

DISSERTATION

von

Cornelia Brenneis

aus Dresden

Aus der Klinik für Rheumatologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

**Die aktuelle Situation von Patienten mit Ankylosierender
Spondylitis (AS) in Deutschland im Vergleich zwischen
Mitgliedern der Patientenorganisation DVMB (Deutsche
Vereinigung Morbus Bechterew) und Nichtmitgliedern**

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr.med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Cornelia Brenneis
aus Dresden

Datum der Promotion: 12.09.2014

Von ganzem Herzen und mit tiefer Dankbarkeit

für

meinen Mann Wolfgang

und meine Eltern

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	5
1 Einleitung	9
1.1 Geschichtlicher Hintergrund	9
1.2 Spondylarthritiden (SpA)	9
1.3 Ankylosierende Spondylitis (AS)	10
1.4 Klassifikation und Diagnosekriterien	12
1.5 Behandlung der ankylosierenden Spondylitis (AS)	15
1.6 Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)	16
1.7 Zielsetzung der vorliegenden Arbeit	18
2 Methoden und Patienten	19
2.1 Datenerhebung	19
2.2 Statistik	20
3 Ergebnisse	21
3.1 Ausgangsdaten	21
3.2 Wichtige Ergebnisse des ungematchten Datensatzes	21
3.3 Wichtige Ergebnisse des gematchten Datensatzes	32
3.3.1 Diagnosestellung	33
3.3.2 Hinweise nach Diagnosestellung	35
3.3.3 Patientenurteil zur Krankheitsaktivität und zur Funktion	36
3.3.4 Medikamentöse Therapie	38
3.3.5 Bewegungstherapie und physikalische Anwendungen	39
3.3.6 Hilfsmittelverwendung	41
3.3.7 Operationen	42
3.3.8 Informationsquellen und Informationsgrad	42
3.3.9 Rauchverhalten	45
3.3.10 Rehabilitationen	46
3.3.11 Bildung, Tätigkeitsbeschreibung, Beruf, gegenwärtige Tätigkeit, Einkommen	47
3.3.12 Arbeitsplatzanpassung, Umschulung, Rente/Pension	52
3.3.13 Ausfallzeiten/Arbeitsunfähigkeitstage	53
3.3.14 Rehabilitations-Maßnahmen	54
3.3.15 Ruhestandseintritt, Ruhestandsbezüge	55
3.3.16 Krankenversicherung, Heil- und Hilfsmittelversorgung, familiäre Situation	56
3.3.17 Antrag/Feststellung Grad der Behinderung (GdB)	58
4 Determinanten des Funktionsstatus, der Arbeitsunfähigkeitstage und des Rauchverhaltens	59
4.1 Funktionsstatus BASFI, Determinanten des BASFI	59
4.1.1 Varianzanalyse 1: BASFI und – Erkrankungsdauer – Schulbildung – Mitgliedschaft	60

4.1.2	Varianzanalyse 2: BASFI und Erkrankungsdauer – Schulbildung – Mitgliedschaft - Tätigkeitsschwere	62
4.1.3	Mitgliedschaft in der DVMB	62
4.1.4	Rauchen-BASFI	64
4.2	Determinanten der Fehlzeiten am Arbeitsplatz/AU-Tage	64
4.2.1	Einfluss von Erkrankungsdauer, Schulbildung, DVMB-Mitgliedschaft und BASFI auf die Fehlzeiten am Arbeitsplatz	64
4.2.2	Einfluss von BASFI und Mitgliedschaft auf Fehlzeiten am Arbeitsplatz	65
4.2.3	Einfluss von BASI, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere auf Ausfallzeiten am Arbeitsplatz	67
4.2.4	TNF-Alpha-Blocker-Gebrauch	68
5	DVMB-Mitgliedschaft	69
6	Diskussion	71
6.1	Limitationen und Vorteile der Untersuchung	84
7	Zusammenfassung	85
8	Literaturverzeichnis	88
9	Anhang	95
9.1	Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)	95
9.2	BAS-G	96
9.3	BASDAI	97
9.4	BASFI	97
9.5	Fragebogen	98
10	Eidesstattliche Versicherung	109
11	Curriculum vitae	112
12	Veröffentlichungen	113
13	Danksagung	114

Abkürzungsverzeichnis

- €- Euro
- aG – Merkzeichen außergewöhnlich „gehbehindert“
- amb.- ambulant
- and.- andere
- ausr.- ausreichend
- AOK- Allgemeine Ortskrankenkasse
- AS- Ankylosierende Spondylitis (Morbus Bechterew/ M. Bechterew/ Spondylitis ankylosans)
- ASAS- Assessment of SpondyloArthritis international Society
- ASIF- Ankylosing Spondylitis International Federation
- B- Merkzeichen „Begleitperson“
- BASDAI- Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
- BASFI- Bath Ankylosing Spondylitis Function Index
- BAS-G -globales Patientenurteil
- BI- Merkzeichen „blind“
- BWS- Brustwirbelsäule
- CED- chronisch entzündliche Darmerkrankungen(Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa)
- CT- Computertomographie
- DAK- Deutsche Angestellten Krankenkasse
- DMARDs- Disease modifying antirheumatic drugs
- DVMB – Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
- ESSG- European Spondylarthropathy Study Group
- EULAR- European League Against Rheumatism
- GdB- Grad der Behinderung
- Ggf.- gegebenenfalls
- G- Merkzeichen“ gehbehindert“
- GESPIC- German Spondyloarthritis Inception Cohort

- H- Merkzeichen“ hilflos“
- HLA- Humanes Leukozytenantigen
- HWS- Halswirbelsäule
- Kap.- Kapitel
- KKH- Kaufmännische Krankenkasse
- KK- Krankenkasse
- LWS- Lendenwirbelsäule
- M.- Morbus
- MRT- Magnetresonanztomographie
- MTT- Medizinische Trainingstherapie
- NSAR(NSAID)- Nicht steroidale Antirheumatika(non-steroidal anti-inflammatory drugs)
- OASIS - Outcome of AS International Study
- p.a.- pro Jahr
- POS- Polytechnische Oberschule
- Reha- Rehabilitation
- Sig.- Signifikanz
- SpA- Spondylarthritis
- sog.- sogenannt
- SD- Standard deviation (Standardabweichung)
- Tab.- Tabelle
- TEP- Total-Endoprothese
- TKK- Techniker Krankenkasse
- TNF alpha- Tumor Nekrose Faktor alpha
- U.a.- unter anderem
- uSpA- undifferenzierte Spondylarthritis
- V.a.- Verdacht auf
- vs.- versus
- Zig.- Zigarette

Die aktuelle Situation von Patienten mit Ankylosierender Spondylitis (AS) in Deutschland im Vergleich zwischen Mitgliedern der Patientenorganisation DVMB (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew) und Nichtmitgliedern

Hintergrund: Obwohl der Beitritt in Selbsthilfegruppen Patienten mit Spondylitis ankylosans (AS) empfohlen wird, ist die Evidenz für Vorteile einer Mitgliedschaft bisher begrenzt.

Ziel: Unterschiede herauszufinden zwischen AS-Patienten, die Mitglieder der Patientenorganisation DVMB sind und AS-Patienten, die keine Mitglieder sind.

Methoden: Ein anonymisierter 82 Fragen umfassender Fragebogen zu demographischen Daten, Diagnose, Informiertheit über die Krankheit, Krankheitsaktivität, funktionellen Status, Patientenzufriedenheit, Lebensqualität, Therapie, Arbeitsunfähigkeit und Bildungsniveau zu AS-Patienten wurde an Mitglieder der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) und Nichtmitglieder verteilt.

Ergebnisse: Der Rücklauf umfasste 1273 Fragebögen (1068 Mitglieder und 205 Nichtmitglieder). Um die Mitglieder und Nichtmitglieder vergleichbar zu machen erfolgte ein 2:1-Matching für Alter, Geschlecht und Erkrankungsdauer.

Die gematchte Population ergab für Mitglieder (n = 366) und Nichtmitglieder (n = 183) ähnliche Ergebnisse hinsichtlich Alter (47,0 vs. 46,3 Jahre), Erkrankungsdauer (21,1 vs. 20,1 Jahre), Geschlecht (63,9% vs. 63,9% männlich) und HLA-B27-Positivität (89,0% vs. 94,9%). Signifikante Unterschiede fanden sich zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern zu Gunsten der Mitglieder: Mitglieder fühlten sich häufiger besser informiert (62,2% vs. 35,4%), nutzten häufiger die Informationen der Patientenorganisation DVMB (58,5% vs. 11,5%), wiesen einen besseren Funktionsstatus BASFI auf (3,4 vs. 3,9) und hatten weniger krankheitsbedingte Fehltag am Arbeitsplatz (15,1 Tage vs. 31,2 Tage). Die Ergebnisse blieben auch nach Co-Varianz-Analysen unverändert.

Schlussfolgerung: Es gibt zahlreiche Vorteile einer Mitgliedschaft in der Patientenorganisation DVMB. Mitglieder fühlen sich besser informiert, haben einen besseren Funktionsstatus, eine gesündere Lebensweise und scheinen insgesamt bewusster mit der Erkrankung umzugehen als Nichtmitglieder.

The current situation of patients with ankylosing spondylitis in Germany compared between members of the patient organisation DVMB (German Association of ankylosing spondylitis) and non-members

Background: Although joining patient self-help groups is recommended to patients with ankylosing spondylitis (AS) the evidence for benefits of membership is limited.

Objective: To evaluate differences between AS patients who are members of a patient self- help group and AS patients who are non-members.

Methods: An anonymous questionnaire which consisted of 82 questions regarding demographics, diagnosis, smoking habits, acquisition of information about the disease, disease activity, functional status, patient satisfaction, quality of life, treatment and work disability and educational level was distributed to AS patients who were members of the German AS organisation (DVMB) and non-members.

Results: Originally 1273 patients responded (1068 members and 205 non-members). To achieve comparability a 2:1-matching of members to non-members regarding age, gender and disease duration was performed. In the matched population members (n=366) and non-members (n= 183) were similar regarding age (47.0 vs. 46.3 years), disease duration (21.1 vs. 20.1 years), gender (63.9% vs. 63.9% male) and HLA-B27 positivity (89.0% vs. 94.9%). Members and non-members differed significantly: members more often felt that they were well informed (62.2% vs. 35.4%), more often used the information provided by the patient organisation (58.5% vs. 11.5%), had a better functional status (BASFI 3.4 vs. 3.9) and less work days missed during the last year (15.1 days vs. 31.2 days). The results stayed unchanged after co-variance analysis.

Conclusion: There are numerous benefits associated with the membership in an AS patient self- help group. AS patients who are members feel better informed, have a better functional status and a healthier life style, and, overall, seem to cope better with the disease than non-members.

1 Einleitung

1.1 Geschichtlicher Hintergrund

Rheumatische Erkrankungen gehören von jeher zum Leben und Schicksal des Menschen. Bereits im alten Schrifttum wurden vielerlei Arten von atraumatischen Wirbelsäulenerkrankungen und Deformierungen beschrieben. Der Begriff „Ankylose“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet gekrümmte, verschlungene Gelenkversteifung mit Bewegungsverlust.

Die erste pathologisch–anatomische Darstellung der Spondylitis ankylosans gab der Ire Bernhard Connor (1660 -1698) in seiner Promotionsarbeit. Benjamin Brodie lieferte 1880 die erste klassische Beschreibung des klinischen Bildes. Als erster korrelierte er die Iritis mit der Spondylarthritis und erwähnte als Ursache eine chronische Entzündung. Der Leipziger Internist Adolf Strümpell (1853 - 1925) schrieb in seinem Lehrbuch „Lehrbuch der Pathologie und Therapie“ die deutsche Erstdarstellung dieses Krankheitsbildes. Der Psychiater und Neurologe Wladimir von Bechterew (1857 - 1927) veröffentlichte vier Jahre zuvor Fälle von „Steifigkeit der Wirbelsäule und Verkrümmung als besondere Erkrankungsform“. Er hielt seine ersten Fälle für eine „vertebragene neuronale Störung“. Pierre Marie (1853 - 1940) beschrieb zu dieser Zeit die Spondylitis ankylosans am genauesten. Er schilderte unter anderem die flache, fixiert gehaltene Lendenwirbelsäule (LWS), die pathologische Haltung der HWS sowie die Flexion von Hüften und Knien [1].

Auf Wladimir von Bechterew geht der heute für die ankylosierende Spondylitis (AS) gebräuchliche Name „Morbus Bechterew“ zurück [2].

1.2 Spondylarthritiden (SpA)

Die Gruppe der Spondylarthritiden umfasst die Ankylosierende Spondylitis (AS), die Psoriasis-Arthritis, die Reaktive Arthritis, die Arthritis bei chronisch entzündlichen Darm-erkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) und die undifferenzierte Spondylarthritis (uSpA) (siehe Tab. 1).

Alle Spondylarthritiden sind entzündlich-rheumatische Erkrankungen, die charakteristischerweise das Achsenskelett befallen und zu strukturellen sowie funktionellen Beeinträchtigungen führen können.

Die Krankheit beginnt typischerweise in den Sakroiliakalgelenken, befällt erst im weiteren Verlauf die Wirbelsäule und ist mit einer Verknöcherungstendenz des Achsenskeletts verbunden, die sich klinisch in einer Versteifung zeigt. Charakteristisch im Spät- und Endstadium ist die Ankylose der Sakroiliakalgelenke und der Wirbelsäule [3]. Die Prävalenz der AS liegt in Europa zwischen 0,2 % und 1,4% und korreliert stark mit der Häufigkeit von HLA-B27 [4]. Die Prävalenz der Gesamtgruppe der Spondylarthritiden in Europa wird mit 1,9% angegeben. Somit zählen die Spondylarthritiden zu den häufigsten rheumatischen Erkrankungen in der erwachsenen Bevölkerung.

Der Erkrankungsbeginn der AS liegt im Mittel um das 26.Lebensjahr. Männer und Frauen sind im Verhältnis 2, 5:1 betroffen. [5]

Tab. 1 Subtypen der Spondyloarthritiden
Ankylosierende Spondylitis
Psoriasis-Arthritis
Undifferenzierte Spondyloarthritis
Reaktive Arthritis
Spondyloarthritis bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

1.3 Ankylosierende Spondylitis (AS)

Das Leitsymptom der ankylosierenden Spondylitis (AS) ist der entzündliche Rückenschmerz mit einer Morgensteifigkeit von mehr als 30 Minuten. Im Gegensatz zu Rückenschmerzen bei degenerativen Wirbelsäulenveränderungen verstärkt sich der entzündliche Rückenschmerz in Ruhe, insbesondere während des nächtlichen Schlafens oder bei längeren Ruhephasen [6]. Eine Besserung der Schmerzen erfolgt in der Regel durch körperliche Aktivität. Ursache des entzündlichen Rückenschmerzes ist meist die Sakroiliitis, kann aber auch durch eine Spondylitis oder Spondylodiszitis bedingt sein. Im Verlauf kann es zu einem Befall des gesamten Achsenskeletts, der peripheren Gelenke (asymmetrische Oligoarthritis, Daktylitis) und der Sehnenansätze (Enthesitis) kommen. Eine weitere Manifestation der AS ist die anteriore Uveitis, die bereits schon vor Beginn der ersten Beschwerden im Achsenskelett auftreten kann. Bei schweren Verlaufsformen kommt es zur kompletten Versteifung der Wirbelsäule und des Thorax.

Ebenso können hierbei innere Organe betroffen sein, im Sinne einer Kardiopathie, Aortitis mit einer Aortenklappeninsuffizienz oder einer IgA-Nephritis (Immunglobulin-A-Nephritis). Patienten mit AS zeigen gehäuft eine Osteopenie bzw. Osteoporose und Wirbelkörperfrakturen [7].

Je nach Ausprägung der Erkrankung kommt es bei den Patienten zu erheblichen funktionellen Einschränkungen und chronischen Schmerzen und somit zu Einschränkungen in Lebensqualität und im sozioökonomischen Bereich [8].

Umso wichtiger ist eine möglichst frühe Diagnosestellung und schnelle adäquate Therapie. Die Verzögerung vom Beginn der ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung liegt immer noch zwischen fünf bis zehn Jahren, oft weil in den Frühstadien im Röntgenbild noch keine Zeichen der Sakroiliitis erkennbar sind [7; 9].

Ein wichtiger Schritt in Richtung Frühdiagnose der AS ist das von Rudwaleit und Mitarbeitern vorgestellte Konzept der „axialen Spondylarthritis (SpA)“ [10]. In den frühen Stadien der AS sind im Röntgenbild weder knöcherne Ankylosen noch Syndesmophyten erkennbar. Der Begriff „ankylosierende Spondylitis“ führt deshalb in den Frühformen der Erkrankung zu Verwirrung, sodass der Begriff der „axialen Spondylarthritis“ angemessener erscheint. Das Konzept „axiale Spondylarthritis“ als Krankheitskontinuum umfasst sowohl die frühen Stadien ohne röntgenologische Sakroiliitis als auch die späten Formen mit röntgenologisch erkennbarer Sakroiliitis oder Syndesmophyten [3; 7; 10]

Über einen Zeitraum von zehn Jahren untersuchten Mau und Kollegen 88 Patienten mit tiefsitzendem entzündlichen Rückenschmerz und mindestens einem weiteren Symptom (periphere Arthritis, Fersenschmerz, Iritis oder erhöhter Blutsenkungsgeschwindigkeit) ohne röntgenologischem Nachweis einer Sakroiliitis. Davon waren 69% der Patienten HLA-B27-positiv. Bereits nach fünf Jahren wurde bei 36% röntgenologisch eine ankylosierende Spondylitis nachgewiesen. Nach zehn Jahren wiesen 59% der Patienten entsprechende röntgenologische Veränderungen auf [11].

Somit sind röntgenologisch erfasste Veränderungen wie die Sakroiliitis oder Syndesmophyten eher ein Merkmal für den Schweregrad bzw. die Krankheitsdauer.

Untersuchungen zur Krankheitslast ergaben, dass Patienten im frühen Stadium der Erkrankung, d.h. ohne röntgenologischen Nachweis einer Sakroiliitis, genauso stark betroffen sind wie Patienten mit röntgenologischer Sakroiliitis [12].

1.4 Klassifikation und Diagnosekriterien

Als Diagnosekriterium für die Ankylosierende Spondylitis (AS) werden weiterhin die modifizierten New-York-Kriterien von 1984 eingesetzt, wobei es sich hier eher um Klassifikationskriterien handelt [13]. Für das Erfüllen der New-York-Kriterien müssen mindestens ein klinisches Kriterium sowie das radiologische Kriterium einer Sakroiliitis mit mindestens Grad 2 vorliegen (siehe Tab.2). Für die Frühdiagnose der AS sind sie keinesfalls geeignet, da sie das prä-radiologische Stadium mit oft bereits starken Schmerzen und Behinderungen nicht erfassen [14; 15]. Erschwerend hinzu kommt vielfach eine Unsicherheit bei der Beurteilung der röntgenologischen Sakroiliitis Grad 2 [16].

Tab. 2 Klassifikationskriterien für die Spondylitis ankylosans (New-York-Kriterien, 1984)
Klinische Parameter:
- Entzündlicher Rückenschmerz
- Limitation der Wirbelsäulenbeweglichkeit in 3 Ebenen
- Einschränkung der Thoraxexkursionsfähigkeit
Radiologische Parameter:
- Sakroiliitis mindestens:
- bilateral Grad II
- oder unilateral Grad III oder IV

Zur Klassifikation der Gesamtgruppe der Spondylarthritiden entwickelten Amor und Mitarbeiter sowie die „European Spondylarthropathie Study Group“ (ESSG) Kriterien, die unabhängig von röntgenologischen Veränderungen sind (siehe Tab. 4 und 5) [17; 18]. Die Definition des entzündlichen Rückenschmerzes ist in Tabelle 3 dargestellt [6].

Tab. 3 Definition entzündlicher Rückenschmerz
Bei Patienten, die >3 Monate Rückenschmerzen haben und bei Beginn jünger als 45 Jahre alt waren:
- Morgensteifigkeit >30 min
- Besserung bei Bewegung, nicht in Ruhe
- Nächtliches Erwachen, schmerzbedingt
- Alternierender Gesäßschmerz

Tab.4 ESSG-Kriterien zur Klassifikation der Spondylarthritiden

<p><u>Entzündlicher Rückenschmerz</u></p>	<p>oder</p>	<p><u>Synovitis</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Asymmetrisch oder • Überwiegend in den unteren Extremitäten
<p>und</p> <p>Ein oder mehrere der folgenden Parameter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Positive Familienanamnese • Psoriasis • Chronisch-entzündliche Darmerkrankung • Urethritis, Zervicitis oder Diarrhoe innerhalb eines Monats vor der Arthritis • Alternierender Gesäßschmerz • Enthesiopathie • Sakroiliitis mind. Grad 2 bds. 		

Tab.5 Amor-Kriterien zur Klassifikation von Spondylarthritiden

A .Klinische Manifestationen	Punkte
1.Rückenschmerz in der Nacht oder Morgensteifigkeit	1
2.Asymmetrische Oligoarthritis	2
3.Gesäßschmerz(1 Punkt),alternierender Gesäßschmerz (2 Punkte)	1 o.2
4.Daktylitis	2
5.Fersenschmerz oder Enthesitis	2
6.Iritis (Uveitis anterior)	2
7.Urethritis oder Cervicitis 1 Monat vor Beginn der Arthritis	1
8.Diarrhoe 1 Monat vor Beginn der Arthritis	1
9.Proriasis oder chronisch entzündliche Darmerkrankung	2
B.Röntgenologische Veränderungen	
10.Sakroiliitis (Grad 2 beidseits oder Grad 3 einseitig)	3
C.Prädisponierende genetische Faktoren	
11.HLA-B27-Positivität oder positive Familienanamnese für SpA	2
D.Ansprechen auf die Therapie mit NSAID	
12.Gutes Ansprechen auf NSAID	2
Gesamtpunktzahl>= 6 Punkte klassifiziert SpA	
Gesamtpunktzahl=5 Punkte klassifiziert mögliche SpA	

Untersuchungen zum Einsatz der Kriterien im Frühstadium der Erkrankung ergaben eine unzureichende Sicherheit für die Diagnosestellung.

Bei den modifizierten ESSG-Kriterien (siehe Tab.4) liegt die Sensitivität bei 85,1% und die Spezifität bei 65,1%, bei den Amor-Kriterien (siehe Tab.5) erreicht die Sensitivität und Spezifität 82,9% bzw. 77,5% [19; 20; 21].

Mit den 2009 veröffentlichten „Assessment of Spondyloarthritis international Society“-Kriterien (ASAS) (siehe Tab.6) ist eine Klassifikation sowohl von Patienten im Frühstadium der Erkrankung ohne eindeutigen Nachweis röntgenologischer Veränderungen als auch von Patienten mit röntgenologisch gesicherter Sakroiliitis/Spondylarthritis möglich [21]. Die ASAS-Kriterien beinhalten neben dem konventionellen Röntgenverfahren auch die Magnetresonanztomographie (MRT) als bildgebendes Diagnostik-Kriterium [22]. Dies ist durch die Aufteilung der Kriterien in einen „bildgebenden Arm“ und in einen „klinischen Arm“ differenziert möglich.

Die geforderten Kriterien sind erfüllt bei Patienten mit chronischem Rückenschmerz (≥ 3 Monate) vor dem 45. Lebensjahr mit sicherem Nachweis einer Sakroiliitis (in der konventionellen Röntgenaufnahme und/oder einer akuten Sakroiliitis in der MRT) und mindestens ein zusätzlichen SpA-Zeichen oder bei HLA-B27-positiven Patienten mit mindestens zwei SpA-Zeichen (siehe Tab.6) [6].

Die Sensitivität der ASAS-Kriterien für axiale Spondylarthritiden liegt bei 82,9%, die Spezifität wird mit 84,4% angegeben. Allein im „bildgebenden Arm“ erreichen Sensitivität und Spezifität 66,2% respektive 97,3% (siehe Tab. 3 und 4). Somit ist eine standardisierte Klassifizierung von Patienten mit axialer SpA möglich [21; 23].

Tab. 6 Klassifikationskriterien 2009 der Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) für axiale Spondyloarthritiden (SpA)		
Patienten mit chronischem Rückenschmerzen ≥ 3 Monate, bei Beginn <45 Jahre		
Bildgebung [Röntgen, Magnetresonanztomographie (MRT)]: Sakroiliitis <i>plus</i> ≥ 1 weiteres SpA-Zeichen	oder	HLA-B27 <i>plus</i> ≥ 2 weitere SpA-Zeichen

Bildgebung: Sakroiliitis
- MRT-Nachweis von Entzündung, Befund gut vereinbar mit Sakroiliitis <i>oder</i>
- Definitive Röntgenveränderungen der Sakroiliakalgelenke (wie modifizierte New-York-Kriterien)
Zusätzliche SpA-Zeichen:
- Entzündlicher Rückenschmerz
- Arthritis
- Enthesitis (Ferse)
- Anteriore Uveitis
- Daktylitis
- Psoriasis
- Kolitis bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung
- Gutes Ansprechen auf nichtsteroidale Antirheumatika
- Familiengeschichte für SpA
- HLA-B27 positiv
- Erhöhtes C-reaktives Protein

1.5 Behandlung der ankylosierenden Spondylitis (AS)

Das Hauptziel der Behandlung der AS ist der Erhalt oder die Verbesserung der körperlichen Funktionsfähigkeit sowie die Schmerzreduktion. Neben der medikamentösen Therapie stellen die regelmäßige physikalische Therapie und körperliche Bewegung eine wichtige Säule in der AS-Behandlung dar. Die Empfehlungen für die medikamentöse Therapie wurden durch die ASAS in Kooperation mit der „European League Against Rheumatism“ (EULAR) erarbeitet [24; 25].

Die nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) sind neben den Tumor-Nekrosefaktor-Alpha-Blockern (TNF-Alpha-Blocker) die einzige Medikamentengruppe, für die eine eindeutige Wirkung sowohl auf die axiale als auch periphere Manifestation der Spondylitis ankylosans nachgewiesen wurde und eine sehr gute Effektivität zeigt. Somit stellen die NSAR die Therapie der ersten Wahl dar [26]. Der Einsatz der Disease modifying antirheumatic drugs (DMARDs) ist in der Therapie der peripheren Arthritis effektiv. Ein wesentlicher Effekt auf die axiale Symptomatik ließ sich nicht nachweisen [27; 28; 29]. Glukokortikosteroide spielen bei der Behandlung der AS nur eine untergeordnete Rolle, da ein Therapieeffekt wie zum Beispiel bei anderen chronisch-entzündlichen Erkrankungen bei der AS nicht oder nur minimal nachgewiesen werden konnte. Patienten mit

hoher Krankheitsaktivität profitieren von der Behandlung mit TNF-Alpha-Blockern, die den aktiven Entzündungsprozess unterdrücken können. Patienten mit kurzer Krankheitsdauer und wenig strukturellen Veränderungen sprechen vor allem gut auf die Applikation von TNF-Alpha-Blockern an, sofern akute Entzündungen an den Gelenken und Wirbelkörpern vorliegen [30].

Durch eine extreme Hyperkyphosierung kann die horizontale Sicht dem Betroffenen verloren gehen. In diesen Fällen kann die operative Versorgung einer Aufrichtungsoperation mit Osteotomie notwendig werden [7; 31; 32; 33].

1.6 Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)

Die „Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew“ (DVMB) ist eine Selbsthilfeorganisation von Patientinnen und Patienten mit AS oder ähnlichen entzündlichen Erkrankungen der Wirbelsäule (Spondylarthritiden). Gegründet wurde die DVMB im April 1980 in Schweinfurt. Im Jahre 2011 betrug die Mitgliederzahl über 15.700 wovon 93% Patientenmitglieder waren. Die DVMB zählt 14 Landesverbände und über 392 aktive Ortsgruppen. Die DVMB-Gruppen sind in rund 400 Städten und Gemeinden präsent.

In größeren Gruppen stehen den Mitgliedern in benachbarten Orten oder verschiedenen Stadtteilen bis zu zehn Therapie- oder Behindertensportgruppen zur Verfügung, sodass in etwa 500 Gruppen Gymnastik oder Rehabilitationssport betrieben werden kann. Primäre Aufgabe der DVMB ist die Beratung und Betreuung von Mitgliedern im medizinischen Bereich. Darüber hinaus erfolgen Beratungen auch in anderen Lebensbereichen, z. B. bei juristischen oder sozialmedizinischen Fragestellungen. Ebenfalls steht die DVMB mit einem eingeschränkten Leistungsangebot auch Nichtmitgliedern zur Verfügung. Die Kommunikation erfolgt über vielschichtige Medien, insbesondere durch eine umfangreiche Homepage (www.bechterew.de). Im Vordergrund steht dabei die Versorgung der Mitglieder mit umfangreichem Informationsmaterial. Das Angebot an die Mitglieder wird mit themenspezifischen Schulungen (z.B.: Informationsveranstaltungen mit Vorträgen und Diskussionen, Symposien und Seminare zu speziellen Themen, Fortbildungsmaßnahmen für Therapeuten und für die Gruppensprecher der Gruppen) abgerundet. Überdies publiziert die DVMB regelmäßig die neuesten medizinischen Erkenntnisse und Forschungsergebnisse auf hohem wissenschaftlichem Niveau. Hierzu

erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Wissenschaftlern auf dem Forschungsgebiet der AS und Spondylarthritiden. Zur gezielten wissenschaftlichen Weiterentwicklung wird seit 1991 in einem zweijährigen Turnus ein DVMB-Forschungspreis ausgeschrieben. Zudem wird seit 2008 von der DVMB ein Innovationspreis ausgelobt. Damit werden ehrungswürdige Arbeiten aus den Gruppen bzw. Landesverbänden ausgezeichnet.

Auf nationaler Ebene unterstützt die DVMB seit 2009 den sogenannten „Rheuma-Preis“ zur Förderung beruflicher Eingliederung von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen. Prämiert werden Projekte und Konzepte, die es Menschen mit Rheuma ermöglicht haben, berufstätig zu sein. Öffentlich gewürdigt werden Personen und Unternehmen mit Vorbildcharakter.

Den internationalen Austausch ermöglicht die Mitgliedschaft der DVMB in der „Ankylosing Spondylitis International Federation“ (ASIF), ein weltweiter Zusammenschluss von Morbus-Bechterew-Patientenvereinigungen. Angesichts der zunehmenden Wichtigkeit des Themas hat die WHO am 05. Mai 2012 erstmals den Welt-Morbus-Bechterew-Tag ausgerufen. Er wird künftig jährlich am Samstag, der dem 01. Mai folgt, begangen.

Im Anhang sind weitere detaillierte Aufgaben und Angebote der DVMB aufgeführt.

In der Vergangenheit wurden bereits mehrere Patientenumfragen seitens der DVMB initiiert und durchgeführt. Die Befragungen von DVMB-Mitgliedern erfolgten in den Jahren 1996, 2000, 2004, 2005 und 2008 [5; 9; 34; 35; 36]. Die Auswertung der Patientenbefragung von 2008 erfolgte im Rahmen einer Dissertation mit den Schwerpunkten Klinik, Diagnose, Therapie und Krankheitslast der AS in Deutschland (A. Zeller, ärztliche Leitung Prof. Dr. H. Kellner, Ludwig-Maximilians-Universität, München).

In der aktuellen Patientenbefragung von 2009, mit deren Ergebnissen sich die hier vorliegende Arbeit beschäftigt, wurden erstmals neben Mitgliedern der DVMB auch Nichtmitglieder befragt.

1.7 Zielsetzung der vorliegenden Arbeit

Die adäquate und umfassende Behandlung der AS kann nur durch intensive Kenntnis und Berücksichtigung vielschichtiger Aspekte erfolgen. Grundsätzlich darf hierbei nicht nur der Schwerpunkt im Bereich des ärztlichen Handelns liegen. Ein sehr wichtiger Aspekt ist die Informiertheit und das Verhalten der betroffenen Patienten, um neben der medikamentösen Therapie andere wirksame Behandlungsstrategien zu entwickeln und auch umsetzen zu können.

Durch den Zusammenschluss betroffener Patienten mit chronischen Erkrankungen in Patientenorganisationen wird auf dem Gebiet der Patientenaufklärung seit vielen Jahren ein großer Beitrag geleistet. Eine enge Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern ermöglicht die Berücksichtigung des aktuellen Wissensstandes und die Förderung weiterer Forschungsprojekte auf dem jeweiligen Gebiet. Die „Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew“ (DVMB) ist die Patientenorganisation für Betroffene mit ankylosierender Spondylitis (AS, M. Bechterew).

Es galt in dieser Arbeit herauszufinden, wie sich die Mitgliedschaft in der „Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew“ (DVMB) bei Patienten mit ankylosierender Spondylitis (AS) auf verschiedene Krankheitsaspekte, Therapien und den Umgang mit der Erkrankung auswirkt und ob die Mitgliedschaft zu besonderen Vorteilen führt. Verglichen wurden hierzu DVMB-Mitglieder und Nichtmitglieder.

Folgende Fragen sollten unter anderem beantwortet werden:

- Haben die DVMB-Mitglieder ein besseres Langzeitergebnis gemessen am Funktionsstatus im Vergleich zu Nichtmitgliedern?
- Gibt es Unterschiede in der Krankheitsaktivität?
- Gibt es einen Unterschied bei der Diagnosestellung und den Therapien?
- Wie ist der Umgang der Patienten mit Hinweisen zum eigenen Verhalten und nichtmedikamentösen Therapien nach der Diagnosestellung?
- Sind Mitglieder der DVMB besser informiert als Nichtmitglieder?

- Wie ist das globale Patientenurteil im Hinblick auf die aktuelle Zufriedenheit und die Zufriedenheit im Verlauf?
- Ist ein Unterschied in den Lebensumständen, insbesondere beim Gesundheitsbewusstsein herauszuarbeiten?
- Gibt es sozioökonomische Unterschiede?
- Haben unterschiedliche Bildung und Ausbildung einen Einfluss auf die Mitgliedschaft?

2 Methoden und Patienten

2.1 Datenerhebung

Von der „Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew“ (DVMB) in Zusammenarbeit mit der Rheumatologischen Klinik der Charité Berlin Campus „Benjamin Franklin“ wurde ein anonymisierter Fragebogen konzipiert, der am Ende dieser Arbeit als Appendix beigelegt ist. Dieser Fragebogen umfasste 82 Fragen zu demographischen Daten, Diagnose, Krankheitsaktivität, Mobilität, Funktions- Status, Therapie, Rauchverhalten, Informationsstand über die Erkrankung, Patientenzufriedenheit, Arbeitsunfähigkeit und sozioökonomischen Daten. In dem Fragebogen wurden bereits existierende und validierte Messinstrumente verwendet wie globales Patientenurteil (BAS-G), der Bath-Ankylosing-Spondylitis-Disease-Activity-Index (BASDAI) und der Bath-Ankylosing-Spondylitis-Functional-Index (BASFI) (siehe Anhang).

Im Zeitraum zwischen Dezember 2008 und April 2009 wurden die Fragebögen an Mitglieder der DVMB (im folgenden Mitglieder) und an Nichtmitglieder verteilt. Die Verteilung des Fragebogens erfolgte über 51 Kliniken/Uni-Kliniken/Polikliniken/Rehabilitations-Kliniken sowie 24 rheumatologische Schwerpunktpraxen. Außerdem erhielten 3.400 zufällig ausgewählte Mitglieder ein Exemplar per Post. 1.312 beantwortete Fragebögen wurden zurück erhalten. Von diesen 1.312 Fragebögen wurden 39 nicht in die Analyse mit einbezogen, da sich bei 10 Nichtmitgliedern und 29 Mitgliedern herausstellte, dass die Diagnose einer Ankylosierenden Spondylitis nicht gesichert war.

Das Umfrageinstitut „TNS Healthcare GmbH“ in München erfasste die Antworten in Excel-Dateien. Im nächsten Schritt wurden dann die Daten in eine SPSS-Datei eingespeist und entsprechend numerisch verschlüsselt. Auf diesem Datensatz beruht die Auswertung dieser Querschnittsanalyse.

Die Erhebung der 82 Fragen erfolgte anonym, wobei die Daten der Mitglieder und Nichtmitglieder verglichen wurden. Die Fragen und Ergebnisse wurden in Tabellen chronologisch aufgelistet. Bei freibleibenden, nicht durch multiple-choice-Möglichkeiten vorgegebenen Antwortmöglichkeiten wurden Schwerpunkte bzw. Themengruppen zusammengefasst. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe des Statistikprogrammes SPSS 17.0. Für die Erstellung von Tabellen und Grafiken wurden die Programme Microsoft Word und Microsoft Excel genutzt.

2.2 Statistik

Mithilfe des Datenverarbeitungs- Programmes SPSS 17.0 wurden Mittelwerte, Standardabweichungen und Häufigkeiten berechnet. Zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern wurden Mittelwerte mit dem T-Test für unabhängige Stichproben verglichen, Häufigkeiten wurden mit dem Chi-Quadrat-Test verglichen. Dabei wurde ein p- Wert mit einem Wert $< 0,05$ als signifikant bewertet. Es musste ein 2:1-Matching für Geschlecht, Alter und Erkrankungsdauer durchgeführt werden, da beide Patientengruppen hinsichtlich des Alters und der Erkrankungsdauer nicht direkt vergleichbar waren. Für weitere Analysen kamen statistische Verfahren wie die Varianzanalyse und die Kovarianzanalyse zum Einsatz.

Hierbei wurden F-Tests durchgeführt, Kleinste-Quadrate-Mittelwerte und Konfidenz-Intervalle ermittelt. Adjustiert wurde um die Faktoren Erkrankungsdauer, BASFI, Schulbildung, Arbeitsschwere, Tätigkeitsart und Mitgliedschaft in der DVMB.

3 Ergebnisse

3.1 Ausgangsdaten

Als Ausgangslage für die Analyse lagen Fragebögen von 1.068 Mitgliedern und von 205 Nichtmitgliedern vor. Zunächst erfolgte die Analyse der demographischen Daten (siehe Tab. 7). Die weitere Datenanalyse erfolgte gruppenvergleichend sowohl chronologisch wie themenkomplexbezogen. Aufgrund der ersten Ergebnisse zeigte sich aber, dass beide Gruppen hinsichtlich des Alters und der Erkrankungsdauer nicht direkt vergleichbar waren. Um beide Gruppen vergleichbar zu machen wurde ein 2:1-Matching in Bezug auf Alter, Geschlecht und Krankheitsdauer durchgeführt. Auf Basis des gematchten Datensatzes erfolgte erneut eine vergleichende statistische Auswertung der Daten von DVMB-Mitgliedern (im Folgenden Mitglieder genannt) und Nichtmitgliedern analog dem Vorgehen mit dem ungematchten Datensatz.

Damit die Vollständigkeit der Präsentation der Datenanalyse in dieser Arbeit gewahrt wird, werden im Folgenden zunächst die wichtigsten Ergebnisse der ursprünglichen, ungematchten Datei beschrieben.

3.2 Wichtige Ergebnisse des ungematchten Datensatzes

Zunächst wurden die demographischen Daten (Tab. 7) untersucht. In dieser ersten Analyse zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern hinsichtlich Alter, Erkrankungsdauer und Häufigkeit von positivem HLA-B27-Status. Mitglieder sind älter (54,9 Jahre vs. 46,6 Jahre, $p < 0,001$) und länger erkrankt (30,2 Jahre vs. 20,1 Jahre, $p < 0,001$). Weniger Mitglieder weisen einen positiven HLA-B27-Status auf (88,8% vs. 93,0%, $p = 0,001$). Nicht signifikant unterschiedlich ist die Geschlechterverteilung. Der Anteil der männlichen Patienten liegt bei den Mitgliedern bei 67,5% und bei den Nichtmitgliedern bei 63,7%.

Tabelle 7: Übersicht über demographische Daten der befragten Mitglieder bzw. Nichtmitglieder mit Ankylosierender Spondylitis (ungematchter Datensatz)

Parameter	DVMB-Mitglieder	Nichtmitglieder
Anzahl der Patienten	1068	205
Alter in Jahren Mittelwert (±SD)	54,9 (12,3)	46,6 (12,2)
Erkrankungsdauer in Jahren, Mittelwert (±SD)	30,2 (12,6)	20,1 (11,1)
% HLA-B27 positiv	88,8	93,0
% männlich	67,5	63,7

Die wichtigsten Ergebnisse des ungematchten Datensatzes werden im Anschluss beschrieben. Die Reihenfolge der Ergebnisse entspricht nicht der des Fragebogens, sondern ist in Themenblöcke gefasst worden.

Im Einzelnen zeigten sich:

- Die Anzahl der konventionellen Röntgenuntersuchungen ist in beiden Gruppen annähernd gleich. Nichtmitglieder erhalten im Rahmen der Diagnostik signifikant mehr bildgebende Verfahren wie Szintigraphie, Computertomographie und MRT. Subgruppenanalysen ergaben, dass bei ca. 50% der unter 35-jährigen Patienten in beiden Gruppen das MRT häufiger zur Anwendung kam als bei über 40-Jährigen(siehe Tab.8).
- Mitglieder weisen signifikant häufiger eine positive Familienanamnese auf (siehe Tab.8).

Tabelle 8: Bildgebung und positive Familienanamnese

Frage/Variable		DVMB-Mitglieder (n=1068)	Nichtmitglieder (n=205)	p-Wert
Bildgebung im	Röntgen	79,8%	83,9%	0,172

Rahmen der Diagnostik (Frage 3)	Szintigraphie	15,1%	22,4%	0,009
	Computertomographie	19,5%	39,0%	<0,001
	MRT gesamt	13,2%	30,7%	<0,001
	MRT < 35 Jahre	49,1%	52,6%	0,737
	MRT >40 Jahre	9,4%	22,6%	<0,001
Positive Familienanamnese für rheumatische Erkrankungen? (Frage 12)	Morbus Bechterew	32,5%	21,5%	0,002

- Unter den Mitgliedern gibt es deutlich mehr Nichtraucher als Raucher. Auch geben nach Diagnosestellung signifikant mehr Mitglieder als Nichtmitglieder das Rauchen vollständig auf. Im Gegensatz dazu behalten Nichtmitglieder ihr Rauchverhalten oft bei oder rauchen seither nur weniger (siehe Tab.9).
- Beide Gruppen erhalten seitens des behandelnden Arztes wichtige Hinweise in Bezug auf tägliche Bewegung, aufrechte Haltung, spezielles Mobiliar, bevorzugte Sportarten, Gymnastik, möglichen Krankheitsverlauf, Rehabilitationsmaßnahmen und auf die Patientenorganisation DVMB (siehe Tab.9).
- Beiden Gruppen weisen bei der Umsetzung der Hinweise der Ärzte im täglichen Leben keine wesentlichen Unterschiede auf (siehe Tab.9).
- Mitglieder wie Nichtmitglieder erhalten Informationen zur Erkrankung nach der Diagnosestellung im Wesentlichen vom Orthopäden/Rheumatologen, Orthopäden, Ärzten in Rheumakliniken, Therapeuten sowie aus Klinikvorträgen. Darüber hinausgehende Informationen und Kenntnisse erhalten Mitglieder aus Fachbüchern, aus dem durch die DVMB herausgegebenen Informationsmaterial (DVMB-Leitfaden, Bechterew-Brief, Bechterew-Journal) oder Veranstaltungen der DVMB sowie durch den Austausch mit anderen Bechterew-Patienten. Nicht-

mitglieder genießen weitere Informationen schwerpunktmäßig durch das Internet und das Fernsehen (siehe Tab.9).

- 65% der Mitglieder fühlen sich gut und 31% der Mitglieder fühlen sich ausreichend über ihre Erkrankung informiert. Der Wert ist signifikant höher als bei den Nichtmitgliedern. In der Nichtmitglieder-Gruppe fühlen sich lediglich 36% gut und 45% ausreichend informiert (siehe Tab.9).
- Bei Mitgliedern wirkte sich die Erkrankung auf das gefühlte Wohlbefinden sowohl in den letzten sieben Tagen als auch in den vergangenen sechs Monaten signifikant geringer aus (siehe Tab.9).

Tabelle 9: Rauchen, Hinweise und Informationen nach Diagnosestellung, Informiertheit der Patienten

Frage/Variable		DVMB-Mitglieder (n=1068)	Nichtmitglieder (n=205)	p-Wert
Haben Sie jemals geraucht? (Frage 14/Teil1)	Ja	58,5%	71,2%	<0,001
Hat das Rauchverhalten sich nach Diagnose geändert? (Frage 14/Teil 3)	Seit Diagnose gleich	18,9%	32,4%	<0,001
	Seit Diagnose weniger geraucht	9,7%	17,2%	0,009
	Seit Diagnose nicht mehr geraucht	68,9%	46,9%	<0,001
Wichtige Hinweise vom Arzt nach Diagnosestellung (Frage 4)	Tägl. Bewegung	66,5%	69,8%	0,361
	Aufrechte Haltung	35,3%	40,0%	0,199
	Mobiliar	15,7%	12,7%	0,266
	Sportarten	25,5%	26,8%	0,683
	Möglicher Krankheitsverlauf	50,3%	47,8%	0,516
	Einzelgymnastik	48,8%	53,2%	0,250
	Gruppengymnastik	39,6%	20,5%	<0,001
	Reha-Maßnahme	33,1%	27,8%	0,134
	Hinweis auf DVMB als Organisation	19,7%	10,7%	0,002
Welche Hinweise wurden seit Diagnosestellung besonders beachtet? (Frage 6)	Tägliche Bewegung	49,2%	54,6%	0,151
	Aufrechte Haltung /Arbeit	37,5%	43,4%	0,108
	Trockener Arbeitsplatz	20,0%	18,0%	0,512

	Aufrechte Haltung/Freizeit	32,8%	39,0%	0,083
	Feste Matratze	54,7%	45,9%	0,020
	Kopfkissen	43,6%	36,1%	0,046
	Feste Sitzfläche	15,9%	14,1%	0,522
	Ausreichende Bewegung bei Arbeit/Freizeit	54,0%	57,6%	0,352
	Geeignete Sportarten	37,1%	31,2%	0,110
Woher wichtige Informationen über Erkrankung nach Diagnosestellung? (Frage 15)	Orthopäde/Rheumatologe In Praxis	12,9%	7,8%	0,040
	Orthopäde in Praxis	17,6%	11,7%	0,038
	Arzt in Rheumaklinik	37,5%	30,2%	0,049
	Therapeut	24,5%	16,1%	0,009
	Klinikvortrag	13,5%	7,3%	0,014
	Fachbücher	17,5%	11,2%	0,020
	Internet	11,8%	25,9%	<0,001
	Fernsehen	2,8%	6,3%	0,010
	DVMB-Leitfaden	36,5%	4,4%	<0,001
	Bechterew-Brief/-Journal	41,9%	8,8%	<0,001
	And. Bechterew Patienten	24,4%	13,7%	0,001
Informiertheit über Erkrankung? (Frage 16)	Ja,gut	64,8%	36,2%	<0,001
	ausreichend	31,1%	44,7%	<0,001

- Keine signifikanten Unterschiede gab es aber in beiden Gruppen sowohl in der Krankheitsaktivität und im Funktionsstatus, jeweils gemessen am BASFI bzw. am BASDAI (siehe Tab.10).
- Deutlich zufriedener bzw. mäßig zufrieden fühlen sich die Mitglieder mit 87% gegenüber 78% der Nichtmitglieder mit dem gegenwärtigen Zustand der Erkrankung in Bezug auf Schmerzen und die Fähigkeiten, alltägliche Tätigkeiten in Beruf, Freizeit und zu Hause zu verrichten. Diese Einschätzung der Mitglieder blie-

be konstant, wenn sich der gegenwärtige Zustand der Krankheit in den nächsten sechs Monaten nicht ändern würde (siehe Tab.10).

- Nur ca. 50 % der Patienten beider Gruppen führen täglich oder ein bis zwei Mal pro Woche häusliche Gymnastikübungen durch. Der Anteil der Patienten, die diese nur mehrmals im Monat oder seltener bzw. gar nicht durchführen, liegt in beiden Gruppen auch bei ca. 50%. Zeitmangel, Mangel an Motivation, Schmerzen sind die wesentlichen Gründe für geringe sportliche Aktivitäten, d.h. weniger als ein bis zwei Mal pro Woche (siehe Tab.10).
- Anleitung für die häusliche Gymnastik erhalten beide Gruppen durch niedergelassene Ärzte oder in Rheumakliniken und von Therapeuten.

Mitglieder beziehen darüber hinaus ihre Anleitungen aus dem DVMB-Leitfaden beziehungsweise aus dem DVMB-Gymnastikkalender. Mehr als 12% der Nichtmitglieder verfügen über keinerlei Anleitung zu Gymnastik (siehe Tab.10).

- Die Mehrheit der Mitglieder nimmt regelmäßig an Gymnastikgruppen und Wassergymnastikgruppen teil. Beide Gruppen erhalten regelmäßig Fango und Massage (siehe Tab.10).
- Beide Gruppen fahren regelmäßig Fahrrad oder gehen schwimmen. Mitglieder betätigen sich außerdem regelmäßig sportlich mit Nordic-Walking und Wandern. Demgegenüber treibt eine signifikante Anzahl der Nichtmitglieder keinen Sport (17% vs.26%) (siehe Tab.10).
- Die Anzahl der stationären Rehabilitationen lag mit durchschnittlich 5,4 Aufenthalten bei den Mitgliedern höher als bei Nichtmitgliedern mit 2,9 Aufenthalten (siehe Tab.10).
- Bei der NSAR-Einnahme ergeben sich keine signifikanten Unterschiede in beiden Gruppen. Eine signifikante Mehrheit bei den Nichtmitgliedern zeigt sich bei der regelmäßigen Einnahme von DMARDs und der Applikation von TNF-Alpha-Blockern (Infliximab, Etanercept, Adalimumab) (siehe Tab.10).

Tabelle 10: BASDAI,BASFI, Zufriedenheit mit Krankheitszustand, Sportliche Aktivitäten, Medikation

Frage/Variable		DVMB-Mitglieder (n=1068)	Nichtmitglieder (n=205)	p-Wert
BASDAI(Frage 18)		4,0	4,20	0,102
BASFI(Frage 19)		2,7	2,8	0,312
Zufriedenheit mit dem Zustand gegenwärtigen der Erkrankung? (Frage 23/Teil1)	nein	13,0%	22,5%	<0,001
	Ja, sehr	30,7%	25,0%	0,105
Zufriedenheit mit dem Zustand der Erkrankung In 6 Monaten bei gleichbleibendem Zustand? (Frage 23/Teil2)	Nein	19,7%	27,7%	<0,001
	Ja, sehr	30,7%	25,0%	0,010
Machen Sie zu Hause Gymnastik? (Frage 31)	Täglich	25,2%	28,2%	0,415
	1-2mal /Woche	26,4%	22,3%	0,190
	Mehrmals/Monat	8,5%	5,9%	0,214
	seltener	21,2%	21,3%	0,952
	Nein, keine Gymnastik	18,7%	22,3%	0,269
Welche Gründe für weniger Sport als 1-2mal pro Woche? (Frage 32)	Mangel an Zeit	26,7%	34,4%	0,197
	Mangel an Motivation	59,8%	47,7%	0,001
	Zu schmerzhaft	18,7%	26,0%	0,149
Woher Anleitung für häusliche Gymnastik? (Frage 33)	Arzt in Praxis	6,6%	13,8%	<0,001
	Rheumaklinik	52,8%	45,5%	0,058
	Therapeut	66,3%	62,9%	0,341
	Leitfaden DVMB	40,6%	4,0%	<0,001
	Gymnastikkalender DVMB	13,2%	2,0%	<0,001
	Keine Anleitung	2,8%	12,4%	<0,001
Welche regelmäßige physikalische Therapie außer Haus? (Frage 34)	Gymnastikgruppen	30,8%	8,3%	0,002
	Wassergymnastikgruppen	20,8%	6,3%	0,007
	Massage	12,3%	13,2%	0,785
	Fango	4,9%	7,8%	0,227
Welche Sportarten be-	Schwimmen	24,7%	25,9%	0,731

treiben Sie regelmäßig? (Frage 56)	Radfahren	46,1%	45,4%	0,854
	Nordic-Walking	22,1%	9,8%	<0,001
	Wandern	32,6%	20,5%	0,001
	Keinen Sport	16,5%	26,3%	0,001
Welche antirheumatischen Medikamente in den letzten 12 Monaten eingenommen? (Frage 37)	NSAR (regelmäßig und gelegentlich)	51,7%	34,6%	0,218
	DMARD(Disease modifying antirheumatic drugs)	9,6%	14,6%	0,029
	TNF-Alpha-Blocker	12,4%	33,7%	<0,001

- Als höchsten Schulabschluss gaben mehr Mitglieder die Hochschulreife bzw. einen Fachhochschulabschluss an.

Bei den Nichtmitgliedern dominierte die mittlere Reife der Realschule. Beide Gruppen hatten einen Anteil von 30% an Hauptschulabschlüssen (siehe Tab.11).

- Der Anteil an leitenden Angestellten und Beamten des gehobenen Dienstes war bei den Mitgliedern signifikant höher. Die Nichtmitglieder wiesen einen höheren Anteil an ungelernten Arbeitern und Facharbeitern sowie Meistern auf (siehe Tab.11).
- Mitgliedern sind weniger erwerbstätig; die Zahl der Rentner und Pensionäre liegt im Vergleich deutlich höher. Umgekehrt ist dieses Zahlenverhältnis bei den Nichtmitgliedern. Die Arbeitslosenquote ist in beiden Gruppen niedrig, bei den Mitgliedern mit 3% vs. 6% jedoch geringfügig günstiger. Ungefähr 80% in beiden Gruppen sind Vollzeit beschäftigt. Die durchschnittliche Wochenarbeitszeit liegt bei den Mitgliedern bei 40 Stunden bei Nichtmitgliedern bei 38,3 Stunden (siehe Tab.11).
- Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen ergeben sich in der beruflichen Tätigkeit. Mitglieder beschreiben zu fast 30% vs. 50% bei Nichtmitgliedern ihre Tätigkeit als bewegungsreich. Mit fast 64% üben die Mitglieder häufiger eine

sitzende Tätigkeit aus (vs. 40,7%). Aber nur 8% der Mitglieder gegenüber 21,5% der Nichtmitglieder müssen schwer körperlich arbeiten(siehe Tab.11).

- Ein der Erkrankung angepasster Arbeitsplatz ist ungefähr bei fast 50% der Mitglieder vorhanden. Ca. 30% der Mitglieder haben keinen angepassten Arbeitsplatz, weitere 21% sehen diese Maßnahme als nicht notwendig an. Bei den Nichtmitgliedern verfügen nur 38% über einen der Krankheit angepassten Arbeitsplatz. Bei fast 51% der Nichtmitglieder ist der Arbeitsplatz nicht angepasst. Eine fehlende Notwendigkeit der Arbeitsplatzanpassung wird von 12% der Nichtmitglieder eingeschätzt (siehe Tab.11).
- Stark eingeschränkt in ihrer Tätigkeit fühlen sich rund 30% der Mitglieder gegenüber 45% der Nichtmitglieder (siehe Tab.11).
- Keine Nachteile in der beruflichen Entwicklung aufgrund der Erkrankung empfinden ca. 60% der Mitglieder gegenüber 52% der Nichtmitglieder.

Bei rund 80 % der Befragten beider Gruppen war eine krankheitsbedingte Umschulung und/oder Umsetzung nicht notwendig (siehe Tab.11).

Tabelle 11: Schulbildung, Beruf, Tätigkeit, Arbeitsplatzanpassung, Umschulung / Umsetzung

Frage/Variable		DVMB-Mitglieder (n=1068)	Nichtmitglieder (n=205)	p-Wert
Höchster Schulabschluss? (Frage 72)	Haupt-/Volksschule	28,6%	32,8%	0,235
	Realschule/Polytechnische Oberschule	27,9%	41,4%	<0,001
	Abitur oder Fachhochschulreife	14,2%	10,6%	0,180
	Hochschul-/Fachhochschulabschluss	26,5%	12,1%	<0,001
Welche Berufsgruppe? (Frage 67)	Ungelernter Arbeiter	3,4%	11,7%	<0,001
	Facharbeiter/Meister	18,5%	24,6%	0,007
	Qualifizierter Angestellter	27,7%	21,6%	0,050

	Leitender Angestellter	18,3%	9,9%	0,004
	Beamter gehobener Dienst	8,9%	2,3%	0,002
Was ist Ihre gegenwärtige Tätigkeit? (Frage 58)	Erwerbstätig	45,3%	53,7%	0,028
	Hausfrau	2,9%	3,5%	0,668
	Selbständig	1,3%	2,0%	0,464
	Rentner/Pensionär	43,0%	24,4%	<0,001
	Arbeitslos	2,9%(31/1062)	5,5%(11/201)	0,064
Tätigkeits-Beschreibung? (Frage 62)	Bewegungsreich	29,4%	49,6%	<0,001
	Meist stehend	15,4%	20,0%	0,018
	Meist sitzend	63,9%	40,7%	<0,001
	Schwere körperliche Arbeit	8,1%	21,5%	<0,001
Angepasster Arbeitsplatz? (Frage 63)	Ja,	49,5%	37,5%	0,097
	Nein	29,4%	50,8%	<0,001
	Ist nicht erforderlich	21,1%	11,7%	0,013
Einschränkung in der Tätigkeit aufgrund der Erkrankung? (Frage 62)	Sehr stark eingeschränkt	7,8%	16,0%	0,004
	Stark	23,2%	28,2%	0,225
	Weniger stark	33,3%	29,8%	0,454
	Schwach	23,6%	16,8%	0,098
Nachteile im beruflichen Fortkommen? (Frage 68)	Ja	38,9%	48,0%	0,088
	Nein	60,1%	52,0%	0,008
Umschulung/ Umsetzung aufgrund Von M.Bechterew (Frage 69)	Ja, Umsetzung	7,2%	8,6%	0,533
	Ja, Umschulung	7,2%	11,3%	0,064
	Ja, Beides	2,3%	1,6%	0,466
	Nein	83,0%	78,5%	0,124

- Die Fehlzeiten am Arbeitsplatz während der vergangenen zwölf Monate liegen bei den Nicht-Mitgliedern signifikant höher. Dies betrifft sowohl die Gesamt-Fehlzeiten als auch die durch M. Bechterew bedingten (siehe Tab.12).
- Das durchschnittliche Lebensalter bei Eintritt in den Ruhestand liegt bei den Mitgliedern mit ca. 55 Jahren gegenüber 49 Jahren bei den Nichtmitgliedern signifi-

kant höher. Eine Untergruppenanalyse hierzu ergab, dass nur ungefähr 26% der Mitglieder gegenüber 50% der Nichtmitglieder im Alter zwischen 40 und 50 Jahren in den Ruhestand eintraten. Dieses Verhältnis spiegelt sich im Wesentlichen in den entsprechenden Rentenarten und Pensionen (Berufsunfähigkeitsrente, Erwerbsunfähigkeitsrente) wieder (siehe Tab.12).

- Ein monatliches Nettoeinkommen von 3.000 Euro und mehr erzielen 27 % der Mitglieder und 13% der >Nichtmitglieder. Im Nettoeinkommensbereich zwischen 1500 Euro bis < 3000 Euro liegen beide Gruppen nahezu gleich auf. Im Bereich von < 1000 Euro bis < 1500 Euro finden sich deutlich mehr Nichtmitglieder (siehe Tab.12).

Tabelle 12: Jährliche Fehlzeiten am Arbeitsplatz, Rente/Pension, Renteneintritt, monatliches Nettoeinkommen

Frage/Variable		DVMB-Mitglieder (n=1068)	Nichtmitglieder (n=205)	p-Wert
Fehlzeiten (Tage) der letzten 12 Monate am Arbeitsplatz? (Frage 64)	gesamt	18,3	35,2	<0,001
	Durch M. Bechterew bedingt	12,1	22,6	0,010
Alter bei Renten/Pensionseintritt (Frage 65)	gesamt	55,1	49,5	0,002
Untergruppenanalyse Renteneintritt (Anteil bei jeweiligem Alter) (Frage 65)	Bis 40 Jahre	9,0%	25,3%	<0,001
	41-50 Jahre	16,9%	27,7%	0,067
	51-60 Jahre	55,6%	27,7%	<0,001
	Über 60 Jahre	18,5%	19,3%	0,909
Was traf beim Renten-/Pensionseintritt zu? (Frage 66)	Teilzeitrente	1,6%	2,1%	0,779
	Rente wegen Berufsunfähigkeit	4,4%	29,2%	<0,001
	Rente/Pension wegen Erwerbsunfähigkeit/Dienstunfähigkeit	37,9%	39,6%	0,765

	Vorruhestand	14,1%	10,4%	0,499
	Altersbedingte Rente/Pension	35,9%	18,8%	0,020
Monatliches Netto-Einkommen pro Haushalt? (Frage 82)	<1000 Euro	5,2%	13,8%	<0,001
	1000 bis <1500 Euro	14,9%	22,3%	0,018
	Monatl.1500 bis<2000	19,1%	15,9%	0,236
	Monatl.2000 bis<2500	19,4%	22,9%	0,378
	Monatl.2500 bis<3000	14,8%	11,7%	0,216
	3000 Euro und mehr	26,6%	13,3%	<0,001

3.3 Wichtige Ergebnisse des gematchten Datensatzes

Wie in Kapitel 2.1 beschrieben, waren aufgrund der ersten Analysen beide Gruppen hinsichtlich des Alters und der Erkrankungsdauer nicht direkt vergleichbar, was ein 2:1-Matching im Hinblick auf Alter, Geschlecht und Krankheitsdauer nach sich zog. Der gematchte Datensatz umfasste sodann 366 DVMB-Mitglieder und 183 Nichtmitglieder und wies keine signifikanten Unterschiede in Alter, Geschlechtsverteilung und Krankheitsdauer auf (siehe Tab. 13).

Tabelle 13: Übersicht über demographische Daten der befragten Mitglieder bzw. Nichtmitglieder mit Ankylosierender Spondylitis des **gematchten** Datensatzes.

Parameter	DVMB-Mitglieder	Nichtmitglieder
Anzahl der Patienten	366	183
Alter in Jahren Mittelwert (±SD)	47,0 (11,6)	46,3 (12,3)
Erkrankungsdauer in Jahren, Mittelwert (±SD)	21,1 (10,5)	20,1 (11,1)
% HLA-B27 positiv	89,0%	94,6%
% männlich	63,9%	63,9%

Abkürzungen: SD= Standard deviation (Standardabweichung),

Die nachfolgende Dokumentation der Ergebnisse des gematchten Datensatzes ist nach Themenschwerpunkten geordnet und entspricht folglich nicht der Reihenfolge der Fragen des Fragebogens.

3.3.1 Diagnosestellung

Die Diagnose AS wurde bei 32,5% der Mitgliedern und bei 20,2% der Nichtmitglieder durch einen Orthopäden gestellt ($p = 0,003$). Nahezu umgekehrt ist das Verhältnis bei der Diagnosestellung durch einen Internisten bzw. Rheumatologen: 22,7% bei den Mitgliedern und 30,6% bei den Nichtmitgliedern.

Für die Diagnosestellung der AS müssen die modifizierten New-York-Kriterien erfüllt sein. Entsprechend dieser Kriterien muss neben den klinischen Kriterien zusätzlich der röntgenologische Nachweis einer Sakroiliitis erfolgen. Im Rahmen der Diagnostik kam bei beiden Gruppen gleichwohl die konventionelle Röntgenuntersuchung bei über 80% der Befragten zur Anwendung. Eine Knochen-Szintigraphie erhielten in beiden Gruppen ungefähr 20%. Nichtmitglieder erhielten jedoch deutlich mehr bildgebende Verfahren in Form von Computertomographie (CT) und Magnetresonanztomographie (MRT). Um herauszufinden, ob mehr jüngere Patienten eine MRT-Untersuchung erhalten haben, wurde eine Subgruppenanalyse in verschiedenen Altersgruppen durchgeführt. Hierbei zeigte sich, dass bei den unter 35-Jährigen in beiden Gruppen häufiger das MRT als bildgebendes Verfahren zur Anwendung kam als bei den über 40-jährigen Patienten (siehe Tab.14).

Tabelle 14: Bildgebende Verfahren im Rahmen der Diagnosestellung

Variable/Frage		Mitglieder (n=366)	Nichtmitglieder (n=183)	P=Wert
Welche Untersuchungen der LWS und des Beckens vor Diagnosestellung? (Frage 3)	Röntgen	82,0%	84,2%	0,523
	Szintigraphie	19,1%	21,9%	0,451
	Computertomographie(CT)	26,2%	40,4%	0,001
	Magnetresonanztomographie(MRT)	22,7%	30,6%	0,044

	gesamt			
	MRT <35-Jährige	44,9%	54,1%	0,400
	MRT > 40- Jährige	15,8%	23,1%	0,085

Beide Gruppen weisen erwartungsgemäß einen positiven HLA-B27-Status von ca. 90%, wobei der Prozentsatz bei den Nichtmitgliedern höher lag (89,0 % vs.94,6 %) (siehe Diagr.1).Mitglieder haben signifikant häufiger eine positive Familienanamnese hinsichtlich des Vorliegens einer AS oder anderen rheumatischen Erkrankungen (34,4% vs. 23,3%) (siehe Diagr.2).

Diagramm 1: ätiologische und epidemiologische Diagnostik-Kriterien

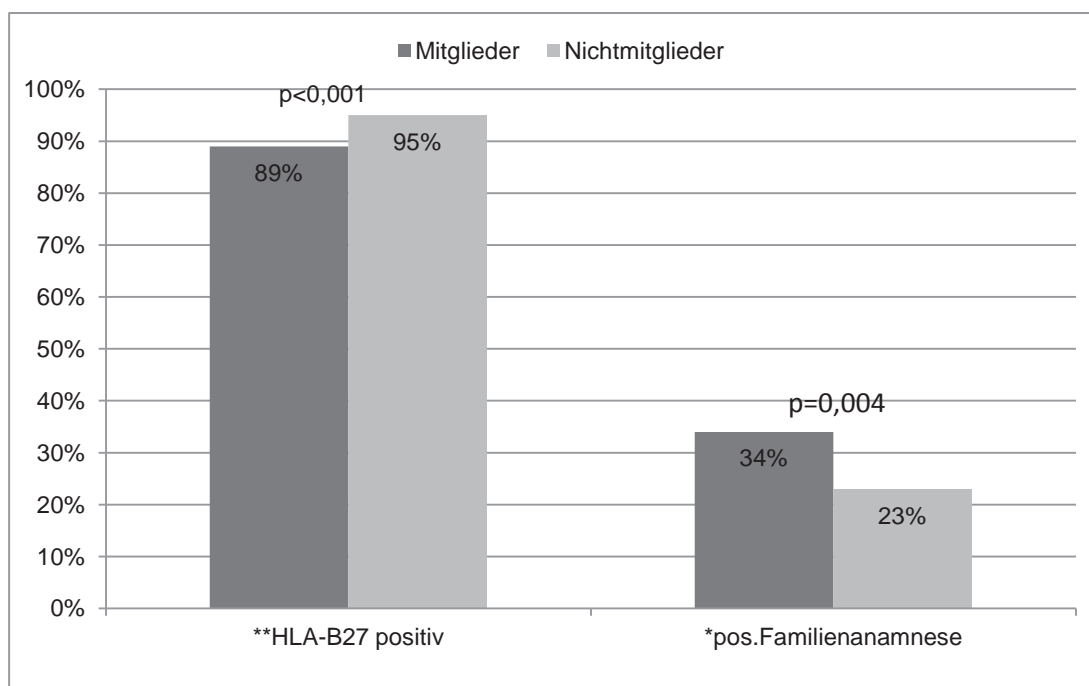
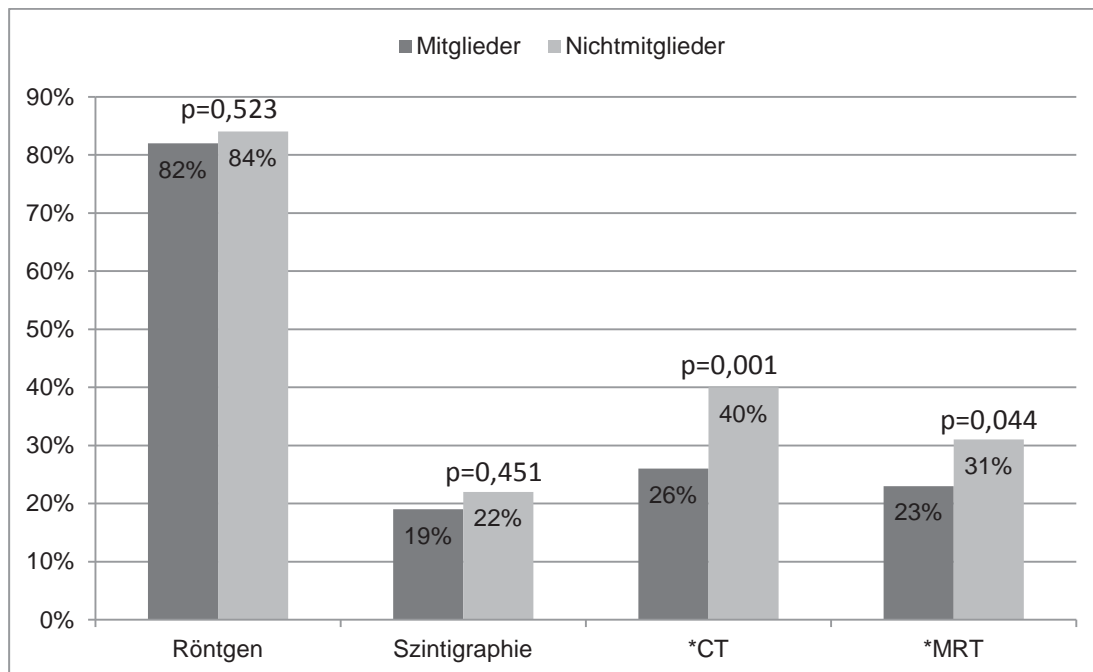


Diagramm 2: Bildgebende Diagnostik-Verfahren



3.3.2 Hinweise nach Diagnosestellung

Um den Verlauf der Erkrankung möglichst günstig beeinflussen zu können, ergibt sich nach Diagnosestellung dieser chronischen Erkrankung die essentielle Notwendigkeit, den Patienten ausführliche Informationen zum möglichen Krankheitsverlauf und Hinweise zum allgemeinen Verhalten zu geben. Mitglieder erhalten signifikant mehr Hinweise vom Arzt zur Gruppengymnastik und zur DVMB als Patientenorganisation. Keine signifikanten Unterschiede gibt es bei folgenden Informationen: aufrechte Körperhaltung, angepasstes Mobiliar, geeignete Sportarten, möglicher Krankheitsverlauf, Einzelgymnastik, Rehabilitationsmaßnahmen, Radontherapie (siehe Tab.15).

Tabelle 15: Hinweise/Informationen vom Arzt nach der Diagnosestellung

Variable/Frage		Mitglieder n=366	Nichtmitglieder n=183	p-Wert
Welche Hinweise vom Arzt nach Diagnose erhalten? (Frage 4)	Tägl. Bewegung	69,7%	71,0%	0,742
	Aufrechte Haltung	38,0%	40,4%	0,577
	Mobiliar	14,5%	13,1%	0,664
	Sportarten	29,0%	26,2%	0,502
	Möglicher Krank-	50,8%	48,6%	0,629

	heitsverlauf			
	Einzelgymnastik	53,6%	54,1%	0,904
	Gruppengymnastik	39,1%	18,6%	<0,001
	Reha-Maßnahme	30,9%	27,3%	0,391
	Radontherapie	4,9%	4,4%	0,776
	Hinweis auf DVMB als Organisation	22,1%	10,4%	0,001

Ungefähr 80 % der Patienten beider Gruppen nehmen die Hinweise des Arztes ernst bis sehr ernst. Bei der Umsetzung der Informationen im täglichen Leben gibt es in beiden Gruppen keine signifikanten Unterschiede. Beide Gruppen führen folgende Schwerpunkte an, die sie kontinuierlich berücksichtigen: tägliche Bewegung, aufrechte Körperhaltung, trockener Arbeitsplatz, feste Matratze und Sitzfläche, angepasstes Kopfkissen, ausreichende Bewegung bei der Arbeit und in der Freizeit.

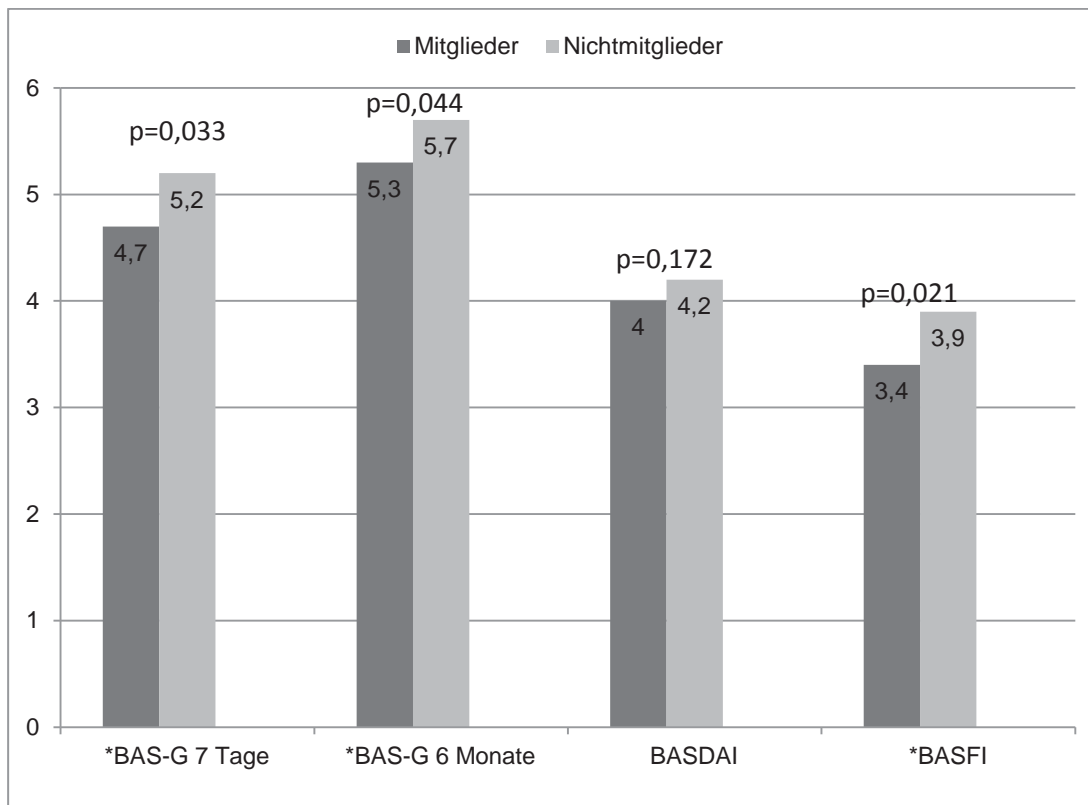
3.3.3 Patientenurteil zur Krankheitsaktivität und zur Funktion

In dem Fragebogen wurden standardisierte und validierte Messinstrumente verwendet, um objektive Ergebnisse zu erhalten. Dabei handelte es sich um den BAS-G (Bath-Ankylosing-Spondylitis Global Score bzw. das globale Patientenurteil, vgl. Anhang). Mitglieder zeigen günstigere Werte im globalen Patientenurteil zur Auswirkung der Erkrankung auf das Wohlbefinden sowohl in den letzten sieben Tagen als auch in den letzten sechs Monaten (siehe Diagr.3).

Signifikante Unterschiede beider Patientengruppen bei der Krankheitsaktivität, die durch den BASDAI (Bath-Ankylosing-Spondylitis-Disease-Activity-Index, vgl. Anhang) erfasst wurde, ergeben sich nicht (4,0 vs. 4, 2) (siehe Diagr.3).

Die Auswertung des Funktionsstatus mittels BASFI (Bath-Ankylosing-Spondylitis-Functional-Index, siehe Anhang) ergaben wieder günstigere Ergebnisse bei den Mitgliedern (3,4 vs. 3,9), d.h. diese erleben geringere funktionelle Beeinträchtigungen im Alltag (siehe Diagr.3).

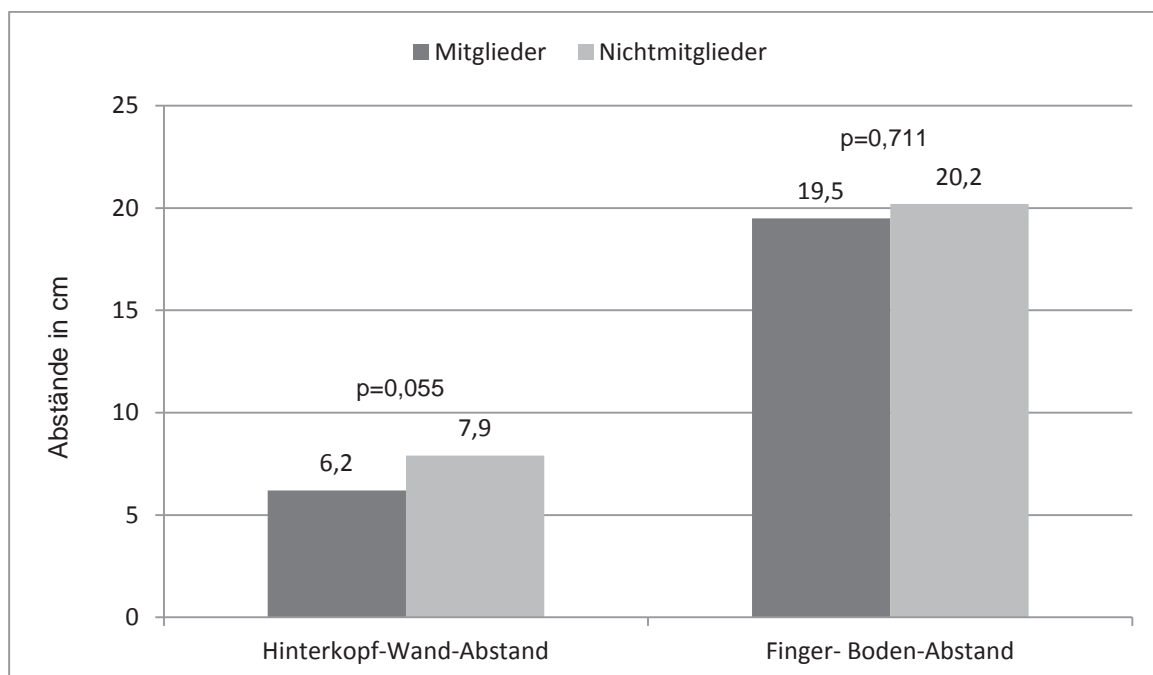
Diagramm3: Messinstrumente zur Krankheitsaktivität und zum Funktionsstatus



Mehr Mitglieder als Nichtmitglieder (35,1% vs. 27,3%, $p = 0,066$) äußerten sich zufrieden bzw. mäßig zufrieden (53,2% vs. 49,7%, $p = 0,449$) bei der Frage nach dem gegenwärtigen Zustand der Erkrankung in Bezug auf Schmerzen und die Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten im Beruf, in der Freizeit und zu Hause zu verrichten. Bei dieser Frage kam aber kein standardisiertes und validiertes Messinstrument zur Anwendung.

Bei der Messung der Beweglichkeit mit Hilfe des Hinterkopf-Wand-Abstandes und des Finger-Boden-Abstandes waren keine signifikanten Unterschiede zu erheben. Wobei bei einer Spanne zwischen 16% und 49% der Befragten in beiden Gruppen diese Messung entweder nicht durchgeführt wurde bzw. die Patienten, die Zahlen nicht kannten (siehe Diagr.4).

Diagramm 4: Messung der Beweglichkeit



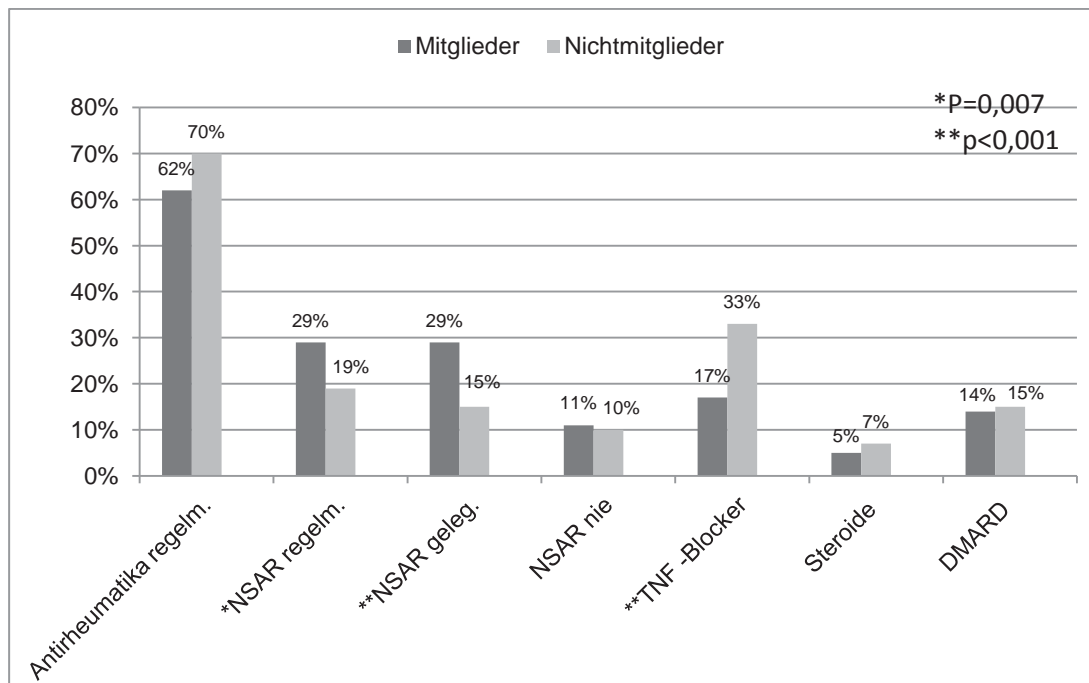
3.3.4 Medikamentöse Therapie

Antirheumatische Medikamente nahmen in den letzten 12 Monaten ungefähr 66% der Befragten beider Gruppen ein. 61,8% der Mitglieder und 69,7% der Nichtmitglieder nahmen die verordneten Medikamente regelmäßig ein.

Signifikante Unterschiede wurden bei den Wirkstoffgruppen herausgearbeitet. Mitglieder nehmen mit 29,3% im Vergleich 18,7% der Nichtmitglieder signifikant häufiger nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR) regelmäßig ein. Ähnliche Zahlen ergeben sich auch bei der bedarfsmäßigen Einnahme von NSAR mit 28,5% bei den Mitgliedern gegenüber 14,8% bei den Nichtmitgliedern. Ungefähr 10 % in beiden Gruppen gaben an, bisher niemals NSAR eingenommen zu haben. Anders verhält es sich bei der regelmäßigen Applikation von TNF-alpha-Blockern (Infliximab, Etanercept, Adalimumab). Es zeigte sich, dass Nichtmitglieder signifikant häufiger mit TNF-alpha-Blockern behandelt werden als Mitglieder (Mitglieder 17,3% vs. Nichtmitglieder 33,0%). Beim Einnahmeverhalten der anderen Wirkstoffgruppen wie Glukokortikoidsteroiden und den DMARDs („Disease Modifying Antirheumatic Drugs“) wie Sulfasalazin, Methotrexat und

Leflunomid ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Patienten-gruppen (siehe Diag.5).

Diagramm 5: Medikamentöse Therapie

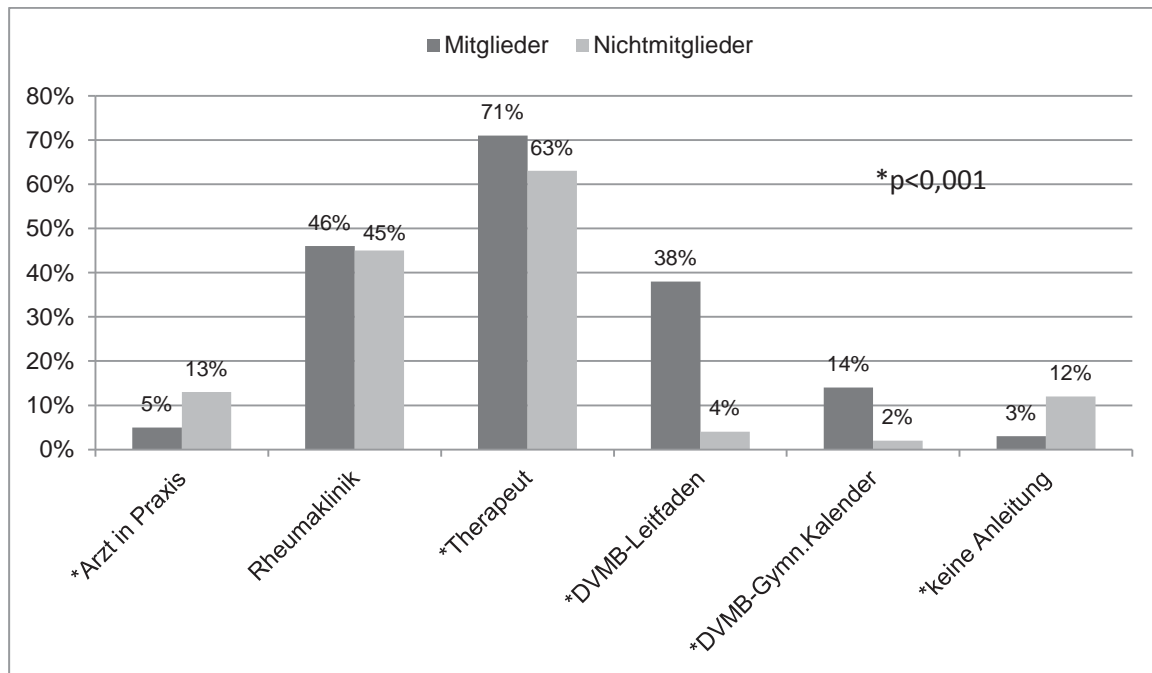


3.3.5 Bewegungstherapie und physikalische Anwendungen

Zum möglichst langen Erhalt der Bewegungsfähigkeit sind regelmäßige gezielte Bewegungsübungen und Krankengymnastik sowie physikalische Therapien für die Behandlung der AS die Grundpfeiler. Dabei sind die Compliance und das konsequente „Durchhalten“ der Patienten wichtige Faktoren. Auf Grundlage der vorliegenden Zahlen konnte eingeschätzt werden, inwieweit die Informationen und Hinweise insbesondere zur regelmäßigen Bewegung von den Patienten im täglichen Leben umgesetzt werden. Bei der Frage nach häuslicher Gymnastik gibt es keine signifikanten Unterschiede. Lediglich ca. 25% der Befragten jeder Gruppe führen täglich und ebenfalls ca. 25% ein bis zwei Mal pro Woche häusliche Gymnastikübungen durch. Jeweils ca. 20% führen solche Übungen seltener oder gar nicht durch. Die Anleitung für die häusliche Gymnastik erhalten Nichtmitglieder hauptsächlich durch ihren niedergelassenen Arzt, in Rheumakliniken und durch Therapeuten. Mitglieder beziehen darüber hinaus ihre Anleitung größtenteils aus dem DVMB-Leitfaden und aus dem Gymnastikkalender der DVMB.

Ungefähr 12% der Nichtmitglieder haben keinerlei gezielte Gymnastik- Anleitung (siehe Diag.6).

Diagramm 6: Quellen Anleitung für die häusliche Gymnastik

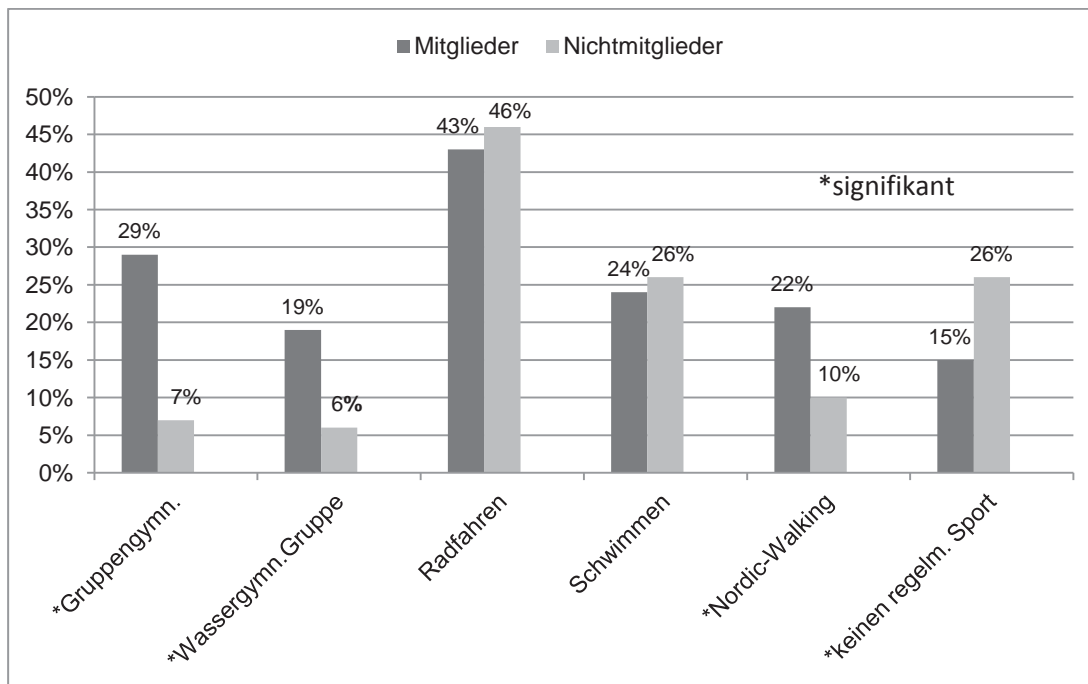


Bei den Aktivitäten außer Haus nehmen Mitglieder hauptsächlich regelmäßig an Gymnastikgruppen (Mitglieder 29,0% vs. Nichtmitglieder 7,1%, $p = 0,009$) und an Wassergymnastikgruppen (Mitglieder 19,4% vs. Nichtmitglieder 6%) teil (siehe Diag.7).

Die Organisation der Gymnastikgruppen erfolgt bei den Mitgliedern größtenteils durch die örtliche Gruppe der DVMB (Mitglieder 49% vs. Nichtmitglieder 5,1%, $p < 0,001$). Bei den Nichtmitgliedern übernehmen vorwiegend private Praxen die Organisation dieser Gruppen (Mitglieder 36,2% vs. Nichtmitglieder 51,3%, $p = 0,005$) (siehe Diag.7). Beide Patientengruppen fahren regelmäßig Fahrrad, wandern und schwimmen. In der Mitgliedergruppe betreiben darüber hinaus ca. 22% Nordic Walking oder nehmen an Ballspielen wie Volleyball teil (siehe Diag.7).

Als physikalische Therapien kommen überwiegend Massagen (12,0% vs.14,2%, $p = 0,441$) und Fangopackungen (3,8% vs. 5,5%, $p = 0,635$) zur Anwendung (siehe Diag. 7).

Diagramm 7: Regelmäßiger Sport außer Haus



Die Zahl der Befragten, die nicht regelmäßig Sport treiben, wird bei den Mitgliedern mit ungefähr 15% und bei den Nichtmitgliedern mit ca. 26% angegeben.

3.3.6 Hilfsmittelverwendung

Spezielle medizinische Hilfsmittel werden von rund 33% der Befragten in beiden Gruppen genutzt. Die am häufigsten genutzten Hilfsmittel sind in Tabelle 16 aufgeführt.

Tabelle 16: Spezielle medizinische Hilfsmittel

Variable/Frage		Mitglieder n=366	Nichtmitglieder n=183	p-Wert
Welche speziellen medizinischen Hilfsmittel werden verwendet? (Frage 39)	Autositze	9,0%	3,7%	0,194
	Bandagen	16,4%	24,1%	0,283
	Kopfkissen	45,1%	53,7%	0,422
	Einlagen	25,4%	22,2%	0,560
	Orthopädische Schuhe	16,4%	14,8%	0,715
	Büromöbel	4,9%	0%	0,091

	Nackenstütze	1,6%	1,8%	0,946
	Sitzkissen	9,0%	9,3%	0,980
	Spezialbett	4,1%	3,7%	0,846

3.3.7 Operationen

Operationen, die aufgrund der Erkrankung AS durchgeführt werden mussten, waren größtenteils Knie- und Hüftgelenkoperationen sowie die operative Aufrichtung der Wirbelsäule. Die Anzahl derer, die sich einer Operation unterziehen mussten, ist in beiden Gruppen eher gering. Bei über 80% waren bisher keine krankheitsbedingte Operationen notwendig. (siehe Tab.17)

Tabelle 17: krankheitsbedingte Operationen

Variable/Frage		Mitglieder N=366	Nichtmitglieder N=183	p-Wert
Operationen, die aufgrund von M.Bechterew durchgeführt wurden? (Frage 45)	Wirbelsäulen-Aufrichtung	1,1%	3,3%	0,071
	Hüft-OP einseitig	2,7%	2,8%	1,000
	Knie-OP einseitig	1,6%	5,5%	0,029
	Hüft-OP beidseits	0,8%	1,1%	0,751
	Knie-OP beidseits	1,6%	1,7%	1,000
	Fuß/Zehen	0,8%	1,7%	0,168
	HWS	0,5%	0,6%	0,814
	keine Operation	85,2%	83,4%	0,406

3.3.8 Informationsquellen und Informationsgrad

Informationsquellen

Über die Erkrankung und deren Verlauf nach der Diagnosestellung existieren vielfältige Informationsquellen, die unterschiedlich genutzt werden. Etwa gleich viele Patienten beider Gruppen erhalten ihre Informationen hauptsächlich durch die behandelnden Ärz-

te (Orthopäde, Rheumatologe, Allgemeinmediziner, Ärzte in Rheumaklinik) (siehe Diagr.8). Gleiches gilt für Informationen durch allgemeine Informationsbroschüren und Klinikvorträgen. Mit 28,1% nutzen Mitglieder vs.16,9% der Nichtmitglieder ($p = 0,004$) häufiger Hinweise von ihren Therapeuten. Nichtmitglieder erhalten häufiger ergänzende Informationen aus dem Internet (Mitglieder 19% vs. Nichtmitglieder 26 %) und aus Zeitungen (Mitglieder 4% vs. Nichtmitglieder 10%). Ungefähr 19 % der Mitglieder beziehen weitere Informationen auch aus Fachbüchern, bei den Nichtmitgliedern sind das 11% (siehe Diagr.9). Signifikante Unterschiede ergaben sich bei darüber hinaus gehenden Informationsquellen.

15% bis 43% der Mitglieder beziehen ihre Informationen aus verschiedenen von der DVMB erstellten und herausgegebenen Informationsmaterialien, auf Veranstaltungen der DVMB und durch den Austausch mit anderen AS-Patienten. Bei den Nichtmitgliedern lautet die Spanne 1% bis 13% (siehe Diagr.10).

Diagramm 8: Informationsquellen nach Diagnosestellung (1)

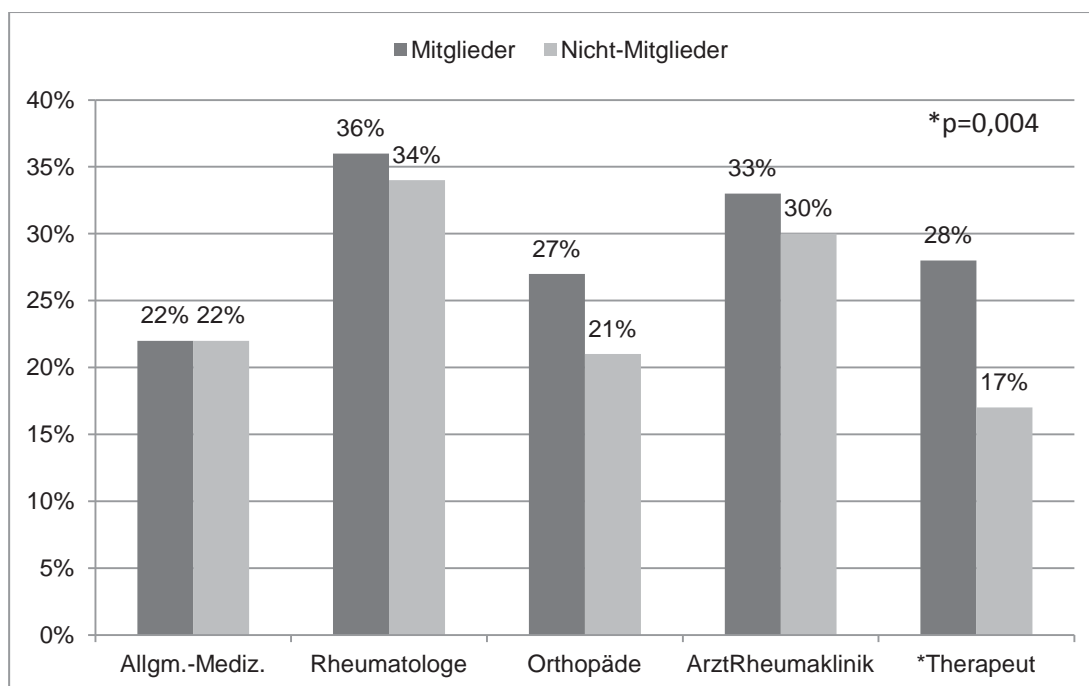


Diagramm 9: Informationsquellen nach Diagnosestellung (2)

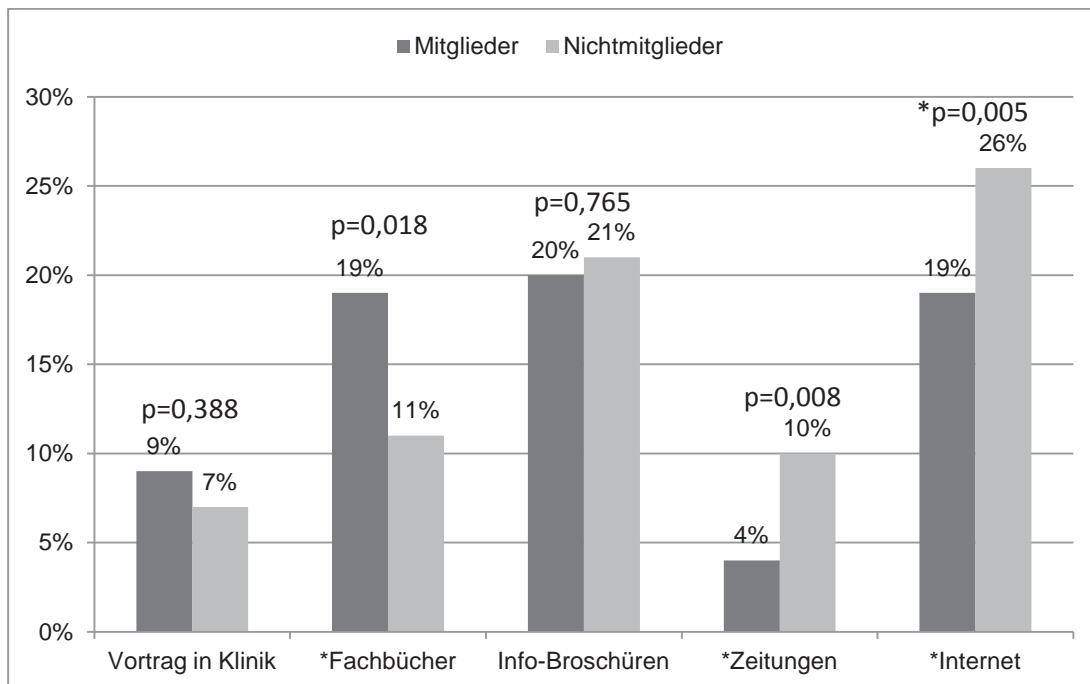
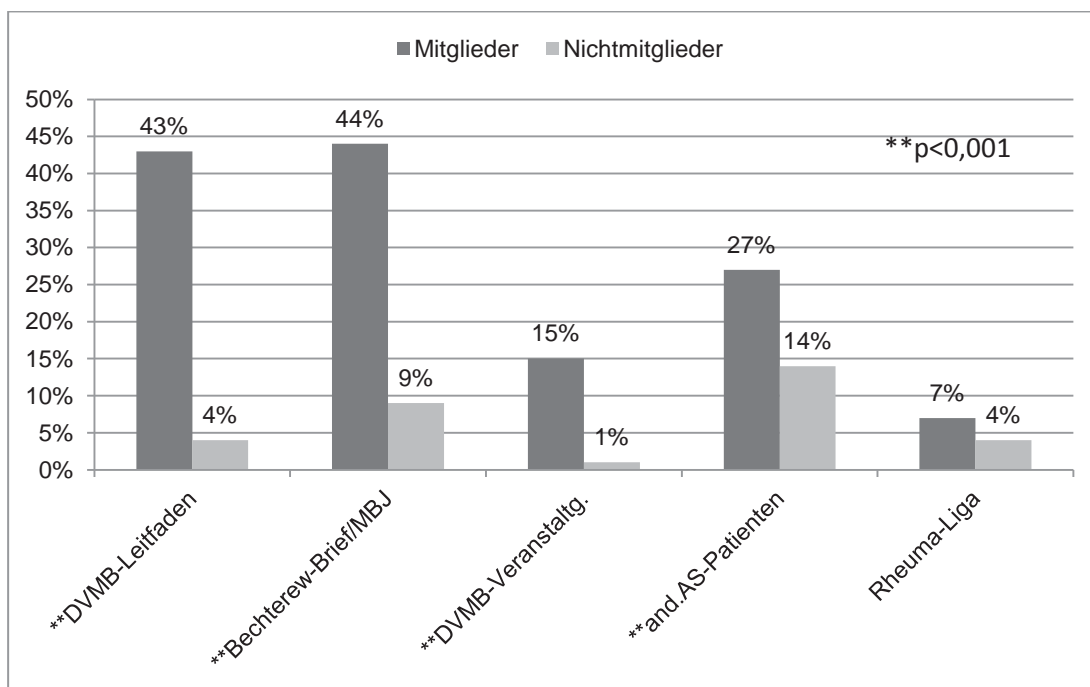


Diagramm 10: Informationsquellen nach Diagnosestellung (3)

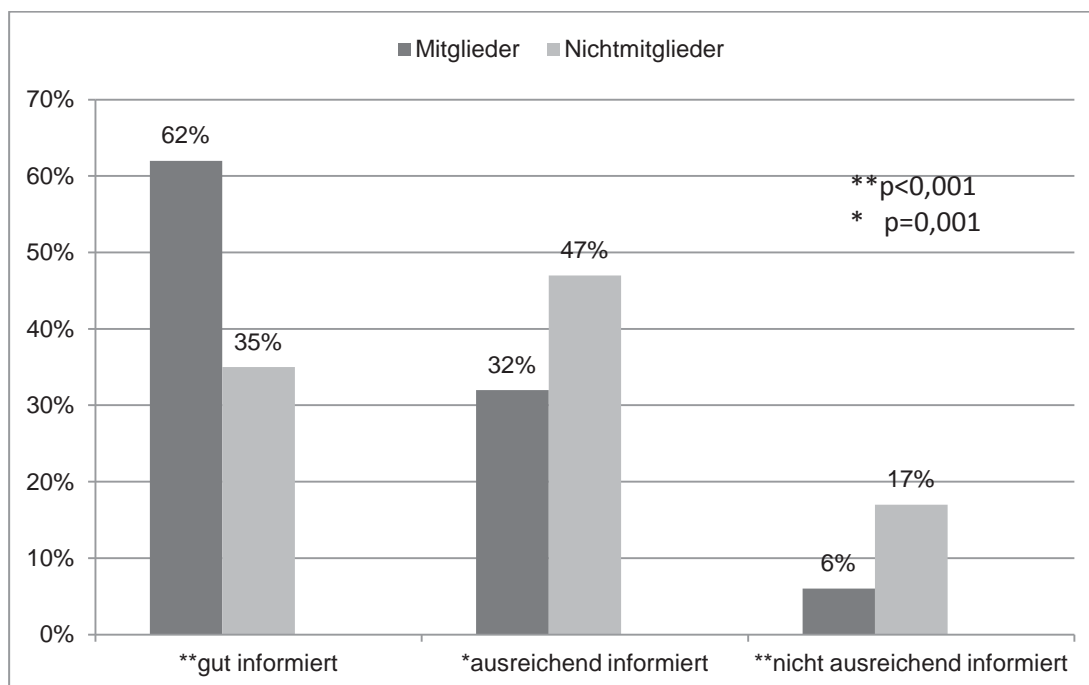


Informationsgrad

Signifikant unterschiedlich ist der Informationsgrad über alle Aspekte der Erkrankung und deren Auswirkung auf das tägliche Leben.

Eine große Mehrheit der Mitglieder fühlen sich gut (62,2%) bzw. ausreichend (31,8%) informiert. Die Nichtmitglieder fühlen sich mit 35,4% gut und mit 47,2% ausreichend informiert. Bei den Nichtmitgliedern ist die Zahl der Befragten, die sich nicht ausreichend über die Erkrankung informiert fühlen mit 17,4% deutlich höher gegenüber den 6,0% der Mitglieder ($p < 0,001$) (siehe Diagr.11).

Diagramm 11: Informationsgrad über Erkrankung



3.3.9 Rauchverhalten

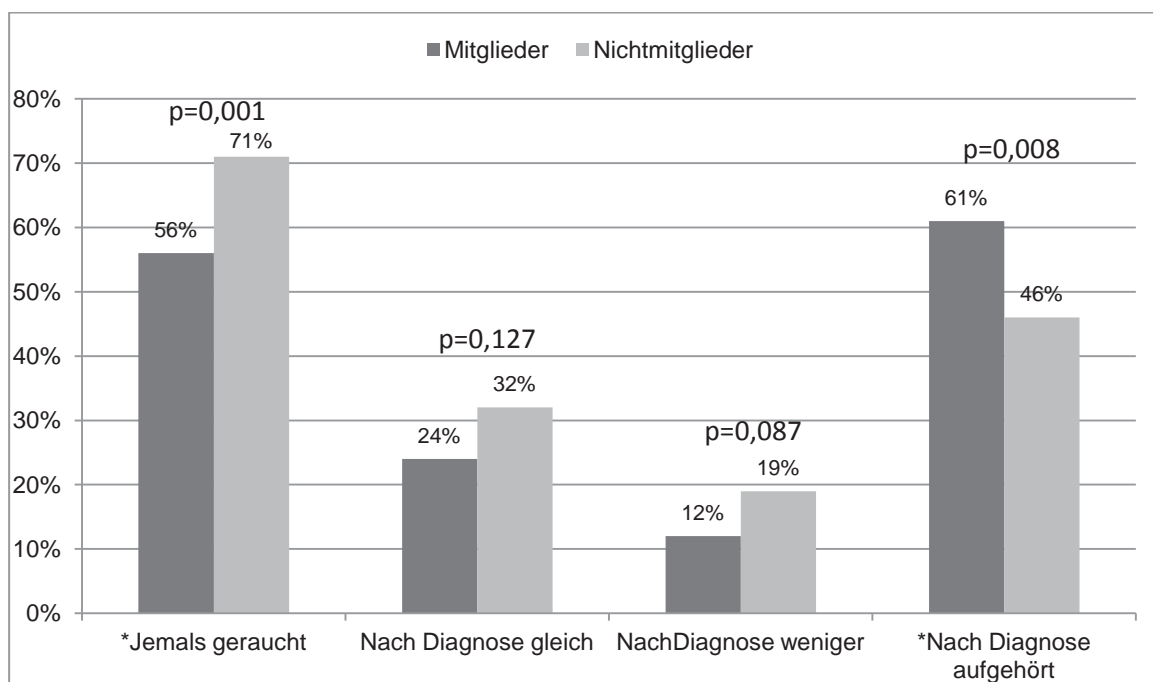
Mitglieder gaben mit 55,9% gegenüber 71,0% der Nichtmitglieder an, in ihrem Leben geraucht zu haben ($p = 0,001$). Signifikante Unterschiede in der täglich konsumierten Anzahl von Zigaretten existieren nicht.

Nach der Diagnosestellung veränderten 24,3% der Mitglieder und 32,0% der Nichtmitglieder ($p = 0,127$) ihren Tabakkonsum nicht. Eine leicht positive Tendenz bezüglich der

Mengenreduktion nach Diagnosestellung stellte sich bei den Nichtmitgliedern heraus. Somit rauchen 18,8% der Nichtmitglieder seit der Diagnosestellung weniger (Mitglieder 11,9%, $p = 0,087$).

Allerdings haben signifikant mehr Mitglieder (Mitglieder 60,9% vs. Nichtmitglieder 46,1%, $p = 0,008$) seit der Feststellung der Erkrankung das Rauchen vollständig aufgegeben (siehe Diagr.12).

Diagramm 12: Rauchverhalten vor und nach der Diagnosestellung



3.3.10 Rehabilitationen

Die Anzahl stationärer Rehabilitationen seit der Diagnosestellung hält sich in beiden Gruppen mit 3,6 bzw. 3,0 ungefähr die Waage. Gleiches gilt für die Anzahl stationärer Rehabilitationen im Zeitraum der vergangenen zehn Jahre. Hier liegen die Zahlen bei 2,6 bzw. 2,3.

Keine belastbaren Zahlen ergaben die Fragen nach der Rehabilitationsklinik, in der die Patienten entweder den besten Rehabilitationserfolg oder gar keinen Erfolg empfunden hatten. Es wurde stets eine sehr große Anzahl an Kliniken aufgeführt. Die einzelnen

Mitglieder wie Nichtmitglieder gaben zudem vielfältige Gründe und diverse Parameter für den Erfolg oder Nichterfolg der jeweiligen Maßnahmen an. Es handelte sich überdies um offene Fragen, denen kein einheitlicher Bewertungsmaßstab zugrunde gelegt war. Nach alledem ist davon auszugehen, dass kein objektives Ergebnis vorliegt. Auf die Ausführung der detaillierten Zahlen wird deshalb verzichtet.

3.3.11 Bildung, Tätigkeitsbeschreibung, Beruf, gegenwärtige Tätigkeit, Einkommen

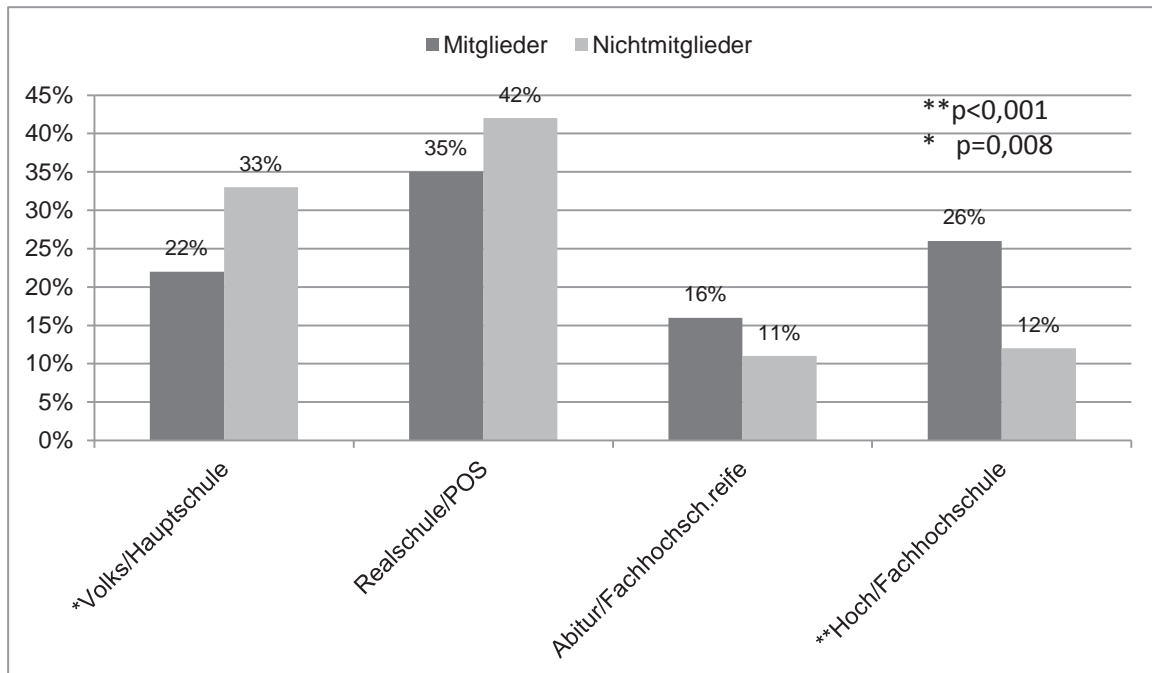
Ein großer Themenkomplex mit weiteren interessanten Ergebnissen beschäftigte sich mit Fragen zur Schule, Bildung, Beruf, gegenwärtigen Tätigkeit und Tätigkeitsbeschreibung. Der Vergleich im Bereich Schulbildung und beruflicher Tätigkeit erbrachte signifikante Unterschiede (siehe Diagr.12).

Bildung

Mitglieder haben in der Regel einen höheren Schulabschluss und gehen folglich einer qualifizierteren und weniger körperlich anstrengenden beruflichen Tätigkeit nach.

22,1% der Mitglieder und 32,6% der Nichtmitglieder gaben einen Volks- bzw. Hauptschulabschluss als höchsten Schulabschluss an. Auch in Bezug auf den höchsten Schulabschluss bei Realschule/Polytechnische Oberschule (35,1% vs. 41,6%, $p = 0,137$) oder Abitur/Fachhochschulreife (15,5% vs. 10,7%, $p = 0,133$) schneiden die Mitglieder etwas besser ab. Einen Hochschul- oder Fachhochschulabschluss erreichten hingegen 26,0% der Mitglieder, jedoch nur 12,4% der Nichtmitglieder (siehe Diagr.13).

Diagramm13:HöchsterSchulabschluss

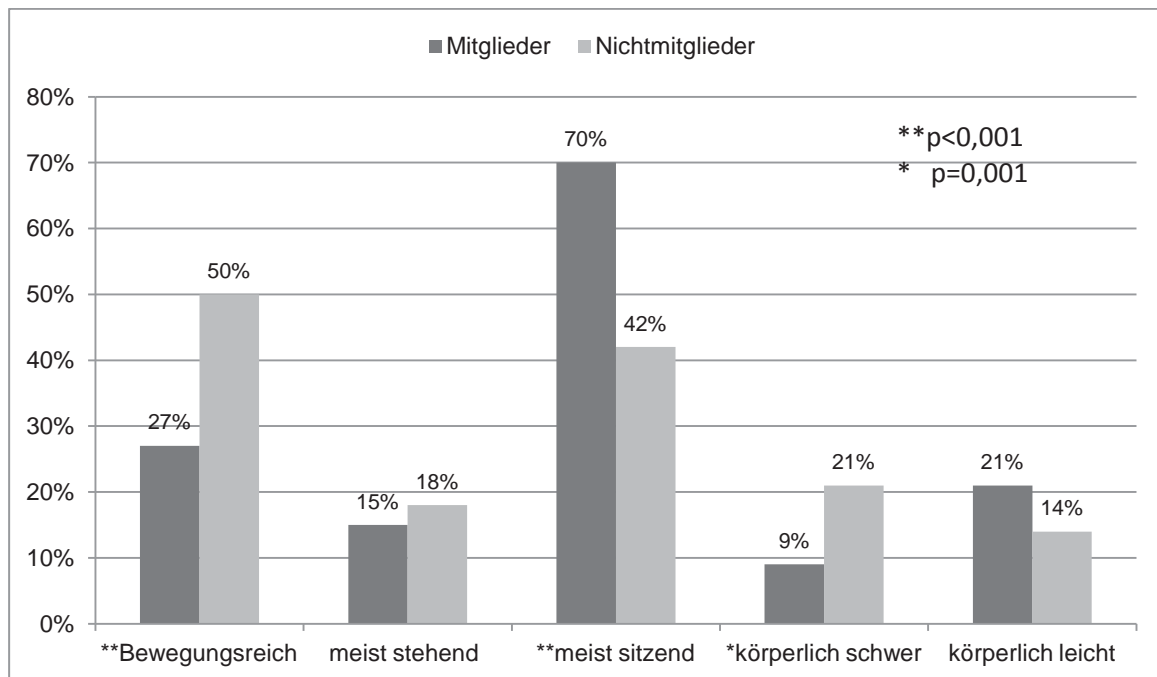


Berufliche Tätigkeit

Die Schulbildung spiegelt sich in der beruflichen Tätigkeit wieder (siehe Diagr.14).

Mitglieder beschreiben ihre Tätigkeit mehrheitlich mit 69,7% als vorwiegend sitzend und nur mit 27,0% als vorwiegend bewegungsreich. Demgegenüber üben 41,7% der Nichtmitglieder eine vorwiegend sitzende und 50,0% eine vorwiegend bewegungsreiche Tätigkeit aus. Noch deutlicher fällt der Unterschied mit bei den Mitgliedern mit 8,6% vs. 20,8% der Nichtmitglieder in der Ausübung schwerer körperlicher Tätigkeiten aus.

Diagramm 14: Tätigkeitsbeschreibung



Jeweils rund 84% der Mitglieder und Nichtmitglieder sind in Vollzeit beschäftigt. Die Möglichkeit einer Teilzeitregelung nutzen in beiden Gruppen zwischen 6% und 10%.

26,4% der Mitglieder und 17,9% der Nichtmitglieder ($p = 0,083$) fühlen sich in der Ausübung ihrer Tätigkeit aufgrund der Erkrankung nur gering beeinträchtigt. Deutlich divergierender ist der Unterschied bei der Definition sehr stark eingeschränkt. Sehr stark eingeschränkt fühlen sich 7,2% der Mitglieder und 15,4% der Nichtmitglieder ($p = 0,016$).

Berufsgruppen

Die Schulbildung spiegelt sich auch bei den Berufsgruppen wieder (siehe Diagr.15).

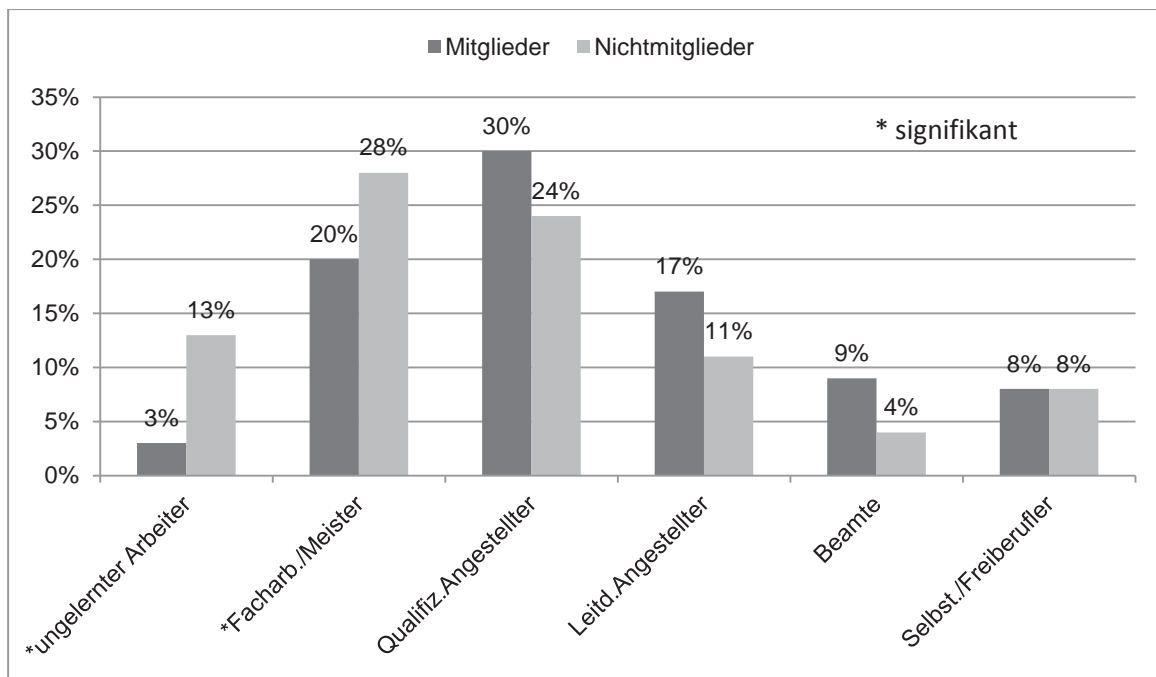
In beiden Gruppen verfügen ca. 85% der Befragten über eine abgeschlossene Lehre oder Berufsausbildung. In der Mitgliedergruppe sind qualifizierte Angestellte, leitende Angestellte und Beamte des mittleren und gehobenen Dienstes häufiger aber nicht signifikant mehr vertreten.

Bei den Nichtmitgliedern liegt die Zahl der Facharbeiter und Meister signifikant höher (Mitglieder 20,1% vs. Nichtmitglieder 28,3%, $p = 0,039$).

In der Gruppe der Nichtmitglieder ist der Anteil an ungelerten Arbeitern mit 12,5% im Vergleich zu 3,1% ($p < 0,001$) bei den Mitgliedern mehr als dreimal so hoch.

Der geringe Prozentsatz von Selbständigen und Freiberuflern unterschied sich in beiden Gruppen nicht.

Diagramm 15: Berufsgruppen



Konsequenterweise findet sich in der wöchentlichen Arbeitszeit ein signifikanter Unterschied. Diese liegt bei den Mitgliedern bei durchschnittlich 40,4 Stunden und bei Nichtmitgliedern bei durchschnittlich 38,0 Stunden pro Woche ($p = 0,038$).

Gegenwärtige Tätigkeit

Nahezu keine Unterschiede ergaben sich bei der Frage nach der gegenwärtigen Tätigkeit. Im Anschluss sind die wichtigsten Tätigkeiten aufgeführt (siehe Tab.18).

Tabelle 18: Gegenwärtige Tätigkeit

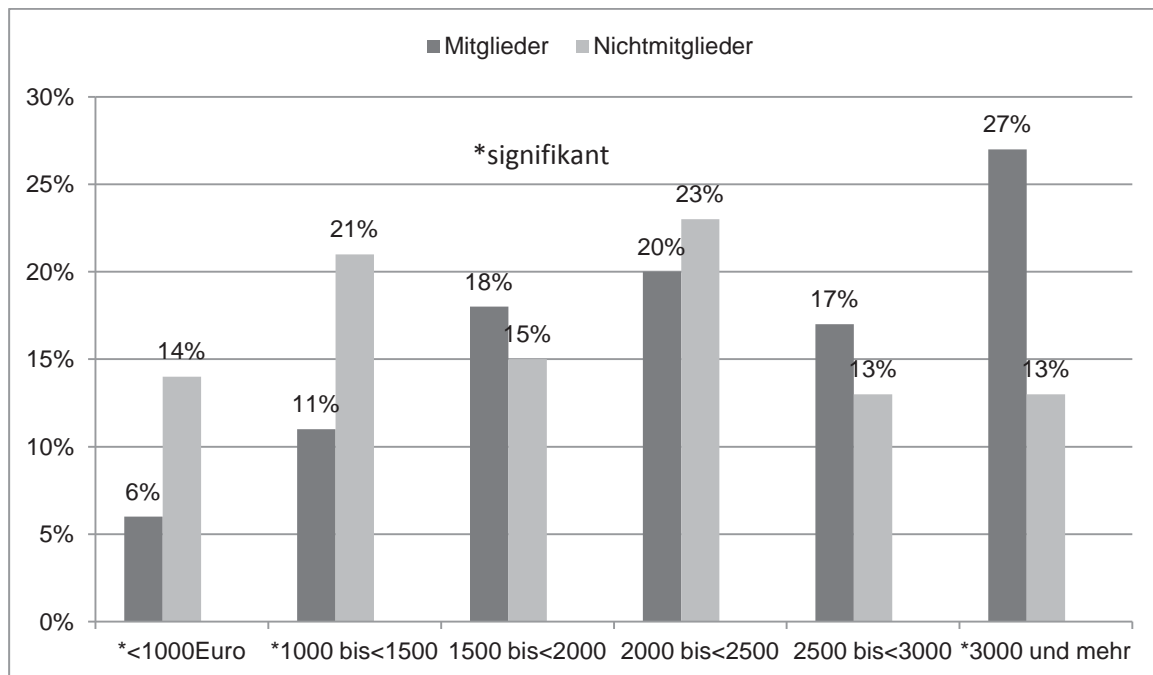
Variable/Frage		Mitglieder n=366	Nichtmitglieder n=183	p-wert
Welches ist Ihre gegenwärtige Tätigkeit? (Frage 58)	Schüler	0,3%	0,6%	0,614
	Student	0,8%	1,2%	0,746
	Erwerbstätig	62,3%	56,6%	0,113
	Hausfrau	4,2%	4,0%	0,887
	Arbeitslos	4,2%	5,2%	0,648
	Rentner/Pensionär	24,6%	25,4%	0,973
	Elternzeit	0,6%	1,2%	0,957

Einkommen

Bildung und Berufsgruppe haben entsprechenden Einfluss auf das monatlich verfügbare Nettoeinkommen der Befragten (siehe Diagr.16). Aufgrund der anonymen Erhebung der Daten hat eine erfreulich große Anzahl der Befragten auf freiwilliger Basis diese Frage beantwortet (351 Mitglieder, 169 Nichtmitglieder).

In den Einkommensklassen bis 1.500 Euro finden sich 17,4% der Mitglieder und 35,5% der Nichtmitglieder ($p = 0,005$). In den monatlichen Einkommensstufen von 1.500 Euro bis 3.000 Euro machen beide Gruppen ungefähr gleiche Angaben (ca. 50%). In Einkommensbereichen von über 3.000 Euro befinden sich 27,1% der Mitglieder gegenüber 13,0% der Nichtmitglieder ($p < 0,001$).

Diagramm 16: Monatliches Nettoeinkommen in Euro pro Haushalt



3.3.12 Arbeitsplatzanpassung, Umschulung, Rente/Pension

Arbeitsplatzanpassung

50,6% der Mitglieder steht ein den krankheitsbedingten Einschränkungen angepasster Arbeitsplatz zur Verfügung (Nichtmitglieder 38,6%, $p = 0,021$). Bei 20,9% der Mitglieder und 13,2% der Nichtmitglieder war eine Arbeitsplatzanpassung nicht notwendig ($p = 0,063$) (siehe Tab.19).

Umschulung

Bei einer großen Mehrheit der Patienten (83,0% und 77,6%, $p = 0,082$) war eine Umschulung oder Umsetzung bisher nicht notwendig. 6,5% der Mitglieder mussten sich einer Umschulung und 8,8% einer Umsetzung unterziehen. 65,5% der Betroffenen gaben an, dass die berufliche Veränderung mit finanziellen oder anderen Einbußen verbunden war (siehe Tab.19).

Bei den Nichtmitgliedern erfuhr 9,1% eine Umschulung und 11,5% eine Umsetzung und damit nahezu gleich den Mitgliedern.

Die Zahl derer, die durch diese Maßnahmen entsprechende Einbußen, insbesondere finanzieller Art, hinnehmen musste ist in beiden Gruppen ähnlich hoch (Mitglieder 65,5% vs. Nichtmitglieder 78,4%) (siehe Tab.19). Generelle berufliche Nachteile aufgrund der Erkrankung werden in beiden Gruppen etwa gleich häufig angegeben (41,1% vs. 46,1%) (siehe Tab.19).

Tabelle 19: Arbeitsplatzanpassung / Umschulung / Umsetzung / Einbußen

Variable /Frage 63	Mitglieder	Nichtmitglieder	p-Wert
Angepasster Arbeitsplatz	50,6%	38,6%	0,021
Kein angepasster Arbeitsplatz vorhanden	28,5%	48,2%	0,001
Angepasster Arbeitsplatz nicht erforderlich	20,9%	13,2%	0,063
Keine Umschulung/Umsetzung	83,0%	77,6%	0,082
Umsetzung	8,8%	11,5%	0,361
Umschulung	6,5%	9,1%	0,307
Finanzielle oder ähnliche Einbußen	65,5%	78,4%	0,180

3.3.13 Ausfallzeiten/Arbeitsunfähigkeitstage

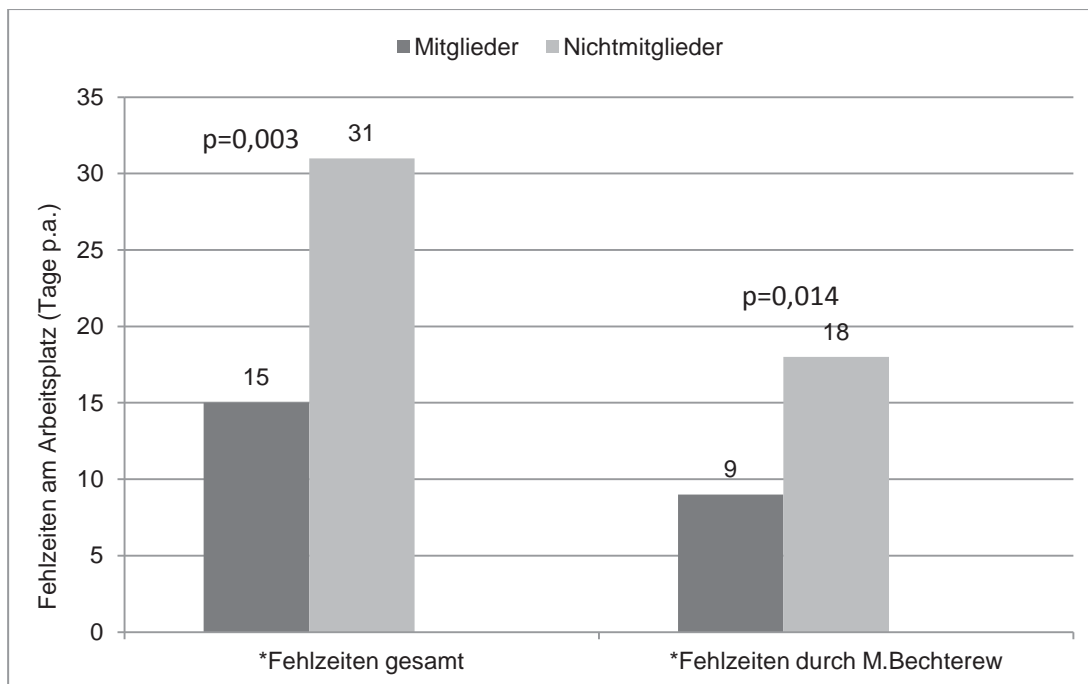
Deutliche Unterschiede zwischen beiden Gruppen fallen bei den jährlichen Ausfallzeiten auf (siehe Diagr. 17).

Mitglieder fallen durchschnittlich 15 Tage p.a. aufgrund von allgemeinen Erkrankungen, M. Bechterew und Rehabilitationsmaßnahmen aus. Bei den Nichtmitgliedern liegt die Ausfallzeit mit 31 Tagen p.a. doppelt so hoch ($p = 0,003$).

Auch bei den jährlichen Ausfallzeiten, die ausschließlich auf M. Bechterew zurückzuführen sind, zeigt sich ein signifikanter Unterschied zugunsten der Mitglieder.

Diese fallen im Schnitt 9 Tage p.a. aus, Nichtmitglieder bleiben dagegen 18 Tage p.a. und damit wiederum doppelt so oft dem Arbeitsplatz fern ($p = 0,014$).

Diagramm 17: Krankheits- und rehabilitationsbedingte Fehlzeiten am Arbeitsplatz p.a.



3.3.14 Rehabilitations-Maßnahmen

Bei der Anzahl der Rehabilitationen waren die Ergebnisse in beiden Gruppen ähnlich. Seit der Diagnosestellung haben 68,8% der Mitglieder im Schnitt 3,6 stationäre Rehabilitationen durchgeführt. Bei den Nichtmitgliedern waren es 63% mit 3,0 Rehabilitationen. In den vergangenen 10 Jahren nutzten 89,5% der Mitglieder bei durchschnittlich 2,6 Aufenthalten und 95,0% der Nichtmitglieder bei 2,3 Aufenthalten die Möglichkeit einer stationären Rehabilitation. Ambulante Rehabilitationen wurden nicht im Detail erfragt.

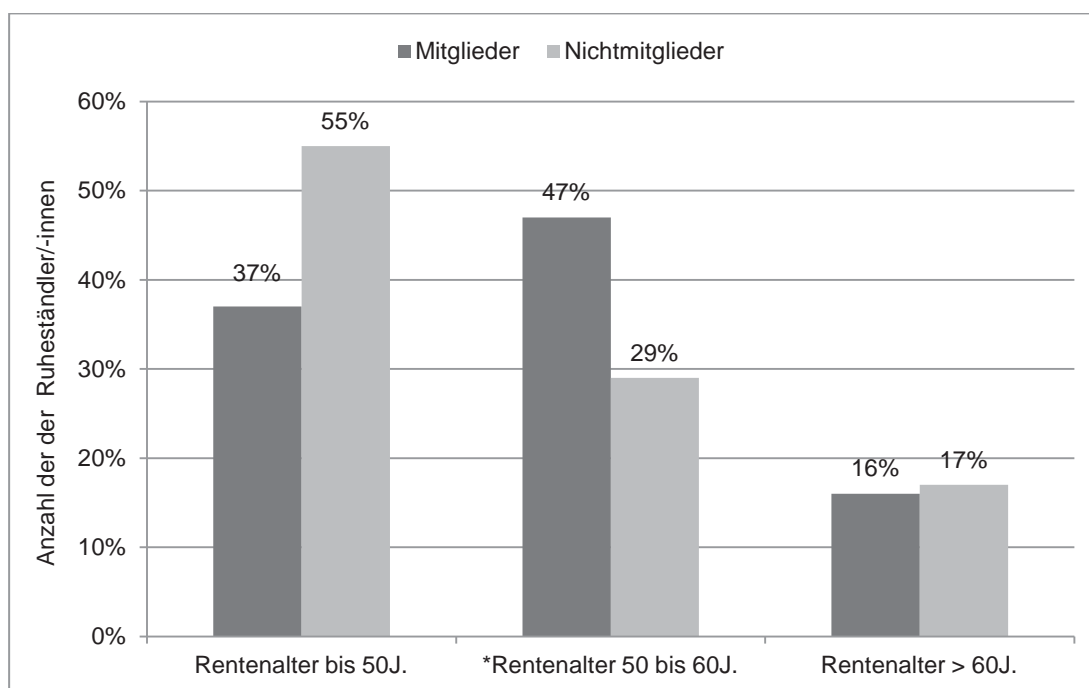
3.3.15 Ruhestandseintritt, Ruhestandsbezüge

Ruhestandseintritt

Das Alter bei Eintritt in den Ruhestand liegt in der Mitgliedergruppe bei 52,7 Jahren, die Nichtmitglieder sind im Durchschnitt 48,9 Jahre alt ($p = 0,058$). Das durchschnittliche Lebensalter bei Eintritt in den Ruhestand unterscheidet sich damit nicht wesentlich.

Auffälliger sind die Unterschiede jedoch bei den Dekadenscheiben, die im Rahmen einer Subgruppenanalyse ermittelt wurden. Bis zu einem Alter von 50 Jahren sind 37,4% der Mitglieder und 54,8% der Nichtmitglieder berentet oder pensioniert. In der Scheibe zwischen 50 und 60 Jahren ist die Zahl bei den Mitgliedern deutlich höher (Mitglieder 47,0% vs. Nichtmitglieder 28,6%, $p = 0,048$). Bei den über 60-Jährigen ist die Zahl mit ca. 16% in beiden Gruppen gleich ($p = 0,885$) (siehe Diagr.18).

Diagramm 18: Eintritt in den Ruhestand in den unterschiedlichen Altersstufen



Ruhestandsbezüge

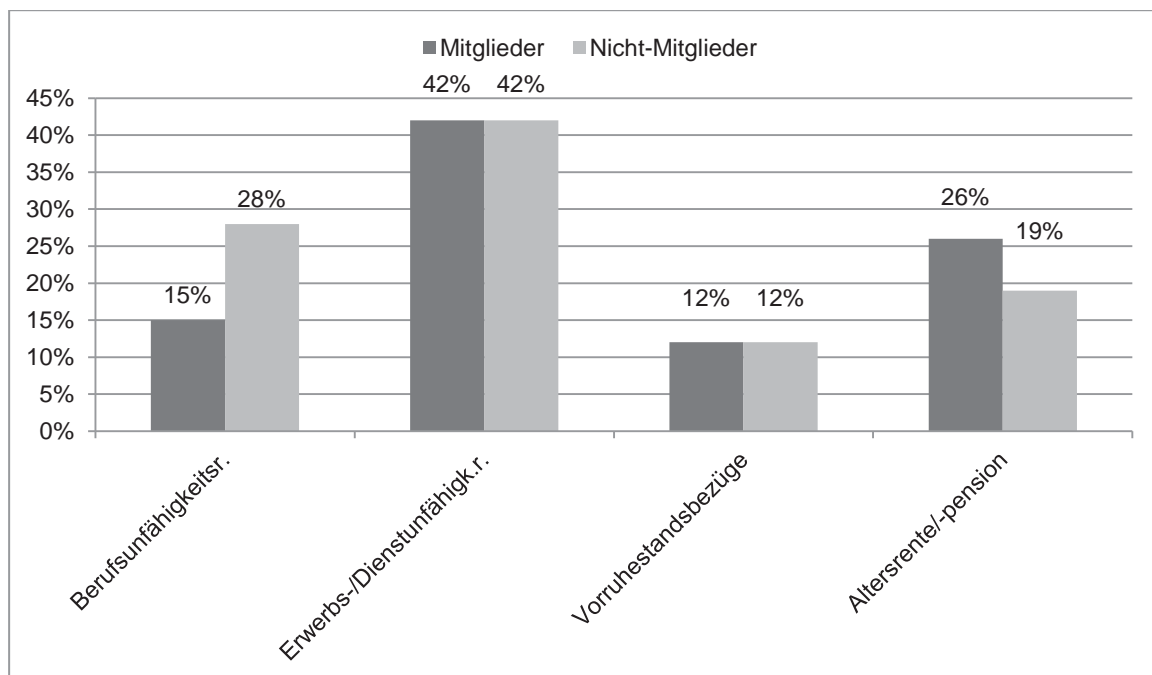
Mit Eintritt in den Ruhestand bezogen rund 42 % der Befragten in beiden Gruppen Altersbezüge wegen Erwerbs- bzw. Dienstunfähigkeit.

Die Anzahl der Berufsunfähigkeitsrenten lag bei den Mitgliedern bei 15,3%, bei den Nichtmitgliedern bei 27,9% und damit fast doppelt so hoch ($p = 0,083$).

Ein umgekehrtes Zahlenverhältnis findet sich bei den altersbedingten Renten/Pensionen mit 25,9% bei den Mitgliedern gegenüber 18,6% bei den Nichtmitgliedern ($p = 0,277$) (siehe Diagr.19).

Vorruhestandsbezüge erhielten in beiden Gruppen in etwa 12% der Befragten.

Diagramm 19: Renten- /Pensionsarten



3.3.16 Krankenversicherung, Heil- und Hilfsmittelversorgung, familiäre Situation

Krankenversicherung

Es ergaben sich keine signifikanten Ergebnisse hinsichtlich der Krankenkassenmitgliedschaft. Alle Befragten sind krankenversichert. Die meisten Patienten beider Gruppen

sind bei den Ortskrankenkassen (AOK), bei der Deutschen Angestellten Krankenkasse (DAK), bei der Techniker Krankenkasse sowie bei Betriebskrankenkassen versichert. Der Anteil der in privaten Kassen Versicherten liegt bei den Mitgliedern bei 7,9% und bei den Nichtmitgliedern bei 3,9% ($p = 0,074$).

Heil- und Hilfsmittelversorgung

Das monatliche Aufkommen für Medikamente bzw. Heil- und Hilfsmittel beziffern Mitglieder mit Euro 33,10 und Nichtmitglieder mit Euro 31,70 ($p = 0,881$).

Der überwiegende Teil der Mitglieder und Nichtmitglieder sieht aufgrund der Gesundheitsreform des Jahres 2006 eine Verschlechterung im Bereich der medizinischen sowie Heil- und Hilfsmittelversorgung. Die Gründe sind in beiden Gruppen gleichlautend: allgemein gestiegene Kosten im Gesundheitswesen, Erhöhung der Krankenkassenbeiträge, höhere Zuzahlungen für Medikamente, die Praxisgebühr, weniger Erstattungen von Fahrtkosten und Medikamenten, weniger Verordnungen von physikalischen Anwendungen, Gymnastik oder Rehabilitationen.

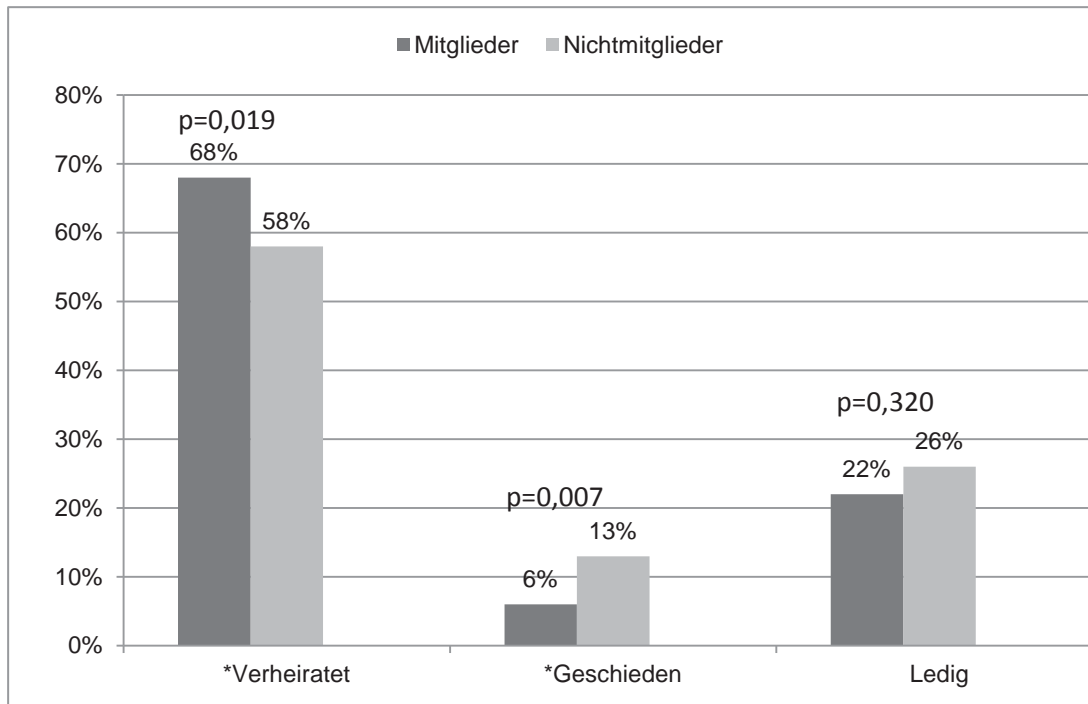
Familiäre Situation

Mitglieder und Nichtmitglieder sind mehrheitlich (68,2% vs. 57,9%) verheiratet. Der Ledigenanteil ist in beiden Gruppen ungefähr gleich, der Anteil der getrennt Lebenden und Verwitweten ebenfalls.

Die Scheidungsrate ist bei den Mitgliedern mit 6,3% halb so hoch wie bei den Nichtmitgliedern mit 13,1%.

Ungefähr 66% der Befragten in beiden Gruppen haben Kinder, die Mehrzahl hat ein (ca. 35%) bis zwei Kinder (ca. 48%) (siehe Diagr. 20).

Diagramm 20 : Familienstand



3.3.17 Antrag/Feststellung Grad der Behinderung (GdB)

In beiden Gruppen wurde bei rund 66% der Befragten ein Grad der Behinderung (GdB) festgestellt.

Bis zu einem Behinderungsgrad von 60% und im Bereich von 80% bis 100% unterscheiden sich beide Gruppen nicht wesentlich.

Nur bei einem Schwerbeschädigtengrad von 70 % liegt die Anzahl bei den Nichtmitgliedern zahlenmäßig mit 17,3% höher als bei den Mitgliedern mit 8,8%, ($p = 0,021$). Rund 33% wurde das Merkzeichen „G“ zuerkannt.

2,6% der Mitglieder und 19,0% der Nichtmitglieder haben aktuell einen Antrag beim Versorgungsamt gestellt oder beabsichtigen, dieses zu tun.

Diejenigen Patienten, die bisher keinen Antrag auf Feststellung gestellt haben, begründeten dies mit verminderten Chancen auf dem Arbeitsmarkt (18,3% vs. 7,8%, $p = 0,056$), einer fehlenden Notwendigkeit aufgrund eines guten Gesundheitszustandes (42,6% vs. 23,5%, $p = 0,008$) oder weil sie sich noch keine Gedanken darüber gemacht haben (24,4% vs. 54,9%, $p=0,001$).

4 Determinanten des Funktionsstatus, der Arbeitsunfähigkeitstage und des Rauchverhaltens

Die vorstehend beschriebenen Analysen weisen nach, dass die Mitglieder nicht nur einen besseren Funktionsstatus haben sondern auch weniger Ausfallzeiten am Arbeitsplatz aufweisen und überdies ein günstigeres Rauchverhalten zeigen.

Diese wesentlichen und interessanten Unterschiede zu den Nichtmitgliedern gaben Anlass, weitere Analysen vorzunehmen, um die Ursachen für diese Differenzen zu finden. Im Focus standen dabei die Determinanten Erkrankungsdauer, Schulbildung, Tätigkeitsschwere, Mitgliedschaft und Rauchen. Der BASDAI als Messinstrument für die Krankheitsaktivität und bekannte Einflussgröße des Funktionsstatus wurde nicht mit einbezogen, da mit festgestellten BASDAI-Werten von 4,0 vs. 4,2 ($p = 0,172$) keine signifikanten Unterschiede auftraten (siehe Tab.20).

4.1 Funktionsstatus BASFI, Determinanten des BASFI

Zur Erinnerung: Die Mitglieder erreichen einen BASFI-Wert von 3,4. Dieser Wert ist signifikant besser als bei den Nichtmitgliedern mit 3,9 ($p = 0,021$) (siehe Tab.20)

Tabelle 20: BASFI/BASDAI

Variable	Mitglieder	Nichtmitglieder	P-Wert
BASFI	3,4	3,9	0,021
BASDAI	4,0	4,2	0,172

Zunächst wurde die Stärke des Einflusses der Determinanten Erkrankungsdauer, Schulbildung, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere untersucht (siehe Tab.21).

Tabelle 21: Einflussgrößen des Funktionsstatus BASFI

Variable	F-Statistik	p-Wert
Schulbildung	2,73	0,0666
Erkrankungsdauer	16,95	<0,0001
Mitglieder/Nichtmitglieder	3,72	0,0546
Schwere körperliche Tätigkeit	5,96	0,0152
Bewegungsreiche Tätigkeit	2,41	0,1215

4.1.1 Varianzanalyse 1: BASFI und – Erkrankungsdauer – Schulbildung – Mitgliedschaft

Die zunächst vorgenommene Varianzanalyse unter Einbeziehung der Parameter Erkrankungsdauer, Schulbildung und Mitgliedschaft bestätigte den wissenschaftlich bekannten Zusammenhang zwischen BASFI und Erkrankungsdauer. Darüber hinaus traten zwei bisher nicht erkannte Zusammenhänge zu Tage. Erstmals belegt wurde der Zusammenhang zwischen BASFI und Schulbildung, der zudem signifikant ist. Neu ist ebenfalls die Erkenntnis, dass die Mitgliedschaft in der DVMB einen Einfluss auf die Höhe des BASFI hat (siehe Tab.22). Ähnliche Ergebnisse erhält man, wenn auch nach dem Alter adjustiert wird.

Tabelle 22: Einfluss von Erkrankungsdauer / Schulbildung / Mitgliedschaft auf den Funktionsstatus BASFI

Quelle	F-Statistik	P-Wert
Erkrankungsdauer	31,74	<0,0001
Schulbildung	11,11	<0,0001
Mitglieder/Nichtmitglieder	3,86	0,0499

Aus dieser Analyse ergeben sich die folgenden abgeleiteten Mittelwerte des BASFI für die beiden Gruppen mit weiterhin signifikanter Differenz von 0,4 ($p = 0,0499$), d.h. trotz signifikantem Zusammenhang zur Schulbildung bleibt der Unterschied beim BASFI zugunsten der Mitglieder im Wesentlichen erhalten (siehe Tab.23).

Tabelle 23: BASFI-Mittelwerte nach Adjustierung um Erkrankungsdauer, Schulbildung und Mitgliedschaft

Mitgliedschaft ja/ nein	BASFI LSMEAN	95% Konfidenzgrenzen
Mitglieder	3,5	3,2- 3,7
Nichtmitglieder	3,9	3,5- 3,5

Auch unter zusätzlicher Einbeziehung der Tätigkeitsschwere (schwere körperliche Arbeit und bewegungsreiche Tätigkeit) bleibt der Unterschied im BASFI zwischen Mitgliedern und Nichtmitglieder nahezu gleich (siehe Tab.24).

Tabelle 24: BASFI-Mittelwerte nach Adjustierung um Erkrankungsdauer, Schulbildung, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere

Mitgliedschaft ja/ nein	BASFI LSMEAN	95% Konfidenzgrenzen
Mitglieder	3,1	2,75- 3,54
Nichtmitglieder	3,6	3,18- 4,09

Eine genauere Analyse der BASFI-Werte bei verschiedenen Schulabschlüsse nach Adjustierung um Erkrankungsdauer und Mitgliedschaft zeigte, dass Hochschul- und Fachhochschulabsolventen mit 3,0 über einen signifikant günstigeren BASFI verfügen als Realschüler mit 3,9 und Hauptschüler mit 4,2 (siehe Tab.24).

Tabelle 24: BASFI nach Adjustierung um Erkrankungsdauer und Mitgliedschaft

Schulabschluss	BASFI LSMEAN	95% Konfidenzgrenzen
Hochschul-/Fachhochschulreife	3,0	2,6- 3,4
Realschule	3,9	3,5- 4,2
Hauptschule	4,2	3,8- 4,6

4.1.2 Varianzanalyse 2: BASFI und Erkrankungsdauer – Schulbildung – Mitgliedschaft - Tätigkeitsschwere

Da nahe lag, dass die Tätigkeitsschwere Einfluss auf die erkannten Unterschiede im BASFI-Status der beiden Gruppen haben könnte (siehe Tab. 21), wurde in einer zweiten Varianzanalyse um diesen Parameter zusätzlich kontrolliert. Das Ergebnis unter Einbeziehung der möglichen Determinante Tätigkeitsschwere (schwere körperliche Arbeit, bewegungsreiche Tätigkeit) veränderte sich nur marginal. Der Unterschied des BASFI zwischen Hochschul- und Fachhochschulabsolventen mit 3,0 bleibt gegenüber dem der Hauptschüler mit 3,7 signifikant hoch. Als knapp nicht signifikant zeigt sich hingegen der BASFI-Unterschied zwischen Hochschul- und Fachhochschulabsolventen gegenüber Realschülern (3,5) (siehe Tab.25). Der BASFI-Unterschied bei den verschiedenen Bildungsstufen lässt sich somit nicht durch die Tätigkeitsschwere erklären.

Tab.25 BASFI nach Adjustierung um Erkrankungsdauer, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere

Variable	BASFI LSMEAN	95% Konfidenzgrenzen
Hochschul-/Fachhochschulreife	3,0	2,49- 3,51
Realschule	3,5	3,04- 3,91
Hauptschule	3,7	3,19- 4,20

4.1.3 Mitgliedschaft in der DVMB

Einen eher kleineren direkten Einfluss auf die Höhe des BASFI hat die Mitgliedschaft in der DVMB. Wird die DVMB- Mitgliedschaft um die Faktoren Schulbildung und Erkrankungsdauer adjustiert, verbleibt eine mittlere Differenz im BASFI von 0,4 ($p = 0,049$) zu Gunsten der Mitglieder bestehen (siehe Tab.26).

Tabelle 26: BASFI nach Adjustierung um Schulbildung und Erkrankungsdauer

Variable	BASFI LSMEAN	95% Konfidenzgrenzen
Mitglieder	3,5	3,2- 3,7
Nichtmitglieder	3,9	3,5- 4,3

Aus einer weiteren Analyse ergab sich, dass der BASFI bei fortschreitender Erkrankungsdauer in beiden Gruppen zunimmt. Der BASFI-Unterschied zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern bleibt aber nahezu gleich zugunsten eines niedrigeren und damit günstigeren BASFI bei den Mitgliedern (siehe Diagr.21).

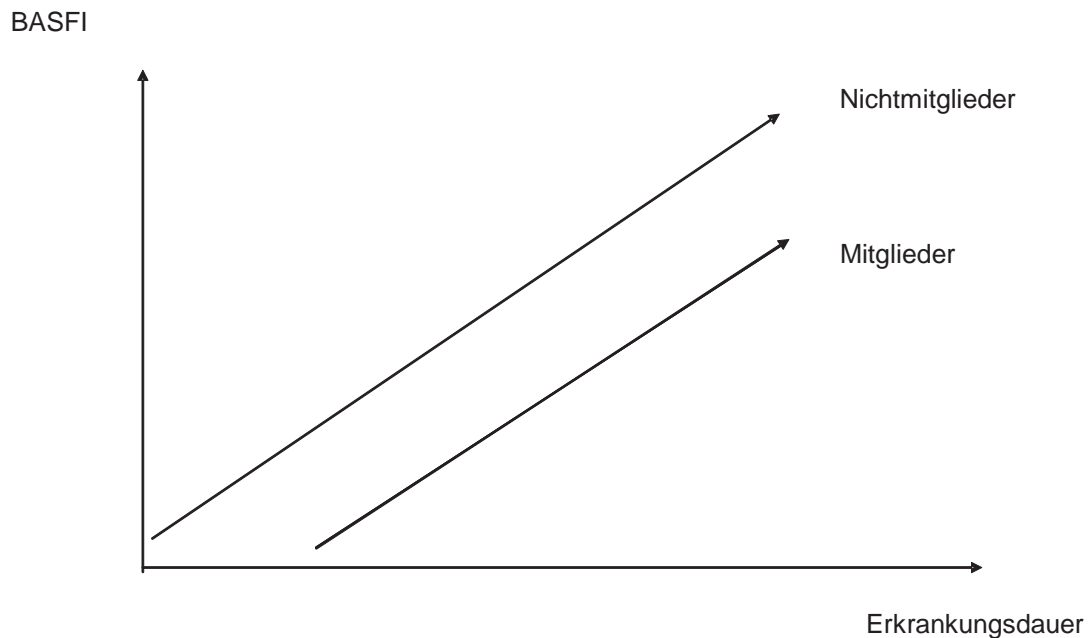


Diagramm 21: Schematische Darstellung Abhängigkeit BASFI von Erkrankungsdauer

Zusammenfassend konnte nachgewiesen werden, dass der BASFI durch die Erkrankungsdauer signifikant beeinflusst wird, aber auch - und das wurde in der vorliegenden Arbeit neu herausgearbeitet – vor allem durch die Schulbildung und zu einem kleineren Anteil durch die Mitgliedschaft in der DVMB. Die Tätigkeitsschwere beeinflusst zwar den BASFI, die Differenz der BASFI-Werte zwischen beiden Gruppen bleibt aber zugunsten der Mitglieder nahezu gleich.

4.1.4 Rauchen-BASFI

In weiteren Analysen wurde der mögliche Einfluss des Rauchverhaltens auf den BASFI untersucht. Signifikante Ergebnisse ergaben sich hierbei nicht.

Das Aufgeben des Rauchens hat einen gewissen positiven aber nicht ganz signifikanten Effekt auf den BASFI gezeigt. Es wurde jeweils um Erkrankungsdauer, Tätigkeitsschwere und Geschlecht adjustiert. Diejenigen, die das Rauchen aufgegeben haben zeigen einen BASFI von 3,7, bei den Rauchern liegt der BASFI bei 4,3 ($p = 0,06$). Diese Werte ändern sich auch nicht unter der Berücksichtigung der Parameter Schulbildung und Mitgliedschaft. Zusammenfassend ist das Rauchen keine signifikante Einflussgröße des BASFI.

4.2 Determinanten der Fehlzeiten am Arbeitsplatz/AU-Tage

Die durchgeführten Analysen ergaben bei Mitgliedern signifikant weniger Fehlzeiten am Arbeitsplatz pro Jahr als bei Nichtmitgliedern. Dies gilt sowohl bei den allgemeinen krankheitsbedingten Fehltagen als auch bei denen durch die Erkrankung M. Bechterew bedingten.

Erklärungen für die teils gravierenden Unterschiede konnten die Datensätze naturgemäß nicht liefern. Nach den Erkenntnissen im Segment Funktionsstatus bot sich die Untersuchung an, ob und welchen Einfluss Erkrankungsdauer, Schulbildung, DVMB-Mitgliedschaft, und Tätigkeitsschwere auf die Anzahl der Fehlzeiten am Arbeitsplatz haben. Darüber hinaus lag es nahe, zu untersuchen, inwieweit der BASFI bei der Anzahl der Fehltag eine - ggf. dominierende - Rolle spielt.

4.2.1 Einfluss von Erkrankungsdauer, Schulbildung, DVMB-Mitgliedschaft und BASFI auf die Fehlzeiten am Arbeitsplatz

Wie die Tabelle 26 zeigt, hat die Schulbildung keinen signifikanten Einfluss auf die Anzahl der Fehlzeiten am Arbeitsplatz weder als Haupteffekt noch als Wechselwirkung (unterschiedliche BASFI-Höhe). Auch wenn die Wechselwirkung gestrichen wird, ergibt sich kein signifikanter Einfluss auf die Fehlzeiten. Ebenfalls konnte kein signifikanter

Zusammenhang zwischen Erkrankungsdauer und Fehlzeiten hergestellt werden, auch wenn für BASFI kontrolliert wurde. Zwischen der der DVMB-Mitgliedschaft und den Fehlzeiten am Arbeitsplatz besteht ein Zusammenhang, der aber unterschiedlich ist, je nachdem ob der BASFI hoch oder niedrig ist (signifikante Wechselwirkung). Hochsignifikant ist der Zusammenhang erwartungsgemäß zwischen den Fehlzeiten am Arbeitsplatz und dem BASFI (siehe Tab.27).

Tabelle 27: Einflussgrößen Schulbildung, Krankheitsdauer, BASFI, Mitgliedschaft auf Fehlzeiten am Arbeitsplatz

Variable	F-Statistik	p-Wert
Schulbildung	0,60	0,5504
Mitglieder/Nichtmitglieder	1,30	0,256 bis <0,001 (je nach Höhe des BASFI)
BASFI	20,21	<0,0001
Mitglieder/Nichtmitglieder/Schule	0,04	0,6975
BASFI/Mitglieder/Nichtmitglieder	14,63	0,0002

4.2.2 Einfluss von BASFI und Mitgliedschaft auf Fehlzeiten am Arbeitsplatz

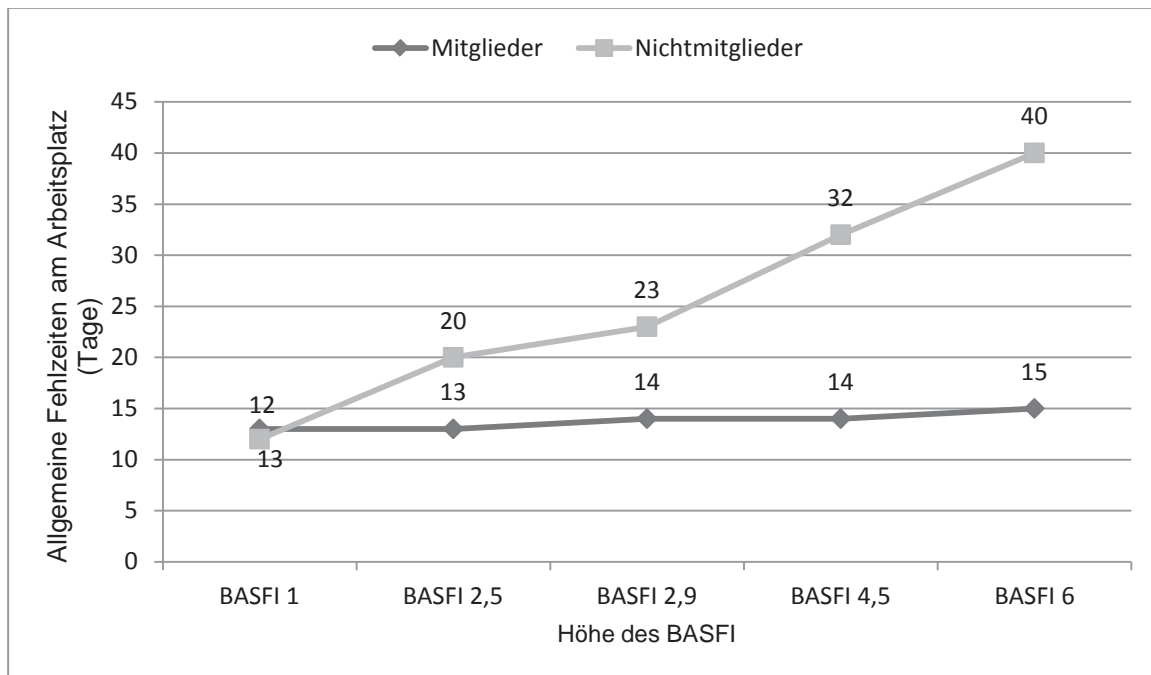
Aufgrund des hochsignifikanten Einflusses des BASFI lag eine weitere Analyse mit steigenden BASFI-Werten nahe. Ziel dieser Analyse war die Prüfung, ob sich die Fehlzeiten am Arbeitsplatz analog zur Höhe des BASFI entwickeln. In diesem Zusammenhang interessant war ebenfalls die Betrachtung, ob Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern bestehen. Die Daten wurden sowohl für die allgemeinen als auch für die durch M. Bechterew bedingten Fehlzeiten erhoben.

Bei einem BASFI von 1 gibt es keine signifikanten Unterschiede bei den allgemeinen Fehlzeiten (einschließlich Rehabilitationsmaßnahmen), die mittlere Ausfallzeit ist bei beiden Gruppen mit 12,9 bei den Mitgliedern bzw. 11,7 Tagen bei den Nichtmitgliedern ungefähr gleich ($p = 0,792$). Erste signifikante Unterschiede zeigen sich bei einem BASFI von 2,5. Bei diesem BASFI fehlen Mitglieder sieben Tage weniger am Arbeitsplatz als Nichtmitglieder (13,5 vs. 20,3, $p = 0,042$). Bei einem BASFI von 2,9 haben Mitglieder im Mittel neun Tage weniger Ausfälle am Arbeitsplatz als Nichtmitglieder (13,7 vs. 22,8, $p < 0,001$). 17 Tage mehr (14,4 vs. 31,7, $p < 0,001$) fallen Nichtmitglieder bei

einem BASFI von 4,5 aus. Bei einem BASFI von 6 sind es sogar 25 Tage mehr (15,1 vs. 40,3, $p < 0,001$).

Insgesamt ist festzustellen, dass bei den Mitgliedern die Anzahl der Ausfallzeiten trotz steigendem BASFI nur geringfügig zunimmt bzw. nahezu gleich bleibt (siehe Diagr.22).

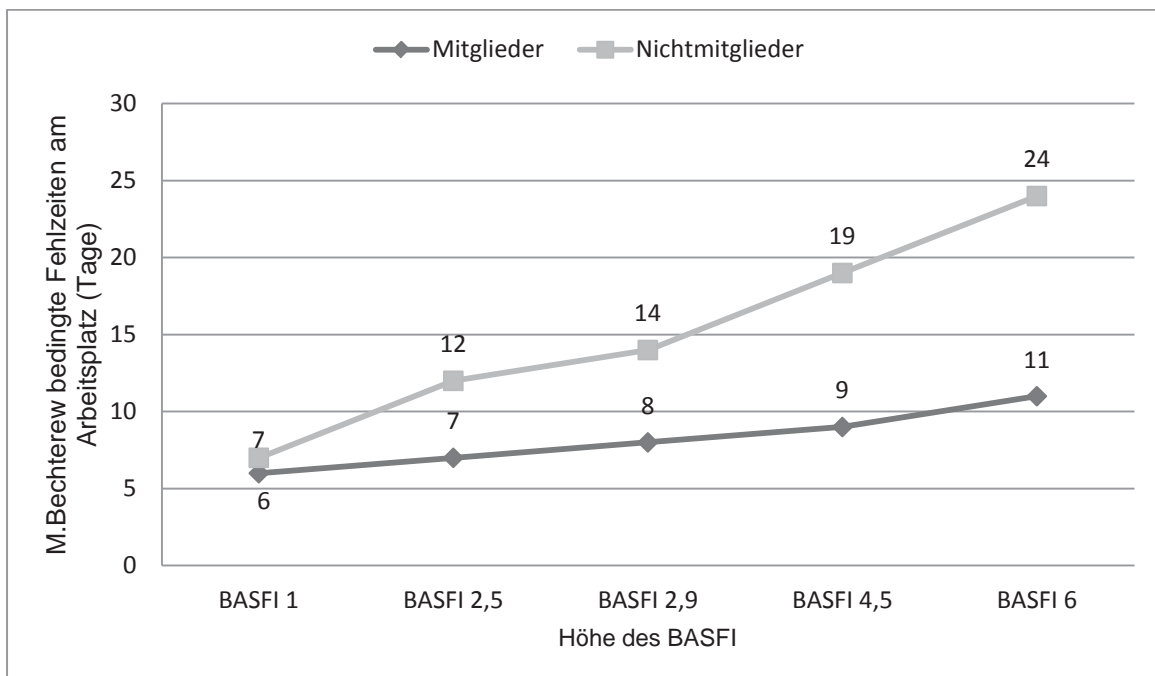
Diagramm22: Allgemeine krankheits- und rehabilitationsbedingte Arbeitsunfähigkeits-Tage bei Mitgliedern und Nichtmitgliedern in Abhängigkeit vom Funktionsstatus BASFI



Sehr ähnliche Ergebnisse zeigen sich bei den Fehlzeiten am Arbeitsplatz, die durch die Erkrankung M. Bechterew bedingt werden (einschließlich Rehabilitationsmaßnahmen). Bei einem niedrigen BASFI von 1 ergeben sich keine signifikanten Unterschiede. Die Krankheitstage halten sich mit 5,6 bei Mitgliedern bzw. mit 7,1 bei Nichtmitgliedern ($p = 0,646$) die Waage. Auch hier beginnen erste signifikante Unterschiede ab einem BASFI von 2,9. Mitglieder haben mit 7,6 Tagen ungefähr sechs Krankheitstage weniger zu verzeichnen als Nichtmitglieder mit 13,6 Tagen ($p = 0,007$). Sehr deutliche Unterschiede findet man bei einem BASFI von 4,5. Mitglieder mussten sich hier ungefähr 10 Tage weniger krank melden (Mitglieder 9,1 vs. Nichtmitglieder 18,8, $p = 0,002$). Bei einem BASFI von 6 beträgt der Unterschied 13 Tage (Mitglieder 10,5 vs. Nichtmitglieder 23,8, $p = 0,002$). Zusammenfassend ist bei den Mitgliedern bei steigendem BASFI im Ver-

gleich zu den Nichtmitgliedern nur ein geringer Anstieg der Fehlzeiten am Arbeitsplatz zu verzeichnen (siehe Diagr. 23).

Diagramm 23: Fehlzeiten am Arbeitsplatz aufgrund von M.Bechterew (einschl. Rehabilitation) bei Mitgliedern und Nichtmitgliedern in Abhängigkeit vom Funktionsstatus BASFI



Der signifikante Zusammenhang zwischen dem BASFI und den Ausfallzeiten am Arbeitsplatz konnte hier klar dargestellt werden. Wie bereits beschrieben nimmt die Anzahl der Fehlzeiten am Arbeitsplatz mit steigendem BASFI zu. Ebenfalls wurde der zusätzliche Einfluss der Mitgliedschaft herausgearbeitet. Dieses spiegelt sich in den Ausfallzeiten der Mitglieder wieder. Es ist sehr wohl eine Zunahme der Ausfallzeiten mit steigendem BASFI auch bei den Mitgliedern zu verzeichnen, aber in einem deutlich geringeren Maße als bei den Nichtmitgliedern. Somit stellt die Mitgliedschaft eine weitere entscheidende Einflussgröße auf die Ausfallzeiten am Arbeitsplatz dar.

4.2.3 Einfluss von BASI, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere auf Ausfallzeiten am Arbeitsplatz

Als weitere mögliche Einflussgröße auf die Ausfallzeiten am Arbeitsplatz wurde zusätzlich die Tätigkeitsschwere (bewegungsreiche, sitzende und schwere körperliche Tätig-

keit) in die Analyse einbezogen. Ein signifikanter Einfluss auf die Ausfallzeiten konnte nicht ermittelt werden.

Der nahe liegende Einfluss der Tätigkeitsschwere erwies sich als nicht gegeben. Ein signifikanter Zusammenhang war nicht ermittelbar (siehe Tab.28).

Tabelle 28: Einflussgrößen BASFI, Mitgliedschaft und Tätigkeitsschwere auf Fehlzeiten am Arbeitsplatz

Variable	F-Statistik	p-Wert
Bewegungsreiche Tätigkeit	0,45	0,5014
Sitzende Tätigkeit	0,13	0,7178
Schwere körperliche Tätigkeit	0,82	0,3653
Mitglieder/Nichtmitglieder	1,66	0,1986
BASFI	20,10	<0,0001
BASFI/Mitglieder/Nichtmitglieder	14,89	0,0001

4.2.4 TNF-Alpha-Blocker-Gebrauch

Der TNF-Alpha-Blocker-Gebrauch wurde als Einflussgröße auf die Ausfallzeiten am Arbeitsplatz nicht berücksichtigt, da sich der Erfolg der Therapie bereits im BASFI niederschlägt und keine darüber hinaus gehende Wirkung vorhanden ist. Der TNF-Blocker-Gebrauch also keine weitere signifikante Einflussgröße auf die Ausfallzeiten.

Tabelle 29: Einflussgrößen BASFI, Mitgliedschaft und TNF-Gebrauch auf Ausfallzeiten am Arbeitsplatz

Quelle	F-Statistik	p-Wert
Mitglieder/Nichtmitglieder	1,96	0,1631
BASFI	21,08	<0,0001
BASFI/Mitglieder/Nichtmitglieder	15,43	0,0001
TNF-Alpha-Blocker ja/nein	1,22	0,2701

Nach diesen Analysen ist festzustellen, dass der BASFI als wichtigster Einflussfaktor auf die Anzahl der allgemeinen und AS-bedingten Fehlzeiten am Arbeitsplatz zu werten ist. Die Anzahl der Ausfalltage ist von der Höhe des BASFI abhängig. Es gibt erhebliche

Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern mit einer deutlich geringeren Anzahl der Fehlzeiten bei den Mitgliedern.

5 DVMB-Mitgliedschaft

Ein großer Themenkomplex des Fragebogens beschäftigte sich mit der DVMB-Mitgliedschaft. Die Fragen richteten sich an Mitglieder zu verschiedenen Themen der Mitgliedschaft.

Die DVMB als Patientenorganisation haben die Mitglieder hauptsächlich durch den behandelnden Arzt (26,6%), durch Ärzte in Rheumakliniken (17,5%), Therapeuten (5,8%), andere DVMB-Mitglieder (21,4%), durch das Internet (19,5%) und das Bechterew-Journal (7,9%) kennengelernt.

Mittels einer numerischen Analogskala von eins bis zehn wurde nach der persönlichen Bedeutung der verschiedenen Anliegen der DVMB für die Mitglieder gefragt. Die Themen Aufklärung der Öffentlichkeit, laufende Informationen zur Erkrankung, Erfahrungsaustausch unter Patienten, Interessenvertretung, enge Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten, Beratung und Unterstützung in sozialrechtlichen und medizinischen Fragen sowie die Informationen im Bechterew-Journal wurden als sehr wichtig eingeschätzt (7 - 8 auf der Skala).

Die Wünsche zu weiteren Angeboten der DVMB waren zu vielfältig, um sie hier im Einzelnen aufzuführen. 91,2% der Mitglieder würden die DVMB als Patientenorganisation anderen Bechterew-Patienten weiterempfehlen. Die Teilnahme an Veranstaltungen der örtlichen DVMB-Gruppe erfolgt bei 29,6% regelmäßig, bei 18,0% gelegentlich und bei 52,4% gar nicht.

Gründe für das Fernbleiben an diesen Veranstaltungen sind bei 12,3% die fehlende Gruppe in der Nähe, bei 33,3% Zeitmangel, bei 16,0% das fehlende Interesse an einer Gruppe, bei 5,3% der schlechte Gesundheitszustand und bei 19,8% sonstige Gründe.

Die Mitglieder nehmen die Angebote der örtlichen DVMB-Gruppe wie folgt in Anspruch: 71,9% Gymnastikgruppe, 45,0% Wassergymnastikgruppe, 39,2% Informationsveranstaltungen.

staltungen, 62,6% gesellige Veranstaltungen, 26,3% Freizeitaktivitäten. Die Frage nach zusätzlich gewünschten Angeboten wurde auch hierbei sehr vielfältig beantwortet.

Gründe für eine Nichtteilnahme an den DVMB-Gruppenveranstaltungen waren bei 33,3% der Befragten Zeitmangel, bei 12,3% das Fehlen einer Gruppe in der Nähe, bei 5,2% ein schlechter Gesundheitszustand, bei 4,9% das fehlende Interesse an den Angeboten sowie bei 16,0% das generell fehlende Interesse an einer Gruppenaktivität.

Die beiden Eingangsfragen des Fragenkomplexes zur DVMB-Mitgliedschaft richteten sich an die Nichtmitglieder, um Gründe für die nicht vorhandene Mitgliedschaft herauszufinden. Interessanterweise konnten 55,7% der Nichtmitglieder keine Gründe benennen, warum sie nicht Mitglied dieser Patientenorganisation sind. Es gab aber trotzdem vielfältige Argumente seitens der Nichtmitglieder, warum sie nicht Mitglied der DVMB sind: Mitgliedschaft nicht sinnvoll (10,1%), DVMB unbekannt (7,1%), kein Interesse (3,8%), Verband ist nicht in der Nähe (3,8%), Diagnose erst kürzlich gestellt (2,2%), Zeitmangel (3,8%), Austritt aus der DVMB (2,7%), Angebote der DVMB unbekannt (3,3%).

Die Nichtmitglieder wurden auch befragt, welche Angebote es geben müsste, um DVMB-Mitglied zu werden. Die wesentlichen Gründe sind in der folgenden Tabelle aufgeführt (siehe Tab.30).

Tabelle 30: Von Nichtmitgliedern gewünschte Angebote der DVMB um Mitglied zu werden

Gewünschte Angebote der DVMB	Nichtmitglieder
Informationen	22,0%
Beitragsfreiheit	10,2%
Örtliche Gruppe	6,8%
Sport / Sportgruppen	13,6%
Sonstiges	13,6%
Keine Angaben	22,0%

6 Diskussion

Diese Querschnitts-Befragung stellt den ersten systematischen Vergleich bei Patienten mit AS zwischen Mitgliedern der DVMB und Nichtmitgliedern dieser Patientenorganisation dar. Frühere Patientenbefragungen der DVMB richteten sich ausschließlich an Mitglieder [5; 9; 34; 35; 36; 37].

In der hier anonym durchgeführten Querschnitts-Befragung wurden Fragebögen von 1.068 Mitgliedern der DVMB und 205 Nichtmitgliedern analysiert. Die vorliegende Gesamtkohorte entspricht anderen publizierten langjährigen und auch zeitlich kürzer angelegten Studien (OASIS-Kohorte, GESPIC-Kohorte) und damit repräsentativen AS-Kohorten [8; 12; 38].

Es ergaben sich bei der Krankheitsdauer, der Höhe des BASFI, der Diagnoseverzögerung, der Geschlechterverteilung und beim Vorliegen einer positiven Familienanamnese ähnliche Ergebnisse wie bei den repräsentativen Vergleichskohorten [8; 12; 38]. Einen Unterschied gab es nur im Vergleich zur Krankheitsdauer bei der GESPIC-Kohorte [8; 12; 38], wobei dort eine Krankheitsdauer von weniger als zehn Jahren als Einschlusskriterium gefordert war.

Die erste Auswertung der Gesamtkohorte ergab, dass Mitglieder und Nichtmitglieder nicht direkt vergleichbar waren, da die Mitglieder im Vergleich zu den Nichtmitgliedern ein signifikant höheres Alter und eine signifikant längere Krankheitsdauer aufwiesen. Um beide Gruppen vergleichbar zu machen, führten wir ein 2:1-Matching für das Alter, Geschlecht und die Krankheitsdauer durch.

Dieser gematchte Datensatz war die Grundlage der weiteren Analyse mit jetzt 366 Mitgliedern und 183 Nicht-Mitgliedern. Nach dem 2:1-Matching lagen beide Gruppen bei ungefähr 20 Jahren Krankheitsdauer. Beide Patientengruppen des gematchten Datensatzes waren beim Auftreten der ersten Krankheitssymptome ungefähr 26 Jahre alt. Eine Diagnoseverzögerung von 7 - 8 Jahren wurde festgestellt. Auch diese Ergebnisse entsprechen denen anderer repräsentativer Studien [9; 35; 37].

Bei einer positiven Familienanamnese für AS waren Unterschiede zwischen den beiden untersuchten Gruppen zu verzeichnen (Mitglieder 34% vs. Nichtmitglieder 23%, $p = 0,004$). Es ist anzunehmen, dass eine positive Familienanamnese sich insgesamt günstig auf die Diagnosefindung auswirkt und auch zu weniger Fehldiagnosen führt. Verschiedene Arbeiten fanden unter anderem heraus, dass Patienten mit einer positiven Familienanamnese für AS im Mittel 1 ½ Jahre früher erkranken bzw. früher diagnostiziert werden [9; 12; 39].

Es liegt nahe, dass durch erkrankte Familienmitglieder eine frühzeitige Auseinandersetzung mit der AS erfolgt. Somit wird einer Vielzahl dieser Patienten auch die DVMB als Patientenorganisation bereits bekannt sein.

Soweit uns bekannt ist, existieren nur einige wenige und auch ältere Vergleichsstudien zwischen Mitgliedern von Patientenorganisationen und Nichtmitgliedern. Drei wichtige Studien zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern einer Selbsthilfeorganisation mit chronisch-rheumatischen Erkrankungen wurden Anfang der 90-iger Jahre von Barlow und Mitarbeitern sowie von Volle und Mitarbeitern durchgeführt [40; 41; 42]. In diesen Studien wurden schwerpunktmäßig psychosoziale Faktoren beleuchtet.

Aufgrund der älteren Datenlage war es umso interessanter, mittels dieser neuen Querschnitts-Befragung eine aktuelle Einschätzung der Situation von Mitgliedern einer Patientenorganisation und Nichtmitgliedern zu erhalten.

Generell war die Frage, ob die Mitgliedschaft in der Patientenorganisation DVMB einen positiven Einfluss auf Informiertheit der Patienten, Diagnosestellung, Therapie, Funktionsstatus, Krankheitsaktivität, Lebensstil und den Umgang mit der Erkrankung hat.

Bezüglich des Informiertheits-Grades ist es erwartungsgemäß so, dass sich mehr Mitglieder als Nichtmitglieder gut informiert fühlen (Mitglieder 62% vs. Nichtmitglieder 35%), während sich fast jeder fünfte der Nichtmitglieder unzureichend informiert fühlt (Mitglieder 6% vs. Nichtmitglieder 17%). Wenn man sich die Informationsquellen anschaut, so nutzen Mitglieder die zahlreichen DVMB-Quellen und auch breit gestreut andere Quellen (Therapeuten, Fachbücher, Informationsbroschüren). Jeder vierte bis fünfte Patient nutzt das Internet als Informationsmedium, wobei hier der größere Anteil tendenziell bei den Nichtmitgliedern liegt.

In der Studie von Volle und Mitarbeitern [40] von 1990 wurden 138 Patienten (61 Mitglieder der Rheuma-Liga und 77 Nichtmitglieder) mit Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis zu psychologischen Korrelaten der Selbsthilfegruppenzugehörigkeit untersucht. Beide Gruppen wurden bei den Parametern Kontrollüberzeugung, Compliance, Eigenmanagement in der Behandlung, krankheitsbezogene Information und Kommunikation sowie emotionale Variablen verglichen

Volle und Mitarbeiter [40] konnten in ihrer Studie zeigen, dass Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation ein höheres Informationsbedürfnis haben, mehr Informationsquellen nutzen und über ein umfangreiches Krankheits- und Therapiewissen verfügen. Durch die Gruppenarbeit in der Patientenorganisation und den Austausch mit anderen Betroffenen zeigte sich neben dem weiteren Informationsgewinn auch eine deutliche Zunahme des Selbstbewusstseins. Ebenso wurde eine bessere Compliance auf verschiedenen Ebenen nachgewiesen [40].

In der Arbeit von Barlow und Mitarbeitern (1992) [41] wurden 161 Patienten mit AS (111 Mitglieder einer Patientenorganisation und 50 Nichtmitglieder) zu den Themen Kontrollüberzeugung, soziale Unterstützung, Nutzen von regelmäßigen sportlichen Aktivitäten, Unabhängigkeit von Anderen, insbesondere medizinischem Personal und Informiertheit über die Erkrankung befragt. Auch diese Untersuchung zeigte einen Vorteil bei den Mitgliedern in fast allen Befragungspunkten auf. Klare Unterschiede zugunsten dieser Mitglieder zeigten sich in dem Interesse an Informationszugewinn über die Erkrankung und beim Selbst-Management der Erkrankung [41]. Diese Erkenntnisse können durch die hier vorliegenden Ergebnisse nochmals bekräftigt werden. Es treten vermutlich auch der DVMB bevorzugt Patienten bei, die an Informationen über die Krankheit sehr interessiert sind. Der DVMB ist somit der Informationsvorsprung bei den Mitgliedern als Hauptleistung zuzuschreiben.

Die AS, als chronische Erkrankung, erfordert ein hohes Maß an Patienten-Compliance und Kompetenz. Nach der Diagnosestellung ist eine adäquate Aufklärung der Patienten über die Erkrankung und bestimmte Verhaltensweisen im Alltag essentiell.

Beide Gruppen nehmen erfreulicherweise zu 80% die verschiedenen Hinweise während bzw. kurz nach der Diagnosestellung u.a. bezüglich des gesundheitsbewussten Verhaltens, regelmäßiger Bewegung und der geeigneten Anpassung der Wohn- und Arbeitsverhältnisse ernst oder sehr ernst. Von diesen Hinweisen setzen in beiden Gruppen aber tatsächlich nur die Hälfte bzw. ein Drittel diese Maßnahmen im Alltag um.

Im Rahmen der Diagnosefindung erhielten über 80% der Befragten in beiden Gruppen eine konventionelle Röntgenaufnahme der Wirbelsäule und/oder des Beckens. Dieses seit Jahrzehnten eingesetzte Verfahren dokumentiert fortgeschrittene knöcherne Veränderungen, ist jedoch für die Frühdiagnostik der axialen Spondylarthritis ungeeignet [43]. Die Computertomographie (CT) (26,2% vs. 40,4%) und die Magnetresonanztomographie (MRT) (22,7% vs. 30,6%) kamen bei signifikant mehr Nichtmitgliedern als bildgebende Verfahren zur Anwendung.

Speziell im Hinblick auf eine Frühdiagnose und den etablierten ASAS-Kriterien, hat die MRT eine überragende diagnostische Rolle eingenommen [15; 21; 44]. Die Computertomographie kann zur Beurteilung einer chronischen Sakroiliitis dem Röntgen überlegen sein, spielt aber insgesamt eine eher untergeordnete Rolle [45]. In dieser Umfrage zeigte sich, dass die Szintigraphie in etwa 20% sowohl bei Mitgliedern als auch Nichtmitgliedern zur Diagnostik verwendet wurde. Dies bestätigt auch Angaben bezüglich der Patienten, die in der Berliner Rückenschmerzsprechstunde gesehen wurden. Hier ergab eine retrospektive Analyse, dass etwa 17% der Patienten sich einer Szintigraphie unterzogen haben, obwohl der diagnostische Nutzen bezüglich der axialen SpA gering und die Strahlenbelastung für den Patienten sehr hoch ist [46; 47]. Über Gründe in der Auswahl der hier angewandten bildgebenden Verfahren kann keine Aussage getroffen werden. Aufschluss bringende Befunde der Patienten wurden nicht abgefragt, Standards in der Auswahl der Verfahren existieren nicht. Speziell im Hinblick auf die MRT-Untersuchungen konnte eine Subgruppenanalyse zeigen, dass die MRT mehrheitlich bei jungen Patienten (insbesondere < 35-Jährige bis 40-Jährige) zur Anwendung kommt. Zum einen könnte dieses Ergebnis im Zusammenhang stehen mit der Etablierung der ASAS-Kriterien [21] aber auch mit der zunehmenden Verfügbarkeit von MRT-Geräten.

Interessante Ergebnisse erbrachte die Messung der Outcome-Parameter BASDAI und BASFI. Die hier ermittelte Krankheitsaktivität, gemessen am BASDAI (Mitglieder 4,0 vs. Nichtmitglieder 4,2), ergab keine signifikanten Unterschiede beider Patientengruppen.

Mitglieder weisen aber einen signifikant besseren Funktionsstatus BASFI auf als Nichtmitglieder (Mitglieder 3,4 vs. Nichtmitglieder 3,9). Als mögliche Einflussfaktoren sind zunächst Unterschiede in der Medikation und bei der Krankheitsaktivität vor Therapiebeginn anzunehmen. Bei der medikamentösen Therapie bestehen signifikante Unterschiede dahingehend, dass Mitglieder mehr NSAR sowohl regelmäßig als auch bedarfsweise einnehmen (regelmäßig: Mitglieder 29,3% vs. Nichtmitglieder 18,7%, gelegentlich: Mitglieder 28,5% vs. Nichtmitglieder 14,8%), während Nichtmitglieder bei gleicher Krankheitsdauer und aktuell gemessener ähnlicher Krankheitsaktivität mehr TNF-Alpha-Blocker (33% vs. 17%) erhalten.

Was die Unterschiede bei der TNF-Alpha-Blocker-Therapie angeht, so sind keine klaren Schlüsse zu ziehen. Vergleichbare Registerdaten existieren hierzu nicht, da zum Beginn der entsprechenden Studien OASIS oder GESPIC für die TNF-Alpha-Blocker noch keine Zulassung existierte. Im Jahr 2009 erfolgte die Zulassung der TNF-Alpha-Blocker Infliximab, Etanercept und Adalimumab.

Ob der Mehrgebrauch von TNF-Alpha-Blockern bei den Nichtmitgliedern für eine vor Medikationsbeginn stärkere Krankheitsaktivität spricht, kann mit diesem Studiendesign nicht geklärt werden. Hierüber Aufschluss bringende Laborbefunde, Befunde bildgebender Verfahren und Verlaufswerte des BASFI sowohl vor als auch während der Therapie waren nicht Bestandteil der Befragung. Möglicherweise ist dieser Unterschied auch auf die Rekrutierung der Nichtmitglieder zurückzuführen. Diese wurden, nicht wie die Mitglieder, per Post angeschrieben, sondern ausschließlich über rheumatologische Praxen und Kliniken mit dem Focus auf Betreuung SpA-Patienten in die Befragung einbezogen. Es ist möglich, dass die Gruppe der Nichtmitglieder aufgrund erhöhter Krankheitsaktivität oder therapierefraktärer Beschwerden in aktueller Behandlung war und damit eine Mehrverordnung von TNF-Alpha-Blockern zu erklären ist.

Die Applikation von TNF-Alpha-Blockern führt oft zu einer deutlichen Reduktion der Krankheitsaktivität, einem besseren Funktionsstatus und auch zu einer besseren Lebensqualität.

Insbesondere Patienten mit kurzen Krankheitsdauer und akuten Entzündungszeichen zeigen ein gutes Ansprechen auf diese Therapie. Ein Einfluss von TNF-Blockern auf die Röntgenprogression konnte nicht nachgewiesen werden [44; 48; 49; 50; 51; 52]. Mitglieder, die signifikant weniger TNF-Alpha-Blocker erhalten, zeigen einen besseren Funktionsstatus BASFI als Nichtmitglieder, bei annähernd gleicher Krankheitsaktivität BASDAI in beiden Gruppen. Mitglieder nehmen NSAR sowohl regelmäßig (29% vs. 19%) als auch bedarfsweise (29% vs. 15%) häufiger ein als Nichtmitglieder. In der OASIS oder GESPIC-Kohorte liegt der Prozentsatz derer, die NSAR einnehmen, deutlich höher (OASIS 77%, GESPIC 64%) [8; 12; 38]. Neben der anti-inflammatorischen und analgetischen Wirkung führt die regelmäßige Einnahme von NSAR nachweislich zu günstigen Effekten bei der Röntgenprogression, wie sich in jüngeren Studien zeigt [53; 54; 55; 56]. Der Einfluss der NSAR-Einnahme auf die Lebensqualität ist bisher noch nicht hinreichend untersucht [57]. Vermutlich haben die jüngsten Studienergebnisse hier noch keinen Einfluss auf das Einnahmeverhalten, sondern sind eher Ausdruck guter Erfahrungen der DVMB-Mitglieder mit der NSAR-Einnahme. Eigenmanagement bei der Schmerz-Behandlung, die häufigere Selbstmedikation mit Antirheumatika (insbesondere NSAR) und die bessere Beteiligung an Therapieentscheidungen bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern wiesen Volle und Mitarbeiter in ihrer Arbeit nach [40].

Keine wesentlichen Unterschiede beider Gruppen (bei geringem Prozentsatz) ergeben sich bei Einnahme von DMARDs (ca. 15%) und Glukokortikosteroiden (ca. 6%). Dies entspricht in etwa den Ergebnissen der OASIS-Studie. Die geringe Anwendung resultiert sicherlich aus der eingeschränkten Indikation oder unzureichenden Wirksamkeit dieser Medikamentengruppen. DMARDs wirken nicht bei axialer Beteiligung, zeigen aber gute Effekte bei peripherer Beteiligung [26; 27]. Für die Anwendung von Glukokortikosteroiden gibt es keine ausreichende Evidenz bei der Behandlung der AS und wird somit nicht empfohlen. Einige wenige Studien mit hochdosierter intravenöser Methylprednisolon-Applikation berichten von positiven Behandlungseffekten. Allerdings handelt es sich hierbei fast ausschließlich um ältere, kleinere und nicht placebokontrollierte Studien [58; 59; 60; 61; 62]. Eine neue Studie von Haibel und Mitarbeitern aus 2012 zeigt eine effektive Responserate unter der zweiwöchigen oralen Therapie mit 50 mg Prednisolon bei aktiver AS [63].

Informationen über die Möglichkeit der Durchführung einer Radon-Therapie als alternatives Therapieverfahren erhielten beide Gruppen mit ca. 5% gleichermaßen. Dieser sehr geringe Prozentsatz mag an einer fehlenden Kenntnis dieser Therapie liegen oder daran dass eine Wirksamkeit angezweifelt wird. Eine eindeutige Evidenz konnte in kontrollierten Studien nicht belegt werden. Zahlreiche Patientenerfahrungen sprechen jedoch für eine effektive Wirksamkeit dieser Therapieform [64; 65; 66; 67].

Eine erste wesentliche Kernaussage der vorliegenden Arbeit ist der signifikante Unterschied im Outcome-Parameter BASFI zu Gunsten der Mitglieder. Als naheliegende Determinanten des Funktionsstatus BASFI wurden Erkrankungsdauer, Schulbildung und Mitgliedschaft untersucht. Diese Einflussfaktoren wiesen in den ersten Analysen wesentliche Unterschiede zwischen den beiden Gruppen auf. In einer ersten Kovarianzanalyse wurde für Schulbildung, Erkrankungsdauer und Mitgliedschaft in der DVMB kontrolliert. Diese Analyse bestätigte zunächst, dass der BASFI durch die Erkrankungsdauer beeinflusst wird, was bereits schon bekannt ist [8; 68]. Weiterhin hat sich in der vorliegenden Arbeit gezeigt, dass der BASFI wesentlich durch die Schulbildung und auch in einem geringeren Maße durch die Mitgliedschaft in der DVMB beeinflusst wird. Bisherige Studien konnten Zusammenhänge zwischen dem Bildungsniveau und der Lebensqualität herstellen, haben aber nicht den möglichen Zusammenhang zum BASFI untersucht [57; 69].

In weiteren Analysen dieser Arbeit war der Einfluss der Arbeitsschwere auf den BASFI zu klären. Bei den befragten Patienten mit einem höheren Schulabschluss ist davon auszugehen, dass sich korrespondierend eine höher qualifizierte Ausbildung angeschlossen hat, sowie entsprechend auch höher qualifizierte und körperlich weniger belastende Tätigkeiten von ihnen ausgeübt werden. Eine signifikante Beeinflussung des BASFI durch die Tätigkeitsschwere konnte aber nicht ermittelt werden. Somit bleiben neben der Erkrankungsdauer die Schulbildung und die Mitgliedschaft als wesentliche Determinanten des BASFI bestehen. Auch unter Einbeziehung dieser oben genannten Parameter weisen Mitglieder einen signifikant günstigeren Funktionsstatus BASFI auf als Nichtmitglieder.

Eine weitere Kernaussage dieser Arbeit ist der signifikante Unterschied bei der Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage zu Gunsten der Mitglieder. Bei besserem Funktionsstatus

(BASFI 3,4 vs. 3,9) aber ähnlicher Krankheitsaktivität (BASDAI 4,0 vs.4,1) ergeben sich bei den Mitgliedern signifikant weniger allgemeine und durch AS bedingte Arbeitsunfähigkeitstage. Wenn man berücksichtigt, dass in den Fehlzeiten auch Rehabilitationen eingeschlossen sind, diese sich aber bei beiden Gruppen nicht wesentlich unterscheiden, so ist diese Ergebnis hauptsächlich krankheitsbedingten Fehltagen zuzuordnen.

Es war zu klären, welche Einflussfaktoren die Fehltag am Arbeitsplatz im Wesentlichen bedingen. Naheliegend war der Zusammenhang zwischen dem BASFI und der Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage. Ein signifikanter Zusammenhang konnte erwartungsgemäß zwischen dem BASFI und den Arbeitsunfähigkeitstagen hergestellt werden. Dies betrifft sowohl die allgemeinen Ausfallzeiten (Mitglieder 15 vs. Nichtmitglieder 31 Tage) am Arbeitsplatz, als auch jene, die durch die Erkrankung AS bedingt sind (Mitglieder 9 vs. Nichtmitglieder 18Tage). Ein Einfluss durch die Parameter Schulbildung und Tätigkeitsschwere ließ sich nicht nachweisen.

Die Analyse erfolgte mit steigenden BASFI-Werten (BASFI 1 bis 6) und zeigte bei zunehmend höheren BASFI-Werten, also schlechterem Funktionsstatus, einen Anstieg der Ausfallzeiten am Arbeitsplatz in beiden Gruppen. Allerdings war bei den Mitgliedern ein signifikant geringerer Anstieg der Ausfallzeiten im Vergleich zu den Nichtmitgliedern zu verzeichnen. Bei den Mitgliedern blieben nach einer anfänglichen Zunahme der Zahl der Arbeitsunfähigkeitstage bei weiterem BASFI-Anstieg die Ausfallzeiten am Arbeitsplatz nahezu gleich. Die Ergebnisse waren sowohl bei den allgemeinen als auch bei den durch M. Bechterew bedingten Arbeitsunfähigkeitstagen ähnlich.

Ein weiterer signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der Mitgliedschaft und den Arbeitsunfähigkeitstagen hergestellt. Wie gerade beschrieben fallen Mitglieder bei schlechterem Funktionsstatus signifikant weniger krankheitsbedingt am Arbeitsplatz aus als Nichtmitglieder. Der als positiv zu wertende Einfluss der Mitgliedschaft in der DVMB auf die Zahl der Arbeitsunfähigkeitstage resultiert vermutlich aus der bereits in anderen Studien gezeigten besseren Compliance, einem anderen Gesundheitsbewusstsein, psychischer Stabilität und besserem Coping [41; 74].

Zahlreiche Arbeiten belegen auch, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen durch die Entwicklung und Anwendung von Selbstbewältigungs-Strategien eine physische und psychische Stabilität erreichen können. Bei entsprechender Überzeugung der Betroffe-

nen von der Wirksamkeit dieser Strategien führt dies zu einem positiven Umgang mit der chronischen Erkrankung, einer deutlichen Reduktion der Symptom-Belastung und Zunahme der körperlichen Aktivität und sozialen Kompetenz [40; 70; 71; 72; 73; 74]. Es ist daher naheliegend, dass die Mitglieder eine andere Selbsteinschätzung ihres Funktionszustandes und ein anderes Krankheitsempfinden aufweisen als Nichtmitglieder und somit weniger dem Arbeitsplatz krankheitsbedingt fernbleiben.

Mögliche Einflussfaktoren auf die Arbeitsunfähigkeit oder die verminderte Arbeitsproduktivität und Zusammenhänge zur Lebensqualität waren Schwerpunkt verschiedener Untersuchungen. Dabei zeigte sich, dass die Krankheitsaktivität (BASDAI) und der Funktionsstatus (BASFI) erwartungsgemäß einen signifikanten Einfluss haben, wobei in der hier vorliegenden Studie nur der BASFI signifikant unterschiedlich ist. Weitere Faktoren, wie sozialer Status (Familienbindung), soziale Absicherung (Krankenversicherung, Arbeitsplatz, Verdienst), Art der beruflichen Tätigkeit und Bildungsgrad der Patienten korrelieren mit den Outcome-Parametern. BASFI und Schulbildung als wesentliche Determinanten der Fehlzeiten am Arbeitsplatz wurden auch in der hier vorliegenden Arbeit bestätigt. In mehreren Studien wurde gezeigt, dass der Informationsgrad über die Erkrankung auch bei dem Thema Arbeitsunfähigkeit eine bedeutende Rolle spielt [74; 75; 76; 77]. So gab es zum Beispiel aufgrund unzureichender Kenntnis Kündigungen der Arbeitsverhältnisse seitens der Patienten. Der Umgang mit der Erkrankung führte aus diesem Grund zu vermehrten Ausfallzeiten am Arbeitsplatz und zu steigenden Kosten im Gesundheitssektor [69; 74; 75; 76; 77; 78; 79]. Mau und Mitarbeiter untersuchten Daten von unterschiedlichen deutschen Zentren, wie Renten-, Kranken- und Pflegeversicherung hinsichtlich krankheitsbedingter Fehlzeiten und Arbeitsunfähigkeit. Hierbei handelte es sich um zusammengefasste Daten von Patienten mit AS, Psoriasis-Arthritis, RA und SLE. Sowohl in frühen Phasen der Erkrankung als auch im fortgeschrittenen Stadium kam es zum Anstieg der Fehlzeiten und zu vermehrter Arbeitsunfähigkeit [80].

Eine Studie von Ward und Mitarbeitern in den USA ergab als signifikante Risikofaktoren, insbesondere für eine dauerhafte Arbeitsunfähigkeit bei AS, ein höheres Alter bei Diagnosestellung, geringerer Bildungsstand und körperlich anstrengende Berufe [81]. In einer Arbeit von Boonen und Mitarbeitern korrelierte die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage mit der Krankheitsaktivität und dem allgemeinen körperlichen Funktionszustand.

Der vollständige Rückzug aus dem Erwerbsleben wird durch ein höheres Alter bei Diagnosestellung, vermehrt körperlich anstrengende Tätigkeit und einen niedrigeren Bildungsstand gefördert [77].

Die von Mau und Mitarbeitern ausgewerteten Daten ergaben auch, dass oft Möglichkeiten von Teilzeitbeschäftigung oder entsprechender Anpassung des Arbeitsumfeldes nicht genutzt wurden, oft weil Patienten nur unzureichend beraten wurden [80]. In der hier vorliegenden Studie gab es keine wesentlichen Unterschiede in Bezug auf eine Teilzeitbeschäftigung. Mitglieder können aber signifikant mehr einen angepassten Arbeitsplatz aufweisen als Nichtmitglieder. Die Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern in Bezug auf einen angepassten Arbeitsplatz, sozialen Status und monatlichem Nettoeinkommen wurden zwar nicht in direktem Zusammenhang zu den Ausfallzeiten am Arbeitsplatz untersucht, sollten aber bei der Betrachtung dieser Thematik nicht unberücksichtigt bleiben.

Interessant sind in Bezug auf die vollständige Arbeitsunfähigkeit die Ergebnisse bei Rente und Pension. Mitglieder der DVMB waren bei Renten- bzw. Pensionseintritt im Mittel 53 Jahre, Nicht-Mitglieder im Schnitt 49 Jahre alt. In beiden Gruppen erhalten ca. 50% der Befragten Renten oder Pensionen wegen Erwerbs- oder Dienstunfähigkeit. Eine Rente oder Pension wegen Berufsunfähigkeit beziehen aber mehr Nichtmitglieder (Mitglieder 15% vs. Nichtmitglieder 28%) und somit zahlenmäßig weniger altersbedingte Renten oder Pensionen (Mitglieder 26% vs. Nichtmitglieder 19%). Aufschluss zu diesen Zahlen konnten die Ergebnisse der Subgruppenanalyse in verschiedenen Altersstufen bei Renten- oder Pensionseintritt geben. Fast 55% der Nichtmitglieder schied bereits in einem Alter bis 50 Jahre aus dem Erwerbsleben aus, bei den Mitgliedern sind dies nur 37%. Es ist anzunehmen, dass insbesondere bei den Nichtmitgliedern einige der eben aufgeführten Einflussfaktoren wie z.B. niedriger Bildungsstand, Informationsdefizit, körperlich anstrengende Tätigkeiten oder fortgeschrittenes Krankheitsstadium dieses Ergebnis bedingen [80].

Interessante Aspekte ergaben sich in Bezug auf das Gesundheitsbewusstsein, insbesondere beim Rauchverhalten. Die Unterschiede zwischen beiden Gruppen könnten ein weiterer Hinweis sein, dass mehr Gesundheitsbewusste der DVMB beitreten bzw. sich das Gesundheitsbewusstsein nach Eintreten in die DVMB änderte. Dafür spricht, dass

signifikant mehr Mitglieder niemals geraucht haben (Mitglieder 44% vs. Nichtmitglieder 29%), das Rauchen bereits lange eingestellt bzw. seit Diagnosestellung das Rauchen aufgegeben haben (Mitglieder 61% vs. Nichtmitglieder 46%). Neben dem Gesundheitsbewusstsein mag auch die Informiertheit in Bezug auf den Risikofaktor Rauchen eine wesentliche Rolle spielen. Es gibt zunehmend Untersuchungsergebnisse, die einen negativen Einfluss des Rauchens auf den Schweregrad der Erkrankung, die Krankheitsaktivität, Funktion und Lebensqualität belegen. Desweiteren fördert Rauchen die Röntgen-Progression struktureller Veränderungen [82; 83; 84]. Die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie zeigen, dass das Einstellen des Rauchens einen gewissen positiven, wenn auch nicht signifikanten, Einfluss auf den BASFI haben könnte, was jedoch nicht bewiesen ist.

Vor dem Hintergrund, dass kardiovaskuläre Erkrankungen die Haupttodesursache bei AS und bei anderen rheumatischen Erkrankungen darstellen, gewinnt der Aspekt eines entsprechenden Gesundheitsbewusstseins und der Risikominimierung eine noch viel größere Bedeutung [85; 86; 87; 88; 89]. Analysen zum Rauchverhalten und sozioökonomischen Faktoren in Italien ergaben einen höheren Tabakkonsum bei sozioökonomisch unteren Schichten. Positiven Einfluss haben hingegen höheres Bildungsniveau und geordnete Familienverhältnisse [90]. Ähnliche Ergebnisse fanden Kaleta und Mitarbeiter in ihrer Untersuchung zur Prävalenz und sozioökonomischen Korrelaten beim täglichen Zigarettenkonsum von Erwachsenen in Polen. Auch dort gab es einen signifikant höheren Tabakkonsum bei Menschen mit niedrigem Bildungsniveau und bei Arbeitslosen [91]. Diese Erkenntnisse werden auch durch die hier vorliegenden Ergebnisse bekräftigt.

Ein wichtiger Fakt in Bezug auf kardiovaskuläre Risiken, ist die oft notwendige Einnahme von NSAR-Präparaten. Diese zeigen zwar eine sehr gute Wirksamkeit in der Behandlung, sowohl der axialen als auch der peripheren AS, haben aber erhebliche kardiovaskuläre Nebenwirkungen. Dies ist insbesondere bei Patienten mit entsprechenden Ko-Morbiditäten von großer Bedeutung [54; 92; 93]. Diesbezüglich können keine Aussagen getroffen werden, da kardiovaskuläre Begleiterkrankungen nicht erfragt wurden. In diesem Zusammenhang ist ebenfalls eine gute Informiertheit des Patienten wichtig, um einen verantwortungsvollen Umgang mit dieser Medikamentengruppe zu erreichen.

Neben der medikamentösen Therapie ist regelmäßige gezielte sportliche Betätigung und kontinuierliche Bewegung von zentraler Bedeutung, um die Erkrankung positiv beeinflussen zu können. Funktionalität, allgemeines Wohlbefinden und das Schmerzempfinden werden wesentlich beeinflusst. Dies ergab beispielsweise die Auswertung mehrerer Studien zu diesem Thema [94; 95; 96; 97] und ist auch in den ASAS/EULAR-Empfehlungen verankert [98; 99]. Deshalb sollten Sport und Gymnastik zwingend in das Behandlungsmanagement einbezogen werden und die Patienten dahingehend umfassend aufgeklärt werden. Das Training in Gruppen und unter professioneller Anleitung ist diesbezüglich positiver zu werten, als ungezielte Aktivitäten [42; 100]. Unterschiede ergaben sich bei den sportlichen Betätigungen zwischen beiden Patientengruppen. Die Aufklärung und ein umfangreiches Angebot von Sport- und Bewegungsmöglichkeiten ist, wie bereits mehrfach beschrieben, auch das Hauptanliegen der DVMB. Unsere Ergebnisse zeigen, dass DVMB-Mitglieder mehr regelmäßigen Sport, im Sinne von allgemeinen Aktivitäten außer Haus, wie Radfahren Schwimmen, Wandern und unterschiedliche Ballspiele betreiben. Ungefähr doppelt so viel Mitglieder wie Nichtmitglieder (Mitglieder 21,9% vs. Nichtmitglieder 10,1%) üben regelmäßig Nordic Walking aus. Diese Sportart wird auch von der DVMB als sehr geeignet empfohlen und beworben.

Interessant ist, dass 15% der Mitglieder und 26% der Nichtmitglieder keinen regelmäßigen Sport betreiben. Gerade vor dem Hintergrund der besseren Informiertheit der Mitglieder ist dieser Prozentsatz als sehr hoch anzusehen. Erstaunlich erscheint auch dass über 63% der Mitglieder, die keinen Sport betreiben (vs. 47% Nichtmitglieder), aufgrund von Motivationsmangel auf regelmäßige Sportaktivitäten verzichten.

Häusliche Gymnastik führen nur ca. 60% der Befragten in beiden Gruppen täglich oder ein bis zwei Mal pro Woche durch. Die häusliche Gymnastik erfolgt bei Mitgliedern größtenteils nach gezielter Anleitung durch Informationsmaterialien der DVMB. Gezielte und angeleitete Gymnastik, möglichst in Gruppen zeigte in der Arbeit von Dagfinrud und Mitarbeitern eine deutlich höhere Effizienz als ungezielte Einzeltherapien [100; 101].

Auf die Erkrankung gezielt ausgerichtete oder angeleitete sportliche Aktivitäten treten bei den Nichtmitgliedern größtenteils in den Hintergrund. Mitglieder nehmen im Vergleich mehr an regelmäßigen Gymnastikgruppen oder Einzel-Gymnastikmöglichkeiten außer Haus teil. Vielleicht ist dies eine Erklärung dafür, dass weniger Gymnastik im

häuslichen Bereich seitens der Mitglieder durchgeführt wird. Die bereits angesprochene bessere Compliance von Selbsthilfegruppenmitgliedern führt nachweislich zu besserer Therapiebereitschaft bei physikalischen und bewegungstherapeutischen Maßnahmen. Diese Bereitschaft wird insbesondere auch durch Gruppenaktivitäten gefördert [40; 41; 42]. Im Hinblick auf die hier vorliegenden Ergebnisse zu diesen essentiellen, die Krankheit positiv beeinflussenden Maßnahmen, ist bereits gute Aufklärung und Motivationsarbeit seitens der DVMB geleistet worden. Die Zahlen weisen aber auch auf einen nicht unwesentlichen Handlungsbedarf, gerade in Bezug auf die Umsetzung dieser Maßnahmen hin. Dieser Herausforderung sollten sich aber nicht nur die DVMB als Patientenorganisation, sondern alle in die Behandlung von AS-Patienten involvierten Parteien stellen.

Bei der aktuellen Zufriedenheit der Patienten mit dem gegenwärtigen Zustand der Erkrankung in Bezug auf Schmerzen und Funktionalität in Beruf und Freizeit ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen. Die Ergebnisse bilden nur eine gewisse positive Tendenz in Bezug auf die Zufriedenheit bei Mitgliedern ab. Allerdings hatte die Erkrankung bei Nichtmitgliedern signifikant größere Einschränkungen auf das Wohlbefinden (numerische Analogskala von 1 bis 10) sowohl in den vergangenen 7 Tagen (Mitglieder 4,6 vs. Nichtmitglieder 5,2, $p = 0,033$) als auch in den vergangenen 6 Monaten (Mitglieder 5,3 vs. Nichtmitglieder 5,8, $p = 0,044$). Zur Einschätzung der Krankheitsaktivität bei Spondylarthritiden wird neben den Aktivitäts- und Funktionsindizes auch die Erhebung der Lebensqualität gefordert. Hierzu wäre die Verwendung standardisierter und validierter Fragebögen notwendig gewesen. Es gibt zahlreiche interessante Untersuchungen zur Lebensqualität bei AS-Patienten unter Verwendung verschiedener validierter Fragebögen. Diese zeigen eine grundsätzliche Einschränkung der Lebensqualität in allen Bereichen bei Patienten mit AS gegenüber der Normalbevölkerung. Die Bereiche körperlicher Schmerz, körperliche und mentale Rollenfunktion, allgemeiner Gesundheitszustand und körperliche Funktionsfähigkeit waren dabei am meisten beeinträchtigt. Eine stärkere Beeinträchtigung der Lebensqualität empfanden insbesondere Frauen und Patienten mit geringerem Bildungsgrad sowie ungünstigen sozialen Verhältnissen [57; 102; 103].

Objektive Rückschlüsse auf die Lebensqualität unserer Patientengruppen sind aufgrund der Fragenkonstellation also nicht zu ziehen. Es kann hier nur indirekt über einzelne

Schwerpunkte eine gewisse Tendenz in der Einschätzung der Lebensqualität herausgearbeitet werden. Betrachtet man die unterschiedlichen Ergebnisse bei Funktionsindex BASFI, körperlicher Aktivität, Informationsgrad, Arbeitsunfähigkeit, allgemeines Wohlbefinden und Zufriedenheit in Bezug auf die Beeinträchtigung durch die Erkrankung, aber auch den sozialen Status (Schulbildung, Beruf, Arbeitsplatz, Einkommen), so kann man bei Mitgliedern mutmaßlich von einer besseren Lebensqualität ausgehen. Von einem gesundheitsbewussteren Lebensstil bei den Mitgliedern im Vergleich zu Nichtmitgliedern ist auszugehen. Das belegen unter anderem die Ergebnisse bei den gezielten regelmäßigen sportlichen Aktivitäten, dem Informationsgrad über die Erkrankung und dem Rauchverhalten.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Mitgliedschaft in der DVMB einen positiven Einfluss auf die Erkrankung in vielen Bereichen hat, Anreize für einen gesundheitsbewussten Lebensstil gibt und zu einer besseren Compliance und Coping führen kann. Der Eintritt in eine Patientenorganisation, also auch in die DVMB, setzt jedoch eine bewusste Auseinandersetzung mit der Erkrankung, ein gewisses Interesse an Informationsgewinn und Kommunikation mit anderen Betroffenen sowie die Bereitschaft zu Gruppenaktivitäten voraus. Vielleicht sind gerade diese Voraussetzungen der Grund für die oft positiven Ergebnisse bei den DVMB-Mitgliedern. Eine große Herausforderung ist es, auch bei nicht organisierten Patienten durch adäquate Aufklärung und Integration in entsprechende Therapiemaßnahmen die Compliance und Coping zu erhöhen, um einen positiven Einfluss auf die Erkrankung zu erwirken.

6.1 Limitationen und Vorteile der Untersuchung

Diese Arbeit hat einige wichtige Limitationen. Wie im Methodenteil beschrieben, erfolgte die Rekrutierung der Mitglieder und Nichtmitglieder auf unterschiedlichen Wegen, so dass ein Rekrutierungsbias nicht auszuschließen ist. Möglicherweise bedingt dies Unterschiede z.B. bei der Medikation und bei dem Funktionsindex. Um diesen Bias abzuschwächen wurde ein 2:1-Matching durchgeführt. Co-Varianzanalysen bestätigten signifikante Unterschiede zwischen Mitgliedern und Nichtmitgliedern. Ein ideales Studiendesign hätte gleiche Rekrutierungswege erfordert. Diese konnten aber aufgrund be-

grenzter Ressourcen nicht realisiert werden. Bei dieser Arbeit handelt es sich um eine Querschnitts-Erhebung. Grundlage der Daten für die Querschnitts-Erhebung war nur der Fragebogen. Aktuell ist die vorliegende Arbeit die größte dieser Art mit einer hohen Fallzahl, die in der Querschnitts- Erhebung verglichen werden konnte. Um mögliche Schwächen der Analyse auszugleichen wurden aufwendige statistische Verfahren durchgeführt. In einer longitudinal angelegten Studie könnte man Wechselwirkungen und Zusammenhänge zwischen Mitgliedschaft und den einzelnen untersuchten Parametern noch besser herstellen. Es wären also weitere, aber longitudinal angelegte Studien zu diesem Thema wünschenswert.

Die Angaben in dem Fragebogen sind ausschließlich patientenbasiert. Laborbefunde oder Befunde von bildgebenden Verfahren sind aufgrund des Fragebogen-Designs nicht erfasst. Bei den Messungen zur Aktivität und Funktion kamen standardisierte und validierte Messinstrumente zur Anwendung. Einige der Angaben decken sich mit Ergebnissen früherer Befragungen. Befragungen in ähnlicher Form wurden bereits erfolgreich durchgeführt. Angaben z.B. zu demographischen Fragen und Medikation decken sich mit der klinischen Erfahrung. Es ist also anzunehmen, dass die Angaben wahrheitsgemäß und repräsentativ sind.

Die Fragebögen wurden vollständig anonymisiert. Die anonyme Befragung führte erfreulicherweise, gerade in Bezug auf sehr persönliche Fragen, zu einer sehr großen Zahl von Antworten.

7 Zusammenfassung

Die Ankylosierende Spondylitis (AS) ist eine chronische entzündliche rheumatische Erkrankung, die den gesamten Organismus befallen kann. Schmerzen, Einschränkungen im täglichen Leben und im Beruf mit nicht unerheblichen persönlichen und gesellschaftlichen sozioökonomischen Folgen sind möglich. Nationale und internationale Rheumatologische Gesellschaften und Arbeitsgruppen empfehlen für die medikamentöse Therapie den Einsatz von NSAR und TNF-Alpha-Blockern. Die Empfehlungen für die nichtmedikamentöse Therapie sind eine umfangreiche Beratung, regelmäßige sportliche Aktivitäten, physikalische Anwendungen und auch die Mitgliedschaft in einer Pati-

entenorganisation. Die Evidenz für Vorteile einer Mitgliedschaft wird aber als eingeschränkt angesehen.

Ziel dieser Arbeit ist der erste systematische Vergleich zwischen DVMB- Mitgliedern und Nichtmitgliedern. Ein anonymisierter Fragebogen umfasste 82 Fragen. Die Verteilung erfolgte an die Mitglieder größtenteils auf postalischem Weg. Nichtmitglieder wurden ausschließlich in 76 medizinischen Einrichtungen rekrutiert. Ausgangslage für die Analyse waren Fragebögen von 1.068 Mitgliedern und 205 von Nichtmitgliedern. Erste Ergebnisse zeigten, dass beide Gruppen hinsichtlich des Alters und der Erkrankungsdauer nicht direkt vergleichbar waren. Um beide Gruppen vergleichbar zu machen, wurde ein 2:1- Matching für das Alter, Geschlecht und die Erkrankungsdauer durchgeführt. Danach standen 366 Fragebögen von Mitgliedern und 183 von Nichtmitgliedern zur Verfügung (Alter: 47 vs. 46 Jahre; Erkrankungsdauer: 21 vs. 20 Jahre).

Statistisch signifikante Unterschiede zu Gunsten der Mitglieder zeigten folgende Parameter sich zum BASFI:

Mitglieder weisen einen besseren Funktionsstatus BASFI auf (M 3,4 / NM 3,9, $p = 0,021$). Bestätigt wurde die bekannte signifikante Beeinflussung durch die Erkrankungsdauer. Neu ist die Erkenntnis, dass der BASFI signifikant sowohl durch die Schulbildung als auch durch die Mitgliedschaft in der DVMB beeinflusst wird. Hochschul- und Fachhochschulabsolventen verfügen mit 3,0 über einen signifikant günstigeren BASFI als Realschüler mit 3,9 und Hauptschüler mit 4,2. Mitglieder weisen auch unter Einbeziehung der Parameter Erkrankungsdauer und Schulbildung einen signifikant günstigeren BASFI als Nichtmitglieder auf (M 3,5 / NM 3,9). Die berufliche Tätigkeitsschwere hat demgegenüber nur einen marginalen Einfluss. Ebenso hat das Rauchverhalten, was seinerseits durch die Schulbildung und die Mitgliedschaft signifikant beeinflusst wird, keinen signifikanten Einfluss. Jedoch kann ihm ein gewisser positiver Effekt auf den BASFI nicht abgesprochen werden.

Einen weiteren Erkenntnisgewinn ergaben die Untersuchungen zu dem komplex krankheitsbedingte Fehltage am Arbeitsplatz, der ebenfalls eindeutig zu Gunsten der Mitglieder zu werten ist (15 Tage vs. 31 Tage). Hierbei ist der BASFI als wichtigster Einflussfaktor anzusehen. Mit steigendem BASFI nimmt die Zahl der Arbeitsunfähigkeitstage sowohl bei den Mitgliedern als auch bei den Nichtmitgliedern zu. Bei den Mitgliedern blieben aber nach einer anfänglichen Zunahme der Ausfallzeiten am Arbeitsplatz bei weiterem BASFI- Anstieg die Zahl der Arbeitsunfähigkeitstage nahezu gleich, sowohl

bei den allgemeinen als auch bei den AS- bedingten Fehltagen. Hierbei konnte die Mitgliedschaft in der DVMB als positiver Einflussfaktor identifiziert werden. Keinen signifikanten Einfluss auf die Fehltag haben demgegenüber Schulbildung, Erkrankungsdauer und Tätigkeitsschwere.

Hinsichtlich Bildung und Art der beruflichen Tätigkeit ergaben sich ebenfalls signifikante Unterschiede zu Gunsten der Mitglieder. Mitglieder haben eine höhere Schulbildung (Hochschul- / Fachhochschulreife: 26% vs.12%, Haupt- / Volksschule: 22% vs. 33%) und weniger körperlich anstrengende Tätigkeiten (meist sitzend: 70% vs.42%, bewegungsreich: 27% vs. 50%, schwere körperliche Arbeit: 9% vs. 21%).

Signifikante allgemeine Unterschiede ergaben sich zu Gunsten der Mitglieder bei folgenden Parametern: höherer subjektiver Informationsgrad (62% vs. 35%), Nutzung der Informationsangebote der DVMB (59% vs. 12%), regelmäßige Einnahme von NSAR (29% vs. 19%), geringere Gabe von TNF-Alpha-Blockern (17% vs. 33%), häufigere Teilnahme an regelmäßigen Gymnastikgruppen (29% vs. 7%) und sportlichen Aktivitäten (26% vs. 15%), Nichtraucher (44% vs. 29%), Nikotinabstinenz nach Diagnose (61% vs. 46,1%)

Schlussfolgerung

Patienten mit AS haben durch die Mitgliedschaft in der DVMB einen wesentlich bewussteren und professionellen Umgang mit ihrer Erkrankung. Dies ermöglicht ihnen eine bessere Integration der Krankheit in ihr tägliches Leben, was zu deutlichen persönlichen, beruflichen und sozioökonomische Vorteilen gegenüber Nichtmitgliedern führt.

8 Literaturverzeichnis

- [1] W. Miehle, *Rheumatologie in Praxis und Klinik*. Thieme Verlag (1999) S.629
- [2] I. Leden, Did Bechterew describe the disease which is named after him? A question raised due to the centennial of his primary report. *Scand J Rheumatol* 23 (1994) 42-5.
- [3] M. Rudwaleit, and J. Sieper, [Diagnosis and early diagnosis of ankylosing spondylitis]. *Z Rheumatol* 63 (2004) 193-202.
- [4] J. Braun, M. Bollow, G. Remlinger, U. Eggens, M. Rudwaleit, A. Distler, and J. Sieper, Prevalence of spondylarthropathies in HLA-B27 positive and negative blood donors. *Arthritis Rheum* 41 (1998) 58-67.
- [5] E. Feldtkeller, M.A. Khan, D. van der Heijde, S. van der Linden, and J. Braun, Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 23 (2003) 61-6.
- [6] M. Rudwaleit, A. Metter, J. Listing, J. Sieper, and J. Braun, Inflammatory back pain in ankylosing spondylitis: a reassessment of the clinical history for application as classification and diagnostic criteria. *Arthritis Rheum* 54 (2006) 569-78.
- [7] J. Braun, M. Rudwaleit, and J. Sieper, [Spondyloarthritides.]. *Internist (Berl)* 52 (2011) 657-670.
- [8] R. Landewe, M. Dougados, H. Mielants, H. van der Tempel, and D. van der Heijde, Physical function in ankylosing spondylitis is independently determined by both disease activity and radiographic damage of the spine. *Ann Rheum Dis* 68 (2009) 863-7.
- [9] E. Feldtkeller, [Age at disease onset and delayed diagnosis of spondyloarthropathies]. *Z Rheumatol* 58 (1999) 21-30.
- [10] M. Rudwaleit, M.A. Khan, and J. Sieper, The challenge of diagnosis and classification in early ankylosing spondylitis: do we need new criteria? *Arthritis Rheum* 52 (2005) 1000-8.
- [11] W. Mau, H. Zeidler, R. Mau, A. Majewski, J. Freyschmidt, W. Stangel, and H. Deicher, Clinical features and prognosis of patients with possible ankylosing spondylitis. Results of a 10-year follow-up. *J Rheumatol* 15 (1988) 1109-14.
- [12] M. Rudwaleit, H. Haibel, X. Baraliakos, J. Listing, E. Marker-Hermann, H. Zeidler, J. Braun, and J. Sieper, The early disease stage in axial spondylarthritis: results from the German Spondylarthritis Inception Cohort. *Arthritis Rheum* 60 (2009) 717-27.
- [13] S. van der Linden, H.A. Valkenburg, and A. Cats, Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis Rheum* 27 (1984) 361-8.
- [14] E. Marker-Hermann, [Early spondylarthritis]. *Internist (Berl)* 49 (2008) 271-7.
- [15] M. Rudwaleit, D. van der Heijde, M.A. Khan, J. Braun, and J. Sieper, How to diagnose axial spondylarthritis early. *Ann Rheum Dis* 63 (2004) 535-43.
- [16] A. van Tubergen, L. Heuft-Dorenbosch, G. Schulpen, R. Landewe, R. Wijers, D. van der Heijde, J. van Engelshoven, and S. van der Linden, Radiographic assessment of sacroiliitis by radiologists and rheumatologists: does training improve quality? *Ann Rheum Dis* 62 (2003) 519-25.
- [17] M. Dougados, S. van der Linden, R. Juhlin, B. Huitfeldt, B. Amor, A. Calin, A. Cats, B. Dijkmans, I. Olivieri, G. Pasero, and et al., The European Spondylarthropathy Study Group preliminary criteria for the classification of spondylarthropathy. *Arthritis Rheum* 34 (1991) 1218-27.
- [18] B. Amor, M. Dougados, V. Listrat, C.J. Menkes, J.J. Dubost, H. Roux, C. Benhamou, F. Blotman, S. Patten, J.B. Paolaggi, and et al., [Evaluation of the Amor criteria for spondylarthropathies and Eu-

- ropean Spondylarthropathy Study Group (ESSG). A cross-sectional analysis of 2,228 patients]. *Ann Med Interne (Paris)* 142 (1991) 85-9.
- [19] B. Amor, M. Dougados, V. Lustrat, C.J. Menkes, H. Roux, C. Benhamou, F. Blotman, S. Pattin, J.B. Paolaggi, B. Duquesnoy, and et al., Are classification criteria for spondylarthropathy useful as diagnostic criteria? *Rev Rhum Engl Ed* 62 (1995) 10-5.
- [20] E. Collantes, R. Veroz, A. Escudero, E. Munoz, M.C. Munoz, A. Ciscal, and V. Perez, Can some cases of 'possible' spondyloarthropathy be classified as 'definite' or 'undifferentiated' spondyloarthropathy? Value of criteria for spondyloarthropathies. Spanish Spondyloarthropathy Study Group. *Joint Bone Spine* 67 (2000) 516-20.
- [21] M. Rudwaleit, D. van der Heijde, R. Landewe, J. Listing, N. Akkoc, J. Brandt, J. Braun, C.T. Chou, E. Collantes-Estevez, M. Dougados, F. Huang, J. Gu, M.A. Khan, Y. Kirazli, W.P. Maksymowych, H. Mielants, I.J. Sorensen, S. Ozgocmen, E. Roussou, R. Valle-Onate, U. Weber, J. Wei, and J. Sieper, The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. *Ann Rheum Dis* 68 (2009) 777-83.
- [22] M. Rudwaleit, A.G. Jurik, K.G. Hermann, R. Landewe, D. van der Heijde, X. Baraliakos, H. Marzo-Ortega, M. Ostergaard, J. Braun, and J. Sieper, Defining active sacroiliitis on magnetic resonance imaging (MRI) for classification of axial spondyloarthritis: a consensual approach by the ASAS/OMERACT MRI group. *Ann Rheum Dis* 68 (2009) 1520-7.
- [23] M. Rudwaleit, R. Landewe, D. van der Heijde, J. Listing, J. Brandt, J. Braun, R. Burgos-Vargas, E. Collantes-Estevez, J. Davis, B. Dijkmans, M. Dougados, P. Emery, I.E. van der Horst-Bruinsma, R. Inman, M.A. Khan, M. Leirisalo-Repo, S. van der Linden, W.P. Maksymowych, H. Mielants, I. Olivieri, R. Sturrock, K. de Vlam, and J. Sieper, The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I): classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. *Ann Rheum Dis* 68 (2009) 770-6.
- [24] J. Zochling, D. van der Heijde, R. Burgos-Vargas, E. Collantes, J.C. Davis, Jr., B. Dijkmans, M. Dougados, P. Geher, R.D. Inman, M.A. Khan, T.K. Kvien, M. Leirisalo-Repo, I. Olivieri, K. Pavelka, J. Sieper, G. Stucki, R.D. Sturrock, S. van der Linden, D. Wendling, H. Bohm, B.J. van Royen, and J. Braun, ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 65 (2006) 442-52.
- [25] J. Braun, J. Zochling, E. Marker-Hermann, G. Stucki, H. Bohm, M. Rudwaleit, H. Zeidler, and J. Sieper, [Recommendations for the management of ankylosing spondylitis after ASAS/EULAR: evaluation in the German language area.]. *Z Rheumatol* 65 (2006) 728-742.
- [26] D. van der Heijde, J. Sieper, W.P. Maksymowych, M. Dougados, R. Burgos-Vargas, R. Landewe, M. Rudwaleit, and J. Braun, 2010 Update of the international ASAS recommendations for the use of anti-TNF agents in patients with axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis* 70 (2011) 905-8.
- [27] H. Haibel, M. Rudwaleit, J. Braun, and J. Sieper, Six months open label trial of leflunomide in active ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 64 (2005) 124-6.
- [28] H. Haibel, H.C. Brandt, I.H. Song, A. Brandt, J. Listing, M. Rudwaleit, and J. Sieper, No efficacy of subcutaneous methotrexate in active ankylosing spondylitis: a 16-week open-label trial. *Ann Rheum Dis* 66 (2007) 419-21.
- [29] I.H. Song, K. Hermann, H. Haibel, C.E. Althoff, J. Listing, G. Burmester, A. Krause, M. Bohl-Buhler, B. Freundlich, M. Rudwaleit, and J. Sieper, Effects of etanercept versus sulfasalazine in early axial spondyloarthritis on active inflammatory lesions as detected by whole-body MRI (ESTHER): a 48-week randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 70 (2011) 590-6.
- [30] H. Haibel, M. Rudwaleit, J. Listing, F. Heldmann, R.L. Wong, H. Kupper, J. Braun, and J. Sieper, Efficacy of adalimumab in the treatment of axial spondylarthritis without radiographically defined sacroiliitis: results of a twelve-week randomized, double-blind, placebo-controlled trial followed by an open-label extension up to week fifty-two. *Arthritis Rheum* 58 (2008) 1981-91.

- [31] M. Dougados, and D. van der Heijde, Ankylosing spondylitis: how should the disease be assessed? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 16 (2002) 605-18.
- [32] J. Braun, R. Landewe, K.G. Hermann, J. Han, S. Yan, P. Williamson, and D. van der Heijde, Major reduction in spinal inflammation in patients with ankylosing spondylitis after treatment with infliximab: results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled magnetic resonance imaging study. *Arthritis Rheum* 54 (2006) 1646-52.
- [33] M. Rudwaleit, X. Baraliakos, J. Listing, J. Brandt, J. Sieper, and J. Braun, Magnetic resonance imaging of the spine and the sacroiliac joints in ankylosing spondylitis and undifferentiated spondyloarthritis during treatment with etanercept. *Ann Rheum Dis* 64 (2005) 1305-10.
- [34] E. Feldtkeller, D. Vosse, P. Geusens, and S. van der Linden, Prevalence and annual incidence of vertebral fractures in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 26 (2006) 234-9.
- [35] E. Feldtkeller, and J. Eklund, Definition of disease duration in ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 28 (2008) 693-6.
- [36] J. Zochling, M.H. Bohl-Buhler, X. Baraliakos, E. Feldtkeller, and J. Braun, The high prevalence of infections and allergic symptoms in patients with ankylosing spondylitis is associated with clinical symptoms. *Clin Rheumatol* 25 (2006) 648-58.
- [37] E. Feldtkeller, J. Bruckel, and M.A. Khan, Scientific contributions of ankylosing spondylitis patient advocacy groups. *Curr Opin Rheumatol* 12 (2000) 239-47.
- [38] D. van der Heijde, D. Salonen, B.N. Weissman, R. Landewe, W.P. Maksymowych, H. Kupper, S. Ballal, E. Gibson, and R. Wong, Assessment of radiographic progression in the spines of patients with ankylosing spondylitis treated with adalimumab for up to 2 years. *Arthritis Res Ther* 11 (2009) R127.
- [39] L. Heuft-Dorenbosch, A. Spoorenberg, A. van Tubergen, R. Landewe, H. van der Tempel, H. Mielants, M. Dougados, and D. van der Heijde, Assessment of enthesitis in ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 62 (2003) 127-32.
- [40] B. Volle, S. Wiedebusch, and A. Lohaus, [Psychological correlates of self-help group membership in patients with rheumatic diseases]. *Psychother Psychosom Med Psychol* 40 (1990) 230-7.
- [41] J.H. Barlow, S.J. Macey, and G. Struthers, Psychosocial factors and self-help in ankylosing spondylitis patients. *Clin Rheumatol* 11 (1992) 220-5.
- [42] J.H. Barlow, S.J. Macey, and G.R. Struthers, Health locus of control, self-help and treatment adherence in relation to ankylosing spondylitis patients. *Patient Educ Couns* 20 (1993) 153-66.
- [43] W. Yu, F. Feng, E. Dion, H. Yang, M. Jiang, and H.K. Genant, Comparison of radiography, computed tomography and magnetic resonance imaging in the detection of sacroiliitis accompanying ankylosing spondylitis. *Skeletal Radiol* 27 (1998) 311-20.
- [44] D. Poddubnyy, and J. Sieper, [Diagnosis and therapy of axial spondyloarthritis including ankylosing spondylitis (Bechterew's disease)]. *Orthopade* 41 (2012) 533-8.
- [45] V. Devauchelle-Pensec, M.A. D'Agostino, J. Marion, M. Lapierre, S. Jousse-Joulin, D. Colin, I. Chary-Valckenaere, C. Marcelli, D. Loeuille, P. Aegerter, S. Guis, P. Gaudin, M. Breban, and A. Saraux, Computerized tomography scan facilitates the diagnosis of sacroiliitis in patients with suspected spondyloarthritis: Results of the ECHOSPA cohort. *Arthritis Rheum*.
- [46] I.H. Song, H. Brandt, M. Rudwaleit, and J. Sieper, Limited diagnostic value of unilateral sacroiliitis in scintigraphy in assessing axial spondyloarthritis. *J Rheumatol* 37 (2010) 1200-2.
- [47] I.H. Song, J. Carrasco-Fernandez, M. Rudwaleit, and J. Sieper, The diagnostic value of scintigraphy in assessing sacroiliitis in ankylosing spondylitis: a systematic literature research. *Ann Rheum Dis* 67 (2008) 1535-40.
- [48] J. Braun, J. Brandt, J. Listing, A. Zink, R. Alten, W. Golder, E. Gromnica-Ihle, H. Kellner, A. Krause, M. Schneider, H. Sorensen, H. Zeidler, W. Thriene, and J. Sieper, Treatment of active ankylosing spondylitis with infliximab: a randomised controlled multicentre trial. *Lancet* 359 (2002) 1187-93.

- [49] J. Brandt, A. Khariouzov, J. Listing, H. Haibel, H. Sorensen, L. Grassnickel, M. Rudwaleit, J. Sieper, and J. Braun, Six-month results of a double-blind, placebo-controlled trial of etanercept treatment in patients with active ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 48 (2003) 1667-75.
- [50] J.C. Davis, Jr., D. Revicki, D.M. van der Heijde, A.M. Rentz, R.L. Wong, H. Kupper, and M.P. Luo, Health-related quality of life outcomes in patients with active ankylosing spondylitis treated with adalimumab: results from a randomized controlled study. *Arthritis Rheum* 57 (2007) 1050-7.
- [51] J. Braun, X. Baraliakos, J. Listing, C. Fritz, R. Alten, G. Burmester, A. Krause, S. Schewe, M. Schneider, H. Sorensen, H. Zeidler, and J. Sieper, Persistent clinical efficacy and safety of anti-tumour necrosis factor alpha therapy with infliximab in patients with ankylosing spondylitis over 5 years: evidence for different types of response. *Ann Rheum Dis* 67 (2008) 340-5.
- [52] J. Sieper, D. van der Heijde, M. Dougados, P.J. Mease, W.P. Maksymowych, M.A. Brown, V. Arora, and A.L. Pangan, Efficacy and safety of adalimumab in patients with non-radiographic axial spondyloarthritis: results of a randomised placebo-controlled trial (ABILITY-1). *Ann Rheum Dis* (2012).
- [53] A. Wanders, D. Heijde, R. Landewe, J.M. Behier, A. Calin, I. Olivieri, H. Zeidler, and M. Dougados, Nonsteroidal antiinflammatory drugs reduce radiographic progression in patients with ankylosing spondylitis: a randomized clinical trial. *Arthritis Rheum* 52 (2005) 1756-65.
- [54] D. Poddubnyy, I.H. Song, and J. Sieper, A systematic comparison of rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis: non-steroidal anti-inflammatory drugs. *Clin Exp Rheumatol* 27 (2009) S148-51.
- [55] I.H. Song, D.A. Poddubnyy, M. Rudwaleit, and J. Sieper, Benefits and risks of ankylosing spondylitis treatment with nonsteroidal antiinflammatory drugs. *Arthritis Rheum* 58 (2008) 929-938.
- [56] D. Poddubnyy, M. Rudwaleit, H. Haibel, J. Listing, E. Marker-Hermann, H. Zeidler, J. Braun, and J. Sieper, Effect of non-steroidal anti-inflammatory drugs on radiographic spinal progression in patients with axial spondyloarthritis: results from the German Spondyloarthritis Inception Cohort. *Ann Rheum Dis* 71 (2012) 1616-22.
- [57] J. Hermann, [Spondyloarthritis and quality of life]. *Z Rheumatol* 69 (2010) 213-9.
- [58] G. Mintz, R.D. Enriquez, U. Mercado, E.J. Robles, F.J. Jimenez, and G. Gutierrez, Intravenous methylprednisolone pulse therapy in severe ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 24 (1981) 734-6.
- [59] N.D. Peters, and L. Ejstrup, Intravenous methylprednisolone pulse therapy in ankylosing spondylitis. *Scand J Rheumatol* 21 (1992) 134-8.
- [60] B.P. Wordsworth, M.J. Pearcy, and A.G. Mowat, In-patient regime for the treatment of ankylosing spondylitis: an appraisal of improvement in spinal mobility and the effects of corticotrophin. *Br J Rheumatol* 23 (1984) 39-43.
- [61] C.R. Croft, Ankylosing spondylitis treated with cortisone and allied substances. *Br Med J* 2 (1957) 137-9.
- [62] O.A. Rumiantseva, A.G. Bochkova, E. Liginova, N.M. Kiseleva, O.V. Pushkova, and N.V. Bunchuk, [Intravenous high dose glucocorticoids in patients with ankylosing spondylitis]. *Ter Arkh* 78 (2006) 71-5.
- [63] H. Haibel, C. Fendler, J. Listing, J. Callhoff, J. Braun, and J. Sieper, Efficacy of oral prednisolone in active ankylosing spondylitis: results of a double-blind, randomised, placebo-controlled short-term trial. *Ann Rheum Dis* (2013).
- [64] A. Falkenbach, J. Kovacs, A. Franke, K. Jorgens, and K. Ammer, Radon therapy for the treatment of rheumatic diseases--review and meta-analysis of controlled clinical trials. *Rheumatol Int* 25 (2005) 205-10.
- [65] M. Herold, and G. Lind-Albrecht, [Radon within therapeutic strategies of ankylosing spondylitis]. *Wien Med Wochenschr* 158 (2008) 209-12.
- [66] M. Shehata, J.D. Schwarzmeier, M. Hilgarth, D. Demirtas, D. Richter, R. Hubmann, P. Boeck, G. Leiner, and A. Falkenbach, Effect of combined spa-exercise therapy on circulating TGF-beta1 levels in patients with ankylosing spondylitis. *Wien Klin Wochenschr* 118 (2006) 266-72.

- [67] A. van Tubergen, R. Landewe, D. van der Heijde, A. Hidding, N. Wolter, M. Asscher, A. Falkenbach, E. Genth, H.G. The, and S. van der Linden, Combined spa-exercise therapy is effective in patients with ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum* 45 (2001) 430-8.
- [68] V. Vesovic-Potic, D. Mustur, D. Stanisavljevic, T. Ille, and M. Ille, Relationship between spinal mobility measures and quality of life in patients with ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int* 29 (2009) 879-84.
- [69] A. Ozgul, F. Peker, M.A. Taskaynatan, A.K. Tan, K. Dincer, and T.A. Kalyon, Effect of ankylosing spondylitis on health-related quality of life and different aspects of social life in young patients. *Clin Rheumatol* 25 (2006) 168-74.
- [70] E. Feldtkeller, Do patient self-help organizations help? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 16 (2002) 667-73.
- [71] S. Johnston, H. Irving, K. Mill, M.S. Rowan, and C. Liddy, The patient's voice: an exploratory study of the impact of a group self-management support program. *BMC Fam Pract* 13 (2012) 65.
- [72] T. Bonsaksen, A. Lerdal, and M.S. Fagermoen, Factors associated with self-efficacy in persons with chronic illness. *Scand J Psychol* (2012).
- [73] A.M. Chorus, A. Boonen, H.S. Miedema, and S. van der Linden, Employment perspectives of patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 61 (2002) 693-9.
- [74] E.L. Healey, K.L. Haywood, K.P. Jordan, A. Garratt, and J.C. Packham, Impact of ankylosing spondylitis on work in patients across the UK. *Scand J Rheumatol* 40 (2010) 34-40.
- [75] S. Rohekar, and J. Pope, Assessment of work disability in seronegative spondyloarthritis. *Clin Exp Rheumatol* 28 (2010) 35-40.
- [76] A. Boonen, A review of work-participation, cost-of-illness and cost-effectiveness studies in ankylosing spondylitis. *Nat Clin Pract Rheumatol* 2 (2006) 546-53.
- [77] A. Boonen, Socioeconomic consequences of ankylosing spondylitis. *Clin Exp Rheumatol* 20 (2002) S23-6.
- [78] M.M. Ward, M.H. Weisman, J.C. Davis, Jr., and J.D. Reveille, Risk factors for functional limitations in patients with long-standing ankylosing spondylitis. *Arthritis Rheum* 53 (2005) 710-7.
- [79] P. Jacobs, R. Bissonnette, and L.C. Guenther, Socioeconomic burden of immune-mediated inflammatory diseases--focusing on work productivity and disability. *J Rheumatol Suppl* 88 (2011) 55-61.
- [80] W. Mau, W. Beyer, I. Ehlebracht-Konig, M. Engel, E. Genth, B. Greitemann, W.H. Jackel, and A. Zink, [Burden of illness. First routine report on socio-medical consequences of inflammatory rheumatic disease in Germany]. *Z Rheumatol* 67 (2008) 157-64.
- [81] M.M. Ward, and S. Kuzis, Risk factors for work disability in patients with ankylosing spondylitis. *J Rheumatol* 28 (2001) 315-21.
- [82] H.Y. Chung, P. Machado, D. van der Heijde, M.A. D'Agostino, and M. Dougados, Smokers in early axial spondyloarthritis have earlier disease onset, more disease activity, inflammation and damage, and poorer function and health-related quality of life: results from the DESIR cohort. *Ann Rheum Dis* (2011).
- [83] D. Poddubnyy, H. Haibel, J. Listing, E. Marker-Hermann, H. Zeidler, J. Braun, J. Sieper, and M. Rudwaleit, Baseline radiographic damage, elevated acute-phase reactant levels, and cigarette smoking status predict spinal radiographic progression in early axial spondylarthritis. *Arthritis Rheum* 64 (2012) 1388-98.
- [84] D.L. Matthey, S.R. Dawson, E.L. Healey, and J.C. Packham, Relationship between smoking and patient-reported measures of disease outcome in ankylosing spondylitis. *J Rheumatol* 38 (2011) 2608-15.
- [85] A. Onat, and H. Direskeneli, Excess Cardiovascular Risk in Inflammatory Rheumatic Diseases: Pathophysiology and Targeted Therapy. *Curr Pharm Des* (2012).
- [86] G. Bakland, J.T. Gran, and J.C. Nossent, Increased mortality in ankylosing spondylitis is related to disease activity. *Ann Rheum Dis* 70 (2011) 1921-5.

- [87] A. Villa-Forte, and B.F. Mandell, [Cardiovascular disorders and rheumatic disease]. *Rev Esp Cardiol* 64 (2011) 809-17.
- [88] U. Kiltz, J. Sieper, and J. Braun, [Development of morbidity and mortality in patients with spondyloarthritis]. *Z Rheumatol* 70 (2011) 473-9.
- [89] C. Prati, P. Claudepierre, T. Pham, and D. Wendling, Mortality in spondylarthritis. *Joint Bone Spine* 78 (2011) 466-70.
- [90] L. Semyonov, G. Iarocci, A. Boccia, and G. La Torre, Socioeconomic differences in tobacco smoking in Italy: is there an interaction between variables? *ScientificWorldJournal* 2012 (2012) 286472.
- [91] D. Kaleta, T. Makowiec-Dabrowska, E. Dziankowska-Zaborszczyk, and A. Fronczak, Prevalence and socio-demographic correlates of daily cigarette smoking in Poland: results from the Global Adult Tobacco Survey (2009-2010). *Int J Occup Med Environ Health* 25 (2012) 126-36.
- [92] I.H. Song, D.A. Poddubnyy, M. Rudwaleit, and J. Sieper, Benefits and risks of ankylosing spondylitis treatment with nonsteroidal antiinflammatory drugs. *Arthritis Rheum* 58 (2008) 929-38.
- [93] P.L. McCormack, Celecoxib: a review of its use for symptomatic relief in the treatment of osteoarthritis, rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Drugs* 71 (2011) 2457-89.
- [94] J. Braun, R. van den Berg, X. Baraliakos, H. Boehm, R. Burgos-Vargas, E. Collantes-Estevez, H. Dagfinrud, B. Dijkmans, M. Dougados, P. Emery, P. Geher, M. Hammoudeh, R.D. Inman, M. Jongkees, M.A. Khan, U. Kiltz, T. Kvien, M. Leirisalo-Repo, W.P. Maksymowych, I. Olivieri, K. Pavelka, J. Sieper, E. Stanislawska-Biernat, D. Wendling, S. Ozgocmen, C. van Drogen, B. van Royen, and D. van der Heijde, 2010 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 70 (2011) 896-904.
- [95] S. Maddali Bonghi, and A. Del Rosso, [How to prescribe physical exercise in rheumatology]. *Reumatismo* 62 (2010) 4-11.
- [96] M. Elyan, and M.A. Khan, Does physical therapy still have a place in the treatment of ankylosing spondylitis? *Curr Opin Rheumatol* 20 (2008) 282-6.
- [97] F. Ribeiro, M. Leite, F. Silva, and O. Sousa, [Physical exercise in the treatment of Ankylosing Spondylitis: a systematic review]. *Acta Reumatol Port* 32 (2007) 129-37.
- [98] R. van den Berg, X. Baraliakos, J. Braun, and D. van der Heijde, First update of the current evidence for the management of ankylosing spondylitis with non-pharmacological treatment and non-biologic drugs: a systematic literature review for the ASAS/EULAR management recommendations in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)* 51 1388-96.
- [99] U. Kiltz, E. Feldtkeller, and J. Braun, [German patient version of the ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis]. *Z Rheumatol* 69 (2010) 171-4, 176-9.
- [100] Z. Uhrin, S. Kuzis, and M.M. Ward, Exercise and changes in health status in patients with ankylosing spondylitis. *Arch Intern Med* 160 (2000) 2969-75.
- [101] H. Dagfinrud, T.K. Kvien, and K.B. Hagen, Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database Syst Rev* (2008) CD002822.
- [102] M.M. Ward, Quality of life in patients with ankylosing spondylitis. *Rheum Dis Clin North Am* 24 (1998) 815-27, x.
- [103] M.M. Ward, Health-related quality of life in ankylosing spondylitis: a survey of 175 patients. *Arthritis Care Res* 12 (1999) 247-55.
- [104] S.D. Jones, A. Steiner, S.L. Garrett, and A. Calin, The Bath Ankylosing Spondylitis Patient Global Score (BAS-G). *Br J Rheumatol* 35 (1996) 66-71.
- [105] S. Garrett, T. Jenkinson, L.G. Kennedy, H. Whitelock, P. Gaisford, and A. Calin, A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol* 21 (1994) 2286-91.
- [106] J. Brandt, G. Westhoff, M. Rudwaleit, J. Listing, A. Zink, J. Braun, and J. Sieper, [Adaption and validation of the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) for use in Germany]. *Z Rheumatol* 62 (2003) 264-73.

- [107] M. Dougados, A. Gueguen, J.P. Nakache, M. Nguyen, C. Mery, and B. Amor, Evaluation of a functional index and an articular index in ankylosing spondylitis. *J Rheumatol* 15 (1988) 302-7.
- [108] A. Calin, S. Garrett, H. Whitelock, L.G. Kennedy, J. O'Hea, P. Mallorie, and T. Jenkinson, A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J Rheumatol* 21 (1994) 2281-5.

9 Anhang

9.1 Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)

1980 wurde in Schweinfurt die DVMB gegründet und zählt aktuell über 15000 Mitglieder. Es gibt 14 Landesverbände und 382 Ortsgruppen in 400 Städten und Gemeinden. Im Rahmen der "Ankylosing Spondylitis International Federation" arbeitet die DVMB mit anderen Patientenorganisationen auf internationalem Gebiet zusammen. Seit Bestehen der Organisation hat sich ein umfangreiches Angebot in den Bereichen Information, Bewegung, Beratung bezüglich der Erkrankung Morbus Bechterew (Ankylosierende Spondylitis) entwickelt. In zahlreichen Informationsveranstaltungen werden die Patienten über ihre Erkrankung, Therapiemöglichkeiten, Krankheitsbewältigung, Lebensqualität und vieles mehr informiert und geschult. Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse fließen hierbei mit ein.

Folgende Veranstaltungen stehen im Bereich Information zur Verfügung:

- Wissenschaftliche Vorträge mit Diskussionen
- Symposien und Seminare
- Fortbildungsmaßnahmen für Therapeuten
- Patientenschulungen
- Erfahrungsaustausch in Gruppenabenden
- Umfangreiche Literaturangebote

Als sehr wichtiges Informationsmedium gilt die Mitgliederzeitschrift „Morbus-Bechterew-Journal“. (Bis Juni 2003 unter dem Namen „Morbus-Bechterew-Brief erschienen). Es dient zur Erweiterung der Patienten-Kompetenz und Krankheitsbewältigung. Aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse auf nationaler und internationaler Ebene werden für Patienten verständlich aufgearbeitet. Informationen über sozialrechtliche Fragen, Erfahrungsberichte von Mitpatienten und Aktuelles über die DVMB und deren Aktivitäten sind weitere wichtige Themenbereiche.

Bewegung ist bei M. Bechterew–Patienten oberstes Gebot. Auch hier bietet die DVMB ein umfangreiches Spektrum an. Im Bereich Bewegung stehen folgende Angebote zur Verfügung:

- M. Bechterew–spezifische Gruppengymnastik
- Einzelgymnastik
- Bewegungsbad
- Funktionstraining
- Therapeutische Sportspiele
- Therapeutisch angepasste Sportarten
- Physikalische Therapien
- Anleitung für häusliche Gymnastik (Leitfaden der DVMB, Gymnastikkalender, CD, Ton- und Videokassetten)

Weitere wichtige Aspekte der Arbeit der DVMB ist die Patientenberatung und Interessenvertretung gegenüber Politik und Gesellschaft.

Die Angebote im Bereich Beratung sind folgende:

- Beratung in medizinischen und sozial- und versicherungsrechtlichen Fragen
- Sprechstunden
- Online-Beratung

9.2 BAS-G

Ein Maß zur Beurteilung des allgemeinen Wohlbefindens in den zurückliegenden 7 Tagen respektive den zurückliegenden 6 Monaten wurde 1996 entwickelt. In Form des Bath Ankylosing Spondylitis Global score der ebenfalls in Form einer numerischen Analogskala aufgebaut ist können die Patienten die Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Wohlbefinden angeben. Wie Jones et.al herausfanden, ist der BAS-G ein valides Messinstrument, welches stark mit dem BASDAI und dem BASFI korreliert [104].

9.3 BASDAI

Der BASDAI-(Bath-Ankylosing-Spondylitis-Disease-Activity-Index)-Fragebogen wurde 1994 zur schnellen und einfachen Erfassung der Krankheitsaktivität bei AS entwickelt und validiert. Eine Validierung der deutschen Übersetzung des Fragebogens ist durch Brandt et al. 2003 vorgenommen worden. In dieser Arbeit konnte der übersetzte BASDAI-Fragebogen als gut verständliches, einfach anzuwendendes, zuverlässiges Messinstrument zur Krankheitsaktivität der AS bestätigt werden. Er umfasst 6 Fragen zur Beschwerdeintensität in den letzten 7 Tagen. Die Ausprägung der Müdigkeit, Schmerzen im Wirbelsäulenbereich, Gelenkschwellung, Druck- und Berührungsempfindlichkeit, Morgensteifigkeit und deren Dauer werden hierbei erfasst. Auf einer numerischen Analogskala von 0 bis 10 kann der Patient die zutreffende Stelle ankreuzen. Auf der Skala bedeutet 0 Beschwerdefreiheit und 10 stärkste bzw. unerträgliche Beschwerden. Errechnet sich ein Nach Mittelwertbildung errechnet sich ein Wert zwischen 1 und 10. Ab einem Wert von 4 ist von einer erhöhten Krankheitsaktivität auszugehen[105; 106].

9.4 BASFI

Zur Einschätzung der Behinderung von Alltagsverrichtungen wurde 1988 von Dougados der Dougados Functional Index (DFI) entwickelt. 1994 schlugen Calin et al. den Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) vor. Der Vergleich beider Messinstrumente zeigte, dass der BASFI empfindlicher auf Veränderungen reagiert und ist heute ein international gebräuchliches Maß zur Einschätzung der Einschränkung von AS-Patienten in Alltagssituationen. Der Fragebogen enthält 10 Fragen zu alltäglichen Tätigkeiten. Auf einer ebenfalls numerischen Analogskala von 0 bis 10 werden die Behinderungen erfasst. Die 0 entspricht dem besten Wert, die 10 zeigt eine unmögliche Durchführung der Tätigkeit an [107; 108].

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

Bitte füllen Sie den Fragebogen sorgfältig und vollständig aus. Dies wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Bitte mit blauem oder schwarzem Kugelschreiber zutreffende Antwort ankreuzen:

Auf leere Linien deutliche Zahlen bzw. Text eintragen:

Bitte beachten Sie, dass Sie **jede** Frage beantworten, Wenn Sie eine Frage weder positiv noch negativ beantworten, kann Ihre Antwort nicht berücksichtigt werden!



123

<p>1. Wie alt waren Sie, als bei Ihnen die Diagnose Morbus Bechterew zuverlässig gestellt wurde? <u> </u> Jahre <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht mehr <input type="checkbox"/> Habe nur die Diagnose „Verdacht auf Morbus Bechterew“ <input type="checkbox"/> Habe nicht Morbus Bechterew, sondern _____ (in diesem Fall weiter mit Frage 13)</p>
<p>2. Von welchem Arzt wurde die Diagnose gestellt oder bestätigt? <input type="checkbox"/> Praktischer Arzt / Arzt für Allgemeinmedizin <input type="checkbox"/> Internist in freier Praxis <input type="checkbox"/> Internist und Rheumatologe in freier Praxis <input type="checkbox"/> Orthopäde in freier Praxis <input type="checkbox"/> Orthopäde und Rheumatologe in freier Praxis <input type="checkbox"/> Rheumatologe in freier Praxis <input type="checkbox"/> Radiologe in freier Praxis <input type="checkbox"/> Arzt in Rheumaklinik im Kurort / bei Reha-Behandlung <input type="checkbox"/> Krankenhausarzt <input type="checkbox"/> Nicht von einem Arzt, sondern _____ <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht</p>
<p>3. Sind bei Ihnen in der Zeit vor Feststellung der Diagnose Morbus Bechterew folgende Untersuchungen der Wirbelsäule oder des Beckens durchgeführt worden? <input type="checkbox"/> Röntgen <input type="checkbox"/> Szintigraphie <input type="checkbox"/> Computertomographie <input type="checkbox"/> MRT (Magnetresonanztomographie) <input type="checkbox"/> nein, keine dieser Untersuchungen <input type="checkbox"/> weiß ich nicht</p>
<p>4. Welche Hinweise hat Ihnen der in Frage 2 angekreuzte Arzt gegeben? (mehrere Nennungen möglich) <input type="checkbox"/> Notwendigkeit täglicher Bewegungsübungen <input type="checkbox"/> Notwendigkeit, auf die aufrechte Haltung zu achten <input type="checkbox"/> Geeignetes Mobiliar (Bett, Sitzmöbel, Arbeitsplatz) <input type="checkbox"/> Geeignete Sportarten <input type="checkbox"/> Möglicher Krankheitsverlauf <input type="checkbox"/> Krankengymnastik (Einzelbehandlung) <input type="checkbox"/> Krankengymnastik in der Gruppe <input type="checkbox"/> Rehabilitationsmaßnahme <input type="checkbox"/> Radontherapie <input type="checkbox"/> Hinweis auf die DVMB als krankheitsspezifische Patientenorganisation <input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte eintragen)</p>
<p>5. Wie ernst haben Sie solche Hinweise genommen? (bitte zutreffende Stelle ankreuzen) gar nicht 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sehr ernst genommen</p>
<p>6. Worauf haben Sie seit der Diagnose besonders geachtet? (mehrere Nennungen möglich) <input type="checkbox"/> tägliche Bewegungsübungen <input type="checkbox"/> aufrechte Haltung bei der Arbeit <input type="checkbox"/> trockener zugfreier Arbeitsplatz <input type="checkbox"/> aufrechte Haltung in der Freizeit <input type="checkbox"/> ebene feste Matratze beim Schlafen <input type="checkbox"/> kein zu großes Kopfkissen <input type="checkbox"/> ebene feste Sitzfläche <input type="checkbox"/> ausreichend Bewegung bei der Arbeit und in der Freizeit <input type="checkbox"/> Geeignete Sportarten <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</p>
<p>7. Wie alt waren Sie, als bei Ihnen erstmalig Beschwerden auftraten, die Sie mit dem Morbus Bechterew in Verbindung bringen? <u> </u> Jahre <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht mehr</p>

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

<p>8. Wo traten diese ersten Morbus-Bechterew-Beschwerden bei Ihnen hauptsächlich auf? (Mehrere Nennungen möglich)</p> <p><input type="checkbox"/> Brustbeinbereich</p> <p><input type="checkbox"/> Hals- / Kopfbereich</p> <p><input type="checkbox"/> Wirbelsäule</p> <p><input type="checkbox"/> Becken / Hüftgelenke</p> <p><input type="checkbox"/> Periphere Gelenke (z.B. Kniegelenke, Fußgelenke, Schultergelenke)</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Weiß ich nicht mehr</p>															
<p>9. Welche der folgenden Begleitbeschwerden traten bereits vor der Diagnose Morbus Bechterew auf? Und welche Begleitbeschwerden hatten Sie in den letzten 12 Monaten? (Mehrere Nennungen möglich)</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Iritis (Regenbogenhautentzündung)</td> <td><input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew</td> <td><input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Magen- oder Darmgeschwür</td> <td><input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew</td> <td><input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Periphere Gelenkbeteiligung (Hüftgelenke, Knie, Schultergelenke)</td> <td><input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew</td> <td><input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Osteoporose (Entmineralisierung der Knochen)</td> <td><input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew</td> <td><input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Sonstige Begleiterkrankungen (bitte eintragen): _____</td> <td><input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew</td> <td><input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten</td> </tr> </table> <p><input type="checkbox"/> Keine Begleitsymptome</p>	<input type="checkbox"/> Iritis (Regenbogenhautentzündung)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/> Magen- oder Darmgeschwür	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/> Periphere Gelenkbeteiligung (Hüftgelenke, Knie, Schultergelenke)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/> Osteoporose (Entmineralisierung der Knochen)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/> Sonstige Begleiterkrankungen (bitte eintragen): _____	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten
<input type="checkbox"/> Iritis (Regenbogenhautentzündung)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten													
<input type="checkbox"/> Magen- oder Darmgeschwür	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten													
<input type="checkbox"/> Periphere Gelenkbeteiligung (Hüftgelenke, Knie, Schultergelenke)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten													
<input type="checkbox"/> Osteoporose (Entmineralisierung der Knochen)	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten													
<input type="checkbox"/> Sonstige Begleiterkrankungen (bitte eintragen): _____	<input type="checkbox"/> vor der Diagnose M. Bechterew	<input type="checkbox"/> in den letzten 12 Monaten													
<p>10. Wie viele Iritis-Attacken hatten Sie bisher und wann zum letzten Mal?</p> <p>_____ Iritis-Attacken, davon die letzte im Jahr _____</p> <p><input type="checkbox"/> Keine Iritis-Attacken</p>															
<p>11. Wurden bei Ihnen vor der Diagnose Morbus Bechterew Fehldiagnosen gestellt? Wenn ja, welche?</p> <p><input type="checkbox"/> Bandscheibenbeschwerden</p> <p><input type="checkbox"/> Beckenschiefstand</p> <p><input type="checkbox"/> Ischias</p> <p><input type="checkbox"/> Morbus Scheuermann</p> <p><input type="checkbox"/> Fibromyalgie</p> <p><input type="checkbox"/> Urologischer Befund</p> <p><input type="checkbox"/> Gynäkologischer Befund</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte eintragen): _____</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, keine Fehldiagnosen</p>															
<p>12. Sind oder waren nahe Blutsverwandte ebenfalls von Morbus Bechterew oder einer anderen rheumatischen Erkrankung betroffen?</p> <p><input type="checkbox"/> Morbus Bechterew</p> <p><input type="checkbox"/> Psoriasis (Schuppenflechte) der Haut</p> <p><input type="checkbox"/> Morbus Crohn (chronische entzündliche Darmerkrankung)</p> <p><input type="checkbox"/> Colitis Ulcerosa (Entzündung des Dickdarms)</p> <p><input type="checkbox"/> Reaktive Arthritis, z.B. Reiter.Syndrom</p> <p><input type="checkbox"/> Ischias (Nervenreizung mit Auswirkung auf ein Bein)</p> <p><input type="checkbox"/> Skoliose (seitliche Verkürzung der Wirbelsäule)</p> <p><input type="checkbox"/> Andere rheumatische Erkrankung: (bitte eintragen)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, keine dieser Erkrankungen</p>															
<p>13. Wurde bei Ihnen das Erbmerkmal HLA-B27 festgestellt?</p> <p><input type="checkbox"/> ja, positiv</p> <p><input type="checkbox"/> nein, negativ</p> <p><input type="checkbox"/> wurde nicht untersucht oder ich weiß das Ergebnis nicht</p>															
<p>14. Haben Sie jemals geraucht?</p> <p><input type="checkbox"/> ja</p> <p><input type="checkbox"/> nein (dann weiter mit Frage 15)</p> <p>Wenn ja: Wie alt waren Sie, als Sie anfangen zu rauchen?</p> <p>_____ Jahre alt. Dies war <input type="checkbox"/> vor Beginn der ersten Morbus-Bechterew-Beschwerden</p> <p><input type="checkbox"/> gleichzeitig oder nach Beginn des Morbus Bechterew</p> <p>Wie viele Zigaretten haben Sie als Raucher durchschnittlich geraucht?</p> <p><input type="checkbox"/> bis 10 Zigaretten pro Tag</p> <p><input type="checkbox"/> 10–20 Zigaretten pro Tag</p> <p><input type="checkbox"/> mehr als 20 Zigaretten pro Tag</p> <p><input type="checkbox"/> nicht Zigaretten, sondern _____</p> <p>Haben Sie Ihr Rauchverhalten seit Ausbruch der Erkrankung Morbus Bechterew geändert?</p> <p><input type="checkbox"/> ich rauche <u>deutlich mehr</u> als vor der Erkrankung</p> <p><input type="checkbox"/> mein Rauchverhalten ist gleich geblieben</p> <p><input type="checkbox"/> ich rauche deutlich weniger als vor der Erkrankung</p> <p><input type="checkbox"/> ich rauche heute nicht mehr</p>															

15. Woher haben Sie nach der Diagnose Informationen über Ihre Erkrankung erhalten? (mehrere Nennungen möglich)
Und welche Informationsquellen nutzen Sie zur **laufenden Information**? (mehrere Nennungen möglich)

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Praktischer Arzt / Arzt für Allgemeinmedizin | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Internist / Rheumatologe in freier Praxis | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Internist in freier Praxis | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Orthopäde / Rheumatologe in freier Praxis | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Orthopäde in freier Praxis | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Rheumatologe in freier Praxis | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Krankenhausarzt | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Arzt in Rheumaklinik im Kurort / bei Heilbehandlung | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Therapeut (z.B. Krankengymnast(in), Masseur) | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Vortrag in Klinik oder Gesundheitszentrum | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Medizinische Fachbücher / Fachzeitschriften | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Informationsbroschüren oder Informationsblätter | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Zeitungen / Zeitschriften allgemein | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Fernsehen | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> DVMB-Leitfaden für Patienten | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Bechterew-Brief / Morbus-Bechterew-Journal | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Veranstaltungen der DVMB | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Andere Morbus-Bechterew-Patienten | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Rheuma-Liga | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte eintragen) | <input type="checkbox"/> nach der Diagnose | <input type="checkbox"/> zur laufenden Information |

16. Fühlen Sie sich insgesamt ausreichend informiert über den Morbus Bechterew?

- ja, ich fühle mich gut informiert
 ich fühle mich ausreichend informiert
 nein, ich fühle mich nicht ausreichend informiert

17. Welche Auswirkung hatte die Krankheit auf Ihr Wohlbefinden während der vergangenen 7 Tage? (bitte zutreffende Stelle ankreuzen)



Und welche Auswirkung hatte die Krankheit auf Ihr Wohlbefinden während der vergangenen 6 Monate



18. Wie ausgeprägt war Ihre Erschöpfung/Müdigkeit in den vergangenen 7 Tagen insgesamt? (bitte zutreffende Stelle ankreuzen)



Wie ausgeprägt waren Ihre durch den Morbus Bechterew bedingten Nacken-, Rücken- oder Hüftschmerzen in den vergangenen 7 Tagen insgesamt?



Wie ausgeprägt waren Ihre Schmerzen/ Schwellungen in anderen Gelenken in den vergangenen 7 Tagen insgesamt?



Wie ausgeprägt waren Ihre Beschwerden in den Bereichen, die bei Berührung oder Druck empfindlich reagiert haben, in den vergangenen 7 Tagen insgesamt?



Wie ausgeprägt war die Morgensteifigkeit nach dem Aufwachen in den vergangenen 7 Tagen insgesamt?




Wie lange dauerte die Morgensteifigkeit nach dem Aufwachen in den vergangenen 7 Tagen im Durchschnitt an?




19. Können Sie

... ohne Hilfe und Hilfsmittel (z.B. Strumpfanzieher) Socken oder Strümpfe anziehen?

einfach  unmöglich


... ohne Hilfe von der Hüfte aus nach vorn beugen, um einen Kugelschreiber vom Boden aufzuheben?

einfach  unmöglich


... ohne Hilfsmittel (z.B. Greifzange) etwas von einem hohen Regal herunternehmen?

einfach  unmöglich


... von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen, ohne dabei die Hände oder eine andere Hilfe zu benutzen?

einfach  unmöglich


... ohne Hilfe vom Boden aufstehen, wenn Sie auf dem Rücken liegen?

einfach  unmöglich


... ohne Schmerzen 10 Minuten stehen, ohne sich anzulehnen?

einfach  unmöglich

... ohne Benutzung eines Geländers oder von Gehhilfen 12–15 Treppenstufen steigen, 1 Schritt pro Stufe?

einfach  unmöglich


... über die Schulter schauen, ohne den Körper zu drehen?

einfach  unmöglich

... körperlich anstrengende Tätigkeiten verrichten (z.B. krankengymnastische Übungen, Gartenarbeit oder Sport)?

einfach  unmöglich

... zuhause oder bei der Arbeit den ganzen Tag aktiv sein?

einfach  unmöglich

20. Wie groß ist Ihr Hinterkopf-Wand-Abstand, wenn Sie mit den Fersen und dem Gesäß an der Wand stehen, die Knie möglichst gestreckt und Blickrichtung geradeaus (nicht nach oben)?

_____ cm

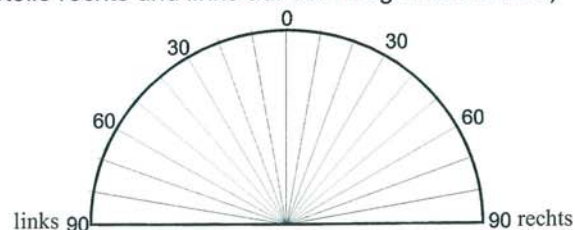
 weiß ich nicht / kann ich nicht selbst messen

21. Wie groß ist Ihr Finger-Boden-Abstand, wenn Sie mit gestreckten Knien die Finger nach unten strecken?

_____ cm

 weiß ich nicht / kann ich nicht selbst messen

22. Wie weit können Sie den Kopf nach rechts und links drehen, wenn Sie mit den Schultern an der Wand stehen? (bitte zutreffende Stelle rechts und links auf dem Bogen ankreuzen)



Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

<p>23. Sind Sie mit dem gegenwärtigen Zustand Ihres Morbus Bechterew (Schmerzen und Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten im Beruf, in der Freizeit und zu Hause zu verrichten) zufrieden?</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nur mäßig zufrieden („geht so“)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, sehr zufrieden</p> <p>Wenn sich der gegenwärtige Zustand Ihres Morbus Bechterew (Schmerzen und Fähigkeit, alltägliche Tätigkeiten im Beruf, in der Freizeit und zu Hause zu verrichten) in den nächsten sechs Monaten nicht ändern sollte, wären Sie damit zufrieden?</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Nur mäßig zufrieden („geht so“)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, sehr zufrieden</p>
<p>24. Wurde bei Ihnen ein Grad der Behinderung (GdB) festgestellt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein (Weiter mit Frage 27)</p>
<p>25. Wenn ja: Wie hoch ist Ihr GdB nach der letzten Feststellung?</p> <p>GdB _____</p>
<p>26. Wurde Ihnen ein Merkzeichen zuerkannt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, G (gehbehindert) (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, aG (außergewöhnlich gehbehindert) (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, B (Begleitperson) (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, bl (blind) (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, H (hilfflos) (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, kein Merkzeichen (weiter mit Frage 29)</p>
<p>27. Haben Sie beim Versorgungsamt einen Antrag auf Feststellung des GdB (Grad der Behinderung) gestellt oder beabsichtigen Sie dies zu tun?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, habe Antrag gestellt (weiter mit Frage 29)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, beabsichtige, Antrag zu stellen</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, habe bisher keinen Antrag gestellt</p>
<p>28. Warum haben Sie bisher keinen Antrag auf Feststellung des GdB gestellt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ich erwarte schlechtere berufliche Aufstiegschancen</p> <p><input type="checkbox"/> Ich habe Sorge um meinen Arbeitsplatz</p> <p><input type="checkbox"/> Aus Sorge um verminderte Chancen am Arbeitsmarkt</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht nötig, ich fühle mich relativ gesund</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstige Gründe (bitte eintragen): _____</p> <p><input type="checkbox"/> Habe mir darüber noch keine Gedanken gemacht</p>
<p>29. Haben Sie an einer Morbus-Bechterew-spezifischen Patientenschulung (Vortrag, nicht Krankengymnastik unter Anleitung) teilgenommen? Wenn ja, wie oft und wie lange insgesamt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, ambulante Morbus-Bechterew-spezifische Patientenschulung</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, Morbus-Bechterew-spezifische Patientenschulung bei _____ Reha-Maßnahmen mit insgesamt _____ Stunden</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, keine Morbus-Bechterew-spezifische Patientenschulung</p>
<p>30. Haben Sie an einem Schmerzbewältigungstraining teilgenommen? Wenn ja, wie oft und wie lange insgesamt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, ambulant insgesamt _____ Stunden</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, bei _____ Reha-Maßnahmen mit insgesamt _____ Stunden</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, kein Schmerzbewältigungstraining</p>
<p>31. Machen Sie zu Hause Morbus-Bechterew-Gymnastik? (nur eine Nennung möglich)</p> <p><input type="checkbox"/> Täglich / fast täglich (weiter mit Frage 33)</p> <p><input type="checkbox"/> 1 bis 2 mal pro Woche (weiter mit Frage 33)</p> <p><input type="checkbox"/> Mehrmals pro Monat</p> <p><input type="checkbox"/> Seltener</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, mache keine Gymnastik zu Hause</p>
<p>32. Aus welchen Gründen machen Sie weniger als 1–2 mal pro Woche Morbus-Bechterew-Gymnastik zu Hause? (mehrere Nennungen möglich)</p> <p><input type="checkbox"/> aus Mangel an Zeit</p> <p><input type="checkbox"/> aus Mangel an Motivation</p> <p><input type="checkbox"/> weil zu schmerzhaft</p> <p><input type="checkbox"/> sonstige Gründe: _____</p>

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

33. Unabhängig davon, ob Sie Gymnastik zu Hause machen: woher haben Sie die Anleitungen für die häusliche Gymnastik erhalten? (mehrere Nennungen möglich)

- Arzt in freier Praxis
 Rheumaklinik / Rheumakrankenhaus
 Andere Klinik
 Therapeut(in), z.B. Krankengymnast(in), Masseur
 Leitfaden der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew
 Gymnastikkalender der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew
 Tonkassette
 Videokassette
 Sonstiges (bitte eintragen): _____
 Keine Anleitung erhalten

34. Welche physikalische Therapie haben Sie in den vergangenen 12 Monaten außer Hause in Anspruch genommen? (mehrere Nennungen möglich)

- | | | |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Trocken-Einzelgymnastik | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Gruppengymnastik/Funktionstraining/Reha-Sport im Trockenen | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Wasser-Einzelgymnastik | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Gruppengymnastik/Funktionstraining/Reha-Sport im Wasser | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Massage | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Fango | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Thermalbäder | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Medizinische Trainingstherapie (MTT) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Sonstige physikalische Therapie (bitte eintragen) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| _____ | | |
| <input type="checkbox"/> Keine physikalischen Maßnahmen außer Hause (weiter mit Frage 36) | | |

35. Wer organisiert die Gymnastik, an der Sie in den vergangenen 12 Monaten teilgenommen haben? (mehrere Nennungen möglich)

- Örtliche Gruppe der DVMB (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew)
 Deutsche Rheuma-Liga
 Private Praxis
 Andere (bitte eintragen): _____
 Weiß ich nicht

36. Haben Sie in den vergangenen 12 Monaten antirheumatische Medikamente verwendet?

- Ja, Regelmäßig
 Gelegentlich
 Nein, keine antirheumatischen Medikamente (weiter mit Frage 38)

37. Welche antirheumatischen Medikamente haben Sie in den vergangenen 12 Monaten regelmäßig oder gelegentlich verwendet? (Im Folgenden sind die wesentlichen Substanzen angegeben. Bitte sehen Sie eventuell auf der Packung nach.)

- | | | |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nichtsteroidale Antirheumatika, (z.B. Voltaren, Brufen, Imbun, Arcoxia, Proxen, Rantudil, Felden, Mobec, Celebrex) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Sulfasalazin (z.B. Azulfidine) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Methotrexat (z. B. Lantarel) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Leflunomid (Arava) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Goldpräparate (z.B. Tauredon) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Corticosteroide (z.B. Decortin, Prednisolon) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Infliximab (Remicade) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Etanercept (Enbrel) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Adalimumab (Humira) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Schmerzmittel (Paracetamol, Tramadol, Opium-ähnliche Mittel) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Andere antirheumatische Medikamente (bitte eintragen) | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| _____ | | |

38. Haben Sie in den vergangenen 12 Monaten regelmäßig oder gelegentlich folgende Mittel verwendet?

- | | | |
|--|-------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Vitamin E | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Vitamin C | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Homöopathika | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> Fischöl- oder andere Omega-3-Fettsäurepräparate | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| <input type="checkbox"/> andere Naturheilmittel | <input type="checkbox"/> regelmäßig | <input type="checkbox"/> gelegentlich |
| _____ | | |
| <input type="checkbox"/> Nein, keines dieser Medikamente | | |

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

39. Verwenden Sie medizinische Hilfsmittel (z.B. Bandagen, Lagerungskopfkissen, orthopädische Schuhe, spezielle Autositze etc.)? Wenn ja, welche? <input type="checkbox"/> Ja, _____ <input type="checkbox"/> Nein, keine Hilfsmittel
40. Wie viele (stationäre) Reha-Maßnahmen (Kuren) haben Sie seit Diagnosestellung wegen Morbus Bechterew und seiner Begleitbeschwerden insgesamt in Anspruch genommen? _____ Reha-Maßnahmen <input type="checkbox"/> Keine Reha-Maßnahmen (weiter mit Frage 45)
41. Wie viele (stationäre) Reha-Maßnahmen / Kuren haben Sie in den vergangenen 10 Jahren in Anspruch genommen? _____ Reha-Maßnahmen <input type="checkbox"/> Keine Reha-Maßnahme
42. Wo hatten Sie Ihrer Einschätzung nach den besten Erfolg einer (stationären) Reha-Maßnahme (Kur)? (bitte Klinik und Ort eintragen) _____ in _____
43. Und worauf führen Sie diesen Erfolg zurück? (Bitte führen Sie alles auf, was Ihnen wichtig erscheint) _____
44. Wo hatten Sie weniger oder gar keinen Erfolg? (bitte Klinik und Ort eintragen) _____ in _____ <input type="checkbox"/> Meine Reha-Maßnahmen waren alle erfolgreich
45. Haben Sie aufgrund des Morbus Bechterew Operationen durchführen lassen? <input type="checkbox"/> Wirbelsäulen-Aufrichtungsoperation <input type="checkbox"/> Hüftgelenkoperation einseitig <input type="checkbox"/> Hüftgelenkoperation beidseitig <input type="checkbox"/> Kniegelenkoperation einseitig <input type="checkbox"/> Kniegelenkoperation beidseitig <input type="checkbox"/> Sonstige Operation (bitte eintragen): _____ <input type="checkbox"/> Nein, keine Operation
46. Welche Sportarten betreiben Sie regelmäßig? <input type="checkbox"/> Nordic Walking (Stick-Walking usw.) <input type="checkbox"/> Radfahren <input type="checkbox"/> Wandern <input type="checkbox"/> Schwimmen <input type="checkbox"/> Skilanglauf <input type="checkbox"/> Volleyball, Prellball <input type="checkbox"/> Andere Ballspiele (bitte eintragen): _____ <input type="checkbox"/> Fitness-Studio <input type="checkbox"/> Andere Sportarten (bitte eintragen): _____ <input type="checkbox"/> Betreibe keinen Sport
47. Sind Sie Mitglied der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB)? <input type="checkbox"/> Ja, seit _____ (weiter mit Frage 49) <input type="checkbox"/> Nein, weil _____
48. Was müsste angeboten werden, damit Sie Mitglied werden (bitte eintragen)? <input type="checkbox"/> _____ (weiter mit Frage 57)
49. Wodurch haben Sie die DVMB kennengelernt? <input type="checkbox"/> Arzt in freier Praxis <input type="checkbox"/> Arzt in Rheumaklinik <input type="checkbox"/> Therapeut(in), z.B. Krankengymnast(in), Masseur <input type="checkbox"/> Plakat in Rheumaklinik <input type="checkbox"/> Andere DVMB-Mitglieder <input type="checkbox"/> Andere Morbus-Bechterew-Kranke (nicht DVMB-Mitglieder) <input type="checkbox"/> Informationsveranstaltung der DVMB <input type="checkbox"/> Informationsstand der DVMB <input type="checkbox"/> Rundfunk / Fernsehen <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/> Krankenkassen-Information <input type="checkbox"/> Bechterew-Brief / Morbus-Bechterew-Journal <input type="checkbox"/> Rheuma-Liga <input type="checkbox"/> Zeitungen / Zeitschriften <input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte eintragen): _____

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

50. Wie wichtig sind Ihnen – als DVMB-Mitglied – die folgenden Anliegen der DVMB? (bitte setzen Sie möglichst ein Kreuz in jede Zeile)

Aufklärung der Öffentlichkeit über die Erkrankung	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Laufende Informationen der Morbus-Bechterew-Kranken	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Erfahrungsaustausch, Beziehung der Patienten untereinander	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Vertretung der Interessen der Morbus-Bechterew-Kranken	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten usw.	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Beratung und Unterstützung in sozialrechtlichen Belangen	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Beratung und Unterstützung in medizinischen Fragen	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Information durch das Morbus-Bechterew-Journal	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig
Aktivitäten der örtlichen DVMB-Gruppe	nicht wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig

51. Welche weiteren Aktivitäten und Leistungen erwarten Sie von der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew? Was sollte weiter angeboten werden? (bitte eintragen)

- _____

52. Würden Sie anderen Personen, die an Morbus Bechterew erkrankt sind, empfehlen, Mitglied in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew zu werden?

- Ja
 Nein
 Weiß ich nicht

53. Nehmen Sie an Veranstaltungen einer örtlichen Gruppe der DVMB (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew) teil?

- Ja, regelmäßig
 Ja, gelegentlich
 Nein (weiter mit Frage 56)

54. Was wird in Ihrer örtlichen DVMB-Gruppe angeboten? Und welche dieser Angebote nehmen Sie wahr? (mehrere Nennungen möglich)

Morbus-Bechterew-Trockengymnastik in der Gruppe	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Morbus-Bechterew-Wassergymnastik in der Gruppe	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Therapeutischer Sport	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Informationsveranstaltungen	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Gesellige Veranstaltungen	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Freizeitaktivitäten	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen
Sonstiges: _____	<input type="checkbox"/> angeboten	<input type="checkbox"/> von mir in Anspruch genommen

55. Was sollte zusätzlich in Ihrer DVMB-Gruppe angeboten werden? Woran wären Sie interessiert?

 (weiter mit Frage 57)

56. Warum nehmen Sie als DVMB-Mitglied nicht an Veranstaltungen einer DVMB-Gruppe teil? (mehrere Nennungen möglich)

- Habe keine Gruppe in meiner Nähe
 Habe zu wenig Zeit
 Wegen meines schlechten Gesundheitszustands
 Die Angebote der hiesigen Gruppe interessieren mich nicht
 Bin generell an einer Gruppe nicht interessiert
 Andere Gründe (bitte eintragen): _____

57. Sind Sie Mitglied in einer anderen krankheitsspezifischen Patientenorganisation oder der Rheuma-Liga?

- Mitglied der Rheuma-Liga
 Mitglied des Deutschen Psoriasis-Bunds
 Mitglied der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa-Vereinigung
 Mitglied in _____
 Nein, kein Mitglied in einer anderen Patientenorganisation

58. Welches ist Ihre gegenwärtige Tätigkeit?

- Schüler(in) (weiter mit Frage 73)
 Lehrling (weiter mit Frage 72)
 Student(in) (weiter mit Frage 71)
 erwerbstätig
 Hausfrau (weiter mit Frage 72)
 arbeitslos (weiter mit Frage 67)
 Rentner(in) oder Pensionär(in) (weiter mit Frage 65)
 Sonstiges (bitte eintragen): _____

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

<p>59. Sind Sie ganztägig berufstätig?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, ganztägig</p> <p><input type="checkbox"/> teilzeitbeschäftigt mit mehr als 20 Stunden pro Woche</p> <p><input type="checkbox"/> teilzeitbeschäftigt mit 20 Stunden pro Woche oder weniger</p>
<p>60. Wie viele Stunden wöchentlich beträgt Ihre tatsächliche Arbeitszeit im Durchschnitt?</p> <p>_____ Stunden pro Woche</p>
<p>61. Wie würden Sie Ihre berufliche Tätigkeit beschreiben? (mehrere Nennungen möglich)</p> <p><input type="checkbox"/> Meist bewegungsreiche Tätigkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Meist stehende Tätigkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Meist sitzende Tätigkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Meist schwere körperliche Arbeit</p> <p><input type="checkbox"/> Durchweg leichte körperliche Arbeit</p>
<p>62. Sind/waren Sie als Folge des Morbus Bechterew und damit verknüpfter Erkrankungen in der Ausübung Ihrer beruflichen Tätigkeit beeinträchtigt?</p> <p><input type="checkbox"/> Sehr stark beeinträchtigt</p> <p><input type="checkbox"/> Stark beeinträchtigt</p> <p><input type="checkbox"/> Weniger stark beeinträchtigt</p> <p><input type="checkbox"/> Nur schwach beeinträchtigt</p> <p><input type="checkbox"/> Nicht beeinträchtigt</p>
<p>63. Haben Sie einen Arbeitsplatz, der Ihren gesundheitlichen Beeinträchtigungen angepasst ist?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, voll angepasst</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, teilweise angepasst</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, nicht angepasst</p> <p><input type="checkbox"/> Ein angepasster Arbeitsplatz ist nicht erforderlich</p>
<p>64. Wie hoch waren in den vergangenen 12 Monaten Ihre Fehl- / Ausfallzeiten am Arbeitsplatz (einschließlich Reha-Maßnahmen)?</p> <p>_____ Tage</p> <p>Und wie viele dieser Fehltage waren durch Morbus Bechterew bedingt?</p> <p>_____ Tage (weiter mit Frage 67)</p>
<p>65. Wie alt waren Sie, als Sie erstmals eine Rente / Pension erhielten?</p> <p>_____ Jahre</p>
<p>66. Was traf zum Zeitpunkt des Renteneintritts / der Pensionierung auf Sie zu? (bitte nur eine Antwort ankreuzen)</p> <p><input type="checkbox"/> Teilzeitrente</p> <p><input type="checkbox"/> Rente wegen Berufsunfähigkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Rente / Pension wegen Erwerbsunfähigkeit / Dienstunfähigkeit</p> <p><input type="checkbox"/> Vorruhestandsregelung</p> <p><input type="checkbox"/> Altersbedingte Rente / Pension</p>
<p>67. Zu welcher Berufsgruppe gehören Sie (gehörten Sie vor dem Renteneintritt)?</p> <p><input type="checkbox"/> Un- / angelernte(r) Arbeiter(in)</p> <p><input type="checkbox"/> Facharbeiter(in) / Meister</p> <p><input type="checkbox"/> Ausführende(r) Angestellte(r), z.B. Verkäufer(in), Schreibkraft</p> <p><input type="checkbox"/> Qualifizierte(r) Angestellte(r), z.B. Sachbearbeiter(in), Buchhalter(in)</p> <p><input type="checkbox"/> Leitende(r) Angestellte(r), z.B. Abteilungsleiter(in), Prokurist(in)</p> <p><input type="checkbox"/> Beamter in einfachem oder mittlerem Dienst</p> <p><input type="checkbox"/> Beamter in gehobenem oder höherem Dienst</p> <p><input type="checkbox"/> Selbständige(r) / Freiberufler(in)</p> <p><input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte angeben) _____</p>
<p>68. Glauben Sie, dass Ihnen als Folge Ihrer Erkrankung Nachteile im beruflichen Fortkommen entstanden sind? (Wenn Sie in Rente/Pension oder arbeitslos sind, beurteilen Sie bitte Ihre frühere berufliche Tätigkeit)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nein</p>
<p>69. Haben Sie infolge der Erkrankung in Ihrem beruflichen Werdegang eine Umsetzung oder eine Umschulung gehabt?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, Umsetzung</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, Umschulung</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, beides</p> <p><input type="checkbox"/> Nein, keine Umsetzung oder Umschulung (weiter mit Frage 71)</p>

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

70. Waren diese krankheitsbedingten beruflichen Veränderungen mit finanziellen oder sonstigen Einschränkungen verbunden? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
71. Haben Sie eine abgeschlossene Lehre oder andere Berufsausbildung (nicht Hochschulabschluss)? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
72. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie? <input type="checkbox"/> Haupt- oder Volksschule <input type="checkbox"/> Weiterführende Schule ohne Abschluss <input type="checkbox"/> Realschule / Polytechnische Oberschule <input type="checkbox"/> Abitur oder Fachhochschulreife <input type="checkbox"/> Hochschul- oder Fachhochschulabschluss
73. Bei welcher Krankenkasse sind Sie versichert? (Wenn Sie bei einem Familienmitglied mitversichert sind, nennen Sie bitte die Versicherung des Hauptversicherungsnehmers) <input type="checkbox"/> Ortskrankenkasse (AOK) <input type="checkbox"/> Barmer Ersatzkasse <input type="checkbox"/> DAK (Deutsche Angestellten Krankenkasse) <input type="checkbox"/> Techniker Krankenkasse <input type="checkbox"/> KKH (Kaufmännische Krankenkasse Halle) <input type="checkbox"/> Andere Ersatzkasse <input type="checkbox"/> Betriebskrankenkasse <input type="checkbox"/> Innungskrankenkasse <input type="checkbox"/> Studentenkrankenkasse <input type="checkbox"/> Bundespostkrankenkasse <input type="checkbox"/> Bundesbahnkrankenkasse <input type="checkbox"/> Private Krankenkasse (als Hauptversicherung, nicht Zusatzversicherung) <input type="checkbox"/> Sonstiges (bitte eintragen) _____ <input type="checkbox"/> Keine Krankenversicherung
74. Wie hoch ist der Betrag, den Sie derzeit als Morbus-Bechterew-Patient monatlich für Medikamente und medizinische Heil- und Hilfsmittel zuzahlen? (bitte keine Fahrtkosten, Saunabesuche etc. dazurechnen) etwa _____ € pro Monat
75. Ergaben sich durch die Gesetzgebung zur Gesundheitsreform für Sie gegenüber 2006 (weitere) bedeutsame Verschlechterungen? Wenn ja, welche? _____ <input type="checkbox"/> Nein, keine Verschlechterungen
76. Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst und Ihre Kinder eingeschlossen? Insgesamt ___ Personen
77. Haben Sie Kinder? Wenn ja, wie viele? <input type="checkbox"/> Ja, ___ Kinder <input type="checkbox"/> Habe keine Kinder
78. Welches ist Ihr Familienstand? <input type="checkbox"/> Ledig <input type="checkbox"/> Verheiratet (weiter mit Frage 80) <input type="checkbox"/> Getrennt lebend <input type="checkbox"/> Geschieden <input type="checkbox"/> Verwitwet
79. Leben Sie derzeit mit festem Partner? <input type="checkbox"/> mit festem Partner <input type="checkbox"/> ohne festen Partner
80. Wie alt sind Sie? _____ Jahre
81. Welches ist Ihr Geschlecht? <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich

Fragebogen zur Situation von Spondylitis-ankylosans-Patienten in Deutschland

82. Wenn Sie einmal für alle Mitglieder Ihres Haushalts, Sie selbst eingeschlossen, das gesamte Nettoeinkommen (nach Abzug aller Steuern und Sozialabgaben) zusammenrechnen, in welche Gruppe würde Ihr Haushalt fallen?

- Monatlich unter 1.000 €
- Monatlich 1.000 bis unter 1.500 €
- Monatlich 1.500 bis unter 2.000 €
- Monatlich 2.000 bis unter 2.500 €
- Monatlich 2.500 bis unter 3.000 €
- Monatlich 3.000 € und mehr

10 Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Cornelia Brenneis, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Die aktuelle Situation von Patienten mit Ankylosierender Spondylitis (AS) in Deutschland im Vergleich zwischen Mitgliedern der Patientenorganisation DVMB (Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew) und Nichtmitgliedern“

selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -www.icmje.org) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an den ausgewählten Publikationen entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Betreuer/in, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Anteilserklärung an den erfolgten Publikationen

Frau Cornelia Brenneis hatte folgenden Anteil an den vorgelegten Publikationen:

Publikation 1:

E. Feldtkeller · L. Hammel · C. Brenneis · I.-H. Song · M. Rudwaleit:

Advice for patients diagnosed with ankylosing spondylitis: results of a representative patient survey in Germany

Z Rheumatol 2011 · 70:431–437, DOI 10.1007/s00393-011-0761-2

Online publiziert: 27. Februar 2011, © Springer-Verlag 2011

(20 Prozent)

Beitrag im Einzelnen: Mitwirkung bei der Erhebung der Primärdaten, Aufbau einer Datenbank, Erstellen von Tabellen und Diagrammen, Aktualisierung der Daten, Mitwirkung bei der statistischen Auswertung, Korrektur des Manuskriptes

2. Publikation

I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit: Ankylosing Spondylitis Patient Organisations – What Are The Benefits of Membership? [2010] [FRI0350]

Ann Rheum Dis 2010;69(Suppl3):430 (EULAR 2010)

(30 Prozent)

Beitrag im Einzelnen: Mitwirkung bei der Erhebung der Primärdaten, Aufbau einer Datenbank, Erstellen von Tabellen und Diagrammen, Aktualisierung der Daten, Mitwirkung bei der statistischen Auswertung, Korrektur des Manuskriptes

3. Publikation

I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit: Ankylosing Spondylitis Patient Organisations- Are there benefits of membership? Arthritis Rheumatism (Arth Rheum); 62, number 10 (Supplement):S804 (ACR 2010)

(30 Prozent)

Beitrag im Einzelnen: Mitwirkung bei der Erhebung der Primärdaten, Aufbau einer Datenbank, Erstellen von Tabellen und Diagrammen, Aktualisierung der Daten, Mitwirkung bei der statistischen Auswertung, Korrektur des Manuskriptes

4. Publikation

I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit: Wie wirkt sich die Mitgliedschaft in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) auf die Erkrankung aus? – Ein systematischer bundesweiter Vergleich zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern ,DGRh, Vortrag beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2010

(30 Prozent)

Beitrag im Einzelnen: Mitwirkung bei der Erhebung der Primärdaten, Aufbau einer Datenbank, Erstellen von Tabellen und Diagrammen, Aktualisierung der Daten, Mitwirkung bei der statistischen Auswertung, Korrektur des Manuskriptes

Unterschrift, Datum und Stempel des betreuenden Hochschullehrers/der betreuenden Hochschullehrerin

Unterschrift des Doktoranden/der Doktorandin

11 Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

12 Veröffentlichungen

Teile dieser Doktorarbeit wurden auf nationalen und internationalen wissenschaftlichen Kongressen präsentiert oder in Zeitschriften veröffentlicht.

- 1.) E. Feldtkeller · L. Hammel · C. Brenneis · I.-H. Song · M. Rudwaleit:
Advice for patients diagnosed with ankylosing spondylitis: results of a representative patient survey in Germany
Z Rheumatol 2011 · 70:431–437, DOI 10.1007/s00393-011-0761-2
Online publiziert: 27. Februar 2011, © Springer-Verlag 2011
- 2.) I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit : Ankylosing Spondylitis Patient Organisations – What Are The Benefits of Membership? [2010] [FRI0350]
Ann Rheum Dis 2010;69(Suppl3):430 (EULAR 2010)
- 3.) I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit: Ankylosing Spndylitis Patient Organisations- Are there benefits of membership? Arthritis Rheumatism (Arth Rheum);62, number 10 (Supplement):S804 (ACR 2010)
- 4.) I.-H. Song, C. Brenneis, L. Hammel, E. Feldtkeller, J. Listing, J. Sieper, M. Rudwaleit: Wie wirkt sich die Mitgliedschaft in der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) auf die Erkrankung aus? – Ein systematischer bundesweiter Vergleich zwischen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern ,DGRh, Vortrag beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie 2010

13 Danksagung

Herzlichst bedanke ich mich bei Herrn Ludwig Hammel, Herrn Franz Gadenz und Herrn Prof. Ernst Feldkeller von der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) für die Bereitstellung der Aufgabenstellung und bei Herrn Prof. Dr.med. Martin Rudwaleit für die Möglichkeit, die Thematik als Promotionsarbeit auszuwerten und zu verfassen.

Mein herzlicher Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Martin Rudwaleit für die äußerst konstruktive Zusammenarbeit, für seine umfangreiche fachliche Unterstützung in allen Phasen meiner Arbeit sowie für seine freundliche und geduldige Betreuung als Doktorvater.

Ebenso herzlich danke ich meinem Betreuer Herrn PD Dr. med. In- Ho Song für seine intensive Unterstützung, seine umfangreiche fachliche wie auch konzeptionelle Beratung und für seine stets angenehme motivierende Art.

Herrn Dr. Joachim Listing danke ich für die Unterstützung bei den umfangreichen statistischen Herausforderungen.

Bei Herrn Prof. Ernst Feldtkeller bedanke ich mich für manche fachliche und organisatorische Beratung.

Meinem Mann Wolfgang gebührt tiefste Dankbarkeit für die liebevolle Unterstützung in allen Bereichen des Lebens, für die immerwährende Geduld und motivierenden Gespräche sowie den oft persönlichen Verzicht.

Meinen Eltern danke ich für die stetig aufmunternde Anerkennung und an dieser Stelle dafür, dass sie mir das Studium der Humanmedizin ermöglicht haben.

Ein weiterer Dank gilt meiner Chefärztin Frau PD Dr. med. Romana Lenzen-Großimlinghaus, die mir jederzeit den notwendigen Freiraum für die Fertigstellung meiner Arbeit ermöglicht hat und mich ebenfalls stets motivierte.

Auch Freunden und Bekannten sei an dieser Stelle für Ihre emotionale Unterstützung und ihr Verständnis gedankt.