

Entwicklung eines ICF-basierten Gesundheitsindex zur Erfassung der Krankheitslast bei Patienten mit ankylosierender Spondylitis – Internationales Projekt unter der Leitung von ASAS

Kiltz U¹, van der Heijde D², Boonen A³, Cieza A⁴, Braun J¹,

¹Rheumazentrum Ruhrgebiet Herne, ²Leiden Universität, Niederlande, ³Maastricht Universität, Niederlande, ⁴Universität Southampton, United Kingdom.

Einleitung

Die Krankheitslast bei Patienten mit ankylosierender Spondylitis (AS) kann erheblich sein. Die Patienten leiden unter Schmerzen, Steifheit und Müdigkeit. Dadurch können die Aktivität und soziale Teilhabe beeinträchtigt sein. Die Erfassung dieser Bandbreite an Einschränkungen im täglichen Leben der Patienten ist wichtig, stellt aber einige Herausforderungen an ein potenzielles Messinstrument. Die internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist ein Modell, welches Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit systematisch klassifiziert und beschreibt (1). Für Patienten mit AS sind typische und relevante Einschränkungen ihrer Erkrankung durch Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) in einem sogenannte "Core Set für AS" definiert worden (2). Bisher existiert kein ICF-basiertes Messinstrument zur Erfassung der ganzen Bandbreite der Einschränkungen bei Patienten mit AS. Das Ziel des hier vorgestellten internationalen Projektes ist die Entwicklung eines Messinstrumentes zur Erfassung des Gesundheitszustandes bei Patienten mit AS basierend auf dem Boden des ICF Core Sets für AS.

Methoden

Das Projekt wird in Kooperation zwischen Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS), ICF Research Unit, Ludwig-Maximilians-Universität München und der WHO verwirklicht. Die Entwicklung des Gesundheitsindex wird in 5 Entwicklungsstufen durchgeführt: (a) Entwicklung einer Fragensammlung, (b) Identifizierung von passenden Fragen, (c) Auswahl der passenden Fragen, (d) Reduzierung von redundanten Fragen, und (e) Testung einer Endversion. In einem abschließenden Konsensustreffen wird die Endversion bestätigt (Tabelle 1). Die Fragen werden aus verschiedenen Instrumenten gesammelt, die bereits in der Überwachung von AS Patienten gebräuchlich sind und die auf Symptome und Funktionsfähigkeit fokussieren (z.B. BASDAI, HAQ-S). Der Inhalt von Lebensqualitätsfragebögen wird ebenfalls hinsichtlich passender Fragen untersucht (z.B. ASQoL). Weil diese Fragebögen nicht das ganze Spektrum des ICF Core Sets für AS Patienten abdecken, werden noch zusätzliche Fragebögen, die üblicherweise nicht im Gebrauch bei AS Patienten sind, aber bereits mit dem ICF gekoppelt sind, auf potenzielle Fragen hin untersucht.

Phase	Ziel	Methode
I	Präparations-Phase	Entwicklung einer Fragensammlung, welcher die Kategorien des ICF Core Sets umfasst
II	1. internationale Studie	„Linkage“ der verschiedenen Instrumente zu den ICF Kategorien
III	Expertenrunde	Faktoren Analyse, Rasch Analyse, Spearman rank Korrelationskoeffizient
IV	2. internationale Studie	Übereinkunft über vorläufige Version
V	Konsensus Treffen	Validierung der vorläufigen Version, weitere Reduktion der Fragensammlung
		Übereinkunft über Endversion
		Nominaler Konsensus Prozess
		Testung psychometrischer Eigenschaften, Rasch Analyse
		Nominaler Konsensus Prozess

Tabelle 1: Entwicklungsphasen des ASAS Gesundheitsindex

Ergebnisse

Phase 1: Die Fragensammlung umfasst die Kategorien des ausführlichen und des kurzgefassten ICF Core Sets für AS Patienten und beinhaltet 251 Fragen in 44 Kategorien.

Phase 2: Durchführung einer internationalen Querschnittsstudie in 4 Kontinenten mit 1915 AS Patienten (Mittleres Alter 51.2±3.6, 53% männlich, BASDAI 5.5±2.4). 169 Fragen zeigten in der Rasch-Analyse ein Misfit (Abbildung 1). Bei 82 Fragen des ICF Kapitels Funktionsfähigkeit konnte eine Unidimensionalität bestätigt und die Abwesenheit einer differenziellen Item-Funktion (DIF) gezeigt werden (Abbildung 2-4). 32 Fragen des ICF Kapitels Umweltfaktoren zeigten eine signifikante Korrelation zwischen Personenwerten und ICF Kategorie (Korrelationskoeffizient 0.04 - 0.45).

Phase 3: Basierend auf den Ergebnissen der Phase 2 und vorab definierter Kriterien zur Selektion, wählte ein Expertenkomitee 50 Fragen aus dem Kapitel Funktionsfähigkeit und 16 Fragen aus dem Kapitel Umweltfaktoren aus.

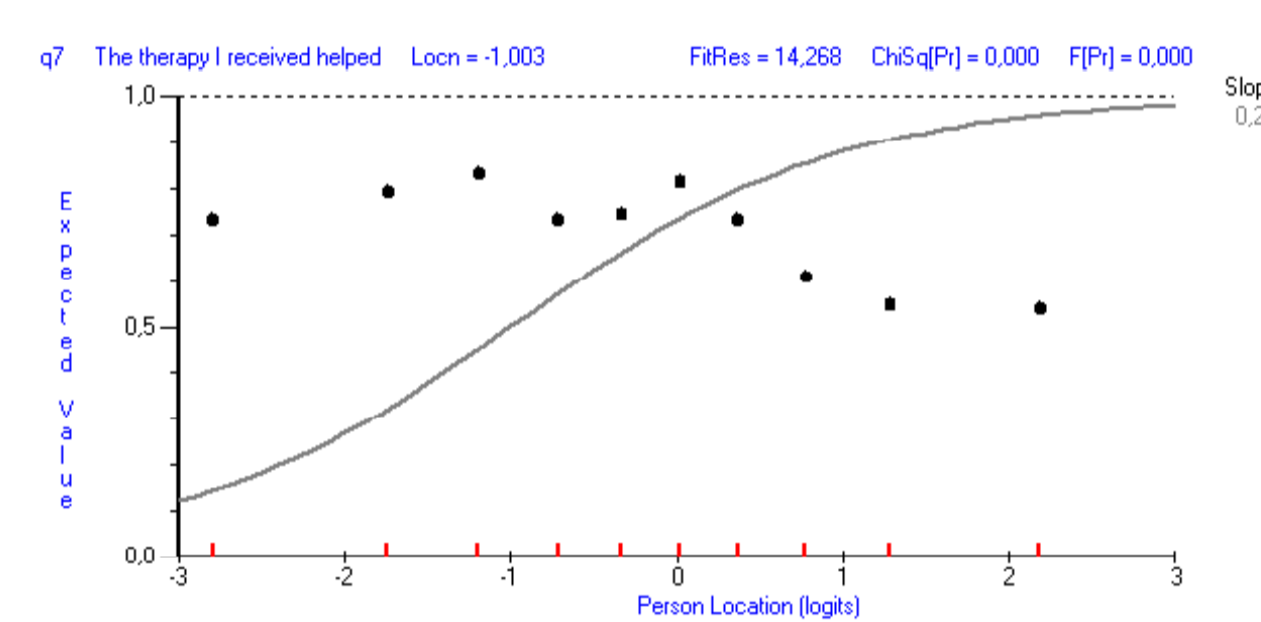


Abbildung 1: Frage mit Misfit

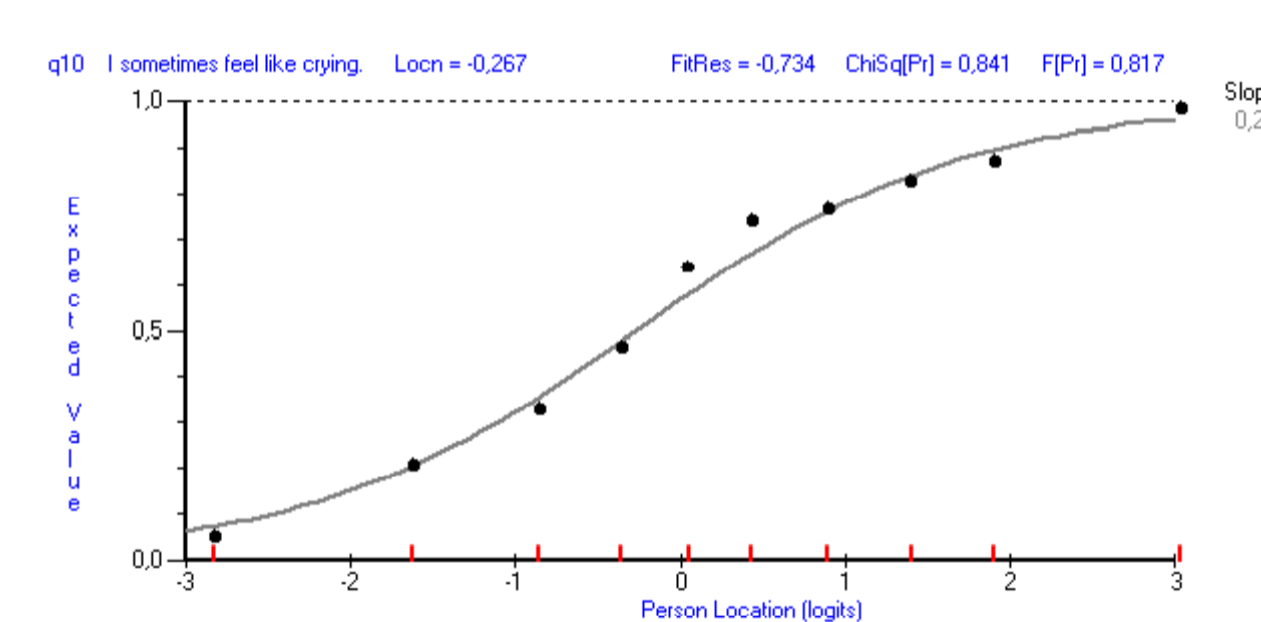


Abbildung 2: Frage ohne Misfit

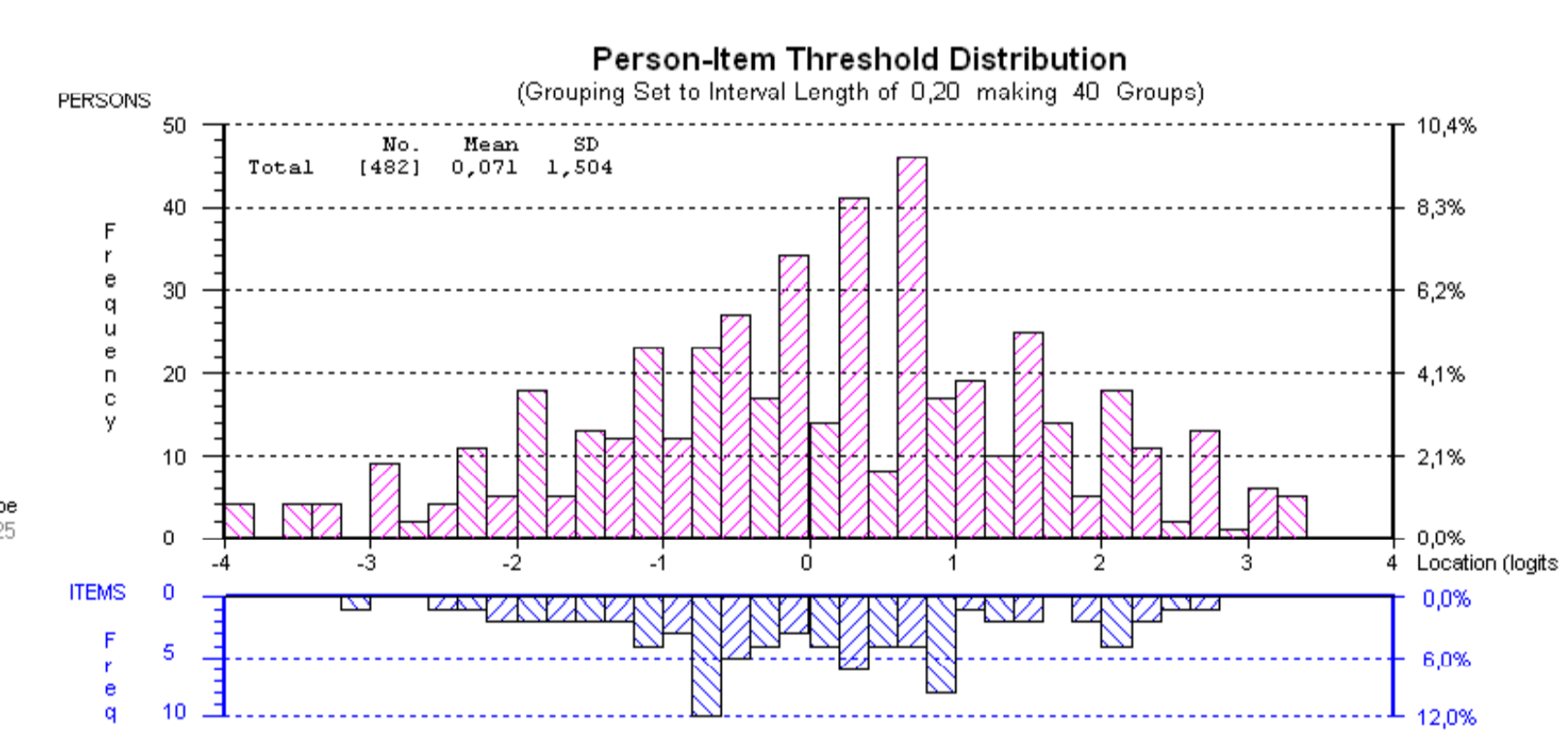


Abbildung 3: Verteilung der Personen und der einzelnen Fragen über die Bandbreite der Funktionsfähigkeit

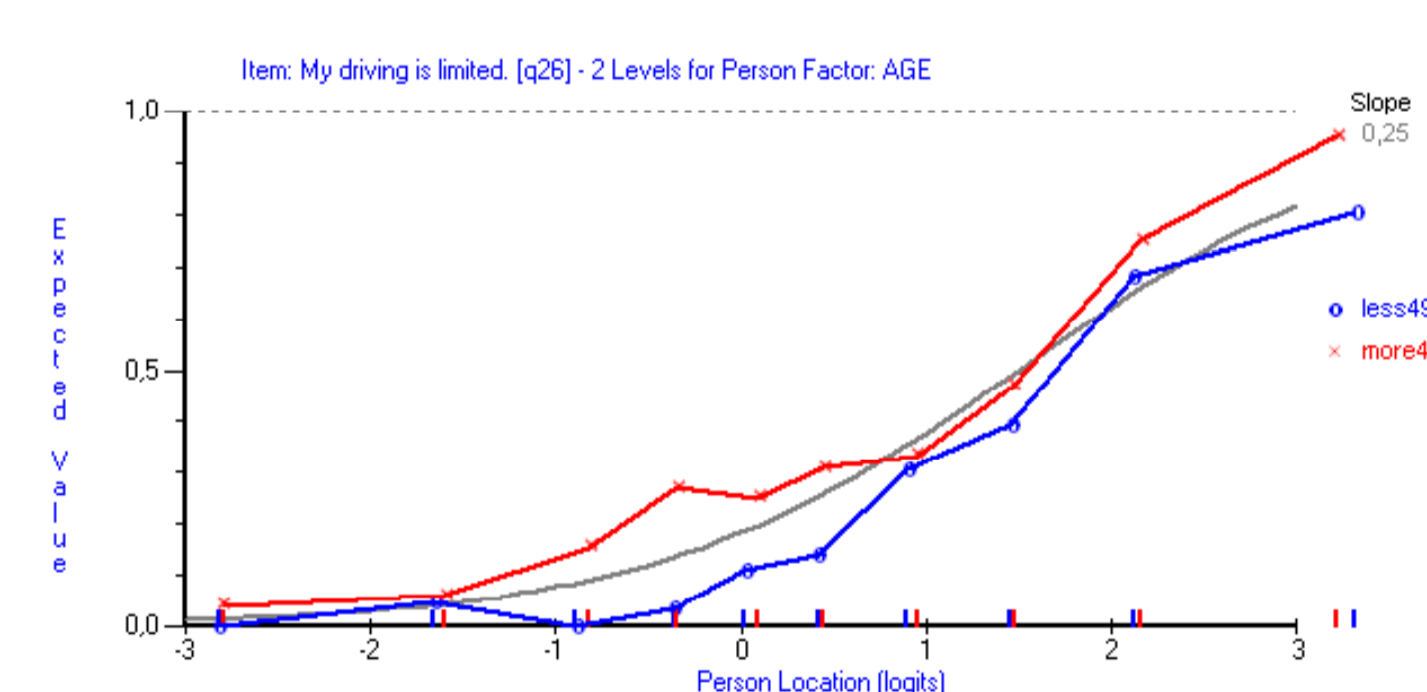
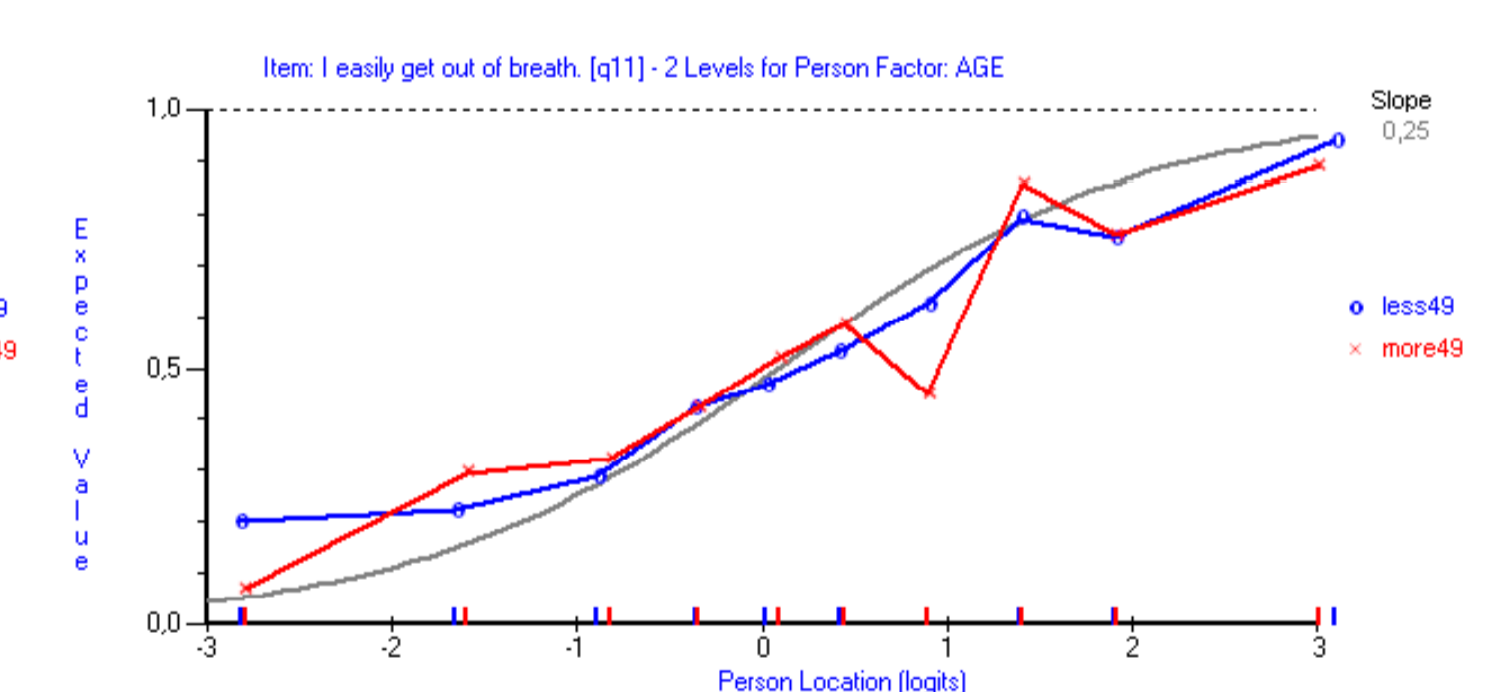


Abbildung 4: Frage, die von jungen und alten Patienten unterschiedlich beantwortet wird (DIF= differentielle Item Funktion) und Frage ohne diesen Unterschied.



Schlussfolgerung

Die Fragensammlung konnte erfolgreich auf 66 Items reduziert werden. Diese Items repräsentieren die gesamte Bandbreite der möglichen Funktionseinschränkungen von AS Patienten. Die vorläufige Version wird derzeit in einer zweiten internationalen Studie getestet, um die endgültige Version des ASAS Gesundheitsindex zu entwickeln. Die endgültige Version kann als neuer Kompositionsindex zur Erfassung relevanter Informationen über den Gesundheitszustand und die Krankheitslast von Patienten mit AS dienen.

Literatur

- 1) The International Classification of Functioning, Disability and Health. WHO, Geneva 2001.
- 2) Boonen A, Braun J, van der Horst Bruisma I, Huang F, et al. The ASAS/WHO ICF Core Sets for Ankylosing Spondylitis: how to classify the impact of AS on functioning and health. Ann Rheum Dis 2010;69:102-107.