

Fachhochschule Bielefeld

Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit

Lehrinheit Pflege und Gesundheit

B A C H E L O R A R B E I T

Thema:

*Patient View- Die Sicht von CRPS-Patienten auf das Leben
mit der Erkrankung und die Versorgungsrealität*

Verfasserin
Salingré, Verena

Sommersemester 2013

Erstprüferin: Prof. Dr. Annette Nauerth
Zweitprüferin: Prof. Dr. Beate Klemme

Datum der Abgabe: 21. August 2013

Abstract

Der demografische Wandel führt zu einer Verschiebung des Morbiditätsspektrums und dadurch zu einer stetig ansteigenden Anzahl chronisch Kranker. Das Leben mit einer chronischen Erkrankung und deren Bewältigung stellt die Betroffenen, aber auch das Umfeld und die beteiligten Gesundheitsberufe vor unterschiedliche Anforderungen. Eine seltene, aber dennoch schwerwiegende, hochkomplexe und oftmals chronisch verlaufende Erkrankung stellt das komplexe regionale Schmerzsyndrom (CRPS) dar. Diese Arbeit versucht einen ersten Einblick in die Sicht der Patienten auf das CRPS zu ermöglichen.

Ziel der vorliegenden quantitativen Studie ist daher der Frage nachzugehen, wie sich der *Patient View* von Menschen, die an CRPS erkrankt sind, gestaltet und herauszufinden wie sie ihr Leben mit der Erkrankung und die Versorgungsrealität sehen.

Zur Beantwortung dieser Forschungsfrage werden zunächst der Begriff chronische Erkrankung und Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung vorgestellt. Im Anschluss daran wird das Krankheitsbild des CRPS ausführlich charakterisiert. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt dann im weiteren Verlauf in der Darstellung der Entwicklung des verwendeten Fragebogens, zur Erhebung des *Patient View* sowie der Durchführung und Auswertung dieser Studie. Insgesamt wurden 139 CRPS-Betroffene befragt.

Schlagwörter: CRPS (Complex Regional Pain Syndrome); Physiotherapie; Spiegeltherapie; *Patient View*; Patientenperspektive; Versorgung; chronische Krankheit;

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	I
Inhaltsverzeichnis	II
Abbildungsverzeichnis.....	IV
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis	VI
1. Einleitung	1
2. Chronische Erkrankungen	2
2.1 Definition.....	3
2.2 Bewältigung chronischer Erkrankungen	4
2.3 <i>Patient View</i>	7
3. Das Krankheitsbild CRPS	7
3.1 Historie, Synonyme und Definition.....	7
3.2 Ätiologie und Epidemiologie	9
3.3 Pathogenese	9
3.4 Stadieneinteilung und Verlauf.....	10
3.5 Klinisches Bild und Symptome	11
3.6 Medizinische Diagnostik und Therapie.....	12
3.7 Psychotherapie.....	15
3.8 Ergotherapie und Physiotherapie.....	15
3.8.1 Spiegeltherapie nach Moseley	18
3.8.2 <i>Motor Imagery Program (MIP)</i> nach Moseley (2005).....	20
3.9 Aktueller Forschungsstand im Hinblick auf chronische Erkrankungen und den <i>Patient View</i>	21
4. Methodische Grundlegung	22
4.1 Darstellung des Forschungsdesigns.....	22
4.1.1 Forschungsziel.....	22
4.1.2 Forschungsmethode	23
4.2 Datenerhebung.....	25
4.2.1 Erhebungsumfang	25
4.2.2 Konstruktion des Fragebogen	26
4.3 Durchführung der Untersuchung	31
4.4 Beteiligung an der Erhebung	32

4.5	Datenauswertung	32
5.	Darstellung der Ergebnisse.....	32
5.1	Soziodemographische Daten	32
5.2	Fragen zur Erkrankung	34
5.3	Fragen zur Schmerzsituation (DSF)	36
5.4	Fragen zum Beruf und zur Arbeitsfähigkeit.....	39
5.5	Fragen zum Alltag und zur Lebensqualität (<i>PDI</i>)	40
5.6	Fragen zur Versorgung	41
6.	Diskussion und Interpretation.....	47
7.	Fazit	57
8.	Literaturverzeichnis	VII
Anhang I		XIII
A.	Abbildungen	XIII
B.	Anschreiben Online-Fragebogen.....	XIV
C.	Online-Fragebogen	XV
D.	Weitere Ergebnisse der Datenauswertung	XXVIII
Anhang II.....		XXXVII

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Der sensorische Homunkulus	19
Abbildung 2: Altersverteilung	33
Abbildung 3: Zu welchem Typ gehören Sie?	34
Abbildung 4: Art der Berentung	40
Abbildung 5: Seit wann besteht bei Ihnen die Diagnose CRPS?	56

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit	6
Tabelle 2: <i>PDI</i> -Prozentränge zur Behinderungseinschätzung	30
Tabelle 3: Alter	33
Tabelle 4: Kreuztabelle: Geschlecht* Zu welchem Typ gehören Sie?	34
Tabelle 5: Mögliche Auslöser für die Entstehung des CRPS	35
Tabelle 6: Betroffene Extremität inkl. Ausbreitungsgebiet	36
Tabelle 7: Häufigkeiten von Symptome in den letzten 7 Tagen.....	37
Tabelle 8: Summenwerte <i>PDI</i>	41
Tabelle 9: Beteiligte Disziplinen	41
Tabelle 10: Angewendete Techniken	44
Tabelle 11: Datenvergleich mit den Ergebnissen von Dehn-Hindenberg	53

Abkürzungsverzeichnis

ADL	Activities of daily living
AM	Arithmetisches Mittel (Mittelwert)
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
CRPS	Complex Regional Pain Syndrome/ Komplexes Regionales Schmerz Syndrom
CT	Computertomographie
DSF	Deutscher Schmerz-Fragebogen
GdB	Grad der Behinderung
IASP	International Association for the Study of Pain
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
MD	Median
MRT	Magnetresonanztomographie
OE	Obere Extremität
PDI	Pain Disability Index
PNF	Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation
PT	Physiotherapie
ROM	Range of Motion
SD	Standardabweichung
SVR	Sachverständigenrat
TN	Teilnehmer
UE	Untere Extremität
VAS	Visuelle Analogskala
WHO	World Health Organization

1. Einleitung

„Begünstigt durch den soziodemographischen Wandel steht die Morbiditätsentwicklung in der Bevölkerung westlicher Industriestaaten seit geraumer Zeit unter dem Signum einer steten Zunahme chronischer Krankheiten“ (McKeown, 1982, Schwartz et al., 2003, SVR, 2001, zit. nach Müller-Mundt, 2005, S. 11).

Die angemessene Versorgung chronisch Kranke stellt eine wichtige und große Herausforderung für das Gesundheitswesen dar. Chronische Krankheiten verursachen einen erheblichen Teil der direkten und - in einem noch höheren Maße - der indirekten Krankheitskosten, z. B. durch Produktionsausfälle, Lohnersatzleistungen oder vorgezogene Rentenzahlungen (vgl. SVR, 2001, S. 60).

In Zukunft wird die Bedeutung chronischer Krankheiten noch weiter zunehmen. Bedingt durch den demographischen Wandel und dem damit verbundenen stetig steigenden Alter der Menschen kommt es zum einen zu einer Zunahme chronischer Krankheiten. Zum anderen trägt der medizinische Fortschritt selbst zu einer Zunahme chronisch Kranke bei, weil Krankheiten, die früher oftmals kurz- oder mittelfristig letal verliefen, heute besser beherrschbar sind, ohne dass hierbei eine dauerhafte Heilung zu erzielen wäre (z. B. Fortschritte in der Akutbehandlung des Myokardinfarkts). Zudem werden durch diagnostische Fortschritte Frühdiagnosen gestellt, welche die Betroffenen länger als 'krank' deklarieren (vgl. ebd., S. 60).

Unabhängig davon, ob sich eine chronische Krankheit schleichend oder (wie beim CRPS) abrupt in Form einer krisenhaften Zuspitzung des Krankheitsgeschehens manifestieren, fordert sie den betroffenen Menschen und ihrem primären sozialen Netz vielfältige und vor allem wiederholte Anpassungsleistungen ab (vgl. Schaeffer/Moers, 2003, zit. nach Müller-Mundt, 2005, S. 12).

Viele chronische Erkrankungen gehen mit chronischen Schmerzen einher. „Geschätzte zwölf Millionen Menschen sind in Deutschland von Chronischen Schmerzen betroffen“ (vgl. Initiative- Wege aus dem Schmerz, 2013, S. 1).

Weit erforschte chronische Krankheitsbilder, wie z.B. Hypertonie, Diabetes Mellitus oder COPD (Chronisch obstruktive Lungenerkrankung), aber auch weniger bekannte chronische Krankheiten, stellen hohe Ansprüche an die Betroffenen, ihr soziales Umfeld und die Beschäftigten im Gesundheitswesen. Eine berufsübergreifende Zusammenarbeit ist bei diesen Krankheitsbildern von enormer Bedeutung. Viele chronische, neuropathische Schmerzsyndrome gehen mit multiplen Defiziten bzw. Symptomen einher, welche eine

gemeinsame Therapie verschiedener Disziplinen unumgänglich machen. Zu diesen eher selteneren Erkrankungen zählt auch das komplexe regionale Schmerzsyndrom (im Folgenden CRPS genannt), auf welches der Fokus in der folgenden Arbeit gelegt werden soll.

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom tritt nach einer Vielzahl von Verletzungen und Erkrankungen als gefürchtete Komplikation auf. Das CRPS entzieht sich dem Gesetz der normalen, physiologischen Wundheilung jedoch weitgehend. Die Patienten¹ leiden unter anhaltenden, brennenden Schmerzen und Ödemen sowie autonomen, motorischen und sensiblen Störungen (vgl. Breier, 2009, S. 340).

Im Rahmen dieser Bachelorarbeit soll auf der Basis der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur und der erhobenen Daten ein Einblick in den „*Patient View*“, d.h. in die Sicht von CRPS-Patienten auf ihre Erkrankung gegeben werden. Es soll herausgestellt werden, wie sie ihr Leben mit dem CRPS gestalten, wie die Erkrankung ihre Lebensqualität beeinflusst und wie sich ihre Versorgung in der Realität gestaltet. Dabei wird ein besonderer Schwerpunkt auf die (physio-) therapeutische Versorgung gelegt.

Dafür werden zunächst der Begriff „chronische Krankheit“ definiert und Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung dargestellt sowie das Krankheitsbild CRPS ausführlich beschrieben. Danach wird die Entwicklung des Fragebogens dargestellt. Der Hauptteil befasst sich dann im Folgenden mit der Auswertung und Analyse der erhobenen Daten.

2. Chronische Erkrankungen

Schon in den 1960er und 1970er Jahren betonte Strauss die Notwendigkeit, chronisch Erkrankte nicht auf ihre Krankheit und ihre Krankenrolle oder ihren Patientenstatus zu reduzieren, sondern sie als einflussnehmende, handelnde Akteure anzusehen und ihre Problemsicht und ihren Umgang mit der Situation in das Zentrum der Aufmerksamkeit der Forschung zu rücken (vgl. Glaser & Strauss, 1965, zit. nach Schaeffer, 2009, S. 18). Sie stellt die betroffenen Menschen selbst und das Gesundheitssystem vor komplexe Herausforderungen (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 209).

¹ um die Lesbarkeit des Textes zu verbessern wurde durchgängig darauf verzichtet, bei Berufs- und Personenbezeichnungen sowohl die männliche als auch die weibliche Form zu verwenden. Wenn also die männliche Form verwendet wird, schließt dies die weibliche Form mit ein.

2.1 Definition

Der Begriff „chronische Krankheit“ setzt sich aus den beiden Begriffen „chronisch“ und „Krankheit“ zusammen. „Chronisch“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet „zeitlich“. Der Duden beschreibt „Krankheit“ ganz allgemein als „eine körperliche, geistige oder psychische Störung, die an bestimmten Symptomen erkennbar ist“ (Duden, 2013).

In der Literatur liegt eine Vielzahl von Definitionen für den Begriff „chronische Krankheit“ vor. Eine in Deutschland allgemein akzeptierte Definition gibt es nicht. Um den Begriff für den weiteren Verlauf der Arbeit abzugrenzen, werden an dieser Stelle drei verschiedene Definitionen für „chronische Krankheit“ aufgegriffen.

Für Schaeffer und Moers (2000) zeichnen sich chronische Krankheiten...

„durch Dauerhaftigkeit, Komplexität und eine spezifische Verlaufs dynamik aus. Konkret ist der Lebensvollzug der Betroffenen langfristig durch die Krankheit und ihre Behandlung geprägt, wobei sich instabile Phasen und stabile Phasen typischerweise abwechseln und mit zunehmendem Alter mit einer Kumulation von Symptomen und Krankheit(sfolgen)en gerechnet werden muss“ (Schaeffer & Moers, 2000, zit. nach Wild & Lorenz, 2009, S. 254).

Morof Lubkin (2002) hat für die Pflege- und Gesundheitsberufe folgende Definition für chronische Krankheit formuliert:

„Unter Chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein bzw. die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist“ (S. 26).

Ferner beschreibt das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) chronisch kranke Menschen 2013 folgendermaßen:

„Als schwerwiegend chronisch krank gilt, wer mindestens einen Arztbesuch pro Quartal wegen derselben Krankheit wenigstens ein Jahr lang nachweisen kann und zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllt:

- Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe II oder III oder
- Grad der Behinderung beziehungsweise eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60 Prozent oder
- wer eine kontinuierliche medizinische Versorgung benötigt, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die von der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist“ (vgl. ¶1).

Die Situation chronisch Erkrankter unterscheidet sich deutlich von der herkömmlichen Krankenrolle, wie sie Parsons 1963 definiert hat. Ebenso wie Akutkranke befinden sich

auch chronisch Kranke in einer krankheitsbedingten Leidenssituation und sind, weil ihre Krankheitssituation autonom nicht lösbar ist, auf die Unterstützung durch das Gesundheitssystem und die Gesundheitsprofessionen angewiesen. Doch chronische Krankheiten sind nicht reversibel und nicht revidierbar, sondern dauerhaft (vgl. Schaeffer & Moers, 2009, S. 113).

Chronisch Kranke befinden sich in einer durch Ambiguität geprägten Situation. Sie sind „bedingt krank“ und auch „bedingt gesund“ und sind strecken- bzw. phasenweise in ihrer Autonomie, Eigenkompetenz und Souveränität und ihren sozialen Teilhabemöglichkeiten eingeschränkt und streckenweise nicht (vgl. Schaeffer, 2004, Hartmann, 1986, Gerhardt, 1993, zit. nach Schaeffer, 2009, S. 113).

Der Verlauf chronischer Erkrankungen wird unter anderem im Trajekt-Modell (1998) von Corbin und Strauss beschrieben. Die Zeit zwischen der Manifestation der Krankheit und dem Sterben ist geprägt von Unsicherheit und einer ständigen Abwärtsentwicklung. Dabei wechseln sich Phasen von relativer gesundheitlicher Stabilität mit Phasen der Instabilität ab, in denen Krankheit und Leben außer Kontrolle geraten. Die Auswirkungen auf den Alltag sind abhängig von Phase oder Stadium der Krankheit (vgl. Corbin & Strauss, 1998, S. 13).

Für die Betroffenen, aber auch für das Umfeld und die beteiligten Gesundheitsberufe entstehen dadurch unterschiedliche Anforderungen. Ein Leben mit einer chronischen Krankheit ist für alle Betroffenen eine Herausforderung. Ferner beeinflussen die Auswirkungen immer auch die Familie und das soziale Gefüge, in dem der Mensch lebt. Wenn ein Mensch chronisch krank wird, gibt es viele „Betroffene“. Die komplexen Anforderungen, die an das Leben mit einer chronischen Krankheit gestellt werden, werden im Folgenden näher betrachtet.

2.2 Bewältigung chronischer Erkrankungen

Schaeffer und Moers knüpfen 2009 in ihrem Phasenmodell an das Trajekt-Konzept an und beschäftigen sich mit den temporalen und verlaufsdimensionalen Besonderheiten chronischer Krankheiten. Dabei betrachten sie allerdings weniger, wie es im Trajekt-Konzept der Fall ist, das soziale und interaktive Geschehen, sondern fokussieren sich auf die Insiderperspektive, auf das erkrankte Individuum und dessen zur Bewältigung der Krankheitssituation unternommenen Handlungsanstrengungen (vgl. Schaeffer & Moers, 2009, S. 111).

Genauer verstehen Schaeffer und Moers (2009) unter Bewältigung „die von dem erkrankten Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheit und ihren zahlreichen biografischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen“ (S. 112). Darin eingeschlossen ist sowohl das aktiv in die Umwelt eingreifende und „bearbeitende“, wie auch das reaktive und passive Handeln (vgl. Schaeffer & Moers, 2009, S. 112).

Wie alle Verlaufskurven weisen auch chronische Krankheiten eine kaum zu kontrollierende Eigendynamik auf, die zwischenzeitlich Prozesse des Erleidens und Ausgeliefert-Sein erzeugen und dann bestenfalls gesteuertes, aber kaum steuerndes Handeln erlauben (vgl. Schütze, 1981, Strauss, 1993, zit. nach ebd., 2009, S. 112).

Im Phasenmodell wird besonders der Frage Beachtung geschenkt, wie Erkrankten die Kranken- und Patientenrolle handhaben.

Das primäre Interesse der Erkrankten gehört weniger der Krankheit, sondern dem durch sie irritierten Leben (vgl. ebd., S. 114). „Denn aus der Sicht der Erkrankten berührt die Krankheit alle Dimensionen ihres Lebens, ruft Zahlreiche Irritationen und Unsicherheiten hervor und schädigt ihr Leben“ (ebd., S. 114). Dabei verfolgen die Erkrankten immer das Ziel, das durch die Krankheit irritierte und beschädigte Leben zu reparieren und wieder unter Kontrolle zu bringen (vgl. ebd., S. 114).

Sie benötigen Behandlung- und Versorgungskonzepte, die einerseits ihrer meist komplexen Krankheitssituation Rechnung tragen, andererseits aber zugleich ihrer bedingten Gesundheit entsprechen (vgl. Schaeffer, 2004, S. 19).

Die Bewältigungsformen sind dabei nicht gleichförmig, sondern verändern sich im Verlauf des Krankheitsgeschehens. Der Umgang mit der Krankheit und der Kranken- bzw. Patientenrolle variiert jedoch sehr. Er entwickelt sich geradezu gegenläufig zu den an die erkrankten gestellten Herausforderungen (vgl. Schaeffer & Moers, 2009, S. 114). Dieser Verlauf wird in Form eines Phasenmodells genauer beschrieben.

Eine genauere Beschreibung der einzelnen Phasen würde an dieser Stelle den Rahmen dieser Arbeit übersteigen. Daher gibt die folgende Tabelle 1 einen Überblick über die einzelnen Phasen. Dabei haben diese idealtypischen Charakter und verlaufen individuell unterschiedlich.

Tabelle 1: Verlauf des Bewältigungshandelns bei chronischer Krankheit

(Quelle: Schäffer & Moers, 2009, S. 127)

Phasen	Krankheits-geschehen	Erleben der Krankheits-situation	Bewältigungs-handeln	Krankheits-management	Umgang mit der Patienten-rolle
1 Im Vorfeld der Diagnose	erste Krankheitssymptome	Irritation und Beunruhigung	Normalisierung der Krankheitssymptome	Abwarten bzw. kognitive Vermeidung	
2 Manifestation chronischer Krankheit	krisenhafte Zuspitzung der Krankheitssymptome: Diagnosestellung	Biographische Zäsur	Schockbedingte Irritation der Handlungsfähigkeit: „Trudeln“	Orientierungslosigkeit	passiver Patient
3 Restabilisierung	Beginn der Langzeitbehandlung verbunden mit Umstellungs- und Anpassungserfordernissen	Erleichterung, Hoffnung auf Renormalisierung des durch die Krankheit irritierten Lebens	Langsame Wiedererlangung der Handlungsfähigkeit, Herauskristallisierung einer Bewältigungsstrategie	hohe Compliance, aber: Umgang mit chronischer Krankheit wie mit einer Akuterkrankung	vorbildlicher und aktiver Patient
4 Leben im Auf und Ab der Krankheit	Wechsel von relativer Stabilität, erneuter Instabilität mit Krisen, und abermaliger Restabilisierung – ständige Veränderung der Bewältigungsanforderungen	Erkennen der Bedeutung von Chronizität: Irritation der Hoffnung auf Rückkehr zur Normalität, Leben lernen mit und trotz chronischer Krankheit	Oberflächliche Anpassung des Bewältigungshandelns an die Krankheitsrealität, unter Beibehaltung der entwickelten Bewältigungsstrategie	„großzügigere“ Compliance	„normaler“ Patient
5 Einsetzen der Abwärtsentwicklung	Sich sukzessiv beschleunigende Krankheitsdynamik und rasch steigende, zugleich komplexer werdennde Bewältigungsanforderungen	Überforderung, Verunsicherung, Verzweiflung, Verbitterung, Kampf um Lebensperspektiven trotz Progredienz der Krankheit	Rettungsversuche der nicht mehr tragfähigen Bewältigungsstrategie und beharrliches Festhalten am Bild des handlungsfähigen Patienten	wechselhafte Compliance mit tendenzieller Vernachlässigung des Krankheitsmanagements	Wandel zum „kritischen“ Patienten
6 Beschleunigung der Abwärtsentwicklung und Sterben	Voranschreiten der Verlust der körperlichen und psychischen Integrität	Angst, trichterförmige Verengung der Lebensperspektive	Endgültiger Verlust der Handlungsfähigkeit	Erdulden	Leidender Patient

2.3 *Patient View*

Eine allgemeine Definition für den Begriff „*Patient View*“ liegt in der Literatur nicht vor. Der Begriff „*Patient View*“ stammt aus dem Englischen und setzt sich aus den beiden Bestandteilen „*Patient*“ und „*View*“ zusammen. Wörtlich übersetzt bedeutet „*Patient*“ der Patient und „*View*“ die Sicht. Der Ausdruck „*Patient View*“ wird in der deutschsprachigen Literatur bislang nur selten, z.B. durch Schnabel & Schönebeck (2002) und Schaeffer (2004), verwendet. Dennoch ist in der Literatur eine Vielzahl ähnlicher Begriffe zu finden: Nutzerperspektive (Borgetto & von dem Knesebeck, 2009); Insiderperspektive (Schaeffer, 2009); Patientenperspektive (Holzhausen, Bornschlegel & Fischer, 2009); Patientensicht (Schaeffer, 1999); Binnenperspektive (Schaeffer, 2009). Alle Begriffe zielen darauf ab, die Sicht eines Patienten auf seine Erkrankung darzustellen.

3. Das Krankheitsbild CRPS

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom gehört zum Formenkreis der neuropathischen Schmerzsyndrome. Es tritt nach einer Vielzahl von Verletzungen und Erkrankungen als gefürchtete Komplikation auf. Üblicherweise laufen nach Verletzungen physiologische Wundheilungsprozesse ab und es kommt in der Regel zu einer normalen Wundheilung. Das CRPS entzieht sich diesem Gesetz jedoch weitgehend. Die Patienten leiden unter anhaltenden, brennenden Schmerzen und Ödemen sowie autonomen, motorischen und sensiblen Störungen (vgl. Breier, 2009, S. 340).

Bei dem CRPS handelt es sich um ein seltenes, aber schwerwiegendes und hochkomplexes Störungsbild, dessen Epidemiologie und Ätiologie noch nicht geklärt sind (vgl. Frettlöh, & Maier, 2007, S. 499).

3.1 Historie, Synonyme und Definition

Die Erkrankung CRPS ist in der Literatur schon im 19. Jahrhundert zu finden. Der amerikanische Neurologe Silas Weir Mitchell beschrieb 1872 erstmals Soldaten mit traumatischen Nervenläsionen, die unter brennenden Schmerzen und trophischen Störungen in der betroffenen Extremität litten. Diese gingen über das eigentliche Innervationsgebiet des betroffenen Nervs hinaus. Mitchell führte den Begriff der Kausalgia ein (vgl. Wasner et al., 2003, S. 883).

Im Jahre 1900 beschrieb dann der deutsche Chirurg Paul Sudeck ein ähnliches Krankheitsbild bei Patienten mit Frakturen an distalen Extremitäten ohne zusätzliche Nervenläsion (vgl. ebd., S. 883) (vgl. Gärtner, 2004, S. 5).

Im Laufe des zwanzigsten Jahrhunderts wurde dieses Krankheitsbild durch eine Vielzahl von Medizinern beschrieben, was zu einer großen Vielfalt in der Terminologie führte (vgl. Gärtner, 2004, S. 5). Die gängigsten Synonyme waren hierbei Morbus Sudeck nach Sudeck (1900), die SRD (sympathische Reflexdystrophie) nach Evans (1947) sowie die Algodystrophie nach Doury et al. (1981).

Im Folgenden eine Auflistung von Synonymen, die für dieses Krankheitsbild verwendet werden oder wurden:

Kausalgie (Mitchell, 1867); M. Sudeck (Sudeck, 1900); Sudeck'sche Dystrophie; SRD (sympathische Reflexdystrophie) (Evans, 1947); posttraumatische Vasospasmen (de Takats & Miller, 1943); RSDS (Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome); Algodystrophie (Doury et al., 1981); Posttraumatische Dystrophie; Sympathalgie; Schulter- Hand-Syndrom (Steinbrocker, 1947); Komplexes Regionales Schmerzsyndrom.

Im Jahr 1993 wurde in einer Konferenz der IASP (International Association for the Study of Pain) die Begriffsvielfalt überarbeitet und der Begriff CRPS (complex regional pain syndrome) eingeführt (vgl. Gärtner, 2004, S. 5).

Die IASP teilt die Erkrankung nach ihrer Ätiologie ein und definiert 1993 das CRPS wie folgt (ebd., S. 6f.):

CRPS Typ I:

1. Der CRPS Typ I entwickelt sich auf ein auslösendes schädigendes Ereignis (z.B. einer Fraktur) hin.
2. Es liegen Spontanschmerzen und/ oder Allodynie/ Hyperalgesie vor, die nicht dem Ausbreitungsgebiet eines peripheren Nerven zuzuordnen sind und in ihrer Schwere und Lokalisation über die zu erwartenden Veränderungen infolge des auslösenden Ereignisses hinausgehen.
3. Es besteht oder bestand der Nachweis eines Ödems, eines abnormalen Blutflusses der Haut oder einer abnormen Sudomotor-Aktivität in der Schmerzregion nach dem auslösenden Ereignis.
4. Es werden andere Diagnosen ausgeschlossen, die möglicherweise die Ursache für den Schmerzgrad und die Dysfunktion sein können.

CRPS TYP II:

1. Der CRPS Typ II entwickelt sich nach einer Nervenläsion.
2. - 4. Siehe CRPS I

Zusätzlich wird in neuerer Literatur ein CRPS TYP III beschrieben. Dieser beinhaltet „andere Entitäten wie z. B. die Fibromyalgie“ (Schaller & Sinis, 2006, S. S331).

„Das Wort Komplex weist auf das variationsreiche und dynamisch klinische Erscheinungsbild hin, dass bei einer Person während des Krankheitsverlaufs auftreten kann“ (Schildt, M., 2007, S. 12).

„Die Regionale Verteilung der Symptome und Störungen sind das eigentliche Kennzeichen des CRPS. Meist ist nur der distale Teil einer Extremität betroffen. Selten kommt es zu einer Ausdehnung auf andere Regionen des Körpers“ (Bentley, 1980, Stanton-Hicks, 1995, zit. nach Schildt, M., 2007, S. 12).

„Schmerz ist das Kardinalsymptom. Der Schmerz ist nicht proportional zu dem auslösenden Ereignis und tritt als Spontanschmerz oder Brennschmerz auf“ (Stanton-Hicks, 1995, zit. nach ebd., S. 12).

3.2 Ätiologie und Epidemiologie

Die Ätiologie des CRPS ist bisher größtenteils ungeklärt. Es gibt ein großes Spektrum an auslösenden Noxen. Sie reichen von Traumen jeder Art und Schwere, über internistische und neurologische Erkrankungen, bis hin zur leeren Anamnese (vgl. Gärtner, 2004, S. 9).

Diskutiert werden sowohl periphere, zentrale, idiopathische als auch psychische Ursachen.

„Die Wahrscheinlichkeit, nach einer Verletzung oder Operation ein CRPS I zu entwickeln, liegt bei etwa 0,5 pro 1000 Einwohner“ (vgl. Breier, 2009, S. 349). Das CRPS tritt doppelt so häufig an der oberen Extremität auf wie an der unteren Extremität (vgl. Veldemann et al., 1993, zit. nach ebd., S. 349). In der geschlechtlichen Verteilung sind Frauen häufiger betroffen als Männer. (vgl. Mailis & Wade, 1994, zit. nach ebd., S. 349). Die meisten Patienten erkranken zwischen dem 30. und 55. Lebensjahr. Aber auch Erkrankungen im Kindesalter sind bekannt. (vgl. ebd., S. 349).

Unterschiedlichen Untersuchungen zufolge lösen Frakturen, Distorsionen und Quetschungen in ca. 50% der Fälle ein CRPS aus. Unter den Frakturen wiederum dominieren mit 20-40% die distalen Radiusfrakturen. Dabei können schmerzhafte Repositionen, eine übermäßig lange Ruhigstellung und Druckempfinden von Gips und Verbänden die Entstehung eines CRPS begünstigen (vgl. ebd., S. 349).

Auch eine familiäre Disposition gilt ebenfalls als möglicher Risikofaktor für die Entstehung eines CRPS I (vgl. Gripp & Thomas, 1991, zit. nach ebd., S. 349).

3.3 Pathogenese

Auch die Pathogenese des CRPS ist noch nicht vollständig geklärt. In der Literatur sind verschiedenste Hypothesen oder Erklärungsansätze zu finden, welche Ursachen für die Entstehung des CRPS verantwortlich sein können. Einige mögliche Hypothesen sind unter anderen eine Störung des sympathischen Nervensystems oder Entzündungsreaktion. Aber

auch eine Beteiligung des zentralen Nervensystems sowie psychische und genetische Faktoren werden diskutiert (vgl. Breier, 2009, S. 350).

3.4 Stadieneinteilung und Verlauf

Der Verlauf des CRPS ist sehr individuell. In der Literatur gibt es unterschiedliche Ansätze das CRPS in verschiedene Stadien einzuteilen sowie kritische Stimmen, die einer Stadieneinteilung generell widersprechen. So fanden z.B. Veldemann et al. in einer Studie mit 829 Patienten bei 32 Prozent der Teilnehmer von Beginn an kalte CRPS, was dem Verlauf in Stadien widerspricht. Thill & Zumhasch (2010) plädieren dafür, dass eine Stadieneinteilung nicht mehr zeitgemäß erscheint und daher nicht mehr verwendet werden sollte.

Die in der Literatur gängigste Form der Einteilung ist die Stadieneinteilung nach Sudeck, die bereits aus dem Jahr 1942 stammt. Diese ist zwar heute umstritten, da Untersuchungen gezeigt haben, dass die Krankheit nicht immer in der von Sudeck beschriebenen Form abläuft und nicht jeder Patient alle drei Stadien durchläuft. Zudem differiert die Dauer der jeweiligen Stadien zum Teil erheblich und auch die einzelnen Symptome können variierend auftreten (vgl. ebd. S. 340f.).

Dennoch soll sie hier wiedergegeben werden, da die jeweiligen Zustandsbilder noch heute das therapeutische Handeln bestimmen (vgl. ebd., S. 341).

Die klassische Stadieneinteilung von Sudeck (1942) gestaltet sich wie folgt:

Das akute Stadium beginnt etwa sieben bis zehn Tage nach dem auslösenden Ereignis und endet nach ca. ein bis drei Monaten. Hauptsächlich ist dieses Stadium durch intensiven, brennenden, tief und diffus distal der Läsion empfundenen Spontanschmerz gekennzeichnet. Neben ödematöser Weichteilschwellung bei herabgesetztem Muskeltonus steht die Hyperthermie der Haut, Hyperhydrose, Hypertrichose (übermäßige Körperbehaarung) im Vordergrund (vgl. Gärtner, 2004, S. 11f.).

Des Weiteren ist die aktive Beweglichkeit der betroffenen Extremität vermindert. Erste Zeichen einer fleckigen Entkalkung lassen sich im Röntgenbild nach ca. drei bis fünf Wochen finden (vgl. Breier, 2009, S. 341).

Wenn keine Ausheilung des akuten Stadiums erfolgt, schließt die „dystrophische Phase“ oder auch subakute Phase an und kann etwa bis zu einem Jahr dauern. Erst drei bis vier Monaten nach Krankheitsbeginn ist eine Dystrophie festzustellen (vgl. Gärtner, 2004, S. 12). Sie ist als Entgleisung des bisherigen Krankheitsgeschehens aufzufassen. Regenerative Vorgänge gleiten in degenerative Prozesse über. Es kommt zu einem Rück-

gang, einer Perpetuierung oder einer Verstärkung des Schmerzcharakters, bis hin zu einem Bewegungs- und Belastungsschmerz, mit oder ohne Ausstrahlung (vgl. vgl. Gärtner, 2004, 12). Eine Fibrosierung des Ödems mit zunehmender aktiver und passiver Bewegungseinschränkung der Gelenke und eine damit verbundene Atrophie der Muskulatur und Kapsel sind zu erkennen. Die Haut wirkt glänzend, livide bis zyanotisch, während die Hyperthermie, Hyperhydrose und Hypertichose rückläufig sind (vgl. ebd., S. 12). Die Osteoporosezeichen auf dem Röntgenbild sind deutlich zu erkennen (vgl. Breier, 2009, S. 341).

Die chronische Phase („atrophische Phase“) ist bezüglich der strukturellen Veränderungen am Knochen und an den Weichteilen irreversibel. Sie ist durch Haut- und Muskelatrophien, Sehnenverkürzungen sowie Gelenkkapselschrumpfungen mit Gelenksteife und Kontrakturen gekennzeichnet und beginnt ca. nach einem Jahr. Dystonien, Muskelpasmen und Tremor können das klinische Bild ergänzen. Der Schmerz dominiert nicht mehr, macht aber durchaus Beschwerden, da er häufig therapieresistent ist (vgl. Gärtner, 2004, S. 12). Im Röntgenbild lassen sich in dieser Phase deutlich ausgeprägte Osteoporosezeichen erkennen (vgl. Breier, 2009, S. 341).

3.5 Klinisches Bild und Symptome

Neben dem Leitsymptom Schmerz wird das CRPS durch ein Trias aus autonomen (vegetativen und trophischen), motorischen und sensiblen Störungen charakterisiert, deren Komponenten nicht alle gleichzeitig auftreten müssen (vgl. Bove, 2008, S. 206).

Die autonomen Störungen umfassen Schwellungen, vermehrte oder verminderte Schweißdrüsenaktivität sowie eine funktionelle Störung der arteriellen Durchblutung und der Temperaturregulation auf der betroffenen Seite. Außerdem kommt es zu Atrophien der Haut und des Subkutangewebes, Störungen des Haar- und Nagelwachstums und fleckiger Osteoporose.

Die „Glanzhaut wird nahezu immer mit einem CRPS I assoziiert“ (Breier, 2009, S. 346).

Die motorischen Störungen äußern sich z.B. in Muskelschwäche, Störungen der Feinmotorik (Spitzgriff), sekundären Kontrakturen, feinschlägigen Tremor (Halte- oder Aktionstremor), Plegien, Paresen, neglectähnlichen Symptomatiken und sensiblen Halbseitensymptomatiken.

„Das klassische Kontrakturmuster beim CRPS zeigt eine Beugung im Handgelenk, überstreckte Fingergrundgelenke, verbunden mit Streckdefiziten in den Fingermittel-

gelenken“ (Maier, Baron, & Frettlöh, 2008, S. 175) und wird als „Affenhand“ bezeichnet (s. Anhang I, A S. XIII).

Die sensiblen Störungen beinhalten diffuse, tief empfundene Spontanschmerzen mit orthostatischer Komponente, aber auch diffuser Hyp-/ Hyperästhesie und oder Hyp-/ Hyperalgesie.

3.6 Medizinische Diagnostik und Therapie

„Eine exakte Diagnose ist besonders im Anfangsstadium der Erkrankung nicht immer einfach zu stellen, da die Symptome variieren und teilweise auch nur temporär auftreten können“ (Breier, 2009, S. 347). Dabei ist eine frühzeitige Diagnosestellung für den Heilungsverlauf und die Prognose von enorm hoher Bedeutung.

Für die Diagnose CRPS müssen nach den Kriterien der IASP, die Punkte 1 bis 4 erfüllt sein:

1. „Anhaltender Schmerz, der durch das Anfangstrauma nicht mehr erklärt wird.
2. Die Patienten müssen mindestens ein Symptom aus 3 der 4 folgenden Kategorien in der Anamnese berichten:
 - a) Hyperalgesie (Überempfindlichkeit für Schmerzreize); "Hyperästhesie" (Überempfindlichkeit für Berührung, Allodynie)
 - b) Asymmetrie der Hauttemperatur; Veränderung der Hautfarbe
 - c) Asymmetrie im Schwitzen; Ödem
 - d) Reduzierte Beweglichkeit, Dystonie, Tremor, "Paresen" (im Sinne von Schwäche); Veränderungen von Haar oder Nagelwachstum
3. Bei den Patienten muss mindestens ein Symptom aus 2 der 4 folgenden Kategorien zum Zeitpunkt der Untersuchung vorliegen:
 - e) Hyperalgesie auf spitze Reize (z. B. Zahnstocher); Allodynie; Schmerz bei Druck auf Gelenke/Knochen/Muskeln
 - f) Asymmetrie der Hauttemperatur; Veränderung der Hautfarbe
 - g) Asymmetrie im Schwitzen; Ödem
 - h) Reduzierte Beweglichkeit, Dystonie, Tremor, "Paresen" (im Sinne von Schwäche); Veränderungen von Haar oder Nagelwachstum.
4. Eine andere Erkrankung erklärt die Symptomatik nicht hinreichend. Differenzialdiagnostisch müssen insbesondere folgende Erkrankungen, die ein CRPS vortäuschen können, durch u.a. laborchemische Untersuchungen ausgeschlossen sein: Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises, Entzündungen (z. B.erregerbedingte Arthritiden, Infektionen nach chirurgischen Eingriffen, Polyneuritiden oder Radikulitiden), thromboembolische Erkrankungen, Kompartiment- und Nervenkompressionssyndrome“ (vgl., AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

Komplizierend ist anzumerken, dass ein Teil dieser genannten Erkrankungen auch ein CRPS auslösen kann (vgl. ebd., ¶).

Des Weiteren werden apparative Diagnoseverfahren wie Röntgen, CT, MRT, Drei-Phasen- Szintigraphie, Messung der Nervenleitgeschwindigkeit, Infrarottherapie,

kontrollierte Thermoregulation und Sympathikusblockaden zur Bestätigung der Diagnose eingesetzt. Aufgrund ihrer zu niedrigen Sensitivität sind sie aber nicht geeignet, ein CRPS auszuschließen (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

Die medizinische Therapie des CRPS lässt sich in zwei Bereiche unterteilen. Auf der einen Seite steht die Pharmakotherapie und auf der anderen Seite die interventionelle Therapie.

a) Pharmakotherapie

Zur Behandlung des CRPS werden viele verschiedene Medikamente eingesetzt. Dabei steht immer die analgetische Therapie im Vordergrund. Im Anfangsstadium wird die Erkrankung mit Kortison behandelt. Weiterhin werden diverse Analgetika verabreicht. Diese orientieren sich an dem WHO- Stufenschema chronischer Schmerzzustände. Dabei soll mit geringer Dosierung ein möglichst schmerzfreier Zustand erreicht werden. Auf der ersten Stufe stehen periphere Analgetika, wie Paracetamol oder Diclofenac. Die peripheren Analgetika werden in der zweiten Stufe mit niederpotenten Opiaten (z.B. Tramadol) kombiniert. Können auch diese Medikamente keine Besserung der Schmerzen erzielen, müssen Medikamente der dritten Stufe eingesetzt werden, bei denen es sich um eine Kombination peripherer Analgetika und hochpotenter Opiate handelt. Zu ihnen gehört unter anderem Morphin. Beim Einsatz starker Opiate besteht ein hohes Risiko, dass die Patienten resistent oder sogar „abhängig“ werden (vgl. Gärtner 2004, S. 23).

Die Patienten erhalten in aller Regel einen Schmerzplan, der aus einer festen Basismedikation und einer Bedarfsmedikation besteht. Dieser wird ständig in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt kontrolliert und wenn nötig auf die veränderten Bedürfnisse des Patienten abgestimmt und erneuert (vgl. ebd., S. 23).

Die medikamentöse Therapie zielt darauf hin, dass der Schmerzkreislauf rasch unterbrochen wird, um größere Funktionsausfälle zu verhindern. Darüber hinaus soll sie die vorherrschende Entzündungen hemmen, Ödeme reduzieren, die Durchblutung fördern und die Entkalkung der Knochen aufhalten oder zumindest hinauszögern.

b) Interventionelle Therapie

In der Fachliteratur wird eine Vielzahl interventioneller Therapien beschrieben. Da diese jedoch nicht grundlegender Bestandteil der Arbeit sind, werden diese im Folgenden nicht ausführlich erläutert, sondern der Vollständigkeit halber einige Maßnahmen aufgezählt: Sympathikusblockade (Blockade des Ganglion stellatum mit Lokalanästhesie); GLOA (ganglionäre lokale Opioidanalgesie im Bereich des Grenzstrangs); Intravenöse regionale Sympathikusblockade durch die Gabe von Guanethidin; Chirurgische (präganglionäre)

Sympathektomie; Stimulationstechniken (Tens, Rückenmarksstimulation); Medikation auf spinaler Ebene; DMSO (Dimethylsulfoxid, z.B. als Creme).

Für alle diese Therapiemöglichkeiten gibt es wissenschaftlich rationale und randomisierte Studien. Die Wirksamkeit konnte in den meisten Fällen nicht generell überzeugen (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

Interdisziplinäre Therapie beim CRPS:

In der Literatur wird durch zahlreiche Autoren belegt, dass eine interdisziplinäre Therapie der zentrale Aspekt für eine erfolgreiche Therapie des CRPS ist.

„Die multifaktoriellen Symptome des CRPS, die Auswirkungen auf physischer, emotionaler und kognitiver Ebene erfordern einen multimodalen Behandlungsansatz“ (Allgöwer, 2011, S. 18). Breier schreibt 2009, dass nur eine unverzügliche, konsequente und interdisziplinäre Behandlung zum Erfolg führen kann. Die Zusammenarbeit eines qualifizierten, erfahrenen, koordinierten und motivierten Behandlungsteams mit dem Patienten ist dazu unverzichtbar. Des Weiteren ist die Mehrzahl frustraner Behandlungsverläufe auf eine nicht praktizierte oder nur unzureichende Kooperation zwischen Arzt, Psychologe und Physiotherapeut zurückzuführen. Insofern handelt es sich beim CRPS um ein Krankheitsbild bei dem sich die Qualität einer interdisziplinären Kooperation beweisen muss (vgl. Frettlöh, Maier & Schwarzer, 2011, S. 535).

In einer prospektiven Studie mit CRPS-Patienten kommen Singh et al. zu dem Schluss, dass die Physiotherapie und die Ergotherapie einen großen Beitrag zu interdisziplinären Therapie leisten (vgl. Thill & Zumhasch., 2010, S. 8).

„Die Therapie des CRPS erfordert einen differenzierten und koordinierten Einsatz verschiedener medizinischer, psychologischer und physiotherapeutischer Methoden. Wie bei keinem anderen Krankheitsbild ist es entscheidend eine von den individuellen Gegebenheiten abzuleitende Abfolge der Therapiemaßnahmen einzuhalten“ (Frettlöh & Maier, 2007, S. 499).

Eine adäquate Therapie kann jedoch erst nach der Diagnosestellung durchgeführt werden. Wie Junge (2009) in ihrer Dissertation beschreibt, erfolgt diese noch immer oft zu spät. Aus der Erfahrung der Autorin in der Praxis kann bestätigt werden, dass der Weg bis zur Diagnose CRPS meist sehr lang ist. Die Patienten erhalten ihre Diagnose in der Regel erst, wenn sie den Bereich der stationären Behandlung bereits verlassen haben und ambulant weiter versorgt werden.

Das interdisziplinäre Vorgehen erfordert bei der Behandlung dieser Erkrankung Kreativität, Geduld und Flexibilität (vgl. Harden, 2001, ¶). Eine ständige Kommunikation und Kooperation zwischen behandelnden Ärzten und Therapeuten ist unumgänglich. Der Patient wird, im Sinne von *Shared Decision Making*, in die Planungen und Entscheidungen bezüglich der Therapie mit einbezogen. Nach der AWMF-Leitlinie liegt der Sinn jeder CRPS Therapie darin, die Kontrolle über die schmerzhafte Extremität wieder zu erlangen.

3.7 Psychotherapie

Bisher ist noch nicht geklärt, ob prädispositionierende psychische Störungen in Kombination mit dem Schmerz das typische Bild eines chronischen Schmerzpatienten ergeben oder, ob die psychischen Veränderungen als sekundäre Konsequenz auf die chronischen Schmerzen entstehen (vgl. Stengg, Prager & Ammer, 2003, S. 59).

Daher hat die psychotherapeutische Behandlung einen hohen Stellenwert in der interdisziplinären Therapie des CRPS. In den psychotherapeutischen Sitzungen werden dem Patienten angemessene Verhaltensstrategien vermittelt und versucht sein Krankheitsverständnis, welches für den Heilungsverlauf von enormer Bedeutung ist, zu fördern. Mit Hilfe von Entspannungs- und Biofeedbackverfahren, Verhaltensanalysen und -übungen sowie kognitiven Interventionen wird die Überwindung der Bewegungsangst unterstützt (vgl. Breier, 2009, S. 378) (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

3.8 Ergotherapie und Physiotherapie

In der Literatur werden die physiotherapeutischen und ergotherapeutischen Maßnahmen oftmals getrennt dargestellt. Da sie jedoch das gleiche Ziel verfolgen und die Maßnahmen, bis auf einige spezielle Techniken, nicht eindeutig einer der beiden Berufsgruppen zuzuordnen sind, wird im Folgenden von der therapeutischen Behandlung gesprochen.

Die Behandlung der CRPS-Patienten stellt die Therapeuten vor eine anspruchsvolle Aufgabe, da die Therapie an die individuellen und sich ständig verändernden Gegebenheiten und Bedürfnisse des Patienten, unter Beachtung aller Ebenen der ICF, angepasst werden muss. Die *Compliance* des Patienten sollte bestmöglich gefördert werden, um eine erfolgreiche Therapie zu ermöglichen. Die Therapie des CRPS ist meist sehr langwierig und die Fortschritte sind nur sehr gering und kaum sichtbar. Daher sollten realistische Ziele und eine adäquate Zeitplanung aufgestellt werden. Eine Reduktion der Schmerzen und des Ödems sowie eine funktionelle Wiederherstellung der erkrankten Extremität, stehen dabei im Vordergrund (vgl. Frettlöh & Maier, 2007, S. 491). In diesem Punkt sind sich die

verschieden aufgebauten Therapien einig (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 10). Weiterhin bereitet die therapeutische Behandlung durch ADL (*Activities of daily living*)-Training und berufsbezogenes Training auf eine Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit vor. Eine der wenigen syndromspezifischen Interventionen die erfolgreich zur Anwendung gebracht werden, ist die Spiegeltherapie. Dabei wird versucht die verletzte oder verlorene Extremität wieder in das Körperbild zu integrieren (vgl. Frettlöh, Maier & Schwarzer, 2011, S. 535). Die wichtigste Regel bei der Behandlung von CRPS-Patienten besagt, dass jede Maßnahme kontraindiziert ist, die zu einer Zunahme der Schmerzen und des Ödems führen (vgl. Frettlöh & Maier, 2007, S. 491).

Zu Beginn der CRPS-Behandlung steht, wie bei jedem anderem Krankheitsbild, ein allgemeiner Befund. In der Anamnese wird besonders nach möglichen Auslösern für das CRPS geforscht. Während der Inspektion und Palpation sind Hauttemperatur, Atrophien und Hautfärbungen mit der zur nichtbetroffenen Seite zu vergleichen. Zusätzlich wird das Ausmaß der Ödeme durch Umfangs- oder Volumenmessung festgehalten. Die Schmerzbewertung erfolgt beispielsweise mit Hilfe der Visuellen Analogskala (VAS). Zusammen mit dem Patienten wird eine genaue Schmerzanalyse durchgeführt und überlegt, wie für den Patienten eine bestmögliche und vor allem erträgliche Situation geschaffen werden kann, um mit der derzeitigen Situation zurecht zu kommen. Des Weiteren wird die Muskelkraft z.B. durch die Muskelfunktionsprüfung (MFP) und die Beweglichkeit, z.B. durch Winkelmessungen, sowohl des betroffenen aber auch der angrenzenden Gelenke, gemessen und dokumentiert (vgl. Breier, 2009, S. 359ff.).

Während der Befundaufnahme sind alle Ebenen der ICF zu beachten. Denn nicht Einschränkungen der Körperfunktion und Körperstrukturen, sondern vor allem der Aktivitäten und Partizipation spielen für die Patienten eine wichtige Rolle.

Wie bereits unter 3.4 beschrieben orientierten sich die Behandlungsmaßnahmen im Folgenden an der Stadieneinteilung nach Sudeck.

Zu beachten ist dabei, dass die Übergänge der Stadien fließend sind und nicht jeder Patient jede einzelne Phase durchläuft. Auch zeitlich betrachtet gibt es variable Angaben, wie lange der Patient in welcher Phase verbleibt. Dementsprechend muss die Behandlung befundorientiert durchgeführt werden.

Im akuten Stadium dient die Therapie in erster Linie zur Schmerzbehandlung, zur Reduktion des Ödems und der Hyperämie. Dazu kommen Maßnahmen wie Hochlagern, Kompression, retrograde ausstreichende Massagen, Kältebehandlungen und

Lymphdrainagen zum Einsatz. Des Weiteren werden Übungen zur Desensibilisierung, z.B. durch kühle Linsenbäder, und zur Anbahnung und Förderung physiologischer Bewegungen angeleitet. Aktive und passive Mobilisationstechniken unterhalb der Schmerzgrenze sind indiziert, soweit der Patient diese toleriert. Die angewendeten Maßnahmen dürfen in keinem Fall die Schmerzgrenze überschreiten und so zu einer therapiebedingten Verstärkung der Schmerzen führen (vgl. Breier, 2009, S. 361ff.).

In der subakuten/ dystrophische Phase steht weiterhin der Schmerz im Vordergrund. Ziel in dieser Phase ist es, die vegetative Dysregulation, schmerzhafte Versteifungen und Kontrakturen zu behandeln. Ein weiteres Ziel ist die Wiedererlangung der physiologischen Beweglichkeit und Kraft in der betroffenen Extremität. Praktisch werden hierzu Wärmebehandlungen zur Unterstützung der aktiven und passiven Mobilisation, kräftigende Übungen sowie ADL- und berufsbezogenes Training durchgeführt. Eine begleitende Schienenbehandlung in der therapiefreien Zeit und nachts ist möglich. Der Patient wird auf die Wiederaufnahme seiner beruflichen Tätigkeit vorbereitet. Aus diesem Grund muss die Verbesserung der Kraft und Ausdauer fokussiert werden.

Die dritte Phase zielt darauf ab, den Patienten sozial und beruflich wiedereinzugliedern. Schmerzen sind weiterhin zu vermeiden, um ein erneutes Aufflackern der Erkrankung zu verhindern. Die Beweglichkeit und Trophik der betroffenen Extremität ist zu erhalten und verbessern. Falls die Schmerzsituation es zulässt sind Traktions- und Mobilisationsbehandlungen indiziert. Dementsprechend sehen die Maßnahmen eine aktive und passive Mobilisation, auch gegen Widerstand, Anleitung zu Entspannung und eine berufs- und alltagsbezogene Rehabilitation vor (vgl. ebd., S. 373f.).

An speziell physiotherapeutischen Techniken sind zum Beispiel Haltungsschulung, evtl. Gangschulung, PNF, Manuelle Therapie, Hydrotherapie, Feldenkrais, Elektrotherapie, Craniosakrale Therapie, Funktionelles Training nach Brügger, funktionelle Bewegungslehre nach Klein-Vogelbach sowie Massagetechniken anzuwenden (vgl. ebd., S. 374).

Orlemans et al. konnten 1999 in einer randomisierten kontrollierten klinischen Studie die höhere Effektivität der Physiotherapie und zu geringeren Maße die der Ergotherapie, im Vergleich zur sozialen Betreuung, eine signifikant größere Verbesserung auf der Funktionsebene belegen (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 8).

In einer prospektiven Studie mit CRPS-Patienten kommen Singh et al. zu dem Schluss, dass die Physiotherapie und die Ergotherapie einen großen Beitrag zu interdisziplinären

Therapie leisten (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 8). Je früher im Krankheitsverlauf mit der Physiotherapie begonnen wird, desto erfolgreicher ist sie.

Uher et al. führten im Jahr 2000 eine randomisierte prospektive Pilotstudie mit 35 ambulanten Patienten durch. Sie verglichen die Therapieeffekte manueller Lymphdrainage in Kombination mit Physiotherapie, mit einer Kontrollgruppe, welche ausschließlich mit Physiotherapie behandelt wurde. Bei der Kontrolluntersuchung zeigte sich eine im Längsschnitt signifikante Verbesserung beider Gruppen. Tendenziell gaben jedoch die Patienten der Interventionsgruppe eine höhere Schmerzlinderung an. Schwellung, Temperatur und Bewegungsumfang verbesserten sich bei beiden Gruppen im gleichen Maße (vgl. Uher et al., 2000, ¶).

Im Folgenden wird mit der Spiegeltherapie ein zentrales Verfahren für die physiotherapeutische Behandlung des CRPS dargestellt. Da die Spiegeltherapie jedoch häufig nicht selektiv, sondern als Bestandteil, bzw. als dritte Phase, des *Motor Imagery Programs (MIP)* von Moseley eingesetzt wird, wird auch diese näher erläutert.

3.8.1 Spiegeltherapie nach Moseley

Der Spiegel als Therapiemittel wurde erstmals 1996 durch Ramachandran & Rogers-Ramachandran erwähnt und stellt damit eine relativ neue Behandlungsform dar. Ursprünglich stammt diese Therapie aus der Behandlung von teilamputierten und Hemiplegie Patienten (vgl. Grünert & Grünert-Plüss, 2011, S. 1802).

Bei der Spiegeltherapie handelt es sich um ein therapeutisches Behandlungsverfahren mit „verhaltenstherapeutischen Elementen“ (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶). Dieses hat zwei unterschiedliche Wirkungsweisen. Einerseits soll sie das Zusammenspiel zwischen Sensorik und Motorik auf kortikaler Ebene normalisieren und anderseits die Angst im Umgang mit der schmerzhaften Extremität reduzieren (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

Basis für die Spiegeltherapie ist die neuronale Plastizität der Repräsentation auf der Großhirnrinde. Es werden ein motorischer und ein sensorischer Homunkulus unterschieden. Der sensorische Homunkulus wird in Abbildung 1 dargestellt. Beim CRPS kommt es schmerzbedingt zu einer Deafferenzierung und somit zu einer Veränderung und Umstrukturierung des sensorischen Homunkulus. Das betreffende Gebiet wird auf dem Homunkulus ausgeschaltet und durch Nachbarareale übernommen (vgl. Breier, 2009, S. 377). Es wurden Einschränkungen der kortikalen Repräsentation der betroffenen

Extremität im somatosensorischen Kortex sowie ein verändertes Körperschema gefunden. (vgl. Moseley, 2004, zit. nach Breier, 2009, S. 358+376).

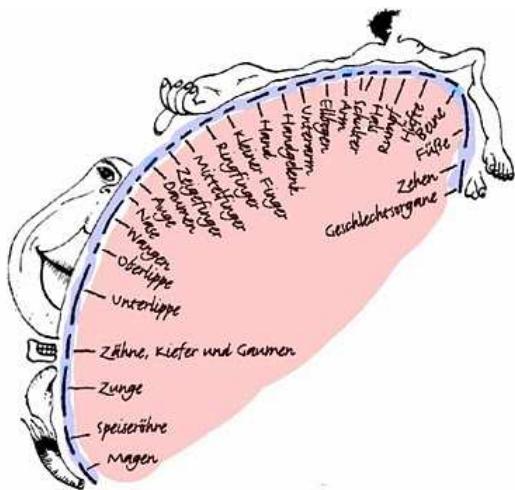


Abbildung 1: Der sensorische Homunkulus

Quelle: Blutner, R. (2009). Abgerufen am 13.08.2013 von: <http://neurocritic.blogspot.de/2009/08/new-clitoral-homunculus.html>

Funktionelle Magnetresonanzuntersuchungen zeigen, dass es für die betroffene Extremität zu einer Schrumpfung der Repräsentation auf dem primären sensorischen Kortex (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 12) kommt und beispielsweise zu einer Verschiebung der Handrepräsentation in Richtung Lippe führt (vgl. Bove, 2008, S. 206).

Da eine Beteiligung des zentralen Nervensystems als sehr wahrscheinlich gilt, wird die Spiegeltherapie seit einigen Jahren zur Behandlung und zur Aktivierung der betroffenen Extremität bei CRPS Patienten angewendet (vgl. Breier, 2009, S. 359).

Ziel der Spiegeltherapie ist eine Verbesserung der Funktion und eine Linderung der Schmerzen. Sie darf während und nach der Durchführung die Schmerzen nicht verstärken. Da es sich bei der Spiegeltherapie um einen Lernprozess handelt, sind die Patienten entsprechend ihrer Diagnose aber auch danach auszuwählen, ob sie in der Lage und bereit sind, sich auf einen solchen Lernprozess einzulassen.

Für die Durchführung ist es wichtig, dass der Patient über die neurophysiologische Zusammenhänge und die Wirkungsweise der Spiegeltherapie aufgeklärt wird. Es wird ein individuelles Heimprogramm für den Patienten aufgestellt. Der Verlauf wird in einem Tagebuch dokumentiert und genutzt um Anpassungen und Steigerungen der Therapie vorzunehmen. Die Spiegeltherapie sollte möglichst frühzeitig eingesetzt werden, um den Circulus vitiosus zu unterbrechen (vgl. ebd., S. 377).

In Fallserien sind gute Effekte der alleinigen Spiegeltherapie bei CRPS beschrieben, jedoch steht ein endgültiger Effektivitätsnachweis noch aus (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 12). Als alleinige Therapieform ist die Spiegeltherapie nur bei akuten CRPS-Patienten wirksam, wie McCabe et al. 2003 in einer kleinen kontrollierten Studie bewiesen. (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶).

Wie bereits erwähnt, wird die Spiegeltherapie daher nicht selektiv sondern als Bestandteil, bzw. als dritte Phase, des *Motor Imagery Programs (MIP)* von Moseley eingesetzt und dieses im Folgenden näher erläutert.

3.8.2 *Motor Imagery Program (MIP)* nach Moseley (2005)

Das Programm besteht aus drei Phasen, die je zwei Wochen umfassen und in denen von den Patienten unterschiedliche Aufgaben gelöst werden müssen.

1. Phase: *Recognise* (links- rechts Erkennen)

In der ersten Phase werden dem Patient Bilder, Zeitschriften, Fotos etc. von (evtl. den eigenen) Händen gezeigt (bei CRPS der oberen Extremität). Er soll schnellstmöglich erkennen, ob es sich um eine linke oder rechte Hand handelt.

Durch das alleinige Erkennen wird der prämotorische Kortex ohne den primären motorischen Kortex des Patienten aktiviert.

Hierbei können die Anzahl der Bilder, die Geschwindigkeit, die Art der Bilder und die Umgebung in der sich der Patient befindet variiert bzw. zu trainingszwecken verändert werden.

2. Phase: Mentale Bewegung/ Bewegung vorstellen

In der zweiten Phase soll der Patient dann versuchen, seine betroffene Extremität gedanklich in die Position des gezeigten Bildes zu bringen. Hierbei steht die Präzision und nicht die Schnelligkeit der gedanklichen Ausführung im Vordergrund.

Je nach Trainingsstand kann es sich um einfache oder komplexe Bewegungen mit unterschiedlichen Ausmaßen, Anzahl, Geschwindigkeit oder mit zusätzlichen Gegenständen oder Gewichten handeln.

In dieser Phase wird sowohl der prämotorische Kortex als auch der primäre motorische Kortex aktiviert.

3. Phase: Spiegeltherapie

In der dritten Phase kommt die „eigentliche“ Spiegeltherapie zum Einsatz. Der Patient legt hierbei seine betroffene Extremität hinter einen Spiegel. Er sieht nun das Spiegelbild seiner gesunden Hand. Zuerst wird nur die Bewegung der kontralateralen (nicht betroffenen)

Hand im Spiegel beobachtet. Später werden, wenn möglich, die Bewegungen und Positionen der gezeigten Bilder bilateral und symmetrisch eingenommen und dabei das Spiegelbild beobachtet. Hierbei sollte nach Möglichkeit die Ausführung der Bewegung mit beiden Händen symmetrisch sein, da dies eine erneute Diskrepanz zwischen visuellen Feedback und der motorischen Ausführung verhindert.

Auch in dieser Phase besteht die Möglichkeit die Anzahl der Bewegungen, die Geschwindigkeit, das Bewegungsausmaß, die Komplexität der Bewegungen, die Umgebung zu variieren, mit Gewichten zu arbeiten und die betroffene Seite mit zubewegen oder nicht. Wie in der zweiten Phasen kommt es zu einer Aktivierung des prämotorischen Kortex und des primären motorischen Kortex. Die Patienten spüren meist genau wann sie den Spiegel nicht mehr brauchen (vgl. Breier, 2009, S. 378).

In zwei randomisierten kontrollierten Studien konnte Moseley 2004 und 2006 die Effektivität des *Motor Imagery Programs (MIP)* bei CRPS-Patienten belegen. Er zeigte darüber hinaus, dass eine Wirksamkeit nur erreicht wird, wenn das Programm in der von ihm beschriebenen Reihenfolge durchlaufen wird (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 13f.). Im chronischen Stadium zeigte sich das *MIP* somit effektiver.

Bislang gibt es für die Physiotherapie keine klaren Richtlinien für die Behandlung von CRPS-Patienten. Aus dem aktuellen Stand der Forschung ergibt sich somit, dass weiter geforscht werden muss, um die ungeklärte Ätiologie und Pathophysiologie des Krankheitsbildes aufzudecken und eine evidenzbasierte Therapie des CRPS zu ermöglichen.

3.9 Aktueller Forschungsstand im Hinblick auf chronische Erkrankungen und den *Patient View*

In den vergangen Jahren wurden vermehrt Stimmen laut sich dem *Patient View* zu widmen. So schreibt z.B. Schaeffer (2009), dass es erforderlich ist „dem Gestaltwandel und der Ausdehnung der Verlaufsdauern chronischer Krankheiten mehr Aufmerksamkeit zu widmen und die mit ihm auf subjektiver Ebene einhergehenden Herausforderungen intensiver als bislang zum Gegenstand theoretischer und empirischer Auseinandersetzungen zu erheben“ (S. 41). Sie fordert weiterhin die Perspektive und die Problemsicht der Betroffenen in den Mittelpunkt von Studien zu stellen und die subjektiven Realitäten der Erkrankten empirisch zu beleuchten. Diese Forschungstradition ist in Deutschland noch sehr rudimentär ausgebaut (vgl. Schaffer, 2009, S. 41).

Beim Durchsuchen z.B. der Datenbank Springerlink wurden 33 Ergebnisse zum Begriff „*Patient View*“ gefunden. Diese stammen größtenteils aus den Bereichen der Gerontologie und Geriatrie sowie aus der Psychologie.

Weiterhin gibt es diverse Forschungen zu anderen chronischen Erkrankungen und Schmerzpatienten im Allgemeinen. So untersuchten zum Beispiel Frettlöh et al. (2009) Kerndaten von mehr als 10000 Patienten aus deutschen schmerztherapeutischen Einrichtungen. Da in dieser Untersuchung u.a. der *Pain Disability Index (PDI)* eingesetzt wurde, können die Ergebnisse dieser Studien zum Teil für diese Arbeit herangezogen werden. Bislang existieren in der Literatur keine Studien oder Erkenntnisse über den *Patient View* von CRPS-Patienten.

4. Methodische Grundlegung

4.1 Darstellung des Forschungsdesigns

Da es in der Literatur bislang keine Studien oder Erkenntnisse über die Perspektive von CRPS-Patienten auf ihre Erkrankung gibt, möchte die Forscherin der allgemeinen Forderung von Schaeffer nachgehen und im Folgenden erheben, wie CRPS-Patienten ihre Erkrankung und ihre Krankheitssituation sehen, wie sie diese bewältigen und wie sie ihr Leben trotz und mit chronischer Krankheit meistern (vgl. Schaeffer, 2009, S. 18). Dabei soll der Fokus auf die beiden Bereiche „Leben mit der Erkrankung“ und „die Versorgungsrealität“ gelegt werden. Im Bereich Leben mit der Erkrankung werden die Teilbereiche Schmerz, Beruf und Arbeitsfähigkeit sowie Alltag und Lebensqualität beleuchtet. Im Bereich der Versorgungsrealität wird vertieft auf die (physio-) therapeutische Versorgung eingegangen.

4.1.1 Forschungsziel

Auf Basis der in Kapitel 2 und 3 dargestellten theoretischen Hintergründe und der Relevanz des Themas lässt sich die folgende Forschungsfrage formulieren:

Wie gestaltet sich der Patient View von Menschen mit dem CRPS? Wie sehen Sie ihr Leben mit der Erkrankung und die Versorgungsrealität?

Um die Forschungsfrage zu beantworten sollen, wie in 4.1 bereits genannt, verschiedene Schwerpunkte gesetzt werden und dabei die folgenden Hypothesen überprüft werden:

1.Schwerpunkt: Das Leben mit der Erkrankung

Hypothese A:

Menschen mit dem CRPS sind durch die Erkrankung und den damit verbundenen Schmerzen in ihrem Lebensalltag und ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt.

Hypothese B:

Je länger der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung dauert, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen hinterher arbeits- und/ oder erwerbsunfähig werden.

1.Schwerpunkt: Die Versorgungsrealität

Hypothese C:

Die Physiotherapie hat einen hohen Stellenwert in der interdisziplinären Versorgung von CRPS-Patienten und stellt auch für die Betroffenen eine zentrale Rolle dar.

Hypothese D:

Die Anwendung von therapeutischen Behandlungsverfahren mit „verhaltenstherapeutischen Elementen“ wie der Spiegeltherapie wird in der Praxis noch unzureichend eingesetzt, obwohl deren Wirksamkeit anhand mehrerer Studien belegt wurde.

Im Rahmen dieser Arbeit soll die oben genannte Fragestellung untersucht und dazu die angeführten Hypothesen verifiziert bzw. falsifiziert werden.

4.1.2 Forschungsmethode

Grundsätzlich beschreibt Diekmann (2012), dass nach der Art der Kommunikation zunächst drei Typen von Befragungen unterschieden werden können:

- das persönliche „Face-to-Face“-Interview,
- das telefonische Interview,
- die schriftliche Befragung (vgl. S. 437).

Um das genannte Ziel zu erreichen wurde die Methode der schriftlichen Befragung ausgewählt.

Diese bietet Vorteile, wie eine kostengünstige Durchführung, einen geringen Personalaufwand und die Möglichkeit viele Personen gleichzeitig zu befragen (vgl. Atteslander, 2010, S. 157). Weiterhin sind die Daten quantitativ gut auszuwerten. Alternativ wäre eine mündliche Befragung beispielsweise in Form eines strukturierten Interviews möglich gewesen.

Hiervon wurde jedoch aufgrund des hohen Zeitaufwandes bei gleicher Anzahl an Befragten abgesehen.

Aus einer aktuellen Gesundheitsstudie der Kommunikationsagentur MSL Germany und dem Institut für Markt- und Kommunikationsforschung Skopos mit 1002 Befragten (2011) geht hervor, dass 69% der chronisch Kranken aktiv nach Informationen zu Gesundheitsthemen suchen. Die wichtigste Quelle in der Gruppe der chronisch Kranken ist mit 99% das Internet. Fast jeder zweite chronisch Kranke (48%) liest Blogs anderer Patienten über Erfahrungen und Therapieerfolge. Der informierte Patient ist wichtig für eine erfolgreiche Therapie, sagen 54% der befragten chronisch Kranken (vgl. MSL-Gesundheitsstudie, 2011, S. 8).

Chronisch Kranke haben demnach ein bedeutend höheres Interesse als gesunde Menschen daran, ihre Therapien und Behandlungen zu verstehen, Bewertungen über Ärzte und Krankenhäuser im Internet zu lesen und sich mit anderen Patienten über Nebenwirkungen und Behandlungsmöglichkeiten auszutauschen (vgl. ebd., S. 8).

Da gerade für chronisch Kranke die Kommunikation über das Internet wichtig ist, hat sich die Forscherin für diese Erhebung bewusst für die Methode der Online-Befragung entscheiden.

Eine Online-Befragung bietet nach Diekmann (2012, S. 522f.) unter anderen folgende Vorteile:

- Schnelligkeit: Sie sind schnell durchgeführt und die Daten werden sofort abgespeichert.
- Kosten: Online-Befragungen sind kostengünstig, da Kosten für den Druck und den Versand der Fragebögen entfallen.
- Aufzeichnung von Befragtenverhalten: Reaktionen der befragten Personen beim Ausfüllen des Online-Fragebogens können registriert werden und z.B. angeben wie viele Personen den Fragbogen nur anschauen, ohne auch nur eine Frage zu beantworten. (vgl. Diekmann, 2012, S. 523f.). Oder z.B. wie viele der Personen nach der Beantwortung einiger Fragen abbrechen.

Bei der für diese Arbeit durchgeföhrten Studie handelt es sich um eine Querschnittsstudie. Mit Querschnittsstudien verschafft man sich einen Überblick - zum Beispiel über den Gesundheitszustand der Bevölkerung, über Risikofaktoren zu Krankheiten oder auch darüber, wie (in diesem Fall) Patienten ihre Erkrankung sehen (vgl. Mehrholz, 2010, ¶).

Querschnittsstudien nennt man auch Surveys. Sie sind eine einmalige Bestandsaufnahme von einem bestimmten Merkmal in einer vorher definierten Zielgruppe. Querschnittsstudien

gehören zum Typ der deskriptiven Studien und sind für die Versorgungsforschung geeignet. Querschnittstudien liefern Aussagen über Personen unter aktuellen und realen Bedingungen. Somit sind solche Studien im Rahmen der Versorgungsforschung geeignet, um zum Beispiel Überversorgung- oder Unterversorgung bestimmter Leistungsbereiche des Gesundheitswesens festzustellen (vgl. Mehrholz, 2010, ¶).

Querschnittstudien sind Momentaufnahmen, da man die Daten nur zu einem Zeitpunkt erhebt. Im Vergleich zu anderen Studienformen sind sie mit wenig Aufwand durchführbar, ethisch gut vertretbar und kostengünstig. Nachteil von Querschnittstudien ist, dass sie viele Biasquellen haben, die zu Verzerrungen des Ergebnisses führen. Zudem kann man aus ihnen keine kausalen Schlussfolgerungen ziehen (vgl. ebd., ¶).

Der Fragebogen soll eine möglichst qualitativ gute Auseinandersetzung mit der Thematik gewährleisten und so zu einer guten Qualität der Beantwortung der einzelnen Fragen beitragen. „Objektivität, Reliabilität und Validität sind Ansprüche denen das Messinstrument „Fragebogen“ in möglichst hohem Maße gerecht werden sollte“ (Diekmann, 2012, S. 437).

Nach dem Durchsuchen mehrere Datenbanken wie pubmed, medline und Springerlink, konnte zum Teil auf bereits existierende standardisierte Erhebungsinstrumente zurückgegriffen werden. Teile den Deutschen Schmerz-Fragebogen (DSF) und der *Pain Disability Index (PDI)* wurden in die Erhebung des *Patient View* mit einbezogen.

4.2 Datenerhebung

4.2.1 Erhebungsumfang

Um den *Patient View* der CRPS-Betroffenen darzustellen wurden im Internet nach Selbsthilfegruppen und Foren gesucht, in welchen sich aktuell viele Betroffene über ihre Krankheit austauschen. Es wurden bewusst Gruppen ausgesucht, die aktiv im Internet agieren, um einen möglichst barrierefreien Zugang zur Befragung zu schaffen. Letztendlich wurde zu vier verschiedenen Gruppen Kontakt aufgenommen. Zwei der Gruppen befinden sich im sozialen Netzwerk Facebook, die „Morbus Sudeck CRPS“-Gruppe und „info.CRPS“. Bei der „Morbus Sudeck CRPS“ Gruppe handelt es sich um eine geschlossene Gruppe (Zutritt wird nur selbst Betroffenen gewährt und bedarf der Erlaubnis durch die Administratoren) mit ca. 115 Mitglieder (Stand 25.6.2013). Als zweite Gruppe wurde „info.CRPS“ ausgewählt, welche als gemeinschaftliche Organisation geführt ist und zu der jeder Facebook-Nutzer freien Zugang hat. Verwaltet werden beide Gruppen jeweils durch zwei Betroffene. Jeweils einer der Administratoren stellte sich als Ansprechpartner

zur Verfügung und sicherte der Forscherin die Unterstützung für die anstehende Befragung zu. Neben den Gruppen im sozialen Netzwerk Facebook wurden zwei im Internet aktive Selbsthilfegruppen in Bremen und Meißen kontaktiert. Sowohl die Ansprechpartner der „Sudeck Selbsthilfe“ in Bremen als auch der „Selbsthilfegruppe Morbus Sudeck Meißen“ zeigten sich von Beginn an sehr interessiert und kooperativ. Die jeweiligen Ansprechpartner fungierten dabei als Vermittler zu den Selbsthilfegruppen und leiteten den Link zum Fragebogen an ihre Mitglieder weiter. Der Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe in Bremen stellte den Link zudem auf die Startseite des Internetauftritts, sodass auch andere Externe auf die Umfrage aufmerksam gemacht wurden, welche nicht Mitglied dieser Selbsthilfegruppe sind. Zudem meldeten sich im Verlauf der Studie weitere interessierte Betroffene und fragten an, ob sie den Link in Foren posten dürfen, in welchen sie sich mit gleichgesinnten austauschen. Um eine möglichst große Stichprobe zu bekommen, stimmte die Forscherin diesem Vorschlag dankend zu.

4.2.2 Konstruktion des Fragebogen

An dieser Stelle wird die Konstruktion des Fragebogens näher dargestellt.

Bei der Konstruktion des Fragebogens wurden formale und inhaltliche Strukturen berücksichtigt. Für die Beantwortung des Fragebogens wurde eine Bearbeitungszeit von ca. zwanzig Minuten kalkuliert. Eine längere Zeit hätte effizientere Ergebnisse ermöglicht. Aufgrund der Gefahr des Abbruchs wurde hiervon abgesehen. In dieser Zeit sollte versucht werden den komplexen Themenbereich des Lebens mit dem CRPS und seiner Versorgung aufzugreifen.

Als Grundlage für die Entwicklung des Fragebogens dienten die Hausarbeiten der ersten vier Semester sowie die persönlichen Erfahrungen der Forscherin aus dem Praxisalltag und vor allem im Umgang mit CRPS-Patienten. Der Fragebogen ist dementsprechend eine Mischform aus teilweise standardisierten und speziell für CRPS-Patienten entwickelten Fragen.

Die Grundstruktur des entwickelten Fragebogens entspricht der des Profils des Deutschen Schmerz-Fragebogens (DSF) der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. (2012, s. Anhang II). Er wurde jedoch zielgruppenspezifisch modifiziert und durch den *Pain Disability Index (PDI)* von Dillmann et al. (1994, s. Anhang II) sowie durch eigene Fragen/Items ergänzt.

Gerne hätte die Autorin an dieser Stelle den SF-12 (Fragebogen zum Gesundheitszustand, Morfelder et al., 2011) genutzt. Von der Verwendung des SF-12 wurde jedoch abgesehen,

da damit hohe Kosten und der Abschluss eines Nutzenvertrages mit dem Hogrefe Verlag in Göttingen nötig gewesen wären.

Der Fragebogen wurde versucht so konzipieren, dass möglichst wenig Verständnis- und Sprachschwierigkeiten entstehen können. Auch das Sprachniveau wurde dabei der Zielgruppe angepasst und Fachbegriffe stets erläutert.

Der Fragebogen beinhaltet größtenteils geschlossene Antwortmöglichkeiten, einige offene Fragen und besteht aus einer Mischung von Fragen mit Alternativvorgaben, Hybridfragen, Ratingskalen mit sowohl verbalen als auch numerischen Einheiten. Mit Ratingskalen werden nach Bortz und Döring (2006, S. 176f.) Einschätzung erzeugt. Diese können intervallskaliert interpretiert werden und stellen die am häufigsten eingesetzten Erhebungsverfahren in der Sozialwissenschaft dar. Likert-Skalen haben den Vorteil, dass sich „die beiden gegensätzlichen Begriffe gegenseitig definieren“ (Bortz & Döring, 2006, S. 177).

Dabei ist bei einem Großteil der Fragen die Möglichkeit gegeben, entweder „keine Angabe“ zu machen oder über das Feld „sonstiges“ eine individuelle Antwort hinzuzufügen.

Nachfolgend wird nun der erarbeitete Fragebogen kurz dargestellt. Die vollständige Fragebogenversion befindet sich Anhang I, C ab S. XV.

Der Fragebogen besteht aus 71 Fragen mit insgesamt 197 Items und gliedert sich in sieben Teile.

Der erste Teil besteht aus einem einseitigen Anschreiben mit der Erläuterung des Themas, der Absicht, des Verwendungszwecks der Befragung, der Zusicherung der Anonymität und einer Instruktion den Online-Fragebogen alleine, in Ruhe und vor allem vollständig zu beantworten. Zudem ist im Anschreiben der Link zur Onlineplattform zu finden, auf welcher der Fragebogen zur Bearbeitung hinterlegt wurde und die Kontaktdaten der Autorin für evtl. Rückfragen zu finden (siehe Anhang I, B S. XIV).

Im zweiten Teil (Frage 1-5) werden zunächst soziodemographische Daten (Geschlecht, Alter, Familienstand, schulische und berufliche Bildung) abgefragt.

Anschließend bilden 13 Fragen zur Erkrankung den eigentlichen Einstieg in die Thematik. Grundlegend wird abgefragt, ob ein CRPS vorliegt. Ist dies nicht der Fall endet die Befragung an dieser Stelle, da ausschließlich CRPS-Betroffene befragt werden sollen. Dann werden der Erkrankungsbeginn, der CRPS-Typ und der Zeitraum bis zur Diagnose-

stellung, Auslöser für die Entstehung und die Art des Auslösers abgefragt. Im Folgenden wird nach der betroffenen Körperseite, Extremität und dem Ausbreitungsgebiet gefragt. Danach sollen die Betroffenen angeben, ob durch das CRPS Folgeerkrankungen aufgetreten sind und diese ggf. benennen.

Der vierte Teil des Fragebogens (Frage 16-28) enthält Fragen zum Schmerz. Als Grundlage wurde dafür der Deutsche Schmerz-Fragebogen von der Deutschen Schmerzgesellschaft e.V. (Version 2012.2), einer Sektion der IASP, genutzt. Dafür wurden sechs Fragen übernommen. Die anderen Fragen in diesem Teil sind speziell auf den Schmerz und die Symptome des CRPS abgestimmt. Mit der sechzehnten Frage soll der zeitliche Verlauf der Schmerzen mit Hilfe von graphischen Darstellungen detailliert erhoben werden (vgl. DSF-Handbuch, 2012, S. 12). Frage 17 stellt den Verlauf des Auftretens der Symptome einerseits im Verlauf der Erkrankung und andererseits in der letzten sieben Tagen dar. Tagezeitliche Schmerzmaxima werden in den Fragen 18 und 19 erfragt. Die Frage 20 spiegelt die Schmerzbeschreibungsliste (SBL) von Korb und Pfingsten (2003) wider und umfasst eine qualitative Schmerzbeschreibung bei welcher die Betroffenen angeben sollen, inwieweit die aufgeführten Adjektive ihre persönliche Schmerzempfindung am besten beschreiben (vgl. ebd., S. 13). Anschließend sollen die Betroffenen angeben, ob das CRPS die einzige Ursache für ihre Schmerzen ist oder ob noch weitere Erkrankung bestehen, welche für ihre Schmerzen verantwortlich sind. Die Fragen 23-26 stammen erneut aus dem DSF und erfassen die schmerzbedingten Beeinträchtigungen. „Zur Erfassung der erlebten Beeinträchtigung wird das Ausmaß an schmerzbedingter, subjektiv erlebter Beeinträchtigung in Alltagsverrichtungen und Aktivitäten des täglichen Lebens vom Patienten selbst eingeschätzt“ (ebd., S. 14). Die Korff-Graduierung (v.-Korf, Ormel et al., 1992) umfasst drei Kriterien: Alltag, Freizeit oder Unternehmungen im Familien- und Freundeskreis sowie die Arbeitsfähigkeit. Es kann ein Summenwert aus den drei Fragen berechnet werden, um das Maß für das Beeinträchtigungserleben zu erfassen. In den letzten beiden Fragen des vierten Teils sollen die Patienten frei ihre Einflüsse auf Verbesserung bzw. Verschlimmerung der Schmerzen formulieren (vgl. ebd., S. 16).

Der fünfte Teil des Fragebogens (Frage 29- 42) beschäftigt sich mit Fragen zum Beruf und zur Arbeitsfähigkeit, da die Betrachtung der sozialen Rahmenbedingungen der CRPS-Betroffenen von erheblicher Bedeutung ist (vgl. ebd., S. 22). Zu Beginn wird zunächst nach der aktuellen gegebenen Berufstätigkeit, der Art der beruflichen Tätigkeit, möglicher

Arbeitsunfähigkeit, deren Dauer und Status bei Arbeitsunfähigkeit gefragt. Auch sollen die Betroffenen eine Prognose darüber abgeben, ob sie glauben, dass sie wieder an ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren werden oder nicht. Zudem wurde eine Frage ergänzt, bei der die Betroffenen angeben sollen, ob sie, wenn sie ihren eigentlichen Beruf nicht mehr ausüben können, eine andere/ leichtere Tätigkeit ausüben und wie diese Tätigkeit aussieht. Die folgenden Fragen beziehen sich auf einen möglichen Rentenbezug (befristet oder unbefristet), die Art der Berentung sowie das Vorliegen eines Grades der Behinderung und seiner Höhe.

Der sechste Teil der Befragung (Frage 43-49) umfasst den *Pain Disability Index (PDI)*, welcher ein international gebräuchliches Verfahren darstellt (DSF-Handbuch, 2012, S. 14). Dieser wurde in der Neufassung des DSF 2012 durch die oben genannte v. Korff-Graduierung ersetzt. Da der *PDI* jedoch eine genauere Einsicht in weitere Lebensbereich, wie familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung und Sexualleben ermöglicht, soll der *PDI* an dieser Stelle zusätzlich mit seinen sieben Skalen verwendet werden.

Der *PDI* stellt ein sehr ökonomisches und daher im klinischen Alltag und in der Forschung gut einsetzbares Instrument dar, der bei chronischen Schmerzpatienten, also auch bei CRPS-Patienten herangezogen werden kann, um schmerzbedingte Behinderungen aus Patientensicht reliabel und valide abzubilden. Oftmals korrespondiert die subjektive Beeinträchtigung nicht mit dem Ausmaß organischer Schädigungen. Die mit dem *PDI* erhobenen Selbsteinschätzungen stellen eine wertvolle Ergänzung der multiaxialen Schmerzdiagnostik dar².

„Anhand einer 11-stufigen Ratingskala von „0=keine Behinderung“ bis „10=völlige Behinderung“ soll der Patient den Einfluss der Schmerzen auf die einzelnen Lebensbereiche angeben. Die Auswertung erfolgt über eine einfache Addition der angegebenen Werte. Der maximale Summenwert ist 70“ (Nilges, 2008, S. 196).

Ein hoher Punktewert bedeutet eine hohe Einschränkung. Bewertungsskalen und Normwerte zu diesem Summenwert liegen vor (Dillmann, 1994). Punktscore und Behinderungseinschätzung werden von Dillman anhand von vier Studien (n=309) wie folgt klassifiziert:

² Paul Nilges (persönliche Mitteilung, 23.06.2013)

Tabelle 2: PDI-Prozentränge zur Behinderungseinschätzung

(eigene Tabelle, Daten aus: Dillmann, Nilges, Saile & Gerbershagen, 1994)

Prozentrang	Summenwert
5%	8
10%	10
20%	20
30%	24
40%	29
50%	33
60%	36
70%	41
80%	46
90%	52
95%	57
99%	65

Alternativ finden sich in der Literatur prozentuale Angaben der Punktzahl des *PDI* im Bezug zum Maximalwert 70. Werte zwischen 25% und 75 % sind durchschnittlich, Werte über 75% sind als überdurchschnittliche Beeinträchtigung zu bewerten (vgl. Casser, 1999, zit. nach Kaiser, 2012, S. 33f.).

Der letzte und siebte Teil des Fragebogens (Frage 49-71) dient der Ermittlung der Versorgungsrealität und umfasst 23 Fragen. In diesem Teil der Befragung konnte nicht auf bereits bestehende Assessments bzw. Items zurückgegriffen werden. Alle Fragen wurden neu formuliert und speziell auf die Therapie des CRPS ausgerichtet. Die Betroffenen wurden bzgl. einer Teilnahme an einem Versorgungsmodell, nach den beteiligten Disziplinen, Fachärzten und deren Rolle in der Therapie befragt. Die zentrale Rolle wird anhand einer vierstufigen Likert-Skala (trifft genau zu, trifft weitgehend zu, trifft weniger zu, trifft nicht zu) bewertet. Im weiteren Verlauf wird erhoben, ob eine regelmäßige Behandlung durch Physiotherapie, Ergotherapie oder Psychotherapie stattfindet und wie hoch diese frequentiert sind. Frage 57 bezieht sich auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit bzw. Kommunikation der beteiligten Disziplinen und Frage 58 auf die Einschätzung der Wichtigkeit der interdisziplinären Kommunikation durch die Betroffenen. Im Anschluss werden den Betroffenen zwölf Items zur physio-/ ergotherapeutischen Behandlung anhand einer sechs-stufigen Likert-Skala (trifft gar nicht zu, trifft überwiegend nicht zu, trifft eher nicht zu, trifft eher zu, trifft überwiegend zu, trifft vollkommen zu) zur Bewertung gestellt. Dabei wurde der hypothetisch deduktive Prozess des Clinical Reasoning einbezogen (vgl. Klemme & Siegmann, 2006, S. 27) sowie die besonderen Anforderungen, welche an die

Therapie des CRPS gestellt werden (s. 3.6 Interdisziplinäre Therapie beim CRPS und 3.8), abgefragt. Frage 60 greift die angewendeten Techniken in der Physiotherapie/Ergotherapie auf. Die darauf folgenden Fragen zielen auf die Belastung durch die Therapie ab (Zeitanspruch pro Woche, zurückzulegende Kilometer pro Woche, individuelle Gesundheitsleistungen [IGeL-Leistungen], Art und Kosten der individuellen Gesundheitsleistungen). Halboffen gestaltet sich die Frage nach den subjektiv wirksamen/erfolgreichen Maßnahmen. Die Empfindung der physiotherapeutischen/ergotherapeutischen Behandlung soll von den Betroffenen anhand von zehn Adjektiven in einer sechsstufigen Likert-Skala (trifft gar nicht zu, trifft überwiegend nicht zu, trifft eher nicht zu, trifft eher zu, trifft überwiegend zu, trifft vollkommen zu) eingeschätzt werden. Auch die darauf folgende Frage arbeitet mit der sechsstufigen Likert-Skala. Anhand von elf Items werden die Wichtigkeit/ Einschätzung der Bedürfnisse in der Therapie bewertet. Als Grundlage für diese Frage wurden die Ergebnisse einer Forschungsarbeit im Rahmen einer Dissertation von Dehn-Hindenberg (2008) mit dem Thema Patientenbedürfnisse in der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie hinzugezogen. Zum Schluss der Befragung wird erhoben, ob die Betroffenen Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, ob sie Hilfsmittel nutzen und wenn ja, welche.

4.3 Durchführung der Untersuchung

Nach der Auswahl der Erhebungsmethode und der Konkretisierung des Fragbogens soll an dieser Stelle die Durchführung der Untersuchung näher beschrieben werden. Dafür wird zunächst auf den Pretest eingegangen werden. Der Pretest diente dazu, das erstellte Erhebungsinstrument auf seine Tauglichkeit hin zu testen und zu prüfen, inwieweit sich die beabsichtigten Hypothesenprüfungen durchführen lassen (vgl. Atteslander, 2010, S. 295). Am 22.06.2013 wurde der Pretest mit der an dem CRPS erkrankten Mutter der Forscherin durchgeführt. Bei der Praktikabilität traten vereinzelt technische Probleme bei Pflichtantworten auf. Das angefügte Anschreiben im PDF-Format ließ sich nicht öffnen und wurde daher direkt in die Startseite der Befragung integriert. In Frage 17 wurde auf Hinweis/Nachfrage der Probandin nach dem Pretest eine zusätzliche Einteilung in Symptome im Verlauf der Erkrankung sowie in Symptome innerhalb der letzten sieben Tage vorgenommen. Des Weiteren wurden einige Fragen technisch so verändert, dass sie nicht zwingend von den Probanden beantwortet werden müssen, falls diese im individuellen Fall nicht relevant sind. Der Online-Fragebogen wurde am 24.06.2013 auf der Plattform www.onlineumfragen.com aktiviert und verblieb dort bis zum 16.07.2013.

4.4 Beteiligung an der Erhebung

„Die Wahrscheinlichkeit, nach einer Verletzung oder Operation ein CRPS I zu entwickeln, liegt bei etwa 0,5 pro 1000 Einwohner“ (vgl. Breier, 2009, S. 349). Bei einer deutschen Gesamtbevölkerung von ca. 80,4 Mio. Einwohnern (vgl. Statistisches Bundesamt, 2012, ¶) könnten schätzungsweise bis zu 42000 Menschen in Deutschland am CRPS erkrankt sein. Genaue Zahlen existieren jedoch nicht.

Von den 285 Betroffenen, welche im Verlauf des Erhebungszeitraums den Fragebogen aufgerufen haben, beantworteten 139 den Fragebogen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 49%. Bei 27 der 139 beantworteten Fragebögen wurden weniger als die Hälfte der Items beantwortet. Diese wurden daher nicht mit in die Auswertung einbezogen. Weiterhin gaben vier Teilnehmer (im Folgenden TN genannt) an, nicht am CRPS erkrankt zu sein, was ebenfalls zum Ausschluss führte. Insgesamt ergab sich eine Stichprobe von n= 108.

4.5 Datenauswertung

Die bei der Befragung erhobenen Daten wurden quantitativ mit dem Statistikprogramm *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) Version 20 ausgewertet.

Um die Darstellung zu verbessern wurden bei einzelnen Datenauswertungen die Skalierungen umcodiert.

Die offenen Antwortmöglichkeiten wurden in Microsoft Excel eingeben und in Anlehnung an die Vorgehensweise der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2003) kodiert und ausgewertet. Die ursprünglichen Antworten sind im Anhang I, D ab S. XXVIII vollständig aufgeführt.

5. Darstellung der Ergebnisse

Im Folgenden sollen die erhobenen Daten graphisch dargestellt und objektiv interpretiert werden. Erst in Diskussionsteil werden die Ergebnisse in Bezug zu den Forschungshypothesen gesetzt, kommentiert und ggf. verifiziert oder falsifiziert. Aufgrund des Fragevolumens wird nur auf grundlegende und aussagekräftige Ergebnisse eingegangen.

5.1 Soziodemographische Daten

In diesem Teil der Arbeit wird die Stichprobe anhand der soziodemographischen Daten, die in der Befragung erhoben wurden, vorgestellt.

Frage 1: Geschlecht

Die Stichprobe umfasst insgesamt 108 Personen. Davon sind 90 Betroffene weiblich (83%) und 16 männlich (15%). Daraus ergibt sich eine Verteilung von ca. 5:1. Zwei Personen (2%) machten keine Angabe zu ihrem Geschlecht.

Frage 2: Wann sind Sie geboren?

Bis auf wenige TN (n=96) gaben alle Betroffenen Auskunft über ihr Alter. Das Durchschnittsalter lag zum Ende der Erhebung bei 44 (AM 43,68) Jahren (Median 45,5 Jahre). Die Standardabweichung beträgt 13,23. Dabei war der jüngste Betroffene elf Jahre alt und der älteste 81 Jahre. Die folgende Graphik und Tabelle geben einen Überblick über die Altersverteilung:

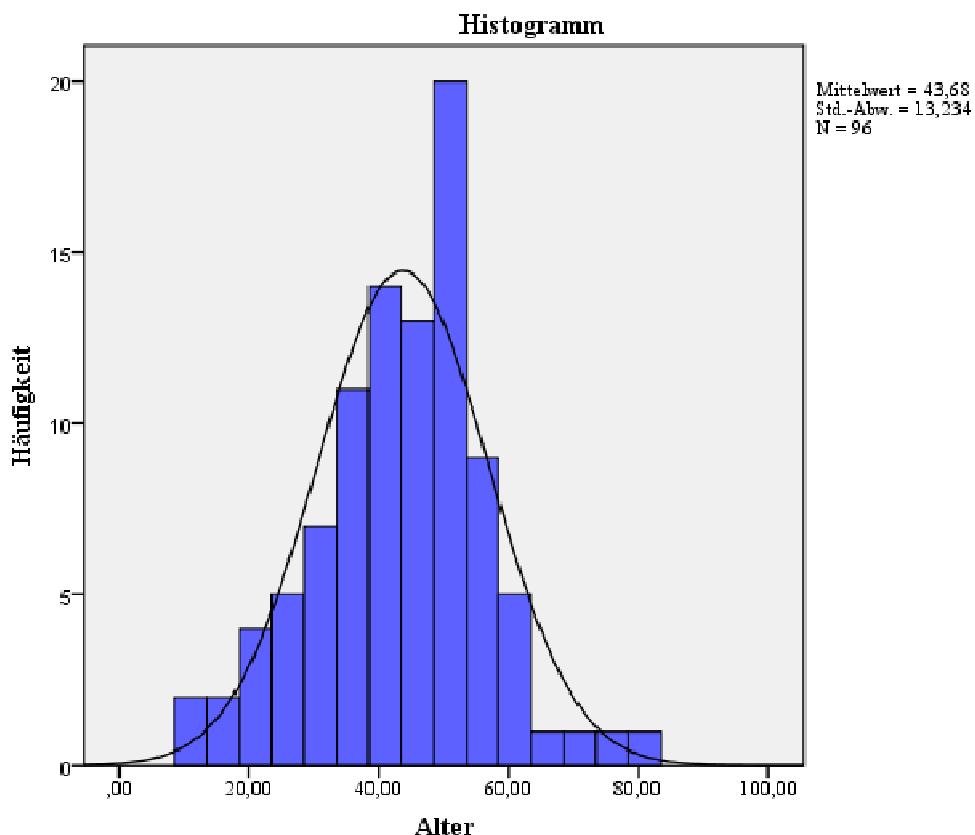


Abbildung 2: Altersverteilung

Tabelle 3: Alter

N	Gültig	
	Fehlend	
Mittelwert		96
Median		12
Standardabweichung		43,6771
Minimum		45,5000
Maximum		13,23353
		11,00
		81,00

5.2 Fragen zur Erkrankung

Frage 7: Zu welchem Typ gehören Sie?

107 der 108 machten Aussagen zur Typzugehörigkeit des CRPS. 42,1% gehören zum CRPS Typ I und 33,6% zum CRPS Typ II. Die verbleibenden 24,3% konnten keine Angaben dazu machen, an welchem Typ sie erkrankt sind.

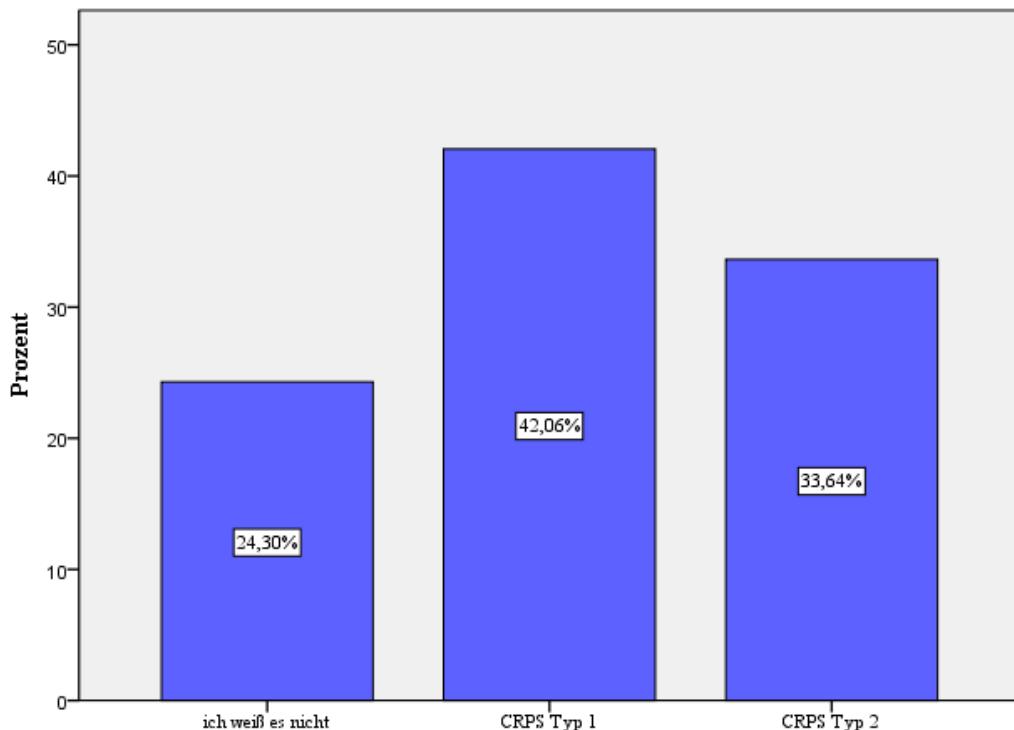


Abbildung 3: Zu welchem Typ gehören Sie?

In Tabelle 4 ist die Verteilung der CRPS-Typen auf das Geschlecht dargestellt.

Tabelle 4: Kreuztabelle: Geschlecht* Zu welchem Typ gehören Sie?

		Zu welchem Typ gehören Sie?			Gesamt
		ich weiß es nicht	CRPS Typ 1	CRPS Typ 2	
Geschlecht:	weiblich	19	38	31	88
	männlich	6	7	4	17
Gesamt		25	45	35	105

Frage 8: Seit wann besteht bei Ihnen die Diagnose CRPS?

106 TN beantworteten die Frage, seit wann die Diagnose besteht. Bei 30 Teilnehmern (27,8%) besteht das CRPS seit „1-2 Jahren“, bei 24 Teilnehmern (22,2%) seit „3-5 Jahren“, bei 16 (14,8%) TN noch keine sechs Monate, bei 15 Teilnehmern (13,9%) seit „6-10 Jahren“ und bei elf Teilnehmern (10,2%) bereits seit „über 10 Jahren“. Zwei TN (1,9%) geben an nicht zu wissen, seit wann sie am CRPS erkrankt sind.

Frage 9: Gab es bei Ihnen einen Auslöser für die Entstehung des CRPS?

Auf die Frage nach einem möglichen Auslöser für die Entstehung des CRPS gaben 95,4% der Befragten „ja“ an. Lediglich ein TN gab „nein“ an. Drei TN (2,8%) gaben an es nicht zu wissen (n=107).

Frage 10: Wenn es einen Auslöser für die Entstehung des CRPS gab, welcher war es?

Bei der Beantwortung der Frage zehn waren erstmals Mehrfachnennungen möglich. In Tabelle 5 sind die Auslöser für die Entstehung des CRPS dargestellt. 15,7% der Befragten nutzen die Möglichkeit weitere Auslöser aufzuführen. Dabei benannten 15 TN Frakturen der distalen Extremitäten und sechs TN Verletzungen des Kapsel- Band Apparates. Dreimal wurden Schnittverletzungen als Auslöser genannt. Weiter wurden je zweimal Luxationen, Nervenverletzungen und „falsche“ überbelastende Therapien beschrieben. Je einmal nannten die Betroffenen einen Tumor und eine Hepatitis Impfung als Auslöser für die Entstehung des CRPS.

Tabelle 5: Mögliche Auslöser für die Entstehung des CRPS

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
Gültig	distale Radiusfraktur	18	16,7	16,7	16,7
	Bagatelltrauma	17	15,7	15,7	32,4
	zu enger Gips/ Verband	13	12,0	12,0	44,4
	Operation am betroffenen Körperteil	43	39,8	39,8	84,3
	sonstiges	17	15,7	15,7	100,0
	Gesamt	108	100,0	100,0	

Frage 11: Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung?

Bei 38,9% der befragten CRPS-Patienten hat es zwischen „1-3 Monate“, bei 25,0% zwischen „4-6 Monaten“, bei 14,8% „über 12 Monate“, bei 12,0% zwischen „7-12 Monaten“ und bei 6,5% weniger als einen Monat bis zur Diagnosestellung gedauert. 2,8% gaben an es nicht zu wissen.

Frage 13: Welche Extremität ist bei Ihnen betroffen?

Bei dieser Frage war es möglich, mehrere Ausbreitungsgebiete des CRPS anzugeben. Aus den Ergebnissen lässt sich erkennen, dass insgesamt die obere Extremität (176 Nennungen) fast doppelt so oft betroffen ist wie die untere Extremität (94 Nennungen). Die

Häufigkeiten nehmen, sowohl bei der oberen als auch bei der unteren Extremität, im Verlauf von proximal nach distal deutlich zu. Die Verteilung der Ausbreitungsgebiete ist in der nachfolgenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 6: Betroffene Extremität inkl. Ausbreitungsgebiet

	gesamter Arm	Schulter	Oberarm	Ellenbogen	Unterarm	Finger
N	Gültig	19	17	17	24	34
	Fehlend	89	91	91	84	74
						65
						43

	gesamtes Bein	Hüfte/ Becken	Oberschenkel	Knie	Unterschenkel	Fuß/ Zehen	Kopf
N	Gültig	9	5	9	16	21	34
	Fehlend	99	103	99	92	87	74
							3
							105

Frage 14: Sind weitere Erkrankungen durch das CRPS entstanden?

Mit 45,4% geben fast die Hälfte der Betroffenen an, dass durch das CRPS weitere Erkrankungen entstanden sind. 33,3% können dies nicht bestätigen und 21,3% geben an, es nicht zu wissen.

Frage 15: Wenn weitere Erkrankung durch das CRPS entstanden, welche sind hinzugekommen?

58 TN (61,48%) beantworteten diese offen gestellte Frage. Dabei wurden mit 21 Nennungen am häufigsten psychische Erkrankungen wie Depressionen, Angst- und Panikstörungen genannt. Weiter gaben neun TN an, dass durch das CRPS und die damit verbundene Schonhaltung Schäden bzw. Probleme an der Wirbelsäule hinzugekommen sind. Zudem wurden teilweise weitere Anmerkungen zum Krankheitsverlauf oder auch zu Nebenwirkungen der Medikamente gemacht.

5.3 Fragen zur Schmersituation (DSF)

Frage 16: Welche der Aussagen trifft auf Ihre Schmerzen in den letzten 4 Wochen am besten zu?

Von den 108 Befragten (38,0%) gaben 41 an, dass sie an Schmerzattacken leiden und auch dazwischen Schmerzen haben (4.Bild). Dem 2. Bild, Dauerschmerzen mit starken Schwankungen stimmten 30 TN (27,8%) zu. Dem 1. Bild, Dauerschmerzen mit geringen Schwankungen gaben 18 TN (16,7%) ihre Stimme und neun TN (8,3%) leiden unter Schmerzattacken, sind dazwischen aber schmerzfrei. Zehn TN (9,3%) sagten aus keine der Angaben passten zu ihren Schmerzen in den letzten vier Wochen.

Frage 17: Welche Symptome haben Sie (durch das CRPS)?

Bei den Symptomen des CRPS wurde zwischen „Symptome im Verlauf der Erkrankung“ und in „Symptome in den letzten 7 Tagen“ unterschieden. Allgemein zeigt sich durch die Anzahl der Nennungen, dass im Verlauf der Erkrankung (843 Nennungen) bei den meisten Befragten mehr Symptome aufgetreten sind als in den letzten sieben Tagen (419 Nennungen). Die Häufigkeiten der Symptome in den letzten sieben Tagen werden anhand der nachstehenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 7: Häufigkeiten von Symptome in den letzten 7 Tagen

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
Symptome in den letzten 7 Tagen	Ödem	25	6,1%
	erhöhte Hauttemperatur	13	3,2%
	erniedrigte Hauttemperatur	25	6,1%
	Hyperhidrose	19	4,7%
	Dysästhesien	34	8,4%
	Hyperästhesie	30	7,4%
	Allodynie	34	8,4%
	Spontanschmerz	35	8,6%
	Bewegungseinschränkung	42	10,3%
	Muskelschwäche	33	8,1%
	Störungen der Feinmotorik	39	9,6%
	Tremor/ Myoklonien	23	5,7%
	Veränderungen des Haarwachstums	9	2,2%
	Veränderungen des Nagelwachstums	11	2,7%
	Veränderungen der Haut	24	5,9%
	Osteoporose	11	2,7%
Gesamt		407	100,0%
			830,6%

Frage 20: Ich empfinde meine Schmerzen als...

Anhand einer Liste von zwölf Eigenschaftswörtern beschrieben die Betroffenen genauer, wie sie ihre Hauptschmerzen empfinden. Die Betroffenen empfanden, dass brennend und stechend ihre Schmerzen am Treffendsten beschreiben. Insgesamt 91 der 108 Befragten (84,3%) wählten für stechend „trifft vollkommen zu“ und „trifft überwiegend zu“. 86 TN (79,7%) wählten bei brennend „trifft vollkommen zu“ und „trifft überwiegend zu“. Am

wenigsten Zustimmung fanden bei den CRPS-Betroffenen die Adjektive klopfend (31 TN) und schauderhaft (43 TN).

Frage 23: An wie vielen Tagen konnten Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund von Schmerzen nicht Ihren üblichen Aktivitäten nachgehen (z.B. Beruf, Schule, Haushalt)?

Im Mittel waren die CRPS-Patienten in den letzten 3 Monaten 60 Tage (AM 60,39) nicht in der Lage ihren üblichen Aktivitäten nachzugehen.

Frage 27: Was machen Sie selbst, um Ihre Schmerzen günstig zu beeinflussen?

75,9% der befragten CRPS-Patienten beeinflussen ihre Schmerzen auf ganz unterschiedliche Weisen. Grob können diese in drei Gruppen eingeteilt werden.

Die erste Gruppe bezieht sich auf die Ablenkung von den Schmerzen durch z.B. Freizeitaktivitäten. Mit 31 Nennungen ist die Ablenkung an sich der meist gewählte Versuch, um die Schmerzen positiv zu beeinflussen. Ferner wurden individuelle Varianten der Ablenkung genannt: Lesen (16 TN); (laute) Musik hören (14 TN); Spazieren gehen (13 TN); Schlafen (13 TN); mit Freunden treffen/ telefonieren (10 TN); Beschäftigung mit Tieren (7 TN); Außerdem wurden Fernsehen, Computer, Malen, Nähen, Basteln, Angeln, Jagen, Fotografieren und Geocaching genannt.

Die zweite Gruppe beschreibt die Schmerzbeeinflussung durch Anwendung von Therapiemaßnahmen. Ein Großteil der Betroffenen wendet Entspannungstechniken (auch Yoga und Meditation) (26 TN) an. 13 TN führen Bewegungen und Übungen durch, um ihre Schmerzen positiv zu beeinflussen. Die Betroffenen arbeiten ca. zur Hälfte mit Wärme (10 TN) oder Kälte (9 TN). Ebenso werden Tensgeräte, Schienen und Orthesen, Spiegeltherapie, Physiotherapie, Osteopathie und Akupunktur genannt.

Die letzte Gruppe beinhaltet Vermeidungsverhalten. Sieben TN geben an die betroffene Extremität ruhig zu lagern. Des Weiteren nennen die Betroffenen die Vermeidung von Stress, Belastung und Sonne. Zwei ganz andere Maßnahmen werden je einmal mit Beten und Provokieren von Gegenschmerz genannt. 24,1% (26 TN) gaben an ihre Schmerzen nicht beeinflussen zu können.

Dabei ist anzumerken, dass einige Maßnahmen nicht ganz trennscharf einer Gruppe zuzuordnen sind. Ebenso wäre es möglich gewesen, die Maßnahmen nach Bewegung allgemein und speziellen Bewegungen/ Übungen zu unterteilen und diese dem Vermeidungsverhalten gegenüber zu stellen.

Frage 28: Was löst Ihrer Erfahrung nach die Schmerzen aus oder verschlimmert Sie?

Umso unterschiedlicher die Betroffenen die positiven Beeinflussungen der Schmerzen in der vorherigen Frage gestaltet haben, umso einiger sind sie sich bzgl. den Auslösern, welche zu einer Verschlimmerung der Schmerzsituation führen können.

42 TN nennen übermäßige oder falsche Belastungen als negative Beeinflussung. Dabei war eine Unterscheidung in körperliche oder seelische Belastung nicht möglich. Zudem werden vermehrt folgende Faktoren selektiv genannt: Stress und Aufregung (28 TN); zu viele oder zu starke Bewegungen (23 TN); Berührungen, Erschütterung und Stöße (20 TN); Kälte oder Nässe (19 TN); Wärme (17 TN); Wetterumschwünge (16 TN).

5.4 Fragen zum Beruf und zur Arbeitsfähigkeit

Frage 29: Sind Sie zurzeit berufstätig?

43,5% (47 TN) der Befragten geben an zurzeit berufstätig und 36,1% (39 TN) geben an nicht berufstätig zu sein. Die verbleibenden 20,4% (22 TN) wählten die Antwortmöglichkeit „sonstiges“ bzw. machten keine Angaben (n=108).

Frage 31: Sind Sie zurzeit arbeitsunfähig?

62,0% der Befragten (67 TN) sind derzeit arbeitsunfähig und 38,0% (41 TN) sind zurzeit arbeitsfähig (n=108).

Frage 32: Wenn Sie zurzeit arbeitsunfähig sind, glauben Sie, dass Sie wieder an Ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren können?

50% der Befragten (38 TN) glauben, dass sie nicht wieder an ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren können. Hingegen können sich 13% der Befragten (10 TN) vorstellen wieder an ihren alten Arbeitsplatz zu arbeiten. 37% gaben an es nicht zu wissen.

Frage 37: Beziehen Sie derzeit eine Rente (z.B. Erwerbsminderungsrente)?

Von den 108 Befragten beziehen 32,74% (35 TN) eine Rente, 66,7% (72 TN) bekommen derzeit keine Rente.

Frage 38: Wenn Sie derzeit eine Rente (z.B. Erwerbsminderungsrente) beziehen, ist diese...

Bei 45,2% der Betroffenen, die Rente beziehen, ist die Rente befristet und bei 54,8% ist sie unbefristet (n=108).

Frage 39: Wenn Sie derzeit eine Rente beziehen, welcher Art?

Diese Frage ließ Mehrfachantworten zu. In der folgenden Abbildung 4 wird die prozentuale Verteilung auf die einzelnen Rentenarten veranschaulicht (n=52).

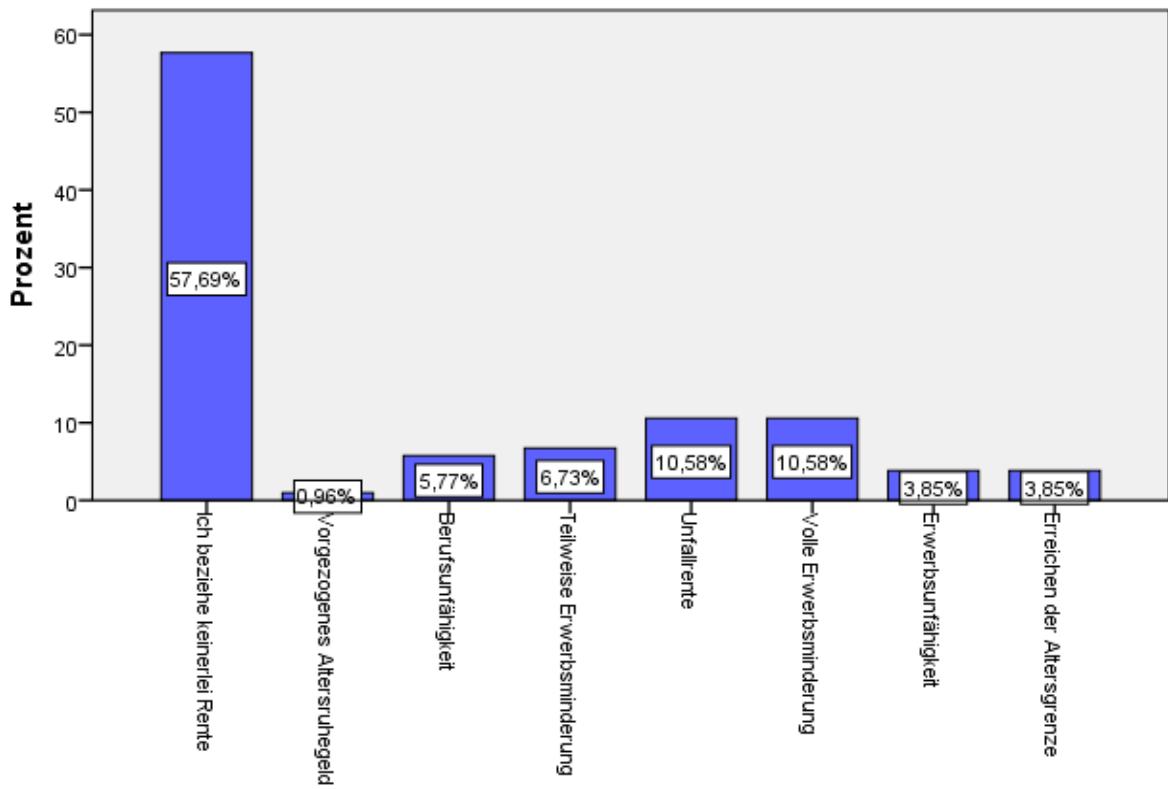


Abbildung 4: Art der Berentung

Frage 41: Haben Sie einen anerkannten Grad der Behinderung? (GdB)

Bei der Frage zeigt sich ein nahezu ausgeglichenes Bild. 51,9% (54 TN) der Betroffenen haben einen durch das Amt für Versorgungsangelegenheiten anerkannten GdB. 48,1% (50 TN) haben keinen anerkannten GdB (n=94).

Frage 42: Wenn Sie einen anerkannten Grad der Behinderung haben, wie hoch ist der GdB?

Von den Betroffenen welchen einen anerkannten GdB haben, machten 50 Auskünfte über die Höhe des GdB. Elf TN haben einen GdB von 30%, neun TN einen GdB von 50%, sechs TN einen GdB von 60%, fünf TN einen GdB von 40%, vier TN einen von 80%, jeweils drei TN haben einen GdB in Höhe von 20%, 70%, 90% und 100%. Damit liegt der durchschnittliche GdB bei den Betroffenen mit bereits anerkanntem GdB bei 52,18%. Der Median beträgt 50.

5.5 Fragen zum Alltag und zur Lebensqualität (PDI)

In den Fragen 43-49 war es die Aufgabe der Betroffenen anhand des PDI's einzuschätzen, wie stark sie durch die Schmerzen in den verschiedenen Bereichen ihres Lebens beeinträchtigt sind. Dazu wurden Summenwerte der sieben Einzelitems (Familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung, Soziale Aktivitäten, Beruf, Sexualleben, Selbstversorgung,

Lebensnotwendige Tätigkeiten) berechnet und mit vorliegenden Richtzahlen verglichen. Aus diesem kann ein Prozentwert gebildet werden, um die schmerzbedingte Einschränkung der Befragten auszudrücken. Die Befragung ergab einen Median von 45. Ab einem Summerwert von 41 liegt, wie Tabelle 8 zeigt, eine 70%ige Behinderung aufgrund der Schmerzen vor. Demnach liegt bei den befragten CRPS-Patienten eine schmerzbedingte Behinderung von über 70% vor.

Tabelle 8: Summenwerte PDI

N	Gültig	105
	Fehlend	3
Mittelwert		42,6571
Median		45,0000
Standardabweichung		16,09158
Minimum		,00
Maximum		70,00

5.6 Fragen zur Versorgung

Frage 52: Welche Disziplinen sind an Ihrer Therapie beteiligt?

Auch bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Die Ergebnisse zeigen, dass ca. jeweils drei unterschiedliche Disziplinen an der Therapie des CRPS beteiligt sind. In 83 Fällen der Facharzt, in 76 Fällen die Physiotherapie, in 65 Fällen ist der Hausarzt, in 62 die Ergotherapie und in 47 Fällen die Psychotherapie Teil der behandelnden Disziplinen. Unter „sonstige“ gaben fünf Betroffene weitere Disziplinen an. Dabei wurde von einem TN die Logopädie als beteiligte Disziplin genannt. Außerdem wurden Fachärzte und Therapieverfahren genannt, welche nicht zur Beantwortung der Frage beitrugen und daher an dieser Stelle nicht aufgegriffen werden.

Tabelle 9: Beteiligte Disziplinen

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
beteiligte Disziplinen	Hausarzt	65	19,5%
	Facharzt	83	24,9%
	Physiotherapie	76	22,8%
	Ergotherapie	62	18,6%
	Psychotherapie	47	14,1%
Gesamt		333	100,0%
			333,0%

Frage 53: Wenn ein Facharzt an Ihrer Therapie beteiligt ist, in welchen Fachbereich ist/sind dieser/diese anzusiedeln?

In 77,8% der Fälle ist die Schmerztherapie, in 51,5% die Chirurgie/Handchirurgie, in 48,5% die Orthopädie und in 32,3% die Neurologie als Fachbereich an der Therapie des CRPS beteiligt. Fünf TN machten Angaben in der Kategorie „Weitere“. Dabei wurden je einmal die Anästhesie, Dermatologie, Nephrologie, Pädiatrie und die Neurochirurgie genannt.

Frage 54: Welche Disziplin stellt für Sie die wichtigste (zentrale) Rolle dar?

Für diese Frage wurden jeweils die Antwortmöglichkeiten „trifft zu“ und „trifft weniger zu“ sowie die Antwortmöglichkeiten „trifft eher nicht zu“ und „trifft nicht zu“ zusammengefasst.

Von den 108 Befragten beantworteten 103 diese Frage. Dabei zeigt sich, dass in 2,9% kein Arzt, in 8,7% kein Physiotherapeut, in 23,3% kein Ergotherapeut, in 32% kein Psychotherapeut und in 58,2% der Fälle keine weiteren, außer den vier gerade genannten, Disziplinen an der Therapie des CRPS beteiligt sind. 88 TN sehen in der Medizin und 82 TN in der Physiotherapie die wichtigste Rolle. Die Ergotherapie wird von 64 TN als wichtigste Disziplin gesehen. Der Psychotherapie kommt die geringste Bedeutung zu. 41 TN sehen in der Psychotherapie die zentrale Rolle in der Therapie des CRPS. Weiter sagen 29 TN aus, dass die Psychotherapie nicht zu den wichtigsten Disziplinen in ihrer Therapie gehört. Die detaillierten Daten sind im Anhang I, D ab S. XXVIII zu finden.

Frage 55: Werden Sie regelmäßig physio-, ergo-, oder psychotherapeutisch behandelt?

69% der Befragten (71 TN) werden regelmäßig physio-, ergo- oder psychotherapeutisch behandelt. Die verbleibenden 31% (32 TN) werden nicht regelmäßig therapiert.

Frage 56: Wenn Sie regelmäßig physio-, ergo-, oder psychotherapeutisch behandelt werden, wie oft werden Sie pro Woche behandelt?

103 der 108 Befragten antworteten auf die Frage. Zur Physiotherapie gehen 10,7% (11 TN) einmal pro Woche. 36,9% werden zwei Mal die Woche und 21,4% drei Mal die Woche physiotherapeutisch behandelt. In 31% der Fälle gehört die Physiotherapie nicht zu den beteiligten Disziplinen. Zur Ergotherapie gehen 21,4% der Betroffenen einmal, 24,3% zweimal und 12,6% dreimal pro Woche. 41,7% der Betroffenen werden nicht ergotherapeutisch behandelt. Die Psychotherapie ist in 65% der Fälle nicht an der Therapie beteiligt. Mit 32% wird ein Drittel der Betroffenen einmal pro Woche psychotherapeutisch behandelt. Zwei Betroffene (1,9%) nehmen zweimal wöchentlich und ein Betroffener

dreimal wöchentlich an Psychotherapiesitzungen teil. Gruppentherapie wie Reha-Sport, Funktionsgymnastik und Wassergymnastik nutzen insgesamt 19 (18,5%) der 103 Befragten, welche die Frage beantwortet haben. Neun Betroffene (8,7%) gehen einmal pro Woche zu Gruppentherapien, sieben (6,8%) gehen zweimal und drei (2,9%) dreimal wöchentlich zu den o.g. Gruppenanwendungen.

Frage 57: Tauschen sich die an Ihrer Therapie beteiligten Disziplinen/ Gruppen untereinander aus?

Ein interdisziplinärer Austausch findet nach Aussagen der Betroffenen in 48,5% der Fälle statt. Hingegen können 33,0% dies nicht bestätigen. 18,4% geben an, es nicht zu wissen.

Frage 58: Wenn sich die an Ihrer Therapie beteiligten Disziplinen/ Gruppen untereinander austauschen, halten Sie diesen Austausch für sinnvoll?

Unabhängig davon, ob sich die beteiligten Disziplinen austauschen oder nicht, antworteten von 103 Befragten 94,2%, dass sie den interdisziplinären Austausch für sinnvoll halten. Lediglich 5,8% halten den interdisziplinären Austausch für nicht sinnvoll.

Frage 59: Hat Ihr Therapeut...

101 TN machten Aussagen über ihre Sicht der physio-/ergotherapeutischen Behandlung. Dazu wurden jeweils die Aussagen „trifft vollkommen zu“ und „trifft überwiegend zu“ sowie die Aussagen „trifft gar nicht zu“ und „trifft überwiegend nicht zu“ zusammengefasst. 61 Befragte sind der Meinung, dass ihr Therapeut ihnen geholfen hat die Diagnose CRPS zu verstehen. Für 16 TN trifft dies nicht zu. Mit 55 TN fühlen sich mehr als die Hälfte der Betroffenen ausreichend durch ihren Therapeuten über das Krankheitsbild CRPS informiert. 20 TN können dem nicht zustimmen. Der Therapeut stimmt wie folgt mit den Patienten ab: in 58 Fällen den Therapieverlauf/ in je 57 Fällen die Therapieziele und Therapieinhalte. Dagegen sprechen: 17 Fälle beim Therapieverlauf, 15 Fälle bei Therapieziele und 19 Fälle bei den Therapieinhalten. 57 Therapeuten passen die Therapie täglich neu der Situation des Patienten an. 23 TN sagen aus, dass es bei ihnen nicht der Fall ist. Ein ADL-Training wurde in 46 Fällen durchgeführt. Dies verneinen 29 Betroffene. Ein Heimübungsprogramm wurde 52 Betroffenen vermittelt und in 44 Fällen sogar gemeinschaftlich von Patient und Therapeut erarbeitet. 60 Patienten sind von ihren Therapeuten nicht über mögliche Selbsthilfeangebote informiert worden. 16 Therapeuten teilten den Patienten mögliche Angebote mit. Die Sicht auf die Durchführung evidenzbasierter Tests zeigt sich nahezu ausgeglichen. 34 Patienten geben an, dass keine Tests durchgeführt wurden. 35 Patienten bejahen dies.

Frage 60: Welche Techniken/Maßnahmen werden in der Therapie angewendet?

Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich. Welche Techniken von den Therapeuten in der Praxis am Patienten angewendet werden, zeigt Tabelle 10. Unter der Antwortmöglichkeit „sonstiges“ wurden weitere Techniken, mit welchen sie therapiert werden, genannt. Darunter wurde in zwei Fällen die Perfetti-Methode genannt. Je einmal wurden aufgeführt: Vojta, CO₂-Bäder, Kinesiotaping; allg. physiotherapeutische Techniken zur Schulung von Beweglichkeit, Koordination und Gleichgewicht; Dehnungs- und Kräftigungsübungen. Die ausführlichen Antworten sind im Anhang I, D ab S. XXVIII zu finden.

Tabelle 10: Angewendete Techniken

	Antworten		Prozent der Fälle
	N	Prozent	
Techniken	(Manuelle) Lymphdrainage	64	21,9%
	Spiegeltherapie	50	17,1%
	Manuelle Therapie	66	22,6%
	Massage/ Bindegewebsmassage	43	14,7%
	Elektrotherapie	31	10,6%
	Wärmeanwendung	22	7,5%
	PNF (Propriozeptive Neuromuskuläre Facilitation)	8	2,7%
	Ich weiß nicht, mit welchen Techniken ich behandelt	8	2,7%
	werde/kenne ihren Namen nicht		8,9%
	Gesamt	292	100,0%
			324,4%

Frage 63: Gibt es Leistungen/ Maßnahmen zur Therapie des CRPS welche Sie selber zahlen?

38,0% der befragten CRPS-Patienten geben an Leistungen zur Therapie des CRPS selbst zu zahlen. 62,0% nehmen keine Leistungen in Anspruch, die sie selbst finanzieren müssen.

Frage 64: Wenn es Leistungen/ Maßnahmen zur Therapie des CRPS gibt welche Sie selber zahlen, welche sind es?

42 Befragte geben an Leistungen selber zu zahlen. Hierbei dominieren mit 13 Nennungen die Osteopathie und acht Nennungen für Heimpraktiker. Zudem führen fünf Befragte die Zuzahlung pro Rezept im Heilmittelbereich auf und drei Befragte die Zahlungen für Medikamente, welche nicht von der Krankenkasse übernommen werden. Je zwei Betroffene nennen ferner Akupunktur und Psychotherapie.

Frage 65: Wenn es Leistungen/ Maßnahmen zur Therapie des CRPS gibt welche Sie selber zahlen, wie hoch sind die monatlichen Kosten dafür?

Durchschnittlich geben die 38 Befragten, die auf diese Frage geantwortet haben, monatlich 131,23€ für zusätzliche Leistungen und Therapien aus.

Frage 66: Welche Maßnahmen haben sich dabei für Sie als besonders wirksam herausgestellt/ brachten Ihnen Erfolg/ Linderung?

73,3% (74 TN) der CRPS-Patienten machten freie Angaben darüber, welche Maßnahmen bei ihnen besonders wirksam waren bzw. ihnen Linderung oder sogar Erfolg brachten. Grob lassen sich hier zwei Übergruppen einteilen. Auf der einen Seite stehen die einzelnen Therapien aus dem Heilmittelbereich mit ihren unterschiedlichen Techniken und Maßnahmen. Auf der anderen Seite sind die medizinischen Therapien, mit der Pharmakotherapie und interventionellen Maßnahmen, zu sehen.

Mit 19 Nennungen wird die Physiotherapie am häufigsten genannt. Dicht gefolgt von der Ergotherapie mit 17 Nennungen. Im Bereich der Physiotherapie werden folgenden Maßnahmen genannt: Lymphdrainage (11 TN); Spiegeltherapie (7 TN); Manuelle Therapie und Wärmeanwendungen (je 5 TN); Massage (4 TN); Tens, Kälteanwendungen, Wassergymnastik und Vojta (je 3 TN); Ultraschall, Wechselbäder, Craniosacrale Therapie, Funktionstraining, Kinesiotaping (je 1 TN). Im Bereich der Ergotherapie werden zweimal Raps-/ Linsenbäder und je einmal Perfetti und Töpfern erwähnt. Die Psychotherapie wird von sechs TN als besonders wirksam beschrieben. Dazu zählt u.a. auch die Progressive Muskelentspannung nach Jackobsen, welche von einem TN genannt wurde. Vier TN brachte die Osteopathie Linderung.

Dabei ist zu beachten, dass die Maßnahmen nicht immer eindeutig einer Disziplin zuzuordnen sind, da beispielsweise die Craniosacrale Therapie sowohl von Physiotherapeuten als auch von Osteopathen angewendet wird oder wie die Spiegeltherapie, welche von Physio- und Ergotherapeuten durchgeführt wird.

Auf der Seite, der interventionellen medizinischen Therapie, beschreiben die TN invasive schmerztherapeutische Verfahren: Sympathikusblockaden (7 TN); intravenöse Lokalanästhesie (3 TN); Spinal-Cord-Stimulation (SCS)-Sonde (3 TN). Im Bereich der Pharmakotherapie werden von sechs TN Medikamente allgemein genannt. Weiter werden von drei TN Schmerzpflaster und von zwei TN Cremes genannt. Zudem werden alternative Therapiemaßnahmen wie Akupunktur (2 TN), Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) (2 TN), Schüssler Salze (1 TN) und von zwei TN die Neuraltherapie beschrieben.

Elf der TN (10,9%) geben an, dass es keine Maßnahmen gibt, die sich bei ihnen als besonders wirksam herausgestellt haben. Weitere 16 TN (15,8%) wählten die Antwortmöglichkeit „ich weiß es nicht“ aus.

Frage 67: Ich empfinde die Therapie als...

Für diese Frage wurden jeweils die Antwortmöglichkeiten „trifft vollkommen zu“ und „trifft überwiegend zu“ sowie die Antwortmöglichkeiten „trifft überwiegend nicht zu“ und „trifft gar nicht zu“ zusammengefasst.

79 der 98 TN empfinden die Therapie als sinnvoll. Lediglich drei TN können dieser Aussage nicht zustimmen. Als nötig (n=98) sehen 80 TN ihre Therapie an. Vier TN finden, dass die Therapie nicht nötig ist. 44 TN empfinden die Therapie als wohltuend (n= 98) und 16 TN als nicht wohltuend. Als unnötig (n=91) fassen drei TN die Therapie auf. Dieser Aussage stimmen 73 TN nicht zu. 13 TN beurteilen die Therapie als stressig (n=94), 43 als nicht stressig. Für neun TN ist die Therapie nervend (n=93) und 56 TN sprechen sich dagegen aus. 46 TN beurteilen die Therapie als anstrengend (n=96) und für 17 TN ist die Therapie nicht anstrengend.

Schmerhaft (n=95) ist die Therapie in 38 Fällen. In 20 Fällen ist die Therapie nicht schmerhaft. Als schmerzauslösend (n=94) beurteilen 23 TN ihre Therapie. Dem gegenüber sagen 33 TN aus, dass die Therapie für sie nicht schmerzauslösend ist. Weiterhin sagen 35 TN aus, dass durch die Therapie zu keiner Schmerzverstärkung (n=93) kommt. Bei 23 TN kommt es durch die Therapie zu einer Schmerzverstärkung. Die ausführlichen Daten sind im Anhang I, D ab S. XXVIII aufgeführt.

Frage 68: Ich habe das Gefühl, dass mein Therapeut...

Für diese Frage wurden ebenfalls die Antwortmöglichkeiten „trifft vollkommen zu“ und „trifft überwiegend zu“ sowie die Antwortmöglichkeiten „trifft eher nicht zu“ und „trifft überwiegend nicht zu“ zusammengefasst.

Die Beantwortung der Frage weißt durchgehend überwiegend eine positive Sicht auf. Maximal zehn der Betroffen können einer der aufgeführten elf Antworten nicht zustimmen. 73 von 99 Befragten haben das Gefühl, dass ihr Therapeut ihnen zuhört. 65 TN fühlen sich von ihrem Therapeuten verstanden (n=98). Der Aussage, dass sie als Mensch akzeptiert werden (n=98), stimmen 73 TN zu und 74 TN als Mensch respektiert zu werden (n=98). Weiterhin geben 72 TN an, dass ihre Wünsche von ihrem Therapeuten berücksichtigt (n=99) werden. Durch den Therapeuten ermutigt (n=99) fühlen sich 71 TN. 61 TN geben an, dass ihr Therapeut ihnen hilft besser mit der Krankheit

zurechtzukommen (n=99). Durch den Therapeuten unterstützt (n=99) fühlen sich 62 TN. Des Weiteren geben 63 TN an, dass ihr Therapeut ihnen Dinge verständlich erklärt (n=99). 56 TN fassen ihren Therapeuten als kompetent auf. Dass ihr Therapeut freundlich (n=98) ist, sagen 80 TN aus. Die weiteren Daten befinden sich im Anhang I, D ab S. XXVIII.

Frage 69: Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?

99 Befragte machten Angaben dazu, ob sie in einer Selbsthilfegruppe Mitglied sind. Davon sind 32 TN (32%) Mitglied in einer Selbsthilfegruppe und 67 TN (68%) nicht.

Frage 70: Nutzen Sie Hilfsmittel? (z.B. Schienen)

Bei der Frage 70 beantworteten 97 der 108 TN die Frage nach der Hilfsmittelnutzung. Hilfsmittel werden von mehr als der Hälfte mit 54% der Antwortenden genutzt. 46% nutzen keine Hilfsmittel.

Frage 71: Wenn Sie Hilfsmittel nutzen, welche?

99 der 108 Befragten berichten darüber, welche Hilfsmittel sie im Alltag nutzen. Annähernd die Hälfte aller Betroffenen (40,59%) nutzt eine Orthese bzw. Schiene. 14 TN nutzen Unterarmgehstützen und zwölf TN einen Rollstuhl. Eine vollständige Auslistung der genutzten Hilfsmittel ist im Anhang I, D ab S. XXVIII zu finden.

6. Diskussion und Interpretation

Insgesamt nahmen 139 Betroffene an der Online-Umfrage teil. 108 wurden davon in die Auswertung einbezogen. Der Anteil der weiblichen TN spiegelt mit 83% die Verteilung in der Literatur wider, dass Frauen etwa zwei- bis viermal so häufig erkranken wie Männer (vgl. Frettlöh & Förderreuther, 2006, S. 225). Das Durchschnittsalter beträgt 44 Jahre (AM 43,68). Der Median liegt bei 45,5 Jahren. Die Zahlen in der Literatur variieren leicht. Winkel und Blonder beschrieben im Jahr 2011, dass der „Altersgipfel bei 40-60 Jahren“ (S. 404) liegt. Nach Breier (2009) erkranken die meisten Patienten zwischen dem 30. und 55. Lebensjahr. (S. 349). Wie Abbildung 2 zeigt, befinden sich in 76 der 96 TN zwischen 30 und 60 Jahren. Das entspricht mit 68,5% über zweidrittel der Betroffenen.

„Ein CRPS Typ I tritt häufiger auf als ein CRPS Typ II“ (Birklein & Handwerker, 2001, zit. nach Wüppenhorst, 2005, S. 13). Dies zeigt sich auch in der Verteilung in der Studie: 42,1% gehören zum CRPS Typ I, 33,6% zum CRPS Typ II. Das CRPS tritt doppelt so häufig an der oberen Extremität auf wie an der unteren Extremität (vgl. Veldemann et. al, 1993, zit. nach Breier, 2009, S. 349). Auch in der von der Forscherin durchgeführten Studie ist die obere Extremität fast doppelt so häufig betroffen (176 Nennungen OE, 94

Nennungen UE) wie die Untere. Das Ausbreitungsgebiet nimmt von proximal nach distal sichtlich zu.

Um die zentrale Forschungsfrage dieser Arbeit zu beantworten sollen im Folgenden zunächst die aufgestellten Hypothesen überprüft werden.

1. Schwerpunkt: Das Leben mit der Erkrankung

In genau 50% der Fälle besteht die Diagnose CRPS bei den Betroffenen seit 1-5 Jahren und diese zählen somit, unter den Voraussetzungen die in 2.1 beschrieben wurden, zu den chronisch Erkrankten. 95,4% der Befragten gaben an, dass es einen Auslöser für die Entstehung des CRPS gab und spiegeln damit bekannte Ergebnisse wider. „In 90-95% der Fälle kann ein auslösendes Ereignis gefunden werden“ (Baron & Maier, 2003, zit. nach Wüppenhorst, 2005, S. 13). Operationen am betroffenen Körperteil stellen den Ergebnissen dieser Studie zufolge die häufigste Ursache (39,8%) für die Entstehung des CRPS dar. Frettlöh und Maier schreiben 2007, dass sich in 30% das CRPS nach chirurgischen Eingriffen und in 40% nach Unfällen mit Frakturen entwickelt (vgl. S. 483f.). Distale Radiusfrakturen werden in der Literatur mit 20-40% der Fälle als Auslöser genannt (vgl. Atkins et al., 1990; Laulan et al., 1997, zit. nach Breier, 2009, S. 349). Mit 14,6% kam dieser Auslöser in der hier vorliegenden Studie etwas seltener vor.

Hypothese A:

Menschen mit dem CRPS sind durch die Erkrankung und den damit verbundenen Schmerzen in ihrem Lebensalltag und ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt.

Mit 38% geben die meisten CRPS-Patienten an, Dauerschmerzen und verstärkende Schmerzattacken zu haben. Die Gestaltung des alltäglichen Lebens ist durch Dauerschmerzen stark beeinträchtigt. Nicht einmal 10% gaben an, überhaupt zwischenzeitlich schmerzfrei zu sein. Die Symptome in den letzten sieben Tagen zeigten sich breit gefächert. Dabei wurden Dysästhesien, Hyperästhesien, Allodynie, Spontanschmerz, eingeschränkte ROM (*Range of motion*), Muskelschwäche und Störungen der Feinmotorik vermehrt von den Betroffenen ausgewählt. Mit jeweils ca. 80% wählten die TN stechend und brennend als die Adjektive aus, die ihr Schmerzempfinden am treffendsten beschreiben. Dies spiegelt die Ergebnisse von Frettlöh und Maier (2007) wider, dass insgesamt 90% der Patienten von Erkrankungsbeginn an über brennende und bohrende Schmerzen klagen (S. 481). Das CRPS sorgt laut den Ergebnissen der hier vorliegenden Studie dafür, dass die Betroffenen an 60 von 90 Tagen nicht in der Lage sind, ihren üblichen Aktivitäten wie Schule, Beruf, Freizeit, Haushalt etc. nachzugehen. Dies lässt

bereits erste Rückschlüsse darauf zu, dass bei den Betroffenen starke Einschränkungen in diesen Bereichen vorliegen.

Um ihren Alltag zu meistern nutzen 54% der Betroffenen Hilfsmittel in sämtlichen Lebensbereichen. Annähernd die Hälfte aller Betroffenen (40,59%) nutzt eine Orthese bzw. Schiene.

Ein großer Teil der CRPS-Patienten versucht seine Schmerzen durch Ablenkung jeglicher Art oder durch Entspannungstechniken positiv zu beeinflussen. Generell wird deutlich, dass sich Betroffene tendenziell eher versuchen zu bewegen und zu beschäftigen, als sich und die betroffene Extremität ruhig zu halten. Schmerzverschlimmern wirken sich aus Sicht der Patienten hingegen zu hohe oder falsche Belastung, körperlicher aber auch psychischer Art, aus. Einige Befragte versuchen daher übermäßige Belastungen, thermische Einflüsse sowie Berührungen zu vermeiden. Auch Wetterumschwünge wirken sich aus der Insiderperspektive negativ auf die Schmerzempfindung aus.

Weiterhin zeigt sich eine Komorbidität mit psychischen Erkrankungen. 21 Befragte (22,68%) gaben an, dass durch das CRPS Depressionen, Angst- oder Panikstörungen entstanden sind. Laut dieser Studie erkrankte demnach jeder fünfte Betroffene, als Folge des CRPS an einer psychischen Störung. Auch Frettlöh und Maier (2007) belegen, dass das CRPS fast immer mit einer psychischen Folgeerkrankung einhergeht (vgl. S. 499).

Berufstätig sind derzeit 43,5% der Betroffenen. 62,0% der Befragten sind aktuell arbeitsunfähig. Lediglich zehn TN können sich vorstellen wieder an ihren alten Arbeitsplatz zurückzukehren. Auch Thill und Zuhasch (2010) geben an, dass nur ein Viertel der CRPS-Patienten nach 18 Monaten wieder eine Arbeit ausführen kann, die auf dem Niveau ihres vor der Erkrankung ausgeübten Berufes liegt, und ein weiteres Viertel gar nicht mehr arbeiten kann (S. 14). Nach Bove (2008) bleiben sogar 20-35% der Betroffenen arbeitsunfähig (S. 207). Mit 57,69% erhalten mehr als die Hälfte der Befragten dieser Studie, trotz der teils massiven Beeinträchtigungen, keine Rente. Eine Rente beziehen 42,5% der 108 Befragten. Die Art der Berentung variiert dabei sehr. Über die Hälfte der Befragten (51,9%) verfügen über einen anerkannten GdB. Die Betroffenen haben im Durchschnitt einen Behinderungsgrad von 52,18%.

Auch die Auswertung des *PDI* lieferte einige relevante Aussagen für den Bereich Alltag und Lebensqualität. Dieser belegt, dass anhand des berechneten Summenwertes eine immense, schmerzbedingte Beeinträchtigung vorliegt. Die Befragung ergab einen Median von 45 und hiermit eine 70%ige Behinderung. Differenziert auf die sieben Einzelbereiche

lässt sich erkennen, dass die Betroffenen besonders in den Bereichen Erholung, Beruf (je MD=8) sowie bei familiären und häuslichen Verpflichtungen (MD=7) eingeschränkt sind. Etwas geringfügiger beurteilen die Befragten die Bereiche Selbstversorgung, lebensnotwendige Tätigkeiten und Sexualleben. Die größte Abweichung (SD=3,60) ist dabei im Bereich Sexualleben zu finden. Dies lässt sich möglicherweise darauf zurückführen, dass es sich, trotz der anonym durchgeföhrten Online-Befragung, um ein Thema handelt, bei dem viele Betroffene aus persönlichen Gründen nicht wahrheitsgemäß antworten wollten.

Wie bereits in 3.9. erwähnt, führten Frettlöh et al. (2009) eine Studie mit den Zahlen von 9219 Patienten aus mehreren deutschen schmerztherapeutischen Einrichtungen durch. Denn genau in diesen Einrichtungen, wie z.B. der Abteilung für Schmerztherapie am Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum, werden unter anderem CRPS-Patienten therapiert. Aus der Studie gehen folgenden Zahlen aus dem *PDI* hervor: Der Median liegt bei 40. Der Mittelwert bei 39,3. Für diese Stichprobe besteht eine 60%ige schmerzbedingte Beeinträchtigung (vgl. Frettlöh et al., 2009, S. 583). Damit liegen die Ergebnisse der von der in dieser Arbeit durchgeföhrten Studie etwas über denen der von Frettlöh et al. arrangierten Studie.

Annahme war, dass eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Erkrankung vorliegt. Die Zahlen belegen, dass nicht nur eine deutliche Einschränkung, sondern eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensbereiche und damit der Lebensqualität vorliegt. Die These konnte damit verifiziert werden.

Hypothese B:

Je länger der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung dauert, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Betroffenen hinterher arbeits- und/ oder erwerbsunfähig werden.

Mit 63,9% erhielt über die Hälfte der Betroffenen die Diagnose binnen sechs Monaten nach der auslösenden Situation. Dabei erhielt die Mehrzahl der Betroffenen die Diagnose zwischen vier und sechs Monaten nach der auslösenden Situation.

Fast Zweidrittel (62,0%) der Befragten sind aktuell arbeitsunfähig. Von den 35 Befragten, welche angegeben hatten eine Rente zu bekommen, beziehen 51,9% (27 TN) Erwerbsminderungs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente. 11,5% (6 TN) erhalten eine Berufs-unfähigkeitsrente. Dabei ist anzumerken, dass einige der Betroffenen sowohl eine Erwerbsminderungs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente als auch eine (z.B. private)

Berufsunfähigkeitsrente bekommen. Der Rentenbezug ist bei 54,8% der Fälle unbefristet und bei 45,2% der Fälle befristet.

Der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung wurde der Frage nach der momentanen Arbeitsunfähigkeit gegenübergestellt³. Wie sich in den Tabellen D.6- D.11 im Anhang I erkennen lässt, besteht keine Korrelation und demnach kein nachweisbarer Zusammenhang zwischen einer „späten“ Diagnosestellung und einer im Verlauf der Erkrankung eintretenden Arbeits- und/ oder Erwerbsunfähigkeit. Die aufgeführte These gilt somit als falsifiziert.

2. Schwerpunkt: Die Versorgungsrealität

Insgesamt lässt sich ein überwiegend positives Bild aus der Insiderperspektive auf die therapeutische Versorgung erkennen. Kritisch ist jedoch anzumerken, dass im Bereich Hilfsmittelberatung (31 TN), Pre-/Posttestung im Sinne von *Evidence Based Practice (EBP)* (34 TN) und in der Beratung über Selbsthilfeangebote (60 TN) nach Aussagen der Patienten auf Seiten der Therapeuten deutliche Defizite vorliegen. Mildernd könnte dabei gesehen werden, dass sowohl die Hilfsmittelberatung als auch die Beratung über Selbsthilfeangebote nicht zu den Kernkompetenzen von Physiotherapeuten gehört. Dennoch gehört die Hilfsmittelberatung zu den Aufgaben der Ergotherapie. Dazu beschreibt Keitel (2009), dass Ergotherapeuten, besser als andere Behandler, in der Lage sind die Notwendigkeit der Verordnung technischer Hilfen einzuschätzen, die Patienten in ihrem Gebrauch zu unterweisen und das Üben mit den Geräten zu überwachen (S. 501). Beziiglich der *EBP* ist hinzuzufügen, dass sich die Patienten der Durchführung von z.B. Assessments oder Messungen oftmals nicht bewusst sind, da der Therapeut möglicherweise sein Vorhaben und seine Gedanken nicht artikuliert bzw. dem Patienten nicht mitteilt, dass diese Tests durchgeführt werden, um anhand dessen den Erfolg der Therapie (in einem bestimmten Bereich) im weiteren Verlauf zu überprüfen.

38% der Befragten nehmen zusätzliche Leistungen, welche nicht von der Krankenkasse übernommen werden, in Anspruch. Sie nehmen diese zusätzlichen Kosten in Kauf, um sich durch einen Osteopathen (13 Nennungen) oder Heilpraktiker (8 Nennungen) behandeln zu lassen. Des Weiteren fallen Zuzahlungen für Rezepte aus dem Heilmittel- (5 Nennungen) und Arzneimittelbereich (3 Nennungen) an. Auch für Akupunktur und zusätzlich psychotherapeutische Anwendungen (je 2 Nennungen) nehmen die Betroffenen weitere Kosten auf sich. Für die genannten Leistungen geben die Betroffenen im Durchschnitt

³ Aufgrund der begrenzten Seitenzahlen sind die raumgreifenden Tabellen im Anhang I, D zu finden.

monatlich 131,29€ aus. Stürmer und Salewski (2009) beschreiben ebenfalls, dass für viele Betroffene die therapeutische Behandlung ihrer Erkrankung auch eine erhebliche finanzielle Belastung darstellt. Sei es weil kein ausreichender Krankenversicherungsschutz besteht, sei es weil die Versicherung alternative therapeutische Behandlungen oder Hilfsmittel nicht finanziert, von denen sich die Betroffenen Linderung oder Heilung versprechen (vgl. S. 264), oder diese sogar erfahren.

79 Betroffene stimmten der Aussage zu, dass sie ihre Therapie als überaus sinnvoll empfinden und 70 TN gaben an, dass sie die Behandlung als sehr nötig ansehen. Genauer in den Blick zu nehmen gilt es jedoch die Adjektive schmerhaft, schmerzauslösend und schmerzverstärkend. In diesen Bereichen gaben zwischen 10-21 der Betroffenen an, dass die Therapie ihre Schmerzen negativ beeinflusst. Die wichtigste Regel bei der Behandlung von CRPS-Patienten besagt jedoch, dass jede Maßnahme kontraindiziert ist, die zu einer Zunahme der Schmerzen und des Ödems führen (vgl. Frettlöh & Maier, 2007, S. 491). Aus Sicht der Patienten ist die Therapie in 21% der Fälle schmerhaft, löst in 35,1% Schmerzen aus und wirkt in 37,6% schmerzverstärkend. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die Therapeuten nicht ausreichend über die Therapie des CRPS und seine Grundsätze informiert sind oder aber sie nicht die notwendige Geduld aufbringen, um dauerhaft mit den Patienten unterhalb der Schmerzgrenze zu arbeiten.

Wiederum positive Ergebnisse hingegen zeigen sich anhand der Therapiekriterien, welche in Frage 68 abgefragt wurden. In keiner der elf Kategorien gab es mehr als zehn Nennungen „trifft gar nicht zu“ und „trifft überwiegend nicht zu“. Die besten Ergebnisse zeigten sich in den Kategorien Freundlichkeit, Respekt, Zuhören, als Mensch akzeptiert zu werden, Berücksichtigung von Wünschen und Ermutigung. Einzig in der Kategorie Kompetenz geben die Betroffenen eine mittelmäßige Bewertung ab (56 Nennungen). Dehn-Hindenberg (2008) untersuchte anhand einiger dieser Therapiekriterien die Patientenbedürfnisse in der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. In der nachfolgenden Tabelle 11 werden die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit denen der von Dehn-Hindenberg gegenübergestellt.

Tabelle 11: Datenvergleich mit den Ergebnissen von Dehn-Hindenberg

	<u>vorliegende Studie (2013)</u> (Aussagen „trifft voll-kommen zu“, „trifft überwieg überwiegend end zu“)	<u>Dehn-Hindenberg-Studie (2008)</u> (Aussagen „ja, sehr“)
Zuhören	72% (n=99)	84% (n=371)
Verständnis	64% (n=98)	66% (n=369)
Als Mensch akzeptiert	72% (n=98)	82% (n=369)
Respekt	73% (n=98)	84% (n=371)
Berücksichtigung Wünsche	71% (n=99)	63% (n=358)
Ermutigung	70% (n=99)	67% (n=362)
Hilfe mit der Erkrankung zurecht zu kommen	60% (n=99)	(nicht abgefragt)
Unterstützung	61% (n=99)	(nicht abgefragt)
Erklärung	62% (n=99)	66% (n=367)
Kompetenz	55% (n=98)	83% (n=370)
Freundlichkeit	78% (n=98)	90% (n=370)

Ein direkter Vergleich der beiden Ergebnisse ist nicht möglich, da etwas unterschiedliche Antwortskalen verwendet wurden. Dennoch lassen sich Tendenzen ablesen, welche Bereiche den Patienten besonders wichtig sind und wo Defizite seitens der Therapeuten liegen. Insgesamt erzielten die Therapeuten in der von Dehn-Hindenberg durchgeföhrten Studie bessere Ergebnisse. Diese Zahlen stammen jedoch größtenteils von Patienten mit orthopädischen Erkrankungen, welche in der Regel nur über einen begrenzten Zeitraum behandelt werden. CRPS-Patienten sind hingegen meist Dauerpatienten und werden über Jahre regelmäßig therapiert. Die Therapie ist meist sehr langwierig und die Fortschritte sind nur sehr gering und kaum sichtbar. Eine Situation, die sowohl für die Betroffenen als auch für die behandelnden Therapeuten nicht einfach zu bewältigen ist. Durch die Chronifizierung der Erkrankung und die oft nur geringen Erfolge, treten bei vielen Betroffenen Selbstbild- und Selbstwertprobleme auf (Frettlöh & Maier, 2007, S. 486). Ferner liegt durch viele erfolglose Therapieversuche oftmals eine negative Grundeinstellung vor, was möglicherweise die Einschätzung negativ beeinflusst.

Hypothese C:

Die Physiotherapie hat einen hohen Stellenwert in der interdisziplinären Versorgung von CRPS-Patienten und stellt auch für die Betroffenen eine zentrale Rolle dar.

69% der befragten CRPS-Patienten werden regelmäßig physio-, ergo- oder psychotherapeutisch behandelt. Davon gehen mit 36,9% die meisten Betroffenen zweimal

wöchentlich zur Physiotherapie, 24,3% gehen zweimal wöchentlich zur Ergotherapie und 32% werden einmal wöchentlich psychotherapeutisch behandelt. Einen interdisziplinären Austausch halten 94,2% für sinnvoll. Nach Angaben der Patienten findet dieser sogar in 48,5% der Fälle statt. Die Angaben der Patienten spiegeln die Aussagen aus der Literatur wider, dass für die Behandlung des CRPS die Zusammenarbeit eines qualifizierten, erfahrenen, koordinierten und motivierten Behandlungsteams mit dem Patienten unverzichtbar ist (vgl. Frettlöh, Maier & Schwarzer, 2011, S. 535). Da dies fast bei der Hälfte der Betroffenen der Fall ist, scheint zumindest die interdisziplinäre Kommunikation, aus Sicht der Patienten zu funktionieren.

An der Therapie des CRPS sind in den meisten Fällen drei verschiedene Disziplinen beteiligt. Darunter befinden sich in unterschiedlicher Kombination Fachärzte, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Hausärzte und Psychotherapeuten. Die meisten Nennungen bekamen dabei die Fachärzte (83 Nennungen), gefolgt von den Physiotherapeuten (76 Nennungen) und den Hausärzten (62 Nennungen).

Die zentrale Rolle stellt für 88 TN die Medizin, für 82 TN die Physiotherapie und für 64 TN die Ergotherapie dar. Die Antwortmöglichkeit „trifft vollkommen zu“ wählten jeweils genau 59 TN sowohl für die Medizin als auch für die Physiotherapie.

Hieraus wird deutlich, dass die Physiotherapie für einen Großteil der Patienten, neben der Medizin, als eine wichtige, wenn nicht sogar zum Teil als die wichtigste Disziplin in der interdisziplinären Versorgung anzusehen ist. Die aufgestellte Hypothese wird hiermit belegt.

Dies bestärkt die Studie von Orlemanns et al. und Singh et al. (siehe Kapitel 3.8), die beschrieben, dass die Physiotherapie nicht nur effektiv ist, sondern auch aus der Patientenperspektive einen hohen Stellenwert in der Therapie des CRPS einnimmt.

Hypothese D:

Die Anwendung von therapeutischen Behandlungsverfahren mit „verhaltenstherapeutischen Elementen“ wie der Spiegeltherapie wird in der Praxis noch unzureichend eingesetzt, obwohl deren Wirksamkeit anhand mehrerer Studien belegt wurde.

In der Praxis werden die Betroffenen schwerpunktmäßig mit den Techniken Manuelle Therapie (66 Nennungen), Manuelle Lymphdrainage (64 Nennungen) und der Spiegeltherapie (50 Nennungen) behandelt. Demnach wenden die behandelnden

Physiotherapeuten in vielen Fällen die dem *state oft the art* entsprechenden Techniken in der Praxis an.

In einer kleinen Studie, welche die Forscherin 2011 mit 30 Physiotherapeuten durchführte, gaben nur 28,6% der befragten Physiotherapeuten an, spezielle Behandlungstechniken, wie die Spiegeltherapie, zur Behandlung des CRPS zu kennen. Davon wendeten nur sieben Physiotherapeuten die Spiegeltherapie und zwei weitere die Spiegeltherapie im Rahmen des *MIP* nach Moseley an (vgl. Salingré, 2011, S. 16).

Die durchschlagende Wirkung der Spiegeltherapie bzw. des *MIP* schien dort leider nur vereinzelt in der Praxis angekommen zu sein. Möglicherweise hat die kleine Stichprobengröße ein nicht repräsentatives Bild widergegeben oder aber die Anwendung von Behandlungsverfahren mit verhaltenstherapeutischen Elementen hat sich in den letzten zwei Jahren vermehrt in der Praxis etabliert.

Wie bereits in 3.8 beschrieben verglichen Uher et al. (2000) die Therapieeffekte manueller Lymphdrainage in Kombination mit Physiotherapie, mit einer Kontrollgruppe, welche ausschließlich mit Physiotherapie behandelt wurde. Bei der Kontrolluntersuchung zeigte sich eine im Längsschnitt signifikante Verbesserung beider Gruppen. Tendenziell gaben jedoch die Patienten der Interventionsgruppe eine höhere Schmerzlinderung an. Schwellung, Temperatur und Bewegungsumfang verbesserten sich bei beiden Gruppen im gleichen Maße (vgl. ¶).

In einigen Fallserien konnten gute Effekte der alleinigen Spiegeltherapie bei CRPS nachgewiesen werden (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 12). Als alleinige Therapieform ist die Spiegeltherapie jedoch nur bei akuten CRPS-Patienten wirksam, wie McCabe et al. 2003 in einer kleinen kontrollierten Studie bewiesen. (vgl. AWMF-Leitlinie, 2008, ¶). Ferner konnte Moseley 2004 und 2006 in zwei randomisierten kontrollierten Studien die Effektivität des *MIP* bei CRPS-Patienten belegen. Er zeigte darüber hinaus, dass eine Wirksamkeit nur erreicht wird, wenn das Programm in der von ihm beschriebenen Reihenfolge durchlaufen wird (vgl. Thill & Zumhasch, 2010, S. 13f.). Im chronischen Stadium zeigte sich das *MIP* somit effektiver. Aussagen darüber, ob die Spiegeltherapie selektiv oder im Rahmen des *MIP*'s durchgeführt wird, sind aus der Fragestellung des Fragebogens nicht abzuleiten.

Wie in der folgenden Abbildung zu erkennen ist, konnten in Bezug auf die Anwendung der Spiegeltherapie keine Unterschiede zwischen den akut (≤ 12 Monate) und den chronisch (> 12 Monate) erkrankten CRPS-Patienten gefunden werden. Abbildung 5 zeigt die

Verteilung ausschließlich der Patienten, welche angegeben haben mit Spiegeltherapie behandelt zu werden (n=50).

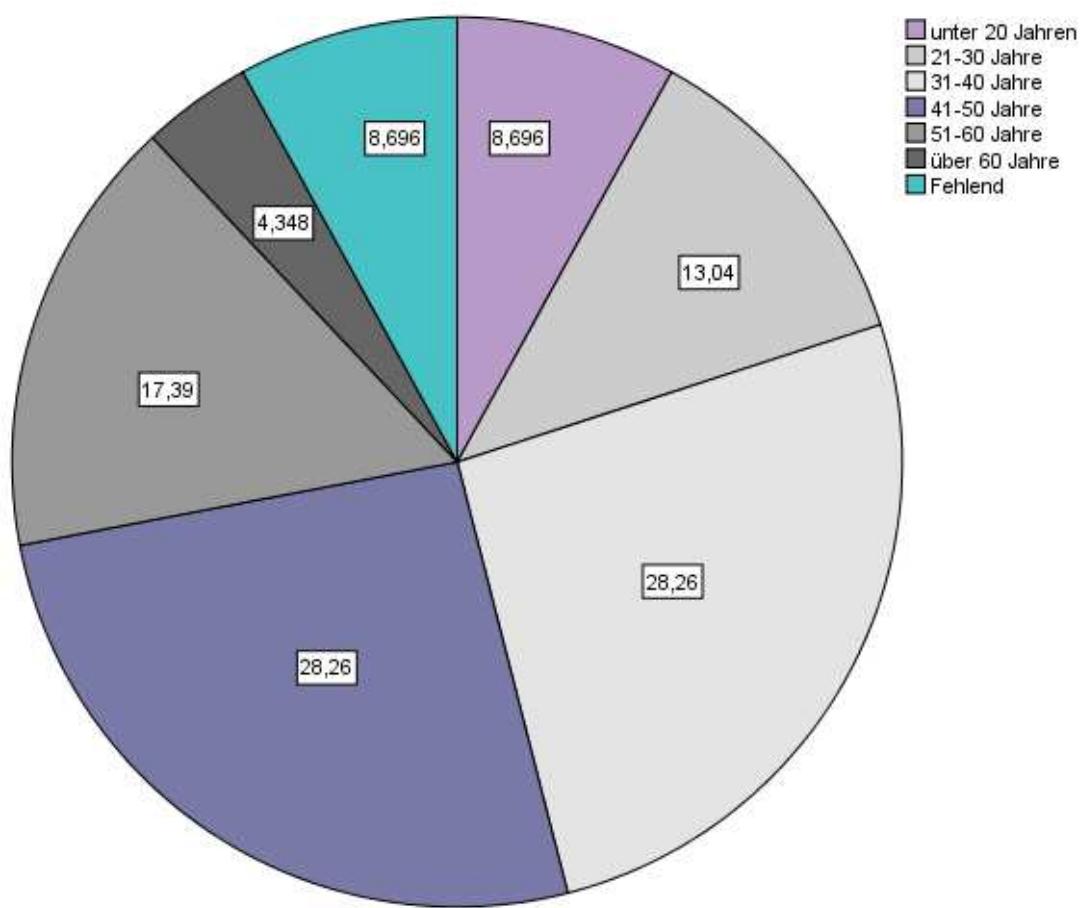


Abbildung 5: Seit wann besteht bei Ihnen die Diagnose CRPS?

Da 50% der Betroffenen angeben mit der Spiegeltherapie behandelt zu werden, scheinen die therapeutischen Behandlungsansätze mit verhaltenstherapeutischen Elementen sich mittlerweile in der Praxis etabliert zu haben. Die von der Forscherin aufgestellte These, dass die Spiegeltherapie in der Behandlung von CRPS-Patienten noch nicht ausreichend angewendet wird, konnte nicht eindeutig verifiziert oder falsifiziert werden. Grundsätzlich ist eine deutlich positive Tendenz zu erkennen, da die Spiegeltherapie in der Hälfte der Fälle zur Therapie des CRPS eingesetzt wird. Zwei Patienten gaben jedoch explizit an, dass die Spiegeltherapie bei ihnen keinen Erfolg brachte bzw. in einem Fall sogar subjektiv zu einer Verschlechterung der Situation geführt hat.

Zur genaueren und eindeutigen Überprüfung der Hypothesen wären Signifikanztests nötig gewesen. Diese hätten jedoch den Rahmen dieser Arbeit überschritten. Sollte mit den Ergebnissen der Studie weiter gearbeitet werden, sind diese nachzuholen.

7. Fazit

Mit der vorliegenden Arbeit hat die Forscherin versucht, der Forderung Schaeffers nachzukommen und der Binnenperspektive, in diesem Fall von CRPS-Patienten, mehr Beachtung zu schenken (vgl. Schaeffer, 2009, S. 42).

Mit der Wahl einer Online-Befragung sowie mit der Kontaktherstellung über die Selbsthilfegruppe, insbesondere über das soziale Netzwerk Facebook, hat die Forscherin einen guten Weg gefunden, diese sonst so schwer zu rekrutierenden Patienten auf ihre Umfrage aufmerksam zu machen. Der erhoffte Rücklauf von 50 TN wurde annähernd verdreifacht.

Nach der ausführlichen Auseinandersetzung und Untersuchung der vier Hypothesen im vorherigen Kapitel, lässt sich ein erster Einblick des *Patient View* von CRPS-Patienten darstellen.

So konnte im Bereich „Leben mit der Erkrankung“ durch die Hypothese A belegt werden, dass die Betroffenen sowohl in ihrem Alltag als auch in ihrer Lebensqualität erheblich beeinträchtigt sind. Anhand des *PDI* liegt eine 70%ige schmerzbedingte Beeinträchtigung vor. Ferner konnte gezeigt werden, dass die Betroffenen besonders in den Bereichen Erholung, Beruf sowie bei familiären und häuslichen Verpflichtungen sehr stark eingeschränkt sind.

Die Mehrzahl der Betroffenen erhielt die Diagnose CRPS zwischen vier und sechs Monaten nach der auslösenden Situation. Die Aussage Junge's, dass die Diagnosestellung „noch immer oft zu spät erfolgt“ (2009, S. 6), konnte nicht eindeutig belegt werden. Fast Zweidrittel der Befragten sind aktuell arbeitsunfähig. Nur knapp ein Drittel der Befragten bezieht derzeit eine Rente. Es konnte jedoch kein nachweisbarer Zusammenhang zwischen einer „späten“ Diagnosestellung und einer im Verlauf der Erkrankung eintretenden Arbeits- und/ oder Erwerbsunfähigkeit gefunden werden. Die Erfahrungen der Forscherin aus der Praxis und die dadurch formulierte Hypothese B konnten nicht belegt werden.

Bezogen auf die Versorgungsrealität der CRPS-Patienten konnte durch Hypothese C belegt werden, dass aus der Binnenperspektive bei fast der Hälfte der Betroffenen, zumindest die interdisziplinäre Kommunikation als Teil der interdisziplinären Zusammenarbeit, erfolgreich angewendet wird. Die Physiotherapie stellt für einen Großteil der Patienten neben der Medizin, eine wichtige, wenn nicht sogar zum Teil die wichtigste Disziplin in der interdisziplinären Versorgung dar. Dies bestärkt die Studien von Orlemanns et al. und Singh et al. (siehe Kapitel 3.8), die beschrieben, dass die Physiotherapie nicht nur effektiv

ist, sondern nun auch aus der Patientenperspektive einen hohen Stellenwert in der Therapie des CRPS einnimmt.

Die von der Forscherin aufgestellt Hypothese D, dass sich die Spiegeltherapie zur Behandlung von CRPS-Patienten noch nicht ausreichend etabliert hat, konnte nicht eindeutig verifiziert oder falsifiziert werden. Grundsätzlich ist eine deutlich positive Tendenz zu erkennen, da die Spiegeltherapie in 50% der Fälle zur Therapie des CRPS eingesetzt wird.

Ziel dieser Arbeit war es, herauszufinden wie sich der *Patient View* von Menschen, die an CRPS erkrankt sind, gestaltet. Der Schwerpunkt lag dabei auf der Frage, wie die Betroffenen ihr Leben mit der Erkrankung sehen und wie sich die Versorgungsrealität gestaltet.

In Bezug auf das Leben mit der Erkrankung zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass sich die Betroffenen in ihrem Alltag und in ihrer Lebensqualität massiv eingeschränkt fühlen.

Sie versuchen alles, was in ihrer Macht steht, um ihre brennenden und stechenden Schmerzen und die einschießenden Schmerzattacken zu beeinflussen, zu lindern und um sich das Leben mit der Erkrankung so erträglich wie möglich zu gestalten. Sie unterziehen sich den verschiedensten Therapien, auch wenn diese nicht von Krankenkasse übernommen werden. Teils sind sie bereit dafür hohe Kosten auf sich zu nehmen. Fast jeder fünfte erkrankt als Folge des CRPS an Depressionen, Angst- oder Panikstörungen. Nur eine sehr kleine Gruppe der Befragten kann überhaupt ihrer gewohnten Arbeit und ihrem normalen Alltag weiter nachgehen.

Trotz alledem scheinen die Betroffenen mit ihrer Versorgung gerade durch die Therapieberufe sehr zufrieden zu sein. Sie stellen die Physiotherapie neben der Medizin als wichtigste Disziplin in ihrer Versorgung dar. Bezogen auf die therapeutische Behandlung zeigt sich, dass die Therapeuten ihre Patienten zum Großteil nach dem aktuellen *state of the art* behandeln. Sie wenden evidenzbasierte Maßnahmen an und beziehen die Patienten im Sinne von *Shared Decision Making* mit in den Therapieprozess ein. Defizite liegen im Bereich der angemessenen Dosierung der Therapiemaßnahmen vor. Gut jeder vierte Patient gibt an, dass die Therapie Schmerzen auslöst und sie verstärkt. Hieran muss gearbeitet werden, denn nach den Grundsätzen der Therapie des CRPS darf keine Maßnahme zur Verschlechterung des Schmerzzustandes führen. Es ist davon auszugehen, dass auch die Betroffenen nach diesem Grundsatz handeln und leben. Fraglich ist, warum

die behandelnden Therapeuten solche Maßnahmen dennoch anwenden und warum die Betroffenen sich dem nicht zur Wehr setzen.

Nichtsdestotrotz fühlt sich die Mehrheit der Patienten durch ihre Therapeuten insbesondere gehört, verstanden, akzeptiert, respektiert und ermutigt. Auch wenn die Therapie teils anstrengend und stressig ist, sind sich Betroffenen dennoch einig, dass das Weiterarbeiten an den Problemen und der Kampf gegen das CRPS sinnvoll und nötig sind.

Abschließend lässt sich in Bezug auf die gestellte Forschungsfrage feststellen, dass die Betroffenen sich durch die Krankheit in ihrem Leben stark eingeschränkt fühlen, sie die Versorgungsrealität aber dennoch als zufriedenstellend empfinden.

Im Hinblick auf die Physiotherapie lässt sich festhalten, dass diese aus Sicht der Patienten einen hohen Stellenwert in der Therapie des CRPS hat. Allerdings ergaben die Ergebnisse der Studie, dass Physiotherapeuten bereits in der Ausbildung besser geschult werden müssen, denn es darf in und durch die Therapie nicht zu einer Verstärkung der Schmerzen kommen. Dies scheint jedoch laut Aussage der befragten CRPS-Patienten teilweise (s. Frage 67) der Fall zu sein. Evtl. wäre es notwendig das CRPS als Bestandteil in das Curriculum der PT-Ausbildung aufzunehmen. Diese ist jedoch nicht klar geregelt und es existieren keine bundesländerübergreifende Vorgaben. Ferner wäre es gegebenenfalls sinnvoll, die Beratung in Bezug auf Hilfsmittel auch in der Physiotherapie und nicht nur in der Ergotherapie verstärkt aufzugreifen.

Mit Blick auf die Forschungsfrage und die aufgestellten Hypothesen stellten sich bei der Auswertung der vorliegenden Daten aber auch Defizite in der Datenerhebung heraus. So konnte z.B. nicht geklärt werden, ob die Spiegeltherapie selektiv oder innerhalb des *MIP* angewendet wird.

Daher bedarf es an dieser Stelle einer kritischen Reflexion des entwickelten Fragebogens.

Durch die im Verlauf des Fragebogens immer geringer werdende Stichprobe wird deutlich, dass viele TN die Befragung nicht beendet haben. Eine mögliche Ursache hierfür könnte in einer quantitativen Überforderung durch die hohe Item-Anzahl (197) liegen. Außerdem ist auch eine qualitative Überforderung durch Verständnisprobleme denkbar. Zudem könnten die Ursachen hierfür auch krankheitsbedingte Konzentrationsprobleme, Ablenkung oder Schmerzattacken sein. Demnach hätte eine kürzere Befragung vielleicht dafür gesorgt, dass weniger TN die Befragung vorzeitig abbrechen. Aufgrund der Komplexität des

Krankheitsbildes und dem Ziel einen möglichst umfangreichen Blick in den *Patient View* zu bekommen, entschied sich die Forscherin dies in Kauf zu nehmen.

Bei den 13 offenen Antwortmöglichkeiten wäre es eventuell sinnvoll gewesen, die Zeichenzahl für die Antwort stärker zu begrenzen und die Fragen noch präziser zu formulieren. Es trat das Problem auf, dass viele Betroffenen nicht ausschließlich die gestellte Frage beantworteten, sondern ausschweiften, zu persönlich wurden und teilweise ihre komplette Krankheitsgeschichte mitteilten.

Für eine erneute Befragung müsste der Fragebogen überarbeitet, an einigen Stellen gekürzt und an anderen Stellen erweitert werden. Um noch einen tieferen Einblick in die subjektive Sicht der Betroffenen zu bekommen, wäre es z.B. möglich gewesen, zu erfragen wie die Betroffenen mit eigenen Worten ihre Erkrankung beschreiben würden. Zudem wäre es informativ abzufragen, ob die Betroffenen durch ihre Angehörigen, durch die Ärzte und Therapeuten Respekt erfahren, oder ob sie sich wie vielmals beschrieben, nicht ernst genommen oder als „Simulanten abgestempelt“ fühlen. Weiter wäre es interessant zu erheben, wie das Umfeld der Betroffenen über die Erkrankung denkt.

Ferner ist anzumerken, dass die Objektivität des Fragebogens eingeschränkt ist, da es sich größtenteils nicht um ein standardisiertes Instrument, sondern um einen individuell für CRPS-Patienten erstellten Fragebogen handelt. Mithilfe der vorgegebenen Antwortskalen wurde jedoch versucht eine möglichst hohe Objektivität zu erlangen. Aufgrund der bisher vorliegenden Analysen lassen sich bezüglich der Reliabilität und Validität noch keine Aussagen machen. Hierfür wären weiterführende Auswertungen nötig.

Abschließend lässt sich sagen, dass diese Studie einen ersten Einblick in den *Patient View* von CRPS-Patienten geben kann. Es konnten sowohl erste Erkenntnisse für die behandelnden Therapeuten, als auch für die Betroffenen selbst gewonnen werden.

Auf der einen Seite konnte herausgestellt werden, welch wichtige und zentrale Rolle Therapeuten in der Therapie des CRPS einnehmen. Die Ergebnisse der Studie haben sowohl Stärken, aber auch Schwächen der Behandlung aufgezeigt. Den Therapeuten wird auf diese Weise die Chance gegeben an ihren Defiziten bzw. Schwachstellen zu arbeiten und damit den Bedürfnissen der Patienten gerecht zu werden. Dies könnte dies zu einer besseren Behandlungsqualität und somit zu einer besseren Versorgung der CRPS-Patienten beigetragen, indem z.B. noch mehr darauf geachtet wird unterhalb der Schmerzgrenze der Betroffenen zu arbeiten.

Auf der anderen Seite bieten die Ergebnisse den Betroffenen eine Möglichkeit zu erfahren, wie andere CRPS-Patienten ihr Leben mit der Erkrankung und ihre Versorgungsrealität sehen. Sie können Eindrücke gewinnen wie andere Betroffene beispielsweise ihre Schmerzen beeinflussen und dadurch evtl. für sich selbst neue Strategien und Möglichkeiten entwickeln die Schmerzen, aber auch das Leben mit dem Schmerz und der Erkrankung zu meistern.

Dennoch bedarf es weiterer Forschung, um die bisher noch ungeklärte Ätiologie und Pathogenese des komplexen Krankheitsbilds des CRPS aufzudecken und damit eine evidenzbasierte Therapie zu ermöglichen.

8. Literaturverzeichnis⁴

- Allgöwer, K. (2011). Handtherapeutische Behandlungsmanagement beim CRPS (Typ I). Abstracts zur Jahrestagung der DAHTH (Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Handtherapie e.V.), 06.-08.10.2011, World Conference Center Bonn.
- Atteslander, P. (2010). *Methoden der empirischen Sozialforschung* (13. Neu bearbeitete und erweiterte Auflage). Berlin: Erich Schmidt Verlag GmbH& Co.
- AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) Leitlinie (Hrsg.), verfasst durch: Birklein et al. (2008). Diagnostik und Therapie komplexer regionaler Schmerzsyndrome (CRPS). (4. Überarbeitete Auflage). Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. 2008(10) Stuttgart: Georg Thieme Verlag. Abgerufen am 13.08.2013 von http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-116_S1_Komplexe_regionale_Schmerzsyndrome_CRPS_Diagnostik_und_Therapie_10-2008_10-2013.pdf
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation* (für Human- und Sozialwissenschaftler) (4. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bove, M. (2008). Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) und kortikale Reorganisation. *Manuelle Therapie* 2008(12), 206- 215.
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2013). *Behandlung chronischer Erkrankungen. Strukturierte Behandlungsprogramme. Chronische Kranke Menschen.* Abgerufen am 13.08.2013 von <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/zusatzleistungen-wahltarife/strukturierte-behandlungsprogramme.html>
- Breier, S. (2009). *Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ I (CRPS I) (sympathische Reflexdystrophie)*. In B. Waldner- Nilsson (Hrsg.), *Handrehabilitation Band 1* (2. Auflage) (S. 339-382). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Corbin, J. & Strauss, A. (1998). *Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten*. In: P. Woog (Hrsg.). *Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin- und Strauss- Pflegemodell*. (S. 1-30). Wiesbaden: Ullstein Medical.

⁴ Links lassen sich teilweise nur über Mozilla Firefox und nicht über den Internet Explorer öffnen.

Diekmann, A.(2012). Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. (6., vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage). In: König, B. (Hrsg.), *rowohls enzyklopädie*. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuchverlag.

Dillmann, U., Nilges, P., Saile, H. & Gerbershagen, H. (1994). Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzpatienten. *Der Schmerz* (1994) 8,100-110.

DSF (Deutscher Schmerz-Fragebogen)-Handbuch:

Nagel B., Pfingsten, M., Lindena, G. & Nilges, P. (2012) (2.überarbeitete Version).

Abgerufen am 13.08.2013 von

http://www.dgss.org/fileadmin/pdf/12_DSF_Anamnese_Muster_2012.2.pdf

Frettlöh, J. & Förderreuther, S. (2006). *Das komplexe regionale Schmerzsyndrom (CRPS)*. In: P. Henningsen, H. Gündel & A. Ceballos-Baumann (Hrsg.). *Neuropsychosomatik, Grundlagen und Klinik neurologischer Psychosomatik* (S. 225-241). Stuttgart: Schattauer GmbH.

Frettlöh, J. & Maier, C. (2007). *Das komplexe regionale Schmerzsyndrom (M. Sudeck, Kausalgie)*. In B. Körner- Herwig, J. Frettlöh, R. Klinger & P. Nilges (Hrsg.). *Psychologische Schmerzpsychotherapie* (6.Auflage) (S. 479-501). Heidelberg: Springer Verlag.

Frettlöh, J., Maier, C., Gockel, H., Zenz, M. & Hüppe, M. (2009). Patientenkollektiv deutscher schmerztherapeutischer Einrichtungen. Kerndaten von mehr als 10.000 Patienten. *Der Schmerz* 23, 576-591.

Frettlöh, J., Maier, C.& Schwarzer, A. (2011). *Neuropathische Schmerzsyndrome unter besonderer Berücksichtigung von Phantomschmerzen und CRPS* In: B. Kröner-Herwig, J. Frettlöh, R. Klinger & P. Nilges (Hrsg.), *Schmerzpsychotherapie Grundlagen – Diagnostik – Krankheitsbilder – Behandlung* (7.Auflage) (S. 509-535). Heidelberg: Springer Verlag.

Gärtner, A. (2004). *Faktoren der Entzündungsreaktion beim „Complex Regional Pain Syndrome“ Typ I (CRPS Typ I)*. Veröffentlichte Dissertation, Universität München.
Abgerufen am 13.08.2013 von http://edoc.ub.uni-muenchen.de/2440/1/Gaertner_Andreas_R.pdf

Gräf, Lorenz (1999). *Optimierung von WWW-Umfragen: Das Online Pretest-Studio*. In B. Batinic, A. Werner, Lorenz Gräf & W. Bandilla (Hrsg.), *Online Research. Methoden, Anwendungen und Ergebnisse* (S. 159-177). Göttingen: Hogrefe.

- Grünert, J. & Grünert-Plüss, N. (2011). *Hand und Gehirn*. In: H. Towfigh, R. Hierner, M. Langer & R. Friedel (Hrsg.). *Handchirurgie (Band2)*. (S. 1798-1808). Heidelberg: Springer Verlag.
- Harden, N. (2001). CRPS (Chronisches regionales Schmerzsyndrom) - was wissen wir darüber? *StK- Zeitschrift für angewandte Schmerztherapie 2001(17)*. o.S.
Abgerufen am 13.08.2013 von http://www.schmerz-therapie-deutschland.de/pages/zeitschrift/z1_01/art_113.html
- Initiative- Weg aus dem Schmerz (Hrsg.) (2013). Expertengespräch am 06.06.2013 in Berlin.
Abgerufen am 13.08.2013 von http://wegeausdemschmerz.de/fileadmin/pdf/PM/130606_PM_AErzteumfrage.pdf
- Junge, J. (2009). *CRPS I – Korrelation von sympathischem Reflex und bestehender Klinik Jahre nach der Erstdiagnose*. Veröffentlichte Dissertation, Universität München.
Abgerufen am 13.08.2013 von http://edoc.ub.uni-muenchen.de/9986/1/Junge_Judith.pdf
- Kaiser, A. (2012). *Der Einfluss personen- und schmerzbezogener Faktoren auf das Outcome einer naturheilkundlichen multimodalen Schmerztherapie*. Veröffentlichte Dissertation, Universität München. Abgerufen am 13.08.2013 von http://edoc.ub.uni-muenchen.de/14558/1/Kaiser_Anja.pdf
- Keitel, W. (2008). Ergotherapie. In: Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (Hrsg.). Qualitätssicherung in der Rheumatologie (2. Auflage). Dresden: Steinkopff Verlag.
- Klemme, B. & Siegmann G. (2006). *Clinical Reasoning. Therapeutische Denkprozesse lernen*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Krankheit. (2013) In: Duden online (Hrsg.). Abgerufen am 13.08.2013 von <http://www.duden.de/rechtschreibung/Krankheit#Bedeutung>
- Morof Lubkin, I. (2002). Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern: Huber Verlag.
- Maier, C., Baron, R.& Frettlöh J. (2008). *Komplexes regionales Schmerzsyndrom (CRPS, Morbus Sudeck, Kausalgie)*. In H.-C. Diener & C. Maier (Hrsg.). *Die Schmerztherapie. Interdisziplinäre Diagnose- und Behandlungsstrategien* (3.Auflage) (S. 172-183). München: Elsevier GmbH.

Mehrholz, J. (2010). Internetseite Thieme Verlag

Abgerufen am 29.09.2011 von http://www.thieme.de/SID-79890AA7-6C27890A/physioonline/2948_7516.html.

MSL- Gesundheitsstudie (Hrsg.) (2011). Neues aus dem virtuellen Wartezimmer. Die MSL- Gesundheitsstudie 2011- powered by SKOPOS. Abgerufen am 13.08.2013 von http://health-marketing.biz/uploads/MSL_Gesundheitsstudie.pdf

Müller-Mundt, G. (2005). Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Bern: Hans Huber Verlag.

Nilges, P. (2008). *PDI Pain Disability Index (deutsche Version)*. In: J. Bengel, M. Wirtz & C. Zwingmann (Hrsg.). *Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation*. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Salingré, V. (2011). *State of the Art- Die physiotherapeutische Behandlung von CRPS-Patienten in der ambulanten Praxis*. Unveröffentlichte Forschungsarbeit, Fachhochschule Bielefeld.

Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber Verlag.

Schaeffer, D. (2009). *Bewältigung chronischer Erkrankung- Status Quo der Theoriediskussion*. In: Schaeffer, D. (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 15-51). Bern: Hans Huber Verlag.

Schaeffer, D. & Moers, M. (2009). *Abschied von der Patientenrolle? Bewältigung im Verlauf chronischer Krankheit*. In: Schaeffer, D. (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 111-131). Bern: Hans Huber Verlag.

Schaller, H.-E. & Sinis, N. (2006). Behandlung von Morbus Sudeck. *Trauma und Berufskrankheit* 2006(8), S329- S332.

Schildt, M. (2007). *Risikofaktoren für eine Chronifizierung des komplexen regionalen Schmerzsyndroms CRPS I und II nach Behandlung mit intravenösen regionalen Sympathikusblockaden, Ergebnisse einer Untersuchung zum Langzeitverlauf*. Veröffentlichte Dissertation, Universität Freiburg. Abgerufen am 13.08.2013 von http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/3074/pdf/Dissertation_Mirijam_Schildt_18_06_2007.pdf

- Statistisches Bundesamt (DESTATIS) (Hrsg.), *Bevölkerung auf Grundlage des Zensus 2011.* Abgerufen am 13.08.2013 von https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/Zensus_Geschlecht_Staatsangehoerigkeit.html;jsessionid=CDEB38D64EEBA7D84A045A37D36A1EF1.cae4
- Stengg, B., Prager, C. & Ammer, K. (2003). KOMPLEXES REGIONALES SCHMERZSYNDROM (CRPS 1 und 2). *ÖZPMR* (Österreichische Zeitschrift für Physikalische Medizin und Rehabilitation), *Öster.Z.Phys.Med.Rehabil* 2003 13/2. Wien: UhlenVerlag. Abgerufen am 13.08.2013 von http://www.boepmr.at/html/aerzte/zeitung/3_02/KOMPLEXES%20REGIONALES.pdf
- Stürmer, S. & Salewski, C. (2009). *Chronische Krankheit als Stigma: Das Beispiel HIV/AIDS.* In: A. Beelmann & K. Jonas (Hrsg.). *Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven* (S. 263-282). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- SVR (Sachverständigenrat) (Hrsg.) (2000/2001). Versorgung chronisch Kranker. In: *Gutachten 2000/2001* (S. 60-85). Abgerufen am 13.08.2013 von <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=164>
- Thill, M. & Zumhasch R. (2010). Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), Erkenntnisse zum heutigen Forschungsstand. *pt_Zeitschrift für Physiotherapeuten* 2010(8), 6- 15.
- Uher, EM., Vacariu, G., Schneider, B. & Fialka, V. (2000). Comparison of manual lymphdrainage with physical therapy in complex regional pain syndrome type I. A comparative randomized controlled therapy study. *Wiener Klinische Wochenschrift* 112/3, 133-137.
- Wasner, G., Schattschneider, J., Binder, A., Siebrecht, D., Maier, C., & Baron, R. (2003). Das komplexe regionale Schmerzsyndrom- Neue Erkenntnisse. *Der Anaesthesist*, 2003(10), 883.
- Wild, E. & Lorenz, F. (2009). *Familie.* In: E. Wild & J. Möller (Hrsg.), *Pädagogische Psychologie* (S. 235-260). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Winkel, R. & Blonder, A. (2011). *Therapie chronischer Schmerzen und des komplexen regionalen Schmerzsyndroms (CRPS).* In: H. Towfigh, R. Hierner, M. Langer & R.

Friedel (Hrsg.).*Handchirurgie (Band2)*. (S. 1798-1808). Heidelberg: Springer Verlag.

Wüppenhorst, N. (2005). *Sensitivität und Spezifität der Der-Phasen-Skelettszintigraphie für die Diagnostik des Komplexen Regionales Schmerzsyndroms (CRPS)*. Veröffentlichte Dissertation, Ruhr-Universität Bochum. Abgerufen am 13.08.2013 von
<http://www-brs.ub.ruhr-uni-bochum.de/netahtml/HSS/Diss/WueppenhorstNicole/diss.pdf>

Anhang I

A. Abbildungen



Abbildung A.1: Klinisches Bild eines CRPS der Hand mit Schwellung, Hautveränderung und typischer Gelenkstellung („Affenhand“)

Quelle: aus Dissertation Wüppenhorst (2005)

<http://www.google.de/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CDEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww-brs.ub.ruhr-uni-bochum.de%2Fnetahhtml%2FHSS%2FDiss%2FWueppenhorstNicole%2Fdiss.pdf&ei=kGLmUYH5N8qRtQbmh4GoCQ&usg=AFQjCNFXTdH0qa0cbjgGJtShQKxC6QZyGQ&bvm=bv.49405654,d.Yms>

B. Anschreiben Online-Fragebogen



FH Bielefeld • Postfach 10 11 13 • 33511 Bielefeld

Befragung: Das CRPS aus Sicht der Betroffenen

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen meiner Bachelorarbeit an der Fachhochschule Bielefeld beschäftige ich mich mit Ihrer Erkrankung, dem **Komplexen regionalen Schmerzsyndrom (CRPS)/ M. Sudeck**. Bislang gibt es zwar unzählige Ergebnisse medizinischer Studien, die die Wirksamkeit beispielsweise operativer Maßnahmen oder bestimmter Medikamente zur Therapie des CRPS belegen. In dieser Arbeit möchte ich hingegen die Sicht der Patienten (engl. patient view), d.h. Ihre Sicht auf die Erkrankung darstellen.

Dazu wurde ein Fragebogen entwickelt in welchem Sie zur Erkrankung, zum Schmerz, zur Lebensqualität im Alltag und zur Versorgung insbesondere durch die Physio-/u. Ergotherapie befragt werden.

Ich bin gespannt und freue mich Ihnen dann Ende September an dieser Stelle die Ergebnisse meine Befragung mitteilen zu dürfen.

Doch dazu benötige ich jetzt Ihre Hilfe. Jeder Fragebogen zählt!

Aussagekräftige Ergebnisse können nur erzielt werden, wenn möglichst viele von Ihnen sich die Zeit von 15- 20 Minuten nehmen und unter dem untenstehenden Link den Fragebogen vollständig und in Ruhe ausfüllen. Die Befragung läuft bis zum **22.07.2013**. Ihre Angaben werden selbstverständlich anonym und vertraulich behandelt!

<http://www.onlineumfragen.com/login.cfm?umfrage=44552>

Für evtl. Rückfragen, Rückmeldungen und konstruktive Kritik stehe ich Ihnen gerne per Mail zur Verfügung:
verena.salingre@fh-bielefeld.de

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.
Verena Salingré

**Fachbereich
Wirtschaft und Gesundheit**

Betreuende Professorin:
Prof. Dr. med. Annette Nauerth
Am Stadtholz 24
33609 Bielefeld

Fachhochschule Bielefeld
Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit
Lehrinstitut Pflege und Gesundheit
z.Hd. Verena Salingré
Am Stadtholz 24
33609 Bielefeld

verena.salingre@fh-bielefeld.de
www.fh-bielefeld.de

Bielefeld, 24.06.2013

C. Online-Fragebogen

Vorwort

Das CRPS aus Sicht der Betroffenen

Sehr geehrte Damen und Herren,
im Rahmen meiner Bachelorarbeit an der Fachhochschule Bielefeld beschäftige ich mich mit Ihrer Erkrankung, dem Komplexen regionalen Schmerzsyndrom (CRPS)/ M. Sudeck .

Bislang gibt es zwar unzählige Ergebnisse medizinischer Studien, die die Wirksamkeit beispielsweise operativer Maßnahmen oder bestimmter Medikamente zur Therapie des CRPS belegen. In dieser Arbeit möchte ich hingegen die Sicht der Patienten (engl. patient view), d.h. Ihre Sicht auf die Erkrankung darstellen.

Dazu wurde ein Fragebogen entwickelt in welchem Sie zur Erkrankung, zum Schmerz, zur Lebensqualität im Alltag und zur Versorgung insbesondere durch die Physio-/u. Ergotherapie befragt werden.

Ich bin gespannt und freue mich Ihnen dann Ende September an dieser Stelle die Ergebnisse meine Befragung mitteilen zu dürfen.

Doch dazu benötige ich jetzt Ihre Hilfe. Jeder Fragebogen zählt!

Aussagekräftige Ergebnisse können nur erzielt werden, wenn möglichst viele von Ihnen sich die Zeit von 15- 20 Minuten nehmen und unter dem untenstehenden Link den Fragebogen vollständig und in Ruhe ausfüllen. Die Befragung läuft bis zum **22.07.2013**. Ihre Angaben werden selbstverständlich anonym und vertraulich behandelt!

<http://www.onlineumfragen.com/login.cfm?umfrage=44552>

Für evtl. Rückfragen, Rückmeldungen und konstruktive Kritik stehe ich Ihnen gerne per Mail zur Verfügung:

verena.salingre@fh-bielefeld.de

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Verena Salingré

[Informationen zur Befragung finden Sie hier.](#)

Dauer

20 min

Autor

Verena Salingré, Fachhochschule Bielefeld

Fragen zu Ihrer Person

Frage 1

Geschlecht:

- weiblich
 männlich

Fragen zu Ihrer Person

Frage 2

Wann sind Sie geboren?

[]

Keine Angabe

Fragen zu Ihrer Person

Frage 3

Welchen **Familienstand** haben Sie derzeit?

- ledig
 feste Partnerschaft
 verheiratet
 geschieden
 verwitwet
 sonstiges

Fragen zu Ihrer Person

Frage 4

Welchen höchsten **allgemeinbildenden** Schulabschluss haben Sie?

- Ich habe keinen Schulabschluss
 Ich habe den Hauptschulabschluss (früher Volksschule)
 Ich habe den Realh Schulabschluss (Mittlere Reife)
 Ich habe die Fachhochschulreife (Fachabitur)
 Ich habe die allg. oder fachgebundene Hochschulreife (Abitur)

Keine Angabe

Fragen zu Ihrer Person

Frage 5

Welchen **beruflichen** Bildungsabschluss haben Sie?

- Ich bin noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in)
 Ich habe keinen beruflichen Abschluss und bin nicht in beruflicher Ausbildung
 Ich habe eine betriebliche Ausbildung (Lehre) erfolgreich abgeschlossen
 Ich habe eine Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule mit Erfolg abgeschlossen
 Ich habe einen Fachhochschulabschluss
 Ich habe einen Universitätsabschluss

Keine Angabe

Fragen zur Erkrankung

Frage 6

Sind oder waren Sie am CRPS erkrankt?

- ja
 nein (wenn nein, endet diese Befragung hier für Sie)

Fragen zur Erkrankung

Frage 7

Zu welchem **Typ** gehören Sie?

- CRPS Typ 1
 CRPS Typ 2
 ich weiß es nicht

Fragen zur Erkrankung

Frage 8

Seit wann besteht bei Ihnen die **Diagnose CRPS**?

- 0-6 Monate
 7-12 Monate
 1-2 Jahre
 3-5 Jahre
 6-10 Jahre
 über 10 Jahre

- ich weiß es nicht

Fragen zur Erkrankung

Frage 9

Gab es bei Ihnen einen **Auslöser** für die Entstehung des CRPS?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)
 ich weiß es nicht

Fragen zur Erkrankung

Frage 10

Wenn es einen **Auslöser** für den Entstehung des CRPS gab, welcher war es?

Mehrfachantwort möglich

- distale Radiusfraktur (Bruch des Unterarms)
 Bagatelltrauma (Verstauchung, Prellung, etc.)
 zu enger Gips/ Verband
 Operation am betroffenen Körperteil

Fragen zur Erkrankung

Frage 11

Wie lange war der **Zeitraum** von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung?

- 1-3 Monate
 4-6 Monate
 7-12 Monate
 >12 Monate

- ich weiß es nicht

Fragen zur Erkrankung

Frage 12

Welche **Körpersseite** ist bei Ihnen betroffen?

Mehrfachantwort möglich

- rechts



Fragen zur Erkrankung

Frage 13

Welche **Extremität** (welcher Körperteil) ist bei Ihnen betroffen?

	Außenseite	Innenseite	Gesamter Bereich
gesamter Arm	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schulter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oberarm	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ellenbogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unterarm	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hand/ Finger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
gesamtes Bein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hüfte/ Becken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oberschenkel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Knie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unterschenkel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fuß/ Zehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kopf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fragen zur Erkrankung

Frage 14

Sind **weitere Erkrankungen** durch das CRPS entstanden?

- ja
- nein

Ich weiß es nicht

Fragen zur Erkrankung

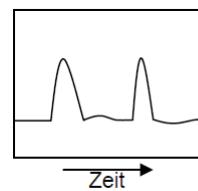
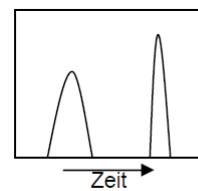
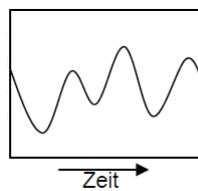
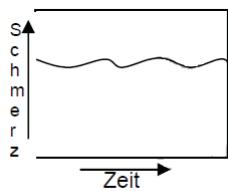
Frage 15

Wenn **weitere Erkrankungen** durch das CRPS entstanden sind, welche Erkrankung sind hinzugekommen?

Fragen zum Schmerz

Frage 16

Welche der Aussagen trifft auf Ihre **Schmerzen** in den letzten 4 Wochen am besten zu? (Bitte nur eine Angabe machen!)



- Bild 1= Dauerschmerzen mir leichten Schwankungen
- Bild 2= Dauerschmerzen mir starken Schwankungen
- Bild 3= Schmerzattacken, dazwischen schmerzfrei
- Bild 4= Schmerzattacken, auch dazwischen Schmerzen

keine der Angaben passt

Fragen zum Schmerz

Frage 17

Welche Symptome haben Sie durch das CRPS?

	im Verlauf der Erkrankung	in den letzten 7 Tagen	weiß nicht
Schwellung (Ödem)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
erhöhte Hauttemperatur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
erniedrigte Hauttemperatur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vermehrtes Schwitzen (Hyperhidrose)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
unangenehme Empfindung, z.B. brennender Ruheschmerz (Dysästhesien)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Überempfindlichkeit auf Berührung (Hyperästhesie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
gesteigerte Schmerzempfindlichkeit (Allodynie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spontanschmerz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bewegungseinschränkung/ verminderte Beweglichkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muskelschwäche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Störungen der Feinmotorik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
unwillkürlich, rhythmische Anspannungen der Muskulatur (Tremor/ Myoklonien)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veränderungen des Haarwachstums	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veränderungen des Nagelwachstums	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veränderungen der Haut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osteoporose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fragen zum Schmerz

Frage 18

Sind Ihre Schmerzen zu bestimmten **Tageszeiten** besonders stark?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zum Schmerz

Frage 19

Wenn Ihre Schmerzen zu einer bestimmten Tageszeit besonders stark sind, wann?

Mehrfachantwort möglich

- morgens
- mittags
- nachmittags
- abends
- nachts

Fragen zum Schmerz

Frage 20

Bitte beschreiben Sie anhand der folgenden Liste von Eigenschaftsworten genauer, wie sie Ihre **Hauptschmerzen** empfinden. Bitte lassen Sie keine der Beschreibungen aus und machen Sie für jedes Wort ein Kreuz, inwieweit die Aussage für Sie zutrifft. Sie haben bei jeder Aussage 4 Antwortmöglichkeiten:
Ich empfinde meine Schmerzen als...

	trifft genau zu	trifft weitgehend zu	trifft weniger zu	trifft nicht zu
... dumpf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... drückend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

... pochend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... klopfend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... stechend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... ziehend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... heiß	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... brennend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... elend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... schauderhaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... scheußlich	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
... furchtbar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fragen zum Schmerz

Frage 21

Ist das CRPS die einzige Ursache für Ihre Schmerzen?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zum Schmerz

Frage 22

Wenn das CRPS nicht die einzige Ursache für Ihre Schmerzen ist, welche weiteren gibt es?

Fragen zum Schmerz

Frage 23

In den folgenden Fragen geht es um Ihre Schmerzen während der letzten 3 Monate. Für diesen Zeitraum möchten wir Genaueres über die Auswirkungen der Schmerzen erfahren.

An wie vielen Tagen konnten Sie in den letzten 3 Monaten aufgrund von Schmerzen nicht Ihren üblichen Aktivitäten nachgehen (z.B. Beruf, Schule, Haushalt)?

- weiß nicht

Fragen zum Schmerz

Frage 24

In welchem Maße haben die Schmerzen in den letzten 3 Monaten Ihren **Alltag** (Ankleiden, Waschen, Essen, Einkaufen etc.) beeinträchtigt?

0= keine Beeinträchtigung
10= völlige Beeinträchtigung

- 1 (tiefste Note)
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10 (höchste Note)

Fragen zum Schmerz

Frage 25

In welchem Maße haben die Schmerzen in den letzten 3 Monaten Ihre **Freizeitaktivitäten oder Unternehmungen im Familien- oder Freundeskreis** beeinträchtigt?

0= keine Beeinträchtigung
10= völlige Beeinträchtigung

- 0
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10

Fragen zum Schmerz

Frage 26

In welchem Maße haben die Schmerzen in den letzten 3 Monaten Ihre **Arbeitsfähigkeit** (einschließlich Hausarbeit) beeinträchtigt?

0= keine Beeinträchtigung
10= völlige Beeinträchtigung

- 0
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10

Patient View- Die Sicht von CRPS- Patienten auf das Leben mit der Erkrankung und die Versorgungsrealität

Fragen zum Schmerz

Frage 27

Was machen Sie selbst, um Ihre **Schmerzen** günstig zu beeinflussen ?
Bitte machen Sie genaue Angaben, z.B. spazieren gehen, schlafen, Ablenkung, ...

ich kann meine Schmerzen nicht beeinflussen

Fragen zum Schmerz

Frage 28

Was löst Ihrer Erfahrung nach die Schmerzen aus oder verschlimmert Sie?

ich kann meine Schmerzen nicht beeinflussen

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 29

Sind Sie zurzeit **berufstätig** ? (trifft auch zu, wenn Sie jetzt gerade arbeitsunfähig sind)

- ja, ich bin zurzeit berufstätig, d.h. ich habe einen Arbeitsplatz
 nein, ich bin zur Zeit nicht berufstätig (weiter mit der übernächsten Frage)
 sonstiges

Weitere Bemerkungen zu dieser Frage:

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 30

Wenn Sie zurzeit **berufstätig** sind, welche berufliche Tätigkeit üben Sie aus?

Keine Angabe

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 31

Sind Sie zurzeit **arbeitsunfähig** ?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 32

Wenn sie zurzeit **arbeitsunfähig** sind, glauben Sie, dass Sie wieder an Ihren alten Arbeitsplatz zurückkehren können?

- ja
 nein
 ich weiß es nicht

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 33

Wenn Sie **arbeitsunfähig** sind, Seit wann sind Sie arbeitsunfähig?
(Bsp.09/2012)

- []
 ich weiß es nicht

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 34

Wenn Sie zurzeit **nicht berufstätig** sind, sind Sie....

Mehrfachantwort möglich - Maximal 2 Antworten

- Schüler/in, Student/in
- Hausfrau/Hausmann
- arbeitslos/ erwerbslos
- berentet
- Keine Angabe

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 35

Üben Sie zusätzlich/dennoch eine **andere/leichtere Tätigkeit** aus die nicht Ihrem eigentlichen Beruf/Arbeit entspricht (z.B. Job auf 400€/450€ Basis)?

- ja
- nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 36

Wenn Sie zusätzlich/dennoch eine **andere/leichtere Tätigkeit** ausüben die nicht Ihrem eigentlichen Beruf/Arbeit entspricht (z.B. Job auf 400€/450€ Basis), welche üben Sie aus?

- Keine Angabe

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 37

Beziehen Sie **derzeit** eine **Rente** (z.B. Erwerbsminderungsrente)?

- ja
- nein

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 38

Wenn Sie derzeit eine **Rente** (z.B. Erwerbsminderungsrente) beziehen, ist diese...

- auf Zeit/ befristet
- endgültig/ unbefristet

Frage zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 39

Wenn Sie derzeit eine Rente beziehen, welche **Art der Berentung** beziehen Sie?

Mehrfachantwort möglich

- Vorgezogenes Altersruhegeld
- Berufsunfähigkeit
- Teilweise Erwerbsminderung
- Unfallrente
- Volle Erwerbsminderung
- Erwerbsunfähigkeit
- Erreichen der Altersgrenze
- Witwen- oder Waisenrente

Ich beziehe keinerlei Rente

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 40

Falls Sie keine Rente bekommen, beabsichtigen Sie einen **Renten-Antrag** zu stellen?

- ja
 nein

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 41

Haben Sie einen (z.B. durch das Amt für Versorgungsangelegenheiten) anerkannten **Grad der Behinderung**? (GdB)

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zum Beruf/ zur Arbeitsfähigkeit

Frage 42

Wenn Sie einen anerkannten **Grad der Behinderung** haben, wie hoch ist der GdB?

GdB %

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 43

Bitte geben Sie im Folgenden an, wie stark Sie durch Ihre **Schmerzen in den verschiedenen Bereichen Ihres Lebens** beeinträchtigt sind.

Das heißt: Wie sehr hindern die Schmerzen Sie daran, ein normales Leben zu führen? Kreuzen Sie bitte für jeden der sieben Lebensbereiche die Zahl an, die die für Sie typische Stärke der Behinderung durch Ihre Schmerzen beschreibt.

Ein Wert von 0 bedeutet dabei überhaupt keine Behinderung, und ein Wert von 10 gibt an, daß Sie in diesem Bereich durch die Schmerzen völlig beeinträchtigt sind.

© PDI (Pain Disability Index) Dillmann, Nilges, Saile, Gerbershagen, 1994

Familiäre und häusliche Verpflichtungen (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfaßt Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeiten).

0= keine Beeinträchtigung

10=völlige Beeinträchtigung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 44

Erholung (dieser Bereich umfaßt Hobbies, Sport und Freizeitaktivitäten)

0= keine Beeinträchtigung

10=völlige Beeinträchtigung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 45

Soziale Aktivitäten (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Feste, Theater - und Konzertbesuche, Essen gehen und andere soziale Aktivitäten)

0= keine Beeinträchtigung

10=völlige Beeinträchtigung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 46

Beruf (dieser Bereich bezieht sich auf Aktivitäten, die ein Teil des Berufs sind oder unmittelbar mit dem Beruf zu tun haben; gemeint ist auch Hausfrauen(männer)tätigkeit)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 47

Sexualleben (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 48

Selbstversorgung (dieser Bereich umfaßt Aktivitäten, die Selbständigkeit und Unabhängigkeit im Alltag ermöglichen, wie z.B. sich waschen und anziehen, Autofahren, ohne dabei auf fremde Hilfe angewiesen zu sein)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zum Alltag/ zur Lebensqualität

Frage 49

Lebensnotwendige Tätigkeiten (dieser Bereich bezieht sich auf absolut lebensnotwendige Tätigkeiten wie Essen, Schlafen und Atmen)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 50

Ist Ihre Behandlung/ Therapie Bestandteil eines speziellen **Versorgungsmodells** (z.B. integrierte Versorgung)?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)
 ich weiß es nicht

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 51

Wenn Ihre Behandlung/ Therapie Bestandteil eines **speziellen Versorgungsmodells** ist, um welches Modell handelt es sich?

[Leeres Formularfeld]

- ich weiß es nicht

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 52

Welche **Disziplinen** sind an Ihrer Therapie beteiligt?

Mehrfachantwort möglich

- Hausarzt
 Facharzt
 Physiotherapie
 Ergotherapie
 Psychotherapie
 sonstige

Weitere Bemerkungen zu dieser Frage:

[Leeres Formularfeld]

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 53

Wenn ein **Facharzt** an Ihrer Therapie beteiligt ist, in welchen Fachbereich ist/sind dieser/diese anzusiedeln?

Mehrfachantwort möglich

- Neurologie
 Orthopädie
 Schmerztherapie
 Chirurgie/Handchirurgie
 sonstige

Weitere Bemerkungen zu dieser Frage:

[Leeres Formularfeld]

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 54

Welche Disziplin stellt für Sie die **wichtigste (zentrale)** Rolle dar?

	trifft genau zu	trifft weitgehend zu	trifft weniger zu	trifft nicht zu	nicht beteiligt
Medizin/ Arzt	<input type="radio"/>				
Physiotherapie	<input type="radio"/>				
Ergotherapie	<input type="radio"/>				
Psychotherapie	<input type="radio"/>				
sonstige	<input type="radio"/>				

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 55

Werden Sie **regelmäßig** physio-, ergo-, oder psychotherapeutisch behandelt oder nehmen an einer **vom Arzt verordneten Gruppentherapie** teil?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 56

Wenn Sie regelmäßig physio-, ergo-, oder psychotherapeutisch behandelt werden, wie oft werden Sie **pro Woche** behandelt?

	1 mal	2 mal	3 mal	nicht beteiligt
Physiotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gruppentherapie (Funktionsgymnastik, Wassergymnastik, Rehasport etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 57

Tauschen sich die an Ihrer Therapie beteiligten Disziplinen/ Gruppen untereinander aus? (z.B. Gespräche der Therapeuten/Ärzte untereinander, Briefe von Therapeut an Arzt)

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)
 ich weiß es nicht

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 58

Wenn sich die an Ihrer Therapie beteiligten Disziplinen/ Gruppen untereinander austauschen, halten Sie dies für **sinnvoll** ?

- ja
 nein

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 59

Geben Sie bitte an, wie Sie Ihre physio-/ bzw. ergotherapeutische Behandlung sehen.
 Bitte kreuzen Sie dazu auf der 6-stufigen Skala jeweils die Zahl an, die am ehesten auf Sie zutrifft. 0= trifft gar nicht zu, 5= trifft vollkommen zu. Bearbeiten Sie bitte alle Aussagen.
Hat Ihr Therapeut...

	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
...Ihnen geholfen die Diagnose CRPS zu verstehen?	<input type="radio"/>						
...Sie ausreichend über das CRPS informiert/ aufgeklärt?	<input type="radio"/>						
...mit Ihnen den Therapieverlauf abgestimmt?	<input type="radio"/>						
...mit Ihnen die Therapieziele abgestimmt?	<input type="radio"/>						
...mit Ihnen die Therapieinhalte abgestimmt?	<input type="radio"/>						
...die Therapie Ihrer Situation täglich neu angepasst?	<input type="radio"/>						

Patient View- Die Sicht von CRPS- Patienten auf das Leben mit der Erkrankung und die Versorgungsrealität

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 60

Welche **Techniken/Maßnahmen** werden in der Therapie angewendet?

Mehrfachantwort möglich

- (Manuelle) Lymphdrainage
 - Spiegeltherapie
 - Manuelle Therapie
 - Massage/ Bindegewebsmassage
 - Elektrotherapie
 - Wärmeanwendung
 - PNF (Propriozeptive Neuromuskuläre Facilitation)
 - Ich weiß nicht, mit welchen Techniken ich behandelt werde/ kenne ihre Namen nicht
 - sonstige

Weitere Bemerkungen zu dieser Frage:

Frage zur therapeutischen Versorgung

Fragen zur Therapie

Wie viel Zeit benötigen/ beansprucht Ihre Therapie pro Woche? (Zeitangabe in Stunden inkl. Hin- und Rückfahrt zur Therapie, Eigenübungen zu Hause)

- Wie viel Zeit benötigt

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 62

Wie viele km müssen Sie durchschnittlich pro Therapietag zurücklegen, um zu Ihrer Therapie zu gelangen? (einfache Strecke im km)

- Ich weiß es nicht

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 63

Gibt es **Leistungen/ Maßnahmen** zur Therapie des CRPS welche Sie (z.B. da sie nicht von der Krankenkasse übernommen werden) **selber zahlen** ?

- ja
 nein (wenn nein, weiter mit der übernächsten Frage)

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 64

Wenn es Leistungen/ Maßnahmen zur Therapie des CRPS gibt, welche Sie selber zahlen, welche sind das?

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 65

Wenn es Leistungen/ Maßnahmen zur Therapie des CRPS gibt, welche Sie selber zahlen, wie hoch sind die **monatlichen Kosten** dafür (in €)?

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 66

Welche **Maßnahmen** haben sich in Ihrer Therapie als **besonders wirksam herausgestellt/ brachten Ihnen Erfolg/ Linderung** ?

Mehrfachantwort möglich

Keine

Ich weiß es nicht

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 67

Geben Sie bitte an, wie Sie Ihre **physio-/ bzw. ergotherapeutische Behandlung** empfinden.

Bitte kreuzen Sie dazu auf der 6-stufigen Skala jeweils die Zahl an, die am ehesten auf Sie zutrifft. 0= trifft gar nicht zu, 5= trifft vollkommen zu. Bearbeiten Sie bitte alle Aussagen.

Ich empfinde die Therapie als...

	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
... sinnvoll	<input type="radio"/>						
...nötig	<input type="radio"/>						
...wohltuend	<input type="radio"/>						
... unnötig	<input type="radio"/>						
... stressig	<input type="radio"/>						
... nervend	<input type="radio"/>						
... anstrengend	<input type="radio"/>						
... schmerhaft	<input type="radio"/>						
... schmerzauslösend	<input type="radio"/>						
...schmerzverstärkend	<input type="radio"/>						

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 68

Bitte kreuzen Sie auf der 6-stufigen Skala jeweils die Zahl an, die am ehesten auf Sie zutrifft. 0= trifft gar nicht zu, 5= trifft vollkommen zu. Bearbeiten Sie bitte alle Aussagen.

Ich habe das Gefühl, dass mein Therapeut...

	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
... mir zuhört	<input type="radio"/>						
...mich versteht	<input type="radio"/>						
... mich als Mensch akzeptiert	<input type="radio"/>						
... mich als Mensch respektiert	<input type="radio"/>						
... meine Wünsche berücksichtigt	<input type="radio"/>						
... mich ermutigt	<input type="radio"/>						

... mir hilft mit der Krankheit besser zurecht zu kommen	<input type="radio"/>						
... mich unterstützt	<input type="radio"/>						
... mir Dinge verständlich erklärt	<input type="radio"/>						
... mich kompetent behandelt	<input type="radio"/>						
... freundlich ist	<input type="radio"/>						

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 69

Sind Sie Mitglied in einer **Selbsthilfegruppe** ?

- ja
 nein

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 70

Nutzen Sie **Hilfsmittel** ?(z.B. Schienen)

- ja
 nein

Fragen zur therapeutischen Versorgung

Frage 71

Wenn Sie **Hilfsmittel** nutzen, welche?

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Das CRPS aus Sicht der Betroffenen

Autor

Verena Salingré, Fachhochschule Bielefeld

D. Weitere Ergebnisse der Datenauswertung

Tabelle D.1: Zentrale Rolle in der Therapie des CRPS (Frage 54)

	trifft genau zu	trifft weitgehend zu	trifft weniger zu	trifft nicht zu	nicht beteiligt	
Medizin/ Arzt	59 57.3%	29 28.2%	10 9.7%	2 1.9%	3 2.9%	Total : 103
Physiotherapie	59 57.3%	23 22.3%	6 5.8%	6 5.8%	9 8.7%	Total : 103
Ergotherapie	50 48.5%	14 13.6%	9 8.7%	6 5.8%	24 23.3%	Total : 103
Psychotherapie	25 24.3%	16 15.5%	21 20.4%	8 7.8%	33 32%	Total : 103
sonstige	16 15.5%	9 8.7%	9 8.7%	9 8.7%	60 58.2%	Total : 103
	Spalte Total Antw.(100%): 209	Spalte Total Antw.(100%): 91	Spalte Total Antw.(100%): 55	Spalte Total Antw.(100%): 31		

Tabelle D.2: Angewendete Techniken (Frage 60)

		offene Antworten			
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	aktive und passive Übungen zu Dehnung, Kräftigung, Beweglichkeit, Gleichgewicht, Koordination	87	80,6	80,6	80,6
	Biofeedback, QuiGong	1	,9	,9	81,5
	CO2 Bäder	1	,9	,9	82,4
Gültig	Die betroffenen Körperteile kann man gar nicht therapieren, da ansonsten eine enorme Verschlimmerung eintritt!!! Es werden nur allgemeine Gymnastikübungen ausgeführt ohne Einbeziehung der betroffenen Körperteile.	1	,9	,9	83,3
	eine Mischung aus Lymphdrainage und manueller Therapie. Schultermassage und Tuina zahle ich selber	1	,9	,9	84,3
					85,2

ich bekomme seit 4 Jahren weder Physio noch Ergotherapie. Mein damaliger Arzt meinte, es würde nichts bringen und ich habe es geglaubt. Ich hatte 2 Monate lang Spiegeltherapie, jedoch hat sich der Zustand danach wesentlich verschlimmert, also wurde abgebrochen	1	,9	,9	86,1
Krankengymnastik	1	,9	,9	87,0
Lymphdrainage, Spiegeltherapie, Manuelle Therapie, Multimodale Schmerztherapie	1	,9	,9	88,0
Neurostimulator	1	,9	,9	88,9
Osteopathie	1	,9	,9	89,8
Paraffinbad,	1	,9	,9	90,7
Perifetti Methode! (ähnl. Spiegeltherapie)	1	,9	,9	91,7
Physiotherapie hatte mehrfach kontraproduktive Effekte, manuelle Therapie am Arm nicht möglich,	1	,9	,9	92,6
Qutenza und Kinesiotaping	1	,9	,9	93,5
Tensgerät u Sympathikus Blockaden	1	,9	,9	94,4
Tensor , Medizin zum aufmalen (Sinus Zeichen)	1	,9	,9	95,4
Ultraschall	1	,9	,9	96,3
und Osteopathie und Akupunktur, allerdings alles auf eigene Veranlassung und eigene Kosten	1	,9	,9	97,2
und Reflektorische Atemtherapie	1	,9	,9	98,1
Vojta	1	,9	,9	99,1
Wegen SCS Sonde geht keine Elektro, Spiegeltherapie nach 4Monaten beendet ohne Erfolg aber jetzt nach Perfettikonzept Wahrnehmung besser, aber dafür mehr Schmerz	1	,9	,9	100,0
Gesamt	108	100,0	100,0	

Tabelle D.3:Ich empfinde die Therapie als... (Frage 67)

	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe	
... sinnvoll	2 2%	1 1%	2 2%	7 7%	10 10%	69 70%	7 7%	Total: 98
...nötig	2 2%	2 2%	1 1%	6 6%	7 7%	73 74%	7 7%	Total: 98
...wohltuend	5 5%	11 11%	6 6%	26 27%	13 13%	31 32%	6 6%	Total: 98
... unnötig	70 77%	3 3%	4 4%	1 1%		3 3%	10 10%	Total: 91
... stressig	30 32%	13 14%	17 18%	13 14%	6 6%	7 7%	8 8%	Total: 94
... nervend	40 43%	16 17%	11 12%	9 10%	4 4%	5 5%	8 8%	Total: 93
... anstrengend	10 10%	7 7%	9 9%	17 18%	20 21%	26 27%	7 7%	Total: 96
... schmerhaft	10 11%	10 11%	10 11%	20 21%	14 15%	24 25%	7 7%	Total: 95
... schmerzauslösend	21 22%	12 13%	14 15%	15 16%	8 9%	15 16%	9 9%	Total: 94
...schmerzverstärkend	20 22%	15 16%	15 16%	12 13%	9 10%	14 15%	8 8%	Total: 93
	Spalte Total Antw.(100 %): 210	Spalte Total Antw.(100 %): 90	Spalte Total Antw.(100 %): 89	Spalte Total Antw.(100 %): 126	Spalte Total Antw.(100 %): 91	Spalte Total Antw.(100 %): 267		

Tabelle D.4: Ich habe das Gefühl, dass mein Therapeut... (Frage 68)

	0= trifft gar nicht zu	1= trifft überwiegend nicht zu	2= trifft eher zu	3= trifft nicht eher zu	4= trifft zu	5= trifft weitgehend zu	Keine Angabe	
... mir zuhört	3 3%	1 1%	5 5%	9 9%	10 10%	63 64%	8 8%	Total: 99
... mich versteht	4 4%	5 5%	5 5%	11 11%	15 15%	50 51%	8 8%	Total: 98
... mich als Mensch akzeptiert	1 1%	2 2%	3 3%	12 12%	14 14%	59 60%	7 7%	Total: 98
... mich als Mensch respektiert	1 1%	2 2%	3 3%	11 11%	16 16%	58 59%	7 7%	Total: 98
... meine Wünsche berücksichtigt	2 2%	3 3%	3 3%	10 10%	20 20%	52 53%	9 9%	Total: 99
... mich ermutigt	3 3%	4 4%	5 5%	8 8%	18 18%	53 54%	8 8%	Total: 99
... mir hilft mit der Krankheit besser zurecht zu kommen	7 7%	3 3%	9 9%	10 10%	18 18%	43 43%	9 9%	Total: 99
... mich unterstützt	3 3%	4 4%	9 9%	12 12%	14 14%	48 48%	9 9%	Total: 99

... mir Dinge verständli ch erklärt	2 2%	5 5%	4 4%	17 17%	15 15%	48 48%	8 8%		Tot al: 99
... mich kompeten t behandelt	1 1%	1 1%	8 8%	13 13%	10 10%	56 57%	9 9%		Tot al: 98
...freundli ch ist		1 1%	4 4%	7 7%	11 11%	69 70%	7 7%		Tot al: 99
	Spalte Total Antw.(100 %): 27	Spalte Total Antw.(100 %): 31	Spalte Total Antw.(100 %): 58	Spalte Total Antw.(100 %): 120	Spalte Total Antw.(100 %): 161	Spalte Total Antw.(100 %): 599			

Tabelle D.5: Wenn Sie Hilfsmittel nutzen, welche? (Frage 71)

Häufigkeitstabelle: Wenn Sie Hilfsmittel nutzen, welche?

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
	AIRCAST EXTRA PNEUMATIC WALKER Unterschenkel-Fuß-Orthese Größe S am Knie: Bandage, Orthese; Unterarmgehstützen therapeutisch: TENS-Gerät, Kryo-Cuff, Knee-hap Armorthese zur Fixierung bei starken Schmerzschüben oder längeren Bewegungsphasen wie spazieren gehen oder Auto fahren.	48	44,4	44,4	44,4
Gültig	Bandage für die Hand	1	,9	,9	45,4
	Bandagen, Krücke	1	,9	,9	46,3
	Brett mit Nägeln, dort wird alles draufgesteckt und dann geschnitten (kochen)	1	,9	,9	47,2
	Carpalorthese zur Nacht, tagsüber Unterarmschiene, griffverstärkte Gabel	1	,9	,9	50,0
	Drainagehandschuh, bedingten Einsatz wegen Druckschmerz	1	,9	,9	50,9
					51,9

ein Venenkissen (Dekubitus); eine Greifzange; E-Rollstuhl (speziell gefedert); einen speziellen Bein-/Windschutz & Wasch- u. Toilettenschüssel; Krankenbett mit Bettgalgen.	1	,9	,9	52,8
eine Nachtlagerungsschiene	1	,9	,9	53,7
Einhandsteuerung Auto, Einhänderbrett, Öffner für eine Hand, Orthese, Armstrumpf/Handschuh, Sprachsteuerung	1	,9	,9	54,6
Ergonomische Gehhilfen, Rollstuhl	1	,9	,9	55,6
Ergorest-Schiene	1	,9	,9	56,5
Für Einkäufe oder Studienmaterial Einkaufs Trolley	1	,9	,9	57,4
Gehhilfen mit Daumenauflage Rollstuhl	1	,9	,9	58,3
Gehstock	1	,9	,9	59,3
Gehstöcke	1	,9	,9	60,2
Gehstöcke Rollstuhl	1	,9	,9	61,1
Handgelenk-Schiene zum Schutz im Haushalt und beim Einkaufen! Da ich immer ein Gefühl ums Handgelenk habe, als würde ich ein Stachelhalsband tragen, verzichte ich häufig auf die Schiene, weil der Druck aufs Handgelenk oft noch verstärkt wird.	1	,9	,9	62,0
Handgelenksbandagen mit Weitenregulierung und Schienen - E-Fix Rollstuhl -Greifer - Duschhocker	1	,9	,9	63,0
Greifzange - meinen Mann - der alles andere erledigt				
Handmanschette	1	,9	,9	63,9
Handschiene in der Nacht und bei sportlichen Aktivitäten als Schutz	1	,9	,9	64,8
hätte eine nachtlagerungsschiene - ungenutzt	1	,9	,9	65,7
hatte eine Quengel-Schiene, die passte dann nicht mehr und ich bekam keine Neue	1	,9	,9	66,7
keine	1	,9	,9	67,6
keine mehr	1	,9	,9	68,5
Kleine Schienen zur Streckung des krummen Ring- und kleinen Fingers. Am Anfang hatte ich nachts den gesamten Unterarm in einer lockeren Schiene.	1	,9	,9	69,4
Knieorthese, Kniebandage, Fußbandage, Gehhilfen	1	,9	,9	70,4
Kompressionsstrümpfe	1	,9	,9	71,3
Krücken	1	,9	,9	72,2
Krücken	1	,9	,9	73,1
Ledermanschette für das Handgelenk,	1	,9	,9	74,1
Lymphbandagierung	1	,9	,9	75,0

Nachlagerungsschiene	1	,9	,9	75,9
Nachlagerungsschiene, elastische	1	,9	,9	76,9
Handgelenksbandage				
Neurostimulator (implantiert), Orthese, Rollstuhl	1	,9	,9	77,8
Ober- Unter- Armorthese Halsorthese (stundenweise, wenn ich mich tagsüber hinlege)	1	,9	,9	78,7
Beinhochlagerungsschiene mit Fußteil				
Orthese	2	1,9	1,9	80,6
Orthese am Arm	1	,9	,9	81,5
Orthese, Neurostimulator	1	,9	,9	82,4
Orthesen	1	,9	,9	83,3
Rollator, Gehstock, Unterarmgehstützen	1	,9	,9	84,3
Rollstuhl	1	,9	,9	85,2
Rollstuhl , Krücken	1	,9	,9	86,1
Rollstuhl, Lagerungskissen, Schienen	1	,9	,9	87,0
schiene	1	,9	,9	88,0
Schiene	4	3,7	3,7	91,7
Schiene, aber nur zeitweise und unter Menschenmengen (dann wird man seltener berührt)	1	,9	,9	92,6
Schiene, Orthese	1	,9	,9	93,5
spezielle Flaschenöffner, Einkaufswagen hohes Bett mit elektrischer Kopfstütze.	1	,9	,9	94,4
Tensgerät	1	,9	,9	95,4
Unterarmgehhilfen, Orthesen für Knie, Rollstuhl	1	,9	,9	96,3
Unterarmgehstützen ansonsten kann ich nicht laufen	1	,9	,9	97,2
Unterarmgehstützen, Rollstuhl	1	,9	,9	98,1
unterarmschale	1	,9	,9	99,1
Unterschenkelorthese Rollstuhl	1	,9	,9	100,0
Gesamt	108	100,0	100,0	100,0

Tabelle D.6: Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Sind Sie zurzeit arbeitsunfähig?

	Sind Sie zurzeit arbeitsunfähig?		Gesamt
	ja	nein	
ich weiß es nicht	2	1	3
<1 Monate	3	4	7
1-3 Monate	27	15	42
4-6 Monate	17	10	27
7-12 Monate	8	5	13
>12 Monate	10	6	16
Gesamt	67	41	108

Tabelle D.7: Korrelation- Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Sind Sie zurzeit arbeitsunfähig?

Symmetrische Maße					
	Wert	Asymptotischer Standardfehler	Näherungsweises T ^b	Näherungsweise Signifikanz	
Intervall- Intervallmaß	bzgl. Pearson-R	-,021	,097	-,220	,826 ^c
Ordinal- Ordinalmaß	bzgl. Korrelation nach Spearman	-,025	,097	-,256	,798 ^c
Anzahl der gültigen Fälle		108			

Tabelle D.8: Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Beziehen Sie derzeit eine Rente?

	Beziehen Sie derzeit eine Rente (z.B. Erwerbsminderungsrente)?		Gesamt
	ja	nein	
ich weiß es nicht	0	2	2
<1 Monate	2	5	7
1-3 Monate	10	32	42
4-6 Monate	12	15	27
7-12 Monate	5	8	13
>12 Monate	6	10	16
Gesamt	35	72	107

Tabelle D.9: Korrelation- Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Beziehen Sie derzeit eine Rente?

Symmetrische Maße					
	Wert	Asymptotischer Standardfehler	Näherungsweises T ^b	Näherungsweise Signifikanz	
Intervall- bzgl. Intervallmaß	Pearson-R	-,138	,093	-1,433	,155
Ordinal- bzgl. Ordinalmaß	Korrelation nach Spearman	-,154	,094	-1,599	,113
Anzahl der gültigen Fälle		107			

Tabelle D.10: Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Art der Berentung

	Wenn Sie derzeit eine Rente beziehen, welche Art der Berentung beziehen Sie?				Gesamt
	Unfallrente	Volle Erwerbsminderung	Erwerbsunfähigkeit	Witwen- oder Waisenrente	
Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung?	1-3 Monate	0	0	0	1
	4-6 Monate	1	1	0	0
	7-12 Monate	0	1	0	0
	>12 Monate	1	1	1	0
Gesamt		2	3	1	7

Tabelle D.11: Korrelation- Wie lange war der Zeitraum von der auslösenden Situation bis hin zur Diagnosestellung? * Art der Berentung

Symmetrische Maße					
	Wert	Asymptotischer Standardfehler	Näherungsweises T ^b	Näherungsweise Signifikanz	
Intervall- bzgl. Intervallmaß	Pearson-R	,144	,096	1,465	,146
Ordinal- bzgl.	Korrelation nach Spearman	,153	,096	1,569	,120
Anzahl der gültigen Fälle		104			

Anhang II

Siehe beigefügte CD!

