

Befragung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew

Arzt-Information

Inhalt

- Arztinformation zum Projekt SCQM Morbus Bechterew
Arztinformation zur Studie Ganzkörper-MRI bei Morbus Bechterew
- Zusatzinformation zu den verwendeten Instrumenten
 - ❖ BASDAI
 - ❖ BASFI
 - ❖ BASMI
 - ❖ MASES
 - ❖ mSASSS
 - ❖ SF-36
- Illustration zur Durchführung des BASMI
- Anleitung zum Ausfüllen der Fragebogen

Bestellung Fragebogen

SCQM Foundation, Aargauerstrasse 250, 8048 Zürich

Tel	043 268 55 77
Fax	043 268 55 79
E-Mail	scqm@scqm.ch

Arzt-Information

Sehr geehrte Frau Kollegin
Sehr geehrter Herr Kollege

Wir möchten Sie über die Ziele und den Ablauf des Aufbaus einer Langzeit-Kohorte Morbus Bechterew in der Schweiz orientieren.

Ausgangslage

In mehreren Ländern Europas werden Kohortenstudien bei Morbus Bechterew bereits durchgeführt oder sind in Planung. Dabei handelt es sich entweder um Kohorten aller Krankheitsstadien oder ausschliesslich von kürzlich Erkrankten.

Die derzeitigen Kenntnisse über viele klinische Aspekte des Morbus Bechterew sind spärlich, beispielsweise gibt es kaum Daten über die Häufigkeit schwerer Verlaufsformen. Ebenso basiert das derzeitige Wissen über prognostisch ungünstige Faktoren auf 2 retrospektiven Untersuchungen der letzten 20 Jahre an insgesamt rund 200 Patienten. In der Schweiz gibt es kaum Untersuchungen zu vielen Fragen aus der Praxis, zum Beispiel über Frühsymptome und Frühdiagnose, Beteiligung innerer Organe, zur Bedeutung der oft assoziierten Osteoporose oder Fragen von Seiten der PatientInnen wie beispielsweise zu Schwanger- oder Vaterschaft.

Ziele der Untersuchung

Die Hauptziele sind dieselben wie in anderen Datenbanken Morbus Bechterew in Europa:

- welches ist der natürliche Verlauf der Erkrankung ?
- welches sind bedeutsame prognostische Faktoren ?
- lässt sich durch TNF α -Hemmer (und vielleicht mit zukünftigen neuen Therapieansätzen) der natürliche Verlauf und insbesondere die Ankylosierung günstig beeinflussen ?
- welches sind die Kriterien einer Frühdiagnose ? (das Begleitprojekt Ganzkörper-MRI bei Früherkrankungen an Morbus Bechterew zur Bearbeitung dieser Fragestellung wurde aus Gründen der Finanzierbarkeit in Form einer Studie initiiert)

Mit dem Umfang dieser Untersuchung soll auch versucht werden, Fragen aus der täglichen Praxis und von Seiten der Betroffenen zu beantworten. Auch sozioökonomische Daten zur Quantifizierung der indirekten Krankheitskosten werden erhoben.

Ablauf der Langzeit-Untersuchung

Die Kohortenstudien Morbus Bechterew in mehreren europäischen Ländern werden an Universitätszentren mit vorgegebenen Untersuchungsschemata durchgeführt. Da in der Schweiz die Mehrheit der Bechterew-PatientInnen von praktizierenden KollegInnen betreut wird, ist der Aufbau einer Schweizerischen Kohorte ohne die Mitarbeit der KollegInnen aus der Praxis nicht möglich.

Aus diesem Grund wurde der maximale Zeitaufwand für die ärztliche Sprechstunde auf 45 Minuten begrenzt (klinische Untersuchung und Fragebogen). Unser Fragebogen-Set ist im Umfang beschränkt; viele Fragen sind Screening-Fragen, welche zu einem späteren Zeitpunkt bei den von diesem Aspekt Betroffenen (Untergruppen) mit einer detaillierten Nachfrage genauer analysiert werden könnten. Der Vorteil unseres Erhebungssystems wäre jedoch eine Datenbank einer gesamtschweizerisch repräsentativen, nicht selektionierten Patientenkohorte.

Die Zusammenarbeit mit praktizierenden KollegInnen würde erlauben, über die übliche klinische Untersuchung hinaus zusätzliche epidemiologische Daten zu erheben. Diese dürften durch vertiefte Kenntnisse über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten später wieder der klinischen Tätigkeit in der Praxis zugute kommen.

Einschlusskriterien

Aufgenommen werden **alle** PatientInnen mit Morbus Bechterew unabhängig von Alter, Krankheitsstadium oder Art der Behandlung. Eine Aufteilung in zwei Kohorten mit separater Erfassung nur der Neuerkrankten ist nicht vorgesehen. Das ärztliche Fragebogen-Set erlaubt später eine Unterteilung in fortgeschrittene Krankheitsstadien oder Neuerkrankungen sowie eine Aufteilung nach Behandlungsformen.

Andere Spondyloarthropathien werden nur eingeschlossen, sofern eine überwiegende Beteiligung des Achsenskelettes besteht und sie dadurch kaum von einem Morbus Bechterew abzugrenzen sind. Bei überwiegendem Achsenskelettbefall werden auch undifferenzierte Spondylarthropathien aufgenommen, da es sich oft um Frühstadien eines Morbus Bechterew handelt.

Klinische Verlaufskontrollen sind jährlich vorgesehen, oder zwischenzeitlich bei jeder wesentlichen Änderung der Behandlung. Das Untersuchungs-Intervall der konventionellen Radiologie beträgt 2 Jahre.

Konventionelle Radiologie

Ein auch für die Praxis wichtiges Ergebnis der am längsten bestehenden europäischen Bechterew-Kohorte ist die im August 2004 veröffentlichte standardisierte konventionell-radiologische Verlaufskontrolle bei Morbus Bechterew (mSASSS, siehe S. 10). Mit den **4 Aufnahmen des SCQM AS (HWS seitlich, LWS in 2 Ebenen, Beckenübersicht) in einem Intervall von jeweils 2 Jahren** ist diese Auswertungsmethode (mSASSS) anwendbar, welche von der ASAS (ASsessment in Ankylosing Spondylitis) International Working Group als Standardinstrument für alle Bechterew-Kohorten empfohlen wird. Zusammen mit den Fragebogen ist eine **Verknüpfung der konventionellen Radiologie mit klinischen Verlaufparametern** möglich.

Eine allfällige finanzielle Belastung des/r Patienten/in (Selbstbehalt) ist abzuwägen gegenüber den Vorteilen einer Röntgenkontrolle auch bei klinisch geringer Aktivität der Erkrankung (klinisch oft nicht erfassbare Progredienz der Ankylosierung; Informationsgewinn innerhalb der gesamten Kohorte).

Magnetresonanztomographie: Ganzkörper-MRI bei Morbus Bechterew

MRI-Geräte der neuesten Generation sind in der Lage, die gesamte Wirbelsäule sowie den Schulter- und Beckengürtel in einem einzigen Untersuchungsgang abzubilden.

Am 1.2.2005 wurde eine MRI-Studie aufgenommen mit den Fragestellungen des Stellenwertes des Ganzkörper-MRI in der Frühdiagnose des Morbus Bechterew und einer Evaluation von Entzündungszeichen des Achsenskelettes und der stammnahen Gelenke. Voraussetzung für die Durchführung eines Ganzkörper-MRI sind entweder ein Einschluss- oder Jahreskontrollbogen des Fragebogens SCQM AS sowie die vier oben empfohlenen Röntgenbilder innerhalb der letzten 6 Monate vor dem Ganzkörper-MRI. Die Durchführung des MRI hängt von der Erfüllung der Ein- und Ausschlusskriterien ab, welche anlässlich einer kurzen Visite auf der rheumatologischen Poliklinik der Uniklinik Balgrist überprüft werden.

Verrechnung des ärztlichen Zeitaufwandes

Der Zeitaufwand für die klinische Untersuchung und den ärztlichen Fragebogen (Zeitaufwand bis 45 Minuten) kann gemäss folgenden TARMED-Positionen in Rechnung gestellt werden:

- TM 00.1580 oder 00.1590: Behandlung durch Facharzt für Rheumatologie oder Physikalische Medizin / Rehabilitation pro 5 Minuten (4-5x)
- TM 00.0140: Ärztliche Leistung in Abwesenheit des Patienten pro 5 Minuten (3-4x)

Bei allfälligen späteren Publikationen der Ganzkörper-MRI-Studie werden im Anhang sämtliche KollegInnen aufgeführt, welche mindestens einen Patienten in die Untersuchung aufgenommen haben.

Unsere Arbeitsgruppe SCQM AS möchte sich bei allen RheumatologInnen aus Praxis und Klinik, welche dieses Projekt unterstützen, bedanken. Ihr Engagement ist keine Selbstverständlichkeit und wir wissen Ihren Aufwand sehr zu schätzen. Wir hoffen, mit dieser Langzeit-Kohortenuntersuchung das Wissen über den Morbus Bechterew zu erweitern.

Projekt-Verantwortliche

Als Vertreter der praktizierenden KollegInnen beteiligte sich Dr. Urs Moser, Liestal von Beginn an bei der Arbeitsgruppe SCQM Morbus Bechterew.

Arbeitsgruppe SCQM Morbus Bechterew

Bernhard Jürg (Bürgerspital Solothurn)
Ciurea Adrian (Universitätsspital Zürich)
Exer Pascale (Basel)
Moser Urs (Liestal)
Tamborrini Giorgio (Universitätsspital Zürich)
Weber Ulrich (Uniklinik Balgrist Zürich)

Beratende Funktion

Dr. Hans Schwarz, Bethesda-Spital (Präsident Swiss Clinical Quality Management SCQM)
Prof. Dr. Rudolf Kissling, Uniklinik Balgrist (Präsident Schweizerische Bechterew-Stiftung)

Advisory Board

Mitglieder der ASAS International Working Group (ASsessments in Ankylosing Spondylitis)
Prof. Dr. Desirée van der Heijde, Maastricht
Dr. Annelies Boonen, Maastricht
Prof. Dr. Maxime Dougados, Paris

Koordination und Korrespondenzadresse

Ulrich Weber, Rheumatologie, Uniklinik Balgrist, Forchstrasse 340, 8008 Zürich
Tel 044 386 35 01 / Fax 044 386 35 09

Zusatzinformation zu den verwendeten Instrumenten

Abkürzung	BASDAI
Name	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
Name im Projekt (für Patienten)	Fragebogen zur Krankheitsaktivität

Quelle	Brandt J, Westhoff G, Rudwaleit M, Listing J, Zink A, Braun J, Sieper J: Validierung einer deutschen Version des Fragebogens zur Messung der Krankheitsaktivität bei ankylosierender Spondylitis. Z Rheumatol 2003;62:264-273.
--------	--

Score-Berechnung	$[(\text{Summe } 1-4) + (\text{Summe } 5+6 \text{ geteilt durch } 2)] / 5$
------------------	--

Abkürzung	BASFI
Name	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
Name im Projekt (für Patienten)	Fragebogen zur Behinderung im Alltag

Quelle	modifiziert nach: Ruof J, Shanga O, Stucki G: Evaluation einer deutschen Version des Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI) und Dougados Functional Index (DFI). Z Rheumatol 1999;58:218-225.
--------	---

Score-Berechnung	Der Gesamtmittelwert aus Frage 1-10 ergibt den BASFI-Score
------------------	--

Abkürzung	BASMI
Name	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index

Quelle	modifiziert nach: Jenkinson TR, Mallorie PA, Whitelock HC, Kennedy LG, Garrett SL, Calin A: Defining spinal mobility in ankylosing spondylitis (AS): the Bath AS Metrology Index. J Rheumatol 1994;21:1694-1698.
--------	--

Score-Berechnung	<i>Werte</i>	<i>0</i>	<i>1</i>	<i>2</i>
	BASMI 1: Occiput-Wand Abstand	< 3 cm	3-18 cm	> 18 cm
	BASMI 2: modifizierter Schober	> 4 cm	2-4 cm	< 2cm
	BASMI 3: LWS-Seitneigung (Differenz)	> 10 cm	5-10 cm	< 5 cm
	BASMI 4: HWS-Rotation im Sitzen	> 70°	20°-70°	< 20°
	BASMI 5: Innenknöchelabstand	> 100cm	70-100cm	< 70 cm
Die Summe BASMI 1-5 ergibt den BASMI-Score				

Abkürzung	MASES
Name	Maastricht Ankylosing Spondylitis Enthesitis Score

Quelle	modifiziert nach: Heuft-Dorenbosch L, Spoorenberg A, van Tubergen A, Landewé R, van der Tempel H, Mielants H, Dougados M, van der Heijde D. Assessment of enthesitis in ankylosing spondylitis. Ann Rheum Dis 2003;62:127-132.
--------	--

Abkürzung	mSASSS
Name	modified Stoke Ankylosing Spondylitis Spine Score

Quelle	Wanders AJB, Landewé RBM, Spoorenberg A, Dougados M, van der Linden S, Mielants H, van der Tempel H, van der Heijde DMFM: What is the most appropriate radiologic scoring method for Ankylosing Spondylitis ? Arthritis Rheum 2004;50:2622-2632.
--------	--

Aufnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Beckenübersicht mit Darstellung Sacroiliacal- und Hüftgelenke • LWS seitlich (zusätzlich ap für BASRI) mit Darstellung Bodenplatte BWK 12 bis Deckplatte SWK 1 • HWS seitlich mit Darstellung Bodenplatte HWK 2 bis Deckplatte BWK 1
-----------	--

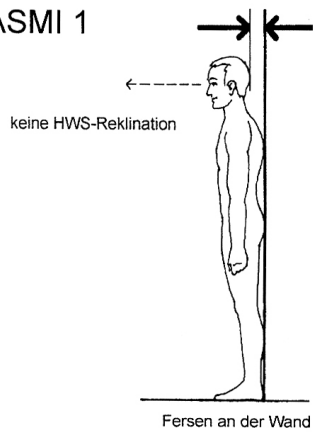
Scoring-System	Beurteilung nur vordere obere und untere Wirbelkörper-Ecken Skalierung: 0 = normal 1 = Erosion, Sklerose, Kastenwirbel 2 = Syndesmophyt (ohne Ueberbrückung) 3 = überbrückender Syndesmophyt Punktbereich: 0 - 72
----------------	---

Abkürzung	SF-36
Name	Short Form 36
Name im Projekt (für Patienten)	Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand

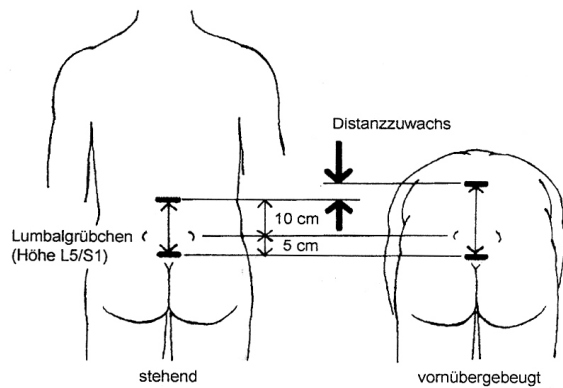
Quelle	Bullinger M, Kirchberger I (1998). Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Handbuch für die deutschsprachige Fragebogenversion. Hogrefe-Verlag für Psychologie, Göttingen
--------	--

Illustration zur Durchführung des BASMI

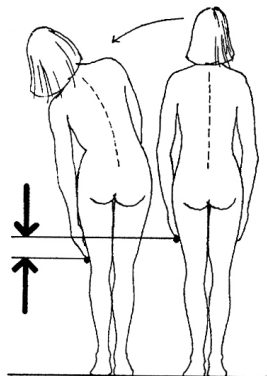
BASMI 1



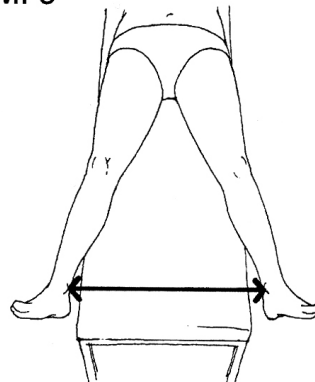
BASMI 2



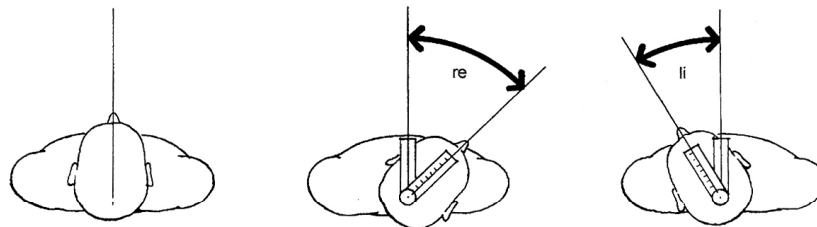
BASMI 3



BASMI 5



BASMI 4



Patient sitzend, Untersucher hinter dem Patienten stehend

Illustrationen modifiziert nach:

P. Schmied und H. Baumberger: Morbus Bechterew (Leitfaden für Patienten und Angehörige), München, 2003

Graphische Gestaltung: Carlo Spinelli

Untersuchung zum Langzeitverlauf bei Morbus Bechterew: Arzt-Information (Dokumentation zur Ablage in der Krankengeschichte)

Anleitung zum Ausfüllen der Fragebogen

Gebrauchen Sie bitte einen schwarzen oder blauen **Filzstift oder Kugelschreiber** und **keinen** Bleistift! Grundsätzlich werden Auswahl- und Text-Felder unterschieden.

Auswahlfelder

- Die Antworten können: angekreuzt
- ...oder ausgemalt werden.
- Fragen, die nicht beantwortet werden, leer lassen, keinesfalls durchstreichen.
- Um eine Antwort zu wählen, den Kreis in der Mitte ankreuzen oder ausmalen.
- Nicht über mehrere Antwortfelder hinweg ankreuzen oder ausmalen.
- Antworten die ungenügend genau das Antwortfeld treffen, werden nicht erkannt.

... knien, bücken	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	✓
...zu Fuss gehen	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	✓
...über 1 km weit...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	f

- Irrtümlich angekreuzte Antworten deutlich streichen
- Bei Skalen stets nur **eine** Antwort wählen
- Keine Bereiche angeben
- Keine Zwischenwerte wählen

... knien, bücken	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	✓
...zu Fuss gehen	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	f
...über 1 km weit ...	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	f

☺	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	☹	✓
---	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	---	---

☺	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	☹	f
---	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	---	---

☺	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	☹	f
---	-----------------------	----------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	---	---

☺	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	☹	f
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	---	---

Textfelder als Kästchen

- Klar und deutlich in grossen Druckbuchstaben schreiben
- Buchstaben, Zeichen oder Zahlen in einzelne Felder hineinschreiben, ohne den Rand zu berühren.

Anzahl	<input type="text" value="0"/>	<input type="text" value="E"/>	<input type="text" value="X"/>	✓
Gewicht	<input type="text" value="5"/>	<input type="text" value="9"/>	kg	f

Freie Textfelder

Um ein freies Textfeld auszufüllen, bitte oberhalb der Linie und zwischen den Seitenmarkierungen schreiben!

Bsp: A
 B
 Andere*: OPERATION

Bsp: A
 B
 Andere*: DISKUSHERNIEN-OPERATION