

**UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose

Prof. Dr. med. Manuel A. Friese

**Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation – a  
qualitative interview study**

**Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin an der Medizinischen  
Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Donya Gräfin von Bernstorff  
aus Hannover

Hamburg 2023

**(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)**

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 11.12.2023**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Bernd Löwe**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Christoph Heesen**

## **Inhaltsverzeichnis**

|  |   |
|--|---|
| <b>Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation – a qualitative interview study.....</b> | <b>4</b>                                  |
| <b>Einleitung .....</b>  | <b>15</b>                                 |
| <b>Material und Methoden .....</b>   | <b>18</b>                                 |
| Studiendesign .....  | 18  |
| Datenerhebung.....   | 20  |
| Datenanalyse.....  | 20  |
| <b>Ergebnisse.....</b>   | <b>21</b>                                 |
| <b>Einflussfaktoren bei der Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation .....</b>                          | <b>22</b>                                 |
| Physische und psychische Aspekte.....  | 22  |
| Erwartungen und Annahmen .....   | 23  |
| Berufliches und privates Umfeld .....  | 24  |
| Informationen und Beratung.....  | 26  |
| <b>Erfahrungen mit der Reha-Einrichtung.....</b>   | <b>27</b>                                 |
| Kommunikation mit anderen Patienten .....  | 27  |
| Ablenkung vom Alltag.....  | 28  |
| Verlust der Autonomie.....   | 29  |
| <b>Nutzen von Reha-Behandlungen .....</b>  | <b>29</b>                                 |
| Verbesserte Aktivität und Partizipation .....  | 29  |
| Integration von Verhaltenstechniken in das tägliche Leben.....   | 30  |
| <b>Diskussion.....</b>   | <b>31</b>                                 |
| <b>Literaturverzeichnis .....</b>  | <b>35</b>                                 |
| <b>Zusammenfassung .....</b>   | <b>39</b>                                 |
| <b>Erklärung des Eigenanteils.....</b>   | <b>41</b>                                 |
| <b>Danksagung .....</b>  | <b>42</b>                                 |
| <b>Lebenslauf .....</b>  | <b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b> |
| <b>Eidesstattliche Erklärung .....</b>   | <b>43</b>                                 |

# Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation – a qualitative interview study

Ghaidar et al. *BMC Health Services Research* (2022) 22:770  
<https://doi.org/10.1186/s12913-022-08150-8>

BMC Health Services Research

RESEARCH

Open Access

## Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation—a qualitative interview study



Donya Ghaidar<sup>1\*†</sup>, Anna Sippel<sup>1†</sup>, Karin Riemann-Lorenz<sup>1</sup>, Christopher Kofahl<sup>2</sup>, Rebecca Morrison<sup>3</sup>, Ingo Kleiter<sup>4</sup>, Stephan Schmidt<sup>5</sup>, Christian Dettmers<sup>6</sup>, Holger Schulz<sup>7</sup> and Christoph Heesen<sup>1,8</sup>

### Abstract

**Background:** Managing multiple sclerosis (MS) includes different treatment approaches. Rehabilitation is a key strategy in MS for improving functioning, activity and participation. As part of a larger study on overall patient experiences with different treatment approaches, this study aims to give an overview of different patients' experiences and perspectives on inpatient rehabilitation in MS.

**Methods:** We conducted problem-centered interviews in 50 persons with MS in Germany, of whom most had relapsing–remitting MS. We used the maximum variation sampling method during recruitment. Data were analyzed thematically.

**Results:** As a result of the analysis, three major themes were identified: 1) factors contributing to the decision-making concerning rehabilitation, 2) experience with the rehabilitation setting, 3) benefits of rehabilitation treatments. The treating physicians' attitude had a major impact on the decision to either opt for rehabilitation or not. Setting goals prior to rehabilitation was given a high priority. Exchanging experiences with other persons with MS presented a major benefit from rehabilitation while for some being separated from regular daily life resulted in a more ambiguous attitude ranging from appreciation of escaping daily hassles to substantial behavioral change management.

**Conclusion:** Patients reported various experiences in the process of decision-making with regard to rehabilitation. Physicians' advice, goal setting and the selection of the most suitable rehabilitation clinic were considered most relevant.

**Keywords:** Multiple sclerosis, Decision-making, Patient experiences, Rehabilitation, Qualitative study, Thematic analysis

### Background

Multiple sclerosis (MS) is an autoimmune inflammatory, demyelinating and degenerative disease of the central nervous system (CNS) with secondary axonal

degeneration resulting in a wide variety of neurological symptoms [1]. At the beginning, 85% of persons with MS (pwMS) develop episodes with neurological disabilities, but full or partial recoveries, known as relapsing–remitting MS (RRMS). After 15–20 years, 60% to 70% of persons with RRMS have converted to the secondary-progressive course (SPMS). Appr. 15% are diagnosed with primary-progressive MS (PPMS), characterized by a slow, but steady increase of disability [2]. Physical and psychosocial impairment in MS may have enormous long-term

<sup>†</sup>Donya Ghaidar and Anna Sippel shared co-first authorship.

\*Correspondence: donya.ghaidar@gmail.com

<sup>1</sup>Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis (INIMS), University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany  
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2022. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

effects on almost every aspect of daily living in persons with MS (pwMS) and their families. While the incidence of MS increases [3], epidemiological data indicate that the disease may take a more benign course at least in the 10–15 years after MS has been diagnosed [4, 5]. However, in 60–75% MS leads to substantial permanent disability [6].

Recently, the World Health Organization (WHO) has stressed that rehabilitation is of crucial relevance for medical management in the twenty-first century [7]. Societies face numerous challenges: aging populations, an increase in the prevalence of non-communicable and chronic conditions as well as health care costs and rising numbers of people recovering from injury and various illnesses. To meet these challenges, it will become more important to invest in rehabilitation which provides many opportunities: reducing the duration of hospitalization, increasing the functionality of individuals, keeping people in work, and increasing health and well-being. In 1980, and revised in 2001, the WHO has developed a framework to describe the consequences of diseases, which now are referred to as the international classification of functioning, disability, and health (ICF). The three major domains, namely impairments of body function and structure, activities of daily living and participation in the community have been defined for MS [8], enabling assessments and effectiveness of interventions. This is especially useful in the context of the holistic view in rehabilitation.

Although MS is not a curable disease, rehabilitation as a highly individualized process may help to improve and maintain the ability to perform basic daily functional activities, mobility, and participation in the society (e.g. occupation, communication and social integration) [9, 10]. By means of rehabilitation a large number of impairments and disabilities such as decreased mobility and fine motor skills, bladder and bowel dysfunction, disorders of speech and articulation as well as swallowing disorders and cognitive impairment may be addressed.

In terms of symptomatic treatment, multidisciplinary rehabilitation is the key approach in MS and studies have shown beneficial effects with regard to exercise and physical activity programs in particular [10, 11]. However, the evidence is limited largely due to limited rehabilitation access, limited research facilities and funding, diversity of symptoms, and complexity of study designs.

In Germany, rehabilitation programs financed by pension insurance providers are almost entirely offered on an inpatient basis. Therefore, in Germany, the term rehabilitation is predominantly understood as inpatient rehabilitation. Inpatient rehabilitation is a multimodal and multiprofessional training and problem-solving educational process to reduce impairment and support

quality of life provided in a specialized clinic or a similar institution. The multidisciplinary team is led by physicians. Rehabilitation follows an application procedure mostly initiated by the treating physician. Although the financial costs of rehabilitation are covered by pension insurance or by health insurance, rehabilitation services are relatively rarely used by pwMS, especially in the early stages of disease [12]. A recent web-based survey with  $n=590$  pwMS indicated substantial barriers with regard to MS-rehabilitation, largely due to the lack of adequate information and missing support when applying for rehabilitation [12]. To our knowledge, personal attitudes towards and experiences of pwMS with rehabilitation in inpatient facilities in Germany have not yet been investigated, and especially, we are not aware of any qualitative research on this topic. Therefore, this qualitative study aims to explore: 1) the decision-making process of pwMS for or against rehabilitation in inpatient facilities, 2) experiences of pwMS within the rehabilitation setting, and 3) the experienced impact of rehabilitation on everyday life.

## Materials and methods

### Design

This interview study is part of the 'PEXMS' (Patients' experiences with multiple sclerosis) project [13], aiming to provide pwMS with an experiential information website as a decision aid for different therapeutic options such as disease-modifying therapies (DMTs), lifestyle adjustments, and rehabilitation. While the initial aim of the project was to collect patients' experiences with DMTs, our study advisory board highlighted the importance of other treatment approaches (e.g. rehabilitation and lifestyle adjustments) for patients in managing MS. Therefore, we expanded our focus on patients' experiences with different aspects of living with MS including different treatment approaches, such as rehabilitation, and included them in our newly created website (for more information on the PEXMS project see [13, 14]). The research methods followed the recommendations for standardized qualitative research provided by international DIPEX (Database of Individual Patients' Experience of illness) association [15–17]. This collaboration of researchers and health professionals uses standardized qualitative research methods to understand patients' experiences and tries to provide 'balanced' information from original interview data. However, PEXMS was not a formal DIPEX project. The reporting of this study follows the recommendations of the consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) [18].

### Participants

Participants for this qualitative interview study were recruited from clinics, rehabilitation centers and patient

associations in Germany. As one of the major focuses of the project was to gather experiences of pwMS with DMTs [13] and RRMS is the most investigated course for which the intake of DMTs are approved for, we included persons with RRMS beyond age 18. Furthermore, the consent for the audio or video recording of the interview and accepting that the recordings would be displayed on a website were an inclusion criteria. Persons with PPMS, major cognitive deficits and/or poor German language skills were excluded from the qualitative interview study. We decided to keep patients in our study who came out as having SPMS during the interview process, since SPMS follows an initial RRMS course and the uncertain period in the transition from RRMS to SPMS can lead to difficulties in reliable distinction between RRMS and SPMS [19]. Our questions then referred to their experiences when having RRMS. We recruited pwMS via newsletters of the MS day hospital at the University Medical Center Hamburg-Eppendorf and during medical appointments at two rehabilitation centers in Germany using the maximum variation sampling method [20]. The aims were to gather patients' experiences as broadly as possible and to obtain an adequate and appropriate sample with regard to different therapeutic approaches (rehabilitation, alternative medicine, lifestyle adjustments and especially DMTs), ages, sex and education levels. Also, we were interested on pwMS who decided not to chose a DMT or other therapeutic approaches. After the first 30 interviews, we constantly checked the generated data for the intended variability of experiences in relation to the criteria previously mentioned. Then we further recruited and searched either for more people with experiences with certain therapies or for certain age groups and sex.

#### Data collection

The study was approved by the ethics committee of the Hamburg Chamber of Physicians (approval number: PV5770). Written informed consent was obtained by all participants.

Interviews using a problem-centered interview guide (Additional file 1) were collected from March 2018 to May 2020 including questions on pwMS' experiences with diagnosis of MS, everyday life and different approaches of how to manage the disease, such as DMTs, lifestyle measures and rehabilitation (Appendix 1). The interview guide was mutually developed with an expert panel on qualitative methods in the clinical research group of the Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis (INIMS), and our advisory panel consisting of representatives of pwMS, researchers and neurologists and followed Witzel's guidelines [21] for interview questions. The interview guide was pre-tested with five pwMS to ensure appropriateness of length and clarity.

As no further adjustment seemed necessary, the interview guide and the five interviews were fully integrated in our study. A female research associate with a master's degree in health science (AS) and experienced in qualitative research performed the interviews. These were audio- and videotaped and the audio tracks transcribed for the analyses. Interviews lasted between 20 and 97 min (mean 45.6 min) and were performed at a location preferred by the participants (e.g., clinic, home, workplace). The pwMS received an incentive of 20 €.

#### Data analysis

A thematic analysis according to the six steps of Braun and Clarke [22] was applied to all transcripts using the qualitative data analysis software MAXQDA Analytics Pro 2018. We followed the realist approach and thereby reported patients' experiences and meanings being evident in the data [23, 24]. Firstly, two of the authors (DG and AS) re-read the transcripts. Secondly, they created first ideas as initial codes associated with extracts of data. Thirdly, these different codes were grouped into potential themes, which captured common, recurring patterns across the dataset [22]. As a fourth step, the main themes were refined: I) the collated extracts were reviewed for each theme; II) then each theme was assessed from the viewpoint of a potentially coherent emerging pattern; III) overlaps between the themes were eliminated; IV) afterwards the thematic map was examined for discrepancies by peer discussion and by consideration of the current state of research to reflect the meaning evident in the data as a whole. Fifthly, names of each theme and sub-theme were refined to express the essence of each identified theme. Finally, a report on the results of the thematic analysis was written (step six). Each theme in this article is represented by quotations, which were translated from German into English by a translator. For clarification from how many and from which different persons the quotes were derived, the interviewees are represented by numbers (e.g. pwMS 5). In the following, for the ease of readability, the term rehabilitation is used for inpatient rehabilitation.

#### Results

In total, we interviewed 50 pwMS (35 females) between 21 and 61 years old. Those who had experiences with rehabilitation ( $N=27$ ), had a longer duration of illness and higher disability (mean Patient Determined Disease Steps = 3.6) (Table 1).

Data yielded three major themes with regard to experiencing rehabilitation: 1) factors contributing to the decision-making concerning rehabilitation; 2) experience with the rehabilitation setting; and 3) benefits of rehabilitation treatments (Fig. 1).

**Table 1** Demographics and MS-related characteristics of participants

| Characteristics                                       | N (%)<br>Total (n = 50) | N (%)<br>Experience with inpatient<br>rehabilitation (n = 27) | N (%)<br>No experience with<br>inpatient rehabilitation<br>(n = 23) |
|---|-------------------------|---|---|
| Sex   |                         |   |   |
| Females   | 35 (70)                 | 19 (54)   | 16 (46)   |
| Males   | 15 (30)                 | 8 (53)  | 7 (47)  |
| Age in years (mean, range)                            | 44.4 (21 – 61)          | 48.9 (32 – 61)  | 39.0 (21 – 57)  |
| Highest professional qualification                    |                         |   |   |
| No professional qualification                         | 3 (6)                   | 0 (0)   | 3 (13)  |
| Vocational education                                  | 27 (54)                 | 17 (63)   | 10 (43)   |
| Academic degree                                       | 20 (40)                 | 10 (37)   | 10 (43)   |
| MS type   |                         |   |   |
| RRMS  | 44 (88)                 | 21 (48)   | 23 (52)   |
| SPMS  | 6 (12)                  | 6 (100)   | 0 (0)   |
| Duration of MS since diagnosis (mean, range)          | 13.4 (2 – 33)           | 15.0 (4 – 28)   | 11.6 (2 – 33)   |
| Patient determined disease steps (PDDS) (mean, range) | 2.7 (0 – 7)             | 3.6 (1 – 7)   | 1.8 (0 – 5)   |

RRMS Relapsing–remitting MS, SPMS Secondary-progressive MS, PDDS Range from 0 (normal) to 8 (bedridden)

**Factors contributing to the decision-making concerning rehabilitation**

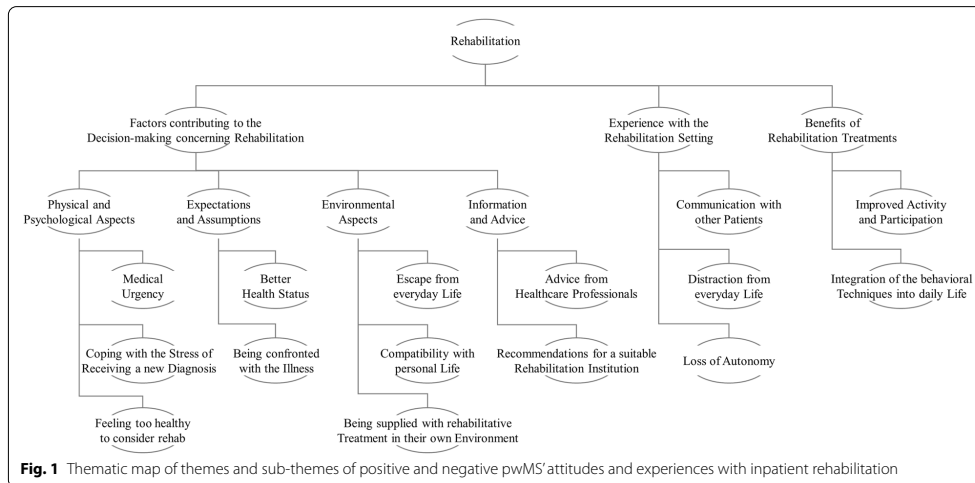
The first theme describes which factors encouraged pwMS to decide for or against rehabilitation in inpatient facilities.

**Physical and psychological aspects**

Seventeen patients reported that their acute health status had required treatment in an inpatient rehabilitation facility in the past. Most patients decided upon rehabilitation, as a matter of medical urgency, shortly after the

diagnosis had been made or as a consequence of a relapse with incomplete remission in the course of follow-up treatment in order to fully recover or at least alleviate the remaining symptoms.

*“The decision process for the first rehab stay [...] happened after diagnosis, or after that first relapse. At that point, I couldn’t decide much for myself. It was just obvious that I required some rehab to help improve my walking.” (pwMS 25).*



**Fig. 1** Thematic map of themes and sub-themes of positive and negative pwMS' attitudes and experiences with inpatient rehabilitation

A few patients decided upon a rehabilitation stay after the diagnosis had been made to gain a better understanding of the disease and to cope with the stress and anxiety evolving because of having been diagnosed with MS.

*"This means that the rehab clinic kind of takes you in hand right at the start, because you've just received a new diagnosis, everything is different, so much has changed, and you are really frightened [...]. I was in a wonderful rehab clinic, and it had a special program, a so-called Training Program, which was like being a beginner at school again."* (pwMS 28).

One patient felt completely left alone after the diagnosis of MS had been made in the hospital.

*"And then I was discharged [from hospital], with no advice on what I should do next. All I had was the information on those flyers. The sum of my knowledge when discharged. And then rehab was mentioned. That was at diagnosis time."* (pwMS 42).

A common factor for a decision against a rehabilitation program was that some pwMS felt too healthy to consider rehabilitation.

*"Because I always felt fit enough already, I did sport, and the limitations imposed on my body weren't so huge."* (pwMS 40).

#### **Expectations and assumptions**

When deciding for or against inpatient rehabilitation, pwMS were influenced by their expectations and assumptions regarding the inpatient rehabilitation.

Many patients who decided in favor of rehabilitation expected to gain a better health status, e.g. to regain "normal gait". Accordingly, some patients emphasized the importance of defining specific goals prior to rehabilitation and of applying rehabilitative techniques in daily living to alleviate symptoms and maintain the achievements obtained by inpatient rehabilitation.

*"Simply attending rehab with an expectation that then I'll be better, isn't workable [...] I had set myself the goal of finding out what I could do to help my walking [...] most of all for when I was back home, to really consider the question, what can I integrate into my everyday life? It's no good thinking that a visit to rehab is all it takes."* (pwMS 22).

Some pwMS explained that participating in rehabilitation gave them the opportunity to fully focus on physical training, thereby increasing the chances of a beneficial effect substantially.

*"I really put that into practice because I believe it is more effective to do something every day than to go to physio once or twice a week, that this is the way to stay fully charged [...]. That is what really swung it for me for residential rehab, rather than doing it from home."* (pwMS 7).

The thought of being confronted with the disease in all its facets especially shortly after the diagnosis was a factor in deciding against participating in inpatient rehabilitation. Some participants decided against rehabilitation expecting to be negatively affected when meeting other pwMS supposed to be more disabled than themselves.

*"I actually never did rehab. I was always put off by the thought I would see people there who were worse off than me and that this wouldn't be good for me. That is what has stopped me from going thus far"* (pwMS 2).

*"Well, you know, going to rehab straight away after that first relapse, seeing other MS patients, the full spectrum from those who are like me, where it's not visible, to those who are in wheelchairs, that can really pack quite a punch to begin with, it's quite something to process mentally."* (pwMS 22).

#### **Environmental aspect**

The professional and private environments of pwMS, such as the workplace and private surroundings, yielded conflicting reactions by either playing a facilitating role or being a barrier to some patients.

Many participants wished to escape from everyday life. Some pwMS wished to obtain a break from their everyday life by finding time to relax on the one hand and to fully concentrate on MS on the other. Subsequently, they wished to be able to focus less on the disease once they have returned to their home.

*"It feels good, simply having time away from work, from family, from everyday life, and immersing yourself there where the subject matter is the disease [...]. For it's not through my illness that I want to live. I am living my life and this darned disease is a companion. But I do not want my everyday life to be defined by the disease."* (pwMS 26).

Others described that incompatibility of inpatient rehabilitation with their personal lives was an important factor to decide against it. One mother explained that she had never been able to realize a longer stay away from her home and children. Here the decision against a rehabilitation strongly points to a gender issue.



*"No, I've never been away on rehab. [...] I'd say that's definitely to do with my husband who said: Well now, what am I supposed to do with the children, and so on and so forth, and somehow it never came to be." (pwMS 8).*

A few pwMS decided against rehabilitation, because they had the opportunity to obtain adequate treatment in their own environment, emphasizing the wish to reconcile rehabilitation and private lives thereby increasing the chance for long-term results.

*"After the hospital I actually had a really great physiotherapist and [...] both my general practitioner and neurologist were people I trusted very much and I didn't want to leave [these familiar surroundings]. I had a lot of thinking to do and for me the familiar setting was where I needed to do this." (pwMS 48).*

A possible alternative for pwMS who decided against inpatient rehabilitation would be an outpatient setting such as a day unit rehabilitation. Some participants felt that a specialized day unit was very much like an inpatient rehabilitation and therefore didn't feel the need to apply for an inpatient rehabilitation.

*"When I needed help, or when I noticed that I needed some more support, I was sure to go to the clinic. That is ultimately a lot like rehab anyway. You are there and cared for and have the best of therapists." (pwMS 11).*

#### **Information and advice**

PwMS also stressed the importance of communicating with their treating physician with regard to the decision to participate in inpatient rehabilitation. Some pwMS followed the physician's advice on going to rehabilitation. One interviewee described receiving positive pressure from the treating neurologist to apply for rehabilitation. The citation indicates that patients in the beginnings of a negative spiral may require external guidance to exit this phase.

*"The decision for rehab, yes, the first time that was on the advice of the doctors here, the second time there was a little push from the neurologist [...]. It's possible that this was during a phase when I was teetering on the edge a little and she could see that." (pwMS 5).*

Other pwMS demonstrated a more active approach by presenting their wish to participate in inpatient rehabilitation when seeing their treating physicians. These pwMS aimed to actively improve their state of health

realizing that this objective could not be achieved along with the daily working load, and as a result, the neurologist reacted by recommending rehabilitation. The ensuing citation nicely illustrates the concept of enabling adaptation as the main aspect of rehabilitation.

*"I knew that rehab away might be a possibility. And then I spoke to my neurologist about it and asked him: Is there anything we can do to stabilize my state of health, because I'm just not managing to do this in day-to-day life. [...] And then he recommended it to me, and said, yes, this is something we can do." (pwMS 22).*

One pwMS reported that the physician disagreed with their proposal to apply for rehabilitation, claiming that the patient's health status was too good. This attitude either points to a limited understanding of what can be achieved by rehabilitation or a recollection of bad experiences when these more educational objectives had not been met in rehabilitation.

*"I was having issues with my walking [...]. And so I asked my neurologist, I said, before it gets worse wouldn't rehab be an option now, to prevent that? And I was told: No, you are too well for that." (pwMS 50).*

In Germany, according to the code of social law (§8 SGB IX), each patient in principle has the right to decide upon a certain inpatient rehabilitation facility or outpatient rehabilitation treatment best suited for their individual needs.

*"I attend an MS group with regular meet-ups [...] and lots of people there had already been and were really enthusiastic about [rehab residencies]. And that's when I thought, right, I'm going to do it, too." (pwMS 21).*

*"You chat about it with people and I also heard: [...] 'I've been in other clinics that were better' and then I researched a bit on the internet to find out what a clinic actually is and what they offer." (pwMS 22).*

However, only a few pwMS actively searched for information and recommendations for a suitable rehabilitation facility. The vast majority of pwMS agreed to the recommendation provided by the health insurance. Additional sources of information were other patients' experience with rehabilitation either shared by pwMS in patient support groups or on the internet.

#### **Experience with the rehabilitation setting**

The second theme is characterized by pwMS' overall positive or negative experiences with inpatient rehabilitation.

### Communication with other patients

Most participants found the personal contact with other pwMS in a rehabilitation facility particularly valuable, especially from a psychological point of view. PwMS described how helpful it was to gain a better understanding of the disease and learn about the spectrum of MS manifestations.

*“Yes, it’s a place where you can discuss things with like-minded people. It’s where you get to know the various forms of MS. [...] And it’s also where you discover that MS does not automatically mean a wheelchair and full-time care, and psychologically, that is really important.” (pwMS 5).*

Conversations with other pwMS were described as very helpful not only to cope with MS but also with regard to other life issues.

*“To be honest, your fellow patients are the best therapists. Because we talk a lot to each other, privately, too, not only about the disease, but about everything, for everyday problems still exist for us, too. And that is the best therapy of all.” (pwMS 30).*

### Distraction from everyday life

As previously described in the context of influencing factors in the decision-making, escape from everyday life was indeed experienced by pwMS. Some pwMS even reported that the stay in a rehabilitation facility almost felt like a holiday. Moreover, they could fully focus on the treatment of their illness with the help of a multidisciplinary team without being distracted by their daily workload and issues.

*“What I also found really great was simply switching off from the world, so that dream holiday that you always longed to have can actually be found at rehab, and it was a really lovely combination of medical input, sport, therapies of every stripe, shape and hue. [...] You are away from home and those constant thoughts of tomorrow I have to go back to work, I must do the laundry, when am I going to cook [...] instead you simply switch off and truly leave the everyday behind you.” (pwMS 10).*

There were also pwMS with a more skeptical view on rehabilitation since the almost ideal circumstances were regarded unrealistic when compared to real life. One participant underlined the somewhat artificial setting of inpatient rehabilitation using the image of being under a “bell-jar.” However, these pwMS rather enjoyed these effects of rehabilitation to be able to calm down.

*“The thing is, being at rehab for me is a little like being in a bell-jar; for these circumstances are not those of my everyday life. For example, I can get up and turn my attention immediately to the rehab task at hand [...] and that is not real life. [...] Everyday life is 1000 times more difficult for me than when I can restore away at rehab and [...] move a little in the swimming pool or whatever. That is not the major challenge for me. Rather it is that peacefulness you experience at rehab.” (pwMS 35).*

*“Personally, I like being an inpatient for rehab. And I’ve had the good fortune of being in a really excellent clinic. You feel like you are in a bell-jar. Personally, I felt so cared-for there; the people there were great.” (pwMS 40).*

### Loss of autonomy

Five interviewees voiced negative impressions with regard to their stay in rehabilitation facilities, expressing feelings of lost autonomy and annoyance at having to act under orders.

*“Well, at rehab I also heard a lot of lectures about what you should and shouldn’t eat, but I think for me, the disease already decides so much in my life. So I really don’t feel like being told in addition what I should eat or shouldn’t eat, or when I should be doing sport. That at least I want to decide myself.” (pwMS 10).*

One pwMS participating in a psychosomatic rehabilitation clinic felt too tightly controlled and pressed into a scheme to function.

*“It’s pretty tightly controlled: [...] you get given numbers telling you where you have to sit at lunchtime and then that’s checked up on. [...] Then in the evening, doors are locked, you can’t go out after 10 pm.” (pwMS 39).*

Another pwMS perceived out-patient rehabilitation as a good alternative to the inpatient setting allowing more time to organize for themselves.

*“Within the framework of rehab I always found the external control a real trial and burden and that’s why out-patient rehab was a really good option for me.” (pwMS 3).*

### Benefits of rehabilitation treatments

Inpatient rehabilitation was considered to exert positive effects on their overall well-being, both mentally and physically by pwMS.

### Improved activity and participation

In accordance with their expectations and assumptions, many pwMS reported physical benefits. More specifically, pwMS experienced an improvement of balance, spasticity and gait, sometimes even to an extent that their level of activity prior to the relapse or worsening of MS was regained.

*"I attended [...] medical rehab, [...] I had sport therapy there and so on ... and I entirely regained my ability to walk." (pwMS 1).*

Twenty-six pwMS felt mentally and physically empowered to take up new challenges.

*"Oh yes, simply doing something at last, doing a bit of sport again. [...] and then eventually going to bed with that feeling of satisfaction at what I'd achieved that day, for body and soul, and also in terms of friendship and general well-being." (pwMS 17).*

Complementary to being challenged, relaxation and stress management and just letting things flow were considered important aspects of improving well-being. By doing so, pwMS felt prepared to face another year of workload. In fact, many pwMS described participation in a rehabilitation program once a year as a kind of "refueling", enabling them to carry on with their daily living for the next year.

*"If I didn't have rehabilitation in the year, I am quite sure that I would no longer be able to work on account of the fatigue, the exhaustion syndrome, because at rehabilitation I can let myself go entirely, can truly relax, and refuel the energy-tank, and thus be ready to more or less make it through another year of work." (pwMS 25).*

### Integration of behavioral techniques into daily life

Participants reported how they applied newly learned techniques derived from balance training, stress management seminars, psychotherapy, mental exercise or nutritional counselling in their everyday life. They described how these measures helped them cope and better engage with some of the difficulties in daily life related to MS.

*"When brushing my teeth, alternating from the right to the left leg, just that bit of movement. I learned that at rehab, and I do it. These are the little things that I have built into my everyday now." (pwMS 25).*  
*"And in the clinic I learned about occupational therapy [...] for everyday life. Things like how to become more adept with the wheelchair; how to empty the washing machine whilst sitting in a wheelchair, how*

*to hang out washing, how to cook meals, all those kinds of things." (pwMS 37).*

Some pwMS reported that rehabilitation even evoked fundamental changes of perspective with regard to MS and their lives almost as "flipping a switch".

*"I stayed at a rehab clinic this year and was particularly eager to discuss nutrition and I had lots of conversations with an assistant nutritional therapist who helped me so much there, who provided me with an incredible number of tips, and that was really like the flicking on of a switch for me." (pwMS 46).*

*"The time at rehab helped me not only in terms of the disease itself, but also as regards my living environment as a whole, so my perspective on work, on certain personal stories, on problems really changed." (pwMS 23).*

Many pwMS became aware of the fact that in order to maintain or even increase treatment effects, exercise and relaxation techniques need to be applied continuously in their private surroundings.

### Discussion

To date, only very few attempts have been made to sample pwMS' experiences with rehabilitation in a systematic way. This study addressed patients' experiences with rehabilitation in MS demonstrating that the process of decision-making, goal setting and the selection of the most suitable rehabilitation facility for the individual needs were of critical importance.

When identifying the influencing factors in the process of decision-making for or against inpatient rehabilitation, the four subthemes 'physical and psychological aspects', 'expectations and assumptions', 'environmental aspects' and 'information and advice' emerged. This is in line with the findings of a qualitative study in Norway by Helland et al. [25]. Here, information about MS and rehabilitation were major determinants for rehabilitation use. Giesler et al. also underlined that in Germany, information about rehabilitation content was a relevant facilitator in the decision for rehabilitation and the lack of a transparent access process through insurances a barrier [12].

The decision for rehabilitation appeared to be easy in the context of a recent diagnosis of MS or a relapse with incomplete remission and the resulting physical impairment. The psychological consequences following the diagnosis of MS can be devastating, and consequently depression is frequent in pwMS [26]. In some pwMS, the main driving force in applying for rehabilitation treatment was linked to the perspective of being able to re-orientate and cope with the emotional distress of

the diagnosis. This is especially relevant as participants stressed the relevance of early rehabilitation soon after diagnosis largely for educational purposes. However, in the case where psychological, educational, or neuropsychiatric aspects dominate, the regular neurological rehabilitation unit might not be able to meet these expectations. An earlier survey of 183 German neuro-rehabilitation units has shown that the expertise in these areas might not be sufficient enough in common neurological rehabilitation clinics in Germany [27]. In fact, as has recently been outlined in the MS care unit concept, a multitude of expertise is required, which might be difficult to meet in a general neurological rehabilitation clinic [28]. However, cohort data indicate that specialized programs for recently diagnosed pwMS are feasible and may especially increase mental quality of life [29].

The study results emphasize the critical importance of the treating physician's attitude and communication regarding rehabilitation in the process of decision-making, as also pointed-out in the qualitative study by Helland [25]. In fact, there are a couple of specific barriers for the rehabilitation use in Germany. Although physicians play a central role in the highly formalized submission process to rehabilitation, they are only partially paid for this service. Moreover, rehabilitation is represented in the medical education only as a side line and most of the practicing neurologists have no experience of rehabilitation and what it might facilitate. Furthermore, rehabilitation clinics need to fulfil rigorous formal requirements for the paying institutions, and they need to cover a diversity of neurological conditions with different severity stages, thereby possibly not meeting the individual needs of patients.

In the process of deciding which inpatient rehabilitation facility might be most suitable for the individual patient, some pwMS sought advice from their social environment or information from other pwMS, which is in line with previous findings [30, 31]. Peer support and shared patient experiences have been highlighted as an unmet need in MS before [32], but the evidence for benefits of shared patient experiences effects in MS is ambiguous [33]. Moreover, some pwMS in our study expressed their concern to be confronted with other pwMS, which is also in accordance with the findings of Helland et al. [25]. Interviewees were particularly scared to meet pwMS with more pronounced neurological deficits revealing the full spectrum of potential neurological deficits caused by MS. The fact that only a small group of pwMS in our sample mentioned this concern, may be due to a selection bias since the interviewees participating in this study might represent pwMS, who are more extravert as demonstrated by the fact that they agreed to be interviewed and have parts of their video clips displayed

on the internet. Most of our participants felt that communication with other pwMS at the rehabilitation clinic was a very important part of their treatment and emphasized the exchange with other MS patients as particularly positive.

Interviewees in our study expected to improve their health status during a rehabilitation stay. In accordance with recent work, they clarified that personally meaningful and specific goal setting prior to rehabilitation may help to increase motivation and to accept a possibly incomplete recovery [34]. Playford (2019) outlined the many facets of goal setting as building empathy, creating a contract, identifying priorities, summarizing the conversation, articulating the goal, defining actions, building coping plans and then reviewing [35]. However, the evidence on the impact of goal setting for successful rehabilitation is not strong [36]. Transferring of what has been achieved during rehabilitation was a major goal reported in the interviews. We conclude that more work on the relevance of goal setting for sustainability of rehabilitation effects is warranted.

Inpatient rehabilitation also offers the opportunity to escape from everyday life which one pwMS described as "dream holiday", which was also a finding of the study by Helland [25]. For patients with a tendency to overcompensate for deficits, this escape scenario might be a particular challenge.

A few pwMS felt that inpatient rehabilitation was incompatible with their personal life. Of note, this argument was frequent in female pwMS, who felt unable to relinquish their family duties for a longer period. With regard to rehabilitation, pwMS tend to accept an inpatient setting more easily if their work, family, and social life is less affected [37].

Patients experienced the rehabilitation setting in different ways: Some revealed emotions such as feeling protected and cared for with the ability to fully concentrate on themselves and the disease and to "fuel the tank for another round". Others felt separated from their private surroundings as well as put into an artificial setting not transferable to their daily life. Sometimes the holistic approach was negatively perceived as pwMS felt overwhelmed by management concepts touching all aspects of life. As mentioned above, setting meaningful goals might help to modify this ambiguity without fully resolving it.

With regard to possible achievements of rehabilitation, there were also conflicting results: Some pwMS felt that the mere escape from their daily duties was an achievement, whereas others acquired new behavioral techniques which could be transferred into their daily living, and still others reported that rehabilitation was a turning-point in their treatment history of MS. Of note,

psychological achievements of rehabilitation were mentioned most frequently, although they may get lost within months as we recently have shown in a larger controlled multicenter study on a metacognitive intervention [38].

### Strengths and limitations

The significance of the data presented here may be limited by the fact that the data are derived from a cohort of pwMS with only mild to moderate disability, showing an interest in sharing their experiences by video files on the internet. Hence, we might have collected a non-representative sample of pwMS characterized by higher openness and extraversion than the “average” pwMS. Only about half of the interviewed patients really had experience with rehabilitation. On the one hand, this can be seen as a limitation as they may represent a subgroup who have managed to cope with the disease and are rather skilled with regard to rehabilitation. On the other hand, our study sample enabled us to gain insight into reasons for deciding against rehabilitation. However, the aspects that were discussed also cover the needs of pwMS in transition to or within a progressive phase [19]. Experiences of the six patients with SPMS did not differ qualitatively. Nevertheless, experiences of patients with advanced SPMS or PPMS were excluded from the study and conclusions can only be drawn for RRMS. The researcher who conducted the interviews (AS), and the researchers who analyzed the data (AS, DG), are female. They are educated in health science and medicine and are not personally affected by MS, which could have influenced the relationship to the pwMS and the richness of the outcome in both directions, negatively and positively. Finally, these findings apply to experiences with the German rehabilitation setting and therefore are only partially generalizable for rehabilitation in an international perspective. However, the detailed description of the research process and the study participants enable the reader to assess whether the findings are transferable to other settings [39, 40].

### Conclusion

In summary, this study indicates that pwMS may lack information about how to gain access to inpatient rehabilitation. They stressed the relevance for early rehabilitation soon after diagnosis for educational purposes. The input from other patients was considered important but ambivalent. The setting and structure of rehabilitation was mostly looked at as protective, but sometimes also as too rigid. A maintenance concept after rehabilitation was a major concern of most participants.

### Abbreviations

CNS: Central nervous system; COREQ: Consolidated criteria for reporting qualitative research; DIPEx: Database of individual patients' experiences of illness; DMT: Disease-modifying therapy; ICF: International classification of functioning, disability, and health; INIMS: Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis; MS: Multiple sclerosis; PDDS: Patient determined disease steps; PExMS: Patients' experiences with multiple sclerosis; PPMS: Primary-progressive multiple sclerosis; pwMS: Persons with multiple sclerosis; RRMS: Relapsing–remitting multiple sclerosis; SMART: Specific, measurable, achievable, realistic/ relevant and timed; SPMS: Secondary-progressive multiple sclerosis; WHO: World health organization.

### Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08150-8>.

**Additional file 1.** Interview guide.

### Acknowledgements

Assistance provided by Jutta Scheiderbauer, Desirée Eklund and Sigrid Arnade as part of the advisory panel was greatly appreciated.

### Authors' contributions

CH and AS designed the study with support from KRL, IK, SSch and CK. AS collected the data and conducted the analysis together with DG, CK, KRL, RM, IK, SSch, CD, HS and CH regularly contributed to analysis discussions. CK, SSch and IK are members of the advisory panel and supervised the research process. DG and AS wrote the draft and RM translated German quotes into English. All authors critically reviewed the manuscript, contributing important intellectual content and approved the final manuscript for publication.

### Funding

Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL. This study was sponsored by Roche Pharma AG. The sponsor was kept apprised of the process but had no role in the study design or conduction to uphold the scientific integrity and quality of the study.

### Availability of data and materials

The generated and analyzed data are not publicly available due to privacy issues but can be obtained from the corresponding author upon reasonable request.

### Declarations

#### Ethics approval and consent to participate

Ethical approval has been obtained from the ethical committee of the Hamburg Chamber of Physicians (approval number: PV5770). Written informed consent was obtained from all participants, and all procedures were performed in accordance with the Helsinki Declaration.

#### Consent for publication

Not applicable, since the manuscript does not contain any person's data.

#### Competing interests

AS and CH are developers of the website. AS has received funding from Roche Pharma and salaries for talks from Novartis. CH has received research grants, congress travel compensations and salaries for talks from Biogen, Genzyme, Sanofi-Aventis, Bayer Healthcare, Merck, Teva Pharma, Roche Pharma, and Novartis. IK has received personal compensation for consulting, serving on a scientific advisory board, speaking, or other activities with with Alexion, Biogen, Celgene, Hexal, Horizon, Merck and Roche/Chugai. SSch has received fees for consulting and reimbursement for lecturing as well as attending symposia from Bayer Vital, Biogen, Merck, Roche, Genzyme and Teva. He has also received research funding from Bayer Vital and Merck. CD received honorarium from Biogen, Novartis and Roche for presentations. DG, RM, KRL, HS and CK declare that they have no competing interests.

**Author details**

<sup>1</sup>Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis (INIMS), University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany. <sup>2</sup>Institute of Medical Sociology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany. <sup>3</sup>Independent Researcher, Berlin, Germany. <sup>4</sup>Marianne-Strauß-Klinik, Behandlungszentrum Kempfenhausen für Multiple Sklerose Kranke gGmbH, Berg, Germany. <sup>5</sup>Gesundheitszentrum St. Johannes Hospital, Bonn, Germany. <sup>6</sup>Kliniken Schmieder, Constance, Germany. <sup>7</sup>Department of Medical Psychology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany. <sup>8</sup>Department of Neurology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany.

Received: 9 November 2021 Accepted: 27 May 2022  
Published online: 11 June 2022

**References**

- Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, et al. Multiple sclerosis. *The Lancet*. 2018;391(10130):1622–36.
- World Health Organization. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas: multiple sclerosis resources in the world 2008. Geneva: World Health Organization; 2008.
- Holstiege J, Steffen A, Goffrier B, et al. Epidemiologie der Multiplen Sklerose-eine populationsbasierte deutschlandweite Studie. [www.versorgungsatlas.de](http://www.versorgungsatlas.de). *Versorgungsatlas-Report*: 2017. p. 1–16. <https://doi.org/10.20364/VA-17.09>.
- Ellenberger D, Flachenecker P, Haas J, et al. Is benign MS really benign? what a meaningful classification beyond the EDSS must take into consideration. *Mult Scler Relat Disord*. 2020;46: 102485.
- Sorensen PS, Sellebjerg F, Hartung HP, et al. The apparently milder course of multiple sclerosis: changes in the diagnostic criteria, therapy and natural history. *Brain*. 2020;143(9):2637–52.
- Howard J, Trevick S, Younger DS. Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurol Clin*. 2016;34(4):919–39.
- World Health Organization. Rehabilitation: key for health in the 21st century. Background paper prepared for the meeting rehabilitation 2030: a call for action. Geneva: World Health Organization; 2017.
- Coenen M, Cieza A, Freeman J, et al. The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. *J Neurol*. 2011;258(8):1477–88.
- World Health Organization. Rehabilitation: key for health in the 21st century. 2017.
- Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe: European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) aisl; 2012 [cited 2021]. Available from: <https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html>
- Amatya B, Khan F, Galea M. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;1(1):CD012732.
- Giesler JM, Klindtworth K, Nebe A, et al. Medical rehabilitation in MS: barriers to and facilitators of its utilization from the patients' perspective. *Rehabilitation (Stuttg)*. 2020;59(2):112–9.
- Barabasch A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, et al. Impact of a multimedia website with patient experiences of multiple sclerosis (PEXMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot Feasibility Stud*. 2021;7(1):16.
- Sippel A, Riemann-Lorenz K, Scheiderbauer J, et al. Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life – a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1141.
- Breuning M, Lucius-Hoene G, Burbaum C, et al. Patient experiences and patient centeredness : The website project DIPEX Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2017;60(4):453–61.
- Ziebland S, McPherson A. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Med Educ*. 2006;40(5):405–14.
- Herxheimer A, Ziebland S. The DIPEX project: collecting personal experiences of illness and health care. *Narrative research in health and illness*. Malden: Wiley Online Library; 2004. p. 115–31. <https://doi.org/10.1002/9780470755167.ch7>.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57.
- Giovannetti AM, Barabasch A, Giordano A, et al. Construction of a user-led resource for people transitioning to secondary progressive multiple sclerosis: results of an international nominal group study. *Front Neurol*. 2020;11:798.
- Patton MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 2014.
- A Witzel. *The Problem-centered Interview*. Vol. 1. German: SAGE Publications Ltd; 2000. (Forum: Qualitative Social Research).
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
- Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2019;11(4):589–97.
- Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis 2022*. Available from: <https://www.thematicanalysis.net>
- Helland CB, Holmoy T, Gulbrandsen P. Barriers and facilitators related to rehabilitation stays in multiple sclerosis: a qualitative study. *Int J MS Care*. 2015;17(3):122–9.
- Mohr DC, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin Psychol*. 2001;57(4):479–99.
- Heesen C, Stückrath E, Köpke S, et al. Rehabilitation in multiple sclerosis in Germany – results of a survey. *Aktuelle Neurologie*. 2010;37(01):4–9.
- Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, et al. The multiple sclerosis care unit. *Mult Scler*. 2019;25(5):627–36.
- Meissner H, Blessing T, Rixinger B, et al. Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose – langfristige Effekte des Wildbader REMUS-Programms. *Aktuelle Neurologie - AKTUEL NEUROL*. 2006 01/01;33.
- Entwistle VA, France EF, Wyke S, et al. How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2011;85(3):e291–8.
- O'Connor AM, Drake ER, Wells GA, et al. A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expect*. 2003;6(2):97–109.
- McCabe MP, Ebacioni KJ, Simmons R, et al. Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res*. 2015;78(1):82–7.
- Landoni MG, Giordano MT, Guidetti GP. Group psychotherapy experiences for people with multiple sclerosis and psychological support for families. *J Neurovirol*. 2000;6(Suppl 2):S168–71.
- Dekker J, de Groot V, Ter Steeg AM, et al. Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. *Clin Rehabil*. 2020;34(1):3–12.
- Playford ED. Beyond standard rehabilitation programmes: working with people with MS for adequate goal setting and rehabilitation treatment evaluation. *Mult Scler*. 2019;25(10):1394–401.
- Levack WM, Weatherall M, Hay-Smith EJ, et al. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;2015(7):CD009727.
- Pappalardo A, D'Amico E, Leone C, et al. Inpatient versus outpatient rehabilitation for multiple sclerosis patients: effects on disability and quality of life. *Mult Scler Demyelinating Disord*. 2016;1(1):1–7.
- Pöttgen J, Friede T, Lau S, et al. Managing neuropsychological impairment in multiple sclerosis – controlled study on a standardized metacognitive intervention (MATIMS). *Mult Scler Relat Disord*. 2022;59:103687. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103687>.
- Nowell LS, Norris JM, White DE, et al. Thematic analysis: striving to meet the trustworthiness criteria. *Int J Qual Methods*. 2017;16(1):1609406917733847.
- Braun V, Clarke V. To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qual Res Sport Exerc Health*. 2021;13(2):201–16.

**Publisher's Note**

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

## **Einleitung**

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche, demyelinisierende und degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems, die zu einer Vielzahl von neurologischen Symptomen führt. Zu Beginn der Erkrankung entwickeln dreiviertel der Menschen mit MS Schübe mit neurologischen Behinderungen, die sich jedoch ganz oder teilweise zurückbilden, was als schubförmig-remittierende MS (RRMS) bezeichnet wird. Nach 15-20 Jahren sind die meisten Personen mit RRMS in den sekundär-progredienten Verlauf (SPMS) übergegangen. Bei ca. 15% wird eine primär-progrediente MS (PPMS) diagnostiziert, die durch eine langsame, aber stetige Zunahme der Behinderung gekennzeichnet ist (World Health Organization & Multiple Sclerosis International Federation, 2008). Die körperlichen und psychosozialen Beeinträchtigungen durch MS können enorme langfristige Auswirkungen auf fast alle Aspekte des täglichen Lebens von Menschen mit MS und ihren Familien haben. Außerdem führt MS in 60-75% der Fälle zu einer erheblichen dauerhaften Behinderung (Howard, Trevick, & Younger, 2016), wobei in den ersten 10-15 Jahren nach der MS-Diagnose die Krankheit zunächst einen harmlosen Verlauf nehmen kann (Ellenberger et al., 2020; Sorensen et al., 2020).

Kürzlich hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) geäußert, dass die Rehabilitation im 21. Jahrhundert von entscheidender Bedeutung ist, wenn es darum geht, das gesamte Spektrum der Gesundheitsbedürfnisse einer Bevölkerung abzudecken (World Health Organization, 2017). Die Bevölkerung steht vor zahlreichen Herausforderungen: die Alterung der Bevölkerung, die Zunahme nicht übertragbarer und chronischer Krankheiten, die Kosten des Gesundheitswesens und die steigende Zahl von Menschen, die sich von Verletzungen und verschiedenen Krankheiten erholen. Um diese Herausforderungen zu bewältigen, wird es immer wichtiger, in die Rehabilitation zu investieren, die viele Möglichkeiten bietet: Verkürzung der Dauer von

Krankenhausaufenthalt, Steigerung der Funktionsfähigkeit und Selbstständigkeit von Personen, Erhalt des Arbeitsplatzes, Senkung der Pflegekosten und Verbesserung von Gesundheit und Wohlbefinden. 1980 hat die WHO einen Rahmen zur Beschreibung der Folgen von Krankheiten entwickelt, der 2001 veröffentlicht wurde und heute als internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) bezeichnet wird. Die drei Hauptbereiche, nämlich Beeinträchtigungen der Körperfunktion und -struktur, Aktivitäten des täglichen Lebens und Teilhabe an der Gemeinschaft, wurden für MS definiert (Coenen et al., 2011) und ermöglichen die Bewertung und Wirksamkeit von Interventionen. Dies ist besonders im Zusammenhang mit der ganzheitlichen Sichtweise in der Rehabilitation nützlich.

Obwohl MS keine heilbare Krankheit ist, kann die Rehabilitation dazu beitragen, die Fähigkeiten zur Durchführung grundlegender täglicher funktioneller Aktivitäten, die Mobilität und die Teilhabe an der Gesellschaft (z. B. Beruf, Kommunikation und soziale Integration) zu verbessern und zu erhalten (Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS), 2012; World Health Organization, 2017). Mit Hilfe der Rehabilitation kann eine Vielzahl von Beeinträchtigungen und Behinderungen wie eingeschränkte Mobilität und Feinmotorik, Blasen- und Darmstörungen, Sprach- und Artikulationsstörungen, sowie Schluckstörungen und kognitive Beeinträchtigungen behandelt werden.

Die multidisziplinäre Rehabilitation ist der wichtigste Ansatz, um die Symptome der MS-Erkrankung zu behandeln. Studien haben gezeigt, dass insbesondere Bewegung und körperliche Aktivitätsprogramme positive Auswirkungen haben (Amatya, Khan, & Galea, 2019; Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS), 2012). Die Evidenz ist jedoch begrenzt, vor allem aufgrund des eingeschränkten Zugangs zur Rehabilitation, begrenzter Forschungseinrichtungen und -mittel, der Vielfalt der Symptome und der Komplexität von Studiendesigns.



In Deutschland werden die Rehabilitationsprogramme, die von der Rentenversicherung finanziert werden, fast ausschließlich stationär angeboten. Daher wird der Begriff Rehabilitation in Deutschland überwiegend als stationäre Rehabilitation verstanden. Eine stationäre Rehabilitation ist ein multimodales und multiprofessionelles Training zur Verminderung von Beeinträchtigungen und zur Förderung der Lebensqualität, die in einer Fachklinik oder einer ähnlichen Einrichtung durchgeführt wird. Das multidisziplinäre Team wird von Ärzten geleitet. Die Rehabilitation folgt einem Antragsverfahren, das meist vom behandelnden Arzt eingeleitet wird. Obwohl die finanziellen Kosten der Rehabilitation von der Rentenversicherung oder der Krankenkasse übernommen werden, werden Rehabilitationsleistungen von Menschen mit Behinderungen relativ selten in Anspruch genommen, insbesondere in den frühen Stadien der Erkrankung (Giesler, Klindtworth, Nebe, & Glattacker, 2020). Eine kürzlich durchgeführte webbasierte Umfrage mit MS-Erkrankten wies auf erhebliche Barrieren in Bezug auf MS-Rehabilitation hin, die größtenteils auf den Mangel an angemessenen Informationen und fehlender Unterstützung bei der Beantragung einer Rehabilitation zurückzuführen sind (Giesler et al., 2020). Unser Interesse galt nicht nur den Faktoren, die bei der Entscheidung für oder gegen eine stationäre Rehabilitation eine Rolle spielen, sondern auch den Erfahrungen von MS-Patienten mit dem stationären Rehabilitationsumfeld und den erlebten Auswirkungen der Rehabilitation auf den Alltag. Hierzu sind uns keine qualitativen Studien bekannt. Ziel dieser qualitativen Studie ist es daher, in einem Umfeld in dem MS-Patienten ihre Meinung und Erfahrung frei mitteilen konnten, zu untersuchen: 1) den Entscheidungsprozess von MS-Patienten für oder gegen eine Rehabilitation in stationären Einrichtungen, 2) die Erfahrungen von MS-Patienten im Rahmen einer Rehabilitation und 3) die erlebten Auswirkungen der Rehabilitation auf das Alltagsleben.

## **Material und Methoden**

### **Studiendesign**

Diese Interviewstudie ist Teil des Projektes "PEXMS" (Patients' experiences with multiple sclerosis) (Barabasch et al., 2021). Ziel des Projektes war es Patienten mit MS eine Webseite mit Erfahrungsberichten als Entscheidungshilfe für verschiedene therapeutische Optionen wie Immuntherapien, Anpassungen der Lebensweise und Rehabilitation zur Verfügung zu stellen. Wir haben eine Webseite entwickelt, die Videos und Audios von Interviews enthält, die verschiedene Aspekte des Lebens mit MS, einschließlich verschiedener Behandlungsansätze, abdecken. Während das ursprüngliche Ziel des Projektes darin bestand, nur die Erfahrungen der Patienten mit Immuntherapien zu sammeln, wurde im Laufe des Entwicklungsprozesses und insbesondere durch die Interaktion mit dem Studienbeirat, in dem Patientenvertreter mitwirkten, die Bedeutung anderer Behandlungsansätze (z. B. Rehabilitation und Anpassung des Lebensstils) für die Patienten im Umgang mit MS deutlich. Infolgedessen haben wir unseren Fokus auf die Erfahrungen der Patienten mit verschiedenen Aspekten des Lebens mit MS, einschließlich verschiedener Behandlungsansätze, wie z. B. die Rehabilitation, ausgeweitet und sie in unsere neu eingerichtete Webseite aufgenommen (weitere Informationen zum PEXMS Projekt siehe (Barabasch et al., 2021; Sippel et al., 2021)). Das Projekt folgte den Leitlinien des Medical Research Council (Campbell et al., 2007; Craig et al., 2008) für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen. Die Entwicklung der Webseite folgt dem Vorbild der britischen Webseite [www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org) und den Empfehlungen für standardisierte qualitative Forschung, die von der internationalen Vereinigung DIPEX (Database of Individual Patients' Experience of Illness) bereitgestellt wurden (Breuning, Lucius-Hoene, Burbaum, Himmel, & Bengel, 2017; Herxheimer & Ziebland, 2004; Ziebland & McPherson, 2006). Diese Zusammenarbeit von Forschern und Angehörigen von Gesundheitsberufen

verwendet standardisierte qualitative Forschungsmethoden, um die Erfahrungen der Patienten zu erfassen. PExMS war jedoch kein formelles DIPEX Projekt.

Die Teilnehmer für diese qualitative Interviewstudie wurden aus Kliniken, Rehabilitationszentren und Patientenverbänden in Deutschland rekrutiert.

Einschlusskriterium waren Patienten mit einer RRMS ab 18 Jahren. Grund hierfür war, dass der Hauptschwerpunkte des Projekts darin bestand, Erfahrungen von MS-Patienten mit Immuntherapien zu sammeln (Barabasch et al., 2021) und RRMS der am meisten untersuchte Krankheitsverlauf ist, für den die Einnahme von Immuntherapien zugelassen ist. Darüber hinaus waren die Zustimmung zur Audio- oder Videoaufzeichnung des Interviews und das Einverständnis, dass die Aufnahmen auf einer Webseite veröffentlicht werden, Einschlusskriterien. Personen mit PPMS, erheblichen kognitiven Defiziten und schlechten Deutschkenntnissen waren Ausschlusskriterien. Wir beschlossen im nachhinein, Patienten in unserer Studie zu belassen, die sich im Laufe des Interviews als SPMS-Patienten herausstellten. Der Grund hierfür war, dass SPMS auf einen anfänglichen RRMS Verlauf folgt und die unsichere Phase des Übergangs von RRMS zu SPMS zu Schwierigkeiten bei der zuverlässigen Unterscheidung der beiden Verläufe führen kann (Giovannetti et al., 2020). Unsere Fragen bezogen sich dann auf ihre Erfahrungen mit RRMS. Die Rekrutierung erfolgte über den Newsletter der MS-Tagesklinik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und bei zwei Besuchen in Rehabilitationszentren in Deutschland, unter Verwendung der Methode der maximalen Variation (Patton, 2014). Ziel war es, die Erfahrungen der Patienten so breit wie möglich zu erfassen und eine angemessene und geeignete Stichprobe im Hinblick auf verschiedene therapeutische Ansätze (Rehabilitation, alternative Medizin, Anpassung des Lebensstils und Immuntherapien), Alter, Geschlecht und Bildungsniveau zu erhalten. Unser Interesse galt außerdem dem Hintergrund für die Entscheidung gegen therapeutische Ansätze wie Immuntherapien oder Rehabilitation, um die persönlichen Gründe besser zu verstehen.

## **Datenerhebung**

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt (Genehmigungsnummer: PV5770). Von allen Teilnehmern wurde eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt.

Von März 2018 bis Mai 2020 wurden die Interviews mit Fragen zu den Erfahrungen von MS-Betroffenen mit der Diagnose, zum Alltag und zu verschiedenen Ansätzen der Krankheitsbewältigung, wie Immuntherapien, Lebensstilmaßnahmen und Rehabilitation durchgeführt. Der Interviewleitfaden wurde gemeinsam mit einem Expertengremium für qualitative Methoden in der klinischen Forschungsgruppe des Instituts für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS) und unserem Beratungsgremium, das sich aus Vertretern von MS-Patienten, Forschern und Neurologen zusammensetzt, entwickelt und folgte den Leitlinien von Witzel (Witzel, 2000) für Interviewfragen. Der Interviewleitfaden wurde vorab mit fünf Patienten mit MS getestet, um die Angemessenheit der Länge und die Klarheit sicherzustellen. Da keine weiteren Anpassungen erforderlich schienen, wurden der Interviewleitfaden und die fünf Interviews vollständig in unsere Studie integriert. Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin mit einem Master-Abschluss in Gesundheitswissenschaften und Erfahrung in qualitativer Forschung führte die Interviews durch. Diese wurden auf Ton- und Videoband aufgezeichnet und die Tonspuren für die Analysen transkribiert. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 97 Minuten (Mittelwert 45,6 Minuten) und wurden an einem von den Teilnehmern bevorzugten Ort durchgeführt (z. B. Klinik, Zuhause, Arbeitsplatz). Die Patienten mit MS erhielten einen Anreiz von 20 €.

## **Datenanalyse**

Die verbalisierten Daten aus den Interviews wurden wortwörtlich transkribiert. Alle Transkripte wurden mit Hilfe der qualitativen Datenanalysoftware MAXQDA Analytics Pro 2018 thematisch analysiert. Die thematische Analyse

umfasste sechs Phasen für systematische Erkundung und Interpretation der qualitativen Daten (Braun & Clarke, 2006). Zuerst wurden die Transkripte gelesen (Schritt 1). Dann wurden erste Ideen für erste Codes entwickelt (Schritt 2). Danach wurden diese verschiedenen Codes zu potenziellen Themen gruppiert (Schritt 3). Im vierten Schritt wurden die Hauptthemen verfeinert, sodass die Daten innerhalb der Themen sinnvoll zusammenhängen. Im fünften Schritt wurden die Bezeichnungen der einzelnen Themen und Unterthemen verfeinert. Im sechsten Schritt wurde ein Bericht über die Ergebnisse der thematischen Analyse verfasst. Jedes Thema wird in diesem Artikel durch Zitate dargestellt, die von einem Übersetzer vom Deutschen ins Englische übersetzt wurden. Um zu verdeutlichen, von wie vielen und von welchen verschiedenen Personen die Zitate stammen, werden die Interviewpartner durch Nummern dargestellt (z.B. Patient\*in 5). Im Folgenden wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit der Begriff Rehabilitation für die stationäre Rehabilitation verwendet.

## **Ergebnisse**

Insgesamt befragten wir N=50 MS-Betroffene im Alter zwischen 21 und 61 Jahren. 70% der Teilnehmenden waren weiblich. 88% der MS-Betroffenen hatten eine RRMS und bei 12% wurde eine SPMS festgestellt. N=27 hatten Erfahrungen mit Rehabilitation, bei denen eine längere Krankheitsdauer und eine höhere Behinderung (mittlere patientenbestimmte Krankheitsstufe=3,6) festgestellt wurde (Tabelle1).

Die Daten ergaben drei Hauptthemen in Bezug auf die Erfahrungen mit der Rehabilitation: 1) Einflussfaktoren bei der Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation, 2) Erfahrungen mit dem Rehabilitationsumfeld, und 3) Nutzen von Rehabilitationsbehandlungen (Abb. 1).

## **Einflussfaktoren bei der Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation**

Die Überlegung sich für oder gegen eine Rehabilitation zu entscheiden, wurde von MS-Betroffenen durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Zum einen beeinflussten physische und psychische Aspekte wie ein sich akut verschlechternder Gesundheitszustand, eine frisch erhaltene MS-Diagnose oder auch das Gefühl zu gesund zu sein, die Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation. Zum anderen wurde die Entscheidung durch Erwartungen und Annahmen von einer Rehabilitation beeinflusst, wie die Hoffnung einen besseren Gesundheitszustand zu erlangen, oder auch die Angst mit der Krankheit konfrontiert zu werden. Das berufliche und private Umfeld von MS-Betroffenen, wie z. B. der Arbeitsplatz und die private Umgebung, führte zu widersprüchlichen Reaktionen, indem einige dem Alltag entfliehen wollten und wiederum andere es nicht mit ihrem persönlichen Umfeld vereinbaren konnten für eine längere Zeit abwesend zu sein. Darüber hinaus beeinflussten Informationen und Beratung über eine Rehabilitation vom behandelnden Arzt oder anderen Betroffenen die Entscheidung.

### Physische und psychische Aspekte

Patient\*innen gaben an, dass ein akut verschlechterter Gesundheitszustand in der Vergangenheit eine Behandlung in einer stationären Rehabilitationseinrichtung erforderlich gemacht hatte. Die meisten Patient\*innen entschieden sich für eine Rehabilitation aus medizinischer Dringlichkeit kurz nach der Diagnosestellung oder infolge eines Rückfalls mit unvollständiger Remission im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung für eine Rehabilitation, um vollständig zu genesen oder zumindest die verbliebenen Symptome zu lindern.

"Der Entscheidungsprozess für den ersten Reha-Aufenthalt [...] erfolgte nach der Diagnose bzw. nach dem ersten Rückfall. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich noch nicht viel selbst entscheiden. Es war einfach offensichtlich,

dass ich eine Reha benötigte, um mein Gehen zu verbessern." (Patient\*in 25).

Einige Patient\*innen entschieden sich nach der Diagnose für einen Rehabilitationsaufenthalt, um die Krankheit besser zu verstehen und den Stress und die Angst zu bewältigen, die mit der MS-Diagnose einhergehen.

"Das bedeutet, dass die Reha-Klinik einen gleich zu Beginn in die Hand nimmt, denn man hat gerade eine neue Diagnose erhalten, alles ist anders, so vieles hat sich verändert, und man ist wirklich verängstigt [...]. Ich war in einer wunderbaren Reha-Klinik, und da gab es ein spezielles Programm, ein sogenanntes Trainingsprogramm, das war so, als wäre man wieder ein Schulanfänger." (Patient\*in 28).

Ein häufiger Faktor für die Entscheidung gegen eine Rehabilitation war, dass sich einige MS-Betroffene zu gesund fühlten, um eine Rehabilitation in Betracht zu ziehen.

"Weil ich mich immer schon fit genug gefühlt habe, habe ich Sport gemacht, und die Einschränkungen für meinen Körper waren nicht so groß." (Patient\*in 40).

### Erwartungen und Annahmen

Viele Patient\*innen, die sich für eine Rehabilitation entschieden, erwarteten ihren Gesundheitszustand verbessern zu können, z. B. wieder einen "normalen Gang" zu erlangen. Dementsprechend betonten einige, wie wichtig es auf der einen Seite sei, vor der Reha konkrete Ziele zu definieren und auf der anderen Seite, die rehabilitativen Techniken auch im Alltag anzuwenden, um Symptome zu lindern und die in der stationären Rehabilitation erzielten Erfolge darüber hinaus zu erhalten.

"Einfach in die Reha zu gehen mit der Erwartung, dass es mir dann besser geht, ist nicht praktikabel [...] Ich hatte mir zum Ziel gesetzt,

herauszufinden, was ich tun kann, um mein Gehen zu verbessern [...] vor allem, um mir, wenn ich wieder zu Hause bin, wirklich die Frage zu stellen, was kann ich in meinen Alltag integrieren? Es ist nicht gut zu denken, dass ein Reha-Besuch alles ist, was es braucht." (Patient\*in 22).

Einige MS-Betroffene erklärten, dass die Teilnahme an der Reha ihnen die Möglichkeit gab, sich vollkommen auf das körperliche Training zu konzentrieren, wodurch sich die Chancen auf einen positiven Effekt deutlich erhöhten.

"Ich habe das wirklich in die Praxis umgesetzt, weil ich glaube, dass es effektiver ist, jeden Tag etwas zu tun, als ein- oder zweimal pro Woche zur Physiotherapie zu gehen, dass das der Weg ist, um voll aufgeladen zu bleiben [...]. Das hat den Ausschlag dafür gegeben, dass ich mich für eine stationäre Reha entschieden habe, anstatt sie von zu Hause aus zu machen." (Patient\*in 7).

Der Gedanke, vor allem kurz nach der Diagnose, mit der Krankheit in all ihren Facetten konfrontiert zu werden, war ein Faktor bei der Entscheidung gegen die Teilnahme an einer stationären Reha. Einige Teilnehmer\*innen entschieden sich gegen eine Reha in der Erwartung, durch die Begegnung mit anderen MS-Betroffenen, die vermeintlich stärker behindert sind als sie selbst, negativ beeinflusst zu werden.

"Ich habe eigentlich nie eine Reha gemacht. Mich hat immer der Gedanke abgeschreckt, dass ich dort Menschen treffen würde, denen es schlechter geht als mir, und dass das nicht gut für mich wäre. Das hat mich bis jetzt davon abgehalten, dort hinzugehen." (Patient\*in 2).

### Berufliches und privates Umfeld

Viele Patient\*innen hatten den Wunsch dem Alltag zu entfliehen, indem sie einerseits Zeit zum Entspannen fanden und sich andererseits voll auf die MS konzentrieren konnten.



"Es fühlt sich gut an, einfach mal Zeit zu haben, weg von der Arbeit, von der Familie, vom Alltag, und dort einzutauchen, wo es um die Krankheit geht [...]. Denn ich will nicht durch meine Krankheit leben. Ich lebe mein Leben und diese verflixte Krankheit ist ein Begleiter. Aber ich will nicht, dass mein Alltag von der Krankheit bestimmt wird." (Patient\*in 26).

Andere wiederum schilderten, dass die Unvereinbarkeit der stationären Reha mit ihrem persönlichen Leben ein wichtiger Grund war, sich dagegen zu entscheiden. Eine Mutter erläuterte, dass sie einen längeren Aufenthalt fernab von ihrem Zuhause und ihren Kindern nie hätte realisieren können. Hier deutet die Entscheidung gegen eine Reha stark auf eine Geschlechterfrage hin.

"Nein, ich war noch nie auf Reha. [...] Ich würde sagen, das hat definitiv mit meinem Mann zu tun, der gesagt hat: Na ja, was soll ich jetzt mit den Kindern machen, und so weiter und so fort, und irgendwie ist es nie dazu gekommen." (Patientin 8).

Einige MS-Betroffene entschieden sich gegen eine Rehabilitation, weil sie die Möglichkeit hatten in ihrem eigenen Umfeld eine vergleichbare Behandlung zu erhalten, und betonten den Wunsch, die Rehabilitation und das Privatleben zu vereinen.

"Nach dem Krankenhaus hatte ich einen wirklich tollen Physiotherapeuten und [...] sowohl mein Hausarzt als auch mein Neurologe waren Menschen, denen ich sehr vertraute, und ich wollte [diese vertrauten Umgebungen] nicht verlassen. Ich musste viel nachdenken, und für mich war die vertraute Umgebung der Ort, an dem ich das tun musste." (Patient\*in 48).

Eine mögliche Alternative für Patient\*innen, die sich gegen eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme entscheiden, wäre eine ambulante Einrichtung wie eine Tagesklinik. Einige Teilnehmer waren der Meinung, dass eine spezialisierte Tagesklinik einer stationären Reha sehr ähnlich ist, und sahen daher nicht die Notwendigkeit, eine stationäre Reha zu beantragen.

"Wenn ich Hilfe brauchte oder wenn ich gemerkt habe, dass ich mehr Unterstützung brauche, dann bin ich auf jeden Fall in die Klinik gegangen. Das ist im Endeffekt sowieso sehr ähnlich wie eine Reha. Man ist da und wird umsorgt und hat die besten Therapeuten." (Patient\*in 11).

### Informationen und Beratung

Einigen Patient\*innen war die Kommunikation mit ihrem behandelnden Arzt in Bezug auf die Entscheidung, an einer stationären Rehabilitation teilzunehmen, wichtig. Manche MS-Betroffene zeigten einen aktiven Ansatz, indem sie bei ihren behandelnden Ärzten den Wunsch äußerten, an einer stationären Reha teilzunehmen.

"Ich wusste, dass eine Reha nicht in Frage kommt. Und dann habe ich mit meinem Neurologen darüber gesprochen und ihn gefragt: Gibt es irgendetwas, was wir tun können, um meinen Gesundheitszustand zu stabilisieren, weil ich das im Alltag einfach nicht schaffe. [...] Und dann hat er mir das empfohlen und gesagt, ja, das ist etwas, was wir machen können." (Patient\*in 22).

In Deutschland haben nach dem Sozialgesetzbuch (§8 SGB IX) prinzipiell alle Patient\*innen das Recht, sich für eine bestimmte stationäre Rehabilitationseinrichtung oder ambulante Rehabilitationsbehandlung zu entscheiden, die für ihre individuellen Bedürfnisse am besten geeignet ist.

"Ich bin in einer MS-Gruppe, die sich regelmäßig trifft [...] und dort waren viele Leute schon und waren ganz begeistert von [Reha-Aufenthalten]. Und da habe ich gedacht, klar, das mache ich auch." (Patient\*in 21).

"Man unterhält sich mit Leuten darüber und ich habe auch gehört: [...] "Ich war schon in anderen Kliniken, die besser waren" und dann habe ich ein bisschen im Internet recherchiert, was eine Klinik eigentlich ist und was sie anbieten." (Patient\*in 22).

Allerdings suchten nur wenige Patient\*innen aktiv nach Informationen und Empfehlungen für eine geeignete Reha-Einrichtung. Die Mehrheit stimmte der Empfehlung der Krankenkasse zu. Weitere Informationsquellen waren die Erfahrungen anderer Patient\*innen mit der Rehabilitation, die von den Betroffenen in Selbsthilfegruppen oder im Internet mitgeteilt wurden.

### **Erfahrungen mit der Reha-Einrichtung**

Die meisten Befragten haben positive Erfahrungen mit der Rehabilitation gemacht. Besonders hervorgehoben wurde die Kommunikation mit anderen Betroffenen. Einige Befragte sahen die Rehabilitation als eine Ablenkung vom Alltag. Einige wenige Betroffene äußerten einen Verlust der Autonomie während eines Rehabilitationsaufenthaltes.

### Kommunikation mit anderen Patienten

Die meisten Teilnehmer\*innen empfanden den persönlichen Kontakt mit anderen MS-Patienten in einer Rehabilitationseinrichtung als besonders wertvoll. Die Betroffenen beschrieben, wie hilfreich es war, ein besseres Verständnis für die Krankheit zu erlangen und etwas über das Spektrum der Erkrankung zu erfahren.

"Ja, es ist ein Ort, an dem man Dinge mit Gleichgesinnten diskutieren kann. Hier lernt man die verschiedenen Formen von MS kennen. [...]. Und es ist auch ein Ort, an dem man entdeckt, dass MS nicht automatisch einen Rollstuhl und Vollzeitpflege bedeutet, und das ist psychologisch wirklich wichtig." (Patient\*in 5).

Gespräche mit anderen Betroffenen wurden als sehr hilfreich beschrieben, nicht nur um mit der Erkrankung fertig zu werden, sondern auch in Bezug auf andere Lebensfragen.

"Um ehrlich zu sein, sind die Mitpatienten die besten Therapeuten. Denn wir reden viel miteinander, auch privat, nicht nur über die Krankheit,

sondern über alles, denn auch für uns gibt es noch Alltagsprobleme. Und das ist die beste Therapie von allen." (Patient\*in 30).

### Ablenkung vom Alltag

Wie bereits im Zusammenhang mit den Einflussfaktoren auf die Entscheidungsfindung beschrieben, wurde die Flucht aus dem Alltag von MS-Betroffenen tatsächlich als positiv erlebt. Einige berichteten sogar, dass sich der Aufenthalt in einer Rehabilitationseinrichtung fast wie ein Urlaub anfühlte. Außerdem konnten sie sich mit Hilfe eines multidisziplinären Teams vollkommen auf die Behandlung ihrer Krankheit konzentrieren, ohne durch ihre tägliche Arbeitsbelastung und Probleme abgelenkt zu werden.

"Was ich auch ganz toll fand, war, einfach mal abzuschalten von der Welt, also der Traumurlaub, den man sich immer gewünscht hat, den gibt es in der Reha tatsächlich, und es war eine ganz schöne Kombination aus medizinischem Input, Sport, Therapien jeglicher Art, Form und Couleur. [...] Man ist weg von zu Hause und diese ständigen Gedanken, morgen muss ich wieder zur Arbeit, ich muss die Wäsche machen, wann koche ich eigentlich [...] stattdessen schaltet man einfach ab und lässt den Alltag wirklich hinter sich." (Patient\*in 10).

Es gab auch MS-Betroffene, die eine skeptischere Haltung zur Rehabilitation hatten, da die fast idealen Umstände im Vergleich zum realen Leben als unrealistisch angesehen wurden. Ein Teilnehmer unterstrich die etwas künstliche Umgebung der stationären Rehabilitation mit dem Bild, unter einer "Käseglocke" zu stehen. Diese Patient\*innen genossen jedoch eher diese Effekte der Rehabilitation, um zur Ruhe zu kommen.

"Es ist so, dass der Reha-Aufenthalt für mich ein bisschen wie eine Käseglocke ist, denn diese Umstände sind nicht die meines Alltags. Ich kann zum Beispiel aufstehen und mich sofort der Reha-Aufgabe zuwenden [...] und das ist nicht das wahre Leben. [...] Der Alltag ist für mich 1000-

mal schwieriger, als wenn ich mich in der Reha wiederherstellen kann und [...] ein bisschen im Schwimmbad bewegen kann oder so. Das ist nicht die große Herausforderung für mich. Sondern es ist diese Ruhe, die man in der Reha erlebt." (Patient\*in 35).

"Ich persönlich bin gerne stationär in der Reha. Und ich hatte das Glück, in einer wirklich ausgezeichneten Klinik zu sein. Man hat das Gefühl, in einem Glöckchen zu sein. Persönlich habe ich mich dort sehr gut aufgehoben gefühlt; die Leute dort waren toll." (Patient\*in 40).

### Verlust der Autonomie

N=5 MS-Betroffene äußerten negative Eindrücke in Bezug auf ihren Aufenthalt in der Reha-Einrichtung, indem sie Gefühle des Verlustes von Autonomie und Ärger darüber äußerten, dass sie sich nach Befehlen richten müssen.

"Also, in der Reha habe ich auch viele Vorträge darüber gehört, was man essen soll und was nicht, aber ich glaube, für mich entscheidet die Krankheit schon so viel in meinem Leben. Ich habe also wirklich keine Lust, mir zusätzlich sagen zu lassen, was ich essen oder nicht essen soll oder wann ich Sport machen soll. Das möchte ich wenigstens selbst entscheiden". (Patient\*in 10).

### **Nutzen von Reha-Behandlungen**

Die meisten Befragten haben einen großen Nutzen in einem Rehabilitationsaufenthalt gesehen. Zum einen wurde eine verbesserte Aktivität und Partizipation beschrieben, zum anderen konnten einige die erlernten Verhaltenstechniken in ihren Alltag integrieren.

### Verbesserte Aktivität und Partizipation

In Übereinstimmung mit den Erwartungen und Annahmen von einem Rehabilitationsaufenthalt, berichteten viele Betroffene über eine Verbesserung des Gesundheitszustandes. Sie erlebten eine Verbesserung des Gleichgewichts,

der Spastik und des Gangs, sodass manche Betroffene sogar ihr Aktivitätsniveau von vor dem MS-Schub oder der Verschlechterung der MS wieder erreichten.

"Ich habe [...] eine medizinische Reha besucht, [...] ich hatte dort eine Sporttherapie und so weiter ... und ich habe meine Gehfähigkeit vollständig wiedererlangt." (Patient\*in 1).

26 Patient\*innen fühlten sich geistig und körperlich befähigt, neue Herausforderungen anzunehmen.

"Oh ja, einfach endlich mal was machen, wieder ein bisschen Sport machen. [...] und dann endlich ins Bett zu gehen mit diesem Gefühl der Zufriedenheit über das, was ich an diesem Tag erreicht habe, für Körper und Seele, und auch in Bezug auf Freundschaft und allgemeines Wohlbefinden." (Patient\*in 17).

Ergänzend wurden Entspannung und Stressbewältigung als wichtige Aspekte zur Verbesserung des Wohlbefindens angesehen. Auf diese Weise fühlten sich die Betroffenen darauf vorbereitet, ein weiteres Jahr der Arbeitsbelastung zu bewältigen. Tatsächlich bezeichneten viele Patient\*innen mit MS die Teilnahme an einem Rehabilitationsprogramm einmal im Jahr als eine Art "Auftanken", das sie in die Lage versetzte, ihr tägliches Leben im nächsten Jahr fortzusetzen.

"Wenn ich nicht die Reha im Jahr hätte, bin ich mir ziemlich sicher, dass ich wegen der Müdigkeit, des Erschöpfungssyndroms nicht mehr arbeiten könnte, weil ich mich in der Reha ganz gehen lassen kann, mich wirklich entspannen kann, den Energietank auftanken kann und somit bereit bin, ein weiteres Arbeitsjahr mehr oder weniger durchzustehen." (Patient\*in 25).

### Integration von Verhaltenstechniken in das tägliche Leben

Die Teilnehmer\*innen berichteten, wie sie neu erlernte Techniken aus Gleichgewichtstraining, Stressbewältigungsseminaren, Psychotherapie, Mentaltraining oder Ernährungsberatung in ihrem Alltag anwenden. Sie

beschrieben, wie diese Maßnahmen ihnen halfen, mit einigen der Schwierigkeiten im täglichen Leben, die mit MS zusammenhängen, besser umzugehen.

"Wenn ich mir die Zähne putze, wechsele ich zwischen dem rechten und dem linken Bein hin und her, nur diese kleine Bewegung. Das habe ich in der Reha gelernt, und ich mache es. Das sind die kleinen Dinge, die ich jetzt in meinen Alltag eingebaut habe." (Patient\*in 25).

"Und in der Klinik habe ich etwas über Beschäftigungstherapie [...] für den Alltag gelernt. Zum Beispiel, wie man geschickter mit dem Rollstuhl umgeht, wie man die Waschmaschine leert, während man im Rollstuhl sitzt, wie man Wäsche aufhängt, wie man kocht, all diese Dinge." (Patient\*in 37).

Viele MS-Betroffene wurden sich der Tatsache bewusst, dass Bewegung und Entspannungstechniken in ihrem privaten Umfeld kontinuierlich angewendet werden müssen, um die Wirkung der Behandlung zu erhalten oder sogar zu verstärken.

## **Diskussion**

Diese Studie hat sich mit Erfahrungen von MS-Betroffenen mit Rehabilitation befasst und hat gezeigt, dass der Prozess der Entscheidungsfindung, die Zielsetzung und die Auswahl der für die individuellen Bedürfnisse am besten geeigneten Rehabilitationseinrichtung von entscheidender Bedeutung waren.

Bei der Ermittlung der Einflussfaktoren bei der Entscheidung für oder gegen eine stationäre Rehabilitation kristallisierten sich die vier Unterthemen "physische und psychische Aspekte", "Erwartungen und Annahmen", "berufliches und privates Umfeld " und "Informationen und Beratung" heraus. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Ergebnissen einer qualitativen Studie aus Norwegen von Helland et al. (Helland, Holmoy, & Gulbrandsen, 2015). Hier waren Informationen über MS und Rehabilitation die wichtigsten Determinanten für die Inanspruchnahme von Rehabilitation. Auch Giesler et al. betonten in einer Studie

aus dem Jahr 2020, dass in Deutschland Informationen über Rehabilitationsinhalte die Entscheidung für eine Rehabilitation erleichtern und das Fehlen eines transparenten Anmeldeprozesses durch die Krankenkassen ein Hindernis darstellt (Giesler et al., 2020).

Die Entscheidung für eine Reha schien im Zusammenhang mit einer kürzlich gestellten MS-Diagnose oder einem Schub im Verlauf der Erkrankung mit unvollständiger Remission und den daraus resultierenden körperlichen Beeinträchtigungen, leicht zu fallen. Die psychologischen Folgen der MS-Diagnose können verheerend sein, sodass Depressionen bei Menschen mit Behinderung häufig sind (Mohr & Cox, 2001). Bei einigen Patient\*innen war der wesentliche Beweggrund für die Beantragung einer Reha die Aussicht, sich neu zu orientieren und mit der emotionalen Belastung durch die Diagnose fertig werden zu können. Wenn jedoch psychologische, pädagogische oder neuropsychiatrische Aspekte im Vordergrund stehen, ist die reguläre neurologische Rehabilitationseinrichtung möglicherweise nicht in der Lage, diese Erwartungen zu erfüllen. Eine frühere Umfrage unter 183 deutschen neurologischen Rehabilitationseinrichtungen hat gezeigt, dass die Fachkenntnisse in diesen Bereichen in den üblichen neurologischen Rehabilitationskliniken in Deutschland möglicherweise nicht ausreichend sind (Heesen, Stückrath, Köpke, Hauptmann, & Henze, 2010). Wie kürzlich in einem Konzept für eine MS-Versorgungseinheit dargelegt, ist eine Vielzahl von Fachkenntnissen erforderlich, die in einer allgemeinen neurologischen Rehabilitationsklinik schwer zu erfüllen sein könnten (Soelberg Sorensen et al., 2019). Daten deuten jedoch darauf hin, dass spezialisierte Programme für neu diagnostizierte MS-Patient\*innen durchführbar sind und insbesondere die psychische Lebensqualität erhöhen können (Meissner et al., 2006).

Die Studienergebnisse unterstreichen die hohe Bedeutung der Einstellung und Kommunikation des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin in Bezug auf die Rehabilitation im Entscheidungsprozess für oder gegen eine Reha, wie auch in der qualitativen Studie von Helland (Helland et al., 2015) hervorgehoben wurde. Tatsächlich gibt es in Deutschland für Ärzt\*innen eine Reihe spezifischer



Barrieren für den Einsatz von Rehabilitation. Obwohl Ärzt\*innen eine zentrale Rolle in dem stark formalisierten Einweisungsprozess in die Rehabilitation spielen, werden sie für diese Leistung nur teilweise honoriert. Zudem ist die Rehabilitation in der ärztlichen Ausbildung nur als Nebenlinie vertreten und die meisten niedergelassenen Neurolog\*innen haben keine Erfahrung mit der Rehabilitation und was sie ermöglichen kann. Darüber hinaus müssen Rehabilitationskliniken strenge formale Anforderungen der Kostenträger erfüllen und eine Vielzahl von neurologischen Erkrankungen mit unterschiedlichen Schweregraden abdecken, wodurch sie möglicherweise nicht den individuellen Bedürfnissen der Patient\*innen gerecht werden.

Bei der Entscheidung, welche stationäre Rehabilitationseinrichtung für einzelne Patient\*innen am besten geeignet ist, haben sich einige MS-Erkrankte Ratschläge aus ihrem sozialen Umfeld oder Informationen von anderen Patient\*innen geholt, was im Einklang mit früheren Ergebnissen steht (Entwistle et al., 2011; O'Connor et al., 2003). Die Unterstützung durch Gleichgesinnte und der Austausch von Patientenerfahrungen wurden schon früher als ein unerfülltes Bedürfnis bei MS hervorgehoben (McCabe, Ebacioni, Simmons, McDonald, & Melton, 2015), aber die Evidenz für den Nutzen von geteilten Patientenerfahrungen bei MS sind nicht eindeutig (Landoni, Giordano, & Guidetti, 2000). Darüber hinaus äußerten einige MS-Patient\*innen in unserer Studie ihre Bedenken, mit anderen Betroffenen konfrontiert zu werden, was auch mit den Ergebnissen von Helland et al. übereinstimmt (Helland et al., 2015). Die Befragten hatten vor allem Angst davor, Menschen mit MS mit ausgeprägteren neurologischen Defiziten zu begegnen, was das gesamte Spektrum möglicher neurologischer Defizite aufgrund von MS aufzeigt. Die Tatsache, dass nur eine kleine Gruppe von MS-Patient\*innen in unserer Stichprobe diese Befürchtung äußerte, könnte auf eine Verzerrung bei der Auswahl zurückzuführen sein, da die an dieser Studie teilnehmenden Befragten MS-Patienten repräsentieren könnten, die eher extrovertiert sind, wie die Tatsache zeigt, dass sie sich bereit erklärten, interviewt zu werden und Teile ihrer Videoclips im Internet zu zeigen und zu veröffentlichen. Die meisten unserer Teilnehmer\*innen waren der Meinung, dass die Kommunikation mit anderen MS-

Betroffenen in der Rehabilitationsklinik ein sehr wichtiger Teil ihrer Behandlung war, und sie bewerteten den Austausch mit anderen Betroffenen als besonders positiv.

Die Befragten in unserer Studie erwarteten, dass sich ihr Gesundheitszustand während eines Rehabilitationsaufenthalts verbessern würde. In Übereinstimmung mit neueren Arbeiten stellten sie klar, dass eine persönlich sinnvolle und spezifische Zielsetzung vor der Rehabilitation helfen kann, die Motivation zu steigern und eine möglicherweise unvollständige Genesung zu akzeptieren (Dekker et al., 2020). Playford (Playford, 2019) skizzierte die vielen Facetten der Zielsetzung als Aufbau von Empathie, Erstellung eines Vertrags, Identifizierung von Prioritäten, Zusammenfassung der Konversation, Formulierung des Ziels, Festlegung von Maßnahmen, Erstellung von Bewältigungsplänen und anschließende Überprüfung. Allerdings sind die Beweise für die Auswirkungen der Zielsetzung auf den Rehabilitationserfolg nicht sehr überzeugend (Levack et al., 2015). Wir kommen zu dem Schluss, dass weitere Arbeiten zur Relevanz der Zielsetzung für die Nachhaltigkeit von Rehabilitationserfolgen gerechtfertigt sind.

Die stationäre Rehabilitation bietet auch die Möglichkeit, dem Alltag zu entfliehen, was ein Befragter als "Traumurlaub" bezeichnete, was auch ein Ergebnis der Studie von Helland (Helland et al., 2015) war. Für Patient\*innen mit einer Tendenz zur Überkompensation von Defiziten kann dieses Fluchtszenario eine besondere Herausforderung darstellen.

Einige wenige MS-Betroffene empfanden die stationäre Rehabilitation als unvereinbar mit ihrem persönlichen Leben. Bemerkenswert ist, dass dieses Argument häufig bei weiblichen Patientinnen auftrat, die sich nicht in der Lage fühlten, ihre familiären Pflichten für einen längeren Zeitraum aufzugeben. Im Hinblick auf die Rehabilitation neigen MS-Betroffene dazu, ein stationäres Setting leichter zu akzeptieren, wenn ihr Arbeits-, Familien- und Sozialleben weniger beeinträchtigt wird (Pappalardo et al., 2016).

Die Patient\*innen erlebten das Reha-Setting auf unterschiedliche Weise: Einige zeigten Emotionen wie das Gefühl, beschützt und umsorgt zu sein und sich ganz auf sich selbst und die Krankheit konzentrieren zu können und "den Tank für eine weitere Runde aufzufüllen". Andere fühlten sich von ihrem privaten Umfeld gerissen und in eine künstliche Umgebung versetzt, die nicht auf ihr tägliches Leben übertragbar ist. Wie bereits erwähnt, könnte die Festlegung sinnvoller Ziele dazu beitragen, diese Ambiguität zu verändern, ohne sie jedoch vollständig aufzulösen.

In Bezug auf die möglichen Erfolge der Rehabilitation gab es ebenfalls widersprüchliche Ergebnisse: Einige Betroffene empfanden die bloße Befreiung von ihren täglichen Pflichten als Erfolg, während andere neue Verhaltenstechniken erlernten, die sie in ihren Alltag übertragen konnten, und wieder andere berichteten, dass die Rehabilitation einen Wendepunkt in ihrer Behandlungsgeschichte der MS darstellte. Bemerkenswert ist, dass psychologische Rehabilitationserfolge am häufigsten genannt wurden, obwohl sie innerhalb von Monaten verloren gehen können, wie wir kürzlich in einer größeren kontrollierten multizentrischen Studie über eine metakognitive Intervention gezeigt haben.

## Literaturverzeichnis

- Amatya, B., Khan, F., & Galea, M. (2019). Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, CD012732. doi:10.1002/14651858.CD012732.pub2
- Barabasch, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Scheiderbauer, J., Eklund, D., Kleiter, I., . . . Heesen, C. (2021). Impact of a multimedia website with patient experiences of multiple sclerosis (PExMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot Feasibility Stud*, 7(1), 16. doi:10.1186/s40814-020-00749-0
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Breuning, M., Lucius-Hoene, G., Burbaum, C., Himmel, W., & Bengel, J. (2017). Patient experiences and patient centeredness : The website project DIPEX

- Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung  
Gesundheitsschutz*, 60(4), 453-461. doi:10.1007/s00103-017-2524-y
- Campbell, N. C., Murray, E., Darbyshire, J., Emery, J., Farmer, A., Griffiths, F., . . . Kinmonth, A. L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *BMJ*, 334(7591), 455-459. doi:10.1136/bmj.39108.379965.BE
- Coenen, M., Cieza, A., Freeman, J., Khan, F., Miller, D., Weise, A., . . . Members of the Consensus, C. (2011). The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. *J Neurol*, 258(8), 1477-1488. doi:10.1007/s00415-011-5963-7
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M., & Medical Research Council, G. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655. doi:10.1136/bmj.a1655
- Dekker, J., de Groot, V., Ter Steeg, A. M., Vloothuis, J., Holla, J., Collette, E., . . . Littooi, E. (2020). Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. *Clin Rehabil*, 34(1), 3-12. doi:10.1177/0269215519876299
- Ellenberger, D., Flachenecker, P., Haas, J., Hellwig, K., Paul, F., Stahmann, A., . . . Scientific Advisory Group by the German, M. S. R. o. t. G. M. S. S. (2020). Is benign MS really benign? What a meaningful classification beyond the EDSS must take into consideration. *Mult Scler Relat Disord*, 46, 102485. doi:10.1016/j.msard.2020.102485
- Entwistle, V. A., France, E. F., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S., & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Educ Couns*, 85(3), e291-298. doi:10.1016/j.pec.2011.05.014
- Giesler, J. M., Klindtworth, K., Nebe, A., & Glattacker, M. (2020). Medical Rehabilitation in MS: Barriers to and Facilitators of its Utilization from the Patients' Perspective. *Rehabilitation (Stuttg)*, 59(2), 112-119. doi:10.1055/a-0965-0977
- Giovannetti, A. M., Barabasch, A., Giordano, A., Quintas, R., Barello, S., Graffigna, G., . . . , t. M. p. (2020). Construction of a User-Led Resource for People Transitioning to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: Results of an International Nominal Group Study. *Frontiers in Neurology*, 11. doi:10.3389/fneur.2020.00798
- Heesen, C., Stückrath, E., Köpke, S., Hauptmann, B., & Henze, T. (2010). Rehabilitation in Multiple Sclerosis in Germany – Results of a Survey. *Aktuelle Neurologie*, 37(01), 4-9.

- Helland, C. B., Holmoy, T., & Gulbrandsen, P. (2015). Barriers and Facilitators Related to Rehabilitation Stays in Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Int J MS Care, 17*(3), 122-129. doi:10.7224/1537-2073.2014-007
- Herxheimer, A., & Ziebland, S. (2004). The DIPEX Project: Collecting Personal Experiences of Illness and Health Care. In *Narrative research in health and illness* (pp. 115-131).
- Howard, J., Trevick, S., & Younger, D. S. (2016). Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin, 34*(4), 919-939. doi:10.1016/j.ncl.2016.06.016
- Landoni, M. G., Giordano, M. T., & Guidetti, G. P. (2000). Group psychotherapy experiences for people with multiple sclerosis and psychological support for families. *J Neurovirol, 6 Suppl 2*, S168-171. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10871807>
- Levack, W. M., Weatherall, M., Hay-Smith, E. J., Dean, S. G., McPherson, K., & Siegert, R. J. (2015). Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*(7), CD009727. doi:10.1002/14651858.CD009727.pub2
- McCabe, M. P., Ebacioni, K. J., Simmons, R., McDonald, E., & Melton, L. (2015). Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res, 78*(1), 82-87. doi:10.1016/j.jpsychores.2014.05.010
- Meissner, H., Blessing, T., Riexinger, B., Immesberger, A., Gusowski, K., & Flachenecker, P. (2006). Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose – langfristige Effekte des Wildbader REMUS-Programms. *Aktuelle Neurologie - AKTUEL NEUROL, 33*. doi:10.1055/s-2006-953206
- Mohr, D. C., & Cox, D. (2001). Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin Psychol, 57*(4), 479-499. doi:10.1002/jclp.1042
- O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. A., Tugwell, P., Laupacis, A., & Elmslie, T. (2003). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expect, 6*(2), 97-109. doi:10.1046/j.1369-6513.2003.00215.x
- Pappalardo, A., D'Amico, E., Leone, C., Messina, S., Chisari, C., Rampello, L., . . . Patti, F. (2016). Inpatient versus outpatient rehabilitation for multiple sclerosis patients: effects on disability and quality of life. *Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders, 1*(1). doi:10.1186/s40893-016-0005-z
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications.
- Playford, E. D. (2019). Beyond standard rehabilitation programmes: Working with people with MS for adequate goal setting and rehabilitation treatment

evaluation. *Mult Scler*, 25(10), 1394-1401.  
doi:10.1177/1352458519864930

- Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). (2012). Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe. Retrieved from <https://www.eurims.org/News/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe.html>
- Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Scheiderbauer, J., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2021). Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life – a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1141. doi:10.1186/s12913-021-07012-z
- Soelberg Sorensen, P., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratin, P., & Comi, G. (2019). The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*, 25(5), 627-636. doi:10.1177/1352458518807082
- Sorensen, P. S., Sellebjerg, F., Hartung, H. P., Montalban, X., Comi, G., & Tintore, M. (2020). The apparently milder course of multiple sclerosis: changes in the diagnostic criteria, therapy and natural history. *Brain*, 143(9), 2637-2652. doi:10.1093/brain/awaa145
- Witzel, A. (2000). *The Problem-centered Interview* (Vol. 1): SAGE Publications Ltd.
- World Health Organization. (2017). Rehabilitation: key for health in the 21st century. Retrieved from <https://www.who.int/disabilities/care/KeyForHealth21stCentury.pdf>
- World Health Organization, & Multiple Sclerosis International Federation. (2008). Atlas: multiple sclerosis resources in the world 2008. In. Geneva: World Health Organization.
- Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Med Educ*, 40(5), 405-414. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x

## **Zusammenfassung**

**Hintergrund:** Der Umgang mit Multipler Sklerose (MS) umfasst verschiedene Behandlungsansätze. Die Rehabilitation ist eine Schlüsselstrategie bei MS zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit, Aktivität und Partizipation. Als Teil einer größeren Studie über allgemeine Patientenerfahrungen mit verschiedenen Behandlungsansätzen soll diese Studie einen Überblick über die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Rehabilitation, die Erfahrungen und Perspektiven verschiedener Patienten mit stationärer Rehabilitation bei MS geben.

**Methoden:** Wir führten problemzentrierte Interviews mit 50 Personen mit MS in Deutschland durch, von denen die meisten an schubförmiger MS erkrankt waren. Bei der Rekrutierung verwendeten wir die Methode der maximalen Variation. Die Daten wurden thematisch ausgewertet.

**Ergebnisse:** Als Ergebnis der Analyse wurden drei Hauptthemen identifiziert: 1) Einflussfaktoren bei der Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation; 2) Erfahrungen mit dem Rehabilitationsumfeld; und 3) Nutzen von Rehabilitationsbehandlungen. Die Einstellung des behandelnden Arztes hatte einen großen Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation. Der Festlegung von Zielen vor der Rehabilitation wurde eine hohe Priorität eingeräumt. Der Erfahrungsaustausch mit anderen MS-Patienten stellte einen großen Vorteil der Rehabilitation dar, während die Trennung vom regulären Alltagsleben bei einigen zu einer eher zwiespältigen Einstellung führte, die von der Wertschätzung der Befreiung von alltäglichen Problemen bis hin zum Verlust der Autonomie.

**Schlussfolgerung:** Die Patienten berichteten über unterschiedliche Erfahrungen im Prozess der Entscheidungsfindung in Bezug auf die Rehabilitation. Die Beratung durch den Arzt, die Festlegung von Zielen und die Auswahl der am besten geeigneten Rehabilitationsklinik wurden als am wichtigsten angesehen.

**Background:** The management of multiple sclerosis (MS) involves different treatment approaches. Rehabilitation is a key strategy in MS to improve functioning, activity, and participation. As part of a larger study of patient's general experiences with different treatment approaches, this study aims to provide an overview of decision making for or against rehabilitation, the experiences and perspectives of different patients with inpatient rehabilitation in MS.

**Methods:** We conducted problem-centered interviews with 50 individuals with MS in Germany, most of whom had relapsing-remitting MS. We used the maximum variation method for recruitment. The Data were analyzed thematically.

**Results:** Three main themes were identified as a result of the analysis: 1) factors contributing to the decision-making concerning rehabilitation; 2) experience with the rehabilitation setting; and 3) benefits of rehabilitation treatments. The attitude of the treating physician had a major influence on the decision for or against rehabilitation. Setting goals before rehabilitation was given a high priority. Sharing experiences with other MS patients was a major benefit of rehabilitation, while separation from regular daily life led to more ambivalent attitudes for some, ranging from appreciation of escaping from daily problems to loss of autonomy.

**Conclusion:** Patients reported varied experiences in the process of making decisions regarding rehabilitation. Physician consultation, goal setting, and selection of the most suitable rehabilitation clinic were considered most important.



## **Erklärung des Eigenanteils**

Hiermit erkläre ich, Donya Gräfin von Bernstorff, dass ich die folgenden Anteile für die Erstellung der vorliegenden Publikationspromotion selbstständig erarbeitet habe:

- Die Analyse der Daten zusammen mit meiner Betreuerin Dr. Anna Sippel und der Doktorandin Saskia Elkhali-Wilhelm
- Qualitative Datenauswertung
- Literaturrecherche und -auswertung
- Erstentwurf und Bearbeitung des Manuskripts

## **Danksagung**

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Christoph Heesen, für seine Hilfestellung, die konstruktive Begutachtung des Manuskripts und die großartige wissenschaftliche Betreuung.

Auch möchte ich besonders Frau Dr. Anna Sippel herzlich für die Betreuung und den Austausch, für die Mithilfe und Beantwortung jeglicher Fragen danken.

Darüber hinaus bin ich dankbar für alle Patient\*innen, die an dieser Studie teilgenommen haben.

An letzter Stelle möchte ich mich bei meiner Familie und Freund\*innen bedanken, die mich unterstützt und mich stets ermutigt haben.

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich, Donya Gräfin von Bernstorff, versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....