

Aus der Klinik für Rheumatologie  
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf  
Direktor der Klinik: Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Distler

Einflussfaktoren auf die Krankheitsbewältigung bei  
systemischem Lupus erythematodes:  
Eine longitudinale Analyse psychosozialer,  
medizinischer und Lebensstil-Aspekte

Dissertation

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

vorgelegt von  
Emily Zoe Reutemann

2025

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: Prof. Dr. med. Ulrich Germing

## Deutsche Zusammenfassung

Patienten mit systemischem Lupus erythematodes (SLE) erfahren erhebliche Einschränkungen ihrer Lebensqualität, die Krankheitsbewältigung spielt dabei eine zentrale Rolle. Ziel dieser Arbeit war es, Faktoren zu identifizieren, die die Krankheitsbewältigung bei SLE-Patienten beeinflussen. Die zugrundeliegenden Daten stammen aus der Lupus Langzeitstudie (LuLa). In den Jahren 2009 und 2014 wurde die *Pain-related Self Statements Scale (PRSS)* verwendet, um positives *Coping* sowie dysfunktionales Katastrophisieren bei LuLa-Patienten zu erfassen, die zu diesen Zeitpunkten Schmerzen aufwiesen. Die statistische Analyse erfolgte mit adjustierter linearer Regression und umfasste psychosoziale, medizinische und Lebensstilfaktoren. Ergänzend wurde der Zusammenhang zwischen gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen und verschiedenen Gesundheitsaspekten durch Korrelationsanalysen untersucht. Zudem wurde die Direktionalität signifikanter Regressionsergebnisse analysiert und die Effektstärke mit Odds Ratio quantifiziert. Potenzielle Unterschiede zwischen der untersuchten Kohorte und schmerzfreien LuLa-Patienten wurden in einer Vergleichsanalyse mittels linearer Regression unter statistischer Anpassung der Gruppen erfasst.

Insgesamt lagen für 272 Patienten gültige *PRSS*-Fragebögen aus 2009 und 2014 vor. 99 % der Kohorte zeigten über den Zeitraum von fünf Jahren Veränderungen im Bewältigungsverhalten. Die Regressionsanalyse ergab, dass eine internale gesundheitliche Kontrollüberzeugung mit besserem *Coping* und eine externale Kontrollüberzeugung mit schlechterem *Coping* assoziiert war. Ein höherer Depressivitätsscore und eingeschränkte soziale Teilhabe korrelierten mit stärkerem Katastrophisieren, während eine internale Kontrollüberzeugung mit geringerem Katastrophisieren assoziiert war. Gesundheitliche Kontrollüberzeugungen korrelierten mit Lebensstilfaktoren, psychischer Gesundheit und der Krankheitswahrnehmung. Die Direktionalitäts-Analyse ergab signifikante Zusammenhänge zwischen Veränderungen der Krankheitsbewältigung und Fatigue, der Schmerzausprägung sowie sozialer Partizipation. In der Vergleichsanalyse zeigten sich in nahezu allen untersuchten Faktoren Unterschiede zwischen LuLa-Patienten mit und ohne Schmerzen.

Zusammenfassend deuten die Ergebnisse darauf hin, dass insbesondere psychosoziale Faktoren die Art der Krankheitsbewältigung bei SLE-Patienten beeinflussen. Interventionsansätze könnten die Stärkung der Selbstwirksamkeit sowie Förderung der sozialen Teilhabe umfassen. Zudem sollten neben Depressivität auch Schmerzen regelmäßig evaluiert werden, da diese in einem engen Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung stehen können.

## English Summary

Patients with systemic lupus erythematosus (SLE) experience significant restrictions in their quality of life. Coping mechanisms play a crucial role in this context, however, the understanding of factors influencing coping in SLE remains limited. The aim of this study was therefore to analyse parameters associated with changes in coping behaviour among SLE-patients over a period of five years. The nationwide German SLE-patient longitudinal ('LuLa') study administers self-reported questionnaires to SLE-patients annually. In 2009 and 2014, the Pain-related Self Statements Scale (PRSS) was used to assess positive coping and dysfunctional catastrophising in LuLa patients who were experiencing pain at these time points.

The statistical analysis was performed using adjusted linear regression and included psychosocial and medical factors as well as lifestyle aspects. In addition, the relationship between health control beliefs and various health factors was analysed using correlation analyses. The directionality of significant regression results was also analysed and the effect size quantified using odds ratios. Potential differences between the cohort studied and pain-free LuLa patients were analysed in a comparative analysis using linear regression with statistical adjustment of the groups.

In total, valid PRSS questionnaires from 2009 and 2014 were available for 272 patients. Of these, 99 % showed changes in coping behaviour between the two assessments. Regression analysis revealed that internal health control beliefs were associated with improved coping, whereas external health control beliefs were linked with worsened coping. Deteriorated depression scores and limited social participation were correlated with greater catastrophising, whereas an internal health control belief was associated with reduced catastrophising. Health control beliefs correlated with lifestyle factors, mental health, and illness perceptions. The directionality analysis revealed significant correlations between changes in coping behaviour and fatigue, pain severity and social participation. The comparative analysis showed differences between LuLa patients with and without pain for almost all analysed factors.

In summary, the results suggest that psychosocial factors are particularly influential in shaping coping mechanisms in SLE patients. Interventional approaches could include strengthening self-efficacy and promoting social participation. Additionally, depression and pain should be regularly assessed, as they can be closely linked with coping behaviour.

## Abkürzungsverzeichnis

ACT	Akzeptanz- und Commitment-Therapie		Behinderung und Gesundheit
adj. $R^2$	adjustiertes Bestimmtheitsmaß	IMET	Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe
adj. $\beta$	standardisierter Regressionskoeffizient	IPQ	Illness Perception Questionnaire
ADS-L	Allgemeine Depressionsskala Langform	KI	Konfidenzintervall
BILD	Brief Index of Lupus Damage	KSK	Körperliche Summenskala
BIPQ	Brief Illness Perception Questionnaire	LuLa	Lupus Langzeit Studie
BMI	Body-Mass-Index	MHLC	Multidimensional Health Locus of Control
bspw.	beispielsweise	n	Anzahl
bzw.	beziehungsweise	NRS	Numerische Ratingskala
CBP	chronische Rückenschmerzen	NSAR	Nichtsteroidales Antirheumatikum
CBT	Kognitive Verhaltenstherapie	p	Signifikanzniveau
CED	Chronisch-entzündliche Darmerkrankung	PFI	Physical Functioning Index
CES-D	Center of Epidemiologic Studies - Depression Scale	PRSS	Pain-related Self Statements Scale
e.V.	eingetragener Verein	PSK	Psychische Summenskala
FF	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität	QQ-Plot	Quantile-Quantile-Plot
FSS	Fatigue Severity Scale	RA	Rheumatoide Arthritis
HLC	Health Locus of Control	SD	Standardabweichung
HRQoL	Health-related quality of life	SDI	SLE Damage Index
ICD10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 <sup>th</sup> Revision	SF-12	12-Item Short Form Health Survey
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit,	SF-36	Short Form 36 Health Survey
		SLAM	Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure
		SLAQ	Systemic Lupus Activity Questionnaire

SLE	systemischer Lupus erythematoses	TSK	Tampa Scale of Kinesiophobia
SLEDAI	Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index	VAS	Visuelle Analogskala
SpA	Spondylitis ankylosans	vs.	versus
TMPD	Temporomandibuläre Schmerzen	z.B.	zum Beispiel
		$\beta$	nicht-standardisierter Regressionskoeffizient

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1	Chronische Erkrankungen.....	1
1.2	Systemischer Lupus erythematoses (SLE) – Überblick .....	2
1.3	Belastungen durch SLE .....	3
1.4	Krankheitsbewältigung – Überblick .....	5
1.5	<i>Coping</i> und SLE.....	7
1.6	Katastrophisieren und SLE .....	7
1.7	Erhebung der Krankheitsbewältigung .....	8
1.8	Ziele der Arbeit.....	10
<b>2</b>	<b>Material und Methoden.....</b>	<b>11</b>
2.1	Lupus-Langzeit-Studie (LuLa-Studie).....	11
2.2	Erhobene Daten und Parameter .....	11
2.2.1	Pain Related Self statements scale (PRSS) .....	15
2.2.2	Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) .....	15
2.2.3	12-Item Short Form Health Survey (SF-12) .....	17
2.2.4	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF) .....	19
2.2.5	Allgemeine Depressionsskala Langform (ADS-L).....	19
2.2.6	Tampa Scale of Kinesiophobia (TSK).....	20
2.2.7	Health Locus of Control (HLC).....	21
2.2.8	Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe (IMET).....	21
2.2.9	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) .....	22
2.2.10	Brief Index of Lupus Damage (BILD) .....	23
2.2.11	Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) .....	24
2.2.12	Fatigue Severity Scale (FSS).....	24
2.3	Auswertungskollektiv.....	25

2.4	Vergleichskollektiv.....	26
2.5	Statistisches Vorgehen .....	27
2.6	Ethik und Studienregistrierung .....	30
<b>3</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>31</b>
3.1	Beschreibung des untersuchten Patientenkollektivs .....	31
3.1.1	Veränderungen der PRSS-Subskalen .....	33
3.1.2	Intrinsische Faktoren.....	35
3.1.3	Sozioökonomischer Status des Kollektivs.....	37
3.2	Regressionsanalyse <i>Coping</i> .....	38
3.3	Regressionsanalyse Katastrophisieren .....	40
3.4	Korrelationsanalyse gesundheitlicher Kontrollüberzeugungen.....	42
3.5	Direktionalitäts-Analyse.....	44
3.6	Regressionsanalyse Kollektivvergleich .....	47
<b>4</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>50</b>
4.1	Schmerzassoziierte Auffälligkeiten des Kollektivs.....	50
4.1.1	Schmerzen und Krankheitsaktivität.....	51
4.1.2	Schmerzen und Fatigue.....	54
4.1.3	Schmerzen und Kontrollüberzeugungen.....	55
4.1.4	Schmerzen und Krankheitsbewältigung .....	55
4.2	Krankheitsbewältigung .....	57
4.2.1	Krankheitsbewältigung im Vergleich und Verlauf .....	57
4.2.2	Krankheitsbewältigung und Kontrollüberzeugungen .....	59
4.2.3	Krankheitsbewältigung und Depressivität .....	61
4.2.4	Krankheitsbewältigung und soziale Partizipation .....	63
4.2.5	Krankheitsbewältigung und mukokutane Beteiligung .....	65
4.2.6	Krankheitsbewältigung und physische Aktivität.....	66
4.3	Limitierungen.....	67
4.4	Schlussfolgerung.....	68

<b>5</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>70</b>
<b>6</b>	<b>Tabellen und Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>91</b>

# 1 Einleitung

## 1.1 Chronische Erkrankungen

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung stellt für zahlreiche Betroffene eine erhebliche Lebenskrise dar. Neben körperlichen Einschränkungen und einer erhöhten Mortalität gehen viele chronische Erkrankungen mit psychischen Herausforderungen einher. Im Gegensatz zu einer akuten Erkrankung müssen die Belastungen einer chronischen Erkrankung dauerhaft bewältigt werden und sind häufig durch einen unvorhersehbaren Verlauf gekennzeichnet. Eine Anpassung verschiedener Lebensbereiche ist oftmals erforderlich, was die bisherige Existenz und Lebensplanung grundlegend in Frage stellen kann [1, 2].

Nach Definition des Bundesministeriums für Gesundheit gilt als schwerwiegend chronisch krank, „*wer eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt, ohne die [...] eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist*“ [3]. Bei einer telefonischen Umfrage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung im März 2020 gaben 44 % der über 2000 zufällig ausgewählten Versicherten in Deutschland an, eine chronische Erkrankung zu haben, die regelmäßig behandelt werden müsse [4].

Die gesellschaftspolitische Bedeutung des Umgangs mit chronisch Erkrankten rückt zunehmend in den Fokus der Aufmerksamkeit, insbesondere da die Zahl der Erkrankten im Rahmen der zunehmenden Lebenserwartung und des medizinischen Fortschritts kontinuierlich weiter ansteigen wird [5]. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes beliefen sich allein die Ausgaben für Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes (ICD 10–M00–M99) im Jahr 2020 auf 41,7 Milliarden Euro, was knapp 10 % der Gesamtkrankheitsausgaben ausmachte [6]. Gleichzeitig verursachte diese Diagnosegruppe laut der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin mit 19,4 Milliarden Euro die höchsten Produktionsausfallkosten [7].

Ziel ist es daher, zum einen das Eintreten chronischer Erkrankungen nach Möglichkeit durch Primärprävention zu verhindern. Zum anderen sollen Erkrankte dabei unterstützt werden ein weitestgehend uneingeschränktes Leben mit Erhalt der Arbeitsfähigkeit und gesellschaftlicher Teilhabe führen zu können.

## 1.2 Systemischer Lupus erythematoses (SLE) – Überblick

Von besonderem Interesse für diese Arbeit ist der systemische Lupus erythematoses (SLE), eine chronisch-entzündliche Autoimmunerkrankung aus dem Formenkreis der Kollagenosen. Pathophysiologisch kommt es bei dieser Erkrankung aufgrund der Bildung von Autoantikörpern zu entzündlichen Schädigungen verschiedenster Organsysteme [8]. Die Ätiologie ist nicht vollständig geklärt, es handelt sich vermutlich um eine multifaktorielle Genese, bei der durch die Interaktion von Suszeptibilitätsgenen und Umweltfaktoren eine Immunreaktion ausgelöst wird [9].

Betroffen sind hauptsächlich Frauen mit einem Geschlechterverhältnis in Deutschland von 9:1 (Frauen vs. Männer) und einem Manifestationszeitpunkt, der üblicherweise im Bereich des gebärfähigen Alters liegt [8, 9]. Auch hinsichtlich geographischer und ethnischer Faktoren existieren Unterschiede. So liegt die Prävalenz in den USA, abhängig von Geschlecht und ethnischer Zugehörigkeit, bei 20–150/100.000 mit dem höchsten Vorkommen bei afroamerikanischen Frauen, während sie in Deutschland mit etwa 37/100.000 angegeben wird [9, 10].

Zu Beginn bestehen häufig eher unspezifische Allgemeinsymptome wie Fieber, Malaise und Fatigue. Das weitere klinische Bild kann durch schwere Organbeteiligungen und ein erhöhtes Risiko für verschiedene Komorbiditäten geprägt sein. Neben Hautmanifestationen treten besonders häufig Gelenk- und Nierenbeteiligungen auf [8, 9].

Diagnostisch sind neben den klinischen Veränderungen vor allem laborchemische Parameter entscheidend. Besonders relevant sind antinukleäre Antikörper, die teilweise schon Jahre vor dem eigentlichen Krankheitsausbruch nachweisbar sein können [11].

Eine Heilung des SLE ist bislang nicht möglich. Primäre Therapieziele sind das Erreichen einer Remission und die Vermeidung irreversibler Organschäden. Hierfür werden unter anderem immunmodulierende und immunsuppressive Medikamente eingesetzt. Ein weiteres Ziel ist die Prävention von Komorbiditäten, die als Folge der Erkrankung oder auch der Therapie auftreten können. Patienten sollen darin unterstützt werden, trotz der Erkrankung ein weitestgehend uneingeschränktes Leben zu führen [8, 11].

Dank einer früheren Diagnosestellung und einer verbesserten multimodalen Versorgung ist die Überlebensrate in den letzten Jahrzehnten signifikant gestiegen. Während die 5-Jahres-Überlebensrate 1955 bei nur 5 % lag, betrug sie im Jahr 2003 95 % [12]. Dennoch ist die

Mortalitätsrate im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zwei- bis dreifach erhöht, und Patienten mit SLE sind einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt. Es gibt Anhalt dafür, dass die gesundheitspezifische Lebensqualität (*HRQoL*) in vielen Hinsichten niedriger ist als bei Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen wie beispielsweise Herzinsuffizienz oder Diabetes [13–15].

### 1.3 Belastungen durch SLE

Im Rahmen von direkten Patientenberichten sind die häufigsten von SLE-Patienten angegebenen Belastungen Fatigue und Schmerzen [16–19]. Weitere beeinträchtigende Faktoren sind Schlafstörungen und psychosoziale Beeinträchtigungen wie Depressivität und Angststörungen. Auch Einschränkungen der kognitiven Funktion und der Arbeitsfähigkeit werden von Patienten berichtet. Für viele dieser Belastungen konnten komplexe Zusammenhänge und eine Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen werden.

Schmerzen treten bei über der Hälfte der SLE-Patienten auf, wobei die Angaben je nach Studie zwischen 50–90 % variieren [17, 20]. Oftmals sind sie muskuloskelettalen Ursprungs, können aber beispielsweise auch Kopfschmerzen oder Schmerzen aufgrund von Organbeteiligungen umfassen [11, 20–22].

Das Vorhandensein von Schmerzen ist mit psychischen Belastungen in Form von Depressivität und Angststörungen assoziiert [18, 20, 23] und steht in einem komplexen bidirektionalen Zusammenhang mit Schlafstörungen [24, 25]. Das am häufigsten mit Schmerzen assoziierte Symptom ist jedoch Fatigue [17, 20, 26]. Ein gemeinsames Auftreten stellt einen stark negativen Einflussfaktor auf die Lebensqualität dar [18, 23].

Fatigue als „*körperlicher, geistiger und seelischer Erschöpfungszustand*“ [27] wird von SLE-Patienten mit einer Häufigkeit von 50–90 % angegeben [18, 20, 25]. Aufgrund der assoziierten psychischen und physischen Beeinträchtigungen der *HRQoL* [18, 25] stellt Fatigue aus Patientensicht eines der Kardinalsymptome dar [11, 28]. Fatigue wirkt sich unter anderem auf das Sozialleben, das emotionale Wohlergehen, die körperliche Funktionsfähigkeit, den Schlaf sowie die Verrichtung von Alltags- und Freizeitaktivitäten aus [19, 29] und korreliert mit Depressivität und mangelnder sozialer Unterstützung [30–32].

Depressivität gehört neben Angststörungen zu den häufigsten psychischen Symptomen bei SLE. Sie tritt doppelt so häufig wie in der Allgemeinbevölkerung auf und wird mit einer Prävalenz von 25–47 % angegeben [23, 33, 34]. Psychische Beeinträchtigungen stehen mit körperlichen und sozialen Einschränkungen sowie erhöhter Fatigue in Verbindung [23, 32, 33]. Ebenso besteht eine Korrelation zwischen Depressivität, kognitiven Beschwerden [35] und der *HRQoL* [36].

Das Arbeitsleben ist ein Bereich, auf den chronische Erkrankungen nachweislich große Auswirkungen haben. Mehr als zwei Drittel aller SLE-Patienten gaben in einer Studie an, dass ihre Erkrankung ihre Karriere beeinflusst hat [37]. Das Risiko arbeitslos zu werden, ist bei SLE-Patienten 3,6 Mal höher als in der Allgemeinbevölkerung [38]. Die mittleren indirekten Krankheitskosten, die durch Berufsausfälle und langfristige Arbeitsunfähigkeit entstehen, sind bei SLE höher als bei anderen rheumatologischen Erkrankungen wie der rheumatoiden Arthritis (RA), der Spondylitis ankylosans (SpA) oder der Psoriasis-Arthritis [39]. Eine hohe Schmerzintensität, Fatigue sowie körperlich oder kognitiv anspruchsvolle Tätigkeiten sind mit krankheitsbedingter Abwesenheit verbunden [37, 38, 40].

Auch die Teilhabe an Alltagsaktivitäten ist häufig relevant eingeschränkt [37]. In einer Kohorte junger SLE-Patientinnen gab mehr als die Hälfte an, dass ihr Leben mäßig (56,9 %) bis stark (23,1 %) eingeschränkt sei. Vor allem sonnige Tage (81,5 %), körperlich anstrengende Aktivitäten (77,3 %) und Haushaltsarbeiten (40,9 %) wurden als besonders beeinträchtigend wahrgenommen [41]. Eine Übersichtsarbeit identifizierte Bereiche, die durch SLE maßgeblich beeinflusst werden, darunter *Lifestyle*, Identität und soziale Partizipation [42]. Die wahrgenommene Einschränkung korreliert mit Fatigue, psychischen Faktoren wie Depressivität und Angststörungen sowie der täglichen Glukokortikoid-Dosis [43, 44]. Zusätzlich werden Schmerzen, Hautmanifestationen und kognitive Einschränkungen als besonders belastend im Alltag empfunden [19].

Zusammenfassend führen die Belastungen, die mit SLE einhergehen, dazu, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bereits in jungen Jahren signifikant schlechter ist als bei anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus oder Herzinsuffizienz [13]. In vielen Studien ist die Lebensqualität insgesamt vergleichbar mit der von Patienten mit RA [45–48], jedoch ist die psychische Komponente bei SLE im Vergleich zu anderen rheumatologischen Erkrankungen besonders stark beeinträchtigt [49]. Boomsma et al. berichteten, dass SLE-Patienten doppelt so häufig suizidale Gedanken aufwiesen wie Patienten mit Granulomatose mit Polyangiitis (14 % vs. 7 %), einer anderen entzündlich-

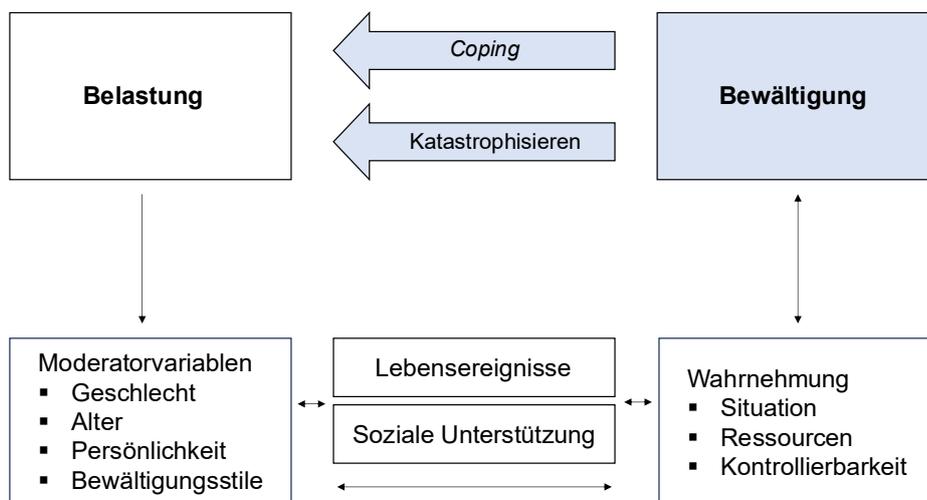
rheumatischen Systemerkrankung [50]. Diese Ergebnisse betonen die Relevanz weiterer Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität bei SLE-Patienten.

## 1.4 Krankheitsbewältigung – Überblick

Eine wichtige Komponente zur Verbesserung der Lebensqualität bei chronisch Erkrankten sind Krankheitsbewältigungsstrategien. Angesichts der erheblichen Belastungen, die mit den Erkrankungen einhergehen können, hat die Bewältigung direkten Einfluss auf die Lebensqualität und den Krankheitsverlauf [51]. Studien zu verschiedenen chronischen Erkrankungen zeigen, dass die individuelle Bewältigungsstrategie eng mit der Ausprägung physischer und psychischer Symptome verbunden ist [52–56].

Die Forschungsgrundlage im Bereich der Krankheitsbewältigung wurde durch die Arbeitsgruppe um Richard Lazarus gelegt. Sie führte unter anderem den Begriff des „*Copings*“ [engl. *to cope* = bewältigen, schaffen, meistern, zurechtkommen] ein. *Coping* beschreibt einen kontinuierlich situativ angepassten kognitiv-verhaltensbezogenen Prozess, dessen Ziel die Bewältigung wahrgenommener Belastungen ist. Dieser Prozess umfasst sämtliche Bemühungen einer Person, einschließlich Minimierung, Vermeidung, Tolerierung und Akzeptanz der belastenden Situation [57]. Beeinflusst wird der *Coping*-Prozess nach Lazarus von verschiedenen Bewältigungsressourcen, darunter Gesundheit, positive Überzeugungen, Problemlösungsfähigkeiten, soziale Kompetenz und Unterstützung sowie materiellen Ressourcen [57].

Neuere Ansätze, wie sie von M. Broda entwickelt wurden, erweitern das ursprüngliche Modell, indem sie verstärkt beeinflussende Moderatorvariablen zwischen Stressor und Bewältigung berücksichtigen. Dazu zählen Faktoren wie Persönlichkeitsmerkmale, geschlechterspezifische Unterschiede, situative Merkmale, der „Lebenssummenwert“ stattgehabter belastender Ereignisse und soziale Unterstützungsressourcen. Dadurch entsteht ein zunehmend komplex vernetztes Modell der Krankheitsverarbeitung [58]. Eine Übersicht zu diesem Modell findet sich in Abb. 1.



**Abb. 1: Modell des Zusammenhangs von Belastung und Bewältigung**

Modifizierte Abbildung nach M. Broda: „Der Zusammenhang zwischen Belastung und Bewältigung“ [58]. Dargestellt ist der Zusammenhang zwischen Belastung und Bewältigung sowie beeinflussende Moderatorvariablen. M. Broda versucht hierbei den Komplexitätsgrad des Modells vereinfacht abzubilden.

In der langfristigen Unterstützung chronisch Erkrankter bei ihrer Krankheitsbewältigung stellt sich die Frage nach der zeitlichen Stabilität des *Copings*. Heim et al. gehen davon aus, dass am ehesten eine Wechselbeziehung zwischen einem persönlichkeitsbasierten, überdauernden *Coping* und situativen Anpassungen vorliegt [59].

Aus der Verhaltenstherapie stammt ergänzend zum *Coping* der Begriff des Katastrophisierens, der erstmals von Ellis und Beck geprägt wurde und eine dysfunktionale kognitive Einstellung beschreibt [60]. Typisch ist die Überinterpretation von Symptomen und möglichen negativen Konsequenzen sowie eine Unterschätzung der eigenen Bewältigungsfähigkeiten. Katastrophisieren kann zu Resignation, Aufgabe oder der Einnahme einer Opferrolle führen [61]. Im Kontext der Krankheitsbewältigung kann Katastrophisieren daher auch als eine Form des negativen *Copings* betrachtet werden. Derzeit wird Katastrophisieren insbesondere als negative Kognition in Verbindung mit Schmerzen (dem „Schmerz-Katastrophisieren“) untersucht [62].

## 1.5 Coping und SLE

Die Einschränkungen und Belastungen im Zusammenhang mit SLE sind äußerst variabel, somit ist auch die Bewältigung stark individuell geprägt. Dies wirkt sich wiederum auf die Gesundheit und Lebensqualität aus. Lazarus erklärt die unterschiedlichen Reaktionen auf einen Stressor unter anderem durch einen komplexen kognitiven Bewertungsprozess, der sowohl von der situativen Beurteilung als auch von Persönlichkeitsfaktoren beeinflusst wird [57].

Im Kontext gesundheitlicher Stressoren sind psychische Ressourcen wie die Selbstwirksamkeitserwartung und *Coping*-Kapazitäten stark mit gesundheitsbezogenen *Outcomes* wie der *HRQoL* assoziiert [48, 63]. Insbesondere das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, Schmerzen zu kontrollieren, spielt eine entscheidende Rolle. Somers et al. zeigten, dass SLE-Patienten im Vergleich zu Patienten mit anderen schmerzassoziierten Erkrankungen signifikant niedrigere Selbstwirksamkeitserwartungen hinsichtlich der Schmerzkontrolle aufwiesen [64].

Faktoren, die *Coping* positiv beeinflussen könnten, sind bislang wenig untersucht worden. Eine Vorarbeit zu diesem Thema konnte jedoch eine Assoziation zwischen einer sozialer Teilhabe in Form von Freizeitaktivitäten (wie Tanzen und Bowlen) und *Coping* nachweisen [65].

Ein wichtiges Merkmal des *Copings* nach Lazarus ist sein prozesshafter Charakter, der kontinuierliche Anpassungen, basierend auf neu erlangten Informationen, ermöglicht [57]. In diesem Zusammenhang spielen psychotherapeutische Maßnahmen eine bedeutende Rolle, da sie zu einer Neubewertung der Situation anregen und zu einer Verbesserung der *Coping*-Strategien beitragen können. Dies wiederum unterstützt den Umgang mit der Erkrankung und zeigte in Studien sowohl psychosoziale als auch somatische Veränderungen sowie eine Steigerung der Lebensqualität [66–68].

## 1.6 Katastrophisieren und SLE

Der Anteil der Patienten mit SLE, die einen maladaptiven kognitiven Verarbeitungsstil aufweisen und unter anderem dazu neigen, Schmerzen zu katastrophisieren, ist sehr hoch. In einer Studie von Somers et al. zeigte sich dieser Anteil vergleichbar mit dem von Veteranen mit chronischen Schmerzen [64]. Eine niedrige Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf

die Schmerzkontrolle sowie ein hohes Maß an Katastrophisierung der Schmerzen sind mit vermehrten körperlichen und psychischen Symptomen assoziiert. Betroffene Patienten weisen im Vergleich zu Patienten, die weniger katastrophisieren, häufiger Schmerzen, Fatigue und psychische Belastungen wie Depressivität auf [64]. In Übereinstimmung damit ist weniger Katastrophisieren mit geringerer Schmerzbeeinträchtigung und verbesserter körperlicher Funktionsfähigkeit assoziiert [69].

In einer Studie von Martire et al. wurde zudem gezeigt, dass Katastrophisieren und soziale Interaktionen wechselseitig interagieren können. Katastrophisieren kann zu negativen Reaktionen des Partners führen, was wiederum zur Folge haben kann, dass Patienten ihre Schmerzen verstärkt katastrophisieren [70].

Shim et al. konnten in einer Studie zur Lebensqualität bei rheumatologischen Erkrankungen außerdem einen Zusammenhang zwischen dem Katastrophisieren von Schmerzen und Angst-Vermeidungs-Verhalten feststellen. Dieses Verhalten ist mit vermehrten körperlichen Einschränkungen, Depressivität und einer reduzierten Lebensqualität verbunden [71]. Zudem erhöht Katastrophisieren indirekt über vermehrte Depressivität und das Gefühl, eine Belastung für andere zu sein, die Suizidalität [72, 73].

Faktoren, die Katastrophisieren fördern, wurden in einer Studie von Fischin et al. identifiziert. Dazu gehörten unter anderem Schmerzen, psychische Belastungen, die Krankheitsaktivität sowie der Umfang lupusspezifischer Therapien [65].

## **1.7 Erhebung der Krankheitsbewältigung**

Die Krankheitsbewältigung wird in der Regel über *patient-reported outcomes* erhoben, meist in Form standardisierter, selbstberichtender Fragebögen [74]. Dabei lassen sich unter anderem stilorientierte und symptomfokussierte Ansätze unterscheiden. Stilorientierte Fragebögen erfassen allgemeine Bewältigungsstrategien, die Patienten unabhängig von spezifischen Symptomen einsetzen. Studien verwenden beispielsweise den (*Brief*) *Coping Orientation to Problems Experienced* Fragebogen [56, 75, 76], das *Coping Style Inventory* [77] oder den *German Essen Coping Questionnaire* [54]. Diese klassifizieren verschiedene „Coping-Stile“ wie problemfokussiertes *Coping*, emotionsbasiertes *Coping* oder vermeidendes *Coping*. In stilorientierten Ansätzen werden „positives“ *Coping* und potenziell „negatives“ *Coping*, wie Katastrophisieren, nicht immer klar begrifflich voneinander abgegrenzt. Stattdessen werden den verschiedenen *Coping*-Stilen Assoziationen

zugeschrieben: Problemfokussiertes *Coping* wird häufig als adaptiv interpretiert, da eine aktive Problemlösung angestrebt wird. Dahingegen steht beim emotionsbasierten *Coping* die emotionale Gefühlsregulation im Vordergrund, ohne den zugrundeliegenden Auslöser direkt zu beeinflussen. Dies kann es zu einer potenziell maladaptiven Bewältigungsform machen [57]. Studien zeigten etwa, dass depressive Patienten weniger häufig problemfokussiertes *Coping* einsetzten [78] und vermehrt emotionsbasiertes *Coping* verwendeten [77].

Im Gegensatz dazu stehen symptomfokussierte Instrumente, die die subjektive Wahrnehmung von Symptomen und den Einfluss auf das Krankheitserleben adressieren. Ein Beispiel hierfür ist die *Pain-Related Self-Statements Scale*, die sowohl bewältigungsfördernde als auch katastrophisierende Gedanken auf der Grundlage des Symptoms „Schmerz“ erfasst. Die Skala ermöglicht eine klare Trennung zwischen *Coping* und Katastrophisieren und eine quantitative Analyse dieser Dimensionen, ohne dass eine weitere Differenzierung in spezifische *Coping*-Stile vorgenommen wird. Ein weiteres in SLE-Studien angewandtes symptombezogenes Instrument ist die *Short-Form Catastrophizing Scale* des *Coping Strategies Questionnaire* [64], die sich spezifisch auf Katastrophisierungsprozesse im Zusammenhang mit Schmerzen konzentriert. Auch hier wird keine weitergehende Differenzierung vorgenommen und die quantitative Erhebung von katastrophisierenden Überzeugungen steht im Vordergrund.

## 1.8 Ziele der Arbeit

Wie zuvor dargelegt, haben *Coping* und Katastrophisieren nachweislich signifikante Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf und verschiedene Lebensbereiche von chronisch Erkrankten. Faktoren, die wiederum die Krankheitsbewältigung bei SLE beeinflussen, sind wenig erforscht, obwohl sie vielversprechende Ansätze für Interventionen darstellen könnten. Vor diesem Hintergrund zielt die vorliegende Arbeit darauf ab, diese Aspekte zu untersuchen. Besonderes Augenmerk wird dabei auf folgende Fragestellungen gelegt:

1. Welche Faktoren habe innerhalb eines Zeitraums von fünf Jahren zu Veränderungen der Krankheitsbewältigung geführt?
2. Kann eine Richtungsabhängigkeit der Zusammenhänge festgestellt werden?
3. Inwiefern unterscheiden sich schmerzfreie Patienten in Bezug auf die relevanten Faktoren von der untersuchten Subkohorte?
4. Wie kann, basierend auf den Ergebnissen, die Krankheitsbewältigung bestmöglich unterstützt werden?

Ziel ist es, Faktoren zu identifizieren, die das *Coping* bzw. Katastrophisieren beeinflussen, um sie als Ansatzpunkte für weitere Forschung und therapeutische Unterstützung zu nutzen. Zudem sollen Patienten mit einem erhöhten Risiko für eine Verschlechterung oder unzureichende Krankheitsbewältigung besser identifiziert werden können.

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Lupus-Langzeit-Studie (LuLa-Studie)**

Die Arbeit basiert auf Daten, die im Rahmen der LuLa-Studie erhoben wurden. Die LuLa-Studie wurde im Jahr 2001 durch die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. initiiert und seitdem in Zusammenarbeit mit der Klinik für Rheumatologie des Universitätsklinikums Düsseldorf deutschlandweit durchgeführt. Die LuLa-Studie stützt sich in ihrer Datenerhebung ausschließlich auf Patientenbefragungen, wofür einmal im Jahr ein mehrseitiger standardisierter Fragebogen an die Teilnehmenden verschickt wird. Neben sich wiederholenden Standardfragen umfasst die Befragung jeweils ein variierendes Schwerpunktthema. Die Patientendaten werden jährlich pseudonymisiert erhoben, was longitudinale Auswertungen ermöglicht.

### **2.2 Erhobene Daten und Parameter**

Der Großteil der in dieser Arbeit verwendeten Daten wurde in den Jahren 2009 und 2014 erhoben. Zusätzlich wurden Daten aus den Jahren 2010 bis 2013 sowie vereinzelt aus dem Jahr 2015 einbezogen. Dabei wurde angenommen, dass die ausgewählten Variablen aus den Zwischenjahren geringe Sensibilität gegenüber kurzfristigen inhaltlichen Veränderungen aufweisen. Die Verwendung von Durchschnittswerten, wenn Daten über mehrere Jahre hinweg vorhanden waren, mindert zudem mögliche Effekte temporärer Schwankungen.

Für die Analysen wurden vier übergeordnete Untersuchungsschwerpunkte formuliert: medizinische Aspekte, Aktivität, intrinsische Faktoren und soziale Teilhabe. Tabelle 1 bietet eine Übersicht dieser Kategorien und veranschaulicht aus welchen Erhebungsjahren die zugrundeliegenden Daten jeweils stammen. Grundsätzlich wurden Faktoren ausgewählt, aus denen sich, bei Nachweis signifikanter Zusammenhänge mit der Krankheitsbewältigung potenzielle Interventionsmöglichkeiten ergeben.

**Tabelle 1: Hauptuntersuchungskategorien**

Kategorie	Inhalt	Messinstrument	Erhebung
Medizinisch	Hautbeteiligung	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ)</i> - Score mukokutan (Item 5, 6, 7, 9, 10, 11)	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Schmerzen	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ)</i> - Score Schmerzen (Item 14, 22, 24, 25)	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Fatigue	<i>12-Item Short Form Health Survey (SF-12)</i> Item 9e: „Wie oft waren Sie in den letzten vier Wochen voller Energie?“	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
Körperliche Aktivität	Basisaktivitäten	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF) - Basis-Score	Einzelwert aus dem Jahr 2009
	Freizeitaktivitäten	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF) - Freizeit-Score	Einzelwert aus dem Jahr 2009
	Sportaktivitäten	Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF) - Sport-Score	Einzelwert aus dem Jahr 2009
Intrinsisch	Depressivität	Allgemeine Depressionsskala (ADS-L)	Differenz der Jahre 2008 und 2014, Validierung nach Lügenkriterium
	Kinesiophobie	<i>Tampa Scale of Kinesiophobia (TSK)</i>	Einzelwert aus dem Jahr 2013
	Gesundheitliche Kontrollüberzeugungen	<i>Health Locus of Control (HLC) internal, doctors, chance</i>	Einzelwerte aus dem Jahr 2013
	Krankheitswahrnehmung	<i>Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)</i>	Einzelwert aus dem Jahr 2013
Soziale Teilhabe	Einschränkung der Teilhabe	Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe (IMET)	Einzelwert aus dem Jahr 2014
	Soziale Aktivitäten	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) - Score „Soziale Aktivitäten“ (Item 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13)	Einzelwert aus dem Jahr 2014
	Hobbys	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) - Score „Hobbys“ (Item 1, 2, 5, 6)	Einzelwert aus dem Jahr 2014

In der Tabelle sind die vier Hauptuntersuchungskategorien dieser Arbeit auf der linken Seite aufgeführt. Auf der rechten Seite folgen jeweils der Inhalt, das Messinstrument sowie den Zeitraum bzw. die Art der Datenerhebung, einschließlich spezifischer Datenverarbeitungen.

Ergänzend zur Hauptuntersuchung wurden einige signifikante Aspekte zusätzlichen Untersuchungen unterzogen. In einer Korrelationsanalyse zwischen gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen (HLC, erhoben 2013) und verschiedenen Gesundheitsfaktoren wurden untersucht: Body-Mass-Index (BMI, erhoben 2014), erhöhte Cholesterinwerte (erhoben 2014), Vorliegen von Diabetes mellitus (erhoben 2014), körperliche Summenskala (SF-12 KSK, erhoben 2014), Sportaktivitäten (FF, erhoben 2009), Fähigkeit über 1 km zu Fuß gehen zu können (SF-12 Item 3g, erhoben 2014), Depressivitätsscore (ADS-L, erhoben 2014), Kinesiophobie (TSK, erhoben 2013) und die Krankheitswahrnehmung (BIPQ, erhoben 2013).

Zur weiterführenden Analyse der Direktionalität signifikanter Zusammenhänge wurden größtenteils Messinstrumente der in Tabelle 1 genannten Hauptuntersuchungskategorien verwendet. Im Untersuchungsbereich der sozialen Teilhabe kamen Items des SF-12 (3b, 4, 10) zum Einsatz, da für dieses Instrument im Gegensatz zu den zuvor in der Regression verwendeten Scores, wie dem ICF und IMET, Werte aus jedem Jahr von 2009 bis 2014 vorlagen. Weitere Informationen diesbezüglich finden sich in Kapitel 2.2.3.

Im Rahmen eines Kollektivvergleichs wurden zusätzlich Daten zum allgemeinen medizinischen Zustand und zur Medikation herangezogen (siehe Tabelle 2). Zur Adjustierung wurden Informationen zu Alter, Geschlecht, BMI, Erkrankungsdauer und Schmerzen in den letzten sieben Tagen (alles erhoben im Jahr 2009) sowie dem Nettoeinkommen (erhoben 2013) genutzt.

**Tabelle 2: Überblick weiterer Messinstrumente**

Kategorie	Inhalt	Messinstrument	Erhebung
Allgemeine medizinische Informationen	Körperliche Summenskala	<i>12-Item Short Form Health Survey (SF-12 KSK)</i>	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Psychische Summenskala	<i>12-Item Short Form Health Survey (SF-12 PSK)</i>	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Lupus-Score	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ Score)</i>	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Lupus Schub	<i>Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ Item 1)</i>	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Krankheitsschaden	<i>Brief Index of Lupus Damage (BILD)</i>	Differenz der Jahre 2011 und 2015
	Fatigue	<i>12-Item Short Form Health Survey (SF-12) Item 9e: „Wie oft waren Sie in den letzten vier Wochen voller Energie?“</i>	Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
Informationen zur Einnahme von Medikamenten	Anzahl lupusspezifischer Medikamente		Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Nichtsteroidales Antirheumatikum		Mittelwert der Jahre 2009 und 2014
	Prednisolon < 7,5 mg/Tag		Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Prednisolon > 7,5 mg/Tag		Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014
	Hydroxychloroquin		Mittelwert der Jahre 2009 bis 2014

In der Tabelle sind die beiden ergänzenden Untersuchungskategorien auf der linken Seite aufgeführt. Auf der rechten Seite folgen jeweils der Inhalt, das Messinstrument sowie den Zeitraum bzw. die Art der Datenerhebung, einschließlich spezifischer Datenverarbeitungen.

### **2.2.1 Pain Related Self statements scale (PRSS)**

Informationen zur Krankheitsbewältigung werden in dieser Arbeit dem „Fragebogen zur Erfassung schmerzbezogener Selbstinstruktionen“ entnommen. Dieser wurde im Jahr 1991 von Flor und Turk als *Pain Related Self statements scale* (PRSS) entwickelt. Ziel ist, Kognitionen in Form förderlicher (*Coping*) oder hinderlicher (Katastrophisieren) Selbstinstruktionen als Einflussvariabel auf die Schmerzwahrnehmung und -bewältigung zu erfassen. Der Fragebogen besteht aus insgesamt 18 Fragen, wobei jeweils neun auf die Subskalen *Coping* und Katastrophisieren entfallen. Die Fragen sind so konzipiert, dass Patienten zu verschiedenen Aussagen Stellung beziehen, indem sie sich auf einer sechsstufigen Skala von 0 = „Das denke ich nie“ bis 5 = „Das denke ich immer“ einordnen. Die Ergebnisse der Subskalen werden getrennt summiert und durch die Anzahl dividiert, wodurch Mittelwerte für *Coping* und Katastrophisieren gebildet werden. Beide Subskalen erwiesen sich in einer Untersuchung mit insgesamt 415 heterogenen Schmerzpatienten als valide und reliabel mit einer guten bis exzellenten internen Konsistenz (Cronbach's Alpha = 0,88–0,92) und Sensitivität gegenüber Veränderungen [79].

Um in dieser Arbeit Veränderungen der Krankheitsbewältigung zu analysieren, wurden die Werte für *Coping* und Katastrophisieren aus den Jahren 2009 und 2014 verglichen. Dabei wurde separat die Differenz zwischen den Scores der beiden Jahre berechnet und jede Abweichung von Null als Veränderung definiert. Diese Vorgehensweise wurde gewählt, da in der Literatur keine minimal klinisch relevante Differenz für die PRSS festgelegt ist, die als fester Schwellenwert für klinisch relevante Veränderungen herangezogen werden könnte. Eine Anwendung der Standardabweichung als Schwellenwert wurde aufgrund der Stichprobengröße als nicht geeignet erachtet, da die resultierenden Gruppen zu klein gewesen wären, um aussagekräftige und repräsentative Ergebnisse zu erzielen. Anhand der Differenzen erfolgte eine Einteilung des Kollektivs in unveränderte, verbesserte und verschlechterte Gruppen, getrennt nach *Coping* und Katastrophisieren.

### **2.2.2 Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ)**

Eine Möglichkeit die Krankheitsaktivität bei SLE-Patienten zu erheben, bietet der *Systemic Lupus Activity Questionnaire* (SLAQ). Der 2003 von Karlson et al. publizierte Fragebogen basiert auf dem *Systemic Lupus Erythematosus Activity Measure* (SLAM), kann jedoch eigenständig von Patienten ausgefüllt werden. Beinhaltet sind 24 Fragen, die sich auf

Symptome verschiedener Organsysteme beziehen (u.a. allgemein, mukokutan, kardiopulmonal, neuronal, muskuloskelettal, psychisch, Schmerzen). Abgefragt wird, ob und in welcher Ausprägung die entsprechenden Beschwerden innerhalb der letzten drei Monate aufgetreten sind, wobei Antwortmöglichkeiten von 0 = „kein Problem“ bis 3 = „schwer“ gewählt werden können [80]. Eine deutsche Version des SLAQ liegt vor und wurde auf Reliabilität und Validität geprüft. Sie weist eine gute bis exzellente interne Konsistenz auf (Cronbach's Alpha = 0,89) und eine hohe Korrelation mit dem ärztlich erhobenen SLAM ( $r = 0,63$ ) [81].

Der SLAQ liegt aus den Jahren 2009 bis 2014 vor. Zur Analyse wurden, wie in epidemiologischen Längsschnittstudien oft üblich, Mittelwerte der Erhebungsjahre gebildet, um zufällige Fehler zu minimieren. Zum Einsatz kamen neben dem SLAQ-Score auch Item 1: „Hatten Sie in den letzten 3 Monaten einen Lupus-Schub?“ mit Antwortmöglichkeiten von 0 = „nein, kein Schub“ bis 3 = „ja, schwerer Schub“. Zudem wurden die Subskalen für „Schmerzen“ und „mukokutane Beteiligung“ analysiert, für den Inhalt siehe Tabelle 3.

**Tabelle 3: Übersicht SLAQ-Subskalen**

SLAQ-Subskala	Item	Inhalt
Schmerzen	14	Brustschmerz beim tiefen Einatmen
	16	Magen- oder Bauchschmerzen
	22	Ungewöhnliche Kopfschmerzen
	23	Muskelschmerzen
	25	Schmerzen oder Steifigkeit der Gelenke
Mukokutane Beteiligung	5	Entzündete Stellen im Mund oder in der Nase
	6	Hautausschlag im Bereich der Wangen (schmetterlingsförmig)
	7	Andere Hautausschläge
	9	Tastbare dunkelblaue oder lilafarbene Veränderungen der Haut
	10	Hautausschlag (kein Sonnenbrand) nach Aufenthalt in der Sonne
	11	Kahle Stellen auf der Kopfhaut bzw. Haarbüschel auf dem Kopfkissen

Die Tabelle gibt eine Übersicht über die Items der SLAQ-Subskalen zu Schmerzen und mukokutaner Beteiligung. SLAQ = *Systemic Lupus Activity Questionnaire*.

Für die Analyse der Direktionalität wurden die SLAQ-Subskalen in zwei Gruppen eingeteilt: Eine schwere Hautbeteiligung bzw. schwere Schmerzausprägung wurde festgelegt, wenn im Jahr 2009 mindestens eines der Items aus Tabelle 3 mit „mäßig“ oder „schwer“ beantwortet wurde, im Gegensatz zu den Antworten „kein Problem“ oder „gering“. Eine Verbesserung im Verlauf wurde so definiert, dass im Jahr 2009 mindestens eines der Items mit „schwer“, im Jahr 2014 hingegen keines der Items mehr mit „schwer“ beantwortet wurde.

### 2.2.3 12-Item Short Form Health Survey (SF-12)

Mittels des *Short Form 36* Gesundheitsfragebogen (SF-36) können Informationen zur *HRQoL* verschiedener Erkrankungen erhoben werden. Es handelt sich um eine 1988 veröffentlichte Weiterentwicklung von Ergebnissen der *Medical Outcomes* Studie. Im Jahr 1996 wurde eine überarbeitete zweite Version publiziert [82]. Der allgemeine Gesundheitsfragebogen umfasst 36 Fragen, die sich auf acht Bereiche verteilen. Insgesamt können Punktwerte zwischen 0 bis 100 erreicht werden, wobei 0 = „größtmögliche Einschränkung“ und 100 = „Ausbleiben von Gesundheitseinschränkungen“ bedeutet. Ein besonderer Fokus liegt unter anderem auf der *körperlichen Funktionsfähigkeit* (PFI). Des Weiteren können Summenskalen zur körperlichen Gesundheit (KSK) und psychischen Gesundheit (PSK) unterteilt werden. Es handelt sich um einen weltweit etablierten und häufig genutzten Fragebogen, dessen Schwäche die Fragenanzahl ist. Aus diesem Grund existiert der *12-Item Short Form* Gesundheitsfragebogen (SF-12) als gekürzte Variante des SF-36. Vergleichsstudien zeigen, dass der SF-12 gegenüber dem SF-36 nur geringe Qualitätseinbuße, wie eine etwas niedrigere Test-Retest Reliabilität (Intra-Class Korrelationskoeffizient = 0,75) sowie eine etwas niedrigere Reaktionsfähigkeit auf Verbesserungen aufweist. Es besteht jedoch eine starke Korrelation von sowohl KSK und PSK [83, 84].

In diese Arbeit wurden die Summenskalen des SF-12: KSK, PFI und PSK berücksichtigt. Zusätzlich wurden die Item 3b, 3g, 4c, 9e und 10 analysiert. Der SF-12 wurde jährlich von 2009 bis 2014 erhoben, was eine robustere Analyse von gesundheitlichen Entwicklungen ermöglicht. Daher wurde in einigen Untersuchungen, wie der Direktionalitäts-Analyse, bevorzugt auf Items des SF-12 zurückgegriffen. Item 3b („Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt? Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. [...], Kegeln, Golf spielen.“) wurde zur Untersuchung der Einschränkung von Hobbys (analog zu ICF und IMET) verwendet. Item 3g („Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt? Mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen.“) wurde als Lebensstilfaktor im Rahmen einer Korrelationsanalyse mit gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen untersucht. Item 4 („Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.“) wurde als Maß der allgemeinen Einschränkung analysiert. Item 9e („Wie oft waren Sie in den letzten vier Wochen voller Energie?“) wurde als reziprokes Maß einer Fatigue eingesetzt. Item 10 („Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen

beeinträchtigt?“) wurde zur Analyse der Einschränkung sozialer Kontakte (analog zu ICF und IMET) herangezogen.

Für die Regressionen wurde jeweils ein Mittelwert der Erhebungen von 2009 bis 2014 gebildet. Zur Untersuchung der Direktionalität wurde eine Gruppeneinteilung der Items vorgenommen, wobei verschiedene Antwortoptionen zusammengefasst wurden. Analysiert wurde zum einen der Ausgangszustand im Jahr 2009 und zum anderen verschiedene Veränderungen („Gruppenwechsel“) von 2009 auf 2014. Eine Übersicht der einzelnen Items des SF-12 und der Gruppeneinteilung ist in Tabelle 4 dargestellt.

**Tabelle 4: Überblick gesondert untersuchter Items des SF-12**

Item mit Frage	Antworten	Gruppeneinteilung
Item 3b: „Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt? Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. [...], Kegeln, Golf spielen.“	Stark eingeschränkt Etwas eingeschränkt Nicht eingeschränkt	Eingeschränkt (1) Nicht eingeschränkt (2)
Item 3g: „Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt? Mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen.“	Stark eingeschränkt Etwas eingeschränkt Nicht eingeschränkt	
Item 4c: „Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.“	Ja Nein	Ja (1) Nein (2)
Item 9e: „Wie oft waren Sie in den letzten vier Wochen voller Energie?“	Manchmal Selten Nie  Immer Meistens Ziemlich oft	Wenig Energie (1)   Viel Energie (2)
Item 10: „Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen beeinträchtigt?“	Immer Meistens Manchmal  Selten Nie	Stark beeinträchtigt (1)   Wenig beeinträchtigt (2)

Die Tabelle führt die vier Items des 12-Item Short Form Health Survey (SF-12) auf, die in zusätzlichen Untersuchungen analysiert wurden. Abgebildet sind in der linken Spalte die Nummern der Items mit zugehörigen Fragen. Die mittlere Spalte zeigt die Antwortmöglichkeiten, während rechts die daraus abgeleitete Gruppeneinteilung zu sehen ist. Analysiert wurde jeweils der Ausgangszustand (Gruppe 1 vs. Gruppe 2) im Jahr 2009 sowie ein Wechsel (Gruppe 1 auf Gruppe 2) von 2009 auf 2014. Item 3g wurde nicht in die Direktionalitäts-Analyse einbezogen, weshalb keine Gruppeneinteilung aufgeführt wird.

## 2.2.4 Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF)

Der Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität (FF) erfasst nicht nur körperliche Aktivitäten mit höherer Intensität, sondern auch solche auf niedrigem und moderatem Niveau: Basisaktivitäten (ergeben sich unmittelbar aus dem Tagesverlauf), Freizeitaktivität (ausgeführt allein wegen des Erlebnis- oder Erholungswertes) und Sportaktivitäten (Sportarten im klassischen Sinn). Die Fragen beziehen sich zur besseren Reproduzierbarkeit auf Aktivitäten der vergangenen Woche (Basis und Freizeit) oder des vergangenen Monats (Sport) und werden in Selbsteinschätzung beantwortet. Zur Auswertung werden alle Zeitangaben in Stunden pro Woche umgerechnet, die Gesamtaktivität ergibt sich aus der Summe der Zeiten der einzelnen Aktivitäten. Des Weiteren ist eine Berechnung des körperrgewichtbezogenen Energieumsatzes pro Woche unter Einbezug des metabolischen Äquivalents möglich. Der Fragebogen wurde 1999 validiert [85].

Die in diese Arbeit aufgenommenen Daten des FF, wurden im Jahr 2009 erhoben. Als mögliche Einflussvariablen wurden die Subskalen Basisaktivitäten, Freizeitaktivitäten und Sportaktivitäten analysiert.

## 2.2.5 Allgemeine Depressionsskala Langform (ADS-L)

Die *Center of Epidemiologic Studies - Depression scale* (CES-D) ist ein von Radloff entwickeltes Screeninginstrument zur Erfassung von Depressivität [86]. Mit der Allgemeinen Depressionsskala liegt seit 1993 eine deutschsprachige Version der CES-D vor. Es stehen eine Langversion (ADS-L) und eine Kurzversion zur Verfügung. Die Langversion umfasst insgesamt 20 Items, die auf einer 4-stufigen Likert-Skala bewertet werden. Dabei werden Fragen zu emotionalen, motivationalen, kognitiven, somatischen und motorischen/interaktionalen Beschwerden in den letzten Wochen gestellt. Der resultierende Summenscore kann Werte zwischen 0 und 60 annehmen, wobei im deutschen Manual ein Score von 21/22 als kritischer Wert für eine klinisch relevante Depression festgelegt ist [87]. Jahn et al., die die Kriteriumsvalidität des Scores an einer deutschsprachigen allgemeinbevölkerungs-repräsentativen Kohorte untersuchten, kritisierten jedoch eine aus ihrer Sicht klinisch inakzeptable niedrige Sensitivität bei einem *Cut-off* von 21/22. Sie empfahlen stattdessen einen *Cut-off* von 9/10, der eine signifikant bessere Sensitivität bei zugleich mit anderen Screeninginstrumenten für Depressivität vergleichbaren Validitätswerten aufweisen konnte [88].

Im Rahmen dieser Arbeit liegen Erhebungen der ADS-L aus den Jahren 2008 und 2014 vor. Nach Auswertung des im Fragebogen enthaltenen „Lügenkriteriums“ (zur Validierung der Patientenangaben) mussten 44 Werte im Jahr 2008 und 39 Werte im Jahr 2014 als unglaubwürdig eingestuft werden. Die Scores dieser Patienten wurden für weitere Untersuchungen mit der ADS-L ausgeschlossen. Für die Analyse wurde aus den Summenscores der verbleibenden Patienten die Differenz der Jahre 2014 und 2008 berechnet, um den longitudinalen Aspekt abzubilden. Zur Untersuchung der Direktionalität wurden die Daten aus dem Jahr 2008 anhand des *Cut-offs* von 21/22 in Gruppen von Patienten mit und ohne Depressivität eingeteilt. Zusätzlich wurden zwei Verlaufgruppen unterschieden: Erstens Personen, deren Score sich von 2008 auf 2014 verschlechterte, und zweitens Personen, die im Jahr 2008 dem Score zufolge Anzeichen für Depressivität aufwiesen, im Jahr 2014 hingegen unterhalb des *Cut-off*-Werts lagen.

### **2.2.6 Tampa Scale of Kinesiophobia (TSK)**

Kinesiophobie als die Angst vor Bewegung und Verletzung kann durch die *Tampa Scale of Kinesiophobia* (TSK) gemessen werden. Entwickelt wurde das Messinstrument 1991 von Miller et al. und es kommt insbesondere zur Quantifizierung hinderlicher Glaubenssätze in Bezug auf Bewegung und Aktivität bei Patienten mit chronischen Schmerzen zum Einsatz. Die Originalfassung verfügt über 17 Items und ist als Ein-Faktor-Modell konzipiert. Die Auswertung erfolgt über die Summierung der teils zu invertierenden Einzelitems zu einem Gesamtscore. Roelofs et al. konnten gute Ergebnisse für eine auf 11-Items gekürzte Version nachweisen und zeigen, dass neben der Gesamtauswertung auch ein Zwei-Faktor-Modell mit den Subskalen „Somatischer Fokus“ und „Aktivitätsvermeidung“ valide ist [89]. Die deutsche Übersetzung beruht auf dem gleichen Konzept und ist im Hinblick auf die Gütekriterien ähnlich der englischen und niederländischen Version. Sie weist eine akzeptable interne Konsistenz (Cronbach's Alpha = 0,73) sowie gute Konstrukt- und Kriteriumsvalidität auf [90].

In diese Arbeit wurde der TSK-Score aus dem Jahr 2013 als möglicher Einflussfaktor untersucht.

### 2.2.7 Health Locus of Control (HLC)

Aufbauend auf Arbeiten zu Kontrollüberzeugung von Rotter [91] wurde im Jahr 1967 das Modell des *Health Locus of Control* (HLC) zur Erfassung subjektiver Krankheitstheorien von Wallston et al. veröffentlicht. Der Begriff der Kontrollüberzeugungen bezieht sich auf das Ausmaß, in welchem eine Person glaubt, dass ein Ereignis vom eigenen Verhalten (internal), oder von externen Faktoren abhängt. Während das erste Modell zunächst einen unidimensionalen Aufbau mit Unterscheidung zwischen internaler und externaler Kontrollüberzeugung hatte, erweiterten Wallston et al. das Modell später zum *Multidimensional Health Locus of Control* (MHLC). Bei dieser dreidimensionalen Alternative wird die externe Kontrollüberzeugung weiter aufgeteilt in sozial-external (Kontrolle durch eine andere Person, beispielsweise der Arzt „doctors“) und fatalistisch-external (bestimmt durch Schicksal oder Zufall „chance“). Es existieren drei verschiedene Versionen (A, B, C), wobei Ausführung C krankheitsspezifisch adaptiert werden kann. Hohe Werte innerhalb der Subskalen (*internal*, *doctors*, *chance*) sprechen für eine hohe wahrgenommene Kontrolle und Beeinflussung in Bezug auf die Gesundheit [92]. Für den MHLC liegt insgesamt eine akzeptable Reliabilität vor, mit einer internen Konsistenz von 0,6–0,75 (Cronbach's Alpha) und Retest-Reliabilität von 0,6–0,7 [93].

Der HLC wurde im Jahr 2013 erhoben. Unter der Annahme, dass es sich dabei um relativ stabile Faktoren hinsichtlich kurzfristiger Veränderungen handelt, wurden die Subskalen „*internal*“, „*doctors*“, und „*chance*“ als potenzielle Einflussfaktoren auf die Krankheitsbewältigung untersucht.

### 2.2.8 Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe (IMET)

Der Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe (IMET) wurde 2005 im Einklang mit dem bio-psycho-sozialen Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) für den deutschen Sprachraum entwickelt. Wie der Name beschreibt, handelt es sich um ein Messinstrument zur Untersuchung von Partizipation und Teilhabe, das bei Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen eingesetzt werden kann. Neun Items sollen eine patientenseitige Einschätzung ihrer Teilnahme in verschiedenen Alltagsbereichen ermöglichen. Auf einer 11-stufigen Likert-Skala können Patienten von 0 = „keine Beeinträchtigung“ bis 10 = „keine Aktivität mehr möglich“ das Ausmaß ihrer Beeinträchtigung angeben. In einem

Bevölkerungssurvey von Deck et al. zeigte sich eine zufriedenstellende interne Konsistenz (Cronbach's Alpha = 0,94) und eine Trennschärfe in hohem Bereich mit Ausnahme von Item 8. Zudem konnte eine signifikante Korrelation mit inhaltsähnlichen Konstrukten wie dem Gesundheitszustand und der Lebensqualität nachgewiesen werden [94].

Der IMET wurde im Jahr 2014 als Teil eines Themenschwerpunktes rund um Aktivität und Teilhabe erhoben. Für die Untersuchung wurde der Mittelwert der einzelnen Items als Anhaltspunkt für die Gesamtbeeinträchtigung der Partizipation verwendet.

### **2.2.9 Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)**

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) beschreibt die Auswirkung von Gesundheitsproblemen auf die Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen. Ursprünglich als Fragebogen für die neurologische Rehabilitation im Rahmen der Dissertationsarbeit von N. Toens konzipiert [95], wird der ICF-Fragebogen heute bei verschiedenen chronischen Erkrankungen angewandt. Abgebildet werden die Aktivität und Teilhabe anhand der ICF-Kategorien: Gemeinschaft, Freizeit, soziale Kontakte und Beziehungen. Der Fragebogen umfasst insgesamt 26 Fragen, wovon sich jeweils 13 Fragen paarweise auf die Aktivität (Bsp. ICF01: „*Ich mache jetzt bei Spielen mit.*“) und bezugnehmend auf die Teilhabe (Bsp. ICF01a: „*Ich fühle mich wohl dabei und habe Freude daran.*“) beziehen. Die dreistufige Skalierung beinhaltet Optionen von 0 = „*gar nicht bis wenig intensiv*“ bis 2 = „*sehr intensiv*“. Für beide Rubriken lässt sich einzeln eine Gesamtsumme berechnen, die Items können jedoch auch unabhängig voneinander betrachtet werden. Die Skalen wiesen in der Arbeit von N. Toens eine annehmbare bis gute interne Konsistenz sowie Reliabilitäten zwischen  $r = 0,67$  und  $0,77$  bei guter Retest-Reliabilität auf [95].

Der ICF-Fragebogen wurde wie der IMET im Jahr 2014 erhoben. Zur Analyse wurden zwei Subkategorien gebildet und für jede ein Summenscore berechnet. Unter den Bereich „soziale Aktivitäten“ fallen alle Fragen, die das Zusammentreffen und den Kontakt mit Mitmenschen betreffen, während unter „Hobbys“ Items zu Spaß- und Freizeitaktivitäten zusammengefasst werden. Einen Überblick über die Einteilung bietet Tabelle 5.

**Tabelle 5: Konzeption der ICF-Subkategorien**

Subkategorie	Item	Inhalt
ICF „Soziale Aktivitäten“	Item 3	Ich nehme an gesellschaftlichen Feierlichkeiten teil
	Item 6	Ich gehe ins Kino, ins Theater oder zu Konzerten
	Item 7	Ich treffe mich jetzt mit Freunden oder Verwandten
	Item 8	Ich habe jetzt guten Kontakt zu meinen Verwandten
	Item 9	Ich habe jetzt guten Kontakt zu meiner Familie
	Item 10	Ich habe jetzt guten Kontakt zu Freunden und Bekannten
	Item 11	Ich kümmere mich jetzt um andere Menschen
	Item 12	Ich bin jetzt sexuell aktiv
	Item 13	Ich nehme jetzt aktiv an Veranstaltungen oder Seminaren teil
	ICF „Hobbys“	Item 1
Item 2		Ich habe jetzt Hobbys
Item 5		Ich lese jetzt oder mache zur eigenen Unterhaltung Musik
Item 6		Ich gehe jetzt ins Kino, ins Theater oder in Konzerte

Die Tabelle zeigt die neugebildeten ICF-Subkategorien soziale Aktivitäten und Hobbys mit den jeweils umfassten Items und korrespondierenden Fragen. ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

### 2.2.10 Brief Index of Lupus Damage (BILD)

Der *Brief Index of Lupus Damage* (BILD) wurde von Yazdany et al. basierend auf dem *SLE Damage Index* (SDI) für epidemiologische Studie entwickelt. Er ermöglicht eine Erhebung des akkumulierten Schadens bei SLE mit der Möglichkeit zur Differenzierung zwischen Krankheitsschaden und -aktivität. Der Fragebogen umfasst 28 Items und einen resultierenden Wertebereich von 0 bis 46. Im Rahmen der Validierung wies der BILD eine moderat hohe Korrelation mit dem SDI ( $r = 0,64$ ) sowie mit dem ebenfalls auf Grundlage des SDI entwickelten *Lupus Damage Index Questionnaire* ( $r = 0,54$ ) auf [96]. Eine deutschsprachige Version des BILD wurde 2013 in einer Studie von Chehab et al. anhand von 224 Patienten validiert und weist eine vergleichbar hohe Korrelation mit dem SDI ( $r = 0,69$ ) auf [97].

Für diese Arbeit lagen Informationen zum BILD-Score aus den Jahren 2011 und 2015 vor. Im Rahmen des durchgeführten Kollektivvergleichs wurde die Differenz der beiden Erhebungsjahre gebildet, um Veränderungen des Krankheitsschadens abzubilden.

### **2.2.11 Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)**

Der *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ) umfasst als Kurzversion des *Illness Perception Questionnaire* (IPQ) acht Items, die unterschiedliche Dimensionen der wahrgenommenen Krankheitsidentität wiedergeben [98]. Die Fragen werden von den Patienten in Selbstbeurteilung auf einer 11-stufigen Likert-Skala beantwortet, wobei hohe Werte eine insgesamt als bedrohlich wahrgenommene Erkrankung anzeigen. Der BIPQ hat sich als valides und reliables Messinstrument zur Untersuchung der Krankheitswahrnehmung bei verschiedenen Erkrankungen erwiesen und zeigt eine moderate bis gute Übereinstimmungsvalidität mit dem IPQ [99]. In einer Studie von Timmermans et al. wurde der BIPQ in drei verschiedenen Sprachen (niederländisch, deutsch, französisch) als divergent und konvergent valide bestätigt [100].

Der BIPQ wurde im Jahr 2012 erhoben und als möglicher Einflussfaktor auf die Krankheitsbewältigung untersucht.

### **2.2.12 Fatigue Severity Scale (FSS)**

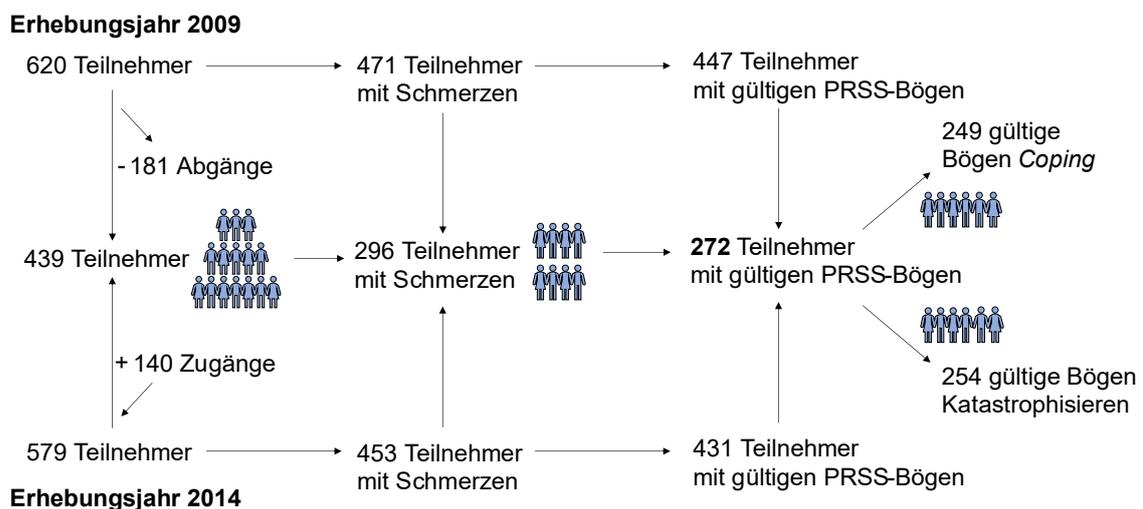
Die *Fatigue Severity Scale* (FSS) von Krupp et al. aus dem Jahr 1989 ermöglicht eine Erhebung des Schweregrads von Fatigue bei verschiedenen Krankheitsbildern. Im Jahr 2007 wurde die FSS von der *European Alliance of Associations for Rheumatology* zur Erfassung von Fatigue empfohlen [101]. Es handelt sich um einen Selbstbeurteilungsbogen mit neun Aussagen, die auf einer 7-stufigen Likert-Skala von 1 = „trifft nicht zu“ bis 7 = „trifft in vollem Umfang zu“ bewertet werden. Die einzelnen Items werden zu einem Summenscore addiert, zusätzlich wird ein Mittelwert gebildet. Höhere Werte korrelieren mit einer stärkeren Ausprägung der Fatigue. Die initiale Überprüfung der Gütekriterien anhand von Patienten mit Multiple Sklerose und SLE zeigte eine gute Reliabilität mit hoher interner Konsistenz (Cronbach's Alpha = 0,88) und Test-Retest-Reliabilität ( $r = 0,68$   $p > 0,001$ ). Die FSS zeigte eine gute Übereinstimmung mit mittels VAS erhobener Fatigue sowie eine gute externe Validität und Sensitivität bezüglich Veränderungen [102]. Eine deutschsprachige Übersetzung erwies sich ebenfalls als reliables und valides Messinstrument zur Erhebung und Quantifizierung von Fatigue [103].

Die FSS wurde im LuLa-Kollektiv im Jahr 2011 erfasst. Für mehrere Analysen wurde als reziprokes Maß Item 9e des SF-12 verwendet, da dazu Werte aus allen Jahren von 2009 bis 2014 vorlagen und somit eine robustere Untersuchung des Fatigue-Verlaufs möglich war.

## 2.3 Auswertungskollektiv

Aufgrund der Heterogenität klinischer Angaben bei SLE fokussierte sich die Untersuchung des *Copings* bzw. Katastrophisierens auf das häufige Symptom „Schmerzen“. Die Erhebung erfolgte mittels PRSS. Im Jahr 2009 nahmen 620 Patienten an der LuLa-Befragung teil. Einen gültigen PRSS-Fragebogen bei Schmerzen wiesen 447 Patienten auf (*Coping* = 431; Katastrophisieren = 426). Fünf Jahre später, im Erhebungsjahr 2014, betrug die Teilnehmerzahl 579 Patienten. Einen gültigen PRSS-Fragebogen bei Schmerzen wiesen zu diesem Zeitpunkt 431 Patienten auf (*Coping* = 412; Katastrophisieren = 418).

Das Auswertungskollektiv bestand aus Teilnehmern, die in beiden Jahren einen gültigen PRSS-Fragebogen bei Schmerzen ausgefüllt hatten. Patienten, bei denen aufgrund fehlender Items nicht die Berechnung mindestens einer der beiden Subskalen möglich war, schieden aus. Die Schnittmenge beider Jahre umfasste eine Anzahl von 272 Patienten (*Coping* = 249, Katastrophisieren = 254). Abb. 2 zeigt die Kollektivzusammensetzung.



**Abb. 2: Zusammensetzung des Auswertungskollektiv**

Die Abbildung zeigt die Teilnehmerzahlen der LuLa-Studie der Erhebungsjahre 2009 und 2014 sowie die Überschneidungsmenge beider Jahre. Zusätzlich aufgeführt ist die Anzahl an Teilnehmern mit Schmerzen und gültiger *Pain Related Self statements scale* (PRSS) mit weiterer Aufteilung in die Anzahl der Bögen für *Coping* und Katastrophisieren.

## 2.4 Vergleichskollektiv

Da der PRSS-Fragebogen schmerzbasierend ist, schieden Patienten, die die Eingangsaussage *„Diese Fragen treffen für mich nicht zu, da ich keine Schmerzen habe.“* in einem der beiden Erhebungsjahre mit *„ja“* beantworteten, für die Untersuchung der Krankheitsbewältigung aus. Im Jahr 2009 gaben 149 Patienten an, keine Schmerzen zu haben, im Jahr 2014 waren es 126 Teilnehmer. Um zu überprüfen, ob sich die ausgeschlossenen Patienten vom Auswertungskollektiv hinsichtlich medizinischer und den signifikanten untersuchten Faktoren unterschieden, wurde ein Vergleichskollektiv ausgewählt. Dieses setzte sich aus den 64 Patienten zusammen, die sowohl 2009 als auch 2014 berichteten, keine Schmerzen zu haben, da dort die größten Unterschiede zu erwarten waren.

Verglichen wurden zum einen, ob die Gruppen krankheitsspezifische Differenzen aufwiesen. Dafür wurden die körperliche Summenskala SF-12 KSK, die psychische Summenskala SF-12 PSK, der SLAQ-Score sowie die Frage nach einem Lupus-Schub innerhalb der letzten drei Monate (SLAQ Item 1) ausgewählt. Da diese Variablen sowohl in den Erhebungsjahren 2009 und 2014 als auch in den Zwischenjahren bei der gesamten LuLa-Kohorte erhoben wurden, konnte jeweils ein Mittelwert dieser Jahre gebildet werden. Ergänzend wurde für den BILD-Score die Differenz der vorliegenden Daten der Jahre 2015 und 2008 berechnet, um eine mögliche Zunahme des Krankheitsschadens in den Kollektiven vergleichen zu können. Außerdem wurde der FSS aus dem Jahr 2011 als Maß für die krankheitstypische Fatigue ausgewählt.

Des Weiteren wurden Informationen zur Medikation verglichen. Dazu wurde der Mittelwert der Anzahl lupusspezifischer Medikamente innerhalb der Jahre 2009 bis 2014 sowie Daten zur Einnahme von NSAR, Prednisolon unter bzw. über 7,5 mg pro Tag und von Hydroxychloroquin untersucht. Für den Vergleich der Einnahme von Glukokortikoiden und Hydroxychloroquin in den Kollektiven, wurde ein prozentualer Anteil der Jahre der Einnahme am Gesamtbeobachtungszeitraum (sechs Erhebungszeitpunkte) berechnet.

Zum anderen wurden Parameter verglichen, die sich in der vorausgegangenen Regression als signifikant für die Krankheitsbewältigung gezeigt hatten: die Differenz des Depressivitätsscores ADS-L der Jahre 2008 und 2014, die Subskalen der gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen HLC und die Kinesiophobie TSK (beide aus dem Jahr 2013) sowie der Teilhabe einschränkungs-Index IMET, der im Jahr 2014 erhoben wurde.

## 2.5 Statistisches Vorgehen

In der deskriptiven Analyse wurden die gängigen Kennwerte: Arithmetisches Mittel, Standardabweichung (SD), Median, Minimum, Maximum und Häufigkeit in Prozent berechnet.

Der Zusammenhang zwischen möglichen Einflussvariablen (siehe Tabelle 1: Hauptuntersuchungskategorien) und den Krankheitsbewältigungsstrategien *Coping* bzw. Katastrophisieren wurde mittels linearer Regressionen geprüft. Zunächst wurde ein Basismodell ohne Anpassungen erstellt. Anschließend wurde schrittweise nach Alter (erhoben 2009), Schmerzen innerhalb der letzten sieben Tage (erhoben 2009), Anzahl der Begleiterkrankungen (erhoben 2009) und Nettoeinkommen (erhoben 2013) adjustiert. Jede dieser Variablen wurde nacheinander in das Modell aufgenommen, um die individuelle und kumulative Wirkung auf das Gesamtergebnis beurteilen zu können.

Wie in vielen epidemiologischen Studien üblich, wurde ein Definitionsbereich von 15 % für die Bewertung der möglichen Störvariablen festgelegt. Änderte sich der Regressionskoeffizient nach Aufnahme eines potenziellen *Confounders* in das Modell um 15 % oder mehr im Vergleich zum Ausgangswert, wurde eine relevante Beeinflussung durch diesen angenommen. Als Signifikanzniveau wurde  $p \leq 0,05$  festgelegt.

Zur Überprüfung der Modellannahmen wurden die Residuen auf Normalverteilung mittels Histogramms und QQ-Plot, Heteroskedastizität und Multikollinearität geprüft. Eine Testung auf Autokorrelation der Residuen wurde mittels Durbin-Watson-Test durchgeführt.

Korrelationen zwischen gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen (HLC, gemessen 2013) und verschiedenen Lebensstil- und Gesundheitsfaktoren wurden mittels Spearman-Korrelationen analysiert. Die untersuchten Variablen umfassten die körperliche Summenskala (SF-12 KSK), den Body-Mass-Index, erhöhte Blutfettwerte und das Vorliegen von Diabetes mellitus (alle erhoben 2014), die Durchführung sportlicher Aktivitäten (SF-12 Item 3g, erhoben 2014 sowie FF Sport- und Basisaktivitäten, gemessen 2009), den Depressivitätsscore (ADS-L, erhoben 2014), Kinesiophobie (TSK, gemessen 2013) und die Krankheitswahrnehmung (BIPQ, erhoben 2013).

Zur ergänzenden Untersuchung der Direktionalität der signifikanten Regressionsergebnisse und deren Einfluss auf die Veränderung der Krankheitsbewältigung wurden vorwiegend die zuvor verwendeten Variablen der Hauptuntersuchungskategorien (siehe Tabelle 1) genutzt.

Dazu zählen der Depressivitätsscore ADS-L (siehe Kapitel 2.2.5), der in den Jahren 2008 und 2014 erhoben wurde, sowie die SLAQ-Subscores für Schmerzen und mukokutane Beteiligung (siehe Kapitel 2.2.2). Zusätzlich wurden Items des SF-12 (3b, 4c, 9e, 10, siehe Kapitel 2.2.3) verwendet. Sowohl der SLAQ als auch der SF-12 wurden in allen Erhebungsjahren von 2009 bis 2014 erhoben, was eine Untersuchung der Veränderung dieser Faktoren ermöglicht. Aus diesem Grund wurde in dieser Analyse insbesondere der SF-12 gegenüber den zuvor in der Regression verwendeten IMET und ICF bevorzugt angewandt. Darüber hinaus bestätigten durchgeführte Spearman-Analysen signifikante Korrelationen zwischen den verwendeten Items des SF-12 und den zuvor in der Regression verwendeten Scores (IMET, ICF) sowie dem FSS (siehe Kapitel 3.5).

Für die Analyse der Direktionalität wurden zunächst illustrative Vierfeldertafeln erstellt. In einem ersten Schritt wurde der Ausgangszustand im Jahr 2009 (bzw. für ADS-L im Jahr 2008) untersucht. Dafür wurden Gruppen entsprechend der gegebenen Antworten eingeteilt (bspw. für ADS-L: „Gruppe, die im Jahr 2008 entsprechend des Scores depressiv war“ vs. „Rest des Kollektivs“). In einem zweiten Schritt wurden Gruppen definiert, die bestimmte Veränderungen im Verlauf aufzeigten (z.B. für ADS-L: „Depressivitätsscore von 2008 auf 2014 verbessert“ vs. „Rest des Kollektivs“). Diese Gruppen wurden jeweils in Bezug zu den Veränderungen in der Krankheitsbewältigung gesetzt. Tabelle 6 zeigt exemplarisch die Konzeption einer Vierfeldertafel für das zweite genannte Beispiel. Die detaillierte Gruppeneinteilung der SLAQ-Subskalen ist in Kapitel 2.2.2. beschrieben, für die Items des SF-12 siehe Kapitel 2.2.3, Tabelle 4.

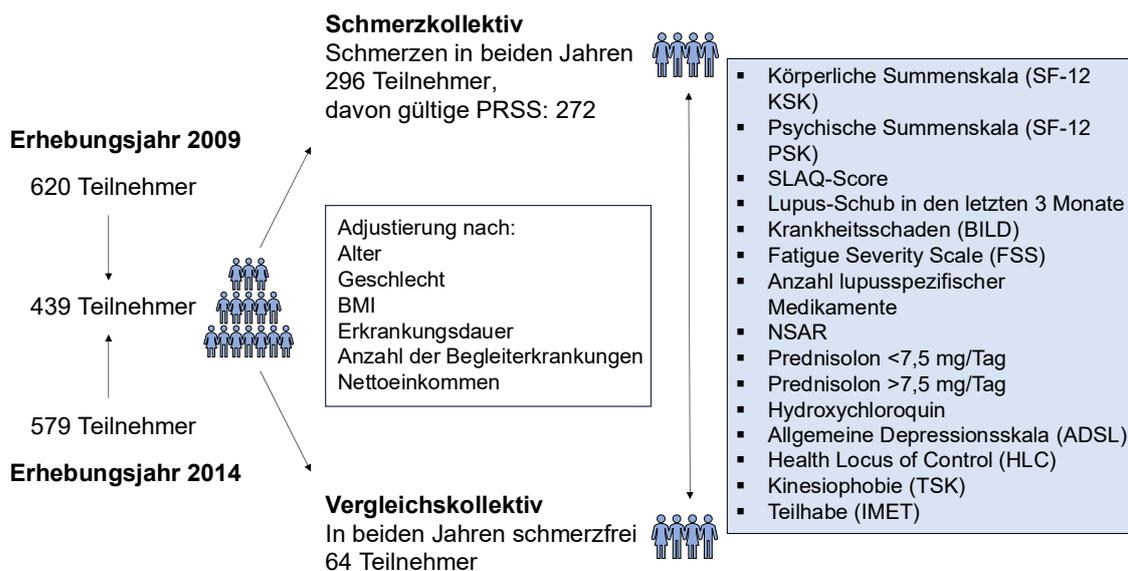
**Tabelle 6: Konzeption der Vierfeldertafeln zur Untersuchung der Direktionalität**

	Katastrophisieren (PRSS): Score verschlechtert von 2009 auf 2014	Katastrophisieren (PRSS): Score verbessert von 2009 auf 2014
Depressivitätsscore (ADS-L): Score verschlechtert von 2008 auf 2014	39	40
Depressivitätsscore (ADS-L): Score stabil oder verbessert von 2008 auf 2014	27	49

Abgebildet ist exemplarisch eine Vierfeldertafel für die Untersuchung der Direktionalität zwischen Veränderungen des Depressivitätsscores (ADS-L) und Veränderungen des Katastrophisierens (PRSS). ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, PRSS = *Pain Related Self statements scale*.

Im Anschluss an die Erstellung der Vierfeldertafeln wurden mittels Fisher-Exakt-Test Odds Ratio berechnet, um die Effektstärke der Zusammenhänge zwischen den definierten Gruppen und den Veränderungen der Krankheitsbewältigung zu quantifizieren.

Der Vergleich des Auswertungskollektivs („Schmerzkollektiv“, mit Schmerzen in den Jahren 2009 und 2014) und Patienten, die in beiden Jahren keine Schmerzen angaben („Vergleichskollektiv“), erfolgte ebenfalls mittels linearer Regression. Um eine Vergleichbarkeit der beiden Gruppen sicherzustellen, wurde eine statistische Anpassung vorgenommen. Dafür wurden die Gruppen nach Alter, Geschlecht, Body-Mass-Index, Erkrankungsdauer, Anzahl der Begleiterkrankungen (alles erhoben 2009) und Nettoeinkommen (erhoben 2013) adjustiert. Als Signifikanzniveau wurde  $p \leq 0,05$  festgelegt. Abb. 3 veranschaulicht die Zusammensetzung der beiden Kollektive und den Aufbau der Vergleichsanalyse.



**Abb. 3: Aufbau der Vergleichsanalyse mit dem schmerzfreien Kollektiv**

Abgebildet sind die Gesamtteilnehmer der LuLa-Studie der Jahre 2009 und 2014 sowie die Überschneidungsmenge beider Jahre wiederum aufgeschlüsselt in ein „Schmerzkollektiv“ und „Vergleichskollektiv“. Eine Adjustierung der beiden Kollektive wurde durchgeführt nach Alter, Geschlecht, Erkrankungsdauer, Anzahl der Begleiterkrankungen und Nettoeinkommen. Die mittels Regression auf Unterschiede untersuchte Faktoren finden sich rechts im blauen Kasten. PRSS = *Pain-related Self-Statements Scale*, SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*, SLAQ-Score = *Systemic Lupus Activity Questionnaire Score*, BILD = *Brief Index of Lupus Damage*, NSAR = Nichtsteroidales Antirheumatikum, TSK = *Tampa Scale of Kinesiophobia*, IMET = Index zu Messung von Einschränkung und Teilhabe.

Die statistische Auswertung wurde mittels R-Studio (Version 1.3.1056, später 2024.04.2), einer integrierten Entwicklungsumgebung von R (Version 4.0.2), durchgeführt. Ergänzend zur Standardausführung kamen zur Analyse folgende Pakete zum Einsatz: „*haven*“ [104], „*foreign*“ [105], „*meta*“ [106], „*tidyr*“ [107], „*tidyverse*“ [108], „*dplyr*“ [109], „*psych*“ [110], „*car*“ [111], „*reshape*“ [112], „*reshape2*“ [113], „*plyr*“ [114], „*Rcpp*“ [115] und „*QuantPsyc*“ [116]. Visualisierungen wurden ebenfalls mit R-Studio durchgeführt, unter Verwendung folgender ergänzender Pakete: „*stargazer*“ [117], „*extrafont*“ [118], „*ggplot2*“ [119], „*GGally*“ [120] und „*gridExtra*“ [121] sowie mit Microsoft Office 2019.

## **2.6 Ethik und Studienregistrierung**

Die Studie wurde unter der Studiennummer 2260 am 30.10.2003 von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf unter dem Titel: „Lupus erythematoses Langzeitstudie (LuLa-Studie). Eine Querschnittserhebung bei den Mitgliedern der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft zum Krankheitsverlauf sowie dessen Auswirkungen auf die Lebensqualität“ geprüft und gestattet. Die Fortführung wurde unter der Studiennummer 3708 unter dem Titel „Lupus erythematoses Langzeitstudie (LuLa-Studie) Fortführung einer Querschnittserhebung bei den Mitgliedern der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft zum Krankheitsverlauf sowie dessen Auswirkungen auf die Lebensqualität unter der Etablierung einer parallelen Inzeptionskohorte“ am 30.08.2011 bewilligt.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Beschreibung des untersuchten Patientenkollektivs

Insgesamt wiesen 272 Patienten sowohl im Jahr 2009 als auch im Jahr 2014 einen gültigen PRSS-Fragebogen bei vorliegenden Schmerzen auf und bildeten das Auswertungskollektiv dieser Arbeit. Die Charakteristika des Kollektivs sind in Tabelle 7 zusammengefasst.

**Tabelle 7: Charakteristika des Patientenkollektivs**

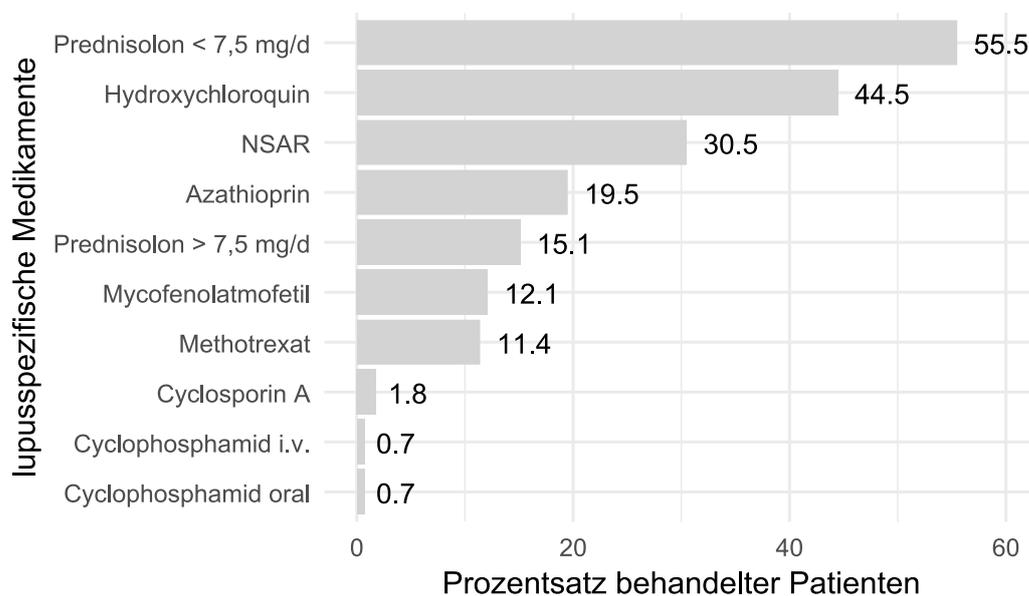
	Anzahl	Mittelwert	Median	Standardabweichung	Minimum	Maximum
<b>Geschlecht</b>						
männlich	9					
weiblich	263					
Alter	272	51,0	51,0	11,2	22,0	74,0
BMI	267	25,2	24,2	5,1	15,5	47,3
Krankheitsdauer	268	16,2	14,0	8,3	5,0	49,0
SF-12 PFI	272	62,7	65,0	26,5	0,0	100,0
SF-12 KSK	253	37,3	35,3	10,6	11,0	62,9
SF-12 PSK	253	46,1	49,5	11,7	18,7	67,8
<b>SLAQ-Score</b>						
gesamt	272	15,3	15,0	7,0	0,0	37,0
mukokutan	257	4,1	3	3,7	0	17
Schmerzen	262	4,7	4,5	2,6	0	12
<b>Schub</b>						
keiner	132					
mild	64					
mäßig	56					
schwer	17					
BILD-Score	257	2,2	2,0	2,0	0,0	11,0
Lupusspezifische Medikamente	272	1,9	2,0	1,0	0,0	4,0
Begleit- erkrankungen	272	3,8	3,0	2,7	0,0	12,0
Begleitmedikation	272	3,8	4,0	2,0	0,0	9,0

Die Tabelle zeigt relevante Charakteristika des Auswertungskollektivs. Aufgeführt sind Anzahl der gültigen Werte, Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum. BMI = Body-Mass-Index, SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*, PFI = körperliche Funktionsfähigkeit, KSK = körperliche Summenskala, PSK = psychische Summenskala, SLAQ-Score = *Systemic Lupus Activity Questionnaire Score*, Lupus-Schub innerhalb der letzten drei Monate, BILD-Score = *Brief Index of Lupus Damage*, FF = Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität.

Mit 96,7 % (263 von 272 Patienten) war der überwiegende Teil des Kollektivs weiblich. Die jüngste Patientin war zum Studieneinschluss im Jahr 2009 22 Jahre alt, die älteste 74 Jahre. Der Altersdurchschnitt der teilnehmenden Männer lag 11,2 Jahre über dem der Frauen. Die Patienten wiesen im Durchschnitt eine Erkrankungsdauer von 16,2 Jahren auf, wobei die kürzesten Erkrankungsdauer fünf Jahre und die längste 49 Jahre betrug.

Die körperliche Funktionsfähigkeit (PFI) betrug im Durchschnitt 62,7, die körperliche Summenskala (KSK) 37,3 und die psychische Summenskala (PSK) 46,0. Die mittlere Krankheitsaktivität (SLAQ-Score) lag bei 15,3 und der Krankheitsschaden (gemessen im BILD) bei durchschnittlich 2,2. Die SLAQ-Subskala für mukokutane Beteiligung erreichte im Mittel einen Wert von 4,1, die Subskala für Schmerzen wies einen Wert von 4,7 auf.

Die Patienten des Kollektivs nahmen im Jahr 2009 im Durchschnitt 1,9 lupusspezifische Medikamente ein. Die drei am häufigsten eingenommenen Medikamente waren Glukokortikoide, Hydroxychloroquin und nichtsteroidale Antirheumatika. 55,9 % nahmen Prednisolon in einer Dosierung von weniger als 7,5 mg pro Tag ein, 15,1 % in einer Dosierung von mehr als 7,5 mg pro Tag. Die Häufigkeit der Einnahme lupusspezifischer Medikamente ist in Abb. 4 aufgeführt. Bei durchschnittlich vier Begleiterkrankungen wurden im Mittel vier weitere Medikamente eingenommen.



**Abb. 4: Anwendungshäufigkeit lupusspezifischer Medikamente**

Die Abbildung zeigt den prozentualen Anteil der Anwendung lupusspezifischer Medikamente im Jahr 2009 im LuLa-Kollektiv. mg/d = Milligramm pro Tag, NSAR = Nichtsteroidales Antirheumatikum, i.v. = intravenös.

Die durchschnittliche Gesamtpunktzahl für körperliche Aktivitäten (gemessen mittels FF) im Kollektiv betrug 32,4. Aufgeschlüsselt zeigte sich ein Mittelwert von 14,7 für Basisaktivitäten, 9,3 für Freizeitaktivitäten sowie 8,4 für Sportaktivitäten.

### 3.1.1 Veränderungen der PRSS-Subskalen

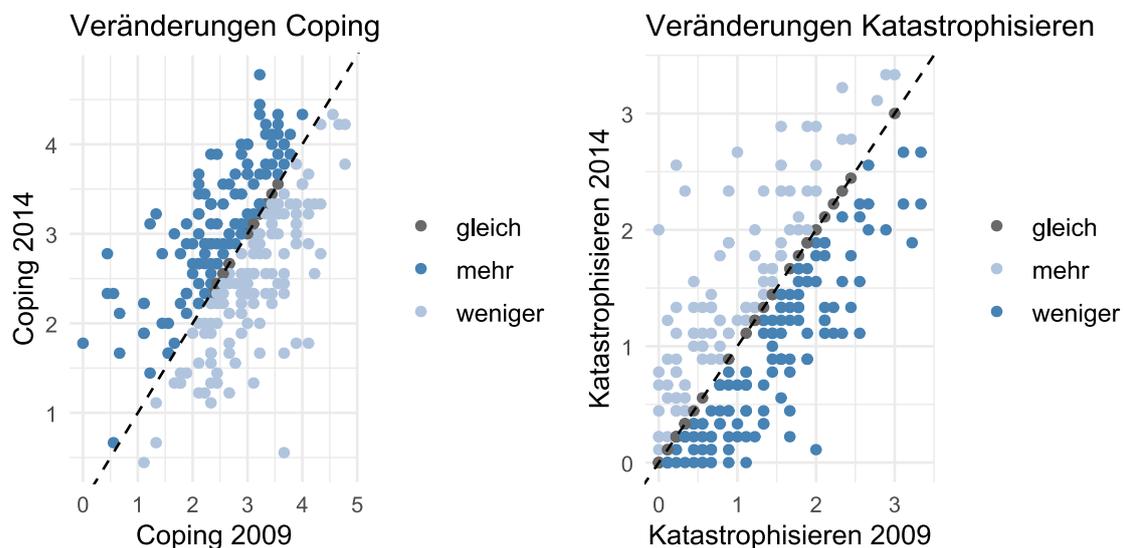
Der Mittelwert des *Coping*-Scores lag im Jahr 2009 bei durchschnittlich 2,77 und damit minimal über dem Wert von 2,75 aus dem Jahr 2014, bei einem maximal erreichten Wert von 4,78 Punkten. Für das Katastrophisieren zeigte sich im Jahr 2009 ein Mittelwert von 1,18 und im Jahr 2014 ein etwas geringerer Wert von 1,13 bei einem maximal erreichten Wert von 3,33 Punkten. Eine Gegenüberstellung der Score-Werte von *Coping* und Katastrophisieren aus beiden Erhebungsjahren findet sich in Tabelle 8.

**Tabelle 8: Deskription der PRSS-Subskalen**

	Anzahl	Mittelwert	Median	Standardabweichung	Minimum	Maximum
<b><i>Coping</i></b>						
2009	262	2,77	2,89	0,87	0	4,78
2014	257	2,75	2,78	0,85	0,22	4,78
Verbessert	115	0,69	0,56	0,50	0,11	2,33
Verschlechtert	118	- 0,68	- 0,56	0,51	- 0,11	- 3,11
Konstant	16					
<b>Katastrophisieren</b>						
2009	261	1,18	1,11	0,81	0	3,33
2014	262	1,13	1,11	0,80	0	3,33
Verbessert	127	- 0,52	- 0,44	0,36	- 0,11	- 1,89
Verschlechtert	94	0,55	0,44	0,44	0,11	2,33
Konstant	33					

Die Tabelle zeigt die Anzahl der gültigen Werte, Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum der *Pain Related Self Statements Scale*, aufgeteilt in die Subskalen *Coping* und Katastrophisieren. Aufgeführt sind die Ausgangswerte der Jahre 2009 und 2014 sowie die Differenzen der Jahre unterteilt in eine verbesserte, verschlechterte und konstant gebliebene Subkohorte.

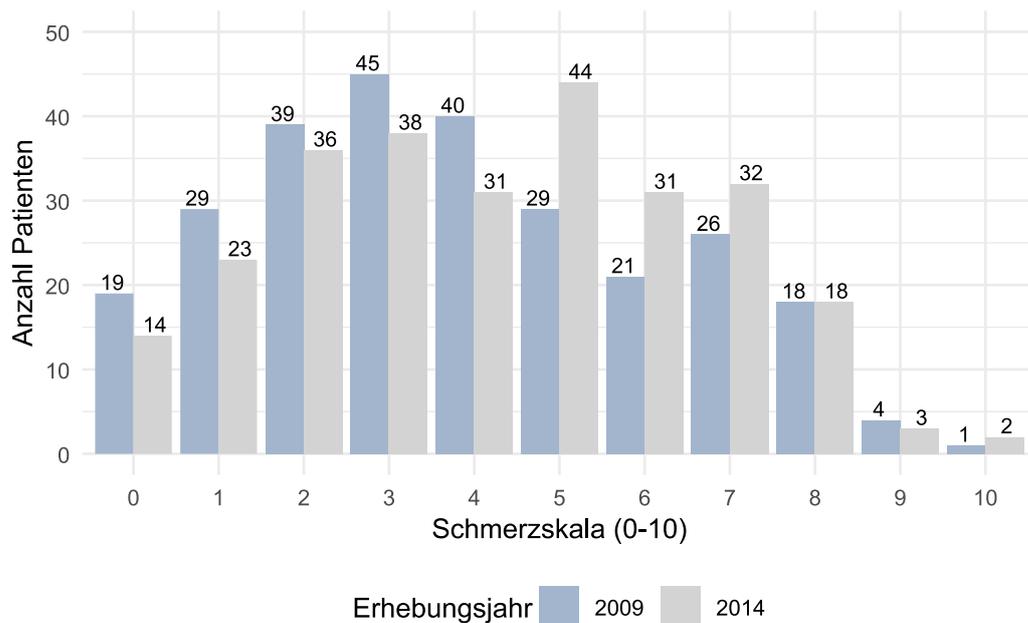
Im Verlauf der fünf Jahre veränderte sich das Bewältigungsverhalten bei 99 % der Patienten des Kollektivs. Dabei fiel auf, dass sich von 2009 bis 2014 etwa gleich viele Patienten im *Coping* verbesserten (46,2 %) und verschlechterten (47,4 %). Die durchschnittliche Verbesserung im *Coping* betrug 0,69 Punkte (0,68 Punkte bei den Verschlechterungen). Im Katastrophisieren verbesserten sich im Verlauf der fünf Jahre mehr Patienten (50 %) als sich verschlechterten (37 %). Die Verbesserungen betrugen im Mittel 0,52 Punkte, die Verschlechterungen 0,55 Punkte. Details zur Definition von „Veränderungen“ im PRSS-Score sind im Methodenteil (siehe Kapitel 2.2.1) zu finden. Abb. 5 stellt die Veränderungen innerhalb des Kollektivs vom Jahr 2009 auf das Jahr 2014 graphisch dar, in Tabelle 8 (siehe oben) sind die konkreten Zahlen dazu aufgeführt.



**Abb. 5: Veränderungen der Krankheitsbewältigung**

Dargestellt sind nebeneinander Veränderungen im *Coping* (links) und Katastrophisieren (rechts) von 2009 auf 2014. Die Abbildung zeigt zwei Scatterplots, wobei jeder Punkt einen Patienten des LuLa-Kollektivs repräsentiert. Die gestrichelte 45-Grad-Linie markiert die Grenze zwischen den Veränderungen ins positive und negative. Die Farbe der Punkte kennzeichnet die Richtung der Veränderung. Gleichgebliebene Scores liegen in grau auf der 45-Grad-Linie, dunkelblau für eine Verbesserung des *Copings* (mehr) bzw. Katastrophisierens (weniger), hellblau für eine Verschlechterung.

Zusätzlich wurden die Patienten des LuLa-Kollektivs gebeten, ihre Schmerzen innerhalb der letzten sieben Tage auf einer Skala von 0 bis 10 einzuschätzen, wobei 10 = *unerträgliche Schmerzen* bedeutete. Im Jahr 2009 gaben die Patienten durchschnittlich einen Wert von 3,9 an, während dieser Wert sich im Jahr 2014 auf durchschnittlich 4,2 erhöhte. Eine graphische Gegenüberstellung der Werte beider Jahre ist in Abb. 6 zu finden.



**Abb. 6: Schmerzausprägung 2009 und 2014**

Die Abbildung vergleicht nebeneinander die Antwortverteilungen des LuLa-Kollektivs auf einer Schmerzskala von 0 = *keine Schmerzen* bis 10 = *stärkste Schmerzen* für die Jahre 2009 (blau) und 2014 (grau). Die y-Achse gibt die Anzahl der Patienten wieder, während die x-Achse die Schmerzskala umfasst.

### 3.1.2 Intrinsische Faktoren

Im Folgenden werden unter dem Überbegriff „intrinsische Faktoren“ verschiedene patienteneigene Aspekte der Krankheitserfahrung und gesundheitsbezogene Einstellungen zusammengefasst sowie Erscheinungen von Depressivität und Fatigue.

Der Score für die subjektive Krankheitswahrnehmung (BIPQ) lag im Auswertungskollektiv bei durchschnittlich 40,6, wobei der maximale Wert 67 betrug. Bezüglich der gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen (HLC) zeigte sich der höchste Score für eine

internale Kontrollüberzeugung und der niedrigste für eine schicksalsbestimmte Gesundheitsauffassung.

Die Anwendung des ADS-L-Summscores als Screeninginstrument für Depressivität dokumentierte einen Mittelwert von 18,9. Dies deutet darauf hin, dass bei 32,7 % gemäß des ursprünglichen Grenzwertes von 21/22 [87] eine depressive Symptomatik vorlag. Unter Anwendung des für deutsche Frauen vorgeschlagenen *Cut-offs* von 9/10 [88] erhöhte sich dieser Anteil auf 83 %. Der Mittelwert für Kinesiophobie (gemessen im TSK) betrug durchschnittlich 34,9 mit einem maximal erreichten Score von 58.

Der Fatigue-Score (FSS) lag im Durchschnitt bei 4,6, wobei insgesamt 67 % der Patienten den Grenzwert für Fatigue ( $\geq 4$ ) im Jahr 2011 überschritten. Auf die Frage: „*Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen voller Energie*“ (SF-12, Item 9e) antwortete im Jahr 2009 der größte Teil des Kollektivs mit „*manchmal*“ (30,6 %), während 8,5 % „*nie*“ angaben. Weitere Informationen sind Tabelle 9 zu entnehmen.

**Tabelle 9: Intrinsische Informationen des Patientenkollektivs**

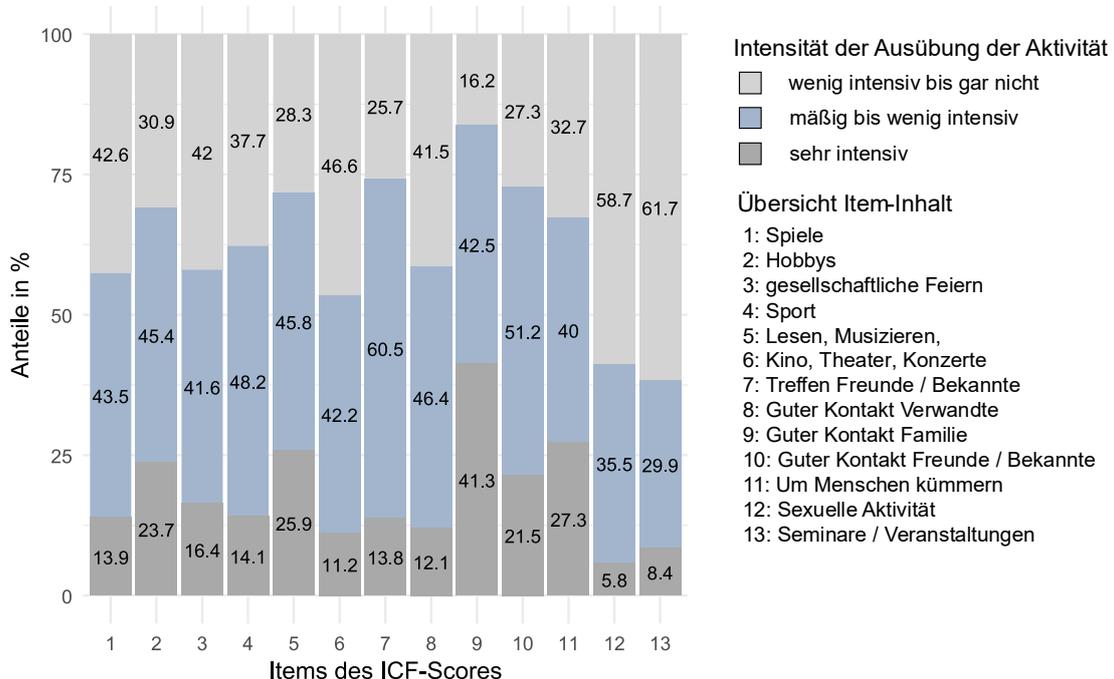
	Anzahl	Mittelwert	Median	Standardabweichung	Minimum	Maximum
BIPQ	265	40,6	41	10,6	8	67
HLC						
<i>internal</i>	254	9,7	9	2,3	3	15
<i>doctors</i>	245	7,8	8	1,9	4	15
<i>chance</i>	249	7	7	2,5	3	15
ADS-L	223	18,9	17	8,6	4	49
TSK	229	34,9	34	7,2	18	58
FSS	267	4,6	4,8	1,8	1	7
Energie	271	4	4	1,2	1	6

Die Tabelle zeigt ausgewählte intrinsische Faktoren des Auswertungskollektivs. Aufgeführt ist die Anzahl der gültigen Werte, Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum. BIPQ = *Brief Illness Perception overall Score* zur Erfassung der subjektiven Krankheitswahrnehmung; HLC = *Health Locus of Control* zur Erfassung von Kontrollüberzeugungen, ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, TSK = *Tampa Scale of Kinesiophobia*, FSS = *Fatigue Severity Scale*, Energie = SF-12 Item 9e, SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*.

### 3.1.3 Sozioökonomischer Status des Kollektivs

Der größte Teil der Patienten gab an, einen Realabschluss zu besitzen (n = 91), gefolgt von 87 Patienten mit (Fach-)Hochschulreife und 70 Patienten mit Hauptschulabschluss. Im Jahr 2011 gingen 40,4 % des Kollektivs einer bezahlten Arbeit nach. Die Mehrheit war als Angestellte (n = 71) tätig, während wenige als Beamte (n = 12), Arbeiter (n = 9), oder selbstständig (n = 7) arbeiteten. 21 Personen waren als Hausfrau oder -mann beschäftigt und eine Person befand sich auf Arbeitssuche. Insgesamt waren zu diesem Zeitpunkt 147 Patienten des Kollektivs berentet, davon 36,6 % vorzeitig aufgrund des SLE.

Der IMET-Score zur Messung einer Einschränkung der Teilhabe lag im Jahr 2014 bei durchschnittlich 3,7 pro Item (SD ± 2,3; Median 3,3), der Summenscore bei 32,3 (SD ± 20,8; Median 30,0). Für die Kategorie ICF „Hobbys“ (Items 1, 2, 5, 6) gaben 17,6 % (48 Personen) an, diese Aktivitäten „gar nicht bis wenig intensiv“ auszuüben, während 8,1 % (22 Personen) dies für die Fragen der Kategorie ICF „soziale Aktivitäten“ (Items 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13) berichteten. Eine detaillierte Übersicht der prozentualen Verteilung der 13 Fragen des ICF-Fragebogens ist in Abb. 7 zu finden.

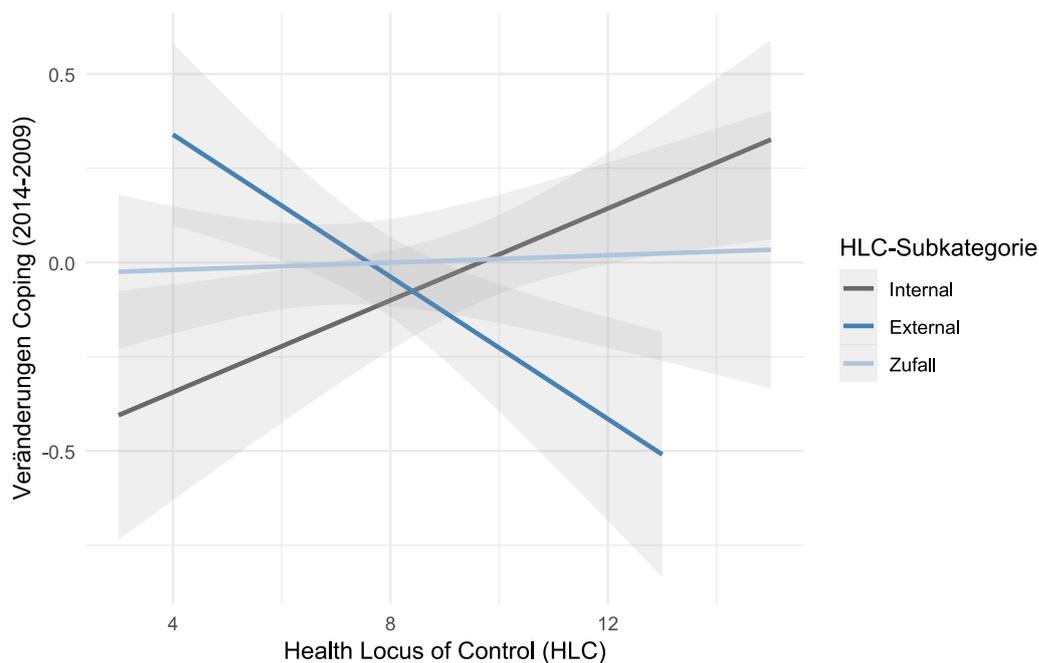


**Abb. 7: Ausprägung der sozialen Teilhabe im Kollektiv (mittels ICF)**

Die Abbildung zeigt die einzelnen Items (Fragen 1 bis 13) des Scores zur Erhebung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Abgefragt wird die Intensität der Teilhabe, z.B. „Ich mache jetzt bei Spielen mit“ (Frage 1). Aufgeführt sind die jeweiligen prozentualen Anteile mit welcher die Patienten die einzelnen Fragen beantwortet haben von „sehr intensiv“ (dunkelgrau) bis zu „wenig intensiv bis gar nicht“ (hellgrau).

### 3.2 Regressionsanalyse Coping

In der Regressionsanalyse zeigte sich eine signifikante Assoziation zwischen den Kontrollüberzeugungen und Veränderungen im Coping. Eine Erhöhung der internalen Kontrollüberzeugung um eine Einheit war mit einer Verbesserung des Copings um 0,06 Punkte verbunden (HLC internal:  $p = 0,01$ ; adj.  $R^2 = 0,03$ ). Im Gegensatz dazu führte eine Erhöhung der artzbezogenen Kontrollüberzeugungen um eine Einheit zu einer Verschlechterung des Copings um 0,09 Punkte (HLC external:  $p = 0,01$ ; adj.  $R^2 = 0,03$ ). Abb. 8 veranschaulicht die Richtung und Stärke der Regressionsergebnisse der HLC-Subskalen.



**Abb. 8: Zusammenhang HLC Subkategorien und Coping**

Die Abbildung stellt die Beziehung dar zwischen den drei Subkategorien „Internal“, „External“ und „Zufall“ des *Health-Locus of Control* (HLC) und den Veränderungen im Coping von 2009 auf 2014. Abgebildet sind die jeweiligen Regressionsgeraden, ergänzt durch die entsprechenden Konfidenzintervalle. Positive Werte auf der Coping-Skala entsprechen einer Verbesserung des Copings. Positive Werte auf der HLC-Skala zeigen eine stärkere Kontrollüberzeugung an.

Auch Veränderungen auf der Depressivitätsskala waren mit Veränderungen im Coping assoziiert (ADS-L  $\Delta$  2014 - 2008, vor Adjustierung nach Lügenkriterium:  $p = 0,04$ ; adj.  $R^2 = 0,02$ ). Mit jeder Zunahme um eine Einheit auf der ADS-L Skala verschlechterte sich das Coping um 0,01 Punkte. Nach Selektion der Teilnehmer anhand des beschriebenen Lügenkriteriums erwies sich dieser Zusammenhang jedoch nicht länger als signifikant.

Kinesiophobie stellte sich vor Adjustierung ebenfalls als signifikante Einflussvariable in Bezug auf Veränderungen im *Coping* dar (TSK vor Adjustierung:  $p = 0,04$ ; adj.  $R^2 = 0,01$ ). Eine Zunahme der Kinesiophobie um eine Einheit auf der TSK-Skala führte zu einer Verschlechterung des *Copings* um 0,02 Punkte. Nach Adjustierung wurde die Signifikanzgrenze von  $p \leq 0,05$  überschritten. Weitere Informationen zur Regression sind in Tabelle 10 aufgelistet.

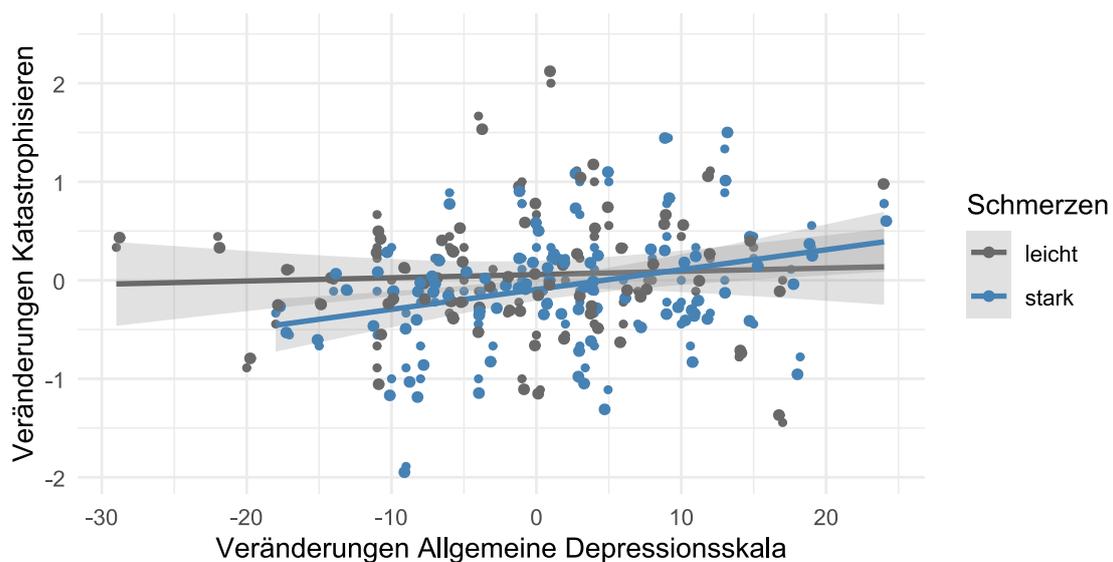
**Tabelle 10: Einflussfaktoren auf Veränderungen im *Coping***

unabhängige Variable	$\beta$	95%-KI	adj. $\beta$	adj. $R^2$	p
<b>Medizinisch</b>					
SLAQ mukokutan	- 0,03	- 0,09; 0,04	- 0,08	0,01	0,38
SLAQ Schmerzen	- 0,01	- 0,08; 0,05	- 0,04	- 0,01	0,65
Fatigue	0,07	- 0,08; 0,21	0,07	- 0,01	0,36
<b>Aktivität</b>					
FF Basis	0,01	- 0,00; 0,01	0,13	0,02	0,07
FF Freizeit	< 0,01	- 0,01; 0,01	< 0,01	< 0,01	0,99
FF Sport	< 0,01	- 0,00; 0,01	0,01	< 0,01	0,92
<b>Intrinsisch</b>					
ADS-L	- 0,01	- 0,02; 0,00	- 0,11	0,03	0,19
TSK	- 0,01	- 0,03; 0,00	- 0,13	0,02	0,09
HLC <i>internal</i>	0,06	0,01; 0,11	0,18	0,03	0,01*
HLC <i>doctors</i>	- 0,09	- 0,15; - 0,03	- 0,20	0,03	0,01*
HLC <i>chance</i>	0,02	- 0,03; 0,06	0,05	- 0,01	0,54
BIPQ	- 0,01	- 0,02; 0,00	- 0,09	0,01	0,21
<b>Teilhabe</b>					
IMET	- 0,04	- 0,10; 0,03	- 0,10	0,01	0,27
ICF soziale Aktivitäten	0,02	- 0,04; 0,07	0,07	- 0,02	0,58
ICF Hobbys	0,02	- 0,06; 0,10	0,06	- 0,01	0,56

Die Tabelle zeigt die adjustierten Regressionsergebnisse für Veränderungen im *Coping* in Bezug auf verschiedene unabhängige Variablen (adjustiert nach Alter, Schmerzen, Begleiterkrankungen, Nettoeinkommen). Signifikante Ergebnisse sind mit \* markiert ( $p \leq 0,05$ ). Dargestellt sind der nicht standardisierte Regressionskoeffizient ( $\beta$ ), das zugehörige Konfidenzintervall (95%-KI), der standardisierte Regressionskoeffizient (adj.  $\beta$ ), das adjustierte  $R^2$  und der p-Wert. SLAQ = *Systemic Lupus Activity Questionnaire*, Fatigue = SF-12 Item 9e, SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*, FF = Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität, ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, TSK = *Tampa Scale of Kinesiophobia*, HLC = *Health Locus of Control*, BIPQ = *Brief Illness Perception Questionnaire*, IMET = Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe, ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

### 3.3 Regressionsanalyse Katastrophisieren

Das Katastrophisieren wurde in der Regressionsanalyse ebenfalls primär durch Faktoren aus der Kategorie der „intrinsischen“ Faktoren signifikant beeinflusst. Es zeigte sich unter anderem ein Zusammenhang zwischen einer Zunahme auf der Depressivitätsskala und einer Verschlechterung des Katastrophisierens. Eine Verschlechterung des Depressivitätsscores um eine Einheit im Zeitraum von 2008 auf 2014 führte zu einem Anstieg des Katastrophisierens um 0,02 Punkte (ADS-L  $\Delta$  2014 - 2008:  $p < 0,01$ ; adj.  $R^2 = 0,08$ ). Abb. 9 veranschaulicht das Verhältnis der Veränderungen des Katastrophisierens von 2009 auf 2014 und der Veränderungen der Allgemeinen Depressionsskala von 2008 auf 2014. Die abgebildeten Patientendaten wurden nach Schmerzintensität (leicht = NRS  $\leq 4$ , stark = NRS  $> 4$ ) farblich unterteilt. Es zeigt sich eine signifikante Beziehung zwischen Veränderungen der depressiven Symptomatik und des Katastrophisierens, die durch die Schmerzintensität moduliert wird.



**Abb. 9: Zusammenhang ADS-L und Katastrophisieren**

Die Abbildung zeigt Veränderungen der Allgemeinen Depressionsskala (ADS-L) von 2008 auf 2014 in Relation zu Veränderungen des Katastrophisierens von 2009 auf 2014. Die Datenpunkte repräsentieren individuelle Veränderungen des LuLa-Kollektivs. Zusätzlich sind Regressionsgeraden mit den jeweiligen Konfidenzintervallen abgebildet. Mittels Farbkodierung werden die Patienten anhand ihrer vorliegenden Schmerzintensität (Mittelwert der Jahre 2009–2014, leicht = NRS  $\leq 4$  vs. stark = NRS  $> 4$ ) weiter unterteilt. Die mittels ADS-L erhobenen Daten wurden von unglaublichen Werten (Lügenkriterium) bereinigt. Positive Werte entsprechen sowohl auf der ADS-L Skala als auch auf der Katastrophisieren-Skala einer Verschlechterung.

Ferner war eine Steigerung der internalen Kontrollüberzeugung um eine Einheit auf der HLC-Skala mit einer Verbesserung des Katastrophisierens um 0,05 Punkte assoziiert (HLC internal:  $p = 0,01$ ;  $\text{adj. } R^2 = 0,04$ ). Nach Adjustierung zeigte sich zudem ein Zusammenhang zwischen Katastrophisieren und einer eingeschränkten Teilhabe. Eine Zunahme der Einschränkung um eine Einheit war mit einer Verschlechterung des Katastrophisierens um 0,04 Punkte verbunden (IMET:  $p = 0,05$ ;  $\text{adj. } R^2 = 0,02$ ). Tabelle 11 gibt einen Überblick über die Ergebnisse. Zusätzlich zeigten sich positive Korrelationen des IMET zu Schmerzen ( $\rho = 0,53$ ) und der Anzahl der Begleiterkrankungen ( $\rho = 0,44$ ) sowie eine schwach negative Korrelation mit dem Nettoeinkommen ( $\rho = -0,24$ ).

**Tabelle 11: Einflussfaktoren auf Veränderungen im Katastrophisieren**

Unabhängige Variable	$\beta$	95%-KI	adj. $\beta$	adj. $R^2$	p
<b>Medizinisch</b>					
SLAQ mukokutan	$> -0,01$	- 0,05; 0,04	- 0,02	- 0,01	0,84
SLAQ Schmerzen	$< 0,01$	- 0,04; 0,04	0,01	- 0,01	0,93
Fatigue	0,08	- 0,02; 0,17	0,12	0,01	0,12
<b>Aktivität</b>					
FF Basis	$< 0,01$	- 0,00; 0,01	0,06	0,01	0,38
FF Freizeit	$> -0,01$	- 0,01; 0,00	- 0,04	$< 0,01$	0,56
FF Sport	$< 0,01$	- 0,00; 0,00	0,05	$< 0,01$	0,49
<b>Intrinsisch</b>					
ADS-L	0,02	0,01; 0,03	0,24	0,08	$< 0,001^*$
TSK	$> -0,01$	- 0,01; 0,01	- 0,01	$< 0,01$	0,94
HLC <i>internal</i>	- 0,05	- 0,08; - 0,01	- 0,18	0,04	0,01*
HLC <i>doctors</i>	0,01	- 0,03; 0,06	0,04	$< 0,01$	0,60
HLC <i>chance</i>	0,02	- 0,01; 0,05	0,08	0,01	0,25
BIPQ	0,01	0,00; 0,01	0,11	0,01	0,15
<b>Teilhabe</b>					
IMET	0,04	0,00; 0,08	0,17	0,02	0,05*
ICF soziale Aktivitäten	0,03	- 0,01; 0,07	0,20	0,05	0,10
ICF Hobbys	0,05	- 0,01; 0,10	0,16	0,09	0,09

Die Tabelle zeigt die adjustierten Regressionsergebnisse für Veränderungen im Katastrophisieren in Bezug auf verschiedene unabhängige Variablen (adjustiert nach Alter, Schmerzen, Begleiterkrankungen, Nettoeinkommen). Signifikante Ergebnisse sind mit \* markiert ( $p \leq 0,05$ ). Dargestellt sind der nicht standardisierte Regressionskoeffizient ( $\beta$ ), das zugehörige Konfidenzintervall (95%-KI), der standardisierte Regressionskoeffizient (adj.  $\beta$ ), das adjustierte  $R^2$  und der p-Wert. SLAQ = *Systemic Lupus Activity Questionnaire*, Fatigue = SF-12 Item 9e, SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*, FF = Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität, ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, TSK = *Tampa Scale of Kinesiophobia*, HLC = *Health Locus of Control*, BIPQ = *Brief Illness Perception Questionnaire*, IMET = Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe, ICF = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

### **3.4 Korrelationsanalyse gesundheitlicher Kontrollüberzeugungen**

Da sich gesundheitliche Kontrollüberzeugungen in der Regression als relevante Faktoren in Bezug auf die Krankheitsbewältigung herausstellten, wurden ergänzende Untersuchungen durchgeführt. In einer einseitigen Korrelationsanalyse wurde der Zusammenhang zwischen internaler und externaler Kontrollauffassung und verschiedenen lebensstilassoziierten Aspekten überprüft.

Dabei zeigte sich, dass eine internale Kontrollüberzeugung positiv mit der körperlichen Summenskala der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie der Fähigkeit, über einen Kilometer zu Fuß laufen zu können, korreliert. Umgekehrt wiesen diese beiden Faktoren eine negative Korrelation zu externalen Kontrollüberzeugungen auf. Darüber hinaus ergaben sich positive Korrelationen zwischen einer externalen Kontrollauffassung und dem BMI, erhöhten Cholesterinwerten, dem Vorliegen von Diabetes mellitus sowie der Ausführung von Sportaktivitäten.

Zusätzlich wurde der Zusammenhang zwischen gesundheitlicher Kontrollüberzeugung und psychischer Gesundheit untersucht. Es zeigte sich eine negative Korrelation zwischen einer internalen Kontrollüberzeugung und dem Depressivitätsscore. Keine Korrelation konnte hingegen zwischen einer externalen Kontrollüberzeugung und dem Depressivitätsscore festgestellt werden. Für Kinesiophobie fand sich eine negative Korrelation zur internalen und eine positive Korrelation zur externalen Kontrollüberzeugung. Ergänzend zeigte sich für den BIPQ, der zur Ermittlung der Krankheitswahrnehmung verwendet wurde, eine negative Korrelation zur internalen Kontrollüberzeugung und eine positive Korrelation zur externalen Kontrollüberzeugung. Die detaillierten Korrelationsergebnisse können Tabelle 12 entnommen werden.

**Tabelle 12: Korrelationen der Kontrollüberzeugungen**

	Korrelationskoeffizient	p
Body-Mass-Index, 2014		
Kontrollüberzeugung internal	0,03	0,71
Kontrollüberzeugung external	0,17	< 0,01*
Erhöhte Cholesterinwerte, 2014		
Kontrollüberzeugung internal	0,01	0,58
Kontrollüberzeugung external	0,17	0,01*
Diabetes mellitus, 2014		
Kontrollüberzeugung internal	0,02	0,60
Kontrollüberzeugung external	0,16	0,01*
Körperliche Summenskala (SF-12 KSK), 2014		
Kontrollüberzeugung internal	0,22	< 0,001*
Kontrollüberzeugung external	- 0,12	0,03*
Sportaktivitäten (FF), 2009		
Kontrollüberzeugung internal	0,09	0,08
Kontrollüberzeugung external	- 0,11	0,05*
> 1 km zu Fuß gehen (SF-12 Item 3g), 2014		
Kontrollüberzeugung internal	0,17	< 0,01*
Kontrollüberzeugung external	- 0,19	< 0,01*
Depressivität (ADS-L), 2014		
Kontrollüberzeugung internal	- 0,19	< 0,001*
Kontrollüberzeugung external	0,01	0,43
Kinesiophobie (TSK), 2013		
Kontrollüberzeugung internal	- 0,11	0,05*
Kontrollüberzeugung external	0,20	< 0,01*
Krankheitswahrnehmung (BIPQ), 2013		
Kontrollüberzeugung internal	- 0,30	< 0,001*
Kontrollüberzeugung external	0,13	0,02*

Die Tabelle zeigt die Ergebnisse einer einseitigen Korrelationsanalyse nach Spearman. Untersucht wurde der Zusammenhang zwischen einer internalen bzw. externalen gesundheitlichen Kontrollüberzeugung (HLC, erhoben 2013) und verschiedenen Lebensstilfaktoren. Signifikante Ergebnisse sind mit \* markiert ( $p \leq 0,05$ ). Aufgeführt sind der Korrelationskoeffizient ( $\rho$ ) und der p-Wert. SF-12 = *12-Item Short Form Health Survey*, FF = *Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität*. ADS-L = *Allgemeine Depressionsskala Langform*, TSK = *Tampa Scale of Kinesiophobia*, BIPQ = *Brief Illness Perception Questionnaire*.

### 3.5 Direktionalitäts-Analyse

Ergänzend zur Regressionsanalyse wurde eine vertiefende Untersuchung der Richtungsabhängigkeit durchgeführt. Dabei wurde geprüft, ob ausgewählte Faktoren im zeitlichen Verlauf mit Veränderungen der Krankheitsbewältigung assoziiert waren. Fisher-Exakt-Tests zeigten signifikante Zusammenhänge zwischen Veränderungen der Krankheitsbewältigung und den Faktoren Fatigue, Schmerzausprägung sowie sozialer Teilhabe. Eine Übersicht der Ergebnisse dieser Untersuchung ist in Tabelle 13 dargestellt.

**Tabelle 13: Ergänzende Analyse der Richtung der Beeinflussung**

	<i>Coping</i>			Katastrophisieren		
	OR	95%-KI	p	OR	95%-KI	p
<b>Depressivität</b>						
depressiv t0	1,15	0,59; 2,24	0,75	0,69	0,34; 1,38	0,33
Score verschlechtert t0 → t1	0,86	0,44; 1,68	0,75	1,76	0,89; 3,55	0,1
depressionsfrei t0 → t1	1,39	0,52; 3,90	0,5	0,59	0,21; 1,54	0,28
<b>Fatigue</b>						
viel Energie t0	0,51	0,29; 0,90	0,02*	1,34	0,75; 3,31	0,38
Energiezunahme t0 → t1	1,39	0,58; 3,31	0,51	0,17	0,05; 0,61	< 0,01*
<b>Mukokutane Ausprägung</b>						
schwer t0	0,9	0,51; 1,59	0,79	1,17	0,64; 2,16	0,66
Reduktion t0 → t1	1,12	0,52; 2,42	0,86	1,23	0,57; 2,61	0,6
<b>Schmerzausprägung</b>						
schwer t0	1,58	0,84; 2,95	0,16	1,02	0,53; 1,98	1
Reduktion t0 → t1	1,33	0,68; 2,60	0,5	0,25	0,09; 0,68	< 0,01*
<b>Beeinträchtigung allgemein</b>						
eingeschränkt t0	0,85	0,49; 1,47	0,6	1,07	0,60; 1,90	0,89
Reduktion t0 → t1	1,1	0,48; 2,53	0,85	0,62	0,24; 1,53	0,62
<b>Soziale Kontakte</b>						
eingeschränkt t0	1,32	0,78; 2,21	0,36	0,68	0,40; 1,17	0,17
Zunahme t0 → t1	1,43	0,64; 3,17	0,42	0,3	0,11; 0,83	0,02*
<b>Hobbys</b>						
eingeschränkt t0	1,43	0,79; 2,61	0,21	0,72	0,39; 1,33	0,3
Zunahme t0 → t1	1,9	0,55; 7,45	0,28	0,32	0,06; 1,24	0,1

Aufgeführt sind die ergänzenden Untersuchungen mit Odds Ratio (OR), 95%-Konfidenzintervall (95%-KI) und p-Werten (p) jeweils für *Coping* und Katastrophisieren. Signifikante Ergebnisse sind mit \* markiert ( $p \leq 0,05$ ). Untersucht wurde der Ausgangszustand zu Beginn der Erhebung (Zeitpunkt t0) sowie die Veränderung zwischen Anfang und Ende der Erhebung (Zeitpunkt t0 auf t1) für Depressivität (ADS-L), Fatigue (SF-12 Item 9e), mukokutane Ausprägung (SLAQ mukokutan), Schmerzausprägung (SLAQ Schmerzen), Beeinträchtigung allgemein (SF-12 Item 4c), Kontaktbeeinträchtigung (SF-12 Item 10) und Hobbybeeinträchtigung (SF-12 Item 3b). ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, SF-12 = 12-Item Short Form Health Survey, SLAQ = Systemic Lupus Activity Questionnaire.

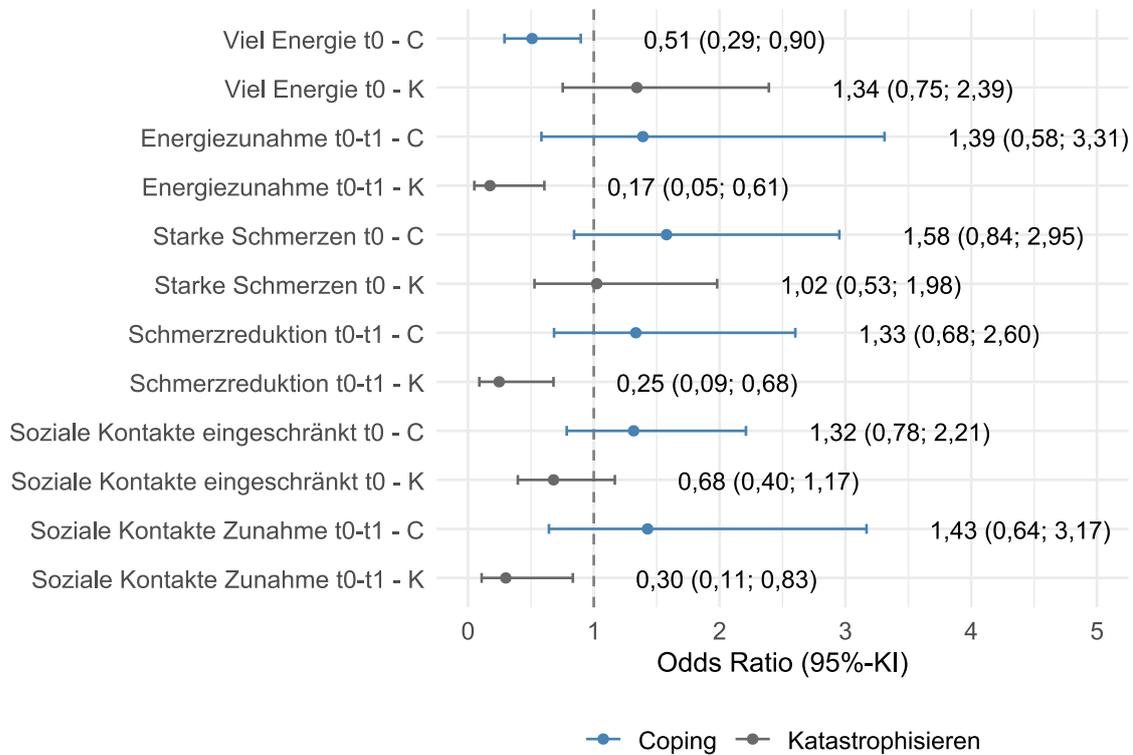
Für die Untersuchung der Direktionalität wurden Items des SF-12 verwendet, da dazu Werte aus jedem Jahr von 2009 bis 2014 vorlagen. Es zeigten sich Korrelationen zu folgenden, zuvor in der Regression reziprok verwendeten, Faktoren: Item 10 wies eine mittelstarke positive Korrelation zur Teilhabe an sozialen Aktivitäten (ICF Soziale Aktivitäten,  $\rho = 0,45$ ,  $p < 0,001$ ) und eine negative Korrelation zur Einschränkung der Teilhabe (IMET,  $\rho = -0,54$ ,  $p < 0,001$ ) auf. Item 3b ergab eine positive Korrelation zum Ausüben von Hobbys (ICF Hobbys,  $\rho = 0,21$ ,  $p < 0,001$ ) und eine negative Korrelation zur Einschränkung der Teilhabe (IMET,  $\rho = -0,55$ ,  $p < 0,001$ ). Item 9e zeigte eine positive Korrelation zur *Fatigue Severity Scale* ( $\rho = 0,37$ ,  $p < 0,001$ ). Für konkrete Informationen zum Inhalt der Items siehe Tabelle 4 in Kapitel 2.2.3.

In der Untersuchung zur Richtungsabhängigkeit zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Energielevel im Jahr 2009 und Veränderungen im *Coping*. Patienten, die 2009 angaben, viel Energie zu haben (SF-12, Item 9e), hatten im Verlauf eine halb so große Chance, ihr *Coping* zu verbessern, wie Patienten, die angaben wenig Energie zu haben [OR = 0,51 (KI = 0,29; 0,90);  $p = 0,02$ ]. Der durchschnittliche *Coping*-Score für Patienten mit viel Energie lag 2009 bei 2,93 (SD 1,02), während er bei Patienten mit wenig Energie 2,69 (SD 0,79) betrug. Ein anderes Ergebnis zeigte sich für den Verlauf von Fatigue und Katastrophisieren: Die Wahrscheinlichkeit, dass Patienten, die von 2009 auf 2014 einen Energiezuwachs erfuhren, sich im Katastrophisieren verschlechterten, war über 80 % geringer als die von Patienten ohne Energiezuwachs [OR = 0,17 (KI = 0,05; 0,61);  $p < 0,01$ ].

Bezogen auf die Schmerzausprägung (SLAQ) zeigte der Fisher-Exakt-Test einen signifikanten Zusammenhang zwischen einer Schmerzreduktion und einer Abnahme des Katastrophisierens. Personen, die von 2009 auf 2014 eine Reduktion ihrer Schmerzen angaben, hatten im Verlauf eine etwa 75 % geringere Wahrscheinlichkeit, eine Zunahme des Katastrophisierens zu erfahren als Personen ohne Schmerzreduktion [OR = 0,25 (KI = 0,09; 0,68);  $p < 0,01$ ].

Im Bereich der sozialen Partizipation präsentierte sich folgendes Ergebnis: Die Wahrscheinlichkeit, dass Patienten, die von 2009 auf 2014 vermehrt sozialen Aktivitäten nachgingen (SF-12 Item 10), eine Zunahme des Katastrophisierens erfuhren, war knapp 70 % geringer als die von Patienten ohne eine solche Verbesserung. Damit zeigte sich eine Verbesserung der sozialen Aktivität signifikant mit einer Abnahme des Katastrophisierens assoziiert [OR = 0,30 (KI = 0,11; 0,83);  $p = 0,02$ ].

Für Depressivität, Hautbeteiligung, allgemeine Beeinträchtigung sowie die Einschränkung von Hobbys konnten keine signifikanten Ergebnisse in den ergänzenden Untersuchungen zur Richtungsabhängigkeit nachgewiesen werden. Abb. 10 gibt mittels Forest Plot eine Übersicht der signifikanten Kategorien der Direktionalitäts-Analyse.



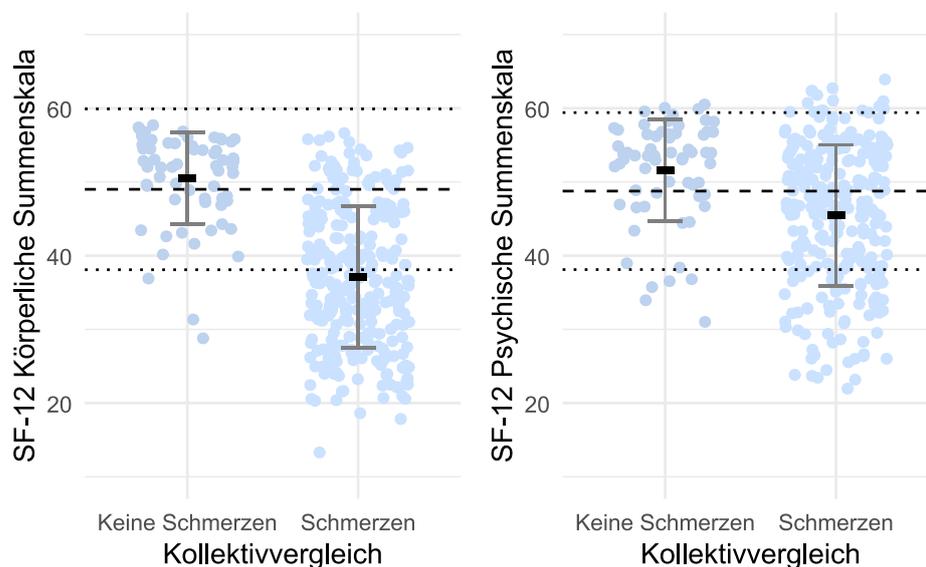
**Abb. 10: Forest Plot der Odds Ratio zur Direktionalitäts-Analyse**

In einem Forest Plot dargestellt sind die Odds Ratios (OR) mit 95 %-Konfidenzintervallen (KI) für die signifikanten Untersuchungskategorien der Direktionalitäts-Analyse im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung. Auf der y-Achse sind die untersuchten Faktoren aufgelistet, t0 = Erhebungsjahr 2009, t1 = Erhebungsjahr 2014, -C = *Coping*, -K = *Katastrophisieren*. Die Punkte und Linien repräsentieren die Effektgrößen (*Coping* in blau, *Katastrophisieren* in grau). Die vertikale gestrichelte Linie bei OR = 1 kennzeichnet den Null-Effekt. Informationen zur Konzeption der Analyse finden sich in Kapitel 2.5.

### 3.6 Regressionsanalyse Kollektivvergleich

Ergänzend von Interesse war, ob sich ausgeschlossene schmerzfreie LuLa-Patienten in medizinischen Parametern (krankheitsspezifisch, Medikation) und den in der Regression signifikanten Aspekten vom Auswertungskollektiv unterschieden. Es wurden in allen untersuchten Kategorien signifikante Unterschiede detektiert.

Für die körperliche Summenskala der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte sich, dass LuLa-Patienten mit Schmerzen signifikant schlechtere Scores aufwiesen als Patienten ohne Schmerzen (SF-12 KSK:  $\beta = - 11,44$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,45$ ). Gleiches konnte für die psychische Summenskala nachgewiesen werden (SF-12 PSK:  $\beta = - 6,69$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,15$ ), siehe Abb. 11.



**Abb. 11: Kollektivvergleich PSK und KSK**

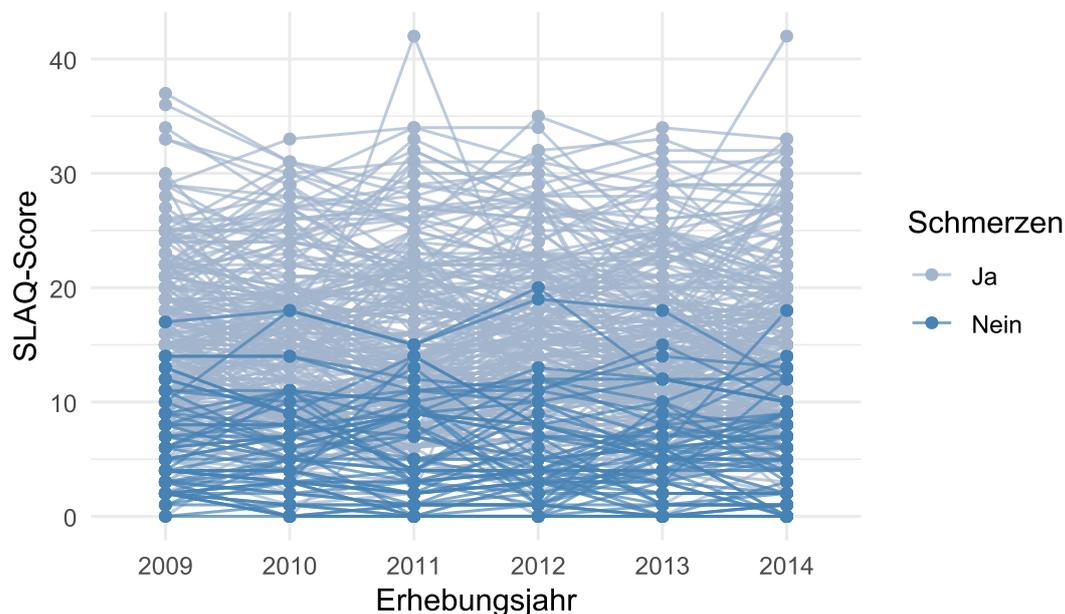
Die Abbildung zeigt im Kollektivvergleich nebeneinander die Summenskalen für die körperliche (links) und psychische (rechts) Gesundheit von Patienten mit und ohne Schmerzen. Innerhalb der Punktwolken sind die durchschnittlichen Summenskalenwerte (der Jahre 2009–2014) inklusive Standardabweichung für LuLa-Patienten mit und ohne Schmerzen angegeben. Die horizontal gestrichelte Linie markiert die Durchschnittswerte für KSK (49,0) und PSK (48,8) einer repräsentativen Stichprobe 18- bis 79-jähriger deutscher Frauen entnommen aus dem Bundes-Gesundheitssurvey 1998 [122]. Die horizontal gepunktete Linie zeigt die dazugehörigen Standardabweichungen. SF-12 = 12-Item Short Form Health Survey, KSK = körperliche Summenskala, PSK = psychische Summenskala.

Die Regression zeigte des Weiteren einen Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein von Schmerzen und dem Auftreten beziehungsweise der Ausprägtheit eines Lupus-Schubs (Lupus-Schub:  $\beta = 0,65$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,19$ ). Schmerzfreie Patienten wiesen

zudem signifikant weniger Fatigue auf. Gehörten Patienten dem „Schmerzkollektiv“, stieg der Fatigue-Score um 1,81 im Vergleich zu Patienten ohne Schmerzen (FSS:  $\beta = 1,81$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,25$ ).

Bezüglich der Einnahme von Medikamenten fiel auf, dass eine Zuordnung in das „Schmerzkollektiv“ mit einer Steigerung der Anzahl lupusspezifischer Medikamente um 0,56 einherging (Anzahl lupusspezifischer Medikamente:  $\beta = 0,56$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,04$ ). Während bei der Einnahme von Prednisolon in einer Dosierung von weniger als 7,5 mg pro Tag kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen festgestellt werden konnte, zeigte sich bei Dosierungen von mehr als 7,5 mg pro Tag ein Zusammenhang mit dem Vorhandensein von Schmerzen ( $\beta = 0,111$ ;  $p = 0,01$ ; adj.  $R^2 = 0,06$ ).

Schmerzfreie LuLa-Patienten hatten insgesamt signifikant niedrigere SLAQ-Scores: Bei Zuordnung in das „Schmerzkollektiv“ stieg der SLAQ-Score um 8,49 Einheiten (SLAQ-Score:  $\beta = 8,49$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,42$ ). Graphisch (siehe Abb. 12) bestätigte sich eine deutliche Differenz der Scores beider Gruppen.



**Abb. 12: SLAQ-Score in Kohorten mit und ohne Schmerzen**

Die Abbildung zeigt mittels Parallelkoordinaten die Entwicklung des SLAQ-Scores über einen Verlauf von sechs Jahre unter Berücksichtigung des Vorhandenseins von Schmerzen (Farbkodierung: keine Schmerzen = blau, Schmerzen = grau). SLAQ = *Systemic Lupus Activity Questionnaire*.

Von den im Zusammenhang mit der Krankheitsbewältigung signifikanten Variablen zeigten sich in der vergleichenden Regression unter anderem Unterschiede hinsichtlich der internalen Kontrollüberzeugung. Handelte es sich um Patienten, die Schmerzen angaben,

verschlechterte sich die interne Kontrollüberzeugung um 1,67 Einheiten (HLC internal:  $\beta = -1,67$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,07$ ). Auch für die Kinesiophobie bedeutete eine Zugehörigkeit zum Schmerzkollektiv eine Steigerung des Scores um 5,37 im Vergleich zu Patienten ohne Schmerzen (TSK:  $\beta = 5,37$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,13$ ). Des Weiteren zeigte die Regression, dass Patienten mit Schmerzen eine signifikant stärkere Beeinträchtigung der Teilhabe aufwiesen (IMET:  $\beta = 2,5$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2$ ). Weitere Informationen zu den Regressionsergebnissen sind Tabelle 14 zu entnehmen.

**Tabelle 14: Vergleichende Regression der Kollektive mit und ohne Schmerzen**

Vergleichsvariable (abhängige Variable)	$\beta$	95%-KI	adj. $\beta$	adj. $R^2$	p
<b>Allgemein medizinisch</b>					
SF-12 KSK	- 11,44	- 14,61; - 8,27	- 0,43	0,45	< 0,001*
SF-12 PSK	- 6,69	- 10,15; - 3,23	- 0,29	0,15	< 0,001*
SLAQ-Score	8,49	6,66; 10,32	0,47	0,42	< 0,001*
Lupus Schub	0,65	0,43; 0,87	0,36	0,19	< 0,001*
BILD	0,12	- 0,35; 0,59	0,03	0,038	0,62
Fatigue	1,81	1,24; 2,37	0,36	0,25	< 0,001*
<b>Medikation</b>					
Lupusspezifische Medikamente	0,56	0,25; 0,86	0,23	0,07	< 0,001*
NSAR	0,24	0,12; 0,36	0,25	0,07	< 0,001*
Prednisolon < 7,5 mg/Tag	0,06	- 0,08; 0,20	0,06	- 0,01	0,40
Prednisolon > 7,5 mg/Tag	0,11	0,02; 0,19	0,17	0,06	0,01*
Hydroxychloroquin	0,04	- 0,12; 0,20	0,03	0,02	0,64
<b>Intrinsisch</b>					
ADS-L	1,04	- 3,63; 5,71	0,03	0,01	0,66
HLC <i>internal</i>	- 1,67	- 2,45; - 0,88	- 0,27	0,07	< 0,001*
HLC <i>doctors</i>	- 0,47	- 1,11; 0,18	- 0,09	0,08	0,16
HLC <i>chance</i>	0,13	- 0,71; 0,96	0,02	< 0,01	0,77
TSK	5,37	2,75; 7,98	0,27	0,13	< 0,001*
<b>Teilhabe</b>					
IMET	2,50	1,83; 3,18	0,39	0,34	< 0,001*

Die Tabelle zeigt die adjustierten Regressionsergebnisse verschiedener abhängiger Variablen in Bezug auf den Schmerzstatus. Adjustierung nach Alter, Geschlecht, BMI, Erkrankungsdauer, Anzahl Begleiterkrankungen, Nettoeinkommen. Signifikante Ergebnisse sind mit \* markiert ( $p \leq 0,05$ ). Dargestellt sind der nicht standardisierte Regressionskoeffizient ( $\beta$ ), das zugehörige 95 %-Konfidenzintervall (95%-KI), der standardisierte Regressionskoeffizient (adj.  $\beta$ ), das adjustierte  $R^2$  und der p-Wert. SF-12 = 12-Item Short Form Health Survey, KSK = körperliche Summenskala, PSK = psychische Summenskala, SLAQ-Score = Systemic Lupus Activity Questionnaire Score, BILD = Brief Index of Lupus Damage, Fatigue = Fatigue Severity Scale, NSAR = Nichtsteroidales Antirheumatikum, ADS-L = Allgemeine Depressionsskala Langform, HLC = Health Locus of Control, TSK = Tampa Scale of Kinesiophobia, IMET = Index zur Messung von Einschränkung und Teilhabe.

## 4 Diskussion

Der SLE stellt für Betroffene durch Auswirkungen auf körperlicher und psychischer Ebene sowie durch eine deutliche Einschränkung der Lebensqualität eine lebenslange Belastung dar [14]. Was die Krankheitsbewältigung im Positiven als auch im Negativen beeinflusst und damit maßgeblich den Krankheitsverlauf bestimmen kann, ist weitgehend ungeklärt. Im Rahmen dieser Arbeit wurden verschiedene Einflussgrößen im Hinblick auf Veränderungen der Krankheitsbewältigung bei Patienten mit SLE über einen Zeitraum von fünf Jahren untersucht. Dabei lag der Fokus auf veränderbaren Aspekten, mit dem Ziel, potenzielle Ansatzpunkte zur Unterstützung der Krankheitsbewältigung zu identifizieren. Als besonders relevant zeigten sich intrinsische Faktoren sowie die soziale Teilhabe. Zudem fielen signifikante Unterschiede hinsichtlich des Vorliegens von Schmerzen auf.

### 4.1 Schmerzassoziierte Auffälligkeiten des Kollektivs

Die LuLa-Kohorte, deren Teilnehmer das Auswertungskollektiv darstellten, zeigte sich in vergangenen Untersuchungen repräsentativ für deutsche Lupus-Betroffene [123]. Eine Besonderheit des Kollektivs dieser Arbeit liegt darin, dass es auf SLE-Patienten mit Schmerzen beschränkt ist. Schmerzen haben als häufiges, zentrales Symptom einen signifikanten Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität und das Krankheitsmanagement [17, 18]. Mittels PRSS wurde gezielt schmerzbasierendes Bewältigungsverhalten erfasst (siehe Kapitel 2.2.1). Im Jahr 2009 wurde die durchschnittliche Schmerzintensität des Kollektivs mit 3,9 (NRS) angegeben. Dieser Wert liegt im Mittelfeld beispielhafter anderer SLE-Studien, die Schmerzwerte zwischen 3,4 (bei einem Durchschnittsalter von 40,5 Jahren) [44] und 5,3 (bei einem Durchschnittsalter von 48,4 Jahren) [124] berichten. Von diesem Ausgangswert von 3,9 im Jahr 2009 (bei einem durchschnittlichen Alter von 51 Jahren) stieg der mittlere Schmerzwert sechs Jahre später auf 4,2. Diese Veränderung unterstützt die Hypothese einer altersabhängigen Zunahme der Schmerzintensität, wie sie auch in anderen Studien zu SLE beschrieben wurden [124, 125].

Aufgrund der Auswahl eines schmerzfokussierten Fragebogens wurden schmerzfremde SLE-Patienten der LuLa-Kohorte nicht in die Analyse einbezogen, sodass keine direkte Aussage darüber getroffen werden kann, wie sich die Krankheitsbewältigung bei diesen Patienten unterscheiden würde. Der Einfluss von Schmerzen auf den psychischen und physischen Zustand sowie die Krankheitswahrnehmung und -bewältigung sollte dennoch beachtet

werden, weshalb in der Regression unter anderem nach der Schmerzintensität adjustiert wurde. Die gesonderte Untersuchung, ob die Schmerzausprägung verschiedener Schmerzarten (wie Brustschmerzen beim Einatmen, Kopfschmerzen oder Gelenkschmerzen) mit der Krankheitsbewältigung assoziiert ist, ergab keine signifikanten Ergebnisse.

In der angeschlossenen Vergleichsanalyse zwischen dem schmerz betroffenen Untersuchungskollektiv und einem schmerzfreien Vergleichskollektiv wurden hingegen zahlreiche Unterschiede festgestellt. Die Unterschiede legen nahe, dass Schmerzen eine Vielzahl von Aspekten der Lebensqualität bei SLE-Patienten maßgeblich beeinflussen, was in der Literatur dokumentiert ist [17, 126]. Auch wenn in dieser Arbeit kein direkter Vergleich der Krankheitsbewältigung von schmerz betroffenen und schmerzfreien SLE-Patienten vorgenommen wurde, gibt es Hinweise darauf, dass Schmerzen diese beeinflussen. Unter anderem warfen Flor et al. in ihrer Arbeit zum PRSS bereits die Frage auf, ob persistierende Schmerzen dazu führen, dass negative Lebensereignisse als noch belastender wahrgenommen werden [79].

#### **4.1.1 Schmerzen und Krankheitsaktivität**

Auffällig in der Vergleichsanalyse war insbesondere, dass Personen mit Schmerzen im Vergleich zu Personen ohne Schmerzen eine signifikant höhere selbstberichtete Krankheitsaktivität (SLAQ) aufwiesen. Diese lag um durchschnittlich 8,5 Einheiten höher bei einer Range von 0 bis 37. Die selbstberichtete Krankheitsaktivität des Schmerzkollektivs betrug im Jahr 2009 durchschnittlich 15,3, womit sie 6,2 Einheiten oberhalb des Wertes der deutschen Validierungsstudie liegt [81]. Eine mögliche Interpretation dieser Ergebnisse ist, dass die Schmerzen in einem direkten Zusammenhang mit einer höheren Krankheitsaktivität stehen. Dies wird durch eine Studie von Falasinnu et al. unterstützt, deren SLE-Patienten mit einer im Mittel höheren Schmerzintensität eine noch höhere selbstberichtete Krankheitsaktivität (SLAQ 16,2) aufwiesen [124]. Ebenso stellten Waldheim et al. fest, dass die objektiv gemessene Krankheitsaktivität (SLAM und SLEDAI) bei SLE-Patienten mit starken Schmerzen mehr als doppelt so hoch war wie bei SLE-Patienten mit geringerer Schmerzintensität. Die Autoren vermuteten, dass die inflammatorische Aktivität bei den Patienten mit starken Schmerzen unzureichend kontrolliert war und die Beschwerden unter anderem darauf zurückzuführen seien [127].

Dass die Wahrnehmung von Symptomen nicht allein durch die objektiv gemessene Krankheitsaktivität (SLEDAI) erklärbar ist, schlussfolgerten hingegen Somers et al. in einer Studie mit 74 SLE-Patienten. Insbesondere seien die Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf die Schmerzkontrolle und das Schmerz-Katastrophisieren für die subjektive Einschätzung von Symptomen relevant [64]. Die Ergebnisse legen nahe, dass eine schmerzbedingte negative Grundstimmung die Bewertung der eigenen Gesundheit möglicherweise beeinträchtigt.

Dies führt zu zwei potenziellen Erklärungsansätzen für die ebenfalls schlechteren körperlichen und psychischen Summenskalen (SF-12) des Schmerzkollektivs im Vergleich zu schmerzfremen LuLa-Patienten. Die Werte lagen zudem mit einer KSK von 37,3 und einer PSK von 46,0 deutlich unterhalb der Vergleichswerte der deutschen weiblichen Normalbevölkerung (KSK 49,0; PSK 48,8) [122]. Einerseits könnten die Unterschiede durch die direkten Auswirkungen der Schmerzen [17, 128] sowie durch die berichtete höhere Krankheitsaktivität bedingt sein [125]. Andererseits könnte eine schmerzbedingte negative (katastrophisierende) Grundstimmung dazu führen, dass die eigene Gesundheit schlechter bewertet wird. Alle Scores, die in dieser Arbeit verwendet wurden, basieren auf subjektiven Einschätzungen der Patienten und können dementsprechend durch die individuelle Wahrnehmung sowie Begleitumstände beeinflusst werden [129]. Damit im Einklang beobachteten Galvez-Sánchez et al. in einem Kollektiv bestehend aus 113 Frauen mit Fibromyalgie, dass Schmerz-Katastrophisieren den negativen Einfluss von Schmerzen auf die körperliche und psychische Funktion sowie generelle Gesundheitswahrnehmung vermittelt. Sie schlussfolgerten, dass Katastrophisieren die Aufmerksamkeit auf den bedrohlichen Stimulus (in diesem Fall Schmerzen) lenkt und damit zu einer verstärkt negativen Krankheitswahrnehmung führt. Aus dieser Ausgangslage heraus werden negative Faktoren wie Symptome überinterpretiert, während positive Aspekte weniger beachtet werden [55]. Im Rahmen dieser Arbeit konnten jedoch keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Krankheitswahrnehmung (BIPQ) und der -bewältigung (insbesondere dem Katastrophisieren) nachgewiesen werden.

Ein weiterer Unterschied, der sich im Schmerzvergleich des LuLa-Kollektivs herausstellte, war die Anzahl der eingenommenen lupusspezifischen Medikamente sowie die Einnahme von NSAR und Prednisolon in Dosierungen von mehr als 7,5 mg pro Tag. Die im Vergleich vermehrte Einnahme von Schmerzmitteln wie NSAR lässt sich grundsätzlich mit dem Hauptunterschied zwischen den beiden Kollektiven – den Schmerzen erklären. Die erhöhte

Einnahme lupusspezifischer Medikamente ist aus klinischer Sicht mit der im Schmerzkollektiv festgestellten höheren Krankheitsaktivität vereinbar. Ebenso wurde in der Literatur eine Assoziation zwischen einer vermehrten Einnahme von Glukokortikoiden und erhöhter Krankheitsaktivität beschrieben [125, 130].

Vor dem Hintergrund, dass die Krankheitsaktivität aufgrund einer schmerzbedingten, negativ-katastrophisierenden Grundstimmung potenziell subjektiv schlechter bewertet wird, sollte eine vermehrte Einnahme von Glukokortikoiden hingegen kritisch hinterfragt werden. Die Mehrheit der Studien zeigt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der Glukokortikoid-Einnahme beziehungsweise -Dosis und den berichteten Schmerzen bei SLE-Patienten [31, 35, 127]. Dennoch könnte die tägliche Glukokortikoid-Dosis als Determinante der wahrgenommenen Krankheitsaktivität eine Rolle spielen. Dima et al. beschrieben in einer Studie mit 73 an SLE erkrankten Frauen, dass sowohl Patienten als auch behandelnde Ärzte die Krankheitsaktivität bei höheren Tagesdosen als ausgeprägter einschätzten. Die Autoren schlussfolgerten, dass Patienten die Dosis möglicherweise mit der Erkrankungsschwere assoziieren, was die Wahrnehmung ihres Gesundheitszustands unabhängig von der klinischen Krankheitsaktivität beeinflussen könnte [43]. Des Weiteren gibt es Hinweise darauf, dass die psychische Gesundheit mit der Glukokortikoid-Dosis assoziiert ist, und selbst niedrige Dosierungen im Zusammenhang mit Angst und Depressivität stehen [131].

Schlussfolgernd zeigen die Ergebnisse, dass Schmerzen bei SLE-Patienten mit einer erhöhten selbstberichteten Krankheitsaktivität, einer schlechteren körperlichen und psychischen Lebensqualität sowie einer vermehrten Einnahme von Glukokortikoiden assoziiert sind. Diese Zusammenhänge könnten, im Einklang mit anderen Studien, auf die direkte Beziehung zwischen Schmerzen und der Krankheitsaktivität zurückzuführen sein [124, 125, 127, 128]. Weitere Forschung ist erforderlich, um die Beziehung genauer zu untersuchen und potenzielle Kausalitäten zu klären. Auch wenn in der vorliegenden Arbeit kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Krankheitswahrnehmung und der Krankheitsbewältigung, insbesondere dem Katastrophisieren, nachgewiesen werden konnte, weisen Studien darauf hin, dass Schmerzen die subjektive Bewertung der Krankheitsaktivität und der eigenen Gesundheit beeinflussen könnten [55, 64]. Vor diesem Hintergrund erscheint es ratsam, den Einfluss von Schmerzen, psychosozialen Faktoren sowie in diesem Kontext auch der Glukokortikoid-Dosis auf die Wahrnehmung der Krankheitsaktivität zukünftig weiter zu untersuchen.

### 4.1.2 Schmerzen und Fatigue

Auch in Bezug auf Fatigue fielen in der Vergleichsanalyse signifikante Unterschiede auf. Verschiedenen Studien dokumentieren den Zusammenhang von Schmerzen und hohen Fatigue-Leveln [17, 30] und beschreiben Schmerzen als einen der Hauptprädiktoren von Fatigue [132]. Insbesondere Fibromyalgie, welche eine häufige und schwierig abzugrenzende Komorbidität bei SLE darstellt [133], ist mit der Schwere von Fatigue assoziiert [28, 128]. Aber auch für die Krankheitsaktivität und den Krankheitsschaden wird ein Zusammenhang mit Fatigue berichtet [32]. Daraus folgend sehen Jump et al. Schmerzen als ein mögliches therapeutisches Ziel, um SLE-assoziierte Fatigue zu reduzieren [31]. Dies bestätigen die Ergebnisse einer Langzeitstudie von Waldheim et al., die zeigen, dass SLE-Patienten, deren Schmerzlevel sich über einen Zeitraum von sieben Jahren reduzierte, auch weniger Fatigue, Angst, Depressivität und verbesserte SF-36 Dimensionen aufwiesen [26]. Ebenso nennen Petri et al. Schmerzen und Fatigue als entscheidende Faktoren, die bei Therapieansprechen mit der signifikantesten Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) assoziiert sind [134].

In der in dieser Arbeit durchgeführten Regression zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang zwischen Fatigue und Veränderungen der Krankheitsbewältigung. Dies könnte zum einen daran liegen, dass die Vitalität (SF-12: „*Wie oft waren Sie [...] voller Energie?*“) als reziprokes Maß für Fatigue verwendet wurde, wodurch unter anderem die psychische Komponente von Fatigue möglicherweise unzureichend erfasst wurde. Signifikante Ergebnisse zeigten sich jedoch in der Analyse zur Direktionalität: Patienten, die 2009 angaben, viel Energie zu haben (Vitalität, SF-12), hatten im Verlauf eine etwa halb so hohe Chance, sich im *Coping* zu verbessern, wie Patienten mit weniger Energie. Da dieses Ergebnis klinisch zunächst eher kontraintuitiv erscheint, wurden zwei mögliche Erklärungen formuliert: Zum einen wurde untersucht, ob Patienten, die 2009 angaben „*voller Energie*“ zu sein, bereits zu Beginn höhere *Coping*-Scores aufwiesen, sodass eine Verbesserung im Verlauf weniger wahrscheinlich war. Tatsächlich lag der durchschnittliche *Coping*-Score der Patienten mit „*viel Energie*“ (2,93) über dem der Patienten mit „*wenig Energie*“ (2,69) bei einem maximal erreichbaren Wert von 4,78 und einer durchschnittlichen Verbesserung von 0,69 Punkten. Zum anderen könnte vermutet werden, dass Patienten, die von wenig Energie berichteten, einen höheren Leidensdruck verspürten und sich vermehrt um eine Verbesserung ihrer Situation bemühten. Im Fall des Katastrophisierens zeigte sich bei

Patienten, die von 2009 auf 2014 von einer Energiezunahme berichteten, eine reduzierte Wahrscheinlichkeit für eine Verschlechterung, was im Einklang mit der Literatur steht [135].

### **4.1.3 Schmerzen und Kontrollüberzeugungen**

Im Rahmen der Analyse wurden auch schmerzassoziierte Unterschiede im Bereich der Kontrollüberzeugungen festgestellt: SLE-Patienten mit Schmerzen wiesen eine geringere interne Kontrollüberzeugung auf. Dieses Ergebnis wird von Musich et al. unterstützt, die für Patienten mit Rückenschmerzen, Osteoarthritis und RA zeigten, dass eine hohe interne Kontrollüberzeugung protektiv in Bezug auf das Auftreten von moderaten bis schweren Schmerzen war (Reduktion um 30–50 %). Zusätzlich war eine hohe interne Kontrollüberzeugung auch mit einem reduziertem Medikamentenbedarf und verbesserter Funktion assoziiert [136]. Wong et al. stellen die These auf, dass Patienten, die an chronischen Schmerzen leiden, mit der Zeit zunehmend weniger in gesundheitlichen Entscheidungen involviert seien. Sie erachten die Untersuchung von Kontrollüberzeugungen als wichtiges Instrument, um das gesundheitsbezogene Engagement zu ermitteln [137].

In diesem Zusammenhang stellen die Erhebung und gezielte Stärkung der internalen Kontrollüberzeugungen potenzielle Ansätze dar, um Schmerz-*Outcomes* zu verbessern. Müßgens et al., die sich mit den Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf chronische Schmerzpatienten beschäftigten, unterstützen diese Ansicht. Sie sehen insbesondere Patienten in Gefahr, eine Exazerbation ihrer Schmerzen zu erleiden, die bereits allgemein hohen Belastungen ausgesetzt sind [138]. Belastungen, die sich negativ auf die eigenen Kontrollüberzeugungen auswirken, finden sich beispielsweise auf Beziehungsebene sowie auf finanzieller oder gesundheitlicher Ebene [139]. Psychologische Interventionen zur Stressreduktion und zur Etablierung einer neutralen Erwartungshaltung gegenüber Schmerzen stellen eine therapeutische Option bei Risikopatienten dar [138].

### **4.1.4 Schmerzen und Krankheitsbewältigung**

In dieser Arbeit wurden zahlreiche Unterschiede bei SLE-Patienten in Abhängigkeit von ihrem Schmerzstatus festgestellt. Daraus ergibt sich abschließend die Frage, inwiefern Schmerzen mit der Krankheitsbewältigung im Zusammenhang stehen. Hanley et al. untersuchten Patienten mit Rückenmarksverletzungen im Abstand von sechs Monaten, die analog zu den Patienten dieser Arbeit zu beiden Zeitpunkten Schmerzen aufwiesen. Dabei

zeigte sich, dass eine Reduktion des Katastrophisierens signifikant mit einer verringerten Schmerzbeeinträchtigung und verbesserter psychischer Funktion einherging [69]. Dies führt zu Überlegungen hinsichtlich der Richtung des Einflusses: Führen Schmerzen zu verstärktem Katastrophisieren oder könnte eine Reduktion des Katastrophisierens potenziell einen schmerzmindernden Effekt haben?

Das genaue Verhältnis zwischen Krankheitsbewältigung und Schmerzen ist in der Literatur bislang umstritten. Auf der einen Seite weisen *Coping*-Modelle für chronische Schmerzen darauf hin, dass Veränderungen im Schmerz-Katastrophisieren mit veränderten Schmerz-*Outcomes* einhergehen können [140–142]. Dieser Effekt konnte sowohl für dispositionales Katastrophisieren (die grundlegende Neigung einer Person) als auch für situatives Katastrophisieren (kurzfristig und kontextspezifisch) gezeigt werden. Dahingegen hatten Veränderungen der Schmerzen keine Veränderungen des Katastrophisierens zur Folge [143]. Andererseits legen Ergebnisse interventioneller Studien nahe, dass durch Pain-*Coping* Training [144] oder Schmerz-Edukationsansätze [145] nicht nur die Intensität der Schmerzen verringert werden kann, sondern auch das Katastrophisieren verbessert wird [145]. Im Rahmen dieser Arbeit konnte gezeigt werden, dass Patienten, bei denen die Schmerzintensität im Untersuchungszeitraum abnahm, auch eine geringere Tendenz zeigten, sich im Katastrophisieren zu verschlechtern. Angesichts dieser Anhaltspunkte erscheint ein bidirektionaler Zusammenhang zwischen Krankheitsbewältigung und Schmerzen grundsätzlich plausibel [146] und sollte zukünftig genauer untersucht werden.

Zusammenfassend ist anzunehmen, dass gezielte Interventionen zur Reduktion des Schmerz-Katastrophisierens positive Auswirkungen auf die mit Schmerzen assoziierten Begleiterscheinungen haben könnten. Dies wurde beispielsweise für Ansätze wie die kognitive Verhaltenstherapie (CBT) oder die Akzeptanz- und *Commitment*-Therapie (ACT) gezeigt [141]. Eine sorgfältige Überwachung des Schmerzstatus ist von großer Bedeutung, da Schmerzen oft als Indikator für eine hohe Symptomlast dienen. Zudem stellen Schmerzen einen häufigen Diskrepanzfaktor zwischen der ärztlich festgestellten Krankheitsaktivität und dem subjektiv wahrgenommenen Gesundheitsstatus der Patienten dar [26, 134, 147]. Daher ist die Erfassung von Schmerzen mittels selbstberichtender Fragebögen besonders zu empfehlen [129, 148]. Zukünftige Studien sollten den Zusammenhang zwischen erhöhter Krankheitsaktivität, Schmerzen sowie weiteren assoziierten Faktoren, wie etwa einer erhöhten Glukokortikoid-Dosis, eingehender untersuchen, um die Auswirkungen gezielter

Interventionen auf das Schmerzmanagement und den Gesundheitszustand besser zu verstehen.

## **4.2 Krankheitsbewältigung**

### **4.2.1 Krankheitsbewältigung im Vergleich und Verlauf**

Die Untersuchung der Krankheitsbewältigung erfolgte mittels PRSS-Fragebogen, welcher dazu konzipiert ist, situationsspezifische Kognitionen abzubilden, die den Umgang mit Schmerzen behindern (Katastrophisieren) oder fördern (*Coping*) [79]. In Bezug auf das Katastrophisieren wurden im Vergleich zu den Originaldaten von Flor et al., die Patienten mit chronischen Rückenschmerzen (CBP) und Temporomandibulären Schmerzen (TMPD) umfassten, signifikant niedrigere Werte festgestellt (Katastrophisieren: 1,18 bzw. 1,13 in 2014 gegenüber CBP: 2,03; TMPD; 2,26). Die Werte für *Coping* lagen mit 2,77 (bzw. 2,75 in 2014) knapp unterhalb derer der genannten Studie (CBP: 2,96; TMPD: 2,80) [79]. Im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen gab es erwartungsgemäß erhebliche Unterschiede sowohl für Katastrophisieren (0,85) als auch für *Coping* (3,37) [149]. Möglicherweise erklären das höhere Durchschnittsalter der LuLa-Kohorte (51 Jahre im Jahr 2009 im Vergleich zu CBP: 43,7 Jahre und TMPD: 36,1 Jahre) sowie die längere Erkrankungsdauer (durchschnittlich 16,2 Jahre gegenüber CBP: 10,8 Jahre und TMPD: 4,9 Jahre) die Unterschiede. Zudem unterscheiden sich die Kollektive hinsichtlich ihrer Diagnosen deutlich, auch wenn sie als Gemeinsamkeit chronische Schmerzen aufweisen. Dementsprechend bestehen grundlegende Unterschiede bezüglich assoziierter Komorbiditäten, Therapien und Krankheitsverlauf.

Die These, dass die Differenzen in der Krankheitsbewältigung auf Altersunterschiede in den Kollektiven zurückzuführen sein könnten, wird unter anderem von Murray et al. unterstützt. In ihrer umfangreichen Studie mit über 2000 Teilnehmern eines Schmerzmanagement-Programms wurden drei Altersgruppen definiert (jung: 18–39 Jahre, mittelalt: 40–64 Jahre und älter: 65–75 Jahre), die alle über mindestens drei Monate an chronischen Schmerzen litten. Die Autoren zeigten auf, dass ältere Patienten im Vergleich zu Patienten mittleren Alters ein geringeres Maß an Katastrophisieren aufwiesen. Zudem hatten sie eine höhere Schmerzakzeptanz und eine gesteigerte Selbstwirksamkeitserwartung im Umgang mit Schmerzen als Patienten mittleren und jungen Alters [150]. Die berichtete Schmerzintensität stieg analog zu den Ergebnissen im LuLa-Kollektiv (siehe Kapitel 4.1), mit zunehmendem

Alter leicht an (jung: 7,5, mittelalt: 7,6, älter: 7,8 auf einer Skala von 0 bis 10). Ähnlich zeigten verschiedene Arbeiten von Carstensen et al., dass mit zunehmendem Alter vermehrt positive Affekte gegenüber negativen Affekten dominieren. Die Autoren beziehen sich unter anderem auf die sozioemotionale Selektionstheorie, die besagt, dass mit zunehmendem Alter negative Emotionen zugunsten des emotionalen Wohlbefindens in den Hintergrund gedrängt werden [151], eine Theorie, die auch von neueren Untersuchungen unterstützt wird [152]. Dass auch die Erkrankungsdauer Einfluss auf die Krankheitsbewältigung haben kann, zeigten Brown et al. Sie schlussfolgerten, dass Patienten zu Beginn ihrer Erkrankung, diese noch nicht effektiv bewältigen können und weniger adaptive *Coping*-Strategien verwenden. Die Autoren betonen jedoch, dass auch wenn sich das *Coping*-Verhalten mit zunehmender Erkrankungsdauer verbessert, Betroffene jederzeit wieder in eine Krisenphase geraten können [153].

Auch im Vergleich zu anderen Studien, in denen die Krankheitsbewältigung mittels PRSS untersucht wurde, zeigt sich, dass das Kollektiv dieser Arbeit niedrigere Werte im Katastrophisieren aufweist (LuLa: 1,18 bzw. 1,13 in 2014). Beispielweise berichtete eine Studie mit chronischen (nicht-kanzerösen) Schmerzpatienten einen durchschnittlichen PRSS-Wert von 2,24. Dabei war das mittlere Alter der Patienten mit 73,2 Jahren deutlich höher, und der durchschnittliche Schmerzwert betrug 5,4 auf der NRS-Skala (LuLa: 3,9 bzw. 4,2 in 2014). Neben dem Altersunterschied ist zu beachten, dass etwa ein Drittel der Patienten männlich war und die durchschnittliche Schmerzdauer sechs Jahre betrug [154]. Leicht höhere Werte wiesen auch Patientinnen mit chronischen Schmerzen im Oberkörper nach Brustkrebs-Operationen auf (PRSS-Wert durchschnittlich 1,5–1,75). Eingeschlossen wurden Frauen mit einem Durchschnittsalter von 54,9 Jahren, deren Operation über 1,5 Jahre zurücklag ohne Rezidive oder Metastasen. Die angegebene Schmerzintensität lag mit durchschnittlichen Werten von 7,8–8,5 deutlich über der des LuLa-Kollektivs [155].

Zusammenfassend lassen sich die beobachteten Unterschiede in der Krankheitsbewältigung des LuLa-Kollektivs im Vergleich zu anderen Patienten potenziell durch Faktoren wie das Alter, die Krankheitsdauer, die Schmerzintensität und die spezifische Diagnose erklären. Ältere Patienten neigen aufgrund ihrer Erfahrungen möglicherweise dazu, adaptivere *Coping*-Strategien zu entwickeln als jüngere Patienten mit kürzerer Erkrankungsdauer [150, 153]. In diesem Zusammenhang könnte auch eine veränderte Affektregulierung im Alter eine Rolle spielen [151]. Die deutlichen Unterschiede in der Schmerzintensität im Literaturvergleich legen zudem nahe, dass diese insbesondere für das Katastrophisieren

einen Einfluss auf die subjektive Bewertung mittels PRSS haben könnte. Zukünftige Forschung sollte daher gezielt individuelle Bewältigungsstile bei SLE-Patienten in Abhängigkeit vom Alter, der Krankheitsdauer und der Schmerzintensität untersuchen.

Ein weiterer Aspekt dieser Arbeit war die Untersuchung der Stabilität der Krankheitsbewältigung über einen Zeitraum von fünf Jahren. Nahezu alle Patienten zeigten im Verlauf Veränderungen im *Coping*- und Katastrophisieren-Score. Dass die Krankheitsbewältigung im Laufe der Zeit variiert, wird durch zahlreiche weitere Studien bestätigt [154, 156, 157]. Signifikante Zusammenhänge zu Veränderungen in der Krankheitsbewältigung konnten in dieser Arbeit für Kontrollüberzeugungen, Depressivität und eine Einschränkung der sozialen Teilhabe festgestellt werden. Im Folgenden werden die einzelnen Aspekte vor dem Hintergrund der Literatur diskutiert.

#### **4.2.2 Krankheitsbewältigung und Kontrollüberzeugungen**

Die retrospektive Analyse bestätigte die in der Literatur für andere chronische Erkrankungen beschriebene Assoziation zwischen der Krankheitsbewältigung und gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen [158, 159]. Zum einen zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen internaler Kontrollüberzeugung und einer Verbesserung sowohl des *Copings* als auch des Katastrophisierens. Zum anderen war eine externale Kontrollüberzeugung signifikant mit einer Verschlechterung des *Copings* assoziiert, jedoch nicht mit einer Veränderung des Katastrophisierens.

Kontrollüberzeugungen beschreiben das Ausmaß der Überzeugung eines Individuums, dass das Auftreten eines Ereignisses entweder auf das eigene Verhalten (internal) oder auf externe Faktoren (external) zurückzuführen ist [91]. Im Kontext der Gesundheit bedeutet eine interne Kontrollüberzeugung folglich, dass der Gesundheitsstatus in der eigenen Verantwortung liegt, bei einer externen Kontrollüberzeugung hingegen in der von Drittpersonen wie den behandelnden Ärzten [160].

Positive Effekte einer hohen internalen Kontrollüberzeugung auf die Gesundheit sind weitreichend beschrieben und beinhalten ein vermindertes Risiko für gesundheitliche Komplikationen, wie beispielsweise einen Myokardinfarkt [161]. Die assoziierten Effekte könnten unter anderem auf ein aktiveres und gesundheitsfördernderes Verhalten zurückzuführen sein. Eine *Follow-Up* Studie über 20 Jahre ergab, dass eine hohe interne Kontrollüberzeugung langfristig das Körpergewicht, den psychischen Stress, die

selbstwahrgenommene Gesundheit, den Raucherstatus und die körperliche Aktivität beeinflusste [162]. Eine Studie mit Studierenden aus NRW zeigte, dass eine internale Kontrollüberzeugung mit mehr körperlicher Aktivität und gesünderer Ernährung assoziiert war [163].

Diese Ergebnisse werfen die Frage auf, ob sich für die LuLa-Patienten ebenfalls lebensstilassoziierte Unterschiede, abhängig von der dominierenden Kontrollüberzeugung, nachweisen lassen. Die Untersuchung zeigte eine positive Korrelation zwischen externaler Kontrollüberzeugung und BMI, Cholesterinwerten sowie dem Vorliegen von Diabetes mellitus, während eine negative Korrelation zur Durchführung sportlicher Aktivitäten und der körperlichen Summenskala festgestellt wurde. Für eine hohe internale Kontrollüberzeugung ergab sich eine positive Assoziation zu der körperlichen Summenskala und der Fähigkeit über einen Kilometer zu Fuß laufen zu können. Es ist nicht möglich eine Kausalitätsaussage auf der Grundlage dieser Untersuchungen zu treffen, jedoch unterstützen die Ergebnisse die bestehende Literatur und zeigen eine Assoziation zwischen externaler Kontrollüberzeugung und potenziellen gesundheitlichen Risikofaktoren auf.

Berglund et al. konnten weiterhin zeigen, dass eine hohe internale Kontrollüberzeugung positiv mit der selbstwahrgenommenen Gesundheit und negativ mit der wahrgenommenen Krankheitslast assoziiert ist [164]. Eine negative Krankheitswahrnehmung und die Überzeugung, nichts gegen die Erkrankung ausrichten zu können, gehen oft mit dysfunktionalem *Coping* einher [165]. Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen die Befunde: Die Überzeugung, die eigene Gesundheit selbst kontrollieren zu können, korrelierte mit einer positiven Krankheitswahrnehmung (gemessen mittels BIPQ). Im Gegensatz dazu war die Auffassung, dass die Gesundheit eher von Drittpersonen wie Ärzten kontrolliert wird, mit einer negativeren Krankheitswahrnehmung assoziiert. Auch der Zusammenhang zwischen externaler Kontrollüberzeugung und psychischer Komorbidität wie Depressivität und Angststörungen ist in der Literatur gut dokumentiert [78, 158, 166] und wurde in dieser Arbeit für SLE-Betroffene bestätigt: Es zeigte sich eine negative Korrelation zwischen der internalen Kontrollüberzeugung und dem Depressivitätsscore sowie Kinesiophobie, während für die externe Kontrollüberzeugung positive Korrelationen festgestellt wurden. Die Ergebnisse legen nahe, dass die Art der Kontrollüberzeugung einen signifikanten Einflussfaktor auf die Krankheitsbewältigung darstellt (siehe auch Kapitel 4.1.3).

Es ist bekannt, dass Kontrollüberzeugungen kein unveränderbares statisches Konstrukt sind. Ein Wechsel von externaler auf internale Kontrollüberzeugung ist mit positiven Effekten

assoziiert [166–169]. Daraus ergibt sich die Frage, inwiefern Kontrollüberzeugungen durch Interventionen modifizierbar sind, um die Krankheitsbewältigung positiv zu beeinflussen. Ansätze, die auf die individuelle Stärkung der Patienten abzielen, etwa durch die Förderung der Selbstwirksamkeitserwartung, die Entwicklung von Problemlösestrategien oder die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, führten zu einer Steigerung der internalen Kontrollüberzeugung [168, 170]. Weitere potenzielle Interventionen stellen die kognitive Verhaltenstherapie mit dem Ziel der Umstrukturierung dysfunktionaler Kognitionen oder das Stressmanagement-Training dar. Eine Reduktion der externalen Kontrollüberzeugung sowie des dysfunktionalen *Copings* konnte durch eine Kombination aus Psychoedukation und psychotherapeutischen Ansätzen beobachtet werden [171].

Schlussfolgernd sind bei Stärkung der internalen Kontrollüberzeugung Effekte auf die Krankheitswahrnehmung und -bewältigung, sowie auf Schmerzen und weitere assoziierte Faktoren wie das allgemeine Gesundheitsverhalten oder psychische Komorbiditäten zu erwarten. Dies deutet darauf hin, dass es sinnvoll sein könnte, Patienten in ihrer Selbstwirksamkeitserwartung im Hinblick auf ihre Lupus-Erkrankung zu fördern und sie zu ermutigen, sich aktiv an gesundheitlichen Entscheidungen zu beteiligen. Zukünftige Forschungen sollten diese Zusammenhänge weiter untersuchen, um Interventionen zu entwickeln, die gezielt eine interne Kontrollüberzeugung fördern.

### **4.2.3 Krankheitsbewältigung und Depressivität**

Die Analyse des psychischen Zustands der LuLa-Kohorte und dessen Relevanz für die Krankheitsbewältigung erfolgte unter anderem durch die Erhebung der Depressivität. Der als Screening-Instrument verwendete ADS-L Summenscore ergab einen korrigierten Mittelwert von 18,9. Das durchschnittliche Ergebnis des Kollektivs lag somit unter dem klassischen *Cut-Off*-Wert von 21/22 [87], jedoch über dem von Jahn et al. für die deutschsprachige Allgemeinbevölkerung empfohlenen *Cut-Off*-Wert von 9/10 [88]. Dieses Ergebnis deutet auf eine erhöhte Prävalenz depressiver Symptome innerhalb des Kollektivs hin. Ein vergleichbarer Durchschnittswert von 19,4 wurde in einer Studie von Nees et al. berichtet, die 395 Patienten mit chronischen Rückenschmerzen untersuchten [172].

In der Regressionsanalyse dieser Arbeit war eine Verschlechterung des Depressivitätsscores mit vermehrtem Katastrophisieren assoziiert. Zudem zeigte sich ein modulierender Effekt durch die Schmerzintensität (siehe Abb. 9 in Kapitel 3.3). Diese Beobachtung ist konsistent

mit der Literatur, die Depressivität als stark mit der Schmerzintensität assoziierten Faktor beschreibt [136]. Der Zusammenhang zwischen Depressivität und einer negativen Krankheitsbewältigung wird durch weitere Studien bestätigt [64, 77]. Flor et al., die Entwickler des PRSS, berichteten ebenfalls über eine starke Beziehung zwischen Depressivität, Schmerzausprägung und Katastrophisieren [79]. Für Patienten mit Fibromyalgie wurde gezeigt, dass katastrophisierende Überzeugungen einen signifikanten vermittelnden Faktor zwischen Schmerzerleben und Depressivität darstellen. Die Patienten der Studie wiesen zusätzlich deutlich niedrigere Level an Schmerzakzeptanz im Vergleich zu gesunden Kontrollen auf. Basierend auf den Ergebnissen betonen die Autoren die Bedeutung von Interventionen, die darauf abzielen, katastrophisierende Überzeugungen zu reduzieren und dysfunktionale Kognitionen umzustrukturieren, um die Belastung durch chronische Schmerzen zu mindern [173].

Depressive Patienten setzten in Studien weniger problemorientierte [78] und vermehrt emotionsbasierte *Coping*-Strategien ein [77]. Problemorientiertes *Coping* umfasst gemäß der klassischen Einteilung nach Lazarus aktive Strategien zur Bewältigung von Belastungen, die als veränderbar eingeschätzt werden. Im Gegensatz dazu besteht eine Gemeinsamkeit des emotionsbasierten *Copings* und des Katastrophisieren darin, dass die Belastung als nicht zu bewältigen wahrgenommen wird [57]. Studien zeigen weiterhin, dass emotionsbasiertes bzw. maladaptives *Coping* die Beziehung zwischen externaler Kontrollüberzeugung und dem psychischem Zustand vermitteln kann [158, 159]. Im Rahmen dieser Arbeit wurde keine Mediatoranalyse durchgeführt. Es zeigte sich jedoch ein Zusammenhang zwischen externaler Kontrollüberzeugung und Katastrophisieren sowie zwischen Katastrophisieren und dem Depressivitätsscore. Zu der Rolle des problemorientierten *Copings* gibt es unterschiedliche Ansichten: Wilski et al. identifizierten in ihrer Studie zu Multiple Sklerose problemorientiertes *Coping* als Vermittler zwischen internaler Kontrollüberzeugung und mentalen Gesundheit [158]. Dahingegen ergab ein systematisches Review von Groth et al. aus 19 Studien zwar eine Assoziation zwischen adaptivem *Coping* und adaptiven Kontrollüberzeugungen, jedoch keine mit der mentalen Gesundheit [159].

Letzteres deckt sich mit den Ergebnissen dieser Arbeit, da zwar ein Zusammenhang zwischen einer internalen Kontrollüberzeugung und einer Verbesserung des *Copings* festgestellt wurde, jedoch keine signifikante Assoziation zwischen *Coping* und dem Depressivitätsscore.

Insgesamt lässt sich aus diesen Ergebnissen schlussfolgern, dass vielschichtige Beziehungen zwischen der psychischen Gesundheit, Kontrollüberzeugung und Bewältigungsverhalten existieren. In Studien setzen depressive Patienten im Vergleich häufig weniger effektiver *Coping*-Strategien ein. Eine psychotherapeutische Behandlung der depressiven Symptomatik könnte möglicherweise auch das Bewältigungsverhalten verbessern. Katastrophisieren fungiert in verschiedenen Kontexten als Vermittler, der letztendlich negative Effekte auf die psychische Gesundheit vermittelt. Ansatzpunkte zur Unterbrechung der sich gegenseitig verstärkenden Effekte könnten demnach die Schmerzen, die externe Kontrollüberzeugung oder die katastrophisierenden Überzeugungen darstellen. Weitere Forschung ist notwendig, um die Mechanismen besser zu verstehen und gezielte Interventionsstrategien zu entwickeln. Unabhängig davon ist eine regelmäßige Erhebung des psychischen Zustands und frühzeitige Unterstützung zu empfehlen, um sich gegenseitig verstärkende Effekte zu minimieren und die Krankheitsbewältigung zu verbessern.

#### **4.2.4 Krankheitsbewältigung und soziale Partizipation**

Eine weitere Untersuchungskategorie betraf die soziale Partizipation. Die Einschränkung der sozialen Teilhabe (IMET 32,3) war im Vergleich zu einer Stichprobe der deutschen Normalbevölkerung, wie erwartet, deutlich erhöht (Männer: 17,7; Frauen: 17,1). Im Gegensatz dazu lagen die Werte bei Diabetes mellitus Typ 2 (20,1) und chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (18,7) annähernd auf dem Niveau der Normalbevölkerungsstichprobe. Rehabilitanden der Orthopädie (30,0), Neurologie (38,3) und Psychosomatik (34,7) wiesen jedoch ähnlich hohe Werte der Einschränkung auf wie die Kohorte dieser Arbeit [94, 174].

In der Regression zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen einer Einschränkung der sozialen Partizipation und einer Zunahme des Katastrophisierens. Zusätzlich hatten Patienten, deren soziale Kontakte sich im Verlauf verbesserten, eine geringere Wahrscheinlichkeit, stärker zu katastrophisieren. Eine positive Korrelation bestand zwischen einer Einschränkung der Teilhabe und vorhandenen Schmerzen, was auch im Vergleich mit schmerzfreien LuLa-Patienten bestätigt wurde. Im Einklang mit diesen Ergebnissen zeigte eine Studie zu chronischen Rückenschmerzen, dass Katastrophisieren die Beziehung zwischen Schmerzen und Einschränkungen vermittelt [175]. Aus klinischer Perspektive erscheint es plausibel, dass sowohl die vorhandenen Schmerzen als auch die Anzahl der Begleiterkrankungen einen negativen Einfluss auf die soziale Teilhabe haben.

Zum Nettoeinkommen zeigte sich eine negative Korrelation, was nachvollziehbar ist, da sozioökonomisch benachteiligte Menschen auch unabhängig von gesundheitlichen Einschränkungen eine tendenziell geringere soziale Teilhabe aufweisen [176].

Die allgemeine Einschränkung der sozialen Teilhabe korrelierte negativ mit dem Vorhandensein sozialer Kontakte und dem Ausüben von Hobbys. Interessanterweise zeigte sich jedoch für diese beiden Aspekte keine signifikante Assoziation zur Krankheitsbewältigung. Dies könnte an der Konstruktion der Variablen liegen, die aus Einzelfragen zusammengestellt wurden und möglicherweise nicht alle relevanten Aktivitäten abdecken. Es könnte auch darauf hindeuten, dass nicht das tatsächliche Ausmaß an sozialen Kontakten oder Hobbys entscheidend ist, sondern vielmehr das Gefühl des Verlusts dieser Aktivitäten. Patienten, die sich ihrer Einschränkung bewusst sind und wissen, was sie im Vergleich zu früher nicht mehr tun können, könnten psychisch stärker belastet sein. Diese Annahme wird durch Interviews mit SLE-Patienten unterstützt: 87 % der Befragten berichteten, traurig darüber zu sein, dass sie nicht mehr in der Lage seien, Dinge zu tun, die sie früher getan haben [19]. Ähnlich äußerten sich Patienten einer Studie von Sterling et al., die angaben, dass sie weniger sozial aktiv seien und nicht mehr an Veranstaltungen teilnehmen würden, die physisch fordernd seien. Fatigue wurde dabei häufig als einschränkender Faktor genannt [29]. Andere Studien bestätigen die Relevanz von Fatigue als negativen Einflussfaktor auf die Produktivität und täglichen Aktivitäten [177, 178].

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die psychische Komponente auch bei der sozialen Partizipation einen signifikanten Einfluss auf die Krankheitsbewältigung ausübt. Um optimale Interventionsstrategien zu entwickeln, sollten die Ursachen der wahrgenommenen Einschränkungen weiter evaluiert werden. Erste Anhaltspunkte hierfür liefern die im Rahmen dieser Arbeit nachgewiesenen Korrelationen, wie etwa die Anzahl der Begleiterkrankungen. Insgesamt ist „soziale Partizipation“ jedoch ein schwer zu definierendes und sehr individuelles Konstrukt, das von vielen verschiedenen Aspekten beeinflusst wird. Für ausgewählte rheumatische Erkrankungen wurde unter anderem gezeigt, dass die Fähigkeit zur Teilnahme an sozialen Aktivitäten invers mit Depressivität und direkt mit sozialer Zufriedenheit, Mobilität, emotionaler Unterstützung und Alter assoziiert ist. Interessanterweise zeigte sich für SLE im Gegensatz zu RA und SpA jedoch kein inverser Zusammenhang zwischen der inflammatorischen Aktivität und der Fähigkeit zur Partizipation [179]. Einen Ansatz, um die wahrgenommene Einschränkung der Partizipation

zu reduzieren, liefert eine Arbeit von Hueppe et al., die über 500 Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen mittels IMET analysierte. Die Autoren erstellten automatisierte, maßgeschneiderte Gesundheitsangebote für Patienten auf der Grundlage von 22 ermittelten, häufig auftretenden Problemen. Es zeigten sich nach 12 Monaten unter anderem eine bessere *HRQoL* und eine geringere Einschränkung der Teilhabe. Sie schlussfolgerten, dass individualisierte Informationen Patienten helfen können, effektive Maßnahmen zu ergreifen, um ihre Krankheitslast selbst zu reduzieren [174]. Zukünftige Studien sollten daher nicht nur die genauen Zusammenhänge weiter untersuchen, sondern auch praxisnahe Interventionsprogramme entwickeln und testen. Insbesondere Patienten mit hoher Schmerzintensität, zahlreichen Begleiterkrankungen und geringem Nettoeinkommen sollten dabei gezielt in den Fokus rücken, um ihre soziale Teilhabe zu stärken und den negativen Auswirkungen einer eingeschränkten Partizipation frühzeitig entgegenzuwirken.

#### **4.2.5 Krankheitsbewältigung und mukokutane Beteiligung**

Im Rahmen dieser Arbeit wurde auch untersucht, ob eine mukokutane Beteiligung, als potenziell besonders sichtbarer Ausdruck der Erkrankung, Einfluss auf die Krankheitsbewältigung bei SLE hat. Die Regressionsanalyse ergab jedoch keinen signifikanten Zusammenhang. Die Häufigkeit der einzelnen mukokutanen Beeinträchtigungen der LuLa-Patienten lag im Mittelfeld der Prävalenzraten amerikanischer Studien (z.B. Haarausfall: 20,6 % vs. 11–31,7 %; Hautausschlag im Bereich der Wangen 43,8 % vs. 12,3–62,6 %) [80, 180, 181].

Anlass zur Untersuchung war, dass Patienten in Studien Hautmanifestationen wie Vernarbung und Alopezie als belastend für die persönliche Identität und das Selbstbewusstsein empfanden [19]. Anderen Arbeiten beschrieben zusätzlich einen Zusammenhang zwischen körperl ASSOZIIERTER Lebensqualität und Depressivität [182]. Die Daten stammen jedoch aus Kalifornien, USA, wo andere klimatische Bedingungen vorherrschen als in Deutschland, einschließlich einer höheren Sonnenexposition. Zudem zeigten Rodgers et al., dass Studienteilnehmer in den USA einem Ländervergleich unter dem größten sozialen Druck standen, bestimmten Körperidealen zu entsprechen (z.B. Gewicht zuzunehmen bzw. abzunehmen) [183]. Es ist anzunehmen, dass der Stellenwert des Körperbildes insbesondere bei Personen aus Kalifornien anders ist als bei Deutschen. Darüber hinaus waren die Patienten der kalifornischen Studie durchschnittlich jünger (43 Jahre), und das Körperbild ist unter anderem direkt mit dem Alter assoziiert. Jüngere SLE-

Patienten haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, eine schlechtere körperbildassoziierte Lebensqualität aufzuweisen als ältere [184]. In jungem Alter spielt das eigene Aussehen und das damit verbundene Selbstbewusstsein im Zusammenhang mit biographischen Schlüsselpunkten wie Partnerschaften und Berufseinstieg eine tragende Rolle [185, 186]. Aus diesen Gründen sind die deutschen LuLa-Daten hinsichtlich der mukokutanen Beeinträchtigung der Krankheitsbewältigung möglicherweise nicht auf andere Kollektive übertragbar. Insgesamt lassen die Ergebnisse darauf schließen, dass eine mukokutane Beteiligung zumindest für kaukasische SLE-Patienten in Mitteleuropa eine untergeordnete Rolle hinsichtlich Veränderungen der Krankheitsbewältigung einnimmt. Es besteht die Notwendigkeit weiterer Forschung, um diese Ergebnisse zu validieren und mit anderen kulturellen und geografischen Populationen zu vergleichen.

#### **4.2.6 Krankheitsbewältigung und physische Aktivität**

Zwischen verschiedenen Formen körperlicher Aktivität (Basis-, Freizeit- und Sportaktivitäten) und der Krankheitsbewältigung konnte in dieser Arbeit ebenfalls kein Zusammenhang nachgewiesen werden. In der Literatur sind verschiedene positive Effekte von körperlicher Aktivität auf die Gesamtgesundheit bei SLE beschrieben worden [187, 188]. Zu den SLE-spezifische Hürden für die Ausübung körperlicher Aktivität gehören unter anderem Fatigue, Gelenksteifheit, Schmerzen sowie Manifestationen im Respirationstrakt oder auf der Haut [189]. Auch Kinesiophobie, insbesondere bei chronischen Schmerzen, kann die körperliche Aktivität teilweise stärker einschränken als die Schmerzen selbst [190, 191]. Im Rahmen dieser Arbeit wiesen SLE-Patienten mit Schmerzen im Vergleich zu schmerzfreien Patienten signifikante Unterschiede hinsichtlich der Kinesiophobie auf. In der Regression konnte jedoch kein Zusammenhang zwischen der Krankheitsbewältigung und Kinesiophobie festgestellt werden. Auch in einer Studie mit Patienten mit TMPD wurde keine Assoziation zwischen Kinesiophobie, Schmerz-Katastrophisieren und der durchschnittlichen täglichen Aktivität dokumentiert [192]. Eine weitere Studie konnte lediglich für zwei *Coping*-Strategien, die von den Autoren als Vermeidungsverhalten klassifiziert wurden, einen Zusammenhang mit dem Aktivitätslevel nachweisen [193].

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die körperliche Aktivität einen möglicherweise zunächst weniger relevanten Faktor für die Krankheitsbewältigung darstellt. Es konnte weder ein positiver noch ein negativer Zusammenhang zwischen der Aktivität und der Bewältigung festgestellt werden. Da körperliche Aktivität bei SLE grundsätzlich

gesundheitsfördernd sein kann [187], lässt sich auf dieser Grundlage annehmen, dass bei angemessener Ausübung keine Verschlechterung der Krankheitsbewältigung zu erwarten ist. Für fundierte Empfehlungen sind jedoch weitere Studien erforderlich, die kurz- und langfristige Auswirkungen von körperlicher Aktivität auf die Krankheitsbewältigung bei SLE eingehender untersuchen.

### 4.3 Limitierungen

Obwohl die Ergebnisse dieser Arbeit durch andere Studienergebnisse unterstützt werden, sollten gewisse Limitierungen an dieser Stelle erwähnt werden. Durch den ausschließlichen Einschluss von Teilnehmern der LuLa-Studie, die Mitglieder der Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. sind, könnte womöglich ein Selektionsbias vorliegen. Das Kollektiv besteht überwiegend aus kaukasischen in Deutschland lebenden Patienten, was möglicherweise die ethnische und klimatische Generalisierbarkeit der Ergebnisse, insbesondere hinsichtlich mukokutaner Beeinträchtigungen, einschränkt.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden keine Untersuchungen der Krankheitsbewältigung bei schmerzfreen SLE-Patienten durchgeführt. Trotz Adjustierung nach Schmerzintensität kann der Einfluss von Schmerzen auf die Krankheitsbewältigung nicht ausgeschlossen werden und ist gemäß der Literatur wahrscheinlich. Zukünftige Studien sollten einen Score verwenden, der auch für schmerzfreie Patienten anwendbar ist, und besonderes Augenmerk auf den Einfluss von Schmerzen legen.

Trotz der Verwendung longitudinaler Daten bleibt die Aussagekraft dieser Arbeit hinsichtlich einer direktionalen oder kausalen Assoziation der Variablen eingeschränkt. Die erschlossenen Zusammenhänge wurden auf der Grundlage klinischer Sinnhaftigkeit und Chronologie analysiert. Zukünftige Untersuchungen, die sich gezielt auf die Direktionalität konzentrieren, sind notwendig. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass weitere, nicht berücksichtigte Faktoren eine Rolle als *Confounder* in den Ergebnissen spielen.

Die Variablen ICF *Hobbys* und ICF *Soziale Aktivitäten* wurden durch die Zusammenfassung mehrerer Items gebildet. Es ist anzumerken, dass die zugrundeliegenden Fragen möglicherweise nicht die tatsächlich vorhandenen Hobbys oder sozialen Aktivitäten der Teilnehmer vollständig erfasst haben könnten. Auf die Allgemeinheit besser zutreffend formulierte Fragen könnten potenziell präzisere oder abweichende Ergebnisse liefern.

Gleiches gilt für die verwendeten Einzelitems des SF-12, insbesondere auch für die Untersuchung von Fatigue.

In Bezug auf die Auswertung der Veränderungen der Krankheitsbewältigung vom Jahr 2009 auf das Jahr 2014 sollte angemerkt werden, dass für den PRSS keine minimal klinisch wichtige Differenz in der Literatur definiert ist. Zukünftige Studien mit ausreichend großen Kollektiven könnten möglicherweise deutlichere Effekte herausarbeiten, indem sie beispielsweise eine Standardabweichung als festgelegte Differenz verwenden.

#### **4.4 Schlussfolgerung**

Zusammenfassend konnte diese Arbeit zeigen, dass psychosoziale Faktoren eine zentrale Rolle bei der Krankheitsbewältigung von SLE spielen. Insbesondere Depressivität, ein geringes Gefühl der Kontrolle über die eigene Gesundheit und eine eingeschränkte Teilhabe haben negative Auswirkungen auf das Bewältigungsverhalten. Auch chronische Schmerzen wurden als besonders relevant identifiziert, da sie mit zahlreichen gesundheitlichen *Outcomes* assoziiert sind. Diese Faktoren stehen in einem komplexen Wechselspiel, das in zukünftigen Studien weiter untersucht werden sollte. So war beispielsweise die gesundheitliche Kontrollüberzeugung neben der Krankheitsbewältigung nicht nur mit gesundheitsbezogenem Verhalten, sondern auch mit der Krankheitswahrnehmung und dem psychischen Gesundheitszustand assoziiert.

Es ist daher empfehlenswert, regelmäßig Schmerzen, den psychischen Gesundheitsstatus sowie Kontrollüberzeugungen mittels selbstberichteter Fragebögen zu erfassen. Eine frühzeitige Unterstützung erscheint notwendig, um sich gegenseitig verstärkende Effekte zu minimieren und die Krankheitsbewältigung zu verbessern. Es bedarf weiterer Forschung, um den besten Angriffspunkt sowie die langfristige Wirksamkeit verschiedener Interventionsmaßnahmen auf die Krankheitsbewältigung und *HRQoL* zu evaluieren.

Ein vielversprechender Ansatz zur Verbesserung von psychischen *Outcomes* [66, 67], der Krankheitsbewältigung [194] und von Schmerzen [195–197] ist die kognitive Verhaltenstherapie. Zudem könnten internetbasierte Interventionen aufgrund ihrer Zugänglichkeit interessante Möglichkeiten bieten [198]. Erste Studien zeigten positive Ergebnisse hinsichtlich Schmerz-Katastrophisierung, Schmerzbeeinträchtigung und depressiver Symptomatik bei SLE-Patienten. Allerdings sind eine eingeschränkte Teilnehmerzahl, Adhärenzprobleme und das bislang nicht speziell auf SLE-Patienten

ausgerichtete Trainingsprogramm zu berücksichtigen [199]. Auch Ansätze mit reduziertem Aufwand, wie Selbsthilfeprogramme basierend auf kognitiver Verhaltenstherapie und minimalem Coaching durch Studierende, führten bei rheumatischen Erkrankungen langfristig zu einer Reduktion von Angst, Depressivität sowie zu einer gestärkten Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf die Krankheitsbewältigung [200]. In diesem Zusammenhang könnte zusätzlich über die Entwicklung und Etablierung strukturierter Patientenschulungsprogramme für SLE-Patienten nachgedacht werden. Diese sind bei anderen chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise dem Diabetes mellitus Typ 2, bereits fest im klinischen Alltag integriert und durch Evidenz untermauert [201].

Konkrete Therapieziele könnten unter anderem die Umstrukturierung dysfunktionaler negativer Denkmuster sowie Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung im Umgang mit der eigenen Erkrankung sein. Patienten sollten ermutigt werden, sich aktiv an gesundheitlichen Entscheidungen zu beteiligen. Auf diese Weise soll langfristig die Krankheitsbewältigung verbessert, das Katastrophisieren reduziert und die Lebensqualität der Betroffenen erhöht werden.

## 5 Literaturverzeichnis

1. Pfeffer S. Krankheit und Biographie: Bewältigung von chronischer Krankheit und Lebensorientierung. 1st ed. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss; 2010.
2. Beutel M. Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Weinheim: Ed. Medizin VCH; 1988.
3. Bundesministerium für Gesundheit. Chronisch kranke Menschen. 09.08.2019. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/c/chronisch-krank-menschen.html>. Accessed 15 Sep 2020.
4. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung 2020: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage. März 2020. [https://www.kbv.de/media/sp/Tabellenband\\_Ergebnisse\\_KBV\\_Versichertenbefragung.pdf](https://www.kbv.de/media/sp/Tabellenband_Ergebnisse_KBV_Versichertenbefragung.pdf). Accessed 16 Sep 2020.
5. Robert Koch-Institut. Themenschwerpunkt: Demografischer Wandel. 07.03.2024. [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Demografischer\\_Wandel/Demografischer\\_Wandel\\_node.html](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Demografischer_Wandel/Demografischer_Wandel_node.html). Accessed 20 Jun 2024.
6. Statistisches Bundesamt. Krankheitskosten, Krankheitskosten je Einwohner: Deutschland, Jahre, Krankheitsdiagnosen (ICD-10): ICD10-M00-M99 Krankh. d. Muskel-Skelett-Systems u.d. Bindegewebes. 11.06.2024. <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online>. Accessed 11 Jun 2024.
7. Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin. Volkswirtschaftliche Kosten durch Arbeitsunfähigkeit 2020. Januar 2022. <https://www.baua.de/DE/Themen/Monitoring-Evaluation/Zahlen-Daten-Fakten/Kosten-der-Arbeitsunfaehigkeit.html>. Accessed 20 Jun 2024.
8. Fischer-Betz R, Schneider M. Kollagenosen: Systemischer Lupus erythematoses. In: Hettenkofer H-J, Schneider M, Braun J, editors. Rheumatologie. Stuttgart: Georg Thieme Verlag; 2015. p. 215–229.
9. Hahn BH, Müller-Ladner U. Systemischer Lupus erythematoses. In: Suttorp N, Möckel M, Siegmund B, Dietel M, editors. Harrisons Innere Medizin. 20th ed.; 2020. p. 3116–3129.
10. Brinks R, Fischer-Betz R, Sander O, Richter JG, Chehab G, Schneider M. Age-specific prevalence of diagnosed systemic lupus erythematosus in Germany 2002 and projection to 2030. *Lupus*. 2014;23:1407–11. doi:10.1177/0961203314540352.

11. Aringer M, Schneider M. Management des systemischen Lupus erythematoses. [Management of systemic lupus erythematosus]. *Internist (Berl)*. 2016;57:1052–9. doi:10.1007/s00108-016-0135-6.
12. Kuhn A, Bonsmann G, Anders H-J, Herzer P, Tenbrock K, Schneider M. The Diagnosis and Treatment of Systemic Lupus Erythematosus. *Dtsch Arztebl Int*. 2015;112:423–32. doi:10.3238/arztebl.2015.0423.
13. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *J Rheumatol*. 2005;32:1706–8.
14. Schmeding A, Schneider M. Fatigue, health-related quality of life and other patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2013;27:363–75. doi:10.1016/j.berh.2013.07.009.
15. McElhone K, Abbott J, Teh LS. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2006;15:633–43. doi:10.1177/0961203306071710.
16. Holloway L, Humphrey L, Heron L, Pilling C, Kitchen H, Højbjerg L, Strandberg-Larsen M, Hansen BB. Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials: a review of content validity, face validity and psychometric performance. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12:116. doi:10.1186/s12955-014-0116-1.
17. Waldheim E, Elkan A-C, Pettersson S, van Vollenhoven R, Bergman S, Frostegård J, Welin Henriksson E. Health-related quality of life, fatigue and mood in patients with SLE and high levels of pain compared to controls and patients with low levels of pain. *Lupus*. 2013;22:1118–27. doi:10.1177/0961203313502109.
18. Pettersson S, Lövgren M, Eriksson LE, Moberg C, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life. *Scand J Rheumatol*. 2012;41:383–90. doi:10.3109/03009742.2012.677857.
19. Robinson D, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R, Navarra S, Hsu B, Revicki D, Cella D, Rapaport MH, Renahan K, Ress R, Wallace D, Weisman M. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family, and work: the patient perspective. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62:266–73. doi:10.1002/acr.20077.
20. Di Franco M, Guzzo MP, Spinelli FR, Atzeni F, Sarzi-Puttini P, Conti F, Iannuccelli C. Pain and systemic lupus erythematosus. *Reumatismo*. 2014;66:33–8. doi:10.4081/reumatismo.2014.762.

21. Greco CM, Rudy TE, Manzi S. Adaptation to chronic pain in systemic lupus erythematosus: applicability of the multidimensional pain inventory. *Pain Med.* 2003;4:39–50. doi:10.1046/j.1526-4637.2003.03001.x.
22. Glanz BI, Venkatesan A, Schur PH, Lew RA, Khoshbin S. Prevalence of migraine in patients with systemic lupus erythematosus. *Headache.* 2001;41:285–9. doi:10.1046/j.1526-4610.2001.111006285.x.
23. Figueiredo-Braga M, Cornaby C, Cortez A, Bernardes M, Terroso G, Figueiredo M, Mesquita CDS, Costa L, Poole BD. Depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: The crosstalk between immunological, clinical, and psychosocial factors. *Medicine.* 2018;97:e11376. doi:10.1097/MD.00000000000011376.
24. Palagini L, Tani C, Mauri M, Carli L, Vagnani S, Bombardieri S, Gemignani A, Mosca M. Sleep disorders and systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2014;23:115–23. doi:10.1177/0961203313518623.
25. Tench CM, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2000;39:1249–54. doi:10.1093/rheumatology/39.11.1249.
26. Waldheim E, Ajeganova S, Bergman S, Frostegård J, Welin E. Variation in pain related to systemic lupus erythematosus (SLE): a 7-year follow-up study. *Clinical rheumatology.* 2018;37:1825–34. doi:10.1007/s10067-018-4079-1.
27. Deutsche Fatigue Gesellschaft. Was ist Fatigue? - Deutsche Fatigue Gesellschaft. 06.2018. <https://deutsche-fatigue-gesellschaft.de/fatigue/was-ist-fatigue/>. Accessed 29 Oct 2020.
28. Elefante E, Tani C, Stagnaro C, Ferro F, Parma A, Carli L, Signorini V, Zucchi D, Peta U, Santoni A, Raffaelli L, Mosca M. Impact of fatigue on health-related quality of life and illness perception in a monocentric cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *RMD Open* 2020. doi:10.1136/rmdopen-2019-001133.
29. Sterling K, Gallop K, Swinburn P, Flood E, French A, Al Sawah S, Iikuni N, an Naegeli, Nixon A. Patient-reported fatigue and its impact on patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2014;23:124–32. doi:10.1177/0961203313511554.
30. Burgos PI, Alarcón GS, McGwin G, Crews KQ, Reveille JD, Vilá LM. Disease activity and damage are not associated with increased levels of fatigue in systemic lupus erythematosus patients from a multiethnic cohort: LXVII. *Arthritis and rheumatism.* 2009;61:1179–86. doi:10.1002/art.24649.

31. Jump RL, Robinson ME, Armstrong AE, Barnes EV, Kilbourn KM, Richards HB. Fatigue in systemic lupus erythematosus: contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *J Rheumatol.* 2005;32:1699–705.
32. Da Costa D, Dritsa M, Bernatsky S, Pineau C, Ménard HA, Dasgupta K, Keschani A, Rippen N, Clarke AE. Dimensions of fatigue in systemic lupus erythematosus: relationship to disease status and behavioral and psychosocial factors. *J Rheumatol.* 2006;33:1282–8.
33. Bachen EA, Chesney MA, Criswell LA. Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism.* 2009;61:822–9. doi:10.1002/art.24519.
34. Zhang L, Fu T, Yin R, Zhang Q, Shen B. Prevalence of depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry.* 2017;17:70. doi:10.1186/s12888-017-1234-1.
35. Kozora E, Ellison MC, West S. Depression, fatigue, and pain in systemic lupus erythematosus (SLE): relationship to the American College of Rheumatology SLE neuropsychological battery. *Arthritis and rheumatism.* 2006;55:628–35. doi:10.1002/art.22101.
36. Hanly JG, Urowitz MB, Su L, Bae SC, Gordon C, Wallace DJ, Clarke A, Bernatsky S, Isenberg D, Rahman A, Alarcón GS, Gladman DD, Fortin PR, Sanchez-Guerrero J, Romero-Diaz J, Merrill JT, Ginzler E, Bruce IN, Steinsson K, Khamashta M, Petri M, Manzi S, Dooley MA, Ramsey-Goldman R, van Vollenhoven R, Nived O, Sturfelt G, Aranow C, Kalunian K, Ramos-Casals M, Zoma A, Douglas J, Thompson K, Farewell V. Prospective analysis of neuropsychiatric events in an international disease inception cohort of patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2010;69:529–35. doi:10.1136/ard.2008.106351.
37. Gordon C, Isenberg D, Lerstrøm K, Norton Y, Nikai E, Pushparajah DS, Schneider M. The substantial burden of systemic lupus erythematosus on the productivity and careers of patients: a European patient-driven online survey. *Rheumatology (Oxford).* 2013;52:2292–301. doi:10.1093/rheumatology/ket300.
38. Drenkard C, Bao G, Dennis G, Kan HJ, Jhingran PM, Molta CT, Lim SS. Burden of systemic lupus erythematosus on employment and work productivity: data from a large cohort in the southeastern United States. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2014;66:878–87. doi:10.1002/acr.22245.

39. Huscher D, Merkesdal S, Thiele K, Zeidler H, Schneider M, Zink A. Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Ann Rheum Dis.* 2006;65:1175–83. doi:10.1136/ard.2005.046367.
40. Utset TO, Baskaran A, Segal BM, Trupin L, Ogale S, Herberich E, Kalunian K. Work disability, lost productivity and associated risk factors in patients diagnosed with systemic lupus erythematosus. *Lupus Sci Med.* 2015;2:e000058. doi:10.1136/lupus-2014-000058.
41. Macejova Z, Madarasova Geckova A, Husarova D, Zarikova M, Kotradyova Z. Living with Systematic Lupus Erythematosus: A Profile of Young Female Patients. *Int J Environ Res Public Health* 2020. doi:10.3390/ijerph17041315.
42. Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, Tong A. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013;65:1752–65. doi:10.1002/acr.22032.
43. Dima A, Caraiola S, Delcea C, Ionescu RA, Jurcut C, Badea C. Self-reported disease severity in women with systemic lupus erythematosus. *Rheumatol Int.* 2019;39:533–9. doi:10.1007/s00296-018-4203-1.
44. Nowicka-Sauer K, Hajduk A, Kujawska-Danecka H, Banaszkiwicz D, Smoleńska Ż, Czuszyńska Z, Siebert J. Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2018;27:454–60. doi:10.1177/0961203317751858.
45. Benitha R, Tikly M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol.* 2007;26:24–9. doi:10.1007/s10067-006-0215-4.
46. Gu M, Cheng Q, Wang X, Yuan F, Sam NB, Pan H, Li B, Ye D. The impact of SLE on health-related quality of life assessed with SF-36: a systemic review and meta-analysis. *Lupus.* 2019;28:371–82. doi:10.1177/0961203319828519.
47. Tamayo T, Fischer-Betz R, Beer S, Winkler-Rohlfing B, Schneider M. Factors influencing the health related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: long-term results (2001--2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus.* 2010;19:1606–13. doi:10.1177/0961203310377090.

48. Hyphantis T, Palieraki K, Voulgari PV, Tsifetaki N, Drosos AA. Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2011;20:893–903. doi:10.1177/0961203311398264.
49. Wolfe F, Michaud K, Li T, Katz RS. EQ-5D and SF-36 quality of life measures in systemic lupus erythematosus: comparisons with rheumatoid arthritis, noninflammatory rheumatic disorders, and fibromyalgia. *J Rheumatol*. 2010;37:296–304. doi:10.3899/jrheum.090778.
50. Boomsma MM, Bijl M, Stegeman CA, Kallenberg CGM, Hoffman GS, Tervaert JWC. Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: a comparison with Wegener's granulomatosis. *Arthritis and rheumatism*. 2002;47:196–201. doi:10.1002/art.10341.
51. Heim E, Perez M, editors. *Krankheitsverarbeitung*. Göttingen: Hogrefe; 1994.
52. Vaske I, Kenn K, Keil DC, Rief W, Stenzel NM. Illness perceptions and coping with disease in chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life. *J Health Psychol*. 2017;22:1570–81. doi:10.1177/1359105316631197.
53. Busse JW, Heels-Ansdell D, Makosso-Kallyth S, Petrisor B, Jeray K, Tufescu T, Laflamme Y, McKay P, McCabe RE, Le Manach Y, Bhandari M. Patient coping and expectations predict recovery after major orthopaedic trauma. *British journal of anaesthesia*. 2019;122:51–9. doi:10.1016/j.bja.2018.06.021.
54. Liebermann JD, Witte OW, Prell T. Association between different coping styles and health-related quality of life in people with Parkinson's disease: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2020;10:e036870. doi:10.1136/bmjopen-2020-036870.
55. Galvez-Sánchez CM, Montoro CI, Duschek S, Del Paso GAR. Pain catastrophizing mediates the negative influence of pain and trait-anxiety on health-related quality of life in fibromyalgia. *Qual Life Res*. 2020;29:1871–81. doi:10.1007/s11136-020-02457-x.
56. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Eusebio J, Stagl JM, Gallagher ER, Park ER, Jackson VA, Pirl WF, Greer JA, Temel JS. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*. 2016;122:2110–6. doi:10.1002/cncr.30025.
57. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. 6th ed. New York: Springer; 1984.
58. Broda M. Anspruch und Wirklichkeit — Einige Überlegungen zum transaktionalen Copingmodell der Lazarus-Gruppe. In: Muthny FA, editor. *Krankheitsverarbeitung*:

- Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse ; mit 23 Tabellen. Berlin: Springer; 1990. p. 13–23.
59. Heim E, Augustiny K-F, Blaser A, Kühne D, Rothenbühler M, Schaffner L, Valach L. Stabilität und Variabilität von Copingstrukturen über die Zeit. In: Muthny FA, editor. Krankheitsverarbeitung: Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse ; mit 23 Tabellen. Berlin: Springer; 1990. p. 88–106.
  60. Wirtz MA, Dorsch F, editors. Dorsch - Lexikon der Psychologie. 18th ed. Bern: Hogrefe; 2017.
  61. Kleinstäuber M, Thomas P, Witthöft M, Hiller W. Kognitive Verhaltenstherapie bei medizinisch unerklärten Körperbeschwerden und somatoformen Störungen. 2nd ed. Berlin, Germany: Springer; 2018.
  62. Sullivan MJ, Thorn B, Haythornthwaite JA, Keefe F, Martin M, Bradley LA, Lefebvre JC. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain*. 2001;17:52–64. doi:10.1097/00002508-200103000-00008.
  63. Mazzoni D, Cicognani E, Prati G. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus*. 2017;26:125–31. doi:10.1177/0961203316646459.
  64. Somers TJ, Kurakula PC, Criscione-Schreiber L, Keefe FJ, Clowse MEB. Self-efficacy and pain catastrophizing in systemic lupus erythematosus: relationship to pain, stiffness, fatigue, and psychological distress. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012;64:1334–40. doi:10.1002/acr.21686.
  65. Fischin J, Chehab G, Richter JG, Fischer-Betz R, Winkler-Rohlfing B, Willers R, Schneider M. Factors associated with pain coping and catastrophizing in patients with systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study of the LuLa-cohort. *Lupus Sci Med*. 2015;2:e000113. doi:10.1136/lupus-2015-000113.
  66. Navarrete-Navarrete N, Peralta-Ramírez MI, Sabio-Sánchez JM, Coín MA, Robles-Ortega H, Hidalgo-Tenorio C, Ortego-Centeno N, Callejas-Rubio JL, Jiménez-Alonso J. Efficacy of Cognitive Behavioural Therapy for the Treatment of Chronic Stress in Patients with Lupus Erythematosus: A Randomized Controlled Trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2010;79:107–15. doi:10.2307/48511247.
  67. Greco CM, Rudy TE, Manzi S. Effects of a stress-reduction program on psychological function, pain, and physical function of systemic lupus erythematosus patients: a randomized controlled trial. *Arthritis and rheumatism*. 2004;51:625–34. doi:10.1002/art.20533.

68. Conceição CTM, Meinão IM, Bombana JA, Sato EI. Psychoanalytic psychotherapy improves quality of life, depression, anxiety and coping in patients with systemic lupus erythematosus: a controlled randomized clinical trial. *Adv Rheumatol.* 2019;59:4. doi:10.1186/s42358-019-0047-y.
69. Hanley MA, Raichle K, Jensen M, Cardenas DD. Pain catastrophizing and beliefs predict changes in pain interference and psychological functioning in persons with spinal cord injury. *J Pain.* 2008;9:863–71. doi:10.1016/j.jpain.2008.04.008.
70. Martire LM, Zhaoyang R, Marini CM, Nah S, Darnall BD. Daily and bidirectional linkages between pain catastrophizing and spouse responses. *Pain.* 2019;160:2841–7. doi:10.1097/j.pain.0000000000001673.
71. Shim E-J, Hahm B-J, Go DJ, Lee K-M, Noh HL, Park S-H, Song YW. Modeling quality of life in patients with rheumatic diseases: the role of pain catastrophizing, fear-avoidance beliefs, physical disability, and depression. *Disability and Rehabilitation.* 2018;40:1509–16. doi:10.1080/09638288.2017.1300691.
72. Shim E-J, Song YW, Park S-H, Lee K-M, Go DJ, Hahm B-J. Examining the Relationship Between Pain Catastrophizing and Suicide Risk in Patients with Rheumatic Disease: the Mediating Role of Depression, Perceived Social Support, and Perceived Burdensomeness. *International journal of behavioral medicine.* 2017;24:501–12. doi:10.1007/s12529-017-9648-1.
73. Edwards RR, Smith MT, Kudel I, Haythornthwaite J. Pain-related catastrophizing as a risk factor for suicidal ideation in chronic pain. *Pain.* 2006;126:272–9. doi:10.1016/j.pain.2006.07.004.
74. Concepts, theories and models, and types of measurements. In: Vet HCW de, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL, editors. *Measurement in Medicine: Cambridge University Press*; 2011. p. 7–29. doi:10.1017/CBO9780511996214.003.
75. Janiszewska M, Barańska A, Kanecki K, Karpińska A, Firlej E, Bogdan M. Coping strategies observed in women with rheumatoid arthritis. *Ann Agric Environ Med.* 2020;27:401–6. doi:10.26444/aaem/110958.
76. Rinaldi S, Ghisi M, Iaccarino L, Zampieri S, Ghirardello A, Sarzi-Puttini P, Ronconi L, Perini G, Todesco S, Sanavio E, Doria A. Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis and rheumatism.* 2006;55:427–33. doi:10.1002/art.21993.
77. Kozora E, Ellison MC, Waxmonsky JA, Wamboldt FS, Patterson TL. Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with

- systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2005;14:363–72. doi:10.1191/0961203305lu2094oa.
78. Bjørkløf GH, Engedal K, Selbæk G, Maia DB, Coutinho ESF, Helvik A-S. Locus of control and coping strategies in older persons with and without depression. *Aging Ment Health*. 2016;20:831–9. doi:10.1080/13607863.2015.1040722.
  79. Flor H, Behle DJ, Birbaumer N. Assessment of pain-related cognitions in chronic pain patients. *Behaviour Research and Therapy*. 1993;31:63–73. doi:10.1016/0005-7967(93)90044-u.
  80. Karlson EW, Daltroy LH, Rivest C, Ramsey-Goldman R, Wright EA, Partridge AJ, Liang MH, Fortin PR. Validation of a Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ) for population studies. *Lupus*. 2003;12:280–6. doi:10.1191/0961203303lu332oa.
  81. Chehab G, Richter J, Sander O, Fischer-Betz R, Ostendorf B, Al-Neyadi T, Vordenbäumen S, Acar H, Brinks R, Schneider M. Validation and evaluation of the German version of the Systemic Lupus Activity Questionnaire (SLAQ). *Clinical and experimental rheumatology*. 2015;33:354–9.
  82. Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25:3130–9. doi:10.1097/00007632-200012150-00008.
  83. Hurst NP, Ruta DA, Kind P. Comparison of the MOS short form-12 (SF12) health status questionnaire with the SF36 in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol*. 1998;37:862–9. doi:10.1093/rheumatology/37.8.862.
  84. Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, Stradling J. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med*. 1997;19:179–86. doi:10.1093/oxfordjournals.pubmed.a024606.
  85. Frey I, Berg A, Grathwohl D, Keul J. Freiburger Fragebogen zur körperlichen Aktivität--Entwicklung, Prüfung und Anwendung. [Freiburg Questionnaire of physical activity--development, evaluation and application]. *Soz Präventivmed*. 1999;44:55–64. doi:10.1007/BF01667127.
  86. Radloff LS. The CES-D Scale. *Applied Psychological Measurement*. 1977;1:385–401. doi:10.1177/014662167700100306.
  87. Meyer TD, Hautzinger M. Allgemeine Depressions-Skala (ADS). *Diagnostica*. 2001;47:208–15. doi:10.1026//0012-1924.47.4.208.
  88. Jahn R, Baumgartner JS, van den Nest M, Friedrich F, Alexandrowicz RW, Wancata J. Kriteriumsvalidität der deutschsprachigen Version der CES-D in der

- Allgemeinbevölkerung. [Criterion Validity of the German Version of the CES-D in the General Population]. *Psychiatr Prax.* 2018;45:434–42. doi:10.1055/a-0584-9803.
89. Roelofs J, Sluiter JK, Frings-Dresen MHW, Goossens M, Thibault P, Boersma K, Vlaeyen JWS. Fear of movement and (re)injury in chronic musculoskeletal pain: Evidence for an invariant two-factor model of the Tampa Scale for Kinesiophobia across pain diagnoses and Dutch, Swedish, and Canadian samples. *Pain.* 2007;131:181–90. doi:10.1016/j.pain.2007.01.008.
90. Rusu AC, Kreddig N, Hallner D, Hülsebusch J, Hasenbring MI. Fear of movement/(Re)injury in low back pain: confirmatory validation of a German version of the Tampa Scale for Kinesiophobia. *BMC Musculoskelet Disord.* 2014;15:280. doi:10.1186/1471-2474-15-280.
91. Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied.* 1966;80:1–28. doi:10.1037/h0092976.
92. Wallston K. Multidimensional Health Locus of Control Scales. In: *Encyclopedia of Behavioral Medicine*: Springer, New York, NY; 2013. p. 1266–1269. doi:10.1007/978-1-4419-1005-9\_605.
93. Wallston KA. The validity of the multidimensional health locus of control scales. *J Health Psychol.* 2005;10:623–31. doi:10.1177/1359105305055304.
94. Deck R, Walther AL, Staupendahl A, Katalinic A. Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung - Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. [Limitations of Social Participation in General Population - Normative Data of the IMET based on a Population-Based Survey in Northern Germany]. *Rehabilitation (Stuttg).* 2015;54:402–8. doi:10.1055/s-0035-1559670.
95. Nele Töns. Teilhabe an Freizeit, sozialen Kontakten und Beziehungen bei Patienten nach Schlaganfall oder Schädelhirntrauma : Entwicklung eines Fragebogens für die neurologische Rehabilitation; 2009.
96. Yazdany J, Trupin L, Gansky SA, Dall'era M, Yelin EH, Criswell LA, Katz PP. Brief index of lupus damage: a patient-reported measure of damage in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011;63:1170–7. doi:10.1002/acr.20503.
97. Chehab G, Sander O, Richter J, Acar H, Vordenbäumen S, Brinks R, Schneider M, Fischer-Betz R. Validation and evaluation of the German Brief Index of Lupus Damage (BILD)--a self-reported instrument to record damage in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2013;22:1050–5. doi:10.1177/0961203313500369.

98. Glattacker M, Bengel J, Jäckel WH. Die deutschsprachige Version des Illness Perception Questionnaire-Revised. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*. 2009;17:158–69. doi:10.1026/0943-8149.17.4.158.
99. Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006;60:631–7. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020.
100. Timmermans I, Versteeg H, Meine M, Pedersen SS, Denollet J. Illness perceptions in patients with heart failure and an implantable cardioverter defibrillator: Dimensional structure, validity, and correlates of the brief illness perception questionnaire in Dutch, French and German patients. *Journal of Psychosomatic Research*. 2017;97:1–8. doi:10.1016/j.jpsychores.2017.03.014.
101. Measurement of fatigue in systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Arthritis and rheumatism*. 2007;57:1348–57. doi:10.1002/art.23113.
102. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of neurology*. 1989;46:1121–3. doi:10.1001/archneur.1989.00520460115022.
103. Valko PO, Bassetti CL, Bloch KE, Held U, Baumann CR. Validation of the fatigue severity scale in a Swiss cohort. *Sleep*. 2008;31:1601–7. doi:10.1093/sleep/31.11.1601.
104. Wickham, H., Miller, E., Ruiz, E. haven: Import and Export 'SPSS', 'Stata' and 'SAS' Files. R package version 2.5.0. (2023).
105. R Core Team. foreign: Read Data Stored by 'Minitab', 'S', 'SAS', 'SPSS', 'Stata', 'Systat', 'Weka', 'dBase', ... R package version 0.8-82 (2023).
106. Schwarzer G. meta: An R package for meta-analysis. *R News*, 7(3), 40-45. (2007).
107. Wickham, H., Girlich, M. tidyr: Tidy Messy Data. R package version 1.3.0. (2023).
108. Wickham H. tidyverse: Easily Install and Load the 'Tidyverse'. R package version 1.3.2. (2017).
109. Wickham, H., François, R., Henry, L., Müller, K. dplyr: A Grammar of Data Manipulation. R package version 1.1.3. (2023).
110. Revelle W. psych: Procedures for Personality and Psychological Research. Northwestern University, Evanston, Illinois, USA. R package version 2.4.3 (2023).
111. Fox, J., Weisberg, S. *An R Companion to Applied Regression*. Third Edition. Thousand Oaks CA: Sage. (2019).
112. Wickham H. Reshaping Data with the reshape Package. *Journal of Statistical Software*, 21(12), 1-20. (2007).

113. Wickham H. reshape2: Flexibly Reshape Data: A Reboot of the Reshape Package. R package version 1.4.4. (2012).
114. Wickham H. The Split-Apply-Combine Strategy for Data Analysis. *Journal of Statistical Software*, 40(1), 1-29. (2011).
115. Eddelbuettel, D., François, R. Rcpp: Seamless R and C++ Integration. *Journal of Statistical Software*, 40(8), 1-18. (2011).
116. Fletcher TD. QuantPsyc: Quantitative Psychology Tools. R package version 1.5. (2012).
117. Hlavac M. stargazer: Well-Formatted Regression and Summary Statistics Tables. R package version 5.2.2. (2018).
118. Chang W. extrafont: Tools for using fonts. R package version 0.17. (2014).
119. Wickham H. ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis. Springer-Verlag New York. (2016).
120. Schloerke, B., Cook, D., Larmarange, J., Briatte, F., Marbach, M., Thoen, E., Elberg, A., Crowley, J. GGally: Extension to 'ggplot2'. R package version 2.1.2. (2023).
121. Auguie B. gridExtra: Miscellaneous Functions for "Grid" Graphics. R package version 2.3. (2017).
122. Ellert U, Kurth B-M. Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. [Methodological views on the SF-36 summary scores based on the adult German population]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2004;47:1027–32. doi:10.1007/s00103-004-0933-1.
123. Fischer-Betz R, Wessel E, Richter J, Winkler-Rohlfing B, Willers R, Schneider M. Lupus in Deutschland: Querschnittsanalyse innerhalb der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft (LULA). [Lupus in Germany: analysis within the German lupus self-help organization (LULA)]. *Z Rheumatol*. 2005;64:111–22. doi:10.1007/s00393-005-0644-5.
124. Falasinnu T, Drenkard C, Bao G, Mackey S, Lim SS. The Problem of Pain in Systemic Lupus Erythematosus: An Explication of the Role of Biopsychosocial Mechanisms. *J Rheumatol*. 2021;48:1279–89. doi:10.3899/jrheum.200595.
125. Chaigne B, Chizzolini C, Perneger T, Trendelenburg M, Huynh-Do U, Dayer E, Stoll T, Kempis J von, Ribi C. 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 Immunol.* 2017;18:17. doi:10.1186/s12865-017-0200-5.
126. Chalhoub NE, Luggen ME. Depression-, Pain-, and Health-Related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Int J Rheumatol.* 2022;2022:6290736. doi:10.1155/2022/6290736.
127. Waldheim E, Elkan A-C, Bergman S, Frostegård J, van Vollenhoven R, Henriksson EW. Extent and characteristics of self-reported pain in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2013;22:136–43. doi:10.1177/0961203312468625.
128. Kiani AN, Strand V, Fang H, Jaranilla J, Petri M. Predictors of self-reported health-related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2013;52:1651–7. doi:10.1093/rheumatology/ket171.
129. Chehab G, Richter J, Schneider M. Möglichkeiten und Grenzen patientenberichteter Endpunkte am Beispiel des systemischen Lupus erythematosus und der LuLa-Studie. [Possibilities and limits of patient-reported outcome exemplified by systemic lupus erythematosus and the LuLa study]. *Z Rheumatol.* 2014;73:698–705. doi:10.1007/s00393-014-1412-1.
130. Little J, Parker B, Lunt M, Hanly JG, Urowitz MB, Clarke AE, Romero-Diaz J, Gordon C, Bae S-C, Bernatsky S, Wallace DJ, Merrill JT, Buyon J, Isenberg DA, Rahman A, Ginzler EM, Petri M, Dooley MA, Fortin P, Gladman DD, Steinsson K, Ramsey-Goldman R, Khamashta MA, Aranow C, Mackay M, Alarcón GS, Manzi S, Nived O, Jönsen A, Zoma AA, van Vollenhoven RF, Ramos-Casals M, Ruiz-Irastorza G, Sam Lim S, Kalunian KC, Inanc M, Kamen DL, Peschken CA, Jacobsen S, Askanase A, Sanchez-Guerrero J, Bruce IN. Glucocorticoid use and factors associated with variability in this use in the Systemic Lupus International Collaborating Clinics Inception Cohort. *Rheumatology (Oxford).* 2018;57:677–87. doi:10.1093/rheumatology/kex444.
131. Miyawaki Y, Shimizu S, Ogawa Y, Sada K, Katayama Y, Asano Y, Hayashi K, Yamamura Y, Hiramatsu-Asano S, Ohashi K, Morishita M, Watanabe H, Takano-Narazaki M, Matsumoto Y, Yajima N, Yoshimi R, Shimojima Y, Ohno S, Kajiyama H, Ichinose K, Sato S, Fujiwara M, Yamazaki H, Yamamoto Y, Wada J, Fukuhara S. Association of glucocorticoid doses and emotional health in lupus low disease activity state (LLDAS): a cross-sectional study. *Arthritis Res Ther.* 2021;23:79. doi:10.1186/s13075-021-02466-2.

132. Moldovan I, Cooray D, Carr F, Katsaros E, Torralba K, Shinada S, Ishimori M, Jolly M, Wilson A, Wallace D, Weisman M, Nicassio P. Pain and depression predict self-reported fatigue/energy in lupus. *Lupus*. 2013;22:684–9. doi:10.1177/0961203313486948.
133. Huang FF, Fang R, Nguyen MH, Bryant K, Gibson KA, O'Neill SG. Identifying comorbid fibromyalgia in patients with systemic lupus erythematosus using the Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire. *Lupus*. 2020;29:1404–11. doi:10.1177/0961203320945379.
134. Petri M, Kawata AK, Fernandes AW, Gajria K, Greth W, Hareendran A, Ethgen D. Impaired health status and the effect of pain and fatigue on functioning in clinical trial patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2013;40:1865–74. doi:10.3899/jrheum.130046.
135. Müller F, Stephenson E, DeLongis A, Smink A, van Ginkel RJ, Tuinman MA, Hagedoorn M. The reciprocal relationship between daily fatigue and catastrophizing following cancer treatment: Affect and physical activity as potential mediators. *Psycho-Oncology*. 2018;27:831–7. doi:10.1002/pon.4574.
136. Musich S, Wang SS, Slindee L, Kraemer S, Yeh CS. The association of pain locus of control with pain outcomes among older adults. *Geriatr Nurs*. 2020;41:521–9. doi:10.1016/j.gerinurse.2019.04.005.
137. Wong HJ, Anitescu M. The Role of Health Locus of Control in Evaluating Depression and Other Comorbidities in Patients with Chronic Pain Conditions, A Cross-Sectional Study. *Pain Practice*. 2017;17:52–61. doi:10.1111/papr.12410.
138. Müßgens D, Burgard LC, Kleine-Borgmann J, Frettlöh J, Sorgatz H, Bingel U. Impact of the COVID-19 pandemic on patients with chronic pain in Germany: Associations with expectations and control beliefs. *European Journal of Pain*. 2022;26:1343–54. doi:10.1002/ejp.1955.
139. Nowicki S, Ellis G, Iles-Caven Y, Gregory S, Golding J. Events associated with stability and change in adult locus of control orientation over a six-year period. *Personality and individual differences*. 2018;126:85–92. doi:10.1016/j.paid.2018.01.017.
140. Kjøgx H, Kasch H, Zachariae R, Svensson P, Jensen TS, Vase L. Experimental manipulations of pain catastrophizing influence pain levels in patients with chronic pain and healthy volunteers. *Pain*. 2016;157:1287–96. doi:10.1097/j.pain.0000000000000519.

141. Crawford A, Muere A, Tripp DA, Nickel JC, Doiron RC, Moldwin R, Katz L. The chicken or the egg: Longitudinal changes in pain and catastrophizing in women with interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *Can Urol Assoc J.* 2021;15:326–31. doi:10.5489/cuaj.7106.
142. Schlichte I, Petri S, Dengler R, Meyer T, Haghikia A, Vielhaber S, Vogt S. Pain-Related Coping Behavior in ALS: The Interplay between Maladaptive Coping, the Patient's Affective State and Pain. *J Clin Med* 2022. doi:10.3390/jcm11040944.
143. Campbell CM, McCauley L, Bounds SC, Mathur VA, Conn L, Simango M, Edwards RR, Fontaine KR. Changes in pain catastrophizing predict later changes in fibromyalgia clinical and experimental pain report: cross-lagged panel analyses of dispositional and situational catastrophizing. *Arthritis Res Ther.* 2012;14:R231. doi:10.1186/ar4073.
144. Riddle DL, Keefe FJ, Nay WT, McKee D, Attarian DE, Jensen MP. Pain coping skills training for patients with elevated pain catastrophizing who are scheduled for knee arthroplasty: a quasi-experimental study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92:859–65. doi:10.1016/j.apmr.2011.01.003.
145. Lee H, McAuley JH, Hübscher M, Kamper SJ, Traeger AC, Moseley GL. Does changing pain-related knowledge reduce pain and improve function through changes in catastrophizing? *Pain.* 2016;157:922–30. doi:10.1097/j.pain.0000000000000472.
146. Flor H, Turk DC. Chronic back pain and rheumatoid arthritis: predicting pain and disability from cognitive variables. *J Behav Med.* 1988;11:251–65. doi:10.1007/BF00844431.
147. Yen JC, Abrahamowicz M, Dobkin PL, Clarke AE, Battista RN, Fortin PR. Determinants of discordance between patients and physicians in their assessment of lupus disease activity. *J Rheumatol.* 2003;30:1967–76.
148. Azizoddin DR, Jolly M, Arora S, Yelin E, Katz P. Patient-Reported Outcomes Predict Mortality in Lupus. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2019;71:1028–35. doi:10.1002/acr.23734.
149. Flor H, Behle DJ, Birbaumer N. Assessment of pain-related cognitions in chronic pain patients. *Behaviour Research and Therapy.* 1993;31:63–73. doi:10.1016/0005-7967(93)90044-U.
150. Murray CB, Patel KV, Twiddy H, Sturgeon JA, Palermo TM. Age differences in cognitive-affective processes in adults with chronic pain. *European Journal of Pain.* 2021;25:1041–52. doi:10.1002/ejp.1725.

151. Carstensen LL, Mikels JA. At the Intersection of Emotion and Cognition. *Curr Dir Psychol Sci.* 2005;14:117–21. doi:10.1111/j.0963-7214.2005.00348.x.
152. Stretton J, Schweizer S, Dalgleish T. Age-Related Enhancements in Positive Emotionality across The Life Span: Structural Equation Modeling of Brain and Behavior. *J Neurosci.* 2022;42:3461–72. doi:10.1523/JNEUROSCI.1453-21.2022.
153. Brown MM, Brown AA, Jason LA. Illness duration and coping style in chronic fatigue syndrome. *Psychological reports.* 2010;106:383–93. doi:10.2466/pr0.106.2.383-393.
154. Wood BM, Nicholas MK, Blyth F, Asghari A, Gibson S. The mediating role of catastrophizing in the relationship between pain intensity and depressed mood in older adults with persistent pain: A longitudinal analysis. *Scand J Pain.* 2016;11:157–62. doi:10.1016/j.sjpain.2015.12.009.
155. Rangan FB, Koga Ferreira VT, Rezende MS, Apolinário A, Ferro AP, Guirro ECdO. Ischemic compression and kinesiotherapy on chronic myofascial pain in breast cancer survivors. *J Bodyw Mov Ther.* 2018;22:69–75. doi:10.1016/j.jbmt.2017.04.005.
156. Gomes CAFdP, Dibai-Filho AV, Moreira WA, Rivas SQ, Silva EDS, Garrido ACB. Effect of Adding Interferential Current in an Exercise and Manual Therapy Program for Patients With Unilateral Shoulder Impingement Syndrome: A Randomized Clinical Trial. *Journal of manipulative and physiological therapeutics.* 2018;41:218–26. doi:10.1016/j.jmpt.2017.09.009.
157. Geyer S, Koch-Giesselmann H, Noeres D. Coping with breast cancer and relapse: Stability of coping and long-term outcomes in an observational study over 10 years. *Soc Sci Med.* 2015;135:92–8. doi:10.1016/j.socscimed.2015.04.027.
158. Wilski M, Broła W, Tomczak M. Health locus of control and mental health in patients with multiple sclerosis: Mediating effect of coping strategies. *Research in nursing & health.* 2019;42:296–305. doi:10.1002/nur.21955.
159. Groth N, Schnyder N, Kaess M, Markovic A, Rietschel L, Moser S, Michel C, Schultze-Lutter F, Schmidt SJ. Coping as a mediator between locus of control, competence beliefs, and mental health: A systematic review and structural equation modelling meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy.* 2019;121:103442. doi:10.1016/j.brat.2019.103442.
160. Wallston BS, Wallston KA, Kaplan GD, Maides SA. Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) Scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 1976;44:580–5. doi:10.1037//0022-006X.44.4.580.

161. Stürmer T, Hasselbach P, Amelang M. Personality, lifestyle, and risk of cardiovascular disease and cancer: follow-up of population based cohort. *BMJ (Clinical research ed.)*. 2006;332:1359. doi:10.1136/bmj.38833.479560.80.
162. Gale CR, Batty GD, Deary IJ. Locus of control at age 10 years and health outcomes and behaviors at age 30 years: the 1970 British Cohort Study. *Psychosomatic medicine*. 2008;70:397–403. doi:10.1097/PSY.0b013e31816a719e.
163. Helmer SM, Krämer A, Mikolajczyk RT. Health-related locus of control and health behaviour among university students in North Rhine Westphalia, Germany. *BMC research notes*. 2012;5:703. doi:10.1186/1756-0500-5-703.
164. Berglund E, Lytsy P, Westerling R. The influence of locus of control on self-rated health in context of chronic disease: a structural equation modeling approach in a cross sectional study. *BMC Public Health*. 2014;14:492. doi:10.1186/1471-2458-14-492.
165. Liu Y, Wei M, Guo L, Guo Y, Zhu Y, He Y. Association between illness perception and health behaviour among stroke patients: The mediation effect of coping style. *Journal of advanced nursing*. 2021;77:2307–18. doi:10.1111/jan.14761.
166. Anderson E, Cochrane A, Golding J, Nowicki S. Locus of control as a modifiable risk factor for cognitive function in midlife. *Aging (Albany NY)*. 2018;10:1542–55. doi:10.18632/aging.101490.
167. Moshki M, Baloochi Beydokhti T, Cheravi K. The effect of educational intervention on prevention of postpartum depression: an application of health locus of control. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23:2256–63. doi:10.1111/jocn.12505.
168. Wolinsky FD, Vander Weg MW, Martin R, Unverzagt FW, Willis SL, Marsiske M, Rebok GW, Morris JN, Ball KK, Tennstedt SL. Does cognitive training improve internal locus of control among older adults? *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2010;65:591–8. doi:10.1093/geronb/gbp117.
169. Cramer H, Lauche R, Moebus S, Michalsen A, Langhorst J, Dobos G, Paul A. Predictors of health behavior change after an integrative medicine inpatient program. *International journal of behavioral medicine*. 2014;21:775–83. doi:10.1007/s12529-013-9354-6.
170. Bicego A, Monseur J, Collinet A, Donneau A-F, Fontaine R, Libbrecht D, Malaise N, Nyssen A-S, Raaf M, Rousseaux F, Salamun I, Staquet C, Teuwis S, Tomasella M, Faymonville M-E, Vanhauzenhuysse A. Complementary treatment comparison for

- chronic pain management: A randomized longitudinal study. *PLoS One*. 2021;16:e0256001. doi:10.1371/journal.pone.0256001.
171. Haupt M, Millen S, Jänner M, Falagan D, Fischer-Betz R, Schneider M. Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Ann Rheum Dis*. 2005;64:1618–23. doi:10.1136/ard.2004.029926.
  172. Nees TA, Riewe E, Waschke D, Schiltenswolf M, Neubauer E, Wang H. Multidisciplinary Pain Management of Chronic Back Pain: Helpful Treatments from the Patients' Perspective. *J Clin Med* 2020. doi:10.3390/jcm9010145.
  173. Lami MJ, Martínez MP, Miró E, Sánchez AI, Guzmán MA. Catastrophizing, Acceptance, and Coping as Mediators Between Pain and Emotional Distress and Disability in Fibromyalgia. *J Clin Psychol Med Settings*. 2018;25:80–92. doi:10.1007/s10880-018-9543-1.
  174. Hueppe A, Langbrandtner J, Raspe H. Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care: a randomized controlled trial. *Inflammatory bowel diseases*. 2014;20:1057–69. doi:10.1097/MIB.0000000000000044.
  175. Marshall PWM, Schabrun S, Knox MF. Physical activity and the mediating effect of fear, depression, anxiety, and catastrophizing on pain related disability in people with chronic low back pain. *PLoS One*. 2017;12:e0180788. doi:10.1371/journal.pone.0180788.
  176. Cerin E, Leslie E. How socio-economic status contributes to participation in leisure-time physical activity. *Social Science & Medicine*. 2008;66:2596–609. doi:10.1016/j.socscimed.2008.02.012.
  177. Bauernfeind B, Aringer M, Prodinger B, Kirchberger I, Machold K, Smolen J, Stamm T. Identification of relevant concepts of functioning in daily life in people with systemic lupus erythematosus: A patient Delphi exercise. *Arthritis and rheumatism*. 2009;61:21–8. doi:10.1002/art.24165.
  178. Özel F, Argon G. The effects of fatigue and pain on daily life activities in systemic lupus erythematosus. *Agri : Agri (Algoloji) Dernegi'nin Yayin organidir = The journal of the Turkish Society of Algology*. 2015;27:181–9. doi:10.5505/agri.2015.38278.
  179. Cano-García L, Mena-Vázquez N, Manrique-Arija S, Redondo-Rodriguez R, Romero-Barco CM, Fernández-Nebro A. Ability to Participate in Social Activities of Rheumatoid Arthritis Patients Compared with Other Rheumatic Diseases: A Cross-

- Sectional Observational Study. *Diagnostics* (Basel, Switzerland) 2021. doi:10.3390/diagnostics11122258.
180. Mozaffarian N, Lobosco S, Lu P, Roughley A, Alperovich G. Satisfaction with control of systemic lupus erythematosus and lupus nephritis: physician and patient perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2016;10:2051–61. doi:10.2147/PPA.S111725.
181. Wolfe F, Petri M, Alarcón GS, Goldman J, Chakravarty EF, Katz RS, Karlson EW. Fibromyalgia, systemic lupus erythematosus (SLE), and evaluation of SLE activity. *J Rheumatol*. 2009;36:82–8. doi:10.3899/jrheum.080212.
182. Gholizadeh S, Azizoddin DR, Mills SD, Zamora G, Potemra HMK, Hirz AE, Wallace DJ, Weisman MH, Nicassio PM. Body image mediates the impact of pain on depressive symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2019;28:1148–53. doi:10.1177/0961203319861675.
183. Rodgers RF, Fuller-Tyszkiewicz M, Markey C, Granero-Gallegos A, Sicilia A, Caltabiano M, Blackburns M-E, Hayami-Chisuwa N, Strodl E, Aimé A, Dion J, Lo Coco G, Gullo S, McCabe M, Mellor D, Castelnuovo G, Probst M, Manzoni G, Begin C, Pietrabissa G, Alcaraz-Ibáñez M, He Q, Mañano C. Psychometric properties of measures of sociocultural influence and internalization of appearance ideals across eight countries. *Body Image*. 2020;35:300–15. doi:10.1016/j.bodyim.2020.09.016.
184. Jolly M, Pickard AS, Mikolaitis RA, Cornejo J, Sequeira W, Cash TF, Block JA. Body image in patients with systemic lupus erythematosus. *International journal of behavioral medicine*. 2012;19:157–64. doi:10.1007/s12529-011-9154-9.
185. Hazarika N, Archana M. The Psychosocial Impact of Acne Vulgaris. *Indian J Dermatol*. 2016;61:515–20. doi:10.4103/0019-5154.190102.
186. Tan J, Frey MP, Thiboutot D, Layton A, Eady A. Identifying the Impacts of Acne: A Delphi Survey of Patients and Clinicians. *J Cutan Med Surg*. 2020;24:259–66. doi:10.1177/1203475420907088.
187. Wu M-L, Tsai J-C, Yu K-H, Chen J-J. Effects of physical activity counselling in women with systemic lupus erythematosus: A randomized controlled trial. *International journal of nursing practice*. 2019;25:e12770. doi:10.1111/ijn.12770.
188. Mahieu MA, Ahn GE, Chmiel JS, Dunlop DD, Helenowski IB, Semanik P, Song J, Yount S, Chang RW, Ramsey-Goldman R. Fatigue, patient reported outcomes, and objective measurement of physical activity in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2016;25:1190–9. doi:10.1177/0961203316631632.

189. Mancuso CA, Perna M, Sargent AB, Salmon JE. Perceptions and measurements of physical activity in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2011;20:231–42. doi:10.1177/0961203310383737.
190. Vlaeyen JW, Kole-Snijders AM, Boeren RG, van Eek H. Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*. 1995;62:363–72. doi:10.1016/0304-3959(94)00279-N.
191. Crombez G, Vlaeyen JW, Heuts PH, Lysens R. Pain-related fear is more disabling than pain itself: evidence on the role of pain-related fear in chronic back pain disability. *Pain*. 1999;80:329–39. doi:10.1016/s0304-3959(98)00229-2.
192. Kalatakis-dos-Santos AE, Fidelis-de-Paula-Gomes CA, Bassi-Dibai D, Gonçalves MC, Martins-de-Sousa PH, Pires FdO, Almeida MQG, Dibai-Filho AV. Correlation Between Habitual Physical Activity and Central Sensitization, Pain Intensity, Kinesiophobia, Catastrophizing, and the Severity of Myogenous Temporomandibular Disorder. *Journal of Chiropractic Medicine*. 2019;18:299–304. doi:10.1016/j.jcm.2019.07.004.
193. Murphy SL, Kratz AL, Williams DA, Geisser ME. The Association between Symptoms, Pain Coping Strategies, and Physical Activity Among People with Symptomatic Knee and Hip Osteoarthritis. *Frontiers in psychology*. 2012;3:326. doi:10.3389/fpsyg.2012.00326.
194. Schütze R, Rees C, Smith A, Slater H, Campbell JM, O'Sullivan P. How Can We Best Reduce Pain Catastrophizing in Adults With Chronic Noncancer Pain? A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pain*. 2018;19:233–56. doi:10.1016/j.jpain.2017.09.010.
195. Sturgeon JA. Psychological therapies for the management of chronic pain. *Psychology Research and Behavior Management*. 2014;7:115–24. doi:10.2147/PRBM.S44762.
196. Day MA, Thorn BE, Burns JW. The Continuing Evolution of Biopsychosocial Interventions for Chronic Pain. *J Cogn Psychother*. 2012;26:114–29. doi:10.1891/0889-8391.26.2.114.
197. Wetherell JL, Afari N, Rutledge T, Sorrell JT, Stoddard JA, Petkus AJ, Solomon BC, Lehman DH, Liu L, Lang AJ, Atkinson HJ. A randomized, controlled trial of acceptance and commitment therapy and cognitive-behavioral therapy for chronic pain. *Pain*. 2011;152:2098–107. doi:10.1016/j.pain.2011.05.016.

198. Rini C, Katz AWK, Nwadugbo A, Porter LS, Somers TJ, Keefe FJ. Changes in Identification of Possible Pain Coping Strategies by People with Osteoarthritis who Complete Web-based Pain Coping Skills Training. *International journal of behavioral medicine*. 2021;28:488–98. doi:10.1007/s12529-020-09938-w.
199. Allen KD, Beauchamp T, Rini C, Keefe FJ, Bennell KL, Cleveland RJ, Grimm K, Huffman K, Hu DG, Santana A, Saxena Beem S, Walker J, Sheikh SZ. Pilot study of an internet-based pain coping skills training program for patients with systemic Lupus Erythematosus. *BMC Rheumatol*. 2021;5:20. doi:10.1186/s41927-021-00191-6.
200. Garnefski N, Kraaij V, Benoist M, Bout Z, Karels E, Smit A. Effect of a cognitive behavioral self-help intervention on depression, anxiety, and coping self-efficacy in people with rheumatic disease. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013;65:1077–84. doi:10.1002/acr.21936.
201. Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV), Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Nationale VersorgungsLeitlinie Typ-2-Diabetes – Langfassung Version 3.0. 2023. doi:10.6101/AZQ/000503.

## 6 Tabellen und Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Modell des Zusammenhangs von Belastung und Bewältigung .....	6
Abb. 2: Zusammensetzung des Auswertungskollektiv .....	25
Abb. 3: Aufbau der Vergleichsanalyse mit dem schmerzfreien Kollektiv .....	29
Abb. 4: Anwendungshäufigkeit lupusspezifischer Medikamente .....	32
Abb. 5: Veränderungen der Krankheitsbewältigung .....	34
Abb. 6: Schmerzausprägung 2009 und 2014 .....	35
Abb. 7: Ausprägung der sozialen Teilhabe im Kollektiv (mittels ICF) .....	37
Abb. 8: Zusammenhang HLC Subkategorien und <i>Coping</i> .....	38
Abb. 9: Zusammenhang ADS-L und Katastrophisieren .....	40
Abb. 10: Forest Plot der Odds Ratio zur Direktionalitäts-Analyse .....	46
Abb. 11: Kollektivvergleich PSK und KSK .....	47
Abb. 12: SLAQ-Score in Kohorten mit und ohne Schmerzen .....	48
Tabelle 1: Hauptuntersuchungskategorien .....	12
Tabelle 2: Überblick weiterer Messinstrumente .....	14
Tabelle 3: Übersicht SLAQ-Subskalen .....	16
Tabelle 4: Überblick gesondert untersuchter Items des SF-12.....	18
Tabelle 5: Konzeption der ICF-Subkategorien.....	23
Tabelle 6: Konzeption der Vierfeldertafeln zur Untersuchung der Direktionalität..	28
Tabelle 7: Charakteristika des Patientenkollektivs .....	31
Tabelle 8: Deskription der PRSS-Subskalen .....	33
Tabelle 9: Intrinsische Informationen des Patientenkollektivs .....	36
Tabelle 10: Einflussfaktoren auf Veränderungen im <i>Coping</i> .....	39
Tabelle 11: Einflussfaktoren auf Veränderungen im Katastrophisieren .....	41
Tabelle 12: Korrelationen der Kontrollüberzeugungen .....	43
Tabelle 13: Ergänzende Analyse der Richtung der Beeinflussung .....	44
Tabelle 14: Vergleichende Regression der Kollektive mit und ohne Schmerzen..	49

## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein aufrichtiger Dank gilt Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schneider für die freundliche Überlassung des Promotionsthemas sowie die durchgehend konstruktive Betreuung der Arbeit in allen Belangen. Für seine Unterstützung, die wertvollen Impulse und das in mich gesetzte Vertrauen während des gesamten Promotionsvorhabens danke ich ihm herzlich.

Besonders danke ich auch Herrn PD Dr. med. Gamal Chehab, der mich von Beginn an mit großer fachlicher Kompetenz und hilfreichen Anregungen durch alle Phasen der Dissertation begleitet hat. Er hat mich bei der Entwicklung und Umsetzung der Arbeit entscheidend unterstützt, stand mir bei Fragen und Problemen stets geduldig zur Seite und hat sie durch sorgfältige Korrekturen und hilfreiche Rückmeldungen maßgeblich bereichert.

Herrn Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Ralph Brinks danke ich sehr herzlich für die kompetente statistische Beratung, seine Hilfsbereitschaft und die ermutigenden Worte, mit denen er zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen hat.

Mein Dank gilt zudem allen Beteiligten der Lupus-Langzeitstudie (LuLa-Studie): den teilnehmenden Patienten, den Verantwortlichen sowie dem gesamten Team für die Bereitstellung der Daten und die Ermöglichung dieser Arbeit.