

Kurz-, mittel- und langfristige Effekte einer Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen auf krankheitsbezogene Ängste und Gesundheitskompetenzen

Anja Berding

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Philosophie (Dr. phil.)



Eingereicht bei der Human-
wissenschaftlichen Fakultät
der Universität Potsdam

Februar 2017

Dieses Werk ist unter einem Creative Commons Lizenzvertrag lizenziert:
Namensnennung 4.0 International
Um die Bedingungen der Lizenz einzusehen, folgen Sie bitte dem Hyperlink:
<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Gutachter: Prof. Dr. Ralf Brand
Prof. Dr. Harald Baumeister

Disputation am 10. Juli 2017

Online veröffentlicht auf dem
Publikationsserver der Universität Potsdam:
URN urn:nbn:de:kobv:517-opus4-401063
<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:kobv:517-opus4-401063>

Inhalt

Tabellenverzeichnis	IV
Abbildungsverzeichnis	V
Zusammenfassung	1
Abstract.....	3
1 Einleitung.....	5
2 Theoretische Grundlagen	6
2.1 Medizinische Aspekte von CED	6
2.1.1 Befallsmuster und Symptomatik.....	6
2.1.2 Häufigkeit und Verlauf.....	7
2.1.3 Ätiologie und Pathogenese.....	8
2.1.4 Diagnostische Verfahren.....	9
2.1.5 Medikamentöse Therapie.....	11
2.1.6 Chirurgische Therapie	12
2.2 Psychosoziale und weitere Belastungen bei CED.....	13
2.2.1 Ernährung bei CED	15
2.2.2 Einschränkungen im Arbeitsleben	15
2.2.3 Sorgen und Ängste von Betroffenen.....	16
2.2.4 Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung und deren Bewältigung	18
2.2.5 Psychische Komorbiditäten.....	20
2.2.6 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von CED-Betroffenen	21
2.3 Patientenschulungen.....	22
2.3.1 Bedeutung, Definition, Ziele und Inhalte.....	22
2.3.2 Wirksamkeit von Patientenschulungen bei CED.....	25
3 Untersuchungskonzept	30
3.1 Zielsetzung und Fragestellungen.....	30
3.2 Intervention.....	32
3.2.1 Schulungsentwicklung	32
3.2.2 Schulungserprobung.....	33
3.2.3 Beschreibung der Patientenschulung	35
3.3 Studiendesign	36
3.4 Ablauf der Untersuchung	38
3.4.1 Ein- und Ausschlusskriterien.....	38
3.5 Stichprobe	39
3.5.1 Rekrutierungsverlauf	39
3.5.2 Stichprobenbeschreibung.....	39
3.6 Analysen zur Repräsentativität	41
3.6.1 Non-Responder	41
3.6.2 Dropout-Analyse	42

3.7 Erhebungsinstrumente.....	44
3.7.1 Beschreibung der standardisierten Erhebungsinstrumente.....	44
3.7.2 Eigene Entwicklungen.....	48
3.8 Datenverarbeitung und statistische Auswertung.....	48
3.9 Finanzierung und Ethik.....	52
4 Ergebnisse.....	53
4.1 Einflüsse von CED-Art, Geschlecht, Alter, Aktivität und Dauer der CED zum ersten Messzeitpunkt.....	53
4.2 Wirksamkeit der Patientenschulung.....	55
4.2.1 Kurz- und mittelfristige Wirksamkeit.....	55
4.2.2 Differentielle Wirksamkeitseffekte.....	61
4.2.3 Langfristige Effekte der Patientenschulung.....	66
4.3 Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung.....	68
4.4 Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von CED-Patienten.....	69
4.5 Zusammenfassung.....	70
5 Diskussion.....	72
5.1 Ergebnisse der Wirksamkeitsüberprüfung.....	72
5.1.1 Kurz-, mittel- und langfristige Wirksamkeit.....	72
5.1.2 Zum Einfluss von Alter, Geschlecht, Art, Dauer und Aktivität der CED auf die Ergebnisse.....	75
5.1.3 Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung.....	77
5.2 Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von CED-Patienten.....	78
5.3 Methodische Aspekte.....	80
5.4 Fazit und Ausblick.....	84
Literatur.....	86
Anhang A - Tabellen.....	104
Anhang B - Materialien.....	119

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1.</i>	Probeschulungen: Bewertung einzelner Aspekte durch die Teilnehmenden	34
<i>Tabelle 2.</i>	Probeschulungen: Bewertung der Dozentinnen durch die Teilnehmenden	34
<i>Tabelle 3.</i>	Probeschulungen: Bewertung durch die Dozentinnen.....	34
<i>Tabelle 4.</i>	Organisatorische Angaben zu den Patientenschulungen	37
<i>Tabelle 5.</i>	Charakteristika der Studienpopulation zum ersten Messzeitpunkt	40
<i>Tabelle 6.</i>	Vergleich der Charakteristika der untersuchten Stichprobe sowie der Dropouts.....	42
<i>Tabelle 7.</i>	Variablen, Erhebungsinstrumente sowie deren zeitliche Erfassung	44
<i>Tabelle 8.</i>	Zusammenfassung der Effekte von CED-Art, Geschlecht, Alter, Krankheitsaktivität und Erkrankungsdauer zu T1 auf die Zielvariablen.....	54
<i>Tabelle 9.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate.....	58
<i>Tabelle 10.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage bzw. der Ausgangslage und der Krankheitsaktivität zu T1 als Kovariate(n)	59
<i>Tabelle 11.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage bzw. der Ausgangslage und der Krankheitsaktivität zu T1 als Kovariate(n)	60
<i>Tabelle 12.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Erkrankungsdauer x Gruppe	62
<i>Tabelle 13.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Alter x Gruppe.....	64
<i>Tabelle 14.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: simple effects analyses mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Faktor Gruppe.....	66
<i>Tabelle 15.</i>	Effekte der Patientenschulung von T3 zu T4 der Experimentalgruppe	67
<i>Tabelle 16.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T4 _{EG} : Deskriptive Statistiken für Zielvariablen mit Veränderungen von T3 zu T4 _{EG}	67
<i>Tabelle 17.</i>	Subjektive Beurteilung der Patientenschulung durch die Teilnehmenden	68
<i>Tabelle 18.</i>	Subjektive Beurteilung der Schulungsinhalte durch die Teilnehmenden.....	69
<i>Tabelle 19.</i>	Deskription der krankheitsbezogenen Ängste und Sorgen zu T1.....	70
<i>Tabelle 20.</i>	Vergleich deutscher Studien mit CED-Patienten mit der vorliegenden Arbeit	82
<i>Tabelle A-1.</i>	Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates des Projekts PaCED	105
<i>Tabelle A-2.</i>	Schulungsorte und -termine sowie Versandtermine für die vier Messzeitpunkte	105
<i>Tabelle A-3.</i>	Weitere Fälle von Varianzheterogenität.....	106
<i>Tabelle A-4.</i>	Effekte der CED-Art auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt.....	107
<i>Tabelle A-5.</i>	Geschlechtseffekte auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt	108
<i>Tabelle A-6.</i>	Alterseffekte auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt	109
<i>Tabelle A-7.</i>	Effekte der Krankheitsaktivität auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt	110
<i>Tabelle A-8.</i>	Effekte der Erkrankungsdauer auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt	111
<i>Tabelle A-9.</i>	Ausgangswerte vor der Patientenschulung (T1).....	112
<i>Tabelle A-10.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Art der CED x Gruppe	113
<i>Tabelle A-11.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Geschlecht x Gruppe	115
<i>Tabelle A-12.</i>	Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Krankheitsaktivität x Gruppe	117

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1.</i> Studienverlauf inklusive Fallzahlen	36
<i>Abbildung 2.</i> Effekte der Patientenschulung auf krankheitsbezogene Ängste und Sorgen.....	56
<i>Abbildung 3.</i> Effekte der Erkrankungsdauer (links) und des Alters (rechts) auf den Wissensstand zu T2 bzw. T3	66
<i>Abbildung 4.</i> Subjektive Beurteilung der Patientenschulung durch die Teilnehmenden	68

Zusammenfassung

Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) leiden unter vielfältigen körperlichen und psychosozialen Einschränkungen. Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen könnten Patientenschulungen ihr psychisches Befinden verbessern (z.B. De Ridder & Schreurs, 2001; Faller, Reusch & Meng, 2011a; Küver, Becker & Ludt, 2008; Schüssler, 1998; Warsi, Wang, LaValley, Avorn & Solomon, 2004). Für CED liegen jedoch nur wenige Schulungsevaluationen vor (z.B. Bregenzer et al., 2005; Mussell, Böcker, Nagel, Olbrich & Singer, 2003; Oxelmark, Magnusson, Löfberg & Hillerås, 2007), deren Aussagekraft i.d.R. durch methodische Mängel eingeschränkt ist. Daher ist die Bedeutung von Schulungsprogrammen für CED-Betroffene weiterhin offen. Überdies gibt es für den deutschen Sprachraum noch keine Schulung, die zu psychischen Verbesserungen führt. Aus diesem Grunde wurde ein 1,5-tägiges Wochenend-Seminar mit medizinischen und psychologischen Inhalten konzeptionalisiert, manualisiert und in der vorliegenden Studie evaluiert.

Zur summativen Evaluation nahmen 181 ambulante CED-Patienten¹ an einer prospektiven, multizentrischen, randomisierten, kontrollierten Studie mit vier Messzeitpunkten teil: vor (T1), zwei Wochen (T2) und drei Monate (T3) nach dem Seminar. Zur 12-Monatskatamnese (T4_{EG}) wurde die Stabilität der Effekte in der Experimentalgruppe (EG; $n = 86$) überprüft. Die Wartekontrollgruppe ($n = 95$) erhielt zunächst die Standardbehandlung, also keine Patientenschulung, und konnte an dieser nach der dritten Datenerhebung ebenfalls teilnehmen. Kovarianzanalysen (ANCOVAs) mit Kontrolle für die jeweilige Ausgangslage wurden durchgeführt. Weitere Analysen legten eine Adjustierung für die Krankheitsaktivität zu T1 nahe, weshalb diese als zusätzliche Kovariate in die ANCOVAs aufgenommen wurde. Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen (PS-CEDE Gesamtwert zu T3; Krebs, Kachel & Faller, 1998) fungierten als primärer Zielparameter. Zu den sekundären Zielkriterien gehörten Progredienzangst und Angstbewältigung (PA-F-KF und PA-F; Mehnert, Herschbach, Berg, Henrich & Koch, 2006 bzw. Dankert et al., 2003; Herschbach et al., 2005) sowie die Gesundheitskompetenzen Positive Grundhaltung, Aktive Lebensgestaltung und Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (heiQ; Osborne, Elsworth & Whitfield, 2007; Schuler et al., 2013). Weitere sekundäre Zielparameter waren gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998), Symptome einer Angststörung oder Depression (PHQ-4; Kroenke, Spitzer, Williams & Löwe, 2009; Löwe et al., 2010), Wissen, der Umgang mit der CED bzw. von ihr ausgelösten negativen Gefühlen sowie die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit dem Seminar. Von Interesse war außerdem, ob Geschlecht, Alter, Art, Dauer oder Aktivität der Erkrankung vor der Schulung einen Einfluss auf die genannten Variablen hatten und ob für sie differentielle Wirksamkeitseffekte bestanden. Darüber hinaus wurden krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von ungeschulten Studienteilnehmern untersucht.

Zwei Wochen und drei Monate nach der Schulung ließen sich im Vergleich von Experimental- und Kontrollgruppe signifikante, mittlere bis große Effekte auf krankheitsbezogene Ängste und Sorgen, Progredienzangst und deren Bewältigung sowie eine Positive Grundhaltung der CED gegenüber erzielen (stets $p \leq .001$). Außerdem kam es zu beiden Messzeitpunkten zu signifikanten, großen

¹ Zur besseren Lesbarkeit wurde i.d.R. nicht jeweils die männliche und weibliche Form verwendet. Selbstverständlich sind ggf. stets alle Geschlechter gemeint.

Interventionseffekten auf den Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung, das Wissen um sie und den Umgang mit ihr (stets $p < .001$) sowie zu moderaten Effekten auf den Umgang mit CED-bedingten negativen Gefühlen (T2: $p = .001$; T3: $p = .008$). Alle beschriebenen Effekte waren auch nach zwölf Monaten noch stabil. Für Aktive Lebensgestaltung, gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptomatik konnten keine Schulungseffekte nachgewiesen werden.

Die zusätzliche Kontrolle für die Krankheitsaktivität zu T1 führte zu keinen wesentlichen Änderungen in den Ergebnissen. Auch bei den Subgruppenanalysen hatte die Krankheitsaktivität keinen relevanten Einfluss auf die Wirksamkeit der Schulung. Gleiches gilt für Geschlecht, Alter, Art und Dauer der CED. Mit Ausnahme der Krankheitsaktivität deuteten dies bereits die zur Baseline durchgeführten *t*-Tests an, bei denen insgesamt nur sehr wenige signifikante, höchstens moderate Unterschiede zwischen den einzelnen Subgruppen auftraten.

Sowohl bei der formativen als auch der summativen Evaluation zeigte sich überdies die hohe Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung. Neben der Akzeptanz konnte außerdem die Durchführbarkeit bestätigt werden. Die Auswertung der Ängste und Sorgen der Studienteilnehmenden lieferte zudem Hinweise für die Entwicklung und Modifikation von Interventionen für CED-Betroffene.

Es lässt sich festhalten, dass für die hier evaluierte Schulung für CED-Patienten ein Wirksamkeitsnachweis erbracht werden konnte und sie sehr positiv von den Teilnehmenden bewertet wurde. Sie führte sowohl kurz-, mittel- als auch langfristig zu substantiellen Verbesserungen in psychischer Belastung, Selbstmanagement-Fähigkeiten, der Bewältigung der Erkrankung sowie im Wissen und war gleichermaßen wirksam bei Betroffenen, die sich in Geschlecht, Alter, Art, Dauer oder Aktivität ihrer CED unterschieden.

Abstract

People with inflammatory bowel diseases (IBD) are affected by a wide range of somatic and psychosocial impairments. As in other chronic conditions, patient education might improve their well-being (e.g., De Ridder & Schreurs, 2001; Faller et al., 2011a; Küver et al., 2008; Schüssler, 1998; Warsi et al., 2004). In IBD only a few evaluations of education programs are available (e.g., Bregenzer et al., 2005; Mussell et al., 2003; Oxelmark et al., 2007) whose significance is limited due to several methodological flaws. The impact of education in IBD remains therefore unclear. Furthermore, there is no program contributing to psychological improvements for the German-speaking area so far. Thus, a manualized 1.5-day weekend-seminar for IBD patients, addressing medical and psychological issues, was designed. The main aim of this study was to evaluate it in a large controlled trial.

For summative evaluation, 181 outpatients participated in a prospective, multicenter, randomized, waitlist-controlled trial with assessments before (t1) as well as two weeks (t2) and three months (t3) after the seminar. Patients serving as waitlist controls ($n = 95$) received treatment as usual (no patient education) and were also offered to participate in the intervention after the third data collection. The intervention group (IG, $n = 86$) was reassessed for stability of effects at the 12-months follow-up (t4_{IG}). Analysis of covariance (ANCOVA) with adjustment for the respective baseline score was used. Due to further analyses, which suggested a control for baseline perceived disease activity, the ANCOVAs were repeated with that additional covariate. Disease-related worries and concerns (IBDPC total score at t3, German validation by Krebs et al., 1998; original: RFIPC by Drossman et al., 1991) were the primary outcome. Secondary outcomes included fear of progression and coping with anxiety (FoP-Q-SF; Mehnert et al., 2006; FoP-Q; Dankert et al., 2003; Herschbach et al., 2005), and the following three health competencies: constructive attitudes and approaches, skill and technique acquisition as well as positive and active engagement in life (heiQ; Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013). Further secondary outcomes were health-related quality of life (HRQoL; SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998), symptoms of depression and anxiety (PHQ-4; Kroenke et al., 2009; Löwe et al., 2010), disease-related knowledge, coping, and participants' satisfaction with the seminar. It was also of interest, if patient characteristics like sex, age, type, duration or activity of IBD influenced those variables at baseline and if differential effects of the intervention existed. Moreover, baseline disease-related worries and concerns were analyzed.

At two weeks and three months post-intervention, significant medium to large effects on disease-related worries and concerns, fear of progression, and coping with anxiety as well as constructive attitudes and approaches could be achieved (each $p \leq .001$). In addition, large significant effects on skill and technique acquisition, knowledge, and coping with IBD (each $p < .001$) and medium effects on coping with disease-related negative emotions (t2: $p = .001$; t3: $p = .008$) were found. All aforementioned effects persisted even after one year. Effects on positive and active engagement in life, HRQoL as well as symptoms of anxiety and depression could not be observed.

Additional adjustment for perceived disease activity basically yielded similar results. Moreover, subgroup analyses did not show any relevant influence of disease activity on the effectiveness of the intervention. The same applies to participants' sex and age as well as their type of IBD and its duration.

With the exception of disease activity, this was already suggested by *t*-tests performed at baseline, which showed only very few significant differences of moderate size between subgroups.

Furthermore, for formative and summative evaluation the education program was rated very favorably by the attendees. In addition to its acceptance, its feasibility was confirmed. The results of the analyses of study participants' disease-related worries and concerns can be used for the development and modification of interventions for patients with IBD.

In conclusion, the patient education program tested in this study proved to be effective and was appreciated by the attendees. It contributed to substantial short-, medium-, and even long-term improvements in psychological distress, self-management skills, coping with IBD, and knowledge, which were independent of sex, age, type, duration, or activity of IBD.

1 Einleitung

„Ich war von dem Wochenend-Seminar begeistert und habe jetzt das Gefühl kompetenter zu sein.“

„Ich profitiere immer noch von dem Seminar, denke oft daran und bin froh, dass ich teilgenommen habe. Danke!“

„ich [bin] seit 9 Wochen Mama eines kleinen Sohnes ... Ich freue mich sehr, durch das Seminar den Mut zur Schwangerschaft bekommen zu haben ... Liebe Grüße von A, B und Baby Malte“

Rückmeldungen von Teilnehmenden der hier evaluierten Patientenschulung

Ein persönlicher Gewinn für die Teilnehmenden, wie in den beispielhaft wiedergegebenen Zitaten erkennbar, sollte Ziel einer jeglichen Veranstaltung sein. Lassen sich zusätzlich zu einem „gefühlten Gewinn“ und positivem Feedback Verbesserungen im Rahmen einer Evaluation wissenschaftlich nachweisen, ist dies umso erfreulicher. Dass dies 1.) in relevantem Ausmaß und 2.) nicht nur kurz- und mittel-, sondern auch langfristig für das in der vorliegenden Arbeit evaluierte Wochenend-Seminar für Patienten mit den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gelang, zeigt Kapitel 4 auf. Dort werden die Evaluationsergebnisse sowie in dieser Studie erhobene krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von CED-Patienten dargestellt, bevor sie anschließend in Kapitel 5 ausführlich diskutiert werden. Das Konzept der Untersuchung wird zuvor in Kapitel 3 mit Ausführungen u.a. zu Zielsetzung und Fragestellungen, Design und Ablauf der Studie, zur überprüften Intervention sowie Stichprobe, den verwendeten Erhebungsinstrumenten und der statistischen Auswertung vorgestellt. Zunächst sei jedoch im folgenden Kapitel zu theoretischen Grundlagen auf medizinische Aspekte von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sowie vielfältige Einschränkungen und Belastungen der Betroffenen eingegangen. Mit der sich daraus ergebenden Relevanz von Schulungen für diese Patienten befasst sich zudem Kapitel 2 und gibt dabei auch einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand zur Wirksamkeit von Patientenschulungen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

2 Theoretische Grundlagen

2.1 Medizinische Aspekte von CED

Unter dem Oberbegriff chronisch entzündliche Darmerkrankungen werden i.d.R. – und auch hier – die beiden häufigsten Erscheinungsformen Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) zusammengefasst. Auf seltenere weitere Formen der CED, nämlich Pouchitis, mikroskopische Kolitiden, eosinophile Gastroenteritis und Colitis cystica profunda bzw. Enterocolitis cystica profunda, wird in der vorliegenden Arbeit nicht eingegangen, da Patienten mit MC bzw. CU in ihrem Fokus stehen. Gleiches gilt für die sogenannte Colitis indeterminata (auch unklassifizierbare CED genannt), bei der wegen Überschneidungen in Befallsort und morphologischem Befund eine Differenzierung zwischen MC und CU nicht möglich ist. Dies trifft bei Erstdiagnose auf 6% aller Patienten zu (Prenzel & Uhlig, 2009).

2.1.1 Befallsmuster und Symptomatik

Bei der Colitis ulcerosa treten, vom Mastdarm beginnend, kontinuierlich aufsteigende, geschwürige chronische Entzündungen im Dickdarm auf, welche meist auf die Darmschleimhaut (Mucosa) beschränkt sind und selten tiefer reichen (Göke, 2009). Je nach Ausdehnung der Erkrankung werden folgende *Erscheinungsformen* eingeteilt (ebd.): Proktitis (alleiniger Befall des Rektums, 0–15 cm von der Linea dentata), Proktosigmoiditis (0–35 cm von der Linea dentata), Linksseitencolitis (bis zur linken Flexur) und Pancolitis (Befall des gesamten Kolons, teilweise auch des terminalen Ileums i.S. einer „Backwash“-Ileitis). Bei ca. 50–70% aller Betroffenen bleibt die Entzündung auf Rektum und Sigma beschränkt. Erhebliche Änderungen im Befallsmuster über die Zeit sind möglich; Parameter zur Vorhersage existieren bisher nicht (Hoffmann, 2015).

Bei Morbus Crohn können hingegen im gesamten Verdauungstrakt, also vom Mund bis zum After, diskontinuierlich chronische Entzündungen in allen Darmwandschichten auftreten (Gersemann & Stange, 2013). Zum Zeitpunkt der Diagnose ist bei 27% der Patienten nur das Ileum befallen, bei 28% nur der Dickdarm und bei 45% beide Darmabschnitte (ebd.). Selten sind Duodenum und Magen (jeweils 2–3%) sowie Speiseröhre (0–1%) entzündet. Im Krankheitsverlauf kann es zu deutlichen Veränderungen des Befallsmusters kommen: Sowohl eine Ausdehnung als auch eine Verringerung des Befalls ist möglich; bei 80% bleibt es allerdings über zehn Jahre relativ stabil (Louis et al., 2001).

Befallsmuster und Krankheitsaktivität bestimmen die individuell sehr unterschiedliche klinische *Symptomatik* (Reinshagen, 2009; Stallmach, 2015). Im akuten Schub eines Morbus Crohns treten bei 3/4 der Patienten Bauchschmerzen und bei über 80% schleimige, teils auch blutige Durchfälle auf. Zu Gewichtsverlust (bei bis zu 35%) und Mangelernährung kommt es vor allem bei Befall des Dünndarms. Oberbauchschmerzen und Übelkeit treten vorrangig bei Entzündungen im oberen Gastrointestinaltrakt auf. Bei Rektumbefall sind imperativer Stuhldrang, Tenesmen oder Inkontinenz häufig. Weiterhin können Fieber (bei bis zu 20%), perianale Blutungen (bei bis zu 18%) und perianale Läsionen (bei bis zu 28%) auftreten. Darüber hinaus kommt es im Verlauf eines Morbus Crohns bei jeweils ca. 30–40% der Betroffenen zu Stenosen oder Strikturen sowie zu (v.a. perianalen) Fisteln und in Folge zu Abszessen.

Blutige Durchfälle, z.T. mit Beimengungen von Schleim und Eiter, gelten als Leitsymptom der Colitis ulcerosa (Göke, 2009; Hoffmann, 2015). Viele CU-Patienten leiden zudem unter oft kolikartigen Bauchschmerzen, i.d.R. im linken Unterbauch. Weiterhin kommt es häufig zu vermehrtem Drang nach Defäkation, der mit einem Gefühl der unvollständigen Stuhlentleerung verbunden ist. Ferner sind ungewollte Abgänge von Stuhl, Blut oder Schleim sowie Fieber und Gewichtsverlust möglich. An (seltenen, jedoch teils lebensbedrohlichen) Komplikationen können bei schweren Verläufen massive Blutungen, ein toxisches Megakolon, Kolonperforationen sowie Stenosen und Strikturen auftreten. Darüber hinaus ist bei einer langjährigen CED mit ausgedehntem Dickdarmbefall und hohem Entzündungsgrad das Risiko eines kolorektalen Karzinoms erhöht; v.a. wenn gleichzeitig eine Primär sklerosierende Cholangitis (PSC) besteht.

Als *Systemerkrankungen* können MC und CU auch Organe außerhalb des Gastrointestinaltraktes befallen und zu sogenannten extraintestinalen Manifestationen (EIM) und extraintestinalen Komplikationen (EIK) führen (Rothfuß, 2013, 2015; Vavricka et al., 2015). Wesentliche Unterschiede bestehen u.a. darin, dass die Ursachen für EIM oft unklar sind und ihre Therapie (ebenso wie die der zugrundeliegenden CED) rein antiinflammatorisch ist. Die sekundär auftretenden EIK ergeben sich hingegen i.d.R. aus der Schwere der Grunderkrankung und lassen sich häufig kausal therapieren. EIM treten vorrangig auf an a) Gelenken (Arthralgien oder Arthritiden mit Befall peripherer Gelenke und des Achsen skeletts; bei 20–30% aller CED-Patienten), b) Augen (z.B. Konjunktivitis, Episkleritis, Skleritis, Uveitis; bis zu 10%), c) Haut und Schleimhäuten (z.B. Erythema nodosum, 5–15%; Pyoderma gangränosum, 0.5–2.5%; orale Ulzerationen, 10–30%) sowie d) Leber und Gallenwegen (z.B. PSC; CU ca. 5%, MC seltener). Es kann weiterhin zu Symptomen an Lunge, Herz, Pankreas, Knochen, Nieren, Harnwegen, Gehirn sowie Nerven- und Gerinnungssystem kommen. Anämien (über 33%), Osteopenie bzw. Osteoporose (43% bzw. 15%) und Thrombosen (6–8%) sind die wichtigsten EIK. Aufgrund von erhöhten Verlusten über den Darm, Mangelernährung, Malabsorption oder Maldigestion ergeben sich zudem häufig diverse Mangelzustände. Relevant sind hier v.a. Vitamine, Spurenelemente, Mineralien, Elektrolyte (inkl. Eisen, Kalzium, Kalium), Eiweiß, Bilirubin, Blut, Wasser, Gallensäuren und Oxalsäure. Weitere mögliche EIK betreffen u.a. die Haut (z.B. Acrodermatitis enteropathica, Hyperkeratosen, Glossitis), Augen (z.B. Katarakt, Glaukom), Leber und Gallenwege (z.B. Steatosis hepatis, Autoimmunhepatitis und -cholangitis) sowie Niere, Galle und Harnblase (z.B. Steine). Ferner sind 41–48% aller Patienten in Remission und bis zu 86% derjenigen mit mäßig bis stark aktiver CED von Fatigue betroffen (Van Langenberg & Gibson, 2010); 37% leiden stark oder sehr stark unter dieser Müdigkeit und Erschöpfung (Hardt et al., 2010).

2.1.2 Häufigkeit und Verlauf

Für Gesamtdeutschland liegen aktuell keine umfassenden Daten zur *Prävalenz und Inzidenz* von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vor. Timmer (2009) fasst jedoch Arbeiten aus unterschiedlichen Regionen zusammen und geht anhand der Erhebungen im Raum Essen/Mühlheim (Timmer, Breuer-Katschinski & Goebell, 1999; Timmer & Goebell, 1999) von 320 000 deutschen Betroffenen aus, davon 150 000 mit Morbus Crohn. Die entsprechende Prävalenz liegt für CED damit bei 0.4%. Die regionalen retro- und prospektiv ermittelten Inzidenzraten schwanken in der Übersicht von Timmer (2009) für Morbus Crohn zwischen 3.0 und 6.6 pro 100 000 Einwohner und für Colitis ulcerosa

zwischen 2.0 und 5.1 pro 100 000 Einwohner. In der aktuellsten deutschen, prospektiven und populationsbasierten Untersuchung (Ott et al., 2008) werden für die Oberpfalz zwischen 2004 und 2006 pro 100 000 Einwohner eine jährliche Inzidenz von 6.6 (95% KI: 5.6–7.7) für Morbus Crohn bzw. 3.9 (95% KI: 3.2–4.7) für Colitis ulcerosa berichtet. Basierend auf ihren Abrechnungsdaten von 2008 bis 2010 sowie Kriterien des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleichs geht die BARMER GEK von etwa 440 000 deutschen Patienten mit MC bzw. CU sowie einer Zunahme der Prävalenzen aus (Stallmach, Häuser, L'hoest & Marschall, 2012).

Innerhalb Europas besteht sowohl ein Nord-Süd- (Shivananda et al., 1996) als auch ein Ost-West-Gefälle (Burisch et al., 2014). Die mittlere Inzidenzrate über alle 20 europäischen Studienzentren betrug bei Shivananda und Kollegen (1996) für Morbus Crohn $5.6/10^5$ (95% KI: 2.8–8.3) und für Colitis ulcerosa $10.4/10^5$ (95% KI: 7.6–13.1). Burisch et al. (2014) berichten für 31 Studienzentren Werte von $5.4/10^5$ (95% KI: 4.9–5.8) für MC, $8.2/10^5$ (95% KI: 7.6–8.7) für CU sowie $1.7/10^5$ (95% KI: 1.4–1.9) für Colitis indeterminata.

Weltweit ist eine Zunahme der CED zu beobachten; sie treten zudem in industrialisierten Ländern häufiger auf als in Entwicklungsländern (Molodecky et al., 2012). Grundsätzlich können sie in jedem Alter beginnen, sie manifestieren sich jedoch vorrangig im jungen Erwachsenenalter. So liegt die höchste altersspezifische Inzidenz bei Morbus Crohn zwischen dem 15. und 24. Lebensjahr und bei Colitis ulcerosa ca. 5 bis 10 Jahre später (Ott et al., 2008; Shivananda et al., 1996). Loftus et al. (2007) berichten für den Zeitraum von 1990 bis 2000 ein medianes Erkrankungsalter von 34 (MC) bzw. 35 (CU) Jahren. Geschlechtsunterschiede sind nach der großen europäischen Studie von Shivananda et al. (1996) gering: Von MC sind geringfügig mehr Frauen betroffen (RR = 1.2); bei CU verhält es sich umgekehrt (RR = 0.8). Die aktuellsten Daten für Deutschland bestätigen dies für MC, zeigen jedoch für CU keine geschlechtsspezifischen Häufigkeitsunterschiede (Ott et al., 2008).

Verlauf und Schwere beider Erkrankungen sind individuell sehr unterschiedlich. Sie verlaufen in nicht vorhersehbaren Schüben, die Wochen oder Monate dauern können. Neben diesen Phasen hoher Krankheitsaktivität gibt es bei vielen Betroffenen (z.T. über Jahre andauernde) Abschnitte mit kaum bzw. wenig Krankheitsanzeichen (Remission). Bei einigen Patienten besteht jedoch eine chronisch aktive Entzündung mit vielfältigen Komplikationen, häufigen Operationen und langfristiger Einnahme von Immunsuppressiva (Hoffmann, 2015; Stallmach, 2015). Eine prospektive, skandinavische Kohortenstudie der IBSEN-Gruppe zum Langzeitverlauf von CED fand durch Beobachtung der Krankheitsaktivität über zehn Jahre vier Verlaufsformen (Solberg et al., 2007; Solberg et al., 2009): Bei einem Großteil der Patienten nimmt die Krankheitsaktivität über die Jahre ab (MC: 43%, CU: 55%); nur bei sehr wenigen kommt es zu einer Zunahme (MC: 3%, CU: 1%). Bei den restlichen Betroffenen besteht ein chronisch aktiver (MC: 19%, CU: 6%) oder ein chronisch wiederkehrender Verlauf, bei dem sich Schubphasen mit solchen der Remission abwechseln (MC: 32%, CU: 37%).

2.1.3 Ätiologie und Pathogenese

Für die Pathogenese der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind nach derzeitigem Stand individuell verschiedene Interaktionen aus genetisch bedingter Anfälligkeit und Umweltfaktoren sowie immunologische Mechanismen relevant. Bisher sind über 200 Genpolymorphismen bekannt, die geringfügig das Risiko für eine CED erhöhen (Adolph & Tilg, 2016). Vorrangig bei sehr früh beginnenden,

aggressiven Erkrankungen wurden mono- und oligogene Formen beschrieben; i.d.R. liegen jedoch polygenetische Formen vor (Schreiber & Rosenstiel, 2015). Die vielfältigen *genetischen Veränderungen* prädisponieren zu chronischen Entzündungen an der intestinalen Barriere, indem sie z.B. die Zusammensetzung und Funktionalität der Darmbakterien verändern, eine Rolle bei deren Erkennung oder Abwehr spielen, die Funktion der für die Darmwandbarriere relevanten Epithelzellen oder die Aktivierung und Regulation des darmeigenen Immunsystems beeinflussen (ebd.). Bei eineiigen Zwillingen beträgt die Konkordanzrate allerdings bei MC höchstens 64% und bei CU 28% (Weronica, D'Amato & Halfvarson, 2014). Daher müssen zusätzlich *Umweltfaktoren* für die Entstehung einer CED wesentlich sein. Für die frühe Kindheit, wenn die Grundlage für die lebenslang vergleichsweise stabile Mikrobiota des Darms gelegt wird, werden u.a. Infektionen, (v.a. mehrfache) Antibiotikaeinnahme, frühes Abstillen oder übertriebene Hygiene als störende Einflussfaktoren beschrieben (Hörmannspurger & Haller, 2015; Ott, 2015). Auch später können diverse Umweltfaktoren die Darmflora beeinflussen. Als Risikofaktoren bei genetisch prädisponierten Personen werden beispielsweise Ernährung, westlicher Lebensstil, Appendektomie, Antibabypille, nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) und gastrointestinale Infektionen (z.T. kontrovers) diskutiert (ebd.). Alleinig Rauchen gilt als gesicherter Risikofaktor für MC – und als protektiv für die Entwicklung einer CU (z.B. Johnson, Cosnes & Mansfield, 2005).

Durch das Zusammenspiel von Genetik und Umweltfaktoren verändern sich bei CED Lokalisation und Zusammensetzung des *intestinalen Mikrobioms*, also der Vielzahl an Mikroben im Darm (Bakterien, Hefen, Viren, Protozoen und Archaeen) und deren Gene (Hörmannspurger & Haller, 2015). So ist deren Vielfalt stark verringert sowie ihre Zusammensetzung und ihr Stoffwechsel in potenziell schädlicher Weise verändert. Zudem sind mehr Krankheitserreger als bei Gesunden vorhanden. Infolge einer dünneren und/oder durchlässigeren Schleimschicht ist überdies der Zwischenraum zwischen intestinaler Mikrobiota und den Epithelzellen der Darmwand kleiner. Darüber hinaus liegt bei CED eine *Störung der Barriere der Darmschleimhaut* (Mucosa) vor (Wehkamp & Stange, 2015). Die Darmschleimhaut besteht vom Darmlumen ausgehend aus einer schützenden Schleimschicht (Mucus), der darunter liegenden Epithelschicht aus mehreren Epithelzellarten und Verbindungskomplexen (tight junctions) sowie darunter den Zellen des Immunsystems. Durch die bei CED aus verschiedenen Gründen gestörte intestinale Barriere dringen Bakterien in die Darmschleimhaut ein. Dort werden sie vom Immunsystem als fremd erkannt und angegriffen, um die eigentliche Keimfreiheit wieder herzustellen (Neurath, 2015). Es kommt somit zu einer sekundären Entzündung und Schäden am Gewebe, wodurch die klinische Symptomatik ausgelöst wird.

2.1.4 Diagnostische Verfahren

Aufgrund der sehr individuellen Symptomausprägung gibt es für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa keine standardisierte Diagnostik und Therapie; beides muss auf die jeweilige Ausprägung der Erkrankung abgestimmt sein. S3-Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) e.V. (Dignass et al., 2011, in Überarbeitung; Preiß et al., 2014) geben jedoch entsprechende Empfehlungen. Anwendung finden ebenfalls die sich nicht grundlegend unterscheidenden Leitlinien der European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO; Dignass et al., 2012a; Dignass et al., 2012b; Gionchetti et al., 2016; Gomollón et al., 2016).

Die Diagnose einer CED sowie ihre Beurteilung im Verlauf ergeben sich aus dem Zusammenspiel von Anamnese, körperlicher Untersuchung, Labordiagnostik, bildgebenden Verfahren (Sonografie, Radiologie, Endoskopie), histopathologischem Befund sowie Beschwerdebild.

Für die Erstdiagnose sind zunächst Anamnese und eine körperliche Untersuchung entscheidend. Die Untersuchung von *Blut und Stuhl* liefert weitere Informationen und ist zudem wesentlich für die Verlaufsdagnostik (Stein, 2015). Antiglykan-Antikörper dienen der Unterscheidung von MC und CU. Die Entzündungsaktivität lässt sich anhand von C-reaktivem Protein (CRP; nur bei MC), Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG; v.a. bei MC), Leukozytenanzahl, Lactoferrin und Calprotectin bestimmen. Mit letzterem kann eine CED von einer funktionellen Darmerkrankung wie dem Reizdarmsyndrom abgegrenzt werden. Über Stuhluntersuchungen lassen sich infektiöse Ursachen von Durchfall, wie *Clostridium difficile* und Parasiten, ausschließen. Laborparameter dienen zudem der Vorhersage von Komplikationen (wie Fisteln und Stenosen) und Rezidiven (v.a. fäkales Calprotectin, auch Lactoferrin) sowie zunehmend zum Therapiemonitoring. Ursachen von Anämien, nämlich ein Mangel an Eisen, Vitamin B₁₂ oder Folsäure oder eine chronische Entzündung, zeigen sich überdies bei einer Blutuntersuchung, mit der sich auch weitere Mangelerscheinungen überprüfen lassen.

Gesichert wird die Diagnose über *endoskopische Verfahren* (Götz, 2015) – und zwar durch Ileokoloskopie mit Biopsientnahme aus terminalem Ileum, jedem Dickdarmsegment, auffälligen Läsionen und Stenosen. Der Darstellung von Speiseröhre, Magen und Duodenum dient die Ösophago-Gastro-Duodenoskopie (ÖGD) mit Probenentnahme; v.a. bei Verdacht auf MC, aber auch zum Ausschluss einer CU. Im Verlauf einer CED spielt die Endoskopie ebenfalls eine wesentliche Rolle: z.B. zur Therapieplanung und -beurteilung, bei atypischen Verläufen, ungewohnten Symptomen oder zur Dickdarmkrebs-Prophylaxe. Belastend für die Betroffenen ist v.a. die notwendige Darmreinigung.

Auch der *Ultraschall* ist initial und für die Verlaufsdagnostik wesentlich (Escher, 2015). Er dient der Darstellung von Magen und Darmwandschichten, deren Durchblutung und ggf. Verdickung, der Peristaltik sowie von Komplikationen wie Fisteln, Abszessen, Stenosen oder Konglomerattumoren.

Neben Spiegelung und Sonografie von Magen und Dickdarm gehört die Beurteilung des Dünndarms (Götz, 2015; Herfarth & Schreyer, 2015) zur Diagnostik der CED. Sie erfolgt mittels *Magnetresonanztomografie* (MRT), *Computertomografie* (CT) und/oder Sonografie bei Verdacht auf bzw. bestätigtem MC. Um diesen auszuschließen, kann sie initial bei Annahme einer CU erwogen werden. MRT und CT eignen sich beide gut zur Darstellung von Fisteln, Abszessen und Stenosen. Die CT ist im Gegensatz zur MRT und Ultraschall mit Strahlenbelastung verbunden, jedoch schneller verfügbar als die MRT und ermöglicht gleichzeitige Interventionen wie eine Abszessdrainage.

Bei unauffälliger Ileokoloskopie, ÖGD und MRT bzw. CT und dennoch starkem Verdacht auf MC mit alleinigem Befall des Dünndarms kann die *Videokapselendoskopie* hilfreich sein (Götz, 2015). Bei gesichertem MC kommt sie nur bei nicht anders erkläraren Befunden (wie mehrfachen obskuren Blutungen) zum Einsatz. In Einzelfällen, v.a. vor Dickdarm-Entfernung, dient sie überdies dem Ausschluss eines MC. Sie ermöglicht im Gegensatz zur *Ballonenteroskopie* keine Gewebeentnahme und Eingriffe (v.a. Dilatation von Stenosen und Resektion von intraepithelialen Neoplasien) in Dünndarmabschnitten, die nicht für die ÖGD bzw. Ileokoloskopie zugänglich sind.

Darüber hinaus gehört die *Knochendichtemessung* wegen der bei langer Erkrankungsdauer und/oder häufiger Steroideinnahme gehäuft auftretenden Osteopenie bzw. Osteoporose zum diagnostischen Standardrepertoire (Herfarth & Schreyer, 2015).

2.1.5 Medikamentöse Therapie

Eine Heilung von CED ist nach derzeitigem Erkenntnisstand nicht möglich (Dignass et al., 2011; Preiß et al., 2014). In der Therapie finden medikamentöse und chirurgische Optionen Anwendung. Medikamente sollen die Entzündungsaktivität verringern, akute Beschwerden lindern (Remissionsinduktion), die Ruhephase erhalten, Häufigkeit und Schwere weiterer Schübe reduzieren (Remissionserhaltung) sowie Komplikationen wie Fisteln und Abszesse verhindern.

I.d.R. wird eine stufenweise eskalierende Therapiestrategie verfolgt, wobei die Medikation abhängig von Aktivität, Ausbreitung und langfristigen Verlauf der Erkrankung ist (Fellermann, 2015; Herrlinger, 2015). Etwa die Hälfte der Betroffenen ist dauerhaft auf eine medikamentöse Therapie angewiesen (ebd.).

Das *5-Aminosalizylat* (5-ASA) Mesalazin wird v.a. bei CU eingesetzt: im leichten bis mittelschweren Schub, zum Remissionserhalt sowie zur Prophylaxe von Kolonkarzinomen (Fellermann, 2015; Herrlinger, 2015; Klag, 2015). Bei MC findet es lediglich topisch bei reinem Dickdarbefall Anwendung. Je nach Befallsort liegen unterschiedliche Darreichungsformen (Tabletten, Zäpfchen, Klysmen, Schäume) für eine lokale und/oder systemische Behandlung vor. Nebenwirkungen wie Übelkeit, Kopf- und Bauchschmerzen, Müdigkeit, Nephrotoxizität oder Bauchspeicheldrüsenentzündung sind selten und bei dem 5-ASA-Präparat Sulfasalazin wesentlich häufiger. Es wird v.a. bei leichtem MC mit Dickdarm- und Gelenkbefall verwendet. Bei CU stellt im milden Schub sowie zum Ruhephasenerhalt das bis auf Blähungen nebenwirkungsfreie Probiotikum *E. coli* Nissle 1917 eine Alternative zu Mesalazin dar (Böhm & Kruis, 2009).

Eine wesentliche Rolle in der Akuttherapie spielen zudem *Glucocorticosteroide* („Kortison“; Fellermann, 2015; Herrlinger, 2015; Klag, 2015). Topisch wirksame Präparate kommen in Form von Budesonid bei akutem, mildem bis mäßig schwerem MC mit Befall der Ileozökalregion als Tablette oder bei CED mit reinem Dickdarbefall und unzureichendem Ansprechen auf Mesalazin als Einlauf zur Anwendung. Für die Lokaltherapie stehen überdies Rektalschäume mit Hydrocortison oder Budesonid zur Verfügung. Sind topische Präparate unzureichend, wird (ggf. zusätzlich) das systemisch wirkende Prednison/Prednisolon eingesetzt. Aufgrund häufiger Nebenwirkungen (z.B. Steroid-Akne, Stammfettsucht, Mondgesicht, Diabetes mellitus, Bluthochdruck, Muskelschwund, Infektionen, Glaukom, Katarakt, Osteoporose, Schlafstörungen, Depressionen und Manien) sind Steroide für eine Dauermedikation ungeeignet. Reicht eine Lokaltherapie, ist sie wegen der geringeren Nebenwirkungsrate zu bevorzugen.

Bei ungenügendem Ansprechen auf systemische Steroide (Steroidrefraktärität) oder frühen Rückfällen beim Ausschleichen (Steroidabhängigkeit) sind andere Immunsuppressiva indiziert (Fellermann, 2015; Herrlinger, 2015; Klag, 2015). Am häufigsten wird in Deutschland *Azathioprin* eingesetzt, das bei Unverträglichkeit gegen seinen Metaboliten *6-Mercaptopurin* getauscht werden kann. Beide sind meist gut verträglich; zu den Nebenwirkungen gehören u.a. grippeähnliche Symptome, Übelkeit, Fieber, Bauchschmerzen, allergische Reaktionen, Bauchspeicheldrüsenentzündung, Hepatotoxizität

sowie ein leicht erhöhtes Risiko für Lymphome und nichtmelanozytären Hautkrebs. Bei Unverträglichkeit oder Rückfällen lassen sich bei MC zur Remissionsinduktion und -erhaltung Thiopurine mit *Methotrexat* (MTX) ersetzen; bei CU findet es keine Anwendung. Mögliche Nebenwirkungen betreffen v.a. den Magen-Darm-Trakt (z.B. Übelkeit, Erbrechen, Durchfall) und sind selten schwer (z.B. Knochenmarksdepression, Pneumonitis, Leberfibrose und -zirrhose). Ist die Wirkung dieser Präparate unzureichend, kommen u.g. schneller wirksame Immunsuppressiva zum Einsatz.

Zurzeit sind in Deutschland folgende *Biologika* zur Behandlung einer mittel- bis schwergradigen, aktiven CED zugelassen, wenn Kortison und/oder andere Immunsuppressiva nicht hinreichend wirken, kontraindiziert oder unverträglich sind: die drei Anti-TNF- α -Antikörper Infliximab, Adalimumab und (nur für CU) Golimumab, der Anti-Integrin-Antikörper Vedolizumab sowie (nur für MC) der Anti-Interleukin-12/23-Antikörper Ustekinumab (European Medicines Agency, EMA, 2016; Fellermann, 2015; Herrlinger, 2015). Zu den Nebenwirkungen von ersteren gehören allergische Reaktionen, die häufig zu einem Wirkungsverlust und Therapieabbruch führen (Klag, 2015). Weiterhin können z.B. starker Schwindel, Kopfschmerzen, Juckreiz und Übelkeit auftreten. Zu den seltenen, aber schweren Begleiterscheinungen zählen u.a. die Verschlechterung einer Herzinsuffizienz oder demyelinisierenden Erkrankung wie Multiple Sklerose (daher Kontraindikationen), Neuropathien, Krampfanfälle, Leberfunktionsstörungen oder Depressionen. Eine Kombination mehrerer Immunsuppressiva steigert zudem das ohnehin erhöhte Risiko für schwere Infekte. Entzündungen von Nase und Rachen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Husten, Fieber, Arthralgien oder Fatigue gelten als einige der häufigsten Nebenwirkungen von Vedolizumab und Ustekinumab (EMA, 2016; Klag, 2015).

Im schweren Schub einer CU mit steroidrefraktärem Verlauf stellen die *Calcineurininhibitoren* Ciclosporin A und Tacrolimus eine (selten eingesetzte) Alternative zu Anti-TNF- α -Antikörpern dar; bei MC und zur Erhaltungstherapie kommen sie nicht zum Einsatz (Fellermann, 2015; Klag, 2015). An unerwünschten Arzneimittelwirkungen sind u.a. schwer verlaufende Infektionen, Diabetes mellitus, Hypertonie, Anämie, Elektrolytstörungen, Neuro- (v.a. Tremor) und Nephrotoxizität zu nennen (Klag, 2015).

Zu beachten ist der um mehrere Wochen verzögerte Wirkungseintritt von Thiopurinen, MTX, Vedolizumab und Ustekinumab, weshalb sie auch in Kombination mit schneller wirkenden Anti-TNF- α -Antikörpern bzw. Steroiden gegeben werden (EMA, 2016; Herrlinger, 2015; Klag, 2015). Bei Erreichen der Ruhephase wird zu deren Erhalt auf eine Monotherapie gewechselt.

Die remissionserhaltende Behandlung mit 5-ASA sollte mindestens zwei Jahre lang erfolgen (alternativ: E. coli Nissle 1917 über ein Jahr); zur Vorbeugung von kolorektalen Karzinomen ggf. auch unbefristet (Fellermann, 2015). Bei Steroidrefraktärität bzw. -abhängigkeit, schwerem Verlauf oder häufigen Rückfällen sollte nach der Akuttherapie eine Remissionserhaltung mit Immunsuppressiva über mindestens vier Jahre stattfinden (ebd.; Herrlinger, 2015).

2.1.6 Chirurgische Therapie

Ein Jahr nach der Diagnose werden 44% aller von MC Betroffenen mindestens ein Mal operiert, nach fünf Jahren 61% und nach zehn Jahren 71% (Bernell, Lapidus & Hellers, 2000). Eine etwas aktuellere Studie (Wolters et al., 2006) berichtet Häufigkeiten von 10%, 27% bzw. 34%. Bei CU beträgt die Kolektomierate ein Jahr nach Diagnosestellung 4%, fünf Jahre danach 8% und zehn Jahre danach 10% (Solberg et al., 2009).

Bei *Colitis ulcerosa* ist eine unzureichende Medikamentenwirksamkeit bei chronisch rezidivierendem Verlauf mit 71–85% die häufigste Indikation für eine Operation (Kroesen & Buhr, 2015). Auch kann sie bei ernsthaften Nebenwirkungen einer langen, hochdosierten Corticosteroid-Einnahme sinnvoll sein. Eine relative Indikation besteht zudem bei niedriggradigen intraepithelialen Neoplasien (Krebsvorstufen) bzw. hoher Gefährdung dafür; bei hochgradigen Neoplasien oder gar Vorliegen eines kolorektalen Karzinoms muss hingegen eine Proktokolektomie durchgeführt werden. Weitere Indikationen sind eine nachgewiesene DALM (dysplasia-associated lesion or mass) sowie Stenosen, da sie bei CU eine Karzinomentwicklung nahelegen. Ein toxisches Megakolon, starke, therapierefraktäre Darmblutungen sowie Perforationen sind (seltene) Notfallsituationen, in denen ebenfalls der Dickdarm entfernt werden muss. Das Verfahren der Wahl stellt bei CU die ileoanale Pouchanlage (IAP) dar, bei der nach Entfernung des Dickdarms aus einem Ileumabschnitt ein Beutel (Pouch) geformt und dieser direkt mit dem Anus verbunden wird (ebd.). So bleibt die willentliche Stuhlentleerung über den natürlichen Darmausgang erhalten. Vorübergehend wird überdies ein künstlicher Darmausgang (Stoma) geschaffen, der später zurückverlegt wird. Bei der IAP handelt es sich um ein komplexes Verfahren mit vielen potentiellen Komplikationen (ebd.; zu Pouchitis s.a. Eehalt, 2015).

Der häufigste Grund für eine Operation bei *Morbus Crohn* sind (symptomatische) Stenosen, wobei narbige Engstellen chirurgisch (per Strikturoplastik oder Resektion) oder mittels Ballondilatation und entzündliche Engstellen zunächst mit antientzündlichen Medikamenten behandelt werden sollten (Kreis, 2015). Lässt sich ein Karzinom bei Kolon-Stenosen nicht ausschliessen, sollte eine Resektion erfolgen; bei komplettem Darmverschluss ist sie notwendig. Mit Stenosen treten häufig Fisteln auf, die nur bei Symptomen (z.B. Mangelernährung aufgrund eines Kurzdarmsyndroms oder massive Durchfälle bei Fisteln zwischen Dünndarm und distalem Kolon) einer chirurgischen Therapie bedürfen (Kienle & Rogler, 2015; Kreis, 2015). Eine absolute OP-Indikation besteht bei enterokutanen und interenterischen Fisteln, die ein Kurzdarmsyndrom verursachen, sowie bei blind endenden und enterovesikalen Fisteln wegen einer möglichen Sepsis bzw. chronischen Harnwegsinfekten und resultierenden Nierenschäden. Perianale Fisteln sollten je nach Beschwerden, Komplexität und Lokalisation operiert werden; gleichzeitig werden oft Antibiotika sowie o.g. Immunsuppressiva eingesetzt. Eine relative OP-Indikation besteht ebenfalls für enterovaginale Fisteln. Gehen Fisteln mit nicht spontan abfließenden Abszessen einher, ist deren Drainage (und eine anschließende Operation der verursachenden Fistel) erforderlich. Weitere Gründe für eine chirurgische Therapie des MC sind (seltene) intestinale Blutungen, Darmkrebs(vorstufen), freie Kolon-Perforationen oder welche mit Abszessen, die untherapiert zu tödlichen Bauchfellentzündungen führen können, und (selten) ein therapierefraktärer Verlauf (Kreis, 2015). Zur Entlastung des Dickdarms oder einer Operationswunde und bei Komplikationen ist zudem eine vorübergehende oder dauerhafte Stoma-Anlage möglich.

2.2 Psychosoziale und weitere Belastungen bei CED

Neben den beschriebenen körperlichen Symptomen sowie z.T. invasiven und schmerzhaften diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen, häufig im Intimbereich, müssen CED-Betroffene zahlreiche weitere Belastungen bewältigen. So tragen Symptome aufgrund ihrer Häufigkeit zwar am deutlichsten zur subjektiven Gesamtbelastung bei; sekundäre Krankheitsfolgen (wie Probleme in Beruf, Familie, Alltag, Freizeit, diagnostische Maßnahmen, Medikamenten-Nebenwirkungen) führen in ihrer Vielfalt

jedoch ebenfalls häufig zu einer deutlichen Beeinträchtigung und sind für viele Betroffene belastender als die Krankheitsbeschwerden selbst (Cuntz, Welt, Ruppert & Zillessen, 1999). In Einklang damit berichteten CED-Betroffene in einer Studie von Petrak et al. (2001), an einem vielfältigen Spektrum an Stressoren zu leiden. Körperliche Beschwerden, aber eben auch diagnostische (Endoskopie inkl. Darmreinigung) oder therapeutische Maßnahmen verursachten beträchtlichen Stress, gefolgt von verschiedensten krankheitsbezogenen Ängsten und Sorgen, die mindestens moderaten Stress auslösten.

In einer deutschen Befragung (Hardt et al., 2010) gaben 25% der 1083 Teilnehmenden an, stark bis sehr stark unter ihrer CED zu leiden. Dabei rangierten psychische Beschwerden gleichauf mit den typischen gastroenterologischen Symptomen. Zu den fünf häufigsten Nennungen mit starkem oder sehr starkem Leidensdruck gehörten: Müdigkeit/Erschöpfung (bei 37%), Blähungen (35%), Abgeschlagenheit (35%), häufiger Stuhldrang (28%) und Gelenkschmerzen (25%). Vielfältige, sich für den Alltag ergebende Folgen sind leicht vorstellbar. An Schmerzen litten 27% häufig; 42% fühlten sich stark oder sehr stark von Schmerzen im Alltag eingeschränkt. Von einer ausgeprägten Scham, über ihre Erkrankung zu sprechen, berichteten 7% und 52% fühlten sich stark oder sehr stark im Alltag gestresst. Schwere oder totale *Aktivitäts- und Teilhabe einschränkungen* wurden am häufigsten für folgende Bereiche angegeben: Sexualität (von 26%), Erholung und Freizeitgestaltung (25%), soziale Aktivitäten (23%) und Ernährung (21%). Sie traten zudem bei 18% im Hinblick auf tägliche Aufgaben und Verpflichtungen bzw. Ehe und Partnerschaft auf. Soziale Unterstützung (v.a. durch Partner/in, Familie und Ärzteschaft) erlebten zwar 70%; 9% jedoch nicht. Deutliche Einschränkungen in fünf oder mehr psychosozialen Problembereichen traten in einer weiteren deutschen Studie (Hüppe, Langbrandtner & Raspe, 2013) bei 21% der 481 Befragten auf. An durchschnittlich 28 Tagen in den letzten drei Monaten konnten diese 21% nicht ihre üblichen Alltagsaktivitäten (z.B. in Beruf, Haushalt, Freizeit) ausführen. In der Gesamtstichprobe kam es in diesem Zeitraum im Mittel zu zehn Beeinträchtigungstagen. Die Anzahl an vorhandenen Problemfeldern wurde am stärksten von der Krankheitsaktivität beeinflusst; die Beeinträchtigungstage nahmen mit der Problemvielfalt zu.

Teilhabe einschränkungen (z.B. bei Reisen, gesellschaftlichen Ereignissen, alltäglichen Aufgaben oder Aktivitäten zur Erholung) beschreiben auch Rubin und Kollegen (2010). Dort gaben 53% an, dass ihre CU ihr Leben kontrolliere. 17% akzeptierten nicht, dass sie ihre Erkrankung bis ans Lebensende haben und 60% berichteten, dass sie wichtige Momente ihres Lebens ruiniert habe. In den Augen von 70% gab es zudem nicht viel, was ihnen helfen könnte, sich besser zu fühlen. Für 61% bedeutete ihr Leben mit der CED ein täglicher Kampf und 62% fanden es schwer, mit ihr ein normales Leben zu führen. Krankheitsbedingte Probleme in Beziehungen traten ebenfalls häufig auf: mit dem Lebensgefährten bei 64%, mit Familie und Freunden bei 60%, in sexuellen Beziehungen bei 75%. Schamgefühle berichteten 70%; jeweils 66% sprachen nur sehr ungern über ihre Erkrankung bzw. fühlten sich hilflos. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen (Migräne, Rheumatoide Arthritis, Asthma) fühlten sich Patienten mit CU signifikant stärker beeinträchtigt, v.a. bezüglich psychologischer Faktoren wie krankheitsbedingtem Stress, Sorgen, Depressionen und Scham. Dibley und Norton (2013) beschreiben ebenfalls, wie sich eine mangelnde Darmkontrolle sowie die befürchteten Folgen auf das soziale, berufliche und persönliche Leben auswirken.

2.2.1 Ernährung bei CED

Ein weiteres für die Lebensqualität relevantes Thema sind Einschränkungen in der Ernährung, unter denen viele Betroffene leiden (Hardt et al., 2010). Es liegt keine eindeutige Evidenz dafür vor, dass eine bestimmte Ernährung CED auslösen kann (Bischoff & Gleißner, 2015). Betroffene führen jedoch häufig gastrointestinale Beschwerden auf ihre Ernährung zurück und ernähren sich daher einseitig (Nguyen, Munsell & Harris, 2008; Vagianos et al., 2016). Sie leiden überdies deutlich häufiger an verschiedensten Nahrungsmittelintoleranzen bzw. -allergien und vertragen z.B. seltener bestimmte Obst- und Gemüsesorten (Ballegaard et al., 1997; Vagianos et al., 2016); 70% sind zeitweise oder langfristig laktoseintolerant (Eadala, Matthews, Waud, Green & Campbell, 2011). Vor allem im akuten Schub kann es zudem zu starkem Gewichtsverlust kommen (Bischoff & Gleißner, 2015). Auch Mängel an Mikronährstoffen sind häufig – v.a. an Vitamin B₁₂, Folsäure, Calcium, Vitamin D und Eisen (ebd.). Sie können zu Blutgerinnungsstörungen, Osteopenie/Osteoporose oder Anämie führen und eine orale bzw. intravenöse Substitution erfordern. Eine enterale Ernährung in Form von Trink- bzw. Sondennahrung ist bei Unterernährung notwendig und wenn es ernährungsbedingt zu einer nicht mittels oraler Ernährungstherapie behandelbaren verringerten Lebensqualität oder Komplikationen kommt (Bischoff, Koletzko, Lochs, Meier & DGEM Steering Committee, 2014). Reicht bei Mangelernährung eine enterale Ernährung nicht aus, ist eine parenterale Ernährung erforderlich – z.B. bei proximalen Fisteln, Engstellen, starkem Erbrechen, Durchfällen oder Übelkeit sowie dem Kurzdarmsyndrom.

2.2.2 Einschränkungen im Arbeitsleben

Laut einer Meta-Analyse, die auf Daten aus Australien, Kanada, den USA und Westeuropa basiert, besteht für CED-Betroffene eine um 13% (95% KI: 11–15%) reduzierte *Wahrscheinlichkeit, sich in Arbeit zu befinden* (Australian Crohn's and Colitis Association, ACCA, 2007). Nicht eingegangen sind die im Folgenden berichteten Arbeiten mit ausführlicheren Angaben – z.B. aus zwei prospektiven norwegischen Kohorten-Studien, die CED-Patienten ab Diagnosestellung eingeschlossen haben. Fünf Jahre danach waren 12% erwerbslos – versus 4% in der norwegischen Allgemeinbevölkerung (Bernklev et al., 2006). Eine Erwerbsunfähigkeitsrente bezogen zu diesem Zeitpunkt je 9% beider Gruppen. Bei Frauen mit MC war die Bezugsrate mit 25% am höchsten. Zehn Jahre nach der Diagnose waren jedoch CED-Betroffene mit 19% signifikant häufiger von Berufsunfähigkeit betroffen; das relative Risiko betrug für CU 1.8 (95% KI: 1.4–2.3) und für MC 2.0 (95% KI: 1.4–2.7) (Høivik et al., 2013). Nach einer prospektiven kanadischen Kohorten-Studie über sieben Jahre (Rogala et al., 2008) sind CED-Betroffene hingegen genauso häufig erwerbstätig wie eine gematchte Stichprobe aus der Allgemeinbevölkerung, berichten aber geringere Aktivitätsraten und mehr Fehltag. Von CED-bedingter Berufsunfähigkeit waren zu Beginn (Prävalenz) einer prospektiven, multizentrischen Kohorten-Studie aus der Schweiz (Siebert et al., 2013) 10% der Patienten mit MC und 3% der mit CU betroffen; zum 12-Monats-Follow-up (Inzidenz) je 2%. Daten für Deutschland liegen von Hardt et al. (2010) vor, nach denen 44% in Voll- und 17% in Teilzeit arbeiteten, 4% erwerbslos waren, 10% Erwerbs- oder Berufsunfähigkeitsrente bezogen sowie 25% in Ausbildung, Hausfrauen oder Altersrentner waren oder „Sonstiges“ angaben. Bei 6% der mindestens halbtags Tätigen bestand eine starke, bei 18% eine mittlere subjektive Gefährdung der Erwerbsfähigkeit – und damit kein Unterschied zu Mitgliedern der gesetzlichen Rentenversicherung.

Prädiktoren einer Erwerbsunfähigkeit waren bei Høivik und Kollegen (2013) v.a. ein Alter unter 40 Jahren sowie hohe Krankheitsaktivität zu Beginn der CED; bei Siebert et al. (2013) nur deren Aktivität.

In o.g. Meta-Analyse der ACCA (2007) kam es jährlich bei 43% der Beschäftigten zu im Mittel 7 *Fehltagen* aufgrund ihrer CED. Bei Bernklev et al. (2006) fehlten im letzten Halbjahr CED-bedingt 18% der Betroffenen mit CU und 23% der mit MC; 75% davon weniger als 4 Wochen, 25% jedoch länger. Verglichen mit der Allgemeinbevölkerung waren damit die Arbeitsunfähigkeits(AU)-Tage bei CU leicht erhöht und bei MC verdoppelt. Für mindestens halbtags Erwerbstätige berichten Hardt et al. (2010) im Mittel für CED-Betroffene 20 (*SD* = 50) und für alle GKV-Versicherten 11 (*SD*: k.A.) AU-Tage für das letzte Jahr. Eine zeitweise CED-bedingte Arbeitsunfähigkeit lag zu Beginn der Studie von Siebert et al. (2013) bei MC bei 19%, bei CU bei 21% und während des Beobachtungszeitraums von zwölf Monaten bei 12% bzw. 13% vor. Im Mittel kam es zu Studienbeginn zu 4 bzw. 6 (*SD* = 14/18) und im nächsten Jahr zu je 2 (*SD* = 9/11) AU-Tagen aufgrund der CED.

2.2.3 Sorgen und Ängste von Betroffenen

Die vielfältigen geschilderten Belastungen durch eine CED spiegeln sich in diversen Ängsten und Sorgen wider, unter denen viele Betroffene leiden (Pettrak et al., 2001; Rubin et al., 2010). Krankheitsbedingte Ängste und Sorgen stellen eine eigenständige Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dar und haben einen substantiellen Einfluss auf z.B. Stimmung, Lebenszufriedenheit, subjektives Wohlbefinden und Wahrnehmung der eigenen Gesundheit (Casati, Toner, De Rooy, Drossman & Maunder, 2000; Hjortswang, Almer & Ström, 1999; Irvine, 2003; Stjernman, 2011). Sie spiegeln überdies nicht Persönlichkeitseigenschaften, wie einen Hang zur Überbeschäftigung mit der eigenen Gesundheit, wider, sondern spezifische, eben durch die CED verursachte Ängste (Krebs et al., 1998). Ambulante CED-Patienten erleben genauso viele Stress verursachende Ängste wie Frauen nach spontaner Fehlgeburt (Fliege et al., 2005). Verschiedenste Sorgen (vor Verlust der Darmkontrolle, Krebs, Vererbung, bzgl. verschiedener Alltagsbereiche und Belastung für Familie darzustellen) lösen mittleren und damit nicht weniger Stress aus als z.B. Endoskopien, Operationen, Fisteln, Stenosen oder Abszesse; Gedanken an eine Verschlechterung der Erkrankung sogar beträchtlichen Stress (Pettrak et al., 2001; zu Progredienzangst s.a. Kap. 2.2.4). Dennoch können viele ihre Ängste nicht mit Freunden, Bekannten oder ihrem Arzt besprechen (Robertson, Ray, Diamond & Edwards, 1989). Auch nehmen diese nicht mit der Dauer der Erkrankung oder dem Alter ab (Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman & Mayberry, 2006; De Rooy et al., 2001; Hjortswang et al., 2003; Hjortswang, Ström & Almer, 1998).

Überdies hatte die *Art der CED* in den meisten Arbeiten (Drossman et al., 1991; Drossman, Patrick, Mitchell, Zagami & Appelbaum, 1989; Jelsness-Jørgensen, Moum & Bernklev, 2011; Krebs et al., 1998; Maunder, Toner, De Rooy & Moskovitz, 1999; Mussell, Böcker, Nagel & Singer, 2004) keinen Einfluss auf das Ausmaß der Sorgen insgesamt (Gesamtwert RFIPC bzw. PS-CEDE [deutsche Version]; Drossman et al., 1991 bzw. Krebs et al., 1998). Bei Levenstein et al. (2001) und Stjernman (2011) sorgten sich hingegen Patienten mit MC insgesamt mehr. Auf Itemebene, also hinsichtlich bestimmter Sorgen, bestanden i.d.R. wenige Unterschiede zwischen MC und CU. Gar keine fanden Maunder et al. (1999). Bei Drossman und Kollegen (1989) sorgten sich CU-Patienten nur mehr vor Krebs und Darmkontrollverlust; MC-Patienten mehr vor Schmerzen und keine Kinder bekommen zu können. Drossman et al. (1991) fanden Unterschiede in 7 von 25 erfassten Sorgen (MC: mehr Sorgen wegen geringem

Energielevel, Anderen eine Last zu sein, volles Potential nicht zu erreichen, Schmerzen, finanziellen Problemen, Erkrankung weiterzureichen; CU: mehr Sorgen vor Krebs). Nur mehr Sorgen wegen Krebs sowie früh zu sterben bei CU und ansonsten auffallend wenige Unterschiede im Muster berichten Levenstein et al. (2001). Lediglich bei Stjernman (2011) sorgten sich MC-Patienten in 15 von 25 untersuchten Sorgen mehr.

Die Datenlage zu *Geschlechtseffekten* ist widersprüchlich. Die Anzahl der Studien, in denen es (i.d.R. im RFIPC-Gesamtwert) keine Geschlechtsunterschiede gab (Canavan et al., 2006; Drossman et al., 1989; Hjortswang et al., 1998; Jäghult, Larson, Wredling & Kapraali, 2007; Jelsness-Jørgensen et al., 2011; Krebs et al., 1998; Moser et al., 1995) entspricht etwa der, in denen sich Frauen insgesamt mehr sorgten (Blondel-Kucharski et al., 2001; Drossman et al., 1991; Hjortswang et al., 2003; Maunder et al., 1999; Mussell et al., 2004; Stjernman, 2011). Nach Kontrolle der selbstwahrgenommenen Krankheitschwere bestanden bei Maunder und Kollegen (1999) nur noch in 4 von 25 Sorgen Unterschiede (bzgl. Gefühlen zum eigenen Körper, Attraktivität, Einsamkeitsgefühlen, keine Kinder bekommen zu können).

Mehrere Studien (z.B. Drossman et al., 1989; Hjortswang et al., 2003; Hjortswang et al., 1998) zeigten zudem, dass sich Patienten im *Rückfall* mehr ängstigen als in Remission. Es liegen jedoch ebenfalls Arbeiten vor, in denen bei ambulanten Patienten nur für CU (Jelsness-Jørgensen et al., 2011), kein (Colombel et al., 1996) oder nur ein schwacher Zusammenhang (Moser et al., 1995; Mussell et al., 2004) mit der Krankheitsaktivität/Symptomschwere bestand. Dementsprechend kann der Leidensdruck auch bei einer leicht ausgeprägten CED hoch sein.

Nach einem Review von Casati und Kollegen (2000) ist die *dominierendste Sorge* die vor Energiemangel (Fatigue), welcher aus Entzündungsprozessen, einer Anämie oder Nebenwirkungen von Medikamenten resultieren und Lebensstil sowie zwischenmenschliche Beziehungen stark beeinflussen kann. Ängste vor Kontrollverlust lassen sich wegen der unvorhersehbaren Natur der Erkrankung und Symptomen wie Durchfall (und damit einhergehenden Lebensstilveränderungen wie die Einschränkung von Aktivitäten und deren Ausrichtung nach vorhandenen Toiletten) gut nachvollziehen. Ein weiterer großer Sorgenkomplex betrifft mit Ängsten z.B. wegen Steroid-Nebenwirkungen oder Operationen (z.B. Furcht vor Stoma, Auslaufen des Stomabeutels, sich „beschädigt“ und unattraktiv zu fühlen) das Körperbild. Die körperlichen und psychischen Folgen einer CED sowie deren gesellschaftliche Tabuisierung können zudem in Sorgen vor bzw. tatsächlicher Einsamkeit, Isolation und Ängsten (z.B. vor Karzinomen) resultieren. Es besteht ferner die Sorge, dem Partner, Familienmitgliedern, Freunden, Kollegen und Anderen zur Last zu fallen. So sind die Beschwerden für Nichtbetroffene schwer nachvollziehbar; die Patienten werden oft als gesund wahrgenommen. Infolgedessen können Einschränkungen im Alltag sowie Absagen von Verabredungen und Terminen u.a. zu Frustration beim Gegenüber führen. Weiterhin besteht die Befürchtung, eigene Potentiale nicht ausschöpfen zu können. Beispielsweise können Entscheidungen in der Familien- (s.a. Mountifield, Bampton, Prosser, Muller & Andrews, 2009) oder Karriereplanung auf Krankheitsfolgen (wie Symptomen, Einschränkungen, Ängsten oder Therapien) basieren. Betroffene haben nach Casati et al. (2000) außerdem davor Angst, sich schmutzig zu fühlen – vermutlich, weil Darmerkrankungen schambehaftet sind und tabuisiert werden; z.T. macht ein Kontrollverlust über Darm oder Stomabeutel die Ängste auch real. Darüber hinaus besteht die Sorge vor unzureichenden Informationen durch das Gesundheitssystem. So empfinden viele Patienten Antworten auf für sie wichtige Fragen nach Ursachen, Verlauf sowie (alternativ-, komplementär- und

schulmedizinischen) Behandlungen ihrer CED häufig als unbefriedigend, was zudem Unsicherheit verursacht. Auch finden psychosoziale Themen in den Augen vieler Betroffener laut Autoren keine ausreichende Berücksichtigung in der Therapie. Beides kann sich negativ auf die Arzt-Patienten-Beziehung, Adhärenz und Krankheitsbewältigung auswirken (ebd.).

In die zitierte Arbeit von Casati et al. (2000) gingen bis auf Drossman et al. (1989) mehrere Studien zu Befürchtungen und Ängsten, die auf dem RFIPC bzw. dessen deutscher Version PS-CEDE (Drossman et al., 1991 bzw. Krebs et al., 1998; s.a. Kap. 3.7.1) basieren, nicht ein (z.B. Blondel-Kucharski et al., 2001; Colombel et al., 1996; Jelsness-Jørgensen et al., 2011; Krebs et al., 1998; Moser et al., 1995; Mussell et al., 2004; Stjernman, 2011). Zusammengefasst leiden CED-Betroffene laut diesen v.a. unter folgenden Sorgen und Ängsten: wegen Energieverlust (Fatigue), einem Stoma oder einer Operation, dem weiteren (ungewissen) Krankheitsverlauf, Medikamenten-Nebenwirkungen und dem Verlust der Darmkontrolle. Die geringsten Befürchtungen bestanden davor, die CED auf Andere zu übertragen, krankheitsbedingt keine Kinder haben zu können, sich schmutzig oder übelriechend zu fühlen, aufgrund der CED anders behandelt zu werden, sich einsam und allein zu fühlen oder sexuell nicht leistungsfähig zu sein. In Interviews (Irvine, 2004) zu den größten Ängsten wurden neben eben aufgeführten v.a. genannt: Befürchtungen vor einer eingeschränkten Lebenserwartung bzw. Krebs, keine/n Familie, Beruf oder normalen Alltag haben zu können, die CED zu vererben sowie keinen Zugang zur bestmöglichen Therapie zu haben.

2.2.4 Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung und deren Bewältigung

Ebenso wie die behandelnden Ärzte die Auswirkungen der eben beschriebenen Sorgen und Ängste auf das Leben ihrer Patienten unterschätzen (Lesage, Hagège, Tucat & Gendre, 2011), wird die Relevanz von *Progredienzangst* innerhalb des gesamten Belastungsspektrums unterschätzt – obwohl sie ein substantielles und eines der häufigsten emotionalen Probleme chronisch Kranker darstellt (Berg et al., 2011; Herschbach et al., 2001). Definieren lässt sie sich als Sorgen und Befürchtungen chronisch Kranker vor dem Fortschreiten und Ausbreiten ihrer Erkrankung sowie den damit einhergehenden psychosozialen Folgen, vor Verlusten, Leiden und Tod (Waadt, Duran, Berg & Herschbach, 2011). Ängste bestehen v.a. vor körperlichen Beeinträchtigungen und einem allgemeinen Gefühl von Hilf- bzw. Machtlosigkeit wie 65 interviewte Patienten mit Diabetes mellitus, rheumatischen oder Krebserkrankungen berichteten (Engst-Hastreiter et al., 2004). Progredienzangst äußert sich emotional (z.B. „sich vor Angst überrollt fühlen“), kognitiv (z.B. in Gedankenlawinen), physiologisch (z.B. in Herzrasen) und im Verhalten (z.B. Rückzug); bei den meisten Interviewten in Gereiztheit und depressiven Phasen. Sie betrifft alle Lebensbereiche und zeigt sich am deutlichsten im Beruf, z.B. in der Angst vor Überforderung, Verantwortungsverlust oder Arbeitsunfähigkeit. Krankheitsbezogene negative Gedanken, anstehende Arzttermine sowie somatische Beschwerden wurden als häufigste Auslöser genannt. Dysfunktional, also behandlungsbedürftig, wird diese normale Reaktion auf eine schwere Erkrankung (und damit reale Bedrohung), wenn sie Alltag und Lebensqualität stark einschränkt (Waadt et al., 2011). Gesunde, funktionale Progredienzangst führt hingegen zu Selbstfürsorge, welche neben der Nutzung der Angst als Signal Ziel einer therapeutischen Intervention ist – statt Angstfreiheit. Von Angststörungen im psychiatrischen Sinne ist Progredienzangst abzugrenzen; es besteht nur ein moderater Zusammenhang (Herschbach et al., 2005; Kwakkenbos et al., 2012; Mehnert et al., 2006).

Desweiteren hängt sie laut diesen Arbeiten mit depressiven Symptomen sowie gesundheitsbezogener psychischer Lebensqualität zusammen; deutlich weniger mit körperlicher Lebensqualität. Sie geht demnach nicht grundsätzlich mit einem schlechteren (physischen) Gesundheitszustand einher. Darüber hinaus hängt sie z.B. mit Krankheitsbewältigung, wahrgenommener Selbsteffizienz oder sozialer Unterstützung zusammen (Dinkel, 2010 zit. nach Waadt et al., 2011; Mehnert, Berg, Henrich & Herschbach, 2009). Die Angst nimmt nicht mit der Dauer der Erkrankung ab (Berg et al., 2011; Herschbach et al., 2005; Mehnert et al., 2006). Auch steigt sie nicht linear mit deren Schwere; vielmehr scheint sie bei Krankheiten mit langfristigen, kaum kontrollier- und vorhersagbaren Akutsymptomen (v.a. Schmerzen) größer zu sein (Berg et al., 2011). So ist sie besonders hoch bei Rheuma, Parkinson sowie Morbus Crohn und z.B. deutlich geringer bei Diabetes, Multipler Sklerose, Nierentransplantation, Schlaganfall und Krebs – trotz großen Unterschieden in Lebenserwartung und Bedrohungspotential zwischen z.B. MC und Krebs. Am meisten Angst haben Patienten mit Morbus Crohn vor langfristigen Beeinträchtigungen und Folgekrankheiten; im Verlauf der Erkrankung v.a. vor Durchfällen, Geschwülsten, Abszessen und Hautveränderungen (Berg et al., 2010 zit. nach Waadt et al., 2011). In einer deutschen Studie (Klag et al., 2016) bestand bei 60% der befragten CED-Betroffenen eine relevante Progredienzangst (PA-F-KF > 36; Mehnert et al., 2006; s.a. Kap. 3.7.1). Die Angst war beim Vorliegen von extraintestinalen Manifestationen erhöht und hing mit einer eingeschränkten CED-spezifischen Lebensqualität sowie erhöhtem Bedarf an Psychotherapie zusammen.

Insgesamt liegt sehr wenig Forschung zu Progredienzangst bei CED vor; der Autorin ist eine Studie mit CU-Patienten (Klag et al., 2016) und keine zur *Progredienzangst-Bewältigung* bekannt. Für andere chronische Erkrankungen gibt es von der Arbeitsgruppe um Herschbach eine geringe Anzahl an Untersuchungen (z.B. s.u.), die sich mit der Bewältigung dieser Angst, v.a. jedoch mit anderen Angstaspekten beschäftigen.

Auf die Frage, was ihnen gegen diese Ängste helfe, gaben Patienten am häufigsten Ablenkungs- und Vermeidungsstrategien an (z.B. Thema „Krankheit“ unterdrücken, spazieren, Gartenarbeit; Engst-Hastreiter et al., 2004). Es folgten bei Krebs und Diabetes mellitus der Rückhalt der Familie und soziale Kontakte (z.B. „wichtig ist, dass ich es ... äußern kann“, „mein Mann ... gibt mir Kraft und Sicherheit“) sowie bei Rheuma Selbstbehandlungsstrategien (wie Gymnastik, Naturheilverfahren, Diät). Letztere wurden bei Krebs und Diabetes an dritter Stelle genannt; Akzeptanz (z.B. „ich weiß, dass ich damit leben kann“, „es hilft, ... dass ich im Leben viel erreicht habe“) und Selbstermutigung (z.B. „wenn du denkst, es geht nicht mehr, kommt von irgendwo ein Lichtlein her“) von diesen beiden Patientengruppen gar nicht. Gleiches gilt bei Diabetes für Ankämpfen gegen die Furcht (z.B. „nicht hängen lassen“, „sich durchbeißen“), was nur 6% der Interviewten mit Krebs nannten. Viele verschiedene Selbsthilfestrategien wurden hingegen bei Rheuma eingesetzt und alle sechs aufgeführten Kategorien relativ häufig benannt. Insgesamt setzten die Patienten v.a. Strategien ein, die sich unabhängig von Anderen anwenden lassen.

Die Frage nach hilfreichen Strategien bei Engst-Hastreiter et al. (2004) zeigt, dass die Forschung zur Progredienzangst-Bewältigung nach effektiven Strategien fragt – im Gegensatz zur rein beschreibenden, neutralen Verwendung in der gängigen Coping-Forschung. Das transaktionale Stressmodell (z.B. Folkman & Moskowitz, 2004; Lazarus & Folkman, 1984) trifft keine Aussagen zur Effektivität bestimmter Copingformen. Erweiterungen fokussieren hingegen (u.a.) auf hilfreiche Aspekte von

Bewältigung. Laut Bar-Tal und Spitzer (1994) moderiert z.B. die wahrgenommene Wirksamkeit von Coping, von ihnen Copingeffektivität genannt, die Wirkung des Belastungserlebens. Sinclair und Wallston (2004) entwarfen einen Fragebogen zum resilienten Coping, also zum effektiven Einsatz adaptiver Bewältigungsstrategien. Im Sinne der Copingeffektivität sind auch die (z.B. hier zitierten) Arbeiten von Herschbach und Mitarbeitern zur Progredienzangst-Bewältigung sowie die von ihnen entwickelte, hier verwendete Skala Angstbewältigung des Progredienzangst-Fragebogens (Herschbach et al., 2005; s.a. Kap. 3.7.1) zu verstehen.

Dinkel, Henrich und Herschbach (2011) fanden bei Krebs-Patienten fast keine Zusammenhänge zwischen Copingeffektivität und soziodemografischen (Geschlecht, Alter, Partnerschaft, Bildung, Berufstätigkeit, subjektive wirtschaftliche Situation) sowie klinischen (Krebsart, Behandlungsart, Krankheitsstatus) Variablen. Lediglich mit dem Alter korrelierte die Copingeffektivität signifikant, jedoch in sehr geringem Ausmaß. Die Zusammenhänge mit Symptomen einer Angststörung bzw. Depression, körperlicher und psychischer Lebensqualität sind schwach bis sehr schwach (Herschbach et al., 2005).

2.2.5 Psychische Komorbiditäten

Für CED werden erhöhte Werte für psychische Komorbiditäten berichtet. Ein auf acht Studien, vier davon populationsbasiert, beruhendes Review (Graff, Walker & Bernstein, 2009) schlussfolgert, dass bei CU und MC häufiger *Angsterkrankungen und depressive Störungen* auftreten, wobei die Symptome im Schub schwerer sind als bei inaktiver Erkrankung. Vorsichtig gehen die Autoren von doppelt so hohen Raten von v.a. Depressionen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung aus.

Insgesamt schwanken Häufigkeitsangaben stark zwischen Studien mit verschiedenartigen Stichproben: So nennt beispielsweise eine populationsbasierte schwedische Studie (Nordin, Pählman, Larsson, Sundberg-Hjelm & Löf, 2002; nicht in o.g. Review eingeschlossen) Häufigkeiten von 4% für Depressionen und 15% für Angsterkrankungen sowie weitere 9% bzw. 14% für wahrscheinliche Erkrankungen. Für ambulante Patienten eines österreichischen Krankenhauses werden entsprechende Zahlen von 18%, 37%, 7% bzw. 18% berichtet (Miehsler et al., 2008). Bei Farrokhyar, Marshall, Easterbrook und Irvine (2006) hatten 3% der sich mindestens ein Jahr in Remission befindenden CED-Patienten eine Depression, 21% eine Angststörung und 7% beides. Im Schub liegen für depressive bzw. Angststörungen Raten von bis zu 63% bzw. 78% vor (Meder, Świątkowski, Meder & Koza, 2010); ähnliche Angaben finden sich bei Addolorato, Capristo, Stefanini und Gasbarfuni (1997). Dementsprechend und in Einklang mit Graff et al. (2009) resümiert ein aktuelles Review von Mikocka-Walus, Knowles, Keefer und Graff (2016), dass 19% der CED-Betroffenen eine Angststörung und 21% eine Depression haben, jedoch nur 10% bzw. 13% der gesunden Kontrollen. Die Raten für aktive vs. inaktive CED betragen für Angsterkrankungen 66% vs. 28% und für Depressionen 35% vs. 20%. Beide treten zudem laut Autoren etwas seltener bei CU als bei MC auf (Angsterkrankungen: 31% vs. 37%, Depressionen: 22% vs. 24%).

Stress, Angststörungen und Depressionen können sich negativ auf den *Verlauf* einer CED auswirken, wie mehrere Reviews schlussfolgern (Cámara et al., 2009; Graff et al., 2009; Maunder & Levenstein, 2008; Mawsdley & Rampton, 2005; Taché & Bernstein, 2009; Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari & Adibi, 2012). Sajadinejad et al. (2012) sowie Mawsdley und Rampton (2005) nennen als direkte Wege der Beeinflussung eine überschießende Immunantwort aufgrund der Produktion von proinflammatorischen Cytokinen und aktivierten mukosalen Mastzellen, eine gestörte intestinale Barriere sowie die

Ausschüttung von zentralem bzw. peripherem CRF (Corticotropin-releasing factor) mit Auswirkungen auf die Hypothalamus-Hypophysen-Adrenalin-Achse bzw. die Darmmotilität. Indirekte Effekte können sich aus rückfallfördernden Verhaltensweisen (Bitton et al., 2003), wie unregelmäßiger Medikamenteneinnahme (Higgins, Rubin, Kaulback, Schoenfield & Kane, 2009) oder Rauchen bei MC (Johnson et al., 2005), ergeben.

2.2.6 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von CED-Betroffenen

Zahlreiche, die gesundheitsbezogene Lebensqualität einschränkende Belastungen CED-Betroffener wurden bereits geschildert. Behandelnde Ärzte unterschätzen solche physischen und psychischen Auswirkungen auf das Leben ihrer Patienten (Calkins et al., 1991; Lesage et al., 2011). Auch wenn z.B. Symptome einer Angststörung bzw. Depression nicht das Ausmaß einer psychischen Erkrankung erreichen, können u.a. Ängste, Sorgen, Stress oder unzureichende Strategien zur Bewältigung der CED und ihrer Folgen die Lebensqualität so stark einschränken, dass dies in der Behandlung berücksichtigt werden muss (Sajadinejad et al., 2012). Entsprechend erfordert die Behandlung laut mehreren Reviews (Cohen, 2002; Sainsbury & Heatley, 2005; Sajadinejad et al., 2012) einen ganzheitlichen, multidisziplinären Ansatz, auch wenn die Kontrolle der Krankheitsaktivität wesentlich für das Wohlbefinden von CED-Patienten ist. Hierzu sollte die Lebensqualität laut Autoren regelmäßig bei Arztbesuchen beurteilt werden; außerdem sollte sie einen Endpunkt in klinischen Studien darstellen (s.a. Williet, Sandborn & Peyrin-Biroulet, 2014). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der CED fordern ebenfalls eine regelmäßige Beurteilung (Dignass et al., 2011; Häuser, Moser, Klose & Mikocka-Walus, 2014; Preiß et al., 2014; van Assche et al., 2013). Zur Optimierung ihrer *Erfassung* kombinieren die meisten Studien krankheitsübergreifende und CED-spezifische Fragebögen (Irvine, 2003; Williet et al., 2014) – und zwar am häufigsten den SF-36 Health Survey (hier verwendete Kurzform: SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998), den Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ; Guyatt et al., 1989) und die Rating Form of Patient Concerns (RFIPC; Drossman et al., 1991; hier eingesetzte deutsche Version: PS-CEDE; Krebs et al., 1998) (Høivik, Bernklev & Moum, 2010). Einen Überblick zu Instrumenten im Bereich der CED geben Alrubaiy, Rikaby, Dodds, Hutchings und Williams (2015), Borgaonkar und Irvine (2000), Casellas, López-Vivancos, Vergara und Malagelada (1999) sowie Irvine (2003). Die vorliegenden Fragebögen erfassen unterschiedlichste Einschränkungen chronisch Kranker: z.B. in den Bereichen Schmerzen und Beschwerden, Allgemeinbefinden, Mobilität, Freizeit und Erholung, Beziehungen, Selbstfürsorge, Therapie (wie Wirksamkeit oder Nebenwirkungen), Psyche (wie Ängste, Sorgen, Entspannungsfähigkeit, Zufriedenheit, Traurigkeit und Depression) sowie Ausbildung und Beruf (Borgaonkar & Irvine, 2000; Irvine, 2003). Diese Breite lässt sich mit der umfassenden Definition des mehrdimensionalen Konstrukts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als subjektive Einschätzung von “daily function and well being based on subjective attitudes and experiences of physical, social, and emotional health” begründen (Borgaonkar & Irvine, 2000, p. 444).

Nach einem auf 107 Studien basierenden Review (Sainsbury & Heatley, 2005) lassen sich aufgrund der Heterogenität von CED-Betroffenen Aussagen über deren gesundheitsbezogene Lebensqualität schwer verallgemeinern. Dennoch ist sie laut mehreren Reviews (Borgaonkar & Irvine, 2000; Cohen, 2002; Irvine, 1995, 2003; Neubauer, Arlukiewicz & Paradowski, 2009; Williet et al., 2014), wenn auch relativ hoch, im Vergleich zu gesunden Kontrollen *verringert*. Høivik und Kollegen (2010) berichten Daten aus

sechs populationsbasierten Untersuchungen, von denen drei laut Autoren Vergleiche mit der Allgemeinbevölkerung ziehen: Stets wiesen CED-Betroffene eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Gemäß einer neueren populationsbasierten Studie (Huppertz-Hauss et al., 2015) mit Daten aus sieben europäischen Ländern ist die Lebensqualität zehn Jahre nach Diagnosestellung meist nur etwas niedriger als in der Allgemeinbevölkerung. Andererseits ist das Zufriedenheits- bzw. Wohlbefindensparadox der Lebensqualitätsforschung ein bekanntes Phänomenen (z.B. Herschbach, 2002). Nach diesem vergleichen sich chronisch und sogar lebensbedrohlich Kranke nicht mehr mit gesunden, sondern mit noch kränkeren Personen und gelangen so zu einer besseren Einschätzung ihrer Situation.

Krankheitsbezogene, soziodemografische und psychologische *Einflussfaktoren* auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität fassen mehrere Reviews zusammen (Borgaonkar & Irvine, 2000; Cohen, 2002; Høivik et al., 2010; Irvine, 1995, 2003; Neubauer et al., 2009; Sainsbury & Heatley, 2005; Sajadinejad et al., 2012; Williet et al., 2014). So ist sie z.B. bei ausgeprägterer Aktivität bzw. Schwere der CED eingeschränkt. Gleiches gilt für Frauen, auch wenn manche Studien keine Geschlechtseffekte fanden. Mögliche Erklärungen für Geschlechtsunterschiede geben Sainsbury und Heatley (2005) sowie Stjernman (2011). Ferner berichten Patienten mit Morbus Crohn eine schlechtere Lebensqualität als Patienten mit Colitis ulcerosa. Es liegen jedoch auch Arbeiten ohne Unterschiede vor bzw. welche, in denen sie nach Kontrolle für eine schwerere Erkrankung (bei MC) verschwanden (Sajadinejad et al., 2012). Laut Høivik et al. (2010) ist die Lebensqualität bei generischen Fragebögen in fast allen Bereichen bei MC gleich oder schlechter als bei CU; im krankheitsspezifischen IBDQ (Guyatt et al., 1989) bestehen keine Unterschiede. Ferner sind Ergebnisse zum Einfluss des Alters widersprüchlich. Nach Sajadinejad et al. (2012) sowie Irvine (1995, 2003) ist die Lebensqualität von älteren CED-Betroffenen geringer. Høivik und Kollegen (2010), deren Review auf sechs populationsbasierten Studien fußt, fanden in je einer davon schlechtere Werte bei Jüngeren bzw. Älteren. Laut Sainsbury und Heatley (2005) liegen zwar Arbeiten zu Ungunsten älterer CED-Patienten vor, jedoch auch welche ohne Unterschiede. Insgesamt sehen sie wenig Beweise für Alterseffekte bei CED, da mit dem Alter auch Komorbiditäten zunehmen, welche unabhängig von CED die Lebensqualität beeinträchtigen können. Darüber hinaus verringern psychische Komorbiditäten (s. Kap. 2.2.5) die Lebensqualität von CED-Patienten (Irvine, 2003; Sainsbury & Heatley, 2005; Sajadinejad et al., 2012). Zu Effekten der Erkrankungsdauer finden sich in den zitierten Reviews kaum Angaben. Lediglich Sajadinejad et al. (2012) berichten zwei Arbeiten mit schlechterer gesundheitsbezogener Lebensqualität bei kürzerer CED (Casellas, López-Vivancos, Casado & Malagelada, 2002; Haapamäki, 2011). Andererseits liegen mehrere Studien vor, die keinen Einfluss der Erkrankungsdauer fanden (z.B. Hjortswang et al., 2003; Hjortswang et al., 1998; Schirbel et al., 2010; Stjernman, 2011; Vidal et al., 2008).

2.3 Patientenschulungen

2.3.1 Bedeutung, Definition, Ziele und Inhalte

Die vielfältigen physischen und psychosozialen Beeinträchtigungen durch eine CED mit ihren Folgen für den weiteren Krankheitsverlauf und die gesundheitsbezogene Lebensqualität sollten nach aktuellen nationalen (Dignass et al., 2011; Preiß et al., 2014) und internationalen (van Assche et al., 2013;

Gionchetti et al., 2016) Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der CED in der Behandlung berücksichtigt werden. Betroffene sollten aufgrund der zahlreichen Belastungen zudem auf ein Leben mit einer unheilbaren Krankheit, ihren Symptomen inner- und außerhalb des Gastrointestinaltraktes, möglichen Begleiterkrankungen, Komplikationen wie Fisteln, Abszessen, Engstellen oder Kolonkarzinomen sowie erneuten Schüben, Medikamenten-Nebenwirkungen, unangenehmen diagnostischen und therapeutischen Verfahren wie Koloskopie bzw. Operationen vorbereitet werden bzw. sich damit auseinandersetzen. Zumal sich viele Patienten *unzureichend* über ihre CED sowie Möglichkeiten zur Bewältigung der sich ergebenden Einschränkungen *informiert* fühlen und hierzu Informationen wünschen (Baars et al., 2010; Conrad, Hüppe & Raspe, 2012; Pittet et al., 2016; Wietersheim, Jantschek & Zawarehi, 1999). Entsprechend äußerten viele Mitglieder der Patientenorganisation Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) in einer unveröffentlichten Befragung (DCCV e.V., 2006) ein starkes Bedürfnis nach kleinen, von Experten geleiteten Informationsveranstaltungen. Eine Information von Betroffenen wird ebenfalls in o.g. Leitlinien gefordert (Dignass et al., 2011; Preiß et al., 2014; van Assche et al., 2013). Dennoch hat das Wissen um die eigene Erkrankung in den letzten Jahren nicht zugenommen (Wardle & Mayberry, 2015) – trotz Informationsmöglichkeiten z.B. im Internet, durch Ärzte, Literatur, Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen. Bei MC ist es laut Autoren höher, ebenso bei Jüngeren. Geschlecht, Erkrankungsdauer und wahrgenommene Krankheitsaktivität haben hingegen keinen Einfluss. Laut Lesage et al. (2011) überschätzen behandelnde Ärzte das Wissen ihrer Patienten über deren CED. Fühlen sich CED-Betroffene jedoch unzureichend informiert, sorgen und ängstigen sie sich verstärkt (Drossman et al., 1991; Moser et al., 1995). Vor allem Sorgen und Ängstlichkeit erzeugen einen Bedarf an psychologischen Interventionen, welchen ein Drittel der CED-Patienten äußern (Miehsler et al., 2008; s.a. Klag et al., 2016). Abgesehen davon, erfordert eine partizipative Findung von gesundheitsrelevanten Entscheidungen (shared decision-making), welche die meisten Betroffenen präferieren (Conrad et al., 2012), Wissen über die eigene Erkrankung.

Die Vermittlung relevanter Informationen und Kompetenzen zur Krankheitsbewältigung sowie die Motivierung zu einer gesundheitsförderlichen Lebensführung sind Kernstücke von Patientenschulungen. Diese lassen sich *definieren* als strukturierte, manualisierte Gruppenprogramme für Betroffene einer chronischen Erkrankung, welche aus mehreren Schulungseinheiten bestehen, frontale und interaktive Methoden sowie mehrere Interventionsebenen (Kognition, Emotion, Motivation und Verhalten) einbeziehen (Faller, Reusch & Meng, 2011b). Abzugrenzen sind demnach eine reine Informationsvermittlung in Form von Vorträgen, Seminare zur Erarbeitung allgemeiner gesundheitsförderlicher, erkrankungsunspezifischer Themen sowie psychologische und psychotherapeutische Gruppen, deren Fokus auf Verhaltenstrainings oder emotionaler und kognitiver Bewältigung liegt (Faller et al., 2011a).

Zu den *Zielen* von Patientenschulungen gehören u.a. ein eigenverantwortlicher Umgang mit der Erkrankung (Selbstmanagement), die Verbesserung von Kompetenzen für informiertes, selbstbestimmtes Treffen von gesundheitsrelevanten Entscheidungen durch den Erwerb von Wissen, Fertigkeiten und Kompetenzen (Empowerment) sowie eine verbesserte (selbstbestimmte, gleichberechtigte) Mitarbeit bei der Therapie (Adhärenz) (Faller, Reusch, Vogel, Ehlebracht-König & Petermann, 2005). Dadurch sollen letztendlich der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst sowie Lebensqualität und soziale Teilhabe gefördert werden. Dementsprechend unterscheidet ein Wirkmodell zwischen schulungs-

nahen (Wissen, Fertigkeiten, Motivation, Einstellung) und schulungsfernen Zielvariablen (Faller et al., 2011a). Erstere sind laut Modell Voraussetzung für Selbstmanagement und Empowerment. Schulungsfernere, langfristiger erreichbare Zielvariablen wie Gesundheitsverhalten und Adhärenz sowie die sich daraus ergebenden Variablen Morbidität und Funktionsfähigkeit werden modellgemäß i.d.R. durch vielfältige Faktoren beeinflusst. Daher sind Schulungseffekte auf distalere Zielparameter oft geringer und lassen sich eher bei proximalen Zielparametern nachweisen, weshalb diese bei einer Schulungsevaluation auch erfasst werden sollten. Erst wenn vorgeordnete Ziele erreicht sind und keine Störungen durch personenbezogene oder Umweltfaktoren vorliegen, sind übergeordnete Ziele wie eine verbesserte Lebensqualität und Teilhabe realisierbar.

Belege dafür, dass Verbesserungen in distalen Zielvariablen aus Verbesserungen in interventionsnahen Zielvariablen resultieren können, finden sich für Patienten mit Kontaktdermatitis bei Schuler und Kollegen (2015). Direkt untersuchten Musekamp, Bengel, Schuler und Faller (2016) diese Modellannahme mit Hilfe des Health Education Impact Questionnaire (heiQ; Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013; s.a. Kap. 3.7.1). Sie konnten zeigen, dass Verbesserungen in Selbstmanagementfähigkeiten (proximales Ziel) direkt und drei Monate nach der Teilnahme an einer Patientenschulung Verbesserungen in körperlicher und psychischer Lebensqualität sowie depressiven Symptomen (distale Ziele) vorhersagten; auch nach Einbezug weiterer potentieller Prädiktoren (Alter, Geschlecht, soziale Unterstützung) und über verschiedene chronische Erkrankungen hinweg. Daher sollten Interventionen laut Autoren – und im Einklang mit o.g. Modell – die Verbesserung von Selbstmanagementfähigkeiten anstreben und diese auch erfassen.

Bisher liegen wenige Arbeiten (z.B. für HIV: Dodson et al., 2016; Diabetes mellitus: Holmen et al., 2014; Arthrose: Kroon et al., 2014) mit dem relativ neuen heiQ (Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013) vor, welcher krankheitsübergreifend mit verschiedenen Selbstmanagement-Variablen relevante Endpunkte von Interventionsmaßnahmen erfasst. Bei CED fand er bislang sehr selten Verwendung. Zur Übersetzung, kulturellen Adaptation und psychometrischen Überprüfung einer deutschen Version wurden von 1202 Patienten mit chronischen somatischen Erkrankungen auch 130 mit CED eingeschlossen (Schuler et al., 2013; Schwarze, 2011). Eine Teilstichprobe von 580 Patienten, davon 103 mit CED, untersuchten Musekamp et al. (2016; s.o.) sowie Schuler et al. (2014). Sie konnten moderate kurz- und mittelfristige Effekte von Patientenschulungen auf die heiQ-Skalen Fertigkeiten und Handlungsstrategien sowie Aktive Lebensgestaltung nachweisen. Eine aktive Teilnahme am Alltagsleben trotz CED-Beschwerden hängt wiederum laut Kiebles, Doerfler und Keefer (2010) mit höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität, weniger Schmerzen, Stresserleben sowie wahrgenommenen Einschränkungen durch die Erkrankung zusammen. Sie unterschied sich in dieser Arbeit nicht zwischen Patienten im Schub und in Remission; mit der Dauer der CED nahm sie jedoch zu. Mittels heiQ wurden überdies für 514 CED-Patienten aus einer systematischen Beurteilung der individuellen Problembelastung Versorgungsempfehlungen abgeleitet (wie Arztbesuch, Rehabilitation oder Teilnahme an einer Patientenschulung; Hüppe, Langbrandtner & Raspe, 2014; Langbrandtner, Hüppe & Raspe, 2014). Dies führte im Vergleich zu usual care langfristig u.a. zu einer Verbesserung der Akzeptanz der Erkrankung, welche mit der heiQ-Skala Positive Grundhaltung erfasst wurde.

Mögliche *Bestandteile* von Patientenschulungen können sein: 1) Information über die Erkrankung und ihre Therapie, 2) Training in Selbstdiagnostik und -behandlung (z.B. Blutzuckerkontrolle bei Diabetes

mellitus) sowie 3) sozialer Kompetenzen (z.B. zur Inanspruchnahme sozialer Unterstützung oder bei Arztgesprächen), 4) Motivierung zu einem gesundheitsförderlicheren Lebensstil inkl. Minimierung von Risikofaktoren wie Rauchen, 5) Verbesserung von Stressbewältigungskompetenzen sowie 6) psychologische Unterstützung zur Reduktion von Angst und Depressivität (Faller, 2001; Petermann, 1997). Es findet also nicht (mehr) nur eine reine Informationsvermittlung statt; vielmehr müssen nach Faller (2001) der Alltag der Teilnehmenden, ihre Motive, Ziele, Wahrnehmungen und Bewertungen einbezogen werden, um den Alltagstransfer des Gelernten zu erleichtern. Auch hat sich die Rolle der Schungsdurchführenden gewandelt: Der Hauptverantwortliche für das Management der eigenen Erkrankung ist der Patient (Faller, 2014; Faller et al., 2011b). Der professionelle Experte unterstützt ihn „nur noch“ beim Erwerb von Wissen und Kompetenzen, damit er selbstverantwortlich sein Krankheitsmanagement in die eigenen Hände nehmen kann. Diverse Qualitätskriterien (u.a. interaktive Wissensvermittlung, Manualisierung und Evaluation) wurden für Patientenschulungen aufgestellt (AOK et al., 2015; Faller et al., 2011a). Bei verschiedensten chronischen Erkrankungen wie chronischer Polyarthrit, chronischen Rückenschmerzen, chronischer Herzinsuffizienz, koronarer Herzkrankheit, Asthma bronchiale, COPD, Krebs oder Diabetes mellitus helfen Patientenschulungen effektiv bei deren Bewältigung; außerdem fördern sie Gesundheitsverhalten wie Bewegung und Ernährung (z.B. De Ridder & Schreurs, 2001; Faller et al., 2011a; Küver et al., 2008; Schüssler, 1998; Warsi et al., 2004). Die evidenzbasierten und interdisziplinär konsentierten Versorgungspfade für CED-Betroffene (Raspe, Conrad & Muche-Borowski, 2009) fordern für diese Patientengruppe ebenfalls eine bedarfsgerechte, patientenorientierte Schulung.

2.3.2 Wirksamkeit von Patientenschulungen bei CED

Bisher liegen – verglichen mit anderen Indikationen – relativ wenige Untersuchungen zur Wirksamkeit von Schulungen für Patienten mit CED vor (Bregenzer et al., 2005; Díaz Sibaja, Comeche Moreno & Mas Hesse, 2007 bzw. Díaz Sibaja, Comeche Moreno, Mas Hesse, Díaz García & Vallejo Pareja, 2009; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Sephton, Kemp & Ridgway, 2016; Waters, Jensen & Fedorak, 2005). Anzumerken ist an dieser Stelle, dass die Einordnung einer Intervention als Patientenschulung nicht immer eindeutig ist und die Grenzen zu anderen Maßnahmen fließend sind. Da sich die Schulungen zudem stark in Zielen, Inhalten, Methoden sowie Studiendesign unterscheiden, lassen sie sich nur bedingt vergleichen und erschweren eine Zusammenfassung. Vermittelt wurden v.a. medizinisches Wissen und psychologische Bewältigungsstrategien, wobei bei Bregenzer et al. (2005), Jäghult et al. (2007), Lange et al. (1996) und vermutlich Larsson et al. (2003) sowie Sephton et al. (2016; beide keine Zeitangaben) der Schwerpunkt auf medizinischen Inhalten lag. Etwa gleichverteilt waren medizinische und psychologische Inhalte bei Oxelmark et al. (2007). Fast ausschließlich erstere vermittelten Waters et al. (2005); v.a. letztere Díaz Sibaja et al. (2007, 2009) sowie Mussell et al. (2003).

I.d.R. war die *Experimentalgruppe* (EG) im Hinblick auf psychologische Zielparameter *nicht* der (Warte-)Kontrollgruppe ([W]KG) mit Standardbehandlung *überlegen*. So zeigten sich bei Bregenzer und Kollegen (2005) für Depressivität und CED-spezifische Lebensqualität keine signifikanten Unterschiede zwischen EG ($n = 73$) und WKG ($n = 72$) drei, sechs und zehn Monate nach deren 4 x 2 Stunden andauernden Patientenschulung mit medizinischen und psychologischen Inhalten, welche durch Gruppen-

gespräche und Erfahrungsaustausch vermittelt wurden. In der dazugehörigen Pilotstudie (Lange et al., 1996) ließen sich ebenfalls keine Gruppenunterschiede (EG und KG jeweils $n = 18$) in o.g. Zielvariablen sowie zusätzlich erfassten internalen Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit direkt und drei Monate nach der Intervention nachweisen. Jäghult et al. (2007) evaluierten mit einem randomisierten, kontrollierten Design eine multiprofessionelle Patientenschulung für Neubetroffene (< 2 Jahre) im Umfang von 3 x 2 Stunden. Auch sie fanden zwischen EG ($n = 55$) und KG ($n = 38$), welche beim Krankenhausbesuch die gängigen Standardinformationen erhielt, zur 6-Monatskatamnese keine Effekte auf CED-spezifische Lebensqualität und Coping (über Kohärenzsinn erfasst). Effekte auf CED-bedingte Ängste und Sorgen waren zu diesem Messzeitpunkt (MZP) tendenziell signifikant. Ob direkt nach der Intervention ein Nachweis von Gruppenunterschieden möglich gewesen wäre, bleibt offen, da dort nur für die EG Daten erhoben wurden. Auch Waters et al. (2005) gelang ein solcher sowohl für CED-bedingte Ängste und Sorgen als auch gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht. Sie verglichen EG ($n = 31$) und WKG ($n = 38$) mit Standardbehandlung direkt und zwei Monate nach einer 4 x 3-stündigen Intervention. Oxelmark et al. (2007) untersuchten eine 9 x 90-minütige Schulung und konnten zum 6- und 12-Monats-Follow-up zwischen EG ($n = 24$) und KG ($n = 20$) mit Standardbehandlung ebenfalls keine Unterschiede in mittels Kohärenzsinn erhobenem Coping und krankheitsspezifischer Lebensqualität nachweisen. Innerhalb der EG ($n = 33$) zeigten sich bei Díaz Sibaja et al. (2007, 2009) langfristig Effekte auf Angst und Depression; kurzfristig zudem auf CED-spezifische Lebensqualität (langfristig nur noch auf einer von fünf Skalen). Da für die 3-, 6- und 12-Monatskatamnesen keine Daten für die KG ($n = 24$) mehr vorlagen, waren Zwischengruppenvergleiche jedoch nur direkt nach der Schulung im Umfang von 10 x 2 Stunden möglich – und dort nicht signifikant. Den genannten Ergebnissen gemäß besteht laut dem Cochrane-Review von Timmer et al. (2011) für edukative Maßnahmen bei CED nur ein sehr kleiner, nicht signifikanter Effekt auf gesundheitsbezogene Lebensqualität und keiner für Coping, Angst und Depressivität.

Wie bereits angeklungen, weisen manche der o.g. Arbeiten *methodische Schwächen* auf. So fand beispielsweise bei der quasiexperimentellen Studie von Lange et al. (1996) keine Randomisierung statt. Gleiches gilt für Bregenzer et al. (2005), wo die Gruppenzuweisung nach der Entfernung zur Klinik erfolgte. Ferner wurden zu kleine Stichproben verwendet (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Waters et al., 2005). Zudem ermöglichte z.T. das Design keine EG/KG-Vergleiche (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009: zu Katamnesen keine Datenerhebung in KG; Jäghult et al., 2007: postinterventionell keine Datenerhebung in KG; Mussell et al., 2003: gar keine KG verwendet) bzw. finden sich keine entsprechenden Angaben, sondern nur zu Effekten innerhalb einer Gruppe (Larsson et al., 2003). Auch fand zu frühen Zeitpunkten nach der Intervention keine Wirksamkeitsüberprüfung statt (Larsson et al., 2003; Oxelmark et al., 2007) bzw. nur eine Datenerhebung für die EG (Jäghult et al., 2007). Darüber hinaus wurden v.a. distale Zielgrößen wie Angst, Depressivität oder Lebensqualität erfasst und nur eine (Bregenzer et al., 2005; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003) oder gar keine proximalen Zielgrößen (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Oxelmark et al., 2007). Wie oben beschrieben, lassen sich Interventionseffekte jedoch leichter in schulungsnäheren Zielparametern wie Wissen nachweisen (Faller et al., 2011a). So konnte o.g. Pilotstudie (Lange et al., 1996) zu Bregenzer und Kollegen (2005) Effekte auf das Wissen

über CED sowie deren Behandlung erzielen. In der Hauptstudie zeigte sich zwar über die Zeit eine Wissenszunahme in der EG, die jedoch im EG/KG-Vergleich nicht signifikant war. Waters et al. (2005) gelang hingegen der Nachweis subjektiv und objektiv erfasster Verbesserungen im Wissen sowie einer größeren Zufriedenheit mit Informationen durch das Gesundheitssystem. Für die Evaluation ihrer Schulung von 4 x 3 Stunden Dauer verglichen sie sofort und zwei Monate nach dieser EG ($n = 31$) und WKG ($n = 38$) mit Standardbehandlung. Auch Larsson et al. (2003) erhoben mit der Zufriedenheit mit dem krankheitsbezogenen Wissen zwar einen schulungsnahen Zielparameter und fanden (nur) für diesen zur 6-Monatskatamnese in der EG Verbesserungen (und in der WKG keine Veränderungen; EG: $n = 26$; WKG: $n = 17$). Sie berichten jedoch keine Zwischengruppen-Vergleiche für ihre Evaluation einer 8 x 2- bis 3-stündigen Schulung für Patienten mit einer durchschnittlich 20-jährigen CED sowie einer Angststörung. Die nach der Schulung bei Jäghult und Kollegen (2007) in der EG aufgetretene Abnahme von CED-bedingten Ängsten und Sorgen ließ sich aufgrund fehlender Daten der KG nicht gegen diese vergleichen. Gleiches gilt für Mussell et al. (2003), die zu allen MZP (post, nach 3, 6 und 9 Monaten) bei 28 geschulten CED-Betroffenen nach ihrer Intervention im Umfang von 12 x 90 Minuten signifikante Abnahmen in CED-bedingten Ängsten und Sorgen erzielen konnten. Allerdings verwendeten sie kein randomisiertes KG-Design und nur eine kleine Stichprobe. Mit einem solchen Design fanden Waters et al. (2005) für diese Zielgröße direkt und zwei Monate nach ihrer Schulung keine Verbesserungen.

Mit ausschließlich edukativen Maßnahmen lassen sich also nur kleine Effekte nachweisen (Timmer et al., 2011). Laut einem weiteren Review von Barlow, Cooke, Mulligan, Beck und Newman (2010) zu 23 sehr unterschiedlichen Interventionen hat die Informationsvermittlung bei CED ihre Berechtigung, dennoch ist auch die von *Selbstmanagement-Fähigkeiten* notwendig. Dazu zählen sie Techniken zur Verbesserung von Coping, Angst und Depressionen, der kognitiven Verhaltenstherapie und zum Problemlösen sowie soziale Unterstützung, Führen von Tagebüchern, Planung und Zielsetzung, Stressmanagement, Bewegung und Entspannung. Sie kommen zu dem Fazit, dass hierzu jedoch noch mehr Forschung nötig sei. Conley und Redeker (2016) verglichen sechs ebenfalls sehr unterschiedliche Interventionen zur Steigerung von Selbstmanagement-Fähigkeiten und fanden positive Effekte auf generische und krankheitsspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität. Nach einer Meta-Analyse (Tu, Xu & Du, 2015) sind diese von mittlerer Effektstärke. Belege für eine zumindest kurzfristige Effektivität krankheitsübergreifender Selbstmanagement-Module in Ergänzung zu krankheitsspezifischen Patientenschulungen liegen zudem u.a. für CED-Patienten vor (Meng et al., 2016; Meng et al., 2017).

Im Fokus relativ vieler Interventionen standen Fähigkeiten zur *Stressbewältigung*, welche individuell (García-Vega & Fernandez-Rodriguez, 2004; Schwarz & Blanchard, 1991) oder in Gruppen (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Milne, Joachim & Niedhardt, 1986; Mussell et al., 2003; Shaw & Ehrlich, 1987) vermittelt wurden. Zwei Arbeiten erfassten jedoch keine psychologischen Zielparameter (García-Vega & Fernandez-Rodriguez, 2004; Shaw & Ehrlich, 1987); alle anderen führten keine bzw. nur zu einem MZP KG-Vergleiche durch (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Milne et al., 1986). In einer weiteren Studie ohne Angaben zum Setting (Smith et al., 2002) wurden eine zu kleine Stichprobe und nur späte MZP verwendet. Nach Knowles, Monshat und Castle (2013) führten genannte Arbeiten (bis auf die nicht eingeschlossene von Shaw & Ehrlich, 1987) insgesamt zu gemischten Ergeb-

nissen bezüglich Angst, Depressionen oder Lebensqualität. Manche verringerten kurz- und langfristig Ängste und Depressionen; Effekte auf die Lebensqualität waren insgesamt gering. Allerdings bemängeln Knowles et al. (2013) die Verwendung von Designs mit zu geringer Power. Eventuell ließen sich daher vorhandene Effekte nicht nachweisen.

Eingangs zitierte Arbeiten treffen nur wenige Aussagen zur *differentiellen Wirksamkeit* von Patientenschulungen bei CED. Angaben zu Geschlechtseffekten finden sich lediglich bei Mussell et al. (2003) sowie Jäghult et al. (2007). Letztere fanden keine. Bei ersteren zeigten Frauen zu allen vier MZP nach der Schulung weniger depressives Coping und Depressionssymptome – Männer hingegen nicht. Darüber hinaus nahmen im Vorher/Nachher-Vergleich Ängste und Sorgen bei Colitis ulcerosa signifikant ab, bei Morbus Crohn jedoch nicht. Zu den Katamnesen sorgten sich alle Probanden weniger; es traten keine Effekte der CED-Art mehr auf. Es sei erneut darauf hingewiesen, dass es sich um eine nicht-randomisierte, unkontrollierte Studie handelt. Bei Waters et al. (2005) waren CU-Patienten mit dem Schulungsprogramm zufriedener; weitere Unterschiede traten nicht auf. Auch bei Oxelmark et al. (2007) gab es keine: Sowohl bei CU als auch bei MC verbesserten sich innerhalb der EG Coping und krankheitsspezifische Lebensqualität nicht über die Zeit. Dies traf jedoch bei beiden Variablen für Patienten mit einer bis zu drei Jahre andauernden CED zu, wohingegen es innerhalb der KG keine signifikanten Effekte der Erkrankungsdauer gab. Zwischengruppenvergleiche berichten die Autoren für Subgruppen nicht (evtl. wegen zu kleiner Stichprobe). Bei Mussell und Kollegen (2003) sind sie wegen der fehlenden KG nicht möglich. In dieser Studie, mit Verbesserungen in Ängsten und Sorgen zu allen MZP, kam es (nur) direkt nach der Intervention zu einer tendenziell signifikanten, schwachen Korrelation zwischen Erkrankungsdauer und Sorgenabnahme. Die kurzfristig stärkere Abnahme bei kürzerer Dauer der CED zeigte sich auch in einer Mediansplit-Analyse. In allen anderen eingangs genannten Patientenschulungen finden sich keine Hinweise auf Subgruppeneffekte, auch wenn z.B. Barlow et al. (2010) getrennte Analysen für MC und CU empfehlen.

Für eine, wenn auch kleine, qualitative Studie interviewten Sephton et al. (2016) 8 von 70 Teilnehmern ihrer 7 x 2- bis 2,5-stündigen multiprofessionellen Schulung, deren Inhalte aus einer fragebogenbasierten Bedürfnisanalyse ($N = 128$) abgeleitet wurden. Die Teilnehmer sahen sich nun in der Lage, ihre Erkrankung meistern zu können. Sie fühlten sich dazu befähigt durch die Zunahme von a) Vertrauen (zu sich und Anderen und damit zu einem offeneren Umgang mit der CED), b) Kontrolle (aufgrund eines besseren Krankheitsverständnisses), c) Mut (i.S.v. Hoffnung, Zuversicht, weniger Ängsten und Sorgen) sowie d) Fähigkeiten sowie Selbstvertrauen z.B. im Umgang mit Ärzten und bei der Informationssuche. Außerdem berichteten sie von einem “overwhelming benefit of interaction with other people who also had IBD” (p. 135). Der z.T. erstmalige Kontakt mit Personen mit gleichen Erfahrungen ermöglichte ein gemeinsames Erleben von Empathie sowie kooperatives Lernen durch Fragen anderer Betroffener und Erfahrungsaustausch.

Neben o.g. Patientenschulungen gibt es vielfältige *weitere Maßnahmen* für CED-Betroffene. Da im Fokus dieser Evaluation eine Patientenschulung steht, Grenzen jedoch teilweise fließend bzw. Elemente in verschiedenen Interventionsarten anwendbar sind, erfolgt für einen Überblick über deren Vielfalt eine kurze beispielhafte Nennung. So liegen Arbeiten mit (rein) psychotherapeutischen Ansätzen zu Stressmanagement (z.B. Boye et al., 2011), achtsamkeitsbasierten (z.B. Berrill, Sadlier, Hood

& Green, 2014; Rosenkranz et al., 2013), kognitiv-verhaltenstherapeutischen (z.B. Bennebroek Evertz' et al., 2012) oder psychodynamischen Therapien (z.B. Jantschek et al., 1998; dazugehörig: Deter et al., 2007; Keller et al., 2004) vor. Einen Überblick zu hypnotherapeutischen Verfahren gibt Moser (2014). Umfangreiche Lebensstil-Modifikationen, auch Mind-Body Therapy genannt, untersuchten Langhorst et al. (2007; s.a. Elsenbruch et al., 2005) sowie Kuo et al. (2015); eine supportiv-expressive Gruppentherapie Maunder und Esplen (2001). Reviews zu psychotherapeutischen Verfahren bei CED finden sich bei Wietersheim und Kessler (2006), Cámara, Begré und Känel (2010), Timmer et al. (2011), McCombie, Mulder und Geary (2013), Knowles et al. (2013) sowie Leone, Menichetti, Fiorino und Vegni (2014).

Darüber hinaus wurden diverse weitere Interventionen untersucht: wie unterschiedliche Informationsmaterialien (z.B. Borgaongkar, Townson, Donnelly & Irvine, 2002; Eaden, Abrams, Shears & Mayberry, 2002), für jeden Interessierten zugängliche Workshops (Quan, Present & Sutherland, 2002), individuelle Beratung zur Schubvermeidung (Robinson, Thompson, Wilkin & Roberts, 2001), Schulung von Ärzten (in Kommunikation) und Patienten (schriftliche Informationen zu CED und Selbstmanagement, Entwerfen von Selbstmanagement-Plänen) sowie Zugang zu Behandlern bei Bedarf (z.B. Kennedy et al., 2004), Apps (z.B. Atreja et al., 2015; Fortinsky, Fournier & Benchimol, 2012) sowie online vermittelte Selbstmanagement-Fähigkeiten (z.B. Elkjaer, 2012; Pedersen et al., 2012) und Informationen (z.B. Fortinsky et al., 2012; Langille et al., 2010; Mukewar, Mani, Wu, Lopez & Shen, 2013). Überblicke, z.T. auch Meta-Analysen, mit unterschiedlichem thematischen Schwerpunkt geben Barlow et al. (2010), Huang, Reich und Fedorak (2014), Conley und Redeker (2016) sowie Tu et al. (2015).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die verfolgten Ansätze inhaltlich und methodisch teilweise stark divergieren. Der aktuelle Forschungsstand lässt offen, ob die Vermittlung nicht nur medizinischen Wissens, sondern auch psychologischer Fähigkeiten zum Selbstmanagement von CED das psychische Befinden Betroffener bessern kann. Auch liegt bisher für den deutschen Sprachraum für CED kein evaluiertes Schulungsmanual mit medizinischen und psychologischen Inhalten vor, für das psychosoziale Verbesserungen nachgewiesen werden konnten. Daher entwickelte die Autorin (Dipl.-Psychologin) gemeinsam mit auf CED spezialisierten Gastroenterologinnen und weiteren Projektbeteiligten im Rahmen eines Forschungsprojektes eine an den Bedürfnissen von CED-Betroffenen ausgerichtete Schulung mit entsprechenden Inhalten. Innerhalb des von den drei Partnern Universität Würzburg, DCCV e.V. und Rehabilitationsklinik Taubertal durchgeführten Projekts wurde die Schulung überdies von der Autorin manualisiert und evaluiert. Der Fokus dieser Arbeit liegt auf ihrer Wirksamkeitsüberprüfung.

3 Untersuchungskonzept

3.1 Zielsetzung und Fragestellungen

In den vorangegangenen Abschnitten wurde aufgezeigt, dass CED-Betroffene unter vielfältigen somatischen und psychosozialen Belastungen aufgrund von Symptomen, deren Diagnostik und Behandlung sowie zahlreichen sekundären Krankheitsfolgen und Einschränkungen im Alltag leiden. Dementsprechend bestehen Ängste und Sorgen (s. Kap. 2.2.3). Überdies treten gehäuft Angststörungen, Depressionen und eine eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität auf (s. Kap. 2.2.5/2.2.6). Wie unter 2.3.1 beschrieben, sollte dies nach nationalen und internationalen Leitlinien in der Therapie berücksichtigt sowie Betroffene über ihre Erkrankung informiert werden – dennoch fühlen sich viele Patienten unzureichend aufgeklärt. Im Einklang damit fordern evidenzbasierte, interdisziplinär konsentrierte Versorgungspfade für CED-Patienten (Raspe et al., 2009) eine bedarfsgerechte, patientenorientierte Schulung. Allerdings liegen bisher relativ wenige Schulungsevaluationen für CED vor (s. Kap. 2.3.2). Insgesamt lassen sie offen – auch aufgrund methodischer Mängel (wie fehlende Randomisierung und/oder KG-Vergleiche, zu kleine Stichproben, zu späte MZP, keine/kaum schulungsnahe Zielgrößen) –, ob eine Schulung mit medizinischen und psychologischen Inhalten zur Verbesserung des psychischen Befindens von CED-Betroffenen beitragen kann. Auch liegt für den deutschen Sprachraum bisher kein derartiges Schulungsmanual vor, für das ein solcher Nachweis gelang. Daher verfolgte die hier beschriebene Studie zwei *Ziele*:

- a) die Konzeptionalisierung, Manualisierung und Erprobung einer patientenorientierten Schulung für CED-Betroffene, welche medizinisches Wissen und psychologische Fähigkeiten zum Selbstmanagement vermittelt
- b) deren Evaluation in einem randomisierten Wartekontrollgruppen-Design mit vier Messzeitpunkten, wobei Patienten unter Kontrollbedingung die Standardbehandlung (keine Patientenschulung) erhalten

Auf Ersteres wird in der vorliegenden Arbeit nur kurz im folgenden Kapitel eingegangen, da ihr Schwerpunkt auf Letzterem liegt.

Als *Zielparameter* klinischer Studien mit CED-Patienten werden zunehmend patient reported outcomes (PROs) gefordert, z.B. von der U.S. Food and Drug Administration (FDA; Williet et al., 2014). Für CED relevante PROs sind nach Williet und Kollegen (2014) beispielsweise Depressivität, Angst oder gesundheitsbezogene Lebensqualität. Erstere treten bei CED vermehrt auf, letztere ist eingeschränkt (s. Kap. 2.2.5/2.2.6). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von CED-Patienten lässt sich mit generischen (wie SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998) und krankheitsspezifischen (wie PS-CEDE zur Erfassung CED-spezifischer Ängste und Sorgen; Krebs et al., 1998) Fragebögen erfassen (z.B. Williet et al., 2014). Eine Kombination beider wird häufig empfohlen und – ebenso wie hier – praktiziert (z.B. Høivik et al., 2010; McColl, Han, Barton & Welfare, 2004). Mehrere Reviews zu Lebensqualität bei CED fordern ebenfalls, diese als Studienendpunkt zu untersuchen (s. Kap. 2.2.6). Das unter 2.3.1 beschriebene Wirkmodell zu Patientenschulungen empfiehlt zudem, bei einer Evaluation neben schulungsfernen Zielgrößen wie Angst, Depressivität oder Lebensqualität auch schulungsnahe Zielgrößen wie Wissen, Fertigkeiten und

Einstellungen zu erfassen – z.B. mit Hilfe des hier verwendeten heiQ (Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013), welcher Gesundheitskompetenzen erhebt. Belege für Modellannahmen finden sich bei Musekamp et al. (2016; s. Kap. 2.3.1). In Abschnitt 2.3.1 wird ebenfalls aufgezeigt, dass sich mit dem heiQ Patientenschulungseffekte nachweisen lassen, er jedoch bisher wenig und bei CED kaum eingesetzt wurde. Somit erscheint weitere Forschung mit ihm lohnenswert.

Bei CED-Patienten gleichfalls fast gar nicht bzw. gar nicht beforscht sind Progredienzangst und deren Bewältigung, obwohl diese Angst ein substantielles emotionales Problem darstellt (s. Kap. 2.2.4). Entsprechende Verbesserungen sind, ebenso wie Verbesserungen des Wissens oder krankheitsbedingter Sorgen, weitere mögliche proximale Ziele einer Patientenschulung. Wie in Kapitel 2.3.1 beschrieben, fühlen sich Betroffene ungenügend über ihre CED und deren Bewältigung aufgeklärt; Information ist aus Sicht von Patienten und Behandlern notwendig. Zumal sich unzureichend informiert fühlende CED-Betroffene vermehrt sorgen und ängstigen, was in einem gesteigerten Bedürfnis nach psychologischer Hilfe resultiert (s. Kap. 2.3.1). Ängste und Sorgen – wie erwähnt, eine Facette gesundheitsbezogener Lebensqualität – sind für CED-Patienten das belastendste psychische Symptom ihrer Erkrankung (Farrell, McCarthy & Savage, 2016) und ein wesentlicher Stressor, unter dem viele leiden (Petra et al., 2001; Rubin et al., 2010). Überdies wirken sie sich substantiell auf diverse Parameter psychischen Befindens aus (Casati et al., 2000; Hjortswang et al., 1999; Irvine, 2003; Stjernman, 2011). Eine mindestens mittelfristige Verringerung krankheitsbezogener Ängste und Sorgen ist Hauptziel der hier evaluierten Patientenschulung. Damit ist der Gesamtwert des PS-CEDE (Krebs et al., 1998; s.a. Kap. 3.7.1) drei Monate nach der Schulung primäre Zielgröße dieser Evaluation; entsprechend lautet die *Hauptfragestellung*:

- I) Sind bei CED-Patienten drei Monate nach einer Schulung (T3) mit medizinischen und psychologischen Inhalten krankheitsbezogene Ängste und Sorgen geringer als bei einer Kontrollgruppe mit Standardbehandlung, also ohne Schulung?

Folgende *Nebenfragestellungen* wurden überprüft:

- II) Sind krankheitsbezogene Ängste und Sorgen bei Schulungsteilnehmern kurzfristig, d.h. zwei Wochen danach (T2), geringer als bei ungeschulten CED-Betroffenen?
- III) Verbessern sich bei geschulten CED-Patienten im Vergleich zur ungeschulten Kontrollgruppe sowohl kurz- als auch mittelfristig (T2 und T3) diese sekundären Zielgrößen?:
 - Progredienzangst und deren Bewältigung
 - Gesundheitskompetenzen (Aktive Lebensgestaltung, Positive Grundhaltung, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien)
 - Symptome einer Depression bzw. Angststörung
 - Gesundheitsbezogene Lebensqualität
 - Wissensstand und Zufriedenheit mit diesem
 - Umgang mit der Erkrankung und mit CED-bedingten belastenden Gefühlen

Kurz, da nicht im Fokus dieser Arbeit, wurde in den Abschnitten zu deren theoretischen Grundlagen auf Unterschiede zwischen verschiedenen Patientengruppen in o.g. Zielparametern eingegangen.

I.d.R. liegen keine/kaum Untersuchungen zu Subgruppen von CED-Patienten vor oder die (im Vergleich zu anderen Forschungsfragen) wenigen Arbeiten sind widersprüchlich. Überdies gibt es eine relativ geringe Anzahl an Studien, die für bzw. gegen bestimmte Unterschiede sprechen; es existieren jedoch stets auch gegenteilige Ergebnisse. Ferner finden sich, wie unter 2.3.2 aufgezeigt, nur teilweise Aussagen zu differentiellen Wirksamkeitseffekten der ohnehin relativ wenigen Schulungsprogramme für CED-Patienten. Zusammengenommen erlauben sie keine eindeutigen Schlussfolgerungen über Subgruppeneffekte. Somit erscheint auch eine Untersuchung dieser beiden Nebenfragestellungen sinnvoll:

IV) Unterscheiden sich folgende Patientengruppen vor Beginn der Schulung (T1)

in o.g. Zielgrößen?:

- Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa
- Frauen und Männer
- Betroffene ohne und mit Krankheitsaktivität
- Jüngere und ältere Betroffene
- Kürzer und länger Erkrankte

V) Bestehen für diese Patientengruppen zu T2 und T3 differentielle Interventionseffekte?

Von Forschungsinteresse waren zudem:

VI) Bestehen langfristig, also zwölf Monate nach der Schulung (T_{4EG}), Interventionseffekte?

VII) Wie zufrieden sind die Teilnehmenden mit der Schulung?

VIII) Wie sind krankheitsbezogene Ängste und Sorgen bei ungeschulten (T1) CED-Patienten ausgeprägt?

Es lässt sich zusammenfassen, dass mit o.g. Variablen sowohl schulungsnahe als auch schulungsferne Zielgrößen einer Patientenschulung im Hinblick auf a) kurz-, mittel- und langfristige sowie b) differentielle Wirksamkeit untersucht wurden. Insgesamt ermöglicht dies Aussagen über Interventionseffekte auf psychische Belastung, Selbstmanagement-Fähigkeiten, Bewältigungskompetenzen und Wissen, wobei sich einige der o.g. Variablen mehreren dieser Zielgrößen zuordnen lassen. Ferner wurden die Zufriedenheit mit der Schulung sowie krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von (ungeschulten) CED-Patienten erhoben.

3.2 Intervention

3.2.1 Schulungsentwicklung

In einer ersten qualitativen Phase wurde die Patientenschulung konzeptionalisiert, manualisiert und formativ evaluiert. Diese Arbeitsschritte werden hier nicht im Detail dargestellt, da der Schwerpunkt dieser Arbeit auf der summativen Schulungsevaluation liegt.

Zunächst erfasste die Autorin im Rahmen einer *Fokusgruppe* am 12.03.2011 in Hannover die Bedürfnisse CED-Betroffener systematisch mit Hilfe eines Interviewleitfadens. Mit den 15 Teilnehmenden wurden der Bedarf an einer Patientenschulung, ihr Informationsbedürfnis, mögliche Inhalte sowie organisatorische, didaktische und geschlechtsspezifische Gesichtspunkte besprochen. Die von den

Befragten als wesentlich erachteten Inhalte und Vorgehensweisen stimmten mit den vorgesehenen überein.

Mit Hilfe zweier auf CED spezialisierter Gastroenterologinnen entwickelte die Autorin (Diplom-Psychologin) daraufhin das 1,5-tägige „Wochenend-Seminar Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“. Dabei konnte die Expertise des wissenschaftlichen *Projektbeirats* aus Vertretern unterschiedlicher Fachrichtungen (Gastroenterologie, Chirurgie, Ökotrophologie, Vertreter der Fachgesellschaften; s. Tab. A-1) sowie des Würzburger Zentrums Patientenschulung einbezogen werden. Abgestimmt wurde das Schulungskonzept bei drei Treffen der Projektpartner (s. Kap. 3.3). Das Manual mit Angaben zu Lehrzielen und -methoden, Schulungsinhalten, zeitlichem Ablauf sowie Anleitungen und Materialien wird aus projektinternen Gründen hier nicht wiedergegeben; beschrieben wird die Intervention unter 3.2.3.

3.2.2 Schulungserprobung

Die Erprobung erfolgte in zwei Schulungen (03.–04.09. und 08.–09.10.2011, Berlin), welche mit einer *formativen Evaluation* begleitet wurden. Eine Gastroenterologin mit Spezialisierung auf CED leitete am Sonnabend von 9:30 bis 17:30 Uhr mit Unterstützung der Autorin die medizinischen Module; die psychologischen Module führte die Autorin am Sonntag von 9:30 bis 13:00 Uhr durch. Die Teilnehmenden wurden über die Adressverwaltungssoftware der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. eingeladen. An beiden Tagen beantworteten Patienten und Schulungsleiterinnen Fragen zu Zufriedenheit und Akzeptanz bzw. Durchführbarkeit (in Anlehnung an Meng et al., 2009; ausführliche Darstellung, auch zur Lernzielerreichung, bei Reusch et al., 2015). Insgesamt liegen Daten von 15 Patienten und zwei Dozentinnen vor. Zudem wiesen von einer weiteren Projektmitarbeiterin ausgefüllte Beobachtungsprotokolle die Treatment-Integrität nach.

Die Teilnehmer beurteilten einzelne Schulungsaspekte größtenteils sehr positiv, was sich auch in der sehr guten Bewertung des Seminars insgesamt ausdrückt (s. Tab. 1). Die vergleichsweise schlechte Einschätzung des eigenen Lernzuwachses erklärt sich, wie auch von einigen Teilnehmern angemerkt, durch z.T. hohes Vorwissen.

Zu den zwei offenen Fragen „Was hat Ihnen besonders gut/überhaupt nicht gefallen?“ gab es insgesamt 23 Antworten; 74% davon positive und 26% negative Bewertungen. Positive Anmerkungen betrafen die patientenorientierte Methodik (10), Inhalte (2), Informationsvermittlung durch die Dozentin (2), Größe (1) und Atmosphäre (2) in der Gruppe. Negative Aussagen betrafen Inhalte (4), Methodik (1) sowie eine Grafik (1).

Wie Tabelle 2 zeigt, bewerteten die Teilnehmenden die Schulungsdurchführung durch beide Referentinnen ebenfalls größtenteils als sehr gut. Außerdem fiel die Beurteilung einzelner Durchführungaspekte durch die Dozentinnen selbst insgesamt sehr positiv aus (s. Tab. 3).

Tabelle 1. Probeschulungen: Bewertung einzelner Aspekte durch die Teilnehmenden

	Medizinischer Teil	Psychologischer Teil
Auswahl der Inhalte	1.60 (0.51)	1.73 (0.46)
Verständlichkeit der Inhalte	1.21 (0.43)	1.47 (0.52)
Tempo des Vorgehens	1.33 (0.49)	1.47 (0.64)
Nutzen der Inhalte für die Krankheitsbewältigung	1.60 (0.63)	1.80 (0.56)
Lernzuwachs	2.87 (1.30)	2.47 (0.99)
Vortragsweise	1.40 (0.63)	1.53 (0.52)
Möglichkeit für Anmerkungen, Fragen, Diskussionen	1.20 (0.41)	1.07 (0.26)
Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch	1.53 (1.30)	1.00 (0.00*)
Atmosphäre/Wohlbefinden in der Gruppe	1.13 (0.52)	1.00 (0.00*)
Gestaltung der Schaubilder	1.87 (0.83)	keine verwendet
Gestaltung der Patientenunterlagen	1.33 (0.49)	1.36 (0.50)
Veranstaltung insgesamt	1.27 (0.46)	1.13 (0.35)
Gruppengröße	2.00 (0.00*)	2.00 (0.00*)

Anmerkungen. Zahlen entsprechen Schulnoten, Angabe von Mittelwerten (Standardabweichungen): 1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft, 6 = ungenügend; Gruppengröße: 1 = zu groß, 2 = genau richtig, 3 = zu klein; * stets mit 1 bzw. 2 bewertet.

Tabelle 2. Probeschulungen: Bewertung der Dozentinnen durch die Teilnehmenden

	Medizinischer Teil	Psychologischer Teil
Inhaltliche Vorbereitung	1.47 (0.52)	1.47 (0.52)
Fähigkeit, Kompliziertes verständlich zu machen	1.13 (0.35)	1.67 (0.72)
Tempo des Vorgehens	1.33 (0.49)	1.47 (0.83)
Fähigkeit, aktive Mitarbeit zu fördern	1.40 (0.51)	1.33 (0.72)
Umgang mit Teilnehmern	1.13 (0.35)	1.00 (0.00*)
Engagement	1.07 (0.26)	1.00 (0.00*)
Moderation in Diskussionen	1.60 (0.63)	1.33 (0.49)
Vortragsweise	1.67 (0.72)	1.53 (0.64)

Anmerkungen. Zahlen entsprechen Schulnoten, Angabe von Mittelwerten (Standardabweichungen): 1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft, 6 = ungenügend; * stets mit 1 bewertet.

Tabelle 3. Probeschulungen: Bewertung durch die Dozentinnen

	Medizinischer Teil	Psychologischer Teil
Aktive Beteiligung der Teilnehmer	1.0	1.0
Gruppenatmosphäre	1.0	1.0
Interesse der Teilnehmer	1.0	1.0
Verständlichkeit der Inhalte	1.0	1.0
Erreichung der Ziele	1.5	1.5
Vortragsweise	1.5	2.0
Moderation in Diskussionen	1.5	2.0
Einsatz von Materialien	1.0	1.0
Zeitfenster für einzelne Themen	1.0	1.0

Anmerkungen. Zahlen entsprechen Schulnoten, Angabe von Mittelwerten (k. A. von Standardabweichungen, da nur zwei Schulungen): 1 = sehr gut, 2 = gut, 3 = befriedigend, 4 = ausreichend, 5 = mangelhaft, 6 = ungenügend.

Die positiven Beurteilungen, das Fehlen systematischer Kritik und die abschließende Besprechung in der Projektgruppe erforderten nur sehr geringfügige Überarbeitungen des Schulungskonzeptes, welches im Folgenden kurz beschrieben wird.

3.2.3 Beschreibung der Patientenschulung

Der Titel „Wochenend-Seminar Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“ verdeutlicht bereits, dass die Durchführung der hier evaluierten Patientenschulung aus organisatorischen Gründen an einem Wochenende vorgesehen ist. Eine Gliederung in kleinere Module – und somit z.B. eine wöchentliche Durchführung über mehrere Abende – ist jedoch durchaus möglich. Zur Zielgruppe gehören sowohl neu- als auch langjährig an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankte Patienten ab 18 Jahren. Die Mitgliedschaft beim Anbieter DCCV e.V. ist keinerlei Teilnahmevoraussetzung.

Am Sonnabend (9:30–17:30 Uhr) bespricht ein auf CED spezialisierter, in der Durchführung von Patienteninformationsveranstaltungen erfahrener Gastroenterologe medizinische Aspekte der CED mit den maximal 15 Teilnehmenden. Unterstützt wird er von einer Psychologin (Autorin), die den folgenden Sonntag (9:30–13:00 Uhr) mit Schwerpunkt auf Krankheitsbewältigung gestaltet. Ebenso wie eine aktive Beteiligung der Teilnehmer sind dabei stets Zeit für deren Fragen und Anliegen sowie ausreichend Pausen, deren Umfang an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden kann, vorgesehen.

Der *Sonnabend* beginnt nach Begrüßung und Vorstellung der Schulungsleitung mit einer Kennenlernübung, um eine angenehme Atmosphäre in der Gruppe zu schaffen und deren Kohäsion zu stärken: Nach einem kurzen Kennenlernen des Tischnachbarn stellen sich die Gesprächspartner gegenseitig der Gruppe vor. Allgemeine Hinweise zur Veranstaltung folgen, woraufhin Aufbau und Funktionsweise des Gastrointestinaltraktes unter Berücksichtigung CED-spezifischer Besonderheiten thematisiert werden. Anschließend dient eine Übung in Kleingruppen der Besprechung der Pathogenese von CED. Hierbei sortieren die Teilnehmer Karten mit Begriffen wie „falsche Ernährung“, „Psyche“ oder „Barrierestörung“ nach Erkrankungsursachen oder legen sie symbolisch in einen Mülleimer, wenn sie keine Ursachen darstellen. Daraufhin wird auf Häufigkeit, Symptomatik, Verlauf und Befallsmuster eingegangen. Die Information über diagnostische Verfahren erfolgt anschließend anhand einer Kartenabfrage oder mit Lückentexten. Dabei werden auch Präventionsmöglichkeiten von Dickdarmkrebs thematisiert. Unter Einsatz weiterer Übungen folgt ein Themenblock zur leitliniengerechten medikamentösen, chirurgischen und komplementärmedizinischen Therapie der CED. So werden Medikamentenwirkstoffe für einen Überblick nach Ober- und Unterkategorien sortiert oder Fisteln, Abszesse und Stenosen anhand eines Quizes behandelt. Außerdem werden psychotherapeutische Hilfe, Rehabilitationen, Selbsthilfegruppen und die Patientenorganisation DCCV e.V. als unterstützende Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung vorgestellt. Auf die Ernährung in verschiedenen Krankheitsphasen wird anschließend eingegangen, bevor Symptome, Diagnostik und Behandlung von extraintestinalen Manifestationen an Augen, Haut, Gelenken und Leber sowie Begleiterkrankungen wie Osteoporose besprochen werden. Mit Informationen zu Schwangerschaft und Stillzeit endet der medizinische Seminarteil mit dem Thema Kinderwunsch bei CED.

Den *Sonntag* eröffnet ein moderierter Erfahrungsaustausch, bei dem Teilnehmer, die sich sicher im Umgang mit ihrer Erkrankung fühlen, hilfreiche Tipps an Neuerkrankte bzw. sich unsicherühlende Teilnehmer geben. Die „Frischlinge“ können wiederum den „alten Hasen“ Fragen stellen. Ein derartiger Austausch von Erfahrungen mit anderen Betroffenen ist eine Möglichkeit der Krankheitsbewältigung. Weitere persönliche Copingstrategien bei CED-bedingten Schmerzen und belastenden Gefühlen sammeln die Teilnehmer im Anschluss zunächst allein und stellen sie danach der Gruppe vor. Oft fällt

dabei bereits „sich selbst etwas Gutes tun“, was als nächstes anhand von zwei Arbeitsblättern besprochen wird. Das erste regt zu einem individuellen Vergleich zwischen gewünschter und tatsächlicher Menge an durchgeführten angenehmen Aktivitäten an. Das zweite stellt „Genussregeln“ vor und ist zugleich Grundlage für einen Austausch über Stressbewältigung und mögliche Strategien. Beispielhaft erfolgt die Durchführung der Progressiven Muskelentspannung nach Jacobson. Mit dem Thema Kommunikation schließt dieser Seminarteil ab. Diskutiert wird, mit wem bzw. wem eher nicht und wie man über die eigene Erkrankung selbstsicher sprechen kann. Darüber hinaus reflektieren die Teilnehmer in Kleingruppen Handlungsmöglichkeiten für drei typische Situationen im Alltag eines chronisch Kranken. Mit einer Feedback-Runde und der Herumgabe einer Adressliste, um zukünftigen Kontakt zwischen den Teilnehmern zu ermöglichen, endet die Veranstaltung. Auf deren summative Evaluation gehen die folgenden Kapitel ein.

3.3 Studiendesign

Die in der vorliegenden Arbeit untersuchten Daten wurden von der Autorin im Rahmen des Projekts „PaCED – Evaluation von ambulanten und stationären Schulungen für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ erhoben und analysiert. Hierbei handelt es sich um eine zweiarmige, prospektive, kontrollierte, randomisierte Studie mit vier Messzeitpunkten. Abbildung 1 gibt das Design des in dieser Arbeit dargestellten ambulanten Studienarms wieder.

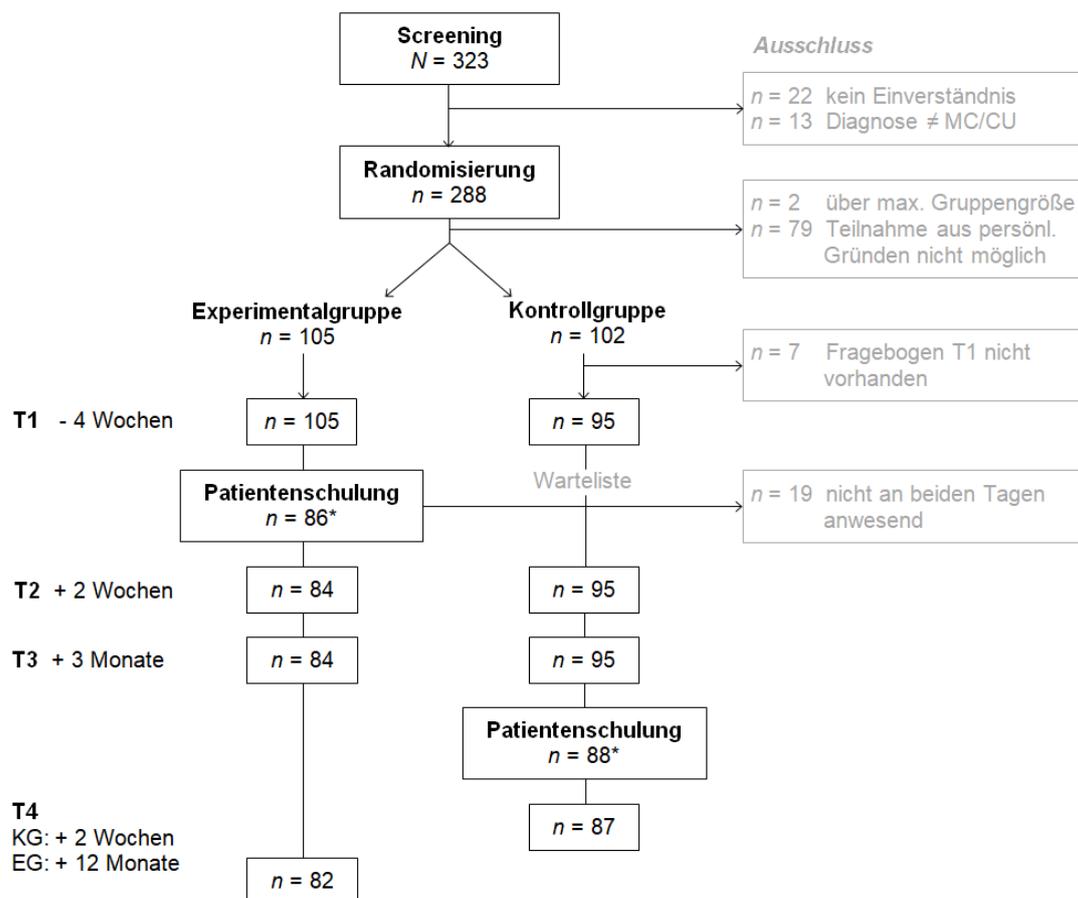


Abbildung 1. Studienverlauf inklusive Fallzahlen

Anmerkungen. T1–T4: Erhebungszeitpunkt 1–4, N/n: Anzahl der Studienteilnehmer, * an beiden Tagen anwesend

Das Projekt PaCED wurde von Februar 2011 bis Oktober 2015 von drei Projektpartnern durchgeführt: der Universität Würzburg (Abteilung für Medizinische Psychologie und Psychotherapie, Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaften, Prof. Dr. med. Dr. phil. Faller), der Patientenorganisation Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. sowie der Rehabilitationsklinik Taubertal in Bad Mergentheim. Für den stationären Studienarm in der Rehabilitationsklinik Taubertal sei auf den Abschlussbericht des Projektes (Reusch et al., 2015) sowie Reusch et al. (2016) verwiesen; für den ambulanten Studienarm auch auf Berding et al. (2016). In die hier dargestellte summative Evaluation der ambulanten Patientenschulung der DCCV gehen die Daten aller vier Messzeitpunkte ein.

Aufgrund des multizentrischen Ansatzes des ambulanten Studienarms fanden in acht deutschen Großstädten von März 2012 bis Juni 2013 jeweils zwei Patientenschulungen statt: stets eine für die Experimental- und etwa drei Monate später eine weitere für die Wartekontrollgruppe (s. Tab. 4). Die medizinischen Inhalte wurden jeweils am Samstag von wechselnden Gastroenterologen mit Spezialisierung auf CED vermittelt. Dabei unterstützte sie die Autorin, die am folgenden Sonntag durch die psychologischen Inhalte führte.

Die erste Befragung (T1) aller Studienteilnehmer erfolgte vier Wochen vor der Schulung der EG. Die zweite (T2) wurde zwei Wochen und die dritte (T3) drei Monate danach durchgeführt. Die Probanden in der EG wurden zwölf Monate nach ihrer Schulungsteilnahme zum vierten Mal (T4_{EG}) befragt; die in der WKG zwei Wochen nachdem sie die Patientenschulung erhielten (T4_{WKG}). Eine Übersicht über die Versandtermine der Fragebögen gibt Tabelle A-2 im Anhang.

Es wurden mittlere Interventionseffekte ($d = 0.5$) auf den primären Zielparameter (krankheitsbezogene Ängste und Sorgen zu T3) erwartet (z.B. Kennedy et al., 2004). Für deren Nachweis ist bei zweiseitiger Testung bei einem Signifikanzlevel von $\alpha = .05$, einer Power von $1 - \beta = .80$ und einer erwarteten Rücklaufquote von 80% ein Stichprobenumfang von 154 Patienten zum ersten bzw. 128 Patienten zum dritten MZP notwendig (Cohen, 1988).

Die Teilnahme an den zur formativen Evaluation durchgeführten Probeschulungen sagten mehrere Betroffene – i.d.R. aufgrund von Erkrankungen – kurzfristig ab. Zudem nahm die Teilnehmerzahl von Samstag zu Sonntag ab; ebenfalls überwiegend krankheitsbedingt. Deshalb wurden für die summative Evaluation pro Schulung 20 Teilnehmer zugelassen. So konnte eine Durchführung mit jeweils ca. 15 Betroffenen und somit eine ausreichend große Stichprobe gewährleistet werden.

Tabelle 4. Organisatorische Angaben zu den Patientenschulungen

Ort	Termin		Gastroenterologe*	Teilnehmer (Sa./So.)	
	EG	WKG		EG	WKG
Berlin	10.–11.03.2012	02.–03.06.2012	Dr. med. Mundt	17/9	16/12
Bremen	24.–25.03.2012	09.–10.06.2012	Dr. med. Schneider	15/13	19/19
Stuttgart	07.–08.07.2012	20.–21.10.2012	Dr. med. Dreher	15/14	14/13
Leipzig	22.–23.09.2012	19.–20.01.2013	PD Dr. med. Teich	13/11	12/11
Hannover	13.–14.10.2012	12.–13.01.2013	PD Dr. med. Bachmann	14/13	17/14
Dresden	10.–11.11.2012	02.–03.02.2013	Dr. med. Palm	12/11	17/16
Essen	17.–18.11.2012	23.–24.02.2013	Prof. Dr. med. Langhorst	13/12	16/14
Nürnberg	02.–03.03.2013	08.–09.06.2013	Prof. Dr. med. Atreya	13/9	14/14

Anmerkungen. * Psychologin: jeweils A. Berding, Sa.: Samstag, So.: Sonntag, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe.

3.4 Ablauf der Untersuchung

Die *Rekrutierung der Studienteilnehmer* erfolgte vom 10.12.2012 bis 02.02.2013 auf unterschiedlichen Wegen durch die Autorin. So wurden Mitglieder und Interessenten der DCCV mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn über die DCCV-Adressdatenbank mit persönlichen Anschreiben zur Studienteilnahme eingeladen. Außerdem wurden regionale Gastroenterologen sowie im Bereich der CED tätige Selbsthilfegruppen gebeten, Betroffene über die Teilnahmemöglichkeit am Forschungsprojekt zu informieren. Im DCCV-Mitgliederjournal Bauchredner, in Newslettern sowie auf der Homepage der Patientenorganisation wurde ebenfalls zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Online erfolgte mit einer Patienteninformation eine schriftliche Aufklärung über das Forschungsprojekt; eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme fand sich ebenfalls auf der Homepage. Sie konnte mit der Anmeldung für eine Stadt an die Autorin zurück gesendet werden (für alle drei Dokumente s. Anhang B). Entsprechend unten beschriebener Ein- bzw. Ausschlusskriterien erfolgte anschließend die *Zuweisung in beide Untersuchungsbedingungen* über eine externe, nach Schulungsort und Geschlecht stratifizierte Blockrandomisierung (computergeneriert; Verhältnis 1:1; Länge: 10) an der Universität Würzburg. Der Austausch erfolgte telefonisch oder per E-Mail nach Bedarf. War die Maximalzahl von 20 Anmeldungen pro Patientenschulung erreicht, konnten Betroffene sich auf eine Warteliste setzen lassen und erhielten bei Absage eines anderen Betroffenen (i.d.R. erst nach T1) die Möglichkeit zur Schulungsteilnahme. Sie gelten nicht als im eigentlichen Sinne randomisiert und sind nicht Teil der hier untersuchten Stichprobe von 181 CED-Patienten.

Meldeten sich Betroffene ohne Einwilligungserklärung zur Studie an, erhielten sie diese sowie die Patienteninformation mit dem ersten Fragebogen und wurden um Rücksendung gebeten.

Zur Gewährleistung einer anonymen Datenauswertung fand eine Vergabe von Codes statt, unter denen alle Fragebögen geführt wurden. Die Zuordnungsliste war ebenso wie personenbezogene Daten nur durch die Autorin als zuständige Mitarbeiterin in der Bundesgeschäftsstelle der DCCV einsehbar. Die anonymisierten Fragebögen wurden nach Eingang bei der DCCV zur Dateneingabe an die Universität Würzburg gesendet.

3.4.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Teilnahme an der Studie PaCED war freiwillig. Alle CED-Betroffenen, die sich im Rekrutierungszeitraum dazu bereit erklärten, wurden entsprechend der Aufnahmekapazität von max. 20 Patienten pro Schulung sowie den Ein- und Ausschlusskriterien nach Eingangsdatum der Anmeldung in die Studie eingeschlossen. Zu den *Einschlusskriterien* gehörten:

- die Erklärung des Vorliegens einer ärztlich bestätigten Diagnose eines Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa (ICD-10 Kriterien K50.- oder K51.-) sowie
- ein Alter von mindestens 18 Jahren

Ausschlusskriterien waren:

- eine unkorrigierte, schwerwiegende Beeinträchtigung des Seh- und/oder Hörvermögens,
- mangelnde Deutschkenntnisse sowie

- schwerwiegende körperliche oder psychiatrische Zusatzdiagnosen (z.B. schwere Depression, Schizophrenie oder Suchterkrankung),

welche die Teilnahme an einer Patientenschulung verhindern würden und von den schulungsdurchführenden Gastroenterologen und der Autorin beurteilt wurden. Zum Ausschluss führte zudem:

- die Teilnahme an einer Patientenschulung für CED-Betroffene in den letzten sechs Monaten

3.5 Stichprobe

3.5.1 Rekrutierungsverlauf

374 Betroffene meldeten sich zur Studie an; 323 Personen konnten aufgrund der Begrenzung auf maximal 20 Anmeldungen pro Patientenschulung eingeschlossen werden, wie obige Abbildung 1 zeigt. Im Nachhinein mussten zehn Studienteilnehmer mit einer (im ersten Fragebogen angegebenen) Colitis indeterminata sowie drei ohne dortige Angaben zu ihrer Erkrankung ausgeschlossen werden, da sie das Einschlusskriterium der Diagnose eines MC bzw. einer CU nicht erfüllten. Außerdem sendeten 22 Personen zwar den ersten Fragebogen zurück, nicht jedoch ihre Einwilligung zur Studienteilnahme. Zwei weitere Patienten ließen sich aufgrund der maximalen Schulungsteilnehmerzahl und der gewählten Randomisierungsstrategie nicht der vorgesehenen Interventionsbedingung zuordnen und wurden deshalb ausgeschlossen. Außerdem konnten 79 Personen, oft aufgrund ihrer CED oder anderer Erkrankungen, nicht in der ihnen zugewiesenen Untersuchungsbedingung an der Studie teilnehmen. Von zusätzlichen sieben Betroffenen lag der erste Fragebogen nicht vor und 19 Studienteilnehmer waren nicht an beiden Schulungstagen anwesend. Somit besteht die für die Analyse nach dem Per-Protocol-Prinzip zur Verfügung stehende Stichprobe aus 181 Probanden – 86 in der Interventions- und 95 in der Wartekontrollbedingung.

Von den $N = 181$ Datensätzen lagen zum zweiten und dritten Messzeitpunkt jeweils 179 vor (98.9%; EG: $n = 84$, WKG: $n = 95$). Zur nur in der EG erhobenen 12-Monatskatamnese sind 82 (95.3%) Fragebögen vorhanden; für die letzte Datenerhebung der WKG 87 (91.6%). Um mindestens mittlere Effekte nachweisen zu können, sind 154 Probanden zum ersten MZP bzw. 128 zum dritten notwendig (s. Kap. 3.3). Diese Anforderung konnte somit deutlich übertroffen werden.

3.5.2 Stichprobenbeschreibung

Die zur Datenauswertung zur Verfügung stehende Stichprobe bestand aus $N = 181$ Probanden; 30.9% davon waren männlich und 47.5% nahmen in der Experimentalbedingung teil. Anhand von zum ersten MZP erfassten ausgewählten demografischen und krankheitsbezogenen Variablen wird die Stichprobe in Tabelle 5 näher beschrieben. Betroffene aller Alterskategorien nahmen an der Studie teil, wobei das durchschnittliche Alter 39.9 Jahre ($SD = 12.7$) betrug. Sie besaßen fast ausschließlich die deutsche Staatsangehörigkeit (96.7%) und lebten vorwiegend in einer festen Beziehung (75.0%). Die mittlere Erkrankungsdauer betrug etwa 10 Jahre ($SD = 9.8$), wobei die Diagnosestellung im Durchschnitt mit 29.5 Jahren ($SD = 10.6$) erfolgte. Mit 54.7% gab es etwas mehr Probanden mit MC als mit CU. Drei Viertel der Studienteilnehmer waren erwerbstätig, nur wenige arbeitslos (3.3%) oder bezogen eine Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente (2.8%). 18.3% gaben andere Kategorien wie Hausfrau/-mann,

Ausbildung oder Altersrente an. Die Stichprobe wies zum ersten MZP größtenteils eine inaktive oder leicht aktive CED (57.5% bzw. 34.5%) auf. Weitere Parameter zur Krankheitsbelastung und zum bisherigen Krankheitsverlauf lassen sich Tabelle 5 entnehmen. In fast all diesen, die Krankheitsschwere beschreibenden Parametern glichen sich beide Interventionsbedingungen – ebenso wie in den restlichen Variablen. Lediglich die Zuordnung zu den GIBDI-Kategorien ($\chi^2 = 8.87$, $p = .019$) und die aktuelle Einnahme von Steroiden ($\chi^2 = 10.68$, $p = .001$) unterschied sich trotz Randomisierung zu Ungunsten der WKG. Beide Male handelte es sich um signifikante, dennoch nur kleine bis mittlere Zusammenhänge mit der Gruppenzugehörigkeit ($p = .024/.001$, Cramérs $V = .222/.246$). Unterschiede zwischen beiden Gruppen im GIBDI-Score waren hingegen nicht signifikant (GIBDI_{MC}: $t(86) = 1.68$, $p = .096$, $d = 0.345$; GIBDI_{CJ}: $t(77) = 1.70$, $p = .093$, $d = 0.386$).

Tabelle 5. Charakteristika der Studienpopulation zum ersten Messzeitpunkt

	EG (n = 86)	WKG (n = 95)	Kennwert	p	Gesamt (N = 181)
Anteil Männer (%)	33.7	28.4	$\chi^2(1) = 0.59$.441	30.9
Alter (Jahre) M (SD)	39.6 (13.2)	40.1 (12.3)	$t(179) = 0.27$.791	39.9 (12.7)
Alterskategorien (Jahre, %)			$\chi^2(4) = 1.74$.783	
< 25	11.6	8.4			9.9
25–34	34.9	32.6			33.7
35–44	15.1	22.1			18.8
45–54	25.6	24.2			24.9
≥ 55	12.8	12.6			12.7
Deutsche Staatsangehörigkeit (%)	97.6	95.8	$\chi^2 = 0.48$.488	96.7
In fester Partnerschaft (%)	75.3	74.7	$\chi^2(1) = 0.01$.931	75.0
Diagnose (%)			$\chi^2(1) = 0.34$.558	
Morbus Crohn	57.0	52.6			54.7
Colitis ulcerosa	43.0	47.4			45.3
Krankheitsgeschichte & -belastung					
Alter erste Symptome (Jahre) M (SD)	26.1 (9.7)	27.5 (10.8)	$t(176) = 0.95$.344	26.8 (10.3)
Alter CED-Diagnose (Jahre) M (SD)	28.4 (9.9)	30.4 (11.2)	$t(174) = 1.25$.215	29.5 (10.6)
Erkrankungsdauer (Jahre) M (SD)	10.9 (10.8)	9.6 (8.9)	$t(174) = 0.84$.403	10.2 (9.8)
Krankenhausaufenthalte M (SD)	2.3 (2.9)	1.9 (2.8)	$t(167) = 1.04$.302	2.1 (2.8)
Pat. mit 0/1/> 1 Rehabilitation(en) (%)	55.3/31.8/12.9	62.1/25.3/12.6	$\chi^2(2) = 1.03$.591	58.9/28.3/12.8
Pat. mit 0/1/> 1 Operation(en) (%)	72.1/11.6/16.3	75.8/7.4/16.8	$\chi^2(2) = 0.96$.638	74.0/9.4/16.6
Anzahl Schübe im letzten Jahr M (SD)	2.1 (2.2)	2.5 (3.0)	$t(157) = 0.90$.372	2.3 (2.6)
Krankheitsaktivität (GIBDI) M (SD)					
Morbus Crohn	3.1 (1.9)	3.8 (2.4)	$t(86) = 1.68$.096	3.4 (2.2)
Colitis ulcerosa	2.9 (3.0)	4.1 (3.2)	$t(77) = 1.70$.093	3.6 (3.1)
GIBDI-Kategorien (%)					
Keine (0–3)	68.7	47.3	$\chi^2 = 8.87$.019	57.5
Leichte (4–7)	24.1	44.0			34.5
Mittlere (8–11)	6.0	7.7			6.9
Schwere Krankheitsaktivität (≥ 12)	1.2	1.1			1.1

Fortsetzung

Tabelle 5 (Fortsetzung). Charakteristika der Studienpopulation zum ersten Messzeitpunkt

	EG (n = 86)	WKG (n = 95)	Kennwert	p	Gesamt (N = 181)
Unter CED-Medikamentation in den letzten 3 Monaten (%)	93.0	93.7	$\chi^2(1) = 0.03$	1.00	93.4
Aktuelle Medikamentation (%)					
5-Aminosalizylate	57.8	64.9	$\chi^2(1) = 0.93$.356	61.6
Steroide	28.9	53.2	$\chi^2(1) = 10.68$.001	41.8
Immunsuppressiva	45.3	34.7	$\chi^2(1) = 2.78$.126	39.8
Biologika	10.5	12.6	$\chi^2(1) = 0.16$.817	11.6
Aktuell erwerbstätig (%)			$\chi^2 = 4.56$.830	
Ganztätig	49.4	60.0			55.0
In Teilzeit	24.7	16.8			20.5
Arbeitslos	2.4	4.2			3.3
Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente	3.5	2.1			2.8
Sonstiges	20.0	16.9			18.3
Schulbildung (%)			$\chi^2(2) < 0.01$.999	
Haupt-/Volksschule, anderer/kein Schulabschluss	8.2	8.4			8.3
Realschule/Mittlere Reife, Polytechnische Oberschule, Fachhochschulreife	38.8	38.9			38.9
Abitur/allgemeine Hochschulreife	52.9	52.6			52.8
Sozialer Schichtindex (%)			$\chi^2 = 1.04$.810	
Unterschicht	0.0	1.3			0.6
Mittelschicht	49.4	50.0			49.7
Oberschicht	50.6	48.7			49.7

Anmerkungen. EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, n: Anzahl der Studienteilnehmer pro Gruppe, N: Stichprobengröße, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, χ^2 nach Pearson bzw. bei erwarteten Häufigkeiten < 5 exakter Test nach Fisher (ggf. daher keine Angabe von Freiheitsgraden), Pat.: Patienten, GIBDI: German Inflammatory Bowel Disease Activity Index. $p < .05$.

3.6 Analysen zur Repräsentativität

Die beiden folgenden Abschnitte befassen sich mit der Repräsentativität der Stichprobe. Es werden Aussagen zu den ersten drei MZP getroffen, da die Fragestellungen v.a. diese umfassen; überdies unterscheidet sich T4 zwischen EG und WKG.

3.6.1 Non-Responder

Es existieren verschiedene Möglichkeiten, Non-Responder zu definieren und analysieren (z.B. Lindner, Murphy & Briers, 2001). Aufgrund o.g. Rekrutierungswege ist unbekannt, wie viele Personen Kenntnis von der Studie hatten. Ferner konnten durch die beschränkte Schulungsgruppengröße nicht alle 374 Personen, die sich zur Studienteilnahme anmeldeten, in die Studie aufgenommen werden. Daher wurden Probanden, die einen Fragebogen erhielten, somit überhaupt zurücksenden konnten und nicht zurückgesandt haben, als Non-Responder gewertet. Für den ersten MZP gab es in diesem Sinne keine Non-Responder: Jeder, der den ersten Fragebogen erhielt, schickte ihn auch wieder zurück. Auf der Warteliste befanden sich sieben Personen, für die nach einer Absage durch andere Patienten eine Schulungsteilnahme möglich wurde. Sie erhielten aus ethischen Gründen erst dann (also zu T2/T3)

Fragebögen. Da zum ersten MZP kein Fragebogenversand an sie erfolgte, gehören sie weder zu den Non-Respondern noch zur untersuchten Stichprobe von $N = 181$.

Zum zweiten und dritten Erhebungszeitpunkt schickten jeweils lediglich zwei Probanden die Fragebögen nicht zurück, weshalb eine Non-Responder-Analyse nicht sinnvoll erschien.

3.6.2 Dropout-Analyse

Wie in Kapitel 3.5.1 und Abbildung 1 dargestellt, verblieben von den 323 in die Studie aufgenommenen Probanden nach Ausschlüssen 207 Probanden. Durch eine unvollständige Schulungsteilnahme bzw. das Fehlen von Daten zu T3 (Überschneidungen vorhanden) gab es zum dritten MZP 20 Dropouts. An Patienten, die wie erwähnt erst nachträglich durch Absage eines anderen Patienten einen Schulungsplatz erhielten, wurden aus ethischen Aspekten erst bei einer möglichen Schulungsteilnahme Fragebögen versendet. Sie gehören weder zur oben beschriebenen Stichprobe von $N = 181$ Probanden noch zu den Dropouts. Wie Tabelle 6 zu entnehmen ist, unterschieden sich Stichprobe und Dropouts nicht in soziodemografischen und krankheitsbezogenen Variablen. Unter mehreren die Krankheitsbelastung beschreibenden Variablen finden sich nur für Anzahl an Rehabilitationen ($\chi^2 = 4.71$, $p = .074$), Einnahme von CED-Medikamenten in den letzten drei Monaten ($\chi^2(1) = 4.86$, $p = .051$) sowie aktuell von Steroiden ($\chi^2(1) = 3.78$, $p = .069$) tendenziell signifikante Effekte zu Gunsten der Dropouts, die alle nur gering ausfielen ($p = .070/.051/.069$, Cramérs $V = .162/.156/.140$)².

Tabelle 6. Vergleich der Charakteristika der untersuchten Stichprobe sowie der Dropouts

	Stichprobe ($N = 181$)	Dropouts ($n = 20$)	Kennwert	p
Anteil Männer (%)	30.9	30.0	$\chi^2(1) = 0.01$.931
Alter (Jahre) M (SD)	39.9 (12.7)	39.5 (12.6)	$t(199) = 0.12$.905
Alterskategorien (%)			$\chi^2 = 0.55$.987
< 25	9.9	10.0		
25–34	33.7	35.0		
35–44	18.8	20.0		
45–54	24.9	20.0		
≥ 55	12.7	15.0		
Deutsche Staatsangehörigkeit (%)	96.7	95.0	$\chi^2 = 0.15$.700
In fester Partnerschaft (%)	75.0	75.0	$\chi^2 < 0.01$	1.00
Diagnose (%)			$\chi^2(1) = 0.16$.689
Morbus Crohn	54.7	50.0		
Colitis ulcerosa	45.3	50.0		

Fortsetzung

² teilweise Übereinstimmung in p -Werten ist korrekt

Tabelle 6 (Fortsetzung). Vergleich der Charakteristika der untersuchten Stichprobe sowie der Dropouts

	Stichprobe (N = 181)	Dropouts (n = 20)	Kennwert	p
Krankheitsgeschichte & -belastung				
Alter erste Symptome (Jahre) M (SD)	26.8 (10.3)	27.4 (12.6)	t(196) = 0.22	.826
Alter CED-Diagnose (Jahre) M (SD)	29.5 (10.6)	30.9 (13.4)	t(194) = 0.54	.587
Erkrankungsdauer (Jahre) M (SD)	10.2 (9.8)	8.6 (11.1)	t(194) = 0.68	.498
Krankenhausaufenthalte M (SD)	2.1 (3.0)	1.8 (2.6)	t(189) = 0.40	.688
Pat. mit 0/1/> 1 Rehabilitation(en) (%)	58.9/28.3/12.8	84.2/15.8/0.0	$\chi^2 = 4.71$.074
Pat. mit 0/1/> 1 Operation(en) (%)	74.0/9.4/16.6	70.0/20.0/10.0	$\chi^2 = 2.37$.333
Anzahl Schübe im letzten Jahr M (SD)	2.2 (2.6)	2.3 (2.0)	t(175) = 0.26	.796
Krankheitsaktivität (GIBDI) M (SD)				
Morbus Crohn	3.4 (2.2)	3.0 (2.6)	t(101) = 0.55	.586
Colitis ulcerosa	3.6 (3.1)	5.0 (3.3)	t(86) = 1.27	.209
GIBDI-Kategorien (%)			$\chi^2 = 3.37$.309
Keine (0–3)	57.5	52.9		
Leichte (4–7)	34.5	41.2		
Mittlere (8–11)	6.9	0.0		
Schwere Krankheitsaktivität (≥ 12)	1.1	5.9		
Unter CED-Medikamentation letzten 3 Mon. (%)	93.4	78.9	$\chi^2(1) = 4.86$.051
Aktuelle Medikamentation (%)				
5-Aminosalizylate	61.6	58.8	$\chi^2(1) = 0.05$	1.00
Steroide	41.8	17.6	$\chi^2(1) = 3.78$.069
Immunsuppressiva	39.8	29.4	$\chi^2(1) = 0.82$.443
Biologika	11.6	11.8	$\chi^2(1) < 0.01$	1.00
Aktuell erwerbstätig (%)				
Ganztätig	55.0	50.0	$\chi^2 = 3.58$.876
In Teilzeit	20.5	15.0		
Arbeitslos	3.3	5.0		
Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente	2.8	5.0		
Sonstiges	18.3	25.0		
Schulbildung (%)				
Haupt-/Volksschule, anderer/kein Schulabschluss	8.3	0.0	$\chi^2 = 3.50$.157
Realschule/Mittlere Reife, Polytechnische Oberschule, Fachhochschulreife	38.9	60.0		
Abitur/allgemeine Hochschulreife	52.8	40.0		
Sozialer Schichtindex (%)				
Unterschicht	0.6	0.0	$\chi^2 = 1.09$.813
Mittelschicht	49.7	56.3		
Oberschicht	49.7	43.8		

Anmerkungen. N/n: Anzahl der Studienteilnehmer, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, χ^2 nach Pearson bzw. bei erwarteten Häufigkeiten < 5 exakter Test nach Fisher (ggf. daher keine Angabe von Freiheitsgraden), Pat.: Patienten, GIBDI: German Inflammatory Bowel Disease Activity Index, Mon.: Monaten. $p < .05$.

3.7 Erhebungsinstrumente

Zur Operationalisierung primärer und sekundärer Zielgrößen wurden größtenteils standardisierte Fragebögen verwendet. Eigene Skalen wurden für die sekundären Zielgrößen Wissen, Umgang mit der Erkrankung sowie Schulungszufriedenheit entwickelt.

Zum ersten MZP umfasste der Fragebogen zwölf Seiten, zum zweiten acht bzw. neun (WKG vs. EG), zum dritten zehn bzw. elf und zum vierten zehn Seiten. Bis auf Ausnahmen glichen sich die vier Fragebögen, weshalb nur der erste sowie der dritte der EG in Anhang B-4 und B-5 wiedergegeben sind. Die Erhebungsinstrumente werden im Folgenden näher beschrieben und sind in Tabelle 7 überblicksartig zusammengefasst.

Tabelle 7. Variablen, Erhebungsinstrumente sowie deren zeitliche Erfassung

Variable	Operationalisierung	Items	T1	T2	T3	T4
Soziodemografische Angaben	• In Anlehnung an Items der AG Routinedaten (Deck & Röckelein, 1999)	9	x	–	–	–
Angaben zur CED	• Eigenkonstruktion	13	x	–	x	x
Krankheitsaktivität	• German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI; Janke et al., 2004)	6/7 (CU/MC)	x	x	x	x
Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen	• Fragebogen zur Erfassung von Patientensorgen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (PS-CEDE; Faller, 2002; Krebs et al., 1998)	25	x	x	x	x
Progredienzangst und deren Bewältigung	• Kurzform des Progredienzangst-Fragebogen (PA-F-KF; Mehnert et al., 2006)	12		x	x	x
	• Skala Angstbewältigung des PA-F (Dankert et al., 2003; Herschbach et al., 2005)	9				
Gesundheitskompetenzen	• Skalen Aktive Lebensgestaltung, • Positive Grundhaltung sowie • Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien des Health Education Impact Questionnaire (heiQ; Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013)	5 5 4		x	x	x
Depressivität und Angst	• Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4; Kroenke et al., 2009; Löwe et al., 2010)	4	x	x	x	x
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	• Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998)	12	x	–	x	x
Wissen und Umgang mit der Erkrankung	• Wissensstand und Zufriedenheit mit diesem • Umgang mit der CED bzw. mit CED-bedingten belastenden Gefühlen (Eigenkonstruktionen)	6	x	x	x	x
Schulungszufriedenheit	• Eigenkonstruktion	19	–	x	x	WKG

Anmerkungen. T1: vor der Schulung, T2: zwei Wochen danach, T3: drei Monate danach, T4: zwölf Monate nach der Schulung der Experimentalgruppe bzw. zwei Wochen nach der der Wartekontrollgruppe (WKG).

3.7.1 Beschreibung der standardisierten Erhebungsinstrumente

Fragebogen zur Erfassung von Patientensorgen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (PS-CEDE)

Zur Operationalisierung der Hauptzielgröße CED-spezifische Ängste und Sorgen zu T3 wurde der Fragebogen zur Erfassung von Patientensorgen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (PS-CEDE;

Faller, 2002; Krebs et al., 1998) eingesetzt. Er stellt die validierte deutsche Version der Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC; Drossman et al., 1991) dar und wurde für diese Studie sprachlich leicht adaptiert. Außerdem erfolgte zur besseren Auswertbarkeit ein Austausch der visuellen Analogskala gegen eine fünfstufige Antwortskala (0 zu 1 = gar nicht, 100 zu 5 = sehr stark). Die psychometrischen Kennwerte für diese Adaptation sind sehr gut (Weiland et al., 2012). Stets beginnend mit „Aufgrund meines Gesundheitszustandes mache ich mir Sorgen darüber...“ bilden die 25 Items die häufigsten krankheitsspezifischen Ängste und Sorgen von CED-Betroffenen ab. Damit erfasst der PS-CEDE die subjektiv eingeschätzte Lebensqualität im Sinne von psychischen, körperlichen, funktionalen und sozialen Begleiterscheinungen der Erkrankung. Höhere Werte spiegeln eine höhere Sorgenausprägung wider. Der Mittelwert aller Items bildet den Gesamtwert. Eine Faktorenanalyse der deutschen Version ergab vier Faktoren sowie fünf zusätzliche, nicht zugeordnete Items (Krebs et al., 1998). Neben dem Gesamtwert lassen sich daher Aussagen auf folgenden Skalen treffen: *Krankheitsfolgen* (KF; 7 Items, z.B. Sorgen wegen einem ungewissen Krankheitsverlauf, Krebs oder einer Operation), *Stigmatisierung* (ST; 7 Items, z.B. Sorgen wegen Verlust der Darmkontrolle oder einem Stoma), *Sexualität* (SE; 3 Items, z.B. Sorgen wegen einem eingeschränkten Intimleben oder sexueller Antriebslosigkeit) sowie *Leistungsfähigkeit* (LF; 3 Items, z.B. Sorgen wegen Verlust der Energie oder Leistungsfähigkeit). Die interne Konsistenz des PS-CEDE liegt für die hier untersuchten Daten für die Skalen zwischen $\alpha = .78$ und $.91$ (KF = $.80$, ST = $.87$, SE = $.91$, LF = $.78$) und bei $.94$ für den Gesamtwert. Damit entspricht sie den von Krebs et al. (1998) berichteten Werten.

Progredienzangst-Fragebogen (PA-F-KF und PA-F)

Die eindimensionale, validierte Kurzform PA-F-KF (Mehnert et al., 2006) des Progredienzangst-Fragebogens (PA-F; Dankert et al., 2003; Herschbach et al., 2005) diente der Erfassung der CED-unspezifischen Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung. Die zwölf Items zu Ängsten vor dem weiteren Krankheitsverlauf, Leiden, Einschränkungen und Verlusten durch die Erkrankung sowie affektiven Reaktionen darauf werden auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1 = nie, 5 = sehr oft) beantwortet, wobei höhere Werte für eine stärkere Ausprägung stehen. Beispielhafte Items sind: „Ich habe Angst vor Schmerzen.“ und „Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.“ Der Gesamtwert berechnet sich aus dem Mittelwert aller Items. Die hier verwendete Kurzform des PA-F bildet dessen Langform relativ vollständig ab: Die Gesamtwerte korrelieren mit $r = .92$ (Mehnert et al., 2006). Die interne Konsistenz des PA-F-KF liegt je nach Arbeit zwischen $\alpha = .81$ (Engst-Hastreiter et al., 2004) und $.87$ (Mehnert et al., 2006); in der vorliegenden Studie beträgt sie $\alpha = .86$.

Da der PA-F-KF nicht die Bewältigung dieser Ängste erfasst, wurde zusätzlich die eigenständige, nicht in den Gesamtwert eingehende Skala *Angstbewältigung* des PA-F (Dankert et al., 2003; Herschbach et al., 2005) verwendet. Ihre neun Items beschreiben den Einsatz (1 = nie, 5 = sehr oft) hilfreicher, effektiver Maßnahmen zur Angstbewältigung (z.B. „durch angenehme Tätigkeiten von der Angst ablenken“, „mit Freunden/Verwandten über die Sorgen sprechen“). Damit unterscheiden sie sich von der gängigen neutralen Verwendung des Bewältigungskonstrukts (z.B. Lazarus & Folkman, 1984). Der Skalenwert errechnet sich ebenfalls aus dem Mittelwert der Items. Mit Cronbachs $\alpha = .79$ liegt die interne Konsistenz hier etwas über der bei Herschbach et al. (2005) berichteten von $\alpha = .70$.

Health Education Impact Questionnaire (heiQ)

Der zentrale Fragebogen heiQ-Core des Fragebogensets Health Education Impact Questionnaire (heiQ; Osborne et al., 2007) misst ebenfalls schulungsnaher Zielgrößen, bei denen eher Interventionseffekte nachweisbar sind als bei schulungsferneren Zielgrößen (Faller et al., 2011a; s.a. Kap. 2.3.1). Er erhebt indikationsübergreifend mittels acht Skalen Selbstmanagement-Kompetenzen, Krankheitsakzeptanz und Empowerment. Der heiQ liegt in einer validierten deutschen Version vor (Schuler et al., 2013). In dieser werden die 40 Items auf einer vierstufigen Antwortskala (1 = überhaupt nicht, 4 = völlig eingeschätzt; mit Ausnahme einer hier nicht eingesetzten Skala entsprechen dabei höhere Werte einer höheren Ausprägung. Die Skalenwerte ergeben sich aus dem Durchschnitt der eingehenden Items.

Es wurden drei heiQ-Skalen verwendet: *Aktive Lebensgestaltung (AL)*, *Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (FH)* sowie *Positive Grundhaltung (PG)*. Erstere erfasst mit fünf Items wie „Ich finde, ich nehme aktiv am Leben teil.“ und „Ich mache interessante Dinge in meinem Leben.“ die Motivation zu einem aktiven Leben und (wieder) lebenserfüllende Aktivitäten aufzunehmen. Beispiele für die aus vier Items bestehende Skala Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien sind: „Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss.“ und „Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen.“ Sie erhebt wissensbasierte Strategien und Fertigkeiten im Umgang mit gesundheitlichen Problemen und Symptomen. Anhand der Skala Positive Grundhaltung lässt sich zudem beurteilen, wie die Auswirkungen des Gesundheitszustandes auf das eigene Leben wahrgenommen werden. Personen mit hohen Werten versuchen, die Folgen ihrer Erkrankung zu minimieren und sie nicht ihr Leben bestimmen zu lassen; sie akzeptieren sie. Beispielhaft für die fünf eingehenden Items seien genannt: „Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen.“ und „Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe.“ Hier beträgt Cronbachs $\alpha = .80$, $.69$ und $.85$ für die Skalen AL, FH sowie PG. Für das Original werden Werte von $\alpha = .86$, $.81$ und $.81$ berichtet (Osborne et al., 2007); für die deutsche Version lauten die (wie α interpretierbaren) Raykows CRC = $.75$, $.77$ und $.87$ (Schuler et al., 2013).

Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-4)

Die validierte deutsche Version des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-D; Gräfe et al., 2004; Löwe, 2004) wurde in seiner Ultrakurzversion PHQ-4 (Kroenke et al., 2009; Löwe et al., 2010) eingesetzt, um mit jeweils zwei Items Depressivität und Angst zu erheben. Für die letzten zwei Wochen werden typische Symptome (z.B. Interessen- und Freudlosigkeit; Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung) auf einer vierstufigen Likert-Skala (1 = überhaupt nicht, 4 = beinahe jeden Tag) beurteilt; höhere Werte stehen dabei für eine höhere Belastung. Eine Auswertung als Summenwert ist auf den Skalen *Angst (GAD-2)* und *Depressivität (PHQ-2)* sowie als Gesamtskala möglich. Letzteres erfolgt i.d.R. nur zu Screening-Zwecken und wird daher hier nicht zur Evaluation der Schulung vorgenommen. Der Wertebereich reicht bei beiden Skalen von 0 bis 6. Löwe et al. (2010) schlagen jeweils Werte ≥ 3 als Cut-Off-Punkte zwischen normaler Ausprägung und einer wahrscheinlichen psychischen Störung vor. Sie berichten zudem interne Konsistenzen von $\alpha = .78$ für die Depressions-Skala und $.75$ für die Angst-Skala. Hier betragen die entsprechenden Werte $\alpha = .82$ und ebenfalls $.75$.

Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12)

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erfassen, wurde der weit verbreitete Fragebogen zum Gesundheitszustand SF-12 (z.B. Bullinger & Kirchberger, 1998; Ware, Kosinsky & Keller, 1996) eingesetzt – eine umfangreich validierte und als testtheoretisch abgesichert geltende deutsche Kurzversion des SF-36 Health Survey (Ware, Kosinsky & Keller, 1994; Ware, Snow, Kosinski & Gandek, 1993). Seine sich bei der Standardversion i.d.R. auf die letzten vier Wochen beziehenden zwölf Items weisen zwei- bis sechsstufige Antwortformate auf und gehen gewichtet in die beiden Dimensionen *Körperliche* und *Psychische Lebensqualität* ein. Der Skalenrange beträgt 0 bis 100; höhere Werte stehen für eine höhere Lebensqualität. Mit je ein bis zwei Items deckt der SF-12 die gleichen acht Aspekte der Lebensqualität ab wie der SF-36: Körperliche sowie Soziale Funktionsfähigkeit, Körperliche sowie Emotionale Rollenfunktion, Körperliche Schmerzen, Allgemeiner Gesundheitszustand, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden. Werte einer deutschen Referenzpopulation liegen für die acht Subskalen vor (Bullinger & Kirchberger, 1998; Ellert & Bellach, 1999; Radoschewski & Bellach, 1999) sowie für beide Dimensionen (Bullinger & Kirchberger, 1998; Ellert & Kurth, 2004). Die Normen des SF-36 sind für den SF-12 verwendbar (Gandek et al., 1998; Ware et al., 1996).

Soziodemografische Variablen

Soziodemografische Variablen wurden in Anlehnung an die Empfehlungen der AG Routinedaten (Deck & Röckelein, 1999) mit neun Items (Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit, Partnerschaft, Anzahl der Kinder im Haushalt, Schulabschluss, Erwerbstätigkeit, Berufsstatus, Haushaltseinkommen) erhoben. Über einen aus den Angaben zum Schulabschluss, Berufsstatus und Haushaltseinkommen gebildeten Summenscore lässt sich die Schichtzugehörigkeit (Wertebereich: 3–9; untere/mittlere/obere Schicht: 3/4–6/≥ 7) klassifizieren.

German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI)

Zur Beurteilung der Krankheitsaktivität kam der German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI; Janke et al., 2004) zum Einsatz. Hierbei handelt es sich um eine validierte Modifikation des weit verbreiteten Harvey-Bradshaw Index für Morbus Crohn (CDAI; Best, Bechtel, Singleton & Kern, 1976) bzw. Rachmilewitz Index für Colitis ulcerosa (CAI; Rachmilewitz, 1989): Beide wurden an die Erfordernisse postalischer Datenerhebungen angepasst. Die Korrelation des GIBDI_{MC} mit dem CDAI beträgt $r = .67$; die zwischen GIBDI_{CU} und CAI $r = .78$ (Janke, Klump, Gregor, Meisner & Häuser, 2005). Der GIBDI erfasst mit unterschiedlichen Antwortformaten typische Symptome einer CED in der letzten Woche: tägliche Anzahl an flüssigen Stühlen, abdominale Schmerzen, blutige Stühle (nur bei CU), extraintestinale Manifestationen an Augen, Haut und Gelenken, Fieber sowie bei MC Fisteln (inkl. analer Abszesse und Fissuren). Außerdem wird das Allgemeinbefinden und für MC der Body-Mass-Index (BMI) erhoben. Bei einer postalischen Befragung werden abdominale Resistenzen bei MC bzw. Hämoglobin bei CU nicht erfasst und mit Null bewertet (Janke et al., 2004). Deshalb enthält in diesem Falle der GIBDI_{CU} sechs und der GIBDI_{MC} sieben Items; der dann mögliche Wertebereich liegt zwischen 0 und 18. Für Stomapatienten wird der GIBDI gemäß Autoren nicht berechnet. Für alle anderen Betroffenen lässt sich die Krankheitsaktivität folgendermaßen klassifizieren: keine (0–3), leichte (4–7), moderate (8–11) oder schwere Aktivität (≥ 12). Entsprechend Auswertungsvorschrift wird der Summenwert berechnet, wenn a) für die Anzahl der Durchfälle, das Allgemeinbefinden sowie Bauch-

schmerzen keine fehlenden Werte auftreten sowie b) mindestens zwei (CU) bzw. drei (MC) der restlichen Variablen vorliegen. Die internen Konsistenzen liegen für die in dieser Arbeit untersuchten Daten bei $\alpha = .55$ für den GIBDI_{MC} und bei $.63$ für den GIBDI_{CU}; Vergleichswerte wurden nicht gefunden.

3.7.2 Eigene Entwicklungen

Die Höhe des Wissens und die Zufriedenheit damit, der Umgang mit der CED und mit CED-bedingten belastenden Gefühlen sowie Strategien zur Bewältigung der Erkrankung wurden ebenso wie die Schulungszufriedenheit über Eigenkonstruktionen erhoben (s. Anhang B-5).

Mit insgesamt sechs Items wurde der *Wissensstand* zu medizinischen Aspekten der CED und psychischen Bewältigungsmöglichkeiten, die jeweilige *Zufriedenheit* damit sowie das *Gelingen des Umgangs* mit der Erkrankung im Allgemeinen und CED-bedingten belastenden Gefühlen erfasst. Die Beantwortung erfolgte stets auf einer fünfstufigen Antwortskala (Wissen: 1 = gar kein Wissen, 5 = sehr viel Wissen; Zufriedenheit: 1 = nicht zufrieden, 5 = sehr zufrieden; Umgang: 1 = gar nicht, 5 = sehr gut).

Überdies wurden die Studienteilnehmer im Projekt PaCED gebeten, aus 23 Möglichkeiten die von ihnen verwendeten *Bewältigungsstrategien* anzukreuzen. Hierbei handelte es sich um krankheitsübergreifende und CED-spezifische Bewältigungsmöglichkeiten, die entsprechend der vorhandenen Erfahrungen mit von Betroffenen eingesetzten Strategien sowie der Schulungsinhalte ausgearbeitet wurden. Ergänzend konnten bis zu drei weitere Strategien angegeben werden. Da diese Liste keinen validierten Fragebogen darstellt, wird hier nicht weiter darauf eingegangen. Schulungseffekte berichten Reusch et al. (2015) sowie Berding et al. (2016).

Zur Operationalisierung der *Zufriedenheit mit der Patientenschulung* waren die folgenden fünf Aspekte auf einer fünfstufigen Likert-Skala (1 = stimme nicht zu, 5 = stimme voll zu) zu beurteilen: Vermittlung neuen Wissens; Inhalte helfen im Umgang mit der CED; große Zufriedenheit mit dem Seminar; Weiterempfehlung an andere Betroffene sowie erneute Teilnahme. Darüber hinaus wurde auf einer ebenfalls fünfstufigen Antwortskala (1 = gar nicht, 5 = sehr stark profitiert) erhoben, wie sehr die Teilnehmenden von den 14 Schulungsthemen profitiert haben.

3.8 Datenverarbeitung und statistische Auswertung

Die *Dateneingabe* wurde mittels Remark Office OMR® Version 7 bzw. z.B. bei handschriftlichen Eintragungen manuell vorgenommen. Zur Datenanalyse erfolgte im Anschluss die Überführung in IBM SPSS Statistics 21. Da die Dateneingabe nicht vollautomatisiert war, wurde jeder Datensatz sofort nach dem Einlesen kontrolliert. Nach Einlesen aller Daten wurde blind aus einem Block von zehn Datensätzen einer ausgewählt und vollständig abgeglichen. Bei einer Variablen trat gehäuft eine Abweichung auf, so dass diese ausnahmslos kontrolliert und korrigiert wurde. Bei den restlichen Variablen kam es nur vereinzelt zu maximal einer Abweichung, welche ebenfalls korrigiert wurde. Zusätzlich wurde der Datensatz nach dem Transfer in IBM SPSS Statistics 21 auf Plausibilität geprüft.

Fehlende Werte in den Variablen Geschlecht, Alter und CED-Art wurden, wenn möglich, durch Angaben vom Anmeldebogen bzw. aus der Adressverwaltungssoftware der DCCV ergänzt.

Bei der Berechnung des GIBDI-Score sind fehlende Werte zulässig (Janke et al., 2004; s.a. Kap. 3.7.1). Wurden Skalenwerte über Mittelwertberechnungen gebildet (PS-CEDE, PA-F-KF, PA-F, heiQ),

war analog – v.a. aufgrund der sehr wenigen fehlenden Daten, aber auch hohem Aufwand bei alternativem Vorgehen und relativ geringen Auswirkungen auf die Skalenwertausprägung – maximal ein fehlender Wert statthaft. Zur Summenscore-Bildung (SF-12, PHQ-4) mussten hingegen wegen der Auswirkungen auf die Höhe der Summe alle eingehenden Werte vorliegen. Anschließend erfolgte auf Skalenebene eine Analyse fehlender Werte. Bis auf beide SF-12-Skalen (in die jeweils alle Items gewichtet eingehen) mit je 3.9% fehlenden Werten zu T1 und T3, die Skala Angstbewältigung mit 2.2% zu T1 und T3 bzw. 2.8% zu T2 sowie dem GIBDI mit 2.8% zu T3 lag deren Häufigkeit stets unter 2.0%. Bei Summenscores fehlten demzufolge auf Itemebene nur sehr wenige Daten. Dies spricht ebenfalls für das Zulassen maximal eines fehlenden Items bei durch Mittelwertbildung berechneten Skalen. Werte fehlten bei allen untersuchten Variablen global vollkommen zufällig (MCAR: Missing Completely at Random; MCAR-Test nach Little: $\chi^2(1193) = 1087.35, p = .987$). Aufgrund eben genannter Ergebnisse erübrigte sich eine Imputation der Daten. Da die Analysen v.a. die ersten drei MZP betreffen, wurden für diese fehlende Werte untersucht.

Die Daten wurden ferner auf *Extremwerte* überprüft. Sie traten in keinem nennenswerten Ausmaß auf.

Die Ergebnisdarstellung nominal- und ordinalskaliertter Variablen erfolgt vorwiegend in Prozentangaben, die von metrischen mindestens mit Mittelwert (*M*) und Standardabweichung (*SD*).

Für *Stichprobenbeschreibung* und *Dropout-Analyse* wurden Gruppen mittels χ^2 - und *t*-Tests auf Unterschiede geprüft. Waren bei ersteren in mehr als 20% der Zellen die erwarteten Häufigkeiten < 5, fand der exakte Test nach Fisher Anwendung (Janssen & Laatz, 2007).

Baseline-Unterschiede im primären (krankheitsbezogene Ängste und Sorgen zu T3 [PS-CEDE Gesamtwert; Krebs et al., 1998]) und sekundären Zielparametern (s. Kap. 3.1) wurden über *t*-Tests geprüft. Unabhängige Variablen waren dabei:

- Art der CED (CU vs. MC)
- Geschlecht
- Alter zu T1 (Mediansplit; < 39 Jahre vs. \geq 39 Jahre)
- Krankheitsaktivität zu T1 (GIBDI-Score: keine [0–3] vs. mind. leichte [\geq 4] Krankheitsaktivität; somit Vergleich inaktiver vs. aktiver CED und etwa gleich großer Gruppen [s. Tab. 5]) sowie
- Erkrankungsdauer zu T1 (ab Diagnose; Mediansplit; < 7 Jahre vs. \geq 7 Jahre)

Sie gingen zur Überprüfung differentieller Wirksamkeitseffekte außerdem in Subgruppenanalysen (s.u.) ein.

Zur *Evaluation der Schulung* wurden EG und WKG zu T2 und T3 mittels *Kovarianzanalysen* (ANCOVAs) nach dem Per-Protocol-Prinzip verglichen ($N = 181$). Alle anderen Analysen basieren ebenfalls auf dieser Stichprobe. Um für die Ausgangswerte der Zielvariablen kontrollieren zu können, wurden sie als Kovariaten in die ANCOVAs aufgenommen. Zur Analyse der differentiellen Wirksamkeit erfolgte überdies die Aufnahme der Interaktionen o.g. Subgruppenvariablen mit der Gruppe (EG vs. WKG). Signifikante Interaktionen wurden über eine *simple effects analysis* (vgl. Field, 2013) näher untersucht. Sie dient der Bestimmung von Effekten einer unabhängigen Variablen (wie Gruppe) auf dem individuellen Niveau einer weiteren unabhängigen Variablen (wie CED-Art). Somit können für z.B. MC und CU getrennt Intergruppeneffekte zwischen EG und WKG auf Signifikanz überprüft werden, ohne dass es zu einer Verringerung der Power kommt.

Bei den *t*-Tests zu T1 traten für das Alter gar kein signifikanter Effekt auf die Zielgrößen auf, für die CED-Art und das Geschlecht lediglich einer und die Erkrankungsdauer nur zwei (s. Kap. 4.1). Daher fungierten diese Variablen nicht als *zusätzliche Kovariaten*. Für die Krankheitsaktivität kam es hingegen zu mehreren signifikanten, mittleren bis großen Effekten. Wie unter 3.5.2 dargestellt, unterschieden sich zudem EG und WKG zu T1 in sehr wenigen Variablen zur Krankheitsaktivität – wenn auch nur bei geringer bis moderater Effektstärke. Daher wurde der GIBDI-Score zu T1 als weitere Kovariate aufgenommen. Gemäß Auswertungsvorschrift (s. Janke et al., 2004) erfolgte dessen Berechnung unter Ausschluss von Stomaträgern, so dass sich Mittelwerte und Standardabweichungen beider Kovarianzanalysen (Ausgangslage bzw. Ausgangslage und Krankheitsaktivität als Kovariate/n) geringfügig unterscheiden. Die sich normalerweise gleichenden Werte werden deshalb für beide ANCOVAs getrennt berichtet. Die zusätzliche Adjustierung für die Krankheitsaktivität führte zu keinen substantiellen Änderungen in den Ergebnissen (s. Kap. 4.2.1), weshalb bei den Subgruppenanalysen nur für die Baseline adjustiert wurde.

Wie üblich, werden für die Kovariaten unadjustierte Mittelwerte und Standardabweichungen berichtet – statt adjustierte Mittelwerte und deren Standardfehler (*SEM*). Um die den simple effects analyses zugrundeliegenden Daten darzustellen, beruhen die zugehörigen Grafiken auf adjustierten Werten. Daher ist für diese Analysen beides angegeben.

Bei allen Analysen mit dem *GIBDI* wurden, wie erwähnt, Stomaträger ($n = 4$) ausgeschlossen; ebenso Probanden, die dieses Item nicht beantworteten ($n = 2$). Die Bildung des GIBDI-Score unterscheidet sich für CU und MC in wenigen Items (s. Kap. 3.7.1). Streng genommen dürfte daher die Darstellung nicht in einem Wert erfolgen. Dies ist jedoch deutlich übersichtlicher und wird sowohl von den Autoren selbst (z.B. Janke, Klump, Steder-Neukamm, Hoffmann & Häuser, 2006; Janke et al., 2004) als auch in anderen Arbeiten (z.B. Hardt, Balzer, Muche-Borowski & Raspe, 2010; Hüppe et al., 2013) praktiziert, weshalb hier – auch zur Einordnung in die vorhandene Literatur – i.d.R. analog vorgegangen wird.

Unterschiede im primären Zielparameter wurden zweiseitig auf einem *Signifikanzniveau* von $\alpha = .05$ getestet; die in sekundären Zielgrößen und allen weiteren Analysen auf $\alpha = .01$. Dies geschah wegen der bei multipler Testung auftretenden α -Fehler-Kumulierung (z.B. Bender, Lange & Ziegler, 2007). Aufgrund der vielen statistischen Tests wäre eine Korrektur z.B. nach Bonferroni nicht praktikabel gewesen: Sie hätte die Gefahr von β -Fehlern, also die fälschliche Annahme von Nullhypothesen, zu stark erhöht. Für die simple effects analyses galt $\alpha = .05$, da sie explorativ in Folge von Interaktionseffekten durchgeführt wurden. Außerdem galt $\alpha = .05$ für die in den Methodenabschnitt eingehenden Analysen.

Zur *Beurteilung von Gruppenunterschieden* werden *p*-Werte und als Effektstärkemaß bei *t*-Tests Cohens *d* (kleiner/mittlerer/großer Effekt: $d = 0.2/0.5/0.8$; Cohen, 1988) bzw. gemäß Field (2013) bei Kovarianzanalysen sowie simple effect analyses partielles Eta² (η_p^2 ; kleiner/mittlerer/großer Effekt: $\eta_p^2 = .0099/.0588/.1379$; Cohen, 1988) berichtet. Die Berechnung von Cohens *d* basierte auf der gepoolten Standardabweichung (z.B. Leonhart, 2004). Zur Stichprobenbeschreibung und Dropout-Analyse wird bei mindestens marginal signifikanten Unterschieden Cramér's *V* als Effektstärkemaß für χ^2 -Tests (z.B. Field, 2013) angegeben, da mehrere Variablen mehrfach, statt zweifach, gestuft waren und um Häufigkeitseffekte einheitlich zu beschreiben. Die Interpretation entspricht der des Korre-

tionskoeffizienten r (kleiner/mittlerer/großer Effekt: $r = .1/.3/.5$; Cohen, 1988). Vor dem Hintergrund der skizzierten α -Fehler-Kumulierung sollte bei der Ergebnisinterpretation gesteigert Wert auf die Effektstärken gelegt werden.

Für die *12-Monatskatamnesen* stand aufgrund des WKG-Designs keine Kontrollbedingung mehr zur Verfügung, so dass keine EG/KG-Vergleiche möglich waren. Deshalb wurden vom dritten zum vierten MZP der EG Effektgrößen (d für abhängige Stichproben nach Kazis, auch SES, standardized effect size; z.B. Leonhart, 2004) und deren 95% Konfidenzintervall (vgl. Viechtbauer, 2007) berechnet. Auch wenn Cohens Konventionen (1988) zur Beurteilung von Effekten bei abhängigen Stichproben als nur bedingt bis nicht geeignet gelten, werden sie oft dafür verwendet (z.B. Leonhart, 2004; Maier-Riehle & Zwingmann, 2000). Hierfür existieren jedoch keine Konventionen; die Einordnung von Effekten sollte vielmehr auf im Forschungskontext üblichen Effektgrößen, Fragestellung und Zielvariablen basieren (ebd.).

Die Daten des vierten MZP der WKG wurden hier nur zur Auswertung der *Schulungszufriedenheit* über Häufigkeitsangaben (in %) analysiert. In diese gingen außerdem die EG-Daten zu T2 ein, so dass Aussagen zur Schulungszufriedenheit auf den Beurteilungen aller Teilnehmenden zwei Wochen nach der Schulung beruhen. Auf den zusätzlichen Bericht der nur für die EG vorliegenden 3-Monats-Follow-up-Daten wird wegen Erinnerungseffekten für diese Fragestellung verzichtet.

Um Aussagen über CED-bedingte *Ängste und Sorgen* von ungeschulten Betroffenen treffen zu können, wurden die T1-Angaben im PS-CEDE (Krebs et al., 1998) ausgewertet. Der PA-F-KF (Mehnert et al., 2006) erfasst in elf seiner zwölf Items ebenfalls Befürchtungen hinsichtlich der Erkrankung. Auf dessen Auswertung wurde für diese Fragestellung jedoch verzichtet, da der PS-CEDE mehr Sorgen abdeckt, im Gegensatz zum PA-F-KF CED-spezifisch und der im Kontext der CED verbreitetere Fragebogen ist. Zudem liegt der Schwerpunkt dieser Arbeit auf der Evaluation der Patientenschulung.

Die Berechnung von χ^2 -Tests erfordert lediglich nominalskalierte Daten (s. zu *Voraussetzungen* statistischer Tests z.B. Field, 2013; Janssen & Laatz, 2007). Ein Intervallskalenniveau als Voraussetzung für die Durchführung von t -Tests bzw. Kovarianzanalysen wurde als gegeben betrachtet. Schiefe und Kurtosis dienten der Überprüfung der Normalverteilung (stets < 1.00 , außer Skala Depression zu T2: Schiefe = 1.09, Kurtosis = 1.61). Die Varianzhomogenität wurde über Levené-Tests geprüft und liegt für die ANCOVAs mit Kontrolle für die Baseline zu T2 und T3 bis auf sehr wenige Ausnahmen (PS-CEDE: Gesamtwert zu T2 [$F(1, 174) = 5.34, p = .022$]; Subskala Leistungsfähigkeit zu T2 [$F(1, 175) = 5.58, p = .019$] und T3 [$F(1, 175) = 7.47, p = .007$]) vor. Für die restlichen Analysen sind alle Fälle von inhomogenen Varianzen in Tabelle A-3 zusammengefasst. Trat bei t -Tests Varianzheterogenität auf, wurde auf die standardmäßig von SPSS ausgegebene Korrektur zurückgegriffen. Als weitere Voraussetzung für die ANCOVA gelten homogene Regressionssteigungen in den zu vergleichenden Gruppen; eine Überprüfung für die ANCOVAs mit Kontrolle für die Baseline erfolgte über Einfügen des Interaktionsterms Kovariate \times Gruppe (z.B. Field, 2013). Die Voraussetzung war bis auf diese Ausnahmen erfüllt: PS-CEDE Gesamtwert zu T2 ($F(1, 172) = 5.74, p = .018, \eta_p^2 = .032$) und T3 ($F(1, 172) = 4.20, p = .042, \eta_p^2 = .024$), dessen Subskalen Sexualität zu T2 ($F(1, 173) = 5.42, p = .021, \eta_p^2 = .030$) sowie Krankheitsfolgen zu T2 ($F(1, 173) = 5.27, p = .023, \eta_p^2 = .030$) und T3 ($F(1, 172) = 4.65, p = .032, \eta_p^2 = .026$) sowie Positive Grundhaltung zu T2 ($F(1, 174) = 6.01, p = .015, \eta_p^2 = .033$) und T3 ($F(1, 175) = 13.52, p < .001$,

$\eta_p^2 = .072$). Insgesamt kam es also nur zu relativ wenigen Verletzungen von Annahmen. Abgesehen davon, gelten die Verfahren selbst bei Verletzungen als robust, wenn die Stichproben annähernd gleich groß und nicht zu klein sind ($n_1 = n_2 > 30$; z.B. Field, 2013; Janssen & Laatz, 2007).

3.9 Finanzierung und Ethik

Das Projekt PaCED wurde im Förderschwerpunkt zur versorgungsnahen Forschung „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ finanziell unterstützt (Förderkennzeichen: 01GX1001). Zu den Förderern gehörten das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Rentenversicherung, die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen sowie der Verband der privaten Krankenversicherung e.V. Ein positives Votum der zuständigen Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg liegt vor.

4 Ergebnisse

Im Folgenden werden zunächst Baseline-Unterschiede in den unter 3.1 genannten Zielgrößen im Hinblick auf CED-Art, Geschlecht, Alter, Krankheitsaktivität und Erkrankungsdauer dargestellt. Anschließend werden unter 4.2 die Schulungseffekte getrennt nach kurz- und mittelfristiger (T2 und T3) bzw. langfristiger (T4_{EG}) Wirksamkeit berichtet. Für T2 und T3 wurden ANCOVAs mit Adjustierung für die jeweilige Ausgangslage bzw. die Ausgangslage und die Krankheitsaktivität zu T1 durchgeführt; von T3 zu T4 der EG erfolgten Effektstärkenberechnungen. Kapitel 4.2.2 stellt die Ergebnisse der Subgruppenanalysen zum zweiten und dritten MZP vor. Bei differentiellen Wirksamkeitseffekten fand eine nähere Untersuchung über simple effects analyses statt – die Resultate werden im Anschluss berichtet. Auf die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung geht Kapitel 4.3 ein. Es folgt unter 4.4 die Auswertung der von den Betroffenen vor der Patientenschulung geäußerten Ängste und Sorgen hinsichtlich ihrer CED. Abschließend gibt Kapitel 4.5 einen zusammenfassenden Überblick über die wesentlichen Ergebnisse dieser Arbeit.

Es sei darauf hingewiesen, dass – wie unter 3.8 beschrieben – zur Effektivitätsüberprüfung für den primären Zielparameter krankheitsbezogene Ängste und Sorgen (PS-CEDE Gesamtwert [Krebs et al., 1998] zu T3) ein Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ gewählt wurde. Dieses gilt auch für die sich an die Interaktionsanalysen anschließenden explorativen simple effect analyses. Für alle anderen in diesem Abschnitt dargestellten Analysen gilt $\alpha = .01$.

4.1 Einflüsse von CED-Art, Geschlecht, Alter, Aktivität und Dauer der CED zum ersten Messzeitpunkt

Um die Effekte der vor Schulungsbeginn (T1) erfassten Variablen CED-Art, Geschlecht, Alter, Krankheitsaktivität und Erkrankungsdauer auf die zur Evaluation der Schulung ebenfalls zu T1 erhobenen Variablen beurteilen zu können, wurden *t*-Tests durchgeführt. Der Übersicht halber sind Effektstärken und Signifikanzwerte in Tabelle 8 zusammengefasst; eine ausführliche Darstellung erfolgt in den Tabellen A-4 bis A-8 im Anhang. Aus Gründen der Redundanz wird auf die mehrfache Angabe statistischer Kennwerte (*M*, *SD*) verzichtet und stattdessen auf genannte Anhangs-Tabellen verwiesen.

Tabelle 8 lässt sich entnehmen, dass sich die *Art der chronisch entzündlichen Darmerkrankung* kaum auf die Variablen auswirkte. Lediglich für die Positive Grundhaltung ($p = .006$, $d = 0.413$) traten signifikante, moderate Unterschiede zu Gunsten Betroffener mit Morbus Crohn auf (s.a. Tab. A-4). Hinsichtlich des *Geschlechts* zeigte sich ebenfalls nur ein signifikanter, moderater Effekt: Männer gaben ein geringeres Wissen um psychische Bewältigungsmöglichkeiten an ($p = .007$, $d = 0.440$; s. Tab. 8 und Tab. A-5). Keinerlei signifikante Effekte auf die Variablen ergaben sich für das *Alter* (s. Tab. 8 und Tab. A-6).

Tabelle 8. Zusammenfassung der Effekte von CED-Art, Geschlecht, Alter, Krankheitsaktivität und Erkrankungsdauer zu T1 auf die Zielvariablen

	CED-Art (MC/CU)		Geschlecht (männl./weibl.)		Alter ($< 39/\geq 39$ J.)		Aktivität (nein/ja)		CED-Dauer ($< 7/\geq 7$ J.)	
	d	p	d	p	d	p	d	p	d	p
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)										
Krankheitsfolgen	0.031	.836	0.236	.147	0.030	.841	0.369	.018	0.133	.384
Stigmatisierung	0.038	.799	0.204	.210	0.010	.946	0.620	<.001	0.350	.023
Sexualität	0.025	.864	0.257	.115	0.061	.684	0.388	.013	0.222	.145
Leistungsfähigkeit	0.127	.398	0.117	.472	0.004	.978	0.669	<.001	0.233	.126
Gesamtwert	0.025	.869	0.205	.209	0.151	.317	0.559	<.001	0.223	.146
Progredienzangst (PA-F-KF)	0.009	.952	0.123	.448	0.171	.160	0.567	<.001	0.157	.302
Angstbewältigung (PA-F)	0.058	.703	0.117	.472	0.228	.132	0.459	.003	0.425	.006
Positive Grundhaltung (heiQ)	0.413	.006	0.210	.193	0.160	.283	0.858	<.001	0.417	.006
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	0.129	.387	0.021	.896	0.282	.059	0.475	.002	0.189	.213
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	0.101	.501	0.204	.206	0.317	.035	0.848	<.001	0.290	.056
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	0.187	.211	0.172	.286	0.115	.441	0.780	<.001	0.323	.034
Symptome einer Depression (PHQ-4)	0.089	.555	0.088	.586	0.111	.457	0.870	<.001	0.351	.022
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)										
Körperliche Lebensqualität	0.212	.165	0.029	.861	0.365	.017	0.941	<.001	0.399	.010
Psychische Lebensqualität	0.203	.184	0.061	.713	0.099	.514	0.820	<.001	0.361	.020
Wissensstand										
Medizinische Aspekte	0.145	.334	0.083	.605	0.215	.150	0.064	.967	0.182	.230
Psychische Bewältigung	0.129	.389	0.440	.007	0.351	.019	0.052	.734	0.135	.373
Zufriedenheit mit Wissensstand										
Medizinische Aspekte	0.155	.303	0.121	.454	0.067	.653	0.164	.288	0.222	.144
Psychische Bewältigung	0.010	.947	0.192	.235	0.275	.067	0.021	.890	0.120	.427
Bewältigung										
Erkrankung im Allgemeinen	0.210	.161	0.014	.928	0.135	.364	0.599	<.001	0.022	.884
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	0.308	.041	0.133	.411	0.216	.149	0.812	<.001	0.237	.121

Anmerkungen. MC: Morbus Crohn, CU: Colitis ulcerosa, Alter: Mediansplit (< 39 Jahre vs. ≥ 39 Jahre), Krankheitsaktivität: GIBDI-Score (keine [0–3] vs. mindestens leichte [≥ 4] Krankheitsaktivität), Erkrankungsdauer: Mediansplit (< 7 Jahre vs. ≥ 7 Jahre). $p < .01$.

Wie in Tabelle 8 dargestellt, kam es jedoch bei mehreren der untersuchten Variablen zu signifikanten Effekten der *Krankheitsaktivität*. Sie fielen stets zum Nachteil von Betroffenen mit mindestens leicht aktiver CED aus (s. Tab. A-7). Diese gaben bei mittlerer Effektstärke eine geringere Effektivität ihrer Angstbewältigungsstrategien ($p = .003$, $d = 0.459$), weniger Fertigkeiten und Handlungsstrategien im Umgang mit ihrer CED ($p = .002$, $d = 0.475$) und einen schlechter gelingenden Umgang mit der Erkrankung ($p < .001$, $d = 0.599$) an. Sie wiesen zudem eine höhere Progredienzangst ($p < .001$, $d = 0.567$), mehr krankheitsbezogene Ängste und Sorgen ($p < .001$, $d = 0.559$) sowie Angstsymptome ($p < .001$, $d = 0.780$) auf. Für Positive Grundhaltung ($d = 0.858$), Aktive Lebensgestaltung ($d = 0.848$), Symptome einer Depression ($d = 0.870$), Körperliche ($d = 0.941$) und Psychische Lebensqualität ($d = 0.820$) sowie Umgang mit belastenden CED-bedingten Gefühlen ($d = 0.812$) zeigten sich überdies große Unterschiede (stets $p < .001$) – wie erwähnt, zum Vorteil von Betroffenen ohne Krankheitsaktivität.

Bezüglich der *Erkrankungsdauer* traten nur zwei signifikante, moderate Gruppenunterschiede auf (s. Tab. 8 und A-8). Bei kürzerer Krankheitsdauer berichteten die Betroffenen eine effektivere Bewältigung ihrer Progredienzangst ($p = .006$, $d = 0.425$) und eine Positivere Grundhaltung ($p = .006$, $d = 0.417$).

Somit lässt sich die unter 3.1 aufgeführte Fragestellung IV dahingehend zusammenfassend beantworten, dass sich folgende Patientengruppen vor Schulungsbeginn gar nicht bzw. nicht wesentlich voneinander unterschieden: Patienten mit MC und CU, Männer und Frauen, Jüngere und Ältere sowie kürzer und länger Erkrankte. Hingegen fiel ein Großteil der Zielvariablen in relevantem Ausmaß für Betroffene in Remission besser aus als für Betroffene mit aktiver CED.

4.2 Wirksamkeit der Patientenschulung

Bevor auf die Ergebnisse der Kovarianzanalysen (Kovariate/n: Baseline bzw. Baseline und Krankheitsaktivität zu T1) zum zweiten und dritten Messzeitpunkt, also zwei Wochen und drei Monate nach der Patientenschulung, eingegangen wird, sei auf Tabelle A-9 im Anhang verwiesen. Sie gibt für T1 (vor der Schulung) die deskriptiven Statistiken wieder.

4.2.1 Kurz- und mittelfristige Wirksamkeit

Die kurz- und mittelfristigen Effekte der in der vorliegenden Arbeit evaluierten Patientenschulung sind in Tabelle 9 zusammengefasst. Sowohl zwei Wochen (T2) als auch drei Monate (T3) nach der Schulung zeigten sich in einem Großteil der überprüften Variablen signifikante Unterschiede zwischen Experimental- und Wartekontrollgruppe, die überwiegend eine mittlere bis große Effektstärke aufwiesen. So bestanden für *krankheitsbezogene Ängste und Sorgen* zu beiden MZP signifikante Schulungseffekte mittlerer Größe (T2: $p < .001$, $\eta_p^2 = .088$; T3: $p < .001$, $\eta_p^2 = .080$, primärer Zielparameter; s.a. Abb. 2). Demzufolge sorgten und ängstigten sich Schulungsteilnehmer kurz- und mittelfristig weniger als Betroffene, die nicht an der Schulung teilgenommen hatten. Entsprechende Verbesserungen ergaben sich zu T2 auch auf allen Subskalen des PS-CEDE. Zu T3 nahmen diese Verbesserungen auf den Skalen Krankheitsfolgen und Stigmatisierung deskriptiv betrachtet noch zu; auf den Skalen Sexualität und Leistungsfähigkeit verloren sie aufgrund des für sekundäre Zielparameter adjustierten Signifikanzniveaus von $\alpha = .01$ ihre Signifikanz.

Die Hauptfragestellung, ob bei CED-Patienten drei Monate nach einer Schulung mit medizinischen und psychologischen Inhalten krankheitsbezogene Ängste und Sorgen geringer als bei einer KG mit Standardbehandlung (keine Schulung) sind, lässt sich also bejahen. Ebenso Fragestellung II, welche nach kurzfristigen, also zwei Wochen nach der Schulung auftretenden, Verbesserungen in dieser Zielgröße fragt.

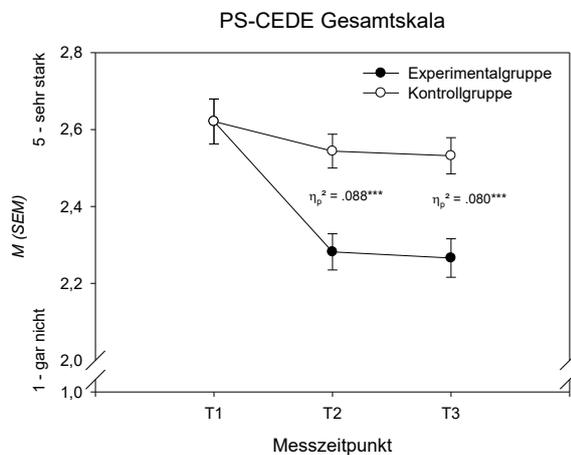


Abbildung 2. Effekte der Patientenschulung auf krankheitsbezogene Ängste und Sorgen

Anmerkungen. M: (adjustierter) Mittelwert, SEM: Standardfehler des Mittelwerts, T1–T3: Erhebungszeitpunkt 1–3, η_p^2 : partielles Eta², *** $p < .001$.

In mehreren *sekundären Zielgrößen* konnten ebenfalls Interventionseffekte nachgewiesen werden. So bestanden zu beiden MZP für *Progredienzangst* und *Angstbewältigungseffektivität* (T2: $\eta_p^2 = .102$ bzw. $.059$; T3: $\eta_p^2 = .063$ bzw. $.061$) sowie *Positive Grundhaltung* gegenüber der CED (T2: $\eta_p^2 = .073$; T3: $\eta_p^2 = .060$) signifikante, moderate Unterschiede zu Gunsten der Schulungsteilnehmenden (stets $p \leq .001$). Im Erwerb von *Fertigkeiten und Handlungsstrategien* (T2: $p < .001$, $\eta_p^2 = .131$; T3: $p < .001$, $\eta_p^2 = .141$) konnten zudem jeweils große Schulungseffekte erzielt werden. Probanden unter der Interventionsbedingung wiesen folglich kurz- und mittelfristig eine geringere Progredienzangst auf und fühlten sich kompetenter im Umgang mit dieser. Darüber hinaus besaßen sie zu beiden MZP eine positivere Einstellung zu ihrer CED sowie mehr Fertigkeiten und Handlungsstrategien für deren Bewältigung.

Im *Wissen* über medizinische Aspekte der Erkrankung sowie psychische Möglichkeiten ihrer Bewältigung (T2: $\eta_p^2 = .462$ bzw. $.307$; T3: $\eta_p^2 = .311$ bzw. $.239$) sowie in der Zufriedenheit mit beidem (T2: $\eta_p^2 = .416$ bzw. $.350$; T3: $\eta_p^2 = .303$ bzw. $.253$) unterschieden sich EG und WKG zu beiden MZP bei großer Effektstärke ebenfalls signifikant voneinander (stets $p < .001$). Sowohl der Wissensstand als auch die Zufriedenheit mit diesem fielen demzufolge bei geschulten CED-Patienten kurz- und mittelfristig höher aus als bei ungeschulten CED-Patienten.

Zu T2 und T3 traten überdies signifikante, große Gruppenunterschiede im *Umgang mit der CED* im Allgemeinen auf (T2: $p < .001$, $\eta_p^2 = .113$; T3: $p < .001$, $\eta_p^2 = .148$). Der Haupteffekt der Gruppe war zudem bezüglich des Umgangs mit krankheitsbedingten belastenden Gefühlen bei moderater Effektstärke zu beiden MZP signifikant (T2: $p = .001$, $\eta_p^2 = .057$; T3: $p = .008$, $\eta_p^2 = .040$). Es lässt sich zusammenfassen, dass die Bewältigung der CED Schulungsteilnehmern kurz- und mittelfristig besser gelang als Betroffenen, die nicht an der Schulung teilnahmen.

Kleine, nicht signifikante Interventionseffekte ergaben sich zu beiden MZP für *Aktive Lebensgestaltung* (T2: $p = .197$, $\eta_p^2 = .009$; T3: $p = .096$, $\eta_p^2 = .016$), zu T2 für *Symptome einer Depression* ($p = .106$, $\eta_p^2 = .015$) sowie für die nur zum dritten MZP erhobene *Psychische Lebensqualität* ($p = .181$, $\eta_p^2 = .011$).

Für die *Körperliche Lebensqualität* konnten keine Effekte erzielt werden (T3: $p = .541$, $\eta_p^2 = .002$). Dies gilt ebenfalls für das Auftreten von *Symptomen einer Angststörung* (T2: $p = .560$, $\eta_p^2 = .002$; T3: $p = .746$, $\eta_p^2 = .001$) sowie zu T3 für Symptome einer Depression ($p = .631$, $\eta_p^2 = .001$).

Fragestellung III fragt nach kurz- und mittelfristigen schulungsbedingten Verbesserungen in sekundären Zielgrößen. Es lässt sich festhalten, dass die Schulungsteilnahme sowohl kurz- als auch mittelfristig zu relevanten Verbesserungen in folgenden Zielgrößen führte: Progredienzangst und deren Bewältigung, Positive Grundhaltung der CED gegenüber, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Wissen um medizinische Aspekte der CED bzw. psychische Möglichkeiten ihrer Bewältigung und Zufriedenheit mit beidem sowie Umgang mit der CED bzw. mit krankheitsbedingten belastenden Gefühlen. Für Aktive Lebensgestaltung, Symptome einer Depression bzw. Angststörung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität ließen sich keine Verbesserungen nachweisen.

Aufgrund der durchgeführten Subgruppenanalysen lassen sich in zwei Fällen Spezifizierungen der eben beschriebenen Haupteffekte der Gruppe (EG vs. WKG) treffen. Dies geschieht unter 4.2.2.

Zuvor sei jedoch auf die *Kovarianzanalysen mit zusätzlicher Adjustierung für die Krankheitsaktivität zu T1* eingegangen. Die Krankheitsaktivität wurde als weitere Kovariate aufgenommen, weil die Analysen zur Stichprobenbeschreibung und die Ergebnisse der *t*-Tests zu T1 (s. Kap. 3.5.2 bzw. 4.1) dies nahelegten. Tabelle 10 und Tabelle 11 lässt sich allerdings entnehmen, dass dies zu keinen wesentlichen Abweichungen in den Ergebnissen führte. Zu T2 verloren lediglich Schulungseffekte auf der PS-CEDE-Subskala Stigmatisierung ($p = .005$ nun $.018$) sowie auf die Bewältigung belastender CED-bedingter Gefühle ($p = .001$ nun $.010$) ihre Signifikanz (aufgrund des hier strengeren $\alpha = .01$). Für T3 traf dies nur für letztgenannte Variable zu ($p = .008$ nun $.054$). Sofern Änderungen in den Effektstärken auftraten, waren sie maximal gering. Infolge dieser Ergebnisse wurde bei den nun dargestellten Analysen zur differentiellen Wirksamkeit nur für die jeweilige Ausgangslage adjustiert.

Tabelle 9. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate

	2 Wochen (T2)				3 Monate (T3)					
	M (SD)		Kennwert	η_p^2	p	M (SD)		Kennwert	η_p^2	p
	EG	WKG				EG	WKG			
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)										
Krankheitsfolgen	2.54 (0.70)	2.77 (0.81)	F(1, 174) = 10.39	.056	.002	2.46 (0.77)	2.81 (0.86)	F(1, 173) = 19.65	.102	<.001
Stigmatisierung	2.16 (0.92)	2.41 (0.96)	F(1, 173) = 8.12	.045	.005	2.13 (0.88)	2.42 (0.99)	F(1, 173) = 12.92	.069	<.001
Sexualität	2.01 (1.07)	2.56 (1.28)	F(1, 174) = 9.29	.051	.003	2.05 (1.03)	2.46 (1.22)	F(1, 174) = 4.41	.025	.037
Leistungsfähigkeit	2.76 (0.88)	3.04 (0.96)	F(1, 174) = 10.07	.055	.002	2.80 (0.98)	2.99 (0.97)	F(1, 173) = 12.92	.023	.045
Gesamtwert	2.26 (0.70)	2.57 (0.83)	F(1, 173) = 16.69	.088	<.001	2.25 (0.71)	2.55 (0.85)	F(1, 173) = 14.99	.080	<.001
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.64 (0.67)	2.80 (0.74)	F(1, 174) = 19.84	.102	<.001	2.63 (0.68)	2.70 (0.74)	F(1, 174) = 11.74	.063	.001
Angstbewältigung (PA-F)	3.68 (0.53)	3.30 (0.59)	F(1, 171) = 10.73	.059	.001	3.70 (0.57)	3.29 (0.66)	F(1, 172) = 11.08	.061	.001
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.38 (0.50)	3.12 (0.55)	F(1, 175) = 13.83	.073	<.001	3.34 (0.48)	3.10 (0.59)	F(1, 173) = 5.55	.060	.001
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	3.06 (0.48)	2.66 (0.54)	F(1, 175) = 26.47	.131	<.001	3.08 (0.41)	2.67 (0.53)	F(1, 176) = 11.21	.141	<.001
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.19 (0.54)	3.04 (0.56)	F(1, 175) = 1.67	.009	.197	3.16 (0.49)	2.98 (0.59)	F(1, 176) = 2.80	.016	.096
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.48 (1.38)	1.65 (1.38)	F(1, 176) = 0.34	.002	.560	1.46 (1.47)	1.57 (1.47)	F(1, 176) = 0.11	.001	.746
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.36 (1.21)	1.72 (1.43)	F(1, 175) = 2.63	.015	.106	1.48 (1.40)	1.65 (1.45)	F(1, 174) = 0.23	.001	.631
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)										
Körperliche Lebensqualität	–	–	–	–	–	47.62 (9.08)	46.60 (9.16)	F(1, 164) = 0.38	.002	.541
Psychische Lebensqualität	–	–	–	–	–	46.41 (11.00)	42.70 (10.89)	F(1, 164) = 1.81	.011	.181
Wissensstand										
Medizinische Aspekte	4.23 (0.48)	3.44 (0.65)	F(1, 175) = 150.07	.462	<.001	4.05 (0.41)	3.42 (0.71)	F(1, 177) = 79.75	.311	<.001
Psychische Bewältigung	3.81 (0.72)	2.99 (0.70)	F(1, 175) = 77.62	.307	<.001	3.65 (0.67)	2.98 (0.74)	F(1, 177) = 55.65	.239	<.001
Zufriedenheit mit Wissensstand										
Medizinische Aspekte	4.12 (0.52)	2.99 (0.90)	F(1, 174) = 123.70	.416	<.001	4.04 (0.50)	3.13 (0.88)	F(1, 176) = 76.67	.303	<.001
Psychische Bewältigung	3.80 (0.71)	2.73 (0.87)	F(1, 174) = 93.80	.350	<.001	3.85 (0.70)	3.02 (0.84)	F(1, 176) = 59.60	.253	<.001
Bewältigung										
Erkrankung im Allgemeinen	4.08 (0.55)	3.59 (0.75)	F(1, 174) = 22.20	.113	<.001	4.06 (0.61)	3.51 (0.73)	F(1, 177) = 30.51	.148	<.001
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	3.58 (0.78)	3.19 (0.78)	F(1, 174) = 10.43	.057	.001	3.54 (0.81)	3.18 (0.90)	F(1, 176) = 7.31	.040	.008

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentaltgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta², primärer Zielparameter (PS-CEDE Gesamtwert T3): p < .05, sekundäre Zielparameter: p < .01.

Tabelle 10. Effekte der Patientenschulung zu T2: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage bzw. der Krankheitsaktivität zu T1 als Kovariate(n)

	2 Wochen (T2)									
	Kovariate: Ausgangslage					Kovariaten: Ausgangslage & Krankheitsaktivität T1				
	M (SD)		Kennwert	η_p^2	p	M (SD)		WKG	Kennwert	η_p^2
EG	WKG				EG	WKG				
Sorgen (PS-CEDE)										
Krankheitsfolgen	2.54 (0.70)	2.77 (0.81)	F(1, 174) = 10.39	.056	.002	2.50 (0.69)	2.75 (0.81)	F(1, 166) = 8.61	.049	.004
Stigmatisierung	2.16 (0.92)	2.41 (0.96)	F(1, 173) = 8.12	.045	.005	2.16 (0.93)	2.37 (0.95)	F(1, 166) = 5.75	.033	.018
Sexualität	2.01 (1.07)	2.56 (1.28)	F(1, 174) = 9.29	.051	.003	1.98 (1.06)	2.47 (1.22)	F(1, 166) = 7.30	.042	.008
Leistungsfähigkeit	2.76 (0.88)	3.04 (0.96)	F(1, 174) = 10.07	.055	.002	2.74 (0.88)	3.01 (0.96)	F(1, 166) = 7.20	.042	.008
Gesamtwert	2.26 (0.70)	2.57 (0.83)	F(1, 173) = 16.69	.088	< .001	2.25 (0.71)	2.52 (0.82)	F(1, 166) = 12.69	.071	< .001
Progredienzangst (PA-F-KF)										
Angstbewältigung (PA-F)	2.64 (0.67)	2.80 (0.74)	F(1, 174) = 19.84	.102	< .001	2.62 (0.67)	2.77 (0.74)	F(1, 166) = 16.96	.093	< .001
Positive Grundhaltung (heiQ)										
Angstbewältigung (PA-F)	3.68 (0.53)	3.30 (0.59)	F(1, 171) = 10.73	.059	.001	3.69 (0.53)	3.32 (0.58)	F(1, 164) = 9.20	.053	.003
Positive Grundhaltung (heiQ)										
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.38 (0.50)	3.12 (0.55)	F(1, 175) = 13.83	.073	< .001	3.39 (0.51)	3.12 (0.55)	F(1, 167) = 10.77	.061	.001
Handlungsstrategien (heiQ)										
Handlungsstrategien (heiQ)	3.06 (0.48)	2.66 (0.54)	F(1, 175) = 26.47	.131	< .001	3.06 (0.49)	2.65 (0.54)	F(1, 167) = 25.93	.134	< .001
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)										
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.19 (0.54)	3.04 (0.56)	F(1, 175) = 1.67	.009	.197	3.19 (0.55)	3.05 (0.56)	F(1, 167) = 1.51	.009	.221
Angst (PHQ-4)										
Angst (PHQ-4)	1.48 (1.38)	1.65 (1.38)	F(1, 176) = 0.34	.002	.560	1.46 (1.39)	1.64 (1.39)	F(1, 168) < 0.01	< .001	.931
Depression (PHQ-4)										
Depression (PHQ-4)	1.36 (1.21)	1.72 (1.43)	F(1, 175) = 2.63	.015	.106	1.36 (1.22)	1.70 (1.46)	F(1, 168) = 1.33	.008	.251
Lebensqualität (SF-12)										
Körperliche Lebensqualität	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Psychische Lebensqualität	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Wissensstand										
Medizinische Aspekte	4.23 (0.48)	3.44 (0.65)	F(1, 175) = 150.07	.462	< .001	4.23 (0.48)	3.43 (0.65)	F(1, 167) = 145.96	.466	< .001
Psychische Bewältigung	3.81 (0.72)	2.99 (0.70)	F(1, 175) = 77.62	.307	< .001	3.85 (0.69)	3.00 (0.69)	F(1, 167) = 80.70	.326	< .001
Zufriedenheit mit Wissensstand										
Medizinische Aspekte	4.12 (0.52)	2.99 (0.90)	F(1, 174) = 123.70	.416	< .001	4.12 (0.53)	3.01 (0.89)	F(1, 166) = 106.63	.391	< .001
Psychische Bewältigung	3.80 (0.71)	2.73 (0.87)	F(1, 174) = 93.80	.350	< .001	3.80 (0.71)	2.75 (0.86)	F(1, 166) = 83.88	.336	< .001
Bewältigung										
Erkrankung im Allgemeinen	4.08 (0.55)	3.59 (0.75)	F(1, 174) = 22.20	.113	< .001	4.10 (0.54)	3.59 (0.76)	F(1, 166) = 19.71	.106	< .001
Belastender Gefühle	3.58 (0.78)	3.19 (0.78)	F(1, 174) = 10.43	.057	.001	3.58 (0.79)	3.21 (0.79)	F(1, 166) = 6.79	.039	.010

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta², p < .01.

Tabelle 11. Effekte der Patientenschulung zu T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage bzw. der Ausgangslage und der Krankheitsaktivität zu T1 als Kovariate(n)

	3 Monate (T3)						
	Kovariate: Ausgangslage			Kovariaten: Ausgangslage & Krankheitsaktivität T1			
	EG	WKG	Kennwert	EG	WKG	Kennwert	
Sorgen (PS-CEDE)							
Krankheitsfolgen	2.46 (0.77)	2.81 (0.86)	F(1, 173) = 19.65	2.43 (0.75)	2.80 (0.87)	F(1, 165) = 17.82	.097 < .001
Stigmatisierung	2.13 (0.88)	2.42 (0.99)	F(1, 173) = 12.92	2.12 (0.88)	2.39 (0.98)	F(1, 166) = 10.32	.059 .002
Sexualität	2.05 (1.03)	2.46 (1.22)	F(1, 174) = 4.41	2.05 (1.05)	2.36 (1.14)	F(1, 166) = 2.19	.013 .141
Leistungsfähigkeit	2.80 (0.98)	2.99 (0.97)	F(1, 173) = 12.92	2.80 (0.98)	2.99 (0.97)	F(1, 166) = 2.86	.017 .092
Gesamtwert	2.25 (0.71)	2.55 (0.85)	F(1, 173) = 14.99	2.24 (0.72)	2.51 (0.85)	F(1, 166) = 11.43	.064 .001
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.63 (0.68)	2.70 (0.74)	F(1, 174) = 11.74	2.61 (0.67)	2.67 (0.74)	F(1, 166) = 8.90	.051 .003
Angstbewältigung (PA-F)	3.70 (0.57)	3.29 (0.66)	F(1, 172) = 11.08	3.71 (0.58)	3.30 (0.66)	F(1, 165) = 9.97	.057 .002
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.34 (0.48)	3.10 (0.59)	F(1, 173) = 5.55	3.35 (0.48)	3.11 (0.60)	F(1, 168) = 8.14	.046 .005
Handlungsstrategien (heiQ)	3.08 (0.41)	2.67 (0.53)	F(1, 176) = 11.21	3.08 (0.42)	2.68 (0.52)	F(1, 167) = 24.54	.128 < .001
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.16 (0.49)	2.98 (0.59)	F(1, 176) = 2.80	3.16 (0.49)	3.00 (0.59)	F(1, 168) = 1.47	.009 .228
Angst (PHQ-4)	1.46 (1.47)	1.57 (1.47)	F(1, 176) = 0.11	1.45 (1.48)	1.49 (1.39)	F(1, 168) = 0.24	.001 .624
Depression (PHQ-4)	1.48 (1.40)	1.65 (1.45)	F(1, 174) = 0.23	1.49 (1.42)	1.57 (1.39)	F(1, 167) = 0.06	< .001 .809
Lebensqualität (SF-12)							
Körperliche Lebensqualität	47.62 (9.08)	46.60 (9.16)	F(1, 164) = 0.38	48.04 (8.82)	47.15 (8.84)	F(1, 157) < 0.01	< .001 .974
Psychische Lebensqualität	46.41 (11.00)	42.70 (10.89)	F(1, 164) = 1.81	46.39 (11.15)	44.11 (10.85)	F(1, 157) = 1.07	.007 .303
Wissensstand							
Medizinische Aspekte	4.05 (0.41)	3.42 (0.71)	F(1, 177) = 79.75	4.05 (0.41)	3.45 (0.69)	F(1, 169) = 77.33	.314 < .001
Psychische Bewältigung	3.65 (0.67)	2.98 (0.74)	F(1, 177) = 55.65	3.66 (0.67)	3.00 (0.75)	F(1, 169) = 57.37	.253 < .001
Zufriedenheit mit Wissensstand							
Medizinische Aspekte	4.04 (0.50)	3.13 (0.88)	F(1, 176) = 76.67	4.04 (0.51)	3.16 (0.86)	F(1, 168) = 69.88	.294 < .001
Psychische Bewältigung	3.85 (0.70)	3.02 (0.84)	F(1, 176) = 59.60	3.85 (0.71)	3.06 (0.83)	F(1, 168) = 54.89	.246 < .001
Bewältigung							
Erkrankung im Allgemeinen	4.06 (0.61)	3.51 (0.73)	F(1, 177) = 30.51	4.06 (0.62)	3.53 (0.72)	F(1, 169) = 24.15	.125 < .001
Belastender Gefühle	3.54 (0.81)	3.18 (0.90)	F(1, 176) = 7.31	3.52 (0.82)	3.22 (0.88)	F(1, 168) = 3.75	.022 .054

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta², primärer Zielparameter (PS-CEDE Gesamtwert T3): $p < .05$, sekundäre Zielparameter: $p < .01$.

4.2.2 Differentielle Wirksamkeitseffekte

Um das Vorliegen von differentiellen Wirksamkeitseffekten zum zweiten und dritten MZP untersuchen zu können, wurde für verschiedene Subgruppen zusätzlich die Interaktion Subgruppenfaktor x Gruppe (EG vs. WKG) in die Kovarianzanalysen mit Adjustierung für die jeweilige Ausgangslage aufgenommen. Die Ergebnisse der Analysen zu sich in CED-Art, Geschlecht, Alter, Krankheitsaktivität bzw. Erkrankungsdauer unterscheidenden Subgruppen sind in den Tabellen 12 und 13 sowie bei nicht signifikanten Interaktionseffekten im Anhang in den Tabellen A-10 bis A-12 zusammengefasst. Den Tabellen ist zu entnehmen, dass auch auf dem üblichen Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ in Relation zur Vielzahl der durchgeführten Analysen insgesamt nur wenige – nämlich neun – signifikante Interaktionseffekte auftraten. Um deren relativ geringen Stellenwert für die hier evaluierte Intervention zu verdeutlichen, wird kurz auf sie eingegangen. Drei betrafen den Subgruppenfaktor *Krankheitsaktivität*, für den sich bei $p < .05$ zu beiden MZP signifikante Interaktionseffekte auf die Positive Grundhaltung (T2: $p = .048$, $\eta_p^2 = .023$; T3: $p = .023$, $\eta_p^2 = .031$) sowie zu T3 auf die PS-CEDE Skala Leistungsfähigkeit ($p = .040$, $\eta_p^2 = .025$) ergaben. Bei letztgenannter Zielvariable ($p = .010$, $\eta_p^2 = .039$) sowie im Wissen um medizinische Aspekte der CED zu T2 ($p = .006$, $\eta_p^2 = .044$) bzw. um psychische Bewältigungsmöglichkeiten zu T3 ($p = .014$, $\eta_p^2 = .035$) kam es bei $p < .05$ für die *Erkrankungsdauer* ebenfalls zu einer signifikanten Interaktion. Gleiches gilt für *Geschlecht* und Symptome einer Angststörung zu T3 ($p = .031$, $\eta_p^2 = .027$) sowie *Alter* und Wissen um psychische Bewältigungsmöglichkeiten ($p = .005$, $\eta_p^2 = .044$) bzw. Psychische Lebensqualität zu T3 ($p = .017$, $\eta_p^2 = .035$). Die beschriebenen Interaktionseffekte waren eher gering ausgeprägt. Abgesehen davon, fällt auf, dass sie (bis auf die Interaktion mit Krankheitsaktivität auf Positive Grundhaltung) nur zu einem der beiden MZP auftraten.

Auf dem hier gültigem $\alpha = .01$ (s. Kap. 3.8) ergaben sich nur zwei signifikante Interaktionseffekte (*Alter*: Wissen um psychische Bewältigungsmöglichkeiten zu T3; *Erkrankungsdauer*: Wissen um medizinische Aspekte der CED zu T2; s.o. bzw. Tab. 12 und 13). Die Gruppenzugehörigkeit (EG vs. WKG) wirkte sich demzufolge bei älteren und jüngeren bzw. kürzer und länger erkrankten Betroffenen unter Berücksichtigung der jeweiligen Ausgangslage etwas unterschiedlich auf diese beiden Zielvariablen aus. Die entsprechenden unter 4.2.1 beschriebenen Schulungseffekte lassen sich also differenzieren, wozu post hoc simple effects analyses durchgeführt wurden. Deren Ergebnisse sind in Tabelle 14 und zur Veranschaulichung in Abbildung 3 dargestellt. Es wird deutlich, dass alle Schulungsteilnehmer signifikant hinsichtlich ihres Wissens profitierten – jedoch unterschiedlich stark: Betroffene mit kürzerer Erkrankungsdauer gaben zu T2 an, mehr über medizinische Aspekte der CED gelernt zu haben ($p < .001$, $\eta_p^2 = .391$) als länger erkrankte Teilnehmer ($p < .001$, $\eta_p^2 = .216$). Dennoch lag bei beiden eine große Wissenszunahme vor. Darüber hinaus nahm zum dritten MZP das Wissen um psychische Möglichkeiten zur Bewältigung der CED bei jüngeren Schulungsteilnehmern stärker zu als bei älteren. Bei ersteren lag ein großer Interventionseffekt vor ($p < .001$, $\eta_p^2 = .232$); bei letzteren „nur“ ein mittlerer ($p = .001$, $\eta_p^2 = .060$). Zur Beantwortung von Fragestellung V lässt sich also zusammenfassen, dass nur sehr wenige, eher kleine Subgruppeneffekte auftraten, so dass man insgesamt nicht von einer differentiellen Wirksamkeit der Schulung ausgehen kann. Hierfür spricht ebenfalls, dass auch auf einem unadjustierten $\alpha = .05$ keine umfangreichen Effekte auftraten.

Tabelle 12. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Erkrankungsdauer x Gruppe

CED-Dauer	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)					
	M (SD)		Kennwert		Dauer x Gruppe		M (SD)		Kennwert		Dauer x Gruppe	
	EG	WKG	F(1, 167)	WKG	η^2	p	EG	WKG	F(1, 166)	WKG	η^2	p
Sorgen (PS-CEDE)												
Krankheitsfolgen	< 7 J. ≥ 7 J.	2.45 (0.80) 2.60 (0.63)	2.67 (0.88) 2.84 (0.73)	F(1, 167) = 0.03	< .001	.864	2.38 (0.84) 2.51 (0.72)	2.67 (0.95) 2.92 (0.73)	F(1, 166) < 0.01	< .001	.955	
Stigmatisierung	< 7 J. ≥ 7 J.	1.93 (0.84) 2.39 (0.96)	2.30 (0.94) 2.54 (0.99)	F(1, 166) < 0.01	< .001	.969	1.84 (0.71) 2.38 (0.93)	2.33 (0.99) 2.55 (0.98)	F(1, 166) = 1.02	.006	.314	
Sexualität	< 7 J. ≥ 7 J.	1.77 (0.84) 2.24 (1.16)	2.39 (1.20) 2.77 (1.34)	F(1, 167) = 0.74	.004	.392	1.82 (0.86) 2.29 (1.10)	2.18 (1.18) 2.78 (1.19)	F(1, 167) = 0.07	< .001	.790	
Leistungsfähigkeit	< 7 J. ≥ 7 J.	2.54 (0.87) 2.98 (0.84)	3.01 (0.92) 3.06 (1.01)	F(1, 167) = 1.02	.006	.314	2.39 (0.84) 3.17 (0.94)	2.94 (1.01) 3.01 (0.95)	F(1, 167) = 6.73	.039	.010	
Gesamtwert	< 7 J. ≥ 7 J.	2.11 (0.74) 2.40 (0.63)	2.48 (0.85) 2.66 (0.82)	F(1, 166) = 0.08	< .001	.783	2.05 (0.72) 2.42 (0.65)	2.44 (0.91) 2.66 (0.80)	F(1, 166) = 1.02	.006	.313	
Progredienzan- gest (PA-F-KF)	< 7 J. ≥ 7 J.	2.49 (0.73) 2.75 (0.61)	2.78 (0.76) 2.82 (0.73)	F(1, 167) = 1.27	.008	.261	2.47 (0.75) 2.76 (0.58)	2.61 (0.75) 2.78 (0.73)	F(1, 167) = 0.72	.004	.397	
Angstbewältigung (PA-F)	< 7 J. ≥ 7 J.	3.89 (0.54) 3.50 (0.46)	3.34 (0.60) 3.29 (0.56)	F(1, 165) = 0.14	.001	.708	3.89 (0.59) 3.56 (0.51)	3.37 (0.67) 3.23 (0.62)	F(1, 166) = 1.35	.008	.247	
Positive Grund- haltung (heiQ)	< 7 J. ≥ 7 J.	3.55 (0.46) 3.23 (0.49)	3.12 (0.59) 3.15 (0.51)	F(1, 168) = 0.64	.004	.224	3.51 (0.43) 3.17 (0.47)	3.13 (0.59) 3.08 (0.59)	F(1, 169) = 0.08	< .001	.783	
Handlungs- strategien (heiQ)	< 7 J. ≥ 7 J.	3.07 (0.58) 3.04 (0.38)	2.51 (0.50) 2.80 (0.54)	F(1, 168) = 1.70	.010	.194	3.09 (0.46) 3.05 (0.36)	2.56 (0.47) 2.76 (0.56)	F(1, 168) = 0.42	.003	.517	
Aktive Lebens- gestaltung (heiQ)	< 7 J. ≥ 7 J.	3.31 (0.51) 3.10 (0.56)	3.04 (0.57) 3.06 (0.55)	F(1, 168) = 0.33	.002	.569	3.32 (0.42) 3.03 (0.50)	3.04 (0.60) 2.95 (0.58)	F(1, 169) = 0.13	.001	.721	
Angst (PHQ-4)	< 7 J. ≥ 7 J.	1.37 (1.40) 1.52 (1.35)	1.61 (1.13) 1.63 (1.54)	F(1, 169) = 0.20	.001	.659	1.00 (0.97) 1.88 (1.70)	1.44 (1.39) 1.69 (1.56)	F(1, 169) = 3.16	.018	.077	
Depression (PHQ-4)	< 7 J. ≥ 7 J.	1.13 (1.04) 1.56 (1.34)	1.48 (1.22) 1.88 (1.54)	F(1, 168) = 0.17	.001	.678	1.13 (1.10) 1.80 (1.60)	1.43 (1.55) 1.83 (1.36)	F(1, 167) = 0.15	.001	.702	

Fortsetzung

Tabelle 12 (Fortsetzung). Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Erkrankungsdauer x Gruppe

CED-Dauer	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)					
	M (SD)		WKG	Kennwert	Dauer x Gruppe		M (SD)		WKG	Kennwert	Dauer x Gruppe	
	EG	EG			η^2	p	EG	EG			η^2	p
Lebensqualität (SF-12)												
< 7 J.	-	-	-	-	-	-	49.95 (7.80)	48.16 (8.35)		$F(1, 157) = 0.03$	< .001	.862
≥ 7 J.	-	-	-	-	-	-	45.86 (9.92)	45.06 (9.85)				
< 7 J.	-	-	-	-	-	-	50.54 (7.70)	45.01 (10.63)		$F(1, 157) = 2.66$.017	.105
≥ 7 J.	-	-	-	-	-	-	42.15 (12.35)	42.52 (11.19)				
Wissensstand												
< 7 J.	4.26 (0.55)	3.27 (0.62)					4.05 (0.46)	3.35 (0.71)		$F(1, 170) = 0.58$.003	.446
≥ 7 J.	4.14 (0.35)	3.58 (0.65)		$F(1, 168) = 7.65$			4.02 (0.35)	3.48 (0.71)				
< 7 J.	3.97 (0.64)	3.02 (0.75)					3.85 (0.59)	2.98 (0.80)		$F(1, 170) = 6.15$.035	.014
≥ 7 J.	3.67 (0.72)	2.94 (0.63)		$F(1, 168) = 3.42$			3.52 (0.67)	2.96 (0.68)				
Zufriedenheit Wissen												
< 7 J.	4.16 (0.68)	2.91 (0.86)					4.08 (0.58)	3.02 (0.81)		$F(1, 169) = 1.41$.008	.237
≥ 7 J.	4.07 (0.34)	3.08 (0.94)		$F(1, 167) = 1.29$			4.00 (0.44)	3.21 (0.94)				
< 7 J.	3.92 (0.71)	2.89 (0.81)					3.90 (0.68)	3.07 (0.89)		$F(1, 169) = 0.44$.003	.508
≥ 7 J.	3.71 (0.71)	2.58 (0.92)		$F(1, 167) = 0.10$			3.81 (0.74)	2.96 (0.80)				
Bewältigung												
< 7 J.	4.18 (0.65)	3.60 (0.72)					4.21 (0.57)	3.50 (0.70)		$F(1, 170) = 0.16$.001	.694
≥ 7 J.	3.98 (0.42)	3.58 (0.79)		$F(1, 167) = 0.04$			3.95 (0.58)	3.52 (0.77)				
< 7 J.	3.76 (0.71)	3.27 (0.66)					3.67 (0.81)	3.27 (0.92)		$F(1, 169) = 0.52$.003	.471
≥ 7 J.	3.45 (0.77)	3.15 (0.88)		$F(1, 167) = 0.22$			3.40 (0.80)	3.13 (0.89)				

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, Erkrankungsdauer: Mediansplit (< 7 Jahre vs. ≥ 7 Jahre), EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η^2 : partielles Eta². p < .01.

Tabelle 13. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Alter x Gruppe

	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)						
	Alter	M (SD)			Kennwert	η^2	p	Alter x Gruppe	M (SD)	WKG	Kennwert	η^2	p
		EG	EG	WKG									
Sorgen (PS-CEDE)													
Krankheitsfolgen	< 39 J.	2.49 (0.73)	2.80 (0.85)	F(1, 171) = 0.62	.004	.433	Alter x Gruppe	2.40 (0.81)	2.79 (0.85)	F(1, 170) = 0.12	.001	.725	
	≥ 39 J.	2.59 (0.68)	2.75 (0.80)					2.52 (0.72)	2.83 (0.89)				
Stigmatisierung	< 39 J.	2.06 (0.83)	2.45 (0.94)	F(1, 170) = 0.04	< .001	.846	Alter x Gruppe	2.07 (0.81)	2.44 (0.99)	F(1, 170) = 0.13	.001	.724	
	≥ 39 J.	2.28 (1.02)	2.41 (0.99)					2.20 (0.96)	2.43 (1.00)				
Sexualität	< 39 J.	1.90 (0.99)	2.72 (1.31)	F(1, 171) = 3.25	.019	.073	Alter x Gruppe	2.07 (1.07)	2.56 (1.26)	F(1, 171) = 0.02	< .001	.887	
	≥ 39 J.	2.13 (1.16)	2.47 (1.25)					2.02 (0.99)	2.42 (1.19)				
Leistungsfähigkeit	< 39 J.	2.75 (0.83)	3.06 (0.90)	F(1, 171) = 0.09	.001	.763	Alter x Gruppe	2.72 (1.00)	2.97 (0.90)	F(1, 171) < 0.01	< .001	.978	
	≥ 39 J.	2.78 (0.95)	3.06 (1.00)					2.87 (0.96)	3.03 (1.02)				
Gesamtwert	< 39 J.	2.22 (0.70)	2.66 (0.84)	F(1, 170) = 0.23	.001	.631	Alter x Gruppe	2.24 (0.76)	2.62 (0.87)	F(1, 170) = 0.02	< .001	.882	
	≥ 39 J.	2.29 (0.71)	2.51 (0.83)					2.25 (0.66)	2.51 (0.85)				
Progredienzan- gest (PA-F-KF)	< 39 J.	2.58 (0.69)	2.83 (0.64)	F(1, 171) = 0.22	.001	.637	Alter x Gruppe	2.62 (0.72)	2.75 (0.65)	F(1, 171) = 0.03	< .001	.865	
	≥ 39 J.	2.71 (0.66)	2.78 (0.81)					2.63 (0.65)	2.66 (0.81)				
Angstbewältigung (PA-F)	< 39 J.	3.73 (0.51)	3.36 (0.52)	F(1, 168) = 1.58	.009	.210	Alter x Gruppe	3.75 (0.56)	3.36 (0.60)	F(1, 169) = 1.52	.009	.220	
	≥ 39 J.	3.61 (0.55)	3.26 (0.65)					3.65 (0.59)	3.24 (0.71)				
Positive Grund- haltung (heiQ)	< 39 J.	3.43 (0.48)	3.16 (0.59)	F(1, 172) = 0.15	.001	.699	Alter x Gruppe	3.42 (0.45)	3.05 (0.63)	F(1, 173) = 2.62	.015	.107	
	≥ 39 J.	3.33 (0.53)	3.11 (0.53)					3.25 (0.49)	3.14 (0.57)				
Handlungs- strategien (heiQ)	< 39 J.	2.99 (0.51)	2.51 (0.42)	F(1, 172) < 0.01	< .001	.950	Alter x Gruppe	3.04 (0.42)	2.51 (0.46)	F(1, 172) = 1.15	.007	.285	
	≥ 39 J.	3.14 (0.43)	2.78 (0.59)					3.12 (0.41)	2.81 (0.54)				
Aktive Lebens- gestaltung (heiQ)	< 39 J.	3.24 (0.47)	3.08 (0.57)	F(1, 172) < 0.01	< .001	.964	Alter x Gruppe	3.16 (0.47)	2.98 (0.56)	F(1, 173) = 0.05	< .001	.817	
	≥ 39 J.	3.13 (0.62)	3.02 (0.56)					3.15 (0.52)	2.99 (0.62)				
Angst (PHQ-4)	< 39 J.	1.42 (1.41)	1.46 (1.03)	F(1, 173) = 0.41	.002	.524	Alter x Gruppe	1.26 (1.37)	1.68 (1.42)	F(1, 173) = 2.92	.017	.089	
	≥ 39 J.	1.54 (1.35)	1.77 (1.60)					1.69 (1.56)	1.49 (1.53)				
Depression (PHQ-4)	< 39 J.	1.20 (1.08)	1.63 (1.30)	F(1, 172) = 0.04	< .001	.838	Alter x Gruppe	1.48 (1.36)	1.68 (1.40)	F(1, 171) = 0.08	< .001	.776	
	≥ 39 J.	1.55 (1.33)	1.79 (1.55)					1.47 (1.47)	1.65 (1.49)				

Fortsetzung

Tabelle 13 (Fortsetzung). Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Alter x Gruppe

	Alter	2 Wochen (T2)				3 Monate (T3)				Alter x Gruppe	
		M (SD)	WKG	Kennwert	η_p^2	M (SD)	WKG	Kennwert	η_p^2	p	
Lebensqualität (SF-12)											
Körperliche Lebensqualität	< 39 J.	–	–	–	–	47.47 (9.42)	49.27 (6.79)				
	≥ 39 J.	–	–	–	–	47.81 (8.78)	44.20 (10.19)			$F(1, 161) = 3.41$.021 .067
Psychische Lebensqualität	< 39 J.	–	–	–	–	48.34 (9.95)	42.12 (11.07)				
	≥ 39 J.	–	–	–	–	43.96 (11.90)	45.07 (10.76)			$F(1, 161) = 5.79$.035 .017
Wissensstand											
Medizinisch	< 39 J.	4.20 (0.46)	3.34 (0.66)			4.02 (0.33)	3.37 (0.58)				
	≥ 39 J.	4.26 (0.50)	3.54 (0.61)		$F(1, 172) = 0.44$	4.08 (0.48)	3.49 (0.78)			$F(1, 174) = 0.05$	< .001 .825
Psychologisch	< 39 J.	3.73 (0.58)	2.85 (0.76)			3.70 (0.63)	2.80 (0.75)				
	≥ 39 J.	3.90 (0.85)	3.10 (0.63)		$F(1, 172) = 0.70$	3.59 (0.72)	3.11 (0.73)			$F(1, 174) = 8.03$.044 .005
Zufriedenheit Wissen											
Medizinisch	< 39 J.	4.07 (0.54)	3.02 (0.85)			4.02 (0.49)	3.10 (0.74)				
	≥ 39 J.	4.18 (0.51)	2.98 (0.95)		$F(1, 171) = 1.52$	4.05 (0.51)	3.17 (0.99)			$F(1, 173) = 0.01$	< .001 .909
Psychologisch	< 39 J.	3.80 (0.76)	2.73 (0.81)			3.80 (0.69)	2.95 (0.81)				
	≥ 39 J.	3.79 (0.66)	2.73 (0.94)		$F(1, 171) < 0.01$	3.90 (0.72)	3.08 (0.88)			$F(1, 173) = 0.05$	< .001 .823
Bewältigung											
Erkrankung im Allgemeinen	< 39 J.	4.07 (0.58)	3.59 (0.74)			4.04 (0.67)	3.49 (0.68)				
	≥ 39 J.	4.11 (0.51)	3.60 (0.77)		$F(1, 171) = 0.01$	4.08 (0.53)	3.53 (0.78)			$F(1, 174) = 0.06$	< .001 .800
Belastender Gefühle	< 39 J.	3.62 (0.78)	3.05 (0.75)			3.54 (0.78)	3.03 (0.80)				
	≥ 39 J.	3.54 (0.79)	3.31 (0.81)		$F(1, 171) = 2.73$	3.54 (0.85)	3.30 (0.97)			$F(1, 173) = 1.43$.008 .233

Anmerkungen: M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, Alter: Mediansplit (< 39 Jahre vs. ≥ 39 Jahre), EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta². p < .01.

Tabelle 14. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: simple effects analyses mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Faktor Gruppe

	Patientenmerkmal	Gruppe	M (SD)	adj. M (SEM)	Kennwert	η_p^2	p
Wissensstand medizinische Aspekte T2	Erkrankungs- dauer	< 7 J. EG	4.26 (0.55)	4.29 (0.07)	$F(1, 168) = 107.67$.391	< .001
		WKG	3.27 (0.62)	3.30 (0.06)			
	≥ 7 J. EG	4.14 (0.35)	4.15 (0.07)	$F(1, 168) = 46.35$.216	< .001	
		WKG	3.58 (0.65)				3.53 (0.06)
Wissensstand psychische Bewältigung T3	Alter	< 39 J. EG	3.70 (0.63)	3.78 (0.09)	$F(1, 174) = 52.71$.232	< .001
		WKG	2.80 (0.75)	2.85 (0.09)			
	≥ 39 J. EG	3.59 (0.72)	3.49 (0.10)	$F(1, 174) = 11.15$.060	.001	
		WKG	3.11 (0.73)				3.07 (0.08)

Anmerkungen. (adj.) M: (adjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, SEM: Standardfehler des Mittelwerts, Erkrankungsdauer/Alter: Mediansplit (< 7 Jahre vs. ≥ 7 J./< 39 J. vs. ≥ 39 J.), EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta². $p < .05$.

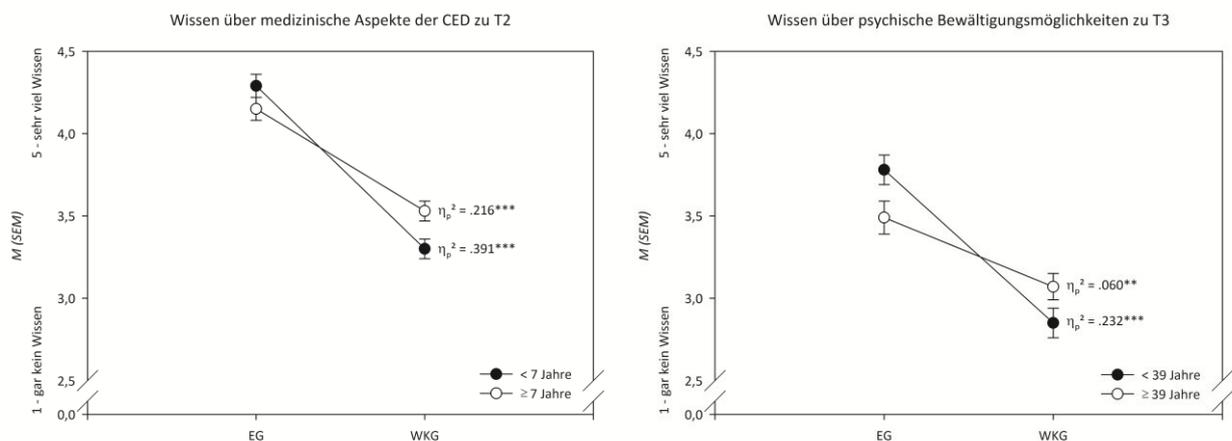


Abbildung 3. Effekte der Erkrankungsdauer (links) und des Alters (rechts) auf den Wissensstand zu T2 bzw. T3

Anmerkungen. T2/3: Erhebungszeitpunkt 2/3, M: (adjustierter) Mittelwert, SEM: Standardfehler des Mittelwerts, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta², ** $p < .01$, *** $p < .001$.

4.2.3 Langfristige Effekte der Patientenschulung

Aufgrund des gewählten Wartekontrollgruppen-Designs, bei dem die Kontrollgruppe nach drei Monaten (T3) ebenfalls die Patientenschulung erhielt, ist zur 12-Monatskatamnese (T4_{EG}) kein EG/KG-Vergleich möglich. Aussagen zur langfristigen Wirksamkeit der Patientenschulung lassen sich jedoch anhand der in Tabelle 15 dargestellten Effektgrößen zwischen T3 und T4 der Experimentalbedingung treffen. Deren 95% Konfidenzintervall enthält größtenteils die Null; von der 3- zur 12-Monatskatamnese hin sind also keine Veränderungen in den jeweiligen Zielvariablen zu vermuten. Daher können die unter 4.2.1 beschriebenen mittelfristigen Interventionseffekte als stabil angesehen werden.

Effekte zwischen beiden MZP traten lediglich im Wissen über medizinische Aspekte der CED, der Zufriedenheit damit sowie mit dem Wissen über psychische Bewältigungsmöglichkeiten auf. Die Abnahmen in diesen drei Variablen lassen sich als eher geringfügig beurteilen. Ein deskriptiver Vergleich der drei Variablen zwischen T1 der EG (s. Tab. A-9) bzw. Probanden ohne Schulungsteilnahme (T2 und T3 der WKG; s. Tab. 16) und denen der EG zu T4 legt ebenso nahe, dass für diese Zielgrößen auch zwölf Monate nach der Schulung bedeutsame Interventionseffekte vorlagen.

Zu Fragestellung VI lässt sich festhalten, dass sich nicht nur mittel-, sondern auch langfristig relevante Effekte auf krankheitsbezogene Ängste und Sorgen, Progredienzangst und deren Bewältigung,

Positive Grundhaltung der CED gegenüber, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Wissen um medizinische Aspekte bzw. psychische Möglichkeiten der Bewältigung und Zufriedenheit mit beidem sowie Umgang mit der CED bzw. mit krankheitsbedingten belastenden Gefühlen erzielen ließen.

Tabelle 15. Effekte der Patientenschulung von T3 zu T4 der Experimentalgruppe

	<i>M (SD)</i>		SES	95% KI
	3 Monate (T3)	12 Monate (T4 _{EG})		
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)				
Krankheitsfolgen	2.46 (0.76)	2.48 (0.77)	0.03	[-0.12, 0.19]
Stigmatisierung	2.13 (0.88)	2.11 (0.88)	0.04	[-0.16, 0.09]
Sexualität	2.05 (1.02)	1.90 (0.97)	0.14	[-0.31, 0.02]
Leistungsfähigkeit	2.79 (0.98)	2.76 (0.96)	0.04	[-0.20, 0.13]
Gesamtwert	2.26 (0.72)	2.21 (0.71)	0.07	[-0.20, 0.05]
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.61 (0.68)	2.61 (0.69)	0.01	[-0.14, 0.12]
Angstbewältigung (PA-F)	3.70 (0.57)	3.71 (0.54)	0.02	[-0.13, 0.17]
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.34 (0.48)	3.39 (0.46)	0.11	[-0.06, 0.28]
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	3.08 (0.41)	3.14 (0.50)	0.15	[-0.02, 0.32]
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.16 (0.49)	3.18 (0.48)	0.06	[-0.12, 0.23]
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.46 (1.47)	1.34 (1.23)	0.08	[-0.25, 0.09]
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.47 (1.39)	1.45 (1.45)	0.01	[-0.22, 0.19]
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)				
Körperliche Lebensqualität	47.64 (9.15)	46.61 (10.12)	0.11	[-0.30, 0.07]
Psychische Lebensqualität	46.50 (10.78)	46.65 (10.83)	0.01	[-0.18, 0.21]
Wissensstand				
Medizinische Aspekte	4.05 (0.41)	3.89 (0.56)	0.40	[-0.63, -0.16]
Psychische Bewältigung	3.65 (0.67)	3.64 (0.79)	0.01	[-0.19, 0.16]
Zufriedenheit mit Wissensstand				
Medizinische Aspekte	4.04 (0.50)	3.89 (0.66)	0.30	[-0.54, -0.06]
Psychische Bewältigung	3.85 (0.70)	3.69 (0.84)	0.23	[-0.44, -0.01]
Bewältigung				
Erkrankung im Allgemeinen	4.06 (0.61)	4.01 (0.67)	0.08	[-0.29, 0.13]
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	3.54 (0.81)	3.60 (0.81)	0.07	[-0.12, 0.27]

Anmerkungen. *M*: Mittelwert, *SD*: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, SES: standardized effect size, 95% KI: 95% Konfidenzintervall.

Tabelle 16. Effekte der Patientenschulung zu T4_{EG}: Deskriptive Statistiken für Zielvariablen mit Veränderungen von T3 zu T4_{EG}

	T2: <i>M (SD)</i>		T3: <i>M (SD)</i>		T4: <i>M (SD)</i>
	EG	WKG	EG	WKG	EG
Wissensstand					
Medizinische Aspekte	4.23 (0.48)	3.44 (0.65)	4.05 (0.41)	3.42 (0.71)	3.89 (0.56)
Zufriedenheit mit Wissensstand					
Medizinische Aspekte	4.12 (0.52)	2.99 (0.90)	4.04 (0.50)	3.13 (0.88)	3.89 (0.66)
Psychologische Aspekte	3.80 (0.71)	2.73 (0.87)	3.85 (0.70)	3.02 (0.84)	3.69 (0.84)

Anmerkungen. *M*: Mittelwert, *SD*: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe.

4.3 Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung

Alle Probanden wurden um ihre subjektive Beurteilung der Patientenschulung im Allgemeinen sowie der verschiedenen Inhalte gebeten; die jeweiligen Angaben sind in Abbildung 4 und Tabelle 17 und 18 wiedergegeben. Die meisten Teilnehmenden gaben eine sehr positive *allgemeine Bewertung* des Wochenend-Seminars ab. So gaben 92.3% an, sehr zufrieden mit ihm zu sein. Als eine Hilfe bei der Bewältigung ihrer CED betrachteten es 83.4% und 84.0% stimmten der Aussage zu, das Seminar habe ihnen neues Wissen vermittelt. Erneut an „so einem Seminar“ teilnehmen würden ebenfalls 84.0%; anderen CED-Betroffenen weiterempfehlen würden es 95.0%.

Eine Weiterempfehlung, eine große Zufriedenheit mit der Veranstaltung und dass diese eine Hilfe bei der Bewältigung der Erkrankung sei, wurde von niemandem verneint. Nur ein Teilnehmer (0.6%) gab an, kein neues Wissen gewonnen zu haben; zwei Teilnehmer (1.1%) lehnten eine erneute Teilnahme ab.

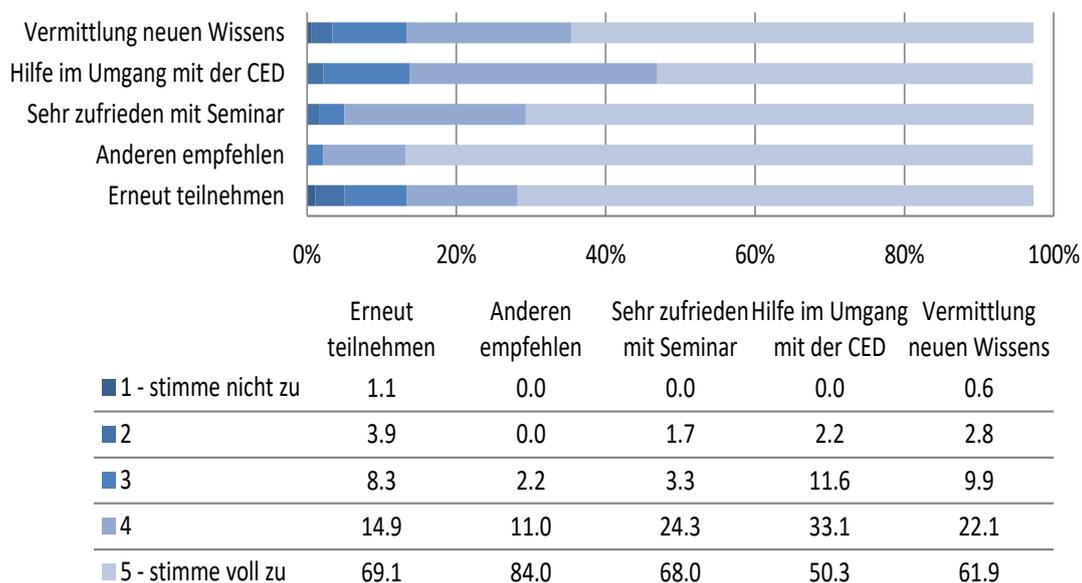


Abbildung 4 und Tabelle 17. Subjektive Beurteilung der Patientenschulung durch die Teilnehmenden

Anmerkungen. Alle Angaben in Prozent. Der Anteil fehlender Werte ist nicht dargestellt, so dass sich die Prozentangaben nicht auf 100% addieren.

Die einzelnen *Schulungsinhalte* wurden ebenfalls recht positiv beurteilt (s. Tab. 18). Bis auf wenige Ausnahmen (Entspannung: 54.7%, Ernährung: 56.4% und Kolonkarzinom: 59.1%) gaben stets über 60% der Teilnehmer an, stark bzw. sehr stark von ihnen profitiert zu haben. Einen starken bzw. sehr starken persönlichen Zugewinn sahen die meisten Teilnehmenden bei folgenden (in absteigender Reihenfolge genannten) Themengebieten: Therapie der CED (medikamentöse und chirurgische, Leitlinien: 86.8%), moderierter Austausch von Erfahrungen zwischen „Frischlingen und alten Hasen“ (79.0%), Begleiterkrankungen (75.1%), Informationen zu den Krankheitsbildern Colitis ulcerosa, Morbus Crohn und Colitis indeterminata (72.9%) sowie zu unterstützenden Therapiemöglichkeiten (72.4%).

Bei einer Ausnahme (Entspannung: 5.0%) berichteten maximal vier Teilnehmende (2.2%), gar nicht von den einzelnen Inhalten profitiert zu haben.

Zur Beantwortung von Fragestellung VII lässt sich also zusammenfassend festhalten, dass die Teilnehmenden insgesamt sehr zufrieden mit der Schulung waren und von ihr profitiert haben.

Tabelle 18. Subjektive Beurteilung der Schulungsinhalte durch die Teilnehmenden

Themenfeld	1 gar nicht profitiert	2	3	4	5 sehr stark profitiert
Aufbau und Funktion des Magen-Darm-Trakts	2.2	9.9	22.1	37.0	24.9
Entstehung und Häufigkeit der CED	1.1	5.5	22.1	42.5	24.9
Morbus Crohn/Colitis ulcerosa/Colitis indeterminata	1.7	3.3	19.3	40.3	32.6
Diagnostik	2.2	3.9	22.7	35.9	31.5
Dickdarmkrebs	2.2	3.3	32.0	38.7	20.4
Therapie (Medikamente, Chirurgie, Leitlinien)	0.6	1.1	8.3	34.3	52.5
Unterstützende Therapiemöglichkeiten	1.1	3.9	19.3	37.6	34.8
Ernährung bei CED	2.2	12.2	26.0	32.6	23.8
Begleiterkrankungen	1.1	2.8	17.7	43.6	31.5
Moderierter Erfahrungsaustausch	2.2	3.3	10.5	36.5	42.5
Umgang mit Schmerzen und negativen Gefühlen	1.7	6.6	20.4	34.8	29.8
Sich etwas Gutes tun (angenehme Aktivitäten, Genussregeln)	2.2	6.1	15.5	40.3	28.7
Entspannung	5.0	9.4	22.1	32.0	22.7
Kommunikation über die CED	2.2	7.7	17.7	34.3	30.4

Anmerkungen. Alle Angaben in Prozent. Der Anteil fehlender Werte ist nicht dargestellt, so dass sich die Angaben nicht auf 100% addieren.

4.4 Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von CED-Patienten

Um einen Eindruck der CED-bedingten Ängste und Sorgen von ungeschulten Betroffenen zu erhalten und damit Fragestellung VIII zu beantworten, soll nun auf die zu T1 im PS-CEDE (Krebs et al., 1998) berichteten Befürchtungen eingegangen werden. Tabelle 19 gibt auf *Itemebene* die deskriptiven Statistiken wieder. Es ist ersichtlich, dass die größte Sorge CED-Betroffener in einer Verringerung der Leistungsfähigkeit bestand, wobei diese Sorge im Mittel „mäßig“ bis „stark“ ausgeprägt war. Es folgten in absteigender Reihenfolge Sorgen wegen Schmerzen oder Beschwerden, Energieverlust, Nebenwirkungen von Medikamenten, einem ungewissen Krankheitsverlauf, einem Kontrollverlust über den Stuhlgang, einem Karzinom und einer Operation. Diese Befürchtungen wurden im Mittel als „mäßig“ eingestuft und lagen z.T. in ihrer Stärke sehr dicht beieinander bzw. unterschieden sich nicht darin. Die geringste Angst hatten Betroffene davor, ihre CED auf andere Personen zu übertragen. Diese Befürchtung trat durchschnittlich „gar nicht“ bis eher „etwas“ auf. Zu den seltensten – im Mittel „etwas“ vorliegenden – Sorgen gehörten überdies in aufsteigender Reihenfolge: die Sorge, sich schmutzig bzw. übelriechend zu fühlen, anders behandelt zu werden, keine Kinder bekommen zu können, unangenehm zu riechen, früh zu sterben, sich einsam und allein zu fühlen und sexuell nicht mehr leistungsfähig zu sein. Diese acht am seltensten geäußerten Befürchtungen decken mit drei Items die Skala Stigmatisierung sowie mit je einem Item die Skalen Sexualität und Krankheitsfolgen ab; drei dieser Befürchtungen sind Einzelitems. Die acht häufigsten Sorgen sind fünf Mal der Skala Krankheitsfolgen, zwei Mal der Skala Leistungsfähigkeit und ein Mal der Skala Stigmatisierung zuzuordnen. Generell fallen zudem die relativ hohen Standardabweichungen auf, also die Unterschiedlichkeit zwischen den Betroffenen. Auch wurde stets die gesamte Skala abgedeckt, so dass ausnahmslos eine breite Spannweite vorlag.

Auf *Skalenebene* (s. Tab. A-9) bestanden die meisten Sorgen wegen einer verringerten Leistungsfähigkeit ($M = 3.21$, $SD = 0.95$), gefolgt von welchen über Krankheitsfolgen ($M = 2.96$, $SD = 0.82$). Sorgen wegen Stigmatisierung ($M = 2.40$, $SD = 0.96$) waren am geringsten ausgeprägt, wobei Sorgen über sexuelle Einschränkungen im Durchschnitt nicht wesentlich größer waren ($M = 2.45$, $SD = 1.16$). Angaben zu Skalenausprägungen bei Betroffenen, die sich in Alter, Geschlecht, Art, Dauer oder Aktivität ihrer CED unterscheiden, finden sich bereits unter 4.1.

Tabelle 19. Deskription der krankheitsbezogenen Ängste und Sorgen zu T1

Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)	Skala	N	Min.	Max.	M (SD)
Abnahme der Leistungsfähigkeit	LF	179	1	5	3.54 (1.10)
Schmerzen oder Beschwerden	KF	180	1	5	3.26 (1.02)
Energieverlust	LF	180	1	5	3.23 (1.17)
Nebenwirkungen der Medikamente	KF	180	1	5	3.22 (1.14)
Ungewisser Krankheitsverlauf	KF	179	1	5	3.17 (1.08)
Verlust der Kontrolle über Stuhlgang	ST	180	1	5	3.16 (1.40)
Krebs	KF	179	1	5	3.03 (1.38)
Operation	KF	178	1	5	3.00 (1.32)
Unangenehme Körperempfindungen	LF	179	1	5	2.86 (1.16)
Verlust der Selbstbestimmung	ST	179	1	5	2.79 (1.36)
Keine optimale Therapie zu erhalten	KF	180	1	5	2.78 (1.25)
Verlust der Attraktivität	–	180	1	5	2.70 (1.42)
Anderen einen Last zu sein	ST	179	1	5	2.60 (1.27)
Einschränkungen im Intimleben	SE	179	1	5	2.56 (1.28)
Stomabeutel tragen zu müssen	ST	177	1	5	2.54 (1.53)
Verlust des sexuellen Antriebs	SE	179	1	5	2.49 (1.27)
Finanzielle Schwierigkeiten	–	179	1	5	2.49 (1.32)
Verlust der sexuellen Leistungsfähigkeit	SE	178	1	5	2.29 (1.25)
Gefühl der Einsamkeit	–	179	1	5	2.27 (1.35)
Früher Tod	KF	179	1	5	2.26 (1.34)
Unangenehm zu riechen	ST	178	1	5	2.03 (1.22)
Keine Kinder bekommen zu können	–	177	1	5	1.97 (1.44)
Anders behandelt zu werden	ST	179	1	5	1.89 (1.07)
Sich schmutzig/übelriechend zu fühlen	ST	178	1	5	1.80 (1.10)
CED auf Andere zu übertragen	–	178	1	5	1.62 (1.05)

Anmerkungen. Skalen: LF: Leistungsfähigkeit (3 Items), KF: Krankheitsfolgen (7 Items), ST: Stigmatisierung (7 Items), SE: Sexualität (3 Items), Rest: Einzelitems (5), N: Stichprobengröße, Min.: Minimum, Max.: Maximum, M: Mittelwert (in absteigender Reihenfolge), SD: Standardabweichung, fünfstufige Likert-Skala (1 = gar nicht, 2 = etwas, 3 = mäßig, 4 = stark, 5 = sehr stark).

4.5 Zusammenfassung

Bevor die Ergebnisse diskutiert werden, seien sie kurz zusammengefasst. Die kurz-, mittel- und sogar langfristige Effektivität des Wochenend-Seminars ließ sich sowohl für den primären Zielparameter krankheitsbezogene Ängste und Sorgen als auch für folgende sekundäre Zielgrößen nachweisen: Progredienzangst und deren Bewältigung, Positive Grundhaltung der CED gegenüber, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, Wissen um medizinische Aspekte der CED bzw. psychische Möglichkeiten ihrer Bewältigung und Zufriedenheit mit beidem sowie Umgang mit der CED bzw. mit krankheitsbedingten belastenden Gefühlen. Für Aktive Lebensgestaltung, Angst- bzw. Depressionssymptome sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigten sich hingegen keine Schulungseffekte.

Die zusätzliche Kontrolle für die Krankheitsaktivität ergab keine relevanten Änderungen in den Ergebnissen, so dass sie nicht mehr als Kovariate in die Subgruppenanalysen zum zweiten und dritten MZP aufgenommen wurde. In diesen Analysen traten nur zwei signifikante, eher kleine Subgruppeneffekte auf. Somit lässt sich festhalten, dass die hier evaluierte Patientenschulung bei unterschiedlichen CED-Betroffenen effektiv wirkt – nämlich bei Betroffenen, die sich in Alter, Geschlecht, Art, Dauer oder Aktivität ihrer CED unterscheiden. Mit Ausnahme der Krankheitsaktivität zeigten sich auch vor der Schulung keine bzw. keine relevanten Unterschiede zwischen diesen Patientengruppen. Sie unterschieden sich zudem kaum in ihren Ängsten und Sorgen, welche ebenfalls vor Schulungsbeginn näher untersucht wurden. Zu Unterschieden im Ausmaß der Sorgen kam es lediglich für die Krankheitsaktivität: Betroffene mit aktiver CED sorgten sich im Vergleich zu Betroffenen in Remission insgesamt mehr sowie wegen Stigmatisierung und Leistungsfähigkeitseinbußen. Sorgen auf der Skala Stigmatisierung bzw. dem Einzelitem „die Erkrankung auf Andere zu übertragen“ waren über alle Studienteilnehmer hinweg am geringsten ausgeprägt. Die größte Sorge bestand, sowohl auf Item- als auch auf Skalenebene, vor einer verringerten Leistungsfähigkeit. Abschließend lässt sich ferner festhalten, dass die Teilnehmenden sehr zufrieden mit der Intervention waren.

5 Diskussion

Ziel der hier beschriebenen Studie war, eine Schulung für CED-Patienten zu entwickeln, zu manualisieren und in ihrer Wirksamkeit zu überprüfen, wobei sich diese Arbeit auf die summative Evaluation konzentriert. Diese basierte auf einem prospektiven, multizentrischen, randomisierten Wartekontrollgruppen-Design mit vier Messzeitpunkten: vor der Intervention (T1) sowie zwei Wochen (T2), drei (T3) und zwölf Monate danach (T4_{EG}). Somit lassen sich Aussagen zur kurz-, mittel- und langfristigen Effektivität treffen. Die Experimentalgruppe erhielt ein Wochenend-Seminar mit medizinischen und psychologischen Inhalten, an dem die Wartekontrollgruppe mit Standardbehandlung (keine Patientenschulung) nach der dritten Datenerhebung ebenfalls teilnahm. Die Effektivität des Seminars wurde nachgewiesen, wie Kapitel 4 aufzeigt. Aufgrund unterschiedlicher Interventionsansätze und Studiendesigns lässt sich die vorhandene Literatur zu Schulungen für CED-Patienten nur bedingt miteinander vergleichen und die Ergebnisse dieser Arbeit in sie einordnen. Eine mögliche Ursache für diese Heterogenität in Interventionsansätzen kann in der Unterschiedlichkeit der Symptomatik und Verläufe von CED liegen. Überdies sind CED im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus weniger über Verhaltensmodifikationen (welche Ziel sich ähnelnder Schulungen sein könnten) beeinflussbar. Im Folgenden sei auf die Effektivität der hier evaluierten Schulung eingegangen.

5.1 Ergebnisse der Wirksamkeitsüberprüfung

5.1.1 Kurz-, mittel- und langfristige Wirksamkeit

Ein Nachweis der kurz-, mittel- und langfristigen Wirksamkeit der Patientenschulung gelang für den *primären Zielparameter krankheitsbezogene Ängste und Sorgen*. Somit lassen sich die Haupt- sowie Fragestellungen II und VI (s. Kap. 3.1) positiv beantworten.

Langfristige mittlere Effekte auf CED-bedingte Ängste und Sorgen fanden sich ebenfalls bei 28 mit dem psychoedukativen Programm von Mussell und Kollegen (2003) geschulten CED-Patienten. Allerdings verwendeten die Autoren im Gegensatz zur vorliegenden Arbeit kein randomisiertes, kontrolliertes Studiendesign und nur eine kleine Stichprobe. Abgesehen davon, ist ihre Intervention mit 12 x 90 Minuten und drei Folgesitzungen alle drei Monate deutlich aufwändiger. Jäghult et al. (2007) gelang in ihrer randomisierten, kontrollierten Studie kein Wirksamkeitsnachweis für ihre multiprofessionelle 3 x 2-stündige Patientenschulung für Neuerkrankte (< 2 Jahre): Nach sechs Monaten zeigte sich im Vergleich zur KG mit Standardinformationen nur eine tendenziell signifikante Abnahme von Ängsten und Sorgen. Kurzfristig verringerten sie sich zwar innerhalb der EG; aufgrund fehlender KG-Daten war für diesen Messzeitpunkt jedoch kein Gruppenvergleich möglich. Auch Waters und Kollegen (2005) konnten Ängste und Sorgen im Vergleich zu einer KG mit Standardbehandlung nicht direkt und zwei Monate nach ihrer 4 x 3-stündigen Wissensvermittlung inklusive Gruppendiskussionen reduzieren. Eine mögliche Ursache für diese divergierenden Ergebnisse sind unterschiedliche Programminhalte, schlichtweg aber auch unterpowerete Studiendesigns in beiden letztgenannten Arbeiten. Qualitative Auswertungen zweier Schulungen (Oxelmark et al., 2007; Sephton et al., 2016; s.a. Kap. 2.3.2 bzw. 5.1.3) sprechen im Einklang mit dem hier erzielten Effektivitätsnachweis jedenfalls dafür, dass sich durch Patientenschulungen Ängste und Sorgen von CED-Betroffenen verringern lassen. Da Informationen z.B. zu möglichen Krankheitsverläufen, Medikamenten-Nebenwirkungen oder Symp-

tomen oder das Zusammentreffen mit schwer erkrankten anderen Betroffenen auch Ängste auslösen könnten, ist dies umso erfreulicher. Ängsten können Schulungsdurchführende dadurch begegnen, dass sie sie ernst nehmen, auf sie eingehen, ggf. realistisch aufklären und angemessenen relativieren. Hier und bei Sephton et al. (2016) kam es zudem zu Modell- und kooperativem Lernen; Erfahrungen anderer Patienten überzeugen eventuell manchmal mehr als nichtbetroffene Experten. So äußerten Schulungsteilnehmer hier z.B. häufig sinngemäß: „Ich habe von XY gelernt, dass man auch mit einer (sehr aktiven) CED/diesen Einschränkungen ein gutes Leben führen kann. Das macht mir Mut.“ oder „Ich habe meine Angst vor Medikament XY verloren, weil ich gesehen habe, dass es Anderen gut damit geht.“

Für mehrere *sekundäre Zielgrößen* ließ sich ebenfalls die kurz-, mittel- und langfristige Effektivität nachweisen. So führte die Teilnahme an der Patientenschulung zu einer stabilen Abnahme der Progredienzangst und zu deren effektiveren Bewältigung. Ein Vergleich mit anderen Arbeiten ist nicht möglich, da beides erstmalig zur Evaluation einer Intervention für CED-Patienten herangezogen wurde.

Darüber hinaus nahmen Fertigkeiten und Handlungsstrategien zur Bewältigung der Erkrankung dauerhaft durch die Schulung zu. Außerdem kam es langfristig zu einer positiveren Einstellung der CED gegenüber. Beides wurde mittels heiQ (Osborne et al., 2007; Schuler et al., 2013) erhoben, welcher nach Wissen der Autorin bislang nicht zur Evaluation einer Patientenschulung bei einer reinen CED-Stichprobe eingesetzt wurde. Bei 580 Reha-Patienten, von denen 103 eine CED hatten, konnten auf den heiQ-Skalen Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien sowie Aktive Lebensgestaltung ebenfalls Effekte kurzer und mittlerer Dauer nachgewiesen werden (Musekamp et al., 2016; Schuler et al., 2014). Unterschiede im Setting und anderen Rahmenbedingungen schränken jedoch die Vergleichbarkeit der Studienergebnisse ein.

Auch das selbsteingeschätzte Wissen um medizinische Aspekte der CED sowie psychische Möglichkeiten ihrer Bewältigung sowie die Zufriedenheit mit beidem erhöhte sich dauerhaft durch die Schulungsteilnahme. Mit einer Ausnahme (Bregenzer et al., 2005) führten andere Schulungen für CED-Betroffene ebenfalls zu Verbesserungen im Wissen. So stieg in der Pilotstudie (Lange et al., 1996) zu Bregenzer und Kollegen (2005) im Vergleich mit einer unbehandelten KG mittelfristig das Wissen um CED und deren Therapie. In der Hauptstudie erwies sich jedoch die in der EG gefundene Zunahme über die Zeit im Zwischengruppenvergleich als nicht signifikant. Untersucht wurde eine Patientenschulung von 4 x 2 Stunden Dauer, die durch Gruppengespräche und Erfahrungsaustausch medizinische und psychologische Themen vermittelte. Zwischengruppenvergleiche berichten Larsson et al. (2003) nicht für ihre 8 x 2- bis 3-stündige Intervention (Wissensvermittlung inkl. Diskussionen, Ernährungsprofil-Erstellung und Kochen) für im Mittel 20 Jahre an CED Erkrankte mit Angststörung. Daher kann es letztendlich nicht als Wirksamkeitsnachweis gewertet werden, dass innerhalb der EG die Zufriedenheit mit dem krankheitsbezogenen Wissen stieg und sich in der KG keine Veränderungen über die Zeit zeigten. Bereits o.g. Studie von Waters et al. (2005) konnte hingegen eine subjektive und objektive Wissenszunahme direkt und zwei Monate nach ihrer Schulung nachweisen.

Ferner führte das Wochenend-Seminar zu stabilen Verbesserungen im Umgang mit der CED im Allgemeinen sowie mit erkrankungsbedingten belastenden Gefühlen. Über den Kohärenzsinn, also nur bedingt mit dieser Arbeit vergleichbar, erfassten Jäghult et al. (2007; s.a.o.) und Oxelmark et al. (2007) Coping. Letztgenannte Autoren überprüften eine 9 x 90-minütige Patientenschulung mit halb medizinischen, halb psychotherapeutischen Inhalten gegen eine KG mit Standardbehandlung. Zur 6-Monats-

katamnese (und bei Oxelmark et al. auch nach 12 Monaten) war die EG in beiden Studien nicht der KG überlegen. In ebenfalls bereits oben zitierter Arbeit von Mussell et al. (2003) fanden sich zudem keine Effekte auf aktives Coping. Frauen zeigten jedoch im Gegensatz zu Männern direkt sowie drei, sechs und neun Monate nach der Psychoedukation weniger depressives Coping und depressive Symptome. Das Fehlen einer KG verhinderte allerdings einen Zwischengruppenvergleich und somit einen möglichen Effektivitätsnachweis.

Kleine, nicht signifikante Schulungseffekte traten in folgenden sekundären Zielparametern auf: Aktive Lebensgestaltung zu T2 und T3, Symptome einer Depression zu T2 sowie der nur zu T3 erhobenen Psychischen Lebensqualität. Für die gleichfalls nur zum dritten MZP erhobene Körperliche Lebensqualität konnten ebenso wie für Symptome einer Angststörung zu T2 und T3 sowie depressive Symptomatik zu T3 keine Effekte erzielt werden. Die 12-Monatskatamnesen ergaben keine Veränderungen in diesen Zielgrößen.

Bereits erwähnt wurde, dass sich hingegen bei Reha-Patienten, von denen ein Teil auch CED hatte, kurz- und mittelfristige Effekte auf die Aktive Lebensgestaltung nachweisen ließen (Musekamp et al., 2016; Schuler et al., 2014). Wie unter 2.3.1 beschrieben, stellt eine Aktive Lebensgestaltung – ebenso wie psychische Komorbiditäten und Lebensqualität – einen schulungsfernen Zielparameter dar, welcher in seiner Ausprägung von unterschiedlichsten Einflüssen abhängig ist. Somit sind Interventionseffekte schwerer erzielbar, also unwahrscheinlicher, als bei schulungsnahen Zielparametern. Ihre Auftretenswahrscheinlichkeit nach einem relativ kurzen 1,5-tägigen Seminar lässt sich zudem diskutieren. Abgesehen davon, wiesen die hier untersuchten (chronisch kranken) Studienteilnehmer zur Baseline im Mittel zwar etwas mehr Symptome einer Angststörung bzw. Depression auf als die deutsche Allgemeinbevölkerung (Löwe et al., 2010). Dennoch bestand ein deutlicher Abstand zum von den Autoren vorgeschlagenen Cut-Off-Wert zwischen einer normalen Ausprägung und einer wahrscheinlichen psychischen Störung. Die mittlere gesundheitliche Lebensqualität war zudem zu T1 im Durchschnittsbereich (Ellert & Kurth, 2004). Aufgrund von Deckeneffekten wären daher Verbesserungen in Angst- bzw. Depressionssymptomen sowie Lebensqualität relativ schwer erzielbar gewesen. Andere Evaluationsstudien fanden ebenfalls keine Schulungseffekte auf Angst, Depressionen und generische bzw. krankheitsspezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität (Bregenzer et al., 2005; Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Waters et al., 2005). Zwar wiesen geschulte Frauen bei Mussell et al. (2003) langfristig weniger depressive Symptome auf, doch wurde ein nicht-randomisiertes, unkontrolliertes Design verwendet. Auch bei Díaz Sibaja et al. (2007, 2009) zeigten sich bei geschulten Patienten langfristig Effekte auf Angst und Depression sowie kurzfristig auf CED-spezifische Lebensqualität. Postinterventionell waren sie jedoch gegenüber der KG nicht signifikant bzw. konnten wegen mangelnder Daten zu späteren MZP nicht gegen eine KG verglichen werden. Abgesehen davon, verwendeten die genannten Studien unterpowerte Designs sowie z.T. zu späte MZP (Jäghult et al., 2007; Larsson et al., 2003; Oxelmark et al., 2007), weshalb möglicherweise vorhandene Effekte nicht nachweisbar waren. Ein nach Beginn dieser Studie publiziertes Review (Timmer et al., 2011) resümiert, dass für edukative Maßnahmen bei CED nur ein sehr kleiner, nicht signifikanter Effekt auf gesundheitsbezogene Lebensqualität und keiner für Angst und Depressivität besteht. Programme zur Steigerung von Selbstmanagement-Fähigkeiten scheinen effektiver zu sein als rein edukative, wie ein weiteres

Review (Barlow et al., 2010) zu 23 sehr unterschiedlichen Interventionen bei CED schlussfolgert. Positive Effekte von sechs sich stark unterscheidenden Selbstmanagement-Programmen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von CED-Betroffenen zeigten sich bei Conley und Redeker (2016); nach der Meta-Analyse von Tu et al. (2015) sind solche Effekte von mittlerer Stärke.

Die Abschwächung mancher Interventionseffekte zur 3-Monatskatamnese (T3) verwundert nicht. So verringerten sich Effekte auf Ängste und Sorgen (Gesamtwert des PS-CEDE [Krebs et al., 1998] sowie Subskalen Sexualität und Leistungsfähigkeit), Progredienzangst, eine Positive Grundhaltung der CED gegenüber, die Bewältigung CED-bedingter belastender Gefühle sowie alle Variablen zum Wissen. Bis auf beide PS-CEDE-Subskalen waren diese Effekte dennoch auch mittelfristig stets signifikant und von mittlerer bzw. für das Wissen sogar großer Stärke – und damit relevant. Die signifikanten, mittleren Effekte auf die Angstbewältigung blieben zu T3 hin stabil. Die mittelgroßen bzw. großen Effekte auf Ängste und Sorgen im Hinblick auf Krankheitsfolgen und Stigmatisierung, den Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien sowie die Bewältigung der CED konnten zu T3 sogar gesteigert werden. Da keine Signifikanzprüfung von Effektgrößenänderungen von T2 zu T3 erfolgte, sei angemerkt, dass obige Aussagen deskriptiv zu verstehen sind.

Von der 3- zur 12-Monatskatamnese traten alle Interventionseffekte weiterhin stabil auf. Zwar kam es im Wissen über medizinische Aspekte der CED, der Zufriedenheit damit sowie mit dem Wissen über psychische Bewältigungsmöglichkeiten zu geringen Abnahmen; gleichwohl bestanden weiterhin große Schulungseffekte. Insgesamt konnten also für die hier evaluierte Patientenschulung langfristige, relevante Verbesserungen der psychischen Belastung, Selbstmanagement-Fähigkeiten, Bewältigung der CED sowie im Wissen belegt werden.

5.1.2 Zum Einfluss von Alter, Geschlecht, Art, Dauer und Aktivität der CED auf die Ergebnisse

Laut den *Subgruppenanalysen zum zweiten und dritten MZP* gab es keine wesentlichen Wirksamkeitsunterschiede zwischen Teilnehmern, die sich in Geschlecht, Alter, Art, Dauer oder Aktivität ihrer CED unterschieden. So zeigten sich selbst auf einem Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ in Relation zur Vielzahl an Analysen nur wenige, nämlich neun, signifikante Interaktionen mit den Subgruppenfaktoren. Um ihre geringe Relevanz zu verdeutlichen, sei kurz auf sie eingegangen. Sie fielen alle eher gering aus. Überdies traten sie pro abhängiger Variable (AV) bei einer Ausnahme (keine vs. mind. leichte Krankheitsaktivität; AV: Positive Grundhaltung) stets nur zu einem der beiden MZP auf. Ferner bestanden sie pro Subgruppenfaktor für maximal drei AV; bei der CED-Art sogar für gar keine und beim Geschlecht nur für eine (Angstsymptome zu T3). Für Alter und Krankheitsaktivität zeigten sie sich nur in je zwei AV (Psychische Lebensqualität und Wissen um psychische Bewältigungsmöglichkeiten zu T3 bzw. Sorgen um Leistungsfähigkeit zu T3 sowie Positive Grundhaltung zu T2 und T3). Lediglich die Erkrankungsdauer wirkte sich auf drei AV aus (Sorgen um Leistungsfähigkeit zu T3; Wissen um medizinische Aspekte der CED zu T2 sowie um psychische Bewältigungsmöglichkeiten zu T3). Aus den bisherigen Ausführungen wird außerdem deutlich, dass bei $\alpha = .05$ von den lediglich sechs betroffenen AV nur zwei von mehreren (und auch bloß maximal zwei) Subgruppenfaktoren beeinflusst wurden – nämlich Sorgen um Leistungsfähigkeit von Aktivität und Dauer der CED sowie Wissen um psychische Bewältigungsmöglichkeiten von Alter und Erkrankungsdauer.

Aufgrund multiplen Testens wurde hier jedoch $\alpha = .01$ gewählt, auf dem nur noch zwei dieser Interaktionseffekte von eher geringer Stärke signifikant waren. Anschließende simple effects analyses zeigten, dass Schulungsteilnehmer mit kürzerer Erkrankungsdauer (< 7 Jahre) zu T2 mehr über medizinische Aspekte der CED gelernt hatten als Teilnehmer mit länger bestehender CED (≥ 7 Jahre). Bei beiden lag jedoch eine signifikante Wissenszunahme von großer Effektstärke vor. Darüber hinaus bestand zum dritten MZP bei jüngeren (< 39 Jahre) Teilnehmern eine große Verbesserung des Wissens um psychische Bewältigungsmöglichkeiten, bei älteren (≥ 39 Jahre) hingegen „nur“ eine moderate, dennoch ebenfalls signifikante Verbesserung. Möglicherweise haben ältere bzw. länger Erkrankte aus ihrer Sicht in Relation zu ihrem Vorwissen weniger neues Wissen erlangt, so dass sie ihren Wissenszuwachs im Vergleich zu jüngeren bzw. kürzer Erkrankten geringer einschätzten. Die eher geringen Interaktionseffekte erklären eventuell, warum die Effekte nur zu jeweils einem MZP auftraten.

Die Ergebnisse der Interaktionsanalysen bestätigen größtenteils die der *t-Tests zur Baseline*. Außerdem sprechen sie für die nach der Durchführung der *t-Tests* (und aufgrund der Stichprobenuntersuchung) getroffene Entscheidung, neben der jeweiligen Ausgangslage nur die Krankheitsaktivität zu T1 als weitere Kovariate in die ANCOVAs aufzunehmen. Mit Ausnahme der Krankheitsaktivität unterschieden sich die verschiedenen Betroffenenengruppen vor der Schulung nämlich nicht wesentlich voneinander: Für das Alter traten gar keine signifikanten Effekte auf. Hinsichtlich des Geschlechts und der CED-Art kam es nur zu je einem signifikanten, moderaten Unterschied zum Vorteil von Frauen bzw. Betroffenen mit MC. Und für die Erkrankungsdauer ergaben sich nur zwei signifikante Effekte mittlerer Stärke zu Gunsten kürzer Erkrankter. Lediglich Betroffene ohne Krankheitsaktivität unterschieden sich von denen mit mindestens leichter Krankheitsaktivität bis auf die Wissensvariablen (und zwei Subskalen des PS-CEDE; Krebs et al., 1998) signifikant und bei moderater bis großer Effektstärke voneinander. Die Unterschiede fielen stets zum Vorteil Betroffener mit inaktiver CED aus.

Insgesamt traten also vor der Intervention (bis auf die Krankheitsaktivität) fast gar keine signifikanten und i.d.R. maximal geringe Gruppenunterschiede auf. Daher wurden Geschlecht, Alter, Art und Dauer der CED nicht als Kovariaten in die sich anschließenden ANCOVAs, welche ohnehin bereits komplexe Verfahren darstellen, aufgenommen. Dass die Subgruppenanalysen zum zweiten und dritten MZP nur zwei signifikante, eher kleinere differentielle Wirksamkeitseffekte aufdeckten, bestätigt den geringen Einfluss dieser Variablen und damit das gewählte Vorgehen.

Die Ergebnisse der *t-Tests* zu T1 (und die Stichprobenuntersuchung) sprachen für eine Kontrolle für die Krankheitsaktivität. Ihre Aufnahme als weitere Kovariate (neben der Ausgangslage) führte zu keinen wesentlichen Änderungen in den Ergebnissen der ANCOVAs. Deshalb wurde in den sich anschließenden Subgruppenanalysen nicht mehr für sie kontrolliert. Bei diesen Analysen ergaben sich keine signifikanten und nur relativ wenige geringfügige Interaktionen mit ihr; sie hatte also keinen relevanten Einfluss auf die Zielvariablen. Dies bestätigt ihre Vernachlässigbarkeit als zusätzliche Kovariate.

Es traten also nur zwei signifikante, eher kleine *Subgruppeneffekte* auf, welche jeweils nur einen der beiden MZP sowie eine von vier Wissensvariablen betrafen. Somit ist insgesamt nicht von einer unterschiedlichen Wirkung der Schulung bei sich in Geschlecht, Alter, Art, Dauer oder Aktivität ihrer CED unterscheidenden Patienten auszugehen.

In den wenigen anderen Evaluationen von Schulungen für CED-Patienten findet sich relativ wenig zu differentiellen Wirksamkeitseffekten. Darunter sind sowohl Aussagen, die für, als auch Aussagen, die gegen Unterschiede sprechen. Gab es welche, betrafen sie nur wenige Variablen und nicht immer alle MZP. Insofern sind sie mit den Ergebnissen dieser Arbeit in Einklang zu bringen. Auch bei Jäghult et al. (2007) fand sich keine unterschiedliche Wirksamkeit für Frauen und Männer; bei Oxelmark et al. (2007) keine für CU vs. MC. In einer weiteren Arbeit (Waters et al., 2005) waren Patienten mit CU lediglich zufriedener mit dem Schulungsprogramm als Patienten mit MC. In der nicht-randomisierten, unkontrollierten Studie von Mussell et al. (2003) zeigten sich im Vorher/Nachher-Vergleich, im Gegensatz zu MC, bei CU weniger Ängste und Sorgen. Zu späteren MZP verschwanden die Unterschiede und beide sorgten sich weniger. Überdies wiesen Frauen zu allen MZP nach der Schulung weniger depressive Symptome und depressives Coping auf – Männer jedoch nicht. Zwischengruppenvergleiche für Subgruppen gibt es auch bei Oxelmark et al. (2007; evtl. aufgrund des zu geringen Stichprobenumfangs) keine. Dort zeigten sich in der KG über die Zeit keine Veränderungen im Coping und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bei geschulten Betroffenen mit einer weniger als drei Jahre dauernden CED verbesserte sich hingegen beides. Hinweise auf kurz-, aber nicht langfristige Effekte der Erkrankungsdauer auf die Abnahme von Ängsten und Sorgen finden sich zudem bei Mussell und Kollegen (2003). Für alle anderen Schulungen für CED-Betroffene (Bregenzer et al., 2005; Lange et al., 1996; Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Larsson et al., 2003; Sephton et al., 2016) werden keine Aussagen zu Subgruppeneffekten getroffen. Da diese Arbeiten unterpowerete Designs verwendeten, konnten möglicherweise vorhandene Effekte nicht aufgedeckt werden. Primäres Ziel der vorliegenden Evaluation war ebenfalls eine allgemeine, nicht eine subgruppenspezifische Wirksamkeitsanalyse. Daran orientierte sich auch die Stichprobenumfangsplanung. Wie erwähnt, fielen jedoch alle (auch nicht signifikanten) Effekte eher gering aus, so dass insgesamt von keiner wesentlichen Beeinflussung auszugehen ist. Insofern sprechen die Ergebnisse bisheriger Arbeiten und der vorliegenden gegen relevante Wirksamkeitsunterschiede im Hinblick auf die untersuchten Betroffenenvariablen. Auch für die Patientenschulung des Projektpartners Rehabilitationsklinik Taubertal (s. Kap. 3.3) fanden sich bzgl. Geschlecht, Art oder Aktivität der CED keine Wirksamkeitsunterschiede (Reusch et al., 2016). Die Empfehlung für getrennte Analysen für MC und CU von Barlow et al. (2010) kann hier also nicht bestätigt werden, obgleich sie sinnvoll erscheint. Die hier evaluierte Patientenschulung wirkt effektiv bei unterschiedlichen Betroffenenengruppen.

5.1.3 Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung

Das Wochenend-Seminar führte nicht nur zu den beschriebenen relevanten und stabilen Verbesserungen in unterschiedlichsten Zielgrößen, die Teilnehmer bewerteten es auch sehr positiv. So erhielten bereits die Probeschulungen bei der formativen Evaluation sehr gute Bewertungen sowohl einzelner Aspekte als auch der Schulung insgesamt. Praxistauglichkeit und Umsetzbarkeit der im Manual festgehaltenen Inhalte und Lehrmethoden konnten bestätigt, die Lehrziele i.d.R. erreicht werden. Bei der anschließenden summativen Evaluation waren z.B. 92% sehr zufrieden mit dem Seminar; 95% empfahlen anderen CED-Betroffenen eine Teilnahme. Überdies gaben bei der Bewertung einzelner Schulungsinhalte i.d.R. über 60% der Teilnehmenden an, stark oder sehr stark von ihnen profitiert zu

haben. Ein starkes Interesse am Seminar wurde bereits zu Studienbeginn deutlich: Wesentlich mehr Betroffene meldeten sich zur Studie an als eingeschlossen werden konnten.

In anderen Evaluationsstudien zeigte sich ebenfalls ein Bedarf an Schulungen für CED-Patienten und deren Zufriedenheit. So ließ sich zwar für die Maßnahme von Jäghult et al. (2007), eventuell designbedingt, kein Wirksamkeitsnachweis erbringen. Da die Teilnehmer sie jedoch sehr schätzten, nahm die durchführende Klinik sie in ihr Angebot auf. Auch Bregenzer et al. (2005) schildern sehr hohe Zufriedenheitsraten. Von Sephton et al. (2016) durchgeführte Interviews zeigten zudem, dass sich geschulte Betroffene durch kooperatives Lernen von und mit anderen Betroffenen, ein besseres Krankheitsverständnis, eine Abnahme an Ängsten und Sorgen sowie eine Zunahme von Fähigkeiten, Hoffnung und Zuversicht sowie Vertrauen in sich und Andere kompetenter in der Bewältigung ihrer CED fühlten. Ebenso wie hier konnten sich manche Teilnehmer erstmalig mit anderen Erkrankten mit gleichen Erfahrungen austauschen, wovon sie immens profitierten. Eine Inhaltsanalyse offener Fragen zu einer weiteren Schulung (Oxelmark et al., 2007) bestätigt diese Ergebnisse. So kam es ebenfalls zu einem gesteigerten Selbstvertrauen und weniger Angst. Außerdem schätzten die Schulungsteilnehmer den Erfahrungsaustausch, Zeit für Informationen durch Experten sowie die Erfahrung, nicht allein mit der CED zu sein. Auch Larsson et al. (2003) berichten, dass der Austausch mit anderen Betroffenen und Experten sowie die Information geschätzt wurden. Alle dies lobten die Teilnehmer der hier überprüften Schulung ebenfalls, z.B. in den abschließenden Feedback-Runden.

5.2 Krankheitsbezogene Ängste und Sorgen von CED-Patienten

Die hier evaluierte Patientenschulung konnte dauerhaft krankheitsbedingte Ängste und Sorgen von CED-Betroffenen verringern. Doch worin bestehen diese? Um dies zu beantworten, wurden Teilnehmende dieser Studie zu deren Beginn, also vor der Schulung, befragt. Die *größte*, im Mittel mäßig bis stark ausgeprägte, *Sorge* bestand auf *Itemebene* vor einer Abnahme der Leistungsfähigkeit. Es folgten durchschnittlich mittelstarke Ängste wegen Schmerzen oder Beschwerden, Energieverlust, Nebenwirkungen von Medikamenten, einem ungewissen Krankheitsverlauf, Kontrollverlust über den Stuhlgang, Krebs und einer Operation. Die *geringste*, nämlich durchschnittlich gar keine bis etwas, *Angst* hatten die Studienteilnehmer vor einer Übertragung ihrer CED auf Andere – gefolgt von etwas Sorgen davor, sich schmutzig/übelriechend zu fühlen, anders behandelt zu werden, keine Kinder bekommen zu können, unangenehm zu riechen, früh zu sterben, sich einsam und allein zu fühlen sowie sexuell nicht mehr leistungsfähig zu sein.

Sowohl in einem Review (Casati et al., 2000) als auch in anderen nicht darin eingeschlossenen Arbeiten (z.B. Blondel-Kucharski et al., 2001; Colombel et al., 1996; Jelsness-Jørgensen et al., 2011; Krebs et al., 1998; Moser et al., 1995; Mussell et al., 2004; Stjernman, 2011) war eine ähnliche Sorge, nämlich die wegen Energieverlust, die *größte*. Casati et al. (2000) treffen keine weiteren Aussagen zur Rangfolge, weshalb sich Folgendes auf restliche o.g. Arbeiten bezieht. Die *größten* Ängste bestanden dort wegen einem Stoma, einer Operation, einem ungewissen Krankheitsverlauf, Medikamenten-Nebenwirkungen und dem Verlust der Darmkontrolle. Die Rangfolge ist somit zwar eine andere als in der vorliegenden Arbeit, fünf der hier *größten* Ängste gehörten jedoch ebenfalls zu den dort *größten*. Lediglich die Angst vor einem Stoma spielte hier mit dem 15. Rangplatz (von 25) eine deutlich gerin-

gere Rolle. Einige o.g. Studien sind etwas älter, weshalb eventuell der medizinische Fortschritt Ängste davor verringern konnte.

Die wenigsten Sorgen haben CED-Betroffene laut o.g. Literatur davor, die CED auf Andere zu übertragen, keine Kinder bekommen zu können, sich schmutzig/übelriechend zu fühlen, anders behandelt zu werden, sich einsam und allein zu fühlen sowie sexuell nicht leistungsfähig zu sein. Die hier geringste Sorge war somit die gleiche. Die davor, unangenehm zu riechen und früh zu sterben, zählten – im Gegensatz zu hier – in der Literatur nicht zu den unbedeutendsten Sorgen. Ansonsten lag fast die gleiche Rangfolge vor wie in dieser Arbeit.

Auf *Skalenebene* bestanden die größten Ängste hier und in der Validierungsstudie zum PS-CEDE (Krebs et al., 1998) wegen Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, gefolgt von welchen wegen Krankheitsfolgen. Sorgen wegen Stigmatisierung waren hier am geringsten, wobei die wegen sexuellen Einschränkungen ähnlich niedrig ausfielen. Bei Krebs et al. (1998) war die Reihenfolge der beiden letztgenannten Skalen umgekehrt. Doch auch dort lagen die Mittelwerte der Skalen Leistungsfähigkeit und Krankheitsfolgen deutlich über denen der Skalen Sexualität und Stigmatisierung. Es sei angemerkt, dass die Verwendung anderer Antwortskalen (s.a. Kap. 3.7.1), leichte sprachliche Adaptationen sowie unterschiedliche Stichproben (ambulante Patienten vs. welche in stationärer Rehabilitation) die Vergleichbarkeit beider Arbeiten einschränken. Überdies besteht das Original RFIPC (Drossman et al., 1991) aus fünf, der deutsche PS-CEDE aus den vier o.g. Skalen, so dass Arbeiten mit beiden Fragebogen-Versionen auf Skalenebene nicht vergleichbar sind.

Im Großen und Ganzen bestätigten sich also bisherige Ergebnisse zu den größten und geringsten Ängsten und Sorgen von CED-Betroffenen – obgleich hier, im Gegensatz zu anderen Arbeiten, Betroffene befragt wurden, die sich in einer Patientenschulung mit ihrer CED auseinandersetzen wollten. Insgesamt ergeben sich so Ansatzpunkte für die Gestaltung bzw. Modifikation von Interventionen für diese Betroffenengruppe. Es stellt sich zudem die Frage, ob dabei die hier beobachtete relativ unterschiedliche Sorgenausprägung zwischen den Patienten berücksichtigt werden sollte. Vielleicht haben Betroffene mit stärkeren Ängsten und Sorgen andere Bedürfnisse als solche mit geringeren Befürchtungen, so dass sich eventuell Wirksamkeitsunterschiede ergeben.

Auf *Unterschiede zwischen verschiedenen Betroffenengruppen* sei im Folgenden eingegangen. Die ebenfalls zur Baseline auf Skalenebene durchgeführten *t*-Tests ergaben sowohl für beide Geschlechter als auch für jüngere und ältere (< 39 vs. ≥ 39 Jahre), kürzer und länger erkrankte (< 7 vs. ≥ 7 Jahre) Betroffene sowie solche mit CU und MC keinerlei Unterschiede in Ängsten und Sorgen. Lediglich für die Krankheitsaktivität traten signifikante Effekte auf, die für den Gesamtwert moderat und die beiden Skalen Stigmatisierung und Leistungsfähigkeit moderat bis groß ausfielen. Auf den Skalen Krankheitsfolgen und Sexualität waren sie hingegen nicht signifikant. Betroffene mit mindestens leicht aktiver CED sorgten und ängstigten sich demzufolge mehr wegen Stigmatisierung und einer verringerten Leistungsfähigkeit als Betroffene in Remission.

Diese Ergebnisse bestätigen die aus der Literatur bzw. widersprechen ihnen nicht. Auch dort zeigte sich kein Einfluss von Alter und Erkrankungsdauer (Canavan et al., 2006; De Rooy et al., 2001; Hjortswang et al., 2003; Hjortswang et al., 1998). Ebenso wie hier, wirkte sich zudem die CED-Art meist nicht auf die Höhe der Sorgen insgesamt aus (Drossman et al., 1991; Drossman et al., 1989; Jelsness-Jørgensen et al., 2011; Krebs et al., 1998; Maunder et al., 1999; Mussell et al., 2004) – obgleich für

bestimmte Sorgen, also auf Itemebene, z.T. Unterschiede vorliegen (z.B. Drossman et al., 1991; Drossman et al., 1989; Stjernermann, 2011). Bei Levenstein et al. (2001) sowie Stjernermann (2011) zeigten sich zudem bei MC höhere Gesamtwerte. Für das Geschlecht finden sich ungefähr genauso viele Studien ohne Einfluss (Canavan et al., 2006; Drossman et al., 1989; Hjortswang et al., 1998; Jäghult et al., 2007; Jelsness-Jørgensen et al., 2011; Krebs et al., 1998; Moser et al., 1995) wie welche mit höheren Sorgen bei Frauen (Blondel-Kucharski et al., 2001; Drossman et al., 1991; Hjortswang et al., 2003; Maunder et al., 1999; Mussell et al., 2004; Stjernerman, 2011). Ferner gibt es zwar Arbeiten, in denen die Krankheitsaktivität/Symptomschwere keinen (Colombel et al., 1996) oder nur wenig Einfluss (Moser et al., 1995; Mussell et al., 2004) auf Ängste und Sorgen hatte – bzw. ein solcher nur bei CU, nicht jedoch bei MC bestand (Jelsness-Jørgensen et al., 2011). Allerdings sorgten sich, ebenso wie hier, z.B. bei Drossman et al. (1989) oder Hjortswang et al. (1998, 2003) Patienten bei aktiver CED mehr als bei inaktiver CED.

5.3 Methodische Aspekte

In der vorliegenden Studie ließen sich einige methodische Schwächen anderer Evaluationen von Schulungen für CED-Betroffene vermeiden. So wurde im Gegensatz zu Lange et al. (1996), Bregenzer et al. (2005) bzw. Mussell et al. (2003) ein randomisiertes, kontrolliertes Design verwendet; ebenso wie eine ausreichend große Stichprobe (vs. Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Waters et al., 2005). Zudem wurden Zwischengruppenvergleiche durchgeführt (vs. z.T. Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Jäghult et al., 2007; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003). Die Überprüfung von Effekten fand außerdem auch zu frühen MZP statt (vs. Larsson et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Jäghult et al., 2007: nur in EG frühe Datenerhebung) und anhand direkter durch eine Schulung beeinflussbarer, also schulungsnaher Zielkriterien (s. Faller et al., 2011a bzw. Kap. 2.3.1). Frühere Arbeiten erfassten hingegen i.d.R. nur ein (Bregenzer et al., 2005; Jäghult et al., 2007; Lange et al., 1996; Larsson et al., 2003; Mussell et al., 2003) oder gar kein proximales Zielkriterium (Díaz Sibaja et al., 2007; Díaz Sibaja et al., 2009; Oxelmark et al., 2007). Dennoch sind auch hier einige methodische Aspekte zu berücksichtigen.

Studiendesign und Datenauswertung

Bisher existiert keine etablierte deutschsprachige Schulung für CED-Betroffene; die „Standardbehandlung“ besteht in der Therapie durch einen (Fach-)arzt ohne Patientenschulung. Daher wurde, wie üblich und sinnvoll, gegen eine KG mit „treatment as usual“ verglichen. Somit fand keine Kontrolle statt für Aufmerksamkeit und Zuwendung durch die Schulungsleitenden oder andere Betroffene bzw. Therapieerwartungen von Seiten der Teilnehmenden. Die langfristige Stabilität und die Höhe der beobachteten Effekte in mehreren Zielgrößen sprechen jedoch gegen Placeboeffekte.

Verbesserungen in psychologischen Zielgrößen wurden nachgewiesen; die Wahl der Zielgrößen ermöglicht allerdings keine Aussagen zu somatischen oder gesundheitsökonomischen Effekten.

Viele Teilnehmende meldeten sich recht lange vor den Schulungsterminen zur Studie an, weshalb die Anzahl an Absagen als diese näher rückten nachvollziehbar ist. Eine Beeinträchtigung der Integrität des Randomisierungsergebnisses bzw. der Äquivalenz beider Treatment-Bedingungen kann sich dennoch ergeben haben. Daher wurde zum Einen nach dem Per-Protocol- statt dem Intention-to-treat-Prinzip verglichen. Zum Anderen sind dadurch möglicherweise geringe Unterschiede zwischen den beiden

Gruppen entstanden. Laut Testung glichen sie sich jedoch in soziodemografischen und fast allen krankheitsbezogenen Variablen. In nur wenigen von mehreren Variablen zur Krankheitsschwere zeigten sich Unterschiede zu Ungunsten der WKG. Sie waren für die aktuelle Steroideinnahme und die Zuordnung zu den vier Krankheitsaktivitätskategorien signifikant, für den Krankheitsaktivitäts-Score jedoch nicht signifikant – v.a. aber alle nur gering bis moderat. Durchschnittlich fielen zudem in beiden Gruppen MC-Patienten zum ersten MZP in die Kategorie „keine Krankheitsaktivität“. Dies gilt auch für Patienten mit CU in der EG; in der KG fielen sie bei einem mittleren GIBDI-Score von $M = 4.1$ ($SD = 3.2$) nur sehr knapp in die nächste Kategorie „leichte Krankheitsaktivität“ (GIBDI-Score 4–7). Unter 5.1.2 wurde bereits diskutiert, dass die ebenfalls zu T1 durchgeführten *t*-Tests für eine Kontrolle der Krankheitsaktivität sprachen, dies jedoch zu keinen wesentlichen Änderungen in den Ergebnissen führte. Deshalb fungierte sie in den sich anschließenden Subgruppenanalysen nicht mehr als Kovariate. Fehlende signifikante und nur wenige nicht signifikante, eher kleinere Interaktionen mit ihr bestätigten ihre relative Bedeutungslosigkeit. Für weitere etwaige Unterschiede in den Ausgangslagen wurde überdies per Kovarianzanalyse kontrolliert. Mögliche Ungleichgewichte sollten also keine großen Auswirkungen auf die Ergebnisse dieser Arbeit gehabt haben.

Aufgrund von zeitlichen und finanziellen Ressourcen sowie ethischen Gründen erhielt die Wartekontrollgruppe nach der 3- (statt der 12-) Monatskatamnese ebenfalls die Schulung. Somit war nach zwölf Monaten kein EG/KG-Vergleich mehr möglich, weshalb für die KG für diesen MZP keine Datenerhebung erfolgte. Durch eine Effektgrößenbestimmung der Veränderungen von der 3- zur 12-Monatskatamnese der EG ließen sich jedoch Aussagen zur Dauerhaftigkeit der beobachteten Effekte treffen.

Die laut Stichprobenumfangsplanung zum Nachweis mindestens mittlerer Schulungseffekte auf den primären Zielparameter nötigen 154 bzw. 128 Studienteilnehmer zum ersten bzw. dritten MZP konnten deutlich übertroffen werden. Möglicherweise reichte der Stichprobenumfang aber nicht, um kleine Effekte statistisch abzusichern. Überdies basierte die Berechnung des Stichprobenumfangs im Projekt PaCED auf einem Signifikanzniveau von $\alpha = .05$. Wegen multipler Testung wurde hier für sekundäre Analysen (außer für post hoc durchgeführte simple effects analyses) $\alpha = .01$ gewählt, so dass in diesen bei noch größerer Stichprobe eventuell mehr Unterschiede signifikant geworden wären. Trotz strengem Signifikanzniveau gelang ein Wirksamkeitsnachweis. Ferner orientierte sich die Stichprobenumfangsplanung nicht an der Nebenfragestellung zu Subgruppeneffekten, so dass für diese Analysen eine verringerte Power bestand. Neben *p*-Werten wurden jedoch stets auch von der Stichprobengröße unabhängige Effektgrößen berichtet und interpretiert.

So verdeutlichte sich, dass sich verschiedene Betroffenen Gruppen – bis auf welche mit vs. ohne aktiver CED – vor der Schulung nicht wesentlich voneinander unterschieden und auch keine relevanten differentiellen Wirksamkeitseffekte bestanden. Eine andere Untersuchung der Einflüsse von Alter, Dauer und Aktivität der CED hätte eventuell mehr Effekte ergeben; z.B. bei stärkerer Kategorisierung.

Es kam zu (relativ wenigen) Verletzungen von Voraussetzungen für die Testdurchführung. Ein Intervallskalenniveau wird als gegeben betrachtet; auch eine Normalverteilung lag meist vor. In seltenen Fällen trat Varianzheterogenität auf; bei *t*-Tests korrigiert SPSS dafür. Gleiche Beziehungen zwischen Kovariate und abhängiger Variable, d.h. gleiche Regressionsanstiege, in den zu vergleichenden Gruppen bestanden i.d.R. bei den Hauptanalysen. Insgesamt kam es also nur zu relativ wenigen Verletzungen

der Annahmen. Bei etwa gleich und ausreichend großen Stichproben gelten die Verfahren ohnehin auch dann als robust (z.B. Field, 2013; Janssen & Laatz, 2007). Dennoch sollte dies bei der Ergebnisinterpretation berücksichtigt werden.

Stichprobe und Generalisierbarkeit

Ein Selektionsbias ist möglich, da sehr kranke Patienten eventuell nicht an einem Wochenend-Seminar teilnehmen (möchten/können). Auch ist nicht auszuschließen, dass sich aufgrund der freiwilligen Studienteilnahme Patienten mit stärkerer Motivation, größerem Gesundheitsbewusstsein und höherer Bildung angemeldet haben. Allerdings wird die Teilnahme an einer Patientenschulung stets freiwillig und nur bei nicht zu starken aktuellen gesundheitlichen Einschränkungen möglich sein. Die Stichprobe entsprach also der Zielgruppe für eine Patientenschulung.

Die Repräsentativität der Stichprobe und die Generalisierbarkeit auf andere Settings wurden durch die multizentrische, bundesweite Studiendurchführung, verschiedenste Rekrutierungswege sowie sehr niedrigschwellige Möglichkeiten zur Studienteilnahme sichergestellt. Inwiefern die Stichprobe repräsentativ für die Gesamtpopulation deutscher CED-Patienten ist, beantwortet Tabelle 20.

Tabelle 20. Vergleich deutscher Studien mit CED-Patienten mit der vorliegenden Arbeit (adaptiert nach Hüppe et al., 2013, S. 266 und Langbrandtner et al., 2014, S. 43)

	Petrak et al., 2001	Häuser et al., 2011 / Janke et al., 2005	Conrad et al., 2012 / Hardt et al., 2010	Bokemeyer et al., 2012	Hüppe et al., 2013	Langbrandtner et al., 2014	Vorliegende Arbeit
Studienmerkmale							
Design	Querschnitt	Querschnitt	Querschnitt	Register	Längsschnitt	Längsschnitt	Längsschnitt
Stichproben- umfang (N)	1322	429	1056	1032	431	514	181
Erhebungszeitraum	1997	2001	2005	2006/2007	2010	2011	2012–2014
Partizipation (%)	44	59	40	k. A.	46	69	k. A. möglich
Studienteilnehmer							
Alter (J.) <i>M (SD)</i>	40 (11)	44 (12)	42 (13)	43 (10)	46 (14)	42 (12)	40 (13)
Anteil Frauen (%)	52	50	65	57	61	55	69
Bildung: HS (%)	25	k. A.	18	k. A.	29	13	8
Erwerbstätig (%)	68	72	61	60	62	80	76
Diagnose (%): MC/CU	47/50 ¹	73/27	58/42	50/50	50/50	50/50	55/45
Erkrankungsdauer (J.) <i>M (SD)</i>	11 (7)	16 (9)	13 (9)	10 (9)	14 (10)	13 (10)	10 (10)
In Remission (%)	60 ²	50 ³	47 ³	61 ⁴	57 ³	56 ³	58 ³

Anmerkungen. N: Anzahl der Studienteilnehmer, J.: Jahre, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, HS: höchster Schulabschluss maximal Hauptschule, MC: Morbus Crohn, CU: Colitis ulcerosa, ¹ 3% unklare Diagnose, ² Patientenselbstangabe, ³ GIBDI (German Inflammatory Bowel Disease Activity Index), ⁴ Arzturteil.

Obige Tabelle zeigt viele Gemeinsamkeiten in den Stichprobenmerkmalen auf. Wenn auch die hier untersuchte Stichprobe kleiner als die aufgeführten Stichproben mit deutschen CED-Patienten ist, ähneln sich ihre Erhebungszeiträume bzw. liegen nicht zu weit auseinander. Der Anteil an Frauen und Studienteilnehmern mit Hauptschulabschluss unterscheidet sich zwar (z.T. nur etwas). Jedoch sind gemittelt Alter und Erkrankungsdauer, die Verteilung der Diagnosen, der Anteil an Patienten in Remission sowie z.T. der an erwerbstätigen Probanden in etwa vergleichbar. Demzufolge deutet wenig auf relevante Selektionseffekte.

Zum ersten MZP gab es keine Non-Responder; nur zwei Betroffene sendeten den Fragebogen zum zweiten bzw. dritten MZP nicht zurück. Eine Non-Responder-Analyse erschien daher nicht sinnvoll. Die Dropout-Rate vom ersten zum dritten MZP war mit 10% relativ niedrig. Die Dropouts glichen der Stichprobe in soziodemografischen und krankheitsbezogenen Merkmalen. In nur wenigen von mehreren Variablen zur Krankheitsschwere (Anzahl an Rehabilitationen, Einnahme von CED-Medikamenten in den letzten drei Monaten sowie aktuell von Steroiden) zeigten sich zwar tendenziell signifikante, damit aber eventuell nur zufallsbedingte, und v.a. geringe Effekte zu Gunsten der Dropouts. Daher sind keine relevanten Selektionseffekte anzunehmen.

Erhebungsinstrumente und Operationalisierungen

Zur Wirksamkeitsüberprüfung wurden überwiegend standardisierte, valide Instrumente verwendet. Die Reliabilitäten waren mit Werten zwischen Cronbachs $\alpha = .75$ und $.94$ i.d.R. akzeptabel bis exzellent. Die relativ niedrigen Werte für den GIBDI_{CU} bzw. GIBDI_{MC} ($\alpha = .63$ bzw. $.55$) und die Skala Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien ($\alpha = .69$) spiegeln möglicherweise die Unterschiedlichkeit der erhobenen Krankheitsaktivitätsaspekte bzw. Strategien wider und müssen bei der Ergebnisinterpretation berücksichtigt werden.

Die Erfassung der sekundären Zielgrößen Wissen und Bewältigung erfolgte aus zeitökonomischen Gründen über kurze Eigenkonstruktionen statt CED-spezifische Wissenstests wie KQ (Jones, Gallacher, Lobo & Axon, 1993) oder CCKNOW (Eaden, Abrams & Mayberry, 1999; Wardle & Mayberry, 2014). Das bisher einzige krankheitsspezifische Coping-Instrument IBD-Cope (McCombie et al., 2016) wurde ohnehin erst kürzlich veröffentlicht.

Ferner erfolgte die Erhebung über postalisch versendete Fragebögen, also per Selbstbericht. Selbstauskünfte sind für Fehler, Verzerrungen und Verfälschungen anfällig, z.B. durch Erinnerungseffekte oder soziale Erwünschtheit (Gollwitzer & Jäger, 2009). Sie sind jedoch Standard in der psychologischen Diagnostik, zeit- und kosteneffektiv. Eingedenk ihrer Grenzen gelten sie als valide (z.B. Krebs et al., 1989; Osborne et al., 2007).

Auf eine ärztliche Bestätigung der Diagnose wurde verzichtet, um den Studienteilnehmern einen weiteren Arzttermin zu ersparen. Die bei der Anmeldung zur Studie angegebenen, bestätigten Diagnosen wurden jedoch gegen die vom ersten Fragebogen verglichen. Fehlten dort Angaben oder wurde nun eine Colitis indeterminata angegeben, führte dies zum Studienausschluss, weil die Diagnose eines MC bzw. einer CU ein Einschlusskriterium darstellte. Da sich zudem vermutlich nur wirklich Betroffene zu einer Schulung anmelden und diese ihre Diagnosen kennen dürften, ist von keinen relevanten Verzerrungen auszugehen.

Überdies wurde die Krankheitsaktivität, wie alle anderen Parameter auch, vom Patienten eingeschätzt. Zum Einen wäre eine ärztliche Beurteilung deutlich aufwändiger, und damit den Studienteilnehmenden nicht mehr zumutbar, gewesen. Zudem lässt sich diskutieren, ob der Mehraufwand in Relation zum Nutzen gestanden hätte. Zum Anderen interessierte generell die subjektive Sichtweise. So wird auch für CED zunehmend die Berücksichtigung von patient reported outcomes (PROs) gefordert, z.B. im Hinblick auf Krankheitsaktivität (Peyrin-Biroulet et al., 2015; Williet et al., 2014).

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgte nicht mit einem CED-spezifischen – und damit eventuell sensitiveren – Instrument wie dem IBDQ-D (Janke et al., 2006), für das sich

möglicherweise ein Wirksamkeitsnachweis ergeben hätte. Ein solcher konnte jedoch mit dem krankheitsspezifischen PS-CEDE (Krebs et al., 1998), welcher Aspekte der psychischen Lebensqualität erhebt, erbracht werden. Überdies ist die Kombination krankheitsübergreifender und CED-spezifischer Lebensqualitätsinstrumente üblich und wird empfohlen (z.B. Irvine, 2003; McColl et al., 2004; Høivik et al., 2010; Williet et al., 2014). Der Einsatz des generischen, weit verbreiteten SF-12 (Bullinger & Kirchberger, 1998) ermöglicht zudem einen Vergleich mit anderen Arbeiten und Erkrankungen.

5.4 Fazit und Ausblick

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die *langfristige Wirksamkeit* der hier evaluierten Patientenschulung *nachgewiesen* werden konnte. So führte die Teilnahme zu einer stabilen Verringerung von krankheitsbedingten Ängsten und Sorgen sowie Progredienzangst. Außerdem kam es dauerhaft zu einer effektiveren Angstbewältigung und positiveren Grundhaltung gegenüber der CED. Fertigkeiten und Handlungsstrategien verbesserten sich ebenso langanhaltend wie der Umgang mit der CED im Allgemeinen sowie mit CED-bedingten belastenden Gefühlen. Eine langfristige Verbesserung des Wissens um medizinische Aspekte der CED sowie psychische Bewältigungsmöglichkeiten konnte zudem belegt werden; ebenso die der Zufriedenheit mit beidem. Die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Schulung war überdies sehr hoch. Für Aktive Lebensgestaltung, Depressionssymptome und Psychische Lebensqualität zeigten sich kleine, nicht signifikante Effekte. Ein Wirksamkeitsnachweis gelang auch für Angstsymptome und die Körperliche Lebensqualität nicht. Kurzum, das Wochenend-Seminar führte zu relevanten Verbesserungen der psychischen Belastung, Selbstmanagement-Fähigkeiten und Bewältigung der CED sowie des Wissens – und zwar bei unterschiedlichen Betroffenenengruppen. So wirkte es gleichermaßen effektiv bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, Frauen und Männern, jüngeren und älteren Betroffenen, kürzerer und längerer Erkrankungsdauer sowie Remission und aktiver CED. Diese Subgruppen unterschieden sich – bis auf letztgenannte – zudem vor Schulungsbeginn nicht wesentlich in eingangs aufgeführten Zielvariablen. Die Untersuchung von Ängsten und Sorgen ungeschulter Betroffener lieferte überdies Hinweise für die Gestaltung zukünftiger bzw. die Modifizierung bestehender Interventionen.

In Anbetracht dessen, dass bisherige Schulungen für CED-Patienten keine bis kaum psychosoziale Verbesserungen erzielen konnten, ist die Effektivität der hier überprüften Intervention bemerkenswert. Nach Wissen der Autorin ließ sich für CED erstmalig die Wirksamkeit eines deutschsprachigen Schulungsmanuals mit medizinischen und psychologischen Inhalten nachweisen. Aufgrund der zahlreichen stabilen und deutlichen Effekte sowie vielen positiven mündlichen als auch schriftlichen Rückmeldungen hat die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung die Patientenschulung in ihr regelmäßiges Angebot aufgenommen.

Im Laufe der Studie entstanden mehrere Ideen für *mögliche Weiterentwicklungen und zukünftige Forschungsfragen*. So lag, wie in vielen bisherigen Programmen, auch hier der Schwerpunkt auf medizinischen Inhalten. Eventuell würde eine Ausweitung der psychologischen Inhalte zu noch stärkeren Effekten führen. Möglicherweise würden auch Nachsorgeprogramme (wie z.B. von den Teilnehmern gewünschte weitere Treffen oder Zusatzangebote für besonders belastete Teilnehmer) zusätzliche Effekte ergeben oder vorhandene noch verstärken. Mehrfach wurde zudem der Wunsch nach Einbe-

zug von Familienangehörigen geäußert. Lohnenswert wäre auch, zu untersuchen, welche Komponenten zur Wirksamkeit der Schulung beitragen. Hier, wie auch in anderen Arbeiten (Larsson et al., 2003; Oxelmark et al., 2007; Sephton et al., 2016), schätzten die Teilnehmer die Unterstützung durch andere Betroffene und den Austausch mit ihnen sehr. Interessant wäre eine Evaluation, ob dies (neben anderen Wirksamkeitsfaktoren) von Angesicht zu Angesicht notwendig ist oder eine kosteneffektivere und für manchen leichter zugängliche Online-Version ebenfalls wirksam wäre. Im Sinne einer größeren Partizipation von Patienten ließe sich zudem überprüfen, ob Patienten gleiche/ähnliche Zielparameter als relevant erachten und ggf. für diese ein Wirksamkeitsnachweis gelänge. Neben der quantitativen Evaluation hat eine qualitative ebenso ihre Berechtigung und brächte vermutlich interessante Ergebnisse zu Tage.

Das Programm war bei unterschiedlichen Betroffenenengruppen wirksam. Vielleicht gibt es jedoch Betroffene, die nicht bzw. besonders gut von ihm profitieren. Beispielsweise ist das Programm explizit für Neu- und Langerkrankte konzipiert. Erfreulicherweise wurde unabhängig von der Erkrankungsdauer die Wirksamkeit bestätigt. Auch in den abschließenden Feedback-Runden meldeten beide Betroffenenengruppen zurück, sehr vom Programm profitiert zu haben – je nach bisheriger (nicht nur von der Erkrankungsdauer abhängigen) Auseinandersetzung mit der Erkrankung z.T. von unterschiedlichen Dingen. Beide äußerten häufig, Neues gelernt und einen guten, systematischen Überblick sowie die Gelegenheit zum Besprechen von Anliegen und Ängsten erhalten zu haben. Ein (oft erstmaliger) Austausch mit anderen Betroffenen habe überdies zu Zuversicht und dem Gefühl geführt, nicht allein mit der CED zu sein. Dennoch ist naheliegend, dass sich Personen, die sich z.B. mehr oder weniger stark mit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt haben oder stark in ihrer Krankheitsaktivität unterscheiden, auch in ihren Bedürfnissen unterscheiden. Über entsprechende Programmmodifikationen ließe sich daher nachdenken. Möglicherweise ist jedoch der Versuch, auf unterschiedliche Bedürfnisse einzugehen, effektiver, z.B. weil Betroffene mit unterschiedlichen Vorerfahrungen bzw. (psychischen oder körperlichen) Belastungen voneinander lernen.

Mit der Manualisierung, der Durchführung an verschiedensten Standorten mit unterschiedlichen Gastroenterologen und v.a. dem Wirksamkeitsnachweis wurden grundlegende Voraussetzungen für eine Fortführung und Dissemination der Patientenschulung geschaffen.

Literatur

- Addolorato, G., Capristo, E., Stefanini, G. F., & Gasbarfuni, G. (1997). Inflammatory bowel disease: A study of the association between anxiety and depression, physical morbidity, and nutritional status. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *32*, 1013–1021. doi:10.3109/00365529709011218
- Adolph, T. E. & Tilg, H. (2016). Update zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Neues zu Pathogenese und Therapie bei CED. *Wiener klinisches Magazin*, *19*, 136–140. doi:10.1007/s00740-016-0124-3
- Alrubaiy, L., Rikaby, I., Dodds, P., Hutchings, H. A., & Williams, J. G. (2015). Systematic review of health-related quality of life measures for inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, *9*, 284–292. doi:10.1093/ecco-jcc/jjv002
- AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e.V., IKK e.V., Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau, Knappschaft, Verband der Ersatzkassen e.V., ... SEG 1 der MDK-Gemeinschaft (2015). *Gemeinsame Empfehlungen zur Förderung und Durchführung von Patientenschulungen auf der Grundlage von § 43 Abs. 1 Nr. 2 SGB V vom 2. Dezember 2013 in der Fassung vom 21.04.2015*. Zugriff am 04.01.2016 auf https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/patientenschulung/2015_05_07_GEP_allgemeiner_Teil_4_2015.pdf
- Atreja, A., Khan, S., Rogers, J. D., Otobo, E., Patel, N. P., Ullman, T., ... HealthPROMISE Consortium Group (2015). Impact of the mobile HealthPROMISE platform on the quality of care and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: Study protocol of a pragmatic randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, *4*(1), e23. doi:10.2196/resprot.4042
- Australian Crohn's and Colitis Association (ACCA) (2007). *The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis*. Zugriff am 29.12.2015 auf <https://www.crohnsandcolitis.com.au/research/studies-reports/>
- Baars, J. E., Siegel, C. A., Van't Spijker, A., Markus, T., Kuipers, E. J., & Van der Woude, J. (2010). Inflammatory bowel disease-patients are insufficiently educated about the basic characteristics of their disease and the associated risk of colorectal cancer. *Digestive and Liver Disease*, *42*, 777–784. doi:10.1016/j.dld.2010.03.023
- Ballegaard, M., Bjergstrøm, A., Brøndum, S., Hylander, E., Jensen, L., & Ladefoged, K. (1997). Self-reported food intolerance in chronic inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *32*, 569–571. doi:10.3109/00365529709025101
- Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E., & Newman, S. (2010). A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, *33*(1), 11–18. doi:10.1097/SGA.0b013e3181ca03cc
- Bar-Tal, Y., & Spitzer, A. (1994). Coping use versus effectiveness as moderating the stress-strain relationship. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *4*, 91–100. doi:10.1002/casp.2450040203
- Bender, R., Lange, S. & Ziegler, A. (2007). Multiples Testen. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, *132*, e26–e29. doi:10.1055/s-2007-959035
- Bennebroek Evertsz', F., Bockting, C. L. H., Stokkers, P. C. F., Hinnen, C., Sanderman, R., & Sprangers, M. A. G. (2012). The effectiveness of cognitive behavioral therapy on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease: Multi-center design and study protocol (KL!C-study). *BMC Psychiatry*, *12*, 227. doi:10.1186/1471-244X-12-227
- Berding, A., Witte, C., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., ... Faller, H. (2016). Beneficial effects of education on emotional distress, self-management, and coping in patients with inflammatory bowel diseases: A prospective randomized controlled study. *Inflammatory Intestinal Diseases*. Advance online publication. doi:10.1159/000452989

- Berg, P., Book, K., Dinkel, A., Henrich, G., Marten-Mittag, B., Mertens, D., ... Herschbach, P. (2011). Progredienzangst bei chronischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, *61*, 32–37. doi:10.1055/s-0030-1267927
- Bernell, O., Lapidus, A., & Hellers, G. (2000). Risk factors for surgery and postoperative recurrence in Crohn's disease. *Annals of Surgery*, *231*(1), 38–45. doi:10.1097/0000658-200001000-00006
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Henriksen, M., Lygren, I., Aadland, E., Sauar, J., ... Moum, B. (2006). Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *12*, 402–412. doi:10.1097/01.MIB.0000218762.61217.4a.
- Berrill, J. W., Sadlier, M., Hood, K., & Green, J. T. (2014). Mindfulness-based therapy for inflammatory bowel disease patients with functional abdominal symptoms or high perceived stress levels. *Journal of Crohn's and Colitis*, *8*, 945–955. doi:10.1016/j.crohns.2014.01.018
- Best, W. R., Bechtel, J. M., Singleton, J. W., & Kern, F. (1976). Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology*, *70*, 439–444. Zugriff auf <http://www.gastrojournal.org/>
- Bischoff, S. C. & Gleißner, C. (2015). Ernährung. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 258–271). Stuttgart: Schattauer.
- Bischoff, S. C., Koletzko, B., Lochs, H., Meier, R. & DGEM Steering Committee (2014). S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für klinische Ernährung der Schweiz (GESKES), der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Ernährung (AKE) und der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS). Klinische Ernährung in der Gastroenterologie (Teil 4) – Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. *Aktuelle Ernährungsmedizin*, *39*, e72–e98. doi:10.1055/s-0034-1370084
- Bitton, A., Sewitch, M. J., Peppercorn, M. A., deB Edwardes, M. D., Shah, S., Ransil, B., & Locke, S. E. (2003). Psychosocial determinants of relapse in ulcerative colitis: A longitudinal study. *American Journal of Gastroenterology*, *98*, 2203–2208. doi:10.1016/S0002-9270(03)00750-0
- Blondel-Kucharski, F., Chircop, C., Marquis, P., Cortot, A., Baron, F., Gendre, J. P., ... Groupe d'Etudes Thérapeutique des Affections Inflammatoires Digestives (GETAID) (2001). Health-related quality of life in Crohn's disease: A prospective longitudinal study in 231 patients. *American Journal of Gastroenterology*, *96*, 2915–2920. doi:10.1111/j.1572-0241.2001.4681_b.x
- Böhm, S. K. & Kruis, W. (2009). Probiotika bei CED. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Handbuch für die Praxis* (2. überarb. u. erw. Aufl., S. 199–211). Stuttgart: Thieme.
- Borgaonkar, M. R., & Irvine, E. J. (2000). Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders. *Gut*, *47*, 444–454. doi:10.1136/gut.47.3.444
- Borgaonkar, M. R., Townson, G., Donnelly, M., & Irvine, E. J. (2002). Providing disease-related information worsens health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *8*, 264–269. doi:10.1097/00054725-200207000-00005
- Boye, B., Lundin, K. E., Jantschek, G., Leganger, S., Mogleby, K., Tangen, T., ... Jahnsen, J. (2011). INSPIRE study: Does stress management improve the course of inflammatory bowel disease and disease-specific quality of life in distressed patients with ulcerative colitis or Crohn's disease? A randomized controlled trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, *17*, 1863–1873. doi:10.1002/ibd.21575

- Bregenzer, N., Lange, A., Fürst, A., Gross, V., Schölmerich, J., & Andus, T. (2005). Patient education in inflammatory bowel disease does not influence patients knowledge and long-term psychosocial well-being. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *43*, 367–371. doi:10.1055/s-2004-813867
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion*. Göttingen: Hogrefe.
- Burisch, J., Pedersen, N., Čuković-Čavka, S., Brinar, M., Kaimakliotis, I., Duricova, D., ... The EpiCom-group (2014). East-West gradient in the incidence of inflammatory bowel disease in Europe: The ECCO-EpiCom inception cohort. *Gut*, *63*, 588–597. doi:10.1136/gutjnl-2013-304636
- Calkins, D. R., Rubenstein, L. V., Cleary, P. D., Davies, A. R., Jette, A. M., Fink, A., ... Delbanco, T. L. (1991). Failure of physicians to recognise functional disability in ambulatory patients. *Annals of Internal Medicine*, *114*, 451–454. doi:10.7326/0003-4819-114-6-451
- Cámara, R. J. A., Begré, S. & Känel, R. von (2010). Stresstherapie bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Der Effekt stressreduzierender Interventionen auf chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Qualitätskontrolle von zehn therapeutischen Studien. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, *56*, 116–135. doi:10.13109/zptm.2010.56.2.116
- Cámara, R. J. A., Ziegler, R., Begré, S., Schoepfer, A. M., Känel, R. von, & Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study (SIBDCS) group (2009). The role of psychological stress in inflammatory bowel disease: Quality assessment of methods of 18 prospective studies and suggestions for future research. *Digestion*, *80*, 129–139. doi:10.1159/000226087
- Canavan, C., Abrams, K. R., Hawthorne, B., Drossman, D., & Mayberry, J. F. (2006). Long-term prognosis in Crohn's disease: Factors that affect quality of life. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *23*, 377–385. doi:10.1111/j.1365-2036.2006.02753.x
- Casati, J., Toner, B. B., De Rooy, E. C., Drossman, D. A., & Maunder, R. G. (2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease. A review of emerging themes. *Digestive Diseases and Sciences*, *45*(1), 26–31. doi:10.1023/a:1005492806777
- Casellas, J., López-Vivancos, F., Casado, A., & Malagelada, J.-R. (2002). Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, *11*, 775–781. doi:10.1016/s0016-5085(08)82239-1
- Casellas, J., López-Vivancos, F., Vergara, M., & Malagelada, J.-R. (1999). Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Digestive Diseases*, *17*, 208–218. doi:10.1159/000016938
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cohen, R. D. (2002). The quality of life in patients with Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *16*, 1603–1609. doi:10.1046/j.1365-2036.2002.01323.x
- Colombel, J. F., Yazdanpanah, Y., Laurent, F., Houcke, P., Delas, N. & Marquis, P. (1996). Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestine. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, *20*, 1071–1077. Zugriff auf <https://www.elsevier.com/journals/gastroenterologie-clinique-et-biologique/0399-8320#>
- Conley, S., & Redeker, N. (2016). A systematic review of self-management interventions for inflammatory bowel disease. *Journal of Nursing Scholarship*, *48*, 118–127. doi:10.1111/jnu.12189
- Conrad, S., Hüppe, A. & Raspe, H. (2012). Zu welchen Themen wünschen Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa mehr Informationen und welche eigene Rolle bevorzugen sie bei medizinischen

- Behandlungsentscheidungen? Ergebnisse einer Betroffenenbefragung in Deutschland. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 50, 364–372. doi:10.1055/s-0031-1281949.
- Cuntz, U., Welt, J., Ruppert, E. & Zillessen, E. (1999). Determinanten der subjektiven Belastung durch chronisch-entzündliche Darmerkrankungen und ihre psychosozialen Folgen. Ergebnisse einer Studie bei 200 Patienten. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 49, 494–500. Zugriff auf <https://www.thieme.de/de/ppmp-psychotherapie-psychosomatik-psychologie/profil-1898.htm>
- Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Keller, M., Waadt, S., Henrich, G. & Herschbach, P. (2003). Progreddienzangst bei Patienten mit Tumorerkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. *Die Rehabilitation*, 42, 155–163. doi:10.1055/s-2003-40094
- De Ridder, D., & Schreurs, K. (2001). Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21, 205–240. doi:10.1016/S0272-7358(99)00046-X
- De Rooy, E. C., Toner, B. B., Maunder, R. G., Greenberg, G. R., Baron, D., Steinhart, A. H., ... Cohen, Z. (2001). Concerns of patients with inflammatory bowel disease: Results from a clinical population. *The American Journal of Gastroenterology*, 96, 1816–1821. doi:10.1111/j.1572-0241.2001.03877.x
- Deck, R. & Röckelein, E. (1999). Zur Erhebung soziodemographischer und sozialmedizinischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden. In Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR; Hrsg.), *Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften. Empfehlungen der Arbeitsgruppen „Generische Methoden“, „Routinedaten“ und „Reha-Ökonomie“*, *DRV-Schriften*, 16 (S. 84–102). Bad Homburg: WDV Wirtschaftsdienst.
- Deter, H.-C., Keller, W., Wietersheim, J. von, Jantschek, G., Duchmann, R., Zeitz, M., & The German Study Group on Psychosocial Intervention in Crohn's Disease (2007). Psychological treatment may reduce the need for healthcare in patients with Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13, 745–752. doi:10.1002/ibd.20068
- Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. (2006). [Mitglieder-Befragung]. Unveröffentlichte Daten.
- Díaz Sibaja, M. Á., Comeche Moreno, M. I., & Mas Hesse, B. (2007). Protocolized cognitive-behavioral group therapy for inflammatory bowel disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 99, 593–598. doi:10.4321/S1130-01082007001000006
- Díaz Sibaja, M. Á., Comeche Moreno, M. I., Mas Hesse, B., Díaz García, M., & Vallejo Pareja, M. Á. (2009). Protocolized group psychological treatment of inflammatory bowel disease: Its impact on quality of life. *Psychology in Spain*, 13(1), 17–24. Zugriff auf <http://www.psychologyinspain.com/>
- Dibley, L., & Norton, C. (2013). Experiences of fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease: Self-reported experiences among a community sample. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19, 1450–1462. doi:10.1097/MIB.0b013e318281327f
- Dignass, A., Eliakim, R., Magro, F., Maaser, C., Chowers, Y., Geboes, K., ... Van Assche, G. (2012a). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6, 965–990. doi:10.1016/j.crohns.2012.09.003
- Dignass, A., Lindsay, J. O., Sturm, A., Windsor, A., Colombel, J. F., Allez, M., ... Van Assche, G. (2012b). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6, 991–1030. doi:10.1016/j.crohns.2012.09.002
- Dignass, A., Preiß, J. C., Aust, D. E., Autschbach, F., Ballauff, A., Barretton, G., ... Stallmach, A. (2011). *Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 – Ergebnisse einer Evidenzbasierten*

- Konsensuskonferenz. AWMF-Registriernummer: 021/009. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 49, 1276–1341. doi:10.1055/s-0031-1281666
- Dinkel, A., Henrich, G. & Herschbach, P. (2011). Copingeffektivität und Progredienzangst bei Krebskranken. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19, 35–42. doi:10.1026/0943-8149/a000034
- Dodson, S., Klassen, K. M., McDonald, K., Millard, T., Osborne, R. H., Battersby, M. W., ... Elliott, J. H. (2016). HealthMap: A cluster randomised trial of interactive health plans and self-management support to prevent coronary heart disease in people with HIV. *BMC Infectious Diseases*, 16, 114. doi:10.1186/s12879-016-1422-5
- Drossman, D. A., Leserman, J., Lee, Z., Mitchell, C. D., Zagami, E. A., & Patrick, D. L. (1991). The Rating Form of IBD Patient Concerns: A new measure of health status. *Psychosomatic Medicine*, 53, 701–712. doi:10.1097/00006842-199111000-00010
- Drossman, D. A., Patrick, D. L., Mitchell, C. M., Zagami, E. A., & Appelbaum, M. I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Digestive Diseases and Sciences*, 34, 1379–1386. doi:10.1007/BF01538073
- Eadala, P., Matthews, S. B., Waud, J. P., Green, J. T., & Campbell, A. K. (2011). Association of lactose sensitivity with inflammatory bowel disease – demonstrated by analysis of genetic polymorphism, breath gases and symptoms. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 34, 735–746. doi:10.1111/j.1365-2036.2011.04799.x
- Eaden, J. A., Abrams, K., & Mayberry, J. F. (1999). The Crohn's and Colitis Knowledge Score: A test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, 94, 3560–3566. doi:10.1111/j.1572-0241.1999.01536.x
- Eaden, J., Abrams, K., Shears, J., & Mayberry, J. (2002). Randomized controlled trial comparing the efficacy of a video and information leaflet versus information leaflet alone on patient knowledge about surveillance and cancer risk in ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8, 407–412. doi:10.1097/00054725-200211000-00005
- Eehalt, R. (2015). Pouchitis. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 217–223). Stuttgart: Schattauer.
- Elkjaer, M. (2012). E-health: Web-guided therapy and disease self-management in ulcerative colitis. Impact on disease outcome, quality of life and compliance. *Danish Medical Journal*, 59(7), B4478. Zugriff auf http://www.danmedj.dk/portal/page/portal/danmedj.dk/dmj_forside/PAST_ISSUE/2012/DMJ_2012_07/B4478
- Ellert, U. & Bellach, B. M. (1999). Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey – Beschreibung einer aktuellen Normstichprobe. *Das Gesundheitswesen*, 61 (Sonderheft 2), 184–190. Zugriff auf https://www.thieme.de/statics/dokumente/thieme/final/de/dokumente/zw_das-gesundheitswesen/gesu-suppl_klein.pdf
- Ellert, U. & Kurth, B.-M. (2004). Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 47, 1027–1032. doi:10.1007/s00103-004-0933-1
- Elsenbruch, S., Langhorst, J., Popkirowa, K., Müller, T., Luedtke, R., Franken, U., ... Dobos, G. J. (2005). Effects of mind-body therapy on quality of life and neuroendocrine and cellular immune functions in patients with ulcerative colitis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 74, 277–287. doi:10.1159/000086318
- Engst-Hastreiter, U., Duran, G., Henrich, G., Keller, M., Waadt, S., Berg, P. & Herschbach, P. (2004). Progredienzangst (PA) bei chronischen Erkrankungen (rheumatischen Erkrankungen, Krebserkrankungen und Diabetes mellitus). Entwicklung eines psychologischen Fragebogens und eines Gruppenpsychotherapie-Programms. *Aktuelle Rheumatologie*, 29, 83–91. doi:10.1055/s-2004-813066

- Escher, M. (2015). Sonografie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 90–98). Stuttgart: Schattauer.
- European Medicines Agency (EMA) (2016). *Stelara: EPAR - Product Information*. Zugriff am 30.12.2016 auf <http://www.ema.europa.eu/ema/>
- Faller, H. (2001). Patientenschulung: Konzepte und Evaluation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 14, 97–106. Zugriff auf <http://www.psychologie-aktuell.com/43.0.html>
- Faller, H. (2002). Fragebogen zur Erfassung von Patientensorgen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (PS-CEDE). In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 265–267). Göttingen: Hogrefe.
- Faller, H. (2014). Patientenschulung heute: Ziele, Methoden, Ergebnisse. *Prävention und Rehabilitation*, 26(2), 41–48. doi:10.5414/PRX00453
- Faller, H., Reusch, A. & Meng, K. (2011a). DGRW-Update: Patientenschulung. *Die Rehabilitation*, 50, 284–291. doi:10.1055/s-0031-1285889
- Faller, H., Reusch, A. & Meng, K. (2011b). Innovative Schulungskonzepte in der medizinischen Rehabilitation. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 54, 444–450. doi:10.1007/s00103-011-1237-x
- Faller, H., Reusch, A., Vogel, H., Ehlebracht-König, I. & Petermann, F. (2005). Patientenschulung. *Die Rehabilitation*, 44, 277–286. doi:10.1055/s-2005-866954
- Farrell, D., McCarthy, G., & Savage, E. (2016). Self-reported symptom burden in individuals with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10, 315–322. doi:10.1093/ecco-jcc/jjv218
- Farrokhyar, F., Marshall, J. K., Easterbrook, B., & Irvine, E. J. (2006). Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: Prevalence and impact on health. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12, 38–46. doi:10.1097/O1.mib.0000195391.49762.89
- Fellermann, K. (2015). Konservative Therapie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 191–207). Stuttgart: Schattauer.
- Field, A. (2013). *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. London: SAGE.
- Fliege, H., Rose, M., Arck, P., Walter, O. B., Kocalevent, R.-D., Weber, C., & Klapp, B. F. (2005). The Perceived Stress Questionnaire (PSQ) Reconsidered: Validation and reference values from different clinical and healthy adult samples. *Psychosomatic Medicine*, 67, 78–88. doi:10.1097/01.psy.0000151491.80178.78
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774. doi:10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Fortinsky, K. J., Fournier, M. R., & Benchimol, E. I. (2012). Internet and electronic resources for inflammatory bowel disease: A primer for providers and patients. *Inflammatory Bowel Diseases*, 18, 1156–1163. doi:10.1002/ibd.22834
- García-Vega, E., & Fernandez-Rodriguez, C. (2004). A stress management programme for Crohn's disease. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 367–383. doi:10.1016/S0005-7967(03)00146-3
- Gersemann, M. & Stange, E. F. (2013). Krankheitsbild. In E. F. Stange (Hrsg.), *Colitis ulcerosa – Morbus Crohn* (S. 32–49). Bremen: UNI-MED.

- Gionchetti, P., Dignass, A., Danese, S., Magro Dias, F. J., Rogler, G., Lakatos, P. L., ... Gomollón, F. (2016). 3rd European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease 2016: Part 2: Surgical management and special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*. Advance online publication. doi:10.1093/ecco-jcc/jjw169
- Glandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., ... Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*, 1171–1178. doi:10.1016/S0895-4356(98)00109-7
- Göke, M. N. (2009). Klinik der Colitis ulcerosa. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Handbuch für die Praxis* (2. überarb. u. erw. Aufl., S. 82–86). Stuttgart: Thieme.
- Gollwitzer, M. & Jäger, R. S. (2009). *Evaluation*. Weinheim: Beltz.
- Gomollón, F., Dignass, A., Annesse, V., Tilg, H., Van Assche, G., Lindsay, J. O., ... Gionchetti, P. (2016). 3rd European evidence-based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease 2016: Part 1: Diagnosis and medical management. *Journal of Crohn's and Colitis*. Advance online publication. doi:10.1093/ecco-jcc/jjw168
- Götz, M. (2015). Endoskopie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 80–90). Stuttgart: Schattauer.
- Gräfe, K., Zipfel, S., Herzog, W. & Löwe, B. (2004). Screening psychischer Störungen mit dem „Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)“. Ergebnisse der deutschen Validierungsstudie. *Diagnostica*, *50*, 171–181. doi:10.1026/0012-1924.50.4.171
- Graff, L. A., Walker, J. R., & Bernstein, C. N. (2009). Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: A review of comorbidity and management. *Inflammatory Bowel Diseases*, *15*, 1105–1118. doi:10.1002/ibd.20873
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E. J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., & Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, *96*, 804–810. Zugriff auf <http://www.gastrojournal.org>
- Haapamäki, J. (2011). *Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease* (Doctoral dissertation, University of Helsinki, Medical Faculty). Zugriff am 08.09.2012 auf <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25298/healthre.pdf?sequence=1>
- Hardt, J., Balzer, K., Mucbe-Borowski, C. & Raspe, H. (2010). Prüfung einer Kurzsкала zum Stresserleben bei CED-Patienten. *Zentralblatt für Arbeitsmedizin, Arbeitsschutz und Ergonomie*, *60*, 318–319. doi:10.1007/BF03344308
- Hardt, J., Mucbe-Borowski, C., Conrad, S., Balzer, K., Bokemeyer, B. & Raspe, H. (2010). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen als multifokale Erkrankungen: körperliche und psychosoziale Probleme von Patienten mit CED. Ergebnisse eines Fragebogen-Surveys. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *48*, 381–391. doi:10.1055/s-0028-1109524
- Häuser, W., Moser, G., Klose, P., & Mikocka-Walus, A. (2014). Psychosocial issues in evidence-based guidelines on inflammatory bowel diseases: A review. *World Journal of Gastroenterology*, *20*, 3663–3671. doi:10.3748/wjg.v20.i13.3663
- Herfarth, H. & Schreyer, A. G. (2015). Radiologie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 98–105). Stuttgart: Schattauer.
- Herrlinger, K. (2015). Konservative Therapie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 135–145). Stuttgart: Schattauer.

- Herschbach, P. (2002). Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung – Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, *52*, 141–150. doi:10.1055/s-2002-24953
- Herschbach, P., Berg, P., Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., ... Henrich, G. (2005). Fear of progression in chronic diseases. Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *58*, 505–511. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.02.007
- Herschbach, P., Dankert, A., Duran-Atzinger, G., Waadt, S., Engst-Hastreiter, U., Keller, M. & Henrich, G. (2001). Diagnostik von Progredienzangst. Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von Progredienzangst bei Patienten mit Krebserkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der Rehabilitation. Zugriff am 08.09.2012 auf die Website der Deutschen Rentenversicherung: <http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/rehaDoc.pdf?rehaid=82EF8B8F899B55CEC1256E6A003B729D>
- Higgins, P., Rubin, D., Kaulback, K., Schoenfield, P., & Kane, S. (2009). Systematic review: Impact of non-adherence to 5-aminosalicylic acid products on the frequency and cost of ulcerative colitis flares. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *29*, 247–257. doi:10.1111/j.1365-2036.2008.03865.x
- Hjortswang, H., Almer, S., & Ström, M. (1999). The network: A strategy to describe the relationship between quality of life and disease activity. The case of inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *11*, 1099–1104. doi:10.1097/00042737-199910000-00005
- Hjortswang, H., Järnerot, G., Curman, B., Sandberg-Gertzén, H., Tysk, C., Blomberg, B., ... Ström, M. (2003). The influence of demographic and disease-related factors on health-related quality of life in patients with ulcerative colitis. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *15*, 1011–1020. doi:10.1097/01.meg.0000059196.12802.17
- Hjortswang, H., Ström, M., & Almer, S. (1998). Health-related quality of life in Swedish patients with ulcerative colitis. *The American Journal of Gastroenterology*, *93*, 2203–2211. doi:10.1111/j.1572-0241.1998.00537.x
- Hoffmann, J. (2015). Colitis ulcerosa. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 177–191). Stuttgart: Schattauer.
- Høivik, M. L., Bernklev, T., & Moum, B. (2010). Need for standardization in population-based quality of life studies: A review of the current literature. *Inflammatory Bowel Diseases*, *16*, 525–536. doi:10.1002/ibd.21032
- Høivik, M. L., Moum, B., Solberg, I. C., Henriksen, M., Cvancarova, M., Bernklev, T., & The IBSEN Group (2013). Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: Results from the IBSEN Study. *Gut*, *62*, 368–375. doi:10.1136/gutjnl-2012-302311
- Holmen, H., Torbjørnsen, A., Klopstad Wahl, A., Jennum, A. K., Cvancarova Småstuen, M., Årsand, E., & Ribu, L. (2014). A mobile health intervention for self-management and lifestyle change for persons with type 2 diabetes, part 2: One-year results from the Norwegian randomized controlled trial RENEWING HEALTH. *Journal of Medical Internet Research mHealth and uHealth*, *2*(4), e57. doi:10.2196/mhealth.3882
- Hörmannspenger, G. & Haller, D. (2015). Mikrobiologie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 17–24). Stuttgart: Schattauer.
- Huang, V. W., Reich, K. M., & Fedorak, R. N. (2014). Distance management of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology*, *20*, 829–842. doi:10.3748/wjg.v20.i3.829
- Hüppe, A., Langbrandtner, J. & Raspe, H. (2013). Komplexe psychosoziale Problemlagen bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa – fragebogengestütztes Assessment als erster Schritt zur Aktivierung von Patientinnen und Patienten. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *51*, 257–270. doi:10.1055/s-0032-1325354

- Hüppe, A., Langbrandtner, J., & Raspe, H. (2014). Inviting patients with inflammatory bowel disease to active involvement in their own care: A randomized controlled trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, *20*, 1057–1069. doi:10.1097/MIB.0000000000000044
- Huppertz-Hauss, G., Høivik, M. L., Langholz, E., Odes, S., Småstuen, M., Stockbrugger, R., ... Bernklev, T. (2015). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease in a European-wide population-based cohort 10 years after diagnosis. *Inflammatory Bowel Diseases*, *21*, 337–344. doi:10.1097/MIB.0000000000000272
- Irvine, E. J. (1995). Quality of life in inflammatory bowel disease: Biases and other factors affecting scores. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *30*(suppl. 208), 136–140. doi:10.3109/00365529509107776
- Irvine, E. J. (2003). Measuring quality of life in inflammatory bowel disease. In S. R. Targan, F. Shanahan, & L. C. Karp (Eds.), *Inflammatory bowel disease. From bench to bedside* (2nd edit., pp. 481–494). New York: Springer.
- Irvine, E. J. (2004). Review article: Patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *20*(suppl. 4), 54–59. doi:10.1111/j.1365-2036.2004.02053.x
- Jäghult, S., Larson, J., Wredling, R., & Kapraali, M. (2007). A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *42*, 1452–1459. doi:10.1080/00365520701439685
- Janke, K.-H., Klump, B., Gregor, M., Meisner, C., & Häuser, W. (2005). Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *11*, 272–286. doi:10.1097/01.MIB.0000160809.38611.f7
- Janke, K.-H., Klump, B., Steder-Neukamm, U., Hoffmann, J. & Häuser, W. (2006). Validierung der Deutschen Version (Kompetenznetz „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“) des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire IBDQ-D. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, *56*, 291–298. doi:10.1055/s-2006-932661
- Janke, K.-H., Raible, A., Bauer, M., Clemens, P., Meisner, C., Häuser, W., ... Klump, B. (2004). Questions on life satisfaction (FLZ^M) in inflammatory bowel disease. *International Journal of Colorectal Disease*, *19*, 343–353. doi:10.1007/s00384-003-0522-z
- Janssen, J. & Laatz, W. (2007). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows* (6., neu bearb. u. erw. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Jantschek, G., Zeitz, M., Pritsch, M., Wirsching, M., Klör, H.-U., Studt, H. H., ... The German Study Group On Psychosocial Intervention In Crohn's Disease (1998). Effect of psychotherapy on the course of Crohn's disease. Results of the German Prospective Multicenter Psychotherapy Treatment Study on Crohn's disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *33*, 1289–1296. doi:10.1080/00365529850172386
- Jelsness-Jørgensen, L.-P., Moum, B., & Bernklev, T. (2011). Worries and concerns among inflammatory bowel disease patients followed prospectively over one year. *Gastroenterology Research and Practice*, *2011*, Article ID:492034. doi:10.1155/2011/492034
- Johnson, G. J., Cosnes, J., & Mansfield, J. C. (2005). Review article: Smoking cessation as primary therapy to modify the course of Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *21*, 921–931. doi:10.1111/j.1365-2036.2005.02424.x
- Jones, S. C., Gallacher, B., Lobo, A. J., & Axon, A. T. (1993). A patient knowledge questionnaire in inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, *17*, 21–24. doi:10.1097/00004836-199307000-00007
- Keller, W., Pritsch, M., Wietersheim, J. von, Scheib, P., Osborn, W., Balck, F., ... The German Study Group on Psychosocial Intervention in Crohn's Disease (2004). Effect of psychotherapy and relaxation on the psychosocial and somatic course of Crohn's disease. Main results of the German Prospective Multicenter Psycho-

- therapy Treatment Study on Crohn's disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 687–696. doi:10.1016/S0022-3999(03)00122-3
- Kennedy, A. P., Nelson, E., Reeves, D., Richardson, G., Roberts, C., Robinson, A., ... The North-West Regional Gastrointestinal Research Group (2004). A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. *Gut*, 53, 1639–1645. doi:10.1136/gut.2003.034256
- Kiebles, J. L., Doerfler, B., & Keefer, L. (2010). Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16, 1685–1695. doi:10.1002/ibd.21215
- Kienle, P. & Rogler, G. (2015). Fisteln. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 161–176). Stuttgart: Schattauer.
- Klag, T. (2015). Medikamente. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 106–120). Stuttgart: Schattauer.
- Klag, T., Fantasia, L., Schwille-Kiuntke, J., Kirschniak, A., Malek, N. P., Goetz, M., ... Wehkamp, J. (2016). Einschränkungen der Lebensqualität durch Angst vor Krankheitsprogression bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 54, 817–818. doi:10.1055/s-0036-1586813
- Knowles, S. R., Monshat, K., & Castle, D. J. (2013). The efficacy and methodological challenges of psychotherapy for adults with inflammatory bowel disease: A review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19, 2704–2715. doi:10.1097/MIB.0b013e318296ae5a
- Krebs, H., Kachel, F. & Faller, H. (1998). Der Fragebogen zur Erfassung der Sorgen von Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (IBD Patient Concerns). Ergebnisse zur Reliabilität und Validität einer deutschen Version. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 11(41), 50–55. Zugriff auf <http://www.psychologie-aktuell.com/43.0.html>
- Kreis, M. E. (2015). Chirurgische Therapie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 145–161). Stuttgart: Schattauer.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2009). An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: The PHQ-4. *Psychosomatics*, 50, 613–621. doi:10.1176/appi.psy.50.6.613
- Kroesen, A. J. & Buhr, H. J. (2015). Chirurgische Therapie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 207–217). Stuttgart: Schattauer.
- Kroon, F. P., Van der Burg, L. R., Buchbinder, R., Osborne, R. H., Johnston, R. V., & Pitt, V. (2014). Self-management education programmes for osteoarthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(1), Article No.:CD008963. doi:10.1002/14651858.CD008963.pub2.
- Kuo, B., Bhasin, M., Jacquart, J., Scult, M. A., Slipp, L., Riklin, E. I. K., ... Denninger, J. W. (2015). Genomic and clinical effects associated with a relaxation response mind-body intervention in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *PLoS ONE*, 10(4), e0123861. doi:10.1371/journal.pone.0123861
- Küver, C., Becker, A. & Ludt, S. (2008). Beratung und Schulung von Menschen mit chronischen Krankheiten. DEGAM-Serie: Betreuung von Menschen mit chronischen Krankheiten. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 84, 471–476. doi:10.1055/s-0028-1093327
- Kwakkenbos, L., Van den Hoogen, F. H. J., Custers, J., Prins, J., Vonk, M. C., Van Lankveld, W. G. J. M., ... Van den Ende, C. H. M. (2012). Validity of the Fear of Progression Questionnaire-Short Form in patients with systemic sclerosis. *Arthritis Care & Research*, 64, 930–934. doi:10.1002/acr.21618

- Langbrandtner, J., Hüppe, A. & Raspe, H. (2014). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – mehr als eine Entzündung des Darmes: Somatische und psychosoziale Problemfelder und ihre Versorgung im Fokus von Patienten-Informationen (PROCED). Zugriff am 01.05.2015 auf die Website des Förderschwerpunkts zur versorgungsnahen Forschung „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“: http://www.forschung-patientenorientierung.de/files/abschlussbericht_proced.pdf
- Lange, A., Haslbeck, E., Andus, T., Bregenzer, N., Gross, V., Schölmerich, J. & Lamparter-Lang, R. (1996). Ambulante Schulung bei Patienten mit Morbus Crohn/Colitis ulcerosa. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *34*, 411–415. Zugriff auf <https://www.thieme.de/de/zeitschrift-gastroenterologie/profil-2712.htm>
- Langhorst, J., Müller, T., Luedtke, R., Franken, U., Paul, A., Michalsen, A., ... Elsenbruch, S. (2007). Effects of a comprehensive lifestyle modification program on quality-of-life in patients with ulcerative colitis: A twelve-month follow-up. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *42*, 734–745. doi:10.1080/00365520601101682
- Langille, M., Bernard, A., Rodgers, C., Hughes, S., Leddin, S., & Veldhuyzen van Zanten, S. (2010). Systematic review of the quality of patient information on the internet regarding inflammatory bowel disease treatments. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, *8*, 322–328. doi:10.1016/j.cgh.2009.12.024
- Larsson, K., Sundberg Hjelm, M., Karlbom, U., Nordin, K., Anderberg, U. M., & Lööf L. (2003). A group-based patient education programme for high-anxiety patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *38*, 763–769. doi:10.1080/00365520310003309
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leone, D., Menichetti, J., Fiorino, G., & Vegni, E. (2014). State of the Art: Psychotherapeutic interventions targeting the psychological factors involved in IBD. *Current Drug Targets*, *15*, 1020–1029. doi:10.2174/1389450115666140627151702
- Leonhart, R. (2004). Effektgrößenberechnung bei Interventionsstudien. *Die Rehabilitation*, *43*, 241–246. doi:10.1055/s-2004-828293
- Lesage, A. C., Hagège, H., Tucat, G., & Gendre, J. P. (2011). Results of a national survey on quality of life in inflammatory bowel diseases. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*, *35*, 117–124. doi:10.1016/j.jgcb.2009.08.015
- Levenstein, S., Li, Z., Almer, S., Barbosa, A., Marquis, P., Moser, G., ... Drossman, D. A. (2001). Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, *96*, 1822–1830. doi:10.1111/j.1572-0241.2001.03878.x
- Lindner, J. R., Murphy, T. H., & Briers, G. E. (2001). Handling nonresponse in social science research. *Journal of Agricultural Education*, *42*(4), 43–53. doi:10.5032/jae.2001.04043
- Loftus, C. G., Loftus, E. V., Harmsen, W. S., Zinsmeister, A. R., Tremaine, W. J., Melton, L. J., & Sandborn, W. J. (2007). Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940–2000. *Inflammatory Bowel Diseases*, *13*, 254–261. doi:10.1002/ibd.20029
- Louis, E., Collard, A., Oger, A. F., Degroote, E., Aboul Nasr El Yafi, F., & Belaiche, J. (2001). Behaviour of Crohn's disease according to the Vienna classification: Changing pattern over the course of the disease. *Gut*, *49*, 777–782. doi:10.1136/gut.49.6.777
- Löwe, B. (2004). PHQ-D – Gesundheitsfragebogen für Patienten. In J. Schumacher & B. Strauss (Hrsg.), *Klinische Interviews und Ratingskalen* (S. 321–327). Göttingen: Hogrefe.
- Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K., ... Brähler, E. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *Journal of Affective Disorders*, *122*, 86–95. doi:10.1016/j.jad.2009.06.019

- Maier-Riehle, B. & Zwingmann, C. (2000). Effektstärkevarianten beim Eingruppen-Prä-Post-Design: Eine kritische Betrachtung. *Die Rehabilitation*, 39, 189–199. doi:10.1055/s-2000-12042
- Maunder, R. G., & Esplen, M. J. (2001). Supportive-expressive group psychotherapy for persons with inflammatory bowel disease. *Canadian Journal of Psychiatry*, 46, 622–626. doi:10.1177/070674370104600706
- Maunder, R. G., & Levenstein, S. (2008). The role of stress in the development and clinical course of inflammatory bowel disease: Epidemiological evidence. *Current Molecular Medicine*, 8, 247–252. doi:10.2174/156652408784533832
- Maunder, R., Toner, B., De Rooy, E., & Moskovitz, D. (1999). Influence of sex and disease on illness-related concerns in inflammatory bowel disease. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 13, 728–732. doi:10.1155/1999/701645
- Mawdsley, J. E., & Rampton, D. S. (2005). Psychological stress in IBD: New insights into pathogenic and therapeutic implications. *Gut*, 54, 1481–1491. doi:10.1136/gut.2005.064261
- McColl, E., Han, S. W., Barton, J. R., & Welfare, M. R. (2004). A comparison of the discriminatory power of the inflammatory bowel disease questionnaire and the SF-36 in people with ulcerative colitis. *Quality of Life Research*, 13, 805–811. doi:10.1023/b:qure.0000021701.28467.57
- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2013). Psychotherapy for inflammatory bowel disease: A review and update. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 935–949. doi:10.1016/j.crohns.2013.02.004
- McCombie, A., Swaminathan, A., Mulder, R., Frampton, C., Kortlever, T., & Geary, R. (2016). The IBD-Cope: A new instrument for measuring coping in inflammatory bowel disease patients. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10, 678–686. doi:10.1093/ecco-jcc/jjw028
- Meder, A., Świątkowski, M., Meder, G., & Koza, J. (2010). Quality of life and coexisting anxiety depressive disorders in patients with inflammatory bowel disease during relapse and a further 11 months observation. *Gastroenterologia Polska*, 17, 273–279. Zugriff auf <http://www.en.cornetis.pl/czasopismo/3.html>
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 1273–1280. doi:10.1002/pon.1481
- Mehnert, A., Herschbach, P., Berg, P., Henrich, G. & Koch, U. (2006). Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen – Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 52, 274–288. doi:10.13109/zptm.2006.52.3.274
- Meng, K., Reusch, A., Musekamp, G., Seekatz, B., Zietz, B., Steimann, G., ... Faller, H. (2017). Wirksamkeit generischer Selbstmanagement-Module (SelMa) in der medizinischen Rehabilitation. *DRV-Schriften*, 110. Zugriff auf http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/3_Infos_fuer_Experten/01_Sozialmedizin_Forschung/03_reha_wissenschaften/08_veranstaltungen/reha_kolloquium/tagungsbaende_unterlagen_node.html
- Meng, K., Seekatz, B., Musekamp, G., Reusch, A., Zietz, B., Steimann, G., ... Faller, H. (2016). Welche kurzfristigen Effekte können generische Selbstmanagement-Module (SelMa) auf die Selbstmanagementkompetenz von Rehabilitanden erzielen? *DRV-Schriften*, 109, 181–183. Zugriff auf http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Band_109_Internet.pdf
- Meng, K., Seekatz, B., Roßband, H., Worringen, U., Faller, H. & Vogel, H. (2009). Entwicklung eines standardisierten Rückenschulungsprogramms für die orthopädische Rehabilitation. *Die Rehabilitation*, 48, 335–344. doi:10.1055/s-0029-1239575

- Miehsler, W., Weichselberger, M., Öfferlbauer-Ernst, A., Dejaco, C., Reinisch, W., Vogelsang, H., ... Moser, G. (2008). Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflammatory Bowel Diseases, 14*, 1273–1280. doi:10.1002/ibd.20462
- Mikocka-Walus, A., Knowles, S. R., Keefer, L., & Graff, L. (2016). Controversies revisited: Systematic review of the comorbidity of depression and anxiety with inflammatory bowel diseases. *Inflammatory Bowel Diseases, 22*, 752–762. doi:10.1097/MIB.0000000000000620
- Milne, B., Joachim, G., & Niedhardt, J. (1986). A stress management program for inflammatory bowel disease patients. *Journal of Advanced Nursing, 11*, 561–567. doi:10.1111/j.1365-2648.1986.tb01288.x
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., ... Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology, 142*, 46–54. doi:10.1053/j.gastro.2011.10.001
- Moser, G. (2014). The role of hypnotherapy for the treatment of inflammatory bowel diseases. *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology, 8*, 601–606. doi:10.1586/17474124.2014.917955
- Moser, G., Tillinger, W., Sachs, G., Genser, D., Maier-Dobersberger, T., Spiess, K., ... Gangl, A. (1995). Disease-related worries and concerns: A study on out-patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 7*, 853–858. Zugriff auf <http://journals.lww.com/eurojgh/Pages/default.aspx>
- Mountifield, R., Bampton, P., Prosser, R., Muller, K., & Andrews, J. M. (2009). Fear and fertility in inflammatory bowel disease: A mismatch of perception and reality affects family planning decisions. *Inflammatory Bowel Diseases, 15*, 720–725. doi:10.1002/ibd.20839
- Mukewar, S., Mani, P., Wu, X., Lopez, R., & Shen, B. (2013). YouTube and inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis, 7*, 392–402. doi:10.1016/j.crohns.2012.07.011
- Musekamp, G., Bengel, J., Schuler, M., & Faller, H. (2016). Improved self-management skills predict improvements in quality of life and depression in patients with chronic disorders. *Patient Education and Counseling, 99*, 1355–1361. doi:10.1016/j.pec.2016.03.022
- Mussell, M., Böcker, U., Nagel, N., Olbrich, R., & Singer, M. V. (2003). Reducing psychological distress in patients with inflammatory bowel disease by cognitive-behavioural treatment: Exploratory study of effectiveness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology, 38*, 755–762. doi:10.1080/00365520310003110
- Mussell, M., Böcker, U., Nagel, N., & Singer, M. V. (2004). Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology, 16*, 1273–1280. doi:10.1097/00042737-200412000-00007
- Neubauer, K., Arlukiewicz, A., & Paradowski, L. (2009). Quality of life in inflammatory bowel disease. *Advances in Clinical and Experimental Medicine, 18*, 79–83. Zugriff auf <http://www.advances.umed.wroc.pl/index.php?lang=en>
- Neurath, M. F. (2015). Adaptive Immunität. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 40–53). Stuttgart: Schattauer.
- Nguyen, G. C., Munsell, M., & Harris, M. L. (2008). Nationwide prevalence and prognostic significance of clinically diagnosable protein-calorie malnutrition in hospitalized inflammatory bowel disease patients. *Inflammatory Bowel Diseases, 14*, 1105–1111. doi:10.1002/ibd.20429
- Nordin, K., Pålman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Löf, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology, 37*, 450–457. doi:10.1080/003655202317316097

- Osborne, R. H., Elsworth, G. R., & Whitfield, K. (2007). The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): An outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, *66*, 192–201. doi:10.1016/j.pec.2006.12.002
- Ott, C. (2015). Epidemiologie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 3–9). Stuttgart: Schattauer.
- Ott, C., Obermeier, F., Thiel, S., Kemptner, D., Bauer, A., Schölmerich, J., ... Timmer, A. (2008). The incidence of inflammatory bowel disease in a rural region of Southern Germany: A prospective population-based study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, *20*, 917–923. doi:10.1097/MEG.0b013e3282f97b33
- Oxelmark, L., Magnusson, A., Löfberg, R., & Hillerås, P. (2007). Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: Effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Diseases*, *13*, 182–190. doi:10.1002/ibd.20061
- Pedersen, N., Elkjaer, M., Duricova, D., Burisch, J., Dobrzanski, C., Andersen, N. N., ... Munkholm, P. (2012). EHealth: Individualisation of infliximab treatment and disease course via a self-managed web-based solution in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *36*, 840–849. doi:10.1111/apt.12043
- Petermann, F. (Hrsg.). (1997). *Patientenschulung und Patientenberatung – Ein Lehrbuch* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Börner, N., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2001). Impaired health-related quality of life in inflammatory bowel diseases. Psychosocial impact and coping styles in a national German sample. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *4*, 375–382. doi:10.1080/003655201300051171
- Peyrin-Biroulet, L., Sandborn, W., Sands, B. E., Reinisch, W., Bemelman, W., Bryant, R. V., ... Colombel, J. F. (2015). Selecting therapeutic targets in inflammatory bowel disease (STRIDE): Determining therapeutic goals for treat-to-target. *American Journal of Gastroenterology*, *110*, 1324–1338. doi:10.1038/ajg.2015.233
- Pittet, V., Vaucher, C., Maillard, M. H., Girardin, M., de Saussure, P., Burnand, B., ... Michetti, P. (2016). Information needs and concerns of patients with inflammatory bowel disease: What can we learn from participants in a bilingual clinical cohort? *PLoS ONE*, *11*(3), e0150620. doi:10.1371/journal.pone.0150620
- Preiß, J. C., Bokemeyer, B., Buhr, H. J., Dignaß, A., Häuser, W., Hartmann, F., ... Hoffmann, J. C. (2014). Aktualisierte S3-Leitlinie – „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ 2014. AWMF-Registriernummer: 021-004. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *52*, 1431–1484. doi:10.1055/s-0034-1385199
- Prenzel, F., & Uhlig, H. H. (2009). Frequency of indeterminate colitis in children and adults with IBD – a meta-analysis. *Journal of Crohn's and Colitis*, *3*, 277–281. doi:10.1016/j.crohns.2009.07.001
- Quan, H., Present, J. W., & Sutherland, L. R. (2003). Evaluation of educational programs in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *9*, 356–362. doi:10.1097/00054725-200311000-00003
- Rachmilewitz, D. (1989). Coated mesalazine (5-aminosalicylic acid) versus sulphasalazine in the treatment of active ulcerative colitis: A randomised trial. *British Medical Journal*, *298*, 82–86. doi:10.1136/bmj.298.6666.82
- Radoschewski, M. & Bellach, B.-M. (1999). Der SF-36 im Bundesgesundheitsurvey – Möglichkeiten und Anforderungen der Nutzung auf der Bevölkerungsebene. *Das Gesundheitswesen*, *61* (Sonderheft 2), 191–199. Zugriff auf <https://www.thieme.de/de/gesundheitswesen/profil-1875.htm>
- Raspe, H., Conrad, S. & Muche-Borowski, C. (2009). Evidenzbasierte und interdisziplinär konsentrierte Versorgungspfade für Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *47*, 541–562. doi:10.1055/s-0028-1109323

- Reinshagen, M. (2009). Klinik des Morbus Crohn. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Handbuch für die Praxis* (2. überarb. u. erw. Aufl., S. 68–81). Stuttgart: Thieme.
- Reusch, A.*, Weiland, R.*, Berding, A.*, Gerlich, C.*, Witte, C., Kaltz, B., ... Faller, H. (*gleichberechtigte Erstautoren) (2015). PACED. Evaluation einer ambulanten und einer stationären Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Zugriff am 05.11.2015 auf die Website der Abteilung für Medizinische Psychologie und Psychotherapie, Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaften der Universität Würzburg: www.psychotherapie.uni-wuerzburg.de/forschung/projekte-koop_22.html
- Reusch, A., Weiland, R., Gerlich, C., Dreger, K., Derra, C., Mainos, D., ... Faller, H. (2016). Self-management education for rehabilitation inpatients suffering from inflammatory bowel disease: A cluster-randomized controlled trial. *Health Education Research*, *36*, 782–791. doi:10.1093/her/cyw042
- Robertson, D. A. F., Ray, J., Diamond, I., & Edwards, J. G. (1989). Personality profile and affective state of patients with inflammatory bowel disease. *Gut*, *30*, 623–626. doi:10.1136/gut.30.5.623
- Robinson, A., Thompson, D. G., Wilkin, D., & Roberts, C. (2001). Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: A randomised trial. *Lancet*, *358*, 976–981. doi:10.1016/s0140-6736(01)06105-0
- Rogala, L., Miller, N., Graff, L. A., Rawsthorne, P., Clara, P., Walker, J. R., ... Bernstein, C. N. (2008). Population-based controlled study of social support, self-perceived stress, activity and work issues, and access to health care in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *14*, 526–535. doi:10.1002/ibd.20353
- Rosenkranz, M. A., Davidson, R. J., MacCoon, D. G., Sheridan, J. F., Kalin, N. H., & Lutz, A. (2013). A comparison of mindfulness-based stress reduction and an active control in modulation of neurogenic inflammation. *Brain, Behavior, and Immunity*, *27*, 174–184. doi:10.1016/j.bbi.2012.10.013
- Rothfuß, K. (2013). Extraintestinale Symptome und deren Therapie. In E. F. Stange (Hrsg.), *Colitis ulcerosa – Morbus Crohn* (S. 74–107). Bremen: UNI-MED.
- Rothfuß, K. (2015). Extraintestinale Manifestationen und Komplikationen. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 224–246). Stuttgart: Schattauer.
- Rubin, D. T., Dubinsky, M. C., Panaccione, R., Siegel, C. A., Binion, D. G., Kane, S. V., & Hopper, J. (2010). The impact of ulcerative colitis on patients' lives compared to other chronic diseases: A patient survey. *Digestive Diseases and Sciences*, *55*, 1044–1052. doi:10.1007/s10620-009-0953-7
- Sainsbury, A., & Heatley, R. V. (2005). Review article: Psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *21*, 499–508. doi:10.1111/j.1365-2036.2005.02380.x
- Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, H., & Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease: An overview. *Gastroenterology Research and Practice*, *2012*, Article ID:106502. doi:10.1155/2012/106502
- Schirbel, A., Reichert, A., Roll, S., Baumgart, D. C., Büning, C., Wittig, B., ... Sturm, A. (2010). Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, *16*, 3168–3177. doi:10.3748/wjg.v16.i25.3168
- Schreiber, S. & Rosenstiel, P. (2015). Genetische Aspekte. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 9–17). Stuttgart: Schattauer.
- Schuler, M., Musekamp, G., Bengel, J., Schwarze, M., Spanier, K., Gutenbrunner, C., ... Faller, H. (2014). Measurement of stable changes of self-management skills' after rehabilitation: A latent state-trait analysis of the

- Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Quality of Life Research*, 23, 2531–2543. doi:10.1007/s11136-014-0693-9
- Schuler, M., Musekamp, G., Faller, H., Ehlebracht-König, I., Gutenbrunner, C., Kirchhof, R., ... Schwarze, M. (2013). Assessment of proximal outcomes of self-management programs: Translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ™). *Quality of Life Research*, 22, 1391–1403. doi:10.1007/s11136-012-0268-6
- Schuler, M., Spanier, K., Lukaszczik, M., Schwarze, M., Musekamp, G., Osborne, R. H., ... Pohrt, U. (2015). Individual prevention courses for occupational skin diseases: Changes in and relationships between proximal and distal outcomes. *Contact Dermatitis*, 72, 371–380. doi:10.1111/cod.12367
- Schüssler, G. (1998). Krankheitsbewältigung und Psychotherapie bei körperlichen und chronischen Erkrankungen. *Psychotherapeut*, 43, 382–390. doi:10.1007/s002780050140
- Schwarz, S. P., & Blanchard, E. B. (1991). Evaluation of a psychological treatment for inflammatory bowel disease. *Behaviour Research and Therapy*, 29, 167–177. doi:10.1016/0005-7967(91)90045-5
- Schwarze, M. (2011). Übersetzung, Adaption und Validierung des HeiQ – eines generischen Instruments zur Bewertung von Patientenschulungen (PS) und Selbstmanagementprogrammen (SM). Zugriff am 03.05.2014 auf die Website der Deutschen Rentenversicherung: <http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Schwarze01GX0741.pdf>
- Sephton, M., Kemp, K., & Ridgway, V. (2016). An evaluation study of a pilot group education programme for inflammatory bowel disease. *Frontline Gastroenterology*, 7, 135–140. doi:10.1136/flgastro-2015-100620
- Shaw, L., & Ehrlich, A. (1987). Relaxation training as a treatment for chronic pain caused by ulcerative colitis. *Pain*, 29, 287–293. doi:10.1016/0304-3959(87)90043-1
- Shivananda, S., Lennard-Jones, J., Logan, R., Fear, N., Price, A., Carpenter, L., ... The EC-IBD Study Group (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: Is there a difference between north and south? Results of the European collaborative study on inflammatory bowel disease (EC-IBD). *Gut*, 39, 690–697. doi:10.1136/gut.39.5.690
- Siebert, U., Wurm, J., Matteucci Gothe, R., Arvandi, M., Vavricka, S. R., Känel, R. von, ... The Swiss IBD Cohort Study Group (2013). Predictors of temporary and permanent work disability in patients with inflammatory bowel disease: Results of the Swiss inflammatory bowel disease cohort study. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19, 847–855. doi:10.1097/MIB.0b013e31827f278e
- Sinclair, V. G., & Wallston, K. A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11, 94–101. doi:25814410.1177/1073191103258144
- Smith, G. D., Watson, R., Roger, D., McRorie, E., Hurst, N., Luman, W., & Palmer, K. R. (2002). Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 152–160. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02159.x
- Solberg, I. C., Lygren, I., Jahnsen, J., Aadlandz, E., Høie, O., Cvancarova, M., ... The IBSEN Study Group (2009). Clinical course during the first 10 years of ulcerative colitis: Results from a population-based inception cohort (IBSEN Study). *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 44, 431–440. doi:10.1080/00365520802600961
- Solberg, I. C., Vatn, M. H., Høie, O., Stray, N., Sauar, J., Jahnsen, J., ... The IBSEN Study Group (2007). Clinical course in Crohn's disease: Results of a Norwegian population-based ten-year follow-up study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 5, 1430–1438. doi:10.1016/j.cgh.2007.09.002
- Stallmach, A. (2015). Morbus Crohn. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 121–135). Stuttgart: Schattauer.

- Stallmach, A., Häuser, W., L'hoest, H. & Marschall, U. (2012). Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa: Herausforderungen an die Versorgung. In U. Repschläger, C. Schulte & N. Osterkamp (Hrsg.), *Gesundheitswesen aktuell 2012. Beiträge und Analysen* (S. 286–309). Barmer GEK: Düsseldorf.
- Stein, J. (2015). Labordiagnostik. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 54–72). Stuttgart: Schattauer.
- Stjernman, H. (2011). *Crohn's disease in sickness and in health. Studies of health assessment strategies and impact on health-related quality of life* (Doctoral dissertation, Linköping University, Faculty of Health Sciences). Zugriff am 22.04.2013 auf <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:402700/FULLTEXT01.pdf>
- Taché, Y., & Bernstein, C. N. (2009). Evidence for the role of the brain-gut axis in inflammatory bowel disease: Depression as cause and effect? *Gastroenterology*, *136*, 2058–2061. doi:10.1053/j.gastro.2009.04.022
- Timmer, A. (2009). Epidemiologie der CED. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Handbuch für die Praxis* (2. überarb. u. erw. Aufl., S. 8–24). Stuttgart: Thieme.
- Timmer, A., Breuer-Katschinski, B., & Goebell, H. (1999). Time trends in the incidence and disease location of Crohn's disease 1980–1995: A prospective analysis in an urban population in Germany. *Inflammatory Bowel Diseases*, *5*, 79–84. doi:10.1097/00054725-199905000-00002
- Timmer, A., & Goebell, H. (1999). Incidence of ulcerative colitis, 1980–1995 – A prospective study in an urban population in Germany. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *37*, 1079–1084. Zugriff auf <https://www.thieme.de/de/zeitschrift-gastroenterologie/profil-2712.htm>
- Timmer, A., Preiss, J. C., Motschall, E., Rücker, G., Jantschek, G., & Moser, G. (2011). Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2011*(2), Article No.: CD006913. doi:10.1002/14651858.CD006913.pub2.
- Tu, W., Xu, G., & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: A systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, *24*, 2695–2709. doi:10.1111/jocn.12851
- Vagianos, K., Clara, I., Carr, R., Graff, L. A., Walker, J. P., Targownik, L. E., ... Bernstein, C. N. (2016). What are adults with inflammatory bowel disease (IBD) eating? A closer look at the dietary habits of a population-based Canadian IBD cohort. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, *40*, 405–411. doi:10.1177/0148607114549254
- Van Assche, G., Dignass, A., Bokemeyer, B., Danese, S., Gionchetti, P., Moser, G., ... Lindsay, J. O. (2013). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis part 3: Special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*, *7*, 1–33. doi:10.1016/j.crohns.2012.09.005
- Van Langenberg, D. R., & Gibson, P. R. (2010). Systematic review: Fatigue in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *32*, 131–143. doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04347.x
- Vavricka, S. R., Schoepfer, A., Scharl, M., Lakatos, P. L., Navarini, A., & Rogler, G. (2015). Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *21*, 1982–1992. doi:10.1097/MIB.0000000000000392
- Vidal, A., Gómez-Gil, E., Sans, M., Portella, M. J., Salamero, M., Piqué, J. M., & Panés, J. (2008). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: The role of psychopathology and personality. *Inflammatory Bowel Diseases*, *14*, 977–983. doi:10.1002/ibd.20388

- Viechtbauer, W. (2007). Approximate confidence intervals for standardized effect sizes in the two-independent and two-dependent samples design. *Journal of Educational and Behavioral Statistics*, 32, 39–60. doi:10.3102/1076998606298034
- Waadt, S., Duran, G., Berg, P. & Herschbach, P. (2011). *Progredienzangst. Manual zur Behandlung von Zukunftsängsten bei chronisch Kranken*. Stuttgart: Schattauer.
- Wardle, R. A., & Mayberry, J. F. (2014). Patient knowledge in inflammatory bowel disease: The Crohn's and Colitis Knowledge Score. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 26, 1–5. doi:10.1097/MEG.0b013e328365d21a
- Wardle, R. A., & Mayberry, J. F. (2015). Has patient knowledge of inflammatory bowel disease improved since 1999? *Acta Gastro-Enterologica Belgica*, 78, 381–385. Zugriff auf <http://www.acta-gastroenterologica.be/>
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1994). *SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A user's manual*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34, 220–233. doi:10.1097/00005650-199603000-00003
- Ware, J. E., Snow, K. K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey: Manual and interpretation guide*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J., & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: A systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine*, 164, 1641–1649. doi:10.1001/archinte.164.15.1641
- Waters, B. M., Jensen, L., & Fedorak, R. N. (2005). Effects of formal education for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 19, 235–244. Zugriff auf <http://www.hindawi.com/journals/cjgh/>
- Wehkamp, J. & Stange, E. F. (2015). Angeborene Immunität und Schleimhautbarriere. In E. F. Stange (Hrsg.), *Entzündliche Darmerkrankungen. Klinik, Diagnostik und Therapie* (S. 24–39). Stuttgart: Schattauer.
- Weiland, R., Reusch, A., Dreger, K., Tuschhoff, T., Mainos, D., Derra, C. & Faller, H. (2012). Konstruktvalidität des adaptierten PS-CEDE für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *DRV-Schriften*, 98, 425–426. Zugriff auf http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=tagungsband_21_reha_kolloqu.pdf
- Weronica, E., D'Amato, M., & Halfvarson, J. (2014). The history of genetics in inflammatory bowel disease. *Annals of Gastroenterology*, 27(4), 294–303. Zugriff auf <http://www.annalsgastro.gr>
- Wietersheim, J. von, Jantschek, G., & Zawarehi, H. (1999). Education of patients with inflammatory bowel disease. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 149, 352–354. Zugriff auf <http://link.springer.com/journal/10354>
- Wietersheim, J. von, & Kessler, H. (2006). Psychotherapy with chronic inflammatory bowel disease patients: A review. *Inflammatory Bowel Diseases*, 12, 1175–1184. doi:10.1097/O1.mib.0000236925.87502.e0
- Williet, N., Sandborn, W. J., & Peyrin-Biroulet, L. (2014). Patient-reported outcomes as primary end points in clinical trials of inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 12, 1246–1256. doi:10.1016/j.cgh.2014.02.016
- Wolters, F. L., Russel, M. G., Sijbrandij, J., Ambergen, T., Odes, S., Riis, L., ... The European Collaborative Study Group on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD) (2006). Phenotype at diagnosis predicts recurrence rates in Crohn's disease. *Gut*, 55, 1124–1130. doi:10.1136/gut.2005.084061

Anhang A - Tabellen

Tabelle A-1. Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates des Projekts PaCED

Name	Institut	Expertise
Prof. Dr. H. Buhr	Klinik für Allgemein-, Gefäß- und Thoraxchirurgie, Charité – Campus Benjamin Franklin, Berlin	Chirurgische Expertise, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie
Prof. Dr. W. Kruis	Evangelisches Krankenhaus Kalk gGmbH, Köln	Medizinische Expertise, Beiratsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten, Beiratsvorsitzender der DCCV
Prof. Dr. B. Siegmund	Medizinische Klinik I, Charité Universitätsmedizin, Berlin	Medizinische Expertise
Prof. Dr. M. Scheurlen	Medizinische Klinik und Poliklinik II, Universitätsklinikum Würzburg	Medizinische Expertise
Dr. R. Langsch	Klinik Niederrhein der DRV-Rheinland, Bad Neuenahr-Ahrweiler	Medizinische Expertise
Dipl. Oec. troph. K. Barwich	Klinik Rosenberg der DRV Westfalen, Bad Driburg	Ernährungsberaterin, Beiratsmitglied der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten

Tabelle A-2. Schulungsorte und -termine sowie Versandtermine für die vier Messzeitpunkte

Ort	Schulungstermin		Versand T1	T2	T3	T4	
	EG	WKG				EG	WKG
Berlin	10.–11.03.2012	02.–03.06.2012	16.02.2012	27.03.2012	03.05.2012	10.03.2013	19.06.2012
Bremen	24.–25.03.2012	09.–10.06.2012	22.02.2012	10.04.2012	09.05.2012	24.03.2013	26.06.2012
Stuttgart	07.–08.07.2012	20.–21.10.2012	07.06.2012	24.07.2012	20.09.2012	07.07.2013	06.11.2012
Leipzig	22.–23.09.2012	19.–20.01.2013	22.08.2012	09.10.2012	20.12.2012	22.09.2013	05.02.2013
Hannover	13.–14.10.2012	12.–13.01.2013	13.09.2012	30.10.2012	13.12.2012	13.10.2013	29.01.2013
Dresden	10.–11.11.2012	02.–03.02.2013	10.10.2012	27.11.2012	03.01.2013	10.11.2013	19.02.2013
Essen	17.–18.11.2012	23.–24.02.2013	17.10.2012	04.12.2012	24.01.2013	17.11.2013	12.03.2013
Nürnberg	02.–03.03.2013	08.–09.06.2013	02.02.2013	19.03.2013	08.05.2013	02.03.2014	25.06.2013

Anmerkungen. EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, T1: vor der Schulung, T2: zwei Wochen danach, T3: drei Monate danach, T4: zwölf Monate nach der Schulung der EG bzw. zwei Wochen nach der der WKG.

Tabelle A-3. Weitere Fälle von Varianzinhomogenität

Analyse	Variable	MZP	Zielparameter	Kennwert	p
t-Tests	CED-Art	T1	Sorgen: Sexualität (PS-CEDE)	$F(177) = 5.06$.026
	Geschlecht	T1	Psychische Lebensqualität (SF-12)	$F(84) = 6.15$.014
	Alter	T1	Angst (PHQ-4)	$F(175) = 4.56$.034
	Krankheitsaktivität	T1	Angst (PHQ-4)	$F(139) = 4.29$.040
			Depression (PHQ-4)	$F(123) = 16.00$	< .001
			Körperliche Lebensqualität (SF-12)	$F(132) = 6.94$.009
	Erkrankungsdauer	T1	Sorgen: Krankheitsfolgen (PS-CEDE)	$F(157) = 8.98$.003
			Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(164) = 4.19$.042
			Angst (PHQ-4)	$F(166) = 5.44$.021
			Körperliche Lebensqualität (SF-12)	$F(161) = 4.18$.042
Bewältigung belastender Gefühle			$F(166) = 4.23$.041	
ANCOVAs mit Krankheitsaktivität als weiterer Kovariate		T2	Sorgen: Stigmatisierung (PS-CEDE)	$F(1, 168) = 4.60$.033
			Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(1, 168) = 4.53$.035
			Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(1, 168) = 6.31$.013
		T3	Wissensstand: psychologisch	$F(1, 169) = 7.96$.005
			Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(1, 168) = 6.94$.009
			Wissensstand: medizinisch	$F(1, 171) = 5.92$.016
Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(1, 170) = 10.42$.001			
Subgruppenanalysen	CED-Art	T2	Sorgen: Stigmatisierung (PS-CEDE)	$F(3, 172) = 3.38$.020
			Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(3, 173) = 3.03$.031
		T3	Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(3, 172) = 3.10$.028
			Wissensstand: psychologisch	$F(3, 174) = 3.63$.014
	Geschlecht	T3	Wissensstand: medizinisch	$F(3, 176) = 3.60$.015
			Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(3, 175) = 3.36$.020
			Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(3, 173) = 3.15$.026
		T2	Wissensstand: medizinisch	$F(3, 176) = 4.21$.007
			Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(3, 175) = 4.04$.008
			Bewältigung belastender Gefühle	$F(3, 175) = 3.31$.021
	Alter	T2	Wissensstand: psychologisch	$F(3, 173) = 4.87$.003
			Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(3, 172) = 2.76$.044
		T3	Progredienzangst (PA-F-KF)	$F(3, 172) = 3.18$.025
			Wissensstand: medizinisch	$F(3, 175) = 5.47$.001
			Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(3, 174) = 5.38$.001
			Sorgen: Stigmatisierung (PS-CEDE)	$F(3, 166) = 2.88$.038
	Krankheitsaktivität	T2	Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(3, 166) = 2.75$.044
			Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(3, 166) = 4.01$.009
			Wissensstand: psychologisch	$F(3, 167) = 3.13$.027
			Bewältigung belastender Gefühle	$F(3, 166) = 4.50$.005
		T3	Sorgen: Leistungsfähigkeit (PS-CEDE)	$F(3, 166) = 2.81$.041
			Angst (PHQ-4)	$F(3, 168) = 3.01$.032
			Psychische Lebensqualität (SF-12)	$F(3, 157) = 3.03$.031
			Wissensstand: psychologisch	$F(3, 169) = 2.87$.038
			Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(3, 168) = 3.32$.021
			Bewältigung belastender Gefühle	$F(3, 168) = 3.45$.018
	Erkrankungsdauer	T2	Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(3, 167) = 3.55$.016
Wissensstand: psychologisch			$F(3, 169) = 3.20$.025	
T3		Angst (PHQ-4)	$F(3, 170) = 2.72$.046	
		Wissensstand: medizinisch	$F(3, 171) = 3.12$.028	
		Zufriedenheit Wissen: medizinisch	$F(3, 170) = 3.04$.031	
		Sorgen: Gesamtwert (PS-CEDE)	$F(1, 89) = 29.29$	< .001	
simple effects analyses	Erkrankungsdauer ≥ 7 Jahre	T2	Wissensstand: medizinisch	$F(1, 89) = 29.29$	< .001

Anmerkungen. MZP: Messzeitpunkt, T1-3: 1.-3. MZP. $p < .05$.

Tabelle A-4. Effekte der CED-Art auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt

	M (SD)				Kennwert	d	p
	Art der CED:	CU	MC				
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)							
Krankheitsfolgen	2.98 (0.82)	2.95 (0.82)		t(177) = 0.21	0.031	.836	
Stigmatisierung	2.38 (0.88)	2.42 (1.02)		t(176) = 0.26	0.038	.799	
Sexualität	2.47 (1.07)	2.44 (1.23)		t(177) = 0.17	0.025	.864	
Leistungsfähigkeit	2.15 (0.93)	3.27 (0.96)		t(177) = 0.85	0.127	.398	
Gesamtwert	2.61 (0.75)	2.63 (0.81)		t(176) = 0.17	0.025	.869	
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.86 (0.71)	2.86 (0.74)		t(177) = 0.06	0.009	.952	
Angstbewältigung (PA-F)	3.46 (0.64)	3.49 (0.61)		t(175) = 0.38	0.058	.703	
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.09 (0.55)	3.31 (0.48)		t(179) = 2.76	0.413	.006	
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	2.66 (0.53)	2.74 (0.62)		t(179) = 0.87	0.129	.387	
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.00 (0.56)	3.06 (0.55)		t(179) = 0.67	0.101	.501	
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.83 (1.49)	1.57 (1.33)		t(179) = 1.26	0.187	.211	
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.84 (1.60)	1.71 (1.40)		t(178) = 0.59	0.089	.555	
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)							
Körperliche Lebensqualität	47.30 (8.80)	45.40 (9.07)		t(172) = 1.40	0.212	.165	
Psychische Lebensqualität	42.28 (11.51)	44.51 (10.57)		t(172) = 1.34	0.203	.184	
Wissensstand							
Medizinische Aspekte	3.33 (0.67)	3.43 (0.77)		t(179) = 0.70	0.145	.334	
Psychische Bewältigung	2.78 (0.82)	2.90 (1.00)		t(179) = 0.86	0.129	.389	
Zufriedenheit mit Wissensstand							
Medizinische Aspekte	2.96 (0.92)	3.11 (0.99)		t(178) = 1.03	0.155	.303	
Psychische Bewältigung	2.56 (1.02)	2.57 (1.08)		t(178) = 0.07	0.010	.947	
Bewältigung							
Erkrankung im Allgemeinen	3.51 (0.79)	3.67 (0.69)		t(179) = 1.41	0.210	.161	
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	2.93 (0.98)	3.20 (0.82)		t(178) = 2.06	0.308	.041	

Anmerkungen: M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, MC: Morbus Crohn, CU: Colitis ulcerosa. $p < .01$.

Tabelle A-5. Geschlechtseffekte auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt

	M (SD)		d	p
	Männer	Frauen	Kennwert	
	Geschlecht:			
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)				
Krankheitsfolgen	3.10 (0.81)	2.90 (0.82)	t(177) = 1.46	0.236 .147
Stigmatisierung	2.54 (0.98)	2.34 (0.94)	t(176) = 1.26	0.204 .210
Sexualität	2.65 (1.11)	2.36 (1.18)	t(177) = 1.59	0.257 .115
Leistungsfähigkeit	3.29 (0.93)	3.18 (0.96)	t(177) = 0.72	0.117 .472
Gesamtwert	2.73 (0.77)	2.57 (0.79)	t(176) = 1.26	0.205 .209
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.80 (0.72)	2.89 (0.73)	t(177) = 0.76	0.123 .448
Angstbewältigung (PA-F)	3.43 (0.59)	3.50 (0.64)	t(175) = 0.72	0.117 .472
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.13 (0.53)	3.24 (0.51)	t(179) = 1.31	0.210 .193
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	2.71 (0.52)	2.70 (0.61)	t(179) = 0.13	0.021 .896
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	2.96 (0.57)	3.07 (0.55)	t(179) = 1.27	0.204 .206
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.52 (1.53)	1.76 (1.35)	t(179) = 1.07	0.172 .286
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.86 (1.61)	1.73 (1.44)	t(178) = 0.55	0.088 .586
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)				
Körperliche Lebensqualität	46.09 (8.88)	46.35 (9.04)	t(172) = 0.18	0.029 .861
Psychische Lebensqualität	43.96 (12.37)	43.28 (10.47)	t(84) = 0.35	0.061 .731
Wissensstand				
Medizinische Aspekte	3.43 (0.74)	3.37 (0.72)	t(179) = 0.52	0.083 .605
Psychische Bewältigung	2.57 (0.87)	2.97 (0.92)	t(179) = 2.74	0.440 .007
Zufriedenheit mit Wissensstand				
Medizinische Aspekte	2.96 (1.01)	3.08 (0.94)	t(178) = 0.75	0.121 .454
Psychische Bewältigung	2.43 (0.97)	2.63 (1.08)	t(178) = 1.19	0.192 .235
Bewältigung				
Erkrankung im Allgemeinen	3.59 (0.76)	3.60 (0.73)	t(179) = 0.09	0.014 .928
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	3.16 (0.91)	3.04 (0.91)	t(178) = 0.83	0.133 .411

Anmerkungen: M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, p < .01.

Tabelle A-6. Alterseffekte auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt

	<i>M (SD)</i>		Kennwert	<i>d</i>	<i>p</i>
	Alter: < 39 Jahre	≥ 39 Jahre			
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)					
Krankheitsfolgen	2.98 (0.84)	2.95 (0.80)	$t(177) = 0.20$	0.030	.841
Stigmatisierung	2.41 (0.94)	2.40 (0.98)	$t(176) = 0.07$	0.010	.946
Sexualität	2.48 (1.20)	2.41 (1.12)	$t(177) = 0.41$	0.061	.684
Leistungsfähigkeit	3.21 (0.94)	3.22 (0.96)	$t(177) = 0.03$	0.004	.978
Gesamtwert	2.68 (0.80)	2.56 (0.76)	$t(176) = 1.00$	0.151	.317
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.94 (0.67)	2.78 (0.78)	$t(177) = 1.41$	0.171	.160
Angstbewältigung (PA-F)	3.55 (0.60)	3.41 (0.65)	$t(175) = 1.51$	0.228	.132
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.25 (0.55)	3.17 (0.50)	$t(179) = 1.08$	0.160	.283
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	2.62 (0.59)	2.78 (0.56)	$t(179) = 1.90$	0.282	.059
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.13 (0.55)	2.95 (0.55)	$t(179) = 2.13$	0.317	.035
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.60 (1.26)	1.76 (1.54)	$t(175) = 0.77$	0.115	.441
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.68 (1.50)	1.85 (1.49)	$t(178) = 0.75$	0.111	.457
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)					
Körperliche Lebensqualität	47.88 (8.73)	44.66 (8.96)	$t(172) = 2.41$	0.365	.017
Psychische Lebensqualität	44.03 (10.61)	42.94 (11.48)	$t(172) = 0.65$	0.099	.514
Wissensstand					
Medizinische Aspekte	3.31 (0.70)	3.46 (0.75)	$t(179) = 1.45$	0.215	.150
Psychische Bewältigung	2.68 (0.92)	3.00 (0.90)	$t(179) = 2.36$	0.351	.019
Zufriedenheit mit Wissensstand					
Medizinische Aspekte	3.01 (0.92)	3.08 (1.01)	$t(178) = 0.45$	0.067	.653
Psychische Bewältigung	2.42 (1.01)	2.71 (1.06)	$t(178) = 1.85$	0.275	.067
Bewältigung					
Erkrankung im Allgemeinen	3.55 (0.77)	3.65 (0.70)	$t(179) = 0.91$	0.135	.364
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	2.98 (0.96)	3.17 (0.84)	$t(178) = 1.45$	0.216	.149

Anmerkungen: *M*: Mittelwert, *SD*: Standardabweichung, Alter: Mediansplitt (< 39 Jahre vs. ≥ 39 Jahre); *p* < .01.

Tabelle A-7. Effekte der Krankheitsaktivität auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt

	M (SD)				d	p
	Krankheitsaktivität:	keine	mind. leichte	Kennwert		
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)						
Krankheitsfolgen		2.82 (0.87)	3.12 (0.73)	t(170) = 2.40	0.369	.018
Stigmatisierung		2.14 (0.86)	2.71 (1.00)	t(170) = 4.02	0.620	< .001
Sexualität		2.22 (1.10)	2.66 (1.19)	t(170) = 2.52	0.388	.013
Leistungsfähigkeit		2.93 (0.94)	3.54 (0.86)	t(170) = 4.35	0.669	< .001
Gesamtwert		2.42 (0.76)	2.85 (0.76)	t(170) = 3.63	0.559	< .001
Progredienzangst (PA-F-KF)		2.68 (0.70)	3.08 (0.71)	t(170) = 3.68	0.567	< .001
Angstbewältigung (PA-F)		3.61 (0.63)	3.33 (0.58)	t(169) = 2.98	0.459	.003
Positive Grundhaltung (heiQ)		3.40 (0.49)	2.98 (0.48)	t(172) = 5.59	0.858	< .001
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)		2.83 (0.58)	2.56 (0.53)	t(172) = 3.10	0.475	.002
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)		3.23 (0.49)	2.79 (0.55)	t(172) = 5.53	0.848	< .001
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)		1.22 (1.21)	2.28 (1.47)	t(139) = 5.09	0.780	< .001
Symptome einer Depression (PHQ-4)		1.24 (1.14)	2.50 (1.64)	t(123) = 5.67	0.870	< .001
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)						
Körperliche Lebensqualität		49.57 (7.25)	42.04 (8.94)	t(132) = 5.83	0.941	< .001
Psychische Lebensqualität		47.29 (9.97)	38.86 (10.68)	t(166) = 5.25	0.820	< .001
Wissensstand						
Medizinische Aspekte		3.41 (0.70)	3.41 (0.74)	t(172) = 0.04	0.064	.967
Psychische Bewältigung		2.83 (0.99)	2.88 (0.84)	t(172) = 0.34	0.052	.734
Zufriedenheit mit Wissensstand						
Medizinische Aspekte		3.14 (0.97)	2.99 (0.91)	t(171) = 1.07	0.164	.288
Psychische Bewältigung		2.59 (1.11)	2.61 (0.96)	t(171) = 0.14	0.021	.890
Bewältigung						
Erkrankung im Allgemeinen		3.78 (0.71)	3.35 (0.73)	t(172) = 3.91	0.599	< .001
Belastender krankheitsbedingter Gefühle		3.38 (0.89)	2.69 (0.81)	t(171) = 5.28	0.812	< .001

Anmerkungen: M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, Krankheitsaktivität: GIBDI-Score (keine [0-3] vs. mindestens leichte [≥ 4] Krankheitsaktivität), p < .01.

Tabelle A-8. Effekte der Erkrankungsdauer auf die Zielvariablen zum ersten Messzeitpunkt

	M (SD)		Kennwert	d	p
	< 7 Jahre	≥ 7 Jahre			
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)					
Krankheitsfolgen	2.89 (0.92)	3.00 (0.71)	t(157) = 0.87	0.133	.384
Stigmatisierung	2.24 (0.94)	2.56 (0.93)	t(171) = 2.30	0.350	.023
Sexualität	2.32 (1.18)	2.58 (1.15)	t(172) = 1.47	0.222	.145
Leistungsfähigkeit	3.09 (1.00)	3.31 (0.89)	t(172) = 1.54	0.233	.126
Gesamtwert	2.53 (0.85)	2.70 (0.71)	t(164) = 1.46	0.223	.146
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.80 (0.78)	2.91 (0.67)	t(172) = 1.04	0.157	.302
Angstbewältigung (PA-F)	3.62 (0.68)	3.36 (0.54)	t(171) = 2.80	0.425	.006
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.33 (0.51)	3.12 (0.49)	t(174) = 2.76	0.417	.006
Fertigkeiten u. Handlungsstrategien (heiQ)	2.64 (0.63)	2.75 (0.53)	t(174) = 1.25	0.189	.213
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.13 (0.58)	2.97 (0.53)	t(174) = 1.93	0.290	.056
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.45 (1.16)	1.89 (1.57)	t(166) = 2.14	0.323	.034
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.49 (1.29)	2.01 (1.63)	t(173) = 2.32	0.351	.022
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)					
Körperliche Lebensqualität	48.07 (7.84)	44.55 (9.70)	t(161) = 2.60	0.399	.010
Psychische Lebensqualität	45.45 (10.17)	41.51 (11.61)	t(167) = 2.35	0.361	.020
Wissensstand					
Medizinische Aspekte	3.32 (0.73)	3.45 (0.73)	t(174) = 1.21	0.182	.230
Psychische Bewältigung	2.78 (0.92)	2.90 (0.93)	t(174) = 0.89	0.135	.373
Zufriedenheit mit Wissensstand					
Medizinische Aspekte	2.93 (0.98)	3.14 (0.95)	t(173) = 1.47	0.222	.144
Psychische Bewältigung	2.51 (1.08)	2.64 (1.01)	t(173) = 0.80	0.120	.427
Bewältigung					
Erkrankung im Allgemeinen	3.59 (0.78)	3.60 (0.70)	t(174) = 0.15	0.022	.884
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	3.19 (0.95)	2.98 (0.84)	t(166) = 1.56	0.237	.121

Anmerkungen: M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, Erkrankungsdauer: Mediansplit (< 7 Jahre vs. ≥ 7 Jahre), p < .01.

Tabelle A-9. Ausgangswerte vor der Patientenschulung (T1)

	M (SD)		
	EG (n = 86)	WKG (n = 95)	Gesamt (N = 181)
Krankheitsbezogene Sorgen (PS-CEDE)			
Krankheitsfolgen	2.98 (0.80) n = 85	2.95 (0.84) n = 94	2.96 (0.82) n = 179
Stigmatisierung	2.40 (0.94) n = 84	2.40 (0.98) n = 94	2.40 (0.96) n = 178
Sexualität	2.34 (1.08) n = 85	2.55 (1.22) n = 94	2.45 (1.16) n = 179
Leistungsfähigkeit	3.25 (0.87) n = 85	3.18 (1.01) n = 94	3.21 (0.95) n = 179
Gesamtwert	2.61 (0.74) n = 84	2.63 (0.82) n = 94	2.62 (0.78) n = 178
Progredienzangst (PA-F-KF)	2.94 (0.66) n = 84	2.78 (0.77) n = 95	2.86 (0.73) n = 179
Angstbewältigung (PA-F)	3.62 (0.57) n = 84	3.35 (0.65) n = 93	3.48 (0.62) n = 177
Positive Grundhaltung (heiQ)	3.25 (0.53) n = 86	3.17 (0.51) n = 95	3.21 (0.52) n = 181
Fertigkeiten und Handlungsstrategien (heiQ)	2.80 (0.51) n = 86	2.62 (0.63) n = 95	2.71 (0.58) n = 181
Aktive Lebensgestaltung (heiQ)	3.09 (0.54) n = 86	2.99 (0.57) n = 95	3.04 (0.56) n = 181
Symptome einer Angststörung (PHQ-4)	1.64 (1.38) n = 86	1.73 (1.44) n = 95	1.69 (1.41) n = 181
Symptome einer Depression (PHQ-4)	1.71 (1.49) n = 85	1.82 (1.49) n = 95	1.77 (1.49) n = 180
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)			
Körperliche Lebensqualität	46.58 (9.20) n = 82	45.99 (8.79) n = 92	46.27 (8.97) n = 174
Psychische Lebensqualität	44.31 (11.76) n = 82	42.74 (10.37) n = 92	43.48 (11.04) n = 174
Wissensstand			
Medizinische Aspekte	3.35 (0.72) n = 86	3.42 (0.74) n = 95	3.39 (0.73) n = 181
Psychische Bewältigung	2.84 (0.97) n = 86	2.85 (0.88) n = 95	2.85 (0.92) n = 181
Zufriedenheit mit Wissensstand			
Medizinische Aspekte	3.13 (0.93) n = 86	2.97 (0.99) n = 94	3.04 (0.96) n = 180
Psychische Bewältigung	2.59 (1.07) n = 86	2.54 (1.03) n = 94	2.57 (1.05) n = 180
Bewältigung			
Erkrankung im Allgemeinen	3.70 (0.69) n = 86	3.51 (0.77) n = 95	3.60 (0.74) n = 181
Belastender krankheitsbedingter Gefühle	3.16 (0.97) n = 86	3.00 (0.84) n = 94	3.08 (0.91) n = 180

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, n: Anzahl der Studienteilnehmer pro Gruppe, N: Stichprobengröße.

Tabelle A-10. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Art der CED x Gruppe

	CED	2 Wochen (T2)					3 Monate (T3)						
		M (SD)		WKG	Kennwert	η_p^2	p	M (SD)		WKG	Kennwert	η_p^2	p
		EG	EG					EG	EG				
Sorgen (PS-CEDE)													
Krankheitsfolgen	CU	2.63 (0.75)	2.78 (0.78)	2.76 (0.85)	F(1, 172) = 0.47	.003	.494	2.62 (0.83)	2.79 (0.83)	2.83 (0.90)	F(1, 171) = 1.81	.010	.180
	MC	2.47 (0.67)	2.76 (0.85)					2.34 (0.71)	2.83 (0.90)				
Stigmatisierung	CU	2.12 (0.72)	2.38 (0.92)	2.45 (1.01)	F(1, 171) = 0.01	< .001	.918	2.16 (0.70)	2.38 (0.93)	2.47 (1.05)	F(1, 171) = 0.44	.003	.506
	MC	2.19 (1.04)	2.45 (1.01)					2.11 (0.99)	2.47 (1.05)				
Sexualität	CU	1.99 (0.99)	2.48 (1.10)	2.64 (1.44)	F(1, 172) = 0.13	.001	.724	2.07 (0.90)	2.36 (1.06)	2.56 (1.35)	F(1, 172) = 0.04	< .001	.836
	MC	2.02 (1.13)	2.64 (1.44)					2.03 (1.12)	2.56 (1.35)				
Leistungsfähigkeit	CU	2.77 (0.93)	2.91 (0.89)	3.16 (1.01)	F(1, 172) = 0.50	.003	.481	2.76 (0.96)	2.81 (0.91)	3.15 (0.99)	F(1, 172) = 0.29	.002	.593
	MC	2.76 (0.85)	3.16 (1.01)					2.82 (1.00)	3.15 (0.99)				
Gesamtwert	CU	2.26 (0.69)	2.52 (0.77)	2.61 (0.90)	F(1, 171) = 0.03	< .001	.860	2.30 (0.71)	2.49 (0.80)	2.60 (0.91)	F(1, 171) = 0.29	.002	.589
	MC	2.26 (0.72)	2.61 (0.90)					2.21 (0.72)	2.60 (0.91)				
Progredienzan- gest (PA-F-KF)	CU	2.62 (0.70)	2.79 (0.72)	2.81 (0.76)	F(1, 172) = 0.33	.002	.564	2.65 (0.74)	2.70 (0.70)	2.69 (0.78)	F(1, 172) = 0.25	.001	.616
	MC	2.65 (0.67)	2.81 (0.76)					2.61 (0.65)	2.69 (0.78)				
Angstbewältigung (PA-F)	CU	3.68 (0.63)	3.29 (0.52)	3.32 (0.65)	F(1, 169) = 0.12	.001	.743	3.71 (0.66)	3.27 (0.68)	3.31 (0.65)	F(1, 170) = 1.15	.007	.284
	MC	3.68 (0.45)	3.32 (0.65)					3.70 (0.51)	3.31 (0.65)				
Positive Grund- haltung (heiQ)	CU	3.34 (0.57)	3.02 (0.52)	3.22 (0.57)	F(1, 173) = 0.52	.003	.474	3.34 (0.51)	2.97 (0.61)	3.20 (0.56)	F(1, 174) = 0.21	.001	.648
	MC	3.41 (0.50)	3.22 (0.57)					3.34 (0.47)	3.20 (0.56)				
Handlungs- strategien (heiQ)	CU	3.07 (0.42)	2.60 (0.45)	2.71 (0.61)	F(1, 173) = 0.03	< .001	.862	3.15 (0.43)	2.65 (0.45)	2.69 (0.60)	F(1, 173) = 0.09	.001	.766
	MC	3.06 (0.52)	2.71 (0.61)					3.03 (0.39)	2.69 (0.60)				
Aktive Lebens- gestaltung (heiQ)	CU	3.19 (0.54)	2.91 (0.55)	3.16 (0.56)	F(1, 173) = 0.35	.002	.553	3.17 (0.48)	2.94 (0.59)	3.02 (0.59)	F(1, 174) = 0.37	.002	.544
	MC	3.18 (0.55)	3.16 (0.56)					3.15 (0.49)	3.02 (0.59)				
Angst (PHQ-4)	CU	1.40 (1.40)	1.60 (1.36)	1.70 (1.42)	F(1, 174) = 0.13	.001	.716	1.36 (1.38)	1.57 (1.30)	1.58 (1.62)	F(1, 174) = 0.05	< .001	.831
	MC	1.53 (1.37)	1.70 (1.42)					1.53 (1.54)	1.58 (1.62)				
Depression (PHQ-4)	CU	1.21 (1.01)	1.64 (1.40)	1.78 (1.47)	F(1, 173) = 0.18	.001	.671	1.49 (1.40)	1.53 (1.48)	1.74 (1.43)	F(1, 172) = 1.90	.011	.170
	MC	1.47 (1.32)	1.78 (1.47)					1.47 (1.42)	1.74 (1.43)				

Fortsetzung

Tabelle A-10 (Fortsetzung). Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Art der CED x Gruppe

	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)								
	CED	EG	M (SD)	WKG	Kennwert	η^2	CED x Gruppe	η^2	p	EG	M (SD)	WKG	Kennwert	η^2	p
Lebensqualität (SF-12)															
Körperliche Lebensqualität	CU	-	-	-	-	-	-	-	-	48.78 (8.68)	47.77 (9.49)		$F(1, 162) = 0.46$.003	.501
	MC									46.79 (9.37)	45.52 (8.80)				
Psychische Lebensqualität	CU	-	-	-	-	-	-	-	-	45.08 (11.30)	43.87 (10.89)		$F(1, 162) = 1.00$.006	.318
	MC									47.35 (10.81)	43.54 (11.00)				
Wissensstand															
Medizinisch	CU	4.26 (0.44)	3.42 (0.66)		$F(1, 173) = 0.62$.004	.435			4.03 (0.38)	3.42 (0.66)		$F(1, 175) < 0.01$	< .001	.986
	MC	4.20 (0.50)	3.45 (0.65)							4.06 (0.43)	3.42 (0.76)				
Psychologisch	CU	3.77 (0.69)	3.02 (0.66)		$F(1, 173) = 0.39$.002	.534			3.67 (0.63)	2.98 (0.69)		$F(1, 175) = 0.09$.001	.762
	MC	3.84 (0.75)	2.96 (0.74)							3.63 (0.70)	2.98 (0.80)				
Zufriedenheit Wissen															
Medizinisch	CU	4.26 (0.51)	3.00 (0.85)		$F(1, 172) = 2.58$.015	.110			4.11 (0.47)	3.13 (0.82)		$F(1, 174) = 0.88$.005	.350
	MC	4.02 (0.52)	2.98 (0.96)							3.98 (0.52)	3.12 (0.95)				
Psychologisch	CU	3.80 (0.72)	2.73 (0.84)		$F(1, 172) < 0.01$	< .001	.986			3.89 (0.71)	3.04 (0.74)		$F(1, 174) = 0.03$	< .001	.874
	MC	3.80 (0.71)	2.73 (0.92)							3.82 (0.70)	3.00 (0.94)				
Bewältigung															
Erkrankung im Allgemeinen	CU	4.09 (0.57)	3.49 (0.73)		$F(1, 172) = 0.39$.002	.533			3.97 (0.70)	3.40 (0.72)		$F(1, 175) = 0.03$	< .001	.870
	MC	4.08 (0.53)	3.67 (0.77)							4.12 (0.53)	3.60 (0.73)				
Belastender Gefühle	CU	3.51 (0.82)	3.16 (0.80)		$F(1, 172) = 0.15$.001	.699			3.50 (0.88)	3.18 (0.86)		$F(1, 174) = 0.19$.001	.661
	MC	3.63 (0.76)	3.23 (0.78)							3.57 (0.76)	3.18 (0.95)				

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentaltalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η^2 : partielles Eta², CED: chronisch entzündliche Darmerkrankung, CU: Colitis ulcerosa, MC: Morbus Crohn. $p < .01$.

Tabelle A-11. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Geschlecht x Gruppe

	Geschlecht	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)									
		M (SD)			Geschl. x Gruppe			M (SD)			Geschl. x Gruppe						
		EG	WKG	Kennwert	η^2	p	EG	WKG	Kennwert	η^2	p	EG	WKG	Kennwert	η^2	p	
Sorgen (PS-CEDE)																	
Krankheitsfolgen	männl.	2.49 (0.55)	2.72 (0.78)	F(1, 172) = 2.14	.012	.146	2.45 (0.70)	2.76 (0.79)	F(1, 171) = 1.68	.010	.197	2.45 (0.70)	2.76 (0.79)	F(1, 171) = 1.68	.010	.197	
	weibl.	2.56 (0.78)	2.79 (0.83)				2.46 (0.81)	2.83 (0.89)				2.46 (0.81)	2.83 (0.89)				
Stigmatisierung	männl.	2.10 (0.74)	2.30 (0.95)	F(1, 171) = 0.02	< .001	.892	2.05 (0.73)	2.44 (0.98)	F(1, 171) = 1.93	.011	.167	2.05 (0.73)	2.44 (0.98)	F(1, 171) = 1.93	.011	.167	
	weibl.	2.19 (1.00)	2.46 (0.97)				2.17 (0.95)	2.42 (1.00)				2.17 (0.95)	2.42 (1.00)				
Sexualität	männl.	1.95 (1.12)	2.67 (1.30)	F(1, 172) = 1.27	.007	.262	2.03 (1.04)	2.59 (1.09)	F(1, 172) = 2.13	.012	.146	2.03 (1.04)	2.59 (1.09)	F(1, 172) = 2.13	.012	.146	
	weibl.	2.04 (1.05)	2.52 (1.28)				2.05 (1.03)	2.41 (1.27)				2.05 (1.03)	2.41 (1.27)				
Leistungsfähigkeit	männl.	2.65 (0.76)	3.06 (1.08)	F(1, 172) = 1.48	.009	.225	2.75 (0.89)	3.00 (0.96)	F(1, 172) = 0.69	.004	.408	2.75 (0.89)	3.00 (0.96)	F(1, 172) = 0.69	.004	.408	
	weibl.	2.82 (0.94)	3.03 (0.91)				2.82 (1.03)	2.98 (0.98)				2.82 (1.03)	2.98 (0.98)				
Gesamtwert	männl.	2.21 (0.55)	2.49 (0.83)	F(1, 171) = 0.62	.004	.433	2.20 (0.65)	2.52 (0.82)	F(1, 171) = 2.28	.013	.133	2.20 (0.65)	2.52 (0.82)	F(1, 171) = 2.28	.013	.133	
	weibl.	2.28 (0.77)	2.60 (0.84)				2.27 (0.75)	2.56 (0.87)				2.27 (0.75)	2.56 (0.87)				
Progredienzanst	männl.	2.48 (0.58)	2.65 (0.82)	F(1, 172) = 0.47	.003	.495	2.47 (0.57)	2.53 (0.73)	F(1, 172) = 0.21	.001	.648	2.47 (0.57)	2.53 (0.73)	F(1, 172) = 0.21	.001	.648	
(PA-F-KF)	weibl.	2.72 (0.71)	2.86 (0.70)				2.70 (0.73)	2.76 (0.73)				2.70 (0.73)	2.76 (0.73)				
Angstbewältigung	männl.	3.60 (0.53)	3.30 (0.57)	F(1, 169) < 0.01	< .001	.974	3.63 (0.62)	3.20 (0.67)	F(1, 170) = 1.13	.007	.290	3.63 (0.62)	3.20 (0.67)	F(1, 170) = 1.13	.007	.290	
(PA-F)	weibl.	3.71 (0.53)	3.30 (0.60)				3.74 (0.54)	3.33 (0.66)				3.74 (0.54)	3.33 (0.66)				
Positive Grund-	männl.	3.28 (0.56)	3.16 (0.57)	F(1, 173) = 1.17	.007	.282	3.26 (0.48)	3.07 (0.62)	F(1, 174) < 0.01	< .001	.980	3.26 (0.48)	3.07 (0.62)	F(1, 174) < 0.01	< .001	.980	
haltung (heiQ)	weibl.	3.43 (0.47)	3.11 (0.55)				3.38 (0.47)	3.10 (0.58)				3.38 (0.47)	3.10 (0.58)				
Handlungs-	männl.	3.11 (0.44)	2.63 (0.58)	F(1, 173) = 0.68	.004	.411	3.13 (0.36)	2.65 (0.56)	F(1, 173) = 1.07	.006	.303	3.13 (0.36)	2.65 (0.56)	F(1, 173) = 1.07	.006	.303	
strategien (heiQ)	weibl.	3.04 (0.50)	2.67 (0.53)				3.05 (0.43)	2.68 (0.52)				3.05 (0.43)	2.68 (0.52)				
Aktive Lebens-	männl.	3.09 (0.60)	3.05 (0.51)	F(1, 173) = 1.21	.007	.274	3.01 (0.51)	2.93 (0.59)	F(1, 174) = 1.22	.007	.270	3.01 (0.51)	2.93 (0.59)	F(1, 174) = 1.22	.007	.270	
gestaltung (heiQ)	weibl.	3.23 (0.51)	3.04 (0.59)				3.23 (0.46)	3.00 (0.59)				3.23 (0.46)	3.00 (0.59)				
Angst (PHQ-4)	männl.	1.32 (1.54)	1.44 (1.37)	F(1, 174) = 0.04	< .001	.838	1.69 (1.85)	1.19 (1.44)	F(1, 174) = 4.75	.027	.031	1.69 (1.85)	1.19 (1.44)	F(1, 174) = 4.75	.027	.031	
	weibl.	1.55 (1.29)	1.74 (1.39)				1.34 (1.23)	1.73 (1.46)				1.34 (1.23)	1.73 (1.46)				
Depression (PHQ-4)	männl.	1.57 (1.43)	1.67 (1.52)	F(1, 173) = 0.21	.001	.650	1.93 (1.96)	1.63 (1.60)	F(1, 172) = 1.52	.009	.220	1.93 (1.96)	1.63 (1.60)	F(1, 172) = 1.52	.009	.220	
	weibl.	1.25 (1.08)	1.74 (1.41)				1.24 (0.92)	1.65 (1.40)				1.24 (0.92)	1.65 (1.40)				

Fortsetzung

Tabelle A-11 (Fortsetzung). Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Geschlecht x Gruppe

	Ge- schlecht	2 Wochen (T2)				3 Monate (T3)							
		M (SD)		WKG	Kennwert	η^2	p	M (SD)		WKG	Kennwert	η^2	p
		EG	Geschl. x Gruppe					EG	Geschl. x Gruppe				
Lebensqualität (SF-12)													
Körperliche Lebensqualität	männl.	-	-	-	-	-	-	47.75 (9.16)	48.64 (7.98)		$F(1, 162) = 0.38$.002	.540
	weibl.	-	-	-	-	-	-	47.56 (9.14)	45.77 (9.53)				
Psychische Lebensqualität	männl.	-	-	-	-	-	-	46.06 (13.44)	45.96 (10.58)		$F(1, 162) = 1.92$.012	.168
	weibl.	-	-	-	-	-	-	46.57 (9.84)	42.78 (10.96)				
Wissensstand													
Medizinisch	männl.	4.25 (0.44)	3.41 (0.75)		$F(1, 173) = 1.00$.006	.318	4.00 (0.38)	3.30 (0.76)		$F(1, 175) = 0.18$.001	.668
	weibl.	4.21 (0.94)	3.45 (0.61)					4.07 (0.42)	3.47 (0.68)				
Psychologisch	männl.	3.57 (0.69)	2.74 (0.66)		$F(1, 173) = 1.14$.007	.288	3.45 (0.63)	2.67 (0.73)		$F(1, 175) = 0.16$.001	.690
	weibl.	3.93 (0.71)	3.09 (0.69)					3.75 (0.67)	3.10 (0.72)				
Zufriedenheit Wissen													
Medizinisch	männl.	4.14 (0.36)	2.96 (0.98)		$F(1, 172) = 0.04$	< .001	.844	4.00 (0.38)	3.00 (0.88)		$F(1, 174) = 0.21$.001	.651
	weibl.	4.11 (0.59)	3.00 (0.88)					4.05 (0.55)	3.18 (0.89)				
Psychologisch	männl.	3.64 (0.68)	2.52 (0.94)		$F(1, 172) < 0.01$	< .001	.990	3.76 (0.69)	2.96 (0.76)		$F(1, 174) = 0.26$.001	.611
	weibl.	3.88 (0.72)	2.82 (0.84)					3.89 (0.71)	3.04 (0.88)				
Bewältigung													
Erkrankung im Allgemeinen	männl.	4.21 (0.50)	3.67 (0.73)		$F(1, 172) = 0.64$.004	.423	3.93 (0.80)	3.52 (0.70)		$F(1, 175) = 0.87$.005	.353
	weibl.	4.02 (0.56)	3.55 (0.76)					4.13 (0.47)	3.50 (0.74)				
Belastender Gefühle	männl.	3.71 (0.85)	3.52 (0.85)		$F(1, 172) = 0.10$.001	.758	3.52 (0.99)	3.41 (0.84)		$F(1, 174) = 0.30$.002	.586
	weibl.	3.52 (0.74)	3.06 (0.72)					3.55 (0.71)	3.09 (0.92)				

Anmerkungen: M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η^2 : partielles Eta²; p < .01.

Tabelle A-12. Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Krankheitsaktivität x Gruppe

	Aktivität	2 Wochen (T2)						3 Monate (T3)						
		M (SD)			Aktiv. x Gruppe			M (SD)			Aktiv. x Gruppe			
		EG	WKG	Kennwert	η^2	p	EG	WKG	Kennwert	η^2	p			
Sorgen (PS-CEDE)														
Krankheitsfolgen	nein	2.49 (0.74)	2.53 (0.81)	F(1, 165) = 0.42	.003	.516	2.45 (0.78)	2.59 (0.87)	F(1, 164) = 0.59	.004	.443			
	ja	2.52 (0.58)	2.94 (0.77)				2.39 (0.70)	2.99 (0.83)						
Stigmatisierung	nein	2.08 (0.94)	2.03 (0.78)	F(1, 165) = 0.31	.002	.580	2.04 (0.88)	2.09 (0.89)	F(1, 165) = 0.07	< .001	.789			
	ja	2.32 (0.90)	2.67 (0.99)				2.30 (0.89)	2.65 (1.00)						
Sexualität	nein	1.89 (1.04)	2.25 (1.11)	F(1, 165) = 1.43	.009	.233	1.97 (1.05)	2.16 (1.08)	F(1, 165) = 2.40	.014	.123			
	ja	2.17 (1.11)	2.65 (1.29)				2.23 (1.03)	2.54 (1.18)						
Leistungsfähigkeit	nein	2.60 (0.86)	2.72 (1.03)	F(1, 165) = 0.18	.001	.668	2.60 (0.93)	2.78 (1.03)	F(1, 165) = 4.29	.025	.040			
	ja	3.04 (0.86)	3.26 (0.81)				3.20 (0.96)	3.12 (0.89)						
Gesamtwert	nein	2.19 (0.74)	2.26 (0.74)	F(1, 165) = 0.01	< .001	.910	2.19 (0.74)	2.29 (0.84)	F(1, 165) = 0.42	.003	.519			
	ja	2.37 (0.62)	2.75 (0.83)				2.37 (0.65)	2.71 (0.83)						
Progredienzan- gest (PA-F-KF)	nein	2.53 (0.66)	2.53 (0.66)	F(1, 165) = 0.35	.002	.556	2.54 (0.68)	2.44 (0.70)	F(1, 165) = 0.22	.001	.639			
	ja	2.82 (0.66)	3.00 (0.74)				2.78 (0.61)	2.87 (0.72)						
Angstbewältigung (PA-F)	nein	3.77 (0.50)	3.43 (0.55)	F(1, 163) = 0.25	.002	.620	3.83 (0.53)	3.36 (0.61)	F(1, 164) = 0.71	.004	.402			
	ja	3.52 (0.55)	3.24 (0.60)				3.43 (0.59)	3.25 (0.70)						
Positive Grund- haltung (heiQ)	nein	3.50 (0.47)	3.35 (0.52)	F(1, 166) = 3.98	.023	.048	3.43 (0.46)	3.30 (0.60)	F(1, 167) = 5.50	.031	.023			
	ja	3.14 (0.52)	2.93 (0.50)				3.17 (0.47)	2.94 (0.55)						
Handlungs- strategien (heiQ)	nein	3.09 (0.49)	2.74 (0.58)	F(1, 166) = 0.18	.001	.670	3.10 (0.44)	2.72 (0.52)	F(1, 166) = 1.01	.006	.317			
	ja	3.02 (0.47)	2.58 (0.49)				3.02 (0.37)	2.65 (0.53)						
Aktive Lebens- gestaltung (heiQ)	nein	3.28 (0.53)	3.26 (0.50)	F(1, 166) = 2.91	.017	.090	3.28 (0.44)	3.16 (0.51)	F(1, 167) = 0.03	< .001	.865			
	ja	2.99 (0.55)	2.86 (0.54)				2.88 (0.51)	2.86 (0.62)						
Angst (PHQ-4)	nein	1.14 (1.26)	1.12 (1.16)	F(1, 167) < 0.01	< .001	.961	1.02 (1.11)	1.02 (1.18)	F(1, 167) = 2.01	.012	.158			
	ja	2.16 (1.43)	2.10 (1.42)				2.44 (1.73)	1.91 (1.44)						
Depression (PHQ-4)	nein	1.18 (1.10)	1.07 (1.18)	F(1, 167) = 3.09	.018	.081	1.16 (1.08)	1.07 (1.26)	F(1, 166) = 0.17	.001	.679			
	ja	1.76 (1.39)	2.27 (1.45)				2.24 (1.79)	2.04 (1.35)						

Fortsetzung

Tabelle A-12 (Fortsetzung). Effekte der Patientenschulung zu T2 und T3: Kovarianzanalysen mit der Ausgangslage als Kovariate und dem Interaktionseffekt Krankheitsaktivität x Gruppe

	Aktivität	2 Wochen (T2)				3 Monate (T3)						
		M (SD)	WKG	Kennwert	η_p^2	p	M (SD)	WKG	Kennwert	η_p^2	p	
Lebensqualität (SF-12)												
Körperliche Lebensqualität	nein	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	ja	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Psychische Lebensqualität	nein	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
	ja	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Wissensstand												
Medizinisch	nein	4.21 (0.46)	3.40 (0.66)	$F(1, 166) = 0.09$.001	.761	4.04 (0.42)	3.30 (0.67)	$F(1, 168) = 3.07$.018	.081	
	ja	4.28 (0.54)	3.47 (0.65)				4.08 (0.40)	3.58 (0.68)				
Psychologisch	nein	3.86 (0.65)	2.93 (0.67)	$F(1, 166) = 0.62$.004	.434	3.65 (0.72)	2.68 (0.74)	$F(1, 168) = 1.57$.009	.212	
	ja	3.84 (0.80)	3.06 (0.70)				3.68 (0.56)	3.13 (0.73)				
Zufriedenheit Wissen												
Medizinisch	nein	4.14 (0.55)	3.05 (0.88)	$F(1, 165) = 0.12$.001	.727	4.07 (0.50)	3.07 (0.84)	$F(1, 167) = 1.02$.006	.314	
	ja	4.08 (0.49)	2.98 (0.90)				3.96 (0.54)	3.23 (0.88)				
Psychologisch	nein	3.91 (0.67)	2.74 (0.86)	$F(1, 165) = 1.58$.009	.211	3.86 (0.69)	3.05 (0.76)	$F(1, 167) = 0.05$	< .001	.832	
	ja	3.56 (0.77)	2.77 (0.87)				3.84 (0.75)	3.06 (0.89)				
Bewältigung												
Erkrankung im Allgemeinen	nein	4.15 (0.59)	3.77 (0.72)	$F(1, 165) = 0.64$.004	.425	4.18 (0.57)	3.70 (0.71)	$F(1, 168) = 0.55$.003	.459	
	ja	4.00 (0.41)	3.43 (0.77)				3.80 (0.65)	3.38 (0.70)				
Belastender Gefühle	nein	3.71 (0.68)	3.45 (0.71)	$F(1, 165) = 0.30$.001	.585	3.65 (0.81)	3.52 (0.77)	$F(1, 167) = 1.46$.009	.229	
	ja	3.28 (0.94)	3.00 (0.81)				3.24 (0.78)	2.96 (0.90)				

Anmerkungen. M: (unadjustierter) Mittelwert, SD: Standardabweichung, Aktivität/Aktiv.: Krankheitsaktivität (GIBDI-Score: keine [0–3] vs. mindestens leichte [≥ 4] Krankheitsaktivität), EG: Experimentalgruppe, WKG: Wartekontrollgruppe, η_p^2 : partielles Eta². $p < .01$.

Anhang B - Materialien

- B-1 Patienteninformation zur Studie
- B-2 Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme
- B-3 Anmeldung zur Studienteilnahme
- B-4 Fragebogen zum ersten Messzeitpunkt
- B-5 Fragebogen der Interventionsgruppe zum dritten Messzeitpunkt

Informationen für CED-Betroffene zur Studie PaCED

„Evaluation von ambulanten und stationären Schulungen
für **P**atienten mit **ch**ronisch **e**ntzündlichen **D**armerkrankungen“

Liebe(r) CED-Betroffene(r),

Sie interessieren sich für das **kostenfreie Wochenend-Seminar „Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“**. Es wird von der DCCV angeboten. Entstanden ist das Seminar in einer wissenschaftlichen Studie, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird. Die DCCV führt sie gemeinsam mit der Universität Würzburg und der Rehabilitationsklinik Taubertal durch. Ziel der Studie ist es, ein Seminar für CED-Betroffene zu entwickeln und zu untersuchen. So soll z.B. überprüft werden, ob das Seminar Betroffenen bei einer besseren Bewältigung ihrer Erkrankung hilft. Hierzu werden verschiedene Fragestellungen mithilfe von Fragebögen untersucht. Ihre Antworten helfen uns, das Seminar noch besser an die Bedürfnisse von CED-Betroffenen anzupassen. Mit Ihrer Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie können Sie uns dabei unterstützen. Gleichzeitig helfen Sie uns damit, Menschen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ein bestmögliches Beratungs- und Selbsthilfe-Angebot anbieten zu können.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, finden Sie im Folgenden nähere Informationen.

Ziele der Studie

Zunächst wurde ein Wochenend-Seminar für CED-Betroffene entwickelt und erprobt. Nun soll es regelmäßig durchgeführt werden. Dabei möchten wir untersuchen, ob das Seminar den Umgang mit der Erkrankung erleichtert und Ängste und Sorgen bezüglich der chronischen Darmentzündungen vermindert. Deshalb bitten wir Sie, vor und nach dem Seminar Fragebögen auszufüllen. Dies wird voraussichtlich 30 Minuten dauern.

Ablauf der Studie

Durch Unterschreiben der Einwilligungserklärung erklären Sie sich zur Teilnahme an der Studie bereit. Sie beginnt mit dem Ausfüllen eines Fragebogens, den wir Ihnen nach Erhalt Ihrer Anmeldung zum Seminar senden.

Wenn wir Ihre Anmeldung zum Seminar erhalten haben, werden Sie einem der beiden Wochenend-Seminare in der von Ihnen gewählten Stadt per Zufall zugeordnet. Sie können also früher oder etwas später an dem Seminar teilnehmen. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass Sie sich den Termin nicht aussuchen können. Dies hängt damit zusammen, dass das Seminar im Rahmen einer wissenschaftlichen Studie durchgeführt wird.

Wir bitten alle Studienteilnehmer zu verschiedenen Zeitpunkten vor und nach dem Seminar Fragebögen auszufüllen. Bei Teilnehmern des früheren Seminars wird dies zusätzlich zum erwähnten Exemplar 2 Wochen sowie 3 und 12 Monate nach dem Seminar sein. Bei Teilnehmern des späteren Seminars geschieht dies neben dem genannten Fragebogen 2 Mal vor und 1 Mal nach dem Seminar. Auf diese Weise können wir untersuchen, wie es CED-Betroffenen mit und ohne der Teilnahme am Seminar gelingt, ihre Erkrankung zu bewältigen.

Selbstverständlich entstehen Ihnen durch die Rücksendung der Fragebögen keinerlei Kosten. Auch die Teilnahme am Wochenend-Seminar ist für Sie kostenfrei. Sie tragen lediglich die Kosten für Ihre Anreise und ggf. für eine Übernachtung.

Datenschutz

Alle Bestimmungen zum Datenschutz werden eingehalten. Hierfür ersetzen wir Ihre personenbezogenen Daten – wie Name und Adresse – durch einen Code. Beides, Ihre personenbezogenen Daten und Ihr persönlicher Code, werden in einer Zuordnungsliste in der Geschäftsstelle der DCCV geführt. Diese Zuordnungsliste ermöglicht es uns, Ihnen die oben beschriebenen Fragebögen per Post senden zu können. Außerdem können so Ihre Fragebögen über die verschiedenen Zeitpunkte hinweg Ihrem Code zugeordnet werden. Diese Zuordnung kann nur die zuständige Mitarbeiterin bei der DCCV vornehmen; niemand anders kann Ihre Fragebogen-Daten Ihrer Person zuordnen. Ihre Einwilligungserklärung wird gut verschlossen ebenfalls in der DCCV-Geschäftsstelle aufbewahrt.

Ihre Fragebogen-Daten werden ohne Ihren Namen nur mit Ihrem Code an die Universität Würzburg geschickt. Dort werden sie anonym ausgewertet. Das heißt, Ihre personenbezogenen Daten werden zu keinem Zeitpunkt an die Universität Würzburg weitergereicht. Spätestens nachdem der letzte Fragebogen an der Universität Würzburg eingegangen ist, werden die Zuordnungsliste und Ihre Einwilligungserklärung vernichtet. So lässt sich keine Verbindung von Ihrem Code zu Ihrer Person mehr herstellen. Die Fragebogen-Daten werden im Archiv des Universitätsinstituts 10 Jahre eingelagert. Kommt es zu wissenschaftlichen Veröffentlichungen über das Forschungsprojekt durch die Universität Würzburg, kann kein Bezug zu Ihnen hergestellt werden.

Hinweis zur Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie haben keinerlei Nachteile, wenn Sie teilnehmen und keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen.

Wenn Sie teilnehmen, können Sie die Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile abbrechen. Wir vernichten dann Ihre Einwilligungserklärung, machen Ihren Namen in der Zuordnungsliste unkenntlich und schreiben Sie nicht mehr an. Wenn Sie es ausdrücklich wünschen, vernichten wir auch Ihre bereits ausgefüllten Fragebögen und löschen Ihre bis dahin gesammelten Fragebogen-Daten, indem wir Ihren Code der Universität Würzburg mitteilen.

Ihre Einwilligung

Wenn Sie uns bei der Verbesserung des Wochenend-Seminars helfen und an der Studie teilnehmen möchten, bitten wir Sie, die Einwilligungserklärung 2 Mal auszufüllen und zu unterschreiben. Ein Exemplar davon und dieses Informationsschreiben können Sie für Ihre Unterlagen behalten. Das andere Exemplar lassen Sie uns bitte zukommen.

Bei Fragen

Falls Sie weitere Fragen zur Studie haben, können Sie sich gern jederzeit an folgende Ansprechpartner wenden:

Anja Berding Deutsche Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung
– DCCV – e.V. Tel.: [REDACTED]
E-Mail: [REDACTED]

Inselstr. 1
10179 Berlin

Dr. Romy Weiland Universität Würzburg Tel.: [REDACTED]
Institut für Psychotherapie E-Mail: [REDACTED]
& Medizinische Psychologie

Klinikstr. 3
97070 Würzburg

**Wir danken Ihnen schon jetzt für Ihre Unterstützung
und freuen uns auf Ihre Teilnahme am
Wochenend-Seminar „Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“!**



Prof. Dr. Dr. Hermann Faller
Universität Würzburg



Anja Berding
Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung – DCCV – e.V.

Einwilligungserklärung

Ich möchte am Wochenend-Seminar „Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“ in _____ teilnehmen.

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße: _____

PLZ, Wohnort: _____

Telefon: _____

E-Mail-Adresse: _____

Über Inhalt und Zweck der Studie „PaCED – Evaluation von ambulanten und stationären Schulungen für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“, die gemeinsam von der DCCV und der Universität Würzburg durchgeführt wird, wurde ich anhand eines Informationsschreibens informiert. Mir ist auch bekannt, dass ich studienbedingt einem der beiden Seminartermine zufällig zugeordnet werde.

Mir wurde versichert, dass

- die Teilnahme an der Studie freiwillig ist,
- ich sie jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile widerrufen kann,
- keine personenbezogenen Angaben (Name, Geburtsdatum, Adresse) oder sonstige Daten, die Rückschlüsse auf meine Person zulassen, an Dritte weitergegeben werden,
- meine Fragebogen-Angaben nur in anonymisierter Form weiterverwendet werden,
- alle im Zusammenhang mit dieser Untersuchung erhobenen Daten gelöscht werden, sobald sie für die weitere wissenschaftliche Auswertung nicht mehr erforderlich sind.

Ich möchte das Forschungsvorhaben durch das Ausfüllen von Fragebögen unterstützen. Mit der Weiterleitung dieser Fragebögen an die Universität Würzburg in der mir zugesicherten anonymen Form bin ich einverstanden. Ich entbinde die DCCV insoweit von ihrer Schweigepflicht.

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

Anmeldung zum Wochenend-Seminar „Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“

Ich möchte am kostenfreien Wochenend-Seminar „Morbus Crohn & Colitis ulcerosa“ in _____ teilnehmen.

Außerdem bestätige ich, dass ich folgende Teilnahmevoraussetzungen erfülle:

- ich habe Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa,
- bin mindestens 18 Jahre alt,
- habe an keiner Patientenschulung für CED-Betroffene in den letzten 6 Monaten vor dem Seminar teilgenommen und
- möchte die wissenschaftliche Untersuchung des Seminars durch das Ausfüllen von Fragebögen unterstützen

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Straße: _____

PLZ, Wohnort: _____

Bitte teilen Sie uns auch Ihre Telefonnummer und E-Mail-Adresse mit, damit wir Sie bei Bedarf schnell und unkompliziert erreichen können.

Telefon: _____

E-Mail-Adresse: _____

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____



Code:

Liebe(r) CED-Betroffene(r),

vielen Dank, dass Sie an der Studie „Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ teilnehmen.

Wir bitten Sie, die folgenden **Fragen zu Ihrer Erkrankung** zu beantworten.

- Meist ist **pro Zeile nur ein Kreuz** zu setzen. Entscheiden Sie sich hier bitte für eine der Antwortmöglichkeiten.

Beispiel:	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
Ich leide unter Schlafstörungen.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Bitte achten Sie darauf, **alle Fragen** zu beantworten. Nur so können wir den Fragebogen vollständig auswerten.
- Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Allein **Ihre persönliche Einschätzung** ist uns wichtig! Wenn Sie im Zweifel sind, kreuzen Sie einfach die Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.
- Falls Sie ein **Stoma** (künstlicher Darmausgang) haben, kann es sein, dass Sie nicht alle Fragen beantworten können oder manche Fragen für Sie nicht wichtig sind. Versuchen Sie bitte trotzdem die Fragen zu beantworten.
- Bitte schicken Sie den **ausgefüllten Fragebogen** im **frankierten Rückumschlag** an die **DCCV e.V.** zurück.

Bei Fragen steht Ihnen Anja Berding sehr gerne zur Verfügung. Sie erreichen Sie am einfachsten telefonisch () oder per E-Mail ().

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Prof. Dr. Dr. Hermann Faller (Universität Würzburg)

Anja Berding (DCCV e.V.)

Code:

Datum ..

Bitte machen Sie einige Angaben zu Ihrer **Person**.

1. Wie alt sind Sie?

Jahre

2. Sie sind

- männlich weiblich

3. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?

- deutsch andere, _____

4. Haben Sie einen festen Partner?

- ja (verheiratet oder unehelich) nein (ledig, geschieden/getrennt lebend, verwitwet)

5. Wie viele Kinder unter 18 Jahren leben in Ihrem Haushalt?

Kinder unter 18 Jahren

6. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- Hauptschule/Volksschule, anderen Schulabschluss, keinen Schulabschluss
 Realschule/Mittlere Reife, Polytechnische Oberschule, Fachhochschulreife
 Abitur/allgemeine Hochschulreife

7. Sind Sie zurzeit erwerbstätig?

- ja, ganztags nein, arbeitslos/erwerbslos
 ja, mindestens halbtags nein, Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente
 ja, weniger als halbtags nein, Altersrente
 nein, Hausfrau/Hausmann nein, anderes
 nein, in Ausbildung

8. In welcher beruflichen Stellung sind Sie derzeit beschäftigt bzw. waren Sie zuletzt beschäftigt?

- Arbeiter, Sonstiges
 Angestellter, Beamter
 Selbständiger

9. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes (Summe aus Lohn/Gehalt/Einkommen nach Abzug der Steuern und Sozialabgaben)?

- unter 1500 €
 zwischen 1500 – 3000 €
 über 3000 €

10. Rauchen Sie?

- Ich habe noch nie geraucht.
 Ich bin Ex-Raucher und habe bis (Monat) (Jahr) ca. Zigaretten pro Tag geraucht.
 Ich rauche aktuell ca. Zigaretten pro Tag.

Code:

Bitte machen Sie nun einige Angaben zu Ihrer **Darmerkrankung**.

1. Welche **chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED)** wurde bei Ihnen festgestellt?

Colitis ulcerosa (CU)

Morbus Crohn (MC)

Colitis indeterminata (unklar, ob CU oder MC)

2. Wie alt waren Sie, als Sie **erste Symptome** einer CED bei sich feststellten?

Jahre

3. Wie alt waren Sie, als Sie die **Diagnose** einer CED erhielten?

Jahre

4. Wurden Sie jemals wegen Ihrer CED **operiert** und wenn ja, **wann**?

nein

ja,
einmal

ja,
öfters

im Jahr

im Jahr

im Jahr

im Jahr

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

nein, weder noch

ja, einen Pouch

ja, ein Stoma

6. Welches der folgenden **Verlaufsmuster** Ihrer CED trifft am ehesten auf Sie zu?

Nach wenigen Schüben trat eine bis heute anhaltende Ruhephase ein.

Es treten immer Schübe auf, die von Ruhephasen unterbrochen sind.

Die Aktivität der Krankheit lässt nach. Die Stärke der Beschwerden nimmt ab.

Die Krankheit ist ständig aktiv. Die Stärke der Beschwerden ist unterschiedlich.

Die Krankheit wird aktiver. Die Stärke der Beschwerden nimmt zu.

7. Haben Sie **aktuell** einen **CED-Krankheitsschub bzw. Beschwerden**?

ja

nein

8. Wie viele **Schübe** hatten Sie **im letzten Jahr**? Wie sehr **belasteten** Sie diese Schübe?

gar nicht

etwas

mäßig

stark

sehr stark

Schübe

9. Seit der CED-Diagnosestellung: **Wie viele Krankenhausaufenthalte** (Dauer mind. 1 Tag, keine Rehabilitationsmaßnahmen) zur Behandlung Ihrer CED hatten Sie und **in welchem Jahr**?

Krankenhausaufenthalte

im Jahr

im Jahr

im Jahr

im Jahr

10. Seit der CED-Diagnosestellung: Haben Sie aufgrund Ihrer CED an **Rehabilitationsmaßnahmen** teilgenommen (stationär/ambulant)? Wenn ja, **wann**?

nein	ja, einmal	ja, öfters				
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	im Jahr	im Jahr	im Jahr	im Jahr
			<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

11. Welche **weiteren Erkrankungen** haben Sie neben Ihrer CED und deren Begleiterkrankungen?

Körperliche Erkrankung(en), und zwar

Psychische Erkrankung(en), und zwar

12. Haben Sie in den letzten 3 Monaten **Medikamente** wegen Ihrer CED eingenommen?

ja	nein
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Welche der nachfolgend aufgeführten **Medikamente** nehmen Sie aktuell ein?

5-Aminosalizylate (5-ASA) wie

- Mesalazin (z.B. „Salofalk[®]“, „Claversal[®]“, „Pentasa[®]“, „Mezavant[®]“),
- Sulfasalazin (z.B. „Azulfidine[®]“, „Colo-Pleon[®]“, „Sulfasalazin-Heyl[®]“),
- Olsalazin („Dipentum[®]“)

Lokal wirksame Steroide (Kortison) wie

- Budesonid (z.B. „Budenofalk[®]“, „Entocort[®]“),
- Hydrocortison (z.B. „Colifoam[®]“, „Hydrocortison Hoechst[®]“)

Systemisch wirksame Steroide (Kortison) wie

- Prednisolon/Prednison (z.B. „Decortin-H[®]“, „Prednison HEXAL[®]/ratiopharm[®]“),
- Methylprednisolon (z.B. „Urbason[®]“, „Metypred[®]“, „Metysolon[®]“)

Immunsuppressiva wie

- Azathioprin/6-Mercaptopurin (z.B. „Azafalk[®]“, „Imurek[®]“, „Zytrim[®]“, „Colinsan[®]“, „Puri-Nethol[®]“),
- Methotrexat (z.B. „Metex[®]“, „MTX[®]“, „Lantarel[®]“),
- Ciclosporin und Tacrolimus (z.B. „Sandimmun[®]“, „Cicloral[®]“ bzw. „Prograf[®]“, „Advagraf[®]“, „Tacrolimus HEXAL[®]“)

Anti-TNF- α -Antikörper wie

- Infliximab („Remicade[®]“),
- Adalimumab („Humira[®]“)

Probiotika wie

- E. coli Nissle 1917 („Mutaflor[®]“)

Antibiotika wie

- Metronidazol (z.B. „Arlin[®]“, „Clont[®]“, „Elyzol[®]“, „Flagyl[®]“, „Metrosa[®]“, „Rosiced[®]“, „Vagi-Metro[®]“, „Vagimid[®]“),
- Ciprofloxacin (z.B. „Ciloxan[®]“, „Ciprobay[®]“, „InfectoCipro[®]“, „Keciflox[®]“, „Panotile Cipro[®]“)

Andere: _____

Code: Bitte beantworten Sie, wie Sie Ihr **Wissen** über CED einschätzen und **mit Ihrer CED umgehen**.

gar kein Wissen	wenig	mäßig	viel	sehr viel Wissen
-----------------------	-------	-------	------	------------------------

1. Wie schätzen Sie Ihren **aktuellen Wissensstand zu medizinischen Fakten** (z.B. Symptome, Behandlung, Begleiterkrankungen) über CED ein?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

2. Wie schätzen Sie Ihren **aktuellen Wissensstand zu psychischen Bewältigungsmöglichkeiten** (z.B. Entspannung, Umgang mit Schmerzen und negativen Gefühlen) von CED ein?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

3. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem **aktuellen Wissensstand zu medizinischen Fakten** über CED?

nicht zufrie- den	wenig	mäßig	zu- frie- den	sehr zufrie- den
-------------------------	-------	-------	---------------------	------------------------

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

4. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem **aktuellen Wissensstand zu psychischen Bewältigungsmöglichkeiten** von CED?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

5. Wie gut gelingt es Ihnen allgemein, **mit Ihrer CED umzugehen**?

gar nicht	wenig	mäßig	gut	sehr gut
--------------	-------	-------	-----	-------------

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

6. Wie gut gelingt es Ihnen, **mit belastenden Gefühlen** (z.B. Angst, Scham, Ärger und Trauer) aufgrund Ihrer CED umzugehen?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

7. Welche der folgenden Möglichkeiten nutzen Sie, um mit Ihrer CED umzugehen?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> mit anderen Betroffenen sprechen | <input type="radio"/> früher aufstehen |
| <input type="radio"/> spezielle Tipps von Betroffenen einholen | <input type="radio"/> Entspannungsübungen machen |
| <input type="radio"/> mit Familie/Bekanntem sprechen | <input type="radio"/> Aktivität in Selbsthilfegruppen |
| <input type="radio"/> mit dem Arzt sprechen | <input type="radio"/> ambulante Psychotherapie |
| <input type="radio"/> Infos über CED nachlesen | <input type="radio"/> Toilettenstandorte herausfinden |
| <input type="radio"/> Hobbys trotz CED nachgehen | <input type="radio"/> Wechselunterhose in der Tasche haben |
| <input type="radio"/> körperliche Betätigung/Sport | <input type="radio"/> Wärmflasche machen |
| <input type="radio"/> Leute treffen | <input type="radio"/> Inkontinenz-Vorlagen tragen/dabei haben |
| <input type="radio"/> mich ablenken | <input type="radio"/> Loperamid einnehmen |
| <input type="radio"/> mir eigene Stärken bewusst machen | <input type="radio"/> meine Medikamente einnehmen |
| <input type="radio"/> zu Hause bleiben | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |
| <input type="radio"/> weniger essen | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |
| <input type="radio"/> Termine verlegen | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |

Code:

Schätzen Sie nun bitte Ihre **aktuelle Krankheitsaktivität** ein.

1. Wie viele weiche/ungeformte Stühle hatten Sie im Durchschnitt pro Tag in der letzten Woche?

keine	1–2	3–5	6–9	mehr als 9
<input type="radio"/>				

2. Gab es Blutbeimengungen in der letzten Woche?

kein Blut	Spuren von Blut	deutliche Blutbeimengung	Stuhl hauptsächlich blutig
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Wie haben Sie sich allgemein in den letzten 7 Tagen gefühlt?

meist gut	beeinträchtigt	schlecht	sehr schlecht	unerträglich
<input type="radio"/>				

4. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen ...

	keine	geringe	mäßige	starke
... Bauchschmerzen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
			nein	ja
... Gelenkschmerzen?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Hautveränderungen (z.B. roter, knotiger Ausschlag)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Entzündungen der Augenhäute (z.B. Bindehaut)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Fisteln (auch Analfissuren)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Abszesse (im Bauchraum, Analbereich)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Fieber (38°C und mehr)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Wie groß sind Sie und wie viel wiegen Sie?

. m

. kg

Code: Aufgrund meines Gesundheitszustandes mache ich mir **Sorgen** darüber:

	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
1. dass meine Erkrankung ungewiss verläuft	<input type="radio"/>				
2. dass die Medikamente Nebenwirkungen haben	<input type="radio"/>				
3. meine Energie zu verlieren	<input type="radio"/>				
4. operiert werden zu müssen	<input type="radio"/>				
5. einen Stomabeutel tragen zu müssen	<input type="radio"/>				
6. Anderen eine Last zu sein	<input type="radio"/>				
7. die Kontrolle über den Stuhlgang zu verlieren	<input type="radio"/>				
8. Krebs zu bekommen	<input type="radio"/>				
9. nicht mehr voll leistungsfähig zu sein	<input type="radio"/>				
10. unangenehme Körperempfindungen zu haben	<input type="radio"/>				
11. Schmerzen oder Beschwerden zu haben	<input type="radio"/>				
12. nicht mehr selbstbestimmt zu sein	<input type="radio"/>				
13. nicht mehr attraktiv zu sein	<input type="radio"/>				
14. medizinisch nicht optimal behandelt zu werden	<input type="radio"/>				
15. früh sterben zu müssen	<input type="radio"/>				
16. dass mein Intimleben eingeschränkt ist	<input type="radio"/>				
17. keinen sexuellen Antrieb mehr zu haben	<input type="radio"/>				
18. mich einsam oder allein zu fühlen	<input type="radio"/>				
19. unangenehm zu riechen	<input type="radio"/>				
20. in finanzielle Schwierigkeiten zu geraten	<input type="radio"/>				
21. sexuell nicht mehr leistungsfähig zu sein	<input type="radio"/>				
22. die Krankheit auf Andere zu übertragen	<input type="radio"/>				
23. mich „schmutzig“/„übelriechend“ zu fühlen	<input type="radio"/>				
24. als „anders“ behandelt zu werden	<input type="radio"/>				
25. keine Kinder bekommen zu können	<input type="radio"/>				

Code:

Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an,
was für Sie zutrifft.

	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
1. Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	<input type="radio"/>				
2. Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	<input type="radio"/>				
3. Ich habe Angst vor Schmerzen.	<input type="radio"/>				
4. Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	<input type="radio"/>				
5. Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung).	<input type="radio"/>				
6. Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	<input type="radio"/>				
7. Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	<input type="radio"/>				
8. Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	<input type="radio"/>				
9. Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	<input type="radio"/>				
10. Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	<input type="radio"/>				
11. Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	<input type="radio"/>				
12. Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	<input type="radio"/>				
13. Es gelingt mir, gegen meine Angst anzukämpfen.	<input type="radio"/>				

Code: Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an,
was für Sie zutrifft.

	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
14. Es hilft mir, wenn ich mich durch angenehme Tätigkeiten von der Angst ablenke.	<input type="radio"/>				
15. Es tut mir gut, wenn ich mich bei Sorgen und Ängsten an meinen Arzt wende.	<input type="radio"/>				
16. Wenn ich mir sage, „es gibt andere, denen es schlechter geht als mir“, hilft mir das.	<input type="radio"/>				
17. Meine Familie hilft mir, wenn die Angst hochkommt.	<input type="radio"/>				
18. Es tut mir gut, mit Freunden/Verwandten über die Sorgen zu sprechen.	<input type="radio"/>				
19. Ich bin der Angst gewachsen.	<input type="radio"/>				
20. Entspannung hilft mir gegen die Angst.	<input type="radio"/>				
21. Ich denke, dass mir die Zukunft noch viel Positives bringen wird.	<input type="radio"/>				

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

	über- haupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
1. wenig Interesse oder Freude an Tätigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Schätzen Sie bitte außerdem Ihren **Gesundheitszustand** ein.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="radio"/>				

2. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?

	ja, sehr eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
Mittelschwere Tätigkeiten (z.B. Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="radio"/>				

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

	immer	meistens	ziemlich oft	manch- mal	selten	nie
... ruhig und gelassen?	<input type="radio"/>					
... voller Energie?	<input type="radio"/>					
... entmutigt und traurig?	<input type="radio"/>					

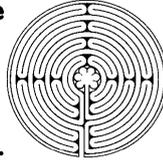
7. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme **in den vergangenen 4 Wochen** Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten) beeinträchtigt?

	immer	meistens	manch- mal	selten	nie
	<input type="radio"/>				

Code:

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

	über- haupt nicht	eher nicht	eher	völlig
1. An den meisten Tagen tue ich bewusst einige Dinge, die mir wirklich Spaß machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich versuche, das Beste aus meinem Leben zu machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich mache interessante Dinge in meinem Leben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich habe mir für die nächsten Tage Dinge vorgenommen, die mir Spaß machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich finde, ich nehme aktiv am Leben teil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Gehstock, Messgerät für Blutdruck oder Blutzucker, Inhalator), die mir mein Leben erleichtern könnten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Code:

Liebe(r) CED-Betroffene(r),

vielen Dank, dass Sie an der Studie „Schulung für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ teilnehmen.

Wir bitten Sie, die folgenden **Fragen zu Ihrer Erkrankung** zu beantworten.

- Meist ist **pro Zeile nur ein Kreuz** zu setzen. Entscheiden Sie sich hier bitte für eine der Antwortmöglichkeiten.

Beispiel:

gar nicht etwas mäßig stark sehr stark

Ich leide unter Schlafstörungen.

- Bitte achten Sie darauf, **alle Fragen** zu beantworten. Nur so können wir den Fragebogen vollständig auswerten.
- Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Allein **Ihre persönliche Einschätzung** ist uns wichtig! Wenn Sie im Zweifel sind, kreuzen Sie einfach die Antwort an, die am ehesten auf Sie zutrifft.
- Falls Sie ein **Stoma** (künstlicher Darmausgang) haben, kann es sein, dass Sie nicht alle Fragen beantworten können oder manche Fragen für Sie nicht wichtig sind. Versuchen Sie bitte trotzdem die Fragen zu beantworten.
- Bitte schicken Sie den **ausgefüllten Fragebogen** im **frankierten Rückumschlag** an die **DCCV e.V.** zurück.

Bei Fragen steht Ihnen Anja Berding sehr gerne zur Verfügung. Sie erreichen Sie am einfachsten telefonisch () oder per E-Mail ()

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Prof. Dr. Dr. Hermann Faller (Universität Würzburg)

Anja Berding (DCCV e.V.)

Code:

Bitte machen Sie einige Angaben zu Ihrer **Darmerkrankung**.

1. Wurden Sie in den **letzten 3 Monaten** wegen Ihrer CED **operiert**?

- nein ja, einmal ja, öfters
-

2. **Wie viele Krankenhausaufenthalte** hatten Sie aufgrund Ihrer CED in den **letzten 3 Monaten**?

Krankenhausaufenthalte

3. Haben Sie in den **letzten 3 Monaten** einen **Pouch** (aus Dünndarmschlingen geformtes Reservoir) oder ein **Stoma** (künstlicher Darmausgang) bekommen?

- nein ja, Pouch ja, Stoma
-

4. Haben Sie **aktuell** einen **CED-Krankheitsschub bzw. Beschwerden**?

- ja nein
-

5. Wie viele **Schübe** hatten Sie in den **letzten 3 Monaten**? Wie sehr **belasteten** Sie diese Schübe?

Schübe gar nicht etwas mäßig stark sehr stark

6. Welche **weiteren Erkrankungen** haben Sie neben Ihrer CED und deren Begleiterkrankungen?

Körperliche Erkrankung(en), und zwar

Psychische Erkrankung(en), und zwar

7. Haben Sie in den letzten 3 Monaten **Medikamente** wegen Ihrer CED eingenommen?

- ja nein Wenn ja, welche/s Medikament/e nahmen Sie ein?
- _____

8. **Wer** war in den **letzten 3 Monaten** Ihr medizinischer **Hauptansprechpartner** für Ihre CED?

Ich habe keinen
Hauptansprech-
partner.

Hausarzt

Facharzt für
Magen-Darm-
Erkrankungen

CED-Ambulanz/
Schwerpunkt-
praxis

Andere, und
zwar:

- _____

9. Welche der folgenden **Behandlungs- oder Beratungsangebote** haben Sie in den **letzten 3 Monaten** in Anspruch genommen?

- Fachärzte/Hausarzt
- Psychotherapie
- Eheberatung, Familienberatung, Sexualberatung
- Angebote zur Stressbewältigung (z.B. Entspannungstraining, autogenes Training)
- Programm/Kurs zur Raucherentwöhnung
- Angebote von Selbsthilfegruppen (z.B. DCCV e.V.)

Code: Bitte beantworten Sie, wie Sie Ihr **Wissen** über CED einschätzen und **mit Ihrer CED umgehen**.

gar kein Wissen	wenig	mäßig	viel	sehr viel Wissen
-----------------	-------	-------	------	------------------

1. Wie schätzen Sie Ihren **aktuellen Wissensstand zu medizinischen Fakten** (z.B. Symptome, Behandlung, Begleiterkrankungen) über CED ein?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

2. Wie schätzen Sie Ihren **aktuellen Wissensstand zu psychischen Bewältigungsmöglichkeiten** (z.B. Entspannung, Umgang mit Schmerzen und negativen Gefühlen) von CED ein?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

nicht zufrieden	wenig	mäßig	zufrieden	sehr zufrieden
-----------------	-------	-------	-----------	----------------

3. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem **aktuellen Wissensstand zu medizinischen Fakten** über CED?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

4. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem **aktuellen Wissensstand zu psychischen Bewältigungsmöglichkeiten** von CED?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

gar nicht	wenig	mäßig	gut	sehr gut
-----------	-------	-------	-----	----------

5. Wie gut gelingt es Ihnen allgemein, **mit Ihrer CED umzugehen**?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

6. Wie gut gelingt es Ihnen, **mit belastenden Gefühlen** (z.B. Angst, Scham, Ärger und Trauer) aufgrund Ihrer CED umzugehen?

<input type="radio"/>				
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

7. Welche der folgenden Möglichkeiten nutzen Sie, um mit Ihrer CED umzugehen?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> mit anderen Betroffenen sprechen | <input type="radio"/> früher aufstehen |
| <input type="radio"/> spezielle Tipps von Betroffenen einholen | <input type="radio"/> Entspannungsübungen machen |
| <input type="radio"/> mit Familie/Bekanntem sprechen | <input type="radio"/> Aktivität in Selbsthilfegruppen |
| <input type="radio"/> mit dem Arzt sprechen | <input type="radio"/> ambulante Psychotherapie |
| <input type="radio"/> Infos über CED nachlesen | <input type="radio"/> Toilettenstandorte herausfinden |
| <input type="radio"/> Hobbys trotz CED nachgehen | <input type="radio"/> Wechselunterhose in der Tasche haben |
| <input type="radio"/> körperliche Betätigung/Sport | <input type="radio"/> Wärmflasche machen |
| <input type="radio"/> Leute treffen | <input type="radio"/> Inkontinenz-Vorlagen tragen/dabei haben |
| <input type="radio"/> mich ablenken | <input type="radio"/> Loperamid einnehmen |
| <input type="radio"/> mir eigene Stärken bewusst machen | <input type="radio"/> meine Medikamente einnehmen |
| <input type="radio"/> zu Hause bleiben | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |
| <input type="radio"/> weniger essen | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |
| <input type="radio"/> Termine verlegen | <input type="radio"/> Sonstiges _____ |

Code:

Schätzen Sie nun bitte Ihre **aktuelle Krankheitsaktivität** ein.

1. Wie viele weiche/ungeformte Stühle hatten Sie im Durchschnitt pro Tag in der letzten Woche?

keine	1–2	3–5	6–9	mehr als 9
<input type="radio"/>				

2. Gab es Blutbeimengungen in der letzten Woche?

kein Blut	Spuren von Blut	deutliche Blutbeimengung	Stuhl hauptsächlich blutig
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Wie haben Sie sich allgemein in den letzten 7 Tagen gefühlt?

meist gut	beeinträchtigt	schlecht	sehr schlecht	unerträglich
<input type="radio"/>				

4. Hatten Sie in den letzten 7 Tagen ...

	keine	geringe	mäßige	starke
... Bauchschmerzen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
			nein	ja
... Gelenkschmerzen?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Hautveränderungen (z.B. roter, knotiger Ausschlag)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Entzündungen der Augenhäute (z.B. Bindehaut)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Fisteln (auch Analfissuren)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Abszesse (im Bauchraum, Analbereich)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... Fieber (38°C und mehr)?			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Wie groß sind Sie und wie viel wiegen Sie?

. m

. kg

Code: Aufgrund meines Gesundheitszustandes mache ich mir **Sorgen** darüber:

	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
1. dass meine Erkrankung ungewiss verläuft	<input type="radio"/>				
2. dass die Medikamente Nebenwirkungen haben	<input type="radio"/>				
3. meine Energie zu verlieren	<input type="radio"/>				
4. operiert werden zu müssen	<input type="radio"/>				
5. einen Stomabeutel tragen zu müssen	<input type="radio"/>				
6. Anderen eine Last zu sein	<input type="radio"/>				
7. die Kontrolle über den Stuhlgang zu verlieren	<input type="radio"/>				
8. Krebs zu bekommen	<input type="radio"/>				
9. nicht mehr voll leistungsfähig zu sein	<input type="radio"/>				
10. unangenehme Körperempfindungen zu haben	<input type="radio"/>				
11. Schmerzen oder Beschwerden zu haben	<input type="radio"/>				
12. nicht mehr selbstbestimmt zu sein	<input type="radio"/>				
13. nicht mehr attraktiv zu sein	<input type="radio"/>				
14. medizinisch nicht optimal behandelt zu werden	<input type="radio"/>				
15. früh sterben zu müssen	<input type="radio"/>				
16. dass mein Intimleben eingeschränkt ist	<input type="radio"/>				
17. keinen sexuellen Antrieb mehr zu haben	<input type="radio"/>				
18. mich einsam oder allein zu fühlen	<input type="radio"/>				
19. unangenehm zu riechen	<input type="radio"/>				
20. in finanzielle Schwierigkeiten zu geraten	<input type="radio"/>				
21. sexuell nicht mehr leistungsfähig zu sein	<input type="radio"/>				
22. die Krankheit auf Andere zu übertragen	<input type="radio"/>				
23. mich „schmutzig“/„übelriechend“ zu fühlen	<input type="radio"/>				
24. als „anders“ behandelt zu werden	<input type="radio"/>				
25. keine Kinder bekommen zu können	<input type="radio"/>				

Code:

Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an,
was für Sie zutrifft.

	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
1. Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	<input type="radio"/>				
2. Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	<input type="radio"/>				
3. Ich habe Angst vor Schmerzen.	<input type="radio"/>				
4. Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	<input type="radio"/>				
5. Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung).	<input type="radio"/>				
6. Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	<input type="radio"/>				
7. Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	<input type="radio"/>				
8. Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	<input type="radio"/>				
9. Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	<input type="radio"/>				
10. Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	<input type="radio"/>				
11. Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	<input type="radio"/>				
12. Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	<input type="radio"/>				
13. Es gelingt mir, gegen meine Angst anzukämpfen.	<input type="radio"/>				

Code: Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an,
was für Sie zutrifft.

	nie	selten	manch- mal	oft	sehr oft
14. Es hilft mir, wenn ich mich durch angenehme Tätigkeiten von der Angst ablenke.	<input type="radio"/>				
15. Es tut mir gut, wenn ich mich bei Sorgen und Ängsten an meinen Arzt wende.	<input type="radio"/>				
16. Wenn ich mir sage, „es gibt andere, denen es schlechter geht als mir“, hilft mir das.	<input type="radio"/>				
17. Meine Familie hilft mir, wenn die Angst hochkommt.	<input type="radio"/>				
18. Es tut mir gut, mit Freunden/Verwandten über die Sorgen zu sprechen.	<input type="radio"/>				
19. Ich bin der Angst gewachsen.	<input type="radio"/>				
20. Entspannung hilft mir gegen die Angst.	<input type="radio"/>				
21. Ich denke, dass mir die Zukunft noch viel Positives bringen wird.	<input type="radio"/>				

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

	über- haupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
1. wenig Interesse oder Freude an Tätigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Schätzen Sie bitte außerdem Ihren **Gesundheitszustand** ein.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
<input type="radio"/>				

2. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?

	ja, sehr eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
Mittelschwere Tätigkeiten (z.B. Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

	ja	nein
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="radio"/>				

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

	immer	meistens	ziemlich oft	manch- mal	selten	nie
... ruhig und gelassen?	<input type="radio"/>					
... voller Energie?	<input type="radio"/>					
... entmutigt und traurig?	<input type="radio"/>					

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

	immer	meistens	manch- mal	selten	nie
	<input type="radio"/>				

Code:

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

	über- haupt nicht	eher nicht	eher	völlig
1. An den meisten Tagen tue ich bewusst einige Dinge, die mir wirklich Spaß machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich versuche, das Beste aus meinem Leben zu machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich mache interessante Dinge in meinem Leben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich habe mir für die nächsten Tage Dinge vorgenommen, die mir Spaß machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich finde, ich nehme aktiv am Leben teil.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Gehstock, Messgerät für Blutdruck oder Blutzucker, Inhalator), die mir mein Leben erleichtern könnten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte beantworten Sie die folgenden **Fragen zum Seminar**.

		stimme nicht zu			stimme voll zu	
1. Das Seminar hat mir neues Wissen vermittelt.		<input type="radio"/>				
2. Die Inhalte des Seminars werden mir im Umgang mit meiner CED helfen.		<input type="radio"/>				
3. Ich bin sehr zufrieden mit dem Seminar.		<input type="radio"/>				
4. Ich würde das Seminar anderen Betroffenen weiterempfehlen.		<input type="radio"/>				
5. Ich würde erneut an so einem Seminar teilnehmen.		<input type="radio"/>				
6. Ich würde mich gerne weiter informieren und mit Fachleuten austauschen.		<input type="radio"/>				
		gar nicht profitiert			sehr stark profitiert	
7. In welchem Ausmaß haben Sie von den folgenden Seminarinhalten profitiert?						
S a m s t a g	a.) Aufbau und Funktion des Magen-Darm-Trakts	<input type="radio"/>				
	b.) Entstehung und Häufigkeit der CED	<input type="radio"/>				
	c.) Morbus Crohn/Colitis ulcerosa/Colitis indeterminata	<input type="radio"/>				
	d.) Diagnostik	<input type="radio"/>				
	e.) Dickdarmkrebs	<input type="radio"/>				
	f.) Therapie (Medikamente, Leitlinien, Chirurgie)	<input type="radio"/>				
	g.) Unterstützende Therapiemöglichkeiten	<input type="radio"/>				
S o n n t a g	h.) Ernährung bei CED	<input type="radio"/>				
	i.) Begleiterkrankungen	<input type="radio"/>				
	j.) Erfahrungsaustausch (Frischlinge und alte Hasen)	<input type="radio"/>				
	k.) Umgang mit Schmerz und negativen Gefühlen	<input type="radio"/>				
	l.) Sich etwas Gutes tun (Liste zu angenehmen Aktivitäten und Genussregeln)	<input type="radio"/>				
	m.) Entspannung	<input type="radio"/>				
n.) Kommunikation (Mit wem und wie spreche ich über meine CED?)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unzulässige Hilfe Dritter verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel verwendet habe. Alle wörtlich oder sinngemäß übernommenen Aussagen sind als solche gekennzeichnet. Die Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form noch bei keiner anderen Prüfungsbehörde eingereicht.

Berlin, Februar 2017

Anja Berding

Danksagung

Bei der Erstellung dieser Dissertation haben mich über die Zeit zahlreiche Menschen in vielfältigster Weise begleitet und unterstützt. Ihnen sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt.

Mein Dank gilt ...

- ◆ Prof. Dr. Ralf Brand für das große Interesse an meiner Arbeit, die zielführende Betreuung sowie die allzeit hilfreiche Unterstützung während der gesamten Dauer meines Promotionsvorhabens.
- ◆ Prof. Dr. Dr. Hermann Faller für ein immer offenes Ohr, stets wertvolle Anregungen und Ratschläge sowie Ihre freundliche, motivierende und geduldige Art, in der Sie diese geben.
- ◆ Prof. Dr. Harald Baumeister für die kurzfristige Begutachtung meiner Arbeit.
- ◆ meinen ehemaligen Kollegen bei der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. und an der Universität Würzburg, die mich jederzeit unterstützt haben.
- ◆ allen am Projekt beteiligten Patienten und Gastroenterologen, ohne deren Beitrag eine Durchführung nicht möglich gewesen wäre und die es mit Leben erfüllt haben.
- ◆ meiner Familie und meinen Freunden für ihr Verständnis, ihre Geduld und Zuspruch.
- ◆ Christian für sein Verständnis und seine uneingeschränkte Unterstützung.