

# UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Aus dem Institut für Neuroimmunologie und Klinische Multiple- Sklerose- Forschung (INIMS) Hamburg

Direktor: Prof. Dr. med. R. Martin

Patientenselbstbewertung neurologischer Beeinträchtigungen bei  
Multipler Sklerose -  
welche körperlichen Funktionen sind die Wertvollsten?

## **Dissertation**

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

vorgelegt von:

Julia Böhm  
aus Nordhausen

Hamburg 2010

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

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 23.02.2011**

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

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. C. Heesen**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. B. Löwe**

**Prüfungsausschuss, dritte/r Gutachter/in: Prof. Dr. K.-H. Schulz**

Aus dem Institut/der Klinik und Poloklinik für Neurologie  
des Neurozentrums  
des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Direktor/in Prof. R. Martin

## **Zusammenfassung**

### **Patientenselbstbewertung neurologischer Beeinträchtigungen bei Multipler Sklerose - welche körperlichen Funktionen sind die Wertvollsten?**

**Julia Böhm**

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine heterogene Krankheit mit einem vielfältigen klinischen Erscheinungsbild. Nur wenige Messinstrumente beziehen sich auf die Bewertung der körperlichen Funktionen aus Patientenperspektive.

Weiter ist die Validität der Coping Self Efficacy Scale (CSES) für die Anwendung bei der MS und der Einfluss der Erkrankungsdauer auf Copingverhalten und Wertschätzung der körperlichen Fähigkeiten nicht geklärt.

In der vorliegenden Studie wurden zwei zufällig ausgewählte Gruppen mit kurzer ( $\leq 5$  Jahre,  $n=84$ ) und langer Erkrankungsdauer ( $\geq 15$  Jahre,  $n=82$ ) gebildet und nach der individuellen Wertschätzung von jeweils 13 körperlichen Funktionen in Anlehnung an die United Kingdom Disability Scale (UNDS) befragt. Die Ergebnisse wurden mit dem jeweils aktuellen Beeinträchtigungsgrad entsprechend der Einzelscores der UNDS verglichen.

Die Ergebnisse zeigen, dass in beiden Gruppen die Funktionsfähigkeit der unteren Extremität von höchster Priorität, gefolgt von Sehvermögen und spezifisch für die Gruppe mit langer Erkrankungsdauer auch die kognitive Leistung, ist. Die aktuelle Beeinträchtigung der Patienten (ermittelt anhand der UNDS) korreliert bei der durchgeführten Untersuchung nicht mit den vergebenen Prioritäten.

Der zweite Teil beschäftigt sich mit der Analyse der psychometrischen Qualitäten der Coping- Selbstwirksamkeits- Skala, der Coping Self Efficacy Scale (CSES).

Zusammenfassend demonstrieren unsere Daten, dass die Funktionen Gehen und Sehen gefolgt von der Kognitionsleistung die höchste Priorität unter den 13 Dimensionen der körperlichen Funktionen bei Patienten sowohl mit kurzer als auch langer Erkrankungsdauer haben und dass die CSES ein valides Messinstrument für die Anwendung bei MS-Patienten ist.



## Inhaltsverzeichnis

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Fragestellung  | 8  |
| 1.1   | Multiple Sklerose  | 13 |
| 1.1.1 | Epidemiologie  | 13 |
| 1.1.2 | Pathogenese  | 14 |
| 1.1.3 | Formen der Multiplen Sklerose  | 15 |
| 1.1.4 | Symptomatik  | 16 |
| 1.1.5 | Bewertungsinstrumente  | 19 |
| 2     | Material und Methode   | 23 |
| 2.1   | Patienten  | 23 |
| 2.2   | Studienkonzept/ Fragebogenaktion   | 23 |
| 2.3.  | Bewertungsinstrumente  | 24 |
| 2.4.  | Auswertungsverfahren   | 29 |
| 3     | Ergebnisse   | 30 |
| 3.1   | Demographische Daten   | 30 |
| 3.2   | Bewertung der körperlichen Beeinträchtigungen in den beiden Patientengruppen (Rangliste) | 31 |
| 3.3   | United Kingdom Disability Scale (UNDS)   | 35 |
| 3.4   | Coping Self Efficacy Scale (CSES)  | 39 |
| 3.5   | Hamburger Lebensqualitätsfragebogen (HALEMS)   | 46 |
| 3.6   | Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)   | 49 |
| 4     | Diskussion   | 51 |
| 5     | Zusammenfassung  | 59 |
| 6     | Abkürzungsverzeichnis  | 61 |
| 7     | Literaturverzeichnis   | 62 |
| 8     | Danksagung   | 70 |

|    |                           |    |
|----|---------------------------|----|
| 9  | Lebenslauf                | 71 |
| 10 | Eidesstattliche Erklärung | 72 |
|    | Anhang                    | 73 |

## 1 Fragestellung

Die Multiple Sklerose (MS) wird aufgrund ihres breiten Spektrums an klinischen Erscheinungsbildern auch als die Krankheit mit den „tausend Gesichtern“ bezeichnet. Neben den rein körperlichen Beeinträchtigungen bringt gerade die Multiple Sklerose psychosoziale Konsequenzen, bezogen auf das Berufsleben, das Familien- und Sexualleben sowie die Aktivitäten des täglichen Lebens, mit sich <sup>[71]</sup>. So werden Patienten möglicherweise durch das vergleichsweise frühe Manifestationsalter in einer sehr vulnerablen Lebensphase von einer Erkrankung überrascht, deren Krankheitsverlauf unvorhersehbar und ohne kurative Behandlungsmöglichkeiten ist. Für das soziale Umfeld ist die Erkrankung oft nicht erkennbar, so dass möglicherweise distanziert auf die Patienten reagiert wird.

Aufgrund der Mannigfaltigkeit und Vielschichtigkeit gestaltet es sich schwierig, die Vielzahl der Erkrankungsauswirkungen in einem Bewertungsinstrument zusammenzufassen.

Die exakte Erfassung, Beschreibung und Dokumentation der heterogenen Klinik der Multiplen Sklerose stellt nach wie vor ein kaum überwindbares Problem dar. Dennoch ist es sowohl für Ärzte als auch für Patienten von großer Bedeutung die Symptome strukturiert und standardisiert zu dokumentieren. Die Dokumentation der krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Einschränkungen der Aktivität und den daraus resultierenden Einschränkungen der Teilhabe (WHO Gesundheitskonzept) <sup>[105]</sup> sollte dabei nicht ausschließlich von Seiten der behandelnden Ärzte, sondern auch von Seiten des Patienten erfolgen <sup>[100]</sup>.

In diesem Zusammenhang stehen bei der Multiplen Sklerose, sowie auch bei allen anderen chronischen Erkrankungen, eingesetzte Bewertungsinstrumente in der Pflicht den vielseitigen und langwierigen Krankheitsverlauf möglichst wirklichkeitsnah wiederzugeben. Dem muss dadurch entsprochen werden, dass vor allem *klinisch relevante Veränderungen* valide dokumentiert und klassifiziert werden, so dass ein negativer Krankheitsverlauf schnell erfasst und möglichst zeitnahe behandelt werden kann <sup>[85]</sup>. Dabei muss ein Instrument genau messen und klinisch praktikabel sein. Hier ist die Zumutbarkeit für Ärzte, Patienten und alle an der Befragung beteiligten Personen von Bedeutung <sup>[77] [85]</sup>.

Inhaltlich ist bei jedem Bewertungsinstrument darauf zu achten, dass es sich auf die von der WHO international standardisierte Definition der Gesundheit mit den drei Hauptkriterien Beeinträchtigung, Aktivität und Teilhabe, stützt <sup>[105]</sup>.

Aufgrund dieser vielschichtigen Voraussetzungen konnte sich bislang noch keine Skala uneingeschränkt etablieren und auch nur Wenige konnten sich in den klinischen Alltag durchsetzen (z.B. EDSS, SNRS, FIM, CAMBS, usw.) <sup>[85]</sup>.

Daher erlauben, besser gesagt, fordern Selbstbewertungsinstrumente die individuelle subjektive Einschätzung der Patienten und stellen so die Möglichkeit einer kombinierten Dokumentation aus objektiven und subjektiven Informationsquellen dar <sup>[60]</sup>.

Über die steigende Anzahl von Studien bezüglich kausaler immunmodulatorischer Behandlungsmöglichkeiten entstanden in der Vergangenheit kurze und aussagekräftige Versionen konventioneller Bewertungsinstrumente, die das Maß der körperlichen Beeinträchtigung beurteilen, wie zum Beispiel die Expanded- Disability- Status- Scale (EDSS) <sup>[85] [96]</sup>. Das Problem der EDSS liegt jedoch darin, dass sie sich zu sehr auf eine Funktion der unteren Extremität konzentriert und nicht in allen 3 psychometrischen Qualitäten überzeugt <sup>[85]</sup>.

Lediglich eine kleine Anzahl von Studien (z.B. Sharrack/Hughes) beschäftigte sich mit dem persönlichen Wert der körperlichen Funktionen aus Patientenperspektive <sup>[84]</sup>. Im Fall der Multiplen Sklerose werden die untersucherbasierten Messinstrumente bislang insbesondere der Multidimensionalität und der individuellen Bedeutung einzelner Symptome für das Individuum nicht gerecht <sup>[85] [34]</sup>.

Zahlreiche sehr unterschiedliche Bemühungen wurden unternommen, um ein patientenbasiertes Bewertungsinstrument zu schaffen. Entweder deduktiv indem jede auch nur mögliche Dimension der Beeinträchtigung in ein Bewertungsverfahren aufgenommen wurde oder auch induktiv indem Items zum Beispiel aus Patienteninterviews gesammelt und überarbeitet wurden <sup>[96]</sup>.

Letztendlich hat sich bislang kein einzelnes Instrument als Goldstandard etabliert <sup>[75]</sup>. Kaum ein Instrument versucht objektivierbare Beeinträchtigung und subjektive Bewertung derselben Person zusammen zu erheben <sup>[57]</sup>.

Mittels einer kleinen Studie mit insgesamt 50 Patienten wurde 1997 von *Rothwell et al.* postuliert, dass Ärzte und Patienten nicht darin übereinstimmen, welche Domäne der körperlichen Funktionen für das Wohlbefinden am wichtigsten zu sein scheint <sup>[74]</sup>. Ärzte scheinen die Bedeutung des physischen Wohlbefindens zu überschätzen,

während Patienten eher an das mentale Wohlbefinden und die kognitive Leistungsfähigkeit denken.

Nach unserem Wissen hat bislang keine veröffentlichte Studie explizit die Frage gestellt, welche körperliche Funktion als am wertvollsten in verschiedenen Stadien der MS- Erkrankung erachtet wird. Deshalb haben wir eine Untersuchung mit Patienten von kurzer ( $\leq 5$  Jahre) und langer ( $\geq 15$  Jahre) Erkrankungsdauer durchgeführt, in der Annahme, dass sich durch die Krankheitsprogression und den einsetzenden Copingprozess die Wertschätzung der körperlichen Funktionen verändern könnte. Wir stellten die Hypothese auf, dass körperliche Funktionen im frühen Krankheitsstadium von größerer Relevanz sind, während im fortgeschrittenen Stadium die mentale Funktionsfähigkeit mehr an Bedeutung gewinnt.

Neben der Erfassung der körperlichen Einschränkungen spielt gerade im Fall einer chronischen Erkrankung wie der Multiplen Sklerose die Fähigkeit der Krankheitsbewältigung (Coping) eine entscheidende Rolle. Als Coping bezeichnet man ein Verhaltensmuster oder eine kognitive Leistung, die es einer Person ermöglicht stressreich erscheinende Situationen zu bewältigen <sup>[27]</sup>.

Die MS- Erkrankung führt zu einer Reihe von Schwierigkeiten und Stressfaktoren und löst somit einen Copingprozess aus. Zum Beispiel Coping bei progressiver körperlicher Beeinträchtigung und/oder Entwicklung eines Copingkonzepts für eine ungewisse Zukunft und zur Bewältigung des Lebens mit ständig wechselnden Symptomen, die häufig für andere nicht sichtbar sind, solche wie Schmerzen, Müdigkeit und kognitives Defizit <sup>[72]</sup>. *Pakenham et al. (1997)* konnte zeigen, dass der psychologische Anpassungsprozess an die MS durch Variablen, wie individuelle Persönlichkeit, Vorhandensein verschiedener Arten von Unterstützung, Verständnis und Erfahrungsschatz, beeinflusst wird <sup>[65]</sup>. Solch eine persönliche Disposition, die einen Einfluss auf die Adaption zu haben scheint, ist die Selbstbewältigung/-Wirksamkeit („self efficacy“). Sie ist der subjektive individuelle Glaube daran, dass man gestellte Herausforderungen und Probleme überwinden kann <sup>[72]</sup>. Die Problematik in der Bewertung des Coping- Stils besteht zum einen darin, dass die Bewertung sehr von dem individuellen Setting, dem Wirklichkeitsbezug und der Kooperation der Patienten, aber auch von einer Vielzahl von sozialen und psychologischen Faktoren abhängt <sup>[65]</sup> <sup>[49]</sup>. Zum anderen ist es eine große Herausforderung besonders die Veränderungen des Copingverhaltens zu erfassen

[14]. Es ist schwierig diese Veränderungen mit Instrumenten [26] zu dokumentieren, die Coping in direktem Zusammenhang mit spezifischen stressbehafteten Ereignissen beurteilen [14]. Die Coping Self Efficacy Scale (CSES) betrachtete das Copingverhalten unabhängig von außerordentlichen Geschehnissen, so dass die CSES sich auf das Selbstvertrauen einer Person, eine Copingstrategie entwickeln zu können, konzentriert. Dementsprechend könnten im Rahmen des Wandels des individuellen Selbstvertrauens auch Veränderungen der Copingstrategie ermittelt werden [16]. Initial wurde die CSES entwickelt, um die Effektivität des Coping-Effectiveness Training (CET) zu untersuchen. In der diesbezüglich von *Chesney et. al* (2006) [14] durchgeführten Studie an HIV- positiven Männern konnte gezeigt werden, dass es sich bei der CSES in diesem Zusammenhang um ein valides und reliables Bewertungsinstrument handelt, das sowohl in der Lage ist zwischen den verschiedenen Copingstrategien zu differenzieren als auch Änderungen des Copingverhaltens festzuhalten. Dass eine Verbindung zwischen der Erarbeitung eines Coping- Konzeptes und dem persönlichen Selbstvertrauen bzw. der Selbstwirksamkeit bei MS besteht, konnte *Shnek et al. (1995)* zeigen [89]. Es konnte nachgewiesen werden, dass die Effektivität einer Copingstrategie durch mangelndes Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten deutlich vermindert ist [89]. Neben dem Einfluss auf das Copingverhalten spielt die Selbstwirksamkeit ebenso im Bezug auf die sozialen Aktivitäten und Kontrolle negativer Gedanken eine entscheidende Rolle [8]. Gerade in der Erfassung der Selbstwirksamkeit traten in der Vergangenheit Schwierigkeiten auf. Die eigens für MS- Patienten von *Rigby et. al* entwickelte MS Coping Self Efficacy Scale (MSES) ist zwar ein valides und reliables Bewertungsinstrument, hat jedoch ihre Schwächen in der Dokumentation der Selbstwirksamkeit [72].

Wir stellen die Hypothese auf, dass es mit Hilfe der CSES im MS- Klientel möglich ist zwischen verschiedenen Coping- Stilen zu differenzieren. Wir vermuten ferner, dass im fortgeschrittenen Krankheitsstadium die Coping- Selbstwirksamkeit nachlässt und parallel dazu emotional- fokussierte Copingstrategien dominieren.

Selbstwirksamkeit spiegelt möglicherweise nicht nur Coping wider, sondern auch die Lebensqualität [72] und das Auftreten von depressiven Episoden.

So wurde bereits von *Shnek et al. (1995)* beschrieben, dass eine niedrige Selbstwirksamkeit scheinbar mit einer erhöhten Inzidenz einer Depression bei der MS- Erkrankung einhergeht [89]. *Rao et al. (1992)* sprechen von einer

Lebenszeitprävalenz von 42 % in Rahmen der MS an einer Depression zu erkranken [71].

Anhand des uns vorliegenden Patientenlientels war es in unserem Interesse der Frage nach zu gehen, ob im Verlauf der Erkrankung querschnittlich Veränderungen in Bezug auf Angst und Depressivität auftreten und ob ebenfalls zwischen Coping und Depressivität ein negativer Zusammenhang besteht.

## 1.1 Multiple Sklerose

### 1.1.1 Epidemiologie

Die Multiple Sklerose ist nach dem Trauma die zweithäufigste Ursache für eine neurologische Funktionsstörung bzw. Behinderung im jungen und mittleren Erwachsenenalter <sup>[20]</sup> <sup>[79]</sup>.

Die Inzidenz wird in Mitteleuropa mit 3-7 Erkrankten, die Prävalenz mit 30- 60 pro 100000 Einwohner angegeben. Weltweit sind ca. 1,1 Millionen, davon allein in Deutschland ca. 120.000 Betroffene, bekannt <sup>[44]</sup>.

Das mittlere und durchschnittliche Manifestationsalter einer Multiplen Sklerose ist respektiv 23,3 und 30 Jahre. Frauen erkranken im Schnitt 5 Jahre eher als Männer. Insgesamt sind Frauen häufiger betroffen als Männer <sup>[37]</sup> <sup>[100]</sup>.

Die schubförmige remittierende Form der MS hat tendenziell ein früheres Auftreten, durchschnittlich zwischen 25 und 29 Lebensjahren und kann zwischen 40 und 44 Jahren in den progressiven Verlauf übergehen. Im Gegensatz dazu liegt das durchschnittliche Erkrankungsalter der progressiven Multiplen Sklerose zwischen 35 und 39 Jahren. In seltenen Fällen kann die Multiple Sklerose auch erst in der 7. Lebensdekade auftreten.

Mit zunehmendem Alter jenseits des 45. Lebensjahres sinkt die Erkrankungswahrscheinlichkeit kontinuierlich und erreicht mit 50- 66 Jahren seine obere Grenze.

Die Ursache der Erkrankung ist bis zum heutigen Zeitpunkt unbekannt. Im Rahmen epidemiologischer Beobachtungsstudien sind Besonderheiten in der geographischen Verteilung der Erkrankungshäufigkeit sowie genetische Faktoren als Triggerfaktoren aufgefallen <sup>[100]</sup>. So bestehen geographische Abweichungen, die besagen, dass bei Angehörigen der weißen Rasse auf der nördlichen Halbkugel mit wachsender Entfernung vom Äquator die Erkrankungshäufigkeit zunimmt. So ist die Prävalenz in Australien bei 10, in Afrika dagegen nur bei 0- 4 auf 100000 Einwohner. Eine endgültige Erklärung für diese geographische Verteilung gibt es bislang nicht <sup>[28]</sup>.

Auch genetische Faktoren scheinen in der Prädisposition wirksam zu sein. Zwillingsstudien zeigten, dass das Risiko für monozygote Zwillinge zwischen 20 und 39% liegt. Bei dizygoten Zwillingspaaren liegt die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung ebenso hoch wie für alle Geschwister (3-5 %) <sup>[15]</sup> <sup>[80]</sup>.

### 1.1.2 Pathogenese

Die Ursache der Multiplen Sklerose (MS) ist bislang unklar. Die meist akzeptierte Theorie ist, dass die Multiple Sklerose eine inflammatorische Autoimmunreaktion gegen Myelinkomponenten ist und durch autoreaktive T- Zellen gesteuert wird <sup>[101]</sup> <sup>[73]</sup>. Mittels histopathologischer Untersuchungen florider Entmarkungsherde können typischerweise inflammatorische T-Zellen, B-Zellen und Makrophagen nachgewiesen werden <sup>[51]</sup>. Weiter weisen deutlich erhöhte oligoklonale IgG und IgM- Banden im Liquor von MS-Patienten sowie der Nachweis von myelinreaktiven T-Zellen in MS-Plaques, Liquor und im peripheren Blut auf eine entzündliche Genese hin <sup>[63]</sup> <sup>[105]</sup>. Doch trotz der vielen Hinweise auf eine autoimmune Genese bleibt die Ursache weiterhin unklar. Es gibt keine spezifischen Antikörper oder autoreaktiven T- Zellen gegen körpereigene Antigene im zentralen Nervensystem <sup>[11]</sup>.

Alternativ gibt es Theorien zum einen bezüglich einer Immunreaktion im Rahmen einer chronisch viralen Infektion (neurotrophe Viren) oder einer nicht immunen, nicht entzündlichen Ätiologie in Form eines degenerativen Prozesses der Neurogliazellen. So geht das eine pathophysiologische Modell davon aus, dass autoreaktive T-Lymphozyten durch einen Virusinfekt im peripheren Blut aus potentiell encephalitogenen T- Zellen aktiviert werden. Möglicherweise wird durch Antigenverwandtschaft zwischen viralen und zentralnervösen Proteinen im Verlauf der antiviralen Reaktion ein Autoimmunmechanismus ausgelöst (molekulares mimikry) <sup>[73]</sup> <sup>[11]</sup>.

Letztendlich beruht die MS auf einer multiplen Funktionsstörung mit variablen klinischen und pathologischen Erscheinungsbildern, wodurch möglicherweise die verschiedenen Wege der Gewebszerstörung reflektiert werden <sup>[101]</sup>. Dementsprechend gibt es Untersuchungen, die gezeigt haben, dass neben dem Verlust der Myelinscheide und dem Untergang der Oligodendrozyten auch die axonale Zerstörung ein prominentes Kennzeichen der MS- Plaques darstellt <sup>[97]</sup> <sup>[9]</sup> <sup>[42]</sup>. Der progressive Krankheitsverlauf führt zu einer cerebralen Atrophie und Axonverlust, die nicht eindeutig mit einer Immunreaktion oder einer Entzündung zu vereinbaren sind. Mindestens vier verschiedene histopathologische Subtypen der MS- Läsionen konnten bislang beschrieben werden <sup>[51]</sup>.

Die neuropathologische Aussage besteht weiterhin darin, dass die Apoptose der Oligodendrozyten vielleicht durch einen viralen oder Glutamat- Excitotoxizität

getriggert wird <sup>[7]</sup> <sup>[54]</sup>. Die Bedeutung des Untergangs der Oligodendrozyten bleibt in der Pathogenese der MS vorrangig <sup>[32]</sup>. Das makroskopische Hauptkriterium sind die in der weißen Substanz umschriebenen, scharf begrenzten grauen Entmarkungsherde (Plaques). Innerhalb der Plaques kommt es zur Zerstörung des Myelins und/ oder der Oligodendrozyten bei relativer Erhaltung der Axone und Ausbildung von Narbengewebe. Begleitet ist dieses Geschehen von einer entzündlichen Komponente, deren entzündliches Infiltrat sich hauptsächlich aus Lymphozyten und Makrophagen zusammensetzt und überwiegend perivaskulär zu finden ist. Den aktivierten Lymphozyten ist es möglich an bestimmten Rezeptoren der Endothelzellen anzudocken, somit die Blut- Hirn-Schranke zu überwinden und ins Parenchym einzudringen. Im Gegensatz zur Vaskulitis sind die Gefäßwände aber nicht beeinträchtigt. Im Milieu des ZNS werden sie lokal (re-) aktiviert, wenn sie ihr entsprechendes „Antigen“ auf der Oberfläche einer Antigen- präsentierenden Zelle präsentiert bekommen bzw. kreuzreagieren. Die aktivierten Zellen sezernieren Zytokine und stimulieren so Mikrogliazellen und Astrozyten, rekrutieren zusätzlich Entzündungszellen und induzieren die Antikörperproduktion durch Plasmazellen. Antikörper sowie aktivierte Makrophagen/ Mikrogliazellen koordinieren vermutlich den Demyelinisierungsprozess. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer Proliferation der Astrozyten (Gliose), was zu einer gliösen Vernarbung („Sklerose“) der betroffenen Areale führt. Durch überlebende Oligodendrozyten bzw. deren Vorläuferzellen findet eine partielle Remyelinisierung demyelinisierter vitaler Axone statt.

### 1.1.3 Formen der Multiplen Sklerose

Die Manifestationen der Multiplen Sklerose variieren sehr stark und reichen vom silenten Verlauf mit minimalen Ausfallserscheinungen bis hin zur rasch fortschreitenden Form, die mit gravierenden neurologischen Defiziten einhergeht. Krankheitsschübe entwickeln sich akut oder subakut innerhalb von wenigen Tagen oder 1-2 Wochen. Nach einigen Tagen bis Wochen tritt eine Remission der Symptome ein, die entweder vollständig oder unvollständig vonstattengehen kann. Das Intervall zwischen zwei Schüben ist sehr variabel. Bei 25- 50 Prozent der Patienten tritt der zweite Schub innerhalb des ersten Jahres, bei 60 Prozent innerhalb von 3 Jahren auf (Konsensus Dublin 1996).

Nach einem Konsensus lassen sich vier klinische Verlaufsformen der Multiplen Sklerose ablesen. Die häufigste Form der MS betrifft ca. 85 Prozent der Fälle im frühen Krankheitsstadium und ist gekennzeichnet durch einen *schubförmig remittierenden Verlauf* (RR-MS). Charakteristisch sind Krankheitsschübe, die sich über mehrere Tage entwickeln und lediglich zu einer momentanen klinischen Verschlechterung führen. Meist kommt es im Lauf der darauf folgenden Wochen zur kompletten Remission.

Nach ca. 15- 20 Jahren stellt sich ein fortgeschritteneres Stadium ein.

Bei ca. 80 Prozent der Patienten erfolgt gleich der Übersprung in eine *sekundär chronisch- progrediente* Multiple Sklerose (SP-MS) über. Hierbei kommt es unabhängig vom Auftreten akuter Schübe zu einer kontinuierlichen Symptomverstärkung. Langzeituntersuchungen weisen darauf hin, dass bei längerem Beobachtungszeitraum 80% RR- MS- Patienten in eine SP-MS übergehen. Bei der durchaus selteneren Verlaufsform, die nur bei ca. 15 Prozent der MS-Erkrankungen auftritt, handelt es sich um einen *primär- progredienten Verlauf* (PP-MS), der ab der ersten Symptommanifestation mit einer kontinuierlichen neurologischen Verschlechterung einhergeht. Verglichen mit der schubförmig remittierenden Multiplen Sklerose ist in diesem Fall die Geschlechtsverteilung ausgeglichener, das Erstmanifestationsalter später (40 Jahre) und das klinische Fortschreiten rasanter.

#### 1.1.4 Symptomatik

Bei der Multiplen Sklerose handelt es sich um eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die mit einer selektiven Zerstörung des Myelin im zentralen Nervensystem (ZNS) und axonaler Schädigung einhergeht. Ein genaues Verlaufsschema für die örtliche und zeitliche Entwicklung der Symptome lässt sich anhand der Komplexität der Erkrankung nicht erstellen.

Aufgrund der nervalen Zerstörung handelt es sich um neurologische Ausfallserscheinungen mit vielfältigen funktionalen und psychosozialen Beeinträchtigungen.

Die Symptomatik sowie deren Ausprägung sind äußerst variabel und abhängig von der Lokalisation der Läsion(en).

Dennoch sind Prädilektionsstellen bekannt, die gehäuft bei der MS betroffen sind und deren Symptome häufig mit der MS in Zusammenhang gebracht werden können.

Die Initialsymptomatik einer Opticusneuritis kann sich durch eine vorübergehende Erblindung oder durch ein getrübtes Sehvermögen (wie durch Milchglas) äußern. Kommt es zu einer vollständigen Remission der Neuritis haben die Patienten bereits nach wenigen Wochen ihren vollen Visus wieder. Kommt es jedoch wie in den meisten Fällen zu einer bleibenden Entmarkung und sekundärer Sklerose ist das Sehvermögen dauerhaft eingeschränkt.

Im akuten Stadium ist die Papille unauffällig. Bei Defektheilung bleibt ein Zentralskotom bestehen, das sich ophthalmoskopisch als temporale Abblassung der Sehnervenpapille darstellt. Der Befall des N. opticus kann sich wiederholen und nicht selten werden beide Nerven in mehr oder minder großem zeitlichen Abstand nacheinander ergriffen. Bei scheinbar vollständiger Remission lässt sich bei den meisten Patienten dennoch eine Latenzverzögerung der visuell evozierten Potentiale nachweisen.

Häufig wird auch eine internukleäre Ophthalmoplegie bei der MS beobachtet, die meist doppelseitig auftritt.

Die kaudalen Hirnnerven bleiben bis zum Spätstadium meist verschont, während N. facialis und der sensible Teil des N. trigeminus befallen sein können.

Die Störung der motorischen Funktion zeigt sich häufig in Form von zentralen Paresen. Im Rahmen der MS sind alle Abstufungen der spastischen Lähmung von der Beeinträchtigung der Feinmotorik und Steifigkeit des Ganges bis zur kompletten Para-, Tetra- oder Hemiplegie zu beobachten. Die Muskeleigenreflexe sind meist gesteigert. Hinzu kommen im Verlauf spastische Tonuserhöhung und Kloni, die für die Patienten extreme Ausmaße haben können.

Als wichtigstes Frühsymptom ist in diesem Zusammenhang zu erwähnen, dass bei ca. 70 % der Fälle Bauchhautreflexe abgeschwächt oder erloschen sind.

Allgemeine Abgeschlagenheit und rasche Ermüdbarkeit (Fatigue) sind ebenfalls oft Frühsymptome, deren Ursache jedoch nicht immer mit dem neurologischen Untersuchungsbefund zu erklären ist. Dennoch sind es häufige (bis zu 30%) und frühzeitige Symptome, wodurch die Leistungsfähigkeit der Patienten stark eingeschränkt ist.

Störungen der Sensibilität äußern sich durch andauernde Missempfindungen, Taubheit, Pelzigkeit oder Kribbeln vor allem in Händen und Füßen. Schmerz- und

Temperaturempfindung sind meist intakt. Die Untersuchung bestätigt meist eine verminderte Berührungsempfindung mit noch bestehender Tasterkennung. Ist außerdem die Lageempfindung gestört, kann es zu einer sensiblen Ataxie kommen, wodurch die Feinmotorik erheblich gestört ist. Die Gefühlsstörungen sind an Armen und Beinen handschuh- und strumpfförmig, am Rumpf querschnittsartig angeordnet. Sehr häufig (20%) treten Blasenstörungen auf, die sich als Retention oder Urge-Inkontinenz äußern.

Kommt es zu einem cerebellärem Befall zeigen sich die daraus resultierenden Kleinhirnfunktionsstörungen als Charot-Trias mit Nystagmus, Intentionstremor und skandierendem Sprechen. Im Fall der MS sind unter den verschiedenen Formen des zentralen Nystagmus der horizontale, besonders der dissoziierte und der vertikale Blickrichtungsnystagmus charakteristisch.

Die Prävalenz kortikaler Symptome wie Aphasie, Apraxie und Agnosie ist eher gering.

Kognitive Beeinträchtigung, Depression, Fatigue und Stimmungsschwankungen stehen zunehmend in Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf <sup>[68] [58] [78] [93] [29] [5]</sup>.

Die Demenz ist ein eher seltenes Kennzeichen der MS (weniger als 5% der Patienten) und tritt gewöhnlich bei stark betroffenen Patienten auf. Zwischen 34% und 65% der Patienten weisen im Rahmen von neuropsychologischen Tests kognitive Beeinträchtigungen auf <sup>[60]</sup>. Die kognitive Beeinträchtigung kann bereits bei Ausbruch der Erkrankung vorhanden sein <sup>[61]</sup>. Bemerkbar macht sich die kognitive Schwäche zusammengefasst am häufigsten bei der Konzeptualisierung, dem Kurzzeitgedächtnis, der Aufmerksamkeit und Verarbeitungsgeschwindigkeit <sup>[22] [70]</sup>.

Ein zentrales Problem bei der Multiplen Sklerose stellt die Depression dar <sup>[68] [58] [71]</sup>.

Ursächlich für das Auftreten einer „major depression“ ist möglicherweise zum Teil die hohe Belastung eine chronische, nicht heilbare Erkrankung, zu bewältigen.

Die Lebenszeitprävalenz einer „major depression“ ist bei MS- Betroffenen deutlich erhöht. So wird beschrieben, dass 40 von 140 konsekutiv vorgestellten MS-Patienten (29%) über ernsthafte Suizidintentionen berichteten <sup>[10]</sup>. In einigen Studien konnte nachgewiesen werden, dass im Vergleich zur Gesamtbevölkerung das Suizidrisiko für Patienten mit MS deutlich höher liegt <sup>[78] [93] [29]</sup>. Eine weitere Analyse bedeutsamer Faktoren ergab deutlich erhöhte Werte für eine „major depression“, aber auch für Angststörungen, Alkoholabusus, soziale Belastung und Isolation <sup>[25]</sup>.

Ebenso können Patienten auch einen dysphorischen Zustand aufweisen, in dem sie zwischen Depression und Hochgefühl hin und her pendeln.

Ein ganz typischer Befund für MS- Patienten ist die Fatigue. Mehr als 78 % der Patienten sind davon betroffen. Beschrieben wird ein körperlicher Erschöpfungszustand, der unverhältnismäßig zur getanen physischen Arbeit steht, und den Alltag stört. Möglicherweise besteht bei einem Teil der Patienten ein Zusammenhang zwischen der Fatigue und Durchschlafstörungen bei MS- Patienten [71]. Primär im Zusammenhang mit der MS- Erkrankung aufgetretene Fatigue tritt typischerweise täglich auf und verschlimmert sich im Verlauf des Tages. Daher fühlen sich viele Patienten schon beim Aufwachen erschöpft, auch wenn sie gut geschlafen haben. Durch äußere Einflüsse wie hohe Temperaturen und Luftfeuchtigkeit kann der Erschöpfungszustand möglicherweise verschlimmert werden.

Häufig tritt die Fatigue in Verbindung mit einem akuten Krankheitsschub auf und geht dem fokalen neurologischen Ereignis des akuten Schubes voraus und bleibt auch noch nach Abklingen der akuten Schubsymptomatik bestehen [6]. Weiter besteht eine Korrelation zwischen der Fatigue und dem Ausmaß der cerebralen axonalen Schädigung, womit eine ZNS- Komponente mit dem Auftreten der Fatigue in Verbindung gebracht wird [95].

#### 1.1.5 Bewertungsinstrumente

Inhaltlich ist bei jedem Bewertungsinstrument darauf zu achten, dass es sich auf die von der WHO international standardisierte Definition der Gesundheit mit den drei Hauptkriterien Beeinträchtigung, Aktivität und Teilhabe, stützt [105].

Bewertungsinstrumente erlauben die Klassifikation von Patienten entsprechend dem Vorhandensein und dem Ausmaß eines Krankheitsprozess, entsprechend ihrer funktionellen Einschränkung (Disability) und der daraus resultierenden sozialen Nachteile (Handicap), entsprechend dem Verlust an bisher als normal erlebten psychologischen, physiologischen Funktionen (Impairment) und eventuell auch entsprechend der krankheitsbezogenen Lebensqualität [105][85].

Anhand dieser Eigenschaften ist es den Medizinern möglich ihre Patienten nach körperlicher Einschränkung, Funktionsfähigkeit oder Lebensqualität zu klassifizieren,

wodurch möglicherweise eine Aussage über den Verlauf der Krankheit retrospektiv gemacht und das Ansprechen einer Therapie verfolgt werden kann <sup>[85]</sup>.

Der Wert einer Skala hängt von ihrer klinischen Anwendbarkeit und ihrer wissenschaftlichen Integrität ab. Ein klinisch nützliches Bewertungsinstrument sollte sowohl von den Patienten als auch von dem medizinischen Fachpersonal angenommen werden, kosteneffizient und in der Praxis einfach umsetzbar sein <sup>[85]</sup>. Doch nicht nur klinisch, sondern auch wissenschaftlich müssen Kriterien, nämlich die psychometrischen Gütekriterien Reliabilität, Validität und Reproduzierbarkeit, erfüllt sein <sup>[94] [35]</sup>.

Innerhalb der letzten 40 Jahre wurden viele klinische Bewertungsinstrumente entwickelt, von denen sich nur wenige behaupten konnten <sup>[86]</sup>. Selbst unter den fünf am häufigsten angewandten Instrumenten (EDSS, SNRS, FIM, AI und CAMBS) konnte in einer Untersuchung von Sharrack (1999) <sup>[85]</sup> keine der untersuchten Skalen vollständig im Bereich der psychometrischen Kriterien überzeugen. Von den drei Dimensionen des „Disablement model“ der WHO <sup>[105]</sup> ist die funktionelle Einschränkung für die Patienten die wichtigste Konsequenz einer Erkrankung, weil durch die Einschränkung das gesamte alltägliche Leben beeinflusst wird. Ebenso gibt die funktionelle Einschränkung das Maß der Hilfsbedürftigkeit einer Person an und hat letztendlich in der Gesellschaft neben sozialen auch ökonomische Auswirkungen für die betroffene Person.

Die WHO definiert die Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben und im Kontext der Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, im Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen <sup>[105]</sup>. Dabei handelt es sich um ein Arbeitskonzept, das in komplexer Weise durch die körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen und die hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt beeinflusst wird <sup>[82]</sup>.

Schränkt man den Begriff der Lebensqualität auf die subjektive Wahrnehmung des aktuellen Gesundheitszustandes ein, so spricht man von gesundheitsbezogener Lebensqualität. Dieser Ausdruck umfasst die Ursachen der eingeschränkten Lebensqualität, die psychische Verfassung, die erkrankungsbedingten Einschränkungen im Alltag und in zwischenmenschlichen Beziehungen und sozialen Interaktionen <sup>[67]</sup>.

Laut früherer Untersuchungen haben MS- Patienten im Vergleich zur Normalbevölkerung tendenziell niedrigere Lebensqualitätswerte, die sich bereits schon bei geringfügiger körperlicher Beeinträchtigungen manifestierten <sup>[104]</sup>.

Zu berücksichtigen ist bei der Bewertung der Lebensqualität, dass Depressionen, kognitive Einschränkungen und Fatigue wichtige Einflussfaktoren darstellen und bedacht werden müssen <sup>[67]</sup>.

Die bisher angewandten Testverfahren sind sehr vielfältig, wobei zwischen allgemeinen und krankheitsspezifischen Verfahren unterschieden werden muss. Zu den MS- spezifischen Skalen gehören neben der hier verwendeten HALEMS (Hamburger Lebensqualitätsfragebogen bei MS) auch die FAMS und MSQoL- 54.

Das depressive Syndrom stellt im Rahmen der MS einen starken Prädiktor für die Einschränkung der Lebensqualität dar <sup>[91]</sup>. So werden Patienten beschrieben, die eine starke Verbindung zwischen Depressionen, schlechtem psychischem Wohlbefinden als auch Störungen von Sexualität und Blase sehen <sup>[104]</sup>.

Ängstlichkeit und Depression beeinflussen auch die Relation zwischen Behinderung und Lebensqualität maßgeblich, so dass höhere Behinderungsgrade zu einer erhöhten Empfindung von Angst und Depression führen <sup>[103]</sup>. Möglicherweise spielt auch die Beeinträchtigung der Copingmechanismen eine entscheidende Rolle.

Insgesamt liegen zahlreichen Daten zur Problematik der Depression bei MS vor <sup>[10]</sup>, die für eine deutlich erhöhte Lebenszeitprävalenz einer major depression bei MS-Betroffenen sprechen.

Die Erfassung der Lebensqualität hat bei Patienten mit Multipler Sklerose einen zunehmenden Stellenwert für eine komplexe intraindividuelle Verlaufserfassung erhalten <sup>[68]</sup>.

Eine chronische Erkrankung wie die Multiple Sklerose hat aufgrund ihres heterogenen Krankheitsbildes, ihres progressiven Verlaufes und aufgrund der bislang nicht vorhanden kurativen Therapiemöglichkeiten psychologische Auswirkungen auf eine Person und kann dadurch einen Copingprozess auslösen <sup>[72]</sup>.

Als Coping bezeichnet man ein Verhaltensmuster oder eine kognitive Leistung, die es einer Person möglich macht stressreich erscheinende Situationen zu bewältigen <sup>[27]</sup>.

Emotionaler Stress, ausgelöst durch die Krankheitsprogression, kann wiederum zu einer vermehrten Aktivität des Krankheitsprozesses führen <sup>[43] [19]</sup>.

Beeinflusst wird das Copingverhalten durch verschiedene psychosoziale Faktoren [65], die wiederum Einfluss auf die eigene Fähigkeit zur Stress- bzw. Krankheitsbewältigung („self efficacy“) haben.

Die Erfassung und Bewertung der „self efficacy“ ist insoweit wichtig, als dass durch sie der Versuch möglich ist den Anpassungsprozess an eine chronische Erkrankung wie die MS und die damit verbundene Lebensqualität einzuschätzen [72].

Aufgrund der vielfältigen Einflussfaktoren ist es schwierig das Copingverhalten mittels standardisierter Verfahren zu kategorisieren, da es sehr vom individuellen Setting, dem Wirklichkeitsbezug und der Kooperation der Patienten abhängt [65] [26].

Im Vergleich zu anderen Coping- Bewertungsinstrumenten (z.B. MSES) fragt die CSES nach der Selbstbewältigungsfähigkeit einer Person und versucht somit die entsprechende Copingstrategie offen zu legen [13]. So können Veränderungen des CSES-Gesamtscores und der CSES-Subscores Aufschluss über die Wahl der Copingstrategie und die individuelle Effektivität und dementsprechend die Fähigkeit zur Krankheitsbewältigung erlauben [13].

## **2 Material und Methode**

### **2.1 Patienten**

Die insgesamt an der Studie beteiligten 200 MS- Patienten(innen) wurden durch ein zufällig Auswahlverfahren aus 846 Patienten der MS-Datenbank der Neurologischen Poliklinik des UKE ausgewählt. Die Diagnosestellung der Multiplen Sklerose (MS) wurde anhand der *Poser* Kriterien durchgeführt <sup>[69]</sup>. Nach den Aufnahmebedingungen für die vorliegende Studie musste bei je 100 Probanden die Erkrankung vor mehr als 15 Jahre (Gruppe II) und weniger als 5 Jahre (Gruppe I) erstmals diagnostiziert worden sein. An der Studie konnten sowohl männliche als auch weibliche Probanden teilnehmen, eine Altersbeschränkung lag nicht vor. Den Probanden wurde ein Einwilligungs- und Aufklärungsschreiben mit detaillierter Darstellung des Ziels und des Ablaufes der Studie zur Unterschrift zugesandt. (siehe Anhang)

In diesem Schreiben wurden folgende Erläuterungen abgegeben: Art der wissenschaftlichen Untersuchung, möglicher Nutzen für den Teilnehmer, Anonymität der Daten, freiwillige Teilnahme ohne finanzielle Verpflichtung oder Unterstützung zwischen Teilnehmer und Betreuer sowie die Möglichkeit, die Einwilligung jederzeit widerrufen zu können.

### **2.2 Studienkonzept/ Fragebogenaktion**

Die Probanden erhielten die Instruktion, die ihnen zugesandten fünf Fragebögen auszufüllen und mittels des beiliegenden frankierten Rückumschlages innerhalb der nächsten 4-6 Wochen wieder an die neurologische Poliklinik zurückzusenden.

Von 14 Patienten erhielten wir trotz telefonischer Nachfrage keine Rückmeldung und weitere 20 Patienten wollten ausdrücklich nicht an der Studie teilnehmen. Insgesamt erklärten sich 166 Patienten letztendlich bereit an der Studie teilzunehmen. Davon konnten 162 Patientendaten in die Auswertung einbezogen werden.

Bei den 5 Fragebögen handelt es sich um die United Kingdom Disability Scale (UNDS), die Hamburger Lebensqualitätsfragebogen bei MS (HALEMS), die Coping-Self- Efficacy- Scale (CSES), die Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) und um eine eigens für diese Studie entwickelte Rangliste zur Bewertung der körperlichen Beeinträchtigungen.

## 2.3 Bewertungsinstrumente

### *Körperliche Beeinträchtigung: United Kingdom Disability Scale (UNDS)*

Das Konzept der United Kingdom Disability Scale (UNDS) basiert darauf, dass die funktionelle Einschränkung bei einer Erkrankung wie der Multiplen Sklerose multidimensional ist und daher in unterschiedliche Kategorien eingeteilt werden kann [79] [78]. Demzufolge handelt es sich dabei um ein patientenorientiertes, bedienerfreundliches Bewertungsinstrument [4].

Die UNDS setzt sich im Original aus den folgenden 12 Items zusammen: Wahrnehmungs- und Denkvermögen, Stimmung, Sehvermögen, Sprache und Kommunikation, Schluckvermögen, Arm- und Handbewegungen, Gehfähigkeit, Blasenfunktion, Darmfunktion, Müdigkeit, Sexualität und sonstige MS-bedingte Beschwerden. Der Gesamtwert liegt zwischen 0 und maximal 60 Punkten (maximaler körperlicher Funktionsverlust). Dementsprechend kann für jedes der 12 Items Punkte zwischen 0 (keine Einschränkung) und 5 (maximale Einschränkung) vergeben werden. Jede Stufe präsentiert soweit als möglich dasselbe Level der körperlichen Beeinträchtigung in jeder Domäne entsprechend der 6-stufigen Skala.

Bei der von uns verwendeten deutschen Version der UNDS wurde die Dimension „Schmerz“ explizit als 13. Items aufgeführt. Auch in dieser Version handelt es sich um ein valides Instrument [34].

In der von *Heesen et al.* [34] durchgeführten Validierungsstudie konnte gezeigt werden, dass die UNDS reliabel und valide die Beeinträchtigungen bei MS wiedergibt. Der dabei aufgezeigte deutliche Bodeneffekt der UNDS ist dahingehend anzuzweifeln, da das untersuchte Patientenkollektiv eher gering beeinträchtigt war und dass bei der besagten Studie längsschnittliche Daten zur Überprüfung der Sensitivität der Krankheitsveränderung fehlen. Die Arbeitsgruppe um *Hoogervorst et al.* [36] konnte hingegen bei 250 MS- Patienten im Verlaufe eines Jahres zeigen, dass die UNDS im Vergleich zum EDSS eine differenziertere Empfindlichkeit für Veränderungen zeigt. Es besteht sogar die Möglichkeit, dass die UNDS sensitiver als die EDSS ist, da sie mehr Beeinträchtigungszunahmen aufzeigt und dadurch Therapieeffekte nachweisbar werden [36].

### *Coping: Coping- Self- Efficacy- Scale (CSES)*

Der Begriff Coping leitet sich von dem englischen Verb *to cope with* ab und beschreibt die Fähigkeit einer Person kritische Lebenssituationen und Ereignisse zu bewältigen. Durch die Klassifikation des Coping in zwei große Dimensionen wird heute vor allem zwischen *problemorientierten* und *emotionsorientierten* Copingstrategien unterschieden <sup>[85] [102]</sup>. Diese beiden Strategien differenzieren sich durch ihre unterschiedlichen Ansatzpunkte im Bewältigungsmechanismus. So basiert die problemfokussierte Strategie auf der Konflikt- bzw. Problemlösung, die emotionsorientierte hingegen darauf, die durch Konflikte bzw. Probleme verursachten negativen Gefühle abzubauen <sup>[85]</sup>.

Die Coping Self Efficacy Scale (CSES) ist ein intervallskaliertes patientenbasiertes Bewertungsinstrument. Sie setzt sich aus 26 Fragen zusammen, die sowohl auf die *problem- und emotionsorientierten Copingstrategien* als auch auf die *soziale Unterstützung* eingehen.

Dementsprechend lassen sich die 26 Items diesen 3 Copingstrategien zu ordnen:

---

#### ***Problemfokussiertes Coping***

***Wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen, wie zuversichtlich sind Sie.....***

---

- |                 |  |
|-----------------|--|
| <b>Frage 2</b>  | ...dass sie sich selbst ermutigen?   |
| <b>Frage 3</b>  | ...dass Sie unterscheiden können, was verändert werden kann und was nicht beeinflussbar ist?             |
| <b>Frage 5</b>  | ...dass Sie Lösungen für ihre größten Probleme finden?   |
| <b>Frage 6</b>  | ...dass Sie ein belastendes Problem in kleine Teilprobleme aufteilen?                                    |
| <b>Frage 7</b>  | ...dass Sie sich Möglichkeiten offen halten, wenn sich Belastungen/Stress entwickelt                     |
| <b>Frage 8</b>  | ...dass, wenn Sie vor einem Problem stehen, sie sich einen Handlungsplan zurechtlegen und dem nachgehen? |
| <b>Frage 9</b>  | ...dass Sie neue Hobbies oder Erholungsmöglichkeiten entwickeln?   |
| <b>Frage 11</b> | ...dass sie nach etwas Gutem in einer negativen Situation suchen können?                                 |
| <b>Frage 13</b> | ...dass sie die Dinge von einer anderen Seite sehen können während eines Streitgespräches?               |
| <b>Frage 14</b> | ...dass sie andere Möglichkeiten der Problemlösung versuchen, wenn der erste Versuch scheitert           |
| <b>Frage 20</b> | ...dass Sie ein Problem Schritt für Schritt angehen?   |
| <b>Frage 25</b> | ... dass Sie Ihren Mann/Frau stehen und darum kämpfen, was sie wollen?                                   |
-

---

**Emotionsfokussiertes Coping**

**Wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen, wie zuversichtlich sind Sie.....**

---

- Frage 1** ...dass sie nicht deprimiert werden?  
**Frage 10** ...dass Sie unangenehme Gedanken wegschieben können?  
**Frage 12** ...dass sie nicht traurig werden?  
**Frage 15** ...dass Sie sich von negativen Gedanken nicht zu sehr mitnehmen lassen?  
**Frage 19** ...dass Sie unangenehme Gedanken verscheuchen können?  
**Frage 21** ...dass Sie an eine angenehme Beschäftigung denken oder sich einen schönen Ort vorstellen?  
**Frage 22** ...dass Sie verhindern können, sich einsam zu fühlen?  
**Frage 23** ...dass Sie beten oder meditieren?  
**Frage 26** ...dass Sie dem Impuls widerstehen, unter Druck übereilt zu handeln?
- 

---

**Soziale Unterstützung**

**Wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen, wie zuversichtlich sind Sie.....**

---

- Frage 4** ...dass Sie seelische Unterstützung von Freunden und/oder Familie bekommen?  
**Frage 16** ...dass Sie neue Freunde kennen lernen?  
**Frage 17** ...Freunde anzusprechen, die Ihnen bei der Erledigung notwendiger Dinge helfen?  
**Frage 18** ...dass Sie für sich selbst etwas Gutes tun, wenn sie sich entmutigt fühlen?  
**Frage 24** ...dass Sie seelische Unterstützung von sozialen Einrichtungen oder von (Selbst-) Hilfeorganisationen bekommen?
- 

**Tabelle 1:** Inhalt der Coping- Self- Efficacy- Scale (CSES) mit Unterteilung der 26 Items in 3 Subscores (problemfokussiertes Coping, emotionsfokussiertes Coping und Coping durch soziale Unterstützung), Chesney et al. 2004 <sup>[49]</sup>

Die erste Kategorie (*problemfokussiertes Coping*) beinhaltet Items, die die Fähigkeit bestehende Probleme mittels Ursachenanalyse und Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten zu beantworten, überprüfen (z.B. „ein belastendes Problem in kleiner Teilprobleme aufteilen“). Der zweite Faktor (*emotionsfokussiertes Coping*) beschäftigt sich mit der Fähigkeit die emotionale Reaktion auf eine unvorhergesehenes Ereignis oder Problem zu beherrschen ohne das Problem selbst zu beheben (z. B. „unangenehme Gedanken wegschieben können“).

Der dritte Faktor beschreibt das Ausmaß der sozialen Unterstützung und distanziert sich dadurch von den beiden vorher beschriebenen Faktoren. Dementsprechend erfragen diese Items die Fähigkeit bei Freunden und Familie Hilfe zu erbeten, um Probleme zu bewältigen (z.B. „seelische Unterstützung von Freunden und /oder Familie bekommen“) <sup>[13]</sup>.

Aufgrund der gebundenen Form der Aufgabenbeantwortung lassen die Items keinen Freiraum für eigene Antworten zu, sondern ermöglichen nur festgelegte

Antwortkategorien in Form von Punkten. Das Minimum der Punktzahl pro Frage liegt bei 0 Punkten, entspricht einer geringen Copingfähigkeit, und das Maximum bei 10 Punkten, entspricht einem sehr guten Bewältigungsverhalten. Demzufolge ist eine minimale Gesamtscore von 0 und maximaler von 260 zu erreichen.

*Lebensqualität: Hamburger Lebensqualitätsfragebogen für Multiple Sklerose (HALEMS)*

Bei dem Hamburger Lebensqualitätsfragebogen für die MS (HALEMS) handelt es sich um eine validierte Ratingskala, die eine Kombination aus der SF- 36 und der FAMS darstellt <sup>[33]</sup>.

Die HALEMS setzt sich aus 38 Items, die Bezug auf die Gesundheitszufriedenheit und Lebensqualität der zurückliegenden sieben Tage nehmen, zusammen.

Der Hamburger Lebensqualitätsfragebogen bei MS (HALEMS) <sup>[33]</sup> stellt unter anderem die Frage nach den 3 Hauptsymptomen der Patienten. Die zur Auswahl stehenden Symptome stimmen mit dem Inhalt der UNDS und unserer Rangliste überein.

Neben den Fragen zu den drei MS- bedingten Hauptsymptomen wird auch der Gesundheitszustand zum aktuellen Zeitpunkt, vor einem Monat und vor einem Jahr abgefragt.

Pro Item hat der Patient die Möglichkeit sich für eine von fünf verschiedenen Antwortkategorien zu entscheiden, wobei jede Antwortmöglichkeit einer bestimmten Punktzahl (viel besser =1 Punkt/ viel schlechter =5 Punkte) zugeordnet ist. So ergibt sich am Ende ein Gesamtscore, der eine Aussage über die Lebensqualität der betreffenden Person trifft. Eine hohe Punktzahl spricht für eine starke Einschränkung der Lebensqualität, eine niedrige dagegen für eine weitgehend uneingeschränkte Lebensqualität.

*Angst und Depressivität: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*

Wie schon in der Einleitung zitiert handelt es sich bei der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) um ein Bewertungsinstrument eingehend auf Depressivität und Angst und zunehmend im medizinischen Bereich benutzt, um Angststörungen und depressive Erkrankungen herauszufiltern <sup>[40] [52]</sup>.

Sie besteht aus 14 Items, die emotionale Zustände, wie Affektivität und Antrieb sowie formales und inhaltliches Denken im Bezug auf die vergangene Woche abfragt.

Zusätzlich ist es der HADS möglich zwischen Angst und Depressivität zu unterscheiden. Durch die Unterteilung der 14 Items in jeweils 7 Fragen bezüglich Depressivität und Angst kann die Kategorisierung erfolgen:

| Angstfragen |   |
|-------------|---|
| Frage 1     | Ich fühle mich angespannt oder überreizt  |
| Frage 3     | Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte |
| Frage 5     | Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf                                     |
| Frage 7     | Ich kann behaglich dasitzen und mich Entspannen                                     |
| Frage 9     | Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend                         |
| Frage 11    | Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein                                 |
| Frage 13    | Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand                                   |

| Depresionsfragen |  |
|------------------|--|
| Frage 2          | Ich kann mich heute noch so freuen wie früher                              |
| Frage 4          | Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen                      |
| Frage 6          | Ich fühle mich glücklich   |
| Frage 8          | Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst                              |
| Frage 10         | Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren              |
| Frage 12         | Ich blicke mit Freude in die Zukunft                                       |
| Frage 14         | Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen |

**Tabelle 2:** Inhalt der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) mit deren Aufteilung in depressions- und angstspezifische Fragen

Pro Item können zwischen 0 und 3 Punkten erreicht werden, so dass sich für den gesamten Fragebogen eine maximale Gesamtpunktzahl von 42 Punkten ergibt.

Anhand der festgelegten Cut- offs ( $<8$  Gesamtpunkte=*nicht depressiv*,  $8-10$  Punkte=*Grenzbereich*,  $>10$  Gesamtpunkte=*depressiv*) kann der Depressivitätszustand abgeschätzt werden <sup>[40]</sup>.

### *Subjektive Bewertung körperlicher Beeinträchtigungen: Rangliste zur subjektiven Wertung körperlicher Beeinträchtigungen*

Dazu wurde in Anlehnung an die 13 Dimensionen der deutschen Version der UNDS <sup>[8]</sup> und Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität <sup>[33]</sup> eine Art Rangliste mit den 13 Dimensionen „Gehen“, „Kraft/Koordination der Hände“, „Gefühl am Körper“,

„Schmerzfreiheit“, „Blasenkontrolle“, „Darmkontrolle“, „Sehen“, „Wachheit und Ausgeruhtheit“, „Denken und Merkfähigkeit“, „Sprechen“, „Schlucken“, „Stimmung“ und „Sexualität“ entworfen.

Das Ziel ist es, jeder der 13 Funktionsstörungen eine Note zwischen 1 und 13 (Note 1= von größter Bedeutung, Note 13= geringste Bedeutung) zu geben, wobei jede Note nur einmal vergeben werden darf. Dementsprechend ist nach der optimalen Durchführung jeder Funktion eine jeweilige Note zugeordnet und man hat 13 Paare aus Zahl und körperlicher Funktion.

Das wichtigste Kriterium beim Ausfüllen dieses Bogens ist, dass die Beurteilung unabhängig von der bestehenden Symptomatik erfolgen muss.

Die verwendeten Dimensionen sind aus dem Konzeptionsmodell der UNDS und Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit MS ausgewählt worden. Die Dimensionen „Gefühl am Körper“ und „Schmerzfreiheit“ wurden hinzugefügt, da sie in der UNDS nicht enthalten sind, aber elementare Punkte für die Domäne der körperlichen Beeinträchtigung bei der Erkrankung an MS darstellen.

## **2.4 Auswertungsverfahren**

Alle statistischen Testungen wurden mit dem Statistikprogramm SPSS durchgeführt. Die deskriptiven Statistiken wurden mit Mittelwerten und Standardabweichungen (SD) durchgeführt. T-Test wurde zum Gruppenvergleich herangezogen. Zur Gegenüberstellung der Ergebnisse der UNDS und der Rangliste auf einem Level wurde die Korrelation nach Spearman angewandt.

Im Rahmen der Validierung der CSES wurde eine Faktorenanalyse der 3 beschriebenen Subscores durchgeführt. Zur Überprüfung der Faktorenstruktur wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimaxrotation durchgeführt.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Demographische Daten

Insgesamt haben wir von 200 für die Studie angeschriebenen MS-Patienten (definiert nach den Kriterien von Poser<sup>[69]</sup>), die sich in der MS-Sprechstunde des NIMIS des Universitätskrankenhauses Hamburg- Eppendorf vorgestellt haben, 166 Fragebogenpakete zurückerhalten.

Zum einen mit einer Erkrankungsdauer weniger als 5 (Gruppe I, n=85) und zum anderen mit mehr als 15 Jahren (Gruppe II, n=81).

Das durchschnittliche Lebensalter der rekrutierten Patienten lag zum Zeitpunkt der Untersuchung bei 43,7 ( $\pm 10,7$ ) mit einer Spanne zwischen 18 und 66 Jahren. Der Anteil weiblicher Patienten lag mit 72,3% deutlich höher als der Anteil der männlichen Patienten von 27,7%.

Entsprechend der Gruppendifinition ergaben sich für die „jüngere“ Gruppe eine durchschnittliche Erkrankungsdauer von 3,5 ( $\pm 1,2$ ) und ein durchschnittliches Alter von 38,7 ( $\pm 9,9$ ) Jahren und für die „ältere“ Gruppe eine mittlere Erkrankungsdauer von 22,5 ( $\pm 6,1$ ) und durchschnittliches Alter von 49,0 ( $\pm 9,0$ ) Jahren.

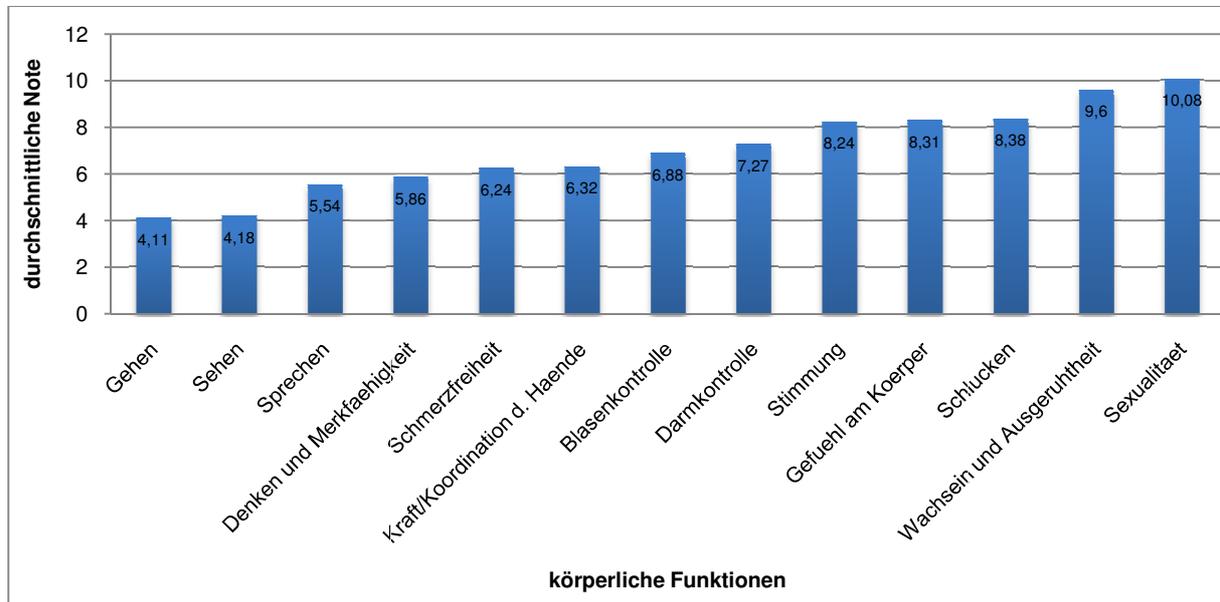
Die insgesamt 20 Patienten, die eine Teilnahme abgelehnt haben, verteilen sich zu je 50% auf Männer und Frauen und zeigen in Alter (durchschnittliches Alter 42,15 Jahre) und Erkrankungsdauer (durchschnittliche Erkrankungsdauer 13,1 Jahre) keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Der durchschnittliche Erkrankungszeitrahmen bezogen auf das gesamte Patientenkollektiv liegt bei 12,7 ( $\pm 10,4$ ) Jahren mit einem Minimum von 1 Jahr und einem Maximum von 44 Jahren.

Bezüglich der Geschlechtsstruktur unterscheiden sich Gruppe I und II nicht.

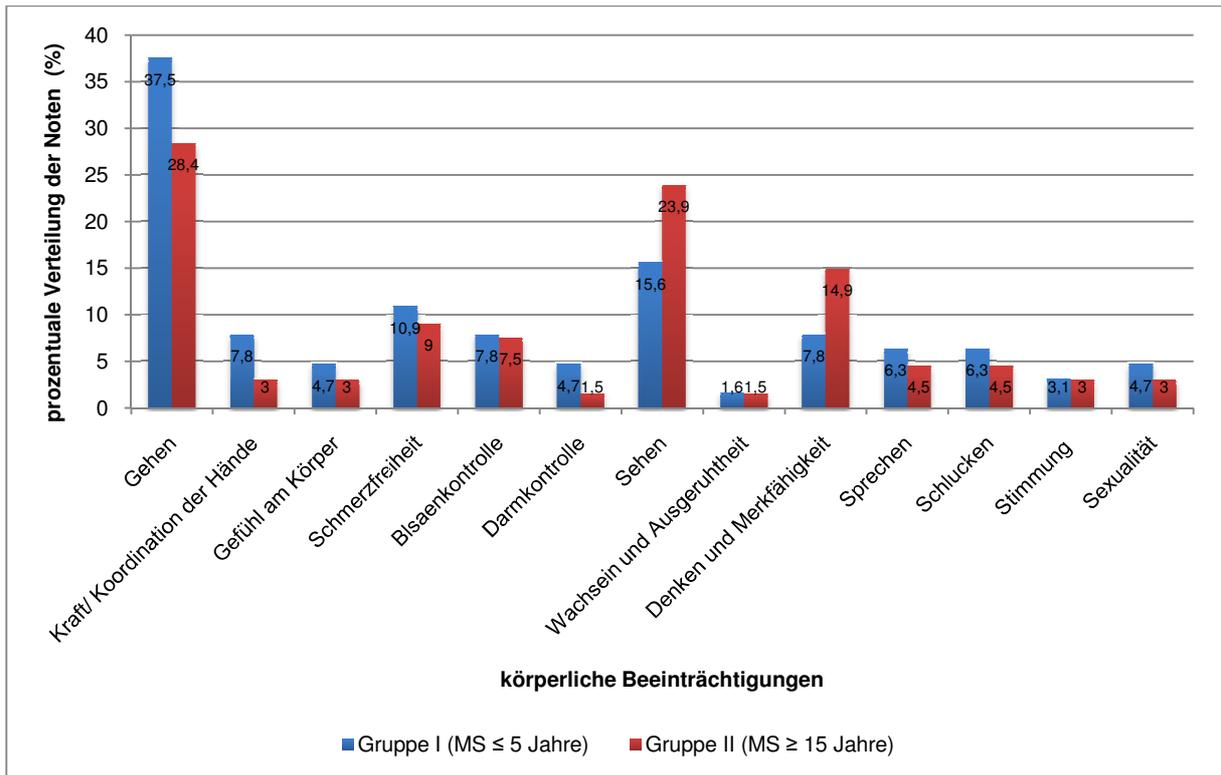
Gruppe I (n=85) beinhaltet 72,9% (n=62) weibliche und 27,1% (n=23) männliche Teilnehmer. Die Verteilung in Gruppe II zeigte einen weiblichen Anteil von 71,6% (n=58) und einen männlichen Prozentsatz von 28,4% (n=23).

### 3.2 Bewertung der körperlichen Beeinträchtigungen in beiden Patientengruppen (Rangliste)

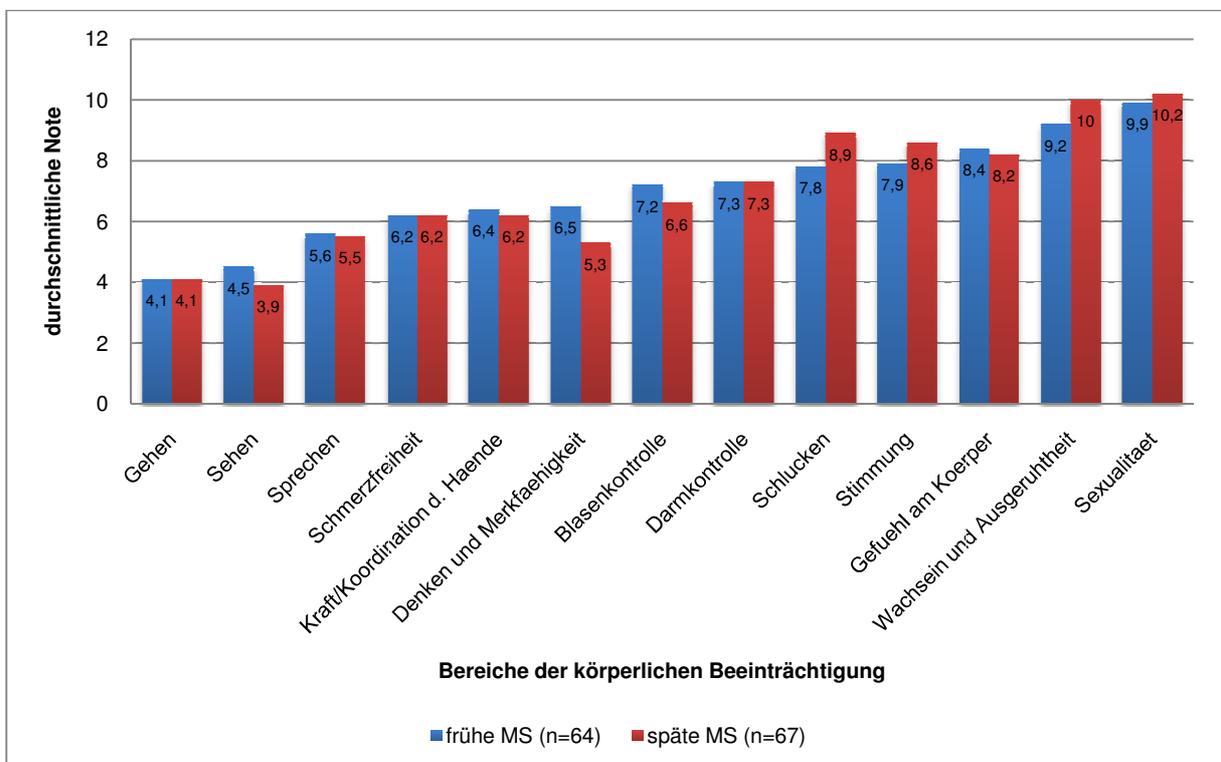


**Abbildung 1:** Durchschnittlich vergebene Note für jede der 13 aufgelisteten körperlichen Beeinträchtigungen/ Dimensionen im gesamten Patientenkollekt (n=131)

Die Dimension *Gehen* (durchschnittliche Note: 4,11) und gefolgt von der Funktion *Sehen* (durchschnittliche Note: 4,18) sind durchschnittlich als am Wichtigsten bewertet worden.



**Abbildung 2:** Prozentuale Verteilung der „Note 1“ in beiden Patientengruppen (Gruppe I: Erkrankungsdauer < 5 Jahre, Gruppe II: Erkrankungsdauer > 15 Jahre), n=162



**Abbildung 3:** Verteilung der durchschnittlichen Noten in beiden Patientengruppen (Gruppe I: Erkrankungsdauer < 5 Jahre, Gruppe II: Erkrankungsdauer > 15 Jahre), n=162

Bei der Analyse des durchschnittlich vergebenen Ranges in beiden Patientengruppen (siehe Abbildung 3), zeigte sich, dass in der „jüngeren“ Gruppe *Gehen*, *Sehen* und *Sprechen* die höchsten Prioritäten erhalten haben. Hingegen haben es in der „älteren“ Gruppe *Sehen*, gefolgt von *Gehen*, *Denk- und Merkfähigkeit* und *Sprechen* auf die ersten vier Plätze geschafft.

|                             | Gruppe I (n=64) | Gruppe II (n=67) | P (T-Test) | P (T-Test)<br><i>Alter heraus gerechnet</i> |
|-----------------------------|-----------------|------------------|------------|---|
| Gehen                       | 4,1 (3,5)       | 4,1 (3,6)        | 0,93       | 0,66  |
| Kraft/Koordination d. Hände | 6,4 (3,4)       | 6,2 (2,8)        | 0,76       | 0,85  |
| Gefühl am Körper            | 8,4 (3,4)       | 8,2 (2,5)        | 0,62       | 0,75  |
| Schmerzfreiheit             | 6,2 (3,6)       | 6,2 (3,7)        | 0,99       | 0,95  |
| Blasenkontrolle             | 7,2 (3,0)       | 6,6 (3,5)        | 0,34       | 0,25  |
| Darmkontrolle               | 7,3 (3,5)       | 7,3 (3,5)        | 1,0        | 0,75  |
| Sehen                       | 4,5 (3,3)       | 3,9 (2,6)        | 0,21       | 0,06  |
| Wachsein u. Ausgeruhtheit   | 9,2 (3,1)       | 10,0 (2,8)       | 0,17       | 1,0   |
| Denken und Merkfähigkeit    | 6,5 (3,7)       | 5,3 (3,1)        | 0,051      | 0,17  |
| Sprechen                    | 5,6 (2,8)       | 5,5 (3,1)        | 0,85       | 0,64  |
| Schlucken                   | 7,8 (3,9)       | 8,9 (3,1)        | 0,08       | 0,1   |
| Stimmung                    | 7,9 (3,6)       | 8,6 (3,5)        | 0,25       | 0,54  |
| Sexualität                  | 9,9 (3,2)       | 10,2 (3,4)       | 0,56       | 0,48  |

**Tabelle 3:** Durchschnittlich vergebene Note für die 13 krankheitsbezogenen Beeinträchtigungen in beiden Patientengruppen (Gruppe I: n=64, Gruppe II: n=67)

Kein signifikanter Unterschied zwischen den beschriebenen Bewertungen der körperlichen Funktionen in beiden Gruppen.

Für die Dimension *Denken und Merkfähigkeit* zeigte sich die größte Differenz (mittlerer Rang 6.5 versus 5.3, p=0,051; T-Test), die knapp die Signifikanzgrenze überschritten hat.

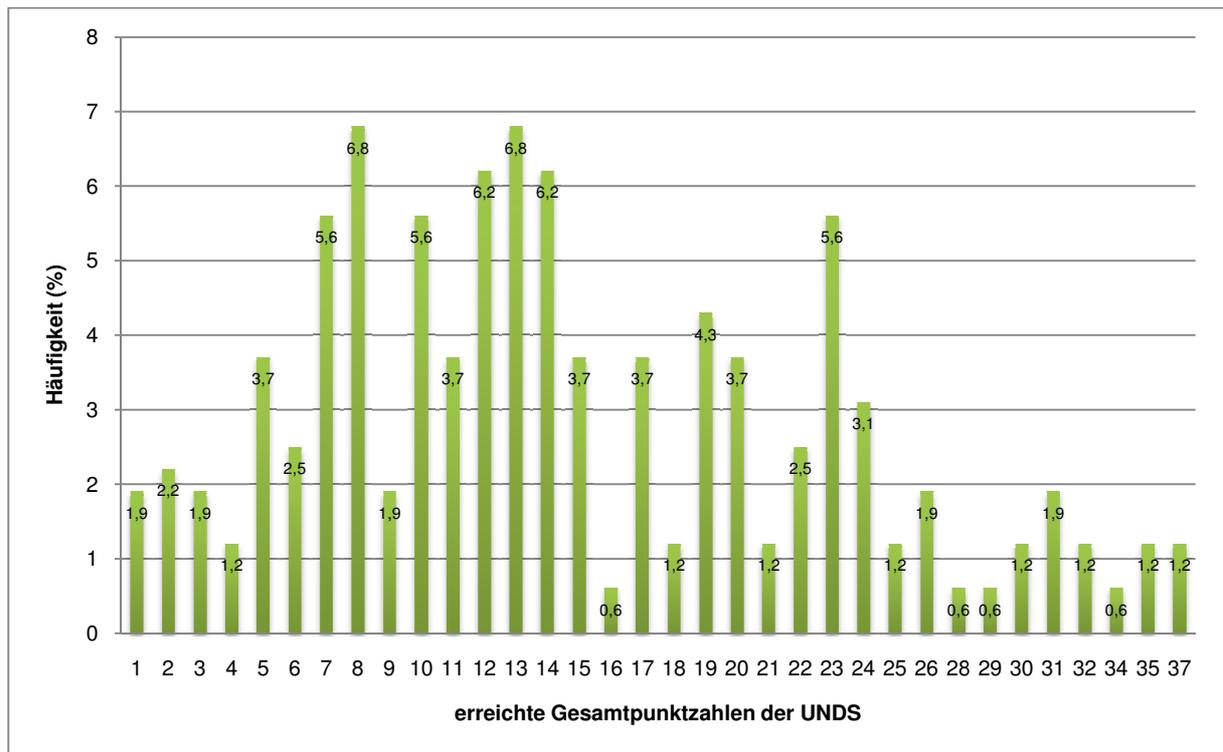
|                             | Weiblich (n=98) | Männlich (n=33) | P (t-Test) |
|-----------------------------|-----------------|-----------------|------------|
| Gehen                       | 3,8 (3,2)       | 5,1 (4,2)       | 0,05       |
| Kraft/Koordination d. Hände | 6,3 (3,1)       | 6,4 (3,0)       | 0,77       |
| Gefühl am Körper            | 8,3 (2,9)       | 8,3 (3,2)       | 0,95       |
| Schmerzfreiheit             | 6,3 (3,6)       | 6,1 (3,9)       | 0,80       |
| Blasenkontrolle             | 7,0 (3,3)       | 6,5 (3,2)       | 0,46       |
| Darmkontrolle               | 7,5 (3,5)       | 6,7 (3,4)       | 0,25       |
| Sehen                       | 4,2 (3,0)       | 4,1 (2,8)       | 0,89       |
| Wachsein und Ausgeruhtheit  | 9,4 (3,0)       | 10,3 (2,6)      | 0,11       |
| Denken und Merkfähigkeit    | 5,9 (3,6)       | 5,7 (3,2)       | 0,71       |

|            |            |           |      |
|------------|------------|-----------|------|
| Sprechen   | 5,5 (3,1)  | 5,7 (2,6) | 0,78 |
| Schlucken  | 8,4 (3,6)  | 8,3 (3,5) | 0,93 |
| Stimmung   | 8,3 (3,4)  | 8,1 (3,9) | 0,80 |
| Sexualität | 10,2 (3,1) | 9,7 (3,8) | 0,49 |

**Tabelle 4:** Deskriptive Statistik zur Verteilung der durchschnittlich vergebenen Note im männlichen und weiblichen Patientenanteil

Im Bezug auf das Geschlecht zeigt sich einzig für die Funktion *Gehen* ( $p=0,05$ ; T-Test) ein signifikanter Unterschied bei der durchschnittlichen Rangvergabe. Männer bewerten das Gehen als weniger relevant als Frauen.

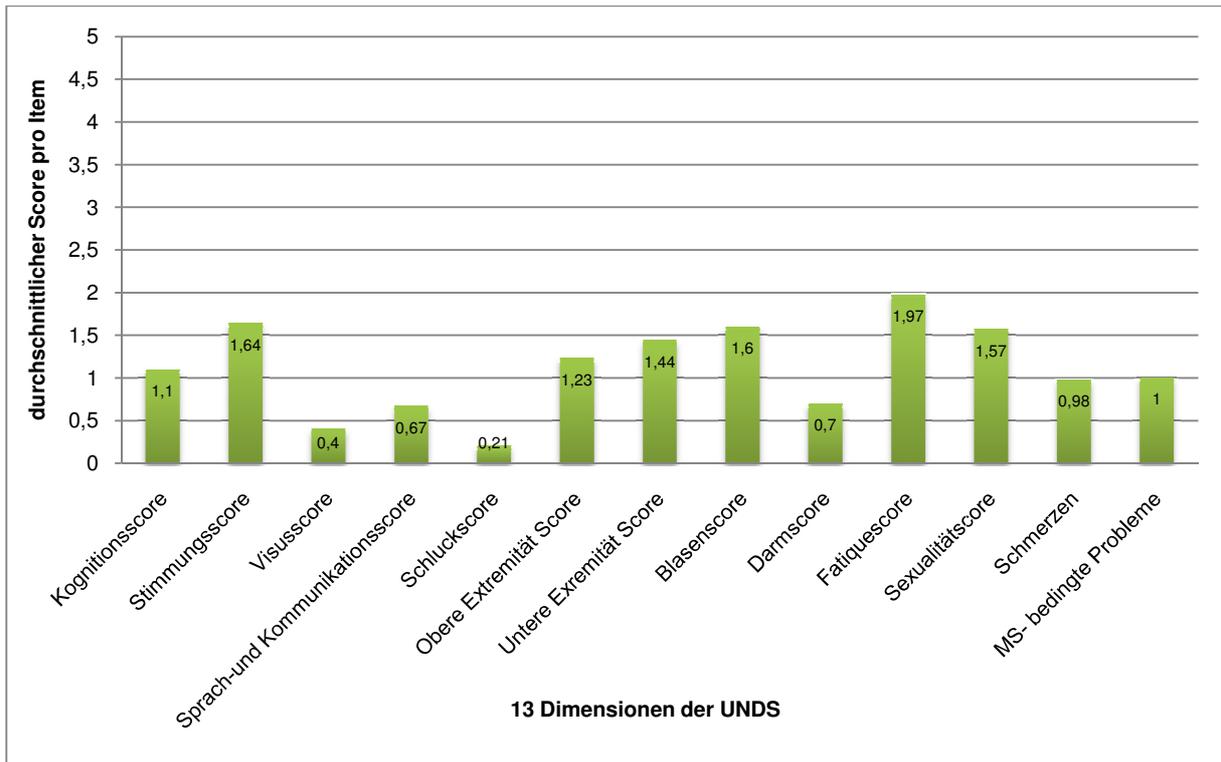
### 3.3 United Kingdom Disability Scale (UNDS)



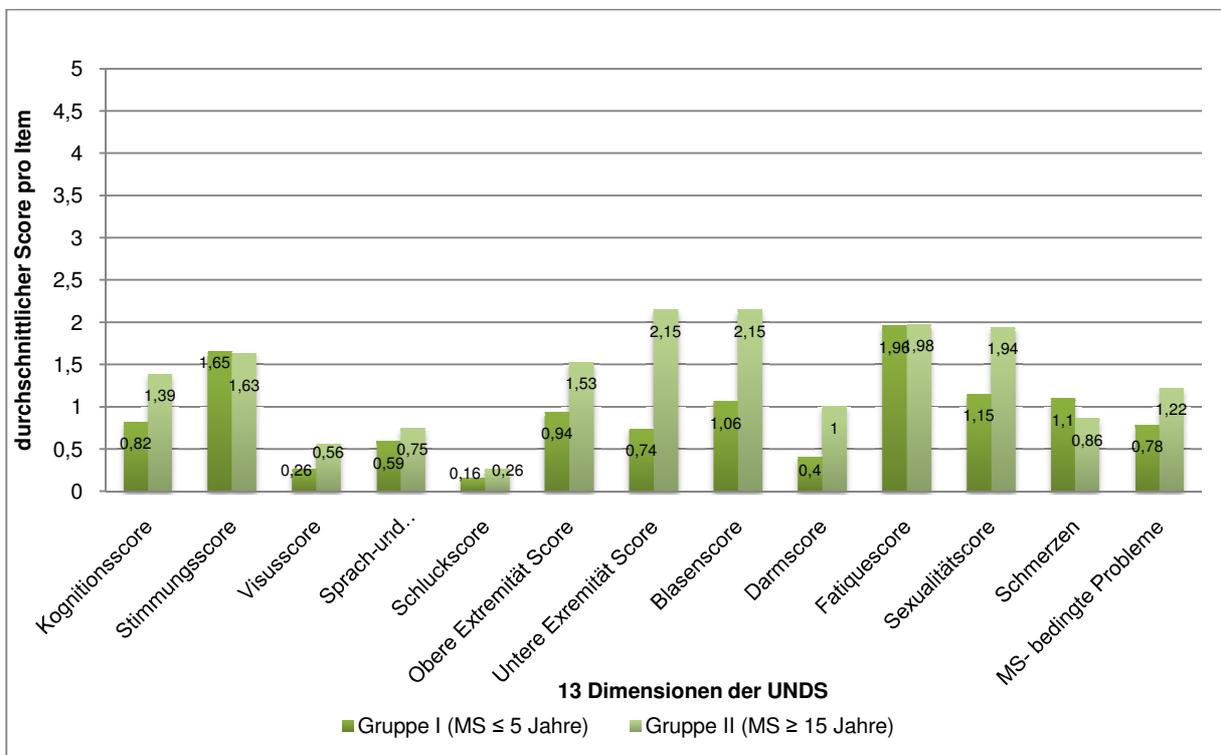
**Abbildung 4:** Prozentuale Verteilung des UNDS- Gesamtscore vom Minimum bis zum Maximum im gesamten Patientenkollektiv (n=162)

Die Verteilung des durchschnittlichen Gesamtscores im gesamten Patientenkollektiv (n=162) erstreckt sich von einem minimalen Wert von 0 bis zu einem Maximum von 37 Punkten mit einem Mittelwert von 14,6 ( $\pm 8,6$ ) Punkten (siehe Abbildung 4).

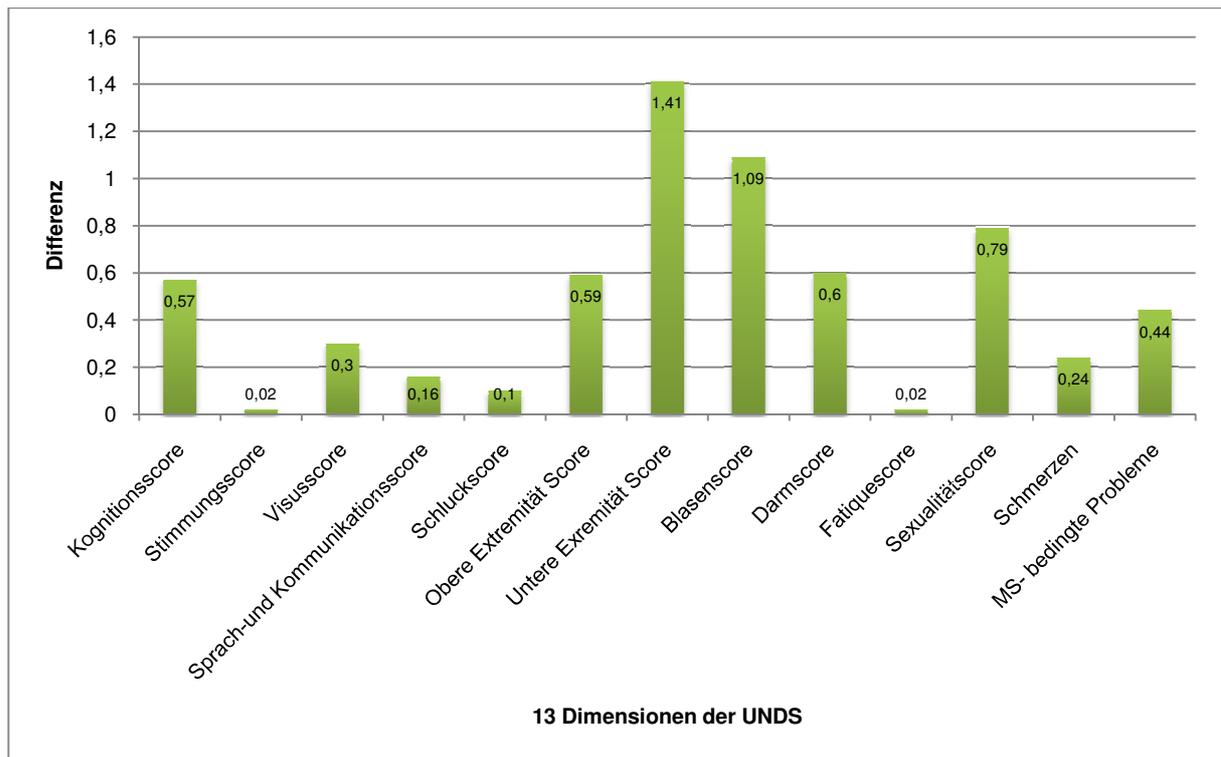
In der Gruppe I wurde ein durchschnittlicher UNDS-Gesamtwert von 11,6 und in Gruppe II von 17,6 Punkten erreicht.



**Abbildung 5:** Durchschnittliche Punktwerte (Mittelwerte) pro Item der UNDS auf das gesamte Patientenkollektiv (n=163)



**Abbildung 6:** Durchschnittliche Punktwerte pro Item der UNDS in beiden Patientengruppen (Gruppe I: n=82, Gruppe II: n= 81)



**Abbildung 7:** Differenzbetrag der durchschnittlichen vergebenen Punktwerte pro Item der UNDS zwischen beiden Patientengruppen

Der größte und auch statistisch signifikante Unterschied in der Vergabe der Punktzahl zwischen den beiden Gruppen besteht in der Dimension *untere Extremität* (Differenz: 1,41,  $p \leq 0,01$ ).

Weitere gruppenspezifische Unterschiede finden sich bezüglich *Kognition* ( $p \leq 0,01$ ), *Visus* ( $p \leq 0,02$ ), *obere Extremität* ( $p \leq 0,01$ ), *Blasenfunktion* ( $p \leq 0,01$ ), *Darmfunktion* ( $p \leq 0,01$ ), *Sexualität* ( $p \leq 0,01$ ) und *andere MS- bedingte Probleme* ( $p = 0,05$ ).

|                                 | Gruppe I (n=82) | Gruppe II (n= 80) | P (t- Test) | P (t -Test)<br>Lineare Regression (Alter)<br>heraus gerechnet |
|---------------------------------|-----------------|-------------------|-------------|---|
| UNDS (gesamt)                   | 11,6 (7,7)      | 17,5 (8,3)        | 0,00        | 0,00  |
| Kognitionsscore                 | 0,8 (1,0)       | 1,4 (1,3)         | 0,00        | 0,15  |
| Stimmungsscore                  | 1,7 (1,2)       | 1,6 (1,3)         | 0,93        | 0,79  |
| Visusscore                      | 0,3 (0,7)       | 0,6 (0,9)         | 0,02        | 0,05  |
| Sprach- und Kommunikationsscore | 0,6 (1,1)       | 0,7 (1,1)         | 0,33        | 0,24  |
| Schluckscore                    | 0,2 (0,6)       | 0,3 (0,7)         | 0,32        | 0,41  |
| Obere Extremität- Score         | 0,9 (1,2)       | 1,5 (1,2)         | 0,00        | 0,28  |
| Untere Extremität- Score        | 0,7 (1,0)       | 2,1 (1,5)         | 0,00        | 0,00  |
| Blasenscore                     | 1,0 (1,4)       | 2,1 (1,7)         | 0,00        | 0,02  |
| Darmscore                       | 0,4 (0,9)       | 1,0 (1,3)         | 0,00        | 0,01  |

|   |           |           |      |      |
|---|-----------|-----------|------|------|
| Fatigue- Score                          | 2,0 (1,4) | 2,0 (1,5) | 0,96 | 0,91 |
| Sexualitätsscore                        | 1,1 (1,6) | 1,9 (1,9) | 0,00 | 0,01 |
| Schmerzscore                            | 1,1(1,5)  | 0,9 (1,3) | 0,23 | 0,26 |
| Score für weitere MS- bedingte Probleme | 0,8 (1,3) | 1,2 (1,5) | 0,05 | 0,29 |

**Tabelle 5:** Gruppenspezifische Unterschiede bezüglich des vergebenen mittleren UNDS- Gesamtscore und der mittleren Scores für jede der 13 Dimensionen der UNDS, Testung der Signifikanz der gruppenspezifischen Unterschiede mittels T- Test

| <b>UNDS</b>                     | <b>Rangliste</b>                 | <b>Korrelationskoeffizient</b> | <b>P</b> |
|---------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|----------|
| Kognitionsscore                 | Denken- und Merkfähigkeit        | 0,00                           | 1,00     |
| Stimmungsscore                  | Stimmung                         | -0,13                          | 0,15     |
| Visusscore                      | Sehen                            | 0,12                           | 0,16     |
| Sprach- und Kommunikationsscore | Sprechen                         | 0,01                           | 0,88     |
| Schluckscore                    | Schlucken                        | 0,02                           | 0,85     |
| Obere Extremität Score          | Kraft und Koordination der Hände | -0,06                          | 0,51     |
| Untere Extremität Score         | Gehen                            | -0,12                          | 0,16     |
| Blasenscore                     | Blasenkontrolle                  | -0,09                          | 0,33     |
| Darmscore                       | Darmkontrolle                    | -0,22                          | 0,01     |
| Fatigue Score                   | Wachsein und Ausgeruhtheit       | -0,14                          | 0,12     |
| Sexualitätsscore                | Sexualität                       | -0,05                          | 0,56     |
| Schmerzen                       | Schmerzfreiheit                  | -0,17                          | 0,05     |

**Tabelle 6:** Korrelationen zwischen UNDS- Subscores und Rangverteilungen der entsprechenden Funktionen in der Rangliste nach Spearman (n= 131)

Aus der Gegenüberstellung der UNDS und der Rangliste resultieren zwei statistisch signifikante negative Korrelationen bei den Dimensionen *Darmkontrolle* (Korrelationskoeffizient: -0,22,  $p \leq 0,01$ ) und *Schmerzen* (Korrelationskoeffizient: -0,17,  $p = 0,05$ ).

### 3.4 Coping- Self- Efficacy- Scale (CSES)

Die graphische Darstellung der durchschnittlichen CSES-Gesamtpunktzahl im gesamten Patientenkollektiv zeigt eine nach rechts verschobene Kurve. Dies spricht dafür, dass Copingfragen durchgehend mit einer hohen Punktzahl beantwortet wurden. Das erreichte Punktemaximum von 244 Punkten reizt dennoch die maximale Spannbreite bis 260 Punkten nicht aus. Der minimale Wert lag bei 5 und der maximale bei 244 mit einem Mittelwert von 149,9 ( $\pm 49,8$ ) Punkten.

Dabei wurde berücksichtigt, dass bei der Ermittlung der Gesamtscores nur Bögen verwendet wurden, die vollständig bearbeitet worden sind (78,5%, n=146). Damit ist die Abweichung der Anzahl der hier dargestellten Bögen von der Größe des gesamten Patientenkollektives erklärt.

Die Konsistenz der 26 Items der CSES wurde mittels Cronbachs- Alpha (*Cronbach, 1951*) durchgeführt. Cronbachs- Alpha für die CSES liegt bei 0,962.

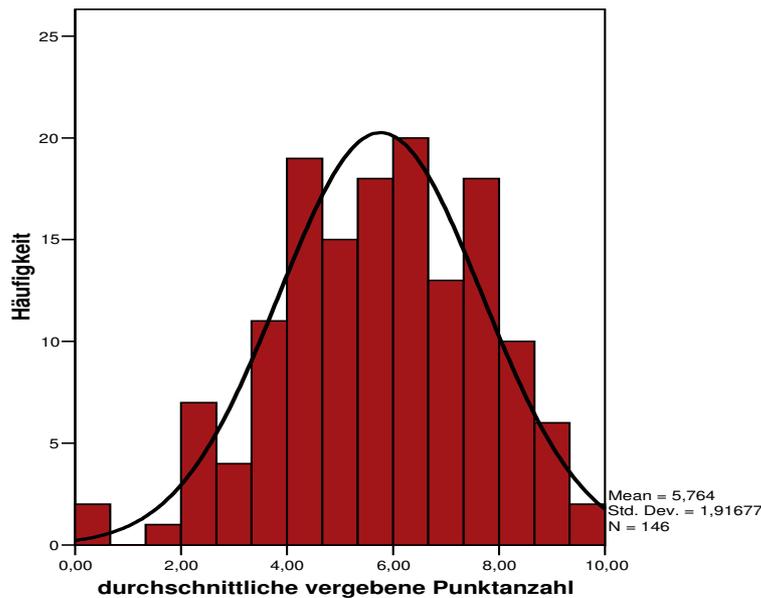
Der optimale Itemschwierigkeitsgrad liegt zwischen 0,25 und 0,75 (Itemschwierigkeit = Mittelwert / höchstmöglicher Wert).

Die Ergebnisse zeigen, dass die Itemschwierigkeit von 0,44 (Frage 23) bis 0,75 (Frage 4) variiert. Die Itemstreuung, d.h. die Spannbreite zwischen minimaler und maximaler Standardabweichung, liegt zwischen 2,32- 3,53.

Die Trennschärfe steht dafür, wie gut ein Item inhaltlich alle anderen Items der Skala widerspiegelt (korrigierte Korrelation einer Aufgabe mit einer Skala).

Für die der CSES wurde sowohl die Verteilung der Mittelwerte, die Verteilung der durchschnittlichen Gesamtpunktzahl als auch die Punkteverteilung der einzelnen 26 Items betrachtet. Sie ist ein Abbild für das Maß der zentralen Tendenz und der Dispersion.

Inwieweit die CSES die Voraussetzungen für eine Normalverteilung erfüllt und wie sich ihre zentrale Tendenz und ihre Dispersion gestalten wurde im Rahmen der Testung auf Normalverteilung unter Zuhilfenahme des Kolmogorov- Smirnov-Anpassungstestes untersucht.



**Abbildung 7:** Verteilung der Mittelwerte für die CSES mit Projektion der Normalverteilung (Mean = 5,76, Standardabweichung 1,917)

Prüft man die Verteilung der von den 146 Patienten durchschnittlich pro Item vergebene Punktzahl, so ist sowohl aus der Graphik als auch an den deskriptiven Daten zu erkennen, dass der Mittelwert bei 5,76 ( $\pm 1,92$ ) liegt.

In der Kategorie soziale Unterstützung haben 74 Patienten der Gruppe I einen durchschnittlichen Wert von 30,69 (von maximal 50) mit einer Standardabweichung von 8,48 Punkten erhalten. In der Gruppe II zeigte sich bei 72 gültigen Patienten ein Mittelwert von 30,83 (von maximal 50) mit einer Standardabweichung von 10,70 Punkten.

In der Kategorie des emotionsfokussierten Coping wurde in der Gruppe I bei 74 gültigen Werten ein durchschnittlicher Wert von 58,9 Punkten mit einer Standardabweichung von 19,68 erreicht. Die Gruppe II (n=72) kommt auf einen Mittelwert von 58,65 Punkten mit einer Standardabweichung von 22,97 Zählern.

In der Kategorie des problemfokussierten Coping erzielt die Gruppe I (n=74) einen Mittelwert von 60,96 Punkten mit einer Standardabweichung von 20,96 Zählern. Die Gruppe II (n=72) kommt auf einen durchschnittlichen Wert von 59,68 Zählern mit einer Standardabweichung von 23,43 Punkten.

|                            | <i>Gruppe I (n= 74)</i> | <i>Gruppe II (n= 72)</i> | <i>P (t- Test)</i> |
|----------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------|
| Coping with social support | 30,7 (28,5)             | 30,8 (10,7)              | 0,30               |
| Emotion- focused coping    | 58,9 (19,7)             | 58,6 (23,0)              | 0,43               |
| Problem- focused coping    | 61,0 (21,0)             | 59,7 (23,4)              | 0,88               |
| CSES gesamt                | 150,54 (45,68)          | 149,17 (54,09)           | 0,87               |

**Tabelle 7:** Mittelwert mit Standardabweichung der Subscores der CSES in beiden Patientengruppen

Betrachtet man die beiden Patientengruppen bezüglich der jeweiligen Verteilung der Mittelwerte für den Gesamtwert der CSES (Gruppe I=150,54 und Gruppe II=149,17) und bezüglich aller 26 Items, so konnten keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede festgestellt werden.

### *Faktorenanalyse*

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimaxrotation durchgeführt. Die unrotierte Faktorenlösung ergab 4 Faktoren mit einem Eigenwert  $\geq 1$ . Unter Berücksichtigung der Eigenwerte über den Scree-Test, der Unterdrückung kleiner Faktorladungen ( $|>0,40|$ ) und der besseren inhaltlichen Interpretation wurde eine 3-Faktorenlösung gewählt. Die drei Faktoren klären 64% der Gesamtvarianz auf.

| <i>Items der CSES</i>  | <i>Faktorenladung</i>   |              |              |
|--|---|--------------|--------------|
|  | <i>Fkt 1</i>  | <i>Fkt 2</i> | <i>Fkt 3</i> |
| <b>Wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen, wie zuversichtlich sind Sie ...</b> |   |              |              |
| <b><i>Problem- focused coping</i></b>  |   |              |              |
| 7  | ...., dass Sie sich Möglichkeiten offen halten, wenn sich Belastungen/ Stress entwickelt.                   |              | 0,84         |
| 8  | ...., dass, wenn Sie vor einem Problem stehen, sie sich einen Handlungsplan zurechtlegen und dem nachgehen? |              | 0,81         |
| 5  | ...., dass Sie Lösungen für ihre größten Probleme finden?   |              | 0,80         |
| 6  | ...., dass Sie ein belastendes Problem in kleine Teilprobleme aufteilen?                                    |              | 0,79         |
| 3  | ...., dass Sie unterscheiden können, was verändert werden kann und was nicht beeinflussbar ist?             |              | 0,79         |
| 14   | ...., dass Sie andere Möglichkeiten der Problemlösung versuchen, wenn der erste Versuch scheitert?          |              | 0,78         |
| 20   | ...., dass Sie ein Problem Schritt für Schritt angehen?   |              | 0,77         |
| 2  | ...., dass Sie sich selbst ermutigen?   |              | 0,73         |
| 25   | ...., dass Sie Ihre(n) Mann/ Frau stehen und darum kämpfen, was Sie wollen?                                 |              | 0,67         |
| 18   | ...., dass Sie für sich selbst etwas Gutes tun, wenn Sie sich entmutigt fühlen?                             |              | 0,60         |
| 9  | ...., dass Sie neue Hobbies oder Erholungsmöglichkeiten entwickeln?   |              | 0,60         |
| 11   | ...., dass Sie nach etwas Gutem in einer negativen Situation suchen können?                                 |              | 0,57         |
| 13   | ...., dass Sie die Dinge von einer anderen Seite sehen können während eines Streitgesprächs?                |              | 0,55         |
| <b><i>Emotion- focused coping</i></b>  |   |              |              |
| 22   | ...., dass Sie verhindern können, sich einsam zu fühlen?  |              | 0,75         |
| 12   | ...., dass Sie nicht traurig sind?  |              | 0,74         |

|                       |  |      |      |
|-----------------------|--|------|------|
| 19                    | ...., dass Sie unangenehme Gedanken verscheuchen können?   |      | 0,70 |
| 15                    | ...., dass Sie sich von negativen Gedanken nicht zu sehr mitnehmen lassen?   |      | 0,68 |
| 17                    | ...., Freunde anzusprechen, die Ihnen bei der Erledigung notwendiger Dinge helfen?                                 |      | 0,66 |
| 10                    | ...., dass Sie unangenehme Gedanken wegschieben können?  |      | 0,62 |
| 16                    | ...., dass Sie neue Freunde kennen lernen?   | 0,49 | 0,61 |
| 1                     | ...., dass Sie nicht deprimiert werden?  |      | 0,60 |
| 4                     | ...., dass Sie seelische Unterstützung von Freunden und/ oder Familie bekommen?                                    |      | 0,59 |
| 21                    | ...., dass Sie an einen angenehme Beschäftigung denken oder sich einen schönen Ort vorstellen?                     | 0,48 | 0,53 |
| 26                    | ...., dass Sie dem Impuls widerstehen, unter Druck übereilt zu handeln?  | 0,45 | 0,51 |
| <b>Social support</b> |  |      |      |
| 24                    | ...., dass Sie seelische Unterstützung von sozialen Einrichtungen oder von (Selbst-) Hilfeorganisationen bekommen? |      | 0,78 |
| 23                    | ...., dass Sie beten oder meditieren?  |      | 0,73 |

**Tabelle 8:** Faktorielle Struktur der CSES-Langform (Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation, 3-Faktorenlösung) Faktor 1 (Fkt 1) bildet inhaltlich die von Chesney et al. (2003) berechnete Skala Problem-focused Coping ab, während Faktor 2 (Fkt 2) die Skala Emotion-focused Coping und Faktor 3 Social Support darstellt.

Der erste Faktor besteht aus Items, die die individuelle Selbstbewältigung im Bezug auf übermannende Probleme betreffen. Durch Analyse der Problemursache und Entwicklung kognitiver Strategien sollen die Auswirkungen der Probleme reduziert werden (z.B. „großes Problem in kleines Problem umwandeln“). Der zweite Faktor misst die Selbstwirksamkeit in Bezug auf die emotionale Antwort auf ein aufreibendes Ereignis oder Problem (z.B. negative Gedanken wegschieben). Diese beiden Faktoren bilden die jeweils bestehenden theoretischen Domänen der problem- und emotion- focused coping. Der dritte extrahierte Faktor repräsentiert eine Reihe von Items die die soziale Dimension erfassen, indem sie die Empfindung des Patientin bezüglich seiner Fähigkeit Hilfe von Freunden und Familie zu sehen und anzunehmen um seine Probleme bewältigen zu können. (z.B. Hilfe von Freunden und Familie bekommen)

Auch bei der Betrachtung einer nochmals vergrößerte Diskrepanz der Erkrankungsdauer in Form von 2 Extremgruppen mit zum einen einer Erkrankungsdauer von weniger als 2 Jahren und zum anderen von mehr als 20 Jahren zeigt sich kein statistisch signifikanter Unterschied in der Bewertung des Coping- Verhaltens.

|                            | <i>Erkrankung &lt; 2 Jahre (n= 6)</i> | <i>Erkrankung &gt; 20 Jahre (n= 40)</i> | <i>P (t- Test)</i> |
|----------------------------|---------------------------------------|---|--------------------|
| Problem- focused Coping    | 4,9 (2,0)                             | 5,8 (2,3)                               | 0,37               |
| Emotion- focused Coping    | 4,6 (1,7)                             | 5,4 (2,1)                               | 0,36               |
| Coping with social support | 4,6 (1,6)                             | 6,0 (1,9)                               | 0,11               |
| CSES (gesamt)              | 4,7 (1,6)                             | 5,5 (1,9)                               | [n=36] 0,36        |

**Tabelle 9:** Gruppenspezifische Unterschiede bezüglich der durchschnittlichen Scores für die 3 CSES-Subscore und den CSES-Gesamtwert in den beiden Extremgruppen in Bezug auf die Erkrankungsdauer

|                                | <b>HADS (gesamt)</b> | <b>HADS- Angst</b> | <b>HADS- Depression</b> | <b>CSES (gesamt)</b> | <b>problem- focused coping</b> | <b>emotion- focused coping</b> | <b>social support</b> | <b>UNDS (gesamt)</b> |
|--------------------------------|----------------------|--------------------|-------------------------|----------------------|--------------------------------|--------------------------------|-----------------------|----------------------|
| <b>HADS- Angst</b>             | 0,84<br>(p≤0,01)     |                    |                         |                      |                                |                                |                       |                      |
| <b>HADS- Depression</b>        | 0,89<br>(p≤0,01)     | 0,50<br>(p≤0,01)   |                         |                      |                                |                                |                       |                      |
| <b>CSES (gesamt)</b>           | -0,71<br>(p≤0,01)    | -0,56<br>(p≤0,01)  | -0,65<br>(p≤0,01)       |                      |                                |                                |                       |                      |
| <b>problem- focused coping</b> | -0,69<br>(p≤0,01)    | -0,54<br>(p≤0,01)  | -0,63<br>(p≤0,01)       | 0,94<br>(p≤0,01)     |                                |                                |                       |                      |
| <b>emotion- focused coping</b> | -0,67<br>(p≤0,01)    | -0,57<br>(p≤0,01)  | -0,59<br>(p≤0,01)       | 0,96<br>(p≤0,01)     | 0,84<br>(p≤0,01)               |                                |                       |                      |
| <b>social support</b>          | -0,64<br>(p≤0,01)    | -0,49<br>(p≤0,01)  | -0,60<br>(p≤0,01)       | 0,88<br>(p≤0,01)     | 0,72<br>(p≤0,01)               | 0,85<br>(p≤0,01)               |                       |                      |
| <b>UNDS (gesamt)</b>           | 0,45<br>(p≤0,01)     | 0,28<br>(p≤0,01)   | 0,49<br>(p≤0,01)        | -0,29<br>(p≤0,01)    | -0,38<br>(p≤0,01)              | -0,23<br>(p≤0,01)              | -0,24<br>(p≤0,01)     |                      |
| <b>HALEMS (gesamt)</b>         | 0,63<br>(p≤0,01)     | 0,34<br>(p≤0,01)   | 0,68<br>(p≤0,01)        | -0,42<br>(p≤0,01)    | -0,50<br>(p≤0,01)              | -0,33<br>(p≤0,01)              | -0,36<br>(p≤0,01)     | 0,74<br>(p≤0,01)     |

**Tabelle 10:** Matrix der Korrelationskoeffizienten (nach Pearson) für die Gesamtwerten der UNDS, der CSES, der HALEMS und der HADS, sowie den bereits beschriebenen Subscores der Skalen CSES und HADS.

Sowohl zwischen den Ergebnissen der 3 Subskalen, dem Gesamtwert der CSES als und zwischen den Subskalen untereinander besteht eine positive statistisch hochsignifikante Korrelation (problemfokussiertes Coping/ CSES gesamt p≤0,01, emotionsfokussiertes Coping/ CSES gesamt p≤0,01, Soziale Unterstützung/ CSES gesamt p≤0,01).

Bei Betrachtung der 3 Subkategorien der CSES in den beiden Depressionsgruppen der HADS zeigten sich ebenfalls signifikante Unterschiede (p≤0,01) in allen Kategorien.

|                            | <b>&lt; 8 Punkte (n= 46)</b> | <b>&gt; 10 Punkte (n= 85)</b> | <b>P (t- Test)</b> |
|----------------------------|------------------------------|-------------------------------|--------------------|
| Coping with social support | 36,61 (7,54)                 | 26,27 (8,60)                  | 0,00               |
| Emotional- focused coping  | 75,10 (16,65)                | 48,41 (18,38)                 | 0,00               |
| Problem- focused coping    | 78,37 (11,98)                | 50,17 (20,45)                 | 0,00               |

**Tabelle 11:** Vergleich der 3 verschiedenen Copingstrategien (sozial- fokussiert, emotional- fokussiert und problem- fokussiert) innerhalb der beiden Gruppen (HADS<8 = nicht depressiv, HAD>10 = depressiv)

Zur Bildung zweier Extremgruppen (n=162) bezüglich des UNDS-Gesamtscores wurden für den Gesamtwert (65 Punkte) der UNDS die 25. (8 Punkte, n=85) und 75. Perzentile (20 Punkte, n=77) bestimmt.

Vergleicht man die Bewertungen der 3 Subskalen der CSES in den beiden Extremgruppen der UNDS so zeigten sich für alle 3 Subkategorien statistisch signifikante Gruppenunterschiede.

|                                   | <b>&lt; 8 Punkte (n= 79)</b> | <b>&gt; 20 Punkte (n= 74)</b> | <b>P (t- Test)</b> |
|-----------------------------------|------------------------------|-------------------------------|--------------------|
| <b>Coping with social support</b> | 32,62 (8,42)                 | 28,38 (10,22)                 | 0,01               |
| <b>Emotion- focused coping</b>    | 63,25 (19,28)                | 54,96 (22,86)                 | 0,02               |
| <b>Problem- focused coping</b>    | 67,80 (19,27)                | 53,51 (22,62)                 | 0,00               |

**Tabelle 12:** Deskriptive Daten zur Gruppeneinteilung der 3 Subskalen der CSES in die beiden Extremgruppen der UNDS (Punktzahl<8 = leicht behindert, Punktzahl>20 = schwerer behindert)

Die Korrelationen zwischen den Gesamtwerten der drei Subskalen aus der CSES mit der Gesamtpunktzahl der UNDS standen in jeweils negativer statistisch signifikanter Korrelation ( $p \leq 0,01$ ). Zu beobachten war jedoch bei einem Korrelationskoeffizienten zwischen -0,38 und -0,24 eine eher mäßige Korrelation.

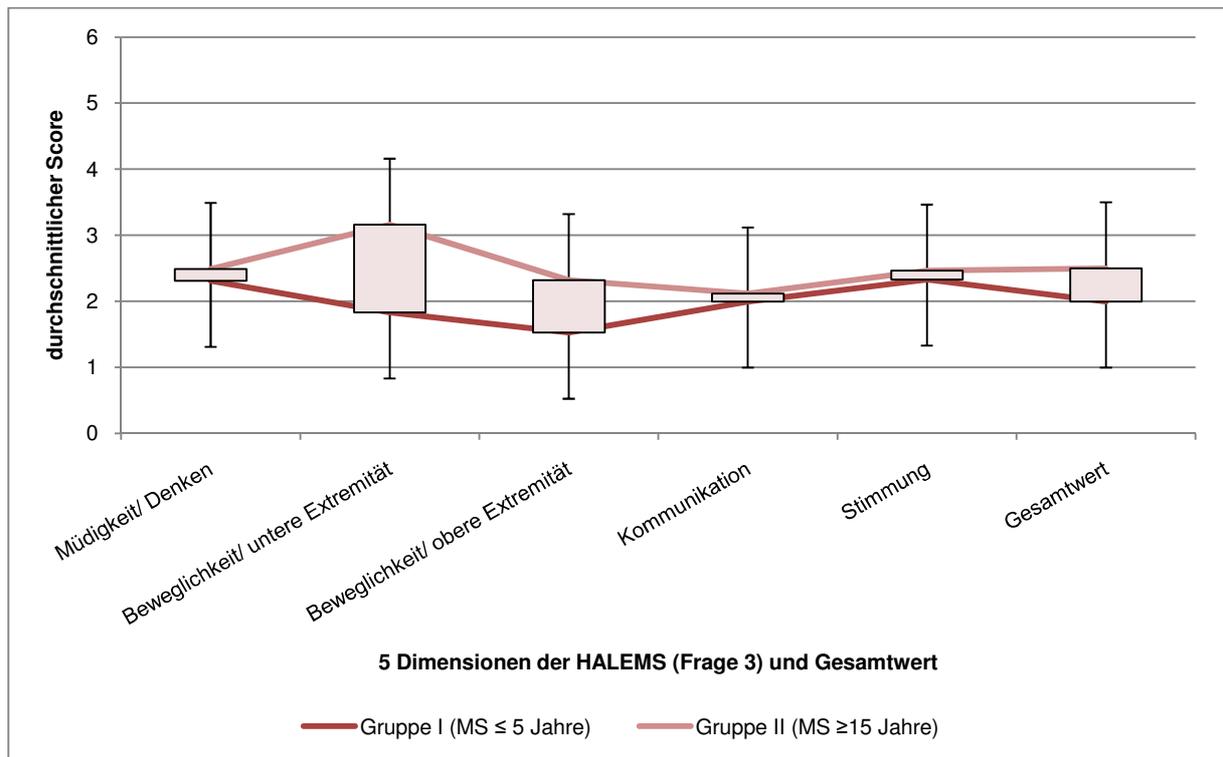
Auch für die CSES (n=145) wurden Extremgruppen durch die Bildung der oberen und unteren Perzentile des CSES- Gesamtwertes gebildet. Die obere Perzentile (75%) liegt bei 191 Punkten (n=36) und die untere Perzentile (25%) bei 116 Punkten (n= 36).

|                            | <i>&lt; 116 Punkte (n=36)</i> | <i>&gt; 191 Punkte (n=36)</i> | <i>P (t-Test)</i> |
|----------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------|
| Coping with social Support | 19,64 (7,07)                  | 41,47 (4,06)                  | 0,00              |
| Emotion-focused Coping     | 33,42 (11,70)                 | 85,28 (10,61)                 | 0,00              |
| Problem-focused Coping     | 31,47 (12,36)                 | 84,72 (7,11)                  | 0,00              |
| HADS (gesamt)              | 19,75 (5,47)                  | 5,86 (3,32)                   | 0,00              |
| UNDS (gesamt)              | 1,47 (0,71)                   | 0,89 (0,67)                   | 0,00              |

**Tabelle 13:** Deskriptive Statistik zur Verteilung des Mittelwertes der Subscores in den beiden gebildeten Extremgruppen der Coping Self Efficacy Scale (CSES)

Betrachtet man bezüglich der Extremgruppen der CSES die unterschiedlichen Ergebnisse für die 3 Subscalen der CSES so zeigen sich eindeutig statistisch signifikante ( $p \leq 0,01$ ) Unterschiede in den beiden Patientengruppen. Ebenso zeigte der Vergleich der durchschnittlich erzielten Gesamtpunktzahlen für HADS und UNDS in den beiden Extremgruppen der CSES statistisch signifikante ( $p \leq 0,01$ ) Unterschiede in den beiden Gruppen.

### 3.5 Hamburger Lebensqualitätsfragebogen bei MS (HALEMS)



**Abbildung 8:** Verteilung der Mittelwerte für die HALEMS in beiden Patientengruppen

Anhand der Verteilung der Mittelwerte für die HALEMS in den beiden Patientengruppen zeigt sich, dass für die Patienten in Gruppe I die größte Beeinträchtigung im Bereich der Stimmung (2,33) und für die Patienten in Gruppe II bei der Beweglichkeit der unteren Extremität (3,16) zu finden ist.

|   | <i>Gruppe I (MS≤5 Jahre)</i> | <i>Gruppe II (MS≥15 Jahre)</i> | <i>P (t-Test)</i> |
|---|------------------------------|--------------------------------|-------------------|
| <b>Müdigkeit/ Denken</b>                | 2,3 (0,9)                    | 2,5 (1,0)                      | 0,22              |
| <b>Beweglichkeit/ untere Extremität</b> | 1,8 (1,2)                    | 3,2 (1,2)                      | 0,00              |
| <b>Beweglichkeit/ obere Extremität</b>  | 1,5 (0,9)                    | 2,3 (1,2)                      | 0,00              |
| <b>Kommunikation</b>                    | 2,0 (0,9)                    | 2,1 (0,9)                      | 0,37              |
| <b>Stimmung</b>                         | 2,3 (0,9)                    | 2,5 (0,9)                      | 0,34              |
| <b>Gesamtwert</b>                       | 2,0 (0,7)                    | 2,5 (0,7)                      | 0,00              |

**Tabelle 14:** Gruppenvergleich bezüglich der 5 Skalen der HALEMS

| <b>HALEMS (3. Frage)</b>     | <b>UNDS</b>                     | <b>Korrelation</b> | <b>P</b> |
|------------------------------|---------------------------------|--------------------|----------|
| Gehen                        | Untere Extremität Score         | 0,56               | 0,00     |
| Kraft/Koordination der Hände | Obere Extremität Score          | 0,27               | 0,00     |
| Darmkontrolle                | Darmscore                       | 0,08               | 0,30     |
| Sehstörung                   | Visusscore                      | 0,44               | 0,00     |
| Müdigkeit                    | Fatigue Score                   | 0,27               | 0,00     |
| Denken und Merkfähigkeit     | Kognitionsscore                 | 0,34               | 0,00     |
| Sprechen                     | Sprach- und Kommunikationsscore | 0,17               | 0,03     |
| Schlucken                    | Schluckscore                    | 0,47               | 0,00     |
| Schlechte Stimmung           | Stimmungsscore                  | 0,14               | 0,08     |
| Sexualität                   | Sexualität Score                | 0,25               | 0,00     |

**Tabelle 15:** Korrelation (nach Pearson) zwischen den 13 Scores der UNDS und der Ergebnisse aus der 3. Frage der HALEMS

Statistische signifikante positive Korrelationen von HALEMS und Rangliste zeigen sich in den Dimensionen *Gehen/ untere Extremität*, *Kraft/ Koordination der Hände/ untere Extremität*, *Sehstörung/ Visusscore*, *Müdigkeit/ Fatiguescore*, *Denk und Merkfähigkeit/ Kognitionsscore*, *Sprechen/ Sprach- und Kommunikationsscore* und *Sexualität/ Sexualitätsscore*.

Vergleicht man die Bewertungen der Rangliste mit den Ergebnissen der 3. Frage der HALEMS, so zeigte sich lediglich ein statistisch signifikanter Zusammenhang für die Dimensionen *Kraft und Koordination der Hände* (Korrelationskoeffizient = -0,32) und *Blasenkontrolle* (Korrelationskoeffizient = -0,29).

| <b>HALEMS (Frage 3)</b>      | <b>Rangliste</b>            | <b>Korrelation</b> | <b>P</b> |
|------------------------------|-----------------------------|--------------------|----------|
| Gehen                        | Gehen                       | -0,10              | 0,28     |
| Kraft/Koordination der Hände | Kraft/Koordination d. Hände | -0,32              | 0,00     |
| Missempfindungen             | Gefühl am Körper            | -0,08              | 0,37     |
| Schmerzen                    | Schmerzfreiheit             | -0,13              | 0,14     |
| Blasenkontrolle              | Blasenkontrolle             | -0,29              | 0,00     |
| Darmkontrolle                | Darmkontrolle               | 0,09               | 0,29     |
| Sehstörung                   | Sehen                       | 0,04               | 0,62     |
| Müdigkeit                    | Wachsein und Ausgeruhtheit  | -0,02              | 0,80     |
| Denken und Merkfähigkeit     | Denken und Merkfähigkeit    | -0,04              | 0,62     |
| Sprechen                     | Sprechen                    |                    |          |
| Schlucken                    | Schlucken                   | -0,08              | 0,34     |
| Stimmung                     | Stimmung                    | -0,01              | 0,92     |
| Sexualität                   | Sexualität                  | -0,14              | 0,11     |

**Tabelle 16:** Korrelation (nach Pearson) zwischen der Rangliste und der 3. Frage der HALEMS

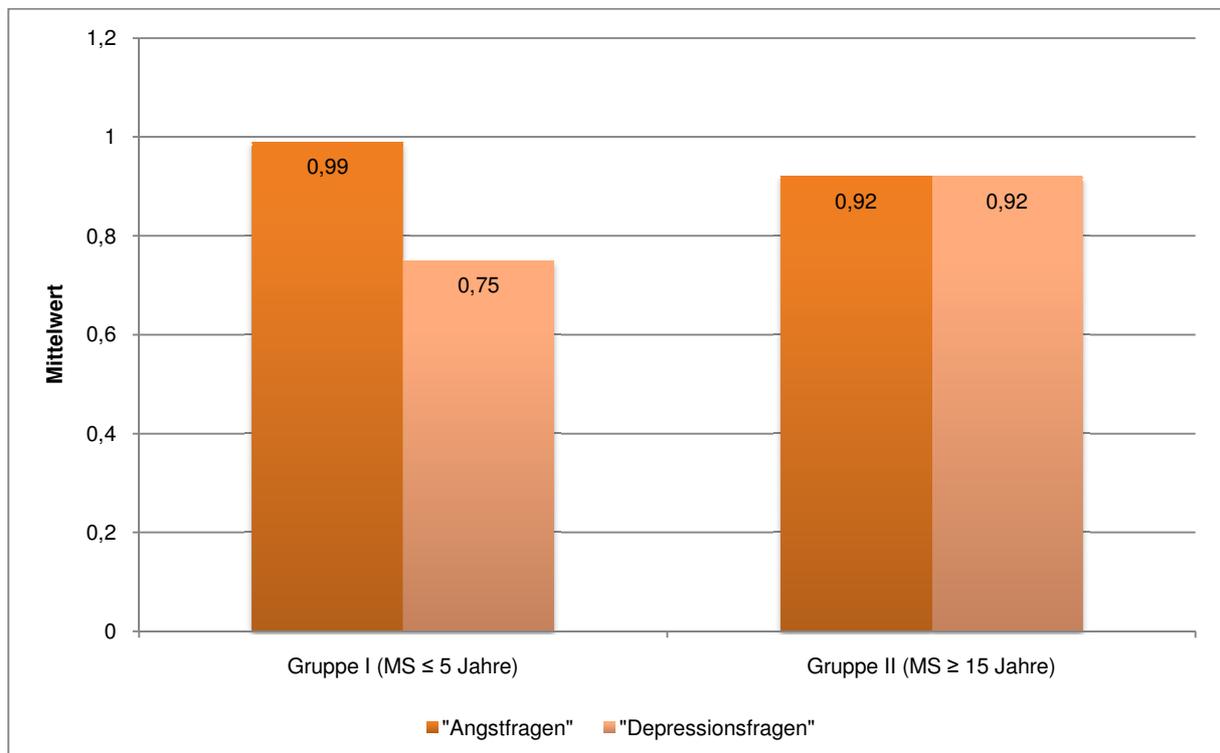
Zwischen dem durchschnittlich erzielten Gesamtwert der HALEMS und den bereits erwähnten 3 Subskalen der CSES besteht eine statistisch signifikante Korrelation ( $p \leq 0,01$ ), auch wenn der Korrelationskoeffizient in diesem Fall mit Werten zwischen -0,50 und -0,33 eher mäßig ausgefallen ist. Ebenso verhält es sich mit dem Zusammenhang zwischen den durchschnittlichen Gesamtpunktzahlen der HALEMS und der CSES. Auch hier besteht eine statistisch signifikante negative Korrelation ( $p \leq 0,01$ ) bei einem Korrelationskoeffizienten von -0,42.

### 3.6 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Bei maximal einer fehlenden Antwortgabe sind bei 160 der insgesamt 166 Fragebögen gültige Werte bezüglich der Gesamtpunktzahl der HADS zustande gekommen. Das Minimum lag bei 0 Punkten und der maximal erreichte Wert bei 30 (Mittelwert:12,56, Standardabweichung: 7,14) Zählern.

Im vorliegenden Patientenkollektiv gestaltet sich die Aufteilung nach den Grenzwerten der HADS wie folgt: 51 Patienten (31,9%) werden demnach als „nicht depressiv“ und 87 Studienteilnehmer (54,4%) „depressiv“ klassifiziert, 22 Patienten (13,8%) bewegen sich in einem Grenzbereich zwischen „depressiv“ und „nicht depressiv“.

Bei den die Angst betreffenden Fragen wurden bei den 161 Patienten Werte zwischen 0 und 15 (Mittelwert: 6.67, Standardabweichung: 3,79) Punkten vergeben. Bei der Fragenkategorie Depression zeigen sich Werte zwischen 0 und 21 (Mittelwert: 5.86, Standardabweichung: 4,43) Punkten.



**Abbildung 9:** Gruppenunterschiede in der Bewertung der Angst- und Depressionsfragen der HADS in den beiden Patientengruppen

|                                | <i>MS ≤ 5 Jahre (n=81)</i> | <i>MS ≥ 15 Jahre (n= 80)</i> | <i>P (t- Test)</i> |
|--------------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------|
| <b>Summe Angstfragen</b>       | 0,99 (0,55)                | 0,92 (0,53)                  | 0,42               |
| <b>Summe Depressionsfragen</b> | 0,75 (0,61)                | 0,92 (0,65)                  | 0,09               |

**Tabelle 17:** Deskriptive Statistik zur Verteilung der Mittelwerte aus der Summe der *Angst- und Depressionsfragen* der HADS im Gruppenvergleich

Sowohl die Korrelation zwischen dem Gesamtwert der HADS und den beiden Unterkategorien mit der HADS- und CSES- Gesamtpunktzahl und deren 3 Subscalen sind statistisch signifikant ( $p \leq 0,01$ ).

Die Gegenüberstellung der 26 Einzelwerte der CSES zu den beiden HADS- Gruppen zeigt mit Ausnahme der Frage 23 ( $p=0,27$ ) statistisch signifikante Unterschiede ( $p \leq 0,01$ , Frage 24  $p=0,04$ ).

Umgekehrt bestehen ebenfalls statistisch signifikante negative Zusammenhänge zwischen dem Gesamtwert der CSES und jeweils allen 14 Fragen der HADS.

Der Vergleich des CSES- Gesamtwertes zwischen der depressiven ( $n=45$ ) und nicht-depressiven ( $n=81$ ) Gruppe ist statistisch signifikant ( $p \leq 0,01$ ). Die mittlere CSES-Gesamtpunktzahl in der nicht- depressiven Gruppe liegt bei 189,3 Punkten ( $\pm 31,0$ ) und in der depressiven Gruppe bei 124,5 Punkten ( $\pm 44,8$ ).

## 4 Diskussion

Mit der Entwicklung neuer Behandlungsmöglichkeiten von MS-Patienten wurde der Ruf nach einem wirklich validen und relevanten Bewertungsinstrument zur Beurteilung des körperlichen Funktionsstatus immer lauter. Da es sich bei der MS jedoch nicht um ein „einfaches“ Krankheitsbild mit einem definierten Symptommuster handelt, ist anhand des heterogenen klinischen Bildes bislang kein gemeinsamer Konsensus gefunden worden.

Bereits viele Bewertungsinstrumente wie die EDSS <sup>[85]</sup> und die UNDS <sup>[34]</sup> wurden entwickelt und in der Praxis angewendet. So erfolgreich die Anwendung der bisherigen Bewertungsinstrumente auch war, so sind sie mangelhaft und es fehlt vielen an der subjektiven Komponente. Das heißt, dass die Beurteilung bzw. Bewertung der physischen und psychischen Beschwerden im Rahmen einer MS-Erkrankung aus Patientenperspektive bisher kaum berücksichtigt wurden. In diesem Zusammenhang hat *Rothwell et al.* <sup>[74]</sup> bereits 1997 in einer kleinen Studie die Hypothese geäußert, dass die Meinungen zwischen Ärzten und Patienten in punkto Wertschätzung der physischen und psychischen Funktionen auseinandergehen.

Bei all den neuen Therapieansätzen und den daraus folgenden neuen Verfahren zur Verlaufs- und Statuserfassung gibt es kaum Studien, die gezielt nach der persönlichen Wertschätzung der unterschiedlichen körperlichen Funktionen der Patienten selbst fragen.

Lediglich *Sharrack und Hughes (1999)* <sup>[88]</sup> hatte sich dieser Thematik bislang in einer unveröffentlichten Studie aufgenommen und die Frage gestellt, welche der körperlichen Funktionen für die Patienten am wichtigsten erscheinen. Dafür wurden insgesamt 100 MS Patienten und 100 gesunde Freiwillige rekrutiert, um 11 körperliche Funktionen (Kognition, Stimmung, Sehen, Sprechen, Schlucken, obere und untere Extremität, Blasen- und Darmfunktion, Sexualität und Lebenskraft) mit einer Note zwischen 1 und 11, wobei 1 sehr wichtig und 11 nahezu unwichtig bedeutete, unabhängig von ihrem aktuellen Gesundheitszustand zu bewerten. Gleichzeitig wurden die Scores für die EDSS und UNDS der Patienten bestimmt.

Die damalige Studie zeigte, dass entgegen aller Erwartungen nicht die Funktion der unteren Extremität, sondern die Kognition gefolgt von der Sehfähigkeit und der Funktion der oberen Extremität sowohl für MS- Patienten als auch für die gesunden Freiwilligen an erster Stelle stand. Erst an vierter Stelle bei den MS- Patienten und

an sechster Stelle bei der gesunden Gruppe steht die Funktionsfähigkeit der unteren Extremität. Die Korrelation zwischen den existenten Beeinträchtigungen der Patienten und deren Bewertung zeigte, dass die Antwort der Patienten von ihrem aktuellen Gesundheitszustand nicht beeinflusst wurde. Bestärkt wurde dieses Ergebnis durch die Übereinstimmung der Ergebnisse zwischen den Patienten und den Freiwilligen bezüglich der ersten drei wichtigsten Körperfunktionen.

Abweichend zu der damaligen Studie zeigte sich in unserem gesamten Patientengut die deutliche Überlegenheit der Funktion der unteren Extremität (durchschnittliche Note: 4.11, 1. Platz: 32.8%). Angenommen, die untersucherbasierten Bewertungsinstrumente konzentrieren sich tatsächlich zu sehr auf die physischen Funktionen, im Besonderen die Funktionsfähigkeit der unteren Extremität, konnten wir zeigen, dass sowohl Patienten im frühen und auch späteren Erkrankungszeitraum ihre höchste Wertschätzung der Geh- Funktion zukommen lassen. Dies unterstreicht die auch aus Patientenperspektive hohe Relevanz der auf das Gehvermögen fokussierten Instrumente, wie z. B. der EDSS, trotz ihrer bekannten Einschränkungen<sup>[85][1]</sup>.

Neben der Funktion der unteren Extremitäten wurde dem Sehvermögen (durchschnittliche Note: 4.18, 2. Platz: 19.8 %) eine ähnlich hohe Wertschätzung von den Patienten, vor allem aus der Gruppe mit weitaus längerer Krankheitsdauer zu teil. Im Kontrast zu diesem Ergebnis steht die Tatsache, dass lediglich nur wenige Bewertungsinstrumente (z. B. SNRS, EDSS) das visuelle System mit einbeziehen. Sogar der von der US National MS Society (NMSS) ins Leben gerufene multidimensionale Score namens *MS Functional Composite (MSFC)* sollte ursprünglich neben Tests der oberen und unteren Extremität und der Kognition auch einen Test bezüglich der visuellen Funktion beinhalten<sup>[18][76][41][75]</sup>. Da jedoch kein passender Test gefunden werden konnte, beschränkte man sich in der tatsächlichen Version auf die quantitativen Informationen über die ersten drei klinischen Dimensionen, nämlich Funktion der oberen und unteren Extremität sowie der kognitiven Fähigkeit<sup>[18][41]</sup>.

In der Summe sehen diesbezüglich 52,6% unserer Kohorte, also über die Hälfte aller teilgenommenen Patienten, die Funktionen Gehen und Sehen an erster Stelle.

Unterstrichen wird diese Stellung, wenn man nicht nur die Vergabe des ersten Ranges, sondern auch die der Ränge zwei und drei betrachtet. So überzeugen auch

auf Position zwei die Geh- und Sehfunktion mit ihrer prozentualen Überlegenheit gegenüber den restlichen Items.

Die besondere Bedeutung der Gehfähigkeit wird deutlich, wenn man berücksichtigt, dass 56,5% der Patienten nach ihrer persönlichen Einschätzung die Gehfähigkeit auf den ersten drei Plätzen gesehen haben (32,8% 1. Rang, 16,8% 2. Rang, 6,9% 3. Rang).

Entgegen der von *Sharrack* <sup>[88]</sup> beschriebenen Ergebnisse wird anhand unserer Resultate die Funktion der unteren Extremität von 32,5% und damit von der Mehrzahl der beteiligten Patienten an erster und damit bedeutendster Stelle gesehen. Übereinstimmend ist die Position der visuellen Fähigkeit. Die damals an erster Stelle stehende Kognition gewinnt nach unserer Untersuchung erst mit zunehmender Erkrankungsdauer an Bedeutung, was möglicherweise wie bereits oben beschrieben mit einem gewissen Erfahrungswert zu tun hat.

Wir konnten nicht bestätigen, dass die Patienten die mentale Funktionsfähigkeit höher als physischen Fähigkeiten bewerten, so wie es von *Rothwell et al.* postuliert wurde <sup>[74]</sup>.

Es ist Spekulation, ob die Tatsache der vorrangigen Bewertung der Funktion Gehen, dadurch beeinflusst sein kann, indem die obere Extremität als erste Position auf der Rangliste aufgeführt war. Hierbei handelt es sich möglicherweise um eine Limitation der Rangliste.

Unser Ziel war es nicht nur die subjektive Bewertung einzelner mit der MS assoziierten körperlichen Funktionseinschränkungen erneut darzustellen, sondern auch einen möglichen Unterschied der Bewertung in unterschiedlichen Krankheitsphasen (nämlich in der frühen und späten Phase) offenzulegen. Für Patienten, die mit einer lebensbedrohenden oder chronischen Erkrankung konfrontiert werden, besteht die Notwendigkeit sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen und den Gegebenheiten anzupassen. Ein wichtiger Mediator in diesem Anpassungsprozess ist nach *Sprangers und Schwartz* <sup>[92]</sup> der sogenannte „response shift“, der einen Wandel der inneren Standards, der Wertvorstellung und eine Konzeptualisation der Lebensqualität mit sich bringt. Ursächlich hierfür ist möglicherweise neben der Krankheitsprogression mit zunehmenden Defiziten auch der einsetzende Coping- Prozess, die zum Response shift führen können <sup>[92]</sup>.

Das von *Sprangers und Schwartz* beschriebene Model bezieht sich explizit auf den Wandel der Lebensqualität von Patienten. Hypothetisch gesehen kann sich auch das

Wertempfinden der körperlichen Fähigkeiten im Verlauf einer Erkrankung verändern. Ein Beispiel für diesen Wandel stellt folgende Geschichte dar: Ein Patientin äußerte direkt nachdem sie erfahren hatte an einem Osteosarkom erkrankt zu sein, dass ihr Leben keine Sinn mehr hätte, wenn sie nicht mehr laufen könnte. Als der Zeitpunkt kam, dass die Patientin nicht mehr laufen konnte und an einen Rollstuhl gebunden war, empfand sie ihr Leben immer noch wertvoll. Falls sie jedoch inkontinent und bettlägerig werden sollte, habe für das Leben keinen Sinn mehr. Als schließlich auch der Zeitpunkt kam, dass die Patienten inkontinent und bettlägerig war, empfand sie ihr Leben weiter hin als lebenswert <sup>[92]</sup>.

Nachdem in beiden Patientengruppen die Funktion Gehen an erster Stelle steht, zeigten sich zwar Unterschiede in der Bewertung der restlichen 12 Dimensionen in beiden Patientengruppen, eine Signifikanz der Differenzen konnte jedoch nicht nachgewiesen werden. Für die Dimension *Denken und Merkfähigkeit* zeigte sich die größte Differenz (mittlerer Rang 6.5 versus 5.3,  $p=0,05$ ; T-Test). Tendenziell scheinen für Patienten mit fortgeschrittener MS-Erkrankung die kognitiven Fähigkeiten von größerer Bedeutung zu sein, so dass von einer zunehmenden kognitiven Dysfunktion im Krankheitsverlauf auszugehen ist <sup>[2]</sup>.

Diese Tatsache, dass die Denk- und Merkfähigkeit gerade bei schon länger erkrankten Patienten, einen so hohen Stellenwert hat, lässt vermuten, dass es kognitive Defizite möglicherweise erst zu erfahren gilt bevor sie als wertvoll eingestuft bzw. initial als unwichtiger angesehen werden könnten. Andererseits kann diese Entwicklung auch durch die Krankheitsprogression und das parallel zur Krankheitsdauer zunehmende Alter beeinflusst. Berücksichtigt man nämlich anhand unserer Ergebnisse gleichzeitig das zunehmende Alter bei fortschreitender Erkrankung verschwindet dieser statistische Trend wieder. Sowohl für diese Funktion als auch für die übrigen 13 Dimensionen der Rangliste konnte keine Korrelation, mit Ausnahme des Darmscores ( $p \leq 0,01$ ) und des Schmerzscores ( $p=0,05$ ), zum jeweiligen UNDS- Score gefunden werden. Dementsprechend scheinen sich die Prioritäten der einzelnen körperlichen Funktionen für die Patienten unabhängig von bestehenden Defiziten zu entwickeln und zu verändern.

Interessanterweise wichen die Bewertungen der körperlichen Funktionen zwischen den Patienten mit einer Erkrankungsdauer von weniger als 5 und mehr als 15 Jahren nicht signifikant voneinander ab.

Dementsprechend lässt sich zusammenfassend sagen, dass die Bewertungsinstrumente sowohl für die frühe MS-Erkrankung als auch eine lange Erkrankungsdauer dieselben Dimensionen beinhalten sollten.

Anhand unserer Daten konnten wir zeigen, dass Patienten in der Lage sind die Wertschätzung einer körperlichen Funktion von ihrer aktuellen Einschränkung zu trennen. Das Geschlecht der Patienten hat unseren Ergebnissen zu folge kaum Einfluss auf die Bewertung der körperlichen Funktionen.

Mit der CSES soll für MS- Patienten ein Weg gefunden werden die Effektivität, stressreiche Situation (Coping) zu bewältigen, und die ausgewählte Copingstrategie erfassen und im Verlauf verfolgen zu können.

In unseren beiden Patientengruppen, die sich in der Erkrankungsdauer deutlich unterscheiden, zeigt sich lediglich eine minimale Differenz des Gesamtscores (Gruppe I=150,54 und Gruppe II=149,17,  $p=0,87$ ) ohne statistische Signifikanz. Mit einem durchschnittlich pro Item vergebenen Wert von 5,76 ( $\pm 1,92$ ) Punkten liegt die Wertung im mittleren Bereich (Minimum 0 Punkte, Maximum 10 Punkte).

Bezüglich der Subscores verhält es sich ähnlich. Hier zeigten sich ebenfalls tendenzielle Unterschiede in beiden Patientengruppen, jedoch ohne statistische Signifikanz. Auch die Bildung von Extremgruppen bezogen auf die Erkrankungsdauer (Extremgruppe I:  $MS < 2$  Jahre, Extremgruppe II:  $MS > 20$  Jahre) konnte keinen signifikanten Unterschied der verschiedenen Copingstrategien aufzeigen.

Anhand dieser Daten scheinen keine Unterschiede bezüglich des Copingverhaltens in verschiedenen Erkrankungsstadien vorzuliegen. Für eine tatsächlich aussagekräftige Beurteilung ob und in wieweit die CSES einen eventuellen Wandel der Strategien feststellen kann, bedarf es einer longitudinalen Untersuchung.

Mit einem Cronbachs Alpha von 0,962 zeigt die CSES eine hohe Zuverlässigkeit und inhaltliche Zusammengehörigkeit aller 26 Items. Weiter besteht eine hohe Trennschärfe mit lediglich einem minimalen Abfall des Reliabilitätskoeffizienten bei der Abwesenheit jeweils von Item 23 und 24 (ohne Item 23: 0,963, ohne Item 24: 0,961). Die Auswirkung dieser verminderten Trennschärfe der beiden Items auf die Reliabilität der CSES zeigt sich an dem steigenden Wert für Cronbachs-Alpha unter Abstinenz der beiden Items in der Analyse. Betrachtet man in diesem Zusammenhang auch die Itemschwierigkeit, so zeigt sich gerade für die Frage 23 und 24 ein hoher Schwierigkeitsindex (Frage 23: 0.44 und Frage 24: 0.45). Somit ist

die verminderte Trennschärfe dieser beiden Items sicherlich durch den vergleichsweise hohen Itemschwierigkeitsgrad zu erklären.

Die Entfernung einzelner Items führte zu keiner relevanten Verminderung des Koeffizienten und kann deshalb als Hinweis auf die Homogenität der Items interpretiert werden.

Die CSES schöpft mit ihrem Spektrum der Itemschwierigkeit von 0,44 bis 0,75 lediglich 31 % der theoretisch möglichen Breite der 10- stufigen Antwortskala aus. Die Itemstreuung, d.h. die Spannbreite zwischen minimaler und maximaler Standardabweichung, liegt zwischen 2,32 und 3,53.

Entsprechend dieser Ergebnisse beinhaltet die CSES 26 Items, die bezüglich ihres Schwierigkeitsgrades sehr homogen zueinander sind und im mittleren Anforderungsbereich liegen. Somit kann ausgeschlossen werden, dass sehr schwierige Frageanordnungen aufgrund von Unverständnis oder zu hoher Schwierigkeit den CSES- Score verfälschen können. Durch die Homogenität aller 26 Items ist es der CSES möglich alle Frageninhalte gleichwertig abbilden und bewerten zu können.

Entsprechend der exploratorischen und confirmatorischen Faktorenanalyse der CSES von *Chesney et al. (2006)* <sup>[14]</sup> lassen sich für die CSES drei Faktoren, *problemfokussiertes Coping*, *emotionsfokussiertes Coping* und *soziale Unterstützung*, ermitteln.

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimaxrotation durchgeführt und eine 3 Faktorenlösung gewählt. Die 3 Faktoren klären 64 % der Gesamtvarianz auf, so dass das Ergebnis die von *Chesney et al. (2006)* <sup>[14]</sup> postulierte Skalenbildung unterstützt.

Die Faktoren korrelieren hoch miteinander: *problemfokussiertes Coping* korreliert positiv mit *emotionsfokussiertem Coping* ( $r=0,84$ ) und mit *sozialer Unterstützung* ( $r=0,72$ ). *Emotionsfokussiertes Coping* korreliert gleichsam mit *sozialer Unterstützung* positiv ( $r=0,85$ ). Zusätzlich korreliert jeder einzelne Faktor mit dem CSES- Gesamtscore positiv ( $r=0,96$ ). Dementsprechend weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die Fähigkeit zum Coping unter Berücksichtigung der drei verschiedenen Strategien eingeschätzt werden kann und jeder Faktor jeweils für sich alleine verwendet werden kann und aussagekräftig ist.

Im Zusammenhang mit der Selbstwirksamkeit wurde von *Shnek et al.* nicht nur nachgewiesen, dass sie einen Einfluss auf das Copingverhalten hat, sondern auch

dass eine niedrige „self- efficacy“ in Verbindung mit einer erhöhten Inzidenz für eine Depression im Rahmen der MS steht <sup>[89]</sup>.

In einer von *Feinstein (2002)* <sup>[25]</sup> vorgestellten Studie berichten 40 von 140 konsekutiv ambulant vorgestellten Patienten (29%) in ihrem Leben von Suizidintentionen; die Analyse bedeutsamer Faktoren ergab erhöhte Werte für eine *major depression*, Angststörungen, Alkoholabusus, soziale Belastungen und Isolation <sup>[25]</sup>.

Welche Auswirkungen ergeben sich aus depressiven Störungen auf das Copingverhalten?

Das Ausmaß einer depressiven Symptomatik gemessen mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) korreliert signifikant mit einem schlechten Coping in der CSES.

Die Gruppierung aller Patienten entsprechend der *Cut- offs* der HADS gestaltet sich bei 160 Patienten wie folgt: 51 Patienten (31.9%) nicht depressiv, 22 Patienten (13.8%) im Grenzbereich zwischen depressiv und nicht depressiv und 87 Patienten (54.4%) depressiv. Auch für diese drei Gruppen zeigt sich eine deutliche negative Korrelation zum Gesamtwert der CSES.

Im Vergleich mit dem Gesamtwert der CSES und den 3 Subskalen der CSES zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen depressiven und nicht- depressiven Patienten.

Aufgrund der deutlich statistisch signifikanten negativen Korrelationen zwischen den Skalen ist in der Tat von einer engen Relation zwischen Depression und Selbstwirksamkeit und damit Coping auszugehen wie es bereits von *Rigby et al.* <sup>[72]</sup> für die MSES beschrieben wurde.

Welche Auswirkungen ergeben sich aus depressiven Störungen auf die Lebensqualität?

Gefragt ist an dieser Stelle nach den drei, nach Wichtigkeit sortierten, Hauptbeschwerden des Patienten. Man könnte auf den ersten Blick fast meinen, dass es sich um eine Miniaturausgabe unserer späteren Rangliste handelt. Doch im Gegensatz zu unserer Rangliste fragt die HALEMS nach den 3 wichtigsten bestehenden Symptomen.

Trotz meist eindeutiger Korrelation zwischen UNDS und HALEMS im Bezug auf die Beurteilung der 13 Hauptsymptome gibt es auch Abweichungen: So bestehen für die Dimensionen Darmfunktion und Stimmung keine statistisch signifikante Korrelation.

Die Gegenüberstellung der Gesamtwerte beider Skalen (HALEMS und UNDS) bestätigt ( $p \leq 0,01$ ) die kausale Kette, dass ein hohes Beeinträchtigungsausmaß mit einer zunehmend verminderten Lebensqualität einhergeht <sup>[39]</sup>. Entsprechend dieses Ergebnisses, lässt sich mutmaßen, dass die Erkrankungsdauer einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben könnte. Schließlich wurde oben bereits beschrieben, dass die körperliche Beeinträchtigung (UNDS) in der Gruppe mit der deutlich längeren Erkrankungsdauer signifikant höher ist als in der Vergleichsgruppe mit einer noch kurzen Krankheitsgeschichte. Weiter konnte eben ein enger Zusammenhang zwischen der UNDS also der körperlichen Beeinträchtigung und der HALEMS also der Lebensqualität bestätigt werden.

Neben dem Problem einer krankheitsspezifischen Abbildung der MS-Problematik kommt erschwerend hinzu, dass bereits eine Vielzahl von Fragebögen zur Verfügung stehen und trotz immer neuer Zusätze und Neuerungen die Entscheidung zur Verwendung dieser Messinstrumente nicht leichter gemacht werden. Daher sind Vergleiche zwischen den verschiedenen Messinstrumenten hilfreich.

So konnte bereits *Pöllmann (2005)* <sup>[68]</sup> zeigen, dass sich die Stimmungsskalen in der HALEMS als zur Unterscheidung depressiver und nichtdepressiver Patienten behaupten, verglichen mit der Aussagekraft der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). So verhält es sich ebenfalls bei dem von uns durchgeführten Vergleich. Das Ausmaß eines depressiven Syndroms, gemessen mit dem Becks Depression Inventory, korreliert signifikant mit einer schlechten Lebensqualität im MSQoL-54 <sup>[91]</sup>.

Ängstlichkeit und Depression, gemessen mit HADS, beeinflussen auch die Relation zwischen Behinderung und Lebensqualität <sup>[39]</sup>. Höhere Behinderungsgrade führen zu einer erhöhten Empfindung von Angst und Depression. So korreliert das Ausmaß einer depressiven Symptomatik gemessen mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) signifikant mit einer fortgeschritteneren körperlichen Beeinträchtigung ( $p \leq 0,01$ ).

Ursächlich hierfür ist möglicherweise eine Beeinträchtigung von Copingmechanismen. Hinweisend darauf ist die signifikante negative Korrelation zwischen HALEMS und CSES ( $p \leq 0,01$ ).

## 5 Zusammenfassung

Es konnte gezeigt werden, dass patientenbasierte Bewertungsinstrumente sensitiver für die vorrangigen Dimensionen sind als untersucherbasierte Messinstrumente <sup>[102]</sup>. Ein entscheidender Gesichtspunkt bei allen Bemühungen der Erfassung von patientenspezifischen Daten ist in jedem Fall die Patientenperspektive. Sie ist als bedeutender Maßstab über rein körperliche Einschränkungen hinaus in verschiedensten Untersuchungen anerkannt und wird für Studien empfohlen <sup>[64]</sup>.

Jede Skala, die den Funktionsstatus der Top 3 oder 5 Dimensionen (Gehen, Sehen, Kognition, Schmerzen, Blasenkontrolle) unserer Prioritätsskala abfragt und bewertet, wird die relevantesten Aspekte dieser Erkrankung aus der Sicht der Patienten abdecken.

Der Vergleich von UNDS, HALEMS, CSES und HADS spricht für eine enge Verknüpfung zwischen körperlicher Beeinträchtigung, Lebensqualität, Depressivität und Copingverhalten.

Einschränkend ist zu erwähnen, dass wir bei unserer Untersuchung keine objektiven Instrumente verwendet haben. Jedoch hat die UNDS- Validitätsstudie gezeigt, dass die Subscores hoch mit „health- professional based scales“ korrelieren <sup>[34]</sup>.

Weiterhin hat unsere fortgeschrittene MS- Patientengruppe mit einer Erkrankungsdauer von über 15 Jahren eine milde bis starke Beeinträchtigung gezeigt (mean UNDS 13.5). Da sich jedoch auch einige sehr stark beeinträchtigte Patienten in dieser Gruppe befanden, ist eine Pauschalisierung des Ergebnisses auf die gesamte Gruppe vorsichtig zu anzugehen.

Alle Ergebnisse beziehen sich auf das Patientenklintel mit bestehender MS- Erkrankung ohne Berücksichtigung der Krankheitsform und der aktuellen Verfassung.

Die Lebensqualität wird als ergänzende Messgröße für das Krankheitsausmaß der Multiplen Sklerose diskutiert. Auf der Literaturbasis und dem Fundament aus Interviews mit Medizinern und MS- Patienten wurde das MS-spezifische Messinstrument zur Lebensqualität (HAQUAMS) entwickelt und in einem umfassenden Patientenklintel mit MS validiert <sup>[33]</sup>.

Untersuchungen zu Korrelationen einzelner Subskalen der HALEMS zu anderen Parametern haben ergeben, dass sowohl zwischen der EDSS und stärkerer Beeinträchtigung der Lebensqualität ein direkter Zusammenhang als auch der HADS

besteht. Somit lässt sich mittels der HALEMS nicht nur die depressive Symptomatik einschätzen, sondern auch das Ausmaß der körperlichen Behinderung ablesen <sup>[33]</sup>. Die CSES konnte als valides Bewertungsinstrument im Bezug auf Copingverhalten bei MS- Patienten beschrieben werden, so dass der Einsatz dieses Bewertungsinstrumentes in Zukunft eine feste Größe werden könnte.

## 6 Abkürzungsverzeichnis

|                  |   |
|------------------|---|
| CAMBS            | Cambridge Multiple Sclerosis Basic Score                                    |
| CET              | Coping- Effectivness Training   |
| CSES             | Coping Self Efficacy Scale  |
| EDSS             | Expanded Disability Status Scale  |
| FIM              | Functional Independence Measure   |
| HADS             | Hospital Anxiety and Depression Scale                                       |
| HALEMS = HAQUAMS | Hamburger Lebensqualität bei MS   |
| HIV              | Humane Immundefizienz Virus   |
| INIMS            | Institute for Neuroimmunology and Clinical Multiple Sclerosis (MS) Research |
| MS               | Multiple Sklerose   |
| MSFC             | MS Functional Composite   |
| MSQoL-54         | Multiple Sclerosis Quality of Life 54 Instrument                            |
| PP-MS            | primär- progredienten Verlauf   |
| RR-MS            | schubförmig remittierende Multiple Sklerose                                 |
| SNRS             | Scripps Neurologic Rating Scale   |
| SP-MS            | sekundär chronisch- progrediente Multiple Sklerose                          |
| UKE              | Universitätskrankenhaus Hamburg Eppendorf                                   |
| UNDS             | United Kingdom Disability Scale   |

## 7 Literaturverzeichnis

- [1] Amato MP, Portaccio E (2007) Clinical outcome measures in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 259/1-2:118-22
- [2] Amato MP, Ponziani G, Siracusa G, Sorbi S (2001) Cognitive dysfunction in early- onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Arch Neurol* 58:1602
- [3] Archiron, A, Barak, Y (2003) Cognitive impairment in probable multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 74:443
- [4] Ascherio A, Munger KL (2007) Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. *Ann Neurol* 61:504
- [5] Attrian HP, Brown KM, Duntley SP, et al. (2004) The relationship of sleep disturbances and fatigue in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 61:525
- [6] Bakshi R, Miletich RS, Henschel K, et al. (1999) Fatigue in multiple sclerosis: Cross- sectional correlation with brain MRI findings in 71 patients. *Neurology* 53:1151
- [7] Barnett MH, Prineas JW (2004) Relapsing and remitting multiple sclerosis: pathology of the newly forming lesion. *Ann Neurol* 55:458
- [8] Barnwell AM, Kavanagh DJ (1997) Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc Sci Med* 45 (3):411
- [9] Bitsch A, Schuchardt J, Bunkowski S, et al. (2000) Acute axonal injury in multiple sclerosis. Correlation with demyelination and inflammation. *Brain* 123:1174
- [10] Caine ED, Schwid RS (2002) Multiple sclerosis, depression, and the risk of suicide. *Neurology* 59: 662-663
- [11] Chaudhuri A, Behan PO (2004) Multiple sclerosis is not an autoimmune disease. *Arch Neurol* 61:1610
- [12] Cheng EM, Hays RD, Myers LW, Ellison GW, Beckstrand M, Vickrey BG (2001) Factors relates to agreement between self- reported and conventional expanded disability status scale (EDSS) scores. *Mult Scler* 7:405-410
- [13] Chesney MA, Chambers DB, Taylor JM, Johnson LM, Folkman S (2003) Coping Effectiveness training for men living with HIV: results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. *Psychosomatic Medline* 65:1038- 1046

- [14] Chesney MA, Neilands TB, Chambers DB, Tayler JM, Folkman S (2006) A validity and reliability study of the coping self- efficacy scale. *British Journal of Health Psychology* 11: 421- 437
- [15] Compston A (1999) The genetic epidemiology of multiple sclerosis. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 354:1623
- [16] Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, Adeleine P (2000) Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 343:1430
- [17] Confavreux C, Vukusic S (2006) Age at disability milestones in multiple sclerosis. *Brain* 129:595
- [18] Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, Cookfair DL, Fischer JS, Petkau J et al. (1999) Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain* 122:871-82
- [19] Dalos NP, Rabins PV, Brooks BR, O'Donnell P (1983) Disease activity and emotional state in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 13:573-577
- [20] Dean G (1994) How many people in the world have multiple sclerosis? *Neuroepidemiology* 13:1-7
- [21] De Groot V, Beckermann H, Uitdehaag BM, et al. (2006) The usefulness of evaluative outcome measures in patients with multiple sclerosis. *Brain* 126:2648-59
- [22] Deloire MS, Salort E, Bonnet M, et al. (2005) Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatrie* 76:519
- [23] Ebers GC, Sadovnick AD, Dyment DA, et al. (2004) Parent-of-origin effect in multiple sclerosis: observations in half-siblings. *Lancet* 363:1773
- [24] Ehrensperger MM, Grether A, Romer G, Berres M, Monsch AU, Kappos L, Steck B (2008) Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with parent affected by multiple sclerosis. *Mult Scler* 14/8:1106-1112
- [25] Feinstein A (2002) An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 59:674-678
- [26] Folkman S, Lazarus RS (1988) Ways of Coping Questionnaire The premier measurement of coping: measures the thoughts and actions people use to handle stressful encounters (1988), unveröffentlicht

- [27] Folkman S, Moskowitz JT (2004) Coping: pitfalls and promises. *Annu Rev Psychol* 55:745-74
- [28] Franklin GM, Nelson L (2003) Environmental risk factors in multiple sclerosis: Causes, triggers and patient autonomy. *Neurology* 61:1032
- [29] Fredrikson S, Cheng Q, Jiang GX, Wasserman D (2003) Elevated suicide risk among patients with multiple sclerosis in Sweden. *Neuroepidemiology* 22:146
- [30] Freedman MS, Thompson EJ, Deisenhammer F, et al. (2005) Recommended standard of cerebrospinal fluid analysis in the diagnosis of multiple sclerosis: a consensus statement. *Arch Neurol* 62:865
- [31] Freeman JA, Hobart JC, Thompson AJ (2001) Does adding MS- specific items to a generic measure (the SF- 36) improve measurement? *Neurology* 57/10: 68-74
- [32] Frohman EM, Racke MK, Raine CS (2006) Multiple sclerosis--the plaque and its pathogenesis. *N Engl J Med* 354:94
- [33] Gold SM, Heesen C, Schulz H et al. (2001) Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS) *Mult Scler* 7/2:119-130
- [34] Heesen C, Reich C, Borchers C, Gold SM, Schulz KH (2007) Patient based scoring instruments in multiple sclerosis – German validation of the United Kingdom Disability Scale and the Patient Generated Index. *Neurol Rehab* 13:24-36
- [35] Hobart JC, Lamping DL, Thompson AJ (1996) Evaluating neurological outcome measures: the bare essentials. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 60:127-130
- [36] Hoogervorst ELJ, Eikelenboom MJ, Uitdehaag BMJ, Polman CH (2003) One year changes in disability in multiple sclerosis: neurological examination compared with patient self report. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 74/4:439-42  
Erratum in: *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 74(5):694. 2003 May
- [37] Irizarry MC, Cudkovicz ME (1997) Neurologic disorders in women. Kaplan PW (Hsrg.) Boston, Butterworth- Heinemann (S.85)
- [38] Islam T, Gauderman WJ, Cozen W, Mack TM (2007) Childhood sun exposure influences risk of multiple sclerosis in monozygotic twins. *Neurology* 69:381

- [39] Janssens AC, Doom PA, Boer JB et al. (2003) Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients. *Acta Neurol Scand* 108/6:389-396
- [40] Juang KD, Wand SJ, Lin CH, Fuh LJ (1999) Use of the hospital anxiety and depression scale as a screening tool for patients with headache. *62/11:749-55*
- [41] Kalkers NF, Polman CH, Uitdehaag BMJ (2001) Measuring clinical disability: The MS functional composite. *Mult Scler* 3:79-84
- [42] Kornek B, Storch MK, Weissert R, et al. (2000) Multiple sclerosis and chronic autoimmune encephalomyelitis: a comparative quantitative study of axonal injury in active, inactive, and remyelinated lesions. *Am J Pathol* 157:267
- [43] Kroencke DC, Denney DR (1999) Stress and coping in multiple sclerosis: exacerbation, remission and chronic subgroups. *Mult Scler* 5:89-93
- [44] Krutzke JF (1980) Epidemiologic contributions to multiple sclerosis: an overview. *Neurology* 30: 61-79
- [45] Krutzke JF (1983) Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33:1444
- [46] Lassmann H (1998) Pathology of multiple sclerosis. In: Compston A (Hsrg) Mc Alpine's Multiple Sclerosis. Churchill Livingstone, London (S 323-358)
- [47] Kutzelnigg A, Lucchinetti CF, Stadelmann C, et al. (2005) Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain* 128:2705
- [48] Lauer K. (1997) Ecologic studies of multiple sclerosis. *Neurology* 49:18-26
- [49] Lazarus RS, Folkman S (1985) If it changes it must be a process: study of emotion and coping three stages of a college examination. *J Pers Soc Psychol.* 48/1:150-170
- [50] Lucchinetti CF, Brueck W, Rodriguez M, Lassmann H (1996) Distinct patterns of multiple sclerosis pathology indicates heterogeneity on pathogenesis. *Brain Pathol* 6:259-274
- [51] Lucchinetti C, Bruck W, Parisi J, et al. (2000) Heterogeneity of multiple sclerosis lesions: implications for the pathogenesis of demyelination. *Ann Neurol* 47:707
- [52] Lynch SG, Kroencke DC, Denney DR (2001) The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping and hope. *Mult scler* 7:411-416

- [53] Martin CR, Tweed AE, Metcalfe MS (2004) A psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients diagnosed with end-stage renal disease. *British Journal of Clinical Psychology* 43/1:51-64
- [54] Matute C, Perez-Cerda F (2005) Multiple sclerosis: novel perspectives on newly forming lesions. *Trends Neurosci* 28:173
- [55] McDonald WI, Compston A, Edan G, et al. (2001) Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 50:121
- [56] Miller DH, Thompson AJ, Morrissey SP, MacManus DG, Moore SG, Kendall BE, et al. (1992) High dose steroids in acute relaps of multiple sclerosis: MRI evidence for a possible mechanism of therapeutic effect. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 55/6:450-453
- [57] Mitchell AJ, Benito- Leon J, Gonzalez JM, Rivera- Navarro J (2005) Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 4:556-566
- [58] Mohr DC, Goodkin DE, Gatto N, Van der Wende J (1997) Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 3:254
- [59] Munger, KL, Zhang, SM, O'Reilly, E, et al. (2004) Vitamin D intake and incidence of multiple sclerosis. *Neurology* 62:60
- [60] Murphy N, Confavreux C, Haas J, König N, Rouillet E, Sailer M, Swash M, Young C (1998) Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany and the United Kingdom. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 65:460-466
- [61] Nielsen, NM, Westergaard, T, Rostgaard, K, et al. (2005) Familial risk of multiple sclerosis: a nationwide cohort study. *Am J Epidemiol* 162:774
- [62] Noseworthy JH, Lucchinetti C, Rodriguez M, Weinshenker BG (2000) Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* 3343/13:938-952
- [63] Oksenberg, JR, Panzara, MA, Begovich, AB, et al. (1993) Selection for T-cell receptor V beta-D beta-J beta gene rearrangements with specificity for a myelin basic protein peptide in brain lesions of multiple sclerosis. *Nature* 362:68
- [64] Olsson I, Mykletun A, Dahl AA (2005) The hospital anxiety and depression rating scale: A cross-sectional study of psychometrics and case finding abilities in general practice. *BMC Psychiatry* 14/5:46

- [65] Pakenham KI, Stewart CA, Rogers A (1997) The role of coping adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychol Health Med* 2:197-211
- [66] Pittock SJ, McClelland RL, Mayr WT, et al. (2004) Clinical implications of benign multiple sclerosis: a 20-year population-based follow-up study. *Ann Neurol* 56:303
- [67] Polman CH, Reingold SC, Edan G, et al. (2005) Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann Neurol* 58:840
- [68] Pöllmann W, Busch C, Voltz R (2005) Lebensqualität bei Multipler Sklerose-Messinstrumente, Bedeutung, Probleme und Perspektiven. *Nervenarzt* 76:154-169
- [69] Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, et al. (1983) New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 13:227
- [70] Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F (1991) Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* 41:685
- [71] Rao SM, Reingold SC, Ron MA, et al. (2003) Workshop on Neurobehavioral disorders in Multiple Sclerosis. Diagnosis, underlying disease, natural history and therapeutic intervention Bergamo Italy, June 25-27 1992. *Arch Neurol* 50: 658
- [72] Rigby SA, Domenech C, Thornton EW, Tedman S, Young CA (2003) Development and validation of a self- efficacy measure for people with multiple sclerosis: the Multiple Sclerosis Self- efficacy Scale. *Mult Scler* 9:73-81
- [73] Roach, ES (2004) Is multiple sclerosis an autoimmune disorder? *Arch Neurol* 61:1615
- [74] Rothwell PM, McDowell JD, Wong CK, Dorman PJ (1997) Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perception and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ* 314:1580-1583
- [75] Rudick R, Antel, J, Confavreux, C, Cutter, G, Ellison, G, Fischer, F, et al. (1996) Clinical outcomes assessment in multiple sclerosis. *ANN Neurol* 40: 469-479
- [76] Rudick R, Antel J, Confavreux C, Cutter G, Ellison G, Fischer J et al. (1997) Recommendations from the National Multiple Sclerosis Society Clinical Outcomes Assessment Task' Force. *Ann Neurol* 42: 379-382
- [77] Runmarker B, Andersen O (1993) Prognostic factors in a multiple sclerosis incidence cohort with twenty-five years of follow-up. *Brain* 116:117

- [78] Sadovnick AD, Eisen K, Ebers GC, Paty DW (1991) Cause of death in patient attending multiple sclerosis clinics. *Neurology* 41:1193
- [79] Sadovnick AD, Ebers GC (1993) Epidemiology of multiple sclerosis: a critical overview. *Can J Neurol Sci* 20:17-29
- [80] Sadovnick AD, Armstrong H, Rice GP, et al. (1993) A population-based study of multiple sclerosis in twins: Update. *Ann Neurol* 33:281
- [81] Sadovnick AD, Remick RA, Allen J, Swartz E, Yee IML, Eisen K, Farquhar R, Hashimoto SA, Hooge J, Kastrukoff LF, Morrison W, Nelson J, Oger J, Paty DW (1996) Depression and multiple sclerosis. *Neurology* 46/3:628-632
- [82] Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (2003) In: Schumacher J (Hsrg) *Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden*. Hogrefe, Göttingen (Diagnostik für Klinik und Praxis - Band 2. S 9-24)
- [83] Schwartz CE, Coulthard ML, Zeng Q, Retzlaff P (1996) Measuring self-efficacy in people with multiple sclerosis: a validation study. *Arch Phys Med Rehabil*. 77/4:394-398
- [84] Sharrack B, Hughes RAC (1997) Reliability of distance estimation by doctors and patients: cross sectional study. *BMJ* 315:1652-1654
- [85] Sharrack B, Hughes RA, Soundain S, Dunn G (1999) The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain* 122:141-145
- [86] Sharrack B, Hughes RA (1999) Clinical disablement scales used in MS. *Int MSJ* 6/3:1-9
- [87] Sharrack B, Hughes RA (1999) The Guy's Neurological disability scale: a new disability measure for multiple sclerosis. *Mult Scler* 5(4):223-33
- [88] Sharrack B, Hughes RA (1999) The EDSS revisited: which one of our bodily functions is the most valuable?. Unveröffentlichte Studie
- [89] Shnek ZM, Foley FW, LaRocca NG, Smith CR, Halper J (1995) Psychological predictors of depression in multiple sclerosis; *J Neurol Rehabil* 9:15-23
- [90] Sipe JC, et al. (1984) A neurologic rating scale (NRS) for use in multiple sclerosis. *Neurology* 34:1368-1372
- [91] Solari A, Filippini G, Mendozzi L et al. (1999) Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 67/2:158-162

- [92] Sprangers MA, Schwartz CE (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research; a theoretical model. *Soc Sci Med* 48:1507-1515
- [93] Stenager EN, Stenager E (1992) Suicide assesment-instrumentsand patients with neurologic diseases. Methodologic problems. *Arch Neurol* 49:1296
- [94] Streiner DL, Norman GR (1995) Health measurement scales. 2nd edn. Oxford: Oxford University Press
- [95] Tartaglia MC, Narayanan S, Francis SJ, et al. (2004) The relationship between diffuse axonal damage and fatigue in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 61:201
- [96] Thompson AJ, Hobart JC (1998) Multiple sclerosis: assessment of disability and disability scales. *J Neurol* 245:189-196
- [97] Trapp BD, Peterson J, Ransohoff RM, et al. (1998) Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *N Engl J Med* 338:278
- [98] Tremlett H, Paty D, Devonshire V (2006) Disability progression in multiple sclerosis is slower than previously reported. *Neurology* 66:172
- [99] van der Mei IA, Ponsonby AL, Dwyer T, et al. (2003) Past exposure to sun, skin phenotype, and risk of multiple sclerosis: case-control study. *BMJ* 327:316
- [100] Wallin MT, Page WF, Kurtzke JF (2004) Multiple sclerosis in US veterans of the Vietnam era and later military service: Race, sex, and geography. *Ann Neurol* 55:65
- [101] Weiner HL (2004) Multiple sclerosis is an inflammatory T-cell-mediated autoimmune disease. *Arch Neurol* 61:1613
- [102] Weinshenker BG (1994) Natural history of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 36:6
- [103] Whitaker JN, McFarland HF, Rudge P, Reingold SC (1995) Outcomes assessment in multiple sclerosis clinical trials: a critical analysis. *Mult Scler* 1:37-47
- [104] Wolinsky, JS (2003) The diagnosis of primary progressive multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 206:145
- [105] [www.who.int/evidence/assesment-instruments](http://www.who.int/evidence/assesment-instruments)
- [106] Zhang J, Markovic- Plese S, Lacet B, et al. (1994) Increased frequency of interleukin 2-responsive T cells specific for myelin basic protein and proteolipid protein in peripheral blood and cerebrospinal fluid of patients with multiple sclerosis. *J Exp Med* 179:973

## **8 Danksagung**

Bei dem wissenschaftlichen Betreuer dieser Promotion, Herrn Prof. Dr. med. Chr. Heesen, möchte ich mich auch an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich für die Überlassung des interessanten Themas und die stets engagierte Betreuung bedanken.

Ein besonderer Dank gilt Kristin Ziegler für die anfängliche und sehr umfassende Hilfe bei der statistischen Auswertung der Untersuchungsergebnisse.

Mein Dank gilt außerdem meinen Eltern, Dr. med. Dipl. Stom. Andrea M. Böhm und Dr. med. Dipl. Med. Jens R. Böhm, die mich stets in all meinem Vorhaben mit Liebe, Geduld und Zuversicht unterstützt und vorangetrieben haben.

Zuletzt gilt mein Dank auch all denen Patienten, die sich für die zeitaufwendige wissenschaftliche Untersuchung in Form von Ausfüllen der Fragebögen zur Verfügung gestellt haben.

## 9 Lebenslauf

### Persönliche Angaben:

|               |   |
|---------------|---|
| Mutter        | Dr. med. Dipl. Stom. Andrea Maria Böhm, geb. Pinell |
| Vater         | Dr. med. Dipl. Med. Jens Rudolf Böhm                |
| Geburtstag    | 02. März 1982                                       |
| Geburtsort    | Nordhausen  |
| Familienstand | ledig   |
| Konfession    | evangelisch   |

### Aus- und Weiterbildung:

|                  |  |
|------------------|--|
| 1988- 1989       | Grundschule Oberwiesenthal   |
| 1989- 1992       | Grundschule Gaimersheim  |
| 1992- 2001       | Gnadenthal-Gymnasium der Franziskanerinnen, Ingolstadt<br>Abitur 29.06.2001                                      |
| 10/2001- 04/2002 | Chemiestudium an der Ludwig- Maximilian- Universität<br>München  |
| 04/2002- 06/2008 | Medizinstudium an der Universität Hamburg<br>Ärztliche Vorprüfung im 05.04.2004<br>Staatsexamen April- Juni 2008 |
| Seit 01.08.2008  | Weiterbildungsassistentin Medizinische Klinik I, Klinikum<br>Ingolstadt, Prof. Dr. med. C. Pfafferott            |

## **10. Eidesstattliche Versicherung**

Ich 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.

Unterschrift: .....

## Anhang

| <i>CSES</i> | <i>HADS (Gesamtwert)</i> | <i>Korrelation</i> | <i>P</i> |
|-------------|--------------------------|--------------------|----------|
| 1. Frage    |                          | -,58               | 0,00     |
| 2. Frage    |                          | -,60               | 0,00     |
| 3. Frage    |                          | -,67               | 0,00     |
| 4. Frage    |                          | -,56               | 0,00     |
| 5. Frage    |                          | -,64               | 0,00     |
| 6. Frage    |                          | -,51               | 0,00     |
| 7. Frage    |                          | -,63               | 0,00     |
| 8. Frage    |                          | -,58               | 0,00     |
| 9. Frage    |                          | -,52               | 0,00     |
| 10. Frage   |                          | -,55               | 0,00     |
| 11. Frage   |                          | -,58               | 0,00     |
| 12. Frage   |                          | -,53               | 0,00     |
| 13. Frage   |                          | -,39               | 0,00     |
| 14. Frage   |                          | -,55               | 0,00     |
| 15. Frage   |                          | -,46               | 0,00     |
| 16. Frage   |                          | -,42               | 0,00     |
| 17. Frage   |                          | -,46               | 0,00     |
| 18. Frage   |                          | -,58               | 0,00     |
| 19. Frage   |                          | -,58               | 0,00     |
| 20. Frage   |                          | -,59               | 0,00     |
| 21. Frage   |                          | -,48               | 0,00     |
| 22. Frage   |                          | -,55               | 0,00     |
| 23. Frage   |                          | -,19               | 0,00     |
| 24. Frage   |                          | -,26               | 0,00     |
| 25. Frage   |                          | -,59               | 0,00     |
| 26. Frage   |                          | -,47               | 0,00     |

**Tabelle 18:** Korrelation aller 26 Items der CSES einzeln mit dem Gesamtwert der HADS (Korrelation nach Pearson, n = 160)

| <i>HADS „Angstfragen“</i> | <i>CSES (Gesamtwert)</i> | <i>Korrelation</i> | <i>P</i> |
|---------------------------|--------------------------|--------------------|----------|
| Frage 1                   |                          | -,43               | 0,00     |
| Frage 3                   |                          | -,18               | 0,31     |
| Frage 5                   |                          | -,52               | 0,00     |
| Frage 7                   |                          | -,54               | 0,00     |
| Frage 9                   |                          | -,44               | 0,00     |
| Frage 11                  |                          | -,30               | 0,00     |
| Frage 13                  |                          | -,28               | 0,00     |

**Tabelle 19:** Korrelation zwischen den Fragen zum Thema Angst der HADS und der Gesamtpunktzahl der CSES (negative Korrelation für alle Werte der HADS aus der Kategorie Angst), n = 146, (Fragen 1,3,5,11 und 13 „umgepolt“)

| <i>HADS „Depressionsfragen“</i> | <i>CSES (Gesamtwert)</i> | <i>Korrelation</i> | <i>P</i> |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------|----------|
| <b>Frage 2</b>                  |                          | -,51               | 0,00     |
| <b>Frage 4</b>                  |                          | -,62               | 0,00     |
| <b>Frage 6</b>                  |                          | -,50               | 0,00     |
| <b>Frage 8</b>                  |                          | -,33               | 0,00     |
| <b>Frage 10</b>                 |                          | -,37               | 0,00     |
| <b>Frage 12</b>                 |                          | -,49               | 0,00     |
| <b>Frage 14</b>                 |                          | -,59               | 0,00     |

**Tabelle 20:** Korrelation zwischen den Fragen zum Thema Depression der HADS und der Gesamtpunktzahl der CSES (negative Korrelation zwischen allen aufgeführten Werten), n = 146 (Fragen 12 und 14 umgepolt).

| <i>CSES</i> | <i>HADS &lt; 8 Punkte (n = 51)</i> | <i>HADS &gt; 10 Punkte (n = 87)</i> | <i>P (t- Test)</i> |
|-------------|------------------------------------|-------------------------------------|--------------------|
| 1. Frage    | 6,61 (2,04)                        | 3,95 (2,00)                         | 0,00               |
| 2. Frage    | 7,55 (1,85)                        | 4,60 (2,32)                         | 0,00               |
| 3. Frage    | 8,61 (1,69)                        | 5,14 (2,37)                         | 0,00               |
| 4. Frage    | 8,94 (1,70)                        | 6,53(2,47)                          | 0,00               |
| 5. Frage    | 8,08 (1,60)                        | 5,38 (2,44)                         | 0,00               |
| 6. Frage    | 7,59 (2,42)                        | 4,97 (2,53)                         | 0,00               |
| 7. Frage    | 7,92 (1,91)                        | 4,16 (2,43)                         | 0,00               |
| 8. Frage    | 7,76 (1,82)                        | 4,83 (2,72)                         | 0,00               |
| 9. Frage    | 7,57 (2,05)                        | 4,70 (2,80)                         | 0,00               |
| 10. Frage   | 6,39 (2,37)                        | 3,94 (2,61)                         | 0,00               |
| 11. Frage   | 7,53 (1,91)                        | 4,78 (2,32)                         | 0,00               |
| 12. Frage   | 6,29 (2,50)                        | 3,70 (2,33)                         | 0,00               |
| 13. Frage   | 6,73 (1,71)                        | 4,78 (2,58)                         | 0,00               |
| 14. Frage   | 7,73 (1,83)                        | 5,01 (2,63)                         | 0,00               |
| 15. Frage   | 6,57 (2,66)                        | 4,09 (2,62)                         | 0,00               |
| 16. Frage   | 7,27 (2,50)                        | 5,20 (2,71)                         | 0,00               |
| 17. Frage   | 7,61 (2,36)                        | 5,49 (3,02)                         | 0,00               |
| 18. Frage   | 8,20 (1,74)                        | 5,41 (2,56)                         | 0,00               |
| 19. Frage   | 6,98 (2,27)                        | 4,02 (2,70)                         | 0,00               |
| 20. Frage   | 7,98 (1,86)                        | 4,99 (2,60)                         | 0,00               |
| 21. Frage   | 7,74 (2,32)                        | 5,16 (2,65)                         | 0,00               |
| 22. Frage   | 7,98 (2,18)                        | 5,32 (2,29)                         | 0,00               |
| 23. Frage   | 4,94 (3,69)                        | 4,25 (3,50)                         | 0,28 (n.s.)        |
| 24. Frage   | 5,00 (3,18)                        | 3,84 (2,96)                         | 0,44 (n.s.)        |
| 25. Frage   | 8,90 (1,23)                        | 6,36 (2,54)                         | 0,00               |
| 26. Frage   | 7,47 (2,20)                        | 4,99 (2,44)                         | 0,00               |

**Tabelle 21:** Deskriptive Statistik und T-Test (Levene-Test) zum Vergleich der 26 Items der CSES in beiden HADS- Gruppen (depressiv/ nicht- depressiv) bei unabhängigen Stichproben

| <b>CSES</b> | <b>Gruppe I (n=82)</b> | <b>Gruppe II (n=81)</b> | <b>P (T-Test)</b>  |
|-------------|------------------------|-------------------------|--------------------|
| 1. Frage    | 5,2 (2,2)              | 5,1 (2,6)               | 0,82 (n.s.)        |
| 2. Frage    | 5,8 (2,3)              | 5,1 (2,6)               | 0,98 (n.s.)        |
| 3. Frage    | 6,6 (2,5)              | [n=81] 6,5 (2,9)        | [n=79] 0,70 (n.s.) |
| 4. Frage    | 7,7 (2,5)              | 7,4 (2,4)               | 0,37 (n.s.)        |
| 5. Frage    | 6,5 (2,3)              | 6,4 (2,6)               | 0,69 (n.s.)        |
| 6. Frage    | 6,2 (2,5)              | 5,8 (2,9)               | 0,37 (n.s.)        |
| 7. Frage    | 5,6 (2,8)              | 5,6 (2,9)               | [n=80] 0,93 (n.s.) |
| 8. Frage    | 5,8 (2,6)              | 6,1 (3,0)               | [n=80] 0,56 (n.s.) |
| 9. Frage    | 5,8 (2,9)              | 5,9 (3,0)               | 0,83 (n.s.)        |
| 10. Frage   | 5,0 (2,4)              | 5,1 (3,0)               | 0,73 (n.s.)        |
| 11. Frage   | 5,7 (2,4)              | 6,2 (2,5)               | 0,23 (n.s.)        |
| 12. Frage   | 4,6 (2,5)              | 5,1 (2,8)               | [n=80] 0,23 (n.s.) |
| 13. Frage   | 5,6 (2,2)              | [n=81] 5,6 (2,6)        | 0,92 (n.s.)        |
| 14. Frage   | 6,1 (2,5)              | 6,0 (2,7)               | 0,79 (n.s.)        |
| 15. Frage   | 5,0 (2,8)              | [n=81] 5,2 (2,9)        | 0,70 (n.s.)        |
| 16. Frage   | 5,9 (2,7)              | 6,2 (2,9)               | 0,58 (n.s.)        |
| 17. Frage   | 6,2 (2,8)              | 6,6 (3,0)               | 0,41 (n.s.)        |
| 18. Frage   | 6,6 (2,3)              | 6,5 (2,9)               | 0,75 (n.s.)        |
| 19. Frage   | 5,0 (2,6)              | 5,5 (3,0)               | 0,19 (n.s.)        |
| 20. Frage   | 6,0 (2,5)              | 6,1 (3,0)               | 0,89 (n.s.)        |
| 21. Frage   | 6,2 (2,5)              | 6,2 (3,1)               | [n=80] 0,99 (n.s.) |
| 22. Frage   | 6,6 (2,3)              | 6,2 (2,8)               | 0,30 (n.s.)        |
| 23. Frage   | 4,6 (3,4)              | [n=81] 4,3 (3,7)        | 0,58 (n.s.)        |
| 24. Frage   | 4,3 (3,1)              | [n=78] 4,6 (3,1)        | [n=76] 0,55 (n.s.) |
| 25. Frage   | 7,3 (2,3)              | [n=80] 7,3 (2,6)        | [n=78] 0,96 (n.s.) |
| 26. Frage   | 5,9 (2,3)              | [n=80] 6,0 (2,9)        | [n=78] 0,79 (n.s.) |
| Gesamt      | 150,5 (45,7)           | [n=74] 149,7 (54,1)     | [n=72] 0,87 (n.s.) |

**Tabelle 22:** Deskriptive Statistik zu den Unterschieden in beiden Patientengruppen bezüglich der Mittelwerte für den Gesamtwert und jedes der 26 Items der CSES in beiden Patientengruppen (Gruppe I: MS < 5 Jahre, Gruppe II: MS > 15), Levene- und T- Test

|                | <i>Mittelwert (Standardabweichung)</i> | <i>Itemschwierigkeit</i> |
|----------------|--|--------------------------|
| CSES 1. Frage  | 4,9 (2,31)                             | 0,492                    |
| CSES 2. Frage  | 5,6 (2,5)                              | 0,556                    |
| CSES 3. Frage  | 6,4 (2,7)                              | 0,645                    |
| CSES 4. Frage  | 7,5 (2,4)                              | 0,754                    |
| CSES 5. Frage  | 6,4 (2,5)                              | 0,638                    |
| CSES 6. Frage  | 5,8 (2,8)                              | 0,584                    |
| CSES 7. Frage  | 5,5 (2,8)                              | 0,551                    |
| CSES 8. Frage  | 5,9 (2,8)                              | 0,586                    |
| CSES 9. Frage  | 5,7 (2,9)                              | 0,567                    |
| CSES 10. Frage | 4,9 (2,7)                              | 0,488                    |

|                |           |       |
|----------------|-----------|-------|
| CSES 11. Frage | 5,8 (2,5) | 0,582 |
| CSES 12. Frage | 4,7 (2,6) | 0,472 |
| CSES 13. Frage | 5,4 (2,4) | 0,540 |
| CSES 14. Frage | 6,0 (2,6) | 0,598 |
| CSES 15. Frage | 5,0 (2,8) | 0,500 |
| CSES 16. Frage | 6,0 (2,9) | 0,589 |
| CSES 17. Frage | 6,4 (2,8) | 0,638 |
| CSES 18. Frage | 6,5 (2,6) | 0,647 |
| CSES 19. Frage | 5,2 (2,8) | 0,519 |
| CSES 20. Frage | 6,0 (2,8) | 0,598 |
| CSES 21. Frage | 6,2 (2,8) | 0,617 |
| CSES 22. Frage | 6,3 (2,6) | 0,626 |
| CSES 23. Frage | 4,4 (3,5) | 0,440 |
| CSES 24. Frage | 4,5 (3,1) | 0,448 |
| CSES 25. Frage | 7,2 (2,5) | 0,725 |
| CSES 26. Frage | 5,9 (2,6) | 0,586 |

**Tabelle 23:** Itemschwierigkeiten aller 26 Fragen der CSES (n= 146)

|           | <i>Skalenmittelwert (wenn Item weggelassen)</i> | <i>Skalenvarianz (wenn Item weggelassen)</i> | <i>Cronbachs Alpha (wenn Item weggelassen)</i> |
|-----------|---|--|--|
| 1. Frage  | 144,9   | 2311,9                                       | ,96  |
| 2. Frage  | 144,3   | 2294,0                                       | ,96  |
| 3. Frage  | 143,4   | 2279,3                                       | ,96  |
| 4. Frage  | 142,3   | 2359,7                                       | ,96  |
| 5. Frage  | 143,5   | 2288,1                                       | ,96  |
| 6. Frage  | 144,0   | 2277,3                                       | ,96  |
| 7. Frage  | 144,4   | 2261,4                                       | ,96  |
| 8. Frage  | 144,0   | 2263,9                                       | ,96  |
| 9. Frage  | 144,2   | 2286,2                                       | ,96  |
| 10. Frage | 145,0   | 2287,6                                       | ,96  |
| 11. Frage | 144,0   | 2297,2                                       | ,96  |
| 12. Frage | 145,1   | 2306,4                                       | ,96  |
| 13. Frage | 144,5   | 2331,4                                       | ,96  |
| 14. Frage | 143,9   | 2287,6                                       | ,96  |
| 15. Frage | 144,9   | 2311,0                                       | ,96  |
| 16. Frage | 144,0   | 2290,8                                       | ,96  |
| 17. Frage | 143,5   | 2317,3                                       | ,96  |
| 18. Frage | 143,4   | 2289,7                                       | ,96  |
| 19. Frage | 144,7   | 2266,7                                       | ,96  |
| 20. Frage | 143,9   | 2260,1                                       | ,96  |
| 21. Frage | 143,7   | 2281,2                                       | ,96  |
| 22. Frage | 143,6   | 2308,3                                       | ,96  |
| 23. Frage | 145,5   | 2371,0                                       | ,96  |

|           |       |        |     |
|-----------|-------|--------|-----|
| 24. Frage | 145,4 | 2358,2 | ,96 |
| 25. Frage | 142,6 | 2293,9 | ,96 |
| 26. Frage | 144,0 | 2318,6 | ,96 |

**Tabelle 24:** Trennschärfe der CSES

## Coping-Selbstwirksamkeits-Skala (Chesney et al., 2003)

Liebe Patientin, lieber Patient,  
wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen für Sie, wie zuversichtlich sind Sie dann, dass Ihnen das Folgende gelingt?  
Für alle der folgenden Fragen kreuzen Sie bitte eine der Zahlen 0-10 aus der folgenden Beispiel-Skala an.

| <b>Gelingt<br/>Sicher nicht</b> |   |   |   |   |   | <b>gelingt<br/>vermutlich</b> |   |   |   |           | <b>gelingt<br/>sicher</b> |
|---------------------------------|---|---|---|---|---|-------------------------------|---|---|---|-----------|---------------------------|
| <b>0</b>                        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6                             | 7 | 8 | 9 | <b>10</b> |                           |

Wenn Sie Probleme haben und die Dinge nicht gut laufen für Sie, wie zuversichtlich sind Sie.....

1. ...dass es Ihnen gelingt, sich nicht niedergeschlagen fühlen?

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

2. ...dass es Ihnen gelingt, sich selbst zu ermutigen?

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

3. ...dass es Ihnen gelingt zu sortieren, was veränderbar und was nicht beeinflussbar ist?

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

4. ...dass Sie emotionale Unterstützung von Freunden und Familie bekommen?

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

5. ...dass es Ihnen gelingt, Lösungen für Ihre schwierigsten Probleme finden?

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

6. ...dass es Ihnen gelingt, ein belastendes Problem in kleine Teilprobleme zu unterteilen?

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

7. ...dass es Ihnen gelingt, sich verschiedene Handlungsstrategien offen zu halten, wenn sich Stress entwickelt?

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

8. ...dass es Ihnen gelingt, sich einen Handlungsplan zurechtlegen und diesem auch zu folgen, wenn Sie vor einem Problem stehen?

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

9. ...dass es Ihnen gelingt, neue Hobbies oder Erholungsmöglichkeiten zu entwickeln?

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

10. ...dass es Ihnen gelingt, unangenehme Gedanken aus dem Kopf zu kriegen?

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

11. ...dass es Ihnen gelingt, nach etwas Gutem in einer negativen Situation zu suchen?

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

12. ...dass Sie nicht traurig werden?

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

13. ...dass es Ihnen gelingt, während eines Streitgespräches die Dinge aus der anderen Perspektive zu sehen?

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

14. ...dass es Ihnen gelingt, alternative Problemlösestrategien auszuprobieren, wenn der erste Versuch gescheitert ist?

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

15. ...dass es Ihnen gelingt, bei unangenehmen Gedanken nicht wütend zu werden?

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

16. ...dass es Ihnen gelingt, neue Freundschaften zu schließen?

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

17. ... dass es Ihnen gelingt, Freunde zu bitten, Sie bei der Erledigung notwendiger Dinge zu unterstützen?

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

18. ...dass es Ihnen gelingt, sich selbst etwas Gutes zu tun, wenn Sie sich entmutigt fühlen?

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

19. ...dass es Ihnen gelingt, unangenehme Gedanken zu verscheuchen?

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

20. ...dass es Ihnen gelingt, ein Problem Schritt für Schritt anzugehen?

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

21. ...dass es Ihnen gelingt, an eine angenehme Beschäftigung zu denken oder sich einen schönen Ort vorzustellen?

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

22. ...dass es Ihnen gelingt, zu verhindern, sich einsam zu fühlen?

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

23. ...dass es Ihnen gelingt, zu beten oder zu meditieren?

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

24. ...dass Sie emotionale Unterstützung von sozialen Einrichtungen oder von (Selbst-)Hilforganisationen zu bekommen?

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

25. ...dass es Ihnen gelingt, Ihren Mann/Frau zu stehen und für das zu kämpfen, was Ihnen wichtig ist?

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

26. ...dass es Ihnen gelingt, dem Impuls zu widerstehen, unter Druck übereilt zu handeln?

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

Vielen Dank für Ihre Mühe!

## UK Neurological Disability Scale (UK NDS)

### 1. Kognitive Störungen

Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihrer Merkfähigkeit oder der Fähigkeit, sich auf Dinge zu konzentrieren und sie zu Ende zu führen?

Ja  Nein

Denken Ihre Familienmitglieder oder Freunde, dass Sie Probleme dieser Art haben?

Ja  Nein

*Wenn die Antwort zu einer der obigen Fragen Ja ist:*

Benötigen Sie für alltägliche Verrichtungen, wie z.B. bei Geldangelegenheiten, beim Schreiben kurzer Briefe oder für wichtige Entscheidungen die Hilfe anderer Personen?

Ja  Nein

*Wenn die Antwort zur letzten Fragen Ja ist, muss der Befragte antworten:*

Wenn Ja: Orientierung zu Zeit, Ort und Person?

Ja, uneingeschränkt  Ja, zum Teil  nein, völlig desorientiert

Wenn der Patient nicht uneingeschränkt orientiert ist, müssen alle folgenden Antworten durch die Hauptpflegenden überprüft werden oder dessen Antworten der Vorrang gegeben werden.

### Kognitionsscore

- 0 keine kognitiven Störungen
- 1 Störungen, die Familie/Freunde nicht bemerken
- 2 Störungen die Familie/Freunde bemerken, aber keine fremde Hilfe nötig
- 3 Hilfe im Alltag erforderlich, aber voll orientiert zu Zeit, Ort, Person
- 4 Kognitive Probleme machen bei alltäglichen Verrichtungen die Hilfe von anderen erforderlich. Keine volle Orientierung
- 5 Komplette desorientierter Patient

## 2. Stimmung

Waren Sie im vergangenen Monat ängstlich, gereizt, depressiv oder hatten Sie irgendwelche Stimmungsschwankungen?

Ja  Nein

Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?

Ja  Nein

*Wenn die Antwort auf eine der Fragen Ja ist:*

Hat Sie dieses Problem in Ihrer Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten, z.B. am Arbeitsplatz, bei der Hausarbeit, oder Ihren normalen gesellschaftlichen Aktivitäten in der Familie oder mit Freunden nachzugehen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

War dieses Problem so schwer, dass Sie keine Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen konnten?

Ja  Nein

Haben Sie ernsthaft darüber nachgedacht, sich das Leben zu nehmen?

Ja  Nein

Wurden Sie zur Behandlung Ihres Gemütsproblems in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?

Ja  Nein

### Stimmungsscore

- 0 keine Verstimmung
- 1 asymptotisch unter spezifischer Therapie
- 2 Verstimmung deutlich, aber nicht den Alltag beeinträchtigend
- 3 Verstimmung beeinträchtigt einige Alltagsaktivitäten
- 4 Verstimmung hindert jegliche gewöhnliche Alltagsaktivitäten
- 5 stationäre Behandlung aufgrund von Depression oder Suizidgedanken

### 3. Sehen

Haben Sie irgendwelche Sehprobleme, die mit einer gewöhnlichen Brille nicht korrigiert werden können?  Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie die normale Zeitungsschrift lesen (mit einer gewöhnlichen Brille, falls Sie eine tragen, aber ohne Vergrößerungsglas oder ähnliches)?

Ja  Nein

*Wenn Nein:*

Sehen Sie gut genug, um einen Freund auf der gegenüberliegenden Straßenseite erkennen zu können?  Ja  Nein

*Wenn Nein:*

Sehen Sie gut genug, um einen Freund am anderen Ende des Zimmers erkennen zu können?  Ja  Nein

*Wenn Nein:*

Sehen Sie gut genug, um einen Freund im Abstand einer Armeslänge zu erkennen?

Ja  Nein

### Visusscore

- 0 keine Sehstörungen
- 1 Sehstörung (Verschwommen sehen, Doppelbilder, Skotome), Patient kann Zeitung noch lesen.
- 2 Patient kann Zeitung nicht lesen aber einen Freund auf der Straße erkennen
- 3 Patient kann einen Freund im Zimmer erkennen?
- 4 Patient kann einen Freund auf Armlänge erkennen
- 5 Patient kann einen Freund auf Armlänge nicht mehr erkennen.

### 4. Sprache und Kommunikation

Haben Sie Probleme mit dem Redefluss oder Schwierigkeiten, Worte zu finden und auszusprechen?  Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Müssen Sie sich wiederholen, wenn Sie mit fremden Personen sprechen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Müssen Sie sich wiederholen, wenn Sie mit Familienmitgliedern oder engen Freunden sprechen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Müssen Sie sich der Zeichensprache bedienen oder benötigen Sie die Hilfe Ihrer Pflegeperson, um sich verständlich zu machen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie sich gut verständigen, wenn Sie diese Methoden anwenden?

Ja  Nein

#### Sprach- und Kommunikationsscore

- 0 kein Sprech/Sprachprobleme
- 1 Sprechprobleme, die keine Wiederholungen gegenüber Fremde notwendig machen.
- 2 Sprechprobleme, die Wiederholungen gegenüber Fremde notwendig machen.
- 3 Patient muss sich im Gespräch mit Familie/Freunden wiederholen
- 4 Sprechprobleme machen Patient schwer verständlich, Patient kann sich aber mit Zeichen oder Hilfen der Betreuenden gut verständigen
- 5 Sprache kann nur schwer verstanden werden, keine effektive Kommunikation auch mit Hilfen.

#### **5. Schlucken**

Müssen Sie beim Schlucken von festen oder flüssigen Speisen aufpassen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Müssen Sie bei den meisten Mahlzeiten aufpassen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Benötigen Sie eine spezielle Diät, z.B. halbfeste oder verflüssigte Nahrungsmittel, damit Sie schlucken können?  Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Verschlucken Sie sich bei den meisten Mahlzeiten?  
 Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Haben Sie eine Magensonde (Nasensonde oder Magenrohr)?  
 Ja  Nein

### Schluckscore

- 0 keine Schluckstörung
- 1 muss beim Trinken aufpassen, nicht beim Essen
- 2 muss auch bei Mahlzeiten vorsichtig sein, kann aber normales Essen zu sich nehmen.
- 3 braucht besonders vorbereitetes Essen
- 4 verschluckt sich bei den meisten Mahlzeiten
- 5 Dysphagie, die eine Magensonde erforderlich macht

### **6. Obere Extremität**

Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihren Armen oder Händen?  
 Ja  Nein

*Wenn Ja:*

1. Haben Sie Schwierigkeiten mit irgendwelchen Reißverschlüssen oder Knöpfen?  
 Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie alle Ihre Reißverschlüsse und Knöpfe ohne Hilfe öffnen und schließen?  
 Ja  Nein

2. Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten, Ihr Gesicht zu waschen, Ihre Zähne zu

putzen und sich zu rasieren oder schminken?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie sich ohne Hilfe Ihr Gesicht waschen, Ihre Zähne putzen und sich rasieren oder schminken?  Ja  Nein

3. Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten, selbständig zu essen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie ohne Hilfe essen?  Ja  Nein

4. Bereitet Ihnen das Knoten von Schnürsenkeln oder Bändern irgendwelche Schwierigkeiten?  Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Können Sie ohne Hilfe Schnürsenkel oder Bänder knoten

Ja  Nein

### Obere Extremität Score

- 0 kein Störungen
- 1 Probleme in einem oder beiden Armen, die oben genannte Funktionen nicht beeinträchtigen
- 2 Probleme in einem oder beiden Armen, die oben genannte Funktionen beeinträchtigen aber nicht unmöglich machen
- 3 Probleme in einem oder beiden Armen, die alle oben genannten Funktionen beeinträchtigen oder 1-2 der oben genannten unmöglich machen
- 4 Probleme in einem oder beiden Armen, die 3 oder alle der oben genannten Funktionen unmöglich machen, einiger sinnvoller Gebrauch trotzdem möglich.
- 5 Unfähig irgendeinen Arm für sinnvolle Bewegungen einzusetzen.

### **7. Untere Extremität**

Haben Sie irgendwelche Gehprobleme?

Ja  Nein

*Wenn ja:*

Wie bewegen Sie sich normalerweise außerhalb? *(Nur 1 Punkt ankreuzen)*

- ohne Hilfe
- mit einem Stock, Gehstütze oder am Arm eines Mitmenschen
- mit 2 Stöcken, Gehstützen, Gehwagen oder 1 Stock, Gehstütze und Arm eines Mitmenschen
- im Rollstuhl

Wie bewegen Sie sich innerhalb der Wohnung? *(Nur 1 Punkt ankreuzen)*

- ohne Hilfe
- mit einem Stock, Gehstütze oder am Arm eines Mitmenschen
- mit 2 Stöcken, Gehstützen, Gehwagen oder 1 Stock, Gehstütze und Arm eines Mitmenschen
- im Rollstuhl

#### Untere Extremität Score

- 0 Gehen ist nicht beeinträchtigt
- 1 Gehen ist beeinträchtigt, aber Patient kann unabhängig gehen
- 2 einseitige Unterstützung außerhalb der Wohnung, keine Stütze innerhalb
- 3 meist beidseitige Unterstützung (2 Stöcke,/Krücken, Gehgestelle oder 2 Arme) außerhalb oder einseitige Unterstützung (Stock, Krücke, Arm) innerhalb der Wohnung
- 4 außerhalb der Wohnung im Rollstuhl oder beidseitige Unterstützung innerhalb der Wohnung
- 5 im Rollstuhl auch innerhalb

#### **8. Blase**

Haben Sie Probleme mit dem Wasserlassen?  Ja  Nein

Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?  Ja  Nein

*Wenn eine Antwort Ja lautet:*

Müssen Sie häufig Wasserlassen, sich beeilen zur Toilette zu kommen oder haben Sie zunächst Schwierigkeiten Wasser zu lassen?  Ja  Nein

Waren Sie in den letzten 4 Wochen inkontinent?  Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Waren Sie in der letzten Woche inkontinent?  Ja  Nein

*Wenn ja:*

Waren Sie jeden Tag inkontinent?  Ja  Nein

Benötigen Sie zur Blasenentleerung einen Katheter?  Ja  Nein

Benötigen Sie einen Dauerkatheter oder (nur für Männer) verwenden Sie zum Auffangen des Urins ein Kondom?  Ja  Nein

### **Blasen Score**

- 0 kein Blasenstörung
- 1 asymptomatisch unter Therapie
- 2 Harndrang, häufige Miktionen oder Harnverhalt ohne Inkontinenz
- 3 Gelegentliche Inkontinenz (einmal oder mehr im letzten Monat, aber nicht jede Woche) oder intermittierende Katheterisierung ohne Inkontinenz
- 4 Häufige Inkontinenz (>1 im vergangenen Monat aber nicht jede Woche) oder intermittierende Katheterisierung ohne Inkontinenz
- 5 tägliche Inkontinenz oder Dauerkatheter oder Kondom

### **9. Darmfunktion**

Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihrer Darmtätigkeit?

Nein  Ja

Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?

Nein  Ja

*Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen Ja lautet:*

Leiden Sie unter Verstopfung  Nein  Ja

*Wenn ja,*

Benötigen sie deswegen ein Abführmittel oder verwenden sie Zäpfchen?

Ja  Nein

Machen sie deswegen regelmäßig Einläufe?

Ja  Nein

Führen sie regelmäßig eine Darmentleerung mit der Hand durch?

Ja  Nein

Müssen sie sich beeilen zur Toilette zu gelangen, um abzuführen?

Ja  Nein

Traten im vergangenen Monat unvorhergesehene Darmfunktionsstörungen (Inkontinenz) auf?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Traten solche Darmstörungen jede Woche auf?

Ja  Nein

### Score Darm

- 0 keine Darmprobleme
- 1 asymptomatisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung oder Obstipation, die keine Behandlung erfordert
- 2 Abführmittel oder Zäpfchen wegen Obstipation erforderlich oder Darmentleerungsdrang
- 3 regelmäßige Einläufe wegen Obstipation erforderlich
- 4 wegen Obstipation regelmäßige manuelle Darmentleerung nötig oder gelegentlich Stuhlinkontinenz (ein- oder zweimal im vergangenen Monat, aber nicht jede Woche).
- 5 Stuhlinkontinenz jede Woche

### **10. Müdigkeit**

Haben sie sich im vergangenen Monat müde oder leicht ermüdbar gefühlt?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Haben Sie sich an den meisten Tagen müde oder leicht ermüdbar gefühlt?

Ja  Nein

Hat diese Müdigkeit Sie in ihrer Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität, z.B. am Arbeitsplatz, im Haushalt, oder ihren normalen gesellschaftlichen Aktivitäten mit Familienmitgliedern oder Freunden nachzugehen?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

War diese Müdigkeit so stark, dass sie keiner Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen konnten?

Ja  Nein

*Wenn Ja:*

Was diese Müdigkeit so stark, dass sie keiner körperlichen und geistigen Aktivitäten nachgehen konnten?

Ja  Nein

### Fatigue Score

- 0 nicht vorhanden
- 1 gelegentliche Müdigkeit an manchen Tagen, beeinträchtigt den Patienten aber bei keiner gewöhnlichen Alltagsaktivität
- 2 häufige Müdigkeit an den meisten Tagen beeinträchtigt den Patienten aber bei keiner gewöhnlichen Alltagsaktivität.
- 3 Müdigkeit beeinträchtigt den Patienten bei einigen alltäglichen Aktivitäten
- 4 Müdigkeit hindert den Patienten an allen gewöhnlichen Alltagsaktivitäten.
- 5 Müdigkeit hindert den Patienten an allen körperlichen und geistigen Aktivitäten.

## **11. Sexualität**

Der folgende Fragenkomplex betrifft die sexuelle Aktivität. Haben sie etwas dagegen, dazu befragt zu werden?

Ja  nein  nicht zutreffend (sexuell enthalten)

*Wenn der Patient zustimmt:*

Haben sie irgendwelche sexuellen Probleme?

Ja  Nein

*Wenn ja:*

Leiden sie unter mangelndem sexuellem Interesse?

Ja  Nein

Haben Sie irgendwelche Probleme, sich oder ihren Sexualpartner zu befriedigen?

Ja  Nein

Haben sie irgendwelche körperlichen Probleme im Zusammenhang mit ihrer sexuellen Aktivität, z.B. veränderte Empfindungen im Bereich der Geschlechtsteile, Schmerzen oder Krämpfe?  Ja  Nein

(Für Männer) Haben sie Erektions- und / oder Orgasmusproblem?

Ja  Nein

(Für Frauen): Haben sie im Bereich der Scheide Feuchtigkeitsbildungsprobleme oder Orgasmusprobleme?  Ja  Nein

Ist ihre sexuelle Aktivität durch derartige Probleme beeinträchtigt?

Ja  Nein

*Wenn ja:*

Halten diese Probleme sie von jeglicher sexueller Aktivität ab?

Ja  Nein

### Sexualitäts-Score

- 0 normale sexuelle Aktivität oder Personen, die freiwillig sexuell enthaltsam sind
- 1 vermindertes sexuelles Interesse
- 2 Probleme, sich oder den Sexualpartner zu befriedigen.
- 3 körperliche (veränderte Genitalempfindung, Schmerzen oder Krämpfe) oder

- autonome Probleme (Erektions- oder Orgasmusprobleme bei Männern, vaginale Lubrikations- oder Orgasmusprobleme bei Frauen) ohne Beeinträchtigung der sexuellen Aktivität
- 5 körperliche (veränderte Genitalempfindung, Schmerzen oder Krämpfe) oder autonome Beschwerden (Erektions- oder Orgasmusprobleme bei Männern, vaginale Lubrikations- oder Orgasmusprobleme bei Frauen), die sexuelle Aktivität beeinflussen aber nicht verhindern
- 5 körperliche oder autonome Probleme, die jegliche sexuelle Aktivität verhindern.
- X nicht bekannt (Bitte mit dem Mittelwert der Punktzahlen für die Behinderung der Gehfähigkeit, Blasen- und Darmfunktion, gerundet auf die nächste ganze Zahl bewerten).

## 12. Schmerzen

Haben Sie MS-bedingt Schmerzen?  Ja  Nein

Nehmen sie bei diesem Problem Medikamente ein?

Ja  Nein

*Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:*

Hat dieses Problem ihre Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen?  Ja  Nein

*Wenn ja:*

Ist diese Problem so schwerwiegend, dass sie keine ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen können?  Ja  Nein

*Wenn ja:*

Wurden sie wegen dieses Problems zur Behandlung in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?  Ja  Nein

Score für Schmerzen und andere Behinderungen:

0 nicht vorhanden

1 asymptotisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung

- 2 Probleme vorhanden, aber ohne Beeinträchtigung der Fähigkeit des Patienten gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.
- 3 Probleme beeinträchtigen den Patienten in der Fähigkeit, einigen seiner gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.
- 4 Problem hinderte den Patienten daran, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen.
- 5 Problem erfordert stationäre Einweisung zur Abklärung oder Behandlung.

### **13. Andere MS bedingte Probleme**

Haben Sie sonstige MS-bedingte Beschwerden?

Ja  Nein

Nehmen sie bei diesem Problem Medikamente ein?

Ja  Nein

*Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:*

Hat dieses Problem ihre Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen?  Ja  Nein

*Wenn ja:*

Ist diese Problem so schwerwiegend, dass Sie keine ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen können?

Ja  Nein

*Wenn ja:*

Wurden sie wegen dieses Problems zur Behandlung in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?

Ja  Nein

Score für andere Probleme:

- 0 nicht vorhanden
- 1 asymptomatisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung
- 2 Probleme vorhanden, aber ohne Beeinträchtigung der Fähigkeit des Patienten gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.

- 3 Probleme beeinträchtigen den Patienten in der Fähigkeit, einigen seiner gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.
- 4 Problem hinderte den Patienten daran, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen.
- 5 Problem erfordert stationäre Einweisung zur Abklärung oder Behandlung.

## Hamburger Lebensqualitätsfragebogen bei MS (HALEMS 5.0)

Name:.....

Datum: .....

|  | Viel<br>besser | Besser | Gleich | Schlechter | Viel<br>schlechter |
|--|----------------|--------|--------|------------|--------------------|
| 1. Im Vergleich zu der Situation vor 1 Jahr, wie würden Sie ihre Gesundheitssituation beschreiben? | 1              | 2      | 3      | 4          | 5                  |

|  | Viel<br>besser | Besser | Gleich | Schlechter | Viel<br>schlechter |
|--|----------------|--------|--------|------------|--------------------|
| 2. Im Vergleich zu der Situation vor 4 Wochen, wie würden Sie Ihre Gesundheitssituation beschreiben? | 1              | 2      | 3      | 4          | 5                  |

3. Was sind Ihre Hauptbeschwerden? (Bitte höchstens 3 nach Wichtigkeit: 1,2,3 markieren)

Gehen .....

Kraft / Koordination der Hände .....

Missempfindungen .....

Schmerzen .....

Blasenkontrolle .....

Darmkontrolle .....

Sehstörungen .....

Müdigkeit .....

Denken und Merkfähigkeit .....

Sprechen .....

Schlucken .....

schlechte Stimmung .....

Sexualität .....

andere: .....

|   | Gar<br>nicht | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------|---|---|---|---|
| Wie sehr beeinträchtigen Sie diese Beschwerden? | 1            | 2 | 3 | 4 | 5 |

Im Folgenden finden Sie eine Liste mit Beschwerden, die bei MS-Patienten eine Rolle spielen können. Bitte markieren Sie mit einer Einkringelung wie zutreffend jede Aussage (in den letzten 7 Tagen) war.

**Missempfindungen**

|   |              |   |              |   |       |
|---|--------------|---|--------------|---|-------|
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 4. Ich habe Schmerzen                     | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 5. Missempfindungen beeinträchtigen mich. | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |

**Müdigkeit/ Denken**

|   |              |   |              |   |       |
|---|--------------|---|--------------|---|-------|
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 6. Ich muss mich tagsüber ausruhen.   | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 7. Ich habe Schwierigkeiten etwas anzufangen oder zu Ende zu führen weil ich zu müde bin. | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 8. Ich habe Schwierigkeiten, neue Dinge zu lernen.  | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 9. Ich habe Schwierigkeiten mich zu erinnern.   | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |

***Müdigkeitsskala (nach Krupp)***

|   |              |              |       |          |      |
|---|--------------|--------------|-------|----------|------|
|   | Gar<br>nicht | Ein<br>wenig | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
| - Ich habe weniger Motivation, wenn ich erschöpft bin.                      | 1            | 2            | 3     | 4        | 5    |
|   | Gar<br>nicht | Ein<br>wenig | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
| - Körperliche Betätigung führt zu einer deutlichen Zunahme meiner Müdigkeit | 1            | 2            | 3     | 4        | 5    |
|   | Gar<br>nicht | Ein<br>wenig | Mäßig | Ziemlich | Sehr |
| - Ich bin schnell erschöpft.  | 1            | 2            | 3     | 4        | 5    |

|   |                |                |            |               |           |
|---|----------------|----------------|------------|---------------|-----------|
| - Die Erschöpfung beeinflusst meine körperliche Belastbarkeit                 | Gar nicht<br>1 | Ein wenig<br>2 | Mäßig<br>3 | Ziemlich<br>4 | Sehr<br>5 |
| - Die Erschöpfung schafft mir häufig Probleme                                 | Gar nicht<br>1 | Ein wenig<br>2 | Mäßig<br>3 | Ziemlich<br>4 | Sehr<br>5 |
| - Meine Müdigkeit hindert mich daran, körperlich aktiv zu sein.               | Gar nicht<br>1 | Ein wenig<br>2 | Mäßig<br>3 | Ziemlich<br>4 | Sehr<br>5 |
| - Müdigkeit hindert mich an der Ausführung bestimmter Aufgaben und Pflichten. | Gar nicht<br>1 | Ein wenig<br>2 | Mäßig<br>3 | Ziemlich<br>4 | Sehr<br>5 |

### Sehen

|   |                |   |                |   |            |
|---|----------------|---|----------------|---|------------|
| 10. Ich habe Probleme mit dem Sehen (Fernsehen, Lesen). | Gar nicht<br>1 | 2 | Ein wenig<br>3 | 4 | Mäßig<br>5 |
|---|----------------|---|----------------|---|------------|

### Beweglichkeit/ untere Extremität

|  |                |   |                |   |            |
|--|----------------|---|----------------|---|------------|
| 11. Ich habe Schwierigkeiten Sport zu treiben oder schnell zu laufen | Gar nicht<br>1 | 2 | Ein wenig<br>3 | 4 | Mäßig<br>5 |
| 12. Ich habe Schwierigkeiten Treppen zu steigen.                     | Gar nicht<br>1 | 2 | Ein wenig<br>3 | 4 | Mäßig<br>5 |
| 13. Ich habe Schwierigkeiten sicher zu stehen.                       | Gar nicht<br>1 | 2 | Ein wenig<br>3 | 4 | Mäßig<br>5 |
| 14. Ich habe Probleme beim Gehen innerhalb der Wohnung               | Gar nicht<br>1 | 2 | Ein wenig<br>3 | 4 | Mäßig<br>5 |
| 15. Ich kann gehen:  |                |   |                |   |            |

- gar nicht
- bis zu 20 m
- bis zu 100 m
- bis zu 500 m
- bis zu 1 km
- ..... km

**Beweglichkeit/ obere Extremität**

|   |              |   |              |   |       |
|---|--------------|---|--------------|---|-------|
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 16. Schreiben fällt mir schwer.                     | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 17. Es fällt mir schwer, die Wohnung zu putzen.     | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 18. Ich habe Probleme, mir eine Mahlzeit zu kochen. | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 19. Ich habe Probleme beim Waschen und Anziehen.    | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 20. Alleine zu essen fällt mir schwer.              | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |

**Blase/ Darm und Sexualität**

|   |              |   |              |   |       |
|---|--------------|---|--------------|---|-------|
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 21. Ich habe Schwierigkeiten meine Blase zu kontrollieren.      | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 22. Ich habe Schwierigkeiten meinen Stuhlgang zu kontrollieren. | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 23. Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden.                   | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |

## Kommunikation

|  |           |   |           |   |   |       |   |
|--|-----------|---|-----------|---|---|-------|---|
| 24. Ich fühle mich von meinen Freunden innerlich entfernt.                                       | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 25. Ich erhalte Unterstützung von Freunden oder Verwandten.                                      | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 26. Ich erhalte Unterstützung von meiner Familie.  | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 27. Es ist schwierig in meiner Familie von meiner Krankheit zu sprechen.                         | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 28. Meine Krankheit beeinträchtigt den Kontakt zu anderen Menschen (Freunde, Familie, Verwandte) | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 29. Ich fühle mich ausgeschlossen.   | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |

## Stimmung

|   |           |   |           |   |   |       |   |
|---|-----------|---|-----------|---|---|-------|---|
| 30. Ich bin deprimiert über meinen Gesundheitszustand.        | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 31. Meine Krankheit macht mir Angst.                          | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 32. Ich fühle mich nutzlos.                                   | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |
| 33. Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit. | Gar nicht | 2 | Ein wenig | 3 | 4 | Mäßig | 5 |

|   |              |   |              |   |       |
|---|--------------|---|--------------|---|-------|
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 34. Ich bin derzeit mit meiner Lebensqualität zufrieden.  | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 35. Ich kann mein Leben genießen.   | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 36. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben.  | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 37. Ich habe Lust etwas zu tun.   | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 38. Haben Sie sich in den letzten 2 Wochen an den meisten Tagen und die meiste Zeit deprimiert und bedrückt gefühlt?  | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Gar<br>nicht |   | Ein<br>wenig |   | Mäßig |
| 39. Haben Sie in den letzten 2 Wochen kein Interesse gehabt irgendetwas zu tun oder haben Sie keine Freude an Dingen gehabt, die Ihnen sonst Spaß gemacht haben?  | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |
|   | Wenig        |   |              |   | Sehr  |
| 40. Wie beeinflusst insgesamt die MS ihre Fähigkeit ein normales Leben zu führen?<br><i>(Eine Markierung bei 1 würde bedeuten, dass die MS keinen Einfluss auf ihre Stellung im Leben, im Beruf, in der Familie hat. Eine Markierung bei 5 meint, dass die MS Sie völlig unfähig macht, ein normales Leben zu führen und damit völlig abhängig von ihrer Umwelt.)</i> | 1            | 2 | 3            | 4 | 5     |

## Wichtigkeit körperlicher und geistiger Funktionen

Mit diesem Fragebogen möchte wir NICHT ihre Beschwerden erfassen, sondern wie wertvoll bestimmte körperliche Funktionen für sie sind.

Dazu bitten wir Sie jeder in der Tabelle aufgeführten Funktion eine Ziffer zwischen **1** (ganz wichtig)- **12** (weniger wichtig) **zuzuordnen**, um so die Funktionen nach ihrer Wichtigkeit für Sie in eine **Reihenfolge** zu bringen.

Bitte berücksichtigen Sie dabei, dass Sie die Wichtigkeit der körperlichen und geistigen Beschwerden ganz **allgemein** bewerten, unabhängig davon, ob unten aufgeführten Funktionen bei Ihnen eingeschränkt sind oder nicht.

Bitte beachten Sie dabei, dass **jede Zahl nur einmal vergeben** werden darf!

**Gehen** \_\_\_\_\_

**Kraft/ Koordination d. Hände** \_\_\_\_\_

**Gefühl am Körper** \_\_\_\_\_

**Schmerzfreiheit** \_\_\_\_\_

**Blasenkontrolle** \_\_\_\_\_

**Darmkontrolle** \_\_\_\_\_

**Sehen** \_\_\_\_\_

**Wachsein und Ausgeruhtheit**

\_\_\_\_\_

**Denken und Merkfähigkeit**

\_\_\_\_\_

**Sprechen**

\_\_\_\_\_

**Schlucken**

\_\_\_\_\_

**Stimmung**

\_\_\_\_\_

**Sexualität**

\_\_\_\_\_