skala Finanzielle Lage, 3 von 10	144
Abb. 9: FLZ-Skala Freizeit, 4 von 10.....	145
Abb. 10: FLZ-Skala Ehe und Partnerschaft, 5 von 10.....	145
Abb. 11: FLZ-Skala Beziehungen zu den eigenen Kindern, 6 von 10.....	146
Abb. 12: FLZ-Skala Eigene Person, 7 von 10	146
Abb. 13: FLZ-Skala Sexualität, 8 von 10.....	147
Abb. 14: FLZ-Skala Freunde, Bekannte, Verwandte, 9 von 10	147
Abb. 15: FLZ-Skala Wohnung, 10 von 10	148
Abb. 16: FLZ-Skala Gesundheit, Arbeit und Beruf	149
Abb. 17: FLZ-Skala Finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft.....	150
Abb. 18: FLZ-Skala Beziehungen zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität.....	151
Abb. 19: FLZ-Skala Freunde, Bekannte und Verwandte, Wohnung.....	152
Abb. 20: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 1 von 6.....	153
Abb. 21: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 2 von 6.....	154
Abb. 22: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 3 von 6.....	154
Abb. 23: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 4 von 6.....	155
Abb. 24: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 5 von 6.....	156
Abb. 25: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 6 von 6.....	156
Abb. 26: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 1–3.....	157
Abb. 27: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 4–8.....	158
Abb. 28: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 9–11	159

1 Einleitung

1.1 Entzündlich-rheumatische Erkrankungen

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen lassen sich in vier Gruppen unterscheiden (Stier-Jarmer *et al.*, 2006; Zink *et al.*, 2010). Dabei gehört die rheumatoide Arthritis (RA) zu den entzündlichen Gelenkerkrankungen und der systemische Lupus erythematoses (SLE) zu den Kollagenosen (Stier-Jarmer *et al.*, 2006; Zink *et al.*, 2010). Des Weiteren werden in der Literatur noch Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen genannt, wie z. B. ankylosierende Spondylitis (AS) sowie Vaskulitiden, wozu u. a. die Riesenzellarteriitis (Arteriitis cranialis) gezählt wird (Stier-Jarmer *et al.*, 2006; Zink *et al.*, 2010).

Die entzündlich-rheumatischen Erkrankungen weisen in den westlichen Industrienationen eine Prävalenz von 1–2 % auf (Symmons, 2005; Gabriel und Michaud, 2009). Dabei sind Frauen in der Regel häufiger betroffen als Männer (Leuchten und Aringer, 2008).

Gabriel und Michaud (2009) stellten fest, dass Patienten, die von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen sind, eine höhere Wahrscheinlichkeit für Komorbiditäten aufweisen, darunter koronare Herzkrankheiten und Arteriosklerose. So ist beispielsweise im Vergleich zur Normalbevölkerung bei SLE-Patienten die Wahrscheinlichkeit für einen krankenhauspflchtigen Myokardinfarkt um ein Fünffaches, die Wahrscheinlichkeit für einen stummen Myokardinfarkt sogar knapp um ein Neunfaches erhöht (Beer, 2006).

Auch komorbide psychische Belastungen und Störungen bei Patienten mit chronischen körperlichen Erkrankungen können die Behandlungsdauer, die Ergebnisse von Behandlungsmaßnahmen und die Lebensqualität ungünstig beeinflussen (Härter *et al.*, 2007), vgl. Kapitel 1.1.1 und 1.1.2.

Die sozioökonomischen Folgen, insbesondere z. B. der RA, sind beachtenswert: Bei RA-Patienten kommt es im Vergleich zur Normalbevölkerung bis zu fünfmal häufiger zu krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit (Mau *et al.*, 2008).

1.1.1 Rheumatoide Arthritis (RA)

Die rheumatoide Arthritis ist eine systemische Autoimmunerkrankung, die bei unzureichender oder verzögert einsetzender Behandlung zu chronischen Gelenkschmerzen, Funktionseinschränkungen und fortschreitender Gelenkzerstörung führt, was in einer eingeschränkten Lebensqualität resultieren kann (Schneider *et al.*, 2011).

Epidemiologische Aspekte: Nach Angaben des Robert-Koch-Instituts liegt die Prävalenz der Erkrankung in Deutschland zwischen 0,5 % und 0,8 % (Wasmus *et al.*, 1989), Frauen sind vierfach häufiger betroffen als Männer (Doran *et al.*, 2002). Der Gipfel der Neuerkrankungsrate liegt zwischen 55 und 65 Jahren (Kaipiainen-Seppänen *et al.*, 1996; Imanaka *et al.*, 1997; Doran *et al.*, 2002; Symmons *et al.*, 2002).

Ätiologie: Die Ursache der RA ist bislang unbekannt (MacGregor *et al.*, 2000). Als gesichert gilt, dass genetische Faktoren beteiligt sind: 70 % der RA-Betroffenen weisen den HLA-DR4-Marker auf, das bedeutet eine Verdopplung gegenüber der Normalbevölkerung (MacGregor *et al.*, 2000). Untersuchungen sprechen für eine starke Assoziation mit gewissen Allelen des HLA-DRB1-Gens (Wahle, 2009; Zink *et al.*, 2010). Des Weiteren spielen Umwelt- und Lebensstilfaktoren eine Rolle (Zink *et al.*, 2010). So sind die Intensität und die Dauer des Tabakkonsums, operationalisiert durch die Anzahl von Raucherpackungsjahren, mit dem Risiko, an einer RA zu erkranken, assoziiert (Liu *et al.*, 2019).

Klassifikation: Folgende Klassifikationskriterien wurden 1987 entwickelt (Arnett *et al.*, 1988):

- Morgensteifigkeit der Gelenke von mehr als einer Stunde Dauer
- Arthritis an mehr als drei Gelenken
- Arthritis an Hand-, Fingergrund- und Fingermittelgelenken
- symmetrische Gelenkentzündungen
- subkutane Rheumaknoten
- Nachweis des Rheumafaktors im Blutserum
- typische Veränderungen an den Händen im Röntgenbild

Das *American College of Rheumatology* (ACR) und die *European League Against Rheumatism* (EULAR) haben 2010 die bis dahin etablierten Klassifikationskriterien der amerikanischen rheumatologischen Gesellschaft (ACR) (Arnett *et al.*, 1988) durch neue Klassifikationskriterien für die Erkennung einer RA ersetzt, um eine rheumatoide Arthritis bereits im frühen Stadium zu identifizieren und eine möglichst frühe Therapie zu ermöglichen (Aletaha *et al.*, 2010).

Den aktuellen ACR-EULAR-Klassifikationskriterien gemäß sollten bereits Patienten mit klinischer Synovitis in mindestens einem Gelenk, die nicht anderweitig erklärt werden kann, auf das Vorliegen einer RA untersucht werden (Aletaha *et al.*, 2010). Die Befunde der untersuchten Patienten werden vom Rheumatologen in vier Kategorien (A–D) festgehalten und in Bewertungspunkte umgerechnet, wobei die „definitive rheumatoide Arthritis“ bei einem Punktwert von sechs von zehn oder mehr Punkten klassifiziert werden kann (Reuter und Schramm, 2010). Die folgende Tabelle 1 zeigt die Kategorien A–D der ACR-EULAR-Klassifikationskriterien 2010 für RA.

Tabelle 1: ACR-EULAR-Klassifikationskriterien 2010 für RA

ACR-EULAR-Klassifikationskriterien 2010 für rheumatoide Arthritis		Punkte
A. Gelenkbeteiligung		
ein großes Gelenk		0
2–10 große Gelenke		1
1–3 kleine Gelenke mit oder ohne Beteiligung großer Gelenke		2
4–10 kleine Gelenke mit oder ohne Beteiligung großer Gelenke		3
mehr als 10 Gelenke, davon mindestens ein kleines Gelenk		5
B. Serologie*		
negativer Rheumafaktor und negativer ACPA		0
niedrig positiver Rheumafaktor oder niedrig positiver ACPA		2
hoch positiver Rheumafaktor oder hoch positiver ACPA		3
C. Akute-Phase-Proteine*		
normales CRP und normale BSG		0
erhöhtes CRP oder beschleunigte BSG		1
D. Dauer der Symptome		
weniger als sechs Wochen		0
mehr als sechs Wochen		1

(adaptiert aus Reuter und Schramm, 2010)

* mindestens ein Testergebnis ist für eine Klassifikation notwendig; ACPA = anti citrullinated peptide antibodies; ACR = American College of Rheumatology; BSG = Blutsenkungsgeschwindigkeit; CRP = C-reaktives Protein; EULAR = European League Against Rheumatism; RA = rheumatoide Arthritis; bei $\geq 6/10$ Punkten liegt eine RA vor

Symptome, Krankheitslast und Arbeitsproduktivität: Die rheumatoide Arthritis ist eine systemische entzündliche Erkrankung, die hauptsächlich das Diarthrodial Gelenk betrifft (Lee und Weinblatt, 2001). Sowohl das körperliche als auch das psychische Wohlbefinden der RA-Patienten sind aufgrund von Schmerzen, Funktionsverlust, Müdigkeit und Schlafstörungen beeinträchtigt (Gossec *et al.*, 2009; McInnes und Schett, 2011).

Die rheumatoide Arthritis führt zu einer Beschränkung des täglichen Lebens und der Arbeitsproduktivität und beeinträchtigt das allgemeine Wohlbefinden von RA-Patienten (Taylor *et al.*, 2016).

Diese Krankheitslast wirkt sich auf die Lebensqualität und sozioökonomische Aspekte, wie Fehlzeiten und niedrige Arbeitsplatzproduktivität, aus (Ahlstrand *et al.*, 2012; Gunnarsson *et al.*, 2015; Mattila *et al.*, 2015; Verstappen, 2015). Häufig führt die Erkrankung zu dauerhafter Arbeitsunfähigkeit (Boonen und Severens, 2011), was hohe Kosten aufgrund von Produktionsausfällen verursacht (Lundkvist *et al.*, 2008). Dabei handelt es sich bei den Produktionsausfällen sowohl um echte Arbeitszeitausfälle als auch um Zeiten, in denen Patienten aufgrund ihrer eingeschränkten Fähigkeiten die Arbeitsanforderungen nur unzureichend erfüllen (Zhang und Anis, 2011). Die Kosten für den RA-Patienten spiegeln sich in Lohnverlusten durch Kündigung oder Jobwechsel, Arbeitsverkürzung und Arbeitsausfall wider (Zhang und Anis, 2011).

Der Produktivitätsverlust bei der Arbeit war van Vilsteren *et al.* (2015) zufolge mit persönlichen, arbeitsbedingten und klinischen Faktoren der RA-Patienten verbunden. So resultieren die körperlichen Beeinträchtigungen oft in dem Drang mancher Patienten, sich in ihrem sozialen Umfeld stark zurückzuziehen (Plach *et al.*, 2004; Lind-Albrecht, 2006; Schneider *et al.*, 2008), was das erhöhte Risiko einer Arbeitsunfähigkeit mit erklären könnte (Ferreira *et al.*, 2008). RA-Patienten hatten Mau *et al.* (2008) zufolge im Vergleich mit allen Krankenversicherten eine fast 5fach längere Arbeitsunfähigkeit wegen der RA und zusätzlich ähnliche Arbeitsunfähigkeitszeiten wegen anderer Erkrankungen. Denn neben der funktionellen Einschränkung scheinen insbesondere auch damit einhergehende depressive Symptome für den Verlust an Arbeitsplatzproduktivität bei RA-Patienten verantwortlich zu sein (Sruamsiri *et al.*, 2018). So zeigten Evans-Lacko und Knapp (2016) explizit, dass eine mit RA einhergehende Depression zu häufigeren und längeren Abwesenheitszeiten und hohen wirtschaftlichen Kosten führt. Die Relevanz solcher RA-spezifischen Komorbiditäten soll im Folgenden genauer skizziert werden.

Komorbiditäten: Nach der Kerndokumentation des Deutschen Rheumaforschungszentrums (DRFZ) leiden 80 % der RA-Patienten an einer oder mehreren Komorbidität/en (Deutsches Rheumaforschungszentrum, 2016), darunter kardiovaskuläre und pulmonale Komorbiditäten sowie Infektionen,

Depression und Osteoporose (Baerwald *et al.*, 2019; Gaubitz, 2019; Krause und Rubbert-Roth, 2019; Krüger und Nüßlein, 2019; Lorenz und Kneitz, 2019). Der Begleiterkrankung Depression kommt eine besondere Bedeutung zu. Der sehr aktuellen Arbeit von Baerwald *et al.* (2019) zufolge liegt die Prävalenz der Depression bei RA-Patienten je nach Studie zwischen 9,5–41,5 % und das Risiko, an einer Depression zu erkranken, ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung signifikant erhöht (Odds Ratio 1,63; 95 %-KI: 1,43–1,87), wobei das Risiko in den ersten fünf Jahren am höchsten ist (Baerwald *et al.*, 2019). Dougados *et al.* (2014) zeigten für ihre Stichprobe aus 3920 Patienten aus 17 rekrutiert teilnehmenden Ländern, dass Depression mit 15 % die häufigste Komorbidität bei RA ist. Das Risiko für eine Depression bei RA steigt mit einer Funktionseinschränkung und einer erhöhten Krankheitsaktivität (Walker *et al.*, 2011; Matcham *et al.*, 2016a; Varan *et al.*, 2018).

Eine Depression wird von Patienten oft nicht erwähnt und der Rheumatologe sucht in der Praxis nicht zielgerichtet danach, was wiederum negative Auswirkungen auf die rheumatische Erkrankung haben kann (Baerwald *et al.*, 2019; Krüger und Krause, 2019). So beeinflusst eine Depression das Ansprechen auf eine Therapie ungünstig (Matcham *et al.*, 2016b). Zudem wurde eine Assoziation zwischen Depression bei RA und mehr Schmerzen, Fatigue und einer Verschlechterung der Lebensqualität nachgewiesen (Kojima *et al.*, 2009; Baerwald *et al.*, 2019). Eine bestehende Depression bei RA resultiert in einer niedrigeren Remissionsrate und erhöhten Mortalität (Matcham *et al.*, 2016b; van den Hoek *et al.*, 2016; Calandre *et al.*, 2018). Radner *et al.* (2015) zufolge sinkt pro zusätzlicher Komorbidität die Möglichkeit, bei RA-Patienten eine Remission zu erreichen, um 28 %.

Vor diesem Hintergrund ist es nicht verwunderlich, dass eine Depression als Komorbidität bei RA einen größeren Prädiktor für Arbeitsunfähigkeit als die Krankheitsaktivität selbst oder das Ansprechen auf die medikamentöse Therapie darstellt (Baerwald *et al.*, 2019).

1.1.2 Systemischer Lupus erythematoses (SLE)

Der systemische Lupus erythematoses ist eine Autoimmunerkrankung (Wagner *et al.*, 2014:314; Arastéh *et al.*, 2018).

Epidemiologische Aspekte: Insgesamt erkranken jährlich zwei bis acht von 100.000 Menschen an SLE (Gladman und Urowitz, 1994). Die Prävalenz des SLE wird in den USA auf ca. 80–100/100.000 Menschen und in Europa auf ca. 20–30/100.000 geschätzt (Borchers *et al.*, 2010). Frauen sind zehn Mal häufiger betroffen als Männer (Borchers *et al.*, 2010). Das Hauptmanifestationsalter des SLE liegt zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr (Fischer-Betz und Schneider, 2015:216). Meist tritt die Erkrankung bei Frauen zwischen dem 20. und 25. Lebensjahr und bei Männern im Alter von 65–70 Jahren auf (Brinks *et al.*, 2016).

In den vergangenen Jahren werden steigende Inzidenzraten beobachtet, die jedoch möglicherweise dem Umstand geschuldet sind, dass immer bessere Untersuchungs- und Screeningverfahren auf den Markt drängen (Kalden *et al.*, 2011).

Ätiologie: Die Ursache für die Erkrankung ist nicht bekannt (Bonelli und Scheinecker, 2010). Vermutlich treffen verschiedene äußere und innere Einflüsse auf ein empfängliches Immunsystem des Körpers und bewirken auf diese Weise den Ausbruch der Erkrankung (Arastéh *et al.*, 2018).

Charakteristisch ist einerseits das Auftreten zahlreicher Autoantikörper gegen Zellkernsubstanzen, besonders gegen native Doppelstrang-DNA (Fischer-Betz und Schneider, 2015:216). Andererseits ist die Immunkomplexbildung mit Ablagerung in unterschiedlichen Geweben ein wesentliches Prinzip des SLE (Fischer-Betz und Schneider, 2015:216).

Bekannt ist, dass der systemische Lupus erythematoses eine familiäre Häufung aufweist (Bengtsson *et al.*, 2002; Alarcon-Segovia *et al.*, 2005), was nahelegt, dass bei der Entstehung eines SLE genetische Faktoren beteiligt sind (Sullivan, 2000). Zwillingsstudien bestätigen dies teilweise: Die Konkordanzrate bei eineiigen Zwillingen liegt in diesem Fall nur bei 25 %, bei dizygoten Zwillingen

gar nur bei 2 % (Sullivan, 2000). Auch die gefundenen Assoziationen mit Histokompatibilitätsantigenen, wie insbesondere HLA-DRB1 (Fischer-Betz und Schneider, 2015:216), sprechen für die Beteiligung genetischer Faktoren. Ferner ist bekannt, dass weibliche Geschlechtshormone den Krankheitsverlauf ungünstig beeinflussen können (Wagner *et al.*, 2014:321). Sonnenlicht, insbesondere ultraviolettes Licht, kann die Erkrankung aktivieren (Wagner *et al.*, 2014:321). Rauchen ist ein ebenfalls nachgewiesener Einflussfaktor für die Entstehung eines SLE (Wagner *et al.*, 2014:321).

Klassifikation: Zur Klassifikation von SLE haben sich die Kriterien der amerikanischen rheumatologischen Fachgesellschaft *American College of Rheumatology* von 1982 etabliert (Tan *et al.*, 1982), die 1997 überarbeitet wurden (Hochberg, 1997). Bei Erfüllung von vier oder mehr der folgenden Kriterien gilt die Erkrankung als klassifizierbar (Hochberg, 1997):

- Schmetterlingserythem im Bereich der Wangen und der Nase
- diskoide Hautveränderungen
- Hautrötungen aufgrund einer ungewöhnlichen Photosensibilität
- orale Ulzerationen
- Arthritis mit Befall von zwei oder mehr peripheren Gelenken
- Pleuritis oder Perikarditis
- Nierenerkrankung
- neurologische Erkrankung
- Blutbildveränderung
- immunologische Erkrankung
- antinukleäre Antikörper

Zudem wurden im Jahr 2012 die bis dahin gültigen Klassifikationskriterien des *American College of Rheumatology* (ACR) durch die *Systemic Lupus International Collaborating Clinics* (SLICC) modifiziert (Petri *et al.*, 2012).

Durch die SLICC-Kriterien wurde eine höhere Sensitivität (96,7 % gegenüber 82,8 % bei ACR), aber eine geringere Spezifität (83,6 % gegenüber 93,4 % bei ACR) erreicht (Aringer *et al.*, 2016). Während also SLICC gegenüber ACR die Wahrscheinlichkeit verbessert, einen Patienten korrekt als erkrankt zu

erkennen, liefert SLICC gleichzeitig mehr falsch positive Aussagen (Welcker und Popp, 2017).

Brandaktuell wurden 2019 beim internationalen Jahreskongress der EULAR neue EULAR/ACR-Klassifikationskriterien für Lupus-Patienten vorgestellt (Aringer *et al.*, 2019). Diese Einstufungskriterien fordern mindestens einen positiven Test auf antinukleäre Antikörper (ANA: $\geq 1:80$ in der Immunfluoreszenz auf Hep-2-Zellen) als obligatorisches Einstufungskriterium, gefolgt von additiv gewichteten Kriterien, gruppiert in sieben klinische und drei immunologische Domänen (Aringer *et al.*, 2019). Diese neuen Kriterien zeichnen sich durch eine Sensitivität von 96,1 % bei gleichzeitig hoher Spezifität von 93,4 % aus und erleichtern es in Zukunft, den SLE sicher zu erkennen (Aringer *et al.*, 2019).

Symptome, Krankheitslast und Arbeitsproduktivität: SLE kann Entzündungen an Gelenken hervorrufen und verschiedene Organsysteme erfassen (Fischer-Betz und Schneider, 2015:220). Die Krankheit verläuft schubweise (Fischer-Betz und Schneider, 2015:220). Bei nahezu allen Patienten finden sich vor allem in aktiven Krankheitsphasen unspezifische Krankheitssymptome wie Appetitlosigkeit, verstärkte Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Leistungsminderung und leicht erhöhte Körpertemperatur (Wagner *et al.*, 2014:322). Angesichts der vielfältigen und oft unspezifischen Symptome verweist Tamayo Korte (2010) auf die Problematik, dass einerseits eine „frühzeitige Diagnose nicht immer einfach“ sei, andererseits aber rechtzeitige therapeutische Maßnahmen erforderlich wären, um dauerhafte Schädigungen der betroffenen Organe zu vermeiden.

Inzwischen bestehen eine bessere medizinische Versorgung und eine niedrigere Mortalität (Heller *et al.*, 2007). Die 10-Jahres-Überlebensrate wurde seit den 1950-er Jahren von ca. 50 % auf über 90 % gesteigert (Arbuckle *et al.*, 2003; Heller *et al.*, 2007).

Der systemische Lupus erythematoses hat negative Auswirkungen auf das tägliche Leben, die Produktivität und die Berufswahl und ist mit einer niedrigen gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden, wie Gordon *et al.* (2013) anhand ihrer Befragung mittels WPAI-Fragebogen (siehe Kapitel 1.3.2) nachwiesen. Müdigkeit, Planungsunfähigkeit und verminderte körperliche

Gesundheit der SLE-Patienten sind signifikant mit einer beeinträchtigten Produktivität verbunden (Gordon *et al.*, 2013), die sowohl die private Hausarbeit, Kinderbetreuung, Einkaufen und Sport als auch die arbeitsbedingte Produktivität betrifft (Gordon *et al.*, 2013).

Auch Sokolova *et al.* (2019) kamen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität und ein höheres Maß an Müdigkeit mit einer höheren Arbeitsproduktivitätsbeeinträchtigung assoziiert sind, die durch höhere Fehlzeiten, Präsentationsstörungen und Beeinträchtigung der Gesamtarbeit gekennzeichnet sind. Zudem reduzieren Beeinträchtigungen des Gedächtnisses die Konzentrationsfähigkeit (Holloway *et al.*, 2014). Laut Mok *et al.* (2016) ist insbesondere bei SLE-Patienten mit depressiven Symptomen die Wahrscheinlichkeit einer Arbeitsunfähigkeit höher.

Komorbiditäten: Nach der Kerndokumentation des Deutschen Rheumaforschungszentrums (DRFZ) liegt bei dem systemischen Lupus erythematoses eine ähnliche Häufigkeit für eine oder mehrere Komorbidität/en vor wie bei der rheumatoiden Arthritis (Deutsches Rheumaforschungszentrum, 2016).

Eine niedrige körperliche Aktivität bei SLE-Patienten beeinflusst die Entwicklung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Osteoporose, Fettleibigkeit, Müdigkeit und Schlafstörungen (Olesińska und Saletra, 2018). Frauen mit SLE waren in der prospektiv erhobenen Stichprobe von Patterson *et al.* (2019) zu einem Drittel adipös, was in einer multivariaten Regression zudem mit einer schlechteren selbst-berichteten Krankheitsaktivität, Depression, Schmerz und Müdigkeit assoziiert war.

Die Komorbidität einer Depression scheint bei SLE-Patienten noch häufiger vorzukommen als bei RA-Patienten. Varan *et al.* (2018) beziffern die Häufigkeit für eine Depression bei SLE-Patienten auf 17 bis 75 %.

Etchegaray-Morales *et al.* (2017) zeigten für ihre mexikanische Stichprobe, dass eine Depression bei SLE-Patienten mit einer schlechten Lebensqualität assoziiert war.

1.2 Lebenszufriedenheit und Lebensqualität

Ein wesentliches Kriterium des Behandlungserfolges der modernen Medizin sind sogenannte *patient reported outcomes* (PRO) (Brettschneider *et al.*, 2011). Dazu gehören unter anderem die selbst-berichtete Patientenzufriedenheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Brettschneider *et al.*, 2011).

1.2.1 Konzepte, Definitionen und Operationalisierungen

Die Begriffe „Lebenszufriedenheit“ und „Lebensqualität“ werden in der Literatur nicht eindeutig voneinander abgegrenzt und weitgehend synonym verwendet (Fahrenberg *et al.*, 2000; Berth *et al.*, 2008).

Das Konstrukt der Lebenszufriedenheit ist nicht eindeutig definiert und nur schwer empirisch zu erfassen (Fahrenberg *et al.*, 2000). Hinzu kommen Überschneidungen mit anderen Begrifflichkeiten: So wird Lebenszufriedenheit vielfach mit Wohlbefinden oder auch mit Lebensqualität gleichgesetzt (Fahrenberg *et al.*, 2000). Greiffenhagen *et al.* (2002) sehen in der Lebenszufriedenheit eher eine individuelle Zielvorstellung, während die Lebensqualität „eine moderne Leitidee für die gesellschaftliche Gestaltung der Lebensverhältnisse“ sei (Greiffenhagen *et al.*, 2002), wobei jedoch beide Konstrukte in engem Zusammenhang stünden (Greiffenhagen *et al.*, 2002).

Der OECD (2013) zufolge ist Lebenszufriedenheit die Beurteilung der eigenen Lebenssituation durch sich selbst. In diese individuelle Bewertung fließen – so Fahrenberg *et al.* (2000) – die früheren und aktuellen Lebensbedingungen sowie die Zukunftsperspektive mit ein. Diese Einschätzung bezieht sich also auf einen längeren Zeitraum und umfasst kognitive (bilanzierende) und affektive Komponenten aller Lebensbereiche wie Gesundheit, Partnerschaft, Beruf, Finanzen, Freizeit, Freunde und die Wohnsituation (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Neben dem Begriff der Lebenszufriedenheit hat sich heute insbesondere der Begriff der „Lebensqualität“ durchgesetzt, der sich zunächst in der Medizin in

den 1980er Jahren etablierte (Bullinger, 2000). Die WHO definiert Lebensqualität als persönliche Wahrnehmung von Individuen bzgl. ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Interessen (World Health Organization, 1995). Es ist ein Konzept mit einer großen Bandbreite, das in komplexer Art und Weise von der physischen Gesundheit, der psychologischen Verfassung, dem Grad an Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen und der Beziehung zu herausragenden Aspekten der Umwelt des Individuums beeinflusst wird (World Health Organization, 1995). Damit ist die Lebensqualität ein mehrdimensionales Konzept, das individuelle Wahrnehmungen, Zufriedenheit mit verschiedenen Bereichen des eigenen Lebens, wie zum Beispiel die körperliche Gesundheit und Arbeitszufriedenheit, das psychologische und emotionale Wohlbefinden, soziale Rollen und Beziehungen, integriert (Gerbershagen *et al.*, 2002; Carr *et al.*, 2005). Eine spezifische Form der Lebensqualität ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Bullinger, 1994).

Das Konzept der Lebensqualität im weiteren Sinne umfasst nach Matthejat *et al.* (1998) subjektive und objektive Aspekte, die die Funktionsfähigkeit eines Individuums, seine soziale Integration und seine Teilhabe am altersentsprechenden Lebensvollzug bedingen, vgl. Abb. 1. Zu den objektiven Bedingungen der Lebensqualität gehören materielle und soziale Rahmenbedingungen sowie der objektive Gesundheitszustand, d. h. die Tatsache, ob eine Erkrankung oder eine körperliche, geistige oder seelische Behinderung beim Individuum vorliegt (Matthejat *et al.*, 1998). Diese bedingenden Umstände können die Lebensqualität negativ oder positiv beeinflussen, z. B. durch notwendige belastende bzw. erfolgreiche medizinische Behandlungen (Matthejat *et al.*, 1998).

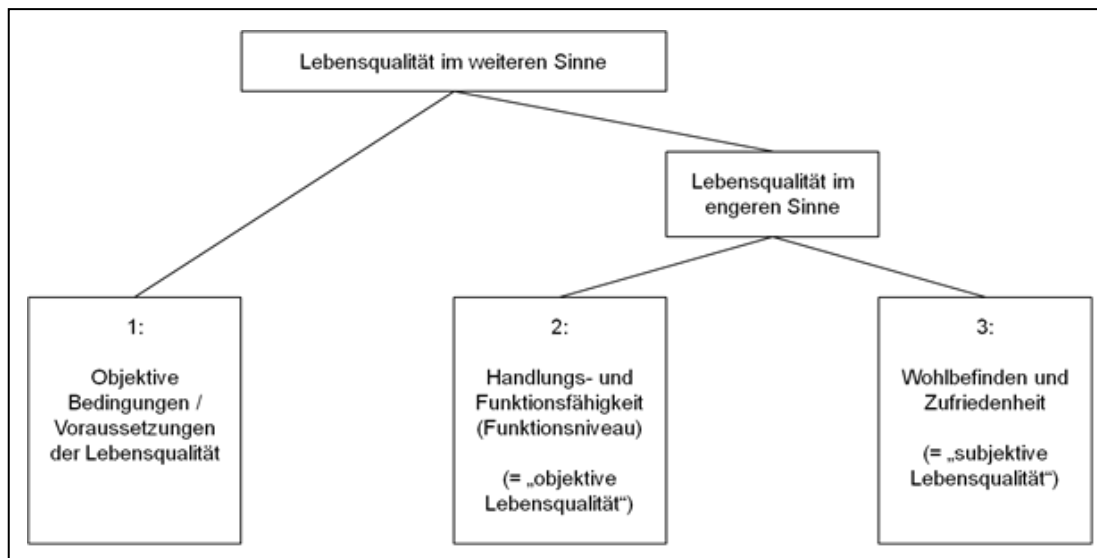


Abb. 1: Grundaspekte der Lebensqualität

(adaptiert aus Mattejat et al., 1998)

Die Lebensqualität im engeren Sinne unterscheiden Mattejat *et al.* (1998) weiter in eine objektive und subjektive Lebensqualität, sozusagen die Außen- und Innenperspektive auf die Lebensqualität eines Individuums. Die objektive Lebensqualität beschreibt die Handlungs- und Funktionsfähigkeit bzw. das „Funktionsniveau“ des Individuums aus der Perspektive eines externen Beobachters, während die subjektive Lebensqualität aus der Innenperspektive eines sich selbst wahrnehmenden und sich selbst beurteilenden Individuums im Sinne einer Introspektion beschrieben wird (Mattejat *et al.*, 1998).

Die Operationalisierbarkeit der Lebenszufriedenheit und der Lebensqualität basiert auf mittlerweile gut etablierten Messinstrumenten. So steht für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unter mehreren alternativen Messinstrumenten das Fragebogen-Instrument *Short Form 36 Gesundheitsfragebogen* (SF-36) nach Bullinger und Kirchberger (1998) zur Verfügung. Der SF-36 erfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Form der vier Komponenten: das psychische Befinden, die körperliche Verfassung, die sozialen Beziehungen und die funktionale Kompetenz, vgl. Anhang Kapitel 6.2.

Zur Einschätzung der allgemeinen Lebenszufriedenheit und ihrer verschiedenen Subkomponenten existieren ebenfalls verschiedene standardisierte

Fragebogen-Instrumente, u. a. der *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit* (FLZ) nach Fahrenberg *et al.* (2000), vgl. Anhang Kapitel 6.1.

1.2.2 Einflussfaktoren und Korrelate der Lebenszufriedenheit

Als Einflussfaktoren der Lebenszufriedenheit werden das Geschlecht, Alter, Familienstand, das soziale Umfeld, sozioökonomischer Status und kulturelle Hintergründe diskutiert:

Geschlecht: Der Einfluss des Geschlechts auf die Lebenszufriedenheit wird unterschiedlich bewertet: Im Rahmen der Validierung des Freiburger Persönlichkeitsinventars wurde anhand der Dimension Lebenszufriedenheit detektiert, dass sich Männer im Vergleich zu Frauen als zufriedener mit ihrem Leben einschätzten (Fahrenberg *et al.*, 1994; Fahrenberg *et al.*, 2000). Allerdings bestätigten andere Autoren dieses Ergebnis nicht (Post *et al.*, 1998).

Alter: Während einige Studien nachwiesen, dass das Alter keinen Einfluss hat, zeigten andere, dass mit höherem Alter die Lebenszufriedenheit zunimmt (Fahrenberg *et al.*, 1994; Koivumaa-Honkanen *et al.*, 1996). Weitere Studien widerlegten diesen Befund und attestierten Älteren eine geringere Lebenszufriedenheit (Post *et al.*, 1998; Fahrenberg *et al.*, 2000). Eine weitere Studie kam zu keinem eindeutigen Ergebnis (Ryff und Keyes, 1995).

Familienstand/soziales Umfeld: Fahrenberg *et al.* (2000) erkannten in den Studien zum Zusammenhang zwischen Familienstand und Lebenszufriedenheit eine eindeutige Tendenz: So führt die Tatsache, mit einem festen Partner zusammenzuleben, zu einer Erhöhung der individuellen Lebenszufriedenheit. Judge *et al.* (1994) und Post *et al.* (1998) kamen zu dem Schluss, dass verheiratete Männer eine höhere Lebenszufriedenheit aufweisen als ledige Männer.

Sozioökonomischer Status: Der sozioökonomische Status scheint einen bedeutenden Einfluss auf die Lebenszufriedenheit zu haben (Fahrenberg *et al.*, 2000). Zu den wesentlichen Faktoren des sozialen Status in diesem Zusammenhang zählen nach Untersuchungen von Ho *et al.* (1995) Einkommen, Schulbildung und beruflicher Status. Alle drei Indikatoren für den sozioökonomischen Status haben einen positiven Einfluss auf die Lebenszufriedenheit (Ho *et al.*, 1995; Fahrenberg *et al.*, 2000).

Kulturelle Hintergründe: Auch Einflüsse des kulturellen Hintergrunds auf die Lebenszufriedenheit wurden beschrieben, wobei allein ein christlich religiös geprägter Glaube einen positiven Einfluss zu haben scheint (Ho *et al.*, 1995; Fahrenberg *et al.*, 2000).

Die Lebenszufriedenheit korreliert mit dem allgemeinen Gesundheitszustand, Neurotizismus, Depressionen und gesundheitlich relevanten Lebensgewohnheiten:

Gesundheit: Zwischen dem selbst-berichteten Gesundheitszustand und der Lebenszufriedenheit besteht ein positiver Zusammenhang: Fahrenberg (1994) konnte im Rahmen der Normierung der Freiburger Beschwerdenliste (FBL), mit der körperliche Beschwerden erfasst werden, feststellen, dass Patienten, die eher unzufrieden mit der familiären und finanziellen Situation waren, sehr häufig auch über körperliche Beschwerden klagten (Fahrenberg *et al.*, 2000). Auch umgekehrt ging mit einer subjektiv empfundenen körperlichen Beeinträchtigung eine geminderte Lebenszufriedenheit einher (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Neurotizismus und Depression: Offenbar bestehen systematische Zusammenhänge zwischen der Lebenszufriedenheit und dem Auftreten von Depressionen und Neurotizismus, allerdings ohne dass für diese Korrelation eine Direktionalität bzw. Kausalität nachweisbar wäre (Koivumaa-Honkanen *et al.*, 1996; Newsom und Schulz, 1996; Fahrenberg *et al.*, 2000). Koivumaa-Honkanen *et al.* (1996) fanden, dass Schizophrenie-Patienten vergleichsweise

weniger unzufrieden waren und dass Depressionen die vergleichsweise stärksten Korrelate mit Unzufriedenheit aufwiesen. Letzteres bestätigten auch Newsom und Schulz (1996), die feststellten, dass bei unzufriedenen Patienten häufiger Depressionen attestiert werden.

Lebensgewohnheiten: Offenbar beeinflussen auch die Lebensgewohnheiten – insbesondere die Freizeitgestaltung – die eigene Lebenszufriedenheit (Harlow und Cantor, 1996; Fahrenberg *et al.*, 2000). Harlow und Cantor (1996) zeigten, dass Personen, die ihr Leben aktiv gestalten (Ehrenämter, Sport, kreative Tätigkeiten), eine höhere Lebenszufriedenheit aufweisen als weniger aktive Personen.

1.2.3 Lebensqualität bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen weisen – wie in den Kapiteln 1.1.1 und 1.1.2 bereits erwähnt – regelmäßig eine in verschiedenen Bereichen eingeschränkte Lebensqualität auf (Lind-Albrecht, 2006). Der systemische Lupus erythematodes und die rheumatoide Arthritis haben somit einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten (Wolfe *et al.*, 2010; Matcham *et al.*, 2014).

Mehrere Studien belegten die niedrigere Lebensqualität von SLE- und RA-Patienten unter Verwendung des SF-36 Fragebogens (Khanna *et al.*, 2004; Bazzichi *et al.*, 2005; Montazeri *et al.*, 2005; dos Reis und da Costa, 2010; Barnado *et al.*, 2012). So ermittelten auch Kojima *et al.* (2009) in einer Studie mit 120 RA-Patienten die psychische und körperliche Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels SF-36 und zeigten, dass die körperliche Lebensqualität von aktuellen Symptomen und körperlichen Funktionen beeinflusst wird. Ebenso wird die psychische Lebensqualität von psychosozialen Faktoren, gegenwärtigen Symptomen und körperlichen Funktionen bestimmt (Kojima *et al.*, 2009).

In einer portugiesischen Untersuchung von RA-Patienten, in der die portugiesische Version einer Kurzform des SF-36, die *Short Form-6 Dimensionen* (SF-6D) zur Messung der Lebensqualität verwendet wurde, zeigten geschiedene Frauen und alleinstehende Patienten mit geringem Bildungsstand sowie niedrigem Einkommen eine besonders geringe Lebensqualität (Ferreira *et al.*, 2008). Medizinische Faktoren, wie eine erst kürzlich erfolgte Diagnosestellung, ein höherer Schweregrad der Erkrankung, das Vorliegen von Komorbiditäten und die Nichtanwendung moderner Medikamente (Biologika), waren ebenfalls mit einer niedrigeren Lebensqualität verbunden (Ferreira *et al.*, 2008). Karlsson *et al.* (2009) zeigten darüber hinaus, dass Patienten mit früher RA bei Krankheitsbeginn mit dem Leben insgesamt weniger zufrieden waren als die Referenzgruppe und dass diese eine geringe Zufriedenheit mit Selbstpflegeaktivitäten, Arbeit und Sexualität aufwiesen.

Auch für SLE-Patienten gibt es entsprechende Belege für den Einfluss der Erkrankung auf die körperliche und psychische Lebensqualität. So zeigte Tamayo Korte (2010) im Rahmen der aus der Poliklinik und Funktionsbereich für Rheumatologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf stammenden koordinierten Lupus-Langzeit-Studie (LULA), dass die subjektiv eingeschätzte Krankheitsaktivität von SLE-Patienten mit einer deutlichen Verminderung der körperlichen und psychischen Lebensqualität einhergeht. Yilmaz-Oner *et al.* (2015) bestätigten dies für ein türkisches SLE-Patienten-Kollektiv. Schmeding und Schneider (2013) lieferten im Rahmen einer Metastudie zusätzliche Evidenz, dass die Lebensqualität der SLE-Patienten nicht nur niedriger ist als die gesunder Kontrollpersonen, sondern darüber hinaus auch niedriger als die Lebensqualität von Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen. Dabei sind Alter, Müdigkeit, komorbide neurologische oder psychiatrische Störungen, wie Depression oder Angstzustände, Prädiktoren für eine schlechte Lebensqualität von SLE-Patienten (Schmeding und Schneider, 2013). Kulczycka *et al.* (2009) identifizierten bei ihren 83 untersuchten SLE-Patienten die Dauer der Erkrankung sowie das Lebensalter als relevante Faktoren für die verminderte Lebenszufriedenheit.

Knight *et al.* (2016) fokussierten die Auswirkungen gesundheitlicher Ungleichheiten und fanden, dass Patienten mit SLE, die sich schlecht an ihre Krankheit angepasst hatten, einen niedrigeren sozioökonomischen Status, eine schlechtere Lebensqualität, eine geringere psychosoziale Funktionsfähigkeit und eine erhöhte Krankheitsmorbidity aufwiesen.

1.3 Arbeitszufriedenheit

1.3.1 Konzept und Definitionen

Wie der Begriff der Lebenszufriedenheit, so wird auch der Begriff der Arbeitszufriedenheit nicht einheitlich verwendet. In der Literatur finden sich zahlreiche verschiedene Definitionsansätze, die zum Teil nur geringe Schnittmengen aufweisen. Eine am ehesten konsensfähige Definition stammt von Roedenbeck (2008), der Arbeitszufriedenheit schlicht als emotionalen Zustand einer Person gegenüber ihrer Arbeit paraphrasiert.

Der Zusammenhang zwischen der Lebens- und der Arbeitszufriedenheit bzw. beruflichen Situation ist für die Allgemeinbevölkerung belegt (Ihmels, 2014). Arbeit und Beruf zählen neben Gesundheit, Familie und finanzieller Sicherheit zu den wichtigsten Grundlagen der Lebenszufriedenheit von Männern und Frauen im mittleren Lebensalter (O'Dea *et al.*, 1999). Die Arbeitssituation kann als ein prägendes Element des physischen und psychischen Wohlbefindens gelten und ist gleichgeordnet mit dem Gesundheitsstatus, der familiären Situation, der Einkommenssituation sowie der sozialen Einbindung und Unterstützung (Dressler, 1994).

1.3.2 Einflussfaktoren und Operationalisierung der Arbeitszufriedenheit

Die Arbeitszufriedenheit hängt zu einem großen Teil von der Erwartungshaltung des jeweiligen Individuums bezüglich seiner beruflichen Situation ab (Rosenstiel *et al.*, 2003). Die Erwartungshaltung bzw. das jeweilige Anspruchsniveau der beruflichen Arbeitsaufgaben ist auch von anderen Faktoren abhängig, darunter sind bisherige individuelle Erfahrungen, individuelle Bildung, soziales Umfeld, Erziehung, Leistungsmotivation und persönliches Zielsetzungsverhalten zu nennen (Rosenstiel *et al.*, 2003).

Tatsächlich ist aber nicht alleine das jeweilige eigene Anspruchsniveau für die Ausprägung der Arbeitszufriedenheit entscheidend, sondern erst im Vergleich zwischen Ist- und Sollzustand zeigt sich eine bestehende (Un-)Zufriedenheit (Rosenstiel *et al.*, 2005). Die Autoren machen verschiedene Faktoren für die Einschätzung der eigenen Arbeitszufriedenheit aus: die vorherrschenden Arbeitsbedingungen, die vorgegebenen Arbeitsinhalte, der erlebte Führungsstil des Vorgesetzten, die Kollegen, die finanzielle Vergütung, die angebotenen Sozialleistungen, die vorhandenen Weiterbildungsmöglichkeiten, die gegebenen Aufstiegsmöglichkeiten, die eigenen Entfaltungsmöglichkeiten, die Arbeitsplatzsicherheit, die übertragene Verantwortung, die Arbeitszeiten, die gegebenen Urlaubsregelungen, das Vorhandensein und der Einfluss von Mitarbeitervertretungen (Rosenstiel *et al.*, 2005). Weitere Aspekte der Arbeitszufriedenheit sind z. B. die Einstellung zur Arbeit, der Wert der Arbeit, die Identifikation mit der Arbeit, die Arbeitsmoral und das Betriebsklima (Struck, 2005).

Abb. 2 konzeptualisiert die Arbeitszufriedenheit als Produkt eines Person-Situation-Gefüges, in dem unterschiedliche Faktoren seitens der Person und der Arbeitssituation miteinander interagieren und die individuelle Arbeitszufriedenheit bedingen (Neuberger *et al.*, 1978):

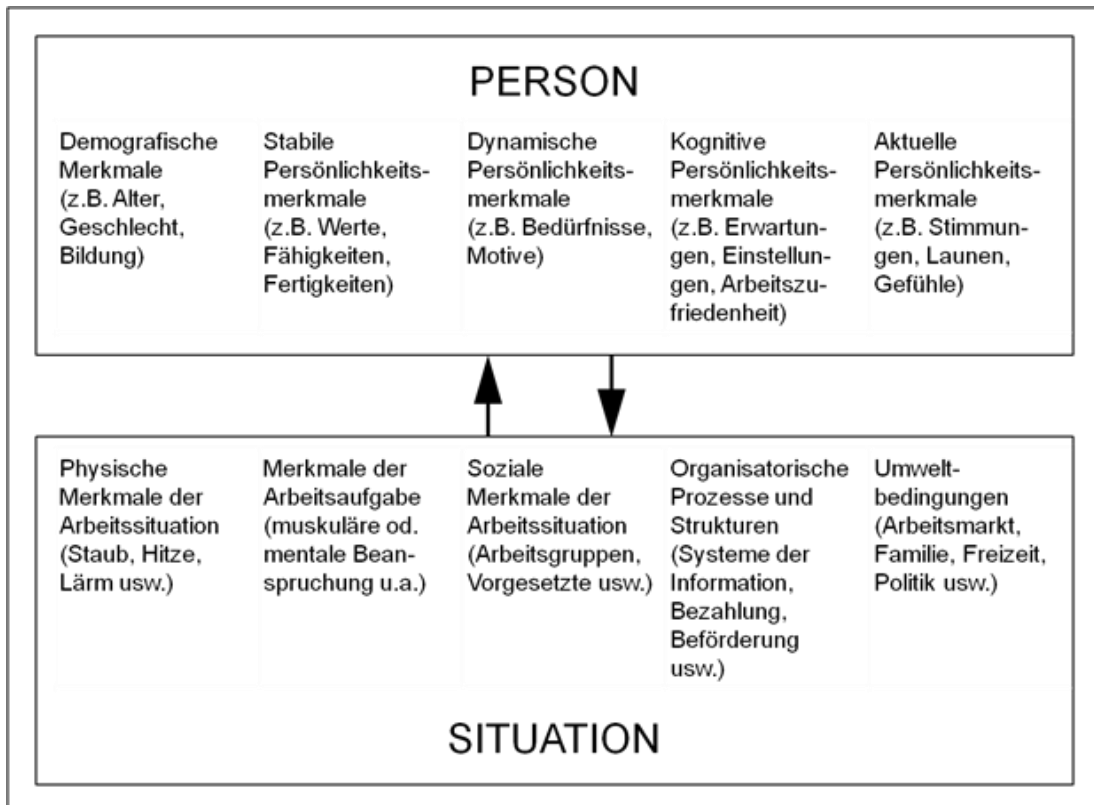


Abb. 2: Bedingungsfaktoren der Arbeitszufriedenheit

(adaptiert aus Neuberger et al., 1978)

u. a. = unter anderem; usw. = und so weiter; z. B. = zum Beispiel

Zur Operationalisierung und Messung der Arbeitszufriedenheit stehen u. a. standardisierte Fragebogen zur Verfügung (Schuler, 2014). Ein gut etabliertes Messinstrument ist hier der bereits in Kapitel 1.2.1 erwähnte Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) nach Fahrenberg et al. (2000), der eine der diversen Teilkomponenten der Arbeitszufriedenheit reserviert.

Die einschlägige Fachliteratur geht davon aus, dass ein Zusammenhang zwischen den Konstrukten „Arbeitszufriedenheit“ und „Arbeitsleistung“ der Beschäftigten besteht (Dette et al., 2004). Nur zufriedene Mitarbeiter seien in der Lage, zufriedenstellende Leistungen zu erbringen (Nerdinger et al., 2014).

Weiter ist davon auszugehen, dass die individuell empfundene Arbeitszufriedenheit eines Mitarbeiters weitreichende Konsequenzen hat: Nach Neuberger et al. (1978) sind diese Konsequenzen nicht alleine für den Betroffenen selbst von Bedeutung, sondern darüber hinaus auch für die

beschäftigende Organisation, das persönliche Umfeld und die Gesellschaft als Ganzes (Neuberger *et al.*, 1978). Generell angenommen werden folgende positive Zusammenhänge:

- zwischen Arbeitszufriedenheit und Lebenszufriedenheit (Bruggemann *et al.*, 1975)
- zwischen Arbeitszufriedenheit und positiver Stimmung des Individuums (Arvey *et al.*, 1991)

Darüber hinaus geht Arbeitszufriedenheit mit einer verringerten Unfallhäufigkeit und einer reduzierten Krankheitshäufigkeit einher (Rosenstiel *et al.*, 2003; Rosenstiel *et al.*, 2005).

Siegrist *et al.* (2004) beschrieben in ihrem Modell der beruflichen Gratifikationskrisen eine Belastungskonstellation, die durch hohe Verausgabung einerseits und niedrige Belohnung auf der anderen Seite gekennzeichnet ist. Hierbei ist die Reziprozität, das heißt ein ausgeglichenes Verhältnis von geleisteter Arbeit (Verausgabung) und der dafür enthaltenen Belohnung, gestört (Siegrist *et al.*, 2004). Belohnung (*reward*) kann dabei sowohl materielle als auch immaterielle Formen, wie Wertschätzung, Aufstiegsmöglichkeiten und Arbeitsplatzsicherheit, bedeuten (Siegrist *et al.*, 2004). Personen mit einer übersteigerten beruflichen Verausgabebereitschaft (*overcommitment*) sind dabei besonders gefährdet, stressbedingte Krankheiten zu entwickeln (Siegrist *et al.*, 2004). Sie kennzeichnet ein übermäßiges Streben nach Anerkennung, was sie durch immer stärkere berufliche Verausgabung (*effort*) zu befriedigen suchen (Siegrist *et al.*, 2004). Erhalten sie dafür keine angemessene Anerkennung, entsteht eine *Effort-Reward Imbalance* (ERI) (Siegrist *et al.*, 2004). Eine geringe *Effort-Reward Imbalance*, niedrige Belastungsindikatoren und hohe Autonomie im Beruf gewährleisten dagegen eine höhere Arbeitszufriedenheit (Fietze, 2011).

Der *Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire* (WPAI) (Reilly *et al.*, 1993) misst die Wirkung von Gesundheit und Symptomen auf die Arbeitsproduktivität und die Nichtarbeitsaktivitäten (Tang *et al.*, 2011). Untersucht wird dabei das Ausmaß von Fehlzeiten, Präsentationsstörungen und

Beeinträchtigungen der täglichen Aktivitäten (Tang *et al.*, 2011). Der WPAI ist auf ein breites Spektrum von Berufen anwendbar und verfügt über eine Zuverlässigkeit bei muskuloskelettalen Erkrankungen, ist wirtschaftlich und kaum belastend für den Befragten (Tang *et al.*, 2011). Der Fragebogen WPAI gilt als etabliertes Screening-Tool, um nachzuweisen, inwiefern das Ausmaß der Krankheitsauswirkung auf Arbeit eine Funktion vom einzelnen Individuum und dessen Arbeitsumfeld ist (Sandqvist und Henriksson, 2004; Beaton *et al.*, 2009).

1.3.3 Arbeitszufriedenheit und Arbeitsunfähigkeit bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Bereits Zautra und Smith (2001) zeigten in ihrer Studie zur Depression und Stressreaktion bei 188 älteren Frauen mit RA und Osteoarthritis, dass die körperliche Behinderung der Patienten zur Unzufriedenheit mit dem Beruf führen kann. Dass diese Unzufriedenheit auch mit tatsächlichen Einbußen der Produktivität einhergeht, zeigten van Vilsteren *et al.* (2015), die den Produktivitätsverlust bei der Arbeit von RA-Patienten im Detail fokussierten. Sie stellten fest, dass dieser umso größer war, je unzufriedener die Patienten mit ihrer Arbeit waren (van Vilsteren *et al.*, 2015). Der Produktivitätsverlust war zudem umso höher, je schlechter das psychische Wohlbefinden war und je mehr körperliche Funktionseinschränkungen und Schmerzen die RA-Patienten aufwiesen (van Vilsteren *et al.*, 2015).

Nahe liegt, dass eine reduzierte Arbeitszufriedenheit mit einer reduzierten Arbeitsfähigkeit vergesellschaftet ist. Tatsächlich sind in den Industrieländern Erkrankungen des Bewegungsapparates auch eine der beiden Hauptursachen für Langzeitarbeitsausfälle (Health and Safety Executive, 2019).

Chaparro Del Moral *et al.* (2012) zeigten in ihrer Studie zur Arbeitsproduktivität, dass 65,0 % der 90 RA-Patienten ihre Aufgaben auf der Arbeit aufgrund der Krankheit geändert hatten und 25,0 % der Patienten verpassten acht oder mehr Arbeitsstunden pro Woche. Der durchschnittliche Prozentsatz von Fehlzeiten bei RA-Patienten gemessen mittels WPAI-Fragebogen betrug nach Chaparro

Del Moral *et al.* (2012) 14,0 %, Präsentismus, also Anwesenheit am Arbeitsplatz trotz Krankheit, 38,4 %, Verlust der Gesamtproduktivität 45,0 % und Beeinträchtigung des täglichen Lebens außerhalb der Arbeit 42,0 %. RA-Patienten, die ihre Arbeit selbst planen konnten, hatten geringere Beeinträchtigungen der geleisteten Arbeit und der täglichen Aktivität außerhalb der Arbeit (Bansback *et al.*, 2012). Die Kosten des Präsentismus, also die Kosten, die aufgrund der erkrankungsbedingten Reduktion der Arbeitsproduktivität entstehen, waren dabei übrigens bezogen auf die Gesamtproduktivitätskosten bei RA-Patienten etwa zwei- bis viermal höher als in der Kontrollgruppe und bemerkenswerterweise höher als die direkten medizinischen Kosten (Braakman-Jansen *et al.*, 2012). RA-Patienten mit einer geringeren Lebensqualität wiesen einen höheren Verlust an Arbeitsproduktivität (50,0 %) auf (Chaparro Del Moral *et al.*, 2012). Zudem hingen in einer Studie von Sruamsiri *et al.* (2018) ein höherer Produktivitätsverlust mit funktioneller Behinderung, Depression und der Zeit seit der RA-Diagnose signifikant zusammen.

Garris *et al.* (2013) fanden in ihrer Studie zum Einfluss des SLE auf die Arbeitsproduktivität, dass mehr als ein Drittel der Beschäftigten mit SLE einen Arbeitsplatzwechsel vorgenommen hatten, weil sie aufgrund ihrer Diagnose weniger Stress und flexible Arbeitspläne suchten.

Für Patienten mit rheumatoider Arthritis zeigte Sokka (2003) ein erhöhtes Arbeitsunfähigkeitsrisiko ab dem Einsetzen ihrer Symptome. Drenkard *et al.* (2014) stellten fest, dass das Arbeitslosenrisiko für SLE-Patienten fast vierfach höher als bei der Allgemeinbevölkerung ist.

Risikofaktoren für Arbeitsunfähigkeit von Personen mit RA waren höheres Alter, weniger Bildung, Handfunktionsstörungen, Müdigkeit, Schmerzen, Überstunden, Kaltarbeit, geringes Einkommen und Depression (Mancuso *et al.*, 2000; Allaire, 2001; Chorus *et al.*, 2001; Sokka, 2003; Croon *et al.*, 2004; Verstappen *et al.*, 2004; Burton *et al.*, 2006).

Als wesentliche Risikofaktoren für die Arbeitsunfähigkeit von SLE-Patienten wurden weniger Bildung, geringe soziale Unterstützung, Krankheitsaktivität, funktionelle Einschränkung, Müdigkeit und neurokognitive Dysfunktionen

identifiziert (Allaire, 2008; Scofield *et al.*, 2008; Baker und Pope, 2009; Sharif *et al.*, 2011; Schouffoer *et al.*, 2012; Basta *et al.*, 2018). Kognitive Dysfunktionen bei SLE verursachen Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis, Wortfindungsstörungen, Argumentationsschwierigkeiten, Verwirrung, Unfähigkeit, Gedanken zu planen oder zu organisieren und Konzentrationsverlust (McElhone *et al.*, 2010; Agarwal *et al.*, 2015). Aber auch funktionale Einschränkungen sind relevant: In einer Studie von Stevens *et al.* (2019) gaben 29 % der 111 SLE-Patienten an, aufgrund von Problemen mit den unteren Gliedmaßen oder den Füßen arbeitsunfähig zu sein. Die Nichtteilnahme der SLE-Patienten an der Arbeit war signifikant mit Gehschwierigkeiten, Fußschwellung und Fußulzerationen verbunden (Stevens *et al.*, 2019). Mok *et al.* (2016) identifizierten bei SLE-Patienten Muskelschmerzen (47 %), Müdigkeit (20 %), depressive Symptome (17 %) und Hautläsionen (7 %) als Gründe für die Reduzierung oder Beendigung der Arbeit.

Folgen: Arbeitsunfähigkeit geht mit einer verminderten Lebensqualität sowohl bei RA- als auch bei SLE-Patienten einher (Wallenius *et al.*, 2009). Zudem weisen arbeitsunfähige SLE-Patienten einen signifikant höheren Angst-Depressions-Score auf (Mok *et al.*, 2016). Auch Yilmaz-Oner *et al.* (2015) wiesen in ihrer Studie darauf hin, dass Erwerbstätigkeit ein wichtiger Faktor für die Lebensqualität von SLE-Patienten ist und entsprechende Einschränkungen eng mit Depression und Angst assoziiert sind. Angst und depressive Symptome sind wiederum mit einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert (Mok *et al.*, 2016). Die daraus resultierende psychische Belastung wurde von Mok *et al.* (2016) als stärkster Prädiktor für die Lebensqualität der SLE-Patienten ermittelt. Choi *et al.* (2012) zufolge wird die Lebensqualität sogar stärker von Depression als von Krankheitsaktivität oder körperlicher Schädigung beeinflusst.

Der Zusammenhang könnte möglicherweise auf den wesentlichen Begriff des Selbstwertgefühls zurückzuführen sein. Eine Beschäftigung spielt für das Selbstwertgefühl eine wichtige Rolle, da sie Unabhängigkeit und soziales Ansehen garantiert (Black, 2008). Die Nichtteilnahme an der Arbeit ist mit einem schlechteren Gesundheitszustand, höheren Konsultationsraten in der Grund-

versorgung und höheren Verschuldungs- und Sterblichkeitsraten verbunden (Black, 2008).

Möglicherweise ist die reduzierte Arbeitszufriedenheit allerdings auch auf die besondere Stressbelastung am Arbeitsplatz zurückzuführen, die in der aktuellen Arbeit von Richter *et al.* (2018) sowohl für RA- als auch für SLE-Patienten nachgewiesen wird. Richter *et al.* (2018) zeigten in ihrer Querschnittsstudie mit 247 SLE- und 270 RA-Patienten unter Verwendung des international etablierten *Effort-Reward Imbalance* (ERI)-Fragebogens, dass diese Patienten ein größeres Ausmaß an psychosozialen Stress am Arbeitsplatz empfinden als gesunde Personen. Da der SLE meist jüngere Frauen betrifft, können körperliche und geistige Beeinträchtigungen die eigenen Lebensziele negativ beeinflussen, zur sozialen Isolation führen und die Arbeitsunfähigkeit fördern, also gravierende Konsequenzen zeigen, was wiederum in psychosozialen Stress resultiert (Mok *et al.*, 2008).

1.4 Ziele und Fragestellungen

Wie in den Kapiteln 1.1 bis 1.3 dargelegt, sind die Lebenszufriedenheit und Lebensqualität von Patienten mit systemischem Lupus erythematoses und rheumatoider Arthritis gegenüber Gesunden deutlich reduziert. Aufgrund der mit diesen Erkrankungen einhergehenden Einschränkungen gehen diese zudem mit einem erhöhten Risiko für Arbeitsunfähigkeit und Arbeitsplatzverlust einher (Allaire *et al.*, 2013).

Trotz einer Vielzahl an Einzelstudien zu den psychischen Belastungen und den Konsequenzen für die berufliche Situation, die mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen einhergehen, ist der Wissensstand zum Einfluss chronisch entzündlich-rheumatischer Erkrankungen auf die Lebenszufriedenheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität bis heute defizitär. So wurde z. B. der Zusammenhang von RA bzw. SLE mit einigen wesentlichen Parametern der Lebensqualität und deren Einfluss auf die Arbeitsunfähigkeit untersucht (Wallenius *et al.*, 2009; Chaparro Del Moral *et al.*, 2012; Gordon *et al.*, 2013; Radner *et al.*, 2014; van Vilsteren *et al.*, 2015; Sokolova, 2019), die bisher

identifizierten Einzelfaktoren und untersuchten Zusammenhänge zwischen denselben sind bisher jedoch nur ansatzweise zu einem vollständigen Gesamtbild verknüpft worden. Eine zentrale Fragestellung der vorliegenden Studie zielt daher auf das gleichzeitige Zusammenwirken von psychischen und körperlichen Faktoren sowie krankheitsbedingten Schwierigkeiten am Arbeitsplatz und möchte (mit Hilfe linearer Regressionen) für die beiden Erkrankungen jeweils entscheidende Faktoren dieser komplexen Zusammenhänge identifizieren und ihren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der Patienten bestimmen.

Das komplizierte Beziehungsgeflecht zwischen den Symptomen dieser Erkrankungen und den verschiedenen Dimensionen der körperlichen und psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird dabei insbesondere durch Komorbiditäten noch komplexer. Möglicherweise ist diese Komplexität der Grund, warum nach wie vor nicht vollständig geklärt ist, welchen genauen Einfluss diese chronischen Erkrankungen auf die Arbeitszufriedenheit haben und mit welchen spezifischen Schwierigkeiten am Arbeitsplatz diese vergesellschaftet sind. Hier wird beabsichtigt, ein detailliertes Bild zu erstellen, in dem die Zusammenhänge zwischen Arbeitsunfähigkeit, eigener Gesundheitswahrnehmung, körperlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität, allgemeiner Lebenszufriedenheit und Arbeitszufriedenheit sichtbar werden.

Die vorliegende Studie soll Daten liefern, die helfen sollen, das Bild zu vervollständigen. Das übergeordnete Ziel ist es, eine breitere empirische Grundlage zu schaffen, um psychische und soziale Faktoren im Sinne einer zielgerichteten Gesundheitsförderung verstärkt in Behandlungskonzepte einbeziehen zu können.

Im Fokus der vorliegenden Untersuchung stehen die folgenden Fragenkomplexe:

1. Wie wirken sich die chronischen Erkrankungen rheumatoide Arthritis und systemischer Lupus erythematodes auf die Lebenszufriedenheit und Lebensqualität aus?

- a) Unterscheidet sich die Lebenszufriedenheit von RA-, SLE-Patienten und der gesunden Kontrollgruppe?
 - b) Inwiefern unterscheidet sich die Lebenszufriedenheit im Vergleich der beiden Erkrankungen voneinander?
 - c) Welche Bereiche lassen sich identifizieren, in denen die Lebenszufriedenheit gegebenenfalls in besonderem Maße im Vergleich zur Kontrollgruppe beeinträchtigt ist?
 - d) Welche Bedeutung haben weitere krankheitsspezifische Einflussfaktoren wie z. B. die Komorbiditäten für die Lebenszufriedenheit bei beiden Erkrankungen?
 - e) In welchem Ausmaß beeinträchtigen RA und SLE die Lebensqualität bzw. wie wirken sich diese Erkrankungen auf die körperliche und die psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität aus?
 - f) Inwieweit korrelieren die Lebenszufriedenheit und die Lebensqualität miteinander?
2. Wie wirken sich die chronischen Erkrankungen und psychosoziale Faktoren auf das Berufsleben bzw. die Zufriedenheit am Arbeitsplatz aus?
- a) Inwiefern wirken sich RA und SLE auf das Berufsleben bzw. die Arbeitszufriedenheit aus?
 - b) Hat eine Arbeitsunfähigkeit Einfluss auf die Arbeitszufriedenheit von RA und SLE-Patienten?
 - c) Hat die eigene allgemeine Gesundheitswahrnehmung (SF-36 Subskala) Einfluss auf die Arbeitszufriedenheit?
 - d) Hat die körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität Einfluss auf die Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf?
 - e) Hat das Einkommen Einfluss auf die allgemeine Lebenszufriedenheit?
 - f) Gibt es erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz?

2 Material und Methoden

2.1 Studiendesign

Die vorliegende Arbeit ist Teil einer größeren Untersuchung, die im Zeitraum von 2006 bis 2009 an der Poliklinik und Funktionsbereich für Rheumatologie des Universitätsklinikums Düsseldorf durchgeführt wurde.

Die vorliegende Arbeit war als internet- und papierbasierte Querschnittsstudie in Form einer Befragungsstudie mittels validierter Fragebogen konzipiert, um den Einfluss der Arbeitssituation auf die Lebenszufriedenheit von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zu untersuchen.

Die Studie wurde der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf zur Begutachtung vorgelegt. Ein positives Votum liegt vor. Die interne Studiennummer, die von der Ethikkommission im Rahmen der ethischen Beratung vergeben wurde, lautet 2564.

Die Durchführung der Studie wurde mit dem zuständigen Gesundheitsdatenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Düsseldorf detailliert abgestimmt. Ein positives Votum liegt ebenfalls vor.

Das Projekt wurde von dem Ministerium für Innovation, Wissenschaft, Forschung und Technologie des Landes Nordrhein-Westfalen, der Deutschen Rheuma-Liga e.V., der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. sowie von dem pharmazeutischen Unternehmen *Abbott Deutschland GmbH & Co. KG* unterstützt.

2.2 Studienteilnehmer

Ein- und Ausschlusskriterien:

An der Studie teilnehmen konnte jeder Interessierte, der auf die Studie aufmerksam geworden bzw. direkt kontaktiert worden war und die folgenden Einschlusskriterien erfüllte:

- Diagnose einer rheumatoiden Arthritis oder eines systemischen Lupus erythematodes (nach Eigenangabe der Patienten)
- berufliche Tätigkeit von mindestens acht Stunden pro Woche (unabhängig vom Bezug einer Alters- oder einer Berufsunfähigkeitsrente)
- Einverständnis zur Studienteilnahme

Als Ausschlusskriterien galten:

- Fehlen einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung der Patienten
- fehlende deutsche Sprachkenntnisse

Für die Kontrollpersonen (vgl. Kapitel 2.2.1) galten folgende Einschlusskriterien:

- gleiches Arbeitsumfeld und gleiche berufliche Position wie der Patient
- gleiches Geschlecht und ähnliches Alter wie der Patient
- Einverständnis der Kontrollpersonen, an der Umfrage teilzunehmen und sich als Kontrollperson zu einem Patienten identifizieren zu lassen

Als Ausschlusskriterien für die Kontrollpersonen galten:

- Vorliegen einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung
- fehlende deutsche Sprachkenntnisse

2.2.1 Rekrutierung der Studienteilnehmer

Zur Rekrutierung der Studienteilnehmer wurde bundesweit in rheumatologischen Kliniken und Praxen ein Flyer ausgelegt, der die Patienten über die Studie informierte und zur online- bzw. papierbasierten Teilnahme aufrief. Darüber hinaus wurden im Verlauf den Mitgliedern der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. Papierversionen der Fragebogensets zugeschickt. In diesem Fall wurde also primär eine papierbasierte Dokumentation angestrebt. Allerdings wurde den Patienten im Begleitanschreiben die Möglichkeit einer Online-Teilnahme angeboten und die entsprechende Webadresse mitgeteilt, um die Option einer direkten und schnellen Datenerfassung zu eröffnen. Des Weiteren erfolgte in der Vereinszeitschrift der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. „Der Schmetterling“ in den Ausgaben 74 (Juli 2006), 78 (Juli 2007) und 80 (Januar 2008) und in der Mitgliederzeitschrift „mobil“ des Deutschen Rheuma-Liga Bundesverbandes e.V. im Heft 1/07 in einem Artikel ein Aufruf zur online- bzw. papierbasierten Teilnahme. Auch auf den Internetseiten dieser Vereine sowie auf Websites mit rheumatologisch interessanten Inhalten (z. B. www.rheuma-online.de) wurde mit einer Verlinkung auf die Studienwebsite <http://www.gender.rheumanet.org> zur (Online-) Teilnahme geworben. Die Internetseite wurde vom Studienteam der Poliklinik und Funktionsbereich für Rheumatologie an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf implementiert. Verantwortlicher Dienstleister bzw. Verantwortlicher im Sinne des Telemediengesetzes (TMG) war Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider.

Zur Rekrutierung einer Kontrollgruppe wurden die Patienten gebeten, jeweils eine Person aus ihrem Arbeitsbereich zu finden, um die arbeitsplatzbezogenen Faktoren der Patienten mit denen anderer Personen in einer möglichst identischen Arbeitssituation vergleichen zu können. Die Kontrollperson wurde von den Patienten unter Berücksichtigung des „best friend“-Prinzips selbst ausgewählt, indem die Patienten eine für sie vertraute Kontrollperson aussuchen sollten, die ihnen hinsichtlich beruflicher Situation, Geschlecht und Alter ähnlich sein sollte, jedoch nicht an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung leiden durfte.

2.2.2 Stichprobengröße und Einteilung in Patientengruppen

In die vorliegende Untersuchung konnten insgesamt 695 Personen eingeschlossen werden.

Darunter befanden sich 517 berufstätige Patienten und 178 Kontrollpersonen.

Die 517 berufstätigen Patienten wurden auf der Basis ihrer Erkrankung entweder der Patientengruppe „Patienten mit rheumatoider Arthritis“ (RA-Patienten) oder der Patientengruppe „Patienten mit systemischem Lupus erythematodes“ (SLE-Patienten) zugeordnet. Die RA-Gruppe umfasste 270 Patienten und die SLE-Gruppe 247 Patienten.

Da nicht jeder Patient eine passende Kontrollperson rekrutierte, die die Einschlusskriterien erfüllte und zur Teilnahme bereit war, waren die Patientengruppen größer als die Gruppe der Kontrollpersonen (CNTL).

2.3 Datenerhebung

Es kamen zwei Varianten derselben Erhebungsinstrumente zum Einsatz. Für die Datenerhebung wurde die Webseite <http://www.gender.rheumanet.org> implementiert, auf der den Teilnehmern die Beteiligung an der Studie möglich war. Auf dieser Internetplattform konnten sich die Befragten mit einem selbst gewählten Benutzernamen und einem persönlichen Kennwort einloggen und die Fragebogen online beantworten, vgl. Kapitel 2.3.1. Alternativ konnten die Fragebogen als Papierversion bearbeitet werden, vgl. Kapitel 2.3.2. Jeder Studienteilnehmer konnte sich frei für eine der beiden Varianten entscheiden. Die beiden papier- und internetbasierten Fragebogen waren textidentisch. Im Folgenden wird zuerst auf die technischen Rahmenbedingungen der Online-Dokumentation eingegangen, danach werden die Zugangswege der Papierversion beschrieben.

2.3.1 Online Dokumentation

Personen, die sich für eine internetgestützte Bearbeitung entschieden, füllten die Fragebogen auf der Website www.gender.rheumanet.org online aus.

Die Befragten wurden um ihr Einverständnis für die elektronische Speicherung personenbezogener anonymisierter Daten gebeten. Zudem wurde eine E-Mail-Adresse abgefragt mit dem Hinweis auf die Freiwilligkeit dieser Angabe. Die personenbezogenen Daten wurden gemäß geltendem Datenschutzgesetz NRW vertraulich behandelt.

Um eine pseudonymisierte Zuordnung von Patienten und Kontrollpersonen gewährleisten zu können, wurde folgendes Verfahren gewählt: Jeder Online-Teilnehmer erhielt mit der persönlichen Anmeldung mit einem frei wählbaren persönlichen Benutzernamen (Login) eine Patienten-Teilnehmernummer. Diese Teilnehmernummer, nicht aber der persönliche Benutzername, sollte dem als Kontrollperson fungierenden Arbeitskollegen ausgehändigt werden. Mit Hilfe dieser Teilnehmernummer konnte sich die Kontrollperson als zu „seinem“ Patienten zugehörig identifizieren und sich mit einem ebenfalls selbstgewählten persönlichen Benutzernamen einloggen, hatte aber explizit keinen Zugriff auf die von dem zugehörigen oder anderen Patienten respektive anderen Kontrollpersonen eingegebenen Daten. Der korrespondierende Patient konnte die Daten „seiner“ oder anderer Kontrollperson(en) oder anderer Patienten ebenfalls nicht einsehen. Nach dem Login füllte die Kontrollperson ebenfalls die Fragebogen aus.

Die Beantwortung der Fragebogen konnte von den Studienteilnehmern jederzeit unterbrochen und nach einem erneuten Login fortgesetzt werden. Auch ein nachträgliches Überarbeiten der bereits gegebenen Antworten war auf diese Weise möglich.

2.3.2 Papierbasierte Dokumentation

Personen, die sich für eine Papierversion der Fragebogen entschieden, forderten das Fragebogenset telefonisch, per Fax oder auf dem Postweg an. Die Personen mussten zustimmen, dass sie Interesse an der Studienteilnahme haben und damit einverstanden sind, dass persönliche Daten für den Versand der Unterlagen gespeichert werden. Die personenbezogenen Daten wurden gemäß geltendem Datenschutzgesetz NRW vertraulich behandelt.

Diese Teilnehmer erhielten auf postalischem Weg zwei Exemplare des standardisierten pseudonymisierten Fragebogensets. Sie konnten von Patient und Kontrollperson ausgefüllt und mittels eines vorgefertigten, mitgesandten frankierten Rückumschlages pseudonymisiert zurückgeschickt werden.

2.4 Befragungsinstrumente

Zur Erfassung der einzelnen Themenbereiche wurde ein Fragebogenset zusammengestellt, das sich zu einem Teil aus bereits etablierten validierten Testverfahren, zum anderen Teil aus eigens für die vorliegende Untersuchung entwickelten Fragen zusammensetzt.

Für die hier untersuchten Fragestellungen waren der „Fragebogen zur Erfassung der Lebenszufriedenheit“ (FLZ) (Fahrenberg *et al.*, 2000) und der „Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (SF-36) (Bullinger und Kirchberger, 1998) relevant, die im Folgenden vorgestellt werden, vgl. Kapitel 2.4.1 und 2.4.2.

Danach folgt die Beschreibung der Fragebogen zur Person, zu Tätigkeiten aus dem täglichen Leben, zur Beeinträchtigung durch depressive Symptome, zur beruflichen Belastung und zur allgemeinen Zufriedenheit, vgl. Kapitel 2.4.3.

2.4.1 Fragebogen zur Erfassung der Lebenszufriedenheit

Die Daten zur Lebenszufriedenheit wurden bei den Patienten mit dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) nach Fahrenberg *et al.* (2000) erhoben, der es den Autoren zufolge erlaubt, die individuelle Zufriedenheit in zehn verschiedenen Lebensbereichen zu erfassen (vgl. Anhang Abb. 6 bis Abb. 19). Zu diesen Lebensbereichen gehören Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehungen zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde/Bekannte/Verwandte und Wohnung (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Skalen und Items: Diese Lebensbereiche werden in Form von zehn Skalen abgebildet, die jeweils sieben Items umfassen, die auf einer siebenstufigen Antwortskala mit 1 „sehr unzufrieden“ bis 7 „sehr zufrieden“ zu beantworten sind (Fahrenberg *et al.*, 2000).

- (1) Die erste Skala beinhaltet Fragen zur *Zufriedenheit mit der Gesundheit*: körperlicher Gesundheitszustand, seelische und körperliche Verfassung, geistige Leistungsfähigkeit und Widerstandskraft gegen Krankheit sowie Häufigkeit der Schmerzen und Krankheiten.
- (2) Die Fragen der zweiten Skala befassen sich mit der *Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf*: berufliche Position, der Sicherheit der beruflichen Zukunft, Erfolge und Aufstiegsmöglichkeiten, dem Betriebsklima, dem Ausmaß der beruflichen Anforderungen und Belastungen sowie der beruflichen Abwechslung.
- (3) Die Fragen in der dritten Skala beziehen sich auf die *Zufriedenheit mit der finanziellen Lage*: Einkommen, Besitz und Lebensstandard, Existenzsicherung, künftige Verdienstmöglichkeiten, finanzielle Möglichkeiten für die Familie und Alterssicherung.
- (4) In der vierten Skala finden sich Fragen zur *Zufriedenheit mit der Freizeit*: Länge und dem Erholungswert des Feierabends und Jahresurlaubs, zu der für Hobbys und nahestehende Personen verfügbaren Zeit und der Abwechslung in der Freizeit.

- (5) Die fünfte Skala beinhaltet Fragen zur *Zufriedenheit mit der Ehe und Partnerschaft*: Erfüllung von Anforderungen, die eine Partnerschaft stellt, gemeinsame Unternehmungen, Offenheit, Verständnis und Hilfsbereitschaft des Partners sowie Zärtlichkeit und Geborgenheit.
- (6) Die Fragen in der sechsten Skala geben über die *Zufriedenheit mit der Beziehung zu den eigenen Kindern* Auskunft: Auskommen und Freude mit den Kindern, schulisches und berufliches Fortkommen der Kinder sowie Mühen und Kosten, Einfluss auf die Kinder, gemeinsame Unternehmungen und Anerkennung, welche die Kinder ihnen entgegenbringen.
- (7) Die Fragen in der siebten Skala beziehen sich auf die *Zufriedenheit mit der eigenen Person*: äußere Erscheinung, Fähigkeiten, charakterliche Eigenart, Vitalität und Selbstvertrauen sowie der Einschätzung, wie das Leben bisher gelebt wurde und das Auskommen mit anderen Menschen.
- (8) In der achten Skala finden sich Fragen zur *Zufriedenheit mit der Sexualität*: körperliche Attraktivität und sexuelle Leistungsfähigkeit, sexuelle Kontakte und Reaktionen, körperliche Zuwendung des Partners, der Möglichkeit, unbefangen über den sexuellen Bereich sprechen zu können und der sexuellen Harmonie mit dem Partner.
- (9) Die Fragen der neunten Skala befassen sich mit der *Zufriedenheit mit dem Freundes-, Bekannten- und Verwandtenkreis*: Gedanken an den Freundes- und Bekanntenkreis, Kontakt zu Verwandten und Nachbarn, soziale Unterstützung, soziale Aktivitäten, gesellschaftliches Engagement und der Häufigkeit von sozialen Kontakten.
- (10) Die Fragen in der zehnten Skala geben über die *Zufriedenheit mit der Wohnung* Auskunft: Größe, Zustand, Lage, Anbindung an Verkehrsmittel, mögliche Lärmbelastung und Kosten sowie Standard der Wohnung.

Auswertung des FLZ: Für die Auswertung des FLZ werden die individuellen Antworten der zehn Skalen ausgezählt (Fahrenberg *et al.*, 2000). Die Summenscores für die einzelnen Sub-Skalen liegen im Bereich von 7 (Antwort „sehr unzufrieden“ bei allen sieben Items der Skala) bis maximal 49 (Antwort „sehr zufrieden“ bei allen sieben Items der Skala) (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Die teststatistischen Mittelwerte der einzelnen Skalen wurden anhand der Normierungsstichprobe von 2870 deutschsprachigen, in Privathaushalten lebenden Erwachsenen gewonnen und liegen nach Angaben der Autoren für die Normierungsstichprobe zwischen $34,0 \pm 8,62$ (für den finanziellen Bereich) und $39,42 \pm 7,59$ (für Ehe und Partnerschaft) (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Anhand dieser so ermittelten bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit kann die „allgemeine Lebenszufriedenheit“ (Fahrenberg *et al.*, 2000) als Gesamtwert (FLZ-SUM) beziffert werden, der sich durch Addition der sieben Skalenwerte für Gesundheit (GES), Finanzen (FIN), Freizeit (FRE), eigene Person (PER), Sexualität (SEX), Freunde/Bekannte/Verwandte (BEK) und Wohnung (WOH) ergibt (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Bei der Berechnung des Gesamtwertes sind laut Fahrenberg *et al.* (2000) die Skalen Arbeit und Beruf (ARB), Ehe und Partnerschaft (EHE) sowie Beziehung zu den eigenen Kindern (KIN) auszuklammern, da diese aufgrund individueller Personencharakteristika nicht von jedem Befragten beantwortet werden können.

Die teststatistischen Kennwerte der Normierungsstichprobe für die allgemeine Zufriedenheit liegen im Wertebereich von 91 bis 339 mit einem Mittelwert von $256,59 \pm 34,26$ (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Umgang mit fehlenden Angaben: Bei mehr als einem unbeantworteten Item pro Skala wird zunächst keine Auswertung vorgenommen (Fahrenberg *et al.*, 2000). Fehlt nur ein Wert, so kann entsprechend dem Manual („Handanweisung“) zum FLZ-Fragebogen der fehlende Wert durch den Mittelwert der Skala ergänzt werden (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Bei mehr als sieben unbeantworteten Items im gesamten FLZ, sollte laut Handanweisung keine Auswertung vorgenommen werden (Fahrenberg *et al.*, 2000).

FLZ-Staninauswertung: Um die Lebenszufriedenheit der vorliegenden Stichprobe mit der einer Normstichprobe vergleichen zu können und Geschlechts- und Altersunterschiede zu kontrollieren, werden neunstufige Stanin-Werte „mit einem Mittelwert von 5 und einer Standardabweichung von 1,96“ gebildet (Fahrenberg *et al.*, 2000). Diese Transformation erfolgt gemäß Handanweisung „unter Bezug auf die Normalverteilung als sog. Flächen-transformation nach McCall“ (Fahrenberg *et al.*, 2000).

Ein Stanin-Wert von 4 bis 6 ist in 54 % der Fälle zu erwarten und entspricht inhaltlich einer durchschnittlichen Lebenszufriedenheit (Fahrenberg *et al.*, 2000).

2.4.2 SF-36 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde eine deutschsprachige Fassung des Fragebogens *Short Form 36* (SF-36) nach Bullinger und Kirchberger (1998) verwendet, der auf nationaler sowie internationaler Ebene gut etabliert ist (Ware, 1993; Gunzelmann *et al.*, 2006). Es handelt sich um eine verkürzte Fassung des 149 Items umfassenden „*Health Survey Questionnaire*“, der in den 1960er und 1970er Jahren im Rahmen der sogenannten *Medical Outcomes Study* in den USA entwickelt wurde (Lüthi, 2009).

Der SF-36 ist fokussiert auf grundlegende Dimensionen der subjektiven Gesundheit, die Stewart und Ware (1992) zufolge als wesentliche Parameter für die psychischen, physischen und auch sozialen Aspekte des subjektiven Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit angesehen werden können.

Es umfasst 36 Items, die mehreren Themenbereichen zugeordnet sind (vgl. Kapitel 2.4.2) und entweder selbst eine Subskala darstellen bzw. Teil einer Subskala sind (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Die Antwortkategorien beim SF-36 sind uneinheitlich: Einige Fragen sind auf dichotomer Ebene zu beantworten („ja – nein“), an anderer Stelle kommen mehrstufige verbale Rangskalen zum Einsatz (Bullinger und Kirchberger, 1998). Der in dieser Untersuchung verwendete Fragenbogen bezog sich inhaltlich auf die vergangenen vier Wochen im Leben der Teilnehmer (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Subskalen und Items: Der SF-36 erfasst acht Subskalen, die jeweils aus zwei bis zehn Items bestehen (Ware JE, 1994; Bullinger und Kirchberger, 1998). Ein weiteres Einzelitem betrifft die *Veränderung der Gesundheit*, dient zur Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes im Vergleich zum vergangenen Jahr und ist selbst nicht Bestandteil der anderen acht Subskalen (Ware JE, 1994; Bullinger und Kirchberger, 1998). Abb. 3 veranschaulicht die Struktur des SF-36 (Bullinger und Kirchberger, 1998).

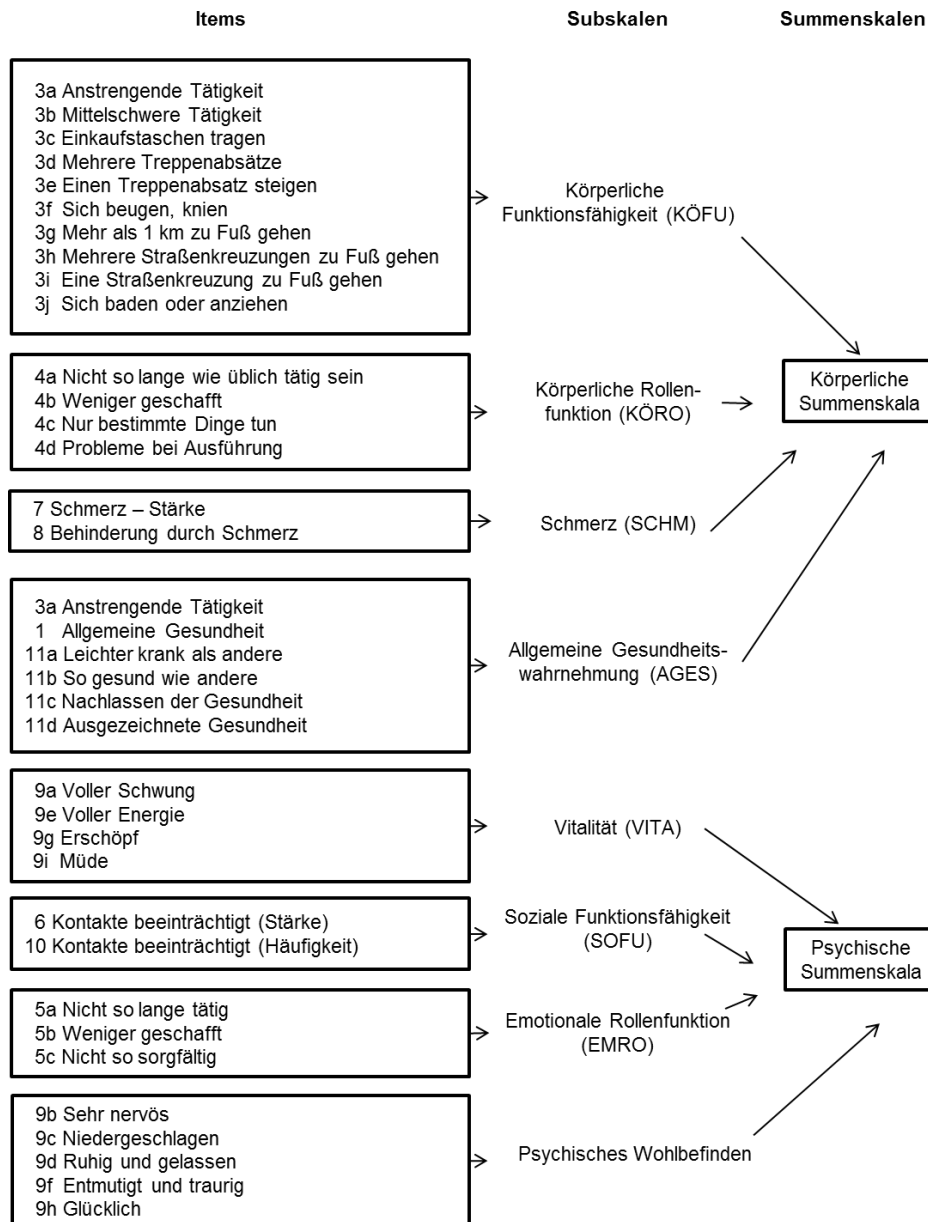


Abb. 3: Struktur des SF-36

(in Anlehnung an Abb. 4.1 aus Bullinger und Kirchberger, 1998)

- (1) Die erste Subskala (10 Items) beinhaltet Fragen zur *körperlichen Funktionsfähigkeit*. Diese Subskala soll das Ausmaß vermitteln, in dem der Gesundheitszustand die körperlichen Aktivitäten beeinträchtigt (z. B. Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben, andere mittelschwere oder anstrengende Tätigkeiten).
- (2) Die zweite Subskala gibt Auskunft über die *körperliche Rollenfunktion* (4 Items). Hier wird das Ausmaß dargestellt, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten

beeinträchtigt (z. B. verminderte Leistungsfähigkeit bei der Arbeit, Einschränkungen hinsichtlich der Art der gewöhnlichen Aktivitäten, Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten wie in der Vergangenheit auszuführen).

- (3) In der dritten Subskala finden sich Fragen zu *körperlichen Schmerzen* (2 Items), d. h. zu dem Ausmaß der Schmerzen und zu dem Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit innerhalb wie auch außerhalb des Hauses.
- (4) Die Fragen der vierten Subskala befassen sich mit der *allgemeinen Gesundheitswahrnehmung* (5 Items): die persönliche Beurteilung der eigenen Gesundheit, einschließlich des aktuellen Gesundheitszustands, zukünftige Erwartungen, Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen.
- (5) Die Fragen in der fünften Subskala beziehen sich auf die *Vitalität* (4 Items), d. h. inwieweit sich die Befragten energiegeladen fühlen, müde und erschöpft sind.
- (6) Die sechste Subskala beinhaltet Fragen zur Beeinträchtigung der *sozialen Funktionsfähigkeit* (2 Items), zum einen durch den körperlichen Gesundheitszustand und zum anderen durch emotionale Probleme bei der Teilhabe an normalen sozialen Aktivitäten.
- (7) Die Fragen der siebten Subskala befassen sich mit der *emotionalen Rollenfunktion* (3 Items). In dieser Subskala wird das Ausmaß erfasst, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen.
- (8) In der achten Subskala finden sich Fragen zum *psychischen Wohlbefinden* (5 Items), die allgemeine psychische Gesundheit betreffend, einschließlich dem Vorhandensein von Depressionen, Angst, emotionaler und verhaltensbezogener Kontrolle sowie allgemeiner positiver Gestimmtheit (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Die ersten vier Subskalen werden der „körperlichen“, die letzten vier Subskalen der „psychischen Summenskala“ zugeordnet (s. Abb. 3) (Bullinger und

Kirchberger, 1998). Die Vorgehensweise der Berechnung wird im Folgenden beschrieben.

Auswertung des SF-36: Alle im SF-36 erfassten Skalen wurden nach den Regeln der Handanweisung in Prozentwerte transformiert. Dabei entspricht ein hoher Wert einem guten Gesundheitszustand (Bullinger und Kirchberger, 1998). In den folgenden Abschnitten werden die dazu notwendigen Transformationen erläutert.

Die Berechnung der Skalen erfolgt in drei Arbeitsschritten:

1. Umpolung von sieben revers kodierten Items und Rekalibrierung von drei Items
2. Berechnung von Skalenwerten durch Addition der Items einer Skala (Skalenrohwerte)
3. Umrechnung der Skalenrohwerte in eine 0–100 Skala (transformierte Skalenwerte) (Bullinger und Kirchberger, 1998)

Ein Skalenwert wird berechnet, wenn ein Befragter mindestens 50 % der Items einer Skala beantwortet hat, wobei die fehlenden Antworten durch den Mittelwert der jeweiligen Subskala ersetzt werden (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Da sieben Items entgegengesetzt kodiert sind (hohe Itemwerte entsprechen schlechter Gesundheit), ist eine Umkehrung der Werte dieser Items nötig, um zu gewährleisten, dass ein hoher Itemwert einen besseren Gesundheitszustand widerspiegelt (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Zudem wird gemäß der Handanweisung eine Rekalibrierung von drei Items der Subskalen *allgemeine Gesundheitswahrnehmung* und *körperliche Schmerzen* durchgeführt (Bullinger und Kirchberger, 1998). Dies dient dem Ausgleich von ungleichen Intervallen der Skala zwischen den Antwortkategorien „Sehr gut“ und „Gut“, wobei der Abstand als relativ gering wahrgenommen wird, sowie „Gut“ und „Weniger gut“, wobei der Abstand als deutlich größer interpretiert wird (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Nach der Umkodierung und Rekalibrierung der Items und Ersetzen fehlender Werte wird für jede Skala die einfache algebraische Summe der Punktwerte berechnet (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Im dritten Schritt erfolgt die Umrechnung dieser Summenwerte der Subskalen in 0 bis 100 Skalen unter Verwendung der unten angegebenen Formel (Bullinger und Kirchberger, 1998):

$$\text{Transformierte Skala} = \frac{(\text{tatsächlicher Rohwert} - \text{niedrigst möglicher Rohwert})}{\text{mögliche Spannweite der Rohwerte}} \times 100$$

Eine Darstellung der Ermittlung der skalenspezifischen Spannweiten erfolgt in Tabelle 2.

Die Skalen „psychische Summenskala“ und „körperliche Summenskala“ resultieren aus dem arithmetischen Mittel der zugehörigen Subskalen (Bullinger und Kirchberger, 1998). Dabei werden die Skalen *körperliche Funktionsfähigkeit*, *körperliche Rollenfunktion*, *körperliche Schmerzen* und *allgemeine Gesundheit* zur „körperlichen Summenskala“ zusammengefasst und die Subskalen *Vitalität*, *soziale Funktionsfähigkeit*, *emotionale Rollenfunktion* und *psychisches Wohlbefinden* zur „psychischen Summenskala“ zugeordnet (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Antworten auf das Item zur Gesundheitsveränderung werden ordinal skaliert behandelt, die „körperliche“ und „psychische Summenskala“ einschließlich ihrer Subskalen metrisch (Bullinger und Kirchberger, 1998).

Tabelle 2: Formeln für die Berechnung und Transformation von Skalenwerten des SF-36

	Summe der endgültigen Itemwerte	niedrigst und höchst möglicher Wert
Körperliche Funktionsfähigkeit	$3a + 3b + 3c + 3d + 3e + 3f + 3g + 3h + 3i + 3j$	10, 30
Körperliche Rollenfunktion	$4a + 4b + 4c + 4d$	4, 8
Körperliche Schmerzen	$7 + 8$	2, 12
Allgemeine Gesundheit	$1 + 11a + 11b + 11c + 11d$	5, 25
Vitalität	$9a + 9e + 9g + 9i$	4, 24
Soziale Funktionsfähigkeit	$6 + 10$	2, 10
Emotionale Rollenfunktion	$5a + 5b + 5c$	3, 6
Psychisches Wohlbefinden	$9b + 9c + 9d + 9f + 9h$	5, 30

(entnommen aus Bullinger und Kirchberger, 1998)

2.4.3 Weitere Fragebogen

Im Folgenden werden die weiteren Fragebogen, die für die Auswertung zur Lebenszufriedenheit ergänzend berücksichtigt wurden, vorgestellt.

Die Fragebogen enthalten folgende Informationen:

- Fragen zu soziodemographischen Daten

In diesem Fragebogenteil gaben die Personen Auskunft über ihr Geburtsjahr, ihr Geschlecht, ihre Größe, ihr Gewicht, die erste Ziffer der Postleitzahl, ihren Familienstand, die Anzahl ihrer Kinder, ihre Berufsausbildung, ihre berufliche Stellung und Situation bzw. die Rente, die Finanzierung des Lebensunterhalts, die Höhe des Einkommens, die Art der Krankenversicherung, die Nationalität, Herkunft, Muttersprache sowie Fremdsprache und den Kulturkreis.

- Fragen zur Erkrankung der Patienten

Hier sollten die Teilnehmer Fragen beantworten zur Art der entzündlich-rheumatischen Erkrankung, dem Zeitpunkt der ersten Symptome und der Diagnose des Arztes sowie zu bestehenden Begleiterkrankungen (Myokardinfarkt, Apoplexie, arterielle Hypertonie, Diabetes, maligne Erkrankungen, chronische Nierenerkrankungen, chronische Lungenerkrankungen, chronische Lebererkrankungen, chronische Magen-Darm-Erkrankungen, Osteoporose, Depressionen/psychische Erkrankungen, Fibromyalgie, Thrombosen/Embolie, degenerative Gelenkerkrankung, erhöhte Blutfette, vernarbende Hautveränderungen).

Die Patienten wurden zu aktuell und früher eingenommenen Medikamenten (Immunsuppression, Begleitmedikation) befragt, der Stärke ihrer Schmerzen und Einschränkung der Erledigung täglicher Aufgaben in den vergangenen sieben Tagen.

In Anlehnung an die LULA-Studie wurden die Medikationen für die Auswertung gruppiert in NSAR/keine Medikation, Steroide und/oder Antimalariamittel (ggf. NSAR), Immunsuppressiva (ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide) und bDMARDs alleine oder in Kombination mit cDMARD (ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide) (s. Kapitel 3.1.2).

- Fragen zu Tätigkeiten aus dem täglichen Leben

Zur Einschätzung der subjektiven Funktionskapazität im Kontext alltäglicher Verrichtungen wurde der Funktionsfragebogen Hannover (FFbH-PR) eingesetzt (Kohlmann und Raspe, 1996). Er erfasst die körperliche Funktionskapazität bei Alltagstätigkeiten, wenn diese durch eine Behinderung beeinträchtigt ist (Kohlmann und Raspe, 1996).

Der FFbH-PR umfasst 18 Items, die jeweils auf einer Skala von 0 bis 3 in Bezug auf die letzten 7 Tage unterschieden, ob die Tätigkeiten ohne Schwierigkeiten (Skalenwert 0 = keine Behinderung), mit Mühe, mit fremder Hilfe oder gar nicht verrichtet werden können (Skalenwert 3 = hohe Behinderung) (Kohlmann und Raspe, 1996).

Die Funktionskapazität des Befragten berechnet sich wie folgt: Funktionskapazität (in Prozent) = (Erreichte Punktzahl × 100) ÷ (2 × Anzahl der gültigen Antworten) (Kohlmann und Raspe, 1996).

Die in der vorliegenden Studie erhobenen FFbH-PR-Werte wurden in einen *Health Assessment Questionnaire*-Wert umgerechnet, und zwar nach der von Lautenschläger *et al.* (1997) entwickelten Umrechnungsformel:

$$HAQ\text{-Wert} = 3,16 - 0,028 \times FFbH\text{-PR} \text{ (Lautenschläger } et al., 1997).$$

Der *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) wurde in den 70er Jahren von Jim Fries in Stanford entwickelt und erstmals 1980 publiziert (Fries *et al.*, 1980). Der gut etablierte HAQ misst die Funktionskapazität bei einer rheumatoiden Arthritis und wurde national wie international in vielen klinischen Studien zur rheumatoiden Arthritis verwendet (Lautenschläger *et al.*, 1997). Um die Vergleichbarkeit der vorliegenden Studie mit dem international publizierten Forschungsstand zu gewährleisten, wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht der in Deutschland entwickelte FFbH-PR-Wert, sondern die auf dessen Grundlage berechneten HAQ-Werte zugrunde gelegt.

- Fragen zur Beeinträchtigung durch depressive Symptome

Anhand der „Allgemeinen Depressionsskala-Langform“ (ADS-L) beurteilen die Befragten, inwieweit sie innerhalb der letzten Woche durch depressive Symptome sowohl emotionaler, motivationaler, kognitiver,

somatischer als auch motorischer und interaktionaler Art beeinträchtigt waren (Hautzinger und Bailer, 1993).

Die ADS-L umfasst 20 Items (Hautzinger und Bailer, 1993). Die Antwortmöglichkeiten sind „selten oder überhaupt nicht“ (weniger als 1 Tag) = 0, „manchmal“ (1 bis 2 Tage lang) = 1, „öfters“ (3 bis 4 Tage lang) = 2, „meistens, die ganze Zeit“ (5 bis 7 Tage lang) = 3 (Hautzinger und Bailer, 1993). Die Depressivität wird durch folgende Dimensionen erhoben: *Verunsicherung, Erschöpfung, Hoffnungslosigkeit, Selbstabwertung, Niedergeschlagenheit, Einsamkeit, Traurigkeit, Antriebslosigkeit, Ablehnung durch andere, Weinen, Genussunfähigkeit, Rückzug, Angst, fehlende Reagibilität, Schlafstörungen, Appetitstörungen, mangelnde positive Stimmung, Konzentrationsprobleme und Pessimismus* (Hautzinger und Bailer, 1993).

Die Antworten dieser Merkmale werden zu einem Summenwert addiert, der als Kennwert einer aktuell vorliegenden selbst-berichteten depressiven Symptomatik interpretiert werden kann (Hautzinger und Bailer, 1993).

Um Antwortmuster, Verzerrungen und unaufmerksames Beantworten bzw. unlautere Angaben zu erkennen und entsprechende Fälle ggf. von der Auswertung ausschließen zu können, wird ein sogenanntes Lügenkriterium herangezogen (Hautzinger und Bailer, 1993). Bei einem kritischen Wert des Lügenkriteriums von kleiner als -28 sind laut Hautzinger und Bailer (1993) Zweifel an der korrekten Beantwortung angebracht.

ADS-Summenscore-Werte größer als 23 weisen, so Hautzinger und Bailer (1993), auf die „Möglichkeit des Vorliegens einer ernsthaften depressiven Störung“ hin.

- Fragen zu beruflichen Belastungen am Arbeitsplatz (FSBBA)

Zur Erfassung der beruflichen Belastungen am Arbeitsplatz wurde am Institut der Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf unter Leitung von Frau Prof. Dr. med. Elisabeth Borsch-Galetke und in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. rer. san. Thomas Muth ein umfangreiches Forschungsinventar generiert. Aus diesem

Inventar wurden in der vorliegenden Arbeit 14 Items verwendet, welche die spezifischen Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, die allein aus der Erkrankung resultieren, abfragen. Auf einer fünfstufigen Skala (1 = „stimmt gar nicht“ bis 5 = „stimmt völlig“) beantworteten die Teilnehmer Fragen zum Einfluss der Erkrankung auf Berufstätigkeit, Beziehung zu Kollegen und Vorgesetzten, Vergütung usw. Zur Berechnung eines Indexes werden die reversen Items zunächst umkodiert und im Anschluss daran wird für jeden Befragten ein Summenwert gebildet.

- Fragen zur allgemeinen Zufriedenheit gemäß Bundes-Gesundheits-survey (BGS98)

Mit dem Bundes-Gesundheitssurvey (BGS98) wurden 1998 im Rahmen einer repräsentativen gesamtdeutschen Untersuchung Daten zur gesundheitlichen Situation der Bundesbürger erhoben (Ellert und Knopf, 1999; Stolzenberg, 2000). Der BGS98 beinhaltet ebenfalls Fragen zur allgemeinen Lebenszufriedenheit (Ellert und Knopf, 1999; Stolzenberg, 2000), welche in der vorliegenden Studie verwendet wurden. Hier sollten die Befragten angeben, wie zufrieden sie mit ihrer Arbeitssituation, Wohnung, ihrem Wohngebiet und -ort, ihrer finanziellen Lage, Freizeit, Gesundheit, familiären Situation und ihren Beziehungen zu Freunden, Nachbarn und Bekannten sowie mit ihrem Leben sind (Ellert und Knopf, 1999; Stolzenberg, 2000).

Zudem wurde das Instrument in der neueren repräsentativen Panel-Studie „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS) des Robert-Koch-Instituts von 2008 bis 2012 verwendet (Gößwald *et al.*, 2012).

Der Fragebogen umfasst zehn Items mit jeweils einer siebenstufigen Antwortskala (Ellert und Knopf, 1999; Stolzenberg, 2000). Die Antwortalternativen reichen von „sehr unzufrieden“ (7) bis zu „sehr zufrieden“ (1) (Ellert und Knopf, 1999; Stolzenberg, 2000).

2.5 Datenverarbeitung und -auswertung

Die mittels der papierbasierten Fragebogen-Version erhobenen Daten wurden manuell von den Doktorandinnen Mia Vidakovic und Nicole Hoffmann sowie Martina Kümmel in die bereits für die Online-Version aufgesetzte *Structured Query Language*-Datenbank (SQL-Datenbank) überführt.

Die personenbezogenen Daten der vorliegenden Studie wurden pseudonymisiert ausgewertet, indem die Befragten einen automatisch generierten Code aus einer mehrstelligen Buchstaben- und Zahlenkombination erhielten. Der Name wurde nicht gespeichert, außer ggf. als Teil der E-Mail-Adresse. Alle benutzerbezogenen Daten wurden sofort nach Versendung des Fragebogens respektive des Links zur Online-Teilnahme gelöscht. Die in dieser Arbeit berichteten Untersuchungsergebnisse beziehen sich zudem grundsätzlich immer nur auf Gruppen, nie auf Einzelpersonen.

Die erhobenen Daten wurden in einer SQL-Datenbank gespeichert und mit den Statistikprogrammen SPSS Version 24 IBM (*International Business Machines Corporation*) und R (*The R Foundation for Statistical Computing*) Version 3.3.2 ausgewertet. Neben der deskriptiven Darstellung von Item-Kennwerten (Mittelwert, Minimum, Maximum und Standardabweichung) wurden auch inferenzstatistische Auswertungen durchgeführt. In diesem Zusammenhang wurden folgende Verfahren eingesetzt: (1) T-Test für unabhängige Stichproben, (2) univariate Varianzanalyse, (3) Korrelationsanalyse und (4) lineare Regression (Bortz, 2005:140–143, 181–196, 203–220, 255, 280–281, 299, 489, 643, 792, 795).

Der T-Test bei unabhängigen Stichproben wurde angewendet, um zwei Gruppen hinsichtlich einer metrischen abhängigen Variablen zu vergleichen (Bortz und Döring, 2006:530).

Die univariate Varianzanalyse (ANOVA) wurde zur Testung des Einflusses von einer oder mehrerer unabhängiger Variablen (uV) auf eine abhängige Variable (aV) verwendet (Bühner und Ziegler, 2009:326).

Um den Zusammenhang zweier metrischer Variablen zu untersuchen, wurde auf die Produkt-Moment-Korrelation (auch Pearson-Korrelation) zurückgegriffen (Bühner und Ziegler, 2009:597).

Die Spearman-Rangkorrelation wurde durchgeführt, um Zusammenhänge zwischen ordinalskalierten Variablen mittels Rängen zu beschreiben (Bühner und Ziegler, 2009:616).

Die Bewertung der Korrelationskoeffizienten richtet sich nach Cohen (1988):

- Schwacher Zusammenhang: $r = +/- .10$
- Mittlerer Zusammenhang: $r = +/- .30$
- Starker Zusammenhang: $r = +/- .50$.

Die lineare Regressionsanalyse beschreibt den Zusammenhang zwischen einer metrischen abhängigen und einer oder mehreren metrischen unabhängigen Variablen (Bühner und Ziegler, 2009:586). Laut der Definition von Bühner und Ziegler (2009) besteht „im Unterschied zu einer Korrelation, die lediglich den Zusammenhang zwischen zwei Variablen beschreibt, das Ziel einer Regressionsanalyse darin, die Unterschiede [der abhängigen Variable auf die Variation der unabhängigen Variablen] zurückzuführen“ (Bühner und Ziegler, 2009:586).

Bei der Regressionsanalyse ist es auch möglich, ordinal- und nominalskalierte Variablen zu berücksichtigen (Bühner und Ziegler, 2009:586ff.). Diese Variablen müssen vor der Auswertung als dichotome Variablen mit den Ausprägungen 0/1 umkodiert werden (Bühner und Ziegler, 2009:586ff.).

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt zum einen mit Hilfe von Tabellen, in denen die relevanten Kenngrößen dargestellt sind. Zum anderen werden Grafiken zur Visualisierung der Auswertungsergebnisse eingesetzt. Hierbei kommen insbesondere Boxplots zum Einsatz.

3 Ergebnisse

3.1 Deskriptive Merkmale der Stichproben

Untersucht wurde eine Stichprobe mit zwei Patientengruppen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (RA-Gruppe und SLE-Gruppe) (vgl. Kapitel 2.2.2) und eine Gruppe in Alter, Berufssituation und Geschlecht vergleichbarer Kontrollpersonen.

Die Gruppen der Patienten umfassten insgesamt 517 Personen, die Kontrollgruppe bestand aus 178 Personen.

Im Folgenden werden zunächst die soziodemografischen Daten der Stichprobe dargestellt und mit denen der Kontrollgruppe und im Anschluss mit Referenzdaten des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums (DRFZ) aus den Jahren 2006 bis 2009 verglichen. Das DRFZ hat eine große Nationale Datenbank (NDB) aufgesetzt mit dem Ziel der Beschreibung aktueller Behandlungspraktiken und der Identifizierung von Defiziten und Trends in der Gesundheitsversorgung von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen (Ziegler *et al.*, 2010; Huscher *et al.*, 2013; Albrecht *et al.*, 2017). Die Datenbank beinhaltet eine fortlaufende Erhebung an Standorten der Regionalen Kooperativen Rheumazentren (Universitätsklinika, Rheumakliniken und rheumatologischen Praxen) (Zink *et al.*, 2006; Albrecht *et al.*, 2014). Die Patienten werden einmal im Jahr mit einem klinischen Datenblatt und einem Patientenfragebogen erfasst (Zink *et al.*, 2006; Albrecht *et al.*, 2014).

In der vorliegenden Studie wurden die klinischen und soziodemographischen Daten anhand von Fragen in Anlehnung an die Fallberichtsformulare der NDB, die sich bereits in der Lupus erythematodes Langzeit-Studie (LULA) (Fischer-Betz *et al.*, 2005) bewährt haben, erhoben.

3.1.1 Geschlecht, Alter, Familienstand, Nationalität und Krankenversicherungszugehörigkeit

In der vorliegenden Untersuchung wurden die Daten von 517 Patienten berücksichtigt, die an einer rheumatoiden Arthritis (n = 270) bzw. einem systemischen Lupus erythematodes (n = 247) erkrankt sind.

Geschlecht: Von den 270 RA-Patienten waren 85,2 % weiblich, bei den SLE-Patienten betrug der Anteil weiblicher Patienten 95,5 %.

Alter: Die RA-Patienten waren im Mittel 47,7 Jahre alt (SD = \pm 10,0; Range 20 bis 65 Jahre), das mittlere Alter der Patienten mit systemischem Lupus erythematodes war 40,0 Jahre (SD = \pm 9,4; Range 20 bis 67 Jahre). Zwei Patienten mit rheumatoider Arthritis machten keine Angaben zu ihrem Alter. In 4 Fällen blieb das Alter der SLE-Patienten unbekannt.

Familienstand: In fester Partnerschaft lebten 68,2 % (RA) vs. 66,9 % (SLE) der Patienten; diese Anteile lagen deutlich unter denen der Kontrollgruppe (73,7 %) und der NDB-Stichproben (RA = 76,5 %; SLE = 72,5 %). Während also in der vorliegenden Studie etwa ein Drittel der RA- und SLE-Patienten alleine lebten, waren es in den NDB-Stichproben (RA = 24,5 %; SLE = 27,5 %) lediglich ein Viertel.

Nationalität: Bei den befragten RA-Patienten handelte es sich mehrheitlich um Personen mit deutscher Staatsbürgerschaft (n = 256; 96,6 %). Die überwiegende Mehrheit der SLE-Patienten waren ebenfalls deutsche Staatsbürger (n = 222; 95,7 %) genauso wie in der Kontrollgruppe (n = 165; 96,5 %).

Krankenversicherungszugehörigkeit: Der gesetzlichen Krankenversicherung gehörten 90,4 % (n = 236) der RA-Patienten, 89,7 % (n = 209) der SLE-Patienten und 85,6 % (n = 143) der Kontrollpersonen an. Privat krankenversichert waren 9,2 % (n = 24) der RA-Patienten, 9,9 % (n = 23) der SLE-Patienten und 13,8 % (n = 23) der Kontrollpersonen.

3.1.2 Charakterisierung der gesundheitlichen Situation

Erkrankung und Komorbiditäten: Die mittlere Erkrankungsdauer der RA-Patienten lag mit $8,8 \pm 7,9$ Jahren und einem Range von 0–42 Jahren unter der Erkrankungsdauer der SLE-Patienten von $10,5 \pm 7,4$ Jahren (Range: 0–43 Jahre).

Auch die Anzahl der Komorbiditäten war bei den RA-Patienten geringer als bei den SLE-Patienten. Die RA-Patienten gaben hier zwischen null und acht aktuell bestehende Begleiterkrankungen an, die SLE-Patienten zwischen null und zehn. Der Median lag bei beiden Patientengruppen bei zwei Erkrankungen, wobei sich das arithmetische Mittel bei RA-Patienten bei 2,4 und bei SLE-Patienten bei 2,6 Komorbiditäten pro Patient befand.

Die Kontrollpersonen gaben zwischen null und vier aktuell bestehende Krankheiten an (Median = 0). Im Mittel lagen 0,7 Erkrankungen pro Person vor.

Selbst-berichtete körperliche (Begleit-)Erkrankungen wiesen 81,8 % der RA-Patienten, 79,0 % der SLE-Patienten und 40,5 % der Kontrollpersonen auf. An psychischen (Begleit-)Erkrankungen litten insgesamt 24,1 % der RA-Patienten, 24,7 % der SLE-Patienten und 7,9 % der Kontrollpersonen. Bei 22,2 % der RA-Patienten, 23,1 % der SLE-Patienten und 5,1 % der Kontrollpersonen lagen sowohl körperliche als auch psychische (Ko-)Morbidity vor.

Komorbiditäten wiesen 86,2 % der befragten RA-Patienten auf, 25,5 % hatten psychische Erkrankungen. Bei 85,1 % der SLE-Patienten traten Komorbiditäten auf, 27,6 % litten an Depressionen. Die Kontrollpersonen zeigten zu 42,3 % Erkrankungen, 8,6 % hatten depressive Symptome.

Körperliche Funktionsfähigkeit: Der HAQ bemisst das Ausmaß der Funktionseinschränkung bei Alltagstätigkeiten, wobei ein hoher HAQ-Wert nach der Definition von Lautenschläger *et al.* (1997) eine große Funktionseinschränkung bedeutet. Ein HAQ-Wert von 0 ist bei gesunden Individuen zu erwarten, der größtmögliche Wert ist 3 (Lautenschläger *et al.*, 1997).

Bei den RA-Patienten lag der Median hinsichtlich der körperlichen Funktionskapazität bei Alltagstätigkeiten gemäß HAQ bei 1,1 und der Mittelwert bei $1,12 \pm 0,53$.

Der Median der SLE-Patienten betrug hinsichtlich der körperlichen Funktionskapazität 0,7 und der Mittelwert $0,78 \pm 0,44$.

Bei den Kontrollpersonen lag der Median hinsichtlich der körperlichen Funktionskapazität bei Alltagstätigkeiten bei 0,4 und der Mittelwert bei $0,42 \pm 0,15$.

Bei den RA-Patienten zeigte sich im Vergleich zu den SLE-Patienten ein höherer Grad an Funktionseinschränkungen bei Aktivitäten ihres täglichen Lebens, wohingegen die Kontrollgruppe abgesehen von wenigen Ausreißern kaum Funktionseinschränkungen erfuhr.

Medikation: Mittels des Fragebogens zu krankheitsbezogenen Daten wurden die RA- und SLE-Patienten sowie die Kontrollpersonen nach ihrer aktuell eingenommenen Medikation befragt. Die aufgelisteten Medikamente wurden in die vier Kategorien „Medikation 1“ bis „Medikation 4“ wie folgt eingeteilt:

- Medikation 1 keine Medikation bzw. lediglich NSAR,
- Medikation 2 Steroide und/oder Antimalariamittel sowie unter Umständen auch NSAR,
- Medikation 3 Immunsuppressiva sowie gegebenenfalls zusätzlich NSAR, Antimalariamittel und Steroide,
- Medikation 4 bDMARDs alleine oder in Kombination mit cDMARD sowie NSAR, Antimalariamittel und Steroide.

Die in dieser Weise kategorisierte Medikation ist für die Kontrollgruppe und beide Patientengruppen in Tabelle 3 notiert.

Tabelle 3: Kategorisierte Medikation für Kontrollgruppe und Patienten

	Kontrollgruppe n = 178		RA-Patienten n = 270		SLE-Patienten n = 247	
	n	%	n	%	n	%
Gruppe 1: NSAR/keine Medikation	177	99,4	46	17,0	54	21,9
Gruppe 2: Steroide und/oder Antimalariamittel (ggf. NSAR)	1	0,6	30	11,1	71	28,7
Gruppe 3: Immunsuppressiva (ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide)			142	52,6	118	47,8
Gruppe 4: bDMARDs alleine oder in Kombination mit cDMARD (ggf. NSAR, Antimalariamittel, Steroide)			52	19,3	4	1,6

Anwendungshäufigkeit der Medikation in absoluten Zahlen und in Prozent; bDMARD = biological disease-modifying antirheumatic drug; cDMARD = conventional disease-modifying antirheumatic drug; ggf. = gegebenenfalls; n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; NSAR = nicht-steroidale Antirheumatika; % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes; Prozentuierung basiert auf gültigen Antworten

Insgesamt wurden Immunsuppressiva am häufigsten eingenommen; dies traf sowohl für RA-Patienten (52,6 %) als auch für SLE-Patienten (47,8 %) zu (s. Tabelle 3). Steroide und/oder Antimalariamittel wurden deutlich häufiger von SLE-Patienten eingenommen als von RA-Patienten (Gruppe 2). Bei Gruppe 4 hingegen überwog der Anteil der RA-Patienten. In Gruppe 1 waren SLE-Patienten mit 21,9 % etwas häufiger vertreten als RA-Patienten (17,0 %).

Neben den oben aufgeführten Präparaten nahmen 86,2 % der RA-Patienten, 93,0 % der SLE-Patienten und 47,1 % der Kontrollpersonen Begleitmedikamente ein.

3.1.3 Charakterisierung der beruflichen Situation

Umfang und Art der Erwerbstätigkeit: Von den RA-Patienten waren 57,0 % (n = 154) in Vollzeit erwerbstätig, 39,6 % (n = 107) in Teilzeit und 3,3 % (n = 9) „unregelmäßig“ erwerbstätig. Davon war die überwiegende Mehrheit (n = 191; 70,7 %) in einem Angestelltenverhältnis tätig. Bei den weiteren Kategorien überwogen die „Arbeiter“ (n = 41; 15,2 %), ein kleiner Teil war selbstständig (n = 18; 6,7 %) oder im Beamtenstatus (n = 17; 6,3 %) und 1,1 % (n = 3) in sonstigen Beschäftigungsverhältnissen tätig.

Von den SLE-Patienten waren 58,3 % (n = 144) in Vollzeit erwerbstätig, 36,4 % (n = 90) in Teilzeit und 5,3 % (n = 13) „unregelmäßig“ erwerbstätig. Die überwiegende Mehrheit der berufstätigen SLE-Patienten (n = 182; 73,7 %) waren „Angestellte“. Darüber hinaus waren 8,1 % (n = 20) „Arbeiter“, 5,3 % (n = 13) „Selbstständige“, 8,5 % (n = 21) „Beamte“ und 4,5 % (n = 11) in sonstigen Beschäftigungsverhältnissen tätig.

Von den Kontrollpersonen waren 65,2 % (n = 116) in Vollzeit, 30,9 % (n = 55) in Teilzeit und 3,9 % (n = 7) „unregelmäßig“ erwerbstätig.

Die deskriptive Auswertung zeigte, dass die Verteilung in der Kontrollgruppe mit der in den jeweiligen Patientengruppen vergleichbar war. Lediglich der Anteil „Selbstständiger“ war in der Kontrollgruppe geringer (n = 8; 4,5 %). Der Großteil der Kontrollgruppe war im Angestellten-Beschäftigungsverhältnis (n = 135; 75,8 %), gefolgt von Beamten (n = 19; 10,7 %), Arbeitern (n = 14; 7,9 %) und sonstigen Berufstätigen (n = 2; 1,1 %).

Bei den RA-Patienten war der Anteil der „Arbeiter“ fast doppelt so hoch wie bei den SLE-Patienten oder der Kontrollgruppe (RA vs. Kontrollen: $p \leq 0,05$).

Einkommen: Die RA-Patienten hatten zu 27,3 % (n = 67) ein kategorisiertes Brutto-Jahreseinkommen von bis zu 30.000 €, bei 31,8 % (n = 78) lag dies bei 30.000–45.000 €, bei 21,2 % (n = 52) bei 45.000–60.000 € und bei 19,6 % (n = 48) bei über 60.000 €.

Bei 33,0 % (n = 74) der SLE-Patienten lag das kategorisierte Brutto-Jahreseinkommen bei bis zu 30.000 €, bei 33,0 % (n = 74) bei 30.000–

45.000 €, bei 20,5 % (n = 46) bei 45.000–60.000 € und bei 13,4 % (n = 30) bei über 60.000 €.

Bei 28,6 % (n = 46) der Kontrollpersonen belief sich das Brutto-Jahresgehalt auf bis zu 30.000 €, bei 29,2 % (n = 47) auf 30.000–45.000 €, bei 24,8 % (n = 40) auf 45.000–60.000 € und bei 17,4 % (n = 28) auf über 60.000 €.

Der Anteil der Patientengruppen und Kontrollpersonen in den unterschiedlichen Gehaltskategorien war ähnlich, wobei sich der größte Anteil der Befragten in der Kategorie 30.000–45.000 € befand.

Arbeitsunfähigkeit: Tabelle 4 zeigt die Arbeitsunfähigkeitsdauer der Befragten in den letzten 12 Monaten gegliedert nach Wochen. Dabei war kein systematischer Effekt erkennbar. SLE-Patienten wiesen mit 34,3 % häufiger eine kurze Arbeitsunfähigkeit (bis zu zwei Wochen) auf als RA-Patienten (28,0 %), welche tendenziell länger arbeitsunfähig waren als SLE-Patienten. Dies bezieht sich auf die Kategorien „2 bis 4 Wochen“ und „5 bis 6 Wochen“. Lediglich bei sehr langer Arbeitsunfähigkeit von mehr als sechs Wochen waren SLE-Patienten mit einem geringen Unterschied von 2,4 % häufiger arbeitsunfähig. In der Kontrollgruppe waren insgesamt 73,5 % der Personen gar nicht oder bis zu zwei Wochen arbeitsunfähig. Bei den Patientengruppen wurde dieser Anteil deutlich unterschritten. So waren bei den RA-Patienten 36,0 % und bei den SLE-Patienten 43,7 % gar nicht bzw. bis zu zwei Wochen arbeitsunfähig. Damit zeigte die Mehrheit der Patienten eine Arbeitsunfähigkeit von mehr als zwei Wochen. Extreme Abwesenheitszeiten von mehr als sechs Wochen kamen bei 23,0 % der RA-Patienten und 25,4 % der SLE-Patienten vor, bei der Kontrollgruppe lediglich zu 1,5 %.

Somit waren die Kontrollpersonen gegenüber den RA- und SLE-Patienten um das 3,9 bzw. 3,3fache häufiger durchgehend arbeitsfähig.

Tabelle 4: Kategorisierte Arbeitsunfähigkeitsdauer in Wochen bezogen auf die letzten 12 Monate, aufgeschlüsselt nach Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten

Arbeitsunfähigkeitsdauer	Kontrollgruppe n = 68	RA-Patienten n = 200	SLE-Patienten n = 181
gar nicht (%)	30,9	8,0	9,4
bis zu 2 Wochen (%)	42,6	28,0	34,3
2 bis 4 Wochen (%)	19,1	24,5	21,0
5 bis 6 Wochen (%)	5,9	16,5	9,9
länger (%)	1,5	23,0	25,4

Daten beruhen auf von Fehlwerten bereinigten Prozenten;

n = Anzahl der Merkmalsausprägungen, % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses

3.1.4 Repräsentativität der Stichprobe

Um die Repräsentativität der Stichprobe zu eruieren, wurden die vorliegenden Daten mit einer Referenzstichprobe des DRFZ abgeglichen. In der vorliegenden Stichprobe bestand im Vergleich mit der NDB-Stichprobe eine leichte Unterrepräsentanz von Männern (s. Tabelle 5). Hinsichtlich des Alters bestand nur eine marginale Abweichung der beiden Stichproben. Die Patienten der vorliegenden Untersuchung wiesen des Weiteren eine höhere Anzahl an Komorbiditäten und ein größeres Ausmaß an funktionaler Beeinträchtigung als die Referenzstichprobe auf.

Tabelle 5: Gegenüberstellung klinischer und soziodemographischer Daten der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten und Referenzdaten der Nationalen Datenbank (NDB) für RA- und SLE-Patienten

	Kontroll- gruppe n = 178	RA- Patienten n = 270	SLE- Patienten n = 247	NDB* RA n = 2788	NDB* SLE n = 612
Frauen (%)	89,8	85,2	95,5	74,2	89,5
Alter in Jahren (MW \pm SD)	43,2 \pm 9,9	47,7 \pm 10,0	40,0 \pm 9,4	48,2 \pm 9,1	39,5 \pm 9,8
Erkrankungsdauer in Jahren (MW \pm SD)	-	8,8 \pm 7,9	10,5 \pm 7,4	6,6 \pm 7,4	9,5 \pm 7,6
Anzahl der Komorbiditäten (Median, IQR)	0 (0–1) [#]	2 (1–4) [#]	2 (1–4) [#]	1 (0–2) ⁺	1 (0–2) ⁺
HAQ (MW \pm SD)	0,42 \pm 0,15	1,12 \pm 0,53	0,78 \pm 0,44	0,85 \pm 0,49	0,61 \pm 0,38
BMI in kg/m ² (MW \pm SD)	25,2 \pm 4,8	25,7 \pm 5,2	24,9 \pm 4,6	25,7 \pm 4,9	24,2 \pm 4,7
Familienstand					
ledig/verwitwet/allein lebend (%)	26,3	31,8	33,1	24,5	27,5
verheiratet/in fester Partnerschaft (%)	73,7	68,2	66,9	76,5	72,5
Berufsausbildung					
keine berufliche Ausbildung (%)	4,1	7,9	9,4	12,8	10,3
nicht-akademische Ausbildung (%)	66,7	70,3	65,8	63,9	61,6
akademische Ausbildung (%)	29,2	21,8	24,8	23,3	28,1
aktuelle Arbeit und Beschäftigungssituation					
Vollzeit (%)	65,2	57,0	58,3	66,4	62,7
Angestellte (%)	83,7	85,9	81,8	83,6	88,1
Büroangestellte (%)	92,1	84,8	91,9	78,6	86,3

(in Anlehnung an Tabelle 1 aus Richter et al., 2018)

* Daten der NDB der regionalen Rheumazentren angesiedelt im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum in Berlin (DRFZ), Referenzjahre 2006–2009 (Zink et al., 2006; Albrecht et al., 2017); [#] selbst-berichtete Komorbiditäten wurden mittels Multiple-Choice-Kategorien erhoben, die vorgegeben wurden, vgl. Kapitel 2.4.3; ⁺ von Ärzten stammende Komorbiditäten, die ebenfalls nur mittels vorgegebener Kategorien erhoben wurden (Albrecht et al., 2017), BMI [kg/m²] = Body-Mass-Index [Kilogramm/Quadratmeter]; HAQ = Health Assessment Questionnaire; IQR = Interquartilsabstand; MW \pm SD = Mittelwert \pm standard deviation; n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses

Hinsichtlich der Erkrankungsdauer der Patienten waren geringe Unterschiede zur Normstichprobe erkennbar. RA-Patienten der vorliegenden Studie waren im Schnitt 2,2 Jahre länger erkrankt, bei den SLE-Patienten war die Erkrankungsdauer ebenfalls um 1,0 Jahre höher.

In Bezug zur Arbeitssituation zeigte sich ein geringerer Anteil an Vollzeit-Erwerbstätigkeit, was dem etwas höheren Frauenanteil geschuldet sein könnte. Die Unterschiede in der beruflichen Qualifikation waren hingegen gering.

3.2 Bereichsspezifische und allgemeine Lebenszufriedenheit

Ein zentrales Anliegen der vorliegenden Arbeit ist es, die allgemeine Lebenszufriedenheit von an rheumatoider Arthritis bzw. systemischem Lupus erythematodes erkrankten Patienten zu analysieren und mit der von Kontrollpersonen zu vergleichen (Fragestellung 1a, 1b und 1c; vgl. Kapitel 1.4). Im Folgenden wird zuerst die mit dem FLZ erfasste bereichsspezifische Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen und anschließend die daraus resultierende allgemeine Lebenszufriedenheit dargestellt.

3.2.1 Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen

Die Skalenmittelwerte für die Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen lagen bei den RA-Patienten zwischen $26,0 \pm 8,6$ (Gesundheit) und $40,2 \pm 6,4$ (Wohnung) und bei den SLE-Patienten zwischen $28,0 \pm 9,5$ (Gesundheit) und $40,1 \pm 5,9$ (Wohnung). Bei den Kontrollpersonen waren die Mittelwerte zwischen $35,2 \pm 8,1$ (Finanzen) und $41,5 \pm 5,3$ (Wohnung) (s. Tabelle 6).

Tabelle 6 zeigt die Unterschiede der Lebenszufriedenheit der Kontrollgruppe respektive Patientengruppen in den verschiedenen Lebensbereichen.

Tabelle 6: Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen und allgemeine Lebenszufriedenheit in der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patientengruppe

Bereich	Kontrollgruppe				RA-Patienten				SLE-Patienten			
	MW	Median	SD	n	MW	Median	SD	n	MW	Median	SD	n
Gesundheit	38,7	40,0	7,0	156	26,0	25,5	8,6	220	28,0	28,0	9,5	203
Arbeit	36,6	38,0	7,5	154	33,5	34,0	8,3	220	34,1	35,0	8,1	203
Finanzen	35,2	36,0	8,1	156	32,2	32,5	8,9	220	33,3	34,0	8,6	203
Freizeit	35,5	37,0	8,1	156	33,1	35,0	9,3	220	32,0	33,0	8,8	203
Ehe	39,7	42,0	8,5	139	38,9	42,0	9,5	203	38,2	41,0	9,0	177
Kinder	41,1	43,0	7,2	90	39,1	41,0	8,5	149	38,1	40,0	8,4	102
Persönlichkeit	39,2	40,0	5,2	156	36,0	37,0	7,0	220	36,7	38,0	6,7	203
Sexualität	36,3	38,0	7,6	156	33,4	35,0	9,0	220	32,3	32,0	8,8	203
Freunde/ Bekannte/ Verwandte	37,7	39,0	5,7	156	35,5	36,0	7,0	220	36,0	38,0	7,1	203
Wohnung	41,5	42,0	5,3	156	40,2	41,0	6,4	220	40,1	41,0	5,9	203
allg. LZ	264,1	265,5	31,7	156	236,3	238,0	39,7	220	238,4	241,0	40,1	203

allg. LZ = allgemeine Lebenszufriedenheit; MW = Mittelwert; SD = standard deviation; n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses

Die Patienten zeigten im Vergleich zu der Kontrollgruppe eine geringere Zufriedenheit in zehn Bereichen der Lebenszufriedenheit, besonders im Hinblick auf den Bereich Gesundheit (s. Tabelle 7). Der Mittelwert der Zufriedenheit mit der Gesundheit war bei den Patienten signifikant niedriger als in der Kontrollgruppe (RA-Patienten: $26,0 \pm 8,6$; SLE-Patienten: $28,0 \pm 9,5$; Kontrollgruppe $38,7 \pm 7,0$; $p < 0,001$).

Tabelle 7: Signifikanz der Gruppenunterschiede in den FLZ-Subskalen auf Basis der p-Werte des Wilcoxon-Tests

Bereich	Kontrolle vs. RA-Patienten	Kontrolle vs. SLE-Patienten	RA-Patienten vs. SLE-Patienten
Gesundheit	***	***	* (SLE-Patienten sind mit ihrer Gesundheit signifikant zufriedener als RA-Patienten)
Arbeit	***	**	n.s.
Finanzen	**	n.s.	n.s.
Freizeit	*	***	* (RA-Patienten sind mit ihrer Freizeit signifikant zufriedener als SLE-Patienten)
Ehe	n.s.	n.s.	n.s.
Kinder	n.s.	**	n.s.
Persönlichkeit	***	***	n.s.
Sexualität	**	***	n.s.
Freunde/ Bekannte/ Verwandte	**	*	n.s.
Wohnung	n.s.	**	n.s.

*: $p \leq 0,05$; **: $p \leq 0,01$; ***: $p < 0,001$; FLZ = Fragebogen zur Lebenszufriedenheit; n.s. = nicht signifikant; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes; vs. = versus

Die RA-Patienten wiesen in allen Bereichen außer Ehe, Kindern und Wohnung eine signifikant geringere Zufriedenheit als die Kontrollgruppe auf.

SLE-Patienten zeigten in allen Lebensbereichen außer Finanzen und Ehe eine signifikant geringere Zufriedenheit im Vergleich zur Kontrollgruppe.

Verglich man die RA-Patienten mit den SLE-Patienten, gab es außer in den Bereichen Gesundheit und Freizeit keine signifikanten Unterschiede. Im Bereich

Gesundheit waren die SLE-Patienten zufriedener ($p \leq 0,05$), im Bereich Freizeit die RA-Patienten ($p \leq 0,05$).

3.2.2 Allgemeine Lebenszufriedenheit

Untersucht wurde die allgemeine Lebenszufriedenheit in den beiden Patientengruppen und der Kontrollgruppe. Diese errechnet sich, wie in Kapitel 2.4.1 beschrieben, als Summe der Zufriedenheit in sieben einzelnen Lebensbereichen.

In dem folgenden Boxplot (s. Abb. 4) werden die FLZ-Gesamtscores für die drei Teilnehmer-Gruppen veranschaulicht.

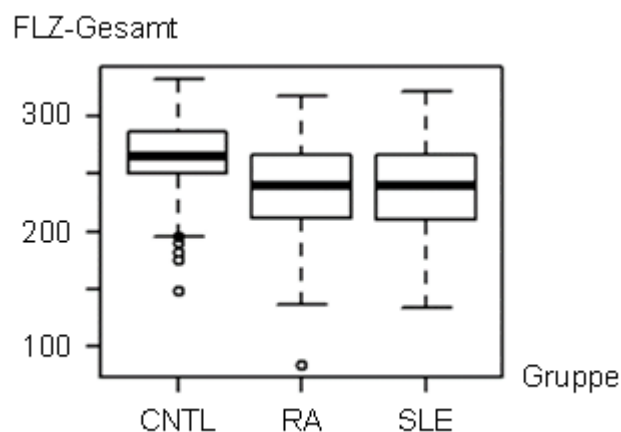


Abb. 4: Boxplot des FLZ-Gesamtscores für die drei Teilnehmer-Gruppen

CNTL = Kontrollpersonen; FLZ = Fragebogen zur Lebenszufriedenheit; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes

Die statistischen Kennwerte der allgemeinen Lebenszufriedenheit der beiden Patientengruppen unterschieden sich kaum (Median: RA-Patienten 238,0; SLE-Patienten 241,0; Mittelwert \pm SD: RA-Patienten 236,3 \pm 39,7; SLE-Patienten 238,4 \pm 40,1), während der Median und der Mittelwert bei der Kontrollgruppe höher ausfielen (Median = 265,5; Mittelwert \pm SD = 264,1 \pm 31,7). Aus dem Boxplot (s. Abb. 4) ist ersichtlich, dass 25 % der Daten der Kontrollpersonen unter 250,5 und 25 % über 287,2 lagen. Der Interquartilsabstand war 36,7 und

damit geringer als bei den Patientengruppen (IQR: RA-Patienten 55,2; SLE-Patienten 56,3).

Die allgemeine Lebenszufriedenheit der Kontrollgruppe war im Vergleich zu den RA-Patienten um 27,5 und zu den SLE-Patienten um 24,5 Punkte höher. Der Unterschied zwischen der Kontrollgruppe und den Patientengruppen hinsichtlich der allgemeinen Lebenszufriedenheit war signifikant (Kontrolle vs. RA: $p < 0,001$; Kontrolle vs. SLE: $p < 0,001$). Die Patientengruppen untereinander unterschieden sich dagegen nicht in ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit.

3.2.3 Einfluss der Art der Erkrankung auf die bereichsspezifische und allgemeine Lebenszufriedenheit

In einem weiteren Schritt wurde untersucht, ob sich die Art der Diagnose der chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung auf die allgemeine Lebenszufriedenheit auswirkt. In diesem Zusammenhang wurde auch die Kontrollgruppe in die Auswertung mit einbezogen. Die folgende Tabelle 8 veranschaulicht die Ergebnisse.

Die Werte der neunstufigen Stanin-Skala werden in drei Staninkategorien zusammengefasst (Bühner und Ziegler, 2009:62). Zu den Staninen 1–3 gehören in der Normverteilung die 22,7 % mit den niedrigsten Ausprägungen, Stanine 7–9 beschreiben die 22,7 % mit den höchsten Werten (Bühner und Ziegler, 2009:63). Ein Stanin-Wert von 4 bis 6 ist in 54,6 % der Fälle zu erwarten (Bühner und Ziegler, 2009:63).

Tabelle 8: Anteile der Kontrollgruppe und der Patientengruppen in drei Staninkategorien

Bereich	Stanine	Kontrollen		RA-Patienten		SLE-Patienten	
		n	%	n	%	n	%
Gesundheit	<4	30	20,1	169	77,5	148	73,6
	4–6	84	56,4	43	19,7	45	22,4
	>6	35	23,5	6	2,8	8	4,0
Arbeit	<4	24	16,3	57	26,1	57	28,4
	4–6	80	54,4	121	55,5	105	52,2
	>6	43	29,3	40	18,3	39	19,4
Finanzen	<4	30	20,1	74	33,9	52	25,9
	4–6	78	52,3	99	45,4	106	52,7
	>6	41	27,5	45	20,6	43	21,4
Freizeit	<4	31	20,8	82	37,6	71	35,3
	4–6	89	59,7	95	43,6	98	48,8
	>6	29	19,5	41	18,8	32	15,9
Ehe	<4	28	21,2	48	23,9	47	26,9
	4–6	64	48,5	87	43,3	84	48,0
	>6	40	30,3	66	32,8	44	25,1
Kinder	<4	19	21,6	31	20,9	35	34,3
	4–6	34	38,6	72	48,6	39	38,2
	>6	35	39,8	45	30,4	28	27,5
Persönlichkeit	<4	30	20,1	79	36,2	71	35,3
	4–6	86	57,7	112	51,4	93	46,3
	>6	33	22,1	27	12,4	37	18,4
Sexualität	<4	31	20,8	71	32,6	86	42,8
	4–6	80	53,7	98	45,0	90	44,8
	>6	38	25,5	49	22,5	25	12,4
Freunde/ Bekannte/ Verwandte	<4	28	18,8	78	35,8	63	31,3
	4–6	81	54,4	98	45,0	91	45,3
	>6	40	26,8	42	19,3	47	23,4
Wohnung	<4	16	10,7	34	15,6	27	13,4
	4–6	75	50,3	122	56,0	113	56,2
	>6	58	38,9	62	28,4	61	30,3
allg. LZ	<4	20	13,6	101	47,2	81	42,0
	4–6	86	58,5	90	42,1	86	44,6
	>6	41	27,9	23	10,7	26	13,5

allg. LZ = allgemeine Lebenszufriedenheit; n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses

Die RA-Patienten waren in den Bereichen Gesundheit, Finanzen, Freizeit, Persönlichkeit, Sexualität, Bekannte und allgemeine Lebenszufriedenheit signifikant häufiger in den unteren drei Staninen vertreten, als es zu erwarten gewesen wäre (s. Tabelle 8). SLE-Patienten wurden in allen Bereichen außer Finanzen, Ehe und Wohnung signifikant häufiger den unteren drei Staninen zugeordnet als die Normstichprobe.

Besonders stark wich die beobachtete von der erwarteten Verteilung bei der FLZ-Subskala Gesundheit ab. Hier wurden bei den RA-Patienten 77,5 % und bei den SLE-Patienten 73,6 % den unteren drei Staninen zugeordnet. Der Anteil der Kontrollen in den unteren drei Staninen betrug 20,1 %.

Bei RA-Patienten gab es einen leicht höheren Anteil von Patienten in den unteren drei Staninen der Bereiche Gesundheit, Finanzen, Freizeit, Persönlichkeit, Bekannte, Wohnung und allgemeine Lebenszufriedenheit gegenüber den SLE-Patienten. SLE-Patienten waren deutlich unzufriedener in den Kategorien Kinder und Sexualität als RA-Patienten.

Ebenfalls überproportionale Anteile von RA- und SLE-Patienten zeigten sich im Bereich Arbeit in den unteren drei Staninengruppen. Die Kontrollgruppe hingegen war deutlich zufriedener als die Patientengruppen, da sie seltener in den unteren drei und häufiger in den oberen drei Staninen vertreten war. Im Vergleich der Patientengruppen mit der Normstichprobe fiel die Abweichung hinsichtlich der Zufriedenheit mit der Arbeit moderat aus. SLE-Patienten waren mit einer Differenz von 5,7 % häufiger in den unteren drei Staninen vertreten, RA-Patienten mit 3,4 %.

Bezüglich der Kategorie Wohnung waren in den unteren drei Staninen weniger RA- und SLE-Patienten vertreten, als zu erwarten gewesen wäre.

Die Kontrollgruppe wich in den Bereichen Wohnung und allgemeine Lebenszufriedenheit von der Normstichprobe ab. Hier waren in den unteren drei Staninen weniger Personen vertreten, als es zu erwarten gewesen wäre. In allen übrigen Bereichen zeigten sich nur marginale Abweichungen von der Normstichprobe.

3.2.4 Krankheitsassoziierte Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit

Untersucht wurde, ob die Lebenszufriedenheit von Patienten mit chronisch entzündlich-rheumatischer Erkrankung auch durch bestehende Begleiterkrankungen beeinflusst wird. Aus diesem Grund wurde im Rahmen der Fragestellung 1d (vgl. Kapitel 1.4) kontrolliert, ob bzw. gegebenenfalls in welchem Ausmaß der Unterschied zwischen den Kontrollpersonen und den Patientengruppen hinsichtlich der Gesamtzufriedenheit des FLZ auf die Komorbiditäten zurückzuführen ist.

Dazu wurden zwei komorbiditätsadjustierte logistische Modelle herangezogen. In einem ersten Modell wurden die beiden Patientengruppen zusammengefasst und mit der Kontrollgruppe verglichen. Unabhängig von Alter, Geschlecht und Anzahl der Komorbiditäten bestand für Patienten eine 4,5fach erhöhte Wahrscheinlichkeit (95 %-KI: 2,5–8,1) dafür, besonders unzufrieden zu sein bzw. den unteren drei Staninen der FLZ-Gesamtskala zugeordnet zu werden.

In einem zweiten komorbiditätsadjustierten logistischen Modell wurden RA-Patienten mit SLE-Patienten verglichen. Es zeigte sich, dass das Odds Ratio für eine Zugehörigkeit zu den unteren drei Staninen der allgemeinen Lebenszufriedenheit bei den RA-Patienten höher war als bei den SLE-Patienten. Für erstere erhöhte sich das Risiko um den Faktor 5,1 (95 %-KI: 2,8–9,3) im Vergleich zur Kontrollgruppe, für SLE-Patienten dagegen stieg das Risiko in etwas geringerem Ausmaß um den Faktor 3,9 (95 %-KI: 2,1–7,2).

In einem weiteren Schritt wurde ein komorbiditätsadjustiertes logistisches Modell für die bereichsspezifischen Zufriedenheitsscores der FLZ-Subskalen berechnet, bei dem erneut die Wahrscheinlichkeit, in den unteren drei Staninen zu liegen, in Abhängigkeit von der Gruppenzugehörigkeit betrachtet wurde. Das Risiko der RA-Patienten, sich im Bereich Gesundheit in den unteren drei Staninen zu befinden, war im Vergleich zu der Kontrollgruppe um 9,3 (95 %-KI: 5,5–15,9) höher und bei den SLE-Patienten 8,2fach (95 %-KI: 4,7–14,3) höher als bei den Kontrollpersonen (s. Tabelle 9).

Sowohl die RA-Patienten als auch die SLE-Patienten hatten im Vergleich zu der Kontrollgruppe ein 1,9fach höheres Risiko, mit der Arbeit unzufrieden zu sein (RA-Patienten vs. Kontrolle: 95 %-KI: 0,1–3,4; SLE-Patienten vs. Kontrolle: 95 %-KI: 1,1–3,6) (s. Tabelle 9).

Tabelle 9: Odds-ratios der FLZ-Subskalen in den unteren drei Staninen in Abhängigkeit von der Gruppenzugehörigkeit

Bereich	Odds-Ratio RA-Patienten vs. Kontrollpersonen	Odds-Ratio SLE-Patienten vs. Kontrollpersonen
Gesundheit	9,3 (5,5–15,9)	8,2 (4,7–14,3)
Arbeit	1,9 (1,1–3,4)	1,9 (1,1–3,6)
Finanzen	2,0 (1,1–3,4)	1,5 (0,8–2,6)
Freizeit	1,7 (1,0–2,8)	1,7 (1,0–2,9)
Ehe	0,9 (0,5–1,7)	1,0 (0,5–1,8)
Kinder	0,7 (0,4–1,5)	1,6 (0,8–3,4)
Persönlichkeit	1,8 (1,0–3,0)	1,7 (1,0–2,9)
Sexualität	1,4 (0,8–2,4)	2,0 (1,2–3,5)
Freunde/Bekannte/ Verwandte	1,9 (1,1–3,3)	1,4 (0,8–2,4)
Wohnung	1,6 (0,8–3,2)	1,3 (0,6–2,7)

Zahlen in Klammern entsprechen dem Konfidenzintervall; FLZ = Fragebogen zur Lebenszufriedenheit; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes; vs. = versus

Zur Prüfung Krankheits- und Komorbiditäts-spezifischer Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit wurden getrennt nach Patientengruppen schrittweise lineare Regressionsmodelle berechnet.

Für RA-Patienten zeigte sich, dass psychische Faktoren einen weit größeren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit ausübten als die körperliche Funktion (s. Tabelle 10).

So bestand ein deutlicher negativer Einfluss depressiver Symptomatik (gemessen mit der Allgemeinen Depressivitätsskala, vgl. Kapitel 2.4.3) auf die Lebenszufriedenheit (FLZ) (standardisierter Regressionskoeffizient $\beta = -0,298$,

$p = 0,002$). Die psychische Summenskala wies einen im Absolutwert nur etwas kleineren positiven Einfluss auf die Lebenszufriedenheit auf (standardisierter β -Wert = 0,237, $p = 0,010$).

Der Einfluss krankheitsbezogener Probleme am Arbeitsplatz (FSBBA) und des HAQ als Maß der Funktionseinschränkung bei Alltagstätigkeiten fiel im Vergleich dazu deutlich geringer aus (standardisierter β -Wert = $-0,148$, $p = 0,024$; standardisierter β -Wert = $-0,134$, $p = 0,036$) (s. Tabelle 10).

Tabelle 10: Multiple lineare Regressionsanalyse zu vier krankheitsassoziierten Einflussfaktoren auf die allgemeine Lebenszufriedenheit von Patienten mit rheumatoider Arthritis

	Regressionskoeffizient B	β	Signifikanz
ADS-L	-1,133	-0,298	0,002
FSBBA	-0,669	-0,148	0,024
PSK	0,803	0,237	0,010
HAQ	-10,689	-0,134	0,036

Allgemeine Lebenszufriedenheit als abhängige Variable. Als Prädiktoren wurden ADS-L = allgemeine Depressionsskala-Langform; FSBBA = Fragensammlung zur Beschreibung von Belastungen am Arbeitsplatz; HAQ = Health Assessment Questionnaire; PSK = psychische Summenskala verwendet. Dargestellt sind die Werte des unstandardisierten Regressionskoeffizienten B und des standardisierten Regressionskoeffizienten β sowie das Signifikanzniveau.

Insgesamt besaß das Modell mit 41,8 % Varianzaufklärung eine gute Modellgüte.

Für SLE-Patienten zeigten sich ebenso deutlich große Effekte der psychischen Einflussgrößen im Vergleich zu der körperlichen Einflussgröße und den arbeitsbezogenen Problemen auf die Lebenszufriedenheit. Insgesamt fielen die Effekte für SLE-Patienten größer aus als für RA-Patienten (s. Tabelle 11).

Tabelle 11: Multiple lineare Regressionsanalyse zu vier krankheitsassoziierten Einflussfaktoren auf die allgemeine Lebenszufriedenheit von Patienten mit systemischem Lupus erythematoses

	Regressionskoeffizient B	β	Signifikanz
ADS-L	-1,101	-0,284	0,003
FSBBA	-0,951	-0,193	0,003
PSK	1,059	0,308	0,001
KSK	0,737	0,199	0,004

Allgemeine Lebenszufriedenheit als abhängige Variable. Als Prädiktoren wurden ADS-L = allgemeine Depressionsskala-Langform; FSBBA = Fragensammlung zur Beschreibung von Belastungen am Arbeitsplatz; KSK = körperliche Summenskala; PSK = psychische Summenskala verwendet. Dargestellt sind die Werte des unstandardisierten Regressionskoeffizienten B und des standardisierten Regressionskoeffizienten β sowie das Signifikanzniveau.

Dies schlug sich auch im Bestimmtheitsmaß des Modells nieder, hier wurde eine Varianzaufklärung von 51,5 % erreicht.

Der Mittelwert der FSBBA-Skala zu krankheitsbezogenen Problemen am Arbeitsplatz ergab für SLE-Patienten mit 14,5 (SD = 8,6) einen nur marginal höheren Wert als für RA-Patienten mit 14,0 (SD = 8,8).

Da durch die linearen Regressionsmodelle ein bedeutsamer Einfluss insbesondere der Depressivität auf die Lebenszufriedenheit aufgedeckt werden konnte, wurde geprüft, ob die Patientengruppen signifikant häufiger an einer klinisch relevanten Depressionssymptomatik (ADS > 23) erkrankt waren als die Kontrollgruppe. Die Berechnung basierte auf 660 Personen mit einem positiven Glaubwürdigkeitsscore. Die Prozentwerte wurden mit einer Kreuztabelle (s. Tabelle 12) ermittelt und im Anschluss daran wurde das Odds Ratio als Risikoschätzer für eine depressive Symptomatik berechnet.

Tabelle 12: Häufigkeitsverteilung einer Depression bei Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patienten

Depression	Kontrollgruppe n = 170	RA-Patienten n = 253	SLE-Patienten n = 237
n	7	70	70
%	4,1	27,7	29,5

n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses

Die Patienten wiesen mit 29,5 % (SLE) und 27,7 % (RA) deutlich häufiger eine depressive Symptomatik auf als die Kontrollgruppe mit 4,1 %. Der Risikoschätzer für SLE-Patienten wies ein Odds Ratio von 5,4 im Vergleich zur Kontrollgruppe auf (s. Tabelle 13). Für RA-Patienten lag das Odds bei 5,2.

Tabelle 13: Risikoschätzer für RA- und SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe für eine Depression

Risiko für potentielle Depressionen	Odds Ratio
RA-Patienten vs. Kontrollgruppe	5,2
SLE-Patienten vs. Kontrollgruppe	5,4

RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematoses; vs. = versus

Das Risiko, relevante depressive Symptome aufzuweisen, war demnach für RA- und SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe um mehr als das Fünffache erhöht.

3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Gemäß der Fragestellung 1e (vgl. Kapitel 1.4) wurde untersucht, ob bzw. inwiefern sich RA- und SLE-Patienten in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untereinander und von der Kontrollgruppe unterscheiden.

Die mittels der körperlichen (KSK) und psychischen Summenskala (PSK) des SF-36 erhobenen Ergebnisse sind in Abb. 5 dargestellt. Ein hoher KSK- bzw. PSK-Wert bedeutet eine hohe körperliche bzw. psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität (Bullinger und Kirchberger, 1998).

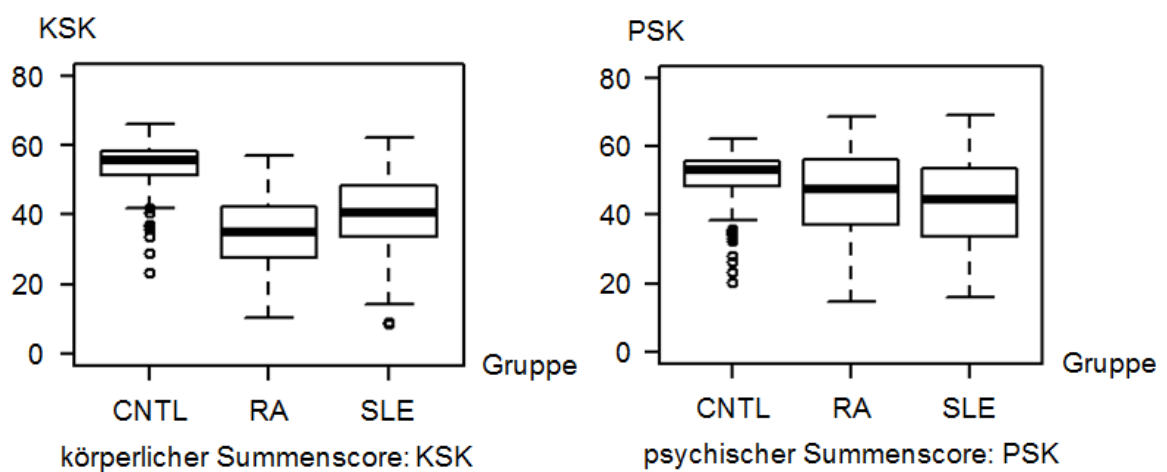


Abb. 5: Boxplots der SF-36 Summenskalen,

wobei links der körperliche Summenscore (KSK) und rechts der psychische Summenscore (PSK) dargestellt ist.

CNTL = Kontrollpersonen; RA = rheumatoide Arthritis; SF-36 = Short Form-36 Health Survey Questionnaire; SLE = systemischer Lupus erythematodes

3.3.1 Körperlicher Summenscore

Die RA-Patienten wiesen im Vergleich zu den SLE-Patienten eine etwas niedrigere körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. In dem Boxplot-Diagramm der KSK (s. Abb. 5) lag der Median bei den RA-Patienten bei 35,0 und der Mittelwert bei $35,0 \pm 10,0$ Punkten.

Bei den SLE-Patienten befand sich der Median hinsichtlich der körperlichen Summenskala bei 40,6 und der Mittelwert bei $40,4 \pm 10,6$ Punkten.

Bei den Kontrollpersonen lag der Median hinsichtlich der körperlichen Summenskala bei 55,8 und der Mittelwert bei $54,1 \pm 6,6$ Punkten.

Mittels eines Wilcoxon-Rangsummen-Tests wurde geprüft, ob sich Kontrollgruppe und Patientengruppen hinsichtlich der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden. Die Kontrollgruppe wies im Vergleich zu den Patientengruppen eine signifikant höhere körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität auf, und zwar sowohl im Vergleich der Kontrollgruppe mit der gesamten Patientengruppe (Kontrollgruppe vs. alle Patienten: $p < 0,001$) als auch im Vergleich der Kontrollgruppe mit jeder der beiden Patientengruppen RA und SLE (Kontrollgruppe vs. RA-Patienten: $p < 0,001$; Kontrollgruppe vs. SLE-Patienten: $p < 0,001$).

3.3.2 Psychischer Summenscore

Die RA-Patienten wiesen im Vergleich zu den SLE-Patienten eine etwas höhere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Der Median der psychischen Summenskala (s. Abb. 5) lag bei den RA-Patienten bei 47,5 und der Mittelwert bei $45,8 \pm 11,8$ Punkten.

Bei den SLE-Patienten lag der Median der psychischen Summenskala bei 44,6 und der Mittelwert bei $43,0 \pm 12,0$ Punkten.

In dem Boxplot-Diagramm der PSK befand sich der Median bei den Kontrollpersonen bei 53,0 und der Mittelwert bei $50,6 \pm 8,0$ Punkten.

Anhand eines Wilcoxon-Rangsummen-Tests wurde geprüft, ob sich die Kontrollgruppe und Patientengruppen hinsichtlich der psychischen gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden. Die Kontrollgruppe wies im Vergleich zu den Patientengruppen eine signifikant höhere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität auf, und zwar sowohl im Vergleich der Kontrollgruppe mit der gesamten Patientengruppe (Kontrollgruppe vs. alle Patienten: $p < 0,001$) als auch im Vergleich der Kontrollgruppe mit jeder der beiden

Patientengruppen RA und SLE (Kontrollgruppe vs. RA-Patienten: $p < 0,001$; Kontrollgruppe vs. SLE-Patienten: $p < 0,001$).

3.4 Zusammenhang von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität

Gemäß Fragestellung 1f (vgl. Kapitel 1.4) wurde untersucht, ob die Lebenszufriedenheit und die Lebensqualität in den vorliegenden Stichproben korrelieren.

Tabelle 14: Zusammenhang von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität in der Kontrollgruppe, RA- und SLE-Patientengruppe

Bereich	Kontrollgruppe				RA-Patienten				SLE-Patienten			
	PSK		KSK		PSK		KSK		PSK		KSK	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
allg. LZ	0,50	***	0,22	*	0,54	***	0,24	***	0,57	***	0,35	***
Gesundheit	0,31	***	0,39	***	0,55	***	0,45	***	0,48	***	0,54	***
Arbeit	0,23	*	0,18	*	0,39	***	0,06	n.s.	0,38	***	0,34	***
Finanzen	0,27	**	0,18	*	0,25	***	0,21	**	0,36	***	0,20	*
Freizeit	0,29	**	0,08	n.s.	0,41	***	0,12	n.s.	0,44	***	0,16	*
Ehe	0,40	***	-0,06	n.s.	0,33	***	0,17	*	0,22	*	0,07	n.s.
Kinder	0,24	*	0,05	n.s.	0,26	*	0,13	n.s.	0,27	*	0,12	n.s.
Persönlichkeit	0,52	***	0,12	n.s.	0,45	***	0,08	n.s.	0,48	***	0,27	***
Sexualität	0,50	***	0,09	n.s.	0,38	***	0,16	*	0,38	***	0,14	*
Freunde/ Bekannte/ Verwandte	0,33	***	0,07	n.s.	0,42	***	0,06	n.s.	0,45	***	0,22	*
Wohnung	0,13	n.s.	0,07	n.s.	0,19	*	0,08	n.s.	0,26	***	0,22	*

allg. LZ = allgemeine Lebenszufriedenheit; KSK = körperlicher Summenscore; *: $p \leq 0,05$; **: $p \leq 0,01$; ***: $p < 0,001$; PSK = psychischer Summenscore; r = Korrelation nach Pearson; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes

Dazu wurden für die RA- und SLE-Patientengruppe und die Kontrollgruppe Korrelationen nach Pearson zwischen FLZ und SF-36 berechnet. Aufgeschlüsselt nach den in SF-36 integrierten körperlichen und psychischen Summenscores fanden sich die erwarteten engen Zusammenhänge zwischen Lebenszufriedenheit und gesundheitsbezogener Lebensqualität (s. Tabelle 14): Sowohl bei den SLE- als auch bei den RA-Patienten zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen der allgemeinen Lebenszufriedenheit und dem psychischen Summenscore (SLE: $r = 0,57$; $p < 0,001$; RA: $r = 0,54$; $p < 0,001$). Der Zusammenhang zwischen allgemeiner Lebenszufriedenheit und dem körperlichen Summenscore war etwas weniger eng, aber ebenfalls statistisch bedeutsam (SLE: $r = 0,35$; $p < 0,001$; RA: $r = 0,24$; $p < 0,001$). Betrachtete man die Zufriedenheit mit der Gesundheit, so zeigte sich bei den SLE-Patienten eine geringfügig höhere Korrelation mit KSK ($r = 0,54$) als mit PSK ($r = 0,48$), bei den RA-Patienten verhielt es sich umgekehrt (KSK: $r = 0,45$; PSK: $r = 0,55$).

Auch bei der Kontrollgruppe bestand eine statistisch signifikante Korrelation zwischen der allgemeinen Lebenszufriedenheit und PSK ($r = 0,50$) sowie KSK ($r = 0,22$), die aber jeweils etwas geringer ausfiel als bei den Patientengruppen. Ebenso zeigte sich bei der Kontrollgruppe eine schwächere Korrelation zwischen Zufriedenheit mit der Gesundheit und PSK ($r = 0,31$) sowie mit KSK ($r = 0,39$) als bei den beiden Patientengruppen. Daran wird die besondere Bedeutung einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung für die Lebenszufriedenheit deutlich, vgl. Kapitel 4.2.3. Dies trifft auch auf den Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit der Gesundheit und der psychischen und körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu, wo der Unterschied zwischen den Patientengruppen und der Kontrollgruppe insgesamt am größten ausfiel.

3.5 Auswirkungen der Art der chronischen Erkrankungen auf das Berufsleben

Wie oben bereits dargestellt (vgl. Kapitel 3.1.3), zeigte sich deskriptiv eine geringe, jedoch nicht eindeutige Tendenz bei RA-Patienten für eine längere Arbeitsunfähigkeitsdauer im Vergleich mit SLE-Patienten.

3.5.1 Einfluss von Arbeitsunfähigkeit auf die Arbeitszufriedenheit

Im Folgenden wird gemäß Fragestellung 2a und 2b (vgl. Kapitel 1.4) untersucht, ob bzw. inwiefern die Tatsache, zumindest zeitweise arbeitsunfähig zu sein („Waren Sie in den letzten 12 Monaten arbeitsunfähig?“), einen Einfluss auf die Zufriedenheit mit der eigenen Arbeit und dem Beruf hat.

Dazu wurden Patienten, die in den letzten 12 Monaten über Zeiten der Arbeitsunfähigkeit berichteten, mit denen verglichen, die ohne solche Zeiten am Arbeitsleben teilnehmen konnten. Die Berechnung erfolgte mittels eines linearen Regressionsmodells mit der Arbeits- und Berufszufriedenheit gemäß der FLZ Subskala als abhängige Variable. Patienten, die in den letzten 12 Monaten arbeitsunfähig waren, wiesen eine geringere Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf auf. Allerdings war dieser Unterschied nicht signifikant ($p = 0,08$).

In Bezug auf die Arbeitszufriedenheit gab es keinen Unterschied zwischen RA- und SLE-Patienten. Im Vergleich der Mittelwerte der FLZ-Subskala Arbeit mittels eines Wilcoxon-Tests zeigten sich keine statistisch bedeutsamen Unterschiede (RA-Patienten: MW = 33,5; SD = 8,3; SLE-Patienten: MW = 34,1; SD = 8,1; RA vs. SLE: $p = 0,9$). Dies war jedoch für den Vergleich der jeweiligen Patientengruppe mit der Kontrollgruppe nicht der Fall (Kontrolle: MW = 36,6; SD = 7,5): Die Patienten wiesen eine signifikant geringere Zufriedenheit mit der Arbeit auf (Kontrolle vs. RA-Patienten: $p < 0,001$; Kontrolle vs. SLE-Patienten: $p \leq 0,01$) (s. Tabelle 7).

In einer alternativen Herangehensweise wurden Standardwerte, sogenannte Stanine, als Bezugskategorie verwendet (vgl. Kapitel 2.4.1 und 3.2.3). Dadurch wurde der Vergleich der vorliegenden Stichproben mit einer Normstichprobe

ermöglicht. Zu erwarten war, dass 22,7 % der Untersuchungsteilnehmer in den unteren drei Staninkategorien liegen, d. h. besonders unzufrieden sind, wenn die Befragten sich nicht von der Normstichprobe unterscheiden. Die Patientengruppen waren tatsächlich jedoch etwas häufiger in den unteren drei Staninen vertreten (RA-Patienten = 26,1 %; SLE-Patienten = 28,4 %; s. Tabelle 8). Der Vergleich mit der Normstichprobe war nur für SLE-Patienten signifikant ($p = 0,03$). Die Kontrollgruppe war zufriedener mit der eigenen Arbeitssituation, sowohl im Vergleich mit der Normstichprobe als auch mit den Patientengruppen.

3.5.2 Einfluss der eigenen Gesundheitswahrnehmung, der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Einkommens auf die Arbeits- bzw. Lebenszufriedenheit

Im Folgenden wurde der Einfluss der eigenen Gesundheitswahrnehmung (SF-36), der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KSK) und des Einkommens auf die Arbeitszufriedenheit (FLZ-ARB) bzw. Lebenszufriedenheit näher betrachtet (Fragestellung 2c, 2d und 2e; vgl. Kapitel 1.4). Ferner wurde der Einfluss von Arbeitszufriedenheit auf die allgemeine Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) mittels Regressionsanalysen untersucht. Die Prüfung auf Signifikanz erfolgte durch F-Tests. Der Anteil der Varianzaufklärung durch die Gruppenzugehörigkeit wurde mittels Dummy-Kodierung kontrolliert und zeigte in allen der im Folgenden beschriebenen Modelle einen signifikanten Beitrag.

Die eigene Gesundheitswahrnehmung (SF-36 Item 1, 11a–d) hing signifikant mit der Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf zusammen. Dies traf zum einen auf den selbst-berichteten Gesundheitszustand im Allgemeinen zu (gemessen mit dem Item 1 des SF-36, Regressionskoeffizient $B = -3,552$; $p < 0,001$), zum anderen auf den Vergleich des eigenen Gesundheitszustands mit anderen (SF-36 Item 11a: „Ich schein etwas leichter als andere krank zu werden“; Regressionskoeffizient $B = 0,980$; $p < 0,001$; SF-36 Item 11b „Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne“, Regressionskoeffizient $B = -1,736$; $p < 0,001$). Weiterhin stellten der zukünftige gesundheitliche Verlauf erhoben

durch SF-36 Item 11c (Regressionskoeffizient $B = 1,591$; $p < 0,001$) sowie die aktuelle Gesundheitsempfindung gemessen mit SF-36 Item 11d (Regressionskoeffizient $B = -1,953$; $p < 0,001$) signifikante Prädiktoren für die Arbeitszufriedenheit dar.

Zudem wurde in einem linearen Regressionsmodell der Einfluss körperlicher gesundheitsbezogener Lebensqualität (KSK) auf die Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf als abhängige Variable untersucht. Es bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf und der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KSK) (Regressionskoeffizient $B = 0,139$; $p < 0,001$).

Des Weiteren wurde der Zusammenhang zwischen dem Einkommen der Befragten und der allgemeinen Lebenszufriedenheit untersucht. Dabei wurde das Einkommen in den vier vorgegebenen Kategorien genutzt: bis 30.000 €, 30.000–45.000 €, 45.000–60.000 € und über 60.000 €. Ein lineares Regressionsmodell mit Einkommen als Prädiktor und allgemeiner Lebenszufriedenheit als abhängige Variable zeigte, dass pro Stufe im Einkommen die Lebenszufriedenheit signifikant stieg (Regressionskoeffizient $B = 4,5$ Punkte; $p \leq 0,01$).

Übrigens wird auch die allgemeine Lebenszufriedenheit signifikant von der Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf gemäß FLZ (Regressionskoeffizient $B = 2,560$; $p < 0,001$) beeinflusst. Je unzufriedener die Patienten mit Arbeit und Beruf waren, desto niedriger war ihre allgemeine Lebenszufriedenheit (RA: $p < 0,001$; SLE: $p = 0,001$).

3.5.3 Erkrankungsbedingte „Schwierigkeiten am Arbeitsplatz“

Die Ergebnisse des selbstentwickelten Fragebogens zur detaillierten Erfassung erkrankungsbezogener Schwierigkeiten am Arbeitsplatz FSBBA (vgl. Kapitel 2.4.3) werden in Tabelle 15 dargestellt (Fragestellung 2f; vgl. Kapitel 1.4).

Tabelle 15: Anzahl und Anteil der RA- und SLE-Patienten mit erkrankungsbedingten Problemen am Arbeitsplatz

Probleme am Arbeitsplatz wegen Erkrankung	RA-Patienten n = 252		SLE-Patienten n = 206	
	n	%	n	%
Meine Berufstätigkeit wird durch meine Erkrankung beeinflusst	73	29,6	63	30,7
Wegen meiner AU-Zeiten habe ich Schwierigkeiten im Betrieb	24	9,7	17	8,3
Meine Kollegen haben kein Verständnis für meine Erkrankung	47	19,0	59	28,8
Bei Beförderungen oder Aufstiegschancen fühle ich mich benachteiligt	38	15,4	24	11,7
Mein Arbeitgeber unterstützt mich nicht, wenn es mir nicht so gut geht	98	39,7	84	41,0
Durch die Erkrankung bin ich weniger leistungsfähig	104	42,1	92	44,9
Ich werde schlechter bezahlt als die Kollegen	18	7,3	9	4,4
Meine Arbeit hilft mir nicht über schwierige Zeiten hinweg	74	30,0	63	30,7
Wegen der Erkrankung bekomme ich die schlechteren Aufgaben	6	2,4	4	2,0
Bei den Arbeitszeiten, Urlaub, Freizeit gibt es Probleme	20	8,1	17	8,3
Ich musste meinen Arbeitsplatz wegen der Erkrankung wechseln	27	10,9	31	15,1
Wegen der Erkrankung gibt es Probleme mit Kollegen	6	2,4	14	6,8
Wegen der Erkrankung habe ich Schwierigkeiten mit Vorgesetzten	16	6,5	14	6,8
Ich musste meine Arbeit wegen der Erkrankung aufgeben	11	4,5	6	2,9

operationalisiert durch 5-Punkt Likert-Skalen von 1 = „stimmt gar nicht“ bis 5 = „stimmt völlig“, Prozentwerte beziehen sich auf die Zustimmung zu den Antwortkategorien „ziemlich“ und „stimmt völlig“; n = Anzahl der Merkmalsausprägungen; % = Prozent; RA = rheumatoide Arthritis; SLE = systemischer Lupus erythematodes

Während die Patienten in vielen Bereichen keine Benachteiligungen angaben, zeigten sie bei einigen Items eine hohe Zustimmung. So gaben 30,7 % der SLE-Patienten und 29,6 % der RA-Patienten an, eine erkrankungsbedingte Beeinflussung ihrer Berufstätigkeit zu verspüren. Eine ebenfalls hohe Zustimmung ergab sich bei der Frage nach dem fehlenden Verständnis der Kollegen für die Erkrankung. Von den SLE-Patienten stimmten hier 28,8 % „völlig“ oder „ziemlich“ zu, während sich bei RA-Patienten mit 19,0 % eine geringere Zustimmung zeigte. Ein großer Teil erfuhr keine Unterstützung durch den Arbeitgeber bei krankheitsbedingten Schwierigkeiten. Dies betraf 41,0 % der SLE- und 39,7 % der RA-Patienten. Eine krankheitsbedingte Leistungseinschränkung bestätigten 44,9 % SLE-Patienten und 42,1 % RA-Patienten. Andererseits wurde die Arbeit von vielen Patienten aber auch als eine Ressource angesehen, die bei der Bewältigung des Lebens und der Krankheit unterstützt. So half die Arbeit 69,3 % der SLE- und 70,0 % der RA-Patienten über schwierige Zeiten hinweg.

3.6 Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die vorliegenden Daten belegen, dass RA- und SLE-Patienten eine eingeschränkte allgemeine Lebenszufriedenheit aufweisen. Während die Kontrollgruppe im Vergleich zu beiden Patientengruppen hinsichtlich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit jeweils deutlich zufriedener war, unterschieden sich die Patientengruppen untereinander kaum (vgl. Kapitel 3.2.2).

In den zehn Bereichen der Lebenszufriedenheit zeigte sich vor allem ein Unterschied zwischen der Kontroll- und den beiden Patientengruppen in Bezug auf die Zufriedenheit mit der Gesundheit. Des Weiteren wiesen RA-Patienten in den Bereichen Arbeit und Beruf, Finanzen, Freizeit, Persönlichkeit, Sexualität und im Umgang mit Freunden, Bekannten und Verwandten eine signifikant geringere Zufriedenheit auf als die Kontrollgruppe, SLE-Patienten dagegen in den Lebensbereichen Arbeit und Beruf, Freizeit, Kinder, Persönlichkeit, Sexualität, im Umgang mit Freunden, Bekannten, Verwandten und der eigenen Wohnung.

Im Vergleich der beiden Patientengruppen miteinander waren SLE-Patienten im Bereich Gesundheit zufriedener, die RA-Patienten im Bereich Freizeit (vgl. Kapitel 3.2.1).

Analog dazu zeigen die Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dass die RA-Patienten im Vergleich zu den SLE-Patienten eine etwas niedrigere körperliche und eine etwas höhere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen. Auch bei der körperlichen und psychischen Lebensqualität wies die Kontrollgruppe deutlich höhere Werte als die Patientengruppen auf (vgl. Kapitel 3.3).

Funktionseinschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens sind bei RA-Patienten deutlich stärker ausgeprägt als bei SLE-Patienten. Die Kontrollgruppe zeigte dagegen kaum Funktionseinschränkungen (vgl. Kapitel 3.1.2).

Die vorliegenden Daten belegen, dass chronisch entzündlich-rheumatische Erkrankungen den Zusammenhang zwischen der allgemeinen Lebenszufriedenheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinflussen. Dies trifft insbesondere auf den Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Gesundheit und der psychischen und körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu, wo der Unterschied in der Effektstärke zwischen den Patientengruppen und der Kontrollgruppe insgesamt am größten ausfiel (vgl. Kapitel 3.4).

Psychische Komorbiditäten haben einen größeren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der RA- und SLE-Patienten als körperliche Funktionseinschränkungen. Dieser große Einfluss der psychischen Faktoren war für SLE-Patienten noch stärker ausgeprägt als für RA-Patienten. Des Weiteren war das Risiko für depressive Symptome bei RA- und SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe um mehr als das Fünffache erhöht.

Beide Erkrankungen wirken sich auf das Berufsleben aus, wobei krankheitsbezogene Probleme am Arbeitsplatz bei SLE-Patienten nur marginal stärker ausgeprägt waren als bei RA-Patienten (vgl. Kapitel 3.2.4). In Bezug auf die Arbeitszufriedenheit gab es keinen Unterschied zwischen den Patientengruppen; jedoch zeigten beide Patientengruppen deutliche Unterschiede zur Kontrollgruppe, die eine signifikant höhere Arbeitszufriedenheit aufwies (vgl. Kapitel 3.5.1). Die eigene Gesundheitswahrnehmung und körperliche

gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patientengruppen hingen signifikant mit der Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf zusammen (vgl. Kapitel 3.5.2). Die Ergebnisse der vorliegenden Daten zeigen, dass die Arbeitszufriedenheit und das Einkommen der Patienten signifikant mit der allgemeinen Lebenszufriedenheit im Zusammenhang standen. Je unzufriedener die Patienten mit ihrer Arbeit waren, desto niedriger war ihre allgemeine Lebenszufriedenheit. Mit höherem kategorisiertem Brutto-Jahreseinkommen stieg die Lebenszufriedenheit signifikant an (vgl. Kapitel 3.5.2).

Im Hinblick auf erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz verspürten sowohl RA- als auch SLE-Patienten negative Konsequenzen für ihre Berufstätigkeit, fehlendes Verständnis der Kollegen für die Erkrankung, keine Unterstützung durch den Arbeitgeber bei krankheitsbedingten Schwierigkeiten und eine krankheitsbedingte Leistungseinschränkung. Andererseits wurde die Arbeit von vielen Patienten aber auch als eine Ressource angesehen, die bei der Bewältigung des Lebens und der Krankheit unterstützt (vgl. Kapitel 3.5.3).

4 Diskussion

4.1 Methodendiskussion

Repräsentativität der Stichprobe: Um die Repräsentativität der vorliegenden Stichprobe zu beurteilen, wurden die klinischen und soziodemografischen Merkmale der hier eingeschlossenen Patienten mit denen von Patienten der am Deutschen Rheumaforschungszentrum in Berlin geführten Kerndokumentation Nationale Datenbank (NDB) aus denselben Untersuchungsjahren (Zink *et al.*, 2004b) gematcht und zeigten hinsichtlich Alter, Geschlechtsverteilung und mittlerer Erkrankungsdauer ähnliche Werte, vgl. Kapitel 3.1. Des Weiteren wiesen die in der vorliegenden Arbeit untersuchten Patienten nur eine unwesentlich längere Krankheitsdauer und nur tendenziell, aber nicht signifikant mehr Komorbiditäten und körperliche Funktionseinschränkungen als die Patienten der Kerndokumentation auf. Den Daten der vorliegenden Arbeit zufolge war die überwiegende Mehrheit, nämlich 4/5 der RA-Patienten (85,2 %) und fast alle SLE-Patienten (95,5 %) Frauen, was den Ergebnissen von u. a. Zink *et al.* (2006) und Fischer-Betz *et al.* (2011) entspricht. Die in der vorliegenden Studie untersuchte Stichprobe erwies sich hier als repräsentativ und erfüllt damit ein etabliertes Gütekriterium empirischer Untersuchungen. Damit können die erzielten Ergebnisse als zuverlässig gelten.

Weitere Stärken und Limitationen der Arbeit: Aufgrund der Tatsache, dass die Befragung bundesweit durchgeführt wurde und die Teilnehmer mit ausgelegten Flyern in rheumatologischen Kliniken und Praxen, Artikeln in Vereinszeitschriften sowie mittels Verlinkung von Internetseiten dieser Vereine oder anderen Websites auf die Studienwebsite zur Beteiligung aufgerufen wurden, konnte eine vergleichsweise hohe Stichprobengröße generiert werden.

Als methodische Besonderheit fand die Erhebung multimodal in Form einer internet- und papierbasierten Befragung statt. Durch die Auswahl einer einzigen solchen Modalität könnte ein methodischer Bias nicht ausgeschlossen werden. Die Daten der hier befragten Stichproben basieren aufgrund der Fragebogen-

sets auf Selbstauskünften und geben keine ärztlich bestätigte Diagnose wieder. Studien zeigen jedoch, dass selbst-berichtete gesundheitsbezogene Daten eine ausreichende Sensitivität und Spezifität im Vergleich zu ärztlich attestierten Daten aufweisen (Walitt *et al.*, 2008; Peeters *et al.*, 2015).

Die Kontrollpersonen wurden von den Patienten selbst ausgewählt. Die Methode der selbstrekrutierten Kontrollgruppe stellt kein allgemein etabliertes Qualitätskriterium in klinischen Studien dar, ist jedoch eine praktikable Lösung, um der Zielgruppe ähnliche, aber ansonsten gesunde Vergleichspersonen zuzuordnen (Richter *et al.*, 2018).

Da einige dieser Kontrollpersonen nicht an der Befragung teilgenommen haben, boten sich zudem unzureichende match pairs-Bedingungen. Aus welchen Gründen diese Kontrollpersonen nicht an der Befragung teilgenommen haben, wurde in der vorliegenden Studie nicht erfasst.

Aufgrund der Tatsache, dass die depressive Symptomatik in der vorliegenden Studie mittels eines vom Patienten eigenhändig auszufüllenden Fragebogens erhoben wurde, ist dieses Ergebnis mit Vorsicht zu interpretieren. In künftigen Studien wäre eine Absicherung der depressiven Symptomatik mittels weiterer Verfahren, wie z. B. fachkompetenter Diagnosen, erstrebenswert. In einer neueren Publikation von Jahn *et al.* (2018) konnte jedoch eine zufriedenstellende Kriteriumsvalidität des ADS-L nachgewiesen werden.

Da es sich in der vorliegenden Arbeit nicht um eine Langzeitstudie, sondern um eine Querschnittstudie handelt, wurden grundsätzlich keine Ursache-Wirkungs-Beziehungen zwischen einzelnen Aspekten formuliert. Somit konnten hier lediglich Ist-Zustände beschrieben, nicht jedoch kausale Zusammenhänge einer Entwicklung erkannt oder Beobachtungen unter Berücksichtigung des zeitlichen Verlaufs der Erkrankungen getroffen werden.

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen treten in der Regel je nach Entzündungsaktivität im Körper in Schüben auf mit Phasen relativer Schmerzfreiheit dazwischen. Es ist möglich, dass die Lebenszufriedenheit von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen entsprechend diesen Schwankungen im Krankheitsverlauf variiert. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde die aktuelle Krankheitsaktivität allerdings nicht berücksichtigt, da

zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch kein validiertes PRO-Instrument für den SLE zur Verfügung stand, so dass keine Aussage dazu getroffen werden kann.

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Lebenszufriedenheit von RA- und SLE-Patienten

Der mittels FLZ erhobene Mittelwert der allgemeinen Lebenszufriedenheit betrug in der Stichprobe der vorliegenden Arbeit für RA-Patienten 236,3 (SD = 39,7) und für SLE-Patienten 238,4 (SD = 40,1) (vgl. Kapitel 3.2.2). Damit unterschieden sich die beiden hier untersuchten Patientengruppen untereinander kaum voneinander.

Patienten vs. Kontrollgruppe: Die Art der Diagnose der chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung wirkte sich in der vorliegenden Arbeit also nicht auf die allgemeine Lebenszufriedenheit aus. Jedoch war die allgemeine Lebenszufriedenheit beider Patientengruppen im Vergleich zur Kontrollgruppe (264,1; SD = 31,7) deutlich geringer. Zudem fielen die Mittelwerte beider Patientengruppen deutlich geringer aus als der von Fahrenberg *et al.* (2000) ermittelte bevölkerungsrepräsentative Mittelwert von 256,59 (SD = 34,26), der dem der vorliegenden Kontrollgruppe nahezu entsprach. Der Befund der geringeren Lebenszufriedenheit der beiden Patientengruppen zeigt sich demnach sowohl im Vergleich mit der bevölkerungsrepräsentativen Normstichprobe als auch mit der im Hinblick auf berufliche Situation, Geschlecht und Alter ähnlichen Kontrollgruppe und erweist sich in dieser Hinsicht als robust.

Die Abweichung in der Lebenszufriedenheit der Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe und zur Normstichprobe von Fahrenberg *et al.* (2000) lässt sich den vorliegenden Daten zufolge sowohl bei den RA- als auch bei den SLE-Patienten auf die stark reduzierte Zufriedenheit mit der Gesundheit zurückführen, vgl. Kapitel 3.2.1 und 3.2.3. Damit bestätigen die Daten der vorliegenden Arbeit die Ergebnisse einer frühen Studie von Myrtek (1987,

1998), der in einer Stichprobe von Patienten mit koronarer Herzkrankheit den Gesundheitszustand als vermutlich wichtigsten Faktor der allgemeinen Lebenszufriedenheit (FLZ-SUM) identifizierte, der die Zufriedenheit bei Personen mit objektiven körperlichen Behinderungen oder funktionellen Beeinträchtigungen im Vergleich zu Gesunden signifikant vermindert.

Entsprechende Belege finden sich auch auf der Basis alternativer Messinstrumente. So erhoben Kulczycka *et al.* (2010) in einer polnischen Studie mit 83 SLE-Patienten die allgemeine Lebenszufriedenheit mittels der „*Satisfaction with Life Scale*“ (SWLS; Juczyński, 2001) und fanden deutlich niedrigere Werte im Vergleich zur polnischen Normwertskala. Ebenso fanden Karlsson *et al.* (2009) mit dem Fragebogen-Instrument „*Life Satisfaction Questionnaire 9*“ (LiSat-9; Fugl-Meyer *et al.*, 1991) in einer Stichprobe mit 39 RA-Patienten mit langer Erkrankungsdauer von 20 bis 24 Jahren Einschränkungen der allgemeinen Lebenszufriedenheit im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe.

Betroffene Bereiche der Lebenszufriedenheit: Hinsichtlich der einzelnen Bereiche der Lebenszufriedenheit zeigten sich im Vergleich von RA-Patienten mit SLE-Patienten zwar außer in den Bereichen Gesundheit und Freizeit keine signifikanten Unterschiede (vgl. Kapitel 3.2.1). Im Vergleich zu der Kontrollgruppe und auch im Vergleich zur Normstichprobe des FLZ (Fahrenberg *et al.*, 2000) traten allerdings diagnosespezifische Unterschiede innerhalb der unteren drei Stanine in einzelnen Bereichen der Lebenszufriedenheit zu Tage.

Die RA-Patienten ebenso wie die SLE-Patienten waren nicht nur im Hinblick auf ihre Gesundheit, sondern in mehreren weiteren Bereichen unzufriedener als die Normstichprobe, und zwar die RA-Patienten in den sechs Bereichen Arbeit und Beruf, Finanzen, Freizeit, Persönlichkeit, Sexualität, soziale Kontakte und die SLE-Patienten in den acht Bereichen Arbeit und Beruf, Finanzen, Freizeit, Ehe, Kinder, Persönlichkeit, Sexualität, soziale Kontakte (vgl. Tabelle 8).

Die RA-Patienten ebenso wie die SLE-Patienten waren außerdem nicht nur im Hinblick auf ihre Gesundheit, sondern in mehreren weiteren Bereichen unzufriedener als die Kontrollgruppe, und zwar die RA-Patienten in den sechs Bereichen Arbeit und Beruf, Finanzen, Freizeit, Persönlichkeit, Sexualität,

soziale Kontakte und die SLE-Patienten in den sieben Bereichen Arbeit und Beruf, Freizeit, Kinder, Persönlichkeit, Sexualität, soziale Kontakte, Wohnung (vgl. Tabelle 7).

Während also eine erhöhte Unzufriedenheit mit der Arbeit, Freizeit, Persönlichkeit, Sexualität und den Sozialkontakten bei beiden Patientengruppen im Vergleich zur Kontrollgruppe auftritt, geht die RA zusätzlich mit finanzieller Unzufriedenheit einher, während der SLE von spezifischen Problemen mit den Kindern und der Wohnsituation begleitet wird (vgl. Kapitel 3.2.1). Die finanzielle Unzufriedenheit der RA-Patienten könnte dem Umstand geschuldet sein, dass eine RA gewöhnlich später ausbricht als ein SLE (Kaipiainen-Seppänen *et al.*, 1996; Imanaka *et al.*, 1997; Doran *et al.*, 2002; Symmons *et al.*, 2002; Brinks *et al.*, 2016). Möglicherweise erleben RA-Patienten eine Degression ihres beruflichen Karrierewegs in größerem Ausmaß, da die Erkrankung es erschwert oder unmöglich macht, den einmal erreichten finanziellen Status quo im Berufsleben aufrecht zu erhalten. SLE-Patienten erkranken in der Regel zwischen dem 20. und 25. Lebensjahr (Brinks *et al.*, 2016). Möglicherweise bezogen die Patienten die Einschränkungen durch die Diagnose in ihre Berufswahl und Karriereplanung und damit verbundene finanzielle Erwartungen mit ein, sodass finanzielle Erwartungen in geringem Maße enttäuscht werden (Yelin *et al.*, 2007; Agarwal und Kumar, 2016; Booth *et al.*, 2018). Es ist denkbar, dass die Berufswahl anhand der Erkrankung adjustiert wird. Hier wären weitere Studien wünschenswert.

Der Befund, dass SLE-Patienten anders als die RA-Patienten häufiger unzufrieden mit ihrer Wohnsituation sind als die Kontrollpersonen, ist zunächst schwierig einzuordnen, da beide Patientengruppen stark gesundheitlich eingeschränkt sind. Ein naheliegender Erklärungsansatz wäre, dass SLE-Patienten aufgrund der Tatsache, dass die Erkrankung früher ausbricht als bei RA-Patienten, finanziell nicht die Möglichkeit haben, in äquivalenten Wohnverhältnissen zu leben (Alarcón *et al.*, 2004; Sanchez *et al.*, 2009; Wolfe *et al.*, 2010). Dagegen spricht allerdings, dass es in den Daten der vorliegenden Studie im Bereich Finanzen keine bedeutsamen Unterschiede zwischen RA- und SLE-Patienten (vgl. Tabelle 7) gab. Und bei den RA-Patienten gab es sogar einen deutlich höheren Anteil von Patienten in den unteren drei Staninen des

Bereiches Finanzen als bei den SLE-Patienten (vgl. Tabelle 8). Auch hier müssten zukünftige Studien mit geeigneten Studiendesigns Erklärungsansätze bereitstellen.

Die spezifischen Probleme von SLE-Patienten mit ihren Kindern lassen sich damit erklären, dass der SLE charakteristischerweise in einem Alter auftritt, in dem die Patienten familiär aktiv sind (Zink *et al.*, 2006); die Patienten sind bereits oder werden krank, wenn die Kinder noch jung sind. Bei den RA-Patienten ist dies aufgrund des höheren Erkrankungsalters nicht der Fall; hier sind die Kinder womöglich älter oder bereits aus dem Haus. McElhone *et al.* (2010) bestätigten die Unzufriedenheit der SLE-Patienten mit familiären Pflichten, indem Frauen mit SLE besorgt sind, nicht die nötige Kraft zu haben, ausreichend für ihre Kinder zu sorgen und ihre Pflichten als Mutter zu vernachlässigen.

Spezifität der Beeinträchtigung im Kontext anderer chronischer Erkrankungen: Es stellt sich die Frage, inwieweit es sich bei den hier gefundenen Beeinträchtigungen der Lebenszufriedenheit um für RA und SLE spezifische Beeinträchtigungen handelt oder ob diese Beeinträchtigungen in ähnlicher Form bei anderen chronischen Erkrankungen auftreten. Wenn dem so wäre, wäre nicht RA bzw. SLE ursächlich, sondern die Eigenschaft, dass es sich um eine chronische Erkrankung handelt. Möglicherweise sind auch einige Beeinträchtigungen der Zufriedenheit auf die spezifische Erkrankung zurückzuführen, andere auf die chronische Situation.

Tatsächlich fanden Tüchler und Lutz (1991) mit einer modifizierten, aus 15 Items bestehenden Version des FLZ bei Patienten mit anderen Grunderkrankungen wie chronische Niereninsuffizienz, koronare Herzkrankheit und multiple Sklerose ebenfalls Unzufriedenheit in den Bereichen Gesundheit, körperliche Verfassung und Sexualleben, jedoch nicht im Bereich Persönlichkeit. Der Bereich Persönlichkeit betrifft Eigenschaften wie Selbstvertrauen, äußeres Erscheinungsbild und Zufriedenheit mit Fähigkeiten und Fertigkeiten. Die Tatsache, dass bei den oben genannten chronischen Erkrankungen im Gegensatz zu entzündlich-rheumatischen Erkrankungen der Bereich Persönlichkeit nicht von der Erkrankung betroffen ist, könnte auf die

unterschiedliche Sichtbarkeit der Krankheiten zurückgeführt werden. Dennoch ist bemerkenswert, dass sich RA- und SLE-Patienten hinsichtlich ihrer Zufriedenheit mit der Persönlichkeit nicht unterscheiden, obwohl der SLE aufgrund des charakteristischen Schmetterlingserythems im Gesicht stärker sichtbar ist und möglicherweise zur Stigmatisierung führen könnte (Sehlo und Bahlas, 2013).

4.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von RA- und SLE-Patienten

Die Lebensqualität ist ein zentraler Aspekt bei der Betrachtung des Krankheitsgeschehens und weist auch als Erfolgskriterium therapeutischer Maßnahmen hohe Bedeutung auf (Maurischat *et al.*, 2005). Aus diesem Grund wurde in dieser Arbeit einerseits die gesundheitsbezogene Lebensqualität von RA- und SLE-Patienten im Vergleich zu den Kontrollpersonen und andererseits die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten untereinander verglichen. Neben der körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität des SF-36 (Bullinger und Kirchberger, 1998) werden im Folgenden auch die mittels HAQ (Lautenschläger *et al.*, 1997) operationalisierten körperlichen Funktionseinschränkungen diskutiert.

Patienten vs. Kontrollgruppe: In der vorliegenden Untersuchung zeigten sich bei beiden Patientengruppen körperliche Funktionseinschränkungen (vgl. Kapitel 3.1.2). Darüber hinaus stellen die Daten der vorliegenden Arbeit dar, dass RA-Patienten einen höheren Grad an Funktionseinschränkungen bei Aktivitäten ihres täglichen Lebens aufweisen als SLE-Patienten. Die Kontrollgruppe zeigte dagegen naturgemäß, abgesehen von wenigen Ausreißern, kaum Funktionseinschränkungen (vgl. Kapitel 3.1.2).

Damit bestätigen sich hier Ergebnisse aus vorangegangenen Studien von z. B. Mau *et al.* (2008) und Schneider *et al.* (2008), die bereits für beide Erkrankungen nachwiesen, dass die betroffenen Patienten Funktionseinschränkungen bei Aktivitäten ihres täglichen Lebens aufweisen sowie Schwierigkeiten haben, in Vollzeit berufstätig zu sein.

Im Hinblick auf die körperlichen Funktionseinschränkungen wiesen die RA-Patienten zwar eine etwas niedrigere körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität (KSK) auf als SLE-Patienten (vgl. Kapitel 3.1.2 und 3.3.1), beide Patientengruppen unterscheiden sich aber signifikant von der Kontrollgruppe, die eine signifikant höhere körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität besitzt (KSK, vgl. Kapitel 3.3.1). Die gefundenen Einschränkungen sind eindeutig auf die RA bzw. den SLE zurückzuführen, da in der Kontrollgruppe Personen mit vergleichbaren klinischen und sozialen Merkmalen akquiriert wurden.

Damit bestätigen die Daten der vorliegenden Arbeit die Befunde der bereits in Kapitel 1 dargestellten Arbeiten und auch einer Reihe aktueller Studien wie der von Hong *et al.* (2019), die in ihrer koreanischen Studie mit älteren Studienteilnehmern feststellten, dass die Lebensqualität von Erwachsenen mit Arthritis signifikant niedriger war als die Lebensqualität der gesunden Studienteilnehmer ohne Arthritis. Auch Martinec *et al.* (2019) bestätigten den Zusammenhang im Rahmen einer Pilotstudie zur Lebensqualität von 25 RA-Patienten und wiesen eine signifikant negative Korrelation zwischen den körperlichen Funktionseinschränkungen und der Lebensqualität nach. In einer longitudinalen US-amerikanischen Beobachtungsstudie mit 10.319 RA-Patienten betrug der mittlere Wert der körperlichen Funktionsfähigkeit gemessen mittels HAQ 1,01 und die körperliche und psychische Komponente des SF-36 36,5 und 49,7 (Michaud *et al.*, 2012). Diese Werte stimmen im Wesentlichen mit den Werten der vorliegenden Studie für RA-Patienten überein (HAQ = 1,1; KSK = 35,0; PSK = 45,8).

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung untermauern zudem die Resultate früherer Untersuchungen, dass SLE-Patienten verglichen mit der Kontrollgruppe bzw. Allgemeinbevölkerung eine niedrigere körperliche und psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen (Stoll *et al.*, 1997; Jolly, 2005; Abu-Shakra *et al.*, 2006; Bauernfeind, 2008). Dieser enge Zusammenhang gilt sowohl für die körperliche als auch für die psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Die Mittelwerte und Standardabweichungen der RA- und SLE-Patienten hinsichtlich der körperlichen und psychischen Summenskala (RA: KSK = 35,0 ±

10,0; PSK = $45,8 \pm 11,8$; SLE: KSK = $40,4 \pm 10,6$; PSK = $43,0 \pm 12,0$) stimmen mit denen von Bullinger und Kirchberger (1998) berichteten Werten der Untergruppe der gesamten deutschen Normpopulation (N = 1861), die an Arthritis und Rheuma erkrankt waren (N = 494), annähernd überein (KSK: MW = 39,8; SD = 11,0; PSK: MW = 47,4; SD = 11,8). Zudem entsprechen die vorliegenden Werte ungefähr denen von Berner *et al.* (2018), die den durchschnittlichen körperlichen SF-36-Wert ihrer 120 RA-Patienten mit 38,4 und den psychischen mit 46,9 angaben.

RA- und SLE-Patienten im Vergleich: Im Vergleich der beiden Patientengruppen wiesen die RA-Patienten aufgrund ihrer größeren körperlichen Funktionseinschränkungen zudem eine etwas niedrigere körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität (KSK) auf als SLE-Patienten (vgl. Kapitel 3.1.2 und 3.3.1).

Der vorliegende Vergleich der beiden Erkrankungen untermauert die Befunde aktueller kleinerer Studien. Greenfield *et al.* (2017) verglichen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 64 RA- und 118 SLE-Patienten und zeigten in Übereinstimmung mit den vorliegenden Ergebnissen für die SLE-Patienten (KSK: MW = 38,9; SD = 12,2; PSK: MW = 40,1; SD = 14,3) eine signifikant höhere körperliche und eine signifikant niedrigere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu den RA-Patienten (KSK: MW = 37,1; SD = 13,3; PSK: MW = 45,0; SD = 13,3). Auch die RA-Patienten von Darvish *et al.* (2017) wiesen im Vergleich zu den SLE-Patienten die niedrigsten Werte im Bereich der körperlichen Funktion bzw. Vitalität des SF-36 auf. Wie bereits Hurst *et al.* (1998) und Maurischat *et al.* (2005) zeigten, leiden RA-Patienten eher unter körperlichen (KSK) als unter psychischen (PSK) Einschränkungen der Lebensqualität.

Im Unterschied hierzu war in der sehr umfangreichen Stichprobe von Wolfe *et al.* (2010) die körperliche gesundheitsbezogene Lebensqualität für die 1.316 SLE-Patienten (KSK: 36,3) und die 13.722 RA-Patienten (KSK: 36,7) im Wesentlichen gleich. Zuvor fanden bereits Rugiene *et al.* (2005), dass beide Patientengruppen ähnliche Werte aufwiesen. Es ist also nicht ganz auszuschließen, dass die oben dargestellten Unterschiede auf die vergleichsweise kleinen Stichprobengrößen zurückzuführen sind und also lediglich Artefakte

darstellen. Andererseits könnten aber auch die unterschiedlichen Stichprobengrößen bei Wolfe *et al.* (2010) die tatsächlich bestehenden Unterschiede verdecken. In Bezug auf die psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität bestätigen die Ergebnisse von Wolfe *et al.* (2010) jedenfalls für die SLE-Patienten (PSK: 44,3) niedrigere Werte im Vergleich mit den RA-Patienten (PSK: 49,1). Und auch Chaigne *et al.* (2017b) berichteten von einer niedrigeren psychischen und einer höheren körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) bei SLE-Patienten (KSK: 45,6; PSK: 45,1) im Vergleich zu Patienten mit RA (KSK: 34,7; PSK: 48,8). Die Ergebnisse bestanden sogar im Follow up nach über einem Jahr, welche die grundsätzlichen Unterschiede zwischen SLE und RA in ihren Auswirkungen auf die Lebensqualität untermauern (Chaigne *et al.*, 2017b).

Weiter bestätigt eine norwegische Studie, die RA- und SLE-Patienten ebenfalls mit dem SF-36 befragte, die in der vorliegenden Untersuchung aufgezeigte Tendenz einer höheren körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität von SLE-Patienten verglichen mit den RA-Patienten (Gilboe *et al.*, 1999).

Die vorliegenden Ergebnisse stehen jedoch nicht im Einklang mit denen von Acosta Colman *et al.* (2016), die einen Zusammenhang bereits mit demselben Messinstrument wie in der vorliegenden Studie (SF-36) an 55 RA- und 57 SLE-Patienten überprüften. Im Gegensatz zur körperlichen (KSK) offenbarten die Werte der psychischen Summenskala (PSK) bei RA-Patienten im Vergleich zu den SLE-Patienten eine tendenziell niedrigere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich sowohl in aktuellen Studien (Chaigne *et al.*, 2017b; Greenfield *et al.*, 2017) als auch in der vorliegenden Arbeit der Befund bestätigt, dass RA-Patienten im körperlichen Bereich zwar stärker eingeschränkt sind, jedoch im psychischen Bereich in der Tendenz eine höhere Lebensqualität aufweisen als SLE-Patienten.

Dieser im Wesentlichen also robuste Befund könnte möglicherweise darin begründet sein, dass Patienten mit einer RA im Vergleich zu SLE-Patienten eine geringere Anzahl an Manifestationen der Erkrankung aufweisen, die sich auf ihre Lebensqualität auswirken (Pascual-Ramos *et al.*, 2018). Schmerz ist als Hauptsymptom der RA bekannt und korreliert mit den körperlichen

Funktionseinschränkungen der Betroffenen (Macejová *et al.*, 1999; Vlák, 2001; Garip *et al.*, 2011). In der vorliegenden Studie leiden die RA-Patienten, gemessen mittels der Subskala „körperlicher Schmerz“ des SF-36, deutlich stärker unter Schmerzen als die SLE-Patienten (SCHM: RA = $41,8 \pm 21,3$; SLE = $52,3 \pm 25,9$; CNTL = $87,2 \pm 21,1$). Wenn der Schmerz nachlässt, normalisiert sich die Lebensqualität der RA-Patienten, wie die Studie von Pascual-Ramos *et al.* (2018) zeigt. Zudem belegen Pascual-Ramos *et al.* (2018), dass RA-Patienten mit anhaltender Remission eine bessere Lebensqualität als SLE-Patienten erzielten.

Die Beobachtung, dass SLE-Patienten im Vergleich zu RA-Patienten eine niedrigere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen, hängt möglicherweise mit der aktiven Lupusnephritis als Organbeteiligung eines SLE zusammen, die sich Chaigne *et al.* (2017a) zufolge erheblich auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkt. In der vorliegenden Studie leiden ein Viertel der SLE-Patienten, aber nur 3,5 % der RA-Patienten an chronischem Nierenleiden. Da eine aktive Lupusnephritis mit einer verkürzten Lebenserwartung einhergeht, die Brudermanns (2014) zufolge 15 Jahre beträgt, könnte dies die gravierende Beeinträchtigung erklären. Dafür spricht auch, dass aktive Lupusnephritis und eine muskuloskelettale Beteiligung mit körperlichen Einschränkungen und emotionalen Problemen verbunden sind (Chaigne *et al.*, 2017a). Hinzu kommt, dass SLE-Patienten sich vor einem Wiederauftreten von Schmerzen und einer Intensivierung von Schwäche und Müdigkeit sorgen und das Fortschreiten der Krankheit und sogar den Tod fürchten (Sutcliffe *et al.*, 1999). In der Regel ist dies auf den Mangel an aktuellen Informationen zu SLE hinsichtlich gesteigerter Überlebensrate zurückzuführen (Olesińska und Saletra, 2018). Junge Patienten mit SLE haben zudem Angst, keinen Partner zu finden, der ihre Krankheit akzeptiert, und folglich keine Familie gründen zu können (McElhone *et al.*, 2010). Bereits Burckhardt *et al.* (1993) bringen dies auf den Punkt, indem sie schlussfolgern, dass sich SLE-Patienten im Vergleich zu RA-Patienten mehr Sorgen über ihre Krankheit machen. Ein weiterer Grund für die niedrigere psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität der SLE- im Vergleich zu den RA-Patienten ist möglicherweise die Sichtbarkeit der Erkrankung in Form eines Schmetterlingserythems an exponierter Stelle im

Gesicht, die zu einer Stigmatisierung der Patienten führen kann. Diesen Zusammenhang belegten Sehlo und Bahlas (2013), die bei 80 weiblichen SLE-Patienten einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Stigmatisierung durch die Erkrankung und auftretenden Depressionen nachwiesen.

Niveau der Lebensqualität im Vergleich mit anderen Erkrankungen: Es stellt sich die Frage, wie gravierend diese durch RA bzw. SLE bedingte Einschränkung der Lebensqualität im Vergleich mit der Reduktion der Lebensqualität durch andere Erkrankungen ausfällt. Möglicherweise beeinflussen RA und SLE die Lebensqualität vergleichsweise marginal. Offen ist also, wie das Niveau der Lebensqualität von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen insgesamt zu beurteilen ist. In der Literatur existieren zahlreiche Arbeiten, die die Lebensqualität von chronischen körperlichen Erkrankungen wie Angina pectoris, Arthritis, Asthma und Diabetes mellitus – meist mittels SF-36 – messen und regelmäßig eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität nachweisen (Ciechanowski *et al.*, 2000; Goodwin *et al.*, 2003; Alonso *et al.*, 2004; Fortin *et al.*, 2004; Strine *et al.*, 2004; Bayliss *et al.*, 2005; Fortin *et al.*, 2006). Auf der Basis solcher Arbeiten lassen sich die für die RA- und SLE-Patienten der vorliegenden Studie erzielten Resultate des Lebensqualität-Niveaus einordnen.

Bemerkenswert ist, dass das Niveau der von RA- und SLE-Patienten erreichten Lebensqualität dramatisch niedrig ist, vgl. Kapitel 3.3. Im Vergleich mit den Lebensqualität-Werten anderer Erkrankungen liegen RA- und SLE-Patienten auf dem Niveau z. B. ernsthafter onkologischer Erkrankungen. So wiesen bereits Thumboo und Strand (2007) darauf hin, dass die mittels SF-36 gemessene Lebensqualität von SLE-Patienten der von AIDS- bzw. Krebspatienten sehr ähnlich ist. In anderen Studien war die niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität der SLE-Patienten vergleichbar mit der von Patienten mit Herzinsuffizienz und Sjögren-Syndrom (Strand und Crawford, 2005; McElhone *et al.*, 2006; Thumboo und Strand, 2007). Und bei Bullinger und Kirchberger (1998) wiesen die Arthritis- und Rheuma-Erkrankten die schlechtesten Werte in der körperlichen Summenskala auf und entsprachen den Werten von Befragten mit Behinderungen und mit chronischen

Erkrankungen der Niere, Blase oder Harnwege. Eine auf dem SF-36 Fragebogen basierende US-amerikanische Studie verglich 90 SLE-Patienten mit Patienten, die an Hypertonie, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus Typ 2, Myokardinfarkt und Depression litten (Jolly, 2005). Dabei wiesen die SLE-Patienten (KSK: $30,0 \pm 10,5$; PSK: $45,1 \pm 11,0$) in allen acht Subskalen eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als Patienten mit Hypertonie, Diabetes mellitus Typ 2 und Myokardinfarkt auf ($p < 0,004$) (Jolly, 2005). Patienten mit Herzinsuffizienz zeigten im Vergleich zu Patienten mit SLE insbesondere signifikant bessere Werte im Hinblick auf die Subskalen „psychisches Wohlbefinden“, „Schmerz“, „soziale Funktionsfähigkeit“ und „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ auf (Jolly, 2005). Lediglich Patienten mit Depression waren dagegen hinsichtlich „emotionaler Rollenfunktion“ und „psychischem Wohlbefinden“ noch stärker beeinträchtigt als SLE-Patienten (Jolly, 2005). Beispielhaft herausgestellt sei noch die deutsche Untersuchung einer großen Herzinsuffizienz-Kohorte mit einer komorbiden Depression, deren gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls mittels SF-36 erhoben wurde (Faller *et al.*, 2007a, 2007b; Faller, 2011). Es zeigte sich in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine ähnliche Einschränkung wie in der vorliegenden Arbeit beobachtet (Faller *et al.*, 2007a, 2007b; Faller, 2011).

Die vorliegende Arbeit unterstreicht damit eindrucksvoll die gravierende Bedeutung des systemischen Lupus erythematoses und rheumatoider Arthritis für die Lebensqualität der betroffenen Menschen. Die hier untersuchten RA- und SLE-Patienten weisen ganz erhebliche Einschränkungen in den unterschiedlichen Bereichen der Lebensqualität auf. Die Auswirkungen dieser beiden chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankungen sind vergleichbar mit anderen schwerwiegenden – teils sogar lebensbedrohlichen – chronischen Erkrankungen.

4.2.3 Lebenszufriedenheit und Lebensqualität

Bei der Überprüfung eines statistisch bedeutsamen Zusammenhangs zwischen den in der vorliegenden Studie erzielten Ergebnissen zur Lebenszufriedenheit

und zur Lebensqualität (vgl. Kapitel 3.4) fanden sich die erwarteten engen Zusammenhänge zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und Lebenszufriedenheit, und zwar sowohl für beide Patientengruppen als auch – wenn hier auch weniger stark ausgeprägt – bei der Kontrollgruppe. Die allgemeine Lebenszufriedenheit korreliert zudem sowohl für die körperlichen als auch für die psychischen Dimensionen der mittels SF-36 operationalisierten Lebensqualität.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit stehen im Einklang mit Kulczycka *et al.* (2010), die in ihrer Studie die Lebensqualität und Lebenszufriedenheit bei SLE-Patienten gemessen mittels SF-36 und der „*Satisfaction with Life Scale*“ (SWLS; Juczyński, 2001) untersuchten und beobachteten, dass zwischen Lebenszufriedenheit und Lebensqualität für alle SF-36-Domänen statistisch signifikante positive Korrelationen vorlagen. Zudem wiesen SLE-Patienten sowohl in Bezug auf die Lebenszufriedenheit als auch auf die Lebensqualität niedrige Werte auf (Kulczycka *et al.*, 2010).

Der Einfluss, den chronisch entzündlich-rheumatische Erkrankungen auf die allgemeine Lebenszufriedenheit nehmen, variiert also demnach systematisch mit dem Einfluss, den die Erkrankungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität nehmen. Dies trifft insbesondere auf den Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit der Gesundheit und der psychischen und körperlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu.

Die Tatsache, dass dieser enge Zusammenhang von Lebenszufriedenheit und Lebensqualität bei den Kontrollpersonen zwar vorhanden, aber weniger stark ausgeprägt ist als bei den Patientengruppen, unterstreicht die besondere Bedeutung einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung. Die Lebenszufriedenheit der Kontrollgruppe ist deutlich weniger von der körperlichen und psychischen Lebensqualität beeinflusst und vice versa, während RA- und SLE-Patienten in dieser Hinsicht volatiler sind.

Gleichzeitig reflektieren diese Ergebnisse möglicherweise zum Teil auch schlicht die Tatsache, dass die bereits in der Einleitung dargestellten Konzepte bzw. Definition von „Lebensqualität“ und „Lebenszufriedenheit“ nicht diskret, also trennscharf voneinander abgegrenzt sind und sich inhaltlich überschneiden.

4.2.4 Zur Relevanz von Komorbiditäten

Anzahl der Komorbiditäten als relevanter Einflussfaktor: In der vorliegenden Arbeit wies die überwiegende Mehrheit der RA- bzw. SLE-Patienten komorbide körperliche Erkrankungen auf; an psychischen Erkrankungen litten insgesamt ein Viertel der RA- bzw. SLE-Patienten. Bei einem weiteren knappen Viertel lagen sowohl körperliche als auch psychische Erkrankungen vor. RA-Patienten gaben zwischen null und acht aktuell bestehende Begleiterkrankungen an, während die SLE-Patienten null bis zehn aktuell bestehende Begleiterkrankungen angaben, mit einem Median von zwei Erkrankungen (vgl. Kapitel 3.1.2).

Die vorliegenden Ergebnisse zeigten, dass die Anzahl der Komorbiditäten bei den SLE-Patienten etwas höher ist als bei den RA-Patienten. Zum Einfluss der Anzahl der Komorbiditäten auf die Lebenszufriedenheit und Lebensqualität finden sich zahlreiche Belege in der Literatur. So hatten Clowse *et al.* (2013) und McElhone *et al.* (2006) gezeigt, dass bei SLE-Patienten mit einer höheren Anzahl von Komorbiditäten neben einer erhöhten Mortalität auch eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität verbunden ist. Und auch bei Patienten mit rheumatischen Erkrankungen steht eine Vielzahl weiterer chronischer Erkrankungen im Zusammenhang mit einer schlechten gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Salaffi *et al.*, 2009). Ebenso belegen Wolfe *et al.* (2010), dass selbst-berichtete Komorbiditäten die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten mit einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung nachteilig beeinflussen.

Aufgrund der Homogenität der Studienergebnisse kann damit als gut gesichert gelten, dass allein die Zahl der Komorbiditäten Einfluss auf Lebenszufriedenheit und Lebensqualität der RA- und SLE-Patienten nimmt, und zwar unabhängig von der Art der Komorbiditäten.

Psychische Komorbiditäten: Im Unterschied zu bisherigen Studien wurde in dieser Arbeit ein besonderes Augenmerk auf psychische Komorbiditäten gelegt. Mit 27,7 % bzw. 29,5 % zeigten deutlich mehr als ein Viertel der RA- bzw. fast ein Drittel der SLE-Patienten psychische Komorbiditäten, vgl. Kapitel 3.2.4.

Einen ähnlichen Anteil einer psychischen Begleiterkrankung von 25,2 % ermittelte Tamayo Korte (2010) bei SLE-Patienten. Deutlich geringer ist der Anteil einer selbst-berichteten depressiven Symptomatik bei RA-Patienten in einer Studie von Moussavi *et al.* (2007), basierend auf den Daten des WHO World Health Survey (WHS). In dem WHS, der insgesamt 245.404 Teilnehmer aus 60 Ländern umfasst, wiesen 10,7 % der Personen mit Arthritis eine selbst-berichtete komorbide depressive Erkrankung auf, bei Personen mit Angina pectoris waren es 15,0 %, mit Asthma 18,1 % und mit Diabetes mellitus 9,3 % (Moussavi *et al.*, 2007). Jedoch erhöhte sich der Anteil bei Vorliegen von mindestens einer weiteren komorbiden somatischen Erkrankung deutlich, und zwar auf 23,0 % (Moussavi *et al.*, 2007).

In der vorliegenden Arbeit wiesen 4 von 5 Patienten eine komorbide somatische Erkrankung auf, so dass der gefundene Anteil im Vergleich zum WHS deutlich erhöht ist.

Depression als relevanter Einflussfaktor auf die Lebenszufriedenheit: In der vorliegenden Arbeit wurde ein bedeutsamer Einfluss der Depressivität auf die Lebenszufriedenheit aufgedeckt. So zeigte die vorliegende Untersuchung, dass für RA- und SLE-Patienten psychische Faktoren gemessen mit der ADS-L und der psychischen Summenskala (PSK) des SF-36 einen weit größeren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit ausüben als die körperliche Funktion, wobei die Effekte für SLE-Patienten größer ausfielen als für RA-Patienten, vgl. Kapitel 3.2.4.

Das Risiko für eine depressive Symptomatik war in der vorliegenden Studie sowohl bei RA- als auch bei SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe um mehr als das Fünffache erhöht, vgl. Kapitel 3.2.4. Damit zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, dass RA- und SLE-Patienten ein viel höheres Risiko haben, an depressiven Symptomen zu erkranken, als dies bisher in der Literatur beschrieben wurde. So fanden z. B. Haupt (2004), Englbrecht *et al.* (2012) und Kopp (2013), dass Depressionen bei RA- und SLE-Patienten zwei- bis dreimal häufiger auftreten als in der Normalbevölkerung.

Die Assoziation von Depression ist nicht nur auf RA und SLE begrenzt. Das Vorkommen einer Depression ist generell bei chronisch somatischen

Erkrankungen mittlerweile gut belegt. Bereits Haupt (2004) hatte auf ein spezifisches Risiko zur Ausbildung psychischer Symptome bei somatischen Erkrankungen hingewiesen. Diese psychischen Störungen bei chronisch körperlichen Erkrankungen kommen aufgrund der Irreversibilität der körperlichen Integrität, der körperlichen Funktionseinbuße und des Verlustes des Wohlbefindens zustande und sind mit psychosozialer Behinderung verknüpft (Haupt, 2004). Beispielsweise entwickeln Patientinnen mit der Diagnose Brustkrebs mit einer Häufigkeit von 10 % bis 25 % eine Depression, bei Patienten nach einem Herzinfarkt liegt die Häufigkeit des Auftretens einer Depression bei 16 % bis 23 % (Carney *et al.*, 1997; Musselman *et al.*, 1998; Hewitt *et al.*, 2004). Die Häufigkeit für depressive Störungen bei Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose beträgt 23,1 % (Nonnenmacher *et al.*, 2013). Patienten mit chronischen Rückenschmerzen (19,8 %) haben im Vergleich zu Gesunden ohne Rückenschmerzen (5,9 %) ein mehr als dreimal so hohes Risiko, eine Depression zu erleiden (Currie und Wang, 2004). Depressive Störungen sind mit 27,5 % die häufigste komorbide Erkrankung bei Diabetespatienten (Härter *et al.*, 2007).

In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich demnach bei den beiden Patientengruppen ein deutlich höheres Auftreten einer Depressivität im Vergleich zu den oben genannten chronisch somatischen Erkrankungen. Es ist naheliegend, dass diese spezifische Komorbidität wiederum Auswirkungen auf die Lebenszufriedenheit respektive Lebensqualität hat, denn eine geringe Lebenszufriedenheit ist nicht nur mit chronisch somatischen Erkrankungen, wie sie oben angeführt wurden, assoziiert, sondern ebenso mit Depressivität. So fanden Stewart *et al.* (1989), Mayou *et al.* (2000) und Lane *et al.* (2001) bei Patienten mit koronaren Herzerkrankungen ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer Depression, die gleichzeitig mit einer stark verringerten Lebenszufriedenheit einherging. Ähnliches berichteten Connell *et al.* (1994), Talbot *et al.* (1999) und Talbot und Nouwen (2000) bei Patienten mit Diabetes mellitus. Patienten mit somatischen Erkrankungen, die an einer komorbiden Depression leiden, weisen zudem eine stärker beeinträchtigte Lebensqualität auf (Faller, 2011). Die San-Antonio-Lupus-Studie untersuchte 128 SLE-Patienten bezüglich der Häufigkeit psychischer Auffälligkeiten (Brey *et al.*,

2002). Bei 28 % der Patienten kamen depressive Episoden vor, 19 % wiesen eine depressive Symptomatik auf (Brey *et al.*, 2002). Depressionssymptome gehen zudem mit stärkeren Schmerzen, steigenden funktionellen Beeinträchtigungen und Arbeitsunfähigkeit einher (Sheehy *et al.*, 2006; Rezaei *et al.*, 2014). Hier offenbart sich also ein Circulus vitiosus.

Bei depressiven, chronisch erkrankten Patienten ist eine geringe Lebenszufriedenheit unter anderem auf ungünstige Formen der Krankheitsbewältigung und geringe soziale Unterstützung zurückzuführen (Fittig *et al.*, 2007). Ebenso fanden Fischin *et al.* (2015) eine positive Assoziation zwischen sozialer Partizipation und Coping bei SLE-Patienten. Im Folgenden sei daher diskutiert, inwieweit Sozialkontakte auch in der vorliegenden Stichprobe nachgewiesen werden können.

Soziale Partizipation: In der vorliegenden Studie waren sowohl RA- (MW = 35,5; SD = 7,0) als auch SLE-Patienten (MW = 36,0; SD = 7,1) auch hinsichtlich sozialer Kontakte unzufriedener als die Kontrollgruppe (MW = 37,7; SD = 5,7), vgl. Kapitel 3.2.1. Kent *et al.* (2017) beobachteten bei 89 % der 121 SLE-Patienten Auswirkungen der Erkrankung auf soziale Interaktionen, indem diese weniger in der Lage waren, soziale Aktivitäten zu betreiben. Diese Ergebnisse stellen eine mögliche Ursache für den deutlich erhöhten Anteil an Depressivität in der vorliegenden Stichprobe dar. Auch Sherbourne *et al.* (1992) kamen zu der Erkenntnis, dass soziale Unterstützung ein altersunabhängiger und bedeutsamer Einflussfaktor ist und zur Verbesserung der Lebensqualität von chronisch kranken Menschen beiträgt. Aus den Ergebnissen der LULA-Studie geht zudem ein altersunabhängiger positiver Einfluss einer festen Partnerschaft auf die Lebensqualität hervor (Tamayo Korte, 2010).

4.2.5 Auswirkungen auf Beruf und Arbeitszufriedenheit

Quantitative Aspekte zur Erwerbs- bzw. Berufstätigkeit: In der vorliegenden Studie waren 57,0 % der RA-Patienten in Vollzeit, 39,6 % in Teilzeit und 3,3 % unregelmäßig erwerbstätig. Von den SLE-Patienten waren 58,3 % in Vollzeit,

36,4 % in Teilzeit und 5,3 % unregelmäßig erwerbstätig. Von den Kontrollpersonen waren 65,2 % in Vollzeit, 30,9 % in Teilzeit und 3,9 % unregelmäßig erwerbstätig (vgl. Kapitel 3.1.3).

Diese Ergebnisse zeigen, dass RA- und SLE-Patienten aufgrund ihrer Erkrankung im Vergleich zu ihren nicht an RA- oder SLE-erkrankten *match pair*-Kontrollpersonen weniger Vollzeit und häufiger Teilzeit berufstätig waren. Die Daten legen nahe, dass die Ausübung einer Vollzeiterwerbstätigkeit aufgrund der Erkrankung erschwert ist, was dazu führt, dass die Patienten gezwungenermaßen häufiger in Teilzeit arbeiten. Daraus lässt sich erstens schlussfolgern, dass beide Erkrankungen das Berufsleben der Patienten beeinträchtigen. Bei einem Vergleich zwischen den Patientengruppen und der Kontrollgruppe lässt sich zweitens feststellen, dass SLE-Patienten häufiger als die Kontrollpersonen unregelmäßig erwerbstätig waren. Dies trifft jedoch nicht für RA-Patienten zu, die mit 3,3 % unregelmäßiger Erwerbstätigkeit leicht unter dem Anteil der nicht an RA-erkrankten Vergleichspersonen liegen. Die Tatsache, dass die RA-Patienten eine geringere unregelmäßige Erwerbstätigkeit aufweisen als die Kontrollgruppe, könnte darauf zurückzuführen sein, dass die RA-Patienten zum einen aufgrund ihrer in der vorliegenden Studie festgestellten Unzufriedenheit mit den Finanzen und zum anderen, um ihre Unzufriedenheit zu kompensieren, regelmäßiger arbeiten.

Da sich die Studie auf die Auswirkungen der chronischen Erkrankungen auf das Berufsleben bzw. die Zufriedenheit am Arbeitsplatz fokussierte, wurden ausschließlich erwerbstätige Patienten einbezogen. Deswegen kann aus den vorliegenden Daten keine Quote für Erwerbstätigkeit berechnet werden. Zink *et al.* (2004a) belegten jedoch für RA- und SLE-Patienten einen Anteil von 46 % Erwerbstätiger. Leuchten und Aringer (2008) kamen mit einem Anteil von bis zu 50 % Erwerbsunfähigkeit bei RA-Patienten zu einem ähnlichen Ergebnis. Mau *et al.* (2014) berichteten anhand der Daten aus der Kerndokumentation sowohl für die RA als auch für den SLE noch immer reduzierte Zahlen von Erwerbstätigen, verglichen mit der bundesdeutschen Normalbevölkerung. Auch andere Studien fanden eine deutliche krankheitsbedingte Einschränkung auf das Berufsleben. Eine US-amerikanische Publikation berichtete ebenso wie Zink *et al.* (2004a), dass 40 % der SLE-Patienten durchschnittlich 3,4 Jahre

nach erhaltener Diagnose ihren Beruf gekündigt und eine berufliche Veränderung vorgenommen haben (Partridge *et al.*, 1997). Drenkard *et al.* (2014) zufolge betrug der Anteil der arbeitslosen SLE-Patienten innerhalb von fünf Jahren seit der Diagnose 32,0 %. Danchenko *et al.* (2006) berichteten, dass nach fünf Jahren 15–40 % der SLE-Patienten ihren Arbeitsplatz verloren hatten und nach 10 und 15 Jahren dieser Prozentsatz auf 36 % bzw. 52 % anstieg. In einer Studie von Kent *et al.* (2017) wechselten 76,0 % der 121 SLE-Patienten infolge ihrer Erkrankung den Arbeitsplatz und 52,0 % von ihnen hatten ihre Arbeit vollständig eingestellt. Von den erwerbstätigen Patienten versäumten 40,0 % alle zwei Wochen ihre Arbeit (Kent *et al.*, 2017). Von den 393 von Booth *et al.* (2018) untersuchten SLE-Patienten hatten etwa 40,5 % ihre Arbeit aufgrund SLE verlassen, 27,0 % wurden aus medizinischen Gründen in den Ruhestand versetzt, 36,5 % waren zurückgetreten, 25,8 % wurden aufgrund der Leistungsfähigkeit entlassen und 10,7 % hatten sich für den Ruhestand entschieden.

Gordon *et al.* (2013) berichteten, dass 69,5 % der insgesamt 2070 untersuchten SLE-Patienten in ihrer Karriere beeinträchtigt waren. Etwa 27,7 % der Patienten mussten im ersten Jahr nach der Diagnose ihre Karrierepläne ändern und 60,0 % mussten ihre Arbeitszeit um mehr als 50 % reduzieren (Gordon *et al.*, 2013). Für RA zeigten Mau *et al.* (2014), dass 5 % der Patienten in den ersten zwei Jahren und 30 % in den ersten zehn Jahren nach Ausbruch der Erkrankung ihren Arbeitsplatz verloren hatten. Verstappen (2015) zufolge wurden sogar 20–70 % der RA-Patienten innerhalb von 5–10 Jahren nach Auftreten der Symptome arbeitsunfähig. Die maximale Erkrankungsdauer bis zum Übergang zur Langzeit-Arbeitsunfähigkeit beträgt Putrik *et al.* (2019) zufolge bei RA-Patienten sogar nur zwischen drei und 36 Monaten. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sowie die Studien der oben genannten Autoren verdeutlichen, wie folgenschwer eine RA und ein SLE auf die Erwerbstätigkeit und deren Umfang, die Arbeitszeiten, die berufliche Situation und den Karriereweg der Erkrankten sind.

Arbeitsunfähigkeit: Ca. 90 % der untersuchten RA- und SLE-Patienten waren aufgrund der rheumatischen Erkrankung in den letzten 12 Monaten zeitweise

arbeitsunfähig, während sich nur 70 % der Kontrollpersonen in den letzten 12 Monaten arbeitsunfähig meldeten, vgl. Tabelle 4 in Kapitel 3.1.3. Diese Ergebnisse weichen erheblich von den Untersuchungen von Zink *et al.* (2004a) ab, in deren Stichprobe deutlich weniger, nämlich 36 % der SLE- und 40 % der RA-Patienten, in den letzten 12 Monaten arbeitsunfähig waren. Anders als in der vorliegenden Studie, sind Zink *et al.* (2004a) zufolge also beide Patientengruppen deutlich seltener arbeitsunfähig als die Patienten in dieser Arbeit. Diese Diskrepanzen lassen sich nur unzureichend durch die unterschiedlichen Stichproben erklären. Es besteht zwar ein wesentlicher Unterschied im Lebensalter und im Frauenanteil der beiden Stichproben, denn die hier befragten RA-Patienten sind im Durchschnitt um mehr als zehn Jahre jünger (47,7 vs. 59,8 Jahre) und die SLE-Patienten um knapp fünf Jahre jünger (40,0 vs. 44,7 Jahre). Und der Frauenanteil ist in der vorliegenden Studie sowohl unter den RA-Patienten (85,2 % vs. 76,7 %) als auch unter den SLE-Patienten (95,5 % vs. 88,5 %) deutlich höher. Allerdings sind daraus keine unmittelbaren Erklärungen abzuleiten. Möglicherweise weist damit auch die Krankheitslast in den beiden Stichproben ebenfalls entsprechend große Unterschiede auf, die allerdings auf einer anderen Bewertungsgrundlage, nämlich der *Steinbrocker functional class* kategorisiert wurde, so dass die beiden Stichproben nicht unmittelbar mit denen der vorliegenden Studie vergleichbar sind.

Dauer der Arbeitsunfähigkeit: Etwa 52,5 % der hier untersuchten RA-Patienten und 55,3 % der SLE-Patienten waren in den vergangenen 12 Monaten zwischen einem und 28 Tagen arbeitsunfähig (vgl. Tabelle 4 in Kapitel 3.1.3). Dies entspricht im Wesentlichen den Werten von Leuchten und Aringer (2008), die krankheitsbedingte Fehlzeiten von 3–30 Tagen pro Jahr für RA-Patienten ermittelten.

Während der überwiegende Anteil der Kontrollgruppe weniger als zwei Wochen arbeitsunfähig war, war die Dauer der Arbeitsunfähigkeit bei beiden Patientengruppen deutlich höher. So waren sowohl RA- als auch SLE-Patienten weitaus häufiger für länger als sechs Wochen arbeitsunfähig (23,0 % bzw. 25,4 %) als die Kontrollgruppe (1,5 %).

Mau *et al.* (2014) berichteten eine erstaunlich niedrige mittlere jährliche AU-Dauer von 9,5 Tagen bei erwerbstätigen SLE-Patienten und 10,1 Tagen bei RA-Patienten. Wegen der kategorialen Erfassung der Arbeitsunfähigkeit in der vorliegenden Studie sind die Ergebnisse nicht direkt mit denen von Mau *et al.* (2014) vergleichbar; die hier ermittelte Arbeitsunfähigkeitsdauer stützt dagegen die Befunde von Huscher *et al.* (2006), die in ihrer Studie aus den deutschen Rheumazentren stammenden Daten zu dem Ergebnis kamen, dass 33 % der erwerbstätigen RA-Patienten mit einer Krankheitsdauer von mindestens 5 Jahren in den letzten 12 Monaten durchschnittlich mehr als 8 Wochen arbeitsunfähig waren. Bei den erwerbstätigen SLE-Patienten gaben 30 % sogar mehr als 9 Wochen an (Huscher *et al.*, 2006).

Einige Studien zeigen, dass sich die Teilnahme der Betroffenen am Berufsleben in jüngerer Vergangenheit – zumindest den Untersuchungen von Ruchalla (2013) und Mau (2014) zufolge – verbessert. Die Arbeitsunfähigkeit bei erwerbstätigen RA- und SLE-Patienten ist von 7–27 % auf 2–6 % gesunken (Mau, 2014). Krüger (2013) und Mau (2014) nehmen einen Zusammenhang mit wirksamen Pharmaka und konsequenten nicht medikamentösen Therapiestrategien an. Eine optimierte Kontrolle der Erkrankung verbessert auch die Arbeitsfähigkeit der Patienten (Krüger, 2013). Inwiefern möglicherweise diese auf den ersten Blick positive Entwicklung darauf zurückzuführen ist, dass gleichzeitig der Präsentismus in Zeiten hoher Arbeitslosigkeit und steigender Sorge um Arbeitsplatzverlust wächst, bleibt hier allerdings unklar. Nicht auszuschließen ist, dass die Sorge um den Arbeitsplatz die AU-Zeiten reduziert; Booth *et al.* (2018) hatten immerhin nachgewiesen, dass der Verlust von Arbeit für die SLE-Patienten eine enorme Belastung darstellte.

Komorbiditäten: Die Arbeitsfähigkeit wird durch das Vorliegen von Komorbiditäten wahrscheinlich weiter reduziert. Vor dem Hintergrund der Vergleichswerte aus der Literatur ist zu vermuten, dass in der vorliegenden Studie Begleiterkrankungen somatischer und psychischer Art zur Entstehung von extremen Fehlzeiten beigetragen haben. So war insbesondere das Risiko für depressive Symptome bei RA- und SLE-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe um mehr als das Fünffache erhöht (vgl. Kapitel 3.2.4). Pieper *et*

al. (2008) fanden in einer Untersuchung mit depressiven Patienten mit und ohne Komorbiditäten und einer gesunden Vergleichsgruppe, dass das Vorkommen einer Depression bei einer oder mehreren somatischen Erkrankungen (koronare Herzerkrankungen, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, zerebrale Insulte, muskuloskeletale Erkrankungen) einen Anstieg der Arbeitsunfähigkeitstage zur Folge hat. Die Zahl der Arbeitsunfähigkeitstage stieg demnach signifikant von 7,6 AU-Tagen pro Monat (bei Patienten mit einer Depression ohne Komorbidität) auf 14 AU-Tage pro Monat (bei Patienten mit einer Depression und einer oder mehreren komorbiden Erkrankungen) (Pieper *et al.*, 2008). In einer „gesunden“ Stichprobe, die sich beim Hausarzt ohne Diagnose vorstellig gemacht hatte, lag der Wert bei 1,6 AU-Tagen/Monat (Pieper *et al.*, 2008).

Erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz: Ein knappes Drittel sowohl der SLE- als auch der RA-Patienten berichteten über eine krankheitsbedingte Beeinflussung ihrer Berufstätigkeit: Eine krankheitsbedingte Leistungseinschränkung empfanden 44,9 % der SLE-Patienten und 42,1 % der RA-Patienten, die sich hier kaum unterscheiden. Ebenfalls etwa vier von zehn Patienten beider Gruppen berichteten von mangelnder Unterstützung durch ihren Arbeitgeber. Hinsichtlich des Verständnisses der Kollegen für die Erkrankung ergab sich jedoch ein deutlicher Unterschied: So berichteten knapp 30 % der SLE-Patienten über mangelndes Verständnis der Kollegen, aber nur ein Fünftel der RA-Patienten. Während sich also 40 % beider Patientengruppen vom Arbeitgeber schlecht unterstützt fühlten, empfanden SLE-Patienten häufiger als die RA-Patienten Defizite im Umgang mit ihren Kollegen (vgl. Kapitel 3.5.3). Dies passt sehr gut zu den Beobachtungen von Booth *et al.* (2018), dass SLE-Patienten die „Unsichtbarkeit gegenüber Arbeitgebern und Kollegen“ beklagen, und von McElhone *et al.* (2010), dass SLE-Patienten dazu neigen, die Offenlegung ihrer Erkrankung zu vermeiden. Geuskens *et al.* (2008) fanden ebenfalls eine geringe Unterstützung durch Kollegen und zeigten auf, dass dies wiederum einen Produktivitätsverlust bei der Arbeit von Patienten mit frühen entzündlichen Gelenkerkrankungen zur Folge haben kann. Möglicherweise wird hier ein selbstverstärkender Zirkel in Gang gesetzt.

Da also ein erheblicher Anteil beider Patientengruppen erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz wahrnimmt, ist es umso bemerkenswerter, dass ein deutlich höherer Anteil – nämlich sieben von zehn Patienten beider Patientengruppen – angibt, dass ihre Arbeit über schwierige Zeiten hinweghelfe. Offensichtlich sind die Schwierigkeiten am Arbeitsplatz also in dieser Hinsicht zu relativieren. Andererseits deuten sich hier wertvolle Ressourcen an, die mit dem Erhalt der Berufstätigkeit einhergehen könnten und die sich möglicherweise positiv auf den Verlauf der Erkrankung auswirken. Tatsächlich zeigt die sehr aktuelle Studie von Hong *et al.* (2019), dass Patienten mit Arthritis ein höheres soziales Netzwerk, gesundheitsförderndes Verhalten und eine höhere Lebensqualität aufwiesen, wenn ihre Einkommensquelle Arbeit (oder Eigentum) war.

Letztlich beeinflusst die Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf die allgemeine Lebenszufriedenheit, wie es auch schon Bruggemann *et al.* (1975) annahmen. Je unzufriedener die Patienten mit Arbeit und Beruf waren, desto niedriger war auch deren allgemeine Lebenszufriedenheit (vgl. Kapitel 3.5.2).

4.3 Schlussfolgerung

Trotz des vielfach belegten empirischen Zusammenhangs zwischen chronischen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises und der Lebensqualität, Lebens- und Arbeitszufriedenheit existieren bislang wenige empirische Studien, die den Versuch unternehmen, die Stärke des Einflusses sowohl von körperlichen als auch von sozialen und psychischen Einflussfaktoren auf die Lebenszufriedenheit in Beziehung zueinander zu setzen und so die wesentlichen Faktoren mit der größten Erklärungskraft für die Lebenszufriedenheit zu identifizieren.

RA- und SLE-Patienten leiden nicht nur unter den unmittelbaren Symptomen ihrer Erkrankung, sondern auch unter einer eingeschränkten allgemeinen Lebenszufriedenheit und Lebensqualität. Während die Personen ohne RA oder SLE im Vergleich zu beiden Patientengruppen hinsichtlich ihrer allgemeinen

Lebenszufriedenheit jeweils deutlich zufriedener waren, unterschieden sich die RA- und SLE-Patienten kaum voneinander.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass psychische Faktoren einen weitaus größeren Einfluss auf die Lebenszufriedenheit ausüben als körperliche Funktionseinschränkungen und erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz. Unter den psychischen Faktoren erwies sich insbesondere eine selbst-berichtete depressive Symptomatik als von größter Erklärungskraft für eine reduzierte Lebenszufriedenheit.

Das Vorhandensein einer komorbiden Depressivität hat für die SLE-Patienten eine größere Bedeutung als für die RA-Patienten. Dies betrifft erstens die Prävalenz – die SLE-Patienten sind häufiger von einer Depression betroffen – und zweitens den Einfluss der Depression auf die Lebenszufriedenheit, die bei SLE-Patienten deutlich stärker beeinträchtigt ist. Nahe liegt, dass SLE-Patienten stärker psychisch beeinträchtigt sind, weil SLE in früherem Lebensalter auftritt als RA, und zwar in einem Zeitraum, in dem die Erkrankten beruflich und familiär aktiv werden. Zudem zeichnet sich SLE durch eine höhere Sichtbarkeit der Erkrankung, u. a. aufgrund des Schmetterlingserythems im Gesicht, aus. Die Summe dieser Faktoren scheint mit einer größeren seelischen Belastung einherzugehen als bei einer RA.

RA- und SLE-Patienten waren in gleichem Ausmaß (un)zufrieden mit ihrem Leben insgesamt und mit ihrer Arbeit. Je unzufriedener die Patienten mit ihrer Arbeit waren, desto niedriger war ihre allgemeine Lebenszufriedenheit. Unzufriedenheit mit der Arbeit drückte sich unter anderem aus durch – subjektiv empfundenes – fehlendes Verständnis und mangelnde Unterstützung der Vorgesetzten und Kollegen und krankheitsbedingte Leistungseinschränkungen. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen schlussfolgern, dass Arbeit für RA- und SLE-Patienten einen ambivalenten Charakter hat. Einerseits verspüren die Patienten erkrankungsbedingte Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, andererseits brauchen die Patienten die Arbeit als unterstützenden Faktor zur Bewältigung ihres Lebens und der Krankheit.

Diese Ergebnisse sollten bei behandelnden Ärzten die Aufmerksamkeit für eine ganzheitliche Betrachtung des Patienten wecken, so dass neben der medizinischen Behandlung, psychische und arbeitsbezogene Aspekte vermehrt

in den Fokus rücken, um die Lebens- und Arbeitszufriedenheit zu verbessern und psychische Komorbiditäten zu reduzieren.

4.4 Ausblick

Das Wissen um die komplexen Auswirkungen von verschiedenen Parametern auf die Lebensqualität bei Patienten mit einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung ist für die Planung von Therapie und Rehabilitation relevant (Martinec *et al.*, 2019). Die Verbesserung der Lebensqualität, sowohl körperlich als auch psychisch, stellt einen vielversprechenden Ansatz für eine zukünftig erfolgreichere Behandlung in Aussicht. Rheumatische Erkrankungen sind nicht heilbar, mit Hilfe einer frühen Diagnose und Therapie sowie Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität (Stressreduzierung, Krankheitsbewältigung und Patientenschulung) können Rheumatologen bei den Patienten jedoch eine Remission erreichen und einer Behinderung zuvorkommen (Lind-Albrecht, 2006; Schneider, 2014). Die medizinische Versorgung von Patienten mit rheumatischen Erkrankungen zeigt in dieser Hinsicht immer noch Defizite in der (Früh-)Diagnostik und -therapie (Strangfeld und Zink, 2014), die es zu beheben gilt. In einer Studie von González *et al.* (2017) berichtete ein Großteil der Patienten mit rheumatischen Erkrankungen, dass sie von ihren Rheumatologen selten oder nie zu psychosozialen Aspekten befragt worden sind. Dies widerspricht den Leitlinien der *European League Against Rheumatism* (EULAR), die die Verwendung von Instrumenten zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität empfiehlt (Bertsias *et al.*, 2008). Auch Olesińska und Saletra (2018) fordern, dass die Beurteilung der Lebensqualität ein notwendiger Bestandteil eines jeden Arzttermins sein sollte. Die vorliegende Arbeit hat gezeigt, dass sich psychische Faktoren weit mehr auf die Lebenszufriedenheit auswirken als körperliche Faktoren. Insbesondere weisen Patienten mit komorbider depressiver Symptomatik eine sehr geringe Lebenszufriedenheit auf. Die in der vorliegenden Arbeit gelieferten Belege für deutliche Funktionseinschränkungen, eine verringerte Lebenszufriedenheit sowie drastisch reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität legen ein

umfassendes Versorgungskonzept nahe, wie es beispielsweise Schaeffer (2006) fordert. Ein für den Behandlungserfolg entscheidender Wirkmechanismus könnte zum Beispiel sein, dass depressive Patienten den ärztlichen Rat unter Umständen nicht befolgen, was zu einer schlechteren Prognose somatischer Erkrankungen wie RA führen könnte (Di Matteo *et al.*, 2000). Gerade der depressiven Symptomatik konnte in der vorliegenden Arbeit eine hohe Erklärungskraft für eine gering ausgeprägte Lebenszufriedenheit bescheinigt werden. Insgesamt erklärt sie einen größeren Anteil der Varianz der Lebenszufriedenheit als körperliche und arbeitsbezogene Faktoren. Daher ist zu empfehlen, in künftigen Studien die depressive Symptomatik mindestens als Kontrollvariable in die Untersuchung aufzunehmen. Zudem wäre es lohnenswert zu untersuchen, ob sich der hier gezeigte große Einfluss von psychischen Faktoren bei anderen chronischen Erkrankungen replizieren lässt. Für die Praxis legen die Ergebnisse nahe, dass psychische und soziale Faktoren sowie die Erfassung von Komorbiditäten im Sinne einer umfassenden zielgerichteten Gesundheitsförderung zukünftig vermehrt in multimodale Behandlungskonzepte einbezogen werden sollten, um das Ziel zu erreichen die Coping-Fähigkeiten von Patienten mit chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zu unterstützen. Die vorliegenden Studienergebnisse untermauern die Empfehlung von Richter *et al.* (2011, 2013a, 2013b, 2014a, 2014b), die zur besseren Versorgung von psychischen Begleiterkrankungen eine routinemäßige Erfassung der Lebenszufriedenheit und der depressiven Symptomatik vorschlagen.

Insgesamt kann auf Basis der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit konstatiert werden, dass sich die Zufriedenheit mit Arbeit und Beruf auf die Lebenszufriedenheit auswirkt. Vor dem Hintergrund, dass 70 % der Patienten angaben, dass Arbeit ihnen über schwierige Zeiten hinweghalf, bleibt in zukünftigen Studien zu klären, inwieweit Arbeitstätigkeit für die Betroffenen eine Bewältigungsmöglichkeit der Krankheitsauswirkungen darstellen kann. Da krankheitsbedingt bei vielen Patienten längere Arbeitsunfähigkeitszeiten auftreten, kommt dem Betrieblichen Eingliederungsmanagement (BEM) eine besondere Rolle bei der Unterstützung von chronisch Erkrankten zu (Wien *et al.*, 2017). Das BEM hat der Gesetzgeber 2004 im Sozialgesetzbuch IX § 84.2

verankert (Stöpel *et al.*, 2018). Durch Maßnahmen des BEM soll der Arbeitsplatz den Bedürfnissen des Betroffenen entsprechend angepasst werden (Stöpel *et al.*, 2018), was unterstützend durch den Betriebsarzt erfolgen kann (Wien *et al.*, 2017). Dies kann sich auf die zeitliche Dimension beziehen, etwa ein späterer Dienstantritt zur Abmilderung der Morgensteifigkeit oder einen Wechsel des Aufgabenbereichs innerhalb des Betriebes bis hin zu ergonomischem Mobiliar (Agarwal *et al.*, 2015; Stöpel *et al.*, 2018). Stöpel *et al.* (2018) zufolge sollte das Ziel des Arbeitgebers sein, durch BEM-Gespräche die Arbeitsunfähigkeit der Beschäftigten eines Betriebes möglichst zu überwinden, erneuter Arbeitsunfähigkeit vorzubeugen und den Arbeitsplatz des Betroffenen zu erhalten. Zu konstatieren ist jedoch bis heute, dass die Umsetzung in vielen Betrieben nur unzureichend gelingt (Stöpel *et al.*, 2018).

Die Summe aller Wiedereingliederungsmaßnahmen wird in der Literatur auch als *Return to Work* bezeichnet (Stegmann und Schröder, 2018). *Return to Work* wird als ein Prozess verstanden, der betriebliche und überbetriebliche Akteure vernetzt, um eine arbeitsmedizinisch begleitende optimale Wiedereingliederung des zurückkehrenden Beschäftigten zu realisieren (Stegmann und Schröder, 2018). Da der Prozess des *Return to Work* und damit verbundene Effekte auf die Lebens- und Arbeitszufriedenheit von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen bisher nicht untersucht ist, sollte in künftigen Studien beleuchtet werden, welche Maßnahmen sich als effektiv erweisen und welche Relevanz er in Behandlungskonzepten spielen könnte.

5 Literatur- und Quellenverzeichnis

- Abu-Shakra, M., Keren, A., Livshitz, I., Delbar, V., Bolotin, A., Sukenik, S. and Kanat-Maymon, Y. (2006), Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus, *Lupus*, Vol. 15 No. 1, pp. 32–37.
- Acosta Colman, M.I., Roman, L., Cabrera, S., Avila Pedretti, G., Acosta Colman, M.E., Rojas, E., Yinde, Y., Losanto, J. and Duarte, M. (2016), AB0473 Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis Measured by The SF36, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 75 No. Suppl 2, pp. 1067.3–1068.
- Agarwal, N., Barnes, E.F. and Kumar, V. (2015), Treatment Planning for Individuals with Lupus: Case Conceptualization Using the DOACLIENTMAP Framework, *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, Vol. 46 No. 1, pp. 14–24.
- Agarwal, N. and Kumar, V. (2016), Burden of lupus on work. Issues in the employment of individuals with lupus, *Work*, Vol. 55 No. 2, pp. 429–439.
- Ahlstrand, I., Björk, M., Thyberg, I., Börsbo, B. and Falkmer, T. (2012), Pain and daily activities in rheumatoid arthritis, *Disability and rehabilitation*, Vol. 34 No. 15, pp. 1245–1253.
- Alarcón, G.S., McGwin, G., Uribe, A., Friedman, A.W., Roseman, J.M., Fessler, B.J., Bastian, H.M., Baethge, B.A., Vilá, L.M. and Reveille, J.D. (2004), 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 and rheumatism*, Vol. 51 No. 3, pp. 465–474.
- Alarcon-Segovia, D., Alarcon-Riquelme, M.E., Cardiel, M.H., Caeiro, F., Massardo, L., Villa, A.R. and Pons-Estel, B.A. (2005), Familial aggregation of systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, and other autoimmune diseases in 1,177 lupus patients from the GLADEL cohort, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 52 No. 4, pp. 1138–1147.
- Albrecht, K., Huscher, D., Eidner, T., Kleinert, S., Späthling-Mestekemper, S., Bischoff, S. und Zink, A. (2017), Versorgung der rheumatoiden Arthritis 2014.

- Aktuelle Daten aus der Kerndokumentation, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 76 No. 1, pp. 50–57.
- Albrecht, K., Huscher, D., Richter, J., Backhaus, M., Bischoff, S., Kötter, I., Thiele, K. and Zink, A. (2014), Changes in referral, treatment and outcomes in patients with systemic lupus erythematosus in Germany in the 1990s and the 2000s, *Lupus science & medicine*, Vol. 1 No. 1, e000059.
- Aletaha, D., Neogi, T., Silman, A.J., Funovits, J., Felson, D.T., Bingham, C.O., Birnbaum, N.S., Burmester, G.R., Bykerk, V.P., Cohen, M.D., Combe, B., Costenbader, K.H., Dougados, M., Emery, P., Ferraccioli, G., Hazes, J.M.W., Hobbs, K., Huizinga, T.W.J., Kavanaugh, A., Kay, J., Kvien, T.K., Laing, T., Mease, P., Ménard, H.A., Moreland, L.W., Naden, R.L., Pincus, T., Smolen, J.S., Stanislawska-Biernat, E., Symmons, D., Tak, P.P., Upchurch, K.S., Vencovský, J., Wolfe, F. and Hawker, G. (2010), 2010 Rheumatoid arthritis classification criteria. An American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 62 No. 9, pp. 2569–2581.
- Allaire, S. (2008), Is Work Disability Associated with Systemic Lupus Erythematosus Modifiable?, *The Journal of rheumatology*, Vol. 35 No. 6, pp. 953–955.
- Allaire, S.H. (2001), Update on work disability in rheumatic diseases, *Current opinion in rheumatology*, Vol. 13 No. 2, pp. 93–98.
- Allaire, S.J., AlHeresh, R. and Keysor, J.J. (2013), Risk factors for work disability associated with arthritis and other rheumatic conditions, *Work*, Vol. 45 No. 4, pp. 499–503.
- Alonso, J., Ferrer, M., Gandek, B., Ware Jr., J.E., Aaronson, N.K., Mosconi, P., Rasmussen, N.K., Bullinger, M., Fukuhara, S., Kaasa, S. and Leplège, A. (2004), Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries. Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project, *Quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, Vol. 13 No. 2, pp. 283–298.
- Arastéh, K., Baenkler, H.-W., Bieber, C., Brandt, R., Chatterjee, T., Dill, T., Ditting, T., Eich, W., Ernst, S., Fritze, D., Füleßl, H.S., Hahn, J.-M., Hamm, C.W., Harenberg, J., Hengstmann, J.H., Herzog, W., Hofmann, T., Holstege,

- A., Huck, K., Kähler, J., Keller, M., Klingmüller, D., Köster, R., Kowol, S., Kuck, K.-H., Löwe, B., Loßnitzer, N., Matzdorff, A., Müller-Tasch, T., Nienaber, C., Nikendei, C., Pausch, J., Petzsch, M., Rösch, W., Sauer, N., Schäfer, J., Scherbaum, H., Schlehofer, B., Schmidt, M., Schneider, H., Schuchert, A., Schwab, M., Schweikert, H.-U., Stern, H., Stocker, H., Teschner, A., Träder, C., Usadel, K.-H., Veelken, R., Voll, R., Wahl, P., Wißner, E., Zastrow, A., Zeuzem, S., Ziegler, R. und Zipfe, S. (2018), *Innere Medizin: 1100 Abbildungen, Duale Reihe*, 4., überarbeitete Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- Arbuckle, M.R., McClain, M.T., Rubertone, M.V., Scofield, R.H., Dennis, G.J., James, J.A. and Harley, J.B. (2003), Development of autoantibodies before the clinical onset of systemic lupus erythematosus, *The New England journal of medicine*, Vol. 349 No. 16, pp. 1526–1533.
- Aringer, M., Costenbader, K., Daikh, D., Brinks, R., Mosca, M., Ramsey-Goldman, R., Smolen, J.S., Wofsy, D., Boumpas, D.T., Kamen, D.L., Jayne, D., Cervera, R., Costedoat-Chalumeau, N., Diamond, B., Gladman, D.D., Hahn, B., Hiepe, F., Jacobsen, S., Khanna, D., Lerstrøm, K., Massarotti, E., McCune, J., Ruiz-Irastorza, G., Sanchez-Guerrero, J., Schneider, M., Urowitz, M., Bertsias, G., Hoyer, B.F., Leuchten, N., Tani, C., Tedeschi, S.K., Touma, Z., Schmajuk, G., Anic, B., Assan, F., Chan, T.M., Clarke, A.E., Crow, M.K., Cziráj, L., Doria, A., Graninger, W., Halda-Kiss, B., Hasni, S., Izmirly, P.M., Jung, M., Kumánovics, G., Mariette, X., Padjen, I., Pego-Reigosa, J.M., Romero-Diaz, J., Rúa-Figueroa Fernández, Í., Seror, R., Stummvoll, G.H., Tanaka, Y., Tektonidou, M.G., Vasconcelos, C., Vital, E.M., Wallace, D.J., Yavuz, S., Meroni, P.L., Fritzler, M.J., Naden, R., Dörner, T. and Johnson, S.R. (2019), 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus, *Arthritis & rheumatology (Hoboken, N.J.)*, Vol. 71 No. 9, pp. 1400–1412.
- Aringer, M., Dörner, T., Leuchten, N. and Johnson, S.R. (2016), Toward new criteria for systemic lupus erythematosus – a standpoint, *Lupus*, Vol. 25 No. 8, pp. 805–811.
- Arnett, F.C., Edworthy, S.M., Bloch, D.A., McShane, D.J., Fries, J.F., Cooper, N.S., Healey, L.A., Kaplan, S.R., Liang, M.H. and Luthra, H.S. (1988), The

- American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 31 No. 3, pp. 315–324.
- Arvey, R.D., Carter, G.W. and Buerkley, D.K. (1991), Job satisfaction: Dispositional and situational influences, *International review of industrial and organizational psychology*, No. 6, pp. 359–383.
- Baerwald, C., Manger, B. und Hueber, A. (2019), Depression als Komorbidität bei rheumatoider Arthritis, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 243–248.
- Baker, K. and Pope, J. (2009), Employment and work disability in systemic lupus erythematosus. A systematic review, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 48 No. 3, pp. 281–284.
- Bansback, N., Zhang, W., Walsh, D., Kiely, P., Williams, R., Guh, D., Anis, A. and Young, A. (2012), Factors associated with absenteeism, presenteeism and activity impairment in patients in the first years of RA, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 51 No. 2, pp. 375–384.
- Barnado, A., Wheless, L., Meyer, A.K., Gilkeson, G.S. and Kamen, D.L. (2012), Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus (SLE) compared with related controls within a unique African American population, *Lupus*, Vol. 21 No. 5, pp. 563–569.
- Basta, F., Margiotta, D., Vadacca, M., Vernuccio, A., Mazzuca, C., Picchianti Diamanti, A. and Afeltra, A. (2018), Is fatigue a cause of work disability in Systemic Lupus Erythematosus? Results from a systematic literature review, *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, Vol. 22, pp. 4589–4597.
- Bauernfeind, B. (2008), *Lupus und Alltagsfunktionen aus Perspektive der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*, Dissertation, Wien.
- Bayliss, E.A., Ellis, J.L. and Steiner, J.F. (2005), Subjective assessments of comorbidity correlate with quality of life health outcomes. Initial validation of a comorbidity assessment instrument, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 3, p. 51.
- Bazzichi, L., Maser, J., Piccinni, A., Rucci, P., Del Debbio, A., Vivarelli, L., Catena, M., Bouanani, S., Merlini, G., Bombardieri, S. and Dell’Osso, L.

- (2005), Quality of life in rheumatoid arthritis: Impact of disability and lifetime depressive spectrum symptomatology, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 23 No. 6, pp. 783–788.
- Beaton, D., Bombardier, C., Escorpizo, R., Zhang, W., Lacaille, D., Boonen, A., Osborne, R.H., Anis, A.H., Strand, C.V. and Tugwell, P.S. (2009), Measuring worker productivity. Frameworks and measures, *The Journal of rheumatology*, Vol. 36 No. 9, pp. 2100–2109.
- Beer, S. (2006), *Prämature und akzelerierte Arteriosklerose bei systemischem Lupus Erythematodes*, Dissertation.
- Bengtsson, A.A., Rylander, L., Hagmar, L., Nived, O. and Sturfelt, G. (2002), Risk factors for developing systemic lupus erythematosus. A case-control study in southern Sweden, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 41 No. 5, pp. 563–571.
- Berner, C., Erlacher, L., Fenzl, K.H. and Dorner, T.E. (2018), A cross-sectional study on self-reported physical and mental health-related quality of life in rheumatoid arthritis and the role of illness perception, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 16 No. 1, p. 238.
- Berth, H., Balck, F. und Brähler, E. (2008), *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie von A bis Z*, 1. Aufl., Hogrefe Verlag, s.l.
- Bertsias, G., Gordon, C. and Boumpas, D.T. (2008), Clinical trials in systemic lupus erythematosus (SLE). Lessons from the past as we proceed to the future – the EULAR recommendations for the management of SLE and the use of end-points in clinical trials, *Lupus*, Vol. 17 No. 5, pp. 437–442.
- Black, C.M. (2008), *Summary of evidence submitted: Dame Carol Black's review of the health of Britain's working age population*, Health, Work, and Well-being Programme, [England].
- Bonelli, M. und Scheinecker, C. (2010), Systemischer Lupus Erythematodes (SLE), *Wiener klinische Wochenschrift Education*, Vol. 5 No. 1, pp. 31–47.
- Boonen, A. and Severens, J.L. (2011), The burden of illness of rheumatoid arthritis, *Clinical rheumatology*, 30 Suppl 1, S. 3–8.
- Booth, S., Price, E. and Walker, E. (2018), Fluctuation, invisibility, fatigue – the barriers to maintaining employment with systemic lupus erythematosus. Results of an online survey, *Lupus*, Vol. 27 No. 14, pp. 2284–2291.

- Borchers, A.T., Naguwa, S.M., Shoenfeld, Y. and Gershwin, M.E. (2010), The geoepidemiology of systemic lupus erythematosus, *Autoimmunity reviews*, Vol. 9 No. 5, A277–87.
- Bortz, J. (2005), *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler: Mit 242 Tabellen, Springer-Lehrbuch*, 6., vollst. überarb. und aktualisierte Aufl., Springer Medizin, Heidelberg, S. 140–143, 181–196, 203–220, 255, 280–281, 299, 489, 643, 792, 795.
- Bortz, J. und Döring, N. (2006), *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler; mit 87 Tabellen, Springer-Lehrbuch Bachelor, Master*, 4., überarb. Aufl., [Nachdr.], Springer-Medizin-Verl., Heidelberg, S. 530.
- Braakman-Jansen, L.M.A., Taal, E., Kuper, I.H. and van de Laar, M.A.F.J. (2012), Productivity loss due to absenteeism and presenteeism by different instruments in patients with RA and subjects without RA, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 51 No. 2, pp. 354–361.
- Brettschneider, C., Lühmann, D. and Raspe, H. (2011), Informative value of Patient Reported Outcomes (PRO) in Health Technology Assessment (HTA), *GMS health technology assessment*, Vol. 7, Doc01.
- Brey, R.L., Holliday, S.L., Saklad, A.R., Navarrete, M.G., Hermosillo-Romo, D., Stallworth, C.L., Valdez, C.R., Escalante, A., del Rincon, I., Gronseth, G., Rhine, C.B., Padilla, P. and McGlasson, D. (2002), Neuropsychiatric syndromes in lupus. Prevalence using standardized definitions, *Neurology*, Vol. 58 No. 8, pp. 1214–1220.
- Brinks, R., Hoyer, A., Weber, S., Fischer-Betz, R., Sander, O., Richter, J.G., Chehab, G. and Schneider, M. (2016), Age-specific and sex-specific incidence of systemic lupus erythematosus. An estimate from cross-sectional claims data of 2.3 million people in the German statutory health insurance 2002, *Lupus science & medicine*, Vol. 3 No. 1, e000181.
- Brudermanns, B. (2014), Lupus erythematoses – Nierenleiden verringert Lebenserwartung, *Aktuelle Rheumatologie*, Vol. 39 No. 01, p. 8.
- Bruggemann, A., Groskurth, P. und Ulich, E. (1975), *Arbeitszufriedenheit, Schriften zur Arbeitspsychologie*, Vol. 17, Hans Huber, Bern.

- Bühner, M. und Ziegler, M. (2009), *Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler, Always learning*, 3. Aufl., Pearson Studium, München, S. 62–63, 326, 597, 616, 586ff.
- Bullinger, M. (1994), *Lebensqualität – ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg*, Juventa, Weinheim.
- Bullinger, M. (2000), Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 43 No. 3, pp. 190–197.
- Bullinger, M. und Kirchberger, I. (1998), *SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handanweisung*, Hogrefe, Verl. für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Burckhardt, C.S., Archenholtz, B. and Bjelle, A. (1993), Quality of life of women with systemic lupus erythematosus. A comparison with women with rheumatoid arthritis, *The Journal of rheumatology*, Vol. 20 No. 6, pp. 977–981.
- Burton, W., Morrison, A., Maclean, R. and Ruderman, E. (2006), Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis, *Occupational medicine (Oxford, England)*, Vol. 56 No. 1, pp. 18–27.
- Calandre, E.P., Rico-Villademoros, F. and Slim, M. (2018), Suicidal behaviors in patients with rheumatic diseases. A narrative review, *Rheumatology international*, Vol. 38 No. 4, pp. 537–548.
- Carney, R.M., Freedland, K.E., Sheline, Y.I. and Weiss, E.S. (1997), Depression and coronary heart disease. A review for cardiologists, *Clinical cardiology*, Vol. 20 No. 3, pp. 196–200.
- Carr A J, Higginson I J, Robinson P G (2005), Quality of life, *The European Journal of Public Health*, Vol. 15 No. 6, p. 668.
- Chaigne, B., Chizzolini, C., Perneger, T., Trendelenburg, M., Huynh-Do, U., Dayer, E., Stoll, T., Kempis, J. von and Ribí, C. (2017a), Impact of disease activity on health-related quality of life in systemic lupus erythematosus – a cross-sectional analysis of the Swiss Systemic Lupus Erythematosus Cohort Study (SSCS), *BMC immunology*, Vol. 18 No. 1, p. 17.
- Chaigne, B., Finckh, A., Alpizar-Rodriguez, D., Courvoisier, D., Ribí, C. and Chizzolini, C. (2017b), Differential impact of systemic lupus erythematosus

- and rheumatoid arthritis on health-related quality of life, *Quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, Vol. 26 No. 7, pp. 1767–1775.
- Chaparro Del Moral, R., Rillo, O.L., Casalla, L., Morón, C.B., Citera, G., Cocco, J.A.M., Correa, M.d.L.Á., Buschiazzo, E., Tamborenea, N., Mysler, E., Tate, G., Baños, A. and Herscovich, N. (2012), Work productivity in rheumatoid arthritis. Relationship with clinical and radiological features, *Arthritis*, Vol. 2012, p. 137635.
- Choi, S.T., Kang, J.I., Park, I.-H., Lee, Y.W., Song, J.-S., Park, Y.-B. and Lee, S.-K. (2012), Subscale analysis of quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: association with depression, fatigue, disease activity and damage, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 30, pp. 665–672.
- Chorus, A.M., Miedema, H.S., Wevers, C.W. and van der Linden, S. (2001), Work factors and behavioural coping in relation to withdrawal from the labour force in patients with rheumatoid arthritis, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 60 No. 11, pp. 1025–1032.
- Ciechanowski, P.S., Katon, W.J. and Russo, J.E. (2000), Depression and Diabetes, *Archives of internal medicine*, Vol. 160 No. 21, p. 3278.
- Clowse, M.E., Wallace, D.J., Hahn, B. and Isenberg, D. (Eds.) (2013), *Dubois' lupus erythematosus and related syndromes*, 8. ed., Elsevier/Saunders, Philadelphia, Pa.
- Cohen, J. (1988), *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, 2. ed., Erlbaum, Hillsdale, NJ.
- Connell, C.M., Davis, W.K., Gallant, M.P. and Sharpe, P.A. (1994), Impact of social support, social cognitive variables, and perceived threat on depression among adults with diabetes, *Health psychology official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, Vol. 13 No. 3, pp. 263–273.
- Croon, E.M. de, Sluiter, J.K., Nijssen, T.F., Dijkmans, B.A.C., Lankhorst, G.J. and Frings-Dresen, M.H.W. (2004), Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis. A systematic literature review, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 63 No. 11, pp. 1362–1367.

- Currie, S.R. and Wang, J. (2004), Chronic back pain and major depression in the general Canadian population, *Pain*, Vol. 107 No. 1–2, pp. 54–60.
- Danchenko, N., Satia, J.A. and Anthony, M.S. (2006), Epidemiology of systemic lupus erythematosus. A comparison of worldwide disease burden, *Lupus*, Vol. 15 No. 5, pp. 308–318.
- Darvish, N., Hadi, N., Aflaki, E., Salehi Rad, K. and Montazeri, A. (2017), Health-Related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis Compared to the Healthy Population in Shiraz, Iran, *Shiraz E-Medical Journal*, Vol. 18 No. 3.
- Dette, D.E., Abele, A.E. und Renner, O. (2004), Zur Definition und Messung von Berufserfolg. Theoretische Überlegungen und metaanalytische Befunde zum Zusammenhang von externen und internen Laufbahnerfolgsmaßen, *Zeitschrift für Personalpsychologie*, Vol. 3 No. 4, pp. 170–183.
- Deutsches Rheumaforschungszentrum (2016), Kerndokumentation Rheuma, (Daten noch unpubliziert), available at: http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=7015.
- Di Matteo, M.R., Lepper, H.S. and Croghan, T.W. (2000), Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment. Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence, *Archives of internal medicine*, Vol. 160 No. 14, pp. 2101–2107.
- Doran, M.F., Pond, G.R., Crowson, C.S., O'Fallon, W.M. and Gabriel, S.E. (2002), Trends in incidence and mortality in rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota, over a forty-year period, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 46 No. 3, pp. 625–631.
- dos Reis, M. and da Costa, I.P. (2010), Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus in Midwest Brazil, *Bras J Rheumatol*, Vol. 50 No. 4, pp. 408–422.
- Dougados, M., Soubrier, M., Antunez, A., Balint, P., Balsa, A., Buch, M.H., Casado, G., Detert, J., El-Zorkany, B., Emery, P., Hajjaj-Hassouni, N., Harigai, M., Luo, S.-F., Kurucz, R., Maciel, G., Mola, E.M., Montecucco, C.M., McInnes, I., Radner, H., Smolen, J.S., Song, Y.-W., Vonkeman, H.E., Winthrop, K. and Kay, J. (2014), Prevalence of comorbidities in rheumatoid

- arthritis and evaluation of their monitoring. Results of an international, cross-sectional study (COMORA), *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 73 No. 1, pp. 62–68.
- Drenkard, C., Bao, G., Dennis, G., Kan, H.J., Jhingran, P.M., Molta, C.T. and Lim, S.S. (2014), Burden of systemic lupus erythematosus on employment and work productivity. Data from a large cohort in the southeastern United States, *Arthritis care & research*, Vol. 66 No. 6, pp. 878–887.
- Dressler, W.W. (1994), Social status and the health of families: a model., *Social science & medicine* (1982), Vol. 39 No. 12, pp. 1605–1613.
- Ellert, U. und Knopf, H. (Eds.) (1999), *Der Bundes-Gesundheitssurvey 1998: (Schwerpunktheft zum Bundes-Gesundheitssurvey 1998)*, 61. Jahrgang, Georg Thieme Verlag, Stuttgart, New York.
- Englbrecht, M., Wendler, J. und Alten, R. (2012), Depression als Systemeffekt bei rheumatoider Arthritis, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 71 No. 10, pp. 859–863.
- Etchegaray-Morales, I., Méndez-Martínez, S., Jiménez-Hernández, C., Mendoza-Pinto, C., Alonso-García, N.E., Montiel-Jarquín, A., López-Colombo, A., García-Villaseñor, A., Cardiel, M.H. and García-Carrasco, M. (2017), Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Mexican Lupus Patients Using the LupusQol, *PLoS one*, Vol. 12 No. 1, e0170209.
- Evans-Lacko, S. and Knapp, M. (2016), Global patterns of workplace productivity for people with depression. Absenteeism and presenteeism costs across eight diverse countries, *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, Vol. 51 No. 11, pp. 1525–1537.
- Fahrenberg, J. (1994), *Die Freiburger Beschwerdenliste (FBL): Form FBL-G und revidierte Form FBL-R; Handanweisung*, Hogrefe Verl. für Psychologie, Göttingen.
- Fahrenberg, J., Hampel, R. und Selg, H. (1994), *Das Freiburger Persönlichkeitsinventar FPI-R*, 6., erg. Aufl., Hogrefe, Verl. für Psychologie, Göttingen.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Brähler, E. und Schumacher, J. (2000), *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ): Handanweisung*, Hogrefe Verl. für Psychologie, Göttingen.

- Faller, H. (Ed.) (2011), *Depression: Klinik, Ursachen, Therapie*, Königshausen & Neumann GmbH, Würzburg.
- Faller, H., Störk, S., Schowalter, M., Steinbüchel, T., Wollner, V., Ertl, G. and Angermann, C.E. (2007a), Depression and survival in chronic heart failure. Does gender play a role?, *European journal of heart failure*, Vol. 9 No. 10, pp. 1018–1023.
- Faller, H., Störk, S., Schowalter, M., Steinbüchel, T., Wollner, V., Ertl, G. and Angermann, C.E. (2007b), Is health-related quality of life an independent predictor of survival in patients with chronic heart failure?, *Journal of psychosomatic research*, Vol. 63 No. 5, pp. 533–538.
- Ferreira, L.N., Ferreira, P.L. and Baleiro, R.R. (2008), Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis, *Acta reumatologica portuguesa*, Vol. 33 No. 3, pp. 331–342.
- Fietze, S. (2011), Arbeitszufriedenheit und Persönlichkeit: "Wer schaffen will, muss fröhlich sein!". SOEPpapers on Multidisciplinary Panel Data Research, Nr. 388, *German Socio-Economic Panel Study (SOEP) at DIW Berlin*.
- Fischer-Betz, R., Dohrn, W. und Chehab, G. (2011), Gender-Aspekte beim Systemischen Lupus erythematodes, *Aktuelle Rheumatologie*, Vol. 36 No. 06, pp. 372–377.
- Fischer-Betz, R., Wessel, E., Richter, J., Winkler-Rohlfing, B., Willers, R. und Schneider, M. (2005), Lupus in Deutschland. Querschnittsanalyse innerhalb der Lupus erythematodes Selbsthilfegemeinschaft (LULA), *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 64 No. 2, pp. 111–122.
- Fischer-Betz und Schneider (Ed.) (2015), In: Hettenkoffer. *Rheumatologie: Diagnostik – Klinik – Therapie*, Systemischer Lupus erythematodes, 6., vollst. überarb. Aufl., Georg Thieme, Stuttgart, S. 216, 220.
- Fischin, J., Chehab, G., Richter, J.G., Fischer-Betz, R., Winkler-Rohlfing, B., Willers, R. and Schneider, M. (2015), Factors associated with pain coping and catastrophising in patients with systemic lupus erythematosus. A cross-sectional study of the LULA-cohort, *Lupus science & medicine*, Vol. 2 No. 1, e000113.
- Fittig, E., Schweizer, J. und Rudolph, U. (2007), Lebenszufriedenheit bei chronischen Erkrankungen. Zur Bedeutung von Depressivität,

- Krankheitsverarbeitung und Sozialer Unterstützung, *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, Vol. 15 No. 1, pp. 23–31.
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Almirall, J., Dubois, M.-F. and Vanasse, A. (2006), Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care, *Quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, Vol. 15 No. 1, pp. 83–91.
- Fortin, M., Lapointe, L., Hudon, C., Vanasse, A., Ntetu, A.L. and Maltais, D. (2004), Multimorbidity and quality of life in primary care. A systematic review, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 2, p. 51.
- Fries, J.F., Spitz, P., Kraines, R.G. and Holman, H.R. (1980), Measurement of patient outcome in arthritis, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 23 No. 2, pp. 137–145.
- Fugl-Meyer, A.R., Eklund, M. and Fugl-Meyer, K.S. (1991), Vocational rehabilitation in northern Sweden. III. Aspects of life satisfaction, *Scandinavian journal of rehabilitation medicine*, Vol. 23 No. 2, pp. 83–87.
- Gabriel, S.E. and Michaud, K. (2009), Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases, *Arthritis research & therapy*, Vol. 11 No. 3, p. 229.
- Garip, Y., Eser, F. and Bodur, H. (2011), Health-related quality of life in rheumatoid arthritis. Comparison of RAQoL with other scales in terms of disease activity, severity of pain, and functional status, *Rheumatology international*, Vol. 31 No. 6, pp. 769–772.
- Garris, C., Oglesby, A., Sulcs, E. and Lee, M. (2013), Impact of systemic lupus erythematosus on burden of illness and work productivity in the United States, *Lupus*, Vol. 22 No. 10, pp. 1077–1086.
- Gaubitz, M. (2019), Osteoporose – häufige Komorbidität bei Rheumapatienten, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 249–254.
- Gerbershagen, H.U., Lindena, G., Korb, J. und Kramer, S. (2002), Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit chronischen Schmerzen, *Schmerz (Berlin, Germany)*, Vol. 16 No. 4, pp. 271–284.
- Geuskens, G.A., Hazes, J.M.W., Barendregt, P.J. and Burdorf, A. (2008), Predictors of sick leave and reduced productivity at work among persons

- with early inflammatory joint conditions, *Scandinavian journal of work, environment & health*, Vol. 34 No. 6, pp. 420–429.
- Gilboe, I.M., Kvien, T.K. and Husby, G. (1999), Health status in systemic lupus erythematosus compared to rheumatoid arthritis and healthy controls, *The Journal of rheumatology*, Vol. 26 No. 8, pp. 1694–1700.
- Gladman, D.D. and Urowitz, M.B. (Eds.) (1994), *Rheumatology: Systemic lupus erythematoses*, 6.2.1–6.2.20, St Louis: Mosby.
- González, C.M., Carmona, L., Toro, J. de, Batlle-Gualda, E., Torralba, A.I., Arteaga, M.J. and Cea-Calvo, L. (2017), Perceptions of patients with rheumatic diseases on the impact on daily life and satisfaction with their medications. RHEU-LIFE, a survey to patients treated with subcutaneous biological products, *Patient preference and adherence*, Vol. 11, pp. 1243–1252.
- Goodwin, R.D., Olfson, M., Shea, S., Lantigua, R.A., Carrasquillo, O., Gameroff, M.J. and Weissman, M.M. (2003), Asthma and mental disorders in primary care, *General Hospital Psychiatry*, Vol. 25 No. 6, pp. 479–483.
- Gordon, C., Isenberg, D., Lerstrøm, K., Norton, Y., Nikaï, E., Pushparajah, D.S. and Schneider, M. (2013), The substantial burden of systemic lupus erythematosus on the productivity and careers of patients. A European patient-driven online survey, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 52 No. 12, pp. 2292–2301.
- Gossec, L., Dougados, M., Rincbeval, N., Balanescu, A., Boumpas, D.T., Canadelo, S., Carmona, L., Daurès, J.-P., Wit, M. de, Dijkmans, B.A.C., Englbrecht, M., Gunendi, Z., Heiberg, T., Kirwan, J.R., Mola, E.M., Matucci-Cerinic, M., Otsa, K., Schett, G., Sokka, T., Wells, G.A., Aanerud, G.J., Celano, A., Dudkin, A., Hernandez, C., Koutsogianni, K., Akca, F.N., Petre, A.-M., Richards, P., Scholte-Voshaar, M., Krause, G. von and Kvien, T.K. (2009), Elaboration of the preliminary Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score. A EULAR initiative, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 68 No. 11, pp. 1680–1685.
- Gößwald, A., Lange, M., Kamtsiuris, P. und Kurth, B.-M. (2012), DEGS. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland. Bundesweite Quer- und Längsschnittstudie im Rahmen des Gesundheitsmonitorings des Robert

- Koch-Instituts, *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, Vol. 55 No. 6–7, pp. 775–780.
- Greenfield, J., Hudson, M., Vinet, E., Fortin, P.R., Bykerk, V., Pineau, C.A., Wang, M., Bernatsky, S. and Baron, M. (2017), A comparison of health-related quality of life (HRQoL) across four systemic autoimmune rheumatic diseases (SARDs), *PLoS one*, Vol. 12 No. 12, e0189840.
- Greiffenhagen, M., Greiffenhagen, S. und Neller, K. (2002), *Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland: Lebenszufriedenheit/ Lebensqualität (pp 248–255)*, 2., völlig überarbeitete und aktualisierte Auflage, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Gunnarsson, C., Chen, J., Rizzo, J.A., Ladapo, J.A., Naim, A. and Lofland, J.H. (2015), The Employee Absenteeism Costs of Rheumatoid Arthritis. Evidence From US National Survey Data, *Journal of occupational and environmental medicine*, Vol. 57 No. 6, pp. 635–642.
- Gunzelmann, T., Albani, C., Beutel, M. und Brähler, E. (2006), Die subjektive Gesundheit älterer Menschen im Spiegel des SF-36. Normwerte aus einer bevölkerungsrepräsentativen Erhebung, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Vol. 39 No. 2, pp. 109–119.
- Harlow, R.E. and Cantor, N. (1996), Still participating after all these years: a study of life task participation in later life., *Journal of personality and social psychology*, Vol. 71 No. 6, pp. 1235–1249.
- Härter, M., Baumeister, H. und Bengel, J. (2007), *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen: Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen*, Springer, Berlin, Heidelberg.
- Haupt, M. (2004), Psychische Störungen bei rheumatischen Erkrankungen am Beispiel des Systemischen Lupus Erythematodes (SLE), *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 63 No. 2, pp. 122–130.
- Hautzinger, M. und Bailer, M. (1993), *Allgemeine Depressionsskala (ADS). Manual.*, Beltz Test GmbH, Göttingen.
- Health and Safety Executive (2019), Work related musculoskeletal disorder statistics (WRMSDs) in Great Britain, available at: www.hse.gov.uk/statistics/.

- Heller, T., Ahmed, M., Siddiqqi, A., Wallrauch, C. and Bahlas, S. (2007), Systemic lupus erythematosus in Saudi Arabia: morbidity and mortality in a multiethnic population, *Lupus*, Vol. 16 No. 11, pp. 908–914.
- Hewitt, M., Herdman, R. and Holland, J. (Eds.) (2004), *Meeting psychosocial needs of women with breast cancer*, National Academies Press, Washington, D.C.
- Ho, S.C., Woo, J., Lau, J., Chan, S.G., Yuen, Y.K., Chan, Y.K. and Chi, I. (1995), Life satisfaction and associated factors in older Hong Kong Chinese, *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. 43 No. 3, pp. 252–255.
- Hochberg, M.C. (1997), Updating the American college of rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 40 No. 9, p. 1725.
- Holloway, L., Humphrey, L., Heron, L., Pilling, C., Kitchen, H., Højbjerg, L., Strandberg-Larsen, M. and Hansen, B.B. (2014), Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials. A review of content validity, face validity and psychometric performance, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 12, p. 116.
- Hong, M., Shin, H. and Gagne, J.C. de (2019), Social networks, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in older adults with and without arthritis, *PLoS one*, Vol. 14 No. 7, e0220180.
- Hurst, N.P., Ruta, D.A. and Kind, P. (1998), Comparison of the MOS short form-12 (SF12) health status questionnaire with the SF36 in patients with rheumatoid arthritis, *British journal of rheumatology*, Vol. 37 No. 8, pp. 862–869.
- Huscher, D., Merkesdal, S., Thiele, K., Zeidler, H., Schneider, M. and Zink, A. (2006), Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 65 No. 9, pp. 1175–1183.
- Huscher, D., Sengler, C., Gromnica-Ihle, E., Bischoff, S., Eidner, T., Ochs, W., Richter, J. and Zink, A. (2013), Clinical presentation, burden of disease and treatment in young-onset and late-onset rheumatoid arthritis. A matched-pairs analysis taking age and disease duration into account, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 31 No. 2, pp. 256–262.

- Ihmels, C. (2014), *Der Zusammenhang zwischen Arbeitszufriedenheit, Lebenszufriedenheit und Motivation: Eine empirische Untersuchung*, Igel Verlag RWS, Hamburg.
- Imanaka, T., Shichikawa, K., Inoue, K., Shimaoka, Y., Takenaka, Y. and Wakitani, S. (1997), Increase in age at onset of rheumatoid arthritis in Japan over a 30 year period, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 56 No. 5, pp. 313–316.
- Jahn, R., Baumgartner, J.S., van den Nest, M., Friedrich, F., Alexandrowicz, R.W. und Wancata, J. (2018), Kriteriumsvalidität der deutschsprachigen Version der CES-D in der Allgemeinbevölkerung, *Psychiatrische Praxis*.
- Jolly, M. (2005), How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses?, *The Journal of rheumatology*, Vol. 32 No. 9, pp. 1706–1708.
- Juczyński, Z. (2001), *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa.
- Judge, T.A., Boudreau, J.W. and Bretz, R.D., JR (1994), Job and life attitudes of male executives, *The Journal of applied psychology*, Vol. 79 No. 5, pp. 767–782.
- Kaipainen-Seppänen, O., Aho, K., Isomäki, H. and Laakso, M. (1996), Shift in the incidence of rheumatoid arthritis toward elderly patients in Finland during 1975–1990, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 14 No. 5, pp. 537–542.
- Kalden, J.R., Burkhardt, H., Buss, B., Donhauser-Gruber, U., Erstling, U., Gromnica-Ihle, E., Karberg, K., Karger, T., Kneitz, C.H., Krause, A., Krüger, K., Lorenz, H.-M., Müller-Ladner, U., Rubbert-Roth, A., Steffens-Korbanka, P., Tony, H.-P., Wendler, J., Wollenhaupt, J. und Burmester, G. (2011), Strategien zur verbesserten Versorgung von Menschen mit der Volkskrankheit "Rheuma" am Beispiel der rheumatoiden Arthritis, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 70 No. 8, pp. 641–650.
- Karlsson, B., Berglin, E. and Wällberg-Jonsson, S. (2009), Life satisfaction in early rheumatoid arthritis. A prospective study, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 13 No. 3, pp. 193–199.

- Kent, T., Davidson, A., Newman, D., Buck, G. and D'Cruz, D. (2017), Burden of illness in systemic lupus erythematosus. Results from a UK patient and carer online survey, *Lupus*, Vol. 26 No. 10, pp. 1095–1100.
- Khanna, S., Pal, H., Pandey, R.M. and Handa, R. (2004), The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 43 No. 12, pp. 1536–1540.
- Knight, A., Vickery, M., Fiks, A.G. and Barg, F.K. (2016), The illness experience of youth with lupus/mixed connective tissue disease. A mixed methods analysis of patient and parent perspectives, *Lupus*, Vol. 25 No. 9, pp. 1028–1039.
- Kohlmann, T. und Raspe, H. (1996), Der Funktionsfragebogen Hannover zur alltagsnahen Diagnostik der Funktionsbeeinträchtigung durch Rückenschmerzen (FFbH-R), *Die Rehabilitation*, Vol. 35 No. 1, pp. I–VIII.
- Koivumaa-Honkanen, H.T., Viinamäki, H., Honkanen, R., Tanskanen, A., Antikainen, R., Niskanen, L., Jääskeläinen, J. and Lehtonen, J. (1996), Correlates of life satisfaction among psychiatric patients, *Acta psychiatrica Scandinavica*, Vol. 94 No. 5, pp. 372–378.
- Kojima, M., Kojima, T., Ishiguro, N., Oguchi, T., Oba, M., Tsuchiya, H., Sugiura, F., Furukawa, T.A., Suzuki, S. and Tokudome, S. (2009), Psychosocial factors, disease status, and quality of life in patients with rheumatoid arthritis, *Journal of psychosomatic research*, Vol. 67 No. 5, pp. 425–431.
- Kopp, A. (2013), Rheumatoide Arthritis und Depression – ein psychologischer Standpunkt, *Aktuelle Rheumatologie*, Vol. 38 No. 04, pp. 237–240.
- Krause, A. und Rubbert-Roth, A. (2019), Lungenbeteiligung bei rheumatoider Arthritis, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 228–235.
- Krüger, K. (2013), Rheumatoide Arthritis. Geringerer Arbeitszeitausfall bei Therapie mit Biologika? – Moderne Therapieprinzipien reduzieren Arbeitsunfähigkeitstage bei rheumatoider Arthritis, *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, Vol. 138 No. 44, p. 2236.
- Krüger, K. und Krause, A. (2019), Komorbiditäten, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 218–220.

- Krüger, K. und Nüßlein, H. (2019), Kardiovaskuläre Komorbiditäten bei rheumatoider Arthritis, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 221–227.
- Kulczycka, L., Sysa-Jedrzejowska, A. and Robak, E. (2009), Life satisfaction together with positive and negative aspects in Polish patients with systemic lupus erythematosus, *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology JEADV*, Vol. 23 No. 3, pp. 251–255.
- Kulczycka, L., Sysa-Jedrzejowska, A. and Robak, E. (2010), Quality of life and satisfaction with life in SLE patients – the importance of clinical manifestations, *Clinical rheumatology*, Vol. 29 No. 9, pp. 991–997.
- Lane, D., Carroll, D., Ring, C., Beevers, D.G. and Lip, G.Y. (2001), Mortality and quality of life 12 months after myocardial infarction. Effects of depression and anxiety, *Psychosomatic medicine*, Vol. 63 No. 2, pp. 221–230.
- Lautenschläger, J., Mau, W., Kohlmann, T., Raspe, H.H., Struve, F., Bruckle, W. und Zeidler, H. (1997), Vergleichende Evaluation einer deutschen Version des Health Assessment Questionnaires (HAQ) und des Funktionsfragebogens Hannover (FFbH), *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 56 No. 3, pp. 144–155.
- Lee, D.M. and Weinblatt, M.E. (2001), Rheumatoid arthritis, *The Lancet*, Vol. 358 No. 9285, pp. 903–911.
- Leuchten, N. und Aringer, M. (2008), Rheumatoide Arthritis/chronische Polyarthritiden heute, *Der Internist*, Vol. 49 No. 12, S. 1471–1480.
- Lind-Albrecht, G. (2006), Patientenschulung in der Rheumatologie. Ein Weg zum besseren Krankheitsmanagement durch Kompetenzsteigerung bei den Betroffenen, *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)*, Vol. 156 No. 21–22, pp. 583–586.
- Liu, X., Tedeschi, S.K., Barbhuiya, M., Leatherwood, C.L., Speyer, C.B., Lu, B., Costenbader, K.H., Karlson, E.W. and Sparks, J.A. (2019), Impact and Timing of Smoking Cessation on Reducing Risk of Rheumatoid Arthritis Among Women in the Nurses' Health Studies, *Arthritis care & research*, Vol. 71 No. 7, pp. 914–924.
- Lorenz, H.-M. und Kneitz, C. (2019), Infektionen, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 78 No. 3, pp. 236–242.

- Lundkvist, J., Kastäng, F. and Kobelt, G. (2008), The burden of rheumatoid arthritis and access to treatment. Health burden and costs, *The European journal of health economics HEPAC health economics in prevention and care*, 8 Suppl 2, S. 49–60.
- Lüthi, H. (2009), Assessment: SF-36 – Lebensqualität transparent machen, *ergopraxis*, Vol. 02 No. 09, pp. 30–31.
- Macejová, Z., Nagyová, I., Szilasiová, A., Kovarová, M. and Spisák, B. (1999), Bolest a reumatoidná artritída, *Vnitřní lékařství*, Vol. 45 No. 6, pp. 359–363.
- MacGregor, A.J., Snieder, H., Rigby, A.S., Koskenvuo, M., Kaprio, J., Aho, K. and Silman, A.J. (2000), Characterizing the quantitative genetic contribution to rheumatoid arthritis using data from twins, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 43 No. 1, pp. 30–37.
- Mancuso, C.A., Paget, S.A. and Charlson, M.E. (2000), Adaptations Made by Rheumatoid Arthritis Patients to Continue Working: A Pilot Study of Workplace Challenges and Successful Adaptations, *American College of Rheumatology*, Vol. 13 No. 2, pp. 89–99.
- Martinec, R., Pinjatela, R. and Balen, D. (2019), Quality of life in patients with rheumatoid arthritis – a preliminary study, *Acta clinica Croatica*, Vol. 58 No. 1, pp. 157–166.
- Matcham, F., Ali, S., Irving, K., Hotopf, M. and Chalder, T. (2016a), Are depression and anxiety associated with disease activity in rheumatoid arthritis? A prospective study, *BMC musculoskeletal disorders*, Vol. 17, p. 155.
- Matcham, F., Norton, S., Scott, D.L., Steer, S. and Hotopf, M. (2016b), Symptoms of depression and anxiety predict treatment response and long-term physical health outcomes in rheumatoid arthritis. Secondary analysis of a randomized controlled trial, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 55 No. 2, pp. 268–278.
- Matcham, F., Scott, I.C., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G.H., Norton, S., Scott, D.L. and Steer, S. (2014), The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36. A systematic review and meta-analysis, *Seminars in arthritis and rheumatism*, Vol. 44 No. 2, pp. 123–130.

- Mattejat, F., Jungmann, J., Meusers, M., Moik, C., Nolkel, P., Schaff, C., Scholz, M., Schmidt, M.H. und Remschmidt, H. (1998), Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) – Eine Pilotstudie, *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, Vol. 26 No. 3, pp. 174–182.
- Mattila, K., Buttgereit, F. and Tuominen, R. (2015), Influence of rheumatoid arthritis-related morning stiffness on productivity at work. Results from a survey in 11 European countries, *Rheumatology international*, Vol. 35 No. 11, pp. 1791–1797.
- Mau, W. (2014), Rheumatische Erkrankungen – Trotz Rheuma im Job, *Aktuelle Rheumatologie*, Vol. 39 No. 01, p. 15.
- Mau, W., Beyer, W., Ehlebracht-König, I., Engel, M., Genth, E., Greitemann, B., Jäckel, W.H. und Zink, A. (2008), Krankheitslast. Erste Routineberichterstattung zu sozialmedizinischen Folgen entzündlich-rheumatischer Erkrankungen in Deutschland, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 67 No. 2, pp. 157–164.
- Mau, W., Thiele, K. und Lamprecht, J. (2014), Trends der Erwerbstätigkeit von Rheumakranken. Ergebnisse aus Sozialversicherungsdaten und Kerndokumentation der Rheumazentren in Deutschland, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 73 No. 1, pp. 11–19.
- Maurischat, C., Ehlebracht-König, I., Kühn, A. und Bullinger, M. (2005), Strukturelle Validität des Short Form 36 (SF-36) bei Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 64 No. 4, pp. 255–264.
- Mayou, R.A., Gill, D., Thompson, D.R., Day, A., Hicks, N., Volmink, J. and Neil, A. (2000), Depression and anxiety as predictors of outcome after myocardial infarction, *Psychosomatic medicine*, Vol. 62 No. 2, pp. 212–219.
- McElhone, K., Abbott, J., Gray, J., Williams, A. and Teh, L.-S. (2010), Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts. A qualitative study, *Lupus*, Vol. 19 No. 14, pp. 1640–1647.
- McElhone, K., Abbott, J. and Teh, L.S. (2006), A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus, *Lupus*, Vol. 15 No. 10, pp. 633–643.

- McInnes, I.B. and Schett, G. (2011), The pathogenesis of rheumatoid arthritis, *The New England journal of medicine*, Vol. 365 No. 23, pp. 2205–2219.
- Michaud, K., Vera-Llonch, M. and Oster, G. (2012), Mortality risk by functional status and health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis, *The Journal of rheumatology*, Vol. 39 No. 1, pp. 54–59.
- Mok, C.C., Chan, K.L. and Ho, L.Y. (2016), Association of depressive/anxiety symptoms with quality of life and work ability in patients with systemic lupus erythematosus, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 34 No. 3, pp. 389–395.
- Mok, C.C., Cheung, M.Y., Ho, L.Y., Yu, K.L. and To, C.H. (2008), Risk and predictors of work disability in Chinese patients with systemic lupus erythematosus, *Lupus*, Vol. 17 No. 12, pp. 1103–1107.
- Montazeri, A., Goshtasebi, A., Vahdaninia, M. and Gandek, B. (2005), The Short Form Health Survey (SF-36): Translation and validation study of the Iranian version, *Quality of Life Research*, Vol. 14 No. 3, pp. 875–882.
- Moussavi, S., Chatterji, S., Verdes, E., Tandon, A., Patel, V. and Ustun, B. (2007), Depression, chronic diseases, and decrements in health. Results from the World Health Surveys, *The Lancet*, Vol. 370 No. 9590, pp. 851–858.
- Musselman, D.L., Evans, D.L. and Nemeroff, C.B. (1998), The relationship of depression to cardiovascular disease: epidemiology, biology, and treatment, *Archives of general psychiatry*, Vol. 55 No. 7, pp. 580–592.
- Myrtek, M. (1987), Life satisfaction, illness behaviour, and rehabilitation outcome, *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol. 10 No. 4, pp. 373–382.
- Myrtek, M. (1998), *Gesunde Kranke – kranke Gesunde: Psychophysiologie des Krankheitsverhaltens, Aus dem Programm Huber*, 1. Aufl., Huber, Bern.
- Nerdinger, F.W., Blickle, G. und Schaper, N. (2014), *Arbeits- und Organisationspsychologie*, Springer, Berlin, Heidelberg.
- Neuberger, O., Allerbeck, M. und Ulich, E. (1978), *Messung und Analyse von Arbeitszufriedenheit: Erfahrungen mit dem "Arbeitsbeschreibungsbogen (ABB)"*, Arbeitszufriedenheit-Kurzfragebogen, *Schriften zur Arbeitspsychologie*, Vol. 26, Huber, Bern.

- Newsom, J.T. and Schulz, R. (1996), Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults, *Psychology and aging*, Vol. 11 No. 1, pp. 34–44.
- Nonnenmacher, S., Hammer, E.M., Lulé, D., Hautzinger, M. und Kübler, A. (2013), Psychische Störungen und individuelle Lebensqualität bei der chronisch progredient-terminalen Erkrankung „Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)“, *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, Vol. 42 No. 1, pp. 55–63.
- O'Dea, I., Hunter, M.S. and Anjos, S. (1999), Life satisfaction and health-related quality of life (SF-36) of middle-aged men and women, *Climacteric the journal of the International Menopause Society*, Vol. 2 No. 2, pp. 131–140.
- OECD (2013), Life Satisfaction. Better Life Index, available at: <http://www.oecdbetterlifeindex.org/topics/life-satisfaction/>.
- Olesińska, M. and Saletta, A. (2018), Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement, *Reumatologia*, Vol. 56 No. 1, pp. 45–54.
- Partridge, A.J., Fossel, A.H., Karlson, E.W., Lew, R.A., Wright, E.A., Daltroy, L.H., Liang, M.H., Straaton, K.V., Stern, S.H., Kavanaugh, A.F. and Roberts, W.N. (1997), Risk factors for early work disability in systemic lupus erythematosus. Results from a Multicenter Study, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 40 No. 12, pp. 2199–2206.
- Pascual-Ramos, V., Contreras-Yáñez, I., Valencia-Quiñones, K.R. and Romero-Díaz, J. (2018), Rheumatoid arthritis patients achieved better quality of life than systemic lupus erythematosus patients at sustained remission, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 36, pp. 619–626.
- Patterson, S.L., Schmajuk, G., Jafri, K., Yazdany, J. and Katz, P. (2019), Obesity is Independently Associated With Worse Patient-Reported Outcomes in Women with Systemic Lupus Erythematosus, *Arthritis care & research*, Vol. 71 No. 1, pp. 126–133.
- Peeters, G.M.E.E.G., Alshurafa, M., Schaap, L. and Vet, H.C.W. de (2015), Diagnostic accuracy of self-reported arthritis in the general adult population is acceptable, *Journal of clinical epidemiology*, Vol. 68 No. 4, pp. 452–459.

- Petri, M., Orbai, A.-M., Alarcón, G.S., Gordon, C., Merrill, J.T., Fortin, P.R., Bruce, I.N., Isenberg, D., Wallace, D.J., Nived, O., Sturfelt, G., Ramsey-Goldman, R., Bae, S.-C., Hanly, J.G., Sánchez-Guerrero, J., Clarke, A., Aranow, C., Manzi, S., Urowitz, M., Gladman, D., Kalunian, K., Costner, M., Werth, V.P., Zoma, A., Bernatsky, S., Ruiz-Irastorza, G., Khamashta, M.A., Jacobsen, S., Buyon, J.P., Maddison, P., Dooley, M.A., van Vollenhoven, R.F., Ginzler, E., Stoll, T., Peschken, C., Jorizzo, J.L., Callen, J.P., Lim, S.S., Fessler, B.J., Inanc, M., Kamen, D.L., Rahman, A., Steinsson, K., Franks, A.G., Sigler, L., Hameed, S., Fang, H., Pham, N., Brey, R., Weisman, M.H., McGwin, G. and Magder, L.S. (2012), Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 64 No. 8, pp. 2677–2686.
- Pieper, L., Schulz, H., Klotsche, J., Eichler, T. und Wittchen, H.-U. (2008), Depression als komorbide Störung in der primärärztlichen Versorgung, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 51 No. 4, pp. 411–421.
- Plach, S.K., Stevens, P.E. and Moss, V.A. (2004), Social Role Experiences of Women Living with Rheumatoid Arthritis, *Journal of Family Nursing*, Vol. 10 No. 1, pp. 33–49.
- Post, M.W., van Dijk, A.J., van Asbeck, F.W. and Schrijvers, A.J. (1998), Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group, *Scandinavian journal of rehabilitation medicine*, Vol. 30 No. 1, pp. 23–30.
- Putrik, P., Ramiro, S., Guillemin, F., Péntek, M., Sivera, F., Sokka, T., Wit, M. de, Woolf, A.D., Zink, A., Andersone, D., Berghea, F., Butrimiene, I., Brouwer, S., Cassar, K., Charalambous, P., Caporali, R., Deseatnicova, E., Damjanov, N.S., Finckh, A., FitzGerald, O., Gröndal, G., Gobejishvili, N., Gluszko, P., Hirsch, M., Jovanovic, I., Vencovský, J., Janssens, X., Keszei, A.P., Kovarova, M., Kull, M., Cunha Miranda, L., Mayer, M., Misevska-Percinkova, S., Inanc, N., Nadashkevich, O., Petersson, I.F., Puolakka, K., Rojkovich, B., Radner, H., Szabados, F., Slobodin, G., Shirinsky, I., Soroka, N., Sidiropoulos, P., Shumnalieva, R., Sokolovic, S., Shukurova, S., Tafaj, A.,

- Tomšič, M., Uhlig, T., Verstappen, S.M.M. and Boonen, A. (2019), Patients with rheumatoid arthritis facing sick leave or work disability meet varying regulations. A study among rheumatologists and patients from 44 European countries, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 78 No. 11, pp. 1472–1479.
- Radner, H., Smolen, J.S. and Aletaha, D. (2014), Remission in rheumatoid arthritis. Benefit over low disease activity in patient-reported outcomes and costs, *Arthritis research & therapy*, Vol. 16 No. 1, R56.
- Radner, H., Yoshida, K., Frits, M., Iannaccone, C., Shadick, N.A., Weinblatt, M., Smolen, J.S. and Solomon, D.H. (2015), The impact of multimorbidity status on treatment response in rheumatoid arthritis patients initiating disease-modifying anti-rheumatic drugs, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 54 No. 11, pp. 2076–2084.
- Reilly, M.C., Zbrozek, A.S. and Dukes, E.M. (1993), The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument, *Pharmacoeconomics*, Vol. 4 No. 5, pp. 353–365.
- Reuter, H. und Schramm, M. (2010), Neue Klassifikationskriterien für die rheumatoide Arthritis, *Deutsche Apotheker Zeitung*, 26 August, S. 64, available at: <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/daz-az/2010/daz-34-2010/neue-klassifikationskriterien-fuer-die-rheumatoide-arthritis>.
- Rezaei, F., Neshat Doost, H.T., Molavi, H., Abedi, M.R. and Karimifar, M. (2014), Depression and pain in patients with rheumatoid arthritis. Mediating role of illness perception, *The Egyptian Rheumatologist*, Vol. 36 No. 2, pp. 57–64.
- Richter, J., Brinks, R., Muth, T., Vidakovic, M., Koch, T., Angerer, P. und Schneider, M. (Eds.) (2014a), *Assoziation von Lebens- und Arbeitszufriedenheit mit depressiver Symptomatik bei Patienten mit rheumatoider Arthritis*, German Medical Science GMS Publishing House.
- Richter, J., Muth, T., Brinks, R., Vidakovic, M., Koch, T., Angerer, P. und Schneider, M. (Eds.) (2014b), *Assoziation von Lebens- und Arbeitszufriedenheit mit depressiver Symptomatik bei Patienten mit systemischem Lupus erythematodes*, German Medical Science GMS Publishing House.
- Richter, J.G., Brinks, R., Muth, T., Vidakovic, M., Koch, T. and Angerer, P. and Schneider, M. (2013a), Association Of Depressive Symptomatology and Life

- and Job Satisfaction In Patients With Rheumatoid Arthritis, Abstract Number 1009, *American College of Rheumatology, Empowering Rheumatology Professionals*, ACR/ARHP Annual Meeting, San Diego.
- Richter, J.G., Muth, T., Brinks, R., Vidakovic, M., Koch, T. and Angerer, P. and Schneider, M. (2013b), Association Of Depressive Symptomatology and Life and Job Satisfaction In Patients With Systemic Lupus Erythematosus, Abstract Number 1010, *American College of Rheumatology, Empowering Rheumatology Professionals*, ACR/ARHP Annual Meeting, San Diego.
- Richter, J.G., Muth, T., Koerbl, B., Vidakovic, M. and Koch, T. and Schneider, M. (2011), Life and Job Satisfaction in Patients with Systemic Lupus Erythematosus, Presentation Number: 1854, *Arthritis & rheumatism an official journal of the American College of Rheumatology*, ACR/ARHP Annual Meeting, Chicago. 63 No. 10, pp. 722–723.
- Richter, J.G., Muth, T., Li, J., Brinks, R., Chehab, G., Koch, T., Siegrist, J., Angerer, P., Huscher, D. and Schneider, M. (2018), Elevated Psychosocial Stress at Work in Patients with Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis, *The Journal of rheumatology*, Vol. 45 No. 2, pp. 227–234.
- Roedenbeck, M.R.H. (2008), Theoretische Grundlagen eines komplexen Modells der Arbeitszufriedenheit (KMA) – Eine theoretische Meta-Analyse, *Journal für Psychologie*, Vol. 16 No. 1.
- Rosenstiel, L.v., Regnet, E. und Domsch, M.E. (Eds.) (2003), *Führung von Mitarbeitern: Handbuch für erfolgreiches Personalmanagement: Arbeitszufriedenheit*, 5., überarb. Aufl., Schäffer-Poeschel, Stuttgart.
- Rosenstiel, L.v.v., Molt, W. und Rüttinger, B. (2005), *Organisationspsychologie, Sozial-, Persönlichkeits-, Arbeits- und Organisationspsychologie*, Vol. 567, 9., vollst. überarb. und erw. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart.
- Ruchalla, E. (2013), Rheumatoide Arthritis – Geringerer Arbeitszeitausfall bei Therapie mit Biologika?, *Aktuelle Rheumatologie*, Vol. 38 No. 06, p. 324.
- Rugiene, R., Dadoniene, J., Venalis, A. and Stropuviene, S. (2005), Comparison of health-related quality of life between patients with rheumatic diseases and a control group, *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, Vol. 41 No. 7, pp. 561–565.

- Ryff, C.D. and Keyes, C.L. (1995), The structure of psychological well-being revisited, *Journal of personality and social psychology*, Vol. 69 No. 4, pp. 719–727.
- Salaffi, F., Carotti, M., Gasparini, S., Intorcchia, M. and Grassi, W. (2009), The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis. A comparison with a selected sample of healthy people, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 7, p. 25.
- Sanchez, M.L., McGwin, G., Durán, S., Fernández, M., Reveille, J.D., Vilá, L.M. and Alarcón, G.S. (2009), 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, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 27, pp. 64–71.
- Sandqvist, J.L. and Henriksson, C.M. (2004), Work functioning: A conceptual framework, *Work*, Vol. 23 No. 2, pp. 147–157.
- Schaeffer, D. (2006), Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Vol. 39 No. 3, pp. 192–201.
- Schmeding, A. and Schneider, M. (2013), Fatigue, health-related quality of life and other patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus, *Best practice & research. Clinical rheumatology*, Vol. 27 No. 3, pp. 363–375.
- Schneider, M. (2014), Rheuma. Ziel ist ein normales Leben für die Patienten, *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, Vol. 139 No. 37, pp. 1811–1812.
- Schneider, M., Lelgemann, M., Abholz, H.-H., Blumenroth, M., Flügge, C., Gerken, M., Jäniche, H., Kunz, R., Krüger, K., Mau, W., Specker, C. und Zellner, M. (2011), *Interdisziplinäre Leitlinie: Management der frühen rheumatoiden Arthritis*, 3., überarb. und erw. Aufl., Springer Medizin, Berlin, Heidelberg, New York.
- Schneider, M., Manabile, E. and Tikly, M. (2008), Social aspects of living with rheumatoid arthritis. A qualitative descriptive study in Soweto, South Africa – a low resource context, *Health and quality of life outcomes*, Vol. 6, p. 54.
- Schouffoer, A.A., Schoones, J.W., Terwee, C.B. and Vliet Vlieland, T.P.M. (2012), Work status and its determinants among patients with systemic

- sclerosis. A systematic review, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 51 No. 7, pp. 1304–1314.
- Schuler, H. (Ed.) (2014), *Lehrbuch der Personalpsychologie: Die Bedeutung von Arbeit*, 3. Aufl., Hogrefe Verlag, Göttingen.
- Scofield, L., Reinlib, L., Alarcón, G.S. and Cooper, G.S. (2008), Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus. A review, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 59 No. 10, pp. 1475–1479.
- Sehlo, M.G. and Bahlas, S.M. (2013), Perceived illness stigma is associated with depression in female patients with systemic lupus erythematosus, *Journal of psychosomatic research*, Vol. 74 No. 3, pp. 248–251.
- Sharif, R., Mayes, M.D., Nicassio, P.M., Gonzalez, E.B., Draeger, H., McNearney, T.A., Estrada-Y-Martin, R.M., Nair, D.K., Reveille, J.D., Arnett, F.C. and Assassi, S. (2011), Determinants of work disability in patients with systemic sclerosis. A longitudinal study of the GENISOS cohort, *Seminars in arthritis and rheumatism*, Vol. 41 No. 1, pp. 38–47.
- Sheehy, C., Murphy, E. and Barry, M. (2006), Depression in rheumatoid arthritis – underscoring the problem, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 45 No. 11, pp. 1325–1327.
- Sherbourne, C.D., Meredith, L.S., Rogers, W. and Ware, J.E., JR (1992), Social support and stressful life events: age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill, *Quality of life research an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, Vol. 1 No. 4, pp. 235–246.
- Siegrist, J., Starke, D., Chandola, T., Godin, I., Marmot, M., Niedhammer, I. and Peter, R. (2004), The measurement of effort–reward imbalance at work. European comparisons, *Social science & medicine (1982)*, Vol. 58 No. 8, pp. 1483–1499.
- Sokka, T. (2003), Work disability in early rheumatoid arthritis, *Clin Exp Rheumatol*, Vol. 21 No. 31, pp. 71–74.
- Sokolova, C.e.a. (2019), SAT0581 Poor health-related quality of life (hrqol) and fatigue are associated with a higher work productivity impairment in systemic lupus erythematosus (sle) patients, *Annals of the rheumatic diseases*, No. 78, p. 1383.

- Sruamsiri, R., Mahlich, J., Tanaka, E. and Yamanaka, H. (2018), Productivity loss of Japanese patients with rheumatoid arthritis – A cross-sectional survey, *Modern rheumatology*, Vol. 28 No. 3, pp. 482–489.
- Stegmann, R. und Schröder, U.B. (2018), *Anders Gesund – Psychische Krisen in der Arbeitswelt: Prävention, Return-to-Work und Eingliederungsmanagement*, Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden.
- Stevens, M.J., Walker-Bone, K., Culliford, D.J., Alcacer-Pitarch, B., Blake, A., Hopkinson, N., Teh, L.S., Vital, E.M., Edwards, C.J., Williams, A.E. and Cherry, L. (2019), Work participation, mobility and foot symptoms in people with systemic lupus erythematosus. Findings of a UK national survey, *Journal of foot and ankle research*, Vol. 12, p. 26.
- Stewart, A.L., Greenfield, S., Hays, R.D., Wells, K., Rogers, W.H., Berry, S.D., McGlynn, E.A. and Ware, J.E., JR (1989), Functional Status and Well-being of Patients With Chronic Conditions, *JAMA*, Vol. 262 No. 7, p. 907.
- Stewart, A.L. and Ware, J.E. (Eds.) (1992), *Measuring functioning and well-being: The medical outcomes study approach*, 1. print, Duke University Press, Durham.
- Stier-Jarmer, M., Liman, W., Stucki, G. und Braun, J. (2006), Strukturen der akutstationären rheumatologischen Versorgung, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 65 No. 8, pp. 747–760.
- Stoll, T., Gordon, C., Seifert, B., Richardson, K., Malik, J., Bacon, P.A. and Isenberg, D.A. (1997), Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus, *The Journal of rheumatology*, Vol. 24 No. 8, pp. 1608–1614.
- Stolzenberg, H. (2000), *Bundes-Gesundheitssurvey 1998*, Berlin.
- Stöpel, F., Lange, A. und Voß, J. (Eds.) (2018), *Betriebliches Eingliederungsmanagement in der Praxis: Arbeitsfähigkeit sichern, rechtssicher agieren, Potenziale nutzen*, 1. Auflage, Haufe Gruppe, Freiburg, München, Stuttgart.
- Strand, V. and Crawford, B. (2005), Improvement in health-related quality of life in patients with SLE following sustained reductions in anti-dsDNA antibodies,

- Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, Vol. 5 No. 3, pp. 317–326.
- Strangfeld, A. und Zink, A. (2014), Sicherheit unter Biologika – Ergebnisse aus dem deutschen Biologika-Register RABBIT, *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, Vol. 139 No. 37, pp. 1817–1820.
- Strine, T.W., Chapman, D.P., Kobau, R., Balluz, L. and Mokdad, A.H. (2004), Depression, anxiety, and physical impairments and quality of life in the U.S. noninstitutionalized population, *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, Vol. 55 No. 12, pp. 1408–1413.
- Struck, A. (2005), *Arbeitszufriedenheit*, GRIN Verlag GmbH, München.
- Sullivan, K.E. (2000), Genetics of systemic lupus erythematosus. Clinical implications, *Rheumatic diseases clinics of North America*, Vol. 26 No. 2, 229–256, v–vi.
- Sutcliffe, N., Clarke, A.E., Levinton, C., Frost, C., Gordon, C. and Isenberg, D.A. (1999), Associates of health status in patients with systemic lupus erythematosus, *The Journal of rheumatology*, Vol. 26 No. 11, pp. 2352–2356.
- Symmons, D., Turner, G., Webb, R., Asten, P., Barrett, E., Lunt, M., Scott, D. and Silman, A. (2002), The prevalence of rheumatoid arthritis in the United Kingdom. New estimates for a new century, *Rheumatology (Oxford, England)*, Vol. 41 No. 7, pp. 793–800.
- Symmons, D.P.M. (2005), Looking back: rheumatoid arthritis – aetiology, occurrence and mortality, *Rheumatology (Oxford, England)*, 44 Suppl 4, iv14–iv17.
- Talbot, F. and Nouwen, A. (2000), A review of the relationship between depression and diabetes in adults. Is there a link?, *Diabetes Care*, Vol. 23 No. 10, pp. 1556–1562.
- Talbot, F., Nouwen, A., Gingras, J., Bélanger, A. and Audet, J. (1999), Relations of diabetes intrusiveness and personal control to symptoms of depression among adults with diabetes, *Health psychology official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, Vol. 18 No. 5, pp. 537–542.

- Tamayo Korte, T. (2010), *Die LULA-Studie im 5-Jahres Verlauf: Ergebnisse einer prospektiven Erhebung an Patienten mit SLE*, Dissertation, Düsseldorf.
- Tan, E.M., Cohen, A.S., Fries, J.F., Masi, A.T., McShane, D.J., Rothfield, N.F., Schaller, J.G., Talal, N. and Winchester, R.J. (1982), The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 25 No. 11, pp. 1271–1277.
- Tang, K., Beaton, D.E., Boonen, A., Gignac, M.A.M. and Bombardier, C. (2011), Measures of work disability and productivity. Rheumatoid Arthritis Specific Work Productivity Survey (WPS-RA), Workplace Activity Limitations Scale (WALS), Work Instability Scale for Rheumatoid Arthritis (RA-WIS), Work Limitations Questionnaire (WLQ), and Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire (WPAI), *Arthritis care & research*, 63 Suppl 11, S. 337–49.
- Taylor, P.C., Moore, A., Vasilescu, R., Alvir, J. and Tarallo, M. (2016), A structured literature review of the burden of illness and unmet needs in patients with rheumatoid arthritis. A current perspective, *Rheumatology international*, Vol. 36 No. 5, pp. 685–695.
- Thumboo, J. and Strand, V. (2007), Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. An update, *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, Vol. 36 No. 2, pp. 115–122.
- Tüchler, H. und Lutz, D. (Eds.) (1991), *Lebensqualität und Krankheit: Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität; Herrn Prim. Prof. Dr. Alois Stacher zum 65. Geburtstag gewidmet*, Erfassung von Lebensqualität – Fragestellungen und Methodik, Dt. Ärzte-Verl., Köln.
- van den Hoek, J., Boshuizen, H.C., Roorda, L.D., Tijhuis, G.J., Nurmohamed, M.T., Dekker, J. and van den Bos, G.A.M. (2016), Association of Somatic Comorbidities and Comorbid Depression With Mortality in Patients With Rheumatoid Arthritis. A 14-Year Prospective Cohort Study, *Arthritis care & research*, Vol. 68 No. 8, pp. 1055–1060.
- van Vilsteren, M., Boot, C.R.L., Knol, D.L., van Schaardenburg, D., Voskuyl, A.E., Steenbeek, R. and Anema, J.R. (2015), Productivity at work and quality of life in patients with rheumatoid arthritis, *BMC musculoskeletal disorders*, Vol. 16, p. 107.

- Varan, Ö., Babaoğlu, H. and Göker, B. (2018), Associations between Depressive Disorders and Inflammatory Rheumatic Diseases, *Current topics in medicinal chemistry*, Vol. 18 No. 16, pp. 1395–1401.
- Verstappen, S.M.M. (2015), Rheumatoid arthritis and work. The impact of rheumatoid arthritis on absenteeism and presenteeism, *Best practice & research. Clinical rheumatology*, Vol. 29 No. 3, pp. 495–511.
- Verstappen, S.M.M., Bijlsma, J.W.J., Verkleij, H., Buskens, E., Blaauw, A.A.M., ter Borg, E.J. and Jacobs, J.W.G. (2004), Overview of work disability in rheumatoid arthritis patients as observed in cross-sectional and longitudinal surveys, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 51 No. 3, pp. 488–497.
- Vlak, T. (2001), Utjecaj reumatoidnog artritisa na radnu sposobnost bolesnika, *Reumatizam*, Vol. 48 No. 1, pp. 12–18.
- Wagner, N. und Dannecker, G. (Eds.) (2014), *Pädiatrische Rheumatologie: Systemischer Lupus erythematoses*, 2., überarbeitete Auflage, Springer, Berlin, Heidelberg, S. 314, 321–322.
- Wahle, M. (2009), Rheumatoide Arthritis, *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, Vol. 134 No. 36, pp. 1745–1754.
- Walitt, B.T., Constantinescu, F., Katz, J.D., Weinstein, A., Wang, H., Hernandez, R.K., Hsia, J. and Howard, B.V. (2008), Validation of self-report of rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. The Women's Health Initiative, *The Journal of rheumatology*, Vol. 35 No. 5, pp. 811–818.
- Walker, J.R., Graff, L.A., Dutz, J.P. and Bernstein, C.N. (2011), Psychiatric disorders in patients with immune-mediated inflammatory diseases. Prevalence, association with disease activity, and overall patient well-being, *The Journal of rheumatology. Supplement*, Vol. 88, pp. 31–35.
- Wallenius, M., Skomsvoll, J.F., Koldingsnes, W., Rødevand, E., Mikkelsen, K., Kaufmann, C. and Kvien, T.K. (2009), Comparison of work disability and health-related quality of life between males and females with rheumatoid arthritis below the age of 45 years, *Scandinavian Journal of Rheumatology*, Vol. 38 No. 3, pp. 178–183.
- Ware, J.E. (1993), *SF-36 health survey: Manual and interpretation guide*, The Health Inst. New England Med. Center, Boston, Mass.
- Ware JE (1994), *How to Score the SF-36 Health Survey*, Boston.

- Wasmus, A., Kindel, P., Mattussek, S. and Raspe, H.H. (1989), Activity and severity of rheumatoid arthritis in Hannover/FRG and in one regional referral center, *Scandinavian journal of rheumatology. Supplement*, Vol. 79, pp. 33–44.
- Welcker, M. und Popp, F. (Eds.) (2017), *Rationelle Diagnostik und Therapie in der Inneren Medizin in 2 Ordnern*, 5th ed., Elsevier.
- Wien, A., Franzke, N. und Kovalev, C. (2017), Betriebliches Eingliederungsmanagement, in Wien, A., Franzke, N. and Kovalev, C. (Eds.), *Schwerbehindertenrecht in der Praxis*, Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, pp. 131–144.
- Wolfe, F., Michaud, K., Li, T. and Katz, R.S. (2010), EQ-5D and SF-36 quality of life measures in systemic lupus erythematosus. Comparisons with rheumatoid arthritis, noninflammatory rheumatic disorders, and fibromyalgia, *The Journal of rheumatology*, Vol. 37 No. 2, pp. 296–304.
- World Health Organization (WHO) (1995), The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization, *Social science & medicine* (1982), Vol. 41 No. 10, pp. 1403–1409.
- Yelin, E., Trupin, L., Katz, P., Criswell, L., Yazdany, J., Gillis, J. and Panopalis, P. (2007), Work dynamics among persons with systemic lupus erythematosus, *Arthritis and rheumatism*, Vol. 57 No. 1, pp. 56–63.
- Yilmaz-Oner, S., Oner, C., Dogukan, F.M., Moses, T.F., Demir, K., Tekayev, N., Yilmaz, N., Tuglular, S. and Direskeneli, H. (2015), Anxiety and depression predict quality of life in Turkish patients with systemic lupus erythematosus, *Clinical and experimental rheumatology*, Vol. 33 No. 3, pp. 360–365.
- Zautra, A.J. and Smith, B.W. (2001), Depression and reactivity to stress in older women with rheumatoid arthritis and osteoarthritis, *Psychosomatic medicine*, Vol. 63 No. 4, pp. 687–696.
- Zhang, W. and Anis, A.H. (2011), The economic burden of rheumatoid arthritis. Beyond health care costs, *Clinical rheumatology*, 30 Suppl 1, S. 25–32.
- Ziegler, S., Huscher, D., Karberg, K., Krause, A., Wassenberg, S. and Zink, A. (2010), Trends in treatment and outcomes of rheumatoid arthritis in Germany 1997–2007. Results from the National Database of the German

- Collaborative Arthritis Centres, *Annals of the rheumatic diseases*, Vol. 69 No. 10, pp. 1803–1808.
- Zink, A., Fischer-Betz, R., Thiele, K., Listing, J., Huscher, D., Gromnica-Ihle, E., Specker, C. and Schneider, M. (2004a), 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*, Vol. 13 No. 7, pp. 529–536.
- Zink, A., Huscher, D. und Schneider, M. (2006), Die Kerndokumentation der Rheumazentren – Bilanz nach 12 Jahren, *Zeitschrift für Rheumatologie*, Vol. 65 No. 2, pp. 144, 146–51.
- Zink, A., Huscher, D., Thiele, K., Listing, J. und Schneider, M. (2004b), Die Kerndokumentation der Rheumazentren. Ein Instrument der evaluativen Versorgungsforschung, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Vol. 47 No. 6, pp. 526–532.
- Zink, A., Minden, K. und List, S. (2010), *Themenheft 49 Entzündlich-rheumatische Erkrankungen*, Robert Koch-Institut.

6 Anhang

6.1 FLZ nach Fahrenberg *et al.* (2000)

Internetbasierte Version des FLZ

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (1 von 10)

Kreuzen Sie bitte bei jeder der Fragestellungen auf den folgenden Seiten jene Antwort an, die am ehesten Ihrer Zufriedenheit in Bezug auf die betreffende Feststellung entspricht.

Gesundheit

	Sehr unzu-frieden	unzu-frieden	eher unzu-frieden	weder noch	eher zu-frieden	zu-frieden	sehr zu-frieden
Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner seelischen Verfassung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner körperlichen Verfassung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner geistigen Leistungsfähigkeit bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner Widerstandskraft gegen Krankheit bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie häufig ich Schmerzen habe, dann bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie oft ich bisher krank gewesen bin, dann bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 6: FLZ-Skala Gesundheit, 1 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (2 von 10)

Arbeit und Beruf							
	Sehr unzufrieden	unzufrieden	eher unzufrieden	weder noch	eher zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie sicher meine berufliche Zukunft ist, dann bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit den Erfolgen, die ich in meinem Beruf habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit den Aufstiegsmöglichkeiten, die ich an meinem Arbeitsplatz habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Betriebsklima an meinem Arbeitsplatz bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Was das Ausmaß meiner beruflichen Anforderungen und Belastungen betrifft, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Abwechslung, die mein Beruf bietet, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 7: FLZ-Skala Arbeit und Beruf, 2 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (3 von 10)

Finanzielle Lage							
	Sehr unzufrieden	unzufrieden	eher unzufrieden	weder noch	eher zufrieden	zufrieden	sehr zufrieden
Mit meinem Einkommen / Lohn bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem, was ich besitze bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinem Lebensstandard bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Sicherung meiner wirtschaftlichen Existenz bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinen zukünftigen Verdienstmöglichkeiten bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit den Möglichkeiten, die ich meiner Familie aufgrund meiner finanziellen Lage bieten kann, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner voraussichtlichen (finanziellen) Alterssicherung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 8: FLZ-Skala Finanzielle Lage, 3 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (4 von 10)

Freizeit

	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit der Länge meines Jahresurlaubs bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Länge meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Erholungswert meines Jahresurlaubs bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Erholungswert meines Feierabends und meiner Wochenenden bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Menge der Zeit, die ich für meine Hobbies zur Verfügung habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Zeit, die ich den mir nahe stehenden Personen widmen kann, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Abwechslung in meiner Freizeit bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 9: FLZ-Skala Freizeit, 4 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (5 von 10)

Ehe und Partnerschaft (Bitte nur ausfüllen, wenn Sie eine(n) feste(n) Partner(in) haben!)

	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit den Anforderungen, die meine Ehe/Partnerschaft an mich stellt, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Ehrlichkeit und Offenheit meines/meiner (Ehe-) Partners/Partnerin bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Zärtlichkeit und Zuwendung, die mir mein(e) (Ehe-)Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Geborgenheit, die mir mein(e) (Ehe-)Partner(in) gibt, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Hilfsbereitschaft, die mir mein(e) (Ehe-)Partner(in) mir entgegenbringt, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 10: FLZ-Skala Ehe und Partnerschaft, 5 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (6 von 10)

Beziehungen zu den eigenen Kindern (Bitte nur ausfüllen, wenn Sie eigene Kinder haben!)

	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich an das schulische und berufliche Fortkommen meiner Kinder denke, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie viel Freude ich mit meinen Kindern habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich an die Mühen und Kosten denke, die mich meine Kinder gekostet haben, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Einfluss, den ich auf meine Kinder habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Anerkennung, die mir meine Kinder entgegenbringen, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 11: FLZ-Skala Beziehungen zu den eigenen Kindern, 6 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (7 von 10)

Eigene Person

	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Art, wie ich mein Leben bisher gelebt habe, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner äußeren Erscheinung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinem Selbstvertrauen und meiner Selbstsicherheit bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner charakterlichen Eigenart/meinem Wesen bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner Vitalität (d.h. Lebensfreude und Lebenskraft) bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie ich mit anderen Menschen auskomme, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 12: FLZ-Skala Eigene Person, 7 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (8 von 10)

Sexualität							
	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit meiner körperlichen Attraktivität bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Häufigkeit meiner sexuellen Kontakte bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Häufigkeit, mit der mein(e) (Ehe-) Partner(in) sich mir körperlich zuwendet (streichelt, berührt) bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinen sexuellen Reaktionen bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie unbefangen ich über den sexuellen Bereich sprechen kann, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, inwiefern mein Partner und ich in der Sexualität harmonieren, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 13: FLZ-Skala Sexualität, 8 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (9 von 10)

Freunde, Bekannte, Verwandte							
	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Kontakt zu meinen Nachbarn bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Hilfe und Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinen Außen- und gemeinschaftlichen Aktivitäten (Verein, Kirche, etc.) bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit meinem gesellschaftlichen Engagement bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich daran denke, wie oft ich unter die Leute komme, bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 14: FLZ-Skala Freunde, Bekannte, Verwandte, 9 von 10

Zufriedenheit in Lebensbereichen - FLZ (10 von 10)

Wohnung							
	Sehr unzu- frieden	unzu- frieden	eher unzu- frieden	weder noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit der Größe meiner Wohnung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Zustand meiner Wohnung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Lage meiner Wohnung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit der Anbindung an Verkehrsmittel bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich an den Grad der Lärmbelästigung denke, bin ich mit meiner Wohnung ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit dem Standard meiner Wohnung bin ich ...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 15: FLZ-Skala Wohnung, 10 von 10

Papierversion des FLZ

www.gender.rheumanet.org

Seite 1 von 4



1 ZUFRIEDENHEIT IN LEBENSBEREICHEN – FLZ

Kreuzen Sie bitte bei jeder der Fragestellungen auf den folgenden Seiten jene Antwort an, die am ehesten Ihrer Zufriedenheit in Bezug auf die betreffende Feststellung entspricht.

Bitte kreuzen Sie zu jeder Fragestellung nur ein Kästchen an.

BEISPIEL

	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit dem Wetter bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie - in diesem Beispiel mit dem Wetter also weder zufrieden noch unzufrieden sind, dann kreuzen Sie bitte "Weder noch" an.

GESUNDHEIT

	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit meinem körperlichen Gesundheitszu- stand bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mit meiner seelischen Verfassung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mit meiner körperlichen Verfassung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mit meiner geistigen Leistungsfähigkeit bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mit meiner Widerstandskraft gegen Krankheit bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wenn ich daran denke, wie häufig ich Schmerzen habe, dann bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wenn ich daran denke, wie oft ich bisher krank gewesen bin, dann bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ARBEIT UND BERUF

	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Wenn ich daran denke, wie sicher meine berufliche Zukunft ist, dann bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mit den Erfolgen, die ich in meinem Beruf habe, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mit den Aufstiegsmöglichkeiten, die ich an meinem Arbeitsplatz habe, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mit dem Betriebsklima an meinem Arbeitsplatz bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Was das Ausmaß meiner beruflichen Anforderungen und Belastungen betrifft, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mit der Abwechslung, die mein Beruf bietet, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 16: FLZ-Skala Gesundheit, Arbeit und Beruf



FINANZIELLE LAGE	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit meinem Einkommen / Lohn bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mit dem, was ich besitze bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mit meinem Lebensstandard bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mit der Sicherung meiner wirtschaftlichen Existenz bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mit meinen zukünftigen Verdienstmöglichkeiten bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mit den Möglichkeiten, die ich meiner Familie aufgrund meiner finanziellen Lage bieten kann, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mit meiner voraussichtlichen (finanziellen) Alterssicherung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FREIZEIT	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit der Länge meines Jahresurlaubs bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mit der Länge meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mit dem Erholungswert meines Jahresurlaubs bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mit dem Erholungswert meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mit der Menge der Zeit, die ich für meine Hobbies zur Verfügung habe, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mit der Zeit, die ich den mir nahe stehenden Personen widmen kann, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mit der Abwechslung in meiner Freizeit bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EHE UND PARTNERSCHAFT (bitte nur ausfüllen, wenn Sie eine(n) feste(n) Partner(in) haben)	Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1. Mit den Anforderungen, die meine Ehe/ Partnerschaft an mich stellt, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mit der Ehrlichkeit und Offenheit meines/ meiner (Ehe-) Partners/Partnerin bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mit der Zärtlichkeit und Zuwendung, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mit der Geborgenheit, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) gibt, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mit der Hilfsbereitschaft, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) mir entgegenbringt, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 17: FLZ-Skala Finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft



BEZIEHUNGEN ZU DEN EIGENEN KINDERN (bitte nur dann ausfüllen, wenn Sie eigene Kinder haben)		Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1.	Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Wenn ich an das schulische und berufliche Fortkommen meiner Kinder denke, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Wenn ich daran denke, wie viel Freude ich mit meinen Kindern habe, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Wenn ich an die Mühen und Kosten denke, die mich meine Kinder gekostet haben, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit dem Einfluss, den ich auf meine Kinder habe, bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Mit der Anerkennung, die mir meine Kinder entgegenbringen, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EIGENE PERSON		Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1.	Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Mit der Art, wie ich mein Leben bisher gelebt habe, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mit meiner äußeren Erscheinung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Mit meinem Selbstvertrauen und meiner Selbstsicherheit bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit meiner charakterlichen Eigenart/meinem Wesen bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Mit meiner Vitalität (d.h. Lebensfreude und Lebenskraft) bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Wenn ich daran denke, wie ich mit anderen Menschen auskomme, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEXUALITÄT		Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1.	Mit meiner körperlichen Attraktivität bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mit der Häufigkeit meiner sexuellen Kontakte bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Mit der Häufigkeit, mit der mein(e) (Ehe-) Partner(in) sich mir körperlich zuwendet (streichelt, berührt) bin ich...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit meinen sexuellen Reaktionen bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Wenn ich daran denke, wie unbefangen ich über den sexuellen Bereich sprechen kann, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Wenn ich daran denke, inwiefern mein Partner und ich in der Sexualität harmonieren, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 18: FLZ-Skala Beziehungen zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität



FREUNDE, BEKANNTE VERWANDTE		Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1.	Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mit dem Kontakt zu meinen Nachbarn bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Mit der Hilfe und Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit meinen Außen- und gemeinschaftlichen Aktivitäten (Verein, Kirche, etc.) bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Mit meinem gesellschaftlichen Engagement bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Wenn ich daran denke, wie oft ich unter die Leute komme, bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WOHNUNG		Sehr unzu- frieden	Unzufrie- den	Eher unzu- frieden	Weder noch	Eher zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
1.	Mit der Größe meiner Wohnung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Mit dem Zustand meiner Wohnung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Mit der Lage meiner Wohnung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Mit der Anbindung an Verkehrsmittel bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Wenn ich an den Grad der Lärmbelästigung denke, bin ich mit meiner Wohnung ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Mit dem Standard meiner Wohnung bin ich ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 19: FLZ-Skala Freunde, Bekannte und Verwandte, Wohnung

6.2 SF-36 nach Bullinger und Kirchberger (1998)

Internetbasierte Version des SF-36

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (1 von 6)

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Antwort ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

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?

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

Abb. 20: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 1 von 6

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (2 von 6)

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. *Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?* Wenn ja, wie stark?

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

Abb. 21: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 2 von 6

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (3 von 6)

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?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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)?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 22: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 3 von 6

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (4 von 6)

Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme *in den vergangenen 4 Wochen* Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

- Überhaupt nicht
- Etwas
- Mäßig
- Ziemlich
- Sehr

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

- Keine Schmerzen
- Sehr leicht
- Leicht
- Mäßig
- Stark
- Sehr stark

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

- Überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Mäßig
- Ziemlich
- Sehr

Abb. 23: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 4 von 6

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (5 von 6)

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen *in den vergangenen 4 Wochen* gegangen ist. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Ausprägung an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht!

Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
... voller Schwung?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... sehr nervös?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... ruhig und gelassen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... voller Energie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... entmutigt und traurig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... erschöpft?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... glücklich?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... müde?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme *in den vergangenen 4 Wochen* Ihre Kontakte zu anderen Menschen beeinträchtigt?

Immer

Meistens

Manchmal

Selten

Nie

Abb. 24: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 5 von 6

Allgemeiner Gesundheitszustand - SF 36 (6 von 6)

Inwieweit trifft *jede* der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiss nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachläßt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Abb. 25: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, 6 von 6

Papierversion des SF-36



1 ALLGEMEINER GESUNDHEITZUSTAND - SF 36

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten **die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft**.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3.a anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.b mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.d mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.e einen Treppenabsatz steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.f sich beugen, knien, bücken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.g mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.h mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.i eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.j sich baden oder anziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 26: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 1–3



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?

	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.c Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.d Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.b Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.c Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 27: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 4–8



In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

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

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9.a ... voller Schwung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.b ... sehr nervös?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.c ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheutern konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.d ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.e ... voller Energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.f ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.g ... erschöpft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.h ... glücklich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.i ... müde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich schein etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.c Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abb. 28: SF-36 - Allgemeiner Gesundheitszustand, Items 9–11

6.3 Kongressbeiträge auf Basis der vorliegenden Arbeit

Richter, J.G.; Muth, T.; Koerbl, B.; Vidakovic, M.; Koch, T.; Schneider, M.; (2011), Life and Job Satisfaction in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. Presentation Number: 1854, Arthritis & Rheumatism: an official journal of the American College of Rheumatology, Vol. 63 No. 10, pp. 722–723. ACR/ARHP Scientific Meeting, Chicago

Richter, J.G.; Brinks, R.; Muth, T.; Vidakovic, M.; Koch, T.; Angerer, P.; Schneider, M.; (2013a), Association Of Depressive Symptomatology and Life and Job Satisfaction In Patients With Rheumatoid Arthritis. Abstract Number: 1009, American College of Rheumatology, Empowering Rheumatology Professionals. ACR/ARHP Annual Meeting, San Diego

Richter, J.G.; Muth, T.; Brinks, R.; Vidakovic, M.; Koch, T.; Angerer, P.; Schneider, M.; (2013b), Association Of Depressive Symptomatology and Life and Job Satisfaction In Patients With Systemic Lupus Erythematosus. Abstract Number: 1010, American College of Rheumatology, Empowering Rheumatology Professionals. ACR/ARHP Annual Meeting, San Diego

Richter, J.; Brinks, R.; Muth, T.; Vidakovic, M.; Koch, T.; Angerer, P.; Schneider, M.; (2014a), Assoziation von Lebens- und Arbeitszufriedenheit mit depressiver Symptomatik bei Patienten mit rheumatoider Arthritis. 42. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), 28. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh), 24. Wissenschaftliche Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie. Düsseldorf. doi: 10.3205/14dgrh043, urn:nbn:de:0183-14dgrh0431

Richter, J.; Muth, T.; Brinks, R.; Vidakovic, M.; Koch, T.; Angerer, P.; Schneider, M.; (2014b), Assoziation von Lebens- und Arbeitszufriedenheit mit depressiver Symptomatik bei Patienten mit systemischem Lupus erythematosus. 42. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh), 28. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Orthopädische Rheumatologie (DGORh), 24. Wissenschaftliche Jahrestagung der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie. Düsseldorf. doi: 10.3205/14dgrh035, urn:nbn:de:0183-14dgrh0357

Danksagung

Mit der Möglichkeit, meine Promotionsarbeit am Universitätsklinikum für Rheumatologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf anfertigen zu dürfen, gilt an dieser Stelle mein besonderer Dank meinem Doktorvater und Direktor der Klinik Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider für die freundliche Überlassung des Promotionsthemas, die Unterstützung meiner Promotion und die wertvollen Ratschläge.

Herrn Prof. Dr. med. Peter Angerer, Direktor des Instituts für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin, danke ich für die freundliche Übernahme des Zweitgutachtens.

Bei meiner Betreuerin FOÄ Prof. Dr. med. Jutta Richter von der Poliklinik und dem Funktionsbereich für Rheumatologie bedanke ich mich herzlich für die wissenschaftliche Betreuung, die konstruktive Kritik, die Unterstützung dieses Projektes und die gewissenhafte Korrektur.

Meinem Zweitbetreuer Herrn Dr. rer. san. Thomas Muth vom Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin möchte ich meinen herzlichen Dank für das Heranführen an das Projekt und die Thematik sowie die zielbewusste Unterstützung und Mitbetreuung aussprechen. Besonders danken möchte ich Herrn Dr. Muth, dass er mir nach einem sehr traurigen und schweren Schicksalsschlag Trost spendet und Rückhalt gegeben sowie stets die richtigen Worte gefunden hat.

Herrn PD Dr. Ralph Brinks danke ich für die statistische Betreuung.

Martina Kümmel und Nicole Hoffmann danke ich für die Unterstützung bei der manuellen Datenüberführung in die SQL-Datenbank.

Einen ganz besonderen Dank richte ich an alle Studienteilnehmer, ohne dessen Mitwirken eine derartige komplexe Datenerhebung und Auswertung nicht möglich gewesen wäre.

Von ganzem Herzen möchte ich mich bei meinem Papa Dr. Jovan Vidakovic, meiner Mama Dr. Blanka Pavlovski-Vidakovic und meiner Schwester Dipl.-Ök. Maja Vidakovic bedanken und ihnen meine Promotion widmen. Ich danke euch für eure Liebe, Kraft, Motivation und euren Rückhalt, den ihr mir nicht nur, aber insbesondere während dieser Zeit geschenkt habt. Ich bin stolz, dass ihr meine Familie seid. Ihr habt dazu beigetragen, dass ich der Mensch bin, der ich bin und ich habe euch auf ewig lieb.

Einen ganz besonderen Dank richte ich an meine beste Freundin Bea und alle übrigen Menschen, die mich in dieser Zeit begleitet und unterstützt haben.