



# Lebensqualität und Krankheitsbewältigung

## - TEIL II Ergebnisse der Fragebogenerhebung -

MEDIZIN

Diese Studie untersucht zum erstenmal überhaupt die Lebensqualität und Krankheitsbewältigung bei Sarkoidose. Die Förderung der Studie durch das Bundesministerium für Gesundheit machte diesen weltweit ersten Schritt bei diesen Fragestellungen zur Sarkoidose möglich. Verschiedene Ärzte und Kliniken haben in partnerschaftlicher Kooperation diese Untersuchungen durchgeführt. Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung hatte als Projektträger vor allem koordinierende Aufgaben wahrzunehmen. Unser besonderer Dank gilt dem Bundesgesundheitsministerium für die finanzielle Förderung, den Kooperationspartnern für die engagierte Arbeit und unser herzliches Dankeschön allen, die sich zur Verfügung gestellt, beim gewissenhaften Ausfüllen der Fragebögen mitgemacht, weitere Unterlagen verfügbar gemacht haben. Die Erhebungsmethodik mußte z.T. erst noch entwickelt werden. Die Ergebnisse liegen jetzt vor. Teil I aus Sarkoidose Nachrichten und Berichte Heft 36, März 1997, wird hier fortgesetzt.

### Kooperationspartner:

W. Mönch<sup>1</sup>, U. Loos<sup>1</sup>, D. Breuker<sup>2</sup>, F. Petemann<sup>2</sup>, D. Kirsten<sup>3</sup>

- 1 Klinik für Innere Medizin (Chefarzt: Prof. Dr. med. U. Loos), Knappschafts-Krankenhaus Recklinghausen
- 2 Zentrum für Rehabilitationsforschung der Universität Bremen (Direktor: Prof. Dr. F. Petemann)
- 3 Zentrum für Pneumologie und Thoraxchirurgie, (Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. H. Magnussen) Krankenhaus Großhansdorf

Mit Unterstützung der Deutschen Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V., Meerbusch

Als letzten Gesichtspunkt untersuchten wir die Antworten zu den **krankheitsbezogenen Fragen**. In diesem Abschnitt wurden Fragen nach Beobachtungszeitraum, Anzahl der betroffenen Organe, Therapieformen, Nachuntersuchungen und Therapieerfolg ausgewertet. Die Angaben lassen keine Aussage zu, ob es sich bei den betroffenen Organen um einen gleichzeitigen oder nacheinander auftretenden Befall handelt.

Für alle Befragten konnten wir die nachstehenden Angaben ermitteln:

Der mittlere Beobachtungszeitraum wird mit 10,8 Jahren ermittelt. Die Angaben schwanken von einem Jahr bis 43 Jahre.

Von den Patienten haben 14,7% ein Löfgren-Syndrom (akute Sarkoidose), 85% leiden an einer chronischen Verlaufsform der Sarkoidose.

91,5% der Befragten geben an behandelt zu werden bzw. behandelt worden zu sein. Darunter in 87% der Fälle mit Kortison.

Auf die Frage nach betroffenen Organen haben alle geantwortet. Durchschnittlich sind 1,6 Organe befallen. Die Angaben schwanken zwischen einem und fünf. Die Tabelle 3 gibt Aufschluß über die Beteiligung einzelner Organe.

Über 95% der Patienten nehmen an Nachuntersuchungen teil. Als Maßstab für einen Therapieerfolg wurde in 59,8% das Befinden, in 81,7% Röntgenuntersuchungen, in weiteren 74,8% Lungenfunktion und in 19,9% andere Verfahren, wie z.B. Laboruntersuchungen und EKG, benannt. Gefragt nach der persönlichen Einschätzung, welche Behandlung am erfolgreichsten war, antworteten 57,7% Kortison, 17,2% andere (Rehabilitationsmaßnahme, Mistel, etc.), 9,8% keine und 11% als nicht zutreffend.

Die Betrachtung der Antworten unter Berücksichtigung einer familiären bzw. nicht-familiären Sarkoidose lieferte diese Resultate:

Bezogen auf die Gesamtstichprobe unterscheiden sie sich nicht. Untereinander sind sie ebenfalls fast gleich. Personen mit einer familiären Sarkoidose schätzen den Effekt des Kortisons geringer ein als Patienten mit nicht-familiärer Sarkoidose (25,9% gegenüber 41,4%). Dieses Ergebnis ist wesentlich.

### Zusammenfassung und Diskussion

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Gesamtstichprobe (= Gesamtheit aller Befragten) ist wesentlich geringer im Vergleich zu einer Gruppe gesunder Patienten.

Hinsichtlich den Bereichen „körperliche Rollenfunktion“ und „Emotionale Rollen-

**Tabelle 3: Anteil befallener Organe**

Organ	Prozent	Anzahl
Lunge	62,2 %	(153)
Haut	24,0 %	(59)
Augen	15,9 %	(39)
Leber	11,8 %	(29)
Knochen	10,6 %	(26)
Herz	7,3 %	(18)
Nerven/Gehirn	4,9 %	(12)
Niere	4,5 %	(11)
andere	13,8 %	(34)



# bei chronischer Sarkoidose

funktion“ fällt auf, daß zum überwiegenden Teil Minimal- und Maximalwerte angegeben werden. Es wird die Vermutung angenommen, daß das Antwortverhalten auf dem Grundsatz vorliegend bzw. nicht vorliegend ruht. Eine Erklärung kann zur Zeit noch nicht gegeben werden.

Zwischen Patienten mit familiärer und nicht-familiärer Sarkoidose gibt es keine bedeutsamen Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bezüglich der Krankheitsbewältigung gibt es zwischen den Gruppen keine Unterschiede. Aussagen zur erkenntnisbezogenen Krankheitsbewältigung wird wesentlich häufiger zugestimmt. Das Ergebnis unterstützt die Befunde von Herrn Dr. Lange, der die Interviewform dieses Fragebogens 1991 bei 44 Patienten mit Sarkoidose anwandte.

Die Zustandsangst kann für die Gesamtstichprobe, als auch für die Untergruppen, als „mittelstark“ eingestuft werden, ohne daß sich Abweichungen nachweisen lassen.

Auf Grund von Auswirkungen durch Datierung und Erinnerung wurde auf eine Auswertung der Angaben zu negativen Lebensereignissen verzichtet. Eine Befragung ist dazu besser geeignet.

Vier wesentliche Zusammenhänge konnten aufgezeigt werden, die als plausibel einzustufen sind. Das Lebensalter steht negativ in Wechselbeziehung mit der körperliche Funktionsfähigkeit und der körperlichen Rollenfunktion. Diese Aussage gilt für alle Teilnehmer und die Patienten mit nicht-familiärer Sarkoidose, jedoch nicht für Patienten mit familiärem

Befund. Ursächlich könnte die kleine Größe dieser Gruppe sein. Alle weiteren Untersuchungen ergaben keinen Zusammenhang der Merkmale Lebensalter, Beobachtungszeitraum und Anzahl der betroffenen Organe mit den Merkmalen Lebensqualität, Krankheitsbewältigung und Ängstlichkeit.

Die Angaben aller Befragten bezüglich des Alters zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Geschlechtsverteilung stimmen mit denen der Literatur überein. Der Anteil an Patienten mit Löfgren-Syndrom ist mit 15% zu gering, weil in der Literatur circa 1/3 aller Sarkoidosefälle an dieser Verlaufsform erkranken. In dieser Gruppe ist das Durchschnittsalter mit 48,9 Jahren größer, als erwartet. Demgegenüber ist der Anteil chronischer Sarkoidosefälle zu hoch. Angegeben werden 67%, in dieser Studie liegt der Prozentsatz bei 85%. Ursächlich für diese Besonderheit ist am ehesten die Auswahl der Teilnehmer. 63% der Patienten sind Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, davon haben 86% eine chronische Sarkoidose. Verglichen mit den etwa 2100 in der Selbsthilfe-Vereinigung organisierten Patienten, konnten etwa 10% an der Studie teilnehmen.

Hinsichtlich eines hohen Anteils von Patienten (87%), die mit Kortison behandelt wurde, bestätigt diese Studie die 1995 von Prof. Dr. Kirsten veröffentlichten Ergebnisse.

Möglicherweise hat auch die Auswahl der Patienten einen Einfluß auf dieses Ergebnis. Die Vermutung liegt nahe, daß in Selbsthilfegruppen hauptsächlich Patienten zusammengeschlossen sein könnten, die aufgrund der Schwere der Erkrankung und den damit verbundenen Funktionsein-

schränkungen und Beschwerden mit Kortison behandelt werden.

38,2% benennen „Kortison“ als die wirkungsvollste Behandlungsform. Zwischen Patienten mit familiärer und nicht-familiärer Sarkoidose ist in diesem Punkt ein Unterschied festzustellen. So empfinden 25,9% der Personen mit familiärem Befund Kortison als wirksamste Therapie gegenüber 41,4% mit nicht-familiärer Sarkoidose. Eingeschränkt wird die Aussagefähigkeit jedoch durch die kleine Anzahl von Patienten mit familiärer Sarkoidose und der Tatsache, daß diese Frage nur von 57,4% beantwortet wurde. Eine genauere Überprüfung ist aufgrund der Angaben nicht möglich.

Anzumerken ist noch, daß immerhin 25,8% der Befragten andere Behandlungsformen als wirkungsvollste und weiter 16,1% keine Behandlung als erfolgreich ansehen.

Als Maß für einen Therapieerfolg ist das Befinden den medizintechnischen Verfahren nachgeordnet. Vielleicht liegt die Begründung in dem Umstand, daß alle Veränderungen an Normwerten gemessen und damit verglichen werden. Da diese für Ärzte gegenständliche Größen sind, kann vermutet werden, daß sie eine höhere Wertigkeit auch für den Patienten besitzen.

Der Abschlussbericht dieser wissenschaftlichen Studie erscheint in der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 88. Einzel Exemplare können beim Presse- und Informationsdienst des Bundesministeriums für Gesundheit, 53108 Bonn, kostenlos angefordert werden.