

Aus der Neurologischen Klinik  
des Alexianer Krankenhauses Maria Hilf Krefeld  
Direktor: Prof. Dr. med. Hans –Jürgen von Giesen

**Qualitative und quantitative Einschränkungen der Teilhabe  
bei Patienten mit Multipler Sklerose  
im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von  
Iason Bartzokis

2021

Als Inauguraldissertation gedruckt mit der Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Univ.-Prof. Dr. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Prof. Dr. med. Hans-Jürgen von Giesen

Zweitgutachter: Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Schott

„ Meinem Vater schulde ich mein Leben  
und meinen Lehrern schulde ich mein  
gutes Leben „

*Alexander der Große (356-323 v. Chr.)*

## Zusammenfassung (deutsch)

Teilhabe ist in den letzten Jahren ein zentrales Thema der Rehabilitation und der Rehabilitationsforschung geworden. Sie ist ein konstitutiver Bestandteil sowohl des Sozialgesetzbuches IX als auch des bio-psycho-sozialen Modells der ICF. Demnach wird Teilhabe definiert als eine Wechselwirkung zwischen einem Gesundheitsproblem einer Person, der Umwelt und personenbezogenen Faktoren. Bislang fehlte es bei MS-Patienten zum einen an einem direkten Vergleich aller nicht-motorischen Parameter, die deren Lebensqualität und Teilhabe beeinflussen können, (z.B. die Anwendung der IMET-Teilhabeskala auf dieses Patientenkollektiv), und zum anderen an dem Nachweis, dass ein ambulantes neurologisches Rehabilitationsprogramm Teilhabe tatsächlich verbessern kann. Primäres Ziel dieser Studie war somit, aus einem repräsentativen MS-Kollektiv aus dem Krefelder Raum verschiedene Aspekte der MS (Fatigue, Teilhabeeinschränkungen und Lebensqualität) zu erfassen und miteinander zu vergleichen. Sekundäres Ziel war es zu beobachten, ob diese Aspekte durch ein zweiwöchiges ambulantes neurologisches Rehabilitationsprogramm verbessert werden können.

Hierzu wurden 100 konsekutive weibliche und männliche MS-Patienten aus dem Krefelder Raum zu ihrer Lebensqualität befragt. Als Assessmentinstrumente wurden der deutschsprachige IMET „Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe“ sowie die aus der angelsächsischen Literatur stammenden MSQOL-54 „Multiple Sclerosis Quality of Life – 54 Instrument“ und FSS „Fatigue Severity Scale“ eingesetzt. Der Behinderungsgrad wurde mittels des EDSS ermittelt.

Das mediane Alter des Kollektivs lag bei 42 Jahren und war somit für die MS-Bevölkerung repräsentativ. Die Altersspanne lag zwischen 18 und 79 Jahren. Der mediane EDSS betrug 4,0. Alter und EDSS korrelierten mit allen Skalen, außer der psychischen Summenskala der MSQOL-54, wo es sich keine Korrelation zum EDSS fand. Der EDSS war mit den motorischen Items des IMET stärker korreliert. IMET korrelierte darüber hinaus mit beiden Summenskalen der MSQOL-54, jedoch stärker mit der motorischen Summenskala. Fatigue auf der anderen Seite korrelierte stärker mit der körperlichen Summenskala der MSQOL-54 sowie mit dem IMET als mit der psychischen Summenskala der MSQOL-54. Die größte Einschränkung der Lebensqualität betraf v.a. die psychischen Komponenten der Lebensqualität und von den Subskalen an erster Stelle die „sexuelle Funktionsfähigkeit“. Es lässt also vermuten, dass das sozialmedizinisch angedachte Konstrukt Teilhabe eine zentrale motorische Dimension hat, die mittels IMET gut operationalisiert werden kann. Durch das ambulante neurologische Rehabilitationsprogramm zeigte sich eine signifikante Verbesserung, v.a. des FSS und IMET ( $p=0.001$ ). Bei der IMET-Skala verbesserten sich v.a. die motorischen Komponenten und von der MSQOL-54-Skala v.a. die psychische Summenskala ( $p=0.003$ ) und von deren Subskalen die „globale Lebensqualität“ und das „psychische Wohlbefinden“ ( $p<0.001$ ). Mit anderen Worten die Rehabilitation wirkt auf Teilhabe und v.a. auf deren motorische Komponente. Ziel der Studie „Qualitative und quantitative Einschränkungen der Teilhabe bei an MS erkrankten Patienten im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen“ war die Bereitstellung von Daten bezüglich der Lebensqualität- und Teilhabeeinschränkung aus einem repräsentativen MS-Kollektiv. Diese Daten können bei künftigen Studien als valide Daten herangezogen werden und tragen zum Verständnis des Zusammenhangs zwischen der motorischen und nicht motorischen Aspekte der MS und deren Verbesserung durch ein ambulantes neurologisches rehabilitatives Setting bei.

## **Zusammenfassung (englisch)**

Participation has become a central topic in rehabilitation and rehabilitation research in recent years. It is a constitutive part of both the Social Security Code IX and the bio-psycho-social model of the ICF. Accordingly, participation is defined as an interaction between a person's health problem, the environment and personal factors. So far there has not been a direct comparison of all non-motor parameters that can influence their quality of life and participation in MS patients (e.g. the application of the IMET participation scale to this group of patients) and proof that an outpatient neurological rehabilitation program can actually improve participation. The primary goal of this study was therefore to record various aspects of MS (fatigue, participation restrictions and quality of life) from a representative MS collective from the Krefeld area and to compare them with one another. The secondary aim was to see whether these aspects can be improved by a two-week outpatient neurological rehabilitation program.

For this purpose 100 consecutive female and male MS patients from the Krefeld area were questioned about their quality of life. The German-language IMET "Index for measuring restrictions of participation" as well as the MSQOL-54 "Multiple Sclerosis Quality of Life - 54 Instrument" and FSS "Fatigue Severity Scale" from Anglo-Saxon literature were used as assessment instruments. The degree of disability was determined using the EDSS. The median age of the collective was 42 years and was therefore representative of the MS population. The age range was between 18 and 79 years. The median EDSS was 4.0. Age and EDSS correlated with all scales, except for the psychological sum scale of MSQOL-54, where there was no correlation with the EDSS. The EDSS was more strongly correlated with the motor items of the IMET. IMET also correlated with both sum scales of the MSQOL-54, but more strongly with the motor sum scale. Fatigue, on the other hand, correlated more strongly with the physical sum scale of the MSQOL-54 and with the IMET than with the mental sum scale of the MSQOL-54. The greatest limitation of the quality of life concerned above all the psychological components of quality of life and, from the subscales, first and foremost "sexual functioning". It therefore suggests that the socio-medical construct of participation has a central motor dimension that can be easily operationalized using IMET.

The outpatient neurological rehabilitation program showed a significant improvement, especially of the FSS and IMET ( $p = 0.001$ ). In the IMET scale, the main improvements concerned the motor components and especially from the MSQOL-54 scale the psychological sum scale ( $p = 0.003$ ) and of its subscales the "global quality of life" and "psychological well-being" ( $p < 0.001$ ). In other words, the rehabilitation affects participation and above all on their motor component.

The aim of the study "Qualitative and quantitative restrictions on participation in patients with MS in inpatient and outpatient rehabilitation settings" was to provide data on quality of life and participation restrictions from a representative MS group. These data can be used as valid data in future studies and contribute to the understanding of the connection between the motor and non-motor aspects of MS and their improvement through an outpatient neurological rehabilitative setting.

## Abkürzungsverzeichnis

<b>CIS</b>	Clinically Isolated Syndrom
<b>DGRW</b>	Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften eV
<b>EDSS</b>	Expanded Disability Status Scale
<b>FSS</b>	Fatigue severity Scale
<b>ICD</b>	International Classification of diseases
<b>ICF</b>	International Classification of functioning, disability and health
<b>IMET</b>	Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe
<b>MRI</b>	Magnetic Resonance Imaging
<b>MS</b>	Multiple Sklerose
<b>MSQOL54</b>	Multiple sclerosis quality of life questionnaire 54
<b>PPMS</b>	Primär chronisch progrediente MS
<b>RRMS</b>	Relapsing remitting (schubförmig verlaufende) MS
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch
<b>SNRS</b>	Scips neurologic rating scale
<b>SPMS</b>	Sekundär chronisch progrediente MS
<b>WHO</b>	World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation
<b>ZNS</b>	Zentrales Nervensystem

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Konzepte der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltsundheitsorganisation (ICF) 2001.....	1
1.1.1	Aufbau der ICF .....	2
1.1.2	Das bio-psycho-soziale Modell der ICF .....	4
1.1.3	Das Konzept der Teilhabe in der ICF.....	6
1.1.4	ICF und Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) .....	9
1.1.5	Anwendung der ICF in der Rehabilitation .....	10
1.1.6	Teilhabeforschung .....	13
1.2	Multiple Sklerose.....	16
1.3	Fatigue bei MS.....	17
1.4	Ziele der Arbeit.....	20
2	Patienten und Methoden.....	21
2.1	Ethik.....	21
2.2	Studiendesign .....	21
2.3	Studienteilnehmer, Ein-und Ausschlusskriterien .....	21
2.4	Fragebögen.....	21
2.4.1	Aufklärung .....	22
2.4.2	Laufzettel - Beurteilung des klinisch-neurologischen Status (EDSS). 22	
2.4.3	IMET .....	23
2.4.4	Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54).....	23
2.4.5	Fatigue Severity Scale (FSS) .....	25
2.5	Datenerhebung .....	25
2.6	Datenmanagement.....	25
2.7	Deskriptive Analyse.....	25
2.8	Reliabilität.....	26
3	Ergebnisse.....	27
3.1	Ergebnisse des 100-Patienten-Kollektivs.....	27
3.2	Ergebnisse des 15-Rehapatienten-Kollektivs.....	36
4	Diskussion .....	39
4.1	Einschränkung der Teilhabe – IMET Skala .....	40

4.2	Einschränkung der Lebensqualität – MSQOL54 .....	41
4.3	Ausprägung der Fatigue – FSS.....	43
4.4	Veränderungen durch Rehabilitationsprogramm .....	44
5	Literatur- und Quellenverzeichnis .....	46
6	Anhang .....	56
6.1	Studienprotokoll .....	56
6.2	Einwilligung der Patienten.....	57
6.3	Einwilligung zum Datenschutz.....	58
6.4	Laufzettel .....	59
6.5	IMET Fragebogen .....	60
6.6	MSQOL- 54 Fragebogen.....	61
6.7	FSS – Fragebogen.....	68
7	Danksagung.....	69

## 1 Einleitung

### 1.1 Konzepte der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation (ICF) 2001

Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (englisch: International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), die 2001 von der Vollversammlung der Weltgesundheitsorganisation verabschiedet und 2006 von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation für die deutsche Sprache überarbeitet und veröffentlicht wurde

(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2006) ist eine Klassifikation der *funktionellen* Gesundheit und deren Beeinträchtigungen. Eine Person ist funktionell gesund, wenn:

- ihre körperlichen Funktionen (inklusive des mentalen Bereiches) und die Körperstrukturen den allgemein anerkannten Normen entsprechen (Konzept der Körperfunktionen- und –Strukturen)
- sie nach Art und Umfang die gleichen Aktivitäten wie eine Person ohne Gesundheitsprobleme ausüben kann (Konzept der Aktivitäten)
- sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Art und dem Umfang entfalten bzw. prägen kann, wie es von einer Person ohne Beeinträchtigung der Körperfunktionen/Strukturen bzw. ohne Einschränkung der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Teilhabe).

(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2015)

Die krankheitsfolgenerfassende ICF ergänzt insbesondere die ursachenfokussierte Klassifikation der Krankheiten, 10. Revision (ICD-10), die systematisch Diagnosen verschlüsselt und eine eindeutige Kommunikation über Krankheiten, Gesundheitsprobleme, Verletzungen etc. innerhalb und zwischen Professionen und Institutionen ermöglicht. (Michael F. Schuntermann, 2001) Die 11. Revision der ICD wurde schon von der WHO 2019 präsentiert und soll ab dem 01.01.2022 in Kraft treten. Durch die Einführung der ICF wird der Mensch nicht mehr aus einem biomedizinischen Blickwinkel betrachtet (wie in der klassischen ICD – Klassifikation), sondern es werden andere Aspekte des Menschen als handelndes Subjekt (Aktivitäten) sowie als selbstbestimmtes und gleichberechtigtes Subjekt in der Gesellschaft (Teilhabe an den Lebensbereichen) mit einbezogen. Das basiert auf der Tatsache, dass das biomedizinische Modell der ICD-10 dort seine Grenzen findet, wo nicht über Krankheiten selbst, sondern über die mit ihnen einhergehenden funktionellen Probleme (z. B. Beeinträchtigungen in der Selbstversorgung, Mobilität oder den Interaktionen mit anderen Menschen) und die negativen Auswirkungen von Krankheiten auf das Leben eines Betroffenen gesprochen wird. (Schuntermann, 2005) So gibt beispielsweise die Diagnose einer MS (ICD-10: G35,-) keine Hinweise auf Einschränkungen im Alltag, bzw. Arbeitsleben des Patienten. Dies leistet die ICF mit ihrem zentralen Begriff der *funktionellen*

*Gesundheit*. Mit anderen Worten besteht der Unterschied zwischen ICD und ICF darin, dass ICD sich mit den Krankheitsursachen beschäftigt, wohingegen ICF sich auf die Krankheitsfolgen und deren Bedeutung für die funktionelle Gesundheit des Menschen konzentriert.

### 1.1.1 Aufbau der ICF

Insgesamt besteht die ICF aus 2 Teilen: *Funktionsfähigkeit und Behinderung* und *Kontextfaktoren*. Jeder dieser Teile beinhaltet 2 Komponenten. Zur Funktionsfähigkeit und Behinderung gehören *Körperfunktionen und -strukturen* sowie *Aktivitäten und Teilhabe*, während sich die Kontextfaktoren aus *Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren* zusammensetzen. (Michael F. Schuntermann, 2001)

Die WHO beschreibt *Körperfunktionen* als die physiologischen Funktionen eines Körpersystems (z.B. Atmung, Sehen, Hören) und definiert *Körperstrukturen* als anatomische Bestandteile des Körpers, wie beispielsweise Organe, Gelenke und ihre Bestandteile. *Behinderung* bedeutet in der ICF jegliche Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit.

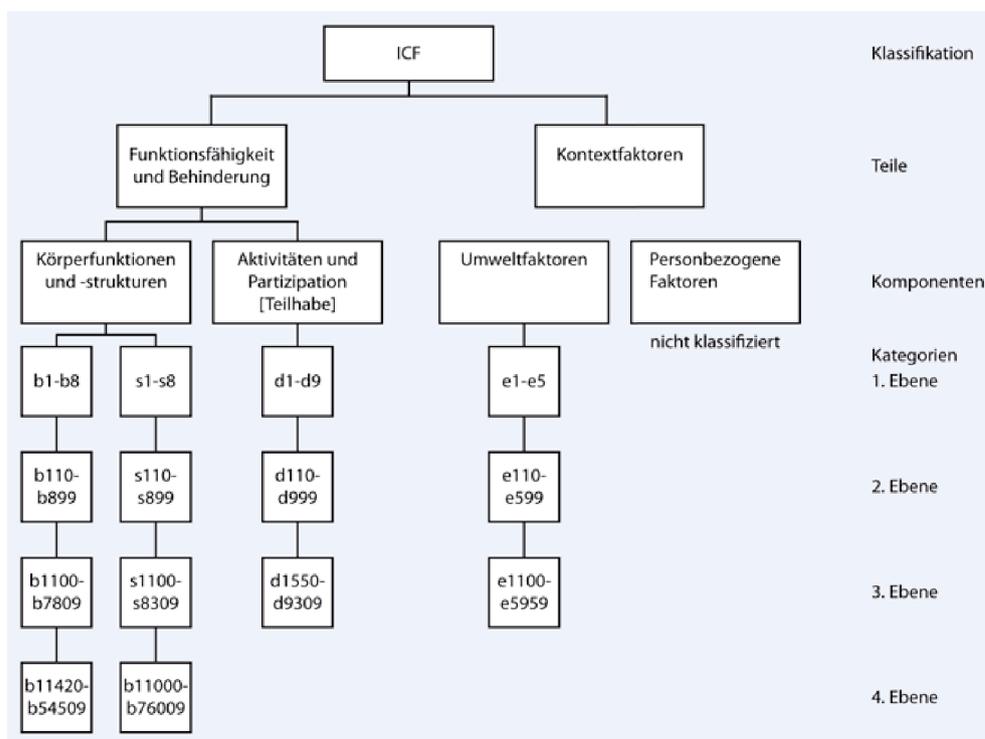
Die Komponente der Körperfunktionen- und -strukturen wird durch Aspekte der *Aktivitäten* und *Teilhabe* ergänzt. Laut WHO bezeichnen *Aktivitäten* die Durchführung von Handlungen und Aufgaben. Das Aktivitätskonzept umfasst die zwei Sachverhalte *Leistung und Leistungsfähigkeit*. Während *Leistungsfähigkeit* das maximale Leistungsniveau einer Person bezüglich einer Aufgabe oder Handlung unter Test-, Standard- oder hypothetischen Bedingungen bezeichnet (d.h. das was eine Person in einem Lebensbereich tun könnte), wird unter *Leistung* die tatsächliche Durchführung einer Aufgabe oder Handlung einer Person unter den Gegebenheiten ihres Kontextes verstanden (d.h. was eine Person in einem Lebensbereich tatsächlich tut). (Michael F. Schuntermann, 2001)

Das Teilhabekonzept stellt den Menschen als Subjekt in der Gesellschaft und Umwelt dar. (Schuntermann, 2005) *Teilhabe* bedeutet das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. „Einbezogenensein“ wiederum beinhaltet die Vorstellungen „teilnehmen an“, „teilhaben an“ oder „beschäftigt sein in“, einem Lebensbereich, „anerkannt werden“ oder „Zugang haben zu benötigten Ressourcen“. (Michael F. Schuntermann, 2001) *Teilhabe einschränkungen* sind somit Probleme, die ein Mensch bezüglich seines Einbezogenenseins in eine Lebenssituation bzw. Lebensbereich erfährt. Vor allem bei den chronischen Erkrankungen, die mit einer Teilhabe einschränkung einhergehen, ist die Notwendigkeit der akkuraten Erfassung der Teilhabe groß, was eine Aufgabe der Teilhabeforschung darstellt.

Bei der Beurteilung des funktionellen Gesundheitszustandes einer Person müssen stets die *Kontextfaktoren* mit berücksichtigt werden, die sich positiv (Förderfaktoren) oder negativ (Barriere) auf die funktionelle Gesundheit auswirken

können. Unter *Kontextfaktoren* versteht man den gesamten Lebenshintergrund einer Person, die sich in *personenbezogenen Faktoren* (z.B. Alter, Geschlecht, Ausbildung, Lebensstil, Motivation, genetische Prädisposition, Erfahrung usw.) und *Umweltfaktoren*, die individuelle sowie gesellschaftliche Aspekte beinhalten, unterteilen. Individuelle Aspekte umfassen das persönliche Umfeld einer Person, d.h. Familie, Arbeitsplatz, Schule und die materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Gegebenheiten der Umwelt, während gesellschaftliche Aspekte sich auf Organisationen und Dienste bezüglich des Arbeitsumfeldes sowie auf Behörden, Kommunen, Gesetze, Vorschriften, Regeln und Weltanschauungen beziehen. (Michael F. Schuntermann, 2001)

Die **Abb. 1 und 2** geben einen Überblick über die hierarchische Struktur und Kodierungssystematik sowie über die Aspekte der funktionellen Gesundheit.



**Abb. 1:** Struktur der ICF (Kirschneck et al, 2009)



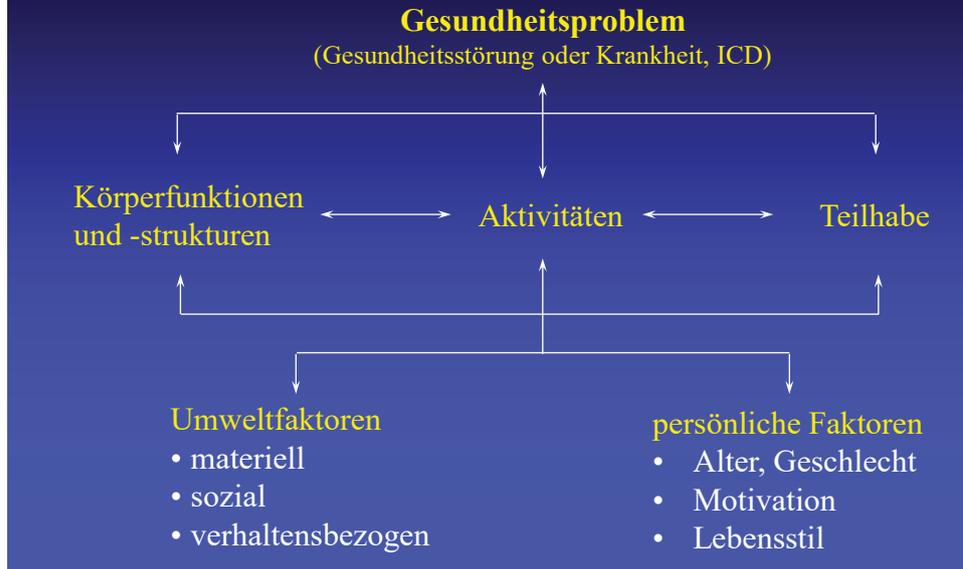
**Abb. 2:** Aspekte der funktionalen Gesundheit (Schuntermann, 2005)

### 1.1.2 Das bio-psycho-soziale Modell der ICF

Das bio-medizinische Modell (ICD) betrachtet eine Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit als ein Problem einer Person, welches unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitsproblem verursacht wird, das medizinischer Versorgung bedarf, etwa in Form individueller Behandlung durch Fachleute. Das Management der funktionalen Problematik zielt auf Heilung, Anpassung oder Verhaltensänderung *des Menschen* ab. Das bio-psycho-soziale Modell der ICF hingegen betrachtet eine Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit hauptsächlich als ein gesellschaftlich verursachtes Problem und im Wesentlichen als eine Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft. Hierbei ist „Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit“ kein Merkmal einer Person, sondern ein komplexes Geflecht von Bedingungen, von denen viele vom gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden. Daher erfordert die Handhabung dieses Problems *soziales Handeln*, und es gehört zu der gemeinschaftlichen Verantwortung der Gesellschaft in ihrer Gesamtheit, die Umwelt so zu gestalten, wie es für eine volle Teilhabe der Menschen mit einer Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit in allen Bereichen des sozialen Lebens erforderlich ist. Aktivität und Teilhabe bilden den Grundpfeiler des sogenannten bio-psycho-sozialen Modells der ICF. In anderen Worten, Bio-psycho-sozial bedeutet, dass Wechselwirkungen zwischen Teilhabe, dem Gesundheitszustand, der Behinderung bzw. der Funktionsfähigkeit einer Person bestehen. (Leitner et al., 2008)

Die **Abb. 3** veranschaulicht die Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Komponenten der ICF.

## Bio-psycho-soziales Modell der ICF



**Abb. 3:** Wechselwirkungen zwischen Komponenten der ICF (WHO 2005)

Übertragen auf das konkrete Gesundheitsproblem dieser Arbeit, die MS, kann die ICF folgenderweise angewandt werden. Die Kennziffern verweisen auf Komponenten und Items entsprechend **Abb. 1**.

In Folge eines akuten MS-Schubes [ICD-10: G35.11] (Gesundheitsproblem) kommt es z.B. zu einer Retrobulbärneuritis [b210, s1106] (Störungen der Körperfunktionen und -strukturen), welche den Patienten in seiner Aktivität und Teilhabe einschränkt. Es kommt zu Beeinträchtigung der bewussten sinnlichen Wahrnehmungen [d110], der Fortbewegung [d475], des häuslichen Lebens [d620, d640], der Berufsausübung [d850] und des sozialen Lebens [d910, d920]. Als positiver Umweltfaktor (Förderfaktor) kann die Unterstützung und Hilfe des Ehepartners angesehen werden [e310], während ein negativer Umweltfaktor (Barriere) beispielsweise das Fehlen einer beleuchteten Beschilderung darstellt [e240]. Personenbezogene Faktoren sind nicht unmittelbar Teil des Gesundheitsproblems einer Person, spielen jedoch eine wichtige Rolle bei der Bewältigung von und Umgang mit bestimmten Krankheitsfolgen. Ähnlich wie Umweltfaktoren können personenbezogene Faktoren einen Förderfaktor oder eine Barriere darstellen. In Hinblick auf das genannte Beispiel des MS-Schubes sind mögliche positive personenbezogene Faktoren: Motivation, Sportlichkeit, Lebensmut oder eine gute finanzielle Absicherung. Faktoren, wie eine depressive Grundstimmung, Arbeitslosigkeit, sowie Non-Compliance bei Medikation oder

Physiotherapie, wirken sich hingegen negativ auf die Funktionsfähigkeit des Patienten aus. Bis dato werden die personenbezogenen Faktoren im Rahmen der ICF noch nicht klassifiziert. (Schuntermann, 2005)

Es wird deutlich, dass Interventionen innerhalb der verschiedenen Komponenten eine Veränderung einer oder mehrerer Größen zur Folge haben. (Michael F. Schuntermann, 2001) Teilhabe stellt somit das „Ergebnis positiver Wechselwirkungen zwischen einer Person mit einer Gesundheitsstörung und der Gesellschaft und Umwelt dar“ und ist dann gegeben, „wenn eine Person in den Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, so handeln kann, wie es von einem Gesunden erwartet wird“. (Farin, 2010) (Schliehe und Schuntermann, 2002)

Das bio-psycho-soziale Modell der ICF ist wesentlich aussagefähiger und wirklichkeitsnäher als das eher eindimensionale Krankheitsfolgenmodell von Ph. Wood der ICIDH von 1980. Das Krankheitsfolgenmodell lautet in Begriffen der ICF: Gesundheitsproblem → Funktionsstörung/Strukturschaden → Beeinträchtigung der Aktivitäten → Beeinträchtigung der Teilhabe.

Mit dem bio-psycho-sozialen Modell wurde ein bedeutender Paradigmenwechsel vollzogen. Funktionale Probleme sind nicht mehr Attribute einer Person, sondern sie sind das negative Ergebnis einer Wechselwirkung. (Schuntermann, 2005)

### **1.1.3 Das Konzept der Teilhabe in der ICF**

Wie oben schon erwähnt, ist laut ICF *Teilhabe* das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation oder einen Lebensbereich. *Beeinträchtigungen der Teilhabe* sind also Probleme, die eine Person beim Einbezogensein in eine Lebenssituation oder einen Lebensbereich erlebt.

Der Mensch wird hier als Subjekt in der Gesellschaft und Umwelt betrachtet. Daraus ergibt sich, dass das Teilhabekonzept in engem Zusammenhang mit den Menschenrechten und deren Umsetzung, mit dem Antidiskriminierungsprinzip und dem Gesundheits-, Sozial-, Behinderten- und Rehabilitationsrecht sowie mit den entsprechenden Politiken steht.

Während die Aspekte des Aktivitätskonzeptes „Leistungsfähigkeit“ und „Leistung“ sind, ist das Konzept der Teilhabe mit anderen Gesichtspunkten befasst. Diese sind:

- Zugang zu Lebensbereichen zu haben, die für die betrachtete Person wichtig sind (z.B. Erwerbsleben, Selbstversorgung),
- in Lebensbereiche, die für die betrachtete Person wichtig sind, integriert zu sein, an ihnen teilzunehmen oder teilzuhaben,
- Daseinsentfaltung in den Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind,

- unabhängiges, selbstbestimmtes und gleichberechtigtes Leben in den Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind,
- Zufriedenheit in Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind,
- erlebte gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind,
- erlebte Anerkennung und Wertschätzung in den Lebensbereichen, die für die betrachtete Person wichtig sind.

Die **Abbildung 4** gibt eine schematische Darstellung der neun Bereiche (Domäne), in denen die Komponenten Aktivitäten und Teilhabe in der ICF unterschieden werden.

Domänen	Beispiele	Items
<b>d1</b> Lernen und Wissensanwendung	Zuschauen, Zuhören, Lesen, Schreiben, Denken, Probleme lösen	d110-d199
<b>d2</b> Allgemeine Aufgaben und Anforderungen	die tägliche Routine durchführen, mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen	d210-d299
<b>d3</b> Kommunikation	nonverbal, verbal, schriftlich; Konversationen und Diskussionen führen	d310-d399
<b>d4</b> Mobilität	Wechseln einer Körperposition, Bewegung von Gegenständen, Fortbewegung	d410-d499
<b>d5</b> Selbstversorgung	sich waschen, die Toilette benutzen, sich kleiden, Essen und Trinken	d510-d599
<b>d6</b> Häusliches Leben	Beschaffung von z.B. einer Wohnung, von Lebensmitteln, Kleidung; Reinigungs- und Reparaturarbeiten im Haushalt	d610-d699
<b>d7</b> Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	Wärme, Anerkennung, körperlicher Kontakt in Beziehungen; Beziehungen eingehen, beenden	d710-d799
<b>d8</b> Bedeutende Lebensbereiche	Schulbildung, eine Arbeit erhalten, behalten und beenden, wirtschaftliche Transaktionen	d810-d899
<b>d9</b> Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben	formelle und informelle Vereinigungen, Feiern, Erholung und Freizeit, Religion und Spiritualität, Menschenrechte	d910-d999

**Abbildung 4:** Domänen von Aktivität und Teilhabe (WHO 2005)

Das Konzept der Teilhabe wird in der ICF nicht als eigenständiges Konzept operationalisiert, da beide Begriffe „Leistung“ und „Teilhabe“ nur in Zusammenhang mit den gegenwärtigen Gegebenheiten *der Umwelt* gedacht werden können, unter denen sie realisiert werden. Das heißt, dass Teilhabe und Leistung sowohl von dem jeweiligen Lebensbereich als auch von den Gegebenheiten der Umwelt abhängen. Eine Modifikation der Umwelt, z.B. durch Aufhebung einer Barriere oder Schaffung von Förderfaktoren, kann wohl zu einer Verbesserung der Teilhabe führen, nicht unbedingt jedoch zu einer Verbesserung der Leistung der betroffenen Person in dieser Umwelt. Deswegen müssen Teilhabe und Leistung nur dann gemeinsam beurteilt werden, wenn sie sich auf denselben Lebensbereich und dieselben Gegebenheiten der Umwelt beziehen.

In Deutschland ist das oben genannte Problem der Operationalisierung des Teilhabekonzepts insofern gelöst, als die Teilhabe als Rechtsbegriff und die Leistung als sozialmedizinischer Begriff betrachtet werden. Dies bedeutet, dass der Abbau von Barrieren und die Schaffung von Fördermitteln in Umwelt und Gesellschaft Aufgaben der Sozial-, Rehabilitations-, Behinderten- und Menschenrechtspolitik sind (Rechtsbegriff- sozialrechtliche Ebene), wobei das Aktivitätskonzept die Diagnostik von Leistung und/oder Leistungsfähigkeit sowie die *individuelle* Planung und Ausgestaltung von Leistungen zur Teilhabe (individueller Abbau von Barrieren und Schaffung von Fördermitteln durch Anpassungen, Hilfe oder Assistenz) beinhaltet (sozialmedizinischer Begriff - sozialmedizinische Ebene).

Der Begriff der Teilhabe verweist auf Fragen der Zugehörigkeit und der Gleichheit innerhalb einer Gesellschaft. Bartelheimer (Bartelheimer, 2007) unterscheidet vier Teilhabeformen: Teilhabe über Erwerbsarbeit, Teilhabe in informellen Nahbeziehungen, Teilhabe durch Rechte und kulturelle Teilhabe. Diese wirken ineinander und ergeben die jeweils konkrete Teilhabesituation. Typische Lebenslagen ergeben sich erst durch das Zusammenwirken verschiedener Teilhabeformen, etwa im Haushalt oder im Lebensverlauf einer Person. Eine Teilhabeform kann dabei Kontextbedingung oder Umwandlungsfaktor für eine andere sein. Verschiedene Teilhabeformen können einander kompensieren und Gefährdungen „abpuffern“. Soziale Nahbeziehungen ermöglichen gemeinsames Wirtschaften, begründen private Transfers (Unterhaltsleistungen), lösen informelle Arbeit für andere aus und sie stellen sogar eine entscheidende Ressource bei der Stellensuche am Arbeitsmarkt dar. Rechte auf Lohnersatzleistungen und auf Arbeitsförderung unterstützen die Arbeitsmarktintegration. Soziale Leistungsansprüche wiederum unterstellen private Unterstützung oder Sorgearbeit. Kulturelle Teilhabe kann die Bewältigung sozialer oder beruflicher Gefährdung

erleichtern. (Bartelheimer, 2007) Es wird daher offensichtlich, dass eine Teilhabeeinschränkung eine Problematik für das Individuum in diesen Bereichen generieren kann (zum Beispiel im Erwerbsleben oder in den interpersonellen Beziehungen), weswegen eine Teilhabeforschung wichtig und erwünscht ist (s. Kapitel 1.1.6).

#### 1.1.4 ICF und Sozialgesetzbuch IX (SGB IX)

Die Umsetzung der ICF wurde im Neunten Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – im Jahre 2001 in das deutsche Recht umgesetzt. Im SGB IX sowie im Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen wurden wesentliche Aspekte der ICF aufgenommen. Das SGB IX stellt sicher, dass das Recht auf Rehabilitation und Teilhabe jederzeit in Anspruch genommen und notfalls eingeklagt werden kann. (Bundesamt für Justiz, 2016)

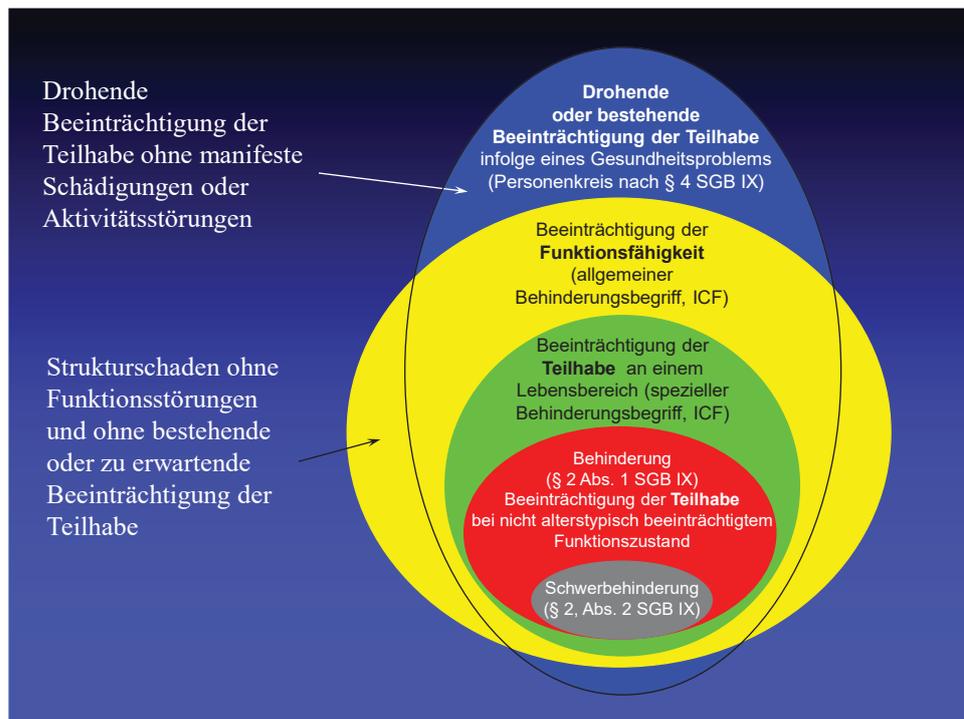
Gemäß SGB IX (§ 2) sind Menschen behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit (= Störung auf Funktionsebene, ICF-Klassifikation der Funktionen) mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (= Teilhabekonzept der ICF) beeinträchtigt ist. (Bundesamt für Justiz, 2016)

In §4 (Leistungen zur Teilhabe) wird komplementär ebenfalls der Personenkreis, für den dieses Gesetz eingeführt wurde, genannt – da das SGB IX nicht nur für Menschen mit Behinderung gilt. Die Leistungen zur Teilhabe umfassen daher die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung

- die Behinderung abzuwenden, zu mindern oder einer Verschlimmerung vorzubeugen
- Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden
- die Teilhabe am Arbeitsleben dauerhaft zu sichern und
- die Teilhabe am Leben oder eine selbstbestimmte und mutmaßliche Lebensführung zu ermöglichen (Bundesamt für Justiz, 2016)

Die Zusammenhänge der Behinderungsbegriffe der ICF mit den vergleichbaren Begriffen des SGB IX sind in **Abbildung 5** dargestellt. Menschen mit Behinderung (vgl. die Definition in § 2 SGB IX) bilden nur einen Teil des Personenkreises, der im SGB IX gemeint wird. Der Behinderungsbegriff des SGB IX beinhaltet das Prinzip der *Altersinäquivalenz*: Eine Person ist nur dann behindert, wenn ihre Beeinträchtigung oder Teilhabe auf einer altersuntypischen Störung ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen beruht. Das Prinzip der Altersinäquivalenz kennt die ICF nicht, ebenso wenig wie einen zeitlichen Bezug.

Zum Personenkreis des SGB IX gehören nicht nur die Personen, deren Teilhabe gesundheitsbedingt beeinträchtigt ist, sondern auch diejenigen, deren Teilhabe gesundheitsbedingt bedroht ist. Dies ist, international gesehen, eine herausragende Besonderheit unseres Sozialrechts, die zur Folge hat, dass mehr Menschen soziale Leistungen bzw. rehabilitative Maßnahmen genießen können.



**Abb. 5:** Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit (Michael F. Schuntermann, 2001) und (Bundesamt für Justiz, 2016)

### 1.1.5 Anwendung der ICF in der Rehabilitation

Bei chronischen Erkrankungen (z.B. Multiple Sklerose, Diabetes mellitus, ischämischer Hirninfarkt mit seinen Folgen) stößt die auf ätiologieorientierte Heilung ausgerichtete Gesundheitsversorgung an ihre Grenzen. Diese Patienten sind auf eine dauerhafte medizinische sowie psychosoziale Betreuung angewiesen. Medikamente müssen regelmäßig kontrolliert und ggf. neu eingestellt werden und eine weitere Progredienz der Krankheit sollte anhand von spezieller Diagnostik, Therapie, Pflege- und Vorsorgemaßnahmen soweit möglich verhindert werden. Vor allem muss der Patient lernen, mit seiner Erkrankung und deren Folgen zu leben. Dafür zuständig ist u.a. die medizinische Rehabilitation, die damit

einen Versorgungsauftrag erfüllt, dem die Akutversorgung nicht gerecht werden kann. (Delbrück & Haupt, 1998)

Der Begriff „Rehabilitation“ leitet sich aus dem lateinischen Wort „rehabilitatio“ ab, das Wiedereingliederung bedeutet. Da bei chronischen Erkrankungen meistens keine völlige Wiederherstellung der Gesundheit erreicht werden kann, steht bei der medizinischen Rehabilitation eine Besserung des Gesundheitszustandes und die Stabilisierung des Krankheitsprozesses im Vordergrund. Bereits eingetretene Funktions- und Aktivitätsstörungen sollen weitestgehend reduziert und die Beeinträchtigung der Teilhabe gemindert werden, damit der Betroffene in seiner Lebensgestaltung so frei wie möglich ist. (Deutsche Rentenversicherung, 2015)

Der ganzheitliche Rehabilitationsansatz erfordert die Berücksichtigung von körperlichen, geistig-seelischen und sozialen Krankheitsfolgen, Kontextfaktoren, Krankheitsrisiken und persönlichen Ressourcen als Voraussetzung für einen optimalen Behandlungserfolg. (Deutsche Rentenversicherung, 2015) Grundbausteine einer erfolgreichen Rehabilitation sind auf die medizinischen Bedürfnisse und auf die spezielle Rehabilitationsindikation (z.B. neurologische, orthopädische, psychosomatische, pneumologische, onkologische Rehabilitation) des Patienten ausgerichtete Rehabilitationsmaßnahmen. Dazu gehören ergänzende Diagnostik, d.h. ärztliche Eingangs-, Verlaufs- und Abschlussdiagnostik und die Erstellung eines individuellen Rehabilitationsplanes. Dieser beinhaltet je nach Indikation beispielsweise Bewegungs- und Physiotherapie, pflegerische Behandlung, Ernährungsschulung, Gesundheitstraining, Gruppen- und Einzelpsychotherapie, Prothesenversorgung, Sozialberatung sowie Organisation eines Nachsorgekonzeptes. (Deutsche Rentenversicherung, 2015) Begleitet werden die Patienten durch ein interdisziplinäres Rehabilitationsteam, das aus Medizinern, Sport- und Bewegungstherapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Ernährungsberatern, Sozialarbeitern und Pflegekräften besteht. (Deutsche Rentenversicherung, 2015) Die multiprofessionelle Kooperation, bei der die oben genannten Berufsgruppen Hand in Hand arbeiten und therapeutische Aktivitäten genau aufeinander abstimmen, unterstützt Patienten in der Verwirklichung ihrer Reha-Ziele: Schmerzminderung, uneingeschränkte Teilhabe am Alltags- und Berufsleben, aktive Freizeitgestaltung und soziale sowie gesellschaftliche Integration. (Deutsche Rentenversicherung, 2015) (Leitner et al., 2008)

In den letzten Jahren hat sich das theoretische Modell der ICF in vielen Institutionen durchgesetzt. Vor allem im Bereich der medizinischen Rehabilitation, Sozialmedizin und Pflege wird der Bezugsrahmen der ICF als selbstverständlich angesehen und von wissenschaftlichen Organisationen (bspw. DGRW) über Sozialversicherungsträger bis hin zu Behindertenverbänden unterstützt und eingefordert. (Schliehe und Ewert, 2013) Das liegt einerseits an der immer steigenden Anzahl an Veröffentlichungen zum Thema ICF, die zu weiterer Verbreitung und

wachsender Akzeptanz führen und andererseits an der zunehmenden Bedeutung der ICF in verschiedenen Anwendungsbereichen.

Die Wiederherstellung oder wesentliche Verbesserung der funktionalen Gesundheit bei drohender oder bestehender Teilhabestörung ist zentrale Aufgabe der Rehabilitation. Schuntermann verdeutlicht 1999 in seinem Artikel „Die Konzepte der WHO und des deutschen Sozialrechts“ u.a. die Bedeutung der ICF für die Rehabilitation. Daher ist die ICF für die Rehabilitation bei der Feststellung des Reha – Bedarfs, des Reha – Managements, bei der funktionalen Diagnostik, der Interventionsplanung und der Evaluation rehabilitativer Maßnahmen nutzbar. (Schuntermann M, 1999) Mit der ICF können das positive und negative Funktions- und Strukturbild (Organismus) sowie Aktivitätsbild und Teilhabebild einschließlich der relevanten Umweltfaktoren (Barrieren, Förderfaktoren) beschrieben werden.

Eine praktische und ICF-orientierte Umsetzung der Rehabilitationsziele wäre die individuelle Erarbeitung eines Assessmentverfahrens, die Feststellung des Ausmaßes der Betroffenheit in persönlichen Kontakten, die Bearbeitung eines Arbeitsplatz-/Anforderungsprofils, eine gemeinsame Zielvereinbarung (zwischen dem Rehabilitanden und dem Team), häufiger Informationsaustausch / Teambesprechungen, die Anwendung der existierenden ICF *Core Sets*, die Festlegung der Zuständigkeiten für Therapieleistung im *Assignment*, die Spezifizierung der Intervention (Art, Ziel, Zeitpunkt, Dokumentation Messwerte) sowie die ständige Evaluation des Rehaerfolges. Das Model der ICF ist auch in der ambulanten Rehabilitation anwendbar und wirksam. (Müller & Wünschmann, 2008)

Mehrere Studien belegen, dass nach Einführung und sozialrechtlicher Verankerung der ICF im Bereich der ambulanten neurologischen Rehabilitation überwiegend eine ICF-Orientierung im therapeutischen Team und in die Verfolgung übergeordneter Teilhabeziele unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren angegeben wird. (Fries et al, 2007) (Fries & Fischer, 2008) Diese Entwicklung ist erfreulich und zeigt, dass, wie von Wendel und Schenk zu Schweinsberg (Wendel & zu Schweinsberg, 2012) beschrieben, zumindest ein ICF-orientierter Sprachgebrauch in der Neurorehabilitation angekommen ist. (Pöpl, 2012)

Bei der medizinischen bzw. neurologischen Rehabilitation spielt vor allem die Komponente Aktivitäten und Teilhabe eine bedeutende Rolle. Die Feststellung von aktuellen Einschränkungen im Bereich Aktivitäten und Teilhabe sind nicht nur Ausgangspunkt/Indikation von Rehabilitation, sondern auch für die rehabilitativen Interventionen relevant. Ferner stellen sie ein zentrales Zielkriterium für die Evaluation der Rehabilitation dar.

Die Gleichsetzung jedoch von Aktivitäten und Teilhabe ist ein Kritikpunkt der ICF, die trotz der hohen Akzeptanz, die sie genießt, zu einer Zurückhaltung ihres

praktischen Einsatzes führt. (Schliehe und Ewert, 2013) Dies wird im folgenden Kapitel näher erläutert.

### 1.1.6 Teilhabeforschung

Das Konzept der Teilhabe hat in den letzten Jahren vor allem nach der Verabschiedung der ICF und mit ihrer konsekutiven Verankerung im Sozialrecht der Rehabilitation und Teilhabe (SGB IX) zunehmend an Bedeutung gewonnen. Laut Farin ist Teilhabeforschung auch bereits ein fester Bestandteil in der Gesundheitsversorgungsforschung, den Rehabilitationswissenschaften, der Förder- und Behindertenpädagogik und den *Disability Studies* geworden. (Farin, 2010) Die Teilhabeforschung befasst sich mit der wissenschaftlichen Untersuchung von Teilhabe und seinen Aspekten mit dem Ziel, durch die Erkenntnisgewinnung der Förderung der Teilhabe der Patienten.

Laut Magasi fehlt es trotz der wachsenden Bedeutung von Teilhabe an einem einheitlichen Konsens zur Definition des Begriffs- bzw. Konstrukts Teilhabe. (Magasi, et al., 2008) Teilhabe stellt eine komplexe Variable dar, die viele verschiedene Aspekte beinhaltet und deren Messung daher nicht so einfach ist. Viele Rehabilitationswissenschaftler haben sich mit dem Begriff auseinandergesetzt und verschiedene Definitionen entwickelt.

Einige Rehabilitationswissenschaftler sehen Teilhabe z.B. als einen positiven Faktor, der die Partizipation einer Person in ihren sozialen Rollen beschreibt (Eyssen, et al., 2011), andere Wissenschaftler betrachten hingegen die Teilhabe als eine Benachteiligung bzw. Behinderung, eine bestimmte sozial definierte Rolle auszuüben. (Nagi, 1999) Farin (Farin, 2010) nennt diese Ausführung von bzw. Teilhabe an bestimmten sozialen Rollen, wie beispielsweise die des Berufstätigen, Haushaltsführenden, Ehepartners oder Freundes, auch „*social role participation*“ (soziale Rollenteilnahme).

Trotz der mannigfaltigen Definitionsansätze des Konstrukts Teilhabe ergeben sich einige Schlüsselemente, vor allem die Wichtigkeit von Kontext- und Umweltfaktoren, die Bedeutung von Gemeinschaft und gesellschaftlichem Leben, die Möglichkeit der Ausübung von bestimmten sozialen Rollen, Patientenorientierung und Zufriedenheit, die Relevanz des ganzheitlichen Denkens über den gesundheitlichen Aspekt hinaus und gegenseitige Interaktion, Kommunikation und Hilfsbereitschaft. (Eyssen, et al., 2011) Gerade die Vielschichtigkeit des Teilhabebegriffs erschwert es, ihn allgemein gültig zu operationalisieren.

Farin, (Farin, 2010) in seinem Versuch, den Begriff Teilhabe zu konkretisieren und daraus ein messbares Konstrukt zu entwickeln, bezieht sich auf die oben erwähnte soziale Rollenteilnahme und empfiehlt fünf Dimensionen für die Teilhabemessung:

Dimensionen der Teilhabe am Beispiel eines Berufstätigen:

1) Leistung

*Ist die Person berufstätig?*

2) Leistungsfähigkeit

*Ist die Person generell in der Lage, berufstätig zu sein?*

3) Wichtigkeit

*Wie wichtig ist die Berufstätigkeit für die Person in ihrer Lebenssituation?*

4) Kontextfaktoren

*Welche Hindernisse gibt es für die Berufstätigkeit der Person?*

5) Zufriedenheit

*Wie zufrieden ist die Person mit der beruflichen Situation?* (Farin, 2010)

Die *Leistung* ist ein Begriff des ICF-Kontextes und beschreibt, wie oben erwähnt, inwieweit eine Person eine bestimmte Rolle in einem definierten Kontext (z.B. Arbeit) übernimmt. *Leistungsfähigkeit* ist hingegen das maximale Leistungsniveau einer Person in einem Lebensbereich unter hypothetischen Bedingungen bzw. Testbedingungen, Standard-, Ideal- oder Optimal- Bedingungen. (Schuntermann, 2005) Die *Wichtigkeit* beschreibt die subjektive Bewertung der Teilhabe durch den Betroffenen. (Carstensen, 1995) (Hammel, et al., 2008) Die *Kontextfaktoren* beschreiben Gegebenheiten der Umwelt, die sowohl die personenbezogenen Faktoren als auch die „äußeren“ Förderfaktoren oder Barrieren beinhalten und mitberücksichtigt werden müssen. (Nordenfelt, 2003) (Ware, et al., 2008) Letztlich erklärt Farin die Dimension der *Zufriedenheit* auf der Basis von einer 2004 durchgeführten empirischen Studie von Levasseur et al.: „Zufriedenheit mit der sozialen Rolle und den damit einhergehenden Interaktionen hängt stärker mit der Lebensqualität zusammen als die Performanz, d.h. die Ausübung der Rolle als solcher“. (Levasseur, et al., 2004) (Farin, 2010)

Diese fünf Dimensionen sollten laut Farin von den an die ICF angelehnten Assessmentinstrumenten erfasst werden, um eine zufriedenstellende Messung von Teilhabe zu ermöglichen. Die aufwändige Erhebung jedoch aller diesen fünf Dimensionen führt viele Rehabilitationswissenschaftler an ihre Grenzen. ICF-orientierte Assessmentinstrumente, die nicht diese fünf Dimensionen berücksichtigen, bieten Probleme bei der Operationalisierung. (Farin, 2008)

Ursachen hierfür sind zum einen die Komplexität des Teilhabebegriffs und zum anderen die mangelnde Differenzierung zwischen Aktivität und Teilhabe in der ICF.

Teilhabe wird in der ICF nicht als eigenständiges Konstrukt betrachtet, sondern nur in Kombination mit bzw. in Anlehnung an die Aktivität. Die Domänen beider Komponenten sind sogar in einer Liste zusammengefasst, wie die **Abb. 4** darstellt. (Schliehe und Ewert, 2013) Calais van Stokkom empfiehlt jedoch bei der Kodierung getrennte Items und Beurteilungsmerkmale zu benutzen, um einen Verlust der Bedeutsamkeit des zentralen Konzeptes Teilhabe zu vermeiden. (Calais van Stokkom, 2002)

Die ICF bietet den Nutzern zur Klassifizierung von Aktivität und Teilhabe vier verschiedene Möglichkeiten an, die selbständig ausgewählt werden können:

1) einige Domänen werden als Aktivität (z.B. d1: Lernen und Wissensanwendung, d2: Allgemeine Aufgaben und Anforderungen, d3: Kommunikation) und andere als Teilhabe (z.B. d6: Häusliches Leben, d7: Interpersonelle Interaktionen und Beziehung, d8: Bedeutende Lebensbereiche und d9: Gemeinschafts-, Soziales und staatsbürgerliches Leben) bezeichnet, ohne Überlappungen;

2) einige Domänen werden als Aktivität und andere als Teilhabe bezeichnet, jedoch teilweise mit Überlappungen (z.B. Überlappungen bei d4: Mobilität, d5: Selbstversorgung);

3) alle detaillierten Domänen werden als Aktivitäten und die allgemeinen Überschriften der Kategorien als Teilhabe bezeichnet;

4) alle Domänen werden sowohl als Aktivitäten und als Teilhabe verwendet. (Farin, 2010)

Diese Auswahl an Möglichkeiten bietet den Nutzern eine individuelle Entscheidungsfreiheit. Sie erschwert jedoch gleichzeitig die eindeutige und globale Operationalisierung dieser Konzepte in Assessments, da Entwickler von Assessmentinstrumenten auswählen können, welche Domänen als Teilhabe, welche als Aktivität gelten und welche sie in ihre Assessments einschließen. (Whiteneck & Dijkers, 2009) (Eyssen, et al., 2011) (Magasi, et al., 2008) Das bedeutet, dass jedes an die ICF angelehnte Assessmentinstrument zwar Aktivitäten und Teilhabe abbildet, sich jedoch erheblich in der Subkategorie-Abdeckung und ihrem Ansatz zur Messung von Teilhabe unterscheiden kann. Somit stellt sich zukünftig die Frage, wie sinnvoll eine gemeinsame Liste trotz der engen Verknüpfung von Aktivität und Teilhabe ist, und ob es den Nutzern zukünftig überlassen werden soll, welche der vier Möglichkeiten sie zur Klassifizierung verwenden sollten. (Schliehe und Ewert, 2013)

Die IMET Skala ist ein im Jahre 2007 von Ruth Deck an der Universitätsklinikum Lübeck entwickelter Fragebogen, der es ermöglicht, Partizipation und Teilhabe von chronisch Kranken zu erfassen. Der IMET orientiert sich an den Dimensionen der

ICF oder, anders formuliert, der spezifische Nutzen dieses Instruments ist die Umsetzung des bio-psycho-sozialen Modells der ICF im wissenschaftlichen Kontext. Der IMET wurde bereits in multizentrischen Erhebungen in stationären Reha-Einrichtungen mit unterschiedlichen Indikationen im Rahmen der Qualitätsgemeinschaft Rehabilitation Schleswig-Holstein validiert. Es wurden Reha-Patienten aus 19 Rehabilitationskliniken mit vier verschiedenen Indikationen vor Antritt und vier Monate nach der Reha Maßnahme mittels eines umfangreichen Fragebogens, in welchen der IMET integriert war, befragt. (Deck et al, 2007) Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass der IMET in der Lage ist, Einschränkung der Teilhabe in standardisierter und ökonomischer Weise zu erfassen und global und krankheitsspezifisch abzubilden. (Deck et al, 2007) Er weist eine gute interne Konsistenz von  $\alpha=0,94$  für verschiedene Stichproben auf sowie zufriedenstellende, signifikante Korrelationen mit beispielsweise Skalen zur Leistungsfähigkeit im Beruf, Alltag und Freizeit (Konstruktvalidität) und Skalen zu gesundheitsbezogenen Beeinträchtigungen (Kriteriumsvalidität). (Deck et al, 2007)

In der Literatur findet man, dass im Bereich der Rehabilitation einige Studien durchgeführt wurden, die den Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme auf Teilhabeeinschränkungen untersuchen, wie zum Beispiel im Bereich der psychosomatischen Rehabilitation. (Baron & Linden, 2009) (Brütt, 2011) (Senft, 2013). Aber auch im Bereich der wohnortnahen ambulanten Neurorehabilitation konnte bei Patienten aus sechs ambulanten neurologischen Rehabilitationseinrichtungen eine Besserung von Teilhabeeinschränkungen nachgewiesen werden. (Pöpl, et al., 2013)

Im Rahmen der Teilhabeforschung am Beispiel in dieser Arbeit an einer anderen chronischen Krankheit, nämlich der Multiplen Sklerose, untersucht die gegenwärtige Arbeit die Einschränkung der Teilhabe, zum ersten Mal durch Anwendung der IMET Skala an MS Patienten, und versucht zu erleuchten, inwieweit diese Einschränkungen mit anderen Eigenschaften dieser chronischen Krankheit (z.B. Fatigue) korrelieren und ob sie effektiv rehabilitiert werden können.

## **1.2 Multiple Sklerose**

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische autoimmun-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS) und in unseren Breiten eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Aufgrund des chronischen Verlaufes verursacht sie Behinderungen, die wiederum zu einer Teilhabeeinschränkung führen können. Da aber mit den modernen hoch- und höchstaktiven immunmodulierenden Therapien die Patienten länger leben, stellt sich auch bei diesen die Notwendigkeit nach einer akkuraten Messung der Teilhabe bzw. Erfassung der Lebensqualität.

Die Prävalenz oder die Anzahl der in einer Bevölkerung gleichzeitig vorliegenden Fälle ist am höchsten in Nord- und Mitteleuropa, inklusive der Schweiz, in Russland, Kanada und den nördlichen USA, Neuseeland und Südwestaustralien. Weltweit leiden ca. 2 Million Menschen an MS.

In Deutschland wird die Zahl der Betroffenen nach neueren Erhebungen basierend auf Zahlen des Bundesversicherungsamtes und der Krankenkassen auf ca. 200.000-220.000 Patienten geschätzt. Zusammenfassend belegen die neueren Untersuchungen eine Prävalenz der MS in Deutschland von 0,3% und eine Inzidenz oder, anders formuliert, die Zahl der neuen Fälle, von bis zu 13/100.000 Einwohner pro Jahr. (Stangel, 2017)

Menschen, die als Kinder und Jugendliche aus MS-reichen Zonen in MS-arme Zonen übersiedeln, übernehmen das Erkrankungsrisiko des Ziellandes, während ältere Personen die Krankheitshäufigkeit ihres Herkunftslandes behalten.

Wie bei vielen anderen Autoimmunerkrankungen sind Frauen häufig deutlicher betroffen als Männer. Die aktuellen deutschen epidemiologischen Daten weisen einen Anteil von 70% Frauen und einer Rate von 2,3:1 (Frauen: Männer) auf. (Stangel, 2017)

### **1.3 Fatigue bei MS**

Ein Erschöpfungssyndrom, die sog. Fatigue, die sich als nicht motorisches Problem für die Einschränkung der Teilhabe bei MS Patienten darstellt, hat im Rahmen der Entwicklung der Multiplen Sklerose einen besonderen Stellenwert, da es von vielen Patienten als besonders belastend berichtet wird. (Engel & Zettl, 2007) Sie lässt sich in Querschnittsuntersuchungen bei ungefähr der Hälfte der Patienten feststellen. (Stangel, 2017) Laut anderen Studien beklagen bis zu 90 % der MS-Patienten im Verlauf der Erkrankung eine Fatiguesymptomatik. (Engel C, 2003) Von Fatigue betroffene Patienten haben eine geringere Lebensqualität. (Benedict, et al., 2005) Weitere Studien (Runia, et al., 2015) zeigten, dass schon im Stadium des klinisch isolierten Syndroms (CIS) Fatigue ein sehr häufiges Symptom mit ähnlichem Schweregrad, wie bei MS Patienten, ist.

Unter dem Begriff Fatigue versteht man einen Mangel an körperlicher und/oder geistiger Energie, der vom Individuum bei üblichen und erwünschten Tätigkeiten als störend empfunden wird. (Stangel, 2017) Man spricht von einer Fatigue, wenn dieser Zustand in den letzten Wochen an mindestens der Hälfte aller Tage zumindest zeitweise vorhanden war. Patienten verstehen unter Fatigue ein Gefühl der Abgeschlagenheit, Erschöpfung, Ermüdung und Energielosigkeit. Dabei ist die Fatigue nicht auf körperliche Aktivität zurückzuführen. Das US-amerikanische *National multiple Sclerosis Council (NMSC)* definiert Fatigue als „anhaltende und subjektive Empfindung von psychischer und mentaler Erschöpfung in

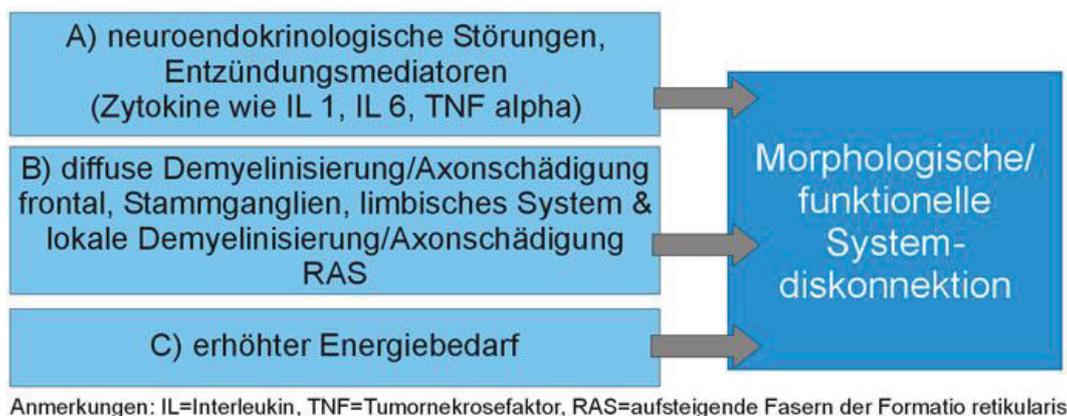
Zusammenhang mit der MS und/oder deren Behandlung, die das übliche Funktionsniveau im Alltag beeinträchtigt“ (MS-Council 1998). Im Gegensatz zur normalen Erschöpfung, die sich im Alltag durch Ruhe und Schlaf zurückbildet, persistiert die MS-bezogene Fatigue, ist von gravierender Ausprägung und erfährt durch Ruhepausen und einen adäquaten Nachtschlaf keine ausreichende Linderung. (Penner, 2009) Man kann also anhand dieses Begriffes zwei Arten von Fatigue unterscheiden, nämlich die motorische und die kognitive Fatigue. Letztere ist definiert als eine Leistungsabnahme während akuter, aber dennoch anhaltender mentaler Anstrengung (Schwid, et al., 2003) und ähnelt der motorischen Fatigue, die definiert wird als ein Unvermögen, eine benötigte Kraft während anhaltender oder sich wiederholender Muskelkontraktionen aufrechtzuerhalten. (Stokes, et al., 1988) Da die Pathophysiologie der Fatigue noch nicht endgültig geklärt ist, kann angenommen werden, dass die Fatigue von den Betroffenen jeweils als motorisch oder kognitiv wahrgenommen und interpretiert wird. (Penner, 2009) Penner stellt darüber hinaus die Hypothese auf, dass kognitive Fatigue eher von Personen mit höherem Bildungsstand und kopflastiger Berufstätigkeit angegeben wird, während motorische Fatigue von Personen mit niedrigerem Bildungsstand und eher körperlicher Berufstätigkeit wahrgenommen wird. Das Ausmaß der verringerten Aufgabenleistung im Zeitverlauf im Verhältnis zu einem Referenzwert ist von Kluger (Kluger, et al., 2013) im Rahmen der von ihm vorgeschlagenen Taxonomie als Fatigability definiert und tritt sowohl in motorischen als auch in kognitiven Bereichen bei Personen mit MS auf. (Tommasin, et al., 2019) (Kluger, et al., 2013) (Leone, et al., 2016) (Phan-Ba, et al., 2012) (Walker, et al., 2012) (Morrow, et al., 2015) (Chaudhuri & Behan, 2004) Fatigability ist letzten Endes die gemessene und somit objektivierbare Abnahme der motorischen bzw. kognitiven Fatigue. Diagnostisch werden verschiedene Skalen eingesetzt. Die Anzahl der MS entwickelten Fatigue-Skalen ist beachtlich. So wurden binnen 16 Jahren 13 verschiedene Fatigue-spezifische Skalen entwickelt, wovon alleine acht Skalen zwischen 1993 und 1996 entstanden. Beispiele hierfür sind die Fatigue Severity Scale (FSS-1989), das Fatigue Assessment Instrument (FAI-1993) und die Modified Fatigue Impact Scale (MFIS-1998). (Penner, 2009)

<b>Fatigue Skalen</b>	<b>Jahr der Publikation</b>
FSS (Fatigue Severity Scale) <sup>1</sup>	1989
FAI (Fatigue Assessment Instrument) <sup>2</sup>	1993
FRS (Fatigue Rating Scale) <sup>3</sup>	1993
FIS (Fatigue Impact Scale) <sup>4</sup>	1994
MFI (Multidimensional Fatigue Inventory) <sup>5</sup>	1995
MS-FSS (MS-Specific Fatigue-Severity Scale) <sup>6</sup>	1995
MAF (Multidimensional Assessment of Fatigue) <sup>7</sup>	1996
CIS (Checklist of Individual Strength) <sup>8</sup>	1996

FAMS (Functional Assessment of MS) <sup>9</sup>	1996
MFIS (Modified Fatigue Impact Scale) <sup>10</sup>	1998
FDS (Fatigue Descriptive Scale) <sup>11</sup>	1999
WEIMuS (Würzburger Erschöpfungsinventar bei MS) <sup>12</sup>	2006
FSMC (Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions) <sup>13</sup>	2005

Anmerkungen: <sup>1</sup> Krupp, LaRocca, Muir-Nash & Steinberg, 1989; <sup>2</sup> Schwartz, Jandorf & Krupp, 1993; <sup>3</sup> Chalder, Berelowitz, Pawlikowska, Watts, Wessely et al. 1993; <sup>4</sup> Fisk et al. 1994; <sup>5</sup> Smets, Garssen, Bonke & De Haes 1995; <sup>6</sup> Krupp et al. 1995; <sup>7</sup> Schwartz, Coulthard-Morris & Zeng 1996, <sup>8</sup> Vercoulen, Hommes, Swanink, Jongen, Fennis et al. 1996; <sup>9</sup> Cella, Dineen, Arnason, Reder, Webster et al. 1996; <sup>10</sup> MS Council 1998; <sup>11</sup> Iriarte, Katsamakis & De Castro 1999; Flachenecker et al. 2006; <sup>13</sup> Penner et al. 2005

Die Ursachen der Fatigue, wie oben erwähnt, sind nicht abschließend geklärt und es kann angenommen werden, dass es sich um eine multifaktorielle Symptomatik handelt. (Penner, 2009) Drei ätiologische Hypothesen werden gegenwärtig diskutiert. Immunologische Überlegungen gehen davon aus, dass Entzündungsprozesse die Fatigue-Symptomatik bedingen. Hier spielen vor allem die Zytokine Interleukin 1 und 6 (IL1, IL6) und Tumornekrosefaktor- $\alpha$  (TNF $\alpha$ ) eine besondere Rolle. Eine weitere Hypothese geht davon aus, dass die MS-typischen Schädigungen im Gehirn (Demyelinisierung, Axonschaden) die Energielosigkeit der Patienten hervorrufen. Hier zeigten zusätzliche Studien (Rocca, et al., 2014), dass eine kernspintomographische Atrophie in spezifischen Hirnregionen der Weißen und Grauen Substanz (u.a. der rechten Seite des Nucleus accumbens, im rechten Gyrus temporalis inferior, im linken Gyrus frontalis superior sowie im Forceps major) bei MS Patienten, die zusätzlich Fatigue Symptome angaben, nachgewiesen werden konnte, im Vergleich zu nicht an Fatigue erkrankten MS Patienten oder zum Normalkollektiv. Eine dritte Annahme besagt, dass Fatigue aus einem erhöhten Energiebedarf bei MS resultiert, wie er bei manifesten Paresen oder Spastizität nachweisbar ist. (Engel & Zettl, 2007)



**Abb. 6:** Ursächliche Faktoren der Fatigue bei MS (Engel & Zettl, 2007)

Fatigue spielt ebenfalls eine wichtige Rolle für das Erwerbsleben. Laut Penner führen insbesondere die tageszeitlichen Schwankungen zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Tagesarbeitszeit mit konsekutiver Einschränkung des Berufslebens, bis hin zu einer Minderung der Erwerbsfähigkeit oder zur Berentung. (Penner, 2009) Laut einer kanadischen Studie bei 1180 MS-Patienten gaben 78% an, aufgrund ihrer MS-bedingten Symptome (insbesondere Beeinträchtigung der Mobilität in Verbindung mit einer reduzierten Leistungsfähigkeit und einer abnormen Ermüdbarkeit) ihre berufliche Tätigkeit nicht mehr ausüben zu können. (Edgley, et al., 1991)

#### **1.4 Ziele der Arbeit**

Es ist daher primäres Ziel der Arbeit „Qualitative und quantitative Einschränkungen der Teilhabe bei an MS erkrankten Patienten im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen“ mittels einer Befragung von 100 MS Patienten aus dem Krefelder Raum die Teilhabeeinschränkungen, die Lebensqualität und die Fatiguesymptomatik zu erfassen und miteinander zu vergleichen. Als Assessmentinstrumente wurden der IMET, die MSQOL-54 sowie die FSS angewendet. Der Behinderungsgrad wurde mit dem EDSS erfasst. 15 von diesen Patienten nahmen an einer zweiwöchigen ambulanten neurologischen Rehabilitationsmaßnahme teil und deren Angaben bzgl. Teilhabe, Lebensqualität und Fatigue sowie der Behinderungsstatus wurden vor Beginn und nach Ende der Rehabilitation untersucht.

Die Teilhabeeinschränkungen bei Multipler Sklerose, einer sehr häufigen neurologischen Erkrankung mit motorischen und kognitiven Einschränkungen, wurden noch nie mittels des IMET erfasst. Ferner unter dem Aspekten, dass sowohl die Teilhabeeinschränkungen – wie im Kapitel 1.1.3 erwähnt – als auch die Fatigue den Individuen Probleme bei der beruflichen, interpersonellen sowie kulturellen Integration bereiten, ist es spannend zu untersuchen, ob diese Aspekte bei MS Patienten miteinander korrelieren und ob ein ambulantes neurologisches Rehabilitationsprogramm in der Lage ist, die Teilhabeeinschränkungen zu beeinflussen.

## **2 Patienten und Methoden**

### **2.1 Ethik**

Das Studienprotokoll wurde der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf vorgelegt. Diese äußerte keine berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Bedenken gegen das Studienvorhaben und genehmigte die Studie (unter der Nummer 3472 im Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät vom 16. Februar 2011).

### **2.2 Studiendesign**

Bei der Studie handelt es sich um eine Querschnittserhebung einer konsekutiven Stichprobe von 100 MS Patienten. Als Assessmentinstrument wurde der EDSS, der IMET, die Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL54) und die Fatigue Severity Scale (FSS) eingesetzt.

### **2.3 Studienteilnehmer, Ein-und Ausschlusskriterien**

In die Studie wurden nach Vorlage des Studienprotokolls und des Votums der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität Düsseldorf 100 konsekutiv sich vorstellende an MS erkrankte Patienten der Neurologischen Klinik des Alexianer-Krankenhauses Krefeld aufgenommen. 15 von diesen Patienten erhielten eine rehabilitative Maßnahme in unserem Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation. Aufgrund der ursprünglich geringen Anzahl an Patienten wurde die Rekrutierungsdauer verlängert, jedoch gelang es nicht, mehr als 15 Patienten aus dem Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation zu rekrutieren, so dass die Analyse nur mit dieser kleinen Fallzahl erfolgte.

Eingeschlossen in die Studie wurden männliche und weibliche Patienten ab einem Alter von 18 Jahren. Alle Patienten willigten ein. Die Probanden kommen aus der Krefelder Umgebung und sind verschiedenster ethnischer Herkunft, wobei eine sinnvolle und sachbezogene Verständigung auf Deutsch Voraussetzung für die Aufnahme in die Studie war. Es handelte sich um eine hinsichtlich Alter, sozialem Hintergrund und Krankengeschichte heterogene Gruppe. Einschlusskriterium war die gesicherte Diagnose einer Multiplen Sklerose, Ausschlusskriterium war das Vorliegen einer klinisch führenden Co-Morbidität wie z. B. Vorliegen einer Psychose.

### **2.4 Fragebögen**

Der Fragebogen bestand aus insgesamt zwölf Blättern, die zusammen mit dem Studienprotokoll mit Informationen zur Studie jedem Patienten ausgehändigt wurden.

### 2.4.1 Aufklärung

Auf den ersten zwei Seiten des Fragebogens wurden sowohl die Einwilligung der Studienteilnehmer als auch die Einwilligungserklärung zum Datenschutz eingeholt. Beide Einwilligungserklärungen wurden bei der Rückgabe zusammen mit dem restlichen Fragebogen eingescannt und elektronisch gespeichert.

### 2.4.2 Laufzettel - Beurteilung des klinisch-neurologischen Status (EDSS)

Im dritten Blatt mussten die Patienten ihre Daten sowie Informationen bzgl. ihrer Krankheit und den bisherigen Werdegang ausfüllen (Geburtsdatum, Geschlecht, Jahr der Diagnose, MS-Verlaufsform). Nach dem Ausfüllen erfolgte eine klinisch-neurologische Untersuchung zur Erhebung des aktuellen EDSS.

Zur Beurteilung des aktuellen klinisch-neurologischen Status der MS-Patienten wurde der Expanded Disability Status Score (EDSS) nach Kurtzke (John F. Kurtzke, 1983) verwendet. Dessen Zahlenwert beruht auf der Beurteilung von acht funktionellen Systemen.

- Pyramidenbahnen – Muskelschwäche oder Schwierigkeiten, die Extremitäten zu bewegen
- zerebellär – Ataxie, Gleichgewichtsstörungen, Koordination oder Tremor
- Hirnstamm – Störungen des Sprechens, Schluckens und Nystagmus
- Sensibilität – Hypästhesie oder Störungen der Tiefsensibilität
- Harnblasen- und Mastdarmstörungen
- Visuelle Funktionen
- Zerebrale Funktionen – Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten
- Gehfähigkeit

Für jedes betroffene System werden Grade von null (keine Beeinträchtigung) bis fünf oder sechs (schwere Beeinträchtigung) vergeben. Diese und die klinische Einschätzung des Grades der Behinderung (insbesondere der Gehfähigkeit) gehen dann in die Berechnung des EDSS zwischen null (keinerlei Beeinträchtigung durch Auswirkungen der MS) und zehn (Tod durch MS) ein. Dabei bezeichnet ein EDSS zwischen 0 und 3,5 gehfähige Patienten, die durch Kombinationen von Störungen der funktionellen Systeme beeinträchtigt werden, während ein EDSS von 4,0 bis 9,5 durch das Ausmaß der Einschränkung des Gehvermögens bestimmt ist. In dieser Studie befand sich keiner von den MS-Patienten in einem akuten Schub, so dass der ermittelte EDSS-Score dem üblichen Score jedes einzelnen Patienten entspricht.

Es handelt sich dabei um eine quantitativ-klinische Skala. Die folgende **Abb. 7** zeigt die durchschnittliche Zeit (in Jahren), die jeder Patient in jeder Stufe der EDSS verbringt.

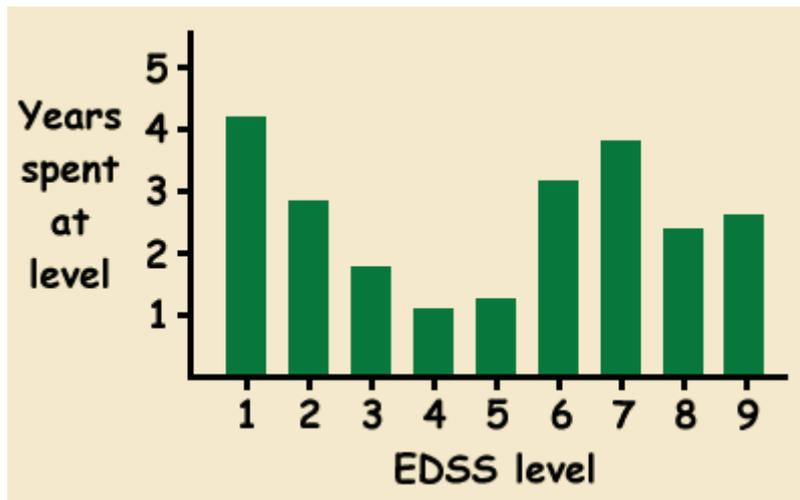


Abb. 7 ([www.mult-sclerosis.org/expandeddisabilitystatusscale.html](http://www.mult-sclerosis.org/expandeddisabilitystatusscale.html))

### 2.4.3 IMET

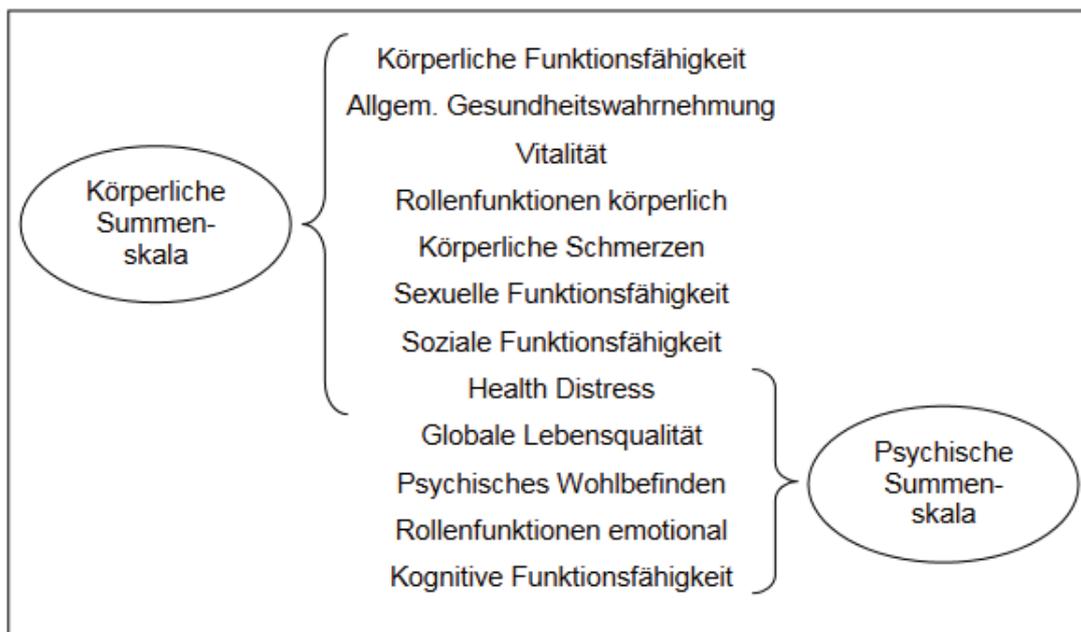
Auf Seite vier folgte der in der Einleitung erwähnte Fragebogen IMET, der an die Dimensionen der ICF angelehnt neun Aspekte alltäglicher Aktivitäten und Teilhabe abbildet. Der Fragebogen besteht dementsprechend aus neun Items. Die Befragten konnten auf einer Skala von 0 bis 10 (0= keine Beeinträchtigung, 10= keine Aktivität mehr möglich) den Grad ihrer Einschränkung ankreuzen. Für die ersten acht Items wurde die 11-stufige Antwortskalierung gleichermaßen genutzt. (Deck et al, 2007) Für das letzte Item: „Stress und außergewöhnliche Belastung“ bedeutet 0=kann Belastung ertragen und 10= kann Belastung nicht mehr ertragen. (Deck et al, 2007) Um Einschränkungen der Teilhabe beurteilen zu können, kann der Fragebogen auf der Ebene der einzelnen Items oder auf der Basis eines Summenscore ausgewertet werden. (Deck et al, 2007)

### 2.4.4 Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)

Auf Seiten fünf bis elf folgte die MSQOL-54, die eine an der Universitätsklinikum Los Angeles von Vickrey et al. entwickelte multidimensionale Messung der gesundheitsassoziierte Lebensqualität ist, die allgemeine und MS – spezifische Komponenten in einem umfangreichen Fragebogen kombiniert. (Vickrey, et al., 1995) Die Entwickler benutzten die SF-36 Skala für die allgemeine Komponente, dazu wurden 18 MS – assoziierte Fragen, wie z.B. Fatigue, kognitive Störungen usw., hinzugefügt. Dieser 54 – Fragen Fragebogen beinhaltet 12 Subskalen mit zwei Summenscores, sowie zwei zusätzliche Messungen von *single-items*. Die Subskalen sind: körperliche Funktion, Funktionsbeeinträchtigungen – körperlich, Funktionsbeeinträchtigungen – emotional, Schmerzen, emotionales Wohlbefinden, Energie, Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionen, kognitive Funktionen, Fatigue, allgemeine Lebensqualität und sexuelle Funktion. Die Summenscores

sind die körperliche Gesundheitskomponente und die geistige Gesundheitskomponente. Die Single – Items Messungen sind die Zufriedenheit mit der sexuellen Funktion und die Gesundheitsveränderung. Der MSQOL-54 gehört zu den spezifischen Verfahren zur Erfassung der gesundheits-bezogenen Lebensqualität. Er hat eine hohe Reliabilität und hohe interne Konsistenz. (Vickrey, et al., 1995) Bisher liegen Validierungen der englischsprachigen Originalversion, aber auch unter anderem die einer italienischen und die einer französischen Version vor. (Solari, et al., 1999) (Vernay et al, 2000) Eine Pilotstudie mit 110 MS-Patienten ergab auch für die hier verwendete deutsche Fassung des MSQOL-54 eine ausreichend hohe innere Konsistenz und Re-Test-Reliabilität. (Kugler et al, 1999)

Als Grundlage der statistischen Analyse wurden durch Summenbildung und lineare Transformationen analog zu dem in der Handanweisung des SF-36 (Bullinger und Kirchberger, 1998) geschilderten Verfahren zwölf Subskalen gebildet. Acht Subskalen entsprechen inhaltlich den Skalen des SF-36. Hinzu kommen die Skalen „Health Distress“ (Sorgen, Frustration oder Niedergeschlagenheit wegen der eigenen Gesundheit), „Globale Lebensqualität“, „Sexuelle Funktionsfähigkeit“ und „Kognitive Funktionsfähigkeit“. Auch hier reichten die Skalenwerte von 0 bis 100, wobei hohe Werte für eine hohe Lebensqualität standen. Aus den Werten dieser Subskalen wurden anschließend als Grundlage der statistischen Analyse eine körperliche und eine psychische Summenskala als gewichtete Summen ausgewählter Subskalenwerte gebildet, wie von Vickrey (Vickrey, et al., 1995) beschrieben (s. **Abbildung 8**). Dabei leistet die Skala „Health Distress“ als einzige Skala einen Beitrag zur Errechnung beider Summenskalen. Auch die Werte der Summenskalen reichten von 0 bis 100. Hohe Werte standen für eine hohe körperliche bzw. psychische Lebensqualität.



**Abb. 8:** Skalen des MSQOL-54 (Vickrey, et al., 1995) und ihre Zuordnung zu den Summenskalen

#### **2.4.5 Fatigue Severity Scale (FSS)**

Auf der letzten Seite folgte die deutsche Fassung der Fatigue Severity Scale. Die FSS ist eine von Krupp et al. (Krupp, et al., 1989) an der medizinischen Fakultät des State University of New York at StonyBrook entwickelte standardisierte Selbstbeurteilungsskala, die das Ausmaß der Fatigue misst. Sie beinhaltet neun Aussagen zu Auswirkungen der Fatigue auf das tägliche Leben, die von den Patienten auf einer Likert-Skala von 1 („trifft auf mich überhaupt nicht zu“) bis zum 7 („trifft auf mich voll zu“) beantwortet wurden. Über die 9 Items wird durch Bildung des arithmetischen Mittels ein Gesamtscore errechnet. Dieser Wert reicht von 1 bis 7, wobei hohe Werte für starke Fatigue stehen. Dieser Wert war Grundlage der statistischen Analyse. Die Validität dieser Skala ist vorhanden, mit einer Korrelation zu der *Visual analog Scale* von  $r=0.68$  ( $p<0.001$ ). (Krupp, et al., 1989)

Die FSS gehört mittlerweile zu den gängigen Tests zur Beurteilung des Schweregrades von Fatigue. Sie wird nicht nur wegen ihrer einfachen, schnellen und kostengünstigen Handhabung geschätzt, sondern zeichnet sich auch durch eine gute Sensitivität, interne Konsistenz von  $\alpha=0.88$ , Stabilität über die Zeit (Krupp, et al., 1989) und Reliabilität aus. (Flachenecker, et al., 2002) Anzumerken gilt, dass sich die Fatigue Severity Scale auf das Erschöpfungssyndrom im Allgemeinen und nicht speziell auf Multiple Sklerose bezieht. (Krupp, et al., 1989) (Krupp, et al., 1995) Zudem geht sie vor allem auf die physische Komponente des Syndroms ein. (Flachenecker, et al., 2002) Dennoch wird die FSS international am häufigsten zur Klassifikation der Fatigue auch bei MS eingesetzt, weswegen sie ebenfalls im Rahmen dieser Arbeit verwendet wurde.

#### **2.5 Datenerhebung**

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum vom 01.05.2011 bis zum 01.05.2013.

#### **2.6 Datenmanagement**

Nach Eingang und Sortierung der Fragebögen wurden diese mittels eines Scanners eingelesen. Der erste Teil der Plausibilitätsprüfung erfolgte während dieses Prozesses. Undeutlich gesetzte Kreuze wurden im Beisein jedes Patienten manuell korrigiert. Anschließend wurden die Daten in eine SPSS®-Datei überführt. Hier erfolgte die weitere Plausibilitätsprüfung der Daten.

#### **2.7 Deskriptive Analyse**

Die deskriptive sowie die Frequenzanalyse werden verwendet, um Patientencharakteristika wie MS-Verlaufsform, Alter und Geschlecht darzustellen. Sie umfasst darüber hinaus Berechnungen der Medianen Werte der Scores von EDSS, IMET, FSS und MSQOL.

## 2.8 Reliabilität

Unter Reliabilität versteht man die Zuverlässigkeit und Genauigkeit einer Messung. Eine Messung ist reliabel, wenn diese kaum durch unsystematische Messfehler gestört wird. (Schmidt-Atzert, 2012) Um zu untersuchen, ob die Skalen als Assessmentinstrumente einen homogenen Test darstellen, das heißt, dass alle Items dasselbe Merkmal messen, wurde die interne Konsistenz als Reliabilitätsmaß herangezogen. (Amelang, 2006) Quantifiziert wurde die Reliabilität durch den Reliabilitäts-Koeffizienten Cronbach's alpha. (Amelang, 2006) Hierbei wird die Reliabilität eines Tests auf der Grundlage aller Iteminterkorrelationen geschätzt. Ein errechneter Wert von  $\alpha=0,80$  bis  $0,95$  bedeutet eine gute Reliabilität. (Amelang, 2006) Aufgrund dessen, dass der IMET und der FSS die Summe bzw. der Mittelwert aus nur wenigen Items darstellen, wurde der Cronbach's alpha für diese beiden Skalen errechnet. Die Reliabilität der MSQOL wurde nicht errechnet, weil diese Skala komplexer und nicht nur die Summe oder Mittelwert aus all ihren Items ist.

### 3 Ergebnisse

Nach vollständiger Rücklaufeingabe, Plausibilitätsprüfung und Korrektur erfolgte die statistische Auswertung der erhobenen Daten mit dem Statistikpaket SPSS 26®.

Um die Zusammenhänge zwischen allen Variablen darzustellen, wurden die Korrelationen zwischen Alter, EDSS, IMET, FSS, MSQOL-körperlicher Summenskala und MSQOL-psychischer Summenskala errechnet.

Im Dataset der 100 Patienten wurden lineare Regressionsanalysen mittels ANOVA (F-Test, b= Regressionskoeffizient) durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen EDSS und den anderen Skalen (IMET, FSS, MSQOL-körperlich und MSQOL-psychisch) zu untersuchen. Durch schrittweise Annäherung Alter und Geschlecht wurden in das Regressionsmodell hinzugefügt, um zu untersuchen, ob sie signifikante Prädiktoren darstellen.

Im Dataset der 15 Patienten aus dem Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation wurden repetitive Messungen MANOVA mittels des allgemeinen linearen Modells durchgeführt, um zu untersuchen, ob Unterschiede bzgl. EDSS, IMET, FSS, MSQOL-körperlich und MSQOL-psychisch zwischen Beginn und Ende des zweiwöchigen rehabilitativen Programms ( $\Delta t$ ) existieren.

#### 3.1 Ergebnisse des 100-Patienten-Kollektivs

##### *Deskriptive Analyse*

Dieses Kollektiv setzte sich aus 73 Frauen und 27 Männern zusammen mit einem Verhältnis somit 2,7:1, was im Vergleich zu der internationalen Literatur (2,3:1) (Stangel, 2017) eine leichte Überrepräsentation der Frauen darstellt. Bezüglich der MS-Verlaufsform gab es 68 Patienten mit RRMS und je 16 Patienten mit SPMS bzw. PPMS (Verhältnis 4:1:1).

Das mediane Alter lag bei 42 Jahren (Minimum 18 Jahre, Maximum 79 Jahre). Der mediane EDSS war 4.0 (Minimum 0.0, Maximum 8.5). Der mediane IMET-Score lag bei 38.0 (Minimum 0.0, Maximum 76.5), bei der FSS bei 5.1 (Minimum 1.11, Maximum 7.0). Der mediane Wert der MSQOL-körperlichen Summenskala zeigte sich 48.1 (Minimum 16.18, Maximum 97.95). Bezüglich der psychischen Summenskala der MSQOL (MSQOL-psychisch) lag der mediane Wert auf 65.9 (Minimum 16.18, Maximum 98.84).

Alle deskriptiven Ergebnisse werden in der folgenden Tabelle schematisch dargestellt.

**Tabelle 1:** Deskriptive Ergebnisse des 100 Patienten Kollektivs

	Median	Minimum	Maximum
Alter	42	18	7
EDSS	4.0	0	8.5
IMET	38.0	0	76.5
FSS	5.1	1.11	7.0
MSQOL- körperliche Summenskala	48.1	16.18	97.95
MSQOL- Psychische Summenskala	65.9	18.43	98.84

### Reliabilität

Der Cronbach's alpha für den FSS ist 0.93 bzw. für den IMET 0.9 und weist somit auf eine gute Reliabilität hin. Wie oben erwähnt bedeutet ein errechneter Wert von  $\alpha=0,80$  bis 0,95 eine gute Reliabilität.

### Statistische Analyse

Die Korrelationen zwischen allen Variablen in dieser Studie sind folgender Tafel zu entnehmen.

**Tabelle 2:** Korrelationen zwischen Alter, EDSS, IMET, FSS und beiden Summenskalen der MSQOL

	Alter	EDSS	MSQOL- körperliche Summenskala	MSQOL- psychische Summenskala	IMET	FSS
Alter	1	.5***	-.5***	-.27**	.5***	.27**
EDSS	.5***	1	-.6***	-.16	.66***	.38***
MSQOL- körperliche Summenskala	-.5***	-.6***	1	.71***	-.82***	-.71***
MSQOL- psychische Summenskala	-.27**	-.16	.71***	1	-.4***	-.44***
IMET	.5***	.66***	-.82***	-.4***	1	.76***
FSS	.27**	.38***	-.71***	-.44***	.76***	1

**Bemerkung:** Mit \*\* sind die statistisch signifikanten Korrelationen auf dem  $p<0.01$  Niveau und mit \*\*\* die auf dem  $p<0.001$  Niveau gekennzeichnet. Statistisch signifikante Korrelationen auf dem  $p<0.05$  Niveau wurden nicht beobachtet.

Im Folgenden werden die Regressionsanalysen separat für jede Skala dargestellt.

### IMET:

Eine hochsignifikante Regressionsgleichung wurde bei der Vorhersage von IMET durch EDSS und Alter ( $F [97,2] = 42,93, p < 0,001$ ) mit einem  $R^2$  von 0,47 gefunden. EDSS ( $b = 4,47, SE = 0,69, p < 0,001$ ) und Alter ( $b = 0,418, SE = 0,16, p = 0,012$ ) waren signifikante Prädiktoren für den IMET-Score. Beide Regressionskoeffizienten sind positiv, was bedeutet, dass ein höherer EDSS (höhere Invalidität) und ein höheres Alter mit einer höheren Wert im IMET (größere Teilhabe einschränkung) zusammenhängen. Das Geschlecht zeigte sich nicht signifikant.

Bezüglich der IMET Skala hatten die Items neun, zwei und vier („*Stress und außergewöhnliche Belastungen*“, *familiäre und häusliche Verpflichtungen*“ sowie *„tägliche Aufgaben und Verpflichtungen“*) den höheren Mittelwert (5.19, 5.11 und 5.06), was wiederum bedeutet, dass unsere Patienten in diesen drei Bereichen der Teilhabe die größte Beeinträchtigung empfanden. Danach folgten Items fünf, drei und acht („*Erholung und Freizeit*“ mit einem Mittelwert von 4.58, *„Erledigungen außerhalb des Hauses“* mit einem medianen Wert von 4.45 und *„Sexualleben“* mit einem Mittelwert von 3.95). Am wenigsten betroffen zeigte sich unser Kollektiv bei den Items sechs *„soziale Aktivitäten“* mit einem Wert von 3.72, eins *„übliche Aktivitäten des täglichen Lebens“* mit einem Mittelwert von 3.18 und zuletzt Item sieben *„enge persönliche Beziehungen“* mit einem medianen Wert von 2.62.

**Tabelle 3:** Darstellung der unterschiedlichen Items der IMET Skala

	<b>N</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>M (SD)</b>
<b>IMET-Total Score</b>	100	0	76.5	37.76 (22.04)
<b>Aktivitäten des täglichen Lebens</b>	100	0	10.0	3.18 (2.67)
<b>Familiäre/häusliche Verpflichtungen</b>	100	0	10.0	5.11 (3.14)
<b>Erledigungen außerhalb des Hauses</b>	100	0	10,0	4.45 (3.16)
<b>Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen</b>	100	0	10.0	5.06 (3.03)
<b>Erholung und Freizeit</b>	100	0	10.0	4.58 (2.83)
<b>Soziale Aktivitäten</b>	100	0	10.0	3.72 (2.63)
<b>Enge persönliche Beziehungen</b>	100	0	9.0	2.62 (2.70)
<b>Sexualleben</b>	98	0	10.0	3.95 (3.66)

<b>Stress und außergewöhnliche Belastungen</b>	100	0	10.0	5.19 (3.02)
--	-----	---	------	-------------

---

**Bemerkung:** Zwei Studienteilnehmerinnen antworteten das achte Item („Sexualleben“) nicht, denn sie waren sexuell nicht aktiv.

Zusammenfassend sehen wir eine höhere Belastung unserer Patienten bei den eher motorischen Aktivitäten (wie zum Beispiel „familiäre und häusliche Verpflichtungen“, „tägliche Aufgaben und Verpflichtungen“ oder „Erledigungen außerhalb des Hauses“) und weniger bei nicht-motorischen Items, wie „soziale Aktivitäten“, „enge persönliche Beziehungen“ oder „Sexualleben“.

---

### MSQOL-körperliche Summenskala:

Eine hochsignifikante Regressionsgleichung wurde bei der Vorhersage von der körperlichen Summenskala durch EDSS und Alter ( $F [95,2] = 34,13$ ,  $p < 0,001$ ) mit einem  $R^2$  von 0,43 gefunden. EDSS ( $b = -3,55$ ,  $SE = 0,67$ ,  $p < 0,001$ ) und Alter ( $b = -0,54$ ,  $SE = 0,17$ ,  $p = 0,002$ ) waren signifikante Prädiktoren für die körperliche Summenskala. Beide Regressionskoeffizienten sind negativ, was bedeutet, dass ein niedrigerer EDSS (geringere Invalidität) und ein niedrigeres Alter mit einem höheren Wert der körperlichen Summenskala (was wiederum mit einer höheren Lebensqualität) zusammenhängen. Das Geschlecht war hier ebenfalls kein signifikanter Prädiktor.

### MSQOL-psychische Summenskala:

EDSS war nicht signifikant korreliert zu der psychischen Summenskala. Eine signifikante Regressionsgleichung wurde bei der Vorhersage von der psychischen Summenskala durch das Alter ( $F[95,1] = 7.62$ ,  $p = .007$ ) mit einem  $R^2$  von 0.08 gefunden. Alter ( $b = -0.53$ ,  $SE = 0.19$ ,  $p = .007$ ) war ein signifikanter Prädiktor für die psychische Summenskala des MSQOL. Der Regressionskoeffizient ist negativ, was bedeutet, dass ein niedrigeres Alter mit einem höheren Score der psychischen Summenskala des MSQOL (und einer höheren Lebensqualität) korreliert. Das Geschlecht war nicht signifikant.

### MSQOL- Subskalenanalyse:

Wenn die unterschiedlichen Subskalen genauer analysiert werden, sieht man eine höhere Beeinträchtigung bei der psychischen Summenskala der MSQOL im Vergleich zur körperlichen Summenskala (medianer Wert 65.9 vs. 48.1).

Von den Subskalen der psychischen Summenskala zeigte sich ein höherer Mittelwert bei der „*kognitiven Funktionsfähigkeit*“ (67.84), gefolgt von der „*globalen Lebensqualität*“ (63.76), „*Health Distress*“ (63.01), „*psychischem Wohlbefinden*“ (62.03) und zuletzt „*Rollenfunktionen-emotional*“ (58.00).

Bei den Subskalen der körperlichen Summenskala fand sich der höhere Mittelwert bei der „*sexuellen Funktionsfähigkeit*“ (81.10), was ebenfalls der höhere Score aller

Subskalen war, gefolgt von der „sozialen Funktionsfähigkeit“ (64.28), den „körperlichen Schmerzen“ (63.84), der „Health Distress“ (63.01), der „allgemeinen Gesundheitswahrnehmung“ (44.98), der „körperlichen Funktionsfähigkeit“ (41.80), der „Vitalität“ (41.62) und zuletzt der „Rollenfunktionen-körperlich“ (34.5).

**Tabelle 4:** Darstellung der Subskalen der MSQOL-Skala

	<b>N</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>M (SD)</b>
<b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b>	100	0	100	41.80 (34.09)
<b>Rollenfunktionen-körperlich</b>	100	0	100	34.50 (40.17)
<b>Körperliche Schmerzen</b>	100	0	100	63.84 (30.84)
<b>Vitalität</b>	100	0	90.0	41.62 (20.43)
<b>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung</b>	100	10.0	95.0	44.98 (21.99)
<b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>	100	8.33	100	64.28 (26.17)
<b>Sexuelle Funktionsfähigkeit</b>	98	16.68	100	81.10 (25.31)
<b>Health Distress</b>	100	25.0	100	63.01 (19.99)
<b>Rollenfunktionen-emotional</b>	100	0	100	58.0 (45.35)
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	100	20.0	96.0	62.03 (21.5)
<b>Kognitive Funktionsfähigkeit</b>	100	12.5	100	67.84 (22.84)
<b>Gesundheitsveränderung</b>	100	0	100	32.65 (28.59)
<b>Zufriedenheit mit sexueller Funktionsfähigkeit</b>	98	0	100	61.11 (27.57)
<b><u>Körperliche Summenskala</u></b>	98	16.18	97.95	51.8 (20.41)
<b><u>Psychische Summenskala</u></b>	100	18.43	98.84	62.02 (22.5)

**Bemerkung:** Die gleichen zwei Patientinnen beantworteten die Fragen des „Sexuallebens“ nicht, so dass deren Angaben bei der statistischen Auswertung nicht berücksichtigt wurden. Aus dieser Tabelle ergibt sich, dass unsere Patienten unter Beeinträchtigung der Lebensqualität v.a. die psychischen Komponenten der Lebensqualität verstehen, von den Subskalen rangiert an erster Stelle „sexuelle Funktionsfähigkeit“, gefolgt von der „kognitiven Funktionsfähigkeit“ und der „sozialen Funktionsfähigkeit“.

### FSS:

Eine signifikante Regressionsgleichung wurde bei der Vorhersage von FSS durch EDSS und Geschlecht ( $F [99,2] = 11,31, p < 0,001$ ) mit einem  $R^2$  von 0,19 gefunden. EDSS war ein hochsignifikanter ( $b = 0,21, SE = 0,05, p < 0,001$ ) und Geschlecht ein signifikanter ( $b = 0,718, SE = 0,32, p = 0,02$ ) Prädiktor für den FSS-

Score. Der EDSS als Regressionskoeffizient war positiv, was bedeutet, dass ein höherer EDSS (höhere Invalidität) mit einem höheren Wert im FSS zusammenhängt. Was die Geschlechtsverteilung anbelangt, waren die Frauen betroffener als die Männer.

### *Korrelationen der Subskalen*

Wenn wir genauer die Korrelationen zwischen unseren Variablen (Geschlecht, Alter, EDSS und FSS-Score) mit jeder der 12 einzelnen Subskalen der MSQOL bzw. mit jedem Item der IMET-Skala vergleichen, ergeben sich folgende Ergebnisse:

#### IMET-Skala:

Das Geschlecht zeigte sich nicht statistisch signifikant zu keinem der neun Items der IMET Skala.

Das Alter zeigte sich statistisch signifikant zu acht von den neun Items. Einzige Ausnahme war das siebte Item („enge persönliche Beziehungen“), wo es sich keine statistische Signifikanz fand. Diese Korrelation war nur für das Item 9 „Stress und außergewöhnliche Belastungen“ auf dem Niveau von 0.05 signifikant ( $p < 0.05$ ), alle anderen Korrelationen waren auf dem Niveau von  $p < 0.01$  signifikant. Alle Korrelationen waren positiv, was bedeutet, dass mit zunehmendem Alter die Teilhabebeeinschränkung in diesen Bereichen steigt.

Der EDSS-Score zeigte sich ebenfalls statistisch signifikant ( $p < 0.01$ ) mit jedem einzelnen Item der IMET-Skala und diese Korrelation war positiv, was bedeutet, dass es mit zunehmendem EDSS (und konsekutiver zunehmender motorischer Einschränkung) eine entsprechende Einschränkung in jedem Teilhabebereich zu geben scheint. Hier merkt man allerdings eine höhere Korrelation der EDSS Skala mit den ersten vier, eher motorischen Items des IMET („*Aktivitäten des täglichen Lebens*“, „*familiäre/häusliche Verpflichtungen*“, „*Erledigungen außerhalb des Hauses*“, „*tägliche Aufgaben und Verpflichtungen*“) und eine niedrigere Korrelation mit den letzten fünf, eher psychischen Items des IMET.

Eine interessante Bemerkung, die in der übernächsten **Tabelle 6** dargestellt wird, ist die Korrelation zwischen dem IMET und den beiden Summenskalen der MSQOL. Die Korrelation war zwar statistisch signifikant und negativ – d.h. mit zunehmender Teilhabebeeinschränkung gab es eine zunehmende Einschränkung beider Aspekte der Lebensqualität, es fand sich jedoch eine höhere Korrelation zwischen der körperlichen Summenskala und dem IMET im Vergleich zur psychischen Summenskala (0.82 vs. 0.4).

Der FSS-Score korrelierte ebenfalls statistisch signifikant ( $p < 0.01$ ) mit jedem einzelnen Item der IMET Skala und diese Korrelation war auch positiv. Diese

Korrelation war gleichmäßig mit jedem Item des IMET, die höchste Korrelation zeigte sich sogar mit einem motorischen Item („*Erledigungen außerhalb des Hauses*“).

Hier können wir postulieren, dass es nicht nur mit zunehmender motorischer Einschränkung (EDSS), aber auch mit zunehmender Fatigue eine Zunahme der Teilhabebeeinschränkung und zwar in jedem Bereich gibt.

Die **Tabelle 5** stellt schematisch die oben genannten Befunde dar.

**Tabelle 5:** Korrelationen zwischen Geschlecht, Alter, EDSS und FSS-Score mit jedem der neun Items der IMET-Skala.

	<b>Geschlecht</b>	<b>Alter</b>	<b>EDSS</b>	<b>FSS Mean</b>
<b>Geschlecht</b>	1	-.05	.06	.23*
<b>Alter</b>	-.05	1	.50**	.27**
<b>EDSS</b>	.06	.50**	1	.38**
<b>FSS Mean</b>	.23*	.27**	.38**	1
<b>Aktivitäten des täglichen Lebens</b>	.07	.47**	.69**	.43**
<b>Familiäre/häusliche Verpflichtungen</b>	.01	.65**	.70**	.58**
<b>Erledigungen außerhalb des Hauses</b>	.04	.48**	.67**	.68**
<b>Tägliche Aufgaben und Verpflichtungen</b>	-.11	.54**	.59**	.57**
<b>Erholung und Freizeit</b>	.04	.43**	.52**	.58**
<b>Soziale Aktivitäten</b>	.06	.36**	.49**	.64**
<b>Enge persönliche Beziehungen</b>	.06	.18*	.40**	.52**
<b>Sexualleben</b>	.09	.30**	.40**	.65**
<b>Stress und außergewöhnliche Belastungen</b>	.19	.21*	.44**	.61**

**Bemerkung:** Ein Sternchen (\*) zeichnet eine Signifikanz auf dem Niveau von 0.05 ( $p < 0.05$ ), zwei Sternchen (\*\*) auf dem Niveau von  $p < 0.01$ .

#### MSQOL-54:

Das Geschlecht korrelierte und zwar statistisch signifikant ( $p < 0.05$ ) nur mit zwei Subskalen der MSQOL, nämlich mit der „*Rolleneinschränkung aufgrund von körperlicher Funktion*“ sowie mit den „*körperlichen Schmerzen*“. Die Frauen waren hier betroffener als die Männer.

Das Alter zeigte keine Korrelation nur mit zwei Subskalen, nämlich mit der „*Vitalität*“ sowie mit den „*kognitiven Funktionen*“. Alle anderen Subskalen waren statistisch signifikant korreliert, entweder auf dem Niveau von 0.05 ( $p < 0.05$ ), wie z.B. die „*Rolleneinschränkung aufgrund von emotionalen Problemen*“, die „*soziale Funktionsfähigkeit*“ und die „*sexuelle Funktionsfähigkeit*“. Die übrigen Subskalen („*körperliche Funktionsfähigkeit*“, „*Rolleneinschränkung wegen körperlicher Probleme*“, „*körperliche Schmerzen*“, „*psychisches Wohlbefinden*“, „*allgemeine Gesundheitswahrnehmung*“, „*health distress*“ und die „*globale Lebensqualität*“) waren signifikant korreliert auf dem 0.01 Niveau ( $p < 0.01$ ). Auch die „*Gesundheitsveränderung*“ korrelierte und zwar signifikant ( $p < 0.01$ ) mit dem Alter. Alle Korrelationen waren negativ, was bedeutet, dass mit zunehmendem Alter eine zunehmende Beeinträchtigung in allen diesen Bereichen zu vermerken war.

Der EDSS korrelierte lediglich mit der körperlichen Summenskala und zwar signifikant auf dem  $p < 0.01$  Niveau, mit der psychischen Summenskala hingegen nicht. Die größere statistische Signifikanz ( $p < 0.01$ ) fand sich mit den überwiegend motorischen Subskalen „*körperliche Funktionsfähigkeit*“, „*Rolleneinschränkungen wegen körperlicher Probleme*“, „*körperlicher Schmerz*“, „*allgemeine Gesundheitswahrnehmung*“ und „*soziale Funktionsfähigkeit*“. Hier waren alle Korrelationen ebenfalls negativ, was darauf hinweist, dass mit zunehmendem EDSS bzw. zunehmender motorischer Einschränkung eine zunehmende Einschränkung auch in diesen Bereichen zu verzeichnen ist.

Bezüglich der FSS fand sich ebenfalls eine zwar statistisch signifikante Korrelation ( $p < 0.01$ ) mit beiden Summenskalen der MSQOL, die negativ war, die Korrelation jedoch mit der körperlichen Summenskala zeigte sich stärker (0.7 vs. 0.4). Was jede einzelne Subskala angeht, fand sich die stärkere Korrelation mit der „*allgemeinen Gesundheitswahrnehmung*“, eine motorische Subskala. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass bei unseren Patienten eine zunehmende Fatigue mit einer Zunahme der Lebensqualitätseinschränkungen, und zwar am meisten ihrer motorischen Komponente, einhergeht.

Die Einschränkung der Teilhabe gemessen an der IMET Skala zeigte sich ebenfalls statistisch signifikant sowohl mit beiden Summenskalen als auch mit allen Subskalen der MSQOL. Wie oben erwähnt, war die Korrelation mit der körperlichen Summenskala stärker. Die stärkste Korrelation ( $p < 0.01$ ) fand sich mit drei motorischen Subskalen („*körperliche Funktionsfähigkeit*“, „*Rollenfunktion-körperlich*“ und „*körperliche Schmerzen*“). Die Korrelation war hier überall negativ,

was wiederum bedeutet, dass in unserem Kollektiv mit zunehmender Teilhabebeeinschränkung eine zunehmende Einschränkung der Lebensqualität einhergeht.

**Tabelle 6:** Korrelationen zwischen Geschlecht, Alter, EDSS, FSS und IMET mit den unterschiedlichen Subskalen der MSQOL54.

	<b>Geschlecht</b>	<b>Alter</b>	<b>EDSS</b>	<b>FSS</b>	<b>IMET</b>
<b>Körperliche Summenskala</b>	-.10	-.5**	-.6**	-.71**	-.82**
<b>Psychische Summenskala</b>	-.05	-.27**	-.16	-.44**	-.4**
<b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b>	-.04	-.55**	-.84**	-.6**	-.84**
<b>Rollenfunktion – körperlich</b>	-.24*	-.53**	-.46**	-.55**	-.61**
<b>Rollenfunktion – emotional</b>	-.07	-.2*	-.05	-.3**	-.22*
<b>Körperliche Schmerzen</b>	-.24*	-.32**	-.53**	-.44**	-.62**
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	-.04	-.28**	-.19	-.42**	-.45**
<b>Vitalität</b>	-.11	-.15	-.22*	-.57**	-.53**
<b>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung</b>	-.06	-.34**	-.28**	-.6**	-.51**
<b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>	.03	-.22*	-.31**	-.49**	-.53**
<b>Kognitive Funktionsfähigkeit</b>	-.16	.02	-.13	-.26**	-.23*
<b>Health Distress</b>	-.02	-.28**	-.21*	-.41**	-.38**
<b>Sexuelle Funktionsfähigkeit</b>	-.09	-.23*	-.22*	-.36**	-.55**
<b>Gesundheitsveränderung</b>	.07	.37**	.08	.34**	.38**
<b>Allgemeine Zufriedenheit mit dem Sexualleben</b>	-.003	.04	.09	.57**	.51**
<b>Globale Lebensqualität</b>	.03	-.35**	-.25*	-.42**	-.45**

**Bemerkung:** Ein Sternchen zeichnet hier auch eine statistische Signifikanz auf dem Niveau von 0.05 ( $p < 0.05$ ) und zwei Sternchen eine Signifikanz auf dem Niveau von 0.01 ( $p < 0.01$ ).

### 3.2 Ergebnisse des 15-Rehapatienten-Kollektivs

#### *Deskriptive Analyse*

Dieses Kollektiv setzte sich aus 9 Frauen und 6 Männern zusammen (1.5: 1). 12 von diesen Patienten hatten eine RRMS, 1 eine SPMS und 2 eine PPMS. Das Alter lag zwischen 19 und 75 Jahren (Mittelwert = 44 Jahre, SD  $\pm$  11.99). Wir sehen also, dass in dieser Gruppe die Männer etwas überrepräsentiert waren, das Kollektiv etwas älter war und der mittlere EDSS niedriger, was logisch ist, denn hier ging es um ambulante Patienten, die an einem ambulanten Rehabilitationsprogramm teilnehmen konnten. Die beiden Gruppen waren also vergleichbar bezüglich der soziodemographischen Eigenschaften.

#### *Reliabilität*

Hier zeigte sich ebenfalls eine gute Reliabilität beider Skalen sowohl am Beginn (T0) als auch am Ende (T1) der Rehabilitation, die 14 Tage dauerte.

Der Cronbach's alpha für die FSS-Skala war bei T0 0.967 und bei T1 0.979. Für den IMET lag der Cronbach's alpha bei T0 0.934 und bei T1 0.915. Wie oben erwähnt bedeutet ein errechneter Wert von  $\alpha=0,80$  bis 0,95 eine gute Reliabilität.

#### *Statistische Analyse*

Für jede Messung fand sich eine signifikante Korrelation zwischen beiden zeitlichen Punkten. Die unten aufgeführte Tafel zeigt eine schematische Darstellung. Die größte Veränderung fand sich bei der FSS- und der IMET-Skala, gefolgt von einer ähnlichen Änderung bei dem EDSS und der MSQOL-körperlichen und -psychischen Summenskala. Bei der FSS fiel sogar der Mittelwert nach der Rehabilitation unterhalb des Cut-Off-Wertes von 4.6 für diese Skala.

**Tabelle 7:** Deskriptive Analyse der 15 Patienten der ambulanten Rehabilitation

	T0 M (SD)	T1 M (SD)	F	p	Partial Eta <sup>2</sup>
<b>EDSS</b>	3.83 (2.14)	3.10 (2.12)	11.97	.004	.46
<b>FSS</b>	5.45 (1.69)	4.49 (1.84)	18.46	.001	.57
<b>IMET</b>	52.93 (20.75)	34.26 (17.36)	16.93	.001	.55
<b>MSQOL – körperliche Summenskala</b>	39.26 (21.22)	53.08 (17.01)	11.93	.004	.46
<b>MSQOL – psychische Summenskala</b>	46.60 (25.38)	62.61 (20.8)	12.33	.003	.47

**Bemerkung:** Die p-Werte wurden mit einer Bonferroni-Korrektur angepasst. T0 ist die Zeit am Beginn und T1 am Ende des Rehabilitationsprogramms.

## Statistische Analyse der Subskalen

### IMET Skala

Bei den unterschiedlichen Items der IMET Skala zeigte sich eine statistisch signifikante Verbesserung durch die ambulante Rehabilitation. Einzige Ausnahme war das Item sieben („*enge persönliche Beziehungen*“), wo kein statistisch signifikanter Unterschied zu verzeichnen war. Darüber hinaus wurde bei Item 8 („*Sexualleben*“) zwar eine statistische Signifikanz dokumentiert ( $p < 0.05$ ) mit einem partialen  $\eta^2$  von 0.265, diese war jedoch im Vergleich zu den anderen Signifikanzen niedriger.

**Tabelle 8:** Vergleich der IMET Subskalen vor und nach Rehabilitation.

IMET Items	T0 M (SD)	T1 M (SD)	F	p	Partial $\eta^2$
<b>Aktivitäten des täglichen Lebens</b>	4.8 (2.43)	2.2 (1.97)	19.83	.001	.59
<b>Familiäre/häusliche Verpflichtungen</b>	5.9 (2.89)	3.7 (2.55)	10.77	.005	.43
<b>Erledigungen außerhalb des Hauses</b>	6.6 (2.75)	3.9 (2.72)	22.68	.000	.62
<b>Tägliche Aufgaben /Verpflichtungen</b>	6.0 (2.83)	4.3 (2.55)	6.25	.025	.31
<b>Erholung und Freizeit</b>	6.5 (3.0)	4.3 (2.4)	13.67	.002	.49
<b>Soziale Aktivitäten</b>	5.5 (3.27)	3.4 (2.8)	10.65	.006	.43
<b>Enge persönliche Beziehungen</b>	4.0 (3.05)	2.7 (2.39)	2.98	.106	.17
<b>Sexualleben</b>	6.5 (2.83)	4.9 (2.09)	5.05	.041	.26
<b>Stress und außergewöhnliche Belastungen</b>	7.1 (2.55)	4.8 (2.96)	12.13	.004	.46

**Bemerkung:** Die p-Werte wurden mit einer Bonferroni-Korrektur angepasst. T0 ist die Zeit am Beginn und T1 am Ende des Rehabilitationsprogramms.

### MSQOL-Subskalen:

Hier wurden die größten Veränderungen mit einer Signifikanz  $p < 0.001$  zunächst bei der Einschätzung der *globalen Lebensqualität*, des *psychischen Wohlbefindens*, des *Health Distress* und der *Vitalität/Fatigue*, letzteres mit den Befunden aus der IMET Skala vereinbar. Eine Verbesserung mit einer Signifikanz  $p < 0.05$  fand sich bei der *allgemeinen Gesundheitsveränderung*, der *körperlichen Funktionsfähigkeit*, der *körperlichen Schmerzen* sowie der *sozialen und kognitiven Funktionsfähigkeit*. Eine grenzwertige Signifikanz fanden sich bei der *allgemeinen Gesundheitswahrnehmung* ( $p = 0.052$ ) sowie bei der *sexuellen Funktionsfähigkeit* ( $p = 0.093$ ). Keine Signifikanz und daraus resultierend keinen Einfluss fanden sich mit der *allgemeinen Zufriedenheit mit der Sexualfunktion* ( $p = 0.10$ ) sowie bei den *Rollenfunktionen (körperlich und emotional)*, ( $p = 0.31$  und  $p = 0.52$ ). Die **Tabelle 9** stellt schematisch die Befunde dar.

**Tabelle 9:** Vergleich der MSQOL-Subskalen vor und nach Rehabilitation

MSQOL Subskalen	T0 M (SD)	T1 M (SD)	F	p	Partial Eta <sup>2</sup>
<b>Gesundheitsveränderung</b>	4.1 (1.12)	3.4 (1.18)	6.67	.022	.32
<b>Zufriedenheit mit Sexualfunktion</b>	2.9 (0.8)	2.7 (0.82)	3.03	.104	.18
<b>Globale Lebensqualität</b>	44.3 (23.52)	67.3 (15.8)	33.77	.000	.71
<b>Körperliche Funktionsfähigkeit</b>	31.7 (29.8)	50.0 (26.46)	7.14	.018	.34
<b>Rollenfunktionen-körperlich</b>	23.3 (34.68)	31.7 (43.78)	1.09	.313	.07
<b>Rollenfunktionen-emotional</b>	35.6 (47.92)	44.4 (48.25)	.43	.524	.03
<b>Körperliche Schmerzen</b>	43.6 (27.37)	62.6 (23.87)	8.65	.011	.38
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	48.5 (22.06)	68.3 (13.48)	21.75	.000	.61
<b>Vitalität</b>	31.0 (17.75)	44.2 (19.51)	19.18	.001	.58
<b>Allgemeine Gesundheitswahrnehmung</b>	37.7 (19.45)	46.0 (23.16)	4.51	.052	.24
<b>Soziale Funktionsfähigkeit</b>	53.3 (30.79)	67.2 (21.9)	5.07	.041	.27
<b>Kognitive Funktionsfähigkeit</b>	61.7 (33.23)	72.1 (30.88)	5.15	.040	.27
<b>Health Distress</b>	48.3 (28.98)	65.8 (22.64)	15.77	.001	.53
<b>Sexuelle Funktionsfähigkeit</b>	55.5 (33.14)	68.3 (24.85)	3.25	.093	.19

**Bemerkung:** Die p-Werte wurden mit einer Bonferroni-Korrektur angepasst. T0 ist die Zeit am Beginn und T1 am Ende des Rehabilitationsprogramms.

## 4 Diskussion

Das Ziel der Studie „Qualitative und quantitative Einschränkungen der Teilhabe bei Patienten mit Multipler Sklerose im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen“ war zum einen die Untersuchung der Einschränkungen der mannigfaltigen motorischen und nicht motorischen Aspekte der MS sowie die Erfassung von Determinanten dieser Einschränkungen und zum anderen die Erfassung der Dynamik dieser Aspekte durch ein ambulantes neurologisches Rehabilitationsprogramm, um zukünftig Teilhabe Einschränkungen von MS-Patienten erfassen und einordnen zu können sowie um das Konzept der ambulanten neurologischen Rehabilitation in Deutschland anzupassen.

Die IMET Skala zur Erfassung der Teilhabe Einschränkungen wurde noch nicht bei an MS Erkrankten verwendet. Nach einer Recherche sowohl in der deutschen als auch in der angelsächsischen Literatur (Pubmed, Thieme eRef, letzter Stand 06.09.2020, Stichwörter: *multiple sclerosis AND IMET Scale* bzw. *multiple Sklerose UND IMET Skala*) ließ sich feststellen, dass sie bis dato lediglich an Schlaganfallpatienten, an Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma sowie an Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen, wie zum Beispiel Diabetes mellitus Typ II oder chronischen Darmerkrankungen, Anwendung fand. (Deck, et al., 2015) (Pöppl, et al., 2016) (Pöppl, et al., 2017) (Marheineke, et al., 2017) (Bussmann, et al., 2018) (Pöppl, et al., 2013) (Staupendahl, 2017) (Deck, et al., 2019) (Deck & Hüppe, 2014) (Pöppl, et al., 2015) (Reuther & Wallesch, 2015) (Kamplung, et al., 2015) (Wallesch, 2013). Diese Studie ist der erste Versuch, Teilhabe Einschränkungen durch Anwendung der IMET Skala an 100 an MS erkrankte Patienten sowie deren Verbesserung durch ein ambulantes neurologisches Rehabilitationsprogramm in einem kleinen Kollektiv von 15 Patienten zu erfassen. Künftige Studien sind erforderlich zum einen zur weiteren Validierung der Daten und zum anderen zur Untersuchung von größeren Rehabilitandenkollektiven.

Bei der Multiplen Sklerose als häufigster entzündlich-demyelinisierender Erkrankung des ZNS standen in der Vergangenheit die körperlichen Beeinträchtigungen im Zentrum der wissenschaftlichen Untersuchungen, wie das Beispiel des motorisch-dominierten EDSS (John F. Kurtzke, 1983) zeigt. Obwohl die EDSS - Skala eine standardisierte Methode der Behinderungsevaluation ist, wurde sie kritisiert, da sie überwiegend auf der Beinfunktion basiert und nicht sensibel auf den klinischen Verlauf bzw. die klinischen Veränderungen ist. Erst in den letzten 20 Jahren gewinnen neuropsychologische Beschwerden und insbesondere Fatigue (Krupp, et al., 1988) (Colosimo, et al., 1995) als ernstzunehmende Symptome der MS mit gravierendem Einfluss auf die Lebensqualität zunehmend an wissenschaftliche Beachtung. (Benedict, et al., 2005) (Janardhan & Bakshi, 2002) Diese Studie legt die Hypothese nahe, dass die Teilhabe, ebenfalls wie der EDSS, motorisch geprägt ist.

Unser Kollektiv umfasste 100 MS-Patienten aus dem Krefelder Raum mit einem Verhältnis Frauen: Männer 2,7: 1 und einer Altersspanne von 18 bis 79 Jahren. 68% litten an einer RRMS und je 16% jeweils an einer SPMS bzw. PPMS.

#### 4.1 Einschränkung der Teilhabe – IMET Skala

Die Einschränkung der Teilhabe, gemessen an der IMET Skala, lag im mittleren Bereich mit einem medianen Wert von 38.0 (Minimum 0.0, Maximum 76.5). Das potentielle Maximum dieser Skala liegt bei 90, was bedeutet, dass Scores von 76.5 bis 90 nicht erreicht wurden. Bei der EDSS Skala wurden höhere Scores über 8.5 ebenfalls nicht beobachtet. Bei der Analyse des IMET Fragebogens wurden die größten Teilhabebeeinschränkungen bei den Items 9 „*Stress und außergewöhnliche Belastungen*“, 2 „*familiäre und häusliche Verpflichtungen*“ sowie 4 „*tägliche Aufgaben und Verpflichtungen*“ festgestellt. Die Regressionsanalyse ergab eine erwartungsgemäße Zunahme der Teilhabebeeinschränkung mit zunehmendem Alter sowie eine noch stärkere Korrelation mit zunehmendem EDSS.

Der EDSS zeigte eine stärkere Korrelation mit dem Item 2 „*familiäre und häusliche Verpflichtungen*“ sowie folglich mit den Items 1 „*übliche Aktivitäten des täglichen Lebens*“ und 3 „*Erledigungen außerhalb des Hauses*“. An vierter Stelle kam das Item 4 „*tägliche Aufgaben und Verpflichtungen*“. Diese vier Items der IMET Skala umfassen die Motorik-verbundenen Verpflichtungen des täglichen Lebens wie z.B. Haushaltsarbeit, Hausarbeit, Gartenarbeit, Arbeit, Einkäufe usw., so dass die besonders starke Korrelation mit der motorischen EDSS-Skala als logisch erscheint.

Demgegenüber steht die Fatigue-Skala FSS. Hier zeigte sich eine gleichmäßige Korrelation mit jedem Item des IMET, die höchste Korrelation zeigte sich trotzdem mit einem motorischen Item („*Erledigungen außerhalb des Hauses*“), da die FSS eher auf die motorische Fatigue eingeht. (Flachenecker, et al., 2002)

Das Geschlecht erwies sich als statistisch nicht signifikant. Die IMET Skala korrelierte auch mit beiden Subskalen der MSQOL-54. Hier zeigte sich eine negative Korrelation, was wiederum bedeutet, dass mit zunehmender Teilhabebeeinschränkung eine Verschlechterung der Lebensqualität –und zwar ihrer beiden Komponente, körperlich und psychisch- zu verzeichnen ist. Eine stärkere Korrelation ergab sich jedoch mit der körperlichen Summenskala der MSQOL, was denken lässt, dass möglicherweise der IMET mehr die motorischen Komponenten der Teilhabe erfasst. Der IMET-Score hatte einen signifikanten Einfluss auf allen Subskalen der MSQOL-54, die stärkste Korrelation fand sich mit der „*körperlichen Funktionsfähigkeit*“, der „*Rollenausübung durch körperliche Probleme*“ und den „*körperlichen Schmerzen*“. Alle drei Subskalen sind Teile der motorischen Summenskala.

Diese Befunde lassen behaupten, dass der IMET möglicherweise die motorischen Aspekte der Teilhabe besser beschreibt. Eine erste Schlussfolgerung ist, dass das sozialmedizinisch angedachte Konstrukt „Teilhabe“ eher ein motorisches Konstrukt darstellt, weswegen die hochsignifikante Korrelation mit der motorischen EDSS Behinderungsskala und die höhere Korrelation mit der motorischen und nicht mit der psychischen Summenskala der MSQOL. Darüber hinaus kann angenommen werden, dass es, genau wie bei der Fatigue, einen motorischen und einen kognitiven Aspekt des Konstrukts „Teilhabe“ gibt und dass der IMET wiederum ein guter Versuch ist, die motorische Teilhabe zu operationalisieren. Weitere Studien sind hier erforderlich, vor allem um die nicht-motorischen, eher kognitiven, Aspekte der Teilhabe besser operationalisieren zu können.

#### **4.2 Einschränkung der Lebensqualität – MSQOL54**

Die Einschränkung der Lebensqualität, gemessen an der MSQOL-54 Skala, lag für ihre motorische Summenskala im mittleren Bereich mit einem medianen Wert von 48.1 (Minimum 16.18, Maximum 97.95) und für ihre psychische Summenskala eher im höheren Bereich mit einem Mittelwert von 65.9 und einer Spanne von 18.43 Minimum bis 98.84 Maximum. Das spiegelt wiederum eine höhere Beeinträchtigung der psychischen Anteile der Lebensqualität. Die körperliche Lebensqualität wurde am besten vorhergesagt vom Ausmaß der Teilhabeinschränkung (IMET), der Fatigue (gemessen an der FSS) und der motorischen Einschränkung/Gehfähigkeit (gemessen am EDSS-Wert). Letzteres scheint logisch zu sein, weil der EDSS eine motorische Skala ist. Die Korrelation mit der FSS erscheint auch plausibel, da die FSS eher auf die motorischen Aspekte der Fatigue eingeht. (Flachenecker, et al., 2002)

Bezüglich der Vorhersage der psychischen Lebensqualität lieferte den weitaus größten Vorhersagebeitrag das Ausmaß von Fatigue, gefolgt von der Teilhabeinschränkung. Ähnliche Ergebnisse fanden sich in zwei anderen Studien, in denen versucht wurde, die körperliche und die psychische Summenskala des MSQOL-54 mit Hilfe von körperlicher Behinderung (EDSS-Werten) und Fatigue vorherzusagen. In der Studie von Benedict et al. (Benedict, et al., 2005) war der stärkste Prädiktor der körperlichen Lebensqualität ebenfalls das Ausmaß der Fatigue, gefolgt von körperlicher Behinderung. Als Fatigue-Assessmentinstrument wurde ebenfalls hier die FSS verwendet. In dieser Studie wurde allerdings die Teilhabeinschränkung nicht untersucht. Psychische Lebensqualität wurde in der genannten Studie, wie in der vorliegenden Studie, am besten vorhergesagt durch Fatigue. Auch in einer Studie von Amato et al. (Amato, et al., 2001) sagte Fatigue die psychische Lebensqualität vorher. Den größten Beitrag zur Vorhersage der körperlichen Lebensqualität leisteten ebenfalls die körperliche Behinderung und die Fatigue. Dort war die Bedeutung der Fatigue für die körperliche Lebensqualität, wie in der vorliegenden Studie und den Ergebnissen von Benedict et al. (Benedict, et

al., 2005), etwas geringer. Der Grad der körperlichen Behinderung (EDSS) hatte, wie in der vorliegenden Untersuchung, in den Regressionsmodellen beider Studien keinen signifikanten Einfluss auf die psychische Lebensqualität. Hier muss allerdings betont werden, dass in der vorliegenden Studie sowohl der IMET als auch die psychische Summenskala der MSQOL-54 weniger stark mit der FSS korrelierte im Vergleich zur körperlichen Summenskala.

Von den Subskalen der psychischen Summenskala zeigte sich ein höherer Mittelwert bei der „*kognitiven Funktionsfähigkeit*“ (67.84), gefolgt von der „*globalen Lebensqualität*“ (63.76), „*Health Distress*“ (63.01), „*psychischem Wohlbefinden*“ (62.03) und zuletzt „*Rollenfunktionen-emotional*“ (58.00). Bei den Subskalen der körperlichen Summenskala fand sich der höhere Mittelwert bei der „*sexuellen Funktionsfähigkeit*“ (81.10), was ebenfalls der höhere Score aller Subskalen war, gefolgt von der „*sozialen Funktionsfähigkeit*“ (64.28), den „*körperlichen Schmerzen*“ (63.84), der „*Health Distress*“ (63.01), der „*allgemeinen Gesundheitswahrnehmung*“ (44.98), der „*körperlichen Funktionsfähigkeit*“ (41.80), der „*Vitalität*“ (41.62) und zuletzt der „*Rollenfunktionen-körperlich*“ (34.5). Die Diskrepanz zwischen der angegebenen Beeinträchtigung beim „*Sexualleben*“ in beiden Skalen (IMET und MSQOL) lässt sich dadurch erklären, wenn zum einen die „*allgemeine Zufriedenheit mit der sexuellen Funktionsfähigkeit*“ der MSQOL-Skala mit dem „*Sexualleben*“ der IMET-Skala verglichen wird. In der Ersteren wurde ein Mittelwert von 61.11 erreicht und somit landete diese Subskala in der Mitte der Einordnung, wie in der IMET-Skala. Eine andere mögliche Erklärung ist dass die „*allgemeine Zufriedenheit mit dem Sexualleben*“ eine andere Gewichtung als die mannigfaltigen Bereiche des Sexuallebens für die Patienten darstellt. Die Patienten empfinden nämlich zwar weiter Probleme mit den unterschiedlichen Aspekten ihres Sexuallebens, wie diese in der MSQOL-Skala dargestellt werden, können jedoch mit diesen Beeinträchtigungen umgehen und sind einigermaßen mit der allgemeinen Performance ihres Sexuallebens zufrieden.

Bei der Regressionsanalyse des EDSS mit den Subskalen der MSQOL wurde eine Korrelation mit allen Subskalen der motorischen Summenskala und v.a. mit der „*körperlichen Funktionsfähigkeit*“, mit den „*körperlichen Schmerzen*“ und mit der „*Rollenausübung durch körperliche Probleme*“, was logisch erscheint, da der EDSS-Score die körperliche Funktionsfähigkeit widerspiegelt. Der EDSS hatte keinen Einfluss auf die Subskalen der psychischen Summenskala bis auf die „*globale Lebensqualität*“, wo ebenfalls eine negative Korrelation festgestellt wurde, was besagt, dass mit zunehmender motorischer Einschränkung eine Verringerung der globalen Lebensqualität zu sehen war.

Eine andere Bemerkung war die statistisch signifikante Korrelation des Geschlechts mit der Subskala „*körperliche Schmerzen*“, und zwar waren die Frauen stärker betroffen als die Männer. Dieser Zusammenhang zwischen Schmerz und weiblichem Geschlecht wurde in früheren Studien nicht homogen beschrieben. Während rezentere Studien geschlechtsspezifische Unterschiede in

der Schmerzhäufigkeit fanden (Solaro, et al., 2018) (Hadjimichael, et al., 2007), taten andere dies nicht (Solaro, et al., 2004). Es besteht jedoch weitgehend Einigkeit darüber, dass die meisten Schmerzzustände bei Frauen häufiger auftreten als bei Männern. Eine höhere Schmerzhäufigkeit bei Frauen könnte auf eine stärkere Schmerzsensibilisierung und deren Berichterstattung aufgrund spezifischer hormoneller und / oder psychosozialer Faktoren zurückzuführen sein. (Tsang, et al., 2008)

### 4.3 Ausprägung der Fatigue – FSS

Der Mittelwert des FSS Fragebogens lag für das 100-Patienten-Kollektiv auf 4.9 (SD  $\pm$  1.55). Bei einem Cut-Off-Wert von 4.6 (Krupp, et al., 1989) kann eine vorhandene Fatigue angenommen werden. Aus der Regressionsanalyse zeigte sich eine signifikante positive Korrelation mit dem Alter, was bedeutet, dass mit zunehmendem Alter eine zunehmende Fatigue zu sehen war. Eine noch stärkere positive Korrelation bestand allerdings mit dem EDSS, was postuliert, dass mit zunehmendem EDSS-Score eine Fatiguezunahme zu erwarten ist. Die Korrelation zwischen EDSS und FSS-Score wurde durch andere Studien untermauert (Ghajarzadeh, et al., 2013) (Penner, et al., 2007) und liegt daran, dass die FSS mehr auf die motorischen Aspekte der Fatigue eingeht. (Flachenecker, et al., 2002) Eine positive Korrelation zwischen EDSS und anderen Fatigue-Skalen besteht ebenfalls, wie eine Studie von Pittion-Vouyovitch (Pittion-Vouyovitch, et al., 2006) ergab – in dieser Studie der Fatigue Impact Scale (FIS)-, hier wurden jedoch Patienten mit EDSS >6,5 nicht untersucht.

Wie oben erwähnt, zeigte sich eine statistisch signifikante, jedoch - im Vergleich zu der motorischen Summenskala - niedrigere Korrelation zwischen FSS und der psychischen Summenskala der MSQOL-54. Die einzige Ausnahme war die Subskala „*Vitalität/Fatigue*“, wo eine starke Korrelation festgestellt wurde, was die Validität der FSS bestätigt. Interessanterweise zeigte die Domäne „*kognitive Funktionsfähigkeit*“ die schwächste Korrelation zum FSS. Die Bemerkung, dass kognitive Leistungsfähigkeit eher unabhängig von Fatigue zu sein scheint, ist mit früheren Studien kongruent, in denen versucht wurde, Fatigue experimentell durch das Ausführen kognitiv anspruchsvoller Aufgaben über eine längere Zeitspanne hinweg zu erzeugen. (Johnson, et al., 1997) (Vogt A, 2005) Das liegt wahrscheinlich daran, dass die FSS-Skala nicht so gut auf die beiden Aspekte der Fatigue (motorisch/kognitiv) fokussieren kann. (Penner, 2009) Ebenfalls wurde in einer anderen Arbeit von Krupp und Elkins (Krupp & Elkins, 2000) der Zusammenhang zwischen der kognitiven Leistung von MS-Patienten über einen Testzeitraum von vier Stunden und der seitens der Patienten subjektiv empfundenen Fatigue untersucht. Auch hier fand sich keine nachweisbare Beziehung zwischen den beiden Faktoren. Hier ist die Literatur kontrovers. Eine große Studie mit 426

Patienten (Brissart, et al., 2012) erwies eine deutliche Beeinträchtigung des nonverbalen Gedächtnisses bei MS Patienten. Ferner unterstrichen andere Studien (Mattioli, et al., 2011) eine signifikante Korrelation zwischen Fatigue und kognitiver Beeinträchtigung sowie zwischen Depression und EDSS. Eine Korrelation zwischen Fatigue und Depression konnte ebenfalls in einer anderen Studie nachgewiesen werden. (Chwastiak, et al., 2005) In wie weit jetzt die Depression zuständig für die gebotenen Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen ist, fanden einige Studien einen Zusammenhang zwischen den beiden Faktoren (Barwick & Arnett, 2011), andere nicht. (Diamond, et al., 2008) (Kinsinger, et al., 2010) Die Depression wurde im Rahmen dieser Studie nicht untersucht. Die *kognitive Fatigability* aus der anderen Seite, gemeint als die Reduktion der kognitiven Leistung während einer gegebenen kognitiven Aufgabe, korreliert zu der kognitiven Beeinträchtigung, wobei die *subjektive Fatigue* nicht zu der kognitiven Beeinträchtigung korrelierte. (Morrow, et al., 2015) Korrelierend dazu zeigte eine Studie von Jougleux-Vie keinen Zusammenhang zwischen Fatigue und objektiver kognitiver Beeinträchtigung bzw. kognitiver Leistung. (Jougleux-Vie, et al., 2014) Eine zusätzliche Studie (Hildebrandt & Eling, 2014) fand sogar in einer kleinen Anzahl von vierzig Patienten mit RRMS einen Zusammenhang zwischen depressiver Stimmung und Neurodegeneration. Ob die kognitive Beeinträchtigung letztendlich die Lebensqualität beeinflusst, sind die Literaturergebnisse kontrovers, wobei die meisten Studien (Baumstarck-Barrau, et al., 2011) (Lovera, et al., 2006) (Rao, et al., 1991) kaum eine Korrelation zwischen den beiden Faktoren zeigten. Weitere Studien, ggfs. mit anderen Fatigue-Instrumenten, sind hier erforderlich, um Korrelationen zwischen motorischer / kognitiver Fatigue und vor allen dem IMET zu untersuchen.

#### **4.4 Veränderungen durch Rehabilitationsprogramm**

Aus der Auswertung der Ergebnisse der Rehabilitanden ergibt sich, dass die ambulante neurologische Rehabilitation zu einer signifikanten Verbesserung aller Faktoren führte (EDSS, FSS, IMET, beide Summenskalen der MSQOL-54). FSS und IMET zeigten hier die größte Signifikanz ( $p=0.001$ ), gefolgt von EDSS ( $p=0.004$ ), körperlicher Summenskala der MSQOL-54 ( $p=0.004$ ) und psychischen Summenskala der MSQOL-54 ( $p=0.003$ ). Dies untermauert die Hypothese, dass der IMET die motorischen Komponenten der Teilhabe besser beschreibt, da durch die motorisch-zentrierte Rehabilitation eine hochsignifikante Verbesserung des IMET zu sehen war. In der vorliegenden Studie fiel sogar der FSS-Mittelwert nach der Rehabilitation unter den Cut-Off-Wert von 4.6 (4.49). Eine größere Studie von Judica (Judica, et al., 2011) in einem Kollektiv von 64 MS-Patienten zeigte ebenfalls eine signifikante Verbesserung der Fatigue, gemessen an der FSS-Skala. Eine noch größere finnische Studie mit 91 stationär rehabilitierten MS-Patienten (Romberg, et al., 2008) untermauerte eine signifikante Reduktion der Fatigue, gemessen ebenfalls an der FSS-Skala.

Bezüglich der IMET Skala zeigte sich bei acht von neun Items eine statistisch signifikante Verbesserung durch die ambulante neurologische Rehabilitation. Einzige Ausnahme war das Item 7 („*enge persönliche Beziehungen*“), worauf die ambulante Rehabilitation keinen Einfluss hatte. Das liegt wahrscheinlich sowohl an der kleinen Gruppenzahl dieser Studie als auch daran, dass die „*engen persönlichen Beziehungen*“ als Teil der kognitiven Teilhabe schlechter rehabilitiert werden können. Eine andere Hypothese ist, dass ein erneuter Rehabilitationsbedarf hier besteht. Größere Studien mit mehreren Rehabilitanden zur weiteren Klärung wären in der Zukunft sinnvoll. Darüber hinaus wurde bei dem Item 8 („*Sexualleben*“) zwar eine statistische Signifikanz dokumentiert ( $p < 0.05$ ) mit einem partialen  $\eta^2$  von 0.26, diese war jedoch im Vergleich zu den anderen Signifikanzen niedriger. Bemerkenswert ist, dass sowohl die motorischen als auch die kognitiven Aspekte der Teilhabe profitierten, jedoch die motorischen etwas mehr, was logisch ist, da die Rehabilitation überwiegend eine motorische Komponente hat.

Bei der Auswertung der MSQOL-54 zeigte sich unter den Rehabilitanden eine signifikante Verbesserung sowohl bei Skalen der körperlichen Summenskala als auch bei denen der psychischen Summenskala. Die grenzwertige Signifikanz bei der *allgemeinen Gesundheitswahrnehmung* ( $p = 0.052$ ) liegt an der geringen Patientenzahl, die möglicherweise eine bestehende statistische Signifikanz nicht erscheinen lässt. Ähnliches können wir ebenfalls für die *sexuelle Funktionsfähigkeit* annehmen, wo ebenfalls ein grenzwertiges Ergebnis zu sehen war ( $p = 0.093$ ). Keine Signifikanz und daraus resultierend keine signifikante Verbesserung fanden sich mit der *allgemeinen Zufriedenheit mit der Sexualefunktion* ( $p = 0.10$ ) sowie bei den *Rollenfunktionen (körperlich und emotional)*, ( $p = 0.31$  und  $p = 0.52$ ). Ersteres liegt an der kurzen Dauer der zweiten Evaluation (zweiwöchige Dauer des Rehabilitationsprogramms), die wahrscheinlich zu knapp war, um einen signifikanten Unterschied in der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Sexualleben zu verzeichnen. Letzteres liegt an den geschlossenen Antwortmöglichkeiten in diesem Teil des MSQOL-Fragebogens (Ja/Nein), die möglicherweise Feinheiten bzw. leichte Veränderungen dieser Bereiche nicht dokumentieren konnten. Eine größere Studie ergab ebenfalls bei 151 MS-Patienten vor Beginn einer dreiwöchigen stationären Rehabilitation eine starke Korrelation zwischen FSS und EDSS sowie eine negative Korrelation zwischen FSS und beiden Summenskalen der MSQOL-54. Nach dem Rehabilitationsprogramm zeichnete sich eine signifikante Verbesserung der Fatigue ab und diese Verbesserung konnte mit dem *baseline* Score der körperlichen Summenskala vorhergesagt werden. (Drulovic, et al., 2013)

## 5 Literatur- und Quellenverzeichnis

Amato M. P., Ponziani G, Rossi F, Liedl C, Stefanile C, Rossi L, 2001. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler*, Band 7(5):, pp. 340-4.

Amelang M., Bartussek D., Stemmler G, Hagemann D. Differentielle Psychologie und Persönlichkeitsforschung. Herausgegeben von Herbert Heuer, Frank Rösler, Werner H. Tack, 6. Auflage, 2006:Kohlhammer.

Baron, S. & Linden, M., 2009. Analyzing the Effectiveness of Inpatient Psychosomatic Rehabilitation Using the Mini-ICF-APP. *Die Rehabilitation*, Band 48, pp. 145-153.

Bartelheimer, P., 2007. Fachforum Analysen & Kommentare / No. 1. *Politik der Teilhabe*. Berlin: Friedrich-Ebert-Stiftung, Forum Berlin.

Barwick, F. & Arnett, P., 2011. Relationship Between Global Cognitive Decline and Depressive Symptoms in Multiple Sclerosis. *The Clinical neuropsychologist*, Band 25, pp. 193-209.

Baumstarck-Barrau, K. Simeoni, M.-C., Reuter, F., Klemina, I., Aghababian, V., Pelletier, J., Auquier, P., 2011. Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients: a cross-sectional study. *BMC neurology*, Band 11, p. 17.

Benedict, R. H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., Weinstock-Guttman, B., 2005. Predicting quality of life in multiple sclerosis: Accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of the Neurological Sciences*, 231(1-2), pp. 29-34.

Béthoux, F., 2006. Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(6), pp. 265-271.

Brissart, H., Morele, E., Baumann, C. & Debouverie, M., 2012. Verbal episodic memory in 426 multiple sclerosis patients: impairment in encoding, retrieval or both?. *Neurological Sciences*, 33(5), pp. 1117-1123.

Brütt, A. L. Schulz, H., Tüpker, N., Endras, S., Deters, M.A., Schmelting-Kludas, C., Koch, U., Andreas, S. 2011. Aktivitäten und Partizipation bei Patienten mit psychischen Störungen. Berlin, Deutsche Rentenversicherung Bund, pp. 95-104.

Bullinger und Kirchberger, 1998. SF-36: Handbuch zum Gesundheitszustand: Handanweisung. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, Band 7(4).

Bundesamt für Justiz, 2016. Sozialgesetzbuch Neuntes Buch-Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2006. „ICF-Praxisleitfaden: Trägerübergreifender Leitfaden für die praktische Anwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) beim Zugang zur Rehabilitation“.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, 2015. ICF-Praxisleitfaden 1: Trägerübergreifende Informationen und Anregungen für die praktische Nutzung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)“.

Bussmann, M. L., Neunzig, H.-P., Gerber, J., Steinmetz, J., Jung, S., Deck, R., 2018. Ergebnisqualität der Schlaganfallrehabilitation in der BAR-Phase D. *Aktuelle Neurologie* 2018, 45(02), pp. 107-116.

Calais van Stokkom, S., 2002. ICF som ett socialpolitiskt verktyg. *Socialmedicinsk tidskrift*, Issue 6.

Carstensen, L. L., 1995. Evidence for a Life-Span Theory of Socioemotional Selectivity. *Current Directions in Psychological Science*, 10, 4(5), pp. 151-156.

Chaudhuri, A. & Behan, P. O., 2004. *Fatigue in neurological disorders. Lancet* 2004; 363: 978–88.

Chwastiak, L. A., Gibbons, L., Ehde D., Sullivan, M., Bowen, J., Bombardier, C., Kraft, G., 2005. Fatigue and psychiatric illness in a large community sample of persons with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(5), pp. 291-298.

Colosimo, C., Millefiorini E, Grasso MG, Vinci F, Fiorelli M, Koudriavtseva T, Pozzilli C, 1995. Fatigue in MS is associated with specific clinical features. *Acta Neurologica Scandinavica*, 92(5), pp. 353-355.

Deck, R., Mittag O, Hüppe, A., Muche-Borowski, C. und Raspe, H., 2007. Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) - Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, Band 76(2), pp. 113-120.

Deck, R., Babaev, V. & Katalinic, A., 2019. Reasons for the Non-Utilisation of an Oncological Rehabilitation Results of a Written Survey with Patients of Oncological Healthcare Centers. *Rehabilitation (Germany)*, 58(4), pp. 243-252.

Deck, R. & Hüppe, A., 2014. Begleitete Nachsorge in der Psychosomatik - Transfer des neuen Credo. *Rehabilitation (Germany)*, 53(5), pp. 305-312.

Deck, R., Walther, A. L., Staupendahl, A. & Katalinic, A., 2015. Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung - Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. *Rehabilitation (Germany)*, 54(6), pp. 402-408.

Delbrück, H., & Haupt, E., 1998. Rehabilitationsmedizin. 2. Auflage. Urban & Schwarzenberg, München.

Deutsche Rentenversicherung, 2015. Sozialmedizin und Rehabilitation für medizinische Rehabilitation nach § 15 SGB VI Rahmenkonzept zur Nachsorge. Berlin.

Diamond, B. J., Johnson, S. K., Kaufman, M. & Graves, L., 2008. Relationships between information processing, depression, fatigue and cognition in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 23(2), pp. 189-199.

Drulovic, J., Obradovic Bursac, L., Milojkovic, D., Kistic Tepavcevic, D., Gazibara, T., Pekmezovic, T. 2013. MSQoL-54 predicts change in fatigue after inpatient rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 35(5), pp. 362-366.

Edgley, K., Sullivan, M. J., Dehoux, E., 1991. A survey of multiple sclerosis: II. Determinants of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 4(3), pp. 127-132.

Engel, C., Greim, B., Zettl, U. 2003. Fatigue bei Multipler Sklerose. *Neurol Rehabil*, Band 9, pp. 263-271.

Engel, C. & Zettl, U. K., 2007. Fatigue bei MS: Abnorme Energielosigkeit (Fatigue) bei Patienten mit Multipler Sklerose. Uniklinik Rostock, Spezialambulanz für klinische Neuroimmunologie und MS Einleitung. *KrankenPflege-Journal*, 6, pp. 401-405.

Eyssen, I. C. J. M., Steultjens, M. P. M., Dekker, J. & Terwee, C. B., 2011. A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol.92 (6) ; pp.983-997.

Farin, E., 2010. Teilhabe von Patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung: Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. *Das Gesundheitswesen*, Band 73 (1), pp. 1-11.

Farin, E., 2008. Patientenorientierung und ICF-bezug als Herausforderungen für die Ergebnismessung in der Rehabilitation. *Rehabilitation*, 47(2), pp. 67-76.

Flachenecker, P., Kümpfel, T., Kallmann, B., Gottschalk, M., Grauer, O., Rieckmann, P., Trenkwalder, C., Toyka, K.-V. 2002. Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. *Multiple Sclerosis Journal*, 8(6), pp. 523-526.

Fries, W., Lössl, H., Wagenhäuser, S. 2007. Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation - für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Stuttgart: Thieme.

Fries, W. & Fischer, S., 2008. Beeinträchtigungen der teilhabe nach erworbenen hirschädigungen: Zum verhältnis von funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen kontextfaktoren - Eine pilotstudie. *Rehabilitation*, 47(5), pp. 265-274.

Ghajarzadeh, M., Jalilian, R., Eskandari, G., Sahraian, M., Azimi, A. & Mohammadifar, M. 2013. Fatigue in multiple sclerosis: Relationship with disease duration, physical disability, disease pattern, age and sex. *Acta Neurologica Belgica*, 113(4), pp. 411-414.

Hadjimichael, O., Kerns, R., Rizzo, M., Cutter, G., Vollmer, T. 2007. Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. *PAIN*, 127(1).

Hammel, J., Magasi, S, Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., Rodriguez, E, 2008. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), pp. 1445-1460.

Hildebrandt, H. & Eling, P., 2014. A longitudinal study on fatigue, depression, and their relation to neurocognition in multiple sclerosis. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, Band 36, pp. 410-7.

Janardhan, V. & Bakshi, R., 2002. Quality of life in patients with multiple sclerosis: The impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci*, Band 205(1), pp. 51-8.

John F. Kurtzke, 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), p. 1444–1452.

Johnson, S. K., Lange, G., DeLuca, J., Korn, L. & Natelson, B. 1997. The Effects of Fatigue on Neuropsychological Performance in Patients With Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Sclerosis, and Depression. *Applied Neuropsychology*, 4(3), pp. 145-153.

Jougleux-Vie, C., Duhin, E., Deken, V., Outteryck, O., Vermersch, P. & Zéphir, H. 2014. Does fatigue complaint reflect memory impairment in multiple sclerosis?. *Multiple sclerosis international*, Band 2014, Article ID 692468.

Judica, E., Martinelli Boneschi, F., Ungaro, D., Comola, M., Gatti, R., Comi, G., Rossi, P. 2011. Impact of fatigue on the efficacy of rehabilitation in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 258(5), p. 835-839.

Kamplung, H., Reese, C. & Mittag, O., 2015. Die (neuro-)psychologische Rehabilitation nach Schlaganfall: Eine bundesweite Befragung zu Strukturen und Praxis in der stationären und ambulanten neurologischen Rehabilitation 1. *Rehabilitation (Germany)*, 1 10, 54(5), pp. 332-338.

Kinsinger, S. W., Lattie, E. & Mohr, D. C., 2010. Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological

functioning in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 24(5), pp. 573-580.

Kirschneck, M., Kirchberger, I., Stucki, G., Böhni, U.W., Cieza, A., Dvorak, J. 2009. ICF-Interventionskategorien für Manuelle Medizin. Ein erster Beitrag zur standardisierten Therapiedokumentation und Erfolgskontrolle. *Manuelle Medizin*, 47(2), pp. 123-132.

Kluger, B. M., Krupp, L. B. & Enoka, R. M., 2013. Fatigue and fatigability in neurologic illnesses Proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, Band 80, pp. 409-416.

Krupp, L. B., Alvarez, L. A., LaRocca, N. G. & Scheinberg, L. C., 1988. Fatigue in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, 45(4), pp. 435-437.

Krupp, L. B., Coyle, P. K., Doscher, C., Miller, A., Cross, A. H., Jandorf, L., Halper, J., Johnson, B., Morgante, L., Grimson, R. 1995. Fatigue therapy in multiple sclerosis: results of a double-blind, randomized, parallel trial of amantadine, pemoline, and placebo. *Neurology*, 45(11), p. 1956—1961.

Krupp, L. B. & Elkins, L. E., 2000. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology*, 55(7), p. 934.

Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J. & Steinberg, A. D., 1989. The Fatigue Severity Scale: Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Archives of Neurology*, 46(10), pp. 1121-1123.

Kugler, JGM., Kahrman G, Kiauka S, Kupsch S, Beese R. 1999. Erfassung der Lebensqualität bei MS-Patienten: Die deutschsprachige Version des MS-QoL54. *Akt. Neurologie*, 26(1), p. 115.

Leitner, A., Kaluscha, R., Jacobi, E. 2008. Praktische Nutzung der ICF: Erprobung eines neuen Ansatzes in vier Kliniken. *Die Rehabilitation*, Band 47, pp. 226-235.

Leone, C., Severijns, D., Doležalová, V., Baert, I., Dalgas, U., Romberg, A., Bethoux, F., Gebara, B., Santoyo Medina, C., Maamâgi, H., Rasova, K., Maertens de Noordhout, B., Knuts, K., Skjerbaek, A., Jensen, E., Wagner, J., Feys, P. 2016. Prevalence of walking-related motor fatigue in persons with multiple sclerosis: Decline in walking distance induced by the 6-minute walk test. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 30(4), pp. 373-383.

Levasseur, M., Desrosiers, J. & Noreau, L., 2004. Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?. *Disability and Rehabilitation*, 26(20), pp. 1206-1213.

Lovera, J., Bagert, B., Smoot, K., Wild, K., Frank, R., Bogardus, K., Oken, B., Whitham, R., Bourdette, D. 2006. Correlations of Perceived Deficits Questionnaire of multiple sclerosis quality of life inventory with Beck Depression Inventory and

neuropsychological tests. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(1), pp. 73-82.

Magasi, S., Heinemann, A. & Whiteneck, G. 2008. Participation Following Traumatic Spinal Cord Injury: An Evidence-Based Review for Research: Report on the National Institute on Disability and Rehabilitation Research Spinal Cord Injury Measures Meeting. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, Band 31, pp. 145-156.

Marheineke, J., Deck, R., Reuther, P. & Pöpl, D. 2017. Teilhabebezogene Verlaufstypen in der Schlaganfallrehabilitation – Subgruppenanalyse der Daten einer multizentrischen Beobachtungsstudie zur ambulanten Rehabilitation nach Schlaganfall. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, Band 85, pp. 393-399.

Mattioli, F., Bellomi, F., Stampatori, C., Parrinello, G., Capra, R. 2011. Depression, disability and cognitive impairment in multiple sclerosis: a cross sectional Italian study. *Neurological Sciences*, 32(5), p. 825.

Michael F. Schuntermann, 2001. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen.

Morrow, S. A., Rosehart, H. & Johnson, A. M., 2015. Diagnosis and quantification of cognitive fatigue in multiple sclerosis. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 28(1), pp. 27-32.

Morrow, S. A., Weinstock-Guttman, B., Munschauer, FE., Hojnacki, D. & Benedict RHB. 2009. Subjective fatigue is not associated with cognitive impairment in multiple sclerosis: cross-sectional and longitudinal analysis. *Multiple Sclerosis Journal*, 15(8), pp. 998-1005.

Müller, T. & Wünschmann, U., 2008. Praktische Anwendung der ICF in der ambulanten Rehabilitation. VBG Dresden, 6. ICF- Anwenderkonferenz Bremen, 05.03.2008.

Nagi, S., 1999. Disability concepts revisited: implications for prevention. In: A. M. P. & A. R. Tarlov, Hrsg. Disability in America - toward a national agenda for prevention. Washington D.C.: *National Academy Press*, pp. 307-327.

Nordenfelt, L., 2003. Action theory, disability and ICF. *Disability and Rehabilitation*, 25(18), pp. 1075-1079.

Penner, I.-K., 2009. Fatigue bei Multipler Sklerose. 1 Hrsg. Bad Honnef: Hippocampus Verlag.

Penner, I. K., Bechtel, N., Raselli, C., Stöcklin, M., Opwis, K., Kappos, L. & Calabrese, P. 2007. Fatigue in multiple sclerosis: Relation to depression, physical

impairment, personality and action control. *Multiple Sclerosis*, 13(9), pp. 1161-1167.

Phan-Ba, R., Calay, P., Grodent, P., Delrue, G., Lommers, E., Delvaux, V., Moonen, G., Belachew, S. 2012. Motor fatigue measurement by distance-induced slow down of walking speed in multiple sclerosis. *PLoS ONE*, 13 4.7(4).

Pittion-Vouyovitch, S., Debouverie, M., Guillemin, F., Vandenberghe, N., Anxionnat, R., Vespignani, H. 2006. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*, 243(1-2), pp. 39-45.

Pöppl, 2012. Evaluation der Ergebnisqualität in der wohnortnahen ambulanten Neuro-Rehabilitation unter besonderer Berücksichtigung des sozialgesetzlich verankerten Rehabilitationsauftrages zu Teilhabe und selbstbestimmten Lebensführung - Eine multizentrische Beobachtung. Issue <http://www.bv-anr.de/120829-Studie-EvaluationderErgebnisqualitaet.pdf>.

Pöppl, D., Deck, R., Fries, W. & Reuther, P., 2013. Messung von Teilhabe in der wohnortnahen ambulanten Neurorehabilitation - eine Pilotstudie. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 81(10), pp. 570-578.

Pöppl, D., Deck, R., Gerdes, N. et al. Eignung des SINGER als Assessmentinstrument in der ambulanten neurologischen Rehabilitation. *Rehabilitation (Germany)*, 54(1), pp. 22-29.

Pöppl, D., Fries, W., Deck, R. & Reuther, P., 2016. Teilhabe nach Schlaganfall: Ergebnisse einer multizentrischen Katamnese studie in der ambulanten Neurorehabilitation (Teil 1). *Aktuelle Neurologie*, 43(1), pp. 14-23.

Pöppl, D., Marheineke, J. & Deck, R., 2017. Teilhabe nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma: Ergebnisse einer Pilotstudie in der ambulanten Neurorehabilitation in Vorarlberg. *Aktuelle Neurologie*, 44(4), pp. 243-251.

Rao, S. M., Leo, GJ., Bernardin, L., Unverzagt, F. 1991. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Neurology*, 41(5), p. 692.

Reuther, P. & Wallesch, C. W., 2015. Teilhabesicherung nach Schlaganfall. *Gesundheitswesen*, 77(7), pp. 513-523.

Rocca, M. A., Parisi, L., Pagani, E., Copetti, M., Rodegher, M., Colombo, B., Comi, G., Falini, A., Filippi, M. 2014. Regional but not global brain damage contributes to fatigue in multiple sclerosis. *Radiology*, 273(2), pp. 511-520.

Romberg, A., Ruutiainen, J., Puukka, P. & Poikkeus, L., 2008. Fatigue in multiple sclerosis patients during inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), pp. 1480-1485.

Runia, T. F., Jafari, N., Siepmann, D. A. & Hintzen, R. Q., 2015. Fatigue at time of CIS is an independent predictor of a subsequent diagnosis of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 86(5), pp. 543-546.

Schliehe & Ewert, 2013. Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)-Aktualisierung der problemorientierten Bestandsaufnahme. *Die Rehabilitation*, Band 52(1), pp. 40-50.

Schliehe & Schuntermann, 2002. Teilhabe durch Rehabilitation. Rehabilitationswissenschaftliche Kolloquium, Tagungsband 3.

Schmidt-Atzert, L. & Amelang, M. 2012. Psychologische Diagnostik. Heidelberg: Springer Verlag.

Schuntermann M., 1999. Die Konzepte der WHO und des deutschen Sozialrechts. *Die neue Sonderschule*, Band 44, pp. 363-365.

Schuntermann, M., 2005. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Einführung und Kurzfassung der ICF. [www.vdr.de](http://www.vdr.de).

Schwid, S. R., Tyler, CM., Scheid, EA., Weinstein, A., Goodman, AD & McDermott, MP. 2003. Cognitive fatigue during a test requiring sustained attention: a pilot study. *Mult Scler*, pp. 503-508.

Senft, B., Nosper, M., Leonhart, R., Platz, T. 2013. Medizinische Rehabilitation psychisch Kranker in Österreich - auf dem Weg zu ICF-orientierter Evaluation. Vortrag beim 22. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium vom 4.3. - 6.3.2013 in Mainz, DOI: 10.13140/RG.2.1.1916.1360.

Solari, A., Filippini, G., Mendozzi, L., Ghezzi, A., Cifani, S., Barbieri, E. 1999. Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 67(2), 158-162.

Solaro, C., Bricchetto, G., Amato, M.P., Cocco, E., Colombo, B., D'Aleo, G., Gasperini, C., Ghezzi, A., Martinelli, V., Milanese, C., Patti, F., Trojano, M., Verdun, E., Mancardi, G.L. & the PaIMS Study Group. 2004. The prevalence of pain in multiple sclerosis A multicenter cross-sectional study, *Neurology* 2004; 63:919-921.

Solaro, C., Cella, M., Signori, A., Martinelli, V., Radaelli, M., Centonze, D., Sica, F., Grasso, M.G., Clemenzi, A., Bonavita, S., Esposito, S., Patti, F., D'Amico, E., Cruccu, G., Truini A. & on behalf of the Neuropathic Pain Special Interest Group of the Italian Neurological Society. 2018. Identifying neuropathic pain in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional multicenter study using highly specific criteria. *Journal of Neurology*, 265(4), pp. 828-835.

Stangel, M. & Mäurer M. 2017. Autoimmunerkrankungen in der Neurologie. 2. Auflage, Springer-Verlag Berlin Heidelberg. DOI 10.1007/978-3-662-55530-9

Staupendahl, A., 2017. Einschränkungen der Teilhabe: Erhebung von geschlechts- und altersdifferenzierten Referenzdaten zu Einschränkungen der Teilhabe in der Allgemeinbevölkerung., Inauguraldissertation, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck, Lübeck.

Stokes, M. J., Cooper, R. G., T Edwards, R. H. & Edwards, P., 1988. Normal muscle strength and fatigability in patients with effort syndromes. *Br Med J*, Band 297, pp. 1014-1017.

Tommasin, S., De Luca, F., Ferrante, I., Gurreri, F., Castelli, L., Ruggieri, S., Prosperini, L., Pantano, P., Pozzilli, C., & De Giglio, L. 2019. Cognitive fatigability is a quantifiable distinct phenomenon in multiple sclerosis. *Journal of Neuropsychology*. DOI:10.1111/jnp.12197

Tsang, A., Von Korff, M., Lee, S., Alonso, J., Karam, E., Angermeyer, M., Guimaraes Borges, GL., Bromet, E., Demyttenaere, K., de Girolamo, G., de Graaf, R., Gureje, O., Lepine, LP., Haro, JM., Levinson, D., Oakley Browne, M., Posada-Villa, J., Seedat, S., Watanabe, M. 2008. Common Chronic Pain Conditions in Developed and Developing Countries: Gender and Age Differences and Comorbidity With Depression-Anxiety Disorders. *The Journal of Pain*, 9(10), pp. 883-891.

Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufauvre D, Beneton C, Colamarino R, Glanddier PY, Dordain G. 2000. Qualité de vie et sclérose en plaques: validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59 (Quality of life and multiple sclerosis: validation of the French version of the self-questionnaire (SEP-59)) *Rev Neurol (Paris)* 2000;156:247–263.

Vickrey B, Hays R, Harooni R, Myers L, Ellison G. 1995. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*. 1995;4(3):187–206. doi: 10.1007/BF02260859.

Vogt, A., Opwis, K., & Penner, I.-K. 2005. Induzierte kognitive Ermüdung während der Ausführung einer Aufmerksamkeitsaufgabe bei Patienten mit multipler Sklerose [Induced cognitive fatigue during the performance of an attention task in patients with multiple sclerosis.]. In K. Opwis & I.-K. Penner (Eds.), *Proceedings of KogWis 05 The German Cognitive Science Conference 2005 September 7th - 9th*, Basel, Switzerland (pp. 201-206): Schwabe.

Walker, L. A., Berard, J.A., Berrigan, L.I., Rees, L.M., Freedman, M.S. 2012. Detecting cognitive fatigue in multiple sclerosis: Method matters. *Journal of the Neurological Sciences*, 15 5, 316(1-2), pp. 86-92.

Wallesch, C. W., 2013. Teilhabe und ihre Messung. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2013; 81(10): 549. DOI: 10.1055/s-0033-1350573

Ware, N. C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B., Fisher, D. 2008. A theory of social integration as quality of life. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 59(1), pp. 27-33.

Wendel, C. & zu Schweinsberg, E. S., 2012. ICF-orientierte klinische dokumentation und evaluation in der Neuro-rehabilitation - Teil 1. *Zeitschrift fur Neuropsychologie*, 23(2), pp. 65-79.

Whiteneck, G. & Dijkers, M. P., 2009. Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11, Supplement), pp. 22-35.

## 6 Anhang

### 6.1 Studienprotokoll

Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation  
Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria-Hilf GmbH

01.09.2010

#### Vorschlag Studienprotokoll

#### Informationsblatt für die Teilnehmer der Studie

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

hiermit möchten wir Sie über die Studie „Einschränkung der Teilhabe bei Patienten mit multipler Sklerose im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen“ informieren und Sie um Ihre Teilnahme bitten.

Die multiple Sklerose ist eine Entzündung des zentralen Nervensystems. Sie ist eine häufige Ursache von Invalidität im jungen und mittleren Erwachsenenalter. Pathogenetisch spielen immunologische Vorgänge eine wichtige Rolle.

Klinisch äußert sich die Krankheit schubförmig mit zeitlich und örtlich wechselnden Symptomen wie Sehstörungen, Gefühlsstörungen, Lähmungen, Doppelbildern, Schwindel, Gangunsicherheit, Störungen beim Wasserlassen (schubförmiger Verlauf). Nach mehreren Schüben können residuelle Ausfälle zurückbleiben und schleichend zunehmen, insbesondere eine Spastik (Muskelstarre) und kognitive Störungen (primär schubförmig, sekundär progredienter Verlauf). Selten sind primär zunehmende Symptome, meistens Gehstörungen (primär progredienter Verlauf). Schübe werden mit Corticosteroiden behandelt, können mit Immunmodulatoren oder Immunsuppressiva verringert werden.

Der Begriff der Teilhabe beschreibt nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 2001 das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“. Behinderung bedeutet nach dieser Definition neben der medizinisch-diagnostizierbaren Schädigung eine Beeinträchtigung der Teilhabe als Wechselwirkung zwischen den gesundheitlichen Problemen einer Person und ihren Umweltfaktoren. In einem umfassenden Sinne bedeutet Teilhabe am Leben bzw. auch am Arbeitsleben, unter normalen Bedingungen teilnehmen zu können. Damit ist Ihre ganz persönliche und konkrete Lebenssituation gemeint. Wir möchten erfahren, wie Ihre Erkrankung die Lebenssituation beeinflusst, welche Einschränkungen daraus für Sie resultieren und ob wir Ihnen mit einer Rehabilitationsmaßnahme helfen können, diese Einschränkungen zu verringern.

Es wird vermutet, dass zum einen das Ausmaß der Teilhabe mit dem Vorhandensein von einschränkenden Erkrankungen z. B. multiple Sklerose negativ korreliert ist und zum anderen die Teilhabebeeinträchtigungen im Rahmen der ambulanten neurologischen Rehabilitation nicht adäquat erfasst und behandelt werden. Diese Frage soll im Rahmen der Studie beantwortet werden.

Das bedeutet, dass Sie in der ersten Woche der Aufnahme vom behandelnden Arzt befragt und untersucht werden. Die dabei erhobenen Daten werden in die Studie einfließen. Zum Ende der Rehabilitation wird eine nochmalige Untersuchung durch den behandelnden Arzt erfolgen. Der Ablauf Ihrer Behandlung bzw. der ambulanten neurologischen Rehabilitation wird durch die Studie nicht verändert, da es sich bei den erhobenen Daten um krankheitsspezifische Routineuntersuchungen handelt. Entsprechend der Rehabilitations- bzw. Akutstationärplanung werden Sie dem Arzt zugeteilt werden. Ihrerseits sind keine besonderen Vorkehrungen zu treffen. Der Ablauf der Studie wird sich Ihrem Rehabilitationsverlauf anpassen.

## 6.2 Einwilligung der Patienten

Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation

Krankenhaus Maria-Hilf GmbH

---

Am.....

wurden Sie durch den betreuenden Arzt, Herrn Iason Bartzokis, schriftlich und mündlich über die Teilnahme an der Studie aufgeklärt.

Es wurden u. a. noch folgende Fragen geklärt:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Sie erklären sich mit der Untersuchung und der Verwendung und Speicherung der erhobenen Daten einverstanden. Eine Weitergabe von Daten ist nicht vorgesehen oder erfolgt anonymisiert. Die Einwilligung kann jederzeit und ohne Nachteile für die weitere medizinische Behandlung widerrufen werden.

Krefeld, den.....

.....  
Datum, Unterschrift Patient/Proband#

Krefeld, den.....

.....  
Datum, Unterschrift Studienarzt

## 6.3 Einwilligung zum Datenschutz

### **„Einschränkung der Teilhabe bei Patienten mit multipler Sklerose im stationären und ambulant rehabilitativen Rahmen“**

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde, über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, d.h. ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

#### **Einwilligungserklärung zum Datenschutz**

- 1) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten insbesondere über meine Gesundheit, erhoben, in Papierform oder auf elektronischen Datenträgern im Zentrum für ambulante neurologische Rehabilitation, Alexianer Krefeld GmbH Krankenhaus Maria Hilf aufgezeichnet und gespeichert werden.
- 2) Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung in die Aufzeichnung, Speicherung und Verwendung meiner Daten jederzeit widerrufen kann. Bei einem Widerruf werden meine Daten unverzüglich gelöscht.
- 3) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie 10 Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht.

Name Studienteilnehmer/gesetzlicher Vertreter in Druckbuchstaben, Datum, Unterschrift

## 6.4 Laufzettel



### Laufzettel

Name:

Vorname:

Geschlecht:

Geburtsdatum:

Jahr der Diagnose:

MS-Verlaufsform:

Aktueller EDSS:

#### **Für Patienten des Zentrums für ambulante Rehabilitation**

EDSS am Ende des Rehabilitationsprogramms:

## 6.5 IMET Fragebogen

### Beeinträchtigungen

Die folgenden Fragen beziehen sich auf mögliche Beeinträchtigungen im Alltag durch Ihre Krankheit. Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an. Dabei bedeuten:

[0]= keine Beeinträchtigung ... .. [10] = keine Aktivität mehr möglich

Ansonsten kreuzen Sie ein entsprechendes Kästchen dazwischen an.

- **übliche Aktivitäten des täglichen Lebens** (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Haus bewegen, etc.)

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

- **familiäre und häusliche Verpflichtungen** (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

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

- **Erledigungen außerhalb des Hauses** (dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

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

- **tägliche Aufgaben und Verpflichtungen** (dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie z.B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

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

- **Erholung und Freizeit** (dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

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

- **Soziale Aktivitäten** (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

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

- **enge persönliche Beziehungen** (dieser Bereich bezieht sich auf Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

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

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

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

Für die nächste Frage bedeutet

[0]= kann Belastungen ... .. [10] = kann Belastungen nicht ertragen mehr ertragen

- **Stress und außergewöhnliche Belastungen** (dieser Bereich umfasst z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

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

## 6.6. MSQOL- 54 Fragebogen

Deutsche Fassung des MSQOL-54

**Beiden nächsten Fragen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Die Fragen ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede Frage, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten jeweils die Antwort ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.**

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?	<input type="radio"/>				

	Derzeit viel besser	Derzeit etwas besser	Etwa wie vor einem Jahr	Derzeit etwas schlechter	Derzeit viel schlechter
<i>Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch *Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt*? Wenn ja, wie stark ?

	<b>Ja, stark eingeschränkt</b>	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
<b>Anstrengende Tätigkeiten,</b> z.B.			
schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Mittelschwere Tätigkeiten, z.B.</b> einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich baden oder anziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund *Ihrer körperlichen Gesundheit* irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	<b>Ja</b>	<b>Nein</b>
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft, als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Halten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

- Überhaupt nicht     Etwas     Mäßig     Ziemlich     Sehr

Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

- Immer     Meistens     Manchmal     Selten     Nie

Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

- Keine Schmerzen     Mäßig  
 Sehr leicht     Stark  
 Leicht     Sehr stark

Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

- Überhaupt nicht     Ein bisschen     Mäßig     Ziemlich     Sehr

In den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen *in den vergangenen 4 Wochen* gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in Jeder Zelle die Antwort an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).  
**Wie oft waren Sie *in den vergangenen 4 Wochen*...**

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
... voller Schwung ?	<input type="radio"/>					
... sehr nervös ?	<input type="radio"/>					
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts mehr aufheitern konnten?	<input type="radio"/>					
... ruhig und gelassen ?	<input type="radio"/>					
... voller Energie ?	<input type="radio"/>					
... entmutigt und traurig ?	<input type="radio"/>					
... erschöpft?	<input type="radio"/>					
... glücklich ?	<input type="radio"/>					
... müde ?	<input type="radio"/>					

**Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?**

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
ich scheine etwas leichter als andere krank zu sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Wie häufig waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...**

	Immer	meistens	ziemlich oft	selten	nie
durch Gesundheitsprobleme entmutigt?	<input type="radio"/>				
über Ihre Gesundheit frustriert?	<input type="radio"/>				
um Ihre Gesundheit besorgt?	<input type="radio"/>				
durch Ihre Gesundheitsprobleme niedergeschlagen?	<input type="radio"/>				

**Wie häufig war Ihre geistige Leistungsfähigkeit in den vergangenen 4 Wochen beeinträchtigt?**

	Immer	meistens	ziemlich oft	selten	nie
Haben Sie Schwierigkeiten beim Konzentrieren und Nachdenken gehabt?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie Mühe, Ihre Aufmerksamkeit länger auf eine Aktivität zu richten?	<input type="radio"/>				
Hatten Sie Schwierigkeiten mit Ihrem Gedächtnis ?	<input type="radio"/>				
Haben andere, z.B. Familienangehörige bemerkt, dass Sie Probleme mit Ihrem Gedächtnis oder Ihrer	<input type="radio"/>				

**Die nächsten Fragen beziehen sich auf Ihr Sexualleben. Bitte antworten Sie so genau wie möglich auf diese Fragen nur im Bezug auf die vergangenen 4 Wochen.**

Auch diese Daten werden vollständig vertraulich behandelt.

**Wie problematisch war das Folgende in den vergangenen 4 Wochen für Sie?**

**Wenn Sie ein Mann sind**

	kein Problem	ein kleines Problem	ein ziemliches Problem	ein sehr großes Problem
Mangelndes sexuelles Interesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, eine Erektion zu bekommen oder zu bewahren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, zum Orgasmus zu gelangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, Ihren Sexualpartner befriedigen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Wenn Sie eine Frau sind:**

	kein Problem	ein kleines Problem	ein ziemliches Problem	ein sehr großes Problem
Mangelndes sexuelles Interesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Unzureichende Scheidenfeuchtigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, zum Orgasmus zu gelangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Schwierigkeiten, Ihren Sexualpartner befriedigen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



## 6.7 FSS – Fragebogen

**Kreuzen bitte eine der Nummern von 1 bis 7 an, die angeben, wie stark die einzelnen Fragen auf Sie persönlich zutreffen. Bitte antworten Sie spontan, ohne lange zu überlegen !**  
 (1 = trifft auf mich überhaupt nicht zu; 7 = trifft auf mich sehr gut zu)

1 = trifft auf mich überhaupt nicht zu

7 = trifft auf mich voll zu

	1	2	3	4	5	6	7
Meine Motivation und Antrieb sind geringer, wenn ich müde und erschöpft bin.	<input type="radio"/>						
Körperliche Betätigung führt zu übermäßiger Ermüdung und Erschöpfung.	<input type="radio"/>						
Ich bin leicht ermüdbar und erschöpfbar.	<input type="radio"/>						
Ermüdung und Erschöpfung beeinträchtigen meine körperlichen Funktionen.	<input type="radio"/>						
Erschöpfung führt zu häufigen Problemen bei mir.	<input type="radio"/>						
Meine Erschöpfung verhindert anhaltende körperliche Betätigung.	<input type="radio"/>						
Meine Erschöpfung beeinträchtigt die Ausführung bestimmter Pflichten und Aufgaben.	<input type="radio"/>						
Erschöpfung gehört zu den 3 für mich am stärksten belastenden Beschwerden.	<input type="radio"/>						
Die Erschöpfung beeinträchtigt meine Arbeit, Familie oder Freizeitaktivitäten.	<input type="radio"/>						

## 7 Danksagung

An erster Stelle gilt mein Dank meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Hans-Jürgen von Giesen für seine tatkräftige, wissenschaftliche und methodische Unterstützung während der gesamten Bearbeitungsphase meiner Dissertation. Ich danke ihm für die zahlreichen Telefonate, Gespräche, Emails, Ratschläge und differenzierte Anmerkungen, die mich auf dem Weg zur fertigen Arbeit immer wieder neue Aspekte und Ansätze entdecken ließen.

Gang herzlich möchte ich mich bei Herrn Dr. Mart van Dijk für seine kräftige Unterstützung bei der statistischen Analyse bedanken.

Besonders möchte ich an dieser Stelle auch meinen Eltern Charalambos und Vasiliki Bartzokis danken, die mir das Medizinstudium ermöglichten und mich auf meinem Weg durch das Studium begleitet haben. Danke, für eure liebevolle Unterstützung, Motivation, Geduld und Hilfsbereitschaft.

Ohne die bedingungslose Unterstützung und den Beistand in allen Lebenslagen durch meinen Freund Rolf wäre diese Arbeit nie entstanden. Du warst immer für mich da, hattest stets ein offenes Ohr für meine Gedanken und hast mir immer wieder Kraft und Mut zur Fertigstellung meiner Dissertation gegeben.

Der letzte große Dank gilt natürlich allen Studienteilnehmern und deren Angehörigen, die trotz Erkrankung bereitwillig und motiviert alle Fragen beantwortet haben, sowie allen Mitarbeitern des Zentrums für ambulante neurologische Rehabilitation am Alexianer Krefeld GmbH für die hervorragende Zusammenarbeit.