

Krankheitsbewältigung und gesundheitsbezogene
Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen

Synopsis zur kumulativen Habilitation

Fakultät für Informations- und Kognitionswissenschaften

Eberhardt-Karls-Universität Tübingen

vorgelegt von

Dr. rer. soc. Dipl.-Psych. Frank Petrak

aus Wiesbaden

2004

1	Zusammenfassung	3
2	Verzeichnis der für die kumulative Habilitationsschrift vorgelegten Publikationen	5
3	Einleitung	6
3.1	Krankheitsbewältigung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen	6
4	Studien zu ausgewählten chronischen Erkrankungen	9
4.1	Studien zum Typ 1 Diabetes mellitus	9
4.1.1	Publikation 1: Kohlmann et al. (1993)	9
4.1.2	Publikation 2: Petrak et al. (2003)	12
4.1.3	Publikation 3: Petrak et al. (<i>Manuscript submitted for publication</i>)	16
4.2	Studien zur somatoformen Schmerzstörung	21
4.2.1	Publikation 4: Petrak et al. (2003)	21
4.2.2	Publikation 5: Gerstner et al. (<i>Manuscript submitted for publication</i>)	25
4.3	Studie zur endokrinen Orbitopathie	28
4.3.1	Publikation 6: Egle et al. (1999)	28
4.3.2	Publikation 7: Kahaly et al. (2002)	31
4.4	Studie zum Blasenkarzinom	32
4.4.1	Publikation 8: Hardt et al. (2004)	32
4.5	Studie zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen	36
4.5.1	Publikation 9: Petrak et al. (2001)	36
5	Schlussfolgerungen und Ausblick	41
6	Literatur	47
7	Gesamtverzeichnis der aktuell zur Veröffentlichung eingereichten und veröffentlichten Manuskripte	59
	Anhang: Originalarbeiten	62

1 Zusammenfassung

Im Forschungsprogramm „Krankheitsbewältigung und Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen“ werden Ergebnisse aus verschiedenen Forschungsprojekten der letzten Jahre integriert, an denen ich entweder federführend oder aber maßgeblich beteiligt war.

Das verbindende Element der einzelnen Untersuchungen stellt die Frage nach der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den Determinanten der Anpassung an chronische Erkrankungen dar. Vereinfacht ausgedrückt geht es um die Fragen: „Wie gut gelingt es Menschen, sich an unterschiedliche chronische Erkrankungen anzupassen?“ und „Wodurch lassen sich Menschen mit einer gelungenen Anpassung an ihre Erkrankung von denjenigen unterscheiden, denen dies nur unzureichend gelingt?“

Die Ergebnisse zu diesen praxisbezogenen Forschungsfragen sollen zu einem vertieften Verständnis der Situation chronisch Erkrankter beitragen und der Identifikation von so genannten Risikopatienten dienen. Nicht zuletzt sollen sie auch einen wissenschaftlichen Beitrag zur Entwicklung von Interventionen leisten, die geeignet sind, die psychosoziale und medizinische Anpassung der Patienten an ihre Erkrankung zu verbessern.

Im Wesentlichen lassen sich drei Forschungsansätze unterscheiden, die in den Publikationen dieser Synopsis verfolgt werden:

1. Das Erstellen einer beschreibenden „Bestandsaufnahme“ der Lebensqualität und der Beeinträchtigungen der Betroffenen durch ihre jeweilige chronische Erkrankung. Dieser Ansatz wurde verfolgt, wenn der Forschungsstand entsprechende Lücken aufwies oder um die Situation der Patienten in bestimmten bisher nicht untersuchten Phasen ihrer Erkrankung zu betrachten. Auch bei der Suche nach möglichen Vulnerabilitätsfaktoren für die Genese und/oder die Prognose der Erkrankung (z.B. Prävalenz psychischer Störungen, prämorbid kritische Lebensereignisse) wird in diesen Publikationen ein deskriptiver Ansatz verfolgt.
2. Die Suche nach einfachen Zusammenhängen zwischen Merkmalen der Patienten (z.B. Kontrollüberzeugungen, Coping) und Zielgrößen der Krankheitsanpassung.
3. Die multivariate Analyse von Assoziationen zwischen verschiedenen psychologischen, medizinischen und soziodemographischen Variablen als Prädiktoren der Anpassung an die Erkrankung in statistischen Vorhersagemodellen.

Im Folgenden wird ein kurzer Überblick zu den Patientengruppen und Forschungsprojekten gegeben, die den beschriebenen Publikationen 1–9 zugrunde liegen:

- **Typ 1 Diabetes, (N = 313), prospektive Kohortenstudie:**

Bei der Multizentrischen Diabetesverlaufsstudie (MDV-Studie) handelt es sich um eine interdisziplinäre Längsschnittuntersuchung. In der MDV-Studie werden

313 neu erkrankte, erwachsene Typ 1 Diabetiker im Verlauf ihrer Erkrankung prospektiv hinsichtlich psychologischer, medizinischer und soziodemographischer Variablen jährlich untersucht. An der Rekrutierung der Patienten waren 12 Kliniken in ganz Deutschland beteiligt, die Untersuchung läuft seit 1996. Projektleitung: F. Petrak.

- **Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, (N = 1322), Querschnittstudie:**
Gegenstand dieser Studie war die generische und erkrankungsspezifische Lebensqualität und die Analyse ihrer möglichen psychosozialen Determinanten bei Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Projektleitung: F. Petrak.
- **Anhaltende somatoforme Schmerzstörung, (N = 100), Querschnittstudie:**
Berichtet wird über die Eingangsuntersuchung einer Teilstichprobe in einer noch laufenden randomisierte kontrollierten Psychotherapiestudie zum Vergleich störungsspezifischer psychodynamischer vs. verhaltenstherapeutischer Behandlung (gefördert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft, EG 125/1–1, 1–2). Projektleitung: U. T. Egle. In einer Weiterführung der Studie werden außerdem 101 Patienten mit Schmerzen aufgrund einer Radiusfraktur in einem **Kontrollgruppendesign** untersucht.
- **Endokrine Orbitopathie, (N = 102), Querschnittuntersuchung:**
In dieser bislang aus biopsychosozialer Perspektive kaum untersuchten Patientengruppe sollte eine erste Bestandsaufnahme der generischen Lebensqualität und ihrer möglichen endokrinologischen und psychosozialen Determinanten erfolgen. Projektleitung: U.T. Egle, G. Kahaly.
- **Tumorpatienten vor/nach Blasenresektion (N = 81), prospektive Studie:**
Gegenstand dieser Studie war die generische Lebensqualität bei Patienten mit zwei unterschiedlichen Operationsmethoden (kontinente vs. inkontinente Harnableitung) präoperativ und 1 Jahr nach der Operation sowie die Analyse ihrer möglichen psychosozialen und medizinischen Determinanten unter Verwendung graphischer Kettenmodelle. Projektleitung: D. Filipas, U. T. Egle

In der vorliegenden Synopsis werden, nach einer Einleitung zum Gegenstandsbereich (Kapitel 3), in Kapitel 4 die wesentlichen Inhalte der neun Publikationen zusammengefasst.

Den Abschluss bildet in Kapitel 5 eine Integration der Ergebnisse. In einer ersten Zusammenfassung wird zunächst die Lebensqualität bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen verglichen. Anschließend wird eine Übersicht der Faktoren gegeben, bei denen die Studienergebnisse darauf schließen lassen, dass sie die Anpassung der Patienten an ihre Erkrankung beeinflussen können. Insbesondere wird dem Aspekt der Spezifität der Ergebnisse für die jeweiligen Erkrankungen bzw. Erkrankungsphasen nachgegangen. Im Anhang finden sich die Kopien der Originalarbeiten.

2 Verzeichnis der für die kumulative Habilitationsschrift vorgelegten Publikationen

1. **Petrak**, F., Schuster, P., Luka-Krausgrill, U., Kulzer, B., & Egle, U. T. Changes in effectiveness of coping in adults within the first two years of living with type 1 diabetes mellitus: The German Multicenter Diabetes Cohort Study. (*Manuscript submitted for publication*).
2. Gerstner, K., Hardt, J., Nickel, R., Kappis, B., **Petrak**, F., & Egle, U. T. Parent-child relationship in patients with persistent somatoform pain disorder. (*Manuscript submitted for publication*).
3. Hardt, J., **Petrak**, F., Filipas, D., & Egle, U. T. (2004). Adaptation to life after surgical removal of the bladder – an application of graphical Markov models for analysing longitudinal data. *Statistics in Medicine*, *23*, 649–666.
4. **Petrak**, F., Hardt, J., Wittchen, H.-U., Kulzer, B., Hentzelt, F., Hirsch, A., Jacobi, F., Borck, K., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in an onset cohort of adults with type 1 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, *19*, 216–222.
5. **Petrak**, F., Hardt, J., Kappis, B., Nickel, R., & Egle, U. T. (2003). Determinants of health-related quality of life in patients with persistent somatoform pain disorder. *European Journal of Pain*, *7*, 463–471.
6. Kahaly, G. J., Hardt, J., **Petrak**, F., & Egle, U. T. (2002). Psychosocial factors in subjects with thyroid-associated ophthalmopathy. *Thyroid*, *12*, 237–239.
7. **Petrak**, F., Hardt, J., Clement, T., Borner, 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*, *36*, 375–382.
8. Egle, U. T., Kahaly, G. J., **Petrak**, F., Hardt, J., Batke, J., Best, J., & Rothenbacher, M. (1999). The relevance of physical and psychosocial factors for the quality of life in patients with thyroid-associated orbitopathy (TAO). *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, *107*, 168–171.
9. Kohlmann, C. W., Schuler, M., **Petrak**, F., Küstner, E., Krohne, H. W., & Beyer, J. (1993). Association between type of treatment and illness-specific locus of control in type 1 diabetes patients. *Psychology and Health*, *8*, 383–391.

3 Einleitung

3.1 Krankheitsbewältigung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen

Chronische Krankheiten zeichnen sich durch Langfristigkeit und ihren oftmals progredienten Verlauf aus, der vielfach mit phasenhaften Verschlechterungen einhergeht und je nach Erkrankung mehr oder minder vorhersehbar ist (Beutel, 1988). Da Behandlungen von Erkrankungen in der Regel zuerst auf die Lebenserhaltung, dann auf die Vermeidung von aktuellen oder späteren Gesundheitsschäden und erst danach auf die Lebensqualität der Patienten abzielen (Guyatt et al., 1997), kommt der Lebensqualität bei den nicht unmittelbar lebensbedrohlichen chronischen Erkrankungen ein besonderer Stellenwert zu.

Für das Konzept der „Lebensqualität“ bzw. im engeren Sinne der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ gibt es bislang keine allgemein anerkannte Definition. Nähert man sich dem Gegenstandsbereich jedoch anhand der Kriterien, die zu seiner Messung herangezogen werden, besteht mittlerweile ein hohes Ausmaß an Übereinstimmung über eine operationale Definition des Konstrukts. Zunächst lassen sich objektive und subjektive Faktoren der Lebensqualität unterscheiden (Guyatt & Cook, 1994). Den subjektiven Komponenten lassen sich physische, psychische, soziale und interpersonelle Aspekte subsumieren, während unter die objektiven Komponenten Daten zu Gesundheitsstatus, Psychopathologie, sozioökonomischem Status und Angaben zum sozialen Netzwerk fallen (Künsebeck, Korber, & Freyberger, 1990). Die meisten psychometrischen Verfahren zur Messung der Lebensqualität, wie z. B. der in den meisten Studien dieser Synopsis verwendete SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger & Kirchberger, 1998), weisen für einzelne Kriterien Subskalen auf.

Krankheitsbewältigung wird meist als Synonym zum krankheitsbezogenen Coping gebraucht und beschreibt Bemühungen von Patienten, bereits bestehende oder erwartete krankheitsbedingte Anforderungen, Belastungen und Probleme zu überwinden, zu lindern oder zu tolerieren und die mit der Erkrankung einhergehenden Gefühle der Bedrohung, der Selbstwertbeeinträchtigung und des Kontrollverlustes in akzeptablen Grenzen zu halten (nach: Heim, 1986; Klauer, Ferring, & Filipp, 1989; Lazarus & Folkman, 1984). Im Gegensatz dazu beschreibt der hier verwendete Begriff der Anpassung an die Erkrankung (auch Krankheitsadaptation) die mehr oder weniger gelungene Erreichung oder Erhaltung günstiger somatischer Zustände (z. B. normnahe Stoffwechseleinstellung bei Diabetes) und psychosozialer Funktionsniveaus (z. B. Lebensqualität, Belastungen).

Es konnte vielfach beobachtet werden, dass ein beachtlicher Teil der Patienten auch bei potenziell gut beherrschbaren Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes auf lange Sicht Schwierigkeiten haben, die medizinischen Behandlungsziele zu erreichen und

unter körperlichen wie auch psychosozialen Beeinträchtigungen leiden (zusammenfassend z.B.: Rubin & Peyrot, 2001). Auf der Suche nach Einflussfaktoren, die für die Anpassung chronischer Erkrankungen förderlich sind und möglicherweise auch Interventionen zugänglich wären, gab es in den vergangenen beiden Dekaden eine rege Forschungsaktivität, bei der vornehmlich psychosoziale Variablen, insbesondere die Copingstile der Patienten, untersucht wurden (z.B. Fukao et al., 2003; Gonder-Frederick, Cox, & Ritterband, 2002; Petticrew, Bell, & Hunter, 2002; Roesch & Weiner, 2001).

Zwei wesentliche Fragestellungen ziehen sich, neben anderen hier nicht dargestellten Gegenstandsbereichen wie beispielsweise klassifikatorische Ansätze (Kohlmann, 2003) als „roter Faden“ durch den Forschungsbereich der Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen (im Überblick: Heim, 1998).

Die erste Frage bezieht sich auf die Spezifität des Copings, also auf die Frage, inwieweit Reaktionen und Verarbeitungsformen chronisch Kranker eher spezifisch für bestimmte Krankheitsgruppen oder allgemein gültig für chronisch Kranke sind. Dieser Aspekt ist von besonderer Bedeutung für die Integration bisheriger, zum Teil wenig überschaubarer Einzelergebnisse im Sinne übergreifender Modelle der Krankheitsverarbeitung, aber auch für die Entwicklung konkreter Forschungsstrategien. In Anbetracht des gegenwärtigen Forschungsstands lässt sich die Spezifitätshypothese nicht abschließend klären, in einer vorläufigen Zusammenfassung scheinen Querschnittstudien eher für ein Überwiegen der Gemeinsamkeiten bei ähnlichen Anforderungen durch die jeweiligen Erkrankungen zu sprechen (Heim, 1998).

Die zweite Forschungsfrage wird in Bezug auf die Effektivität von Copingstilen und anderen Persönlichkeitsmerkmalen der Patienten für die mehr oder minder erfolgreiche Anpassung an die Erkrankung gestellt (z.B. Grey, Boland, Davidson, Li, & Tamborlane, 2000; Grey et al., 1998; Grier, 1999; Ilacqua, 1994; Katz, 1998; Keefe et al., 1997; Lefebvre et al., 1999; Lin, 1998; Manne & Glassman, 2000; Strahl, Kleinknecht, & Dinnel, 2000; Zeidner & Sakolofske, 1996). Zwar fasst Heim 1998 den heterogenen Forschungsstand zur Adaptivität von Coping derart zusammen, dass aktives problemorientiertes Coping förderlich und depressives Coping maladaptiv sei. Er weist jedoch selbst darauf hin, dass die Effektivität von Copingstilen auch von anderen Faktoren wie etwa unterschiedlichen Erkrankungsphasen abhängig ist (Heim, 1998; Heim, Valach, & Schaffner, 1997). Zusammenfassend muss zum gegenwärtigen Zeitpunkt festgehalten werden, dass die Frage der Adaptivität bzw. Maladaptivität von Copingstilen bei chronischen Erkrankungen trotz detaillierter Kenntnisse von Belastungsformen bei spezifischen Krankheitsgruppen und einer Reihe interessanter Einzelbefunden nach wie vor mehr Fragen als Antworten aufwirft.

Eine Erklärung für diese Einschränkungen liegt sicherlich in der enormen Komplexität angesichts des breiten Spektrums an Anforderungen durch teilweise sehr unterschiedliche Erkrankungen. Nicht zuletzt sind jedoch unklare oder widersprüchliche

Befunde auch auf methodische Probleme in vielen publizierten Studien zurückzuführen. Neben der Verwendung unterschiedlicher Klassifikationsansätze und Messverfahren ist das verwendete Effektivitätskriterium in den jeweiligen Untersuchungen oftmals nicht vergleichbar. Die Qualität der Studien ist oftmals durch kleine, unzureichend beschriebene oder heterogene Stichproben sowie dem Fehlen von Referenz- oder Kontrollgruppen derart vermindert, dass die Generalisierbarkeit der Ergebnisse eingeschränkt ist. Schließlich ist die Phasenspezifität von Copingstilen und ihrer Effektivität aufgrund der unzureichenden Anzahl an Längsschnittstudien zu wenig erforscht (siehe auch: Folkman & Moskowitz, 2004; Heim, 1998; Rief & Nanke, 2003).

Die für bestimmte Erkrankungen teils beachtlichen Forschungslücken und methodischen Probleme bisheriger Studien bilden den Hintergrund der nachfolgend beschriebenen Untersuchungen. Von Ausnahmen abgesehen wurde versucht, homogene Patientengruppen mit vergleichbaren Messinstrumenten zu untersuchen. Von besonderem Interesse war sowohl die Frage, inwieweit es spezifische Befunde in Abhängigkeit von bestimmten Erkrankungsphasen gibt (insbesondere in der prospektiven MDV-Studie) als auch die multivariate Analyse von Zusammenhängen zwischen mehreren Variablen bei der Suche nach Prädiktoren der Krankheitsanpassung.

4 Studien zu ausgewählten chronischen Erkrankungen

4.1 Studien zum Typ 1 Diabetes mellitus

4.1.1 Publikation 1: Kohlmann et al. (1993)

Kohlmann, C. W., Schuler, M., Petrak, F., Küstner, E., Krohne, H. W., & Beyer, J. (1993). Association between type of treatment and illness-specific locus of control in type 1 diabetes patients. *Psychology and Health, 8*, 383–391.

Ausgangspunkt der in den Publikationen 1–3 vorgestellten Studien war die im Folgenden beschriebene Untersuchung (Publikation 1) zur Bedeutung diabetesspezifischer Kontrollüberzeugungen bei Patienten mit Typ 1 Diabetes.

Den Hintergrund zu dieser Fragestellung bildete ein Ende der 80er-Jahre beginnender Trend in der Erforschung chronischer Erkrankungen, insbesondere des Diabetes (z.B. Shillitoe, 1988; Surwit & Feinglos, 1984), zunehmend psychosoziale Faktoren zu berücksichtigen. Auf der bis heute anhaltenden Suche nach Prädiktoren der Krankheitsanpassung wurden persönlichkeitspsychologische Konstrukte mit einem weit größeren Geltungsbereich auf ihre diabetesspezifischen Bedeutungen untersucht, z.B. Selbstwirksamkeit (Krichbaum, Aarestad, & Bueth, 2003) oder Selbstwert (Rubin, Peyrot, & Saudek, 1989). Ein Beispiel hierfür stellte auch das Konstrukt der internalen versus externalen Kontrollüberzeugungen dar, welches im Bereich der Gesundheitspsychologie eine große Bedeutung erlangte und das Kernstück der sozialen Lerntheorie Rotters bildet. Danach ist die Auftretenswahrscheinlichkeit menschlichen Verhaltens in definierten Situationen eine Funktion der Erwartung, dass dieses Verhalten zu einer Verstärkung mal dem Wert der erwarteten Verstärkung führt. Die Erwartungen werden davon beeinflusst, ob die Person glaubt, selbst die Kontrolle über die Folgen der Situation zu haben („internale Kontrollüberzeugung“) oder ob sie überzeugt ist, dass externe Faktoren wie Glück, Zufall oder äußere Instanzen die Situation kontrollieren („externale Kontrollüberzeugung“, Rotter, 1966, 1975).

Die Anwendung der Theorie auf die Situation von Patienten mit Typ 1 Diabetes lag nahe, wenn man sich vergegenwärtigt, in welchem Ausmaß die Diabetestherapie ein aktives und eigenverantwortliches Management der Betroffenen erfordert. Schließlich konnte erwartet werden, dass internale Kontrollüberzeugungen adäquates Handeln fördern und in der Folge mit einer guten Stoffwechseleinstellung einhergehen würden, während bei externalen Kontrollüberzeugungen eine ungünstige Auswirkung nahe liegen würde. Basierend auf einer durch Levenson (Levenson, 1974) eingeführten weiteren Differenzierung der Externalität wurde daher ein Fragebogen zur Messung diabetesspezifischer Kontrollüberzeugungen (IPC-D1) entwickelt, der in der beschriebenen Studie eingesetzt wurde und folgende Dimensionen erfasst: Die Überzeugung,

dass die Qualität der Stoffwechseleinstellung vom eigenen Verhalten (Internalität), vom Verhalten des Arztes (arztbezogene Externalität), von unvorhersehbaren Ereignissen (Unvorhersehbarkeit) oder von Zufallsereignissen (Glück & Zufall) abhängt (Kohlmann, Küstner, Schuler, & Tausch, 1994; Kohlmann et al., 1991).

Die Fragestellung der hier vorgestellten Publikation 1 bestand aus zwei Teilen:

- Zunächst wurde untersucht, inwieweit sich die diabetesspezifischen Kontrollüberzeugungen von Patienten mit den verschiedenen Insulintherapieformen konventionelle Insulintherapie (CT), intensivierete Insulintherapie (ICT) und kontinuierliche subkutane Insulinpumpentherapie (CSII) unterscheiden. Während bei der CT strikte Vorgaben des Arztes mit vorgegebenen Essenszeiten und -mengen und festgelegten Zeitpunkten der Insulinverabreichung die Behandlung bestimmen, ist die Therapie bei der ICT und der CSII wesentlich flexibler, aber auch komplizierter. Dies bedeutet für die beiden letztgenannten Verfahren, dass sie wesentlich höhere Ansprüche an Selbstverantwortung und Selbstmanagement stellen.
- Als zweiter Aspekt der Studie wurde geprüft, inwieweit diabetesspezifische Kontrollüberzeugungen mit wesentlichen Ergebnisparametern der Diabetestherapie, insbesondere der Qualität der Stoffwechseleinstellung, assoziiert sind.

Die Stichprobe umfasste 82 Patienten mit Typ 1 Diabetes mellitus (47 weiblich) im Alter von 15–65 Jahren ($M = 38$) der Diabetes-Ambulanz der III. Medizinischen Klinik der Johannes Gutenberg-Universitätsklinik, die seit mindestens einem Jahr durchgängig mit einer der Insulintherapieformen CT, ICT oder CSII behandelt wurden. Diabetesspezifische Kontrollüberzeugungen der Patienten wurden mit dem oben skizzierten IPC-Diabetes-Fragebogen (IPC-D1) gemessen (Kohlmann et al., 1994; Kohlmann et al., 1991). Außerdem wurde das Wissen der Patienten über den Diabetes mit einem damals in der Entwicklungsphase befindlichen und erst nachfolgend veröffentlichten Test überprüft (Diabetes-Wissens-Test: Typ-I, (Roth, Kulzer, Teupe, & Borkenstein, 1995)). Die Qualität der Stoffwechseleinstellung wurde mit dem Hämoglobin A1-Wert gemessen (HbA1). Werte unter 7,5% mg/dl gelten als exzellent, bis 9,5% mg/dl als akzeptabel und über 9,5% mg/dl als sehr ungünstig. Eine Nachuntersuchung erfolgte mit 66 Patienten (80% Teilnahmerate), von denen 44 bereit waren, ihren HbA1-Wert messen zu lassen.

Im Vergleich der verschiedenen Insulinbehandlungsgruppen wiesen CT-Patienten eine signifikant stärkere arztbezogene Externalität auf als Patienten, die mit ICT oder CSII behandelt wurden. Dieser Unterschied blieb auch über den Zeitraum eines Jahres stabil. Im Hinblick auf die anderen Dimensionen der Kontrollüberzeugungen konnten keine signifikanten Unterschiede beobachtet werden. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass die Qualität der Stoffwechseleinstellung der CT-Patienten zu T1 signifikant schlechter war (HbA1% $x = 9,04$, $s = 2,00$) als bei der ICT-Gruppe ($x = 8,01$; $s = 1,98$) oder der CSII-Gruppe ($x = 7,32$; $s = 1,15$). Die CT-Patienten waren durch eine niedri-

gere Schulbildung, geringeres diabetesbezogenes Wissen und höheres Alter charakterisiert. Signifikante Unterschiede zwischen ICT und CSSI konnten nicht festgestellt werden.

Aus heutiger Sicht bedeutsamer als der Vergleich zwischen den Therapieformen (neu erkrankte Typ 1 Diabetiker werden heute in Deutschland zu über 90% auf ICT eingestellt (z. B. Petrak et al., 2003b)) ist die in der Publikation 1 als zweiter Aspekt untersuchte Forschungsfrage, welche Assoziationen sich zwischen bestimmten diabetespezifischen Kontrollüberzeugungen und der Qualität der Stoffwechseleinstellung ergeben. Die Ergebnisse von Partialkorrelationen (kontrollierte Variablen: Therapieform, Alter, Schulbildung) zeigten, dass arztbezogene Externalität mit einem geringerem Diabeteswissen ($r_{\text{partial}} = -35$.; $N = 57$; $p < .01$) und einer schlechteren Stoffwechseleinstellung ($r_{\text{partial}} = .26$; $N = 75$; $p < .05$) einherging. Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen Internalität und den Dimensionen der fatalistischen Externalität (Unvorhersehbarkeit, Glück & Zufall) und Diabeteswissen bzw. Stoffwechseleinstellung beobachtet werden.

Zusammenfassend ergaben die Ergebnisse dieser frühen Studie erste Hinweise darauf, dass die Zusammenhänge zwischen den Variablen komplexer sind, als zunächst erwartet wurde. Weder wiesen Patienten mit hoher Internalität bessere Stoffwechseleinstellung auf noch zeigten sich die erwarteten negativen Assoziationen mit fatalistischer Externalität. Stattdessen wurde ein eher unerwarteter mittlerer Zusammenhang zwischen arztbezogener Externalität und schlechter Stoffwechseleinstellung sowie niedrigem Diabeteswissen beobachtet.

Eine spätere Reanalyse der Daten (Kohlmann, Küstner, & Beyer, 1993a) zeigte eine interessante und inhaltlich nahe liegende Interaktion zwischen arztbezogener Externalität und der Diabetesdauer. So schien es zu Erkrankungsbeginn günstig zu sein, eine ausgeprägte Arztorientierung aufzuweisen, während ein unflexibles Verharren in dieser Orientierung im weiteren Erkrankungsverlauf mit schlechten Stoffwechselkennwerten zusammenhing. In dieser Phase ist es vermutlich günstiger, die Verantwortung stärker bei der eigenen Person wahrzunehmen (die Ergebnisse zu Internalität blieben jedoch auch in dieser Reanalyse nicht signifikant).

Aufgrund der methodischen Einschränkungen dieser Studie (u. a. relativ kleine Stichprobe, hohe Dropoutrate, heterogene Erkrankungsdauer der Patienten) wurden die Ergebnisse lediglich als erste Hinweise darauf verstanden, dass es erforderlich ist, theoriegeleitet weitere Gruppen von Variablen als Prädiktoren der Krankheitsanpassung bei Diabetes zu untersuchen. Weiterhin schien es nahe liegend, Interaktionen zwischen Variablen zu erfassen und homogene Stichproben in Longitudinalstudien zum Forschungsgegenstand zu machen. Zum Veröffentlichungszeitpunkt der Publikation 1 gab es keine Längsschnittuntersuchungen an erwachsenen Typ 1 Diabetikern, in denen psychosoziale Variablen untersucht wurden.

Diese Überlegungen zum Forschungsbedarf bildeten den Ausgangspunkt für die Konzeption und Durchführung einer weiter gehenden Studie, deren Ergebnisse in der Publikation 2 und 3 dargestellt werden.

4.1.2 Publikation 2: Petrak et al. (2003)

Petrak, F., Hardt, J., Wittchen, H.-U., Kulzer, B., Hentzelt, F., Hirsch, A., Jacobi, F., Borck, K., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in an onset cohort of adults with type 1 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 19, 216–222.

Bei der im Folgenden vorgestellten Multizentrischen Diabetesverlaufsstudie (MDV-Studie) handelt es sich um eine naturalistische Kohortenstudie mit einer homogenen Gruppe neu erkrankter erwachsener Typ 1 Diabetiker, die, vom Zeitpunkt der Diagnostik beginnend, jährlich nachuntersucht werden. Die Hauptzielsetzung der Studie besteht darin, Prädiktoren der Krankheitsanpassung zu identifizieren. Im klinischen Bereich sollen die Ergebnisse zur besseren Diagnostik von Risikogruppen beitragen, damit gezielte präventive Strategien und psychosoziale Interventionen frühzeitig angeboten werden können.

Gegenstand der Publikation 2 ist die psychische Komorbidität bei Patienten mit Typ 1 Diabetes. Diese Variable wurde im Sinne einer Basisvariable untersucht, da sich nach dem gegenwärtigen Forschungsstand deutliche Hinweise auf eine erhöhte Prävalenzrate psychischer Störungen bei Typ 1 Diabetikern ergeben (Anderson, Freedland, Clouse, & Lustman, 2001; Berlin et al., 1997; Peyrot & Rubin, 1997). Neuere Arbeiten fokussieren vor allem auf die Bedeutung depressiver Störungen bei Diabetikern und berichten konsistent über eine zweifach erhöhte Prävalenzrate im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Anderson et al., 2001; Rubin & Peyrot, 2002; Talbot & Nouwen, 2000). Dieser Befund ist von besonderer Bedeutung, da die Komorbidität von depressiven Störungen und Diabetes mit anhaltender Hyperglykämie assoziiert ist (Kovacs, Mukerji, Drash, & Iyengar, 1995; Lustman et al., 2000). Letztere stellt einen klaren Risikofaktor für mikrovaskuläre Spätkomplikationen des Diabetes dar (The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group, 2000). Ergebnisse einer Meta-Analyse zeigen dementsprechend auch eine klare Assoziation von Depression mit einer Vielzahl von Diabeteskomplikationen wie Retinopathien, Nephropathien, Neuropathien, mikrovaskuläre Komplikationen einschließlich koronarer Herzerkrankungen (Letztere nur bei Frauen) und sexuelle Funktionsstörungen (de Groot, Anderson, Freedland, Clouse, & Lustman, 2001). Demnach stellen Diabetiker, die außerdem an Depressionen leiden, eine Risikogruppe für diabetesbezogene Komplikationen, Mortalität und ein erhöhtes Inanspruchnahmeverhalten medizinischer Behandlungen dar.

Der zugrunde liegende Pathomechanismus für die Verbindung von psychischen Störungen und Diabetes ist derzeit noch unzureichend erforscht (Jacobson, Samson, Weinger, & Ryan, 2002; Rubin et al., 2002; Talbot et al., 2000). Die wichtigsten Hypothesen fokussieren auf zwei Aspekte:

1. Direkte Auswirkungen des Diabetes führen zu psychischen Störungen, insbesondere zu Depressionen (Lustman, Griffith, Freedland, & Clouse, 1997b). In diesem Zusammenhang wurden verschiedene Mechanismen diskutiert, von Veränderungen in der Aktivität der Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HPA-Achse) (Cameron, Kronfol, Greden, & Carroll, 1984; Hudson et al., 1984; Prestele, Aldenhoff, & Reiff, 2003) über die Veränderungen des Norepinephrin und Serotoninspiegels (Bellush, Reid, & North, 1991; Trulson & Himmel, 1985) bis hin zur „vascular depression-hypothesis“ (Alexopoulos et al., 1997), bei der das spätere Auftreten von Depressionen durch zerebrale Durchblutungsstörungen, eine der Spätkomplikationen des Diabetes, erklärt wird.
2. Psychologische Faktoren, die direkt oder indirekt mit dem Diabetes zusammenhängen, liegen der Komorbidität mit psychischen Störungen zugrunde. In diesem Zusammenhang kann das Auftreten des Diabetes als kritisches Lebensereignis betrachtet werden, das kontinuierlich verschiedene Anpassungsleitungen erfordert. Besonders die mit der Erkrankung zusammenhängenden psychosozialen Belastungen können eine Psychopathologie begünstigen oder bedingen (Jacobson, 1996; Rubin & Peyrot, 1999; Rubin et al., 2001). Andere diskutierte Faktoren sind unzureichende soziale Unterstützung (Felton, Revenson, & Hinrichsen, 1984) und der Befund, dass Patienten mit Typ 1 Diabetes einen niedrigen Selbstwert haben (Jacobson et al., 1997). Letzteres könnte eine Prädisposition besonders für nachfolgende Depressionen darstellen.

Auch die chronologische Assoziation zwischen dem Auftreten psychischer Störung und der Diabetesmanifestation – also die Frage „Was kommt zuerst?“ – wurde bisher für Typ 1 Diabetiker nicht geklärt (Kovacs, Obrosky, Goldston, & Drash, 1997; Lustman, Griffith, & Clouse, 1988; Talbot et al., 2000). Bei Patienten mit Typ 2 Diabetes konnte inzwischen durch prospektive Studien belegt werden, dass Depressionen das Risiko erhöhen, *nachfolgend* an einem Typ 2 Diabetes zu erkranken (Eaton, Armenian, Gallo, Pratt, & Ford, 1996; Kawakami, Takatsuka, Shimizu, & Ishibashi, 1999).

Die ersten Schritte zur Klärung der chronologischen Assoziation zwischen Typ 1 Diabetes und komorbiden psychischen Störungen stellen entsprechende Studien mit einer homogenen Stichprobe neu erkrankter Diabetiker dar. Diese wurden bisher nicht durchgeführt. Vor dem Hintergrund dieser Forschungslücke bestand die Zielsetzung der in der Publikation 2 beschriebenen Auswertung darin, zu untersuchen, ob Typ 1 Diabetiker bereits zum Zeitpunkt der Erstmanifestation des Diabetes erhöhte Prävalenzraten psychischer Störungen aufweisen.

Die MDV-Studie wurde in 12 unterschiedlichen Kliniken in Deutschland durchgeführt. Nach dreijähriger konsekutiver Rekrutierung umfasste die Stichprobe 313 neu erkrankte (+ max. 12 Wochen nach Diagnose) Typ 1 Diabetiker im Alter von 17–40. Um die Prävalenzraten psychischer Störungen nach den Kriterien des DSM-IV (American Psychiatric Association (Ed.), 1994)) zu erheben, wurden halbstrukturierte Interviews mit der Kurzversion des Diagnostischen Inventars psychischer Störungen, dem Mini-Dips (Margraf, 1994), durchgeführt.

Zum Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung wurden altersentsprechende Daten (17–40 Jahre, $N = 2046$) einer repräsentativen Bevölkerungsteilstichprobe (nach Ausschluss aller Diabetiker) herangezogen, in der psychische Störungen ebenfalls nach DSM-IV-Kriterien erhoben wurden. Im Gegensatz zur MDV-Studie erfolgte die Diagnose psychischer Störungen mit dem M-CIDI (Wittchen & Pfister, 1997). Aus diesem Grund handelt es sich nicht um eine Kontrollgruppe im engeren Sinn, sondern um die beste verfügbare Referenzgruppe.

Neben der deskriptiven Beschreibung der Häufigkeiten wurden korrigierte Odds-Ratios (OR) der Prävalenzraten psychischer Störungen mit logistischen Regressionsanalysen unter Berücksichtigung der Kontrollvariablen Geschlecht, Alter, Body-Mass-Index, Familienstand und Schulbildung berechnet.

Als zentrales Ergebnis konnte gezeigt werden, dass Typ 1 Diabetiker bereits zum Zeitpunkt der Diabetesmanifestation eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung etwa zweifach erhöhte Prävalenzrate depressiver Episoden haben (5,8% vs. 2,7%, *korrigiertes* $p < .01$; $OR = 2,5$). Insgesamt betrug die Prävalenz aller psychischen Störungen zusammengefasst in der Diabetesgruppe 12,8% und in der Referenzgruppe 18,4% (die Unterschiede verfehlten unter Berücksichtigung der Kontrollvariablen knapp das vorher festgelegte Signifikanzniveau von $p < .01$). In der Diabetesstichprobe konnte eine signifikant niedrigere Prävalenzrate für die somatoformen Störungen (1,9% vs. 5,9%; *korrigiertes* $p < .01$; $OR = 0,3$) und der substanzinduzierten Störungen (1,0% vs. 4,1%; *korrigiertes* $p < .01$; $OR = 0,2$) zur Referenzgruppe festgestellt werden. Davon abgesehen ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den verglichenen Gruppen.

Die Ergebnisse zur Prävalenz depressiver Episoden entsprechen denen der bereits erwähnten Meta-Analyse (Anderson et al., 2001), in der ebenfalls eine annähernd 2-fach erhöhte Prävalenzrate depressiver Episoden bei Diabetikern festgestellt wurde. Im Hinblick auf die Frage nach der Chronologie der Zusammenhänge zwischen Typ 1 Diabetes und depressiven Episoden lässt sich somit weitgehend ausschließen, dass die Erhöhung der Prävalenzraten allmählich im Verlauf des Diabetes zustande kommt. Nach dem Ausschluss dieser Hypothese bleibt jedoch die Frage offen, ob die Depression bereits prämorbid vor der Diabetesmanifestation bestand (da keine Lebenszeitprävalenzen erhoben wurden) oder ob es sich um eine unmittelbare Erhöhung der Depres-

sionsraten handelt (im Median wurden die Patienten 4,4 Wochen nach der Diabetesdiagnose untersucht).

Betrachtet man die Ergebnisse der Publikation 2 unter dem Gesichtspunkt pathogenetischer Erklärungen, scheint es sehr unwahrscheinlich, dass die in dieser Stichprobe beobachteten Depressionen durch die mit dem Diabetes zusammenhängenden psychosozialen Belastungen bedingt sind, wie es von verschiedenen Autoren vermutet wurde (Felton et al., 1984; Jacobson, 1996; Jacobson et al., 1997; Rubin et al., 1999, 2001). Einschränkend ist hierbei jedoch zu beachten, dass es nicht auszuschließen ist, dass es im Diabetesverlauf zu einer Veränderung der Gruppenzusammensetzung der Patienten mit Depressionen kommt. Denkbar wäre, dass die neu erkrankten Diabetiker mit depressiver Komorbidität eine anhaltende Remission der Depression erleben, während andere Betroffene so unter dem Diabetes leiden, dass sie im weiteren Erkrankungsverlauf depressiv werden. Dies erscheint zwar angesichts der hohen Chronizität von Depressionen im Allgemeinen wenig wahrscheinlich, zumal es Hinweise gibt, dass diese bei Diabetikern erheblich chronischer und schwerwiegender verlaufen (Lustman & Clouse, 2002; Lustman et al., 1997b), lässt sich aber auch nicht ausschließen. Dafür wären Längsschnittuntersuchungen notwendig, wie sie für die MDV-Studie geplant sind. Zusammenfassend legen die Ergebnisse folgende Einengung der denkbaren pathogenetischen Mechanismen bei der Komorbidität von Depressionen und Typ 1 Diabetes nahe:

1. Die Depression besteht unabhängig von den pathophysiologischen Prozessen, die zu Diabetes führen, oder
2. sie trägt, ähnlich wie es beim Typ 2 Diabetes vermutet wird (Eaton et al., 1996; Kawakami et al., 1999) zur Entstehung des Diabetes bei, oder
3. sie entsteht als zeitnahe Reaktion auf physische und/oder psychische Belastungen durch die Manifestation des Diabetes.

Fasst man die Ergebnisse der anderen untersuchten psychischen Störungen zusammen, ergaben sich keine Anhaltspunkte für erhöhte Prävalenzen in der MDV-Stichprobe. Im Gegenteil zeigten sich niedrigere Prävalenzraten für die Gesamtgruppe der somatoformen und substanzinduzierten Störungen. Insbesondere konnte keine Erhöhung von Angststörungen beobachtet werden, wie sie in manchen Studien bei Diabetikern mit heterogener Erkrankungsdauer beobachtbar war (Berlin et al., 1997; Peyrot et al., 1997). Damit lassen sich die Hypothesen zur Chronologie der Komorbidität von psychischen Störungen (außer depressiven Episoden) und Typ 1 Diabetes folgendermaßen klären und eingrenzen:

1. Eine prämorbid Erhöhung der Prävalenzraten zeitnah an die Diabetesmanifestation lässt sich ausschließen.
2. Die Belastungen durch die Diabetes*manifestation* führen nicht zu höheren Prävalenzraten.

3. Es bleibt offen, inwieweit es zu einer Erhöhung der Prävalenzraten im Verlauf des Lebens mit dem Diabetes kommt (Letzteres lässt sich nur mit den geplanten Follow-up Untersuchungen klären).

Als Schlussfolgerung für die klinische Praxis lässt sich festhalten, dass allgemeine Erhöhungen der Psychopathologie bei neu erkrankten erwachsenen Typ 1 Diabetikern nicht zu erwarten ist. Allerdings sollten Kliniker insbesondere auf mögliche depressive Symptome der Patienten achten, zumal bekannt ist, dass Depressionen bei Diabetikern (primär aufgrund der Fehlattribution von Depressionssymptomen als Diabetessymptom) in 2 von 3 Fällen unerkannt bleiben (Lustman, Griffith, & Clouse, 1997a).

4.1.3 Publikation 3: Petrak et al. (*Manuscript submitted for publication*)

Petrak, F., Schuster, P., Luka-Krausgrill, U., Kulzer, B., & Egle, U. T. (eingereicht). Changes in effectiveness of coping in adults within the first two years of living with type 1 diabetes mellitus: The German Multicenter Diabetes Cohort Study.

In der Publikation 3 werden weitere Ergebnisse der MDV-Studie berichtet. Während in der vorangegangenen Veröffentlichung deskriptive Querschnittdaten zum Zeitpunkt der Diabetesdiagnose dargestellt wurden, liegt der Fokus hier auf der Auswertung von Längsschnittdaten. Gegenstand dieser Arbeit ist die Analyse von diabetesbezogenen Copingstilen als Prädiktoren der Krankheitsanpassung innerhalb der ersten zwei Erkrankungsjahre.

Coping wird hier im Sinne von Lazarus & Folkman definiert als „die sich verändernden kognitiven und verhaltensbezogenen Bemühungen einer Person im Umgang mit spezifischen externalen und/oder internalen Bedingungen (Anm.: hier die Anforderungen/Belastungen durch den Diabetes), welche die Person als Anforderung oder die eigenen Ressourcen übersteigend bewertet“ (Lazarus et al., 1984).

Den Hintergrund zu dieser Fragestellung bildeten Befunde aus Querschnittstudien, wonach krankheitsbezogene Copingstile mehr oder minder starke Assoziationen mit zentralen Zielgrößen der Diabetestherapie aufweisen (im Überblick: Gonder-Frederick et al., 2002). Die Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen Coping und Stoffwechseleinstellung lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: In Bezug auf aktives, problemorientiertes Coping sind die Assoziationen inkonsistent. Während in einigen Untersuchungen moderate Zusammenhänge mit guter Stoffwechseleinstellung beobachtbar waren (z.B. Peyrot, McMurry, & Kruger, 1999; Rose, Fliege, Hildebrandt, Schirop, & Klapp, 2002; Sultan & Heurtier-Hartemann, 2001), erbrachten Ergebnisse anderer Studien hier keine signifikanten Zusammenhänge (Enzlin, Mathieu, & Demyttenaere, 2002; Frenzel, McCaul, Glasgow, & Schafer, 1988). Im Gegensatz dazu weisen emotionszentrierte Copingstile eindeutige Assoziationen auf: Danach hängt depressi-

ves Coping (Kovacs et al., 1985; Van Tilburg et al., 2001) wie auch Ablenkung/Vermeidung (Delamater, Kurtz, Bubb, White, & Santiago, 1987; Reid, Dubow, Carey, & Dura, 1994) mit einem ungünstigeren Diabetesmanagement und einer schlechteren Stoffwechseleinstellung zusammen. Insgesamt sind die Assoziationen zwischen psychometrischen Variablen und somatischen Parametern wie die Stoffwechseleinstellung bestenfalls moderat und die Varianzaufklärung in multivariaten Auswertungen sehr gering (meist ca. 5%, z.B. Rose et al., 2002).

Es fällt auf, dass es nur wenige publizierte Studien gibt, die sich mit den Zusammenhängen zwischen Copingstilen und den diabetesspezifischen Belastungen bzw. der generischen Lebensqualität befassen (vgl. auch: Snoek, 2000). Zusammenfassend zeigte sich, dass aktives problemorientiertes Coping positiv mit gesundheitsbezogener Lebensqualität assoziiert ist (Grey et al., 1998; Rose et al., 1998), während depressives Coping (Enzlin et al., 2002; Grey, Cameron, & Thurber, 1991; Jacobson, 1997) und Ablenkung/Vermeidung (Coelho, Amorim, & Prata, 2003; Grey et al., 1991; Rose et al., 1998) negative Zusammenhänge aufweisen. Insgesamt betrachtet ist der Forschungsstand zur Bedeutung spezifischer Copingstile bei der Bewältigung des Diabetes lückenhaft und insbesondere im Hinblick auf die Identifizierung günstiger Copingstile von heterogenen Ergebnissen geprägt (zusammenfassend in: Gonder-Frederick et al., 2002). Eine Erklärung hierfür könnte das Überwiegen von Querschnittstudien sein, die Patienten mit sehr unterschiedlicher Erkrankungsdauer einschlossen. Diese Heterogenität der Stichproben könnte auch für die Heterogenität der Befunde verantwortlich sein, zumal andere chronische Erkrankungen (z. B. Mamma-Karzinome: Heim et al., 1997) oder chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Petрак et al., 2001) Hinweise darauf geben, dass die Adaptivität von Copingstilen auch von den Phasen einer Erkrankung abhängt. Um diese Interaktionen zu untersuchen, sind prospektive Kohortenstudien nötig, die bislang jedoch nur für Kinder und Jugendliche mit Typ 1 Diabetes vorlagen (Bryden et al., 2001; Grey, Cameron, Lipman, & Thurber, 1995; Jacobson et al., 1997; Kovacs et al., 1990).

Vor diesem Hintergrund besteht die Zielsetzung der in der Publikation 3 beschriebenen Analyse darin, die Adaptivität von Copingstilen für die Qualität der Stoffwechseleinstellung, der diabetesspezifischen Belastungen und der generischen Lebensqualität in einer homogenen Stichprobe von erwachsenen Typ 1 Diabetikern in zwei unterschiedlichen Erkrankungsphasen zu untersuchen. In der sog. „initialen Phase“ wurden Copingstile zum Zeitpunkt der Diabetesdiagnose als Prädiktoren der Krankheitsanpassung im 1-Jahres-Follow-up untersucht. Diese Phase lässt sich dadurch charakterisieren, dass die Patienten mit der meist überraschenden Diabetesdiagnose konfrontiert werden. Sie müssen existenzielle Lebensveränderungen bewältigen, Wissen über den Diabetes und die lebenslange Therapie erwerben, eine meist langfristige Arzt-Patient-Beziehung aufbauen und erste Erfahrungen im eigenverantwortlichen Umgang mit dem Diabetes machen. Die zweite untersuchte Erkrankungsphase wurde als „fortgeschrittene Phase“ bezeichnet. In ihr werden die Copingstile des 1-Jahres-Follow-up als

Prädiktoren der Krankheitsanpassung im 2-Jahres-Follow-up betrachtet. In dieser Phase liegt der Schwerpunkt der Anforderungen darauf, den eigenverantwortlichen Umgang mit dem Diabetes auszubauen und eine angemessene Balance zwischen dem Diabetesmanagement und einer guten Lebensqualität zu entwickeln bzw. aufrecht zu erhalten.

Die Rekrutierung für die MDV-Stichprobe ist bereits in den Ausführungen zur Publikation 2 skizziert. Zu postalischen Nachuntersuchungen im 1-Jahres-Follow-up konnten Daten von 281 (89,8%) und zum 2-Jahres-Follow-up von 267 (85,3%) Patienten erhalten werden. Copingstile wurden mit einer revidierten Version des „Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung, FKV-LIS“ (Muthny, 1989), dem FKV-15 (Hardt et al., 2003b) gemessen. Die fünf Skalen des FKV-15 umfassen aktives sowie depressives Coping, Ablenkung, Bagatellisieren und Compliance. Letztere Skala wurde im FKV-15 neu generiert und umfasst Items wie z.B. „sich genau an ärztliche Anweisungen halten“. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger et al., 1998), die diabetesspezifischen Belastungen mit dem Summenwert des Fragebogens zu Alltagsbelastungen bei Diabetes mellitus (FBD) gemessen (Herschbach et al., 1997; Waadt, Duran, & Herschbach, 1995). Der relative HbA_{1c}-Wert dient als Parameter der Qualität der Stoffwechseleinstellung und ermöglicht einen Vergleich der HbA_{1c}-Werte von Laboren mit unterschiedlichen Referenzbereichen (Mueller et al., 1999).

Die Ergebnisse der Regressionsanalysen (vgl. Abb.1) erbrachten klare Hinweise darauf, dass die Adaptivität der Copingstile von der Phase des Diabetes abhängt. So war die ausgeprägte Orientierung an ärztlichen Anweisungen (Compliance) in der initialen Phase mit guter Stoffwechseleinstellung und guter gesundheitsbezogener Lebensqualität assoziiert, in der fortgeschrittenen Phase war dieser Zusammenhang jedoch nicht mehr signifikant. Damit zeigt sich eine interessante Parallele zu dem bereits erwähnten Befund, wonach eine hohe arztbezogene Externalität zu Erkrankungsbeginn günstig zu sein scheint, ein rigides Festhalten an dieser Orientierung jedoch mit einer schlechten Stoffwechseleinstellung einhergeht (Kohlmann et al., 1993a). Beide Ergebnisse legen nahe, dass es zu Beginn eines Lebens mit dem Diabetes relativ günstig ist, sich genau an ärztliche Anweisungen zu halten, dass ein Festhalten an diesem Copingstil jedoch bereits im zweiten Erkrankungsjahr keinen Vorteil mehr bringt. Je länger die Erkrankung dauert, desto angemessener scheint es vielmehr, dass der Patient eigenverantwortlich seine Diabetesbehandlung übernimmt, statt in der Arztorientierung zu verharren. Folgt man dieser Interpretation, stützen die genannten Befunde die Kritik an dem traditionellen Compliance-Ansatz (Anderson & Funnell, 2000; Feste & Anderson, 1995).

Emotionsorientierte Copingstile, besonders depressives Coping, waren phasenübergreifend mit schlechten somatischen und psychosozialen Outcomeparametern des Diabetes assoziiert. Damit befinden sich die Ergebnisse in Übereinstimmung mit denen anderer Studien (Kovacs et al., 1985; Van Tilburg et al., 2001). Bemerkenswert war

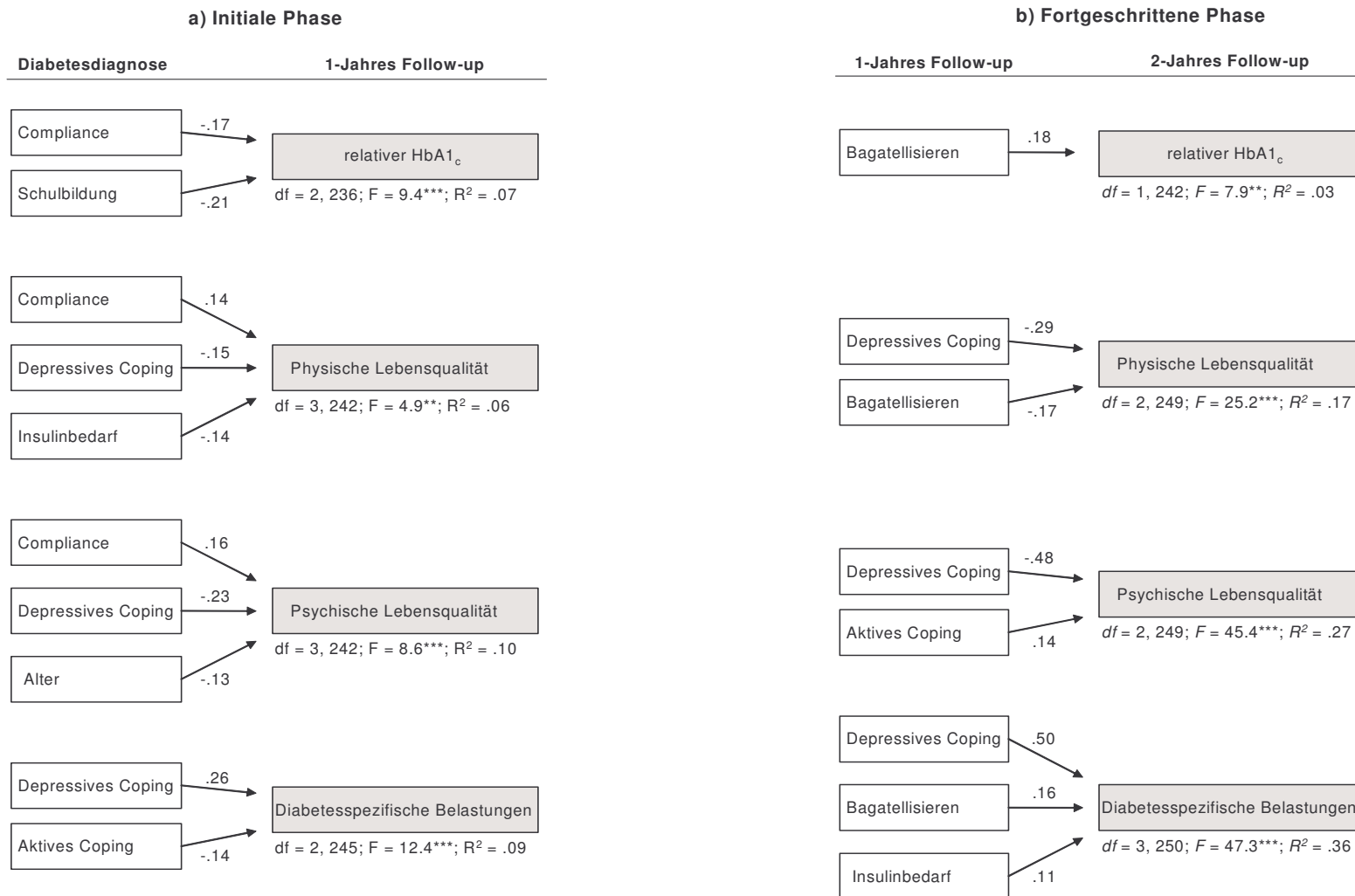


Abbildung 1: Copingstile als Prädiktoren der Krankheitsanpassung in Regressionsanalysen während unterschiedlicher Diabetesphasen.

allerdings die dynamische Entwicklung dieses Zusammenhangs im zeitlichen Verlauf: Bereits im ersten Diabetesjahr konnte er deutlich beobachtet werden, doch schon im zweiten Erkrankungsjahr verdoppelte sich die Stärke dieser Assoziation. Damit deutet sich der Trend an, dass sozialer Rückzug, Grübeln und kognitive Verzerrungen (Operationalisierung des depressiven Copings im FKV-15) umso kritischer zu betrachten sind, je länger der Diabetes andauert.

Im Gegensatz zu dieser klaren Identifizierung eines ungünstigen Copingstils sieht die Situation hinsichtlich adaptiver Copingstile in den vorliegenden Ergebnissen weniger eindeutig aus. Aktives Coping erbrachte nur moderate positive Zusammenhänge zu psychosozialen Parametern, die außerdem je nach Erkrankungsphase inkonsistent waren. Ein signifikanter Zusammenhang zur Qualität der Stoffwechseleinstellung konnte, im Gegensatz zu zwei anderen Studien, in denen moderate Assoziationen beobachtet wurden (Rose et al., 2002; Sultan et al., 2001), nicht gemessen werden. Betrachtet man die Anforderung, die das Leben mit dem Diabetes hinsichtlich Eigenverantwortung und Aktivität stellt, wäre jedoch eine positive Auswirkung eines aktiven Copingstils auf die Qualität der Stoffwechseleinstellung nahe liegend. Eine mögliche Erklärung dieses Befundes könnte darin zu finden sein, dass mittels Fragebögen erhobene Selbstauskünfte der Patienten nichts über die tatsächliche Angemessenheit der konkreten Verhaltensweisen im Umgang mit dem Diabetes und der Insulintherapie aussagen. Klinische Beobachtungen legen vielmehr den Schluss nahe, dass Patienten durchaus in der Lage sind, mit hohem Energieaufwand aktiv das Falsche zu tun. Demzufolge wäre es in nachfolgenden Untersuchungen nötig, nicht nur nach Copingstilen zu fragen, sondern diese Aussagen in Beziehung zu dem zu setzen, was Patienten tatsächlich tun.

Im Hinblick auf die klinische Anwendung legen die Ergebnisse nahe, im verstärkten Umfang Patienten auf das Vorhandensein depressiver Copingstile zu screenen. Dieser Fokus könnte bei der Identifikation von Risikopatienten hilfreich sein, die eine hohe Vulnerabilität für ein sog. Diabetes-Burnout (Polonsky, 1999) haben, von Spätkomplikationen besonders bedroht sind und generell eine schlechte Prognose aufweisen. Bei der Konzeption verhaltensmedizinischer Interventionen scheint es sinnvoll, die spezifischen Erfordernisse der unterschiedlichen Erkrankungsphasen zu berücksichtigen.

4.2 Studie zur somatoformen Schmerzstörung

4.2.1 Publikation 4: Petrak, Hardt, Kappis, Nickel, Egle (2003)

Petrak, F., Hardt, J., Kappis, B., Nickel, R., & Egle, U. T. (2003). Determinants of health-related quality of life in patients with persistent somatoform pain disorder. *European Journal of Pain*, 7, 463–471.

Die Publikation 4 ist die erste von zwei Veröffentlichungen, in denen auf die Situation von Patienten mit einer anhaltenden somatoformen Schmerzstörung eingegangen wird. Gegenstand der vorliegenden Studie sind sowohl die gesundheitsbezogene Lebensqualität als auch die Copingstile dieser Patientengruppe.

Betrachtet man den aktuellen Forschungsstand, so fällt auf, dass die Auswirkung chronischer Schmerzen auf die Lebensqualität der Betroffenen Gegenstand zahlreicher Studien ist. Es konnte beispielsweise klar gezeigt werden, dass die Lebensqualität bei chronischen neuropathischen Schmerzen (Meyer-Rosberg et al., 2001) oder Migräne (Terwindt et al., 2000) im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich reduziert ist. Insgesamt betrachtet, umfasste die Mehrzahl der Studien Patienten mit chronischen Schmerzen unterschiedlicher bzw. unklarer Genese (zusammenfassend: Proctor, Gatchel, & Robinson, 2000; Turk & Okifuji, 2002). Im Gegensatz dazu ist über die Situation von Patienten mit einer eindeutig diagnostizierten somatoformen Schmerzstörung wenig bekannt. Die Ergebnisse einer hochsensitiven Literaturrecherche in den hier maßgeblichen medizinischen Datenbanken PUBMED und Cochrane-Library¹ wiesen auf keine Studie hin, in der eine klar diagnostizierte Stichprobe von Patienten mit somatoformen Schmerzen hinsichtlich ihrer Lebensqualität untersucht wurde.

Auch die Frage nach psychosozialen Einflussfaktoren der Chronifizierung und der Beeinträchtigungen wurde bei Patienten mit chronischen Schmerzen intensiv untersucht (z.B. Burns, Johnson, Mahoney, Devine, & Pawl, 1996; Jensen et al., 2002; Strahl et al., 2000). Im Hinblick auf die Bedeutung von Copingstrategien zeigte sich als konsistentes Ergebnis, dass Katastrophisieren mit schlechten Outcome-Parametern zusammenhängt (z.B. Geisser, Robinson, Keefe, & Weiner, 1994; Jensen, Turner, & Romano, 1992). Einige Befunde weisen zudem darauf hin, dass schmerzkontingente Schonung und Ruhe (Jensen et al., 2002), die Verwendung starker Schmerzmittel (Jensen, Turner, Romano, & Strom, 1995) wie auch Beten und Hoffen (Hill, Niven, & Knussen, 1995) mit geringerer Funktionsfähigkeit der Patienten assoziiert ist. Zur Rolle adaptiver Copingstile liegen, wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen, nur wenige Ergebnisse vor (vgl. Publikationen 3, 8 und 9). So gibt es zwar Hinweise darauf, dass beispielsweise positive Selbstverbalisationen, regelmäßige körperliche Übungen und die Suche nach sozialer Unterstützung mit guter Anpassung an die Erkrankung

¹ Verwendete Suchbegriffe: Pain OR psychogen* OR somatoform AND QOL (quality of life) OR HRQOL (health related quality of life).

einhergehen, allerdings sind die Ergebnisse hier deutlich inkonsistenter, als dies beim Katastrophisieren der Fall ist (zusammenfassend: Boothby, Thorn, Stroud, & Jensen, 1999).

Betrachtet man die ICD-10 Definition (World Health Organization, 1992) somatoformer Schmerzen, bei der psychosoziale Belastungen als relevante (ätiologische?) Faktoren angesehen werden, scheint es besonders interessant zu sein, in dieser Patientengruppe die Rolle psychosozialer Prädiktoren der Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise Copingstile, zu untersuchen. Das Ergebnis einer umfassenden Literaturrecherche² erbrachte auch hier keine publizierte Studie zu diesem Thema.

Vor diesem Hintergrund verfolgt die in der Publikation 4 beschriebene Studie eine zweistufige Zielsetzung. In einem ersten Schritt soll eine Bestandsaufnahme der generischen Lebensqualität und der Beeinträchtigungen von Patienten mit somatoformen Schmerzstörungen erstellt werden. Als zweiter Schritt wird versucht, ein statistisches Modell zu entwickeln, das geeignet ist, Lebensqualität und Beeinträchtigung der Patienten anhand ausgewählter Prädiktoren vorherzusagen. Neben soziodemographischen und medizinischen Variablen wird dabei insbesondere die Bedeutung von Copingstilen der Patienten analysiert.

Untersucht wurden 100 konsekutiv rekrutierte Patienten, die von ihren behandelnden Ärzten in die Poliklinik für Psychosomatische Medizin der Universitätsklinik Mainz überwiesen wurden. Die Diagnose einer anhaltenden somatoformen Schmerzstörung (ICD-10 F45.4, bzw. DSM-IV 307.80, „Schmerzstörung in Verbindung mit psychischen Faktoren“) wurde mit dem Strukturierten Klinischen Interview für DSM-IV (Wittchen, Zaudig, & Fydrich, 1997) durchgeführt und um interdisziplinäre Untersuchungen zum Ausschluss relevanter somatischer Faktoren ergänzt.

Zur Erfassung der Schmerzintensität wurden Visuelle Analog Skalen (VAS) verwendet. Dabei werden die Patienten gebeten, auf einer 100mm-Linie mit den Endpunkten 0 („kein Schmerz“) und 100 („nicht auszuhalten“) ihre mittlere Schmerzintensität der vergangenen 4 Wochen anzukreuzen. Schmerzbezogene Beeinträchtigungen wurden mit dem Pain Disability Index (PDI) (Dillmann, Nilges, Saile, & Gerbershagen, 1994) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger et al., 1998) gemessen. Schmerzbezogene Copingstile wurden mit der deutschen Version des Coping Strategies Questionnaire (CSQ) (Luka-Krausgrill, Wurmthaler, & Becker, 1994) untersucht.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten, dass die subjektiv wahrgenommenen Beeinträchtigungen der Patienten sehr stark sind. So wurde die durchschnittliche Schmerzstärke in den Visuellen Analog-Skalen also hoch angegeben ($M = 64,1$; $s = 21,4$), und die

² Verwendete Suchbegriffe: Pain OR psychogen* OR somatoform AND QOL OR HRQOL AND coping.

gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde in fast allen Subskalen als extrem vermindert erlebt (vgl. Abb. 2).

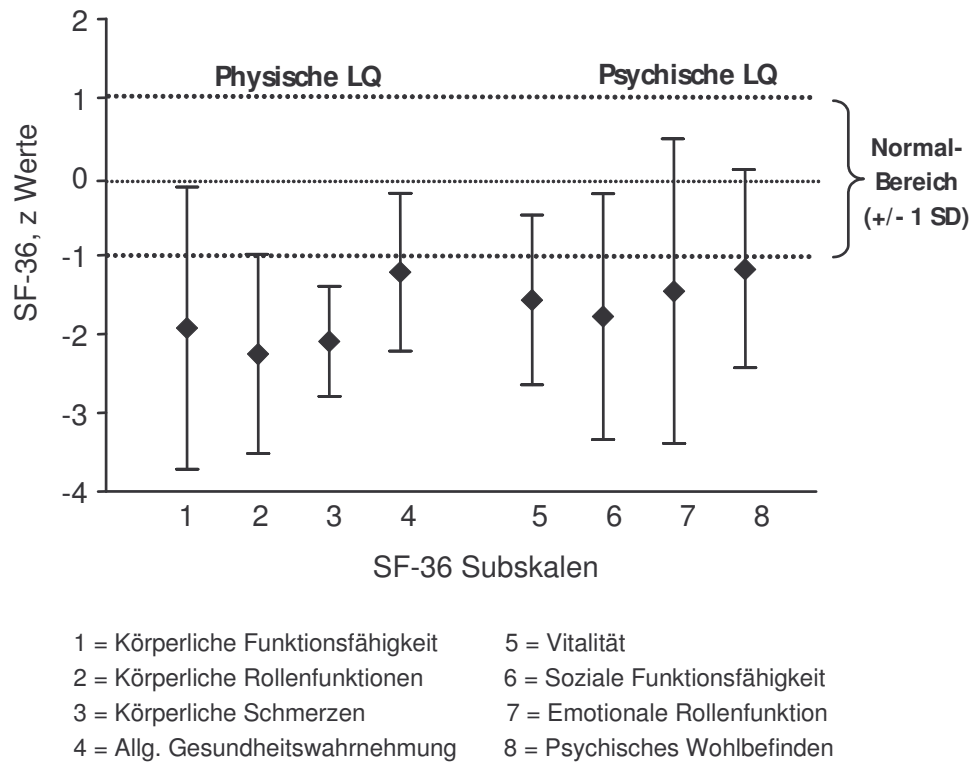


Abbildung 2: Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit somatoformer Schmerzstörung

Lediglich die schmerzbezogenen Beeinträchtigungen in verschiedenen Alltagsbereichen (PDI; z.B. Beruf, Freizeit, Familie, Sexualität) wurden als nur moderat beschrieben ($x = 32,4$; $s = 13,7$). Der letztgenannte Befund sollte jedoch nur mit Einschränkungen interpretiert werden, da Patienten mit laufenden Rentenverfahren von der Studie ausgeschlossen waren und die Einschränkungen dieser Untergruppe sich wahrscheinlich am deutlichsten im PDI niederschlagen dürften.

Die Ergebnisse zur zweiten Fragestellung der Studie – inwieweit Copingstile zur Vorhersage der Lebensqualität geeignet sind – erbrachten klare Hinweise auf die beiden dysfunktionalen Copingstile „Schmerzverhalten“ und „Katastrophisieren“. In Übereinstimmung mit Ergebnissen, die an Patienten mit chronischen Schmerzen unterschiedlicher Genese gewonnen wurden (im Überblick: Boothby et al., 1999), zeigte sich, dass schmerzkontingente Schonung und Medikation (CSQ-Skala „Schmerzverhalten“) mit negativen Outcome-Variablen assoziiert war: je ausgeprägter das Schmerzverhal-

ten, desto stärker die Schmerzintensität, die Beeinträchtigungen und die Einschränkungen der physischen Lebensqualität. Katastrophisieren war ein starker Prädiktor für die psychische Komponente der Lebensqualität und die schmerzbezogenen Beeinträchtigungen (alle signifikanten Prädiktoren der Lebensqualität sind in Abbildung 3 dargestellt). Auch diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich hier ähnliche Zusammenhänge wie auch in anderen Patientenpopulationen abbilden (z.B. Geisser et al., 1994; Jensen et al., 1992). Die Bewertung von Copingstilen als „dysfunktional“ soll hier lediglich als Hinweis auf mögliche kausale Beziehungen bewertet werden. Sie sagt nichts über die Richtung der Zusammenhänge aus, da dies mit dem vorliegenden Studiendesign nicht zu leisten ist. Dem klinischen Eindruck nach kommt jedoch den Copingstilen Katastrophisieren bzw. Schmerzverhalten eine problemverschärfende Wirkung im Sinne sich selbst verstärkender Teufelskreisläufe zu, und zwar unabhängig davon, ob zuerst die Beschwerden als stark erlebt wurden oder diese Copingstile vorherrschend waren.

Prädiktoren der Lebensqualität bei somatoformen Schmerzen

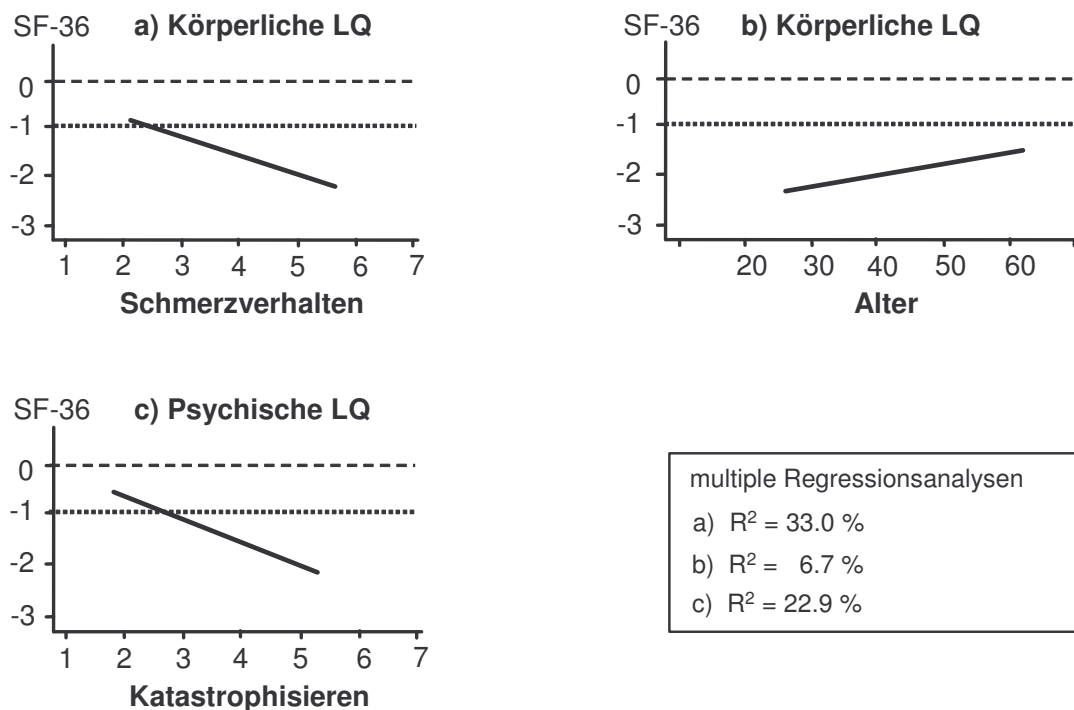


Abbildung 3: Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit somatoformer Schmerzstörung

Im Gegensatz zu den klinisch nachvollziehbaren Ergebnissen zum „dysfunktionalen“ Coping war es nicht möglich, funktionale Copingstile zu identifizieren. Damit zeigt sich auch in dieser Patientengruppe erneut das Problem, dass es leichter zu sein scheint, Hinweise auf negative statt auf positive Verhaltensweisen der Patienten zu verifizieren

(vgl. Boothby et al., 1999). Dieses Ergebnis verdeutlicht ein klinisch relevantes Problem: Einerseits wird in der Verhaltenstherapie von Patienten mit chronischen Schmerzen (aus einleuchtenden Gründen) angeregt, dass sich die Betroffenen von ihren Schmerzen aktiv ablenken und positive Selbstverbalisationen anwenden (z.B. Basler & Kröner-Herwig, 1995). Andererseits ist die wissenschaftliche Evidenz für diese Vorgehensweise eher schwach. Dies betrifft insbesondere die hier untersuchten Patienten mit somatoformen Schmerzen, bei denen keinerlei signifikante Zusammenhänge zwischen Copingstilen und positiven Outcomeparametern zu beobachten waren. Um den Nutzen von funktionalen Copingstilen zu belegen, müssten Follow-up-Untersuchungen in dieser Patientengruppe nach einer Verhaltenstherapie erfolgen. Diese Vorgehensweise ist geplant, da die hier beschriebene Stichprobe zwischenzeitlich im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie in einem Studienarm mit Verhaltenstherapie behandelt wurde und nach der 1-Jahres Katamnese auch die Copingstile wieder erfasst werden.

Zusammenfassend zeigten die Ergebnisse, dass die Patienten mit somatoformen Schmerzen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung unter einer sehr starken bis extremen Verminderung der Lebensqualität leiden. Die Beeinträchtigungen sind im Vergleich zu anderen Schmerzpatienten etwa gleich stark (z.B. Becker et al., 1997) oder sogar stärker (z.B. Wang, Fuh, Lu, & Juang, 2001). Auch in dieser Patientengruppe konnte ein Zusammenhang zwischen Schmerzverhalten bzw. Katastrophisieren und starken Beeinträchtigungen beobachtet werden. Hinweise darauf, welche Bewältigungsbemühungen der Patienten mit guter Lebensqualität zusammenhängen, ergaben sich nicht.

4.2.2 Publikation 5: Gerstner et al. (eingereicht)

Gerstner, K., Hardt, J., Nickel, R., Kappis, B., Petrak, F., & Egle, U. T. (*eingereicht*). Parent-child relationship in patients with persistent somatoform pain disorder.

Die im Folgenden beschriebene Publikation 5 ist der zweite Beitrag zum Thema somatoformer Schmerzstörungen. Im Unterschied zur vorangegangenen Publikation 4, in der es um die Frage der Auswirkungen (Lebensqualität) und möglicher Determinanten (Coping) dieser Störungen ging, wird hier der Frage nachgegangen, welche frühen biographischen Faktoren zur späteren Vulnerabilität für somatoforme Schmerzen beitragen könnten.

Der Einfluss von Kindheitsbelastungsfaktoren auf nachfolgende somatoforme Störungen im Erwachsenenalter wurde vielfach untersucht. Gut belegt sind Assoziationen zwischen frühem sexuellen Missbrauch und/oder körperlichen Misshandlungen und verschiedenen somatoformen Störungen im Erwachsenenalter (z. B. Morrison, 1989; Reilly, 1999; Reiter, 1991). Diese Zusammenhänge sind für die Untergruppe der

somatoformen Schmerzstörungen bisher kaum erforscht worden. Die wenigen vorliegenden Ergebnisse weisen auf deutlich ausgeprägtere Kindheitsbelastungen im Vergleich zu Patienten mit nozizeptiven bzw. neuropathischen Schmerzen (Egle, 1998) sowie auf häufigere innerfamiliäre Konflikte (Hurrelmann, Engel, Holler, & Nordlohne, 1988) bei dieser Patientengruppe hin.

In der beschriebenen Studie werden daher Patienten mit somatoformen Schmerzen mit einer Gruppe von Patienten verglichen, deren Schmerzen durch einen Unfall ausgelöst wurden. Als zentrale Fragestellungen werden folgende Hypothesen untersucht: Erwachsene Patienten mit somatoformen Schmerzen erinnern a) mehr belastende Ereignisse (manifeste Kindheitsbelastungsfaktoren) und b) eine schlechtere Qualität der Eltern-Kind-Beziehung in der Kindheit und Jugend im Vergleich zu Patienten, die Schmerzen aufgrund einer Radiusfraktur haben (auf nachgeordnete Fragestellungen wird hier aus Gründen der Stringenz nicht eingegangen).

Es wurden zwei konsekutiv rekrutierte Patientengruppen verglichen. Die erste Stichprobe umfasste 100 Patienten mit einer anhaltenden somatoformen Schmerzstörung (zur Rekrutierung vgl. Publikation 4). Als Vergleichsgruppe dienten 101 Patienten, die in der Notaufnahme der Unfallchirurgie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz aufgrund einer Radiusfraktur behandelt wurden.

Die erinnerte Qualität der Beziehung zu den Eltern in der Kindheit und Jugend aus der Perspektive der erwachsenen Patienten wurde mit dem Kindheitsfragebogen (KFB) gemessen. Der KFB erfasst acht verschiedene Bereiche der Beziehung zur Mutter bzw. zum Vater: Wahrgenommene Liebe, Strafverhalten, Elternteil als Vorbild, Bagatellisierung des Strafverhaltens, Ehrgeiz, Rollenumkehr, Kontrolle und Geschwisterrivalität (Hardt, Egle, & Engfer, 2003a).

Manifeste Kindheitsbelastungsfaktoren wurden mit einem halbstrukturierten Interview, der Mainzer Strukturierten Biographischen Anamnese (MSBA) (Egle, 1993) erhoben. Folgende Kindheitsbelastungsfaktoren, die in anderen Studien als Prädiktoren der körperlichen oder psychischen Gesundheit im Erwachsenenalter identifiziert wurden (zusammenfassend in: Egle & Hoffmann, 2000), gingen in die Analysen ein: sexueller Missbrauch, körperliche Misshandlungen, psychiatrische Erkrankung oder Drogenabhängigkeit der Eltern, chronische familiäre Disharmonie und Hospitalisierung der Patienten vor dem 7. Lebensjahr. Die Patienten wurden anhand eines kumulativen Summenwertes in Untergruppen mit wenigen (0–1) oder vielen (≥ 2) Kindheitsbelastungen zusammengefasst.

Entgegen den Erwartungen konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Vergleichsgruppen beobachtet werden, wenn einzelne Kindheitsbelastungsfaktoren verglichen wurden. Betrachtete man jedoch den kumulativen Summenwert, zeigte sich in der Gruppe mit somatoformen Schmerzen ein signifikant größerer Anteil von Patien-

ten mit vielen Kindheitsbelastungsfaktoren verglichen mit denen, die eine Radiusfraktur erlebt hatten (52% vs. 35%; $p = .013$). Für diesen Befund bieten sich zwei nahe liegende Erklärungen an: Zum einen können die Ergebnisse als Hinweis darauf interpretiert werden, dass verschiedene Kindheitsbelastungsfaktoren in dem Maße das Risiko einer nachfolgenden somatoformen Schmerzstörung erhöhen, in dem diese Kindheitsbelastungen kumulieren. Als Alternativerklärung könnte man allerdings ebenso davon ausgehen, dass die Ergebnisse durch die höhere statistische Power zustande kamen, die dadurch entsteht, wenn mehrere Kindheitsbelastungsfaktoren zusammengefasst werden. Welche der beiden Erklärungen zutrifft, lässt sich mit den vorliegenden Daten nicht entscheiden.

Eindeutiger waren die Ergebnisse des Gruppenvergleichs im Hinblick auf die Qualität der erinnerten Eltern-Kind-Beziehung (von denen hier nur die wichtigsten erläutert werden). Es ließen sich spezifische Bereiche feststellen, in denen die Eltern-Kind-Beziehung bei Patienten mit somatoformen Schmerzen als beeinträchtigt erlebt wurde. Diese Unterschiede waren teilweise vom Geschlecht der Patienten abhängig. So empfanden Frauen mit somatoformen Schmerzen weniger elterliche Liebe und betrachteten ihre Eltern weniger als positive Vorbilder als diejenigen Frauen mit einer Radiusfraktur. Diese Unterschiede waren bei Männern nicht beobachtbar.

Im Hinblick auf den mütterlichen Ehrgeiz bildete sich eine interessante signifikante 3-fach-Interaktion ab: Männer mit somatoformen Schmerzen und vielen Kindheitsbelastungen erlebten ihre Mütter als ehrgeiziger, während dies in der Gruppe der Patienten mit einer Radiusfraktur genau umgekehrt war. Dort empfanden die Männer mit wenigen Kindheitsbelastungsfaktoren ihre Mütter als weniger ehrgeizig. Diese Unterschiede waren für Frauen nicht zu beobachten.

Schließlich konnte gezeigt werden, dass die Rollenumkehr gegenüber dem Vater (= das Kind übernimmt die väterliche Rolle in der Familie) in der Gruppe mit somatoformen Schmerzen nur dann signifikant erhöht war, wenn auch das Ausmaß der Kindheitsbelastungen hoch war. Bei den Patienten mit Radiusfrakturen konnten in diesem Bereich keine Unterschiede festgestellt werden.

Die beschriebene Studie weist einige methodische Probleme auf, welche die Generalisierbarkeit der Ergebnisse begrenzen: Insbesondere ist die Validität der Ergebnisse angesichts der relativ geringen Stichprobengröße limitiert. Einen weiteren methodenkritischen Aspekt stellt die retrospektive Messung der Kindheitsbelastungen dar. Diese ist in der entsprechenden Literatur Gegenstand anhaltender Kontroversen (zusammenfassend: Hardt & Rutter, 2004). Neuere Erkenntnisse, die auf dem Vergleich von prospektiven und retrospektiven Studien zu diesem Gegenstandsbereich basieren, räumen jedoch auch der retrospektiven Messung, trotz aller unbestrittenen Nachteile (z.B. durch Erinnerungsverzerrungen), spezifische Vorteile ein. So wird beispielsweise ein im Rahmen einer prospektiven Studie bekannt gewordener sexueller Missbrauch im Regelfall

zu Interventionen der Forscher in der Familie führen müssen und damit die nachfolgende familiäre Entwicklung verändern, während dies bei retrospektiven Messungen nicht der Fall ist (Hardt et al., 2004).

Zusammenfassend konnten die postulierten Defizite in der Eltern-Kind-Beziehung von Patienten mit somatoformen Schmerzen für die Hälfte der untersuchten Bereiche bestätigt werden. Die Ergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass die Zusammenhänge vermutlich komplexer sind, als dies bislang vermutet wurde, und dass geschlechtsspezifische Modelle der Eltern-Kind-Interaktion die subjektive Realität der Patienten besser abbilden.

4.3 Studie zur endokrinen Orbitopathie

4.3.1 Publikation 6: Egle et al. (1999)

Egle, U. T., Kahaly, G. J., Petrak, F., Hardt, J., Batke, J., Best, J., & Rothenbacher, M. (1999). The relevance of physical and psychosocial factors for the quality of life in patients with thyroid-associated orbitopathy (TAO). *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 107, 168–171.

Die 6. Publikation dieser Synopsis fokussiert auf die Situation von Patienten mit einer endokrinen Orbitopathie (EO). Diese genetisch determinierte chronische Autoimmunerkrankung der Augenmuskeln und des orbitalen Bindegewebes ist eng assoziiert mit der Immunthyreopathie vom Typ Morbus Basedow. Prominenteste Leitsymptome der endokrinen Orbitopathie sind die Augenlidsymptomatik (u.a. Lidschwellungen, Konjunktivitis) und die Protrusion der Bulbi, die meist bilateral auftreten, wenn auch mit häufig asymmetrischer Ausprägung (zur Veranschaulichung dieser seltenen Erkrankung vgl. Abbildung 4).



Abbildung 4: Patientin mit einer schweren, aktiven endokrinen Orbitopathie
Linkes Bild vor der Erkrankung, rechtes Bild nach dem Ausbruch der
Symptomatik (aus Förster und Kahaly, 1998)

Untersuchungen zum Zusammenhang von Lebensqualität und endokriner Orbitopathie existierten zum Zeitpunkt der Publikation 6 kaum. In der bis dato größten Studie an 70 EO-Patienten konnte beobachtet werden, dass diese Patienten verglichen mit anderen chronisch Erkrankten (Diabetes mellitus, Emphysem, koronare Herzerkrankung) eine signifikant niedrigere Lebensqualität aufwiesen. Dieser Vergleich war jedoch nur eingeschränkt interpretierbar, da es sich nicht um eine kontrollierte Studie handelte, sondern lediglich Mittelwerte einer nordamerikanischen Normalbevölkerung zum Vergleich herangezogen worden waren (Gerding et al., 1997). Zwischenzeitlich wurde ein krankheitsspezifischer Fragebogen zur Messung der Belastungen von EO-Patienten entwickelt (Terwee, Gerding, Dekker, Prummel, & Wiersinga, 1998). In einer aktuellen Studie konnte unter Verwendung des genannten Fragebogens beobachtet werden, dass die Mehrzahl der Patienten deutliche Einschränkungen im Alltag angaben, u. a. bedingt durch Sehstörungen und verminderte Selbstsicherheit aufgrund des veränderten Äußeren (Park, Sullivan, Mortimer, Wagenaar, & Perry-Keene, 2004).

In der Publikation 6 wurden, angesichts des damals eingeschränkten Erkenntnisstandes, zunächst deskriptive Angaben zur psychosozialen Situation der Patienten gemacht, während in der sich anschließenden Publikation 7 außerdem Zusammenhänge zwischen Copingstilen und Lebensqualität analysiert werden.

Die Datenerhebung erfolgte in Kooperation mit der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik, Schwerpunkt Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen des Universitätsklinikums Mainz. In der dortigen Spezialambulanz für EO-Patienten wurden 102 Patienten mit einer Erkrankungsdauer von maximal 2 Jahren konsekutiv rekrutiert. Die zeitliche Beschränkung auf Patienten mit relativ kurzer Erkrankungsdauer erfolgte, um das Ausmaß kritischer Lebensereignisse (gemessen mit der deutschen Übersetzung des Life Experience Surveys (Sarason, Johnson, & Siegel, 1978; Vossel & Fröhlich, 1979)) in den 6 Monaten vor Erkrankungsbeginn retrospektiv zu erheben und dabei das Ausmaß der unvermeidlichen Erinnerungsverzerrungen zu vermindern. Außerdem wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger et al., 1998), die Ängstlichkeit/Depressivität mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Herrmann, Buss, & Snaith, 1995) und Copingstile mit dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung FKV-LIS“ (Muthny, 1989) gemessen. Von den Skalen des FKV-LIS wurden nur die Skalen zu depressivem und aktivem Coping ausgewertet (dazugehörige Ergebnisse werden in der Publikation 7 berichtet). Abgeschlossen wurde die Datenerhebung durch eine umfassende endokrinologische und klinische Untersuchung, in der eine Vielzahl hier nicht dargestellter medizinischer Variablen erhoben wurde.

Die Ergebnisse zeigten eine im Vergleich zur deutschen Normalbevölkerungsstichprobe deutlich reduzierte Lebensqualität sowohl in den vier Dimensionen des physischen (Skala 1 bis 4) als auch in denen des psychischen (Skala 5 bis 8) Erlebens, wobei Letzteres insgesamt noch ausgeprägter eingeschränkt war (vgl. Abbildung 5). Dabei

veranschaulicht die große Streubreite in den einzelnen Skalen die ausgeprägte Heterogenität der Stichprobe hinsichtlich der subjektiv erlebten Einschränkung der Lebensqualität sehr deutlich.

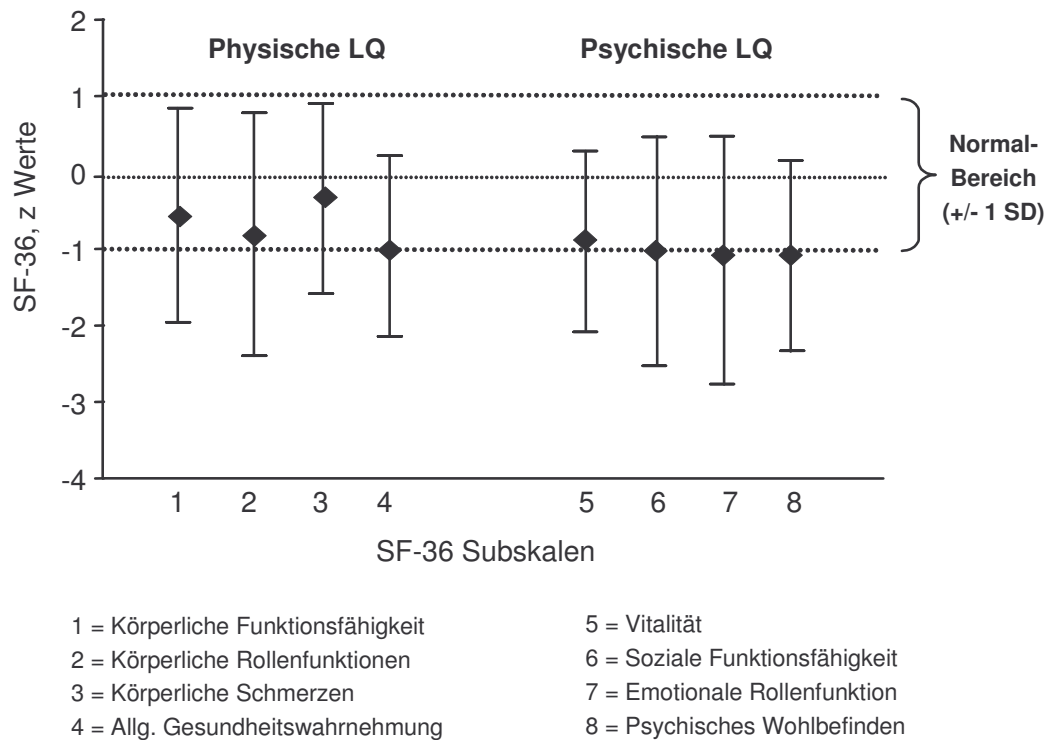


Abbildung 5: Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit endokriner Orbitopathie

Insgesamt 45% der Patienten wiesen erhöhte Werte für Angst und/oder Depression in der HADS auf. Für den Zeitraum von 6 Monaten vor Diagnosestellung der EO wurden durchschnittlich 4 negativ bewertete kritische Lebensereignisse erinnert, wobei 72% der Patienten mindestens ein kritisches Lebensereignis berichteten. Am häufigsten wurden dabei Veränderungen der beruflichen Situation, finanzielle Probleme, familiäre Konflikte und Schlafstörungen angegeben. Noch zum Zeitpunkt der Untersuchung, also 2–2,5 Jahre später, waren negative Lebensereignisse mit Angst- und Depressionssymptomen sowie mit verminderter psychischer Lebensqualität assoziiert. Dieser Befund kann, mit allen nötigen Einschränkungen, als Hinweis auf die anhaltende Belastung durch diese Probleme interpretiert werden.

Interessanterweise konnten keine Zusammenhänge zwischen den psychosozialen Beeinträchtigungen der Patienten und endokrinologischen Parametern (u.a. hyper- oder hypothyreote Stoffwechsellage) beobachtet werden. Die einzigen signifikanten Assozia-

tionen mit medizinischen Variablen fanden sich für Patienten, die von Sehstörungen durch Doppelbilder (60% der Stichprobe) und spontan auftretenden Schmerzen (24%) betroffen waren. Diese Subgruppen waren in mehreren Dimensionen der Lebensqualität signifikant belasteter als die Patienten ohne diese Symptome.

Unter methodenkritischen Aspekten betrachtet, ist die Messung der Lebensereignisse und die Interpretation der Ergebnisse mit erheblichen Einschränkungen behaftet. Insbesondere, da Referenzwerte in der Allgemeinbevölkerung fehlen, bleibt offen, ob diese Angaben tatsächlich als Hinweise auf eine überproportionale Belastung dieser Patienten durch Stressfaktoren zu bewerten sind. Betrachtet man jedoch diese Teilergebnisse im Sinne einer Pilotstudie, scheint es zumindest lohnenswert, den Aspekt der Stressbelastungen dieser Patienten in zukünftigen Studien zu betrachten.

Zusammenfassend sprechen die Ergebnisse dieser Studie eindeutig dafür, dass die Einschränkungen der Lebensqualität sowie die Angst- und Depressionssymptome von Patienten mit endokriner Orbitopathie nicht direkt mit ihrer Schilddrüsen-Funktionsstörung zusammenhängen, sondern durch andere Faktoren determiniert sein müssen. Inwieweit diese Faktoren direkt oder indirekt mit der EO zusammenhängen oder aber erkrankungsunabhängig bestehen, kann derzeit nicht klar beurteilt werden und sollte Gegenstand weiterer Forschung sein.

In der neusten publizierten Studie mit EO-Patienten in Australien gab nur ein Viertel der Patienten an, dass die Aufklärung und Beratung durch ihre Behandler adäquat und hilfreich sei (Park et al., 2004). Es ist anzunehmen, dass eine stärkere Berücksichtigung auch der psychosozialen Beeinträchtigungen und der psychischen Symptome der Patienten zu einer Verbesserung der Versorgungssituation dieser Patienten beitragen könnte.

4.3.2 Publikation 7: Kahaly, Hardt, Petrak & Egle (2002)

Kahaly, G. J., Hardt, J., Petrak, F., & Egle, U. T. (2002). Psychosocial factors in subjects with thyroid-associated ophthalmopathy. *Thyroid*, 12, 237–239.

Die Publikation 7 ist die zweite Veröffentlichung in dieser Synopsis über Patienten mit endokriner Orbitopathie (vgl. Publikation 6). Als weitergehende Auswertung wurde hier der Zusammenhang zwischen Copingstilen und Lebensqualität der Patienten analysiert, eine Fragestellung, der bislang in keiner Studie nachgegangen worden ist. (Alle Angaben zur Untersuchung finden sich in der Publikation 6, sodass hier lediglich die Ergebnisse kurz zusammengefasst werden.)

Die Ergebnisse zeigen, dass aktives Coping von EO-Patienten signifikant häufiger als depressives Coping im Umgang mit der Erkrankung angewendet wird ($x = 3,44$; $s = 0,88$ vs. $x = 2,32$; $s = 0,83$; $p < .001$).

Depressives Coping korrelierte in ausgeprägtem Maß mit physischen ($r = .51$; $p < .001$) und psychischen ($r = .63$; $p < .001$) Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, während für das aktive Coping keine signifikanten Zusammenhänge zu beobachten waren.

Damit zeigt sich erneut, dass das oftmals von Ärzten als positiv erachtete und von den Patienten auch überwiegend angewendete aktive Coping, zumindest in der Form, wie es mit dem FKV-LIS gemessen wird, nicht geeignet ist, Belastungen der Patienten zu reduzieren. Eine detailliertere Untersuchung der genauen Inhalte des aktiven Copings und weiterer interagierender Einflussgrößen (wie z. B. spezifische Phasen der Erkrankung) ist erforderlich, um ggf. adaptive von maladaptiven aktiven Copingstilen zu differenzieren.

Die Zusammenhänge zwischen depressivem Coping und Lebensqualität stimmen in ihrer Richtung mit den anderen Ergebnissen, die in dieser Synopsis aufgezeigt wurden, überein. Überraschend ist jedoch die Stärke der Zusammenhänge, die es nahe legt, depressiven Umgangsweisen der Patienten mit ihrer Erkrankung besondere Aufmerksamkeit zu schenken, um hier gegebenenfalls entsprechende Unterstützungsangebote anzubieten.

4.4 Studie zum Blasenkarzinom

4.4.1 Publikation 8: Hardt, Petrak, Filipas & Egle (2004)

Hardt, J., Petrak, F., Filipas, D., & Egle, U. T. (2004). Adaptation to life after surgical removal of the bladder – an application of graphical Markov models for analysing longitudinal data. *Statistics in Medicine*, 23, 649–666.

In der Publikation 8 wird eine prospektive Studie über Patienten beschrieben, die an einem Blasenkarzinom erkrankt waren. Die Untersuchungen erfolgten vor der Blasenresektion mit nachfolgender Chemotherapie sowie ein Jahr nach der Operation. Betrachtet man die in dieser Synopsis beschriebenen Erkrankungen auf einem Kontinuum von leichteren bis sehr schweren Krankheiten, handelt es sich bei den Patienten dieser Studie eindeutig um die am schwerwiegendsten Betroffenen. Von besonderem Interesse war daher die Frage, inwieweit sich ähnliche Prädiktoren der Lebensqualität finden oder ob sich erkrankungsspezifische Besonderheiten abbilden würden.

Die 5-Jahre-Überlebensrate bei malignen Tumoren, die eine Entfernung der Blase erforderlich machen, wird auf etwa 50% geschätzt (Ghoneim, el-Mekresh, el-Baz, el-Attar, & Ashamalla, 1997). Diese Operation erfordert neben der Entfernung der Blase die Erstellung einer künstlichen Harnableitung, für die es verschiedene Möglichkeiten, die kontinente bzw. inkontinente Harnableitung, gibt. Bei der inkontinenten Methode erfolgt eine Stomaanlage, die es erforderlich macht, dass der Harn in einem an der Bauchdecke befestigten Beutel gesammelt wird. Im Gegensatz dazu wird bei der kontinenten Methode eine künstliche Blase aus Darmsegmenten gebildet („Pouch“) und ein kaum sichtbarer Ausgang über dem Bauchnabel gelegt. Neben den offensichtlichen ästhetischen und anderen Vorteilen besteht der Nachteil dieser Methode darin, dass sich die Patienten alle 4–5 Stunden selbst kathederisieren müssen, um den Harn zu entleeren (Thüroff et al., 1986).

In vorangegangenen Studien konnte gezeigt werden, dass ein Teil der Patienten, die sich einer Blasenresektion unterzogen hatten, nur eine geringe Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität angaben und ein ähnliches Funktionsniveau erreichten, wie es präoperativ bestanden hatte. Andere Patienten hingegen berichteten über ausgeprägte Beeinträchtigungen (Boyd, Skinner, Lieskovsky, & Skinner, 1995; Hardt, Filipas, Hohenfellner, & Egle, 2000; Okada et al., 1997). Diese unterschiedlichen Befunde führten zu der Frage, worin sich die Patienten mit wenigen von denjenigen mit ausgeprägten Beeinträchtigungen unterscheiden. Dementsprechend bestand die Zielsetzung der vorliegenden Studie darin. a) Patienten zu identifizieren, die ein erhöhtes Risiko haben, eine deutliche Verschlechterung ihrer Lebensqualität nach der Operation zu erleben, und b) den Einfluss spezifischer Copingstile auf die Lebensqualität der Patienten zu untersuchen.

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte konsekutiv in der Klinik für Urologie der Universitätsklinik Mainz. 107 Patienten wurden während des stationären Aufenthaltes einige Tage vor der Operation untersucht. Die Zuweisung zur Operationsmethode (kontinent vs. inkontinent) erfolgte anhand der individuellen Indikationskriterien. Im 1-Jahres-Follow-up konnten 76% der Patienten (N = 81) erneut befragt werden. Einen wesentlichen Anteil an der Dropoutrate stellte die Gruppe der zwischenzeitlich an ihrer Erkrankung verstorbenen Patienten dar (N = 21, 19,6%). Neben verschiedenen (hier aus Gründen der Stringenz nicht dargestellten) medizinischen und soziodemographischen Variablen wurden zu beiden Messzeitpunkten u. a. die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger et al., 1998) und die präoperativen Copingstrategien mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS) (Muthny, 1989) gemessen. Aufgrund psychometrischer Mängel des FKV-LIS, die auch zu einer späteren Revision des Verfahrens führten (Hardt et al., 2003b), wurden hier nur die Dimensionen aktives und depressives Coping analysiert. Als globales Belastungsmaß für psychische Belastung wurde außerdem die Trait-Dimension des State-Trait Anxiety Inventory (STAI) (Laux, Glanzmann, Schaffner, & Spielberger, 1981) verwendet.

Die statistische Auswertung erfolgte mit so genannten grafischen Kettenmodellen (Cox & Wermuth, 1996), einer Methode, die es erlaubt, komplexe Assoziationen vieler Variablen mit verschiedenen Skalenniveaus darzustellen (für eine weitere Erläuterung der Besonderheit des Verfahrens sei auf die Originalpublikation 8 verwiesen).

Für die Gesamtgruppe konnte eine leichte Verbesserung der psychischen und eine leichte Verminderung der physischen Lebensqualität ein Jahr nach der Operation beobachtet werden. Es ist wahrscheinlich, dass die Veränderungen der physischen Lebensqualität im Wesentlichen auf Beeinträchtigungen durch die künstliche Harnableitung und die Operationsnarben zurückzuführen waren. Für den leichten Anstieg der psychischen Lebensqualität bieten sich zwei nahe liegende Erklärungen an: Angst und Besorgnis, die durch die Krebsdiagnose und die bevorstehende Operation ausgelöst wurden, haben im Lauf des Jahres abgenommen. Andererseits ist bekannt, dass Patienten, die eine dramatische Erkrankungssituation überleben, anschließend ihre Maßstäbe an das Erlebte anpassen und mit einem geringeren Funktionsniveau zufriedener sind, als sie es zuvor gewesen wären (Schwartz, Feinberg, Jilinskaia, & Applegate, 1999; Sprangers & Schwartz, 1999), sodass auch dieser Effekt für die verbesserten Werte der psychischen Lebensqualität verantwortlich sein könnte. Insgesamt war die selbst eingeschätzte Lebensqualität der Patienten erstaunlich stabil. Dies ist besonders angesichts der massiven Veränderungen, denen die Patienten zwischenzeitlich ausgesetzt waren, bemerkenswert.

Im Hinblick auf die beiden unterschiedlichen Harnableitungen (47% der nachuntersuchten Patienten hatten eine kontinente Harnableitung bekommen) zeigte sich, dass die kontinente Methode mit geringeren Beeinträchtigungen der physischen Lebensqualität assoziiert war.

Als ein zentrales Ergebnis konnte festgestellt werden, dass aktives Coping generell positiv mit physischer Lebensqualität zusammenhängt. Für die psychischen Aspekte der Lebensqualität konnte dieser Zusammenhang ebenfalls beobachtet werden, verstärkt jedoch bei denjenigen Patienten, die zum Zeitpunkt vor der Operation noch arbeitsfähig waren. Eine genauere Betrachtung der Effekte zeigt, dass (vorzeitig) berentete Patienten ohnehin, unabhängig von dem Ausmaß des aktiven Copings, eine bessere psychische Lebensqualität aufwiesen als berufstätige Patienten. Demnach scheint das Fehlen aktiver Copingstrategien nur bei Patienten, die sich noch im Berufsalltag behaupten müssen, eine negative Wirkung zu haben. Dieser Befund ragt aus den anderen in der Synopsis beschriebenen Erkrankungen hervor, da der positive Zusammenhang zwischen aktivem Coping und Lebensqualität nur für diese Patientengruppe klar beobachtbar war. Demnach könnte sich hier eine Spezifität der Wirksamkeit aktiven Copings bei diesen Patienten abgebildet haben.

Konsistent mit allen anderen hier beschriebenen Untersuchungen konnte erneut gezeigt werden, dass depressives Coping negativ mit der Lebensqualität assoziiert war. Dieser

Aspekt scheint krankheitsübergreifend gültig zu sein und stellt demnach keine Besonderheit der Patienten mit Blasenkarzinomen dar.

Zusammenfassend können die Veränderungen der nachfolgenden gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu einem erheblichen Ausmaß durch fünf präoperative Risikofaktoren vorhergesagt werden: Der „Risikopatient“ würde sich nach diesen Ergebnissen dadurch auszeichnen, dass er berufstätig ist und wenig aktives Coping betreibt. Stattdessen weist er ein deutlich depressives Coping auf, erlebt ausgeprägten psychischen Stress und ist für eine inkontinente Harnableitung vorgesehen. Die Kenntnis dieser Variablen ergäbe, bei entsprechender Replikation der Befunde, die Möglichkeit, frühzeitig Risikopatienten zu identifizieren, denen zusätzliche psychologische Betreuungsangebote gemacht werden sollten.

Folgende methodenkritische Aspekte schränken die Generalisierbarkeit der genannten Befunde ein, von denen hier nur die wichtigsten genannt werden: Die Fokussierung auf nur zwei Copingstile erhöht zwar die statistische Power, birgt aber andererseits die Gefahr, dass andere relevante Copingstile übersehen werden können.

Ein weiteres Problem stellt der Messzeitpunkt des Copings dar, der im Regelfall kurze Zeit nach der Diagnosestellung und nur einige Tage vor einer lebensbedrohlichen Operation erfolgte. Es ist nahe liegend, dass die Reaktion der Patienten von den Besonderheiten dieser Erkrankungsphase beeinflusst ist, zumal es klare Hinweise auf phasenspezifisches Coping bei Krebspatienten gibt (Heim et al., 1997). Es ist daher gut möglich, dass Copingstile in anderen Erkrankungsphasen für die Langzeitbewältigung relevanter sind.

Schließlich sagen die Ergebnisse nichts über die Zusammenhänge bei denjenigen knapp 20% der Patienten aus, die das erste postoperative Jahr nicht überlebten. Es ist durchaus wahrscheinlich, dass andere Risikofaktoren bei dieser schwerer betroffenen Gruppe die Lebensqualität in der verbleibenden Überlebenszeit determinierten.

Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass eine große Anzahl von statistischen Tests an einer Stichprobe mittlerer Größe durchgeführt wurde. Daher sollten die Zusammenhänge zunächst repliziert werden, bevor konkrete Handlungsempfehlungen für die klinische Praxis abgeleitet werden.

Insgesamt zeigten die Ergebnisse, dass die Lebensqualität der überlebenden Patienten ein Jahr nach der Operation relativ hoch ist. Die vorgeschlagenen statistischen Modelle führten zu einem hohen Anteil an aufgeklärter Varianz sowohl in Bezug auf die psychischen (60%) als auch die physischen Aspekte (40%) der Lebensqualität. Aktives Coping war positiv und depressives Coping negativ mit Lebensqualität assoziiert. Diese Effekte zeigten einen linearen Zusammenhang bei der physischen Komponente, während ein moderierender Einfluss des beruflichen Status und der Art der gewählten Harnableitung bei der psychischen Komponente der Lebensqualität beobachtet wurde.

4.5 Studie zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

4.5.1 Publikation 9: Petrak et al. (2001)

Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Borner, 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*, 36, 375–382.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) mit in Schüben auftretenden Entzündungen. Gegenstand der Publikation 9 ist die detaillierte Erfassung des psychosozialen Belastungsspektrums dieser Patienten und die Identifikation möglicher Einflussgrößen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Die mit knapp 1.000 Patienten bisher größte Studie zur Erhebung des gesundheitlichen und psychosozialen Status bei CED wurde in den USA durchgeführt (Drossman et al., 1991). Zusammen mit einer Vielzahl weiterer Untersuchungen ergibt sich vor allem für die USA und Kanada ein relativ klares Bild der allgemeinen Belastungen und der Lebensqualität dieser Patienten. Es zeigte sich, dass insbesondere die wahrgenommenen sozialen und interaktionellen Folgen der CED dabei wesentliche Determinanten der Lebensqualität darstellen (u.a. eine Last für andere sein, Einsamkeits- und Diskriminationsempfinden, berufliche Nachteile, Ängste vor Verlust der Darmkontrolle, sexuelle Probleme). Die Mehrzahl der Betroffenen weist eine verhältnismäßig gute physische Gesundheit auf, wenngleich Schmerzen, Erschöpfung sowie Belastungen durch medizinische Eingriffe zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität führen (z.B. Colombel et al., 1996; Dudley-Brown, 1996; Maunder et al., 1997).

Die Kenntnis der Belastungen von CED-Patienten zieht auch in dieser Studie die Frage nach sich, welche Faktoren die Einschränkungen der Lebensqualität determinieren. Hinsichtlich medizinischer Variablen fällt auf, dass der Zusammenhang zwischen der Erkrankungsschwere und der Lebensqualität meistens moderat ist (Drossman, Patrick, Mitchell, Zagami, & Appelbaum, 1989; Hjortswang, Strom, Almeida, & Almer, 1997). Daraus lässt sich ableiten, dass andere unbekannte Faktoren hier bedeutsam sein müssen. In dem Bemühen, diese Faktoren zu identifizieren, wurden eine Reihe psychologischer Variablen untersucht, unter anderem in Bezug auf die Copingstile der Betroffenen. Es zeigte sich, dass depressives Coping mit niedrigerer Lebensqualität assoziiert war, während aktive, problemorientierte Copingformen in einigen Studien mit positiven psychosozialen Outcomeparametern korrelierten (Alberts, Lyons, & Anderson, 1988; Drossman et al., 1991; Kinash, Fischer, Lukie, & Carr, 1993; Normann & Kordy, 1991).

Vor diesem Hintergrund verfolgt die hier beschriebene Studie zwei Ziele: a) Zum einen sollte ein detailliertes Bild des erkrankungsspezifischen psychosozialen Belastungs-

spektrums und der Lebensqualität erwachsener CED-Patienten in Deutschland erstellt werden, um zu prüfen, ob sich die bekannten Belastungsfaktoren auch für CED-Patienten abbilden, die im Vergleich zu den USA und Kanada in einem völlig anderen Gesundheitssystem leben. b) Zum anderen sollte die Rolle von Copingstilen bzw. von Hoffnungslosigkeit zur Vorhersage der Lebensqualität analysiert werden.

Die Studie wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV), der mit damals etwa 12.000 Mitgliedern größten deutschen Patientenvereinigung für CED, durchgeführt. Einer computergenerierten Zufallsauswahl von 3.000 Mitgliedern (stratifiziert nach Geschlecht und Colitis ulcerosa und Morbus Crohn) wurde bei dieser Befragung ein Fragebogen zugesendet, der u. a. folgende Variablen erfasste:

Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungen wurden auf der Ebene von Einzelbelastungen durch eine eigens erstellte Liste von 77 Items erfragt. Die Itemauswahl erfolgte anhand einer mehrstufigen Prozedur mit Sichtung des Forschungsstandes, Expertenbefragungen, Patienteninterviews, einer Pilotstudie (N = 67) (Petрак, 2001) und einer unabhängigen Vorstudie (N = 300) (Petрак et al., 2002) und führte zu dem zwischenzeitlich kreuzvalidierten „Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)“ (Petрак, Hardt, Kappis, & Egle, 2003a). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde, wie in allen anderen beschriebenen Studien, mit dem SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (Bullinger et al., 1998) erhoben. Zur Erfassung der Copingstrategien der Patienten wurde der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS) (Muthny, 1989) eingesetzt. Die Skala Religiosität und Wunschdenken wurde aufgrund ungenügender Reliabilität nicht weiter ausgewertet (zu Details der Itemselektion vgl. Originalpublikation). Hoffnungslosigkeit wurde mit der „Skala zur Erfassung von Hoffnungslosigkeit“ (H-RB-Skala) (Krampen, 1994) gemessen. Die Ergebnisse von 1.322 Patienten waren auswertbar.

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung wiesen die Betroffenen eine deutliche Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf (siehe Abbildung 6). Betrachtet man dagegen nur die objektiven soziodemographischen Daten wie z. B. Schulbildung, beruflicher Status und Familienstand, in denen sich keine besonderen Auffälligkeiten gegenüber der Allgemeinbevölkerung abbildeten, könnte irrtümlicherweise der Eindruck einer wenig belasteten Population entstehen.

Im allgemeinen sozialen oder interaktionellen Bereich zeigen sich bei CED-Patienten in Deutschland keine besonderen Belastungen. Das Ausmaß der sozialen Unterstützung und die Qualität der Arzt-Patient-Interaktion wird überwiegend positiv eingeschätzt.

Das Spektrum der krankheitsspezifischen psychosozialen Belastungen ist breit und zeigt, dass die stärksten Belastungen im körperlichen Bereich liegen. Die Mehrzahl der

Betroffenen gibt an, von medizinischen Maßnahmen, Symptomen und Komplikationen der CED sowie Gedanken an eine Verschlimmerung der Erkrankung deutlich beeinträchtigt zu sein. Als mittelgradige Belastung werden vor allem Ängste vor Darmkontrollverlust, Sorgen in verschiedenen Lebensbereichen und Stimmungsbeeinträchtigungen genannt. Im beruflichen Bereich werden ebenfalls mäßig ausgeprägte Probleme angegeben, die sich jedoch in den objektiven Angaben der Stichprobe (geringe Arbeitslosenrate und hoher Anteil Angestellter) nicht widerspiegeln. Im Unterschied zu den erwähnten Studien in den USA und Kanada (z. B. Drossman et al., 1991) zeigte sich, dass die wahrgenommenen sozialen und interaktionellen Folgen der CED keine übermäßige Belastung darstellen. Im engeren Sinne interaktionelle Folgen der CED wie sexuelle und eheliche Probleme oder negative Selbsteinschätzung gegenüber anderen werden überwiegend als leichte Belastung erlebt. Die Mehrzahl der Betroffenen verneinte Probleme durch fehlende soziale Unterstützung und Aspekte der Arzt-Patient-Interaktion.

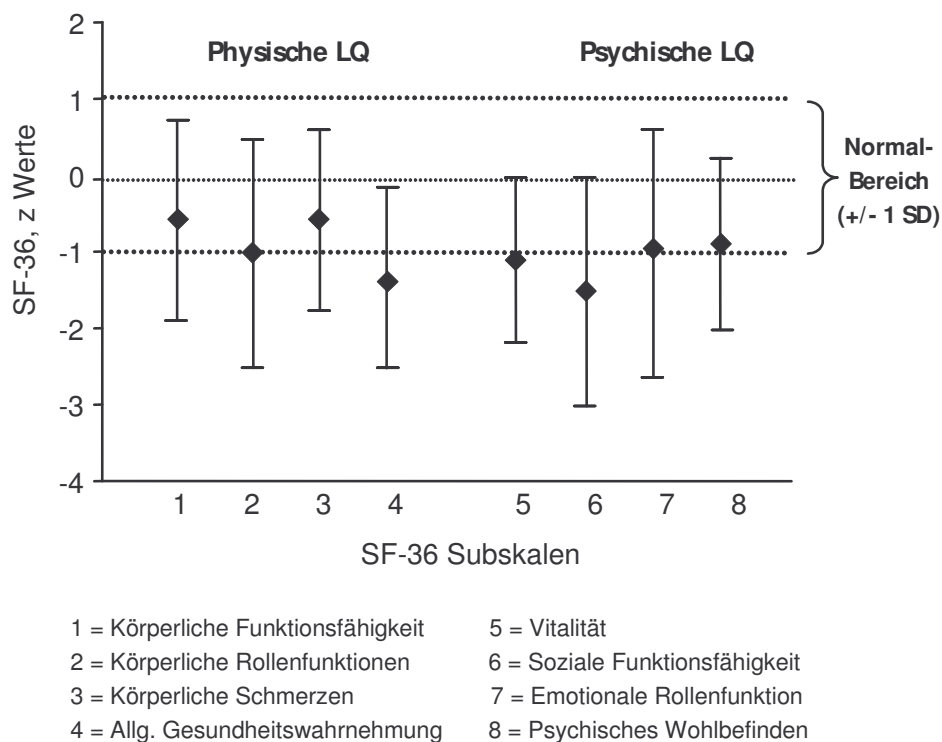


Abbildung 6: Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei CED-Patienten

Hinsichtlich der Bedeutung von Copingstrategien und Hoffnungslosigkeit (vgl. Abb. 7a und b) ist das eindeutigste Resultat eine starke Assoziation von depressiven Copingstilen/Hoffnungslosigkeit und sowohl physischer als auch psychischer Lebensqualität. Dabei ist zu beachten, dass depressives Coping, wie es im FKV-LIS erfasst wird, aber

auch Hoffnungslosigkeit, wie sie in der H-Skala gemessen wird, nicht mit einer Depression im klinischen Sinn gleichgesetzt werden können. Charakteristisch für depressives Coping sind sozialer Rückzug und gereiztes Verhalten gegenüber anderen in Verbindung mit grübelnden, selbstbemitleidenden und pessimistischen Kognitionen, nicht jedoch andere typische Depressionssymptome wie etwa Antriebslosigkeit und affektive Beeinträchtigung.

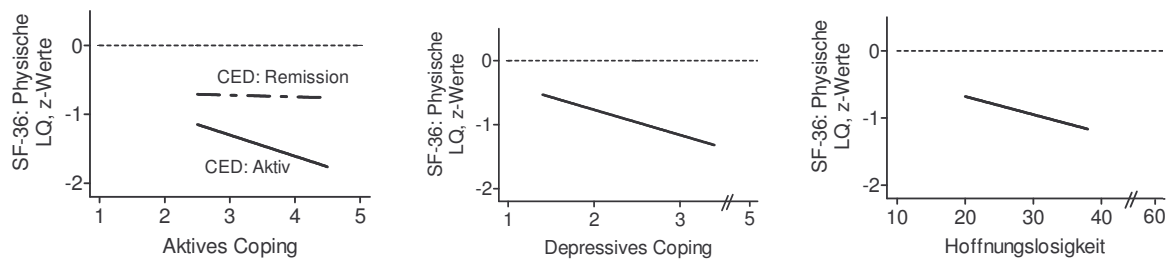


Abbildung 7a: Prädiktoren der psychischen Lebensqualität bei CED-Patienten

Ein überraschender Befund zeigte sich hinsichtlich des aktiven, problemorientierten Copings. Hier konnte eine signifikante Interaktion zwischen Entzündungsstatus und Coping identifiziert werden: Während eines akuten Entzündungsschubes zeigte sich ein Zusammenhang zwischen aktivem Coping und verminderter körperlicher Lebensqualität, während für Patienten in der Remissionsphase der CED kein signifikanter Zusammenhang zwischen diesem Copingstil und Lebensqualität zu finden war.

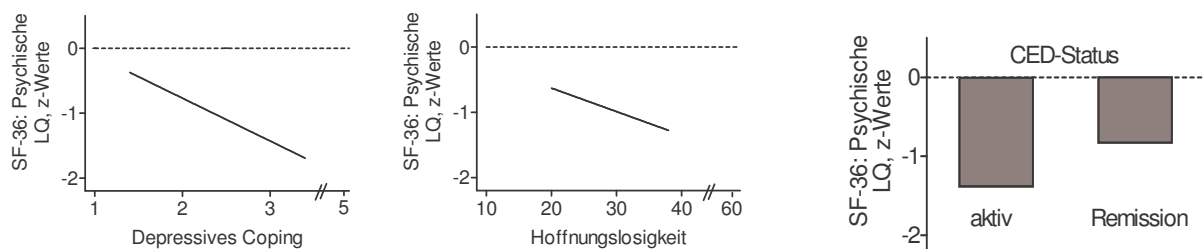


Abbildung 7b: Prädiktoren der psychischen Lebensqualität bei CED-Patienten

Diese Befunde sind insofern bedeutsam, als im klinischen Alltag oftmals eine Tendenz besteht, generell aktives Coping als günstig anzusehen und dieses auch gegenüber Patienten zu propagieren. Eine solche allgemeine Empfehlung kann jedoch keine wissenschaftliche Evidenz beanspruchen. Im Gegenteil: Die Ergebnisse können dahin gehend interpretiert werden, dass es wenig hilfreich ist, in einer Krankheitsphase, in der die körperlichen Auswirkungen der Erkrankung im Vordergrund stehen, einen unangemessenen Aktivismus zu betreiben und dabei auch noch zu erleben, dass dieser nichts Positives bewirkt. In einer solchen Phase scheint es angebrachter zu sein, auf medizinische Behandlung zu setzen und die Grenzen der eigenen, direkten Einflussmöglichkeiten auf die Erkrankung zu akzeptieren.

Im Hinblick auf methodenkritische Aspekte der Studie kann angesichts der Randomisierung und der Stichprobengröße von einer vermutlich repräsentativen Stichprobe deutscher CED-Patienten ausgegangen werden. Unklar bleibt allerdings, inwieweit die Zugehörigkeit zu einer Patientenvereinigung einen systematischen Bias darstellt. Auch die Rücklaufquote von 44% wird als ein limitierender Faktor für die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse gesehen. Eine weitere grundsätzliche Begrenzung der Studie stellt ihr Querschnittsdesign dar, wodurch die Frage nach gesicherten Kausalitäten offen bleibt.

Zusammenfassend wurde deutlich, dass die Beeinträchtigungen von CED-Patienten ausgeprägt sind und überwiegend in der subjektiven Belastung durch körperliche Beschwerden, medizinische Maßnahmen und Zukunftssorgen liegen. Belastungen werden in umschriebenen Alltagssituationen erlebt. Ein Beispiel ist die phobische Angst vor Verlust der Darmkontrolle in der Öffentlichkeit, auch in Remissionsphasen. Objektive Daten wie Schulausbildung, beruflicher Status, Familienstand usw. lassen dagegen auf eine „von außen betrachtet“ weitgehend unbelastete Population schließen. Bereits in früheren Arbeiten wurde auf die Gefahr hingewiesen, aufgrund einer Überbewertung objektiver Daten, Laborparameter und Aktivitätsindizes die tatsächliche Belastung der Patienten zu unterschätzen (Garrett & Drossman, 1990). In der klinischen Untersuchung der Patienten sollten daher, neben der Erhebung von Symptomen, gezielte Fragen zur subjektiven Beeinträchtigung durch diese Beschwerden routinemäßig gestellt werden. Die Frage nach dem Umgang mit der Erkrankung in den beruflichen und privaten Lebensbereichen ist wesentlich für ein Verständnis der Situation des Patienten. Dies erleichtert das Erkennen äußerlich gut angepasster, jedoch innerlich sehr belasteter Patienten mit ungünstigen Copingstilen und übermäßig pessimistischen Einstellungen.

5 Schlussfolgerungen und Ausblick

Die Zusammenfassung der Studienergebnisse zur Frage der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen ergab eine Rangreihe der unterschiedlichen Erkrankungen, die auf den ersten Blick betrachtet verblüffend ist (vgl. Abb. 8): Während die Patienten mit Blasenkarzinom, einer sehr schwerwiegenden und lebensbedrohlichen Erkrankung, nur relativ geringe Einschränkungen angeben, erleben Patienten mit einer anhaltenden somatoformen Schmerzstörung ihre Belastungen um ein Mehrfaches erhöht; sie stellen mit Abstand die Gruppe mit den stärksten Verminderungen der Lebensqualität dar.

In Bezug auf die Ausprägung der Lebensqualität erlauben die Ergebnisse eine Unterteilung in drei Gruppen. Patienten mit Typ 1 Diabetes (Krankheitsdauer 2 Jahre) und Patienten mit Blasenkarzinomen (1 Jahr nach der Operation) bilden eine Gruppe mit geringen oder mäßigen Einschränkungen. Endokrine Orbitopathien (Krankheitsdauer 2 Jahre) und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen gehen mit deutlicher bis starker Verminderung der Lebensqualität einher, während Patienten mit einer somatoformen Schmerzstörung eine Gruppe mit extremer Belastung darstellen.

Der Befund, dass die Gruppe der Blasenkarzinompatienten – die objektiv betrachtet schwerwiegendste Erkrankung – den zweithöchsten Rang in der Bewertung ihrer Lebensqualität einnimmt, ist zwar zunächst überraschend, da sich die Betroffenen besser einschätzen, als es von Außenstehenden erwartet wird, er lässt sich jedoch mit dem so genannten „Zufriedenheitsparadox“ in der Medizin in Übereinstimmung bringen (zusammenfassend in: Herschbach, 2002). Gemeint ist damit, dass sich „... objektiv negative Lebensumstände bzw. Gesundheitsaspekte in viel geringerem Ausmaß in der subjektiven Bewertung des eigenen Lebens widerspiegeln, als man es intuitiv erwarten würde.“ (Herschbach, 2002). Erklärt wird dieses Phänomen unter anderem mit dem „response shift“ (Schwartz & Sprangers, 2000; Sprangers et al., 1999), wonach sich die Standards, Werte und Vergleichsmaßstäbe der Patienten im Verlauf einer chronischen Erkrankung an den ungünstigeren Gesundheitsstatus anpassen. Auf diese Weise ist es möglich, dass die subjektive Einschätzung der Lebensqualität trotz eines objektiv verminderten Gesundheitsstatus erstaunlich hoch bleibt.

Die letztgenannte Erklärung ist plausibel für die Blasenkarzinompatienten, trifft aber wahrscheinlich nicht auf die Typ 1 Diabetespatienten zu. Diese Erkrankung ist, vor allem solange keine Folgeschäden aufgetreten sind, für die Betroffenen auch dann wenig spürbar („Diabetes tut nicht weh“), wenn die Qualität der Stoffwechseleinstellung schlecht ist, was sich auch in den niedrigen krankheitsspezifischen Belastungswerten widerspiegelt. Als nahe liegende Erklärung lässt sich annehmen, dass die Lebensqualität dieser Patienten deshalb kaum reduziert ist, weil sie auch tatsächlich in diesem Erkrankungsstadium wenige Einschränkungen spüren. Inwieweit sich das im Erkrankungsverlauf mit dem Auftreten erster Spätkomplikationen ändert, lässt sich nur im Längsschnitt untersuchen.

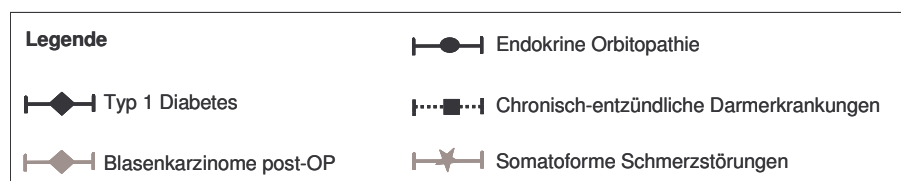
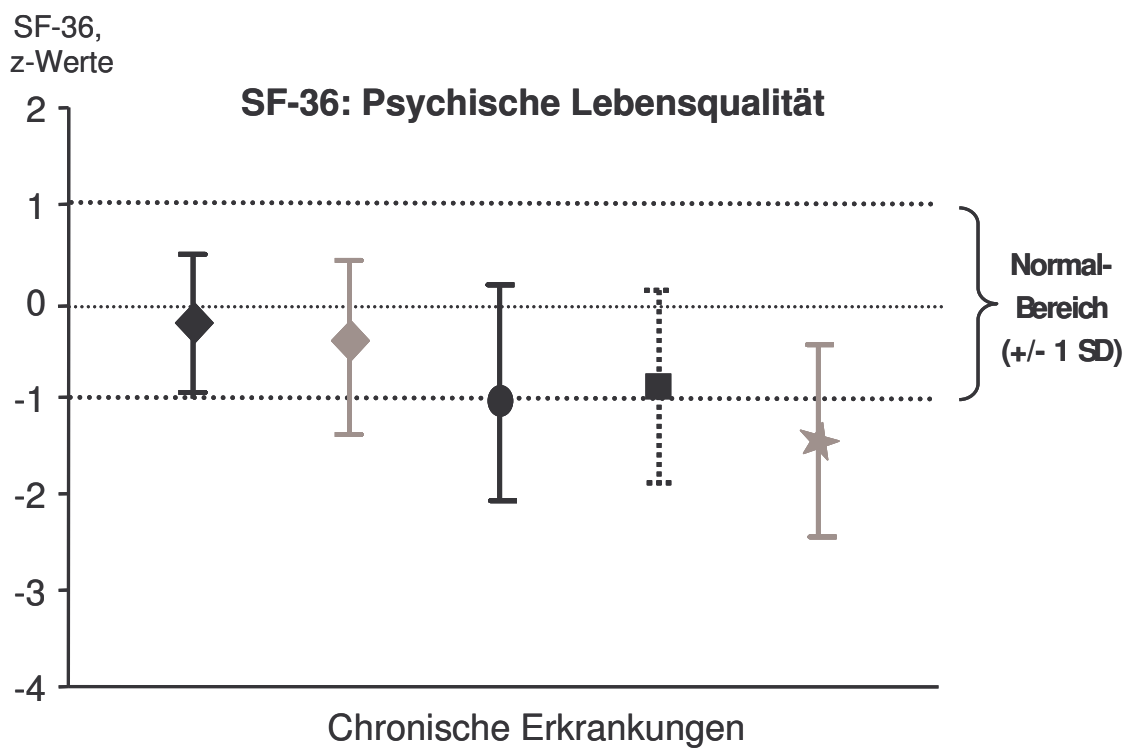
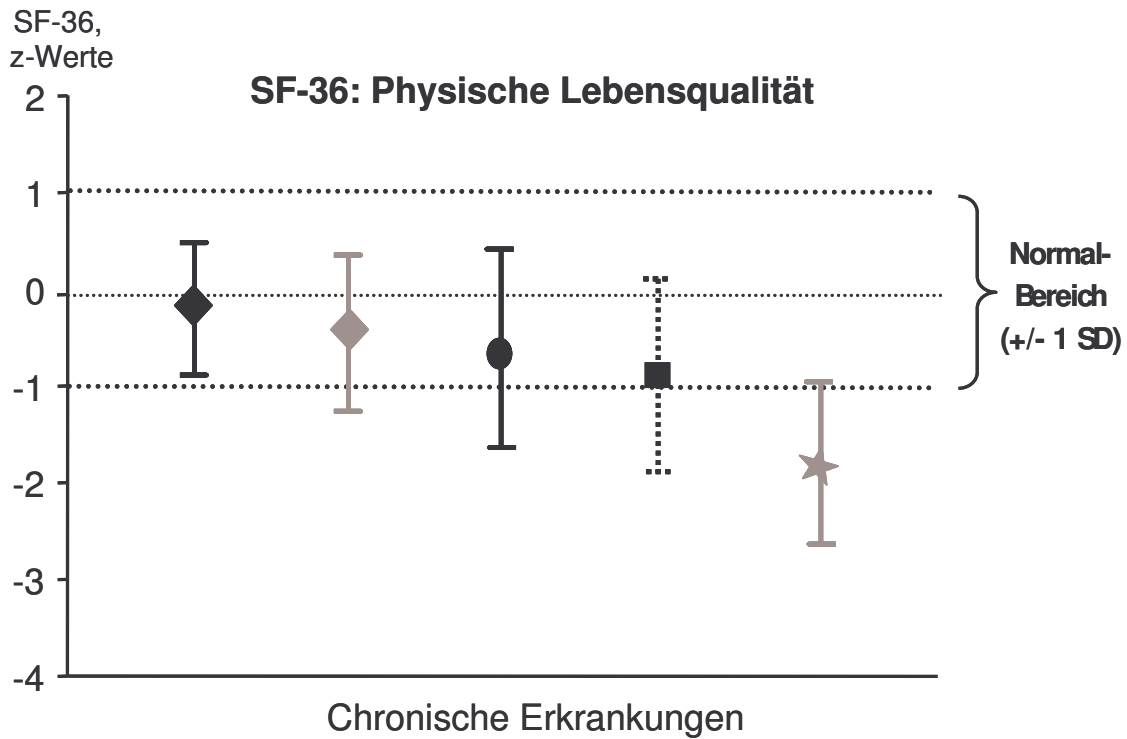


Abbildung 8: Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei unterschiedlichen chronischen Erkrankungen in den Publikationen 1–9.

Für die Gruppe mit deutlicher bis starker Verminderung der Lebensqualität (endokrine Orbitopathien und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen) scheint das Zufriedenheitsparadox keine Gültigkeit zu haben, da diese Patienten ganz offensichtlich erheblich unter ihren Erkrankungen leiden. Das Ausmaß dieser Beeinträchtigung scheint, neben der Belastung durch medizinische Maßnahmen (insbesondere bei CED) und körperliche Erkrankungssymptome, auch deutlich mit den Copingstilen der Patienten assoziiert zu sein.

Eine extreme Verminderung der Lebensqualität, besonders im physischen Bereich, geben schließlich die Patienten mit der objektiv betrachtet geringsten Organpathologie an (somatoforme Schmerzstörung). Dieses Ergebnis verdeutlicht in besonderem Maße, wie wenig objektiv messbare medizinische Parameter mit dem subjektiven Erleben der Betroffenen zu tun haben. Mit hoher Wahrscheinlichkeit spielen bei diesen Fragen moderierende Faktoren, vermutlich psychosozialer Art, eine wesentliche Rolle (nebenbei bemerkt gibt es Autoren, die eine genetische Disposition zum Glück für relevant halten, wofür es in der Tat auch Hinweise aus einer Zwillingsstudie gibt (Tellegen et al., 1988)). Auch bei der offenen Frage, unter welchen Bedingungen der beschriebene Response-Shift der Patienten stattfindet, sind psychosoziale Einflussfaktoren zu vermuten und bedürfen weiterer Erforschung.

Die Suche nach möglichen psychosozialen Determinanten der Lebensqualität stellt das zweite zentrale Thema der Studien dar, die dieser Synopsis zugrunde liegen. Einen Überblick der wichtigsten Ergebnisse lässt sich der Tabelle 1 entnehmen.

In Übereinstimmung mit bisherigen Befunden (z. B. Boothby et al., 1999; Gonder-Frederick et al., 2002) waren die Ergebnisse zu maladaptiven Copingstilen wesentlich eindeutiger als zu adaptiven Bewältigungsformen. Ein Ergebnis, das sich in allen Studien, in denen es gemessen wurde, replizieren lässt, stellt die eindeutige Assoziation von depressivem Coping mit Parametern der Lebensqualität dar. Auch bei den Patienten mit somatoformen Schmerzstörungen, bei denen ein schmerzspezifischer Copingfragebogen eingesetzt wurde, gelang es, das Schmerzverhalten (schmerzkontingente Ruhe und Medikation) und Katastrophisieren als maladaptive Copingstile zu identifizieren.

Hinweise auf adaptives Coping fanden sich in geringem Ausmaß bei Patienten mit Typ 1 Diabetes. Obwohl moderate und im zeitlichen Verlauf inkonsistente Zusammenhänge mit der Lebensqualität beobachtbar waren, konnte keine signifikante Assoziation zur Qualität der Stoffwechseleinstellung gefunden werden. Dies ist insbesondere erstaunlich, wenn man bedenkt, wie viel aktive Mitarbeit des Patienten bei der lebenslangen Insulintherapie notwendig ist. Allerdings passt dieses Ergebnis auch zu jenen anderer Studien, in denen aktives Coping keine oder nur eine geringe Varianzaufklärung in Bezug auf die Stoffwechseleinstellung erbrachte (z.B. Rose et al., 2002). Offensichtlich wirken hier bislang nicht erkannte intervenierende Variablen. Eine mögliche Erklärung

Tabelle 1: Zentrale Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung und Lebensqualität der Publikationen 1-9

Publikationsnummer Stichproben (Studiendesigns)	N	Mögliche Krankheitsbewältigungsprädiktoren und ihre Beziehung zu Outcomevariablen & potenzielle Vulnerabilitätsfaktoren für ungünstige Erkrankungsverläufe
1 Typ 1 Diabetes (Querschnittstudie)	82	- Arztbezogene Externalität: Diabeteswissen (↓), HbAa1 (↑)
2 a) Neu erkrankte Typ 1 Diabetiker b) repräsentative Bevölkerungsteilstichprobe (Querschnittstudie mit Daten einer Referenzgruppe)	a) 313 b) 2046	- Depressive Episoden: zweifach erhöhte Prävalenzrate bei Diabetikern
3 Neu erkrankte Typ 1 Diabetiker (Prospektive Kohortenstudie mit 3 Messungen in den ersten beiden Erkrankungsjahren)	313	- Compliance: 1. Diabetesjahr HbA1c (↓), LQ (↑) - Aktives Coping 1. Jahr, diabetesspezifische Belastungen (↓), 2. Jahr: psychische LQ (↑) - Depressives Coping: phasenübergreifend LQ (↓) im 2. Jahr viel stärkerer Zusammenhang
4 Anhaltende somatoforme Schmerzstörung (kontrollierte Querschnittstudie)	100	- Schmerzverhalten : LQ (↓) - Katastrophisieren: LQ (↓)
5 a) Anhaltende somatoforme Schmerzstörung b) Patienten mit Radiusfraktur (kontrollierte Querschnittstudie)	a) 100 b) 101	- Kindheitsbelastungsfaktoren (KB): Erhöht bei a) 52% vs. 35% - Eltern-Kind-Beziehung: Rollenkehr gegenüber Vater nur bei a) mit vielen KB; Geschlechtsspezifische Unterschiede: Frauen von a) weniger elterliche Liebe; Männer von a) mit vielen KB mehr mütterlicher Ehrgeiz
6 Endokrine Orbitopathie, max. 2 Jahre erkrankt (Querschnittstudie)	102	- Angst/Depressivität: 45% klinisch auffällig - Negative Lebensereignisse erhöht (?) - Doppelbilder und Schmerzen: LQ (↓)
7 Endokrine Orbitopathie (wie Nr. 6)	102	- Depressives Coping: LQ (↓)
8 Blasenkarzinome mit OP (Blasenresektion) und 2 Varianten der Harnableitung (prospektive Studie mit 2 Messungen: Präoperativ und 1-Jahres-Katamnese)	81	- Depressives Coping: LQ (↓) - Aktives Coping: physische LQ (↑); nur bei berufstätigen Patienten: psychische LQ (↑) - Risikofaktoren: Kombination der Variablen Berufstätigkeit, aktives Coping (↓), depressives Coping (↑), psychischer Stress (↑), inkontinente Harnableitung als OP-Technik
9 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) (Querschnittstudie)	1322	- Depressives Coping: LQ (↓) - Hoffnungslosigkeit: LQ (↓) - Aktives Coping in aktiver Phase der CED: physische LQ (↓)

Anm.: LQ = Lebensqualität; (↓) = niedrige (↑) = hohe Ausprägung des jeweiligen Merkmals

könnte darin bestehen, dass Patienten zwar in den Fragebögen oftmals angeben, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen, dies jedoch nichts darüber aussagt, wie adäquat diese Handlungsweisen für die Stoffwechseleinstellung sind. Es könnte aufschlussreich sein, in Untersuchungen systematisch die tatsächlich durchgeführten Reaktionen der Patienten auf ihre Angemessenheit für die Insulintherapie und Stoffwechseleinstellung zu analysieren.

Eher unerwartet (weil bei anderen Erkrankungen selten beobachtet) war das Ergebnis, wonach aktives Coping bei den Blasenkarzinompatienten mit besserer physischer Lebensqualität zusammenhing. Die Interaktion zwischen Berufstätigkeit, aktivem Coping und psychischer Lebensqualität lässt sich jedoch dahin gehend interpretieren, dass es vielmehr die *Abwesenheit* von aktivem Coping ist, die bei Patienten, die sich noch im Berufsleben behaupten müssen, einen Risikofaktor für Beeinträchtigungen darstellt.

Des Weiteren gelang es, einige andere Variablen zu identifizieren, von denen angenommen werden kann, dass sie einen Vulnerabilitäts- oder Risikofaktor für die psychosoziale und medizinische Prognose (und möglicherweise auch für die Genese) der Erkrankungen darstellen. Dies betraf die erhöhten Prävalenzraten für Depressionen bei neu erkrankten Typ 1 Diabetikern, von denen nach dem heutigen Kenntnisstand angenommen werden kann, dass sie mit ungünstigen Diabetesverläufen assoziiert sind (Lustman et al., 2000). Zudem konnten erhöhte Kindheitsbelastungsfaktoren und eine geringere Qualität der Eltern-Kind-Beziehung bei Patienten mit somatoformen Schmerzen beobachtet werden. Schließlich gelang es, Kombinationen von Risikofaktoren bei Blasenkarzinompatienten zu identifizieren, die mit einer geringeren Lebensqualität einhergingen. Die beiden letztgenannten Befunde resultierten aus statistischen Interaktionen zwischen den Variablen und belegen die Bedeutsamkeit multivariater Analyseverfahren bei Untersuchungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Schließlich konnte in einigen Untersuchungen gezeigt werden, dass die Zusammenhänge zwischen Coping und Effektivitätsmaßen teilweise phasenspezifisch sind. Dies betraf Patienten mit CED, bei denen festgestellt werden konnte, dass aktives Coping während eines aktiven Entzündungsschubes mit größeren Beeinträchtigungen der Lebensqualität einhergeht. Aber auch beim Typ 1 Diabetes ergeben sich Hinweise darauf, dass es von zentraler Bedeutung ist, die Phasenspezifität des Copings zu betrachten. Insbesondere die Orientierung an den Arzt bei einer Erkrankung, die so viel „Selbstmanagement“ wie beim Typ 1 Diabetes erfordert, scheint nämlich je nach Erkrankungsdauer adaptiv oder möglicherweise sogar maladaptiv zu sein. Es mehren sich mit den vorliegenden Ergebnissen die Hinweise darauf, dass es zu Beginn des Diabetes moderat förderlich sein kann, sich in seinem Handeln (Compliance) und Erleben (Kontrollüberzeugungen) stark an dem Arzt zu orientieren, während dies mit längerer Erkrankungsdauer keinen Vorteil (Publikation 3) bzw. sogar Nachteile (Kohlmann et al., 1993a; Kohlmann et al., 1993b) mit sich bringt. Inwieweit die in der MDV-Studie

beobachteten Veränderungen der Adaptivität der Compliance im weiteren Erkrankungsverlauf sogar „kippt“, in dem Sinne, dass ausgeprägte Compliance mit schlechter Stoffwechseleinstellung assoziiert ist, bleibt offen und wird im Längsschnitt weiter untersucht werden.

Abschließend sei noch einmal betont, dass die Frage nach Determinanten der Krankheitsanpassung zwar immer auch eine Kausalität impliziert, diese jedoch grundsätzlich nicht mit den hier beschriebenen Studiendesigns sicher überprüft werden kann. Dies ist bekanntlich nur mit experimentellen Untersuchungen möglich. Andererseits sind die relevanten Konstrukte sehr komplex (z.B. Rose et al., 2002) und erfordern die Betrachtung von Interaktionen zwischen Variablen, wodurch sich die Zusammenhänge im Regelfall nicht in Experimenten abbilden lassen. Damit muss die Frage nach der Kausalität in den Fällen, in denen sie angenommen wird, offen bleiben. Im Umkehrschluss lässt sich die Kausalität jedoch widerlegen, wenn keine Assoziationen gefunden werden, was klinisch durchaus von Bedeutung sein kann, wenn man beispielsweise die hier berichteten Befunde zur Compliance bei Diabetes oder zum aktiven Coping während einer aktiven CED betrachtet.

Letztendlich ist die Frage der Kausalität (im Sinne des „Was kam zuerst?“) in einigen Fällen vermutlich unter klinischen Aspekten bedeutungslos, da sich hier im Verlauf einer chronischen Erkrankung Teufelskreisläufe herausgebildet haben, in denen sich z. B. maladaptives Coping und Befindlichkeit der Patienten in einem Aufschaukelungsprozess befinden. Dies lässt sich am Beispiel des Zusammenhangs zwischen Katastrophisieren und wahrgenommener Schmerzintensität verdeutlichen, bei dem im Sinn einer positiven Rückkopplung eine wechselseitige Verstärkung beider Variablen angenommen wird (z.B. Rief & Hiller, 1998). Es ist vermutlich dieser Zusammenhang, der sich in den statistischen Assoziationsmaßen abbildet.

Somit bilden auch Ergebnisse aus nicht-experimentellen Studien, unabhängig von der Kausalität im engeren Sinne, die derzeit bestmögliche wissenschaftliche Basis für die Entwicklung von Interventionen bei Patienten, die Schwierigkeiten haben, sich an ihre chronischen Erkrankungen erfolgreich zu adaptieren.

6 Literatur

- Alberts, M. S., Lyons, J. S., & Anderson, R. H. (1988). Relations of coping style and illness variables in ulcerative colitis. *Psychol Rep*, 62 71–79.
- Alexopoulos, G. S., Meyers, B. S., Young, R. C., Campbell, S., Silbersweig, D., & Charlson, M. (1997). 'Vascular depression' hypothesis. *Arch Gen Psychiatry*, 54 915–922.
- American Psychiatric Association (Ed.) (Ed.). 1994. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders.*: Fourth edition (DSM-IV). Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24 1069–1078.
- Anderson, R. M. & Funnell, M. M. (2000). Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *The Diabetes Educator*, 26 597–604.
- Basler, H. D. & Kröner-Herwig, B. (1995). *Psychologischer Therapie bei Kopf- und Rückenschmerzen. Ein Schmerzbewältigungsprogramm zur Gruppen- und Einzeltherapie (Quintessenz Materialien zur Verhaltensmedizin)*. München: Quintessenz.
- Becker, N., Bondegaard Thomsen, A., Olsen, A. K., Sjogren, P., Bech, P., & Eriksen, J. (1997). Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. *Pain*, 73 393–400.
- Bellush, L. L., Reid, S. G., & North, D. (1991). The functional significance of biochemical alterations in streptozotocin-induced diabetes. *Physiol Behav*, 50 973–981.
- Berlin, I., Bisserbe, J. C., Eiber, R., Balssa, N., Sachon, C., Bosquet, F., & Grimaldi, A. (1997). Phobic symptoms, particularly the fear of blood and injury, are associated with poor glycemic control in type I diabetic adults. *Diabetes Care*, 20 176–178.
- Beutel, M. (1988). *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Weinheim: Edition Medizin VCH.
- Boothby, J. L., Thorn, B. E., Stroud, M. W., & Jensen, M. P. 1999. Coping with Pain. In R. J. Gatchel & D. C. Turk (Eds.), *Psychosocial Factors in Pain. Critical perspectives*: 343–359. New York: Guilford.
- Boyd, S. D., Skinner, E., Lieskovsky, G., & Skinner, D. G. (1995). Continent and orthotopic urinary diversion following radical cystectomy. Should these reconstructive procedures now be considered standard of care? *Surg Oncol Clin N Am*, 4 277–286.

- Bryden, K. S., Peveler, R. C., Stein, A., Neil, A., Mayou, R. A., & Dunger, D. B. (2001). Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: A longitudinal cohort study. *Diabetes Care*, *24* 1536–1540.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe.
- Burns, J. W., Johnson, B. J., Mahoney, N., Devine, J., & Pawl, R. (1996). Anger management style, hostility and spouse responses: gender differences in predictors of adjustment among chronic pain patients. *Pain*, *64* 445–453.
- Cameron, O. G., Kronfol, Z., Greden, J. F., & Carroll, B. J. (1984). Hypothalamic-pituitary-adrenocortical activity in patients with diabetes mellitus. *Arch Gen Psychiatry*, *41* 1090–1095.
- Coelho, R., Amorim, I., & Prata, J. (2003). Coping styles and quality of life in patients with non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosomatics*, *44* 312–318.
- Colombel, J. F., Yazdanpanah, Y., Laurent, F., Houcke, P., Delas, N., & Marquis, P. (1996). [Quality of life in chronic inflammatory bowel diseases. Validation of a questionnaire and first French data]. *Gastroenterol Clin Biol*, *20* 1071–1077.
- Cox, D. R. & Wermuth, N. (1996). *Multivariate dependencies: models, analysis and interpretation*. London: Chapman & Hall.
- de Groot, M., Anderson, R., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001). Association of depression and diabetes complications: a meta-analysis. *Psychosom Med*, *63* 619–630.
- Delamater, A. M., Kurtz, S. M., Bubb, J., White, N. H., & Santiago, J. V. (1987). Stress and coping in relation to metabolic control of adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *8* 136–140.
- Dillmann, U., Nilges, P., Saile, H., & Gerbershagen, H. U. (1994). Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzen. *Der Schmerz*, *8* 100–110.
- Drossman, D. A., Leserman, J., Mitchell, C. M., Li, Z. M., Zagami, E. A., & Patrick, D. L. (1991). Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease. A national sample. *Dig Dis Sci*, *36* 1746–1755.
- 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. *Dig Dis Sci*, *34* 1379–1386.
- Dudley-Brown, S. (1996). Living with ulcerative colitis. *Gastroenterol Nurs*, *19* 60–64.
- Eaton, W. W., Armenian, H., Gallo, J., Pratt, L., & Ford, D. E. (1996). Depression and risk for onset of type II diabetes. A prospective population-based study. *Diabetes Care*, *19* 1097–1102.

- Egle, U. T. 1993. Die biographische Anamnese als diagnostische Grundlage im Rahmen eines bio-psycho-sozialen Schmerzverständnisses. In U. T. Egle & S. O. Hoffmann (Eds.), *Der Schmerzkranker. Grundlagen, Pathogenese, Klinik und Therapie chronischer Schmerzsyndrome aus bio-psycho-sozialer Sicht.: 182–190*. Stuttgart: Schattauer Verlag.
- Egle, U. T. & Hoffmann, S. O. 2000. Pathogene und protektive Entwicklungsfaktoren in Kindheit und Jugend. In U. T. Egle & S. O. Hoffman & P. Joraschky (Eds.), *Sexueller Mißbrauch, Mißhandlung, Vernachlässigung*, Vol. 2: 3–22. Stuttgart, New York: Schattauer.
- Egle, U. T., Nickel, R. (1998). Kindheitsbelastungsfaktoren bei Patienten mit somatoformen Störungen. *Zeitschrift für psychosomatische Medizin*, 441 21–36.
- Enzlin, P., Mathieu, C., & Demyttenaere, K. (2002). Gender differences in the psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus: An explorative study. *Patient Education and Counseling*, 48 139–145.
- Felton, B. J., Revenson, T. A., & Hinrichsen, G. A. (1984). Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Soc Sci Med*, 18 889–898.
- Feste, C. & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: From philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26 139–144.
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol*, 55 745–774.
- Förster, G., Kahaly, G. (1998) Endokrine Orbitopathie. *Med Klinik*, 93 365–373.
- Frenzel, M. P., McCaul, K. D., Glasgow, R. E., & Schafer, L. C. (1988). The relationship of stress and coping to regimen adherence and glycemic control of diabetes. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 6 77–87.
- Fukao, A., Takamatsu, J., Murakami, Y., Sakane, S., Miyauchi, A., Kuma, K., Hayashi, S., & Hanafusa, T. (2003). The relationship of psychological factors to the prognosis of hyperthyroidism in antithyroid drug-treated patients with Graves' disease. *Clin Endocrinol (Oxf)*, 58 550–555.
- Garrett, J. W. & Drossman, D. A. (1990). Health status in inflammatory bowel disease. Biological and behavioral considerations. *Gastroenterology*, 99 90–96.
- Geisser, M. E., Robinson, M. E., Keefe, F. J., & Weiner, M. L. (1994). Catastrophizing, depression and the sensory, affective and evaluative aspects of chronic pain. *Pain*, 59 79–83.
- Gerding, M. N., Terwee, C. B., Dekker, F. W., Koornneef, L., Prummel, M. F., & Wiersinga, W. M. (1997). Quality of life in patients with Graves' ophthalmopathy is markedly decreased: measurement by the medical outcomes study instrument. *Thyroid*, 7 885–889.

- Ghoneim, M. A., el-Mekresh, M. M., el-Baz, M. A., el-Attar, I. A., & Ashamalla, A. (1997). Radical cystectomy for carcinoma of the bladder: critical evaluation of the results in 1,026 cases. *J Urol*, *158* 393–399.
- Gonder-Frederick, L. A., Cox, D. J., & Ritterband, L. M. (2002). Diabetes and behavioral medicine: The second decade. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *70* 611–625.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Li, J., & Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr*, *137* 107–113.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S., & Tamborlane, W. V. (1998). Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care*, *21* 902–908.
- Grey, M., Cameron, M. E., Lipman, T. H., & Thurber, F. W. (1995). Psychosocial status of children with diabetes in the first 2 years after diagnosis. *Diabetes Care*, *18* 1330–1336.
- Grey, M., Cameron, M. E., & Thurber, F. W. (1991). Coping and adaptation in children with diabetes. *Nursing research*, *40* 144–149.
- Grier, J. B. (1999). The relationship of stage of change, self-efficacy, and coping style to health status in adults with non-insulin dependent diabetes. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, *60* 2340.
- Guyatt, G. H. & Cook, D. J. (1994). Health status, quality of life, and the individual. *Jama*, *272* 630–631.
- Guyatt, G. H., Naylor, C. D., Juniper, E., Heyland, D. K., Jaeschke, R., & Cook, D. (1997). Users' guide to the medical literature – XII. How to use articles about health-related quality of life. *J Am med Ass*, *277* 1232–1237.
- Hardt, J., Egle, U. T., & Engfer, A. (2003a). Der Kindheitsfragebogen, ein Instrument zur Beschreibung der erlebten Kindheitsbeziehung zu den Eltern. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, *24* 33–43.
- Hardt, J., Filipas, D., Hohenfellner, R., & Egle, U. T. (2000). Quality of life in patients with bladder carcinoma after cystectomy: first results of a prospective study. *Quality of Life Research*, *9* 1–12.
- Hardt, J., Petrak, F., Egle, U. T., Kappis, B., Schulz, G., & Küstner, E. (2003b). Was misst der FKV? Eine Überprüfung des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, *33* 41–50.
- Hardt, J. & Rutter, M. (2004). Validity of adult retrospective reports of adverse childhood experiences: review of the evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45* 260–273.

- Heim, E. 1986. Krankheitsauslösung – Krankheitsverarbeitung. In E. Heim & J. Willi (Eds.), *Psychosoziale Medizin – Gesundheit und Krankheit aus bio-psycho-sozialer Sicht. Bd. 2: Klinik und Praxis: 343–390*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Heim, E. (1998). [Coping-status of knowledge in the 90's]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 48 321–337.
- Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and psychosocial adaptation: Longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59 408–418.
- Herrmann, C., Buss, U., & Snaith, R. P. (1995). *HADS-D Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version*. Bern: Huber.
- Herschbach, P. (2002). [The "Well-being paradox" in quality-of-life research]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 52 141–150.
- Herschbach, P., Duran, G., Waadt, S., Zettler, A., Amm, C., & Marten-Mittag, B. (1997). Psychometric properties of the Questionnaire on Stress in Patients with Diabetes-Revised (QSD-R). *Health Psychology*, 16 171–174.
- Hill, A., Niven, C. A., & Knussen, C. (1995). The role of coping in adjustment to phantom limb pain. *Pain*, 62 79–86.
- Hjortswang, H., Strom, M., Almeida, R. T., & Almer, S. (1997). Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*, 32 1235–1240.
- Hudson, J. I., Hudson, M. S., Rothschild, A. J., Vignati, L., Schatzberg, A. F., & Melby, J. C. (1984). Abnormal results of dexamethasone suppression tests in nondepressed patients with diabetes mellitus. *Arch Gen Psychiatry*, 41 1086–1089.
- Hurrelmann, K., Engel, U., Holler, B., & Nordlohne, E. (1988). Failure in school, family conflicts, and psychosomatic disorders in adolescence. *J Adolesc*, 11 237–249.
- Ilacqua, G. E. (1994). Migraine headaches: coping efficacy of guided imagery training. *Headache*, 34 99–102.
- Jacobson, A. M. (1996). The psychological care of patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 334 1249–1253.
- Jacobson, A. M. (1997). Quality of life in patients with diabetes mellitus. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 2 82–93.
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Willett, J. B., Wolfsdorf, J. I., Dvorak, R., Herman, L., & de Groot, M. (1997). Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care*, 20 811–818.
- Jacobson, A. M., Samson, J. A., Weinger, K., & Ryan, C. M. (2002). Diabetes, the brain, and behavior: is there a biological mechanism underlying the association between diabetes and depression? *Int Rev Neurobiol*, 51 455–479.

- Jensen, M. P., Ehde, D. M., Hoffman, A. J., Patterson, D. R., Czerniecki, J. M., & Robinson, L. R. (2002). Cognitions, coping and social environment predict adjustment to phantom limb pain. *Pain, 95* 133–142.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., & Romano, J. M. (1992). Chronic pain coping measures: individual vs. composite scores. *Pain, 51* 273–280.
- Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., & Strom, S. E. (1995). The Chronic Pain Coping Inventory: development and preliminary validation. *Pain, 60* 203–216.
- Katz, P. P. (1998). The stresses of rheumatoid arthritis: appraisals of perceived impact and coping efficacy. *Arthritis Care Res, 11* 9–22.
- Kawakami, N., Takatsuka, N., Shimizu, H., & Ishibashi, H. (1999). Depressive symptoms and occurrence of type 2 diabetes among Japanese men. *Diabetes Care, 22* 1071–1076.
- Keefe, F. J., Affleck, G., Lefebvre, J. C., Starr, K., Caldwell, D. S., & Tennen, H. (1997). Pain coping strategies and coping efficacy in rheumatoid arthritis: a daily process analysis. *Pain, 69* 35–42.
- Kinash, R. G., Fischer, D. G., Lukie, B. E., & Carr, T. L. (1993). Coping patterns and related characteristics in patients with IBD. *Rehabil Nurs, 18* 12–19.
- Klauer, T., Ferring, D., & Filipp, S. H. (1989). Zur Spezifität der Bewältigung schwer körperlicher Erkrankungen: Eine vergleichende Analyse dreier diagnostischer Gruppen. *Z Klin Psychol, 18* 144–158.
- Kohlmann, C. 2003. Gesundheitsrelevante Persönlichkeitsmerkmale. In M. Jerusalem & H. Weber (Eds.), *Psychologische Gesundheitsförderung. Diagnostik und Prävention: 39–55*. Göttingen: Hogrefe.
- Kohlmann, C., Küstner, E., Schuler, M., & Tausch, A. (1994). *Der IPC-Diabetes-Fragebogen (IPC-D1)*. Handbuch. Göttingen: Testzentrale.
- Kohlmann, C. W., Küstner, E., & Beyer, J. (1993a). Kontrollüberzeugungen und Diabeseinstellung in Abhängigkeit von der Erkrankungsdauer. *Zeitschrift fuer Gesundheitspsychologie, 1* 32–48.
- Kohlmann, C. W., Küstner, E., Schuler, M., Petrak, F., Tschakaloff, A., Krohne, H. W., & Beyer, J. (1991). Diabetesspezifische Kontrollüberzeugungen von Typ-I-Diabetikern: Theorie, Messung und klinische Bedeutung. *Aktuelle Endokrinologie und Stoffwechsel, 12* 173.
- Kohlmann, C. W., Schuler, M., Petrak, F., Küstner, E., Krohne, H. W., & Beyer, J. (1993b). Association between type of treatment and illness-specific locus of control in type 1 diabetes patients. *Psychology and Health, 8* 383–391.
- Kovacs, M., Feinberg, T. L., Paulauskas, S., Finkelstein, R., Pollock, M., & Crouse-Novak, M. (1985). Initial coping responses and psychosocial characteristics of

- children with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of Pediatrics*, 106 827–834.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, D. S., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 15 619–632.
- Kovacs, M., Mukerji, P., Drash, A., & Iyengar, S. (1995). Biomedical and psychiatric risk factors for retinopathy among children with IDDM. *Diabetes Care*, 18 1592–1599.
- Kovacs, M., Obrosky, D. S., Goldston, D., & Drash, A. (1997). Major depressive disorder in youths with IDDM. A controlled prospective study of course and outcome. *Diabetes Care*, 20 45–51.
- Krampen, G. (1994). *Skalen zur Erfassung der Hoffnungslosigkeit (H-Skalen)*. Göttingen: Hogrefe.
- Krichbaum, K., Aarestad, V., & Bueth, M. (2003). Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management. *Diabetes Educator*, 29 653–662.
- Künsebeck, H., Korber, J., & Freyberger, H. (1990). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Psychother Psychosom*, 54 110–116.
- Laux, L., Glanzmann, P., Schaffner, P., & Spielberger, C. D. (1981). *STAI: Das State-Trait-Angst-Inventar. Theoretische Grundlagen und Handanweisung*. Weinheim: Beltz.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Affleck, G., Raezer, L. B., Starr, K., Caldwell, D. S., & Tennen, H. (1999). The relationship of arthritis self-efficacy to daily pain, daily mood, and daily pain coping in rheumatoid arthritis patients. *Pain*, 80 425–435.
- Levenson, H. (1974). Activism and powerful others: distinctions within the concepts of internal-external control. *Journal of Personality Assessment*, 38 377–383.
- Lin, C. C. (1998). Comparison of the effects of perceived self-efficacy on coping with chronic cancer pain and coping with chronic low back pain. *Clin J Pain*, 14 303–310.
- Luka-Krausgrill, U., Wurmthaler, C., & Becker, T. 1994. Die Beziehung zwischen Schmerzbewältigung, Beeinträchtigung und Depression bei chronischem Schmerz. In R. Wahl & M. Hautzinger (Eds.), *Psychotherapeutische Medizin bei chronischem Schmerz: Psychologische Verfahren zur Schmerzkontrolle: 169–174*. Köln: dt. Ärzteverlag.
- Lustman, P. J., Anderson, R. J., Freedland, K. E., de Groot, M., Carney, R. M., & Clouse, R. E. (2000). Depression and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care*, 23 934–942.

- Lustman, P. J. & Clouse, R. E. (2002). Treatment of depression in diabetes: impact on mood and medical outcome. *J Psychosom Res*, 53 917–924.
- Lustman, P. J., Griffith, L. S., & Clouse, R. E. (1988). Depression in adults with diabetes. Results of 5-yr follow-up study. *Diabetes Care*, 11 605–612.
- Lustman, P. J., Griffith, L. S., & Clouse, R. E. (1997a). Depression in Adults with Diabetes. *Semin Clin Neuropsychiatry*, 2 15–23.
- Lustman, P. J., Griffith, L. S., Freedland, K. E., & Clouse, R. E. (1997b). The course of major depression in diabetes. *Gen Hosp Psychiatry*, 19 138–143.
- Manne, S. & Glassman, M. (2000). Perceived control, coping efficacy, and avoidance coping as mediators between spouses' unsupportive behaviors and cancer patients' psychological distress. *Health Psychol*, 19 155–164.
- Margraf, J. (1994). *Mini-Dips. Diagnostisches Kurzinterview bei psychischen Störungen. Handbuch.*: Berlin: Springer.
- Maunder, R. G., de Rooy, E. C., Toner, B. B., Greenberg, G. R., Steinhart, A. H., McLeod, R. S., & Cohen, Z. (1997). Health-related concerns of people who receive psychological support for inflammatory bowel disease. *Can J Gastroenterol*, 11 681–685.
- Meyer-Rosberg, K., Burckhardt, C. S., Huizar, K., Kvarnstrom, A., Nordfors, L. O., & Kristofferson, A. (2001). A comparison of the SF-36 and Nottingham Health Profile in patients with chronic neuropathic pain. *Eur J Pain*, 5 391–403.
- Morrison, J. (1989). Childhood sexual histories of women with somatization disorders. *Am J Psychiat*, 146 239–241.
- Mueller, U. A., Femerling, M., Reinauer, K. M., Risse, A., Voss, M., Jorgens, V., Berger, M., & Muhlhauser, I. (1999). Intensified treatment and education of type 1 diabetes as clinical routine. A nationwide quality-circle experience in Germany. ASD (the Working Group on Structured Diabetes Therapy of the German Diabetes Association). *Diabetes Care*, 22 B29–34.
- Muthny, F. A. (1989). *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung, Manual.* Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Normann, D. & Kordy, H. (1991). [Coping of patients with Crohn disease in relation to differential perspectives: a contribution to the discussion of specificity]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 41 11–21.
- Okada, Y., Oishi, K., Shichiri, Y., Kakehi, Y., Hamaguchi, A., Tomoyoshi, T., & Yoshida, O. (1997). Quality of life survey of urinary diversion patients: comparison of continent urinary diversion versus ileal conduit. *Int J Urol*, 4 26–31.

- Park, J. J., Sullivan, T. J., Mortimer, R. H., Wagenaar, M., & Perry-Keene, D. A. (2004). Assessing quality of life in Australian patients with Graves' ophthalmopathy. *Br J Ophthalmol*, *88* 75–78.
- Petrak, F. (2001). *Diagnostik psychosozialer Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Testkonstruktion und Evaluation eines Fragebogens zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)*. Frankfurt: VAS.
- Petrak, F., Börner, N., Clement, T., Neurath, M., Wanitschke, R., Hautzinger, M., & Hoffmann, S. (2002). Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED): Konstruktion und Evaluation. *Psychother Psychosom Med Psychol*, *52* 436–443.
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Borner, 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*, *36* 375–382.
- Petrak, F., Hardt, J., Kappis, B., & Egle, U. (2003a). Kreuzvalidierung des "Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)" an einer nationalen Stichprobe. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, *32* 324–328.
- Petrak, F., Hardt, J., Wittchen, H.-U., Kulzer, B., Hentzelt, F., Hirsch, A., Jacobi, F., Borck, K., Egle, U. T., & Hoffmann, S. O. (2003b). Prevalence of psychiatric disorders in an onset cohort of adults with type 1 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, *19* 216–222.
- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *Bmj*, *325* 1066.
- Peyrot, M., McMurry, J. F., Jr., & Kruger, D. F. (1999). A biopsychosocial model of glycemic control in diabetes: Stress, coping and regimen adherence. *Journal of Health and Social Behavior*, *40* 141–158.
- Peyrot, M. & Rubin, R. R. (1997). Levels and risks of depression and anxiety symptomatology among diabetic adults. *Diabetes Care*, *20* 585–590.
- Polonsky, W. H. (1999). *Diabetes burnout*. Alexandria, VA: American Diabetes Association.
- Prestele, S., Aldenhoff, J., & Reiff, J. (2003). [The HPA-Axis as a Possible Link Between Depression, Diabetes mellitus and Cognitive Dysfunction]. *Fortschr Neurol Psychiatr*, *71* 24–36.
- Proctor, T., Gatchel, R. J., & Robinson, R. C. (2000). Psychosocial factors and risk of pain and disability. *Occup Med*, *15* 803–812, v.

- Reid, G. J., Dubow, E. F., Carey, T. C., & Dura, J. R. (1994). Contribution of coping to medical adjustment and treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 15* 327–335.
- Reilly, J., Baker, G.A., Rhodes, J., Salmon, P. (1999). The association of sexual and physical abuse with somatization. Characteristics of patients presenting with irritable bowel syndrome and non-epileptic attack disorder. *Psychological Medicine, 29* 399–406.
- Reiter, R. C., Shakerin, L.R., Gambone, J.C., Milburn, A.K. (1991). Correlation between sexual abuse and somatization in women with somatic and nonsomatic chronic pelvic pain. *American Journal of Obstetrics and Gynecologie, 165* 104–109.
- Rief, W. & Hiller, W. (1998). *Somatisierungsstörung und Hypochondrie*. Göttingen: Hogrefe.
- Rief, W. & Nanke, A. 2003. Psychologische Grundkonzepte der Verhaltensmedizin. In U. Ehlert (Ed.), *Verhaltensmedizin: 96–132*. Heidelberg: Springer.
- Roesch, S. C. & Weiner, B. (2001). A meta-analytic review of coping with illness: do causal attributions matter? *J Psychosom Res, 50* 205–219.
- Rose, M., Burkert, U., Scholler, G., Schirop, T., Danzer, G., & Klapp, B. F. (1998). Determinants of the quality of life of patients with diabetes under intensified insulin therapy. *Diabetes Care, 21* 1876–1885.
- Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Schirop, T., & Klapp, B. F. (2002). The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control. *Diabetes Care, 25* 35–42.
- Roth, R., Kulzer, B., Teupe, B., & Borkenstein, M. (1995). *Der Diabetes-Wissens-Test: Typ-1 (DWT: Typ-1)*. Göttingen: Hogrefe.
- Rotter, J. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied, 80*.
- Rotter, J. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 43* 56–67.
- Rubin, R. R. & Peyrot, M. (1999). Quality of life and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev, 15* 205–218.
- Rubin, R. R. & Peyrot, M. (2001). Psychological issues and treatments for people with diabetes. *Journal of Clinical Psychology, 57* 457–478.
- Rubin, R. R. & Peyrot, M. (2002). Was Willis right? Thoughts on the interaction of depression and diabetes. *Diabetes Metab Res Rev, 18* 173–175.
- Rubin, R. R., Peyrot, M., & Saudek, C. D. (1989). Effect of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. *Diabetes Care, 12* 673–679.

- Sarason, I. G., Johnson, J. H., & Siegel, J. M. (1978). Assessing the impact of life changes: Development of the Life Experiences Survey. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 46* 932–946.
- Schwartz, C. E., Feinberg, R. G., Jilinskaia, E., & Applegate, J. C. (1999). An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer: paradoxical effects of response shift over time. *Psycho-Oncology, 8* 344–354.
- Schwartz, C. E. & Sprangers, M. A. (2000). *Adaptation to changing health: response shift in quality of life research*. Washington: APA.
- Shillitoe, R. W. (Ed.). 1988. *Psychology and Diabetes. Psychosocial Factors in Management and Control*. London: Chapman and Hall.
- Snoek, F. J. (2000). Quality of life: A closer look at measuring patients' well-being. *Diabetes Spectrum, 13* 24.
- Sprangers, M. A. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science and Medicine, 48* 1507–1515.
- Strahl, C., Kleinknecht, R. A., & Dinnel, D. L. (2000). The role of pain anxiety, coping, and pain self-efficacy in rheumatoid arthritis patient functioning. *Behav Res Ther, 38* 863–873.
- Sultan, S. & Heurtier-Hartemann, A. (2001). Coping and distress as predictors of glycemic control in diabetes. *Journal of Health Psychology, 6* 731–773.
- Surwit, R. S. & Feinglos, M. N. (1984). Stress and diabetes. *American Psychologist, 6* 8–11.
- Talbot, F. & Nouwen, A. (2000). A review of the relationship between depression and diabetes in adults: is there a link? *Diabetes Care, 23* 1556–1562.
- Tellegen, A., Lykken, D. T., Bouchard, T. J., Jr., Wilcox, K. J., Segal, N. L., & Rich, S. (1988). Personality similarity in twins reared apart and together. *J Pers Soc Psychol, 54* 1031–1039.
- Terwee, C. B., Gerding, M. N., Dekker, F. W., Prummel, M. F., & Wiersinga, W. M. (1998). Development of a disease specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QOL. *Br J Ophthalmol, 82* 773–779.
- Terwindt, G. M., Ferrari, M. D., Tijhuis, M., Groenen, S. M., Picavet, H. S., & Launer, L. J. (2000). The impact of migraine on quality of life in the general population: the GEM study. *Neurology, 55* 624–629.
- The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. (2000). Retinopathy and nephropathy in patients with type 1 diabetes four years after a trial of intensive therapy. *N Engl J Med, 342* 381–389.

- Thüroff, J. W., Alken, P., Riedmiller, H., Engelmann, U., Jacobi, G. H., & Hohenfellner, R. (1986). The Mainz pouch (mixed augmentation ileum and cecum) for bladder augmentation and continent diversion. *J Urol*, *136* 17–26.
- Trulson, M. E. & Himmel, C. D. (1985). Effects of insulin and streptozotocin-induced diabetes on brain norepinephrine metabolism in rats. *J Neurochem*, *44* 1873–1876.
- Turk, D. C. & Okifuji, A. (2002). Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution. *J Consult Clin Psychol*, *70* 678–690.
- Van Tilburg, M. A. L., McCaskill, C. C., Lane, J. D., Edwards, C. L., Bethel, A., Feinglos, M. N., & Surwit, R. S. (2001). Depressed mood is a factor in glycemic control in type 1 diabetes. *Psychosomatic Medicine*, *63* 551–555.
- Vossel, G. & Fröhlich, W. D. (1979). Arbeitsbelastung und Arbeitszufriedenheit: Beziehungen zu alltäglichen Belastungsfaktoren, Organisationsangelegenheiten und Persönlichkeitsmerkmalen. *Wehrpsychologische Untersuchungen*, *1* 14.
- Waadt, S., Duran, G., & Herschbach, P. 1995. Klinische Diagnose psychosozialer Belastungen: Der Fragebogen zu Alltagsbelastungen bei Diabetes mellitus. In C.-W. Kohlmann (Ed.), *Diabetes und Psychologie: Diagnostische Ansätze*: 17–33. Bern: Verlag Hans Huber.
- Wang, S. J., Fuh, J. L., Lu, S. R., & Juang, K. D. (2001). Quality of life differs among headache diagnoses: analysis of SF-36 survey in 901 headache patients. *Pain*, *89* 285–292.
- Wittchen, H. U. & Pfister, H. (1997). *Manual und Durchführungsbeschreibung des DIA-X/M-CIDI*: Frankfurt: Swets & Zeitlinger.
- Wittchen, H. U., Zaudig, M., & Fydrich, T. (1997). *SKID. Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva.
- Zeidner, M. & Sakolofske, D. 1996. Adaptive and maladaptive Coping. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications*: 505–531. New York: Wiley & Sons, Inc.

7 Gesamtverzeichnis der aktuell zur Veröffentlichung eingereichten und veröffentlichten Manuskripte

- Petrak, F., Schuster, P., Luka-Krausgrill, U., Kulzer, B., & Egle, U. T. Changes in Effectiveness of Coping in Adults within the First Two Years of Living with Type 1 Diabetes Mellitus: The German Multicenter Diabetes Cohort Study. (*Manuscript submitted for publication*).
- Hardt, J., Petrak, F., Egle, U. T., & Brähler, E. Die Symptom-Checkliste-27 in Deutschland: Unterschiede in zwei Repräsentativ-Befragungen der Jahre 1996 und 2003. (*Manuscript submitted for publication*).
- Gerstner, K., Hardt, J., Nickel, R., Kappis, B., Petrak, F., & Egle, U. T. Parent-Child Relationship in Patients with Persistent Somatoform Pain Disorder. (*Manuscript submitted for publication*).
- Petrak, F., & Fiedler, P. (in press). *Verhaltenstherapie bei somatoformen Schmerzen. Manual zur Gruppentherapie*. Göttingen: Hogrefe
- Egle, U. T., Nickel, R., & Petrak, F. (in press). Somatoforme Störungen. In B. Strauß, F. Caspar & F. Hohagen (Eds.), *Lehrbuch Psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe
- Albus, C., Kulzer, B., Petrak, F., Kruse, J., Hirsch, A., & Herpertz, S. (in press). Psychosoziales und Diabetes mellitus – Praxisleitlinie. *Diabetes und Stoffwechse*
- Hardt, J., Petrak, F., Filipas, D., & Egle, U. T. (2004). Adaptation to life after surgical removal of the bladder – an application of graphical Markov models for analysing longitudinal data. *Statistics in Medicine*, 23(4), 649–666.
- Petrak, F., Hardt, J., Wittchen, H.-U., Kulzer, B., Hentzelt, F., Hirsch, A., et al. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in an onset cohort of adults with type 1 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 19, 216–222.
- Petrak, F. (2003). Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED). In Eds., J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Eds.), *In: Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (pp. 122–125). Göttingen: Hogrefe
- Petrak, F., Hardt, J., Kappis, B., & Egle, U. (2003). Kreuzvalidierung des "Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)" an einer nationalen Stichprobe. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 32(4), 324–328.
- Petrak, F., Hardt, J., Kappis, B., Nickel, R., & Egle, U. T. (2003). Determinants of Health-Related Quality of Life in Patients with Persistent Somatoform Pain Disorder. *European Journal of Pain*, 7(5), 463–471.
- Hardt, J., Petrak, F., Egle, U. T., Kappis, B., Hirsch, A., Schulz, G., et al. (2003). Was misst der FKV? Eine Überprüfung des Freiburger Fragebogens zur

- Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 32, 41–50.
- Herpertz, S., Petrak, F., Albus, C., Hirsch, A., Kruse, J., & Kulzer, B. (2003). Psychosoziales und Diabetes mellitus. Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinien der Deutsche Diabetes Gesellschaft (DDG) und Deutsches Kollegium Psychosomatische Medizin (DKPM). *Diabetes und Stoffwechsel, Suppl. 2*, 69–94.
- Herpertz, S., Petrak, F., Albus, C., Hirsch, A., Kruse, J., & Kulzer, B. (2003). WA. Scherbaum, R. Landgraf, R. (Hrsg.) Evidenzbasierte Diabetes-Leitlinien DDG. Psychosoziales und Diabetes mellitus. *Diabetes und Stoffwechsel*, 12, 35–58.
- Petrak, F., Börner, N., Clement, T., Neurath, M., Wanitschke, R., Hautzinger, M., et al. (2002). Fragebogen zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED): Konstruktion und Evaluation. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 52, 436–443.
- Kahaly, G. J., Hardt, J., Petrak, F., & Egle, U. T. (2002). Psychosocial factors in subjects with thyroid-associated ophthalmopathy. *Thyroid*, 12(3), 237–239.
- Petrak, F., Hardt, J., Clement, T., Borner, 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*, 36, 375–382.
- Petrak, F. (2001). *Diagnostik psychosozialer Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Testkonstruktion und Evaluation eines Fragebogens zur Messung der psychosozialen Belastungen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (FBCED)*. Frankfurt: VAS.
- Hoffmann, S. O., & Petrak, F. (2001). Befindlichkeitsstörungen und Lebensqualität bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Ergebnisse einer Befragung von 1322 Betroffenen. In R. Klußmann, M. Gross & M. Kuse-Isingschulte (Eds.), *Perspektiven einer integrierten Psychosomatischen Medizin* (pp. 187–198). Sternenfels: Verlag Wissenschaft und Praxis.
- Petrak, F., Hardt, J., Nickel, R., & Egle, U. T. (1999). Checkliste zur Bewertung der wissenschaftlichen Qualität kontrollierter psychotherapeutischer Interventionsstudien (CPI). *Psychotherapeut*, 44, 390–393.
- Petrak, F., Nickel, R., Bassler, M., & Hoffmann, S. (1999). Stationäre verhaltenstherapeutisch-psychodynamische Kombinationsbehandlung. Fallbericht einer Patientin mit Zwangsstörung. *Psychotherapeut*, 44, 108–115.
- Nickel, R., Petrak, F., Bassler, M., & Hoffmann, S. (1999). Stationäre verhaltenstherapeutisch-psychodynamische Kombinationsbehandlung. Fallbericht eines Patienten mit Angststörung. *Psychotherapeut*, 44, 241–247.

- Egle, U. T., Kahaly, G. J., Petrak, F., Hardt, J., Batke, J., Best, J., et al. (1999). The relevance of physical and psychosocial factors for the quality of life in patients with thyroid-associated orbitopathy (TAO). *Exp Clin Endocrinol Diabetes*, 107(Suppl 5), S168–171.
- Hoffmann, S. O., Egle, U. T., Bassler, M., Nickel, R., Petrak, F., & Porsch, U. (1998). Psychotherapeutische Kombinationsbehandlung. Wechselwirkung differenter Therapieteile innerhalb einer stationären psychodynamisch-verhaltenstherapeutischen Kombinationsbehandlung. *Psychotherapeut*, 43, 282–287.
- Kohlmann, C. W., Petrak, F., Schuler, M., Krohne, H. W., Küstner, E., & Beyer, J. (Eds.). (1995). *Diabetesspezifische Kontrollüberzeugungen: Veränderungen in Abhängigkeit von kritischen Lebensereignissen?* : Bern, Göttingen, Huber.
- Kohlmann, C. W., Schuler, M., Petrak, F., Küstner, E., Krohne, H. W., & Beyer, J. (1993). Association between type of treatment and illness-specific locus of control in type 1 diabetes patients. *Psychology and Health*, 8, 383–391.

Anhang: Originalarbeiten