

# Patient Benefit Index (PBI)

Fragebogen zu patientendefinierten Behandlungszielen und -nutzen

## Nutzermanual

Stand: November 2024

### Inhalt

1. Beschreibung und Anwendungsgebiet .....	1
2. Entwicklung.....	1
3. Standardversion und verfassungsabhängige Versionen .....	2
4. Sprachen .....	2
5. Anwendung.....	2
6. Internetbasierte Erhebung .....	2
7. Dateneingabe.....	3
8. Datenauswertung .....	3
9. Interpretation .....	4
10. Psychometrische Eigenschaften des PBI-S.....	4
11. Kontakt und Lizenzinformationen .....	5
12. Tabelle: Verfügbare PBI-Versionen.....	6

### 1. Beschreibung und Anwendungsgebiet

- Der Fragebogen "Patient Benefit Index" (PBI) erhebt patientendefinierte Behandlungsziele und -nutzen, insbesondere im Behandlungsverlauf.
- Der PBI kann sowohl in klinischen und Beobachtungsstudien als auch im klinischen Alltag eingesetzt wurden.
- Der PBI besteht aus zwei Fragebögen. Der Patient füllt vor der Behandlung den standardisierten "Patient Needs Questionnaire" zur individuellen Wichtigkeit verschiedener Behandlungsziele aus. Hierin bilden sich seine persönlichen Präferenzen in Bezug auf den therapeutischen Nutzen ab. Während oder nach der Behandlung bewertet der Patient mit Hilfe des "Patient Benefit Questionnaire", inwieweit die Behandlungsziele erreicht wurden.
- Für jeden Patienten wird ein Gesamtwert, der PBI im engeren Sinne, berechnet, indem die erreichten Nutzen entsprechend ihrer Wichtigkeit für den individuellen Patienten gewichtet werden.

### 2. Entwicklung

- Hintergrund für die Entwicklung des PBI war das Fehlen von Instrumenten, die den patientenrelevanten Nutzen messen. Bisherige Arbeiten zeigten, dass der patientenrelevante Nutzen in der Dermatologie nur vom Patienten selbst definiert werden kann, weil die Einschätzung des Arztes nur teilweise mit der des Patienten übereinstimmt. Dementsprechend muss der "patientenrelevante Nutzen" vom Patienten selbst beurteilt werden, wie es auch in den deutschen Regularien (IQWiG, G-BA, Sozialrecht) gefordert wird. Aus diesem Grunde wurde der PBI entwickelt, um den patientendefinierten Nutzen in der dermatologischen Behandlung zu evaluieren.

### 3. Standardversion und verfassungabhängige Versionen

Die PBI-Standardversion (PBI-S), die für **alle Hauterkrankungen** verwendbar ist, wurde vom CVderm am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf entwickelt. In einer offenen Befragung von 100 Patienten mit akuten oder chronischen Hauterkrankungen und 23 Dermatologen wurde ein Pool von 213 potenziellen Nutzen-Items gesammelt. Diese wurden auf 23 Items reduziert, die nur solche Nutzen umfassten, die wiederholt von Patienten genannt wurden. Die Validität des PBI-S wurde in Validierungsstudien mit über 6.000 Patienten bestätigt. Im Rahmen der weiteren Entwicklung des PBI-S wurden zwei weitere Items hinzugefügt, sodass die finale Version des PBI-S **25 Items** umfasst (diese Version wurde von Feuerhahn et al. 2012 in einer zusätzlichen Validierungsstudie geprüft, siehe Tabelle am Ende dieses Dokuments).

Darüber hinaus wurden zahlreiche krankheitsspezifische PBI Versionen mit Hilfe eines standardisierten Verfahrens entwickelt:

- (1) Eine Stichprobe von etwa 50 Patienten mit der betreffenden Erkrankung wird zu Krankheitsbelastungen und Behandlungszielen befragt.
- (2) Ein Expertenpanel aus Dermatologen, Psychologen, Methodikern und Patienten diskutiert die Ergebnisse der Umfrage und vergleicht diese mit den Items des PBI-S. Anschließend wird die krankheitsspezifische Version des PBI entwickelt.
- (3) Der Fragebogen wird in einer Stichprobe mit mindestens  $n = 100$  Patienten mit der jeweiligen Erkrankung validiert.

Alle PBI-Versionen sind in der Tabelle am Ende dieses Manuals aufgeführt.

### 4. Sprachen

Übersetzungen des PBI wurden wie folgt erstellt:

1. Unabhängige Übersetzung durch 2 Muttersprachler der Zielsprache
2. Unabhängige Rückübersetzung durch 2 deutsche Muttersprachler
3. Satzweise Tabellierung aller Übersetzungen mit Darstellung aller Unterschiede zwischen Rückübersetzungen und Original
4. Übersetzer- und Autoren-Konferenz mit Konsensbildung zur finalen Übersetzung
5. Korrekturlesen der finalen Version durch einen Muttersprachler

Die verfügbaren Sprachversionen der verschiedenen PBI-Versionen sind am Ende dieses Manuals in der Tabelle aufgeführt.

### 5. Anwendung

Der PBI wird selbstständig vom Patienten ausgefüllt (mit Ausnahme der Kinderversion PBI-AD-K). Der Fragebogen ist selbsterklärend; Patienten können jedoch beim Ausfüllen unterstützt werden, falls sie dazu selbständig nicht in der Lage sind. In diesem Fall sollte die Hilfe dokumentiert werden.

### 6. Internetbasierte Erhebung

Der PBI kann webbasiert erhoben werden, indem Patienten den Fragebogen auf einer Website ausfüllen. Folgendes muss hierbei beachtet werden.

- Die Instruktionen der Internetversion entsprechen denen der Papierversion, mit Ausnahme des Zusatzes „Bitte überprüfen Sie, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben“, die sowohl im PNQ als auch im PBQ entfällt. Die Website muss so programmiert sein, dass der Patient seine Daten erst abschicken (oder zur nächsten Eingabemaske gelangen) kann, wenn er jedes Item beantwortet hat.
- Alle PNQ-Items sind auf einer Seite dargestellt und somit für den Patienten auf derselben Seite sichtbar; das Gleiche gilt für den PBQ.
- Das Layout der Website sollte soweit wie möglich der Papierversion entsprechen. Insbesondere die Option „Betrifft mich nicht“ muss visuell von den anderen Optionen abgegrenzt werden.

## 7. Dateneingabe

- Die Daten werden mit Zahlen kodiert (0 bis 4; „betrifft mich nicht“ = 5; fehlender Wert = -9) und für statistische Auswertungen in ein Tabellenkalkulations- (z.B. Excel) oder ein Statistikprogramm (z.B. SPSS) eingegeben. Die Eingabematrix sollte wie folgt strukturiert werden: Jede Zeile entspricht einem Patienten, jede Spalte entspricht einer Variable (=Item).
- Wenn für eine Frage mehr als ein Kästchen angekreuzt wurde oder der Patient zwischen zwei Kästchen angekreuzt hat, wird die Frage als fehlend gewertet.

## 8. Datenauswertung

- Teil 1: Patient Needs Questionnaire (PNQ). The PNQ beinhaltet die Behandlungsziel-Items. Er wird deskriptiv analysiert. Die Analyse beinhaltet:
  - a) Mittelwerte und Standardabweichungen für alle Items („betrifft mich nicht“ wird für die Einzelitemauswertung des PNQ als 0 kodiert)
  - b) Prozentsatz der Antwort „betrifft mich nicht“ für alle Items
  - c) Prozentsatz der Antworten mit hoher Zustimmung für alle Items (ziemlich und sehr)
  - d) Prozentsatz fehlender Antworten
- Teil 2: Patient Benefit Questionnaire (PBQ). Der PBQ beinhaltet die Nutzen-Items, die abbilden, inwieweit Behandlungsziele erreicht wurden. Er wird deskriptiv analysiert. Die Analyse beinhaltet:
  - a) Mittelwerte und Standardabweichungen für alle Items („betrifft mich nicht“ wird hier als fehlend gewertet!)
  - b) Prozentsatz der Antwort „betraf mich nicht“ für alle Items
  - c) Prozentsatz der Antworten mit hoher Zustimmung für alle Items (ziemlich und sehr)
  - d) Prozentsatz fehlender Antworten
- Der Gesamtwert PBI wird nach folgender Formel für jeden Patienten ermittelt. Mit dieser Formel wird die Wichtigkeit jedes Behandlungsziels durch die Summe aller Wichtigkeiten des entsprechenden Patienten geteilt und anschließend mit dem Nutzenwert des jeweiligen Ziels multipliziert. Die daraus resultierenden Produkte werden aufaddiert.

$$PBI = \sum_{i=1}^k \frac{PNQ_i}{\sum_{i=1}^k PNQ_i} PBQ_i$$

Formel für die Berechnung des PBI-Gesamtwerts mit k Wichtigkeitsitems (PNQ) und Nutzenitems (PBQ); möglicher Range der Items und des Gesamtwerts: 0-4

Zur Berechnung des Gesamtwerts werden alle Itempaare (je Wichtigkeit und Nutzen) mit zwei gültigen Werten berücksichtigt; dabei werden sowohl „betrifft/betraf mich nicht“ als auch *keine Antwort* als fehlende Angabe behandelt. **Der Gesamtwert wird also nur für diejenigen Itempaare berechnet, für die der Patient sowohl im PNQ als auch im PBQ eine andere Antwort als „betrifft/betraf mich nicht“ gegeben haben.** Daraus folgt, dass Wichtigkeitsitems, für die im entsprechenden Nutzenitem „betraf mich nicht“ gewählt wurde, nicht in die Summe der Wichtigkeiten im Nenner der o.a. Formel eingehen.

- Des Weiteren können **Subskalen** für den PBI-S (sowie teilweise auch für andere PBI-Versionen) berechnet werden, die verschiedene Dimensionen des Behandlungsnutzens abbilden. Dafür wird die Formel (siehe oben) auf die jeweiligen Items der Subskala angewandt. Die Subskalen umfassen folgende Items (Blome C, Augustin M, Behechtnejad J, Rustenbach SJ: Dimensions of Patient Needs in Dermatology: Subscales of the Patient Benefit Index. Arch Dermatol Res 303(1), 11-17, 2011):

### 1. Verminderung sozialer Beeinträchtigungen:

11 ...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten

- 13 ...ein normales Berufsleben führen zu können
- 14 ...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können
- 15 ...mich mehr zeigen zu können
- 16 ...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein
- 17 ...ein normales Sexualleben führen zu können

2. **Verminderung psychologischer Beeinträchtigungen:**

- 6 ...weniger niedergeschlagen zu sein
- 7 ...an Lebensfreude zu gewinnen
- 9 ...ein normales Alltagsleben führen zu können
- 10 ...im Alltag leistungsfähiger zu sein
- 12 ...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können

3. **Verminderung der Beeinträchtigungen während der Behandlung:**

- 18 ...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein
- 19 ...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben
- 20 ...weniger eigene Behandlungskosten zu haben
- 21 ...weniger Nebenwirkungen zu haben

4. **Verminderung körperlicher Beeinträchtigungen:**

- 1 ...schmerzfrei zu sein
- 2 ...keinen Juckreiz mehr zu empfinden
- 3 ...kein Brennen an der Haut mehr zu haben
- 4 ...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein
- 5 ...besser schlafen zu können

5. **Zuversicht auf Heilung:**

- 8 ...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben
- 22 ...eine klare Diagnose und Therapie zu finden
- 23 ...Vertrauen in die Therapie zu haben

- Gesamtwert und Subskalen des PBI sind nur dann berechenbar, wenn der Patient bei mindestens 75% der jeweiligen Therapieziele **gültige Angaben** zur Wichtigkeit (PNQ) und zum Nutzen (PBQ) gemacht hat. In diesem Zusammenhang werden die Antworten "gar nicht" und "betrifft/betraf mich nicht" als *gültige* Angaben gewertet. Ein Therapieziel wird also dann als fehlend gewertet, wenn der Patient keine Angabe im PNQ und/oder im PBQ gemacht hat; dies darf für maximal 25% der Therapieziele der Fall sein.

## 9. Interpretation

Wir schlagen folgende Interpretation des PBI-Gesamtwerts vor, die sich an der Antwortskala des PBI orientiert:

- 0 bis <1: kein relevanter Patientennutzen
- 1-<2: geringer patientenrelevanter Nutzen
- 2-<3: moderater patientenrelevanter Nutzen
- 3-4: großer patientenrelevanter Nutzen

Wir schlagen vor, 1,0 als Schwellenwert für einen klinisch relevanten Patientennutzen zu verwenden, d. h. alle PBI-Gesamtwerte  $\geq 1$  werden als ein mehr als geringfügiger Nutzen interpretiert.

## 10. Psychometrische Eigenschaften des PBI-S

Der PBI-S ist am häufigsten verwendete PBI-Version.

Die folgenden Angaben stammen aus der PBI-S-Validierungspublikation (Augustin M, Radtke MA, Zschocke I, Blome C, Behechtnejad J, Schäfer I, Reusch M, Mielke V, Rustenbach SJ: The patient benefit index: a novel approach in patient-defined outcomes measurement for skin diseases. Arch Dermatol Res 301(8):561-71, 2009).

- Querschnittvalidierung an n = 500 Patienten mit 10 verschiedenartigen Hautkrankheiten (je 50 Patienten mit: Akne vulgaris, atopischen Ekzemen, Autoimmunerkrankungen der Haut, Hand- und Fußekzemen, Haarerkrankungen, Herpes Zoster, Hyperhidrose, Psoriasis, Ulcus cruris, Urtikariae). PNQ und PBQ wurden nacheinander ausgefüllt mit der Instruktion, den erreichten Nutzen der letzten abgeschlossenen Therapie zu bewerten.
  - Der PNQ war hochreliabel/intern konsistent (Cronbachs Alpha = 0,91; Itemtrennschärfen von 0,32 bis 0,68).
  - Hohe konvergente Validität lag in Bezug auf den patientenberichteten Behandlungserfolg in sechs Bereichen vor: körperliches Wohlbefinden:  $r=0,76$ ; emotionales Wohlbefinden:  $r = 0,69$ ; Leistungsfähigkeit in Beruf und Alltag:  $r = 0,54$ ; soziale Kontakte:  $r = 0,53$ ; Freizeitaktivitäten:  $r = 0,53$ ; Lebensqualität:  $r = 0,71$  (alle  $p < 0,001$ ).
  - Der PBI diskriminierte gut zwischen unterschiedlichen Diagnosen: es fanden sich krankheitsspezifische, klinisch plausible Muster patientendefinierter Bedürfnisse (MANOVA:  $p < 0,001$ ).
- Längsschnittliche Validierung in einer Behandlungsstudie in der klinischen Praxis mit n = 906 Patienten mit Akne vulgaris. Der PNQ wurde unter Praxisbedingungen zum Zeitpunkt T1 erhoben (Therapiebeginn), der PBQ an T2 (ca. 4 Wochen nach Therapiebeginn) und an T3 (nach 8 bis 12 Wochen).
  - Der PBI war änderungssensitiv: Der prozentuale Anteil der Behandlungsziele, die ziemlich oder sehr gut erreicht wurden, stieg von 49,5% zum Zeitpunkt T2 auf 62,3% zu Zeitpunkt T3.
  - Unter Praxisbedingungen traten, abhängig vom Item, zwischen 0,2 und 1,7% fehlende Werte auf.
  - Es fand sich eine mittelhohe konvergente Validität ( $r = 0,35$ ,  $p < 0,001$ ) hinsichtlich Veränderungen im Akne-spezifischen Lebensqualitäts-Fragebogen "Acne Disability Index" (ADI).

Informationen zur Validität der einzelnen PBI-Versionen finden sich in den jeweiligen Publikationen (siehe Tabelle unten).

## 11. Kontakt und Lizenzinformationen

PD Dr. phil. Christine Blome, [c.blome@uke.de](mailto:c.blome@uke.de), Tel. +49-40-7410-57387, Fax -40160

Lizenzinhaber: Prof. Dr. med. Matthias Augustin

Competenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie (CVderm)  
 Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen (IVDP)  
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
 Martinistr. 52, 20246 Hamburg  
[cvderm@derma.de](mailto:cvderm@derma.de), [www.cvderm.de](http://www.cvderm.de)

Die Entwicklung des PBI 2.0 wurde unterstützt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in Zusammenarbeit mit dem Hamburg Centre for Health Economics (HCHE), Förderkennzeichen 01EH1101A.

## 12. Tabelle: Verfügbare PBI-Versionen

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Standardversion für Hauterkrankungen, Langversion:				

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Akne vulgaris</li> <li>• Atopisches Ekzem</li> <li>• Autoimmunerkrankungen der Haut</li> <li>• Haarerkrankungen</li> <li>• Hand- und Fußekzem</li> <li>• Herpes zoster</li> <li>• Hyperhidrose</li> <li>• Psoriasis vulgaris</li> <li>• Ulcus cruris</li> <li>• Urtikaria</li> </ul>	PBI-S	25	<p><b>Validierung (verschiedene Hauterkrankungen):</b> Augustin M, Radtke MA, Zschocke I, Blome C, Behechtnejad J, Schäfer I, Reusch M, Mielke V, Rustenbach SJ: The patient benefit index: a novel approach in patient-defined outcomes measurement for skin diseases. Arch Dermatol Res 301(8):561-71, 2009</p> <p><b>Validierung (Psoriasis):</b> Feuerhahn J, Blome C, Radtke MA, Augustin M. Validation of the Patient Benefit Index for the Assessment of Patient-Relevant Benefit in the Treatment of Psoriasis. Arch Dermatol Res 304(6):433-41, 2012.</p> <p><b>Validierung (Akne vulgaris):</b> Augustin M, Reich C, Schaefer I, Zschocke I, Rustenbach SJ: Entwicklung und Validierung eines neuen Instrumentes zur Erfassung patientendefinierten Nutzens in der Therapie der Akne. J Dtsch Dermatol Ges 6(2): 113–20, 2008. --- Artikel auch auf Englisch verfügbar (Development and validation of a new instrument for the assessment of patient-defined benefit in the treatment of acne).</p> <p><b>Subskalen:</b> Blome C, Augustin M, Behechtnejad J, Rustenbach SJ: Dimensions of Patient Needs in Dermatology: Subscales of the Patient Benefit Index. Arch Dermatol Res 303(1), 11-17, 2011</p>	<p>Chinesisch (Taiwan)</p> <p>Dänisch (Dänemark)</p> <p>Deutsch (D)</p> <p>Deutsch (Österreich)</p> <p>Deutsch (Schweiz)</p> <p>Englisch (Australien)</p> <p>Englisch (Kanada)</p> <p>Englisch (UK)</p> <p>Englisch (USA)</p> <p>Französisch (Frankreich; Belgien)</p> <p>Französisch (Kanada)</p> <p>Französisch (Schweiz)</p> <p>Griechisch (Griechenland)</p> <p>Italienisch (Italien)</p> <p>Italienisch (Schweiz)</p> <p>Japanisch (Japan)</p> <p>Koreanisch (Korea)</p> <p>Niederländisch (Niederlande; Belgien)</p> <p>Polnisch (Polen)</p> <p>Portugiesisch (Brasilien)</p> <p>Russisch (Russland)</p> <p>Schwedisch (Sweden)</p> <p>Spanisch (Spanien)</p> <p>Spanisch (USA)</p> <p>Tschechisch (Tschechien)</p> <p>Türkisch (Türkei)</p> <p>Ukrainisch (Ukraine)</p> <p>Ungarisch (Ungarn)</p>

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
<b>Standardversion für Hauterkrankungen, 10-Item-Kurzversion:</b>				
Wie PBI-S, siehe oben	PBI-S-10	10	Blome C, von Stülpnagel C, Augustin M, Mrowietz U, Reich K, Muehlan H, Kirsten N, Langenbruch A, Sorbe C, Klein TM (2022). Measuring patient-relevant benefits in psoriasis with the Patient Benefit Index: Development and preliminary validation of a 10-item short form. Br J Dermatol 187(4):588-589	Wie PBI-S, siehe oben, zzgl.: Portugiesisch (Portugal)
<b>Kurze, revidierte Version für Hauterkrankungen:</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atopische Dermatitis</li> <li>• Psoriasis</li> <li>• Ulcus cruris</li> <li>• Vitiligo</li> </ul>	PBI 2.0	12	Topp J, Augustin M, von Usslar K, Gosau R, Reich K, Reusch M, Blome C (2018). Measuring Patient Needs and Benefits in Dermatology using the 'Patient Benefit Index 2.0' – A Validation Study. Acta Derm Venereol. 99(2):211-7, 2019	Deutsch (D) Englisch (UK) Japanisch (J)
<b>Erkrankungsspezifische Versionen:</b>				
Acne inversa / Hidradenitis suppurativa	PBI-HS	26	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (D)
Acne vulgaris bei Jugendlichen	PBI-AY	14		Deutsch (D)
Aktinische Keratose	PBI-AK			Deutsch (D)

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Allergische Rhinitis	PBI-AR	25	<p>Franzke N, Schäfer I, Jost K, Blome C, Rustenbach SJ, Reich K, Reusch M, Maurer M, Augustin M: A new instrument for the assessment of patient-defined benefit in the treatment of allergic rhinitis. <i>Allergy</i>. 66(5):665-70, 2011</p> <p>Demoly P, Aubier M, de Blay F, Wessel F, Clerson P, Maigret P: Evaluation of patients' expectations and benefits in the treatment of allergic rhinitis with a new tool: the patient benefit index – the enefice study. <i>Allergy Asthma Clin Immunol</i>. 11(1):8, 2015</p>	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Allergische Rhinitis bei Kindern	PBI-AR-K	19	Janke TM, Eisner E, Augustin M, Blome B: Development and validation of a tool for the assessment of benefit from treatment of allergic rhinitis in children and adolescents (PBI-AR-K). <i>Allergy Asthma Clin Immunol</i> . 18:95, 2022	Deutsch (D), Englisch (UK)
Allergische Rhinokonjunktivitis: Version zur Evaluation von Allergen-Immuntherapie	PBI-AIT	33	Langenbruch A, Wüstenberg E, Wolf H, Augustin M. Development and Validation Features of the Patient Benefit Index for the Treatment of Allergic Rhinoconjunctivitis with Allergen Immunotherapy. <i>Journal of Asthma and Allergy</i> . 15: 611–621, 2022	Deutsch (D)
„Altershaut“	PBI-AH	20	Lohrberg D, Blaak J, Liebsch J, Staib P, Wohlfart R, Lüttje D, Schürer NY, Augustin M, Blome C. Development and Validation of the Patient Benefit Index for the Dermatocosmetic Treatment of Aged Skin <i>Arch Dermatol Res</i> 308(5):319-24, 2016	Deutsch (D)
Asthma bronchiale	PBI-Asthma	26	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (D)
Atopische Dermatitis bei Kindern	PBI-AD-K	23		Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Chronisches Handekzem	PBI-HE	23	Blome C, Maares J, Diepgen T, Rustenbach SJ, Augustin M: Measurement of patient-relevant benefits in the treatment of chronic hand eczema – a novel approach. Contact Dermatitis 61: 39-45, 2009	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Chronisch lymphatische Leukämie	PBI-CLL	29		Deutsch (D), Englisch (UK)
Chronische Wunden	PBI-W	22	Augustin M, Blome C, Zschocke I, Schäfer I, Koenig S, Rustenbach SJ, Herberger K: Benefit evaluation in the therapy of chronic wounds from the patients' perspective-development and validation of a new method. Wound Repair Regen: 20(1):8-14, 2012	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Chronische Wunden, spezielle Version zur Evaluation der Ultraschallbehandlung	PBI-UAW	24	<i>Instrument eingesetzt in:</i> Herberger K, Franzke N, Blome C, Kirsten N, Augustin M: Efficacy, Tolerability and Patient Benefit of Ultrasound-Assisted Wound Treatment versus Surgical Debridement: A Randomized Clinical Study. Dermatology: 222(3):244-9, 2011	Deutsch (D), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Epilepsie, Version für medikamentöse Therapie	PBI-Epilepsie-M	21		Deutsch (D), Englisch (UK)
Epilepsie, Version für operative Behandlung	PBI-Epilepsie-S	21		Deutsch (D), Englisch (UK)

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Hyperhidrose	PBI-HH	21	<i>Instrument eingesetzt in:</i> Müller C, M Augustin. Willingness-to-pay and patient-defined benefits in the treatment of hyperhidrosis: results from the first German health services research study in hyperhidrosis. Br J Dermatol 68(2):448-50, 2013	Wie PBI-S, siehe oben
Interstitielle Cystitis	PBI-IZ	22	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (D), Polnisch (Polen)
Lymphödem	PBI-L	23	Blome C, Augustin M, Heyer K, Knöfel J, Cornelsen H, Purwins S, Herberger K: Evaluation of patient-relevant outcomes of lymphedema and lipedema treatment: development and validation of a new benefit tool. Eur J Vasc Endovasc Surg 47(1):100-7, 2013  Duygu E, Bakar Y, Keser I. An Important Tool in Lymphedema Management: Validation of Turkish Version of the Patient Benefit Index-Lymphedema. Lymphat Res Biol 18(1):49-5, 2020	Deutsch (D), Englisch (UK), Türkisch (Türkei), Polnisch (Polen)
Kosmetische Indikationen	PBI-K	24	Augustin M, Schäfer I, Rabini S, Lee-Seifert C, Radtke M, Rustenbach SJ: Assessing the value of supportive skin care: development and validation of an instrument for evaluating patient-relevant benefit. Dermatology 218(3):255-9, 2009	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Multiple Sklerose	PBI-MS	27	Beckmann H, Augustin M, Heesen C, Poettgen J, Blome C: Benefit evaluation in multiple sclerosis relapse treatment from the patients' perspective - Development and validation of a new questionnaire. Mult Scler Relat Disord 28:256-61, 2019	Deutsch (D)

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Nagelpsoriasis	NAPPA-PBI	24	Augustin M, Blome C, Costanzo A, Dauden E, Ferrandiz C, Girolomoni G, Gniadecki R, Iversen L, Menter A, Michaelis-Wittern K, Morita A, Nakagawa H, Reich K: Nail Assessment in Psoriasis and Psoriatic Arthritis (NAPPA): Development and Validation of a Tool for Assessment of Nail Psoriasis Outcomes. Br J Dermatol 170:591-8, 2014	Deutsch (D), Italienisch (Italien), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Portugiesisch (Portugal), Griechisch (Griechenland), Dänisch (Dänemark), Japanisch (Japan), Polnisch (Polen)
Neurofibromatose	PBI-NF	28	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (D), Englisch (UK)
Periphere arterielle Verschlusskrankheit	PBI-POD	12	Zander N, Demirel EB, Augustin M, Sommer R, Debus ES, Breuer P, Blome C. Development and validation of the Patient Benefit Index for peripheral arterial disease. VASA 47(3):219-226, 2018	Deutsch (D), Englisch (UK)
Pruritus	PBI-P	27	Blome C, Augustin M, Siepmann D, Phan NQ, Rustenbach SJ, Ständer S. Measuring patient-relevant benefits in pruritus treatment: development and validation of a specific outcomes tool. Br J Dermatol 161(5):1143-8, 2009	Deutsch (D, A), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederland), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Spanisch (USA), Englisch (UK), Englisch (USA), Polnisch (Polen)
Psoriasis-Arthritis	PBI-PsA	21	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (Deutschland)
Rehabilitation des Wirbelsäulensyndroms (Dorsopathie)	PBI-Reha-Dorso	16	<i>Validierungsstudie in Durchführung</i>	Deutsch (Deutschland)
Rehabilitation nach Hüft- oder Knie-Endoprothese	PBI-Reha-Hip-Knee	14	<i>Validierungsstudie in Durchführung</i>	Deutsch (Deutschland)
Rheumatoide Arthritis	PBI-Rheuma	20		Deutsch (Deutschland)

Erkrankung/Diagnose	PBI-Version	# Items	Validierungspaper	Verfügbare Sprachversionen
Rosacea	PBI-RO	23	Augustin M, Sommer R, Blome C, Kirsten N, Langenbruch A (2023). Development of a Specific Variant of Patient Benefit Index (PBI) Assessing Patient Needs, Goals and Benefits in Rosacea Treatment. Pat Pref Adher 17:1335-1345	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Topische Behandlung von Hauterkrankungen	PBI-TOP	21	Blome C, Hülswitt L, Meineke A, Augustin M, Ohm F, Rusch J, Janke TM (2024). Goals and benefits in topical treatment for psoriasis: development and pilot validation of a patient-reported outcomes tool, the Patient Benefit Index for Topical Treatment (PBI-TOP). Br J Dermatol 2024 Jan 12:ljad484	Deutsch (D), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK)
Venenerkrankungen	PBI-V	23	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Vitiligo	PBI-Vit	26	Augustin M, Gajur AI, Reich C, Rustenbach SJ, Schaefer I. Benefit Evaluation in Vitiligo treatment: Development and Validation of a Patient-Defined Outcomes Questionnaire. Dermatology 217: 101-106, 2008	Deutsch (D), Russisch (Russland), Niederländisch (Niederlande), Italienisch (Italien), Französisch (Frankreich), Spanisch (Spanien), Englisch (UK), Polnisch (Polen)
Zahnbehandlung: Kariesbehandlung	PBI-Dentist-C	18	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (Deutschland)
Zahnbehandlung: Professionelle Zahnreinigung	PBI-Dentist-T	16	<i>Manuskript in Vorbereitung</i>	Deutsch (Deutschland)

