



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Coping und soziale Unterstützung bei Multipler Sklerose – Vergleich eines generischen mit einem krankheitsspezifischen Verfahren“

verfasst von / submitted by

Anna-Maria Maletzky, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2020 / Vienna 2020

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Danksagung

Zunächst möchte ich Herrn Mag. Dr. Reinhold Jagsch für seine ausgezeichnete Betreuung danken. Seine professionellen Überlegungen, Anmerkungen und prompten Rückmeldungen waren mir in jeder erdenklichen Weise eine große Hilfe.

Des Weiteren möchte ich mich bei der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft, bei der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V. für die Kooperation bedanken.

Ich möchte mich auch aus ganzem Herzen bei allen Studienteilnehmern und Teilnehmerinnen bedanken, denn ohne sie wäre diese Arbeit nie zustande gekommen.

Danke an alle meine Freund*innen, mit denen ich eine so großartige Studienzeit erleben durfte.

Anschließend gilt mein Dank meinen fleißigen Korrekturleser*innen, Frau Karoline Steiner, Frau Corina Rusa und meinem Bruder, Herrn Alexander Maletzky. Alexander war mir nicht nur in Sachen Beistrichsetzung in dieser Arbeit eine große Hilfe, sondern steht mir in mathematischen Belangen seit meiner Schulzeit mit Rat und Tat stets zur Seite.

Danke an Felix Kruse, dass du nicht nur während dieses Arbeitsprozesses immer die richtigen Worte gefunden hast, um mich aufzubauen, sondern auch dafür, dass du an mich und meinen Weg glaubst. Danke für deinen beständigen Rückhalt.

Zuletzt danke ich meinen Eltern für ihre grenzenlose Liebe und ihre liebevolle Unterstützung. Ihr habt mir das Studium ermöglicht und mich ermutigt, meinen eigenen Weg zu gehen. Besonders danke ich meiner Mama für ihre klugen und wertvollen Ratschläge, ihren Humor und ihre Warmherzigkeit.

Inhaltsverzeichnis

Abstract (Deutsch)	6
Abstract (Englisch)	7
I Theoretischer Teil	8
Einleitung.....	9
1 Multiple Sklerose.....	11
1.1 Pathogenese	11
1.2 Epidemiologie	11
1.3 Klinische Symptomatik und Verlauf.....	12
1.4 Schweregraderfassung durch die Expanded Disability Status Scale	13
1.5 Therapie.....	14
2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	14
2.1 Definition	14
2.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	15
2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose.....	17
2.3.1 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Multipler Sklerose.....	18
2.3.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS	20
3 Coping	21
3.1 Definition	21
3.2 Coping als Prozess – das transaktionale Stressmodell.....	22
3.3 Copingstrategien.....	23
3.3.1 Problemorientiertes Coping.....	23
3.3.2 Emotionsorientiertes Coping.....	23
3.3.3 Vermeidungsorientiertes Coping.....	23
3.4 Coping bei Multipler Sklerose	24
4 Soziale Unterstützung.....	25
4.1 Definition	25
4.2 Soziale Unterstützung und Gesundheit	26
4.3 Soziale Unterstützung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose	26
II Empirischer Teil.....	29
5 Zielsetzung.....	30
6 Methodik.....	30

6.1 Studiendesign	30
6.2 Untersuchungsdurchführung	30
6.3 Stichprobenbeschreibung	31
6.4 Messinstrumente.....	31
6.4.1 Fragebogen zu soziodemografischen und medizinischen Daten.....	31
6.4.2 Short Form 36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)	31
6.4.3 Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29).....	33
6.4.4 Coping Inventory for Stressful Situations (CISS).....	34
6.4.5 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU K14)	35
6.5 Fragestellungen und Hypothesen	35
6.5.1 Unterschiedshypothesen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität	35
6.5.2 Unterschiedshypothesen zu den Copingstrategien	36
6.5.3 Unterschiedshypothesen zur sozialen Unterstützung	36
6.5.4 Hypothese zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	36
6.5.5 Fragestellung zum Vergleich von Short Form-36 Health Survey (SF-36) und Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29).....	37
6.6 Angewandte statistische Auswertung.....	37
7 Ergebnisdarstellung	39
7.1 Stichprobenbeschreibung	39
7.1.1 Rücklaufstatistik.....	39
7.1.2 Geschlecht und Alter	40
7.1.3 Nationalität und Familienstand	40
7.1.4 Erwerbstätigkeit und Bildung.....	40
7.1.5 Dauer der Erkrankung	41
7.1.6 Schweregraderfassung der Multiplen Sklerose	41
7.1.7 Komorbiditäten.....	41
7.1.8 Einnahme von Psychopharmaka	42
7.2 Reliabilitätsanalyse der Messinstrumente	43
7.2.1 Reliabilitätsanalyse der SF-36.....	43
7.2.2 Reliabilitätsanalyse der MSIS-29	44
7.2.3 Reliabilitätsanalyse des CISS	44
7.2.4 Reliabilitätsanalyse des F-SozU K-14.....	45
7.3 Hypothesenprüfungen	45
7.3.1 Unterschiedshypothese zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität	45

7.3.2 Unterschiedshypothese zu den Copingstilen.....	46
7.3.3 Unterschiedshypothese zur sozialen Unterstützung.....	47
7.3.4 Hypothese zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	47
7.3.5 Fragestellung zum Vergleich von Short Form Health Survey-36 (SF-36) und Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29).....	48
8 Fazit	55
8.1 Diskussion	55
8.2 Kritik und Ausblick.....	59
Literaturverzeichnis	62
Tabellenverzeichnis	80
Abbildungsverzeichnis	81
Abkürzungsverzeichnis	81
III Anhang.....	82

Abstract (Deutsch)

Hintergrund. Multiple Sklerose (MS) ist eine unheilbare, progressive Autoimmunerkrankung, die durch Entzündungen im Zentralnervensystem gekennzeichnet ist. MS ist die am häufigsten auftretende neurologische Erkrankung im jungen Erwachsenenalter. Personen mit MS berichten eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) als die gesunde Bevölkerung oder Personen mit anderen chronischen Krankheiten. Die Praxis der MS-Lebensqualitätsforschung ist gekennzeichnet durch eine überproportionale Verwendung von generischen Verfahren trotz des Vorliegens etlicher MS-spezifischer Fragebögen. *Methodik.* Um die Lebensqualität bei MS-Patient*innen mit verschiedenen Faktoren in Zusammenhang zu bringen und den Vergleich eines generischen mit einem MS-spezifischen Fragebogen zur Erhebung der HRQoL bei MS zu ermöglichen, wurde der Stichprobe ($N=367$) eine Online-Fragebogenbatterie vorgelegt. Diese bestand aus soziodemografischem Fragebogen, Short-Form-36 Health Survey (SF-36), Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29), Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) und Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU K-14). Die diagnostische Güte von SF-36 und MSIS-29 wurde mit Hilfe von Receiver Operating Characteristic (ROC)-Kurven bestimmt, wobei der Schweregrad in Form der Werte der Expanded Disability Status Scale (EDSS) als objektives Außenkriterium verwendet wurde. Die relativen Validitäten der beiden Verfahren wurden ebenfalls verglichen. *Ergebnisse.* Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von MS-Patient*innen ist signifikant niedriger als die der Kontrollgruppe. Die Stichprobe gibt an, signifikant häufiger emotions- und aufgabenorientierte Bewältigungsmechanismen und deutlich seltener vermeidungsorientierte Copingstrategien als die Normpopulation einzusetzen. Sieben Variablen (EDSS, in Ausbildung, Alter, Langzeitkrankenstand, Rente, soziale Unterstützung und emotionsorientiertes Coping) konnten die HRQoL signifikant vorhersagen. Die Fläche unter der ROC-Kurve (AUC) war für die physischen Summenskalen von SF-36 und MSIS-29 jeweils gleich groß. Die psychischen Summenskalen der beiden Tests wiesen eine kleinere Fläche auf, wobei die Fläche der psychischen Summenskala der MSIS-29 die der SF-36 überstieg. Gleichmaßen waren die relativen Validitäten für physische und psychische Skalen der MSIS-29 besser als die der SF-36. *Schlussfolgerungen.* Mehrere Faktoren, vor allem emotionsorientiertes Coping, wirken sich auf die HRQoL bei MS aus. Aufgrund der besseren Differenzierungsfähigkeit und der guten psychometrischen Qualitäten der MSIS-29 ist diese der SF-36 bei der Erfassung der HRQoL bei MS vorzuziehen.

Schlüsselbegriffe: Multiple Sklerose, gesundheitsbezogene Lebensqualität, HRQoL, Coping, soziale Unterstützung, SF-36, MSIS-29

Abstract (Englisch)

Background. Multiple sclerosis (MS) is an incurable, progressive autoimmune disease characterized by inflammation of the central nervous system. MS is the most common neurological disease in young adults. People with MS report a lower health-related quality of life (HRQoL) than the healthy population or people with other chronic diseases. The practice of MS quality of life research is characterised by a disproportionate use of generic procedures despite the existence of several MS-specific questionnaires. *Methodology.* In order to relate the quality of life in MS patients to various factors and to enable the comparison of a generic questionnaire with an MS-specific questionnaire to assess the HRQoL in MS, an online questionnaire battery was presented to the sample ($N=367$). It consisted of a socio-demographic questionnaire, the Short-Form-36 Health Survey (SF-36), the Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29), the Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) and the Social Support Questionnaire (F-SozU K-14). To determine the diagnostic quality of SF-36 and MSIS-29 via Receiver Operating Characteristic (ROC) curves, disease severity – measured by the Expanded Disability Status Scale (EDSS) score – was used as the objective external criterion. The relative validity of the two methods was also compared. *Results.* The health-related quality of life of MS patients is significantly lower than that of the control group. The sample indicates that emotionally- and task-oriented coping mechanisms are used significantly more often and avoidance-oriented coping strategies are used significantly less often than in the norm population. Seven variables (EDSS, in education, age, long-term sick leave, pension, social support and emotional coping) were able to predict HRQoL significantly. The area under the ROC curve (AUC) was equal for the physical sum scales of SF-36 and MSIS-29. The mental sum scales of both tests exhibited a smaller area, with the area of the mental sum scale of MSIS-29 exceeding that of SF-36. Similarly, the relative validities for physical and mental scales of MSIS-29 were better than those of SF-36. *Conclusions.* Several factors, especially emotional coping, affect HRQoL in MS. Due to the better differentiation ability and the good psychometric qualities of the MSIS-29, it should be preferred to the SF-36 when measuring HRQoL in MS.

Keywords: Multiple Sclerosis, health related quality of life, HRQoL, coping, social support, SF-36, MSIS-29

I Theoretischer Teil

Einleitung

Multiple Sklerose (MS) ist eine der häufigsten chronischen neurologischen Erkrankungen im jungen Erwachsenenalter (Filippi et al., 2018). In Europa gibt es derzeit mehr als 700.000 Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind (European Multiple Sclerosis Platform, 2013). Im deutschsprachigen Raum sind in etwa 263.000 Personen von der Krankheit betroffen (Holstiege, Steffen, Goffrier, & Bätzing, 2017; Salhofer-Polanyi et al., 2017; Wallin et al., 2019). Mit einem Onset zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr manifestiert sich die Krankheit in einem der produktivsten Lebensabschnitte und prägt oft viele Lebensphasen eines Menschen (Twork & Kugler, 2009). MS entsteht durch die Entzündung von Nervenzellen im Zentralnervensystem und bedingt so eine Vielzahl körperlicher wie auch psychischer Symptome. Physische Beeinträchtigungen wie Spasmen, Lähmungen, Sensibilitäts- und Blasenstörungen beeinträchtigen das tägliche Leben vieler Patient*innen genauso wie psychische Einschränkungen, die zu einem großen Teil aus erhöhter Ermüdbarkeit und Depressionen bestehen (Lehrner, Pusswald, Fertl, Strubreither, & Kryspin-Exner, 2011). Die Manifestation der Krankheit in einem sehr frühen Lebensabschnitt (Twork & Kugler, 2009), ein unvorhersehbarer Krankheitsverlauf (Confavreux, Vukusic, Moreau, & Adeleine, 2000) und die Tatsache, dass Multiple Sklerose bislang als unheilbar gilt (Mullins et al., 2001), stellen zusammengenommen eine Bedrohung der Lebensqualität in einem besonders schweren Ausmaß dar (Mitchell, Benito-León, González, & Rivera-Navarro, 2005). In vielen Studien wurde bereits belegt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität (*health related quality of life*, HRQoL) bei MS deutlich niedriger ist als bei Gesunden oder Betroffenen anderer Krankheiten (Benito-León, Morales, Rivera-Navarro, & Mitchell, 2003; Berrigan et al., 2016; Rudick, Miller, Clough, Gragg, & Farmer, 1992). Trotz dieses Nachweises finden patientenorientierte Sichtweisen nur selten Eingang in die ärztliche Behandlungsplanung. So konnte auch gezeigt werden, dass sich Ärzt*innen und MS-Betroffene in der Bewertung von Lebensqualitätsaspekten stark unterscheiden können. Während für Ärzt*innen meist körperliche Symptome im Vordergrund stehen, sind es für Erkrankte psychische Beeinträchtigungen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität reduzieren (Rothwell, McDowell, Wong, & Dorman, 1997; Ysraelit, Fiol, Gaitán, & Correale, 2018). Diese Erkenntnisse lassen vermuten, dass es nach wie vor einen großen Forschungsbedarf gibt, was die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus patientenzentrierter Sicht betrifft. Um das Wissen zu Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS zu erweitern, wurde die vorliegende Studie durchgeführt. Die Studie untersucht neben soziodemografischen und krankheitsbezogenen Variablen auch die Beiträge unterschiedlicher Copingmechanismen und

sozialer Unterstützung auf die HRQoL. Bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS fällt auf, dass in einem Großteil der vorangegangenen Studien mit krankheitsübergreifenden Verfahren gearbeitet wurde, obwohl etliche MS-spezifische Instrumente existieren (Benito-León et al., 2003). In Anbetracht dessen wurde in dieser Studie das am meist genutzte generische Verfahren in der MS-Forschung (Short Form-36 Health Survey, SF-36, Morfeld, Kirchberger, & Bullinger, 2011) mit einem krankheitsspezifischen Verfahren (Multiple Sclerosis Impact Scale-29, MSIS-29, Schönberg, 2013) verglichen.

Anhand dieser Studie werden der aktuelle Stand der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einem deutschsprachigen MS-Sample dargestellt und Determinanten, die das Risiko einer geringen Lebensqualität erhöhen, identifiziert. Gleichzeitig soll der Vergleich eines generischen und eines krankheitsspezifischen Verfahrens Forscher*innen, Psycholog*innen und Ärzt*innen für die Auswahl eines HRQoL-Verfahrens, das die Lebensqualität der Patient*innen am besten darstellt, sensibilisieren.

In dem ersten Kapitel dieser Arbeit werden unterschiedliche Aspekte der Multiplen Sklerose zusammengefasst. Die drei darauffolgenden Kapitel beschäftigen sich mit den untersuchten Konstrukten, *gesundheitsbezogene Lebensqualität*, *Coping* und *soziale Unterstützung*. Im fünften Kapitel wird die Zielsetzung, die dieser Arbeit zugrunde liegt, beschrieben. Nachdem Studiendesign, Untersuchungsdurchführung, Stichprobenbeschreibung und die angewandten Messinstrumente erläutert werden, folgt die Darstellung der Fragestellungen und Hypothesen sowie der angewandten statistischen Auswertung im sechsten Kapitel. Zuletzt erfolgt eine Beschreibung der Ergebnisse dieser Untersuchung, die anschließend kritisch diskutiert werden und einen Ausblick für weitere Forschung geben.

1 Multiple Sklerose

Dieses Kapitel gibt einen Überblick über Epidemiologie und Verlauf sowie Symptomatik und Therapie der Multiplen Sklerose (MS).

1.1 Pathogenese

Obwohl die Multiple Sklerose bereits seit dem 19. Jahrhundert erforscht wird, sind ihre Ursachen bis heute noch nicht gänzlich geklärt. Multiple Sklerose ist eine progressive Autoimmunerkrankung, die durch Entzündungen im Zentralnervensystem (ZNS) entsteht und Gehirn und Rückenmark schädigt. Charakteristisch sind Schädigungen der die Axone umgebenden Myelinscheiden. Myelinscheiden sind lipidreiche Schichten, die der Übertragung von Nervenimpulsen im Nervensystem dienen (Lehrner et al., 2011). Demyelinisation oder auch Entmarkung, wie sie bei der MS vorkommt, bezeichnet die degenerative Zerstörung von Myelinscheiden. Diese Läsionen stören die Übertragung von Nervenimpulsen in andere Bereiche des Körpers, was zu Funktionsausfällen der Nervenzellen führt (Ahadi, Delavar, & Rostami, 2014). Bereiche, die vorrangig von derartigen Läsionen betroffen sind, sind Hirnstamm, Kleinhirn und Rückenmark. Obwohl diese Neurodegeneration bereits sehr früh einsetzt, ist eine Remyelinisierung in frühen Krankheitsstadien möglich. Dieser Prozess findet bei fortgeschrittenem Verlauf jedoch immer seltener statt, und es kommt zu Vernarbungen („Sklerose“) im Nervensystem. Neben genetischen Dispositionen scheinen Umwelteinflüsse eine nicht unbedeutende Rolle zu spielen. Es gibt Hinweise darauf, dass virale Infektionen und ein Vitamin-D-Mangel an der Entstehung der Krankheit beteiligt sein könnten. So untersuchte eine finnische Studie bei Frauen den Zusammenhang zwischen Vitamin-D-Mangel und einem erhöhten Risiko, an MS zu erkranken (Munger et al., 2017). Es zeigte sich, dass Frauen mit großem bis sehr großem Vitamin-D-Mangel um 40% bis 60% häufiger an MS erkranken als Frauen ohne Mangel an Vitamin D.

1.2 Epidemiologie

Weltweit sind mehr als 2.5 Millionen Menschen an Multipler Sklerose erkrankt. In Österreich und der Schweiz gibt es rund jeweils 13.000 Betroffene (Salhofer-Polanyi et al., 2017; Wallin et al., 2019). In Deutschland sind nach Angaben des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung mehr als 250.000 Personen erkrankt (Holstiege et al., 2017). Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer. Die Krankheit manifestiert sich üblicherweise zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Kinder und Jugendliche haben ein geringeres Risiko, an MS zu erkranken. Bei nur 2% bis 5% aller Betroffenen beginnt die MS vor dem 18. Lebensjahr (Reinhardt, Weiss, Rosenbauer, Gärtner, & von Kries, 2014). Auffallend ist eine ungleiche Verteilung der

Betroffenen rund um den Globus. Es scheint, dass die Prävalenzraten mit zunehmender Entfernung vom Äquator höher werden (World Health Organization [WHO] & Multiple Sclerosis International Federation [MSIF], 2008). So sind in Regionen wie Skandinavien, Nordamerika oder Großbritannien mit durchschnittlich 124 Fällen pro 100.000 Einwohner vergleichsweise viele Personen betroffen, während in Gebieten nahe dem Äquator wie Asien, Afrika oder Südamerika nur zwei von 100.000 Menschen erkranken (MSIF, 2008). Bislang ist noch unklar, wie diese geographische Variabilität erklärt werden kann.

1.3 Klinische Symptomatik und Verlauf

Die klinische Symptomatik dieser Krankheit ist sehr vielfältig. Keines der unten genannten Symptome ist spezifisch für die Multiple Sklerose, sondern kann auch durch andere neurologische Krankheiten bedingt sein. Die Differentialdiagnostik nimmt daher eine wesentliche Stellung ein. Die ersten Symptome entwickeln sich schleichend und können von Betroffenen oft nur schwer eingeordnet werden. Je nach Ort der Schädigung entstehen Beeinträchtigungen auf motorischer, vegetativer, sensorischer und/oder kognitiver bzw. psychischer Ebene. Häufig berichtete Symptome sind Schwindel, Visusstörungen, Spasmen, Sensibilitätsstörungen, motorische Beeinträchtigungen sowie Blasen-, Darm- und Sexualstörungen (Lehrner et al., 2011; Schmidt, Hoffmann, Faiss, Köhler, & Zettl, 2017). Eines der Leitsymptome der MS, von dem mindestens 75% aller Betroffenen berichten (Lerdal, Celius, Krupp, & Dahl, 2007), ist chronische Müdigkeit, die auch als Fatigue bezeichnet wird. Fatigue wird als ein Gefühl der körperlichen und/oder geistigen Erschöpfung definiert, das Alltagsaktivitäten behindert (Braley & Chervin, 2010). Des Weiteren umfasst Fatigue Beschwerden aus dem rheumatischen Formenkreis, wie Halsschmerzen, Muskelschwäche und Kopfschmerzen, und Störungen aus dem psychiatrischen Formenkreis, wie Vergesslichkeit, Konzentrationsstörungen und Depression (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998).

Auf Ebene der kognitiven Beeinträchtigungen werden vor allem Aufmerksamkeitsstörungen, Koordinationsstörungen, Beeinträchtigung der exekutiven Funktionen und der Lern- und Merkfähigkeit beschrieben (Huijbregts et al., 2004; O'Brien et al., 2007; Patti et al., 2009). Neben oben genannten Beeinträchtigungen entstehen bei 60% aller Betroffenen auch psychiatrische Beschwerden (Boeschoten et al., 2017; Lehrner et al., 2011). Am häufigsten sind affektive Störungen, wie Depressionen, Angststörungen und manisch-depressive Episoden. Nach Siegert und Abernethy (2005) leiden circa 50% aller Patient*innen zumindest einmal während ihrer Erkrankung an Depressionen.

Die Krankheit lässt sich in vier Verlaufsformen unterteilen: (1) Schubförmige, (2) Primär progrediente, (3) Sekundär progrediente und (4) benigne MS. Bei 85% der Betroffenen beginnt die Erkrankung mit Schüben (1), die einige Wochen andauern und sich schließlich wieder bessern. Zwischen den Schüben treten meist keine Beschwerden auf. Schübe werden definiert als das Auftreten neuer oder bereits bekannter Symptome, die länger als 24 Stunden dauern. Meist dauert ein Schub einige Tage bis wenige Wochen. Zwischen zwei Schüben müssen definitionsgemäß 30 Tage liegen (Lublin, Reingold, & National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis, 1996; Schmidt et al., 2017). Nach etwa 10 bis 15 Jahren geht der schubförmige Verlauf in die progrediente Erkrankungsphase (3) über. In dieser Phase werden Remissionen nach Schüben selten, und es kommt zu einer Zunahme der neurologischen Ausfälle (Baumhackl, 2014). Bei 10% bis 15% der Betroffenen breiten sich neurologische Defizite ohne Rückbildungen aus, und die Krankheit verläuft somit bereits zu Beginn progredient (2) (Lehrner et al., 2011). Vor allem ältere Patient*innen sind von diesem Verlauf betroffen (Kis, Rumberg, & Berlit, 2008). In nur 5% aller Fälle verläuft die Krankheit ohne nennenswerte Symptome und Behinderungen (4) (Multiple Sklerose Gesellschaft Wien, 2020).

Die Prognose variiert von Patient*in zu Patient*in und ist abhängig von den gezeigten Symptomen (Tsang & Macdonell, 2011). Im Schnitt haben 50% der Patient*innen nach 11 Jahren merkbare neurologische Ausfälle, benötigen nach 17 Jahren beidseitige Unterstützung beim Gehen und nach 20 Jahren einen Rollstuhl (Lehrner et al., 2011). Eine Longitudinalstudie (Lunde, Assmus, Myhr, Bø, & Grytten, 2017) untersuchte das mediane Überlebensalter von Betroffenen gegenüber Nicht-Erkrankten in Norwegen. Hierbei zeigte sich, dass Betroffene mit einem medianen Überlebensalter von 74.7 Jahren um sieben Jahre kürzer leben als die Allgemeinbevölkerung mit einem Überlebensalter von 81.8 Jahren.

1.4 Schweregraderfassung durch die Expanded Disability Status Scale

Um die durch die MS resultierenden Beeinträchtigungen zu quantifizieren, wurde die Expanded Disability Status Scale (EDSS) entwickelt. Diese Ratingskala erfasst den Schweregrad der Behinderung in Hinblick auf maximale Gehstrecke und in funktionellen Systemen (Kurtzke, 1983). Zu den funktionellen Systemen (FS) zählen Pyramidenbahn, Kleinhirn, Hirnstamm, Sensorium, zerebrale Funktionen, Sehstörungen sowie Blasen- und Mastdarmstörungen. Dem/der Patienten/in wird anhand der Untersuchungsergebnisse ein Skalenwert zwischen 0 und 10 zugewiesen. Werte bis 3.5 entsprechen voller Gehfähigkeit, Werte zwischen 4.0 und 6.5 stehen für eingeschränkte Gehfähigkeit mit Hilfsmitteln, und Werte ab 7.0 sprechen für weitgehende Immobilität mit Bindung an einen Rollstuhl. Tabelle A1 bietet eine genaue

Zusammenfassung der verschiedenen Grade und deren Bedeutung. Ein Nachteil in der Verwendung der EDSS stellt die überproportionale Gewichtung der Gehfähigkeit gegenüber Krankheitsverlauf und vernachlässigten Symptomen, wie Armfunktion, Kognition und Fatigue, dar (Pachner & Steiner, 2009). Trotz dieser Kritik ist die EDSS bis heute sowohl im klinischen Alltag als auch in wissenschaftlichen Studien das am meistverwendete Instrument zur Schweregraderfassung bei Multipler Sklerose (Meyer-Moock, Feng, Maeurer, Dippel, & Kohlmann, 2014).

1.5 Therapie

Da die Multiple Sklerose nicht heilbar ist, stehen verlaufsmodifizierende und symptomlindernde Therapien im Mittelpunkt. Die Behandlung der Multiplen Sklerose basiert auf drei Säulen. Das Ziel der akuten Schubtherapie ist die sofortige und schnelle Behandlung plötzlich auftretender Schübe und Entzündungen. Die verlaufsmodifizierende Behandlung fokussiert auf die Verringerung der Schubfrequenz und Krankheitsaktivität sowie auf die Verlangsamung des Krankheitsverlaufs. Die dritte Säule, auch symptomatische Therapie genannt, vereint medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen, um den/die Patienten/in ganzheitlich bei der Linderung seiner Symptome zu unterstützen. Diese Behandlung umfasst Maßnahmen wie Psycho-, Ergo- und Physiotherapie sowie auch Ausdauertraining, um die Gehfähigkeit so weit wie möglich zu erhalten (Deutsche Gesellschaft für Neurologie & Kompetenznetz Multiple Sklerose, 2014).

2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Nachfolgend werden Begriff und Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erläutert. Anschließend erfolgt eine Darstellung dieses Konstrukts in Verbindung mit Multipler Sklerose.

2.1 Definition

Das ursprünglich aus den Sozialwissenschaften stammende Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fand in den 1970er Jahren Einzug in die Medizin und prägt seitdem den Diskurs um den Gesundheitsbegriff (Bullinger, 2014). Da es jedoch keine eindeutige Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität gibt, wird oft die Definition des Gesundheitsbegriffs der WHO herangezogen (Kramer, Furi, & Stute, 2014). Diese definiert Gesundheit als einen Zustand, der nicht nur durch die Abwesenheit von Krankheit, sondern auch durch physisches, mentales und soziales Wohlbefinden geprägt ist (World Health Organization, 1948). Diese Definition erlaubt erstmals eine bio-psycho-soziale Sicht auf Gesundheit und Krankheit und

rückt somit neben objektiven medizinischen Daten auch die subjektiven Wahrnehmungen der Patient*innen in den Mittelpunkt. Lebensqualität wird wiederum definiert

[...] as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment. (WHO, 1997, S. 1)

In Anlehnung dazu werden in den meisten Definitionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität körperliche, emotionale, mentale und soziale Komponenten berücksichtigt. Des Weiteren können individuelle Eigenschaften der Person und strukturelle Merkmale die gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls beeinflussen (Bullinger, 2014). Der Begriff „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ fand im wissenschaftlichen Kontext erstmals 1987 Anwendung (Post, 2014; Torrance, 1987). Torrance definierte hier HRQoL als Teilaspekt der Lebensqualität, der von Gesundheit und Krankheit indirekt oder direkt betroffen ist. Die HRQoL beruht auf der subjektiven Einschätzung von körperlichen, sozialen, psychischen und funktionalen Bereichen der Befragten (Bullinger, 1997). Diese Beurteilung kann durch viele Faktoren, wie etwa den Krankheitsfortschritt, beeinflusst werden und wird somit als änderungssensitives Konstrukt gehandhabt (Bullinger, Ravens-Sieberer, & Siegrist, 2000).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist, das sich auf den Einfluss von Krankheit und deren Behandlung auf physische, psychische und soziale Funktionen bezieht (Fihn, 2000).

2.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Da die meisten Kriterien der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht direkt beobachtbar sind, wurden ab 1985 Instrumente zur Erfassung dieser latenten Komponenten entwickelt (Bullinger, 2014; Muragundi, Tumkur, Shetty, & Naik, 2012). In frühen Arbeiten wurde mit Hilfe von Interviews die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst. Aufgrund der mangelnden Repräsentativität dieser Methode wurden jedoch im Zuge operationaler Definitionen standardisierte Verfahren entwickelt. Diese Instrumente erfassen die gesundheitsbezogene Lebensqualität auf mehreren Skalen, die im Anschluss aggregiert und durch einen Gesamtwert repräsentiert werden (Bullinger, 2014; Schumacher, Klaiberg, & Brähler, 2003). Welche Kriterien im Detail erhoben werden, hängt von dem verwendeten Instrument ab.

Im Zentrum der Erhebung steht jedenfalls die subjektive Perspektive der Patient*innen. Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgt meist durch

Selbstbeurteilungsverfahren. Ein Miteinbezug von Fremdbeurteilungen kann bei Kindern und kognitiv bzw. sprachlich beeinträchtigten Personen sinnvoll sein (Bullinger, 2014; Lin, Lin, & Fan, 2013).

Bei der Vielfalt an Verfahren muss man zwischen zwei Gruppen unterscheiden: „Generische“ oder „krankheitsübergreifende“ Instrumente eignen sich für eine breite Anwendung auf Populationsebene. Da sie bei allen Personen – unabhängig von ihrem Gesundheitszustand – angewendet werden können, können sie vor allem zum Vergleich der Lebensqualität bei verschiedenen Diagnosen herangezogen werden (Bullinger, 2014; Chen, Li, & Kochen, 2005). Generische Verfahren erheben „die wesentlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unabhängig von speziellen Erkrankungen“ (Kohlmann, 2014, S. 107). Zu den am häufigsten verwendeten generischen Instrumenten zählen das Sickness Impact Profile, das Nottingham Health Profile und das Short Form-36 Health Survey (Gerbershagen, Lindena, Korb, & Kramer, 2002). „Krankheitsspezifische“ Verfahren fokussieren hingegen auf spezifische Aspekte und Herausforderungen, die mit einer bestimmten Krankheit einhergehen. Der Einsatz eines solchen Verfahrens ist sinnvoll, um Veränderungen der HRQoL während des Krankheitsverlaufs abzubilden (Wells, Russell, Haraoui, Bissonnette, & Ware, 2011). Krankheitsübergreifende Instrumente zeichnen sich durch vielseitige Anwendbarkeit und meist gute Validierung aus, weisen jedoch in der Regel eine geringe Diskriminierungsfähigkeit auf. Im Gegensatz dazu sind krankheitsspezifische Instrumente mit einer höheren Akzeptanz und Änderungssensitivität assoziiert (Kohlmann, 2014).

Die Bestrebungen der Lebensqualitätsforschung sind vielfältig. Bullinger (2014) geht von vier Zielen auf unterschiedlichen Ebenen aus. Sie nennt aus klinischer Perspektive (1) die Beschreibung von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit auf epidemiologischer Ebene sowie (2) die Evaluation von Behandlungseffekten, die vor allem bei chronischen Krankheiten eine bedeutenden Rolle spielen (Santana & Feeny, 2008). Darüber hinaus ist es aus gesundheitsökonomischer Sicht wichtig, (3) Qualität und Kosten von Behandlungen zu analysieren, um (4) Versorgungspfade anschließend auf gesundheitspolitischer Ebene verbessern zu können.

Weiters führt sie an:

Der Nutzen einer Lebensqualitätsforschung für das Gesundheitssystem *[sic]* kann in der individuellen Diagnostik liegen mit dem Ziel, Belastungsfaktoren zu identifizieren, die anschließend in der Patientenbetreuung von Bedeutung sind. Forschungsergeb-

nisse können therapeutische Optionen in ihrer Auswirkung auf die Lebensqualität besser beschreiben und auch entsprechend empfehlen. (Bullinger, 2014, S. 101-102)

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität trägt zur Verbesserung des Patient*innenmanagements bei. Medizinisches Fachpersonal wird sensibler für die Bedürfnisse und Perspektiven von Patient*innen abseits medizinischer Notwendigkeiten (Sajid, Tonsi, & Baig, 2008).

Trotz dieses Nutzens ist eine objektive Messung subjektiver Lebensqualitätswerte schwierig. Eine fehlende einheitliche Definition sowie kulturelle und soziale Unterschiede haben zur Folge, dass Komponenten der HRQoL unterschiedlich verstanden und gewichtet werden (Kramer et al., 2014). Die Einschätzung der Lebensqualität kann zudem stark durch Persönlichkeitsfaktoren beeinflusst werden (Muldoon, Barger, Flory, & Manuck, 1998). Die Multidimensionalität des Begriffs hat zur Folge, dass etliche Verfahren entwickelt wurden, die jedoch nur bedingt miteinander vergleichbar und interpretierbar sind (Crosby, Kolotkin, & Williams, 2003).

2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose

Multiple Sklerose beeinflusst das Leben von Betroffenen in vielerlei Hinsicht und hat somit auch große Auswirkungen auf deren gesundheitsbezogene Lebensqualität. Studien belegen, dass die HRQoL bei Patient*innen mit MS deutlich niedriger ist als bei gesunden Menschen (Benito-León et al., 2003; Berrigan et al., 2016; McCabe & McKern, 2002). Es gibt ebenfalls Hinweise darauf, dass an MS-Erkrankte eine niedrigere HRQoL aufweisen als Personen mit ausgewählten anderen Krankheiten. Rudick et al., 1992 untersuchten diesen Zusammenhang erstmals, indem sie die HRQoL von Personen mit MS mit jener von Betroffenen anderer Autoimmunerkrankungen verglichen. Es zeigte sich, dass Personen mit MS über alle Gruppen hinweg die niedrigsten Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufwiesen. Beim Vergleich von 271 Patient*innen mit Epilepsie, 85 mit Multipler Sklerose und 555 mit Diabetes mellitus zeigten die MS-Patient*innen in den Skalen *physische* und *soziale Funktionsfähigkeit*, *körperliche Rollenfunktion* und *Vitalität* der SF-36 signifikant schlechtere Werte. Epilepsie- und MS-Patient*innen unterschieden sich hinsichtlich *psychischem Wohlbefinden* und *emotionaler Rollenfunktion* nicht voneinander, berichteten aber diesbezüglich niedrigere HRQoL-Werte als die Diabetes-Gruppe. Bezüglich der emotionalen Rollenfunktion fanden sich keine Unterschiede zwischen Patient*innen mit MS und mit Epilepsie (Hermann et al., 1996). Im Vergleich zu Personen mit Parkinson haben MS-Betroffene niedrigere Werte in der SF-36 Skala *Physische Funktionsfähigkeit* und höhere Werte in der Skala *Psychische Gesundheit* (Riazi et al., 2003).

2.3.1 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Multipler Sklerose

Depression stellt den bedeutendsten Prädiktor der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den meisten chronischen Erkrankungen dar (K. W. Smith, Avis, & Assmann, 1999). Frühwald, Loeffler-Stastka, Eher, Saletu und Baumhackl (2001) untersuchten diese Problematik auch für die Multiple Sklerose und zeigten, dass Depression auch hier eines der stärksten Kriterien für reduzierte Lebensqualität darstellt. Frühe Manifestation der Krankheit, der schwer vorhersagbare Krankheitsverlauf, eine Vielzahl an individuell unterschiedlichen Symptomen und keine Aussicht auf Rekonvaleszenz wirken belastend und erschweren den Betroffenen den Umgang mit der Krankheit (Mitchell et al., 2005; Tworok & Kugler, 2009).

Fatigue, eines der Leitsymptome der MS, und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität wurden in einer ambulanten Studie mit 87 MS-Patient*innen untersucht (Merkelbach, Sittinger, & König, 2002). Dabei zeigte sich ein großer Einfluss der Müdigkeitssymptomatik auf physische, aber vor allem auf psychische Skalen der SF-36. Eine Studie aus dem Jahr 2019 kam zu dem Ergebnis, dass Depression und Fatigue die robustesten Effekte auf sämtliche Skalen der HRQoL haben und somit „by far the leading predictors of perceived HRQoL in all domains“ (Biernacki et al., 2019, S. 6) sind. Allgemein sind psychiatrische Beeinträchtigungen wie Ängstlichkeit oder psychische Labilität bei MS mit niedriger HRQoL und negativerer Krankheitswahrnehmung assoziiert (S. J. Smith & Young, 2000).

Fatigue, kognitive und physische Beeinträchtigungen beeinflussen die Arbeitsfähigkeit von MS-Patient*innen signifikant (Flensner, Landtblom, Söderhamn, & Ek, 2013) und erhöhen damit die Wahrscheinlichkeit für das Ausscheiden aus dem aktiven Erwerbsleben. Dies reduziert die gesundheitsbezogene Lebensqualität drastisch, wie eine polnische Studie mit 382 MS-Betroffenen kürzlich zeigte (Wilski, Gabryelski, Broła, & Tomasz, 2019), denn Arbeitsverlust geht nicht nur mit finanziellen Einbußen einher, sondern kann auch zu einer Verminderung von sozialen Kontakten und einer fehlenden täglichen Routine führen (Gulick, 1997). Auch Miller und Dishon (2006) stellten fest, dass erwerbstätige MS-Patient*innen eine höhere HRQoL aufweisen, auch wenn diese stärker unter physischen Beeinträchtigungen litten.

Der Einfluss des Geschlechts auf die HRQoL bei Multipler Sklerose fand bisher nur selten Eingang in wissenschaftliche Untersuchungen. In einer Studie aus dem Jahr 2009 (Casetta et al.) stuften Männer ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität, speziell in den Bereichen *physische* und *soziale Funktionsfähigkeit* sowie *Vitalität*, schlechter ein als Frauen. Bei Miller und Dishon (2006) hingegen gaben Männer eine höhere Lebensqualität in den Skalen *physische* und *emotionale Rollenfunktion* an. Frauen berichteten in derselben Studie niedrigere

Werte in *emotionaler* und *physischer Funktionsfähigkeit*. Die Autoren folgerten, dass Männer speziell in körperlichen Domänen eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als Frauen. Pfaffenberger et al. (2006) unterstreichen diese Ergebnisse. Die Autoren untersuchten, wie sich das Geschlecht auf die HRQoL bei MS-Erkrankten auswirkt und kamen zu dem Schluss, dass Frauen ein höheres Risiko haben, eine suboptimale HRQoL, speziell in körperlichen Dimensionen, zu entwickeln.

Hinsichtlich des Einflusses von Alter und Krankheitsdauer gibt es widersprüchliche Ergebnisse. Während bei Pfaffenberger et al. (2006) die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit steigendem Alter sinkt, konnten Frühwald et al. (2001) derartige Effekte nicht nachweisen. Wilski et al. (2019) fanden wiederum, dass junge Patient*innen mit längerer Krankheitsdauer eine höhere HRQoL aufwiesen als andere. Besonders bedeutend erscheint in diesem Kontext die psychosoziale Anpassung an die Krankheit. In einer Studie von Hyarat, Subih, Rayan, Salami und Harb (2019) erklärte die psychosoziale Anpassung an die MS 40% der Varianz in psychischen Domänen der HRQoL. Eine gelungene Anpassung kann die subjektive Lebensqualität dahingehend beeinflussen, dass die Wahrscheinlichkeit für eine hohe Lebensqualität umso größer ist, je länger die Krankheit dauert und je älter die Person ist (Ford, Gerry, Johnson, & Tennant, 2001). Während jene, die bereits länger mit MS leben, wahrscheinlich stärkere Beeinträchtigungen verspüren, ist eine schlechte psychologische Anpassung an die MS nicht unbedingt mit einer längeren Krankheitsdauer assoziiert (Barnwell & Kavanagh, 1997). Das bedeutet in weiterer Folge, dass ausgeprägte körperliche Beeinträchtigungen aufgrund hohen Alters nicht zwingend eine niedrige Lebensqualität bedeuten, sondern dass hohes Alter im Sinne der psychosozialen Krankheitsadaptation ein Schutzfaktor gegenüber einer niedrigen HRQoL sein kann. Eine positive Anpassungsleistung hängt vom Copingverhalten, auf das weiter unten eingegangen wird, und der Akzeptanz der Krankheit ab (Pakenham, 1999; Pakenham & Fleming, 2011).

Das Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung in Form des EDSS-Scores ist, je nach Studie, ein zumindest moderater Prädiktor für die körperliche Lebensqualität (Pfaffenberger et al., 2006; Wilski et al., 2019). Die Verlaufsform der MS scheint ebenfalls einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu haben. So berichteten in einer polnische Studie MS-Patient*innen mit schubförmig-remittierendem Verlauf eine höhere Lebensqualität als Patient*innen mit progredientem Verlauf (Papuc & Stelmasiak, 2012). Insgesamt zeigt sich aber durch sämtliche Literatur hindurch, dass physische Beeinträchtigungen, entgegen der Annahme vieler Mediziner*innen, die HRQoL bei MS nicht so sehr beeinflussen wie psychische Herausforderungen. MS-Patient*innen geben Vitalität, den Umgang mit Schmerzen

und psychisches Wohlbefinden als die wichtigsten Determinanten ihrer Lebensqualität an (Ysraelit et al., 2018).

2.3.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS

Die European Medicines Agency (2005) und das U.S. Department of Health and Human Services (2009) riefen bereits vor über zehn Jahren zur Erhebung der Lebensqualität bei Patient*innen mit chronischen Krankheiten auf. Die Messung der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität wird als wichtig erachtet, um den Krankheitsverlauf, die Behandlung und die Betreuung von MS-Patient*innen beurteilen und verbessern zu können (Mitchell et al., 2005; Solari, 2005). Baumstarck et al. (2013) gehen in einem Review näher auf diese Argumente ein und führen drei Gründe für den Einsatz von HRQoL-Verfahren bei Multipler Sklerose an. Die Autoren nennen den Nutzen der Kenntnis von HRQoL-Determinanten für eine effektive Therapieplanung und schreiben über den Wert des „QoL Feedback“ (S. 4) für Mediziner*innen in Hinblick auf Therapieadhärenz und „health outcome“ (S. 4). Darüber hinaus machen sie auf die Bedeutung der Lebensqualität als prädiktiven Faktor des Gesundheitszustandes aufmerksam. Ein weiterer Grund, die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erfassen, liegt in der unterschiedlichen Bewertung von Determinanten der Lebensqualität. Einige Studien konnten zeigen, dass Ärzt*innen in der Behandlung von MS-Patient*innen andere Kriterien für eine hohe HRQoL als bedeutsam erachten als die Betroffenen selbst (Rothwell et al., 1997; Ysraelit et al., 2018).

Von einigen Autor*innen wird empfohlen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose mit krankheitsspezifischen Instrumenten zu erheben, da generische Verfahren bei MS oft zu unsensitiv sind (Freeman, Hobart, & Thompson, 2001; Hobart, Freeman, Lamping, Fitzpatrick, & Thompson, 2001). Anstatt allgemeiner Fragen zur psychischen und physischen Gesundheit enthalten MS-spezifische Fragebögen meist Schmerz- und Fatigueskalen, Skalen zur Blasenkontrolle und zur Beweglichkeit der Extremitäten sowie Skalen zur Sehfähigkeit (Pöllmann, Busch, & Voltz, 2005). Es gibt mehr als zehn verschiedene MS-spezifische Verfahren (Benito-León et al., 2003), die sich in ihren Skalen von generischen Instrumenten unterscheiden. Einige der bekanntesten sind der Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire (MSQOL-54), der Multiple Sclerosis Quality of Life Index (MSQLI) und die Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29, Baumstarck et al., 2013). Der MSQOL-54 wurde im Jahr 1995 durch das Hinzufügen 18 MS-spezifischer Items zu den Skalen der SF-36 entwickelt und war somit das erste krankheitsspezifische Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS (Vickrey, Hays, Harooni, Myers, & Ellison,

1995). Bei einer Gegenüberstellung der beiden Instrumente SF-36 und MSQOL-54 konnten jedoch keine deutlichen Vorteile des spezifischen Instruments gegenüber der SF-36 ausgemacht werden (Freeman et al., 2001). Speziell die neu hinzugefügte Skala zur Erfassung der Sexualfunktion wurde nur von wenigen Teilnehmer*innen beantwortet. Des Weiteren wurde die Validität und Änderungssensitivität des Fragebogens kritisiert (Freeman et al., 2001). In einer weiteren Studie (Riazi et al., 2003) erfolgte ein Vergleich von MSIS-29, Functional Assessment Multiple Sclerosis (FAMS) und SF-36. Dabei erwies sich die MSIS-29 gegenüber den anderen beiden Verfahren als überlegen. Krankheitsspezifische Messinstrumente setzen sich nicht zwingend gegenüber generischen Scores durch (Pöllmann et al., 2005). Dies bestätigen auch Benito-León et al. (2003), die die SF-36, die kulturübergreifend in mehreren MS-Samples validiert wurde, als Goldstandard bei der Erhebung der HRQoL bei MS bezeichnen. Längsschnittstudien haben jedoch mehrere Limitationen der SF-36 im Kontext der Lebensqualitätserfassung bei MS aufgezeigt, darunter finden sich eine relativ schlechte Reaktionsfähigkeit und Verzerrung durch Veränderungen der körperlichen Behinderung (Pozzili et al., 2002). Ferner scheint die SF-36-Summenskala *Psychische Gesundheit* die psychische Gesundheit von MS-Kranken überzubewerten (Nortvedt, Riise, Myhr, & Nyland, 2000).

3 Coping

Zu Beginn erfolgt eine Definition des Begriffs „Coping“. Das Konstrukt wird im Anschluss in Zusammenhang mit dem transaktionalen Stressmodell nach Lazarus und Folkman (1984) gebracht, und drei Copingstrategien werden erklärt. Zum Schluss folgt eine Darstellung von Coping bei Multipler Sklerose.

3.1 Definition

Das Wort Coping kommt aus dem Englischen und meint „mit etwas zurechtkommen, etwas bewältigen“. Coping beschreibt die Gesamtheit aller Bemühungen einer Person, mit psychischen oder physischen Stressoren umzugehen. Dabei beinhaltet der Copingprozess kognitive, affektive und verhaltensorientierte Maßnahmen (Dubow & Rubinlicht, 2011). Ziel dieser Bewältigungsversuche ist es, Anforderungen zu meistern, Konflikte aufzufangen und das Wohlbefinden der Person wiederherzustellen. Der Begriff stammt ursprünglich aus der Stressforschung und wurde von Richard Lazarus geprägt (Faltermaier, 2017). Lazarus und Folkman (1984) definieren Coping als die sich ständig verändernden kognitiven und verhaltensmäßigen Bemühungen einer Person, mit den spezifischen externen und/oder internen

Anforderungen fertig zu werden, die so eingeschätzt werden, dass sie ihre eigenen Ressourcen beanspruchen oder übersteigen (S. 141).

3.2 Coping als Prozess – das transaktionale Stressmodell

Im Zentrum des transaktionalen Stressmodells (Lazarus & Folkman, 1984) steht das aktive Zusammenspiel von Individuum und Umwelteinflüssen. Stress wird in diesem Modell als Person-Umwelt-Beziehung, die eine Belastung oder Gefährdung des Wohlbefindens darstellt, angesehen. Stresserleben entsteht durch ein Ungleichgewicht zwischen Umwelтанforderungen und den eigenen Ressourcen. Bezüglich der Art der Stressoren unterscheiden die Autoren einerseits kritische Lebensereignisse, wie zum Beispiel Krankheiten, und andererseits Alltagsärgernisse wie Stress am Arbeitsplatz. Des Weiteren wird zwischen externen und internen Stressreizen unterschieden. Während sich externe Reize auf Provokationen der Umwelt beziehen, umfassen interne Reize Kognitionen und individuelle Eigenschaften. Zentral ist in diesem Modell die subjektive Bewertung der Stressoren durch die eigene Person. Von dieser Bewertung hängt es ab, ob ein Stressor als bedrohlich, neutral oder positiv angesehen wird. Die Bewertung einer Umwelтанforderung erfolgt in mehreren Schritten.

Bei der primären Bewertung (*Primary Appraisal*) bemerkt die betroffene Person eine Veränderung der Umwelt und entscheidet anhand persönlicher Vorerfahrungen, ob diese Veränderung angenehm-positiv, irrelevant oder stressbezogen ist. Wird die Situation als angenehm-positiv oder irrelevant beurteilt, liegt keine subjektive Bedrohung für das Wohlbefinden vor, und der Bewertungsprozess wird eingestellt. Stressrelevante Situationen werden entweder als *Bedrohung*, *Schädigung/Verlust* oder *Herausforderung* wahrgenommen. Bei der Einschätzung einer Situation als *Schädigung/Verlust* hat eine Beeinträchtigung des Wohlbefindens bereits stattgefunden, während eine solche Beeinträchtigung bei *Bedrohung* erst antizipiert wird. Beide Formen gehen mit negativen Emotionen wie Angst, Ärger oder Sorge einher. Als *Herausforderung* wird ein Umstand, der als schwer erreichbar gilt, jedoch mit positiven Folgen assoziiert ist, beschrieben. Eine *Herausforderung* ist von positiver Gefühlstönung geprägt.

In einem zweiten Schritt der Bewertung (*Secondary Appraisal*) werden die eigenen Bewältigungsmöglichkeiten, die zur Verfügung stehen, um den Umgang mit dem Stressor zu erleichtern, exploriert. Diese Ressourcen können materieller, sozialer, körperlicher oder psychischer Natur sein. Es wird abgewogen, welche Bewältigungsstrategien die besten Erfolgchancen besitzen und inwieweit man diese Strategien beherrscht.

In einem dritten Schritt (*Reappraisal*) evaluiert die Person durch das Feedback der Umwelt und/oder neu hinzugekommenen Informationen den Erfolg der angewandten

Bewältigungsstrategie, und es erfolgt schließlich eine Neubewertung der Situation. Dieser Zyklus setzt sich solange fort, bis der Reiz nicht mehr als Stressor eingestuft wird.

Die wechselseitige Beeinflussung von Umwelt und Individuum zeigt sich in der Rückmeldeschleife von Bewältigung und Bewertung. Jerusalem (1990) merkt an, dass die Schritte des *Primary* und *Secondary Appraisals* keineswegs statisch sind, sondern auch zeitgleich oder in umgekehrter Reihenfolge erlebt werden können.

3.3 Copingstrategien

Die oben genannten Bewältigungsversuche lassen sich unterschiedlichen Copingstrategien zuordnen. Lazarus und Folkman (1984) beschreiben in ihrem Modell zwei Mechanismen, die sie als problemorientiertes und emotionsorientiertes Coping bezeichnen. Endler und Parker (1990b) ergänzten dieses Spektrum um das vermeidungsorientierte Coping.

3.3.1 Problemorientiertes Coping

Problemorientierte Bewältigung setzt an situativen Bedingungen an. Diese Form des Copings zielt darauf ab, die Belastungssituation aktiv durch handlungsorientierte Maßnahmen zu eliminieren oder zu modifizieren. Maßnahmen beinhalten Informationssuche, direkte Aktionen oder Aktionshemmung. Problemorientiertes Coping findet statt, wenn die Situation in den Augen des Individuums bewältigbar scheint (Lazarus & Folkman, 1984).

3.3.2 Emotionsorientiertes Coping

Im Vergleich dazu besteht das Ziel des emotionsorientierten Copings darin, die Stressreaktion durch Emotionsregulation zu reduzieren. Diese Methode ist vor allem dann effektiv, wenn die Situation als schwer lösbar erscheint und die Person keine Kontrolle über deren Bewältigung hat, wie z.B. bei einer schweren Krankheit oder dem Tod eines nahestehenden Menschen (Lazarus & Folkman, 1984).

3.3.3 Vermeidungsorientiertes Coping

Unter vermeidungsorientiertem Coping versteht man Bemühungen, die zum Ziel haben, den Stressor zu meiden. Durch Ablenkung entgeht man der Möglichkeit, sich mit der Belastungssituation auseinanderzusetzen. Dies erfolgt entweder durch das Aufsuchen einer bestimmten Person oder dem verstärkten Nachgehen einer Tätigkeit (Endler & Parker, 1990b).

3.4 Coping bei Multipler Sklerose

Wie Menschen mit stressreichen Situationen umgehen, hat erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität und die Lebenserwartung (Friedman & Silver, 2007). Da Multiple Sklerose nicht heilbar ist, ist eine bestmögliche Adaption an die Krankheit von großer Bedeutung.

Die überwiegende Mehrheit der Copingforschung bei Multipler Sklerose basiert auf dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984). Obwohl problemorientiertes Coping bei Menschen ohne chronischer Krankheit mit höherem Wohlbefinden assoziiert ist, ist dieser Zusammenhang bei Multipler Sklerose nicht eindeutig (Mohr & Cox, 2001). Die vorhandenen Untersuchungen zu dieser Thematik liefern inkonsistente Ergebnisse. Manche Studien zeigen einen positiven Zusammenhang zwischen problemorientiertem Coping und einer höheren Lebensqualität bei MS auf (Aikens, Fischer, Namey, & Rudick, 1997; Goretti et al., 2009; Wilski et al., 2019), während andere das Gegenteil oder keinen Effekt finden (Bassi et al., 2017). McCabe, McKern und McDonald (2004) demonstrierten, dass MS-Patient*innen weniger zu problemorientierten Copingstrategien neigen und allgemein weniger zu erfolgreicherem Coping-Maßnahmen tendieren als die gesunde Bevölkerung. Diese Ergebnisse stimmen mit Studien überein, die einen erhöhten Gebrauch von emotionsorientierten Bewältigungsmechanismen bei Menschen mit MS gezeigt haben (Lode et al., 2010; Pakenham, Stewart, & Rogers, 1997). Andere Studien wiederum (Ahadi et al., 2014; Mikula et al., 2014; Roubinov, Turner, & Williams, 2015) konnten diese Ergebnisse nicht replizieren. Holland et al. (2019) berichten, dass der Großteil ihrer Studienteilnehmer*innen einen Mix aus problem- und emotionsorientierten Copingstrategien anwandte. Insbesondere bei den vermeidungsorientierten Strategien fehlt es an konsistenten Ergebnissen. Einige Forscher weisen eindeutig auf die negativen Folgen von vermeidungsorientiertem Coping hin (Goretti et al., 2009; McCabe & McKern, 2002). Calandri, Graziano, Borghi und Bonino (2017) merken allerdings an, dass Bemühungen, unangenehme Emotionen und Gedanken zu stoppen, hier als adaptive Bewältigungsstrategien angesehen werden können, da das Ausmaß der Kontrolle bei MS gering ist und die Handlungsoptionen begrenzt sind. In Übereinstimmung mit Forschungsergebnissen zu anderen chronischen Krankheiten konnten allerdings sowohl Quer- als auch Längsschnittstudien zeigen, dass vermeidende und emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien (z.B. Wunschenken, Selbstvorwürfe, Vermeidung) mit einer schlechteren Anpassung und einem niedrigeren Niveau der Lebensqualität bei MS zusammenhängen (Pakenham et al., 1997). Personen, die emotionsorientiertes Coping einsetzten, konnten sich weniger an die neuen Lebensumstände gewöhnen als Personen, die problemorientierte Copingmechanismen gebrauchten. Jean, Paul

und Beatty (1999) demonstrierten, dass MS-Patient*innen, die Stress vorwiegend auf emotionaler Ebene bewältigten, stärker unter Depressionen und Distress litten. Demgegenüber zeigten aber Personen, die problemorientiert handelten, keine niedrigeren Werte in den beiden Bedingungen. Ein hoher Gebrauch von emotionsfokussierten Bewältigungsstrategien und wenig Einsatz problemorientierten Copings hängen darüber hinaus mit einer schlechteren Krankheitsanpassung zusammen (Pakenham, 1999).

4 Soziale Unterstützung

In einem ersten Teil erfolgt eine Begriffsbestimmung der sozialen Unterstützung. Danach wird soziale Unterstützung in Zusammenhang zu Gesundheit allgemein und Multipler Sklerose im Speziellen beleuchtet.

4.1 Definition

Das Konzept der sozialen Unterstützung wurde von Forscher*innen in den Bereichen Soziologie, Medizin und Psychologie auf unterschiedliche Weise geprägt. Definitionen sozialer Unterstützung umfassen Strukturvariablen des sozialen Netzwerks bis hin zur Auffassung, dass soziale Unterstützung als individuelles Persönlichkeitsmerkmal dargestellt werden kann (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007). Das Konstrukt ist jedoch komplexer, wie die Definition von S. Cohen, Gottlieb und Underwood (2000) vermuten lässt. Die Autoren definieren soziale Unterstützung als “the social resources that persons perceive to be available or that are actually provided to them by nonprofessionals in the context of both formal support groups and informal helping relationships” (S. Cohen et al., 2000, S. 4). Soziale Unterstützung bezeichnet eine prozesshafte Beziehung zwischen einer Person und ihrem sozialen Umfeld. Da das Ziel ist, Problemzustände für die Person zu minimieren oder zu vermeiden, wird soziale Unterstützung als Ressource und Schutzfaktor angesehen (Schwarzer, 2000).

Definitionsgemäß muss das Konzept der sozialen Unterstützung von den Begriffen *soziales Netzwerk* und *soziale Integration* isoliert betrachtet werden. Im Zentrum der sozialen Unterstützung steht ihr interaktiver Charakter und das Ausmaß der subjektiven Wahrnehmung durch die Person. Ein soziales Netzwerk hingegen fokussiert auf Strukturmerkmale, wie Größe oder Art von Personengruppen. Soziale Integration beschreibt das Ausmaß, in dem sich eine Person an privaten und öffentlichen Interaktionen beteiligt (Gottlieb & Bergen, 2010).

Inhalte sozialer Unterstützung sind vielfältig. Nach House, Kahn, McLeod und Williams (1985) gibt es vier Arten sozialer Unterstützung: informationelle (Informationen und Ratschläge), instrumentelle (materielle und finanzielle Unterstützung), emotionale (Zuspruch,

Trost, Mitleid) und bewertende (Rückmeldung, Bestätigung) Unterstützung. Diese Aspekte können Inhalte tatsächlicher oder wahrgenommener Unterstützung sein. Die wahrgenommene Unterstützung beschreibt, im Gegensatz zur tatsächlichen Unterstützung, die subjektive Wahrnehmung und Antizipation einer Person, im Bedarfsfall Unterstützung des sozialen Netzwerks zu erhalten.

Familie, Freund*innen, Bekannte und Arbeitskolleg*innen stellen Quellen der sozialen Unterstützung dar. Unterstützung helfender Berufe, wie von Ärzt*innen oder Psycholog*innen, wird in engeren Begriffsbestimmungen, wie auch in der Definition von S. Cohen et al. (2000), nicht zu dem Konzept der sozialen Unterstützung gezählt, um „Überschneidungen mit professioneller Hilfestellung und Versorgung [...] zu vermeiden“ (Fydrich et al., 2007, S. 11).

4.2 Soziale Unterstützung und Gesundheit

Studien zeigen einen positiven Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und deren Auswirkungen auf die Gesundheit (S. Cohen, 2004; S. Cohen & Wills, 1985; Kaplan, Cassel, & Gore, 1977; Rosiak & Zagożdżon, 2017). Auf physischer Ebene konnten positive Effekte sozialer Unterstützung auf das kardiovaskuläre, das endokrine und das Immunsystem gefunden werden (Uchino, 2004). Ebenfalls starke Effekte konnten in Hinblick auf die psychische Gesundheit nachgewiesen werden. Eine Metaanalyse (Harandi, Taghinasab, & Nayeri, 2017) von 64 Studien zeigte, dass soziale Unterstützung hochsignifikant mit psychischer Gesundheit korreliert. Im Detail wirkt soziale Unterstützung protektiv gegenüber Depression (Gariépy, Honkaniemi, & Quesnel-Vallée, 2016) und Ängstlichkeit (Roohafza et al., 2014). Des Weiteren wirkt sie sich auf einen günstigeren Verlauf bei psychischen Krankheiten (Sarason, Sarason, & Gurung, 2001) und auf eine verbesserte Krankheitsverarbeitung aus (Vossler, Sommer, Bühler, & Haltenhof, 2001).

Eine mögliche Erklärung für diese Effekte bietet das Stress-Puffer-Modell von S. Cohen und Wills (1985). Nach diesem Modell wirkt sich soziale Unterstützung positiv auf die Bewältigung von Belastungen aus und bewirkt damit, dass pathogene Einflüsse von diesen Belastungen „abgepuffert“ werden. Es muss jedoch angemerkt werden, dass die salutogene Wirkung der sozialen Unterstützung nur bei hohen Belastungsansprüchen nachgewiesen werden konnte.

4.3 Soziale Unterstützung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose

In Anbetracht der positiven Auswirkungen sozialer Unterstützung auf die Gesundheit muss dieser Einfluss auch auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS hervorgehoben

werden. Auch wenn es bisher nur geringe Untersuchungen zum Zusammenhang von sozialer Unterstützung und HRQoL bei MS gibt, finden sich diesbezüglich konsistente Befunde. Ein hohes Maß an sozialer Unterstützung hängt mit einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS zusammen. Personen, die ein großes Ausmaß an sozialer Unterstützung berichten, weisen niedrigere Werte in Depressions- und Ängstlichkeitsskalen auf; diese Erkenntnis gilt auch für neu Diagnostizierte (Arnett, Barwick, & Beeney, 2008; Tan-Kristanto & Kiropoulos, 2015; Wakefield, Bickley, & Sani, 2013). Darüber hinaus besteht ein negativer Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Fatigue sowie ein positiver Zusammenhang zu allgemeinem Wohlbefinden und psychosozialer Anpassung (Bianchi et al., 2014; McCabe & McKern, 2002; McCabe et al., 2004; Wakefield et al., 2013).

Familie und Freunde stellen bei MS besonders wichtige Quellen der Unterstützung dar. Sie erleichtern die Adaption an die neuen Lebensumstände und ermutigen Betroffene, an produktiven und sozialen Aktivitäten teilzunehmen (Hwang, Cvitanovich, Doroski & Vajarakitipongse, 2011). Des Weiteren geben Erkrankte medizinische Fachkräfte und MS-Selbsthilfegruppen als wichtige Informationsquellen an. Der Austausch mit anderen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, wird als besonders wertvoll erlebt, da Betroffenen hier Unterstützungsleistung auf vorwiegend informationeller Ebene gewährt wird (Cvitanovich, Doroski, & Vajarakitipongse, 2009, zitiert nach Hwang et al., 2011).

Ryan et al. (2007) und Schwartz und Frohner (2005) unterstreichen, neben vielen anderen Autor*innen, den prädiktiven Wert der sozialen Unterstützung auf psychische und physische Dimensionen der HRQoL. So zeigen die Studienergebnisse von Costa, Sá und Calheiros (2012) deutlich, dass soziale Unterstützung ein moderater Prädiktor der HRQoL von MS-Patient*innen ist, stärker als Alter, Bildungsstand und Grad der Beeinträchtigung. Emotionale Unterstützung hatte einen umfassenderen Einfluss als instrumentelle Unterstützung, da sie, im Gegensatz zu instrumenteller Unterstützung, ein Prädiktor für fast alle Dimensionen der HRQoL war. Es gibt allerdings Hinweise darauf, dass soziale Unterstützung die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht bedingungslos beeinflusst, sondern dass der positive Einfluss zusätzliche Bedingungen, wie einen stabilen emotionalen Status, erfordert (Jaracz et al., 2010). In Anlehnung dazu untersuchten Mohr, Classen und Barrera (2004) den Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung, Depression und Behandlung von Depressionen bei Menschen mit Multipler Sklerose und fanden, dass soziale Unterstützung nur dann positive Auswirkungen hatte, wenn sich die Patient*innen in Behandlung ihrer Depressionen befanden, ihr emotionaler Status also stabil war.

Bezüglich geschlechtsspezifischer Differenzen scheint, dass das Bedürfnis nach sozialer Unterstützung bei an MS erkrankten Männern weniger stark ausgeprägt ist als bei Frauen. Dies kann im Sinne eines Geschlechterstereotyps interpretiert werden. In Übereinstimmung mit diesem Stereotyp gehen Männer, im Gegensatz zu Frauen, in der Regel seltener enge emotionale Bindungen ein und bitten weniger oft um Hilfe (Rosiak & Zagoźdźon, 2017).

II Empirischer Teil

5 Zielsetzung

Ziel dieser Untersuchung ist, einen aktuellen Beitrag zu dem bereits vorhandenen Wissen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose zu leisten. Es soll ebenfalls erforscht werden, wie die Konstrukte Coping und soziale Unterstützung mit MS in Zusammenhang stehen. Weiters soll untersucht werden, welche Determinanten für die Vorhersage der HRQoL bedeutsam sind. Hierzu sollen Copingstile, soziale Unterstützung sowie soziodemografische und medizinische Komponenten analysiert werden. Außerdem soll überprüft werden, ob und inwieweit sich ein generisches oder ein krankheitsspezifisches Verfahren besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS eignet. Diese Fragestellung ist von besonderem Interesse, da in der MS-Forschung meist ein generischer Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verwendet wird, obwohl mehr als zehn verschiedene MS-spezifische Instrumente existieren (Benito-León et al., 2003).

6 Methodik

In diesem Kapitel werden Studiendesign, Untersuchungsdurchführung, angestrebte Stichprobe, Messinstrumente, Fragestellungen der Untersuchung sowie die dazugehörigen Hypothesen und die verwendeten statistischen Verfahren näher beschrieben.

6.1 Studiendesign

Diese Online-Studie stellt eine Querschnittsuntersuchung dar, die aus mehreren Fragebögen besteht. Die Erhebung der Daten fand zwischen November 2019 und Februar 2020 statt. Die Beantwortung der Fragebogenbatterie dauerte ca. zehn Minuten. Nachdem die Teilnehmer*innen über das Ziel der Studie und die Wahrung ihrer Anonymität aufgeklärt wurden, wurden ihre soziodemografischen Daten sowie der Score der *Expanded Disability Status Scale* (EDSS, Kurtzke, 1983) erhoben. Anschließend wurde das *Short Form-36 Health Survey* (SF-36, Morfeld et al., 2011), die deutsche Version der *Multiple Sclerosis Impact Scale-29* (MSIS-29, Schönberg, 2013), die deutsche Version des *Coping Inventory for Stressful Situations* (CISS, Kälin, 1995) und zuletzt der *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung* in seiner Kurzform (F-SozU K14, Fydrich, Sommer, Tydecks, & Brähler, 2009) vorgegeben. Die Instrumente werden in Kapitel 6.4 ausführlich beschrieben.

6.2 Untersuchungsdurchführung

Der Fragebogen wurde mittels SoSciSurvey (SoSci Survey GmbH, 2019) programmiert. Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen fand online statt. Der Link zum Fragebogen wurde in

diversen MS-themenspezifischen Facebookgruppen und Selbsthilfeforen veröffentlicht. Des Weiteren riefen die Vereine *Multiple Sklerose Gesellschaft Wien*, *Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft* und *Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e.V.* sowie einige MS-Bloggerinnen zur Studienteilnahme auf deren Homepages auf. Es wurden ebenfalls die Leiter*innen deutscher, schweizerischer und österreichischer Selbsthilfegruppen per E-Mail kontaktiert, mit der Bitte, den Link an die Gruppenteilnehmer*innen weiterzuleiten.

6.3 Stichprobenbeschreibung

Die Studie richtete sich an Männer und Frauen, die an MS erkrankt sind. Das Mindestalter der Teilnehmer*innen wurde vorab festgelegt und sollte 18 Jahre nicht unterschreiten. Die Daten wurden in Österreich, der Schweiz und Deutschland erhoben. An der Studie nahmen schließlich 367 Personen teil. Das Ziel von mindestens 150 Teilnehmer*innen wurde dementsprechend übertroffen.

6.4 Messinstrumente

Im Folgenden werden die Messinstrumente zur Erhebung der soziodemografischen Daten, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, des Copingstils und der sozialen Unterstützung näher beschrieben.

6.4.1 Fragebogen zu soziodemografischen und medizinischen Daten

Der Fragebogen zur Erhebung von soziodemografischen und medizinischen Daten wurde selbst erstellt und zu Beginn der Studie vorgelegt. Der Fragebogen beinhaltete insgesamt 11 Fragen. Geschlecht, Alter, Nationalität, Familienstand, Bildungsstand und Beschäftigungsstatus wurden mit sechs Fragen erhoben. Weitere vier Items erfassten relevante medizinische Informationen der Teilnehmer*innen. Es wurde vorab durch eine Filterfrage geklärt, ob die Diagnose Multiple Sklerose besteht. Wenn Personen bei dieser Frage „ja“ ankreuzten, gelangten sie automatisch weiter zum nächsten Item, bei „nein“ wurde die Befragung beendet. Somit konnte sichergestellt werden, dass nur Personen, die tatsächlich von MS betroffen sind, an der Befragung teilnahmen. Weiters wurden die bisherige Dauer der Erkrankung, der jeweilige EDSS-Score, mögliche Komorbiditäten und die eventuelle Einnahme von Psychopharmaka erhoben.

6.4.2 Short Form 36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36)

Die Short Form-36 ist ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und wurde ursprünglich von Bullinger und Kirchberger (1998) entwickelt und

schließlich durch Morfeld et al. (2011) überarbeitet. Das Verfahren ist eines der meistverwendeten Instrumente zur Erhebung der HRQoL (Morfeld & Bullinger, 2008). Die SF-36 erfasst gesundheitsbezogene Lebensqualität mittels 35 Items auf acht Dimensionen: *Körperliche Funktionsfähigkeit*, *Körperliche Rollenfunktion*, *Körperliche Schmerzen*, *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden*. Während sich die ersten vier Subskalen der Grunddimension *Körperliche Gesundheit* zuordnen lassen, bilden die übrigen vier Skalen die Grunddimension *Psychische Gesundheit* ab. Mit einem weiteren Item wird der aktuelle Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr beurteilt. Alle weiteren Fragen beziehen sich auf einen Zeitraum von vier Wochen. Das Antwortformat variiert von dichotomen Antwortmöglichkeiten bis zu einer sechsstufigen Likertskala. Die Auswertung des Fragebogens und die Berücksichtigung der einzelnen Gewichtungen erfolgt computerisiert. Schließlich werden die Rohwerte in einen Wertebereich zwischen 0 und 100 transformiert, wobei niedrige Werte für eine beeinträchtigte und hohe Werte für eine unbeeinträchtigte gesundheitsbezogene Lebensqualität stehen. Die Beantwortung des Fragebogens nimmt in etwa fünf Minuten in Anspruch. Die internen Konsistenzen liegen mehrheitlich über .70, was zumindest einen akzeptablen Wert darstellt. Ausschließlich die zwei Subskalen *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* und *Soziale Funktionsfähigkeit* liegen mit ihren internen Konsistenzen zwischen .57 und .69 und somit unter dem Niveau von .70. Nachfolgend werden die acht Dimensionen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschrieben.

Körperliche Gesundheit

1. Körperliche Funktionsfähigkeit (10 Items)

Hier wird erhoben, wie sehr der derzeitige Gesundheitszustand alltägliche Tätigkeiten, wie sich baden oder anziehen, einschränkt.

2. Körperliche Rollenfunktion (4 Items)

Anhand dieser Skala wird erfasst, inwiefern sich die körperliche Gesundheit auf Schwierigkeiten bei der Arbeit oder andere alltägliche Tätigkeiten auswirkt.

3. Körperliche Schmerzen (2 Items)

Diese Skala erfasst das Ausmaß der Schmerzen und die daraus resultierende Beeinträchtigung im Alltag.

4. Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (5 Items)

Hier wird die subjektive Einschätzung bezüglich des aktuellen Gesundheitszustandes und zukünftiger Erwartungen hinsichtlich Gesundheit und Krankheit erhoben.

Psychische Gesundheit

5. Vitalität (4 Items)

Diese Skala bezieht sich auf die subjektiv wahrgenommene Energie einer Person.

6. Soziale Funktionsfähigkeit (2 Items)

Anhand dieser Skala wird erhoben, ob und wie sehr körperliche oder seelische Probleme das soziale Leben beeinträchtigen.

7. Emotionale Rollenfunktion (3 Items)

Hier wird erfasst, ob Personen aufgrund emotionaler Beeinträchtigungen Probleme bei alltäglichen Tätigkeiten haben.

8. Psychisches Wohlbefinden (5 Items)

In dieser Skala wird nach dem allgemeinen psychischen Zustand einschließlich emotionalen Verstimmungen gefragt.

6.4.3 Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

Die Multiple Sclerosis Impact Scale wurde von Hobart, Freeman et al. (2001) als Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Multipler Sklerose entwickelt. In der aktuellen Studie kam die deutsche Übersetzung von Schönberg (2013) zur Anwendung. Der Fragebogen besteht aus 29 Items, wovon sich 20 der Skala *Physische Gesundheit* und neun der Skala *Psychische Gesundheit* zuordnen lassen. Items der Skala *Physische Gesundheit* beziehen sich vorwiegend auf motorische Beeinträchtigungen im Alltag und Schlafprobleme. Items der Skala *Psychische Gesundheit* fokussieren hingegen auf Beeinträchtigungen von Sozialkontakten, das Gefühlserleben und die Konzentrationsfähigkeit. Sämtliche Fragen beziehen sich auf einen Zeitraum von zwei Wochen und werden auf einer fünfstufigen Likertskala (1 = *gar nicht*; 5 = *sehr*) beantwortet. Die Auswertung des Fragebogens erfolgt für die jeweiligen Summenskalen unterschiedlich. Die Skalenwerte werden wie folgt berechnet:

$$\text{Skala } \textit{Physische Gesundheit} \quad \frac{(100 * (\text{Itemwert} - 20))}{(100 - 20)}$$

$$\text{Skala } \textit{Psychische Gesundheit} \quad \frac{(100 * (\text{Itemwert} - 9))}{(45 - 9)}$$

Durch diese Berechnungen ergeben sich Werte von 0 bis 100. Während hohe Werte eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität darstellen, bedeuten niedrige Werte eine

ausgeprägte HRQoL (Hobart, Lamping, Fitzpatrick, Riazi, & Thompson, 2001). Die Bearbeitung des Fragebogens dauert ca. zwei Minuten. Die Koeffizienten für die interne Konsistenz sind für die Skala *Physische Gesundheit* ($\alpha = .96$) höher als für die Skala *Psychische Gesundheit* ($\alpha = .90$). Dies gilt sowohl für die englische als auch für die deutsche Version (Hobart, Lamping et al., 2001; Schönberg, 2013). Dennoch übertreffen beide Werte den Wert von .90 und messen die angeführten Konstrukte somit sehr gut (Kubinger, 2009).

6.4.4 Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)

Das Coping Inventory for Stressful Situations von Endler und Parker (1990a) ist ein international genutztes Instrument zur Erhebung verschiedener Copingstile (Cook & Heppner, 1997; McWilliams, Cox, & Enns, 2003). Im Detail erfasst das CISS *Aufgabenorientiertes Coping*, *Emotionsorientiertes Coping* und *Vermeidungsorientiertes Coping*. *Vermeidungsorientiertes Coping* lässt sich wiederum in *Zerstreuungsorientiertes* und *sozial-ablenkungsorientiertes Coping* unterteilen. Diese Unterteilung wurde in dieser Arbeit jedoch nicht berücksichtigt, und somit wurde Coping anhand der drei Skalen, die in Tabelle 1 näher beschrieben sind, erfasst. Die Originalversion besteht aus 48 Items. Die deutsche Übersetzung (Kälin, 1995), die in dieser Arbeit zur Anwendung kam, ist jedoch stark verkürzt und beinhaltet nur 24 Items. Die drei Skalen bestehen jeweils aus acht Fragen.

Tabelle 1. *Skalenbezeichnung und Beispielitems des CISS*

Skalenbezeichnung	Beispielitem
Aufgabenorientiertes Coping	Ich erarbeite Lösungswege für das Problem
Emotionsorientiertes Coping	Ich gerate aus der Fassung
Vermeidungsorientiertes Coping	Ich mache einen Einkaufsbummel

Die Items werden anhand einer fünfstufigen Likertskala (1 = *sehr untypisch*; 5 = *sehr typisch*) beantwortet. Die Auswertung erfolgt durch das Bilden von Skalenmittelwerten. Ein hoher Wert ist repräsentativ für die jeweilige Copingstrategie. Die Bearbeitungsdauer beträgt ca. zwei Minuten. Für die internen Konsistenzen konnten gemäß Cronbachs α Werte von .83 für *aufgabenorientiertes Coping*, .80 für *emotionsorientiertes Coping* und .79 für *vermeidungsorientiertes Coping* ermittelt werden (Kälin & Semmer, 2020)

6.4.5 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU K14)

Für die Erhebung der subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung kam der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung in seiner 14-teiligen Kurzform zur Anwendung. Die Originalversion (Fydrich et al., 2007) besteht aus 54 Items, neben der hier verwendeten Kurzform mit 14 Fragen ist noch eine weitere Version mit 22 Items erhältlich. Der F-SozU K14 beschreibt soziale Unterstützung auf den drei Dimensionen *praktische Unterstützung*, *emotionale Unterstützung* und *soziale Integration*. Diese Dimensionen werden jedoch, anders als in der Originalversion, zu einer einzigen Skala zusammengefasst. Beispielitems sind „Ich finde ohne weiteres jemanden, der sich um meine Wohnung kümmert, wenn ich mal nicht da bin“, „Bei Bedarf kann ich mir ohne Probleme bei Freunden oder Nachbarn etwas ausleihen“ und „Ich habe einen vertrauten Menschen, in dessen Nähe ich mich ohne Einschränkung wohl fühle“.

Die Zustimmung der Aussagen erfolgt auf einer fünfstufigen Likertskala (1 = *trifft nicht zu*; 5 = *trifft genau zu*). Für die Auswertung werden die Itemwerte addiert und durch die Anzahl der beantworteten Items dividiert. Daraus ergeben sich Scores zwischen 1.00 und 5.00, wobei höhere Werte auf ein höheres Ausmaß an sozialer Unterstützung hindeuten. Diese Scores werden schließlich in Prozentrangnormen transformiert. Hier gelten Prozentränge von 16 bis 84 als unauffällig (Fydrich et al., 2009). Das Ausfüllen des Verfahrens dauert etwa eine Minute. Cronbachs α ist mit .94 im sehr guten Bereich (Kliem et al., 2015).

6.5 Fragestellungen und Hypothesen

Mit dieser Arbeit wird erforscht, wie sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit MS im Gegensatz zu einer gesunden Normpopulation unterscheidet und welche Faktoren einen bedeutsamen Einfluss auf die HRQoL haben. Ebenfalls wird untersucht, welches der beiden Verfahren (SF-36 und MSIS-29) zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Personen mit MS besser geeignet ist. Nachfolgend werden die entsprechenden Fragestellungen und Hypothesen dargestellt.

6.5.1 Unterschiedshypothesen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Fragestellung 1: Weisen Menschen mit MS im Vergleich zu einer gesunden Normstichprobe eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf?

H₀ (1.1): Menschen mit MS weisen im Vergleich zu einer gesunden Normstichprobe gleich hohe oder höhere Werte in der Skala *körperliche Funktionsfähigkeit* (SF-36) auf.

H₁ (1.1): Menschen mit MS weisen im Vergleich zu einer gesunden Normstichprobe geringere Werte in der Skala *körperliche Funktionsfähigkeit* (SF-36) auf.

Analog zu H₀ und H₁ (1.1) sind die Hypothesen H₀ und H₁ (1.2) bis (1.8) zu den weiteren sieben Skalen der SF-36 formuliert.

6.5.2 Unterschiedshypothesen zu den Copingstrategien

Fragestellung 2: Gibt es signifikante Unterschiede zwischen Menschen mit MS und gesunden Menschen hinsichtlich des Copingstils?

H₀ (2.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Menschen mit MS und einer gesunden Normstichprobe in der Skala *Aufgabenorientiertes Coping* des CISS.

H₁ (2.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Menschen mit MS und einer gesunden Normstichprobe in der Skala *Aufgabenorientiertes Coping* des CISS.

Analog zu H₀ und H₁ (2.1) sind die Hypothesen H₀ und H₁ (2.2) und (2.3) zu den weiteren Skalen des CISS formuliert.

6.5.3 Unterschiedshypothesen zur sozialen Unterstützung

Fragestellung 3: Gibt es signifikante Unterschiede zwischen Menschen mit MS und gesunden Menschen hinsichtlich der sozialen Unterstützung?

H₀ (3.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Menschen mit MS und einer gesunden Normstichprobe hinsichtlich der sozialen Unterstützung (F-SozU K14).

H₁ (3.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen Menschen mit MS und einer gesunden Normstichprobe hinsichtlich der sozialen Unterstützung (F-SozU K14).

6.5.4 Hypothese zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Fragestellung 4: Können die Faktoren Copingstil, soziale Unterstützung, Geschlecht, Alter, Art der Erwerbstätigkeit und Grad der Beeinträchtigung die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit MS vorhersagen?

H₀ (4.1): Es gibt keine Prädiktoren, die die Summenskala *Physische Gesundheit* (SF-36) signifikant vorhersagen können.

H₁ (4.1): Es gibt zumindest einen Prädiktor, der die Summenskala *Physische Gesundheit* (SF-36) signifikant vorhersagen können.

Analog zu H₀ und H₁ (4.1) sind die Hypothesen H₀ und H₁ (4.2) zu der zweiten Summenskala, *Psychische Gesundheit*, der SF-36 formuliert.

6.5.5 Fragestellung zum Vergleich von Short Form-36 Health Survey (SF-36) und Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

Fragestellung 5: Eignet sich einer der beiden Fragebögen (SF-36 oder MSIS-29) besser, um gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit MS zu erfassen?

6.6 Angewandte statistische Auswertung

Nachfolgend werden die statistischen Analysen, die bei dieser Arbeit zur Anwendung kamen, beschrieben.

Sämtliche Analysen wurden mit dem Computerprogramm IBM SPSS Statistics 24 durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde vorab auf $\alpha = 5\%$ festgelegt. Demnach wird bei der Hypothesenprüfung ein Ergebnis ab $p < .05$ als statistisch signifikant angesehen.

Auf Basis des zentralen Grenzwertsatzes, nach dem die Stichprobenverteilung der Mittelwerte ab einer Stichprobengröße von $n > 30$ in eine Normalverteilung übergeht (Bortz & Schuster, 2010), kann davon ausgegangen werden, dass vorliegende Daten normalverteilt sind. Mittels Reliabilitätsanalyse wurden Cronbachs α und Trennschärfekoeffizienten für alle verwendeten Instrumente berechnet. Cronbachs α ist ein Maß für die interne Konsistenz und gibt an, in welchem Ausmaß die Items der Skala eines Fragebogens miteinander korrelieren. Hierbei sind Werte ab .70 akzeptabel (Döring & Bortz, 2006). Der Trennschärfekoeffizient ermöglicht Aussagen darüber, wie gut ein Item zwischen Personen mit hoher und Personen mit niedriger Merkmalsausprägung trennt (Fisseni, 2004).

Für die Beschreibung von soziodemografischen Informationen wurden Häufigkeiten ermittelt. Der Chi-Quadrat-Test wurde bei nominalskalierten Daten angewandt, um Verteilungsunterschiede zu prüfen. Bei metrischen Daten wurden Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet.

Die Überprüfung von Mittelwertsunterschieden der Unterschiedshypothesen erfolgte hier durch einen Einstichproben-t-Test. Um einer alpha-Fehler Kumulierung entgegenzuwirken, wurde bei multiplen Testungen die Bonferroni-Holm-Korrektur angewandt

(Aickin & Gensler, 1996). Bei signifikanten Ergebnissen wurde zusätzlich die Stärke des Effekts gemäß Cohens d angegeben (J. Cohen, 1988). Hier entspricht eine Effektstärke von $|d| \geq 0.20$ einem kleinen, $|d| \geq 0.50$ einem mittleren und $|d| \geq 0.80$ einem großen Effekt.

Mittels multipler linearer Regression wurden die Kriterien der gesundheitsbezogenen Lebensqualität analysiert. Diese Analyse gab Aufschluss darüber, wie viel Varianz zuvor festgelegte Variablen an einem Outcome erklären können. Dies bedeutet im Weiteren, dass untersucht wurde, ob diese Variablen den Outcome zu einem bestimmten Anteil vorhersagen können (Eid, Gollwitzer, & Schmitt, 2017). Als Indikatoren galten hierbei die unterschiedlichen Copingstrategien, soziale Unterstützung, Geschlecht, Alter, Art der Erwerbstätigkeit und Schweregrad der Krankheit. Die Voraussetzungen der multiplen linearen Regression wurden mit entsprechenden Analysen überprüft. Der lineare Zusammenhang der Variablen und Homoskedastizität der Residuen wurde mittels Streudiagramm der standardisierten vorhergesagten Werte und Residuen ermittelt. Des Weiteren wurde die Normalverteilung der standardisierten Residuen und Ausreißer mittels Histogramm, P-P-Diagramm, Cook-Distanz, Mahalanobis-Abstand und zentriertem Hebelwert untersucht. Die Unabhängigkeit der Residuen wurde durch die Durbin-Watson-Statistik überprüft. Werte der Durbin-Watson-Statistik können zwischen 0 und 4 liegen, wobei Koeffizienten nahe 2 für unabhängige Daten sprechen. Um eine Multikollinearität der Prädiktoren auszuschließen, muss der Variance-Inflation-Factor (VIF) kleiner als 10 sein (Field, 2009). Um nominalskalierte Variablen in das Modell aufnehmen zu können, wurde bei ebendiesen eine Dummy-Codierung durchgeführt. Die resultierenden standardisierten Regressionskoeffizienten (β) weisen auf Richtung und Stärke der Vorhersageleistung eines Prädiktors hin. Sie können als Effektgrößen interpretiert werden, wobei $|\beta| \geq .10$ als schwache, $|\beta| \geq .30$ als mittlere und $|\beta| \geq .50$ als starke Effekte gelten (J. Cohen, 1988).

Der Vergleich der zwei Fragebögen (SF-36 und MSIS-29) erfolgte anhand einer Analyse von möglichen Boden- und Deckeneffekten sowie einem Vergleich der relativen Validitäten und durch die Darstellung von Receiver Operating Characteristics Curves (ROC-Kurven). Relative Validität oder auch Kriteriumsvalidität zeigt den Grad der Übereinstimmung der beiden Fragebögen mit einem spezifischen Außenkriterium (EDSS-Score) an (Faller & Lang, 2010; Moosbrugger & Kelava, 2008). Dazu werden die aus einer einfaktoriellen Varianzanalyse resultierenden F-Werte der Größe nach gereiht und schließlich durch den kleinsten Wert geteilt. Skalen mit großen F-Werten verfügen über eine gute Diskriminationsfähigkeit (Mancuso, Peterson, & Charlson, 2001). ROC-Kurven werden eingesetzt, um zu überprüfen, wie gut Messinstrumente zwischen zwei Schweregradgruppen

diskriminieren. Die Schweregradgruppen wurden anhand der EDSS-Scores eingeteilt und dienten in dieser Analyse als Außenkriterium. Eine ROC-Kurve ergibt sich aus Sensitivität auf der y -Achse und 1-Spezifizität auf der x -Achse. Die Sensitivität eines diagnostischen Tests gibt an, wie viel Prozent erkrankter Personen durch den Test auch als erkrankt eingestuft werden. Die Spezifizität bezeichnet hingegen die Wahrscheinlichkeit, dass Gesunde von dem verwendeten Test auch als gesund eingestuft werden (Gordis, 2008). In weiterer Folge bedeutet 1-Spezifizität, dass eine Person als gesund eingestuft wird, obwohl sie eigentlich krank ist (Mancuso et al., 2001). Ein idealer Test weist sowohl eine hohe Sensitivität als auch eine hohe Spezifizität auf. Maßgeblich für die Bestimmung der Güte des Verfahrens ist die Fläche unter der ROC-Kurve, die als *Area under the Curve* (AUC) bezeichnet wird. Je größer die AUC, desto besser ist die Diskriminationsfähigkeit des Instruments. Die Werte der AUC können zwischen .50 und 1 liegen, wobei ein Wert von .50 anzeigt, dass das Verfahren nicht besser als eine zufällige Zuordnung zu den beiden Schweregradgruppen ist (Fawcett, 2006). Als Richtwert entspricht eine AUC von .70 bis .90 einer moderaten bis hohen diagnostischen Güte eines Tests (Allgaier, 2014; Fawcett, 2006).

7 Ergebnisdarstellung

In diesem Kapitel erfolgt zunächst eine Beschreibung der Stichprobe, anschließend werden die Ergebnisse zu den inferenzstatistischen Analysen zu oben angeführten Hypothesen berichtet.

7.1 Stichprobenbeschreibung

In diesem Kapitel werden Geschlechter- und Altersverteilung, Nationalität, Bildungsstatus, Beschäftigungsstatus und Familienstand der Stichprobe beschrieben. Des Weiteren erfolgt eine Ausführung der relevanten medizinischen Daten, wie EDSS-Score, Dauer der Erkrankung, Komorbiditäten und Einnahme von Psychopharmaka.

7.1.1 Rücklaufstatistik

Insgesamt begannen 540 Personen mit dem Ausfüllen des Fragebogens. Von diesen 540 Personen beendeten 367 (68.0%) den Fragebogen. Die Bearbeitungszeit des Fragebogens, die im Schnitt ca. zehn Minuten betrug, könnte der Grund für eine Dropout-Rate von 32.0% gewesen sein. Der Fragebogen wurde außerdem so programmiert, dass kein Item, außer die Frage nach dem EDSS-Score, übersprungen werden konnte. Manche Personen wollten möglicherweise nicht alle Fragen beantworten und brachen daher die Teilnahme an der Studie ab.

7.1.2 Geschlecht und Alter

Die Stichprobe bestand aus 367 von MS betroffenen Personen, wovon 292 Personen (79.5%) weiblich und 74 Personen (20.2%) männlich waren. Eine Person (0.3%) gab an, anderen Geschlechts zu sein. Das durchschnittliche Alter lag bei 45.77 Jahren ($SD = 11.28$). Die jüngste teilnehmende Person war 18 Jahre und die älteste Person 78 Jahre alt. Frauen ($M = 44.41$, $SD = 10.93$) waren im Schnitt um 6.79 Jahre jünger als Männer ($M = 51.20$, $SD = 11.12$).

7.1.3 Nationalität und Familienstand

Zweihundertachtzig Personen (76.3%) kamen aus Deutschland, 50 Personen (13.6%) aus Österreich und 31 (8.4%) aus der Schweiz. Von sechs weiteren Teilnehmer*innen (1.7%) kamen zwei aus Belgien (0.5%) und jeweils eine*r (0.3%) aus Frankreich, Ungarn, Tschechien und Italien. Zum Erhebungszeitpunkt gaben 242 Personen (66.0%) an, verheiratet oder in einer Partnerschaft zu sein, 79 Teilnehmer*innen (21.5%) waren ledig, 39 (10.6%) geschieden oder getrennt, und weitere sieben Personen (1.9%) waren verwitwet.

7.1.4 Erwerbstätigkeit und Bildung

Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Verteilung der Beschäftigungen, absteigend nach Anzahl der Personen pro Kategorie geordnet.

Tabelle 2. *Häufigkeiten und Anteilswerte des Beschäftigungsstatus*

Beschäftigungsstatus	Anzahl	%
Rente	144	39.2
Vollzeit	86	23.4
Teilzeit	71	19.4
Langzeitkrankenstand	22	6.0
Sonstiges	18	5.0
Arbeitslos	10	2.7
In Ausbildung	10	2.7
Geringfügig	4	1.1
Mutterschaftsurlaub	2	0.5
Gesamt	367	100

Der größte Teil der Stichprobe befindet sich mit 144 Personen (39.2%) bereits in Rente. Die Kategorie *Mutterschaftsurlaub* wurde mit nur zwei Nennungen (0.5%) am seltensten ausgewählt.

Fünzig Personen (13.6%) verfügten über einen Hauptschulabschluss, 136 Personen (37.1%) besaßen einen Realschulabschluss, weitere 89 Teilnehmer*innen (24.2%) gaben an, einen Abschluss einer allgemeinen oder fachgebundenen höheren Schule (Matura/Abitur) zu besitzen, und 92 Personen (25.1%) hatten einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss.

7.1.5 Dauer der Erkrankung

Alle teilnehmenden Personen gaben an, an Multipler Sklerose erkrankt zu sein. Im Schnitt erhielten die Teilnehmer*innen ihre MS-Diagnose mit 35.02 Jahren ($SD = 10.95$), und die durchschnittliche Erkrankungsdauer lag zum Erhebungszeitpunkt bei 10.75 Jahren ($SD = 10.05$).

7.1.6 Schweregraderfassung der Multiplen Sklerose

Zu Beginn muss angemerkt werden, dass die Frage zur Erhebung des Schweregrads nicht verpflichtend ausgefüllt werden musste. Insgesamt haben 214 Personen (58.3%) die Frage beantwortet. Von diesen 214 Personen sind 164 (76.6%) weiblich und 50 (23.4%) männlich.

Dementsprechend basieren folgende Ergebnisse auf den Daten dieser 214 Personen. Der EDSS-Score lag bei dieser Stichprobe im Schnitt bei 4.42 ($SD = 2.40$). Nach Kategorisierung auf Basis des 25., 50. und 75. Quartils resultierte eine Einteilung des EDSS-Scores in niedrig, mäßig, mittel und hoch. 61 Personen (28.5%) hatten einen niedrigen, 56 (26.2%) einen mäßigen, 45 Personen (21.0%) einen mittelgradigen und 52 (24.3%) einen hohen EDSS-Score. Bezüglich der Geschlechterverteilung lässt sich anmerken, dass es mehr Männer als Frauen in den mittleren und hohen Klassen der EDSS gab. Die Prüfgröße fiel mit $\chi^2(3) = 14.451, p = .002$ signifikant aus. Darüber hinaus gab es signifikant mehr ältere (> 47 Jahre) Personen in den mittleren und hohen Kategorien der EDSS, $\chi^2(3) = 21.516, p < .001$. Hinsichtlich Krankheitsdauer und Einteilung in den Schweregradgruppen konnten ebenfalls Verteilungsunterschiede beobachtet werden. Personen mit längerer Erkrankungsdauer (> 8 Jahre) fielen signifikant häufiger in mittlere und hohe Kategorien der Schweregraderfassung als Personen mit niedriger Erkrankungsdauer, $\chi^2(9) = 21.644, p < .001$.

7.1.7 Komorbiditäten

Einhunderteinunddreißig Personen (35.7%) gaben an, neben der MS an weiteren Krankheiten zu leiden. Tabelle 3 bildet die Rangfolge der sieben am häufigsten genannten Komorbiditäten

ab. Depression führt die Reihung mit 14 Nennungen an, gefolgt von Diabetes und Migräne mit jeweils 12 Nennungen. Neben Depression wurden noch weitere psychische Krankheiten – jedoch zu einem geringen Anteil – wie Angststörungen, Posttraumatische Belastungsstörungen, Bipolare Störung oder Borderline-Störung angeführt.

Tabelle 3. *Absolute und relative Anzahl der am häufigsten genannten Komorbiditäten*

Komorbidität	Anzahl	%
Depression	14	10.7
Diabetes	12	9.2
Migräne	12	9.2
Asthma	10	7.6
Hashimoto-Thyreoiditis ¹	8	6.1
Psoriasis ²	7	5.3
Hypertonie	7	5.3
Sonstige	61	46.6
Gesamt	131	100

7.1.8 Einnahme von Psychopharmaka

Neunzig Personen (24.5%) beantworteten die Frage nach der Einnahme von Psychopharmaka mit „ja“. Die am meistgenannten Psychopharmaka waren Antidepressiva mit 58 Nennungen (64.5%), gefolgt von angstlösenden Medikamenten mit 19 (21.1%) und Medikamenten zur Behandlung von Persönlichkeitsstörungen mit vier Nennungen (4.4%). Neun Personen (10.0%) gaben zwar an, Psychopharmaka einzunehmen, nannten dann allerdings Medikamente gegen körperliche Symptome und nicht gegen psychische Beschwerden. Diese sind daher in der Auswertung zu vernachlässigen.

-
- 1 Chronische Entzündung der Schilddrüse
 - 2 Chronische Entzündung der Haut

7.2 Reliabilitätsanalyse der Messinstrumente

Nachstehend findet eine Beschreibung der Reliabilitätsanalyse der verwendeten Verfahren statt. Reliabilität ist eines der bedeutendsten Testgütekriterien und bestimmt die Messgenauigkeit eines Tests. Ein Maß für die Reliabilität ist die interne Konsistenz, die durch Cronbachs α wiedergegeben wird. Cronbachs α kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen, wobei jedoch nur Werte ab .70 akzeptabel sind (Döring & Bortz, 2006). Außerdem werden Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfe angegeben. Unter der Item-Trennschärfe versteht man die Korrelation eines Items mit dem Gesamtergebnis eines Verfahrens. Damit wird eingeschätzt, wie gut ein Item zwischen Personen mit hoher und Personen mit niedriger Merkmalsausprägung diskriminiert (Fisseni, 2004). Items mit einer Trennschärfe $< .30$ diskriminieren nicht ausreichend gut und sollten aussortiert werden (Blanz, 2015).

7.2.1 Reliabilitätsanalyse der SF-36

Sämtliche Subskalen der SF-36 erreichten in dieser Stichprobe akzeptable bis sehr gute Werte in der internen Konsistenz. Alle α -Werte sowie Minimum und Maximum der korrigierten Item-Trennschärfe sind Tabelle 4 zu entnehmen.

Tabelle 4. *Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der SF-36, N=367*

Skalenbezeichnung	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Körperliche Funktionsfähigkeit	10	.951	.697	.870
Körperliche Rollenfunktion	4	.808	.598	.644
Schmerzen	2	.938	.885	.885
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	5	.704	.345	.633
Vitalität	4	.858	.646	.747
Soziale Funktionsfähigkeit	2	.835	.720	.720
Emotionale Rollenfunktion	3	.849	.682	.773
Psychisches Wohlbefinden	5	.871	.624	.769

Den höchsten Wert erreichte die Subskala *Körperliche Funktionsfähigkeit* mit $\alpha=.951$. Die Skala *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* hingegen erzielte mit $\alpha=.704$ den niedrigsten Wert. Diese Skala weist auch mit $.345$ die geringste Trennschärfe auf.

7.2.2 Reliabilitätsanalyse der MSIS-29

Die Skalen *Physische Gesundheit* und *Psychische Gesundheit* der MSIS-29 weisen beide mit einem $\alpha=.947$ bzw. $\alpha=.891$ sehr gute Reliabilitäten auf. Die Item-Trennschärfen aller Items liegen $> .30$ und sind somit zufriedenstellend (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5. *Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der MSIS-29, N=367*

Skalenbezeichnung	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Physische Gesundheit	20	.947	.391	.812
Psychische Gesundheit	9	.891	.558	.737

7.2.3 Reliabilitätsanalyse des CISS

Die Reliabilitätskoeffizienten lagen für die drei Hauptskalen des CISS zwischen $.798$ und $.856$. Der niedrigste Wert der Item-Trennschärfen findet sich in der Skala *Vermeidungsorientiertes Coping*, dieser liegt jedoch mit $.383$ nach wie vor im akzeptablen Bereich, wie Tabelle 6 zu entnehmen ist.

Tabelle 6. *Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der CISS; N=367*

Skalenbezeichnung Coping	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Aufgabenorientiert	8	.840	.455	.718
Emotionsorientiert	8	.856	.495	.687
Vermeidungsorientiert	8	.798	.383	.656

7.2.4 Reliabilitätsanalyse des F-SozU K-14

Der Fragebogen zur sozialen Unterstützung ermittelt die soziale Unterstützung anhand einer Skala. Cronbachs α weist mit .946 ein sehr hohes Niveau auf. Die korrigierten Item-Trennschärfen liegen zwischen .568 und .824 und sind somit ebenfalls zufriedenstellend (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7. *Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α , Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen des F-SozU K-14; N=367*

Skalenbezeichnung	Itemanzahl	Cronbachs α	Trennschärfe	
			Minimum	Maximum
Soziale Unterstützung	14	.946	.568	.824

7.3 Hypothesenprüfungen

In folgendem Kapitel werden die Ergebnisse zu den jeweiligen Hypothesen aus Kapitel 6.5 dargestellt.

7.3.1 Unterschiedshypothese zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Um die erste Fragestellung *Weisen Menschen mit MS im Vergleich zu einer gesunden Normstichprobe eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf?* zu beantworten, wurde der Stichprobenmittelwert mit dem Populationsmittelwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der SF-36 in einem Einstichproben-t-Test verglichen. Die Voraussetzungen für die Durchführung des Tests, dass die Daten aus einer Zufallsstichprobe erhoben und das Merkmal in der Population normalverteilt ist, konnten angenommen werden. Da die Hypothesen zu oben angeführter Fragestellung einseitig formuliert wurden, wurde der Signifikanzwert bei jeder Testung halbiert. In Tabelle 8 sind Mittelwerte (M), Standardabweichung (SD), t-Werte, Freiheitsgrade (df), Signifikanzniveau (p), Effektstärke (d) und korrigiertes alpha (α^*) angegeben. Hohe Werte weisen auf eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität hin. Aufgrund der Ergebnisse, die auch nach der Bonferroni-Holm-Korrektur signifikant bleiben, können alle Alternativhypothesen H_1 (1.1) bis (1.8) der ersten Fragestellung angenommen werden. Daraus lässt sich schließen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl auf physischer als auch auf psychischer Ebene von Personen mit MS niedriger ist als die HRQoL der Normalpopulation. Die Effekte sind in allen

Skalen mittel bis groß. Der Unterschied zwischen Stichprobe und Population ist in den Skalen *Vitalität* und *Körperliche Rollenfunktion* am größten. Die kleinsten Unterschiede finden sich in den Skalen *Psychisches Wohlbefinden* und *Schmerz*.

Tabelle 8. *Deskriptivstatistische Kennwerte der Skalen der SF-36 in Stichprobe (SP)^a und Population (PP)^b, t-Wert mit Signifikanzwert, Effektstärke und korrigiertem alpha*

SF-36 Skala	Gruppe	M	SD	t(df)	p	d	α^*																																																																										
Körperliche Funktionsfähigkeit	SP	53.41	32.30	-20.084 (366)	< .001**	1.05	.0125																																																																										
	PP	87.27	16.59					Körperliche Rollenfunktion	SP	36.99	38.27	-24.990 (366)	< .001**	1.30	.0714		PP	86.91	25.62	Schmerz	SP	57.01	31.44	-12.114 (366)	< .001**	0.63	.0250	PP	76.89	25.90	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	SP	45.52	20.50	-21.138 (366)	< .001**	1.10	.0083	PP	68.14	16.58	Vitalität	SP	34.92	19.53	-26.899 (366)	< .001**	1.40	.0063	PP	62.34	15.56	Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100	PP	87.51	16.47	Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58
Körperliche Rollenfunktion	SP	36.99	38.27	-24.990 (366)	< .001**	1.30	.0714																																																																										
	PP	86.91	25.62					Schmerz	SP	57.01	31.44	-12.114 (366)	< .001**	0.63	.0250	PP	76.89	25.90	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	SP	45.52	20.50	-21.138 (366)	< .001**	1.10	.0083	PP	68.14	16.58	Vitalität	SP	34.92	19.53	-26.899 (366)	< .001**	1.40	.0063	PP	62.34	15.56	Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100	PP	87.51	16.47	Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23								
Schmerz	SP	57.01	31.44	-12.114 (366)	< .001**	0.63	.0250																																																																										
	PP	76.89	25.90					Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	SP	45.52	20.50	-21.138 (366)	< .001**	1.10	.0083	PP	68.14	16.58	Vitalität	SP	34.92	19.53	-26.899 (366)	< .001**	1.40	.0063	PP	62.34	15.56	Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100	PP	87.51	16.47	Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23																			
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	SP	45.52	20.50	-21.138 (366)	< .001**	1.10	.0083																																																																										
	PP	68.14	16.58					Vitalität	SP	34.92	19.53	-26.899 (366)	< .001**	1.40	.0063	PP	62.34	15.56	Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100	PP	87.51	16.47	Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23																														
Vitalität	SP	34.92	19.53	-26.899 (366)	< .001**	1.40	.0063																																																																										
	PP	62.34	15.56					Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100	PP	87.51	16.47	Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23																																									
Soziale Funktionsfähigkeit	SP	57.05	28.30	-20.618 (366)	< .001**	1.08	.0100																																																																										
	PP	87.51	16.47					Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167	PP	90.56	21.82	Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23																																																				
Emotionale Rollenfunktion	SP	55.22	43.48	-15.570 (366)	< .001**	0.81	.0167																																																																										
	PP	90.56	21.82					Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500	PP	71.11	14.23																																																															
Psychisches Wohlbefinden	SP	59.02	20.78	-11.144 (366)	< .001**	0.58	.0500																																																																										
	PP	71.11	14.23																																																																														

^aN=367. ^bN=230.

** $p < .01$, einseitig. α^* = korrigiertes alpha.

7.3.2 Unterschiedshypothese zu den Copingstilen

Um die Frage *Gibt es signifikante Unterschiede zwischen Menschen mit MS und gesunden Menschen hinsichtlich des Copingstils?* zu beantworten, wurden ebenfalls die Stichprobenmittelwerte mit Populationsmittelwerten der Skalen der CISS mittels Einstichproben-t-Test verglichen. Alle deskriptivstatistischen Werte und Prüfgrößen sowie Signifikanzbeurteilung sind Tabelle 9 zu entnehmen. Ein hoher Wert ist repräsentativ für die jeweilige Copingstrategie.

Tabelle 9. *Deskriptivstatistische Kennwerte der Skalen des CISS bezüglich Stichprobe (SP)^a und Population (PP)^b, t-Wert mit Signifikanzwert, Effektstärke und korrigiertem alpha*

CISS-Copingstrategie	Gruppe	M	SD	t(df)	p	d	α^*
Aufgabenorientiert	SP	3.52	0.68	6.342 (366)	< .001**	0.34	.0167
	PP	3.29	1.11				
Emotionsorientiert	SP	2.93	0.85	3.587 (366)	< .001**	0.19	.0500
	PP	2.77	1.26				
Vermeidungsorientiert	SP	2.83	0.77	-5.814 (366)	< .001**	0.30	.0250
	PP	3.06	1.29				

^aN=367. ^bN=522.

** $p < .01$. α^* = korrigiertes alpha.

Die Stichprobe dieser Studie unterscheidet sich in allen Skalen der CISS signifikant von der restlichen Population, alle Alternativhypothesen H₁ (2.1) bis (2.3) der zweiten Fragestellung können demnach angenommen werden. Der negative t-Wert der Skala *Vermeidungsorientiertes Coping* impliziert, dass Personen mit Multipler Sklerose signifikant weniger oft einen vermeidungsorientierten Bewältigungsstil anwenden. Aufgabenorientiertes und emotionsorientiertes Coping werden hingegen signifikant öfter von dieser Personengruppe als von gesunden Personen eingesetzt. Die Effektstärken lassen auf kleine Effekte schließen.

7.3.3 Unterschiedshypothese zur sozialen Unterstützung

Die Frage *Gibt es signifikante Unterschiede zwischen Menschen mit MS und gesunden Menschen hinsichtlich der sozialen Unterstützung?* wurde, wie die Fragestellungen zuvor, mit einem Einstichproben-t-Test untersucht. Höhere Werte weisen auf ein höheres Ausmaß an sozialer Unterstützung hin. Es konnte kein Unterschied in der sozialen Unterstützung zwischen Menschen mit MS ($M = 3.88$, $SD = 0.90$) und der Gesamtbevölkerung ($M = 3.97$, $SD = 0.68$) gefunden werden. Die Mittelwerte der beiden Gruppen unterscheiden sich nicht signifikant ($t(df) = -1.932(366)$, $p = .054$), die Nullhypothese H₀ (3.1) wird daher beibehalten.

7.3.4 Hypothese zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Um die Fragestellung *Können die Faktoren Copingstil, soziale Unterstützung, Geschlecht, Alter, Erwerbstätigkeit und Grad der Beeinträchtigung die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit MS vorhersagen?* zu beantworten, wurde eine multiple

lineare Regression durchgeführt. Insgesamt 16 Prädiktoren, bestehend aus soziodemografischen Variablen, Beschäftigungsstatus, Copingstil, Ausmaß der sozialen Unterstützung und Schweregrad der Krankheit wurden untersucht, um deren Erklärungswert auf die beiden Summenskalen der SF-36 zu bestimmen. Die Analyse wurde mittels Rückwärtsmethode ausgeführt. Es konnte nur eine Teilstichprobe von $n=214$ (58.3%) Personen in die Modellprüfung miteinbezogen werden, da der Wert der EDSS von 153 Teilnehmer*innen (41.7%) nicht ausgefüllt wurde und diese Daten somit fehlten. Nachdem in dem Modell zur Vorhersage der physischen Summenskala zwei Ausreißer ausgeschlossen wurden, waren alle in Kapitel 6.6 angeführten Voraussetzungen für die Durchführung einer Regressionsanalyse erfüllt. Da jede der zwei Summenskalen zumindest von vier Prädiktoren signifikant vorhergesagt werden konnte, können beide Nullhypothesen H_0 (4.1) und (4.2) verworfen und die entsprechenden Alternativhypothesen H_1 (4.1) und (4.2) angenommen werden. Tabelle 10 zeigt eine Zusammenfassung der Modellprüfungen für alle signifikanten Prädiktoren der HRQoL (SF-36) mit unstandardisierten (B) und standardisierten Regressionskoeffizienten (β), Signifikanzbeurteilung, R^2 - und korrigierten R^2 -Werten, Durbin-Watson-Statistik und dem Variance Inflation Factor des Prädiktors mit der höchsten Kollinearität. Die standardisierten Regressionskoeffizienten ($|\beta|$) werden als Effektstärken interpretiert.

Insgesamt konnten die Skalen *Physische* und *Psychische Gesundheit* durch vier bzw. sieben Prädiktoren signifikant vorhergesagt werden. Physische Gesundheit wurde durch Langzeitkrankenstand, Rente, einen emotionsorientierten Bewältigungsstil und einen hohen EDSS-Score negativ vorhergesagt. Der EDSS-Wert hat den größten Einfluss auf die Skala *Physische Gesundheit*. Das Bestimmtheitsmaß R^2 lag für dieses Modell bei 47.227%. Die Skala *Psychische Gesundheit* wurde durch Alter, Ausbildung und soziale Unterstützung positiv und durch Langzeitkrankenstand, Rente, emotionsorientiertes Coping und EDSS-Score negativ vorhergesagt. In diesem Modell weist emotionsorientiertes Coping mit einem $|\beta|$ von .423 die größte Vorhersageleistung auf. R^2 lag hier bei 39.807%. Kriterien, die nach diesem Modell keinen signifikanten Beitrag zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität leisteten, sind Geschlecht, Teilzeit- oder geringfügige Beschäftigung, Arbeitslosigkeit, Mutterschaftsurlaub, aufgaben- und vermeidungsorientiertes Coping.

7.3.5 Fragestellung zum Vergleich von Short Form Health Survey-36 (SF-36) und Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)

Ziel dieser Studie war zu überprüfen, inwieweit die beiden Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36, MSIS-29) bei MS-Patient*innen geeignet sind.

Tabelle 10. *Ergebnisse der Regressionsanalyse für die Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) mit Regressionskoeffizienten und Standardabweichung, Signifikanzbeurteilung, R^2 und korrigierten R^2 Werte, Durbin-Watson-Statistik und Variance Inflation Factor*

Prädiktor	Summenskalen der SF-36							
	Physische Summenskala				Psychische Summenskala			
	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>p</i>	<i>B</i>	<i>SE B</i>	β	<i>p</i>
Alter					0.264	0.146	.127	.072
in Ausbildung					14.049	7.441	.111	.060
Langzeitkrankenstand	-16.181	5.731	-.146	.005**	-14.942	6.103	-.138	.015
Rente	-6.147	2.688	-.128	.023	-5.998	3.099	-.122	.054
Emotionsorientiertes Coping	-6.707	1.440	-.237	< .001**	-12.162	1.699	-.423	< .001**
Soziale Unterstützung					5.716	1.517	.221	< .001**
EDSS	-2.775	0.269	-.569	< .001**	-0.843	0.315	-.169	.008**
R^2 (R^2_{korr})	.472 (.462)				.398 (.378)			
F (df1, df2)	46.312 (4, 207)				19.462 (7, 206)			
Durbin-Watson-Statistik	1.972				2.093			
VIF	≤ 1.228				≤ 1.680			

Anmerkung. *B* = unstandardisierter Regressionskoeffizient, *SE B* = Standardfehler von *B*, β = standardisierter Regressionskoeffizient, *p* = Signifikanzwert

** $p < .01$

Dafür wurde zuerst eine Untersuchung von Boden- und Deckeneffekten und danach eine ROC-Analyse durchgeführt. Anschließend erfolgte ein Vergleich der Kriteriumsvaliditäten der unterschiedlichen Skalen der Fragebögen. ROC-Analyse und Vergleich der Kriteriumsvaliditäten wurden ebenfalls wieder mit einer Teilstichprobe von 214 Personen (58.3%) durchgeführt, da diese Untersuchungen nur unter Miteinbezug des EDSS-Scores gemacht werden konnten.

Analyse von Boden- und Deckeneffekten

Beim Vergleich möglicher Boden- und Deckeneffekte zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Verfahren. Wenn man annimmt, dass Effekte ab 10% als auffällig gelten, weisen vier Skalen der SF-36 Boden- und/oder Deckeneffekte auf. Speziell die Skala *Emotionale Rollenfunktion* weist mit 32.2% aller Personen, denen der niedrigste Wert zugeordnet werden konnte, und 41.4%, die den höchsten Wert erzielten, erhebliche Boden- und Deckeneffekte auf. Eine überblicksartige Darstellung der Effekte der Skalen der SF-36 findet sich in Tabelle 11. In den Skalen der MSIS-29 finden sich keine Effekte. Hier haben in der physischen Skala 0.5% den minimalen und 0.3% aller Befragten den maximalen Wert erreicht. Die Zahlen sind in der psychischen Skala mit 2.5% am unteren und 0.5% am oberen Ende ähnlich.

Tabelle 11. *Darstellung der Boden- und Deckeneffekte betroffener Skalen der SF-36*

Skala	Minimum	Maximum
Körperliche Rollenfunktion	42.2	16.3
Schmerzen	3.3	25.1
Soziale Funktionsfähigkeit	4.6	14.4
Emotionale Rollenfunktion	32.2	41.4

ROC-Analyse

Für die ROC-Analyse wurde die Stichprobe entlang des Medians des EDSS-Scores in zwei Gruppen eingeteilt. Jene Personen, die einen EDSS-Score von maximal 4.5 aufwiesen, wurden der Gruppe *EDSS niedrig* (117 Personen, 54.7%) zugeteilt, alle mit einem höheren Wert wurden der Gruppe *EDSS hoch* (97 Personen, 45.3%) zugeordnet. Der Score der EDSS kann Werte zwischen 0 und 10 annehmen, hohe Werte stehen für eine ausgeprägte Beeinträchtigung. Abbildung 1 zeigt alle ROC-Kurven der Subskalen der SF-36. Wie man dieser Abbildung entnehmen kann, differenzieren fast alle Skalen besser als der Zufall ($AUC > .50$). Tabelle 12 gibt einen Überblick über alle AUC-Werte, Standardfehler, Signifikanzbeurteilungen und Konfidenzintervalle der SF-36. Sieben der acht Skalen sind signifikant und somit gut geeignet, zwischen einem hohen und einem niedrigen EDSS-Score zu differenzieren. Die höchsten AUC-Werte finden sich bei *Körperlicher Funktionsfähigkeit* und *Körperlicher Rollenfunktion*. Im Vergleich dazu erreichte *Emotionale Rollenfunktion* den niedrigsten Wert, diese Skala ist als einzige nicht signifikant.

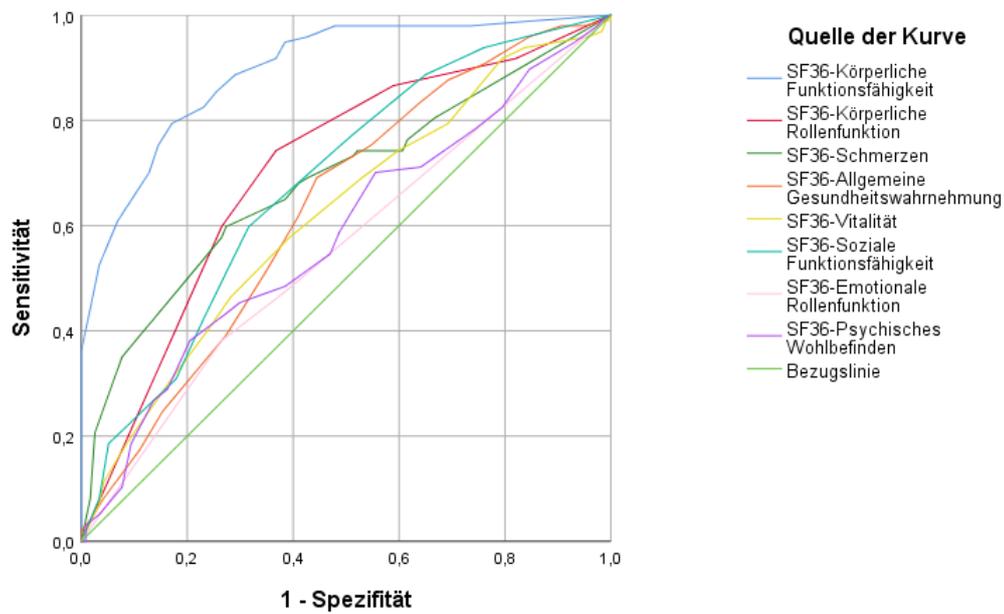


Abbildung 1. ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36

Tabelle 12. Angabe von AUC-Werten, Standardfehlern (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervallen der ROC-Analyse für die Subskalen der SF-36

Subskalen SF-36	AUC	SE	p	95% Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
Körperliche Funktionsfähigkeit	.895	.021	< .001**	.853	.937
Körperliche Rollenfunktion	.705	.036	< .001**	.634	.775
Schmerzen	.684	.037	< .001**	.611	.758
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	.633	.038	.001**	.559	.707
Vitalität	.621	.038	.002**	.545	.696
Soziale Funktionsfähigkeit	.679	.036	< .001**	.608	.751
Emotionale Rollenfunktion	.555	.040	.165	.477	.633
Psychisches Wohlbefinden	.583	.039	.037*	.506	.660

* $p < .05$. ** $p < .01$.

In Abbildung 2 finden sich die ROC-Kurven der MSIS-29. Beide Summenskalen differenzieren besser als der Zufall ($AUC > .50$). Die physische Summenskala weist mit einem Wert von .812 eine größere AUC auf als die psychische Summenskala, die mit einem Wert von .697 auf eine durchschnittliche Trennschärfe hinweist. Eine überblicksartige Darstellung aller Werte findet sich in Tabelle 13. Beide Skalen sind signifikant und somit zur Diskriminierung zwischen niedrigen und hohen EDSS-Scores geeignet.

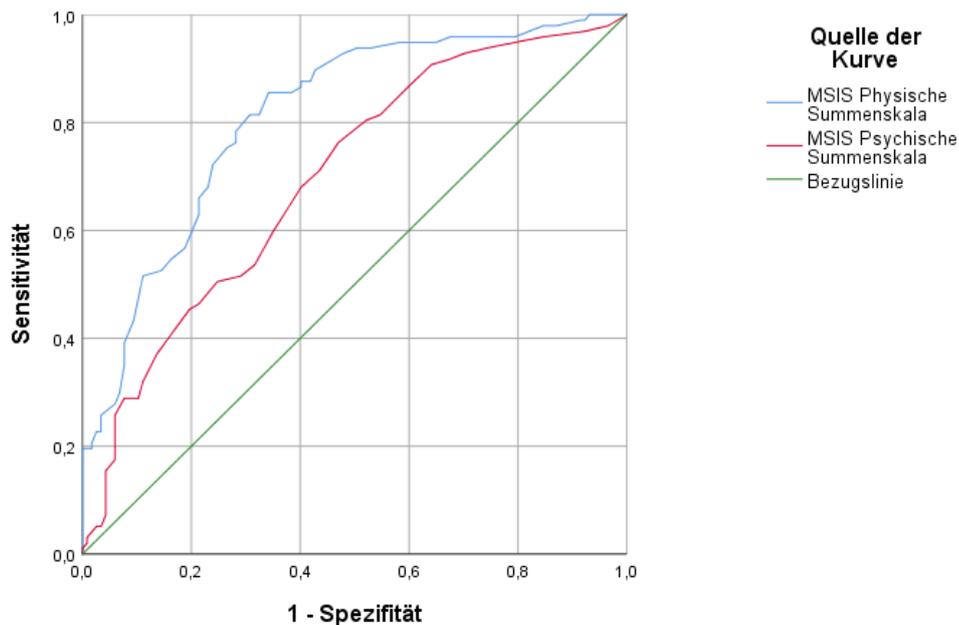


Abbildung 2. ROC-Kurven für die Subskalen der MSIS-29

Tabelle 13. *AUC-Werte, Standardfehler (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervalle der ROC-Analyse für die Summenskalen der MSIS-29*

Subskalen MSIS-29	AUC	SE	p	95% Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
Physische Summenskala	.812	.029	< .001**	.755	.870
Psychische Summenskala	.697	.036	< .001**	.627	.767

** $p < .001$

Nachfolgend werden die Ergebnisse des direkten Vergleichs beider Verfahren berichtet. Um einen Vergleich der zwei Verfahren zu ermöglichen, wurden die Skalen der MSIS-29 invertiert, damit die Kurven in die gleiche Richtung weisen. Niedrige Werte bedeuten eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität. In Abbildung 3 sind alle vier Kurven der Summenskalen

dargestellt. Sämtliche Skalen weisen ein signifikantes Ergebnis auf. Beide Tests weisen eine höhere Zuordnungsgüte auf als der Zufall. Die AUC der Summenskalen zur körperlichen Gesundheit (SF-36, MSIS-29) sind mit einem Wert von .812 gleich groß und differenzieren somit gleich gut. Die AUC der Skala *psychische Gesundheit* der MSIS-29 ist größer (AUC=.697) als jene der SF-36 (AUC=.622) (siehe Tabelle 14).

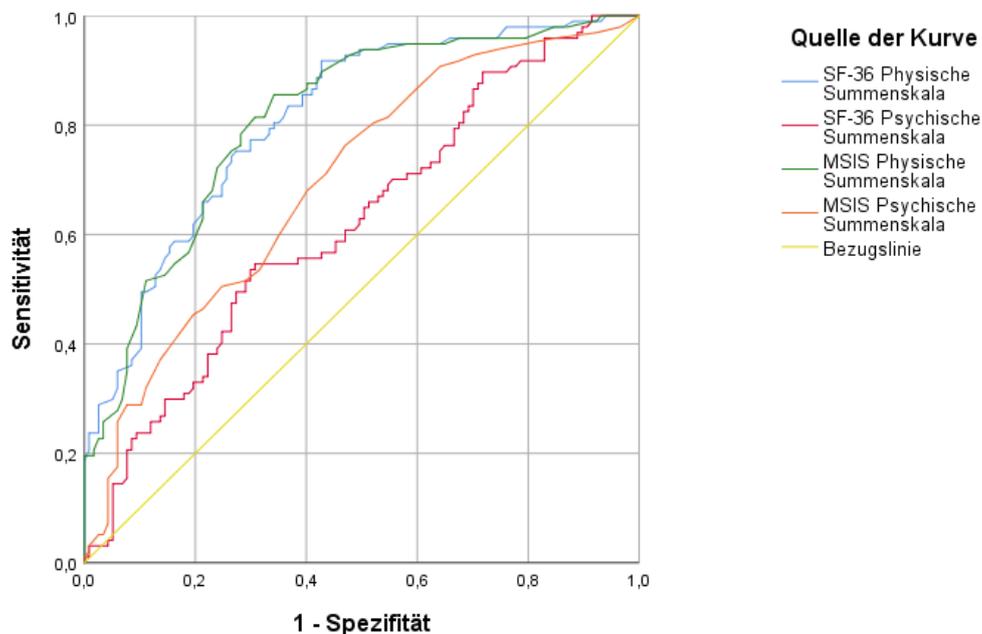


Abbildung 3. ROC-Kurven für die Summenskalen von SF-36 und MSIS-29

Tabelle 14. AUC-Werte, Standardfehler (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervalle der ROC-Analyse für beide Verfahren (SF-36 und MSIS-29)

Summenskalen	AUC	SE	p	95% Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
SF-36 Physische Summenskala	.812	.029	< .001**	.755	.868
SF-36 Psychische Summenskala	.622	.038	.002**	.547	.697
MSIS-29 Physische Summenskala	.812	.029	< .001**	.755	.870
MSIS-29 Psychische Summenskala	.697	.036	< .001**	.627	.767

** $p < .01$

Vergleich der Kriteriumsvaliditäten der Verfahren (SF-36 und MSIS-29)

Durch den Vergleich der Kriteriumsvaliditäten beider Verfahren wird überprüft, ob es in Abhängigkeit der vier Schweregradgruppen, *niedrig* (61 Personen, 16.6%), *mäßig* (56

Personen, 15.2%), *mittelgradig* (45 Personen, 12.3%), *schwerwiegend* (52 Personen, 14.2%), der Krankheit in den Subskalen der Tests zu Unterschieden kommt. Die vier Gruppen wurden anhand der drei Quartile der EDSS-Werte erstellt und resultieren somit aus den Daten der 214 Personen, die ihren EDSS-Score angegeben haben. Für die Berechnung der relativen Validität werden alle F-Werte, die aus der einfaktoriellen Varianzanalyse resultieren, durch den kleinsten vorhandenen F-Wert, der als Referenzwert fungiert, geteilt. Die Voraussetzung der Varianzhomogenität für eine einfaktorielle ANOVA konnte für sämtliche Skalen angenommen werden. Schließlich wurden die Werte der Größe nach gereiht und den Rängen 1–10 zugeordnet. In Tabelle 15 sind die Signifikanzwerte, die F-Werte und die relativen Validitäten abgebildet. Ein höherer Rang spricht für eine bessere Diskriminationsfähigkeit. Die Skala *Emotionale Rollenfunktion* (SF-36) erreichte den niedrigsten Rang und stellt somit die Referenzebene dar. Die größten F-Werte und somit auch die höchsten Rangplätze erzielten die physische Summenskala der MSIS-29 und die Skala *Körperliche Funktionsfähigkeit* der SF-36. Die untenstehenden Resultate spiegeln die Ergebnisse der ROC-Analysen wider.

Tabelle 15. *F-Statistik, Signifikanzbeurteilung und relative Validität der SF-36^a- und MSIS-29^b-Skalen*

Rang	Skala^{a,b}	<i>p</i>	<i>F</i>	Relative Validität
1	Emotionale Rollenfunktion ^a	.400	0.987	1.000
2	Psychisches Wohlbefinden ^a	.175	1.667	1.689
3	Vitalität ^a	.021 [*]	3.324	3.368
4	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung ^a	.004 ^{**}	4.566	4.626
5	Soziale Funktionsfähigkeit ^a	< .001 ^{**}	9.795	9.924
6	Psychische Summenskala ^b	< .001 ^{**}	10.318	10.454
7	Schmerz ^a	< .001 ^{**}	11.09	11.236
8	Körperliche Rollenfunktion ^a	< .001 ^{**}	13.617	13.976
9	Physische Summenskala ^b	< .001 ^{**}	35.078	35.540
10	Körperliche Funktionsfähigkeit ^a	< .001 ^{**}	95.701	96.961

* $p < .05$. ** $p < .01$.

8 Fazit

Untenstehend werden die Ergebnisse der Fragestellungen zusammenfassend dargestellt und in Relation zu aktueller Literatur gesetzt. Zuerst werden die Fragestellungen 1–3 diskutiert und in Zusammenhang mit den Kriterien der Prädiktoranalyse der vierten Fragestellung betrachtet. Danach findet ein Vergleich der beiden angewandten Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität statt. Abschließend erfolgt eine Empfehlung für zukünftige Forschungsvorhaben und praktische Implikationen sowie die Darstellung der Limitationen dieser Studie.

Ziel dieser Arbeit war es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose an einem repräsentativen Sample im deutschsprachigen Raum zu erheben und dessen Einflussfaktoren zu bestimmen. Darüber hinaus wurden bestimmte Copingstrategien und soziale Unterstützung bei MS untersucht und in Relation zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesetzt. Der Vergleich zwischen einem generischen und einem krankheitsspezifischen Verfahren zur Erfassung der HRQoL war ein weiteres Ziel dieser Arbeit.

8.1 Diskussion

In der ersten Fragestellung wurde untersucht, ob sich Personen mit von Personen ohne MS hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden. Diese Frage kann anhand der in dieser Studie gewonnenen Ergebnisse deutlich mit ja beantwortet werden. In sämtlichen physischen als auch psychischen Domänen der Lebensqualität zeigten sich hochsignifikante Unterschiede mit mittleren bis großen Effekten. Personen mit MS weisen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Skalen *Körperliche Funktionsfähigkeit*, *Körperliche Rollenfunktion*, *Schmerz*, *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, *Vitalität*, *Soziale Funktionsfähigkeit*, *Emotionale Rollenfunktion* und *Psychisches Wohlbefinden* auf. Die größten Unterschiede zur gesunden Bevölkerung bestehen im Bereich der Vitalität. Vitalität erwies sich auch in einer anderen Studie (Ysrraelit et al., 2018) als die wichtigste Determinante für eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die geringsten Unterschiede finden sich auf den Skalen *Psychisches Wohlbefinden* und *Schmerz*. Dazu passend wurden psychische Krankheiten, allen voran Depression, als Komorbiditäten mit maximal 14 Nennungen vergleichsweise selten genannt. Dies ist insofern überraschend, da auf Basis vorangegangener Studien (Ysrraelit et al., 2018) vermutet wurde, dass speziell psychische Einflussfaktoren und Schmerzen die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei MS stark beeinträchtigen.

Die zweite Fragestellung fokussierte auf mögliche Unterschiede zwischen MS-Patient*innen und Gesunden bezüglich des Einsatzes verschiedener Copingstrategien. Die Resultate zeigen, dass an MS-Erkrankte deutlich mehr aufgabenorientierte und emotionsorientierte und weniger vermeidungsorientierte Copingstrategien verwenden als andere Personen. Diese Ergebnisse widersprechen McCabe et al. (2004), die schlussfolgerten, dass Personen mit MS weniger zu problemorientierten Copingstrategien tendieren. Im Gegensatz dazu konnten die Studienergebnisse von Lode et al. (2010) hinsichtlich des Gebrauchs emotionsorientierter Bewältigungsmechanismen bei MS, wenn auch mit nur geringem Effekt, repliziert werden. Einen vermehrten Gebrauch von aufgabenorientiertem und emotionsorientiertem Coping, wie er sich in dieser Studie zeigte, fanden auch Holland et al. (2019). Bezüglich möglicher Effekte der untersuchten Bewältigungsmechanismen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erwies sich ein emotionsorientierter Bewältigungsstil als signifikanter Prädiktor im negativen Zusammenhang mit der HRQoL auf physischer und psychischer Ebene. Diese negative Prädiktion des emotionsorientierten Copings unterstreicht großteils die Ergebnisse der dazu durchgeführten Untersuchungen (z.B. Jean et al., 1999). Aufgabenorientiertes und vermeidungsorientiertes Coping wiesen in der hier durchgeführten Modellprüfung keinerlei Vorhersageleistung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auf. Diese Resultate spiegeln die inkonsistenten Ergebnisse bereits vorhandener Literatur wider. Während einige Autor*innen meinen, dass vor allem problemorientiertes Coping einen positiven Effekt auf die HRQoL bei MS hat (Aikens et al., 1997; Goretti et al., 2009; Wilski et al., 2019), konnten andere diesen Effekt nicht nachweisen (Bassi et al., 2017) oder sprechen sogar von einem protektiven Effekt vermeidungsorientierter Strategien (Calandri et al., 2017).

Weiters wurde der Frage nachgegangen, ob sich Personen mit MS hinsichtlich ihrer sozialen Unterstützung von der Normpopulation unterscheiden. Bei der Beantwortung dieser Fragestellung konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den zwei Gruppen festgestellt werden. Die Auswertung zeigte, dass die soziale Unterstützung für die vorliegende Stichprobe im Durchschnittsbereich liegt, somit erhalten Personen mit MS soziale Unterstützung in demselben Ausmaß wie andere Personen. Den Ergebnissen der Prädiktoranalyse zufolge weist soziale Unterstützung jedoch eine positive Vorhersageleistung mit großem Effekt auf psychische Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf. Costa et al. (2012) fanden in ihrer Studie, dass soziale Unterstützung ein besserer Prädiktor der HRQoL war als Alter, Bildungsstand und Grad der Beeinträchtigung. Ein solches Ergebnis konnte zumindest für psychische Bereiche auch in dieser Studie nachgewiesen werden. Andere Untersuchungen zum prädiktiven Wert der sozialen Unterstützung auf die HRQoL bei MS (Ryan et al., 2007;

Schwartz & Frohner, 2005) fanden jedoch nicht nur Effekte auf psychische Domänen, wie hier, sondern auch auf physische Ebenen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in dieser Studie nicht nachgewiesen werden konnten.

Physische Aspekte der Lebensqualität ließen sich in dieser Studie, neben emotionsorientiertem Coping, durch Langzeitkrankenstand, Rente und Grad der Beeinträchtigung negativ vorhersagen. Das bedeutet, dass ein emotionsorientierter Bewältigungsstil, Langzeitkrankenstand, Rente und ein hoher EDSS-Score Prädiktoren für eine niedrige physische gesundheitsbezogene Lebensqualität sind. Speziell emotionsorientiertes Coping und der EDSS-Score weisen große Effekte in der Vorhersage der physischen Lebensqualität auf. In Anbetracht des derzeitigen Forschungsstandes zu Coping und gesundheitsbezogener Lebensqualität scheint es überraschend, dass sich Coping, im Speziellen emotionsorientiertes Coping, auch auf physische Bereiche der Lebensqualität auswirkt. Es ist bekannt, dass ein emotionsorientierter Bewältigungsstil Auswirkungen auf psychische Bereiche haben kann, wie Jean et al. (1999) zeigten und auch in vorliegender Arbeit gefunden wurde, weniger geläufig ist jedoch eine Auswirkung auf physische Ebenen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Möglicherweise spielt hier die Anpassung an die Krankheit eine Rolle. MS-Patient*innen, die einen emotionsorientierten Bewältigungsstil verfolgen, gewöhnen sich in der Regel weniger schnell an die neuen Lebensumstände als Personen mit einem problemorientierten Copingstil (Pakenham et al., 1997). Diese weniger gelungene Anpassung kann in weiterer Folge negative Effekte auf die psychische, aber auch auf die physische Lebensqualität haben. Weniger überraschend sind die Vorhersageleistungen des EDSS-Scores und die Art des Beschäftigungsstatus auf physische und psychische Skalen der Lebensqualität. Sämtliche vorangegangenen Studien zum Einfluss des Grades der Beeinträchtigung durch die MS konnten negative Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität feststellen (Pfaffenberger et al., 2006; Wilski et al., 2019). Auch der Erwerbsstatus der Betroffenen spielt eine Rolle in der Vorhersage einer niedrigen Lebensqualität. MS-typische Symptome wie Fatigue und motorische Probleme erhöhen die Wahrscheinlichkeit für eine Arbeitsverhinderung. Innerhalb von zehn Jahren nach Ausbruch der Krankheit ist die Hälfte aller MS-Patient*innen nicht in der Lage, ihren Verpflichtungen im Haushalt und am Arbeitsplatz nachzukommen (Confavreux et al., 2000). So scheint es in Anbetracht der durchschnittlichen Erkrankungsdauer dieser Stichprobe nicht überraschend, dass sich fast die Hälfte entweder in Rente oder in Langzeitkrankenstand befindet. Dieser Umstand hat im weiteren Verlauf auch Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die in dieser Studie sowohl in physischen als auch in psychischen Bereichen durch diese passiven

Erwerbsarten negativ vorhergesagt werden kann. Auch bei Wilski et al. (2019) und Miller und Dishon (2006) weisen arbeitslose Menschen mit MS eine deutlich geringere Lebensqualität auf. Das kann durch fehlende soziale Unterstützung, deren Quelle auch Arbeitskolleg*innen sein können (Fydrich et al., 2007), soziale Isolation und finanzielle Einbußen erklärt werden (Gulick, 1997).

Neben der sozialen Unterstützung gab es in dieser Studie zwei weitere Kriterien, die die psychische Lebensqualität positiv vorhersagen konnten. Alter und die Kategorie der Erwerbstätigkeit *in Ausbildung* trugen in vergleichbarem Ausmaß zur Vorhersage hoher psychischer Lebensqualität bei. Die Ergebnisse zeigen, dass höheres Alter mit höherer psychischer HRQoL assoziiert ist. Hohes Alter geht in vielen Studien allerdings mit einer verminderten HRQoL einher (Pfaffenberger et al., 2006; Wilski et al., 2019). Viele Autor*innen beziehen sich diesbezüglich jedoch auf physische und nicht auf psychische Bereiche der Lebensqualität. Eine mögliche Schlüsselfunktion könnte hierbei die Anpassung an die Krankheit als Moderatorvariable einnehmen. Da eine gelungene Adaption an die Krankheit mit einer längeren Krankheitsdauer einhergeht (Ford et al., 2001) und die durchschnittliche Erkrankungsdauer in diesem Sample bei rund zehn Jahren liegt, ist es möglich, dass hier eine Anpassung stattgefunden hat, die sich vorwiegend auf psychischer Ebene zeigt. Der positive Effekt der Kategorie *in Ausbildung* lässt sich möglicherweise durch eine geringe körperliche Beeinträchtigung, wodurch man nach wie vor Teil des aktiven Erwerbslebens ist, erklären. Personen, die sich in Ausbildung befinden, haben, im Gegensatz zu Personen in Rente oder Langzeitkrankenstand, eine berufliche Perspektive, sind meist von anderen Menschen umgeben und üben eine tägliche Routine aus. Diese Faktoren können helfen, sich weniger durch die Krankheit als vielmehr durch berufliche Faktoren zu identifizieren und tragen so im weiteren Verlauf zu einer gesunden Psyche bei.

Zur Beantwortung der Frage, ob sich die SF-36 oder die MSIS-29 besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS eignet, wurden Boden- sowie Deckeneffekte analysiert, die Fragebögen einer ROC-Analyse unterzogen und ein Vergleich der Kriteriumsvaliditäten durchgeführt. Einige der Skalen des generischen Verfahrens wiesen erhebliche Boden- und Deckeneffekte auf. Das bedeutet, dass diese Skalen die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den oberen und unteren Bereichen nicht ausreichend gut messen und eine optimale Differenzierung nicht gegeben ist. Speziell die Skala *Emotionale Rollenfunktion* scheint von solchen Effekten besonders betroffen zu sein. Für diese Skala zeigte auch die ROC-Analyse eine geringe Diskriminationsfähigkeit zwischen Personen mit niedrigen und hohen EDSS-Scores. Auch die Übereinstimmung mit dem EDSS-Wert ist auf Basis der

Kriteriumsvalidität für diese Skala gering. Die SF-36-Skala *Psychisches Wohlbefinden* weist ebenfalls eine kleine AUC und einen geringen Zusammenhang zum EDSS-Wert auf. Boden- und Deckeneffekte fanden sich hier allerdings keine. Generell lässt sich festhalten, dass sich die psychischen Subskalen der SF-36 sowohl in Hinblick auf die Ergebnisse der ROC-Analyse als auch auf die Kriteriumsvalidität in dieser Untersuchung schlechter darstellen als die körperlichen Subskalen des Tests. Diese Beobachtung findet auch bei der MSIS-29 statt. Bei diesem Verfahren zeigen ROC-Analyse und der Vergleich der Kriteriumsvaliditäten ebenfalls, dass die physische Summenskala eine bessere Diskriminationsfähigkeit aufweist als die psychische Summenskala. Es besteht die Überlegung, ob dies auf die geringere Itemanzahl in den psychischen Skalen beider Tests zurückzuführen ist. Die SF-36 weist mit 21 Items in den physischen Skalen 1.5-mal mehr Items auf als in den psychischen Skalen. Weitaus mehr als die Hälfte der 29 Items der MSIS-29, nämlich genau 20, entfallen auf die Exploration körperlicher Beschwerden, während nur neun auf psychische Aspekte fokussieren. In Anbetracht der Frage, welches der beiden Verfahren besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS geeignet ist, sei auf die Ergebnisse obiger Analysen verwiesen. Die Diskriminationsfähigkeit in den Skalen der physischen Gesundheit ist den Resultaten der ROC-Analysen zufolge bei beiden Tests gleichermaßen zufriedenstellend. Die psychische Summenskala der MSIS-29 weist auf Basis der ROC-Analysen und des Vergleichs der relativen Validitäten bessere Werte als die psychische Summenskala der SF-36 auf. Obwohl auch sie den Referenzwert von .70 für eine zufriedenstellende Güte (Allgaier, 2014) knapp unterschreitet, konnten akzeptable Kriteriumsvaliditäten und keine Boden- oder Deckeneffekte gefunden werden. Basierend auf diesen Ergebnissen beläuft sich die Empfehlung in der Frage, welches Instrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS besser geeignet ist, auf die MSIS-29. Neben einer besseren diagnostischen Güte deckt dieser Test mehr krankheitsspezifische Symptome und Beschwerden ab und kann somit ein vollständigeres Bild der HRQoL liefern als die SF-36. Bedenkt man diese Resultate und den Umstand, dass spezifischen Instrumenten eine bessere Änderungssensitivität in Hinblick auf einzelne Erkrankungen zugesprochen wird (Freeman et al., 2001; Hobart, Freeman et al., 2001), überrascht es umso mehr, dass die SF-36 das Instrument der Wahl bei der Erfassung der HRQoL bei MS-Patient*innen zu sein scheint (Benito-León et al., 2003).

8.2 Kritik und Ausblick

Die Anbindung der Studie an eine Online-Erhebung bringt neben vielen Vorteilen auch einige Nachteile mit sich, auf die im Folgenden eingegangen wird. Ein wichtiger Kritikpunkt ist, dass Online-Studien, so auch hier, meist zu selektiven Stichproben führen. Die Stichprobe dieser

Studie bestand aus 367 Personen, wovon mehr als doppelt so viele Frauen wie Männer den Fragebogen ausgefüllt haben. Eine derartig ungleichmäßige Geschlechterverteilung wie hier kann zu einer Ergebnisverzerrung führen. Für weitere Studien ist es daher wichtig, ein ausgewogenes Geschlechterverhältnis zu schaffen. Zudem kann weder überprüft werden, ob die Personen, die den Fragebogen ausfüllten, tatsächlich an MS erkrankt sind, noch ob die Fragebogenbatterie mehr als einmal von derselben Person durchlaufen wurde. Die Daten wurden durch Selbstberichtsfragebögen gewonnen, die meist einer Art von Verzerrung unterliegen. Darüber hinaus waren die Bedingungen, unter denen die Teilnehmer*innen an der Studie teilgenommen haben, nicht standardisiert und sind deshalb auch nicht miteinander vergleichbar. Um diesen Limitationen in Zukunft entgegenzuwirken, wäre es ratsam, Online-Studien mit Untersuchungen vor Ort zu koppeln und eine Kombination von standardisierten Selbst- und Fremdbichtsverfahren vorzulegen. Weiters besteht die Möglichkeit, dass die Fragebogenbatterie von manchen Personen als zu umfassend angesehen wurde. Das Ausfüllen dauerte ca. zehn Minuten, was für einige möglicherweise zu lang war und somit zu einem Abbruch führte. Speziell im Kontext der Multiplen Sklerose ist diese Art der Erhebung kritisch anzusehen, da motorische Störungen typisch für diese Krankheit sind und diese Beeinträchtigungen für das Ausfüllen des Fragebogens erschwerend sein konnten. Ein Aspekt, der ebenfalls kritisch betrachtet werden muss, ist die Erhebung des EDSS-Scores. Es war geplant, den EDSS-Score als objektives Außenkriterium, der Aufschluss über den Schweregrad der Krankheit geben soll, zu erheben. Auf Basis der vielen fehlenden Werte ist davon auszugehen, dass diese Frage für viele Teilnehmer*innen eine Herausforderung darstellte und sie das Feld dementsprechend frei ließen. Es ist anzunehmen, dass die EDSS-Einteilung nach Kurtzke (1983) einigen nicht bekannt war, da insgesamt 22 Teilnehmer*innen (6.0% der Gesamtstichprobe) ihren Grad der Beeinträchtigung als 0 oder 10 einschätzten, was jedoch nach Kurtzke keinem Vorliegen von Multipler Sklerose bzw. dem Tod infolge der MS entspricht. Es ist möglich, dass die Ergebnisse, die auf dem EDSS-Score beruhen, dadurch verzerrt sind. Fast die Hälfte der Stichprobe (41.7%) gab keinen EDSS-Score an, was dazu führte, dass einige Analysen mit einer Teilstichprobe durchgeführt werden mussten. Aufgrund der Schwierigkeiten bei dieser Frage wäre es ratsam, das Ausmaß der Beeinträchtigung mittels Fremdurteil durch medizinische Fachkräfte zu erfassen. Da die vorliegende Untersuchung eine Querschnittstudie darstellt, konnte weder eine kausale Interpretation der Ergebnisse erfolgen, noch konnten intraindividuelle Veränderungen in Entwicklungsverläufen beobachtet werden. Speziell in Hinblick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei einer chronischen Krankheit wären diese Entwicklungen interessant und sollten demnach in Zukunft mittels

Längsschnittstudien erhoben werden. Schließlich erklären die Regressionsmodelle dieser Studie nicht mehr als rund 40% bis 50% der Varianz in den abhängigen Variablen, was darauf hindeutet, dass die HRQoL von MS-Patient*innen auch von anderen Faktoren, die in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt wurden, bestimmt wird. Speziell die Dauer der Erkrankung und eine Unterscheidung der Krankheitsverläufe wurden in diesem Modell nicht miteingeschlossen und sollten demnach in zukünftige Studien Eingang finden. Wenn auch die Ergebnisse vor diesem Hintergrund nur mit Vorsicht verallgemeinert werden können, lassen sich doch einige Implikationen für die Praxis ableiten.

Zunächst ist es aufgrund der gefundenen Resultate hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS ratsam, diesem Aspekt in der klinischen Praxis mehr Beachtung zu schenken. Die HRQoL sollte bei der Diagnosestellung erfasst und im Sinne einer Verlaufsdagnostik in regelmäßigen Abständen evaluiert werden. Dieses Vorgehen trägt dazu bei, die Entwicklungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS zu beobachten und bei Bedarf psychosoziale Unterstützung anbieten bzw. aktivieren zu können. Darüber hinaus wäre es sinnvoll, Psychoedukation über wirksame Copingmechanismen bei MS zu leisten und erfolgreiche Bewältigungsstrategien zu stärken. Ein Fokus sollte auf die Stärkung aufgabenorientierter Techniken gelegt werden, da die Literatur diesem Mechanismus mehrheitlich positive Auswirkungen in der Bewältigung der MS zuschreibt. Die dritte Implikation für Praxis und Forschung liegt in einer bevorzugten Verwendung der MSIS-29 gegenüber der SF-36, um eine differenzierte Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS zu garantieren.

Literaturverzeichnis

- Ahadi, H., Delavar, A., & Rostami, A. M. (2014). Comparing coping styles in MS patients and healthy subjects. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, *116*, 3454–3457. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.01.782
- Aickin, A., & Gensler, H. (1996). Adjusting for multiple testing when reporting research results: The Bonferroni vs. Holm methods. *Public Health Briefs*, *86*(5), 726–728. doi: 10.2105/ajph.86.5.726
- Aikens, J. E., Fischer, J. S., Namey, M., & Rudick, R. A. (1997). A replicated prospective investigation of life stress, coping, and depressive symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, *20*(5), 433–445. doi: 10.1023/a:1025547431847
- Allgaier, A.-K. (2014). Diagnostische Güte von Testverfahren. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, *64*(2), 86–87. doi: 10.1055/s-0033-1360057
- Arnett, P. A., Barwick, F. H., & Beeney, J. E. (2008). Depression in multiple sclerosis: Review and theoretical proposal. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *14*(5), 691–724. doi:10.1017/S1355617708081174
- Barnwell, A. M., & Kavanagh, D. J. (1997). Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, *45*(3), 411–418. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00356-5
- Bassi, M., Falautano, M., Cilia, S., Grobberio, M., Niccolai, C., Pattini, M., ... Delle Fave, A. (2017). Coping strategies, health-related quality of life and life satisfaction among persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *23*(3), 423–424.
- Baumhackl, U. (Hrsg.). (2014). *Multiple Sklerose*. Wien: Facultas.
- Baumstarck, K., Boyer, L., Boucekine, M., Michel, P., Pelletier, J., & Auquier, P. (2013).

- Measuring the quality of life in patients with multiple sclerosis in clinical practice: A necessary challenge. *Multiple Sclerosis International*, 2013, 524894. doi: 10.1155/2013/524894
- Benito-León, J., Morales, J. M., Rivera-Navarro, J., & Mitchell, A. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291–1303. doi: 10.1080/09638280310001608591
- Berrigan, L. I., Fisk, J. D., Patten, S. B., Tremlett, H., Wolfson, C., Warren, S., ... CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis (ECoMS). (2016). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology*, 86(15), 1417–1424. doi: 10.1212/WNL.0000000000002564
- Bianchi, V., De Giglio, L., Prosperini, L., Mancinelli, C., De Angelis, F., Barletta, V., & Pozzilli, C. (2014). Mood and coping in clinically isolated syndrome and multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 129(6), 374–381. doi: 10.1111/ane.12194
- Biernacki, T., Sandi, D., Kincses, Z. T., Füvesi, J., Rózsa, C., Mátyás, K., ... Bencsik, K. (2019). Contributing factors to health-related quality of life in multiple sclerosis. *Brain and Behavior*, 9(12), e01466. doi: 10.1002/brb3.1466
- Blanz, M. (2015). *Forschungsmethoden und Statistik für die Soziale Arbeit: Grundlagen und Anwendungen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Boeschoten, R. E., Braamse, A. M. J., Beekman, A. T. F., Cuijpers, P., van Oppen, P., Dekker, J., & Uitdehaag, B. M. J. (2017). Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 372, 331–341. doi: 10.1016/j.jns.2016.11.067
- Bortz, J., & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler (7. Aufl.)*. Heidelberg: Springer.
- Brale, T. J., & Chervin, R. D. (2010). Fatigue in multiple sclerosis: Mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*, 33(8), 1061–1067. doi: 10.1093/sleep/33.8.1061

- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47(3–4), 76–91.
- Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(2–3), 97–103. doi: 10.1016/j.zefq.2014.02.006
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist, & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (S. 11–21). Göttingen: Hogrefe.
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2017). Coping strategies and adjustment to multiple sclerosis among recently diagnosed patients: The mediating role of sense of coherence. *Clinical Rehabilitation*, 31(10), 1386–1395. doi: 10.1177/0269215517695374
- Casetta, I., Riise, T., Nortvedt, M. W., Economou, N. T., De Gennaro, R., Fazio, P., ... Granieri, E. (2009). Gender differences in health-related quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15(11), 1339–1346. doi: 10.1177/1352458509107016
- Chen, T., Li, L., & Kochen, M. M. (2005). A systematic review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in routine general practice? *Journal of Zhejiang University Science B*, 6(9), 936–940. doi: 10.1631/jzus.2005.B0936
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59(8), 676–684. doi: 10.1037/0003-066X.59.8.676

- Cohen, S., Gottlieb, B., & Underwood, L. (2000). *Social relationships and health: Challenges for measurement and intervention*. New York, NY: Oxford University Press.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310
- Confavreux, C., Vukusic, S., Moreau, T., & Adeleine, P. (2000). Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 343(20), 1430–1438. doi: 10.1056/NEJM200011163432001
- Cook, S. W., & Heppner, P. P. (1997). A psychometric study of three coping measures. *Educational and Psychological Measurement*, 57(6), 906–923. doi: 10.1177/0013164497057006002
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(2), 108–113. doi: 10.1590/s0004-282x2012000200007
- Crosby, R. D., Kolotkin, R. L., & Williams, G. R. (2003). Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(5), 395–407. doi: 10.1016/S0895-4356(03)00044-1
- Cvitanovich, D., Doroski, E., & Vajarakitipongse, J. (2009). *Narrative inquiry: Men living with multiple sclerosis*. Unveröffentlichtes Manuskript, California State University, Dominguez Hills, Kalifornien, USA.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie, & Kompetenznetz Multiple Sklerose. (2014). *DGN / KKNMS Leitlinie zur Diagnose und Therapie der MS*. Abgerufen von http://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/wp-content/uploads/2016/02/dgn-kknms_ms-ll_20140813.pdf
- Döring, N., & Bortz, J. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation* (4. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Dubow, E. F., & Rubinlicht, M. (2011). Coping. In B. B. Brown & M. J. Prinstein (Eds.),

- Encyclopedia of Human Behavior* (S. 109–118). San Diego, CA: Academic Press.
- Eid, M., Gollwitzer, M., & Schmitt, M. (2017). *Statistik und Forschungsmethoden* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990a). *Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Toronto: Multi Health Systems.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990b). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *58*(5), 844–854. doi: 10.1037//0022-3514.58.5.844
- European Medicines Agency. (2005). *Reflection paper on the regulatory guidance for the use of HRQoL measures in the evaluation of medicinal products*. Abgerufen von https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-healthrelated-quality-life-hrql-measures-evaluation_en.pdf
- European Multiple Sclerosis Platform. (2013). Living with multiple sclerosis in Europe. Abgerufen von <http://www.underpressureproject.eu/web/living-with-ms-in-europe>.
- Faller, H., & Lang, H. (2010). *Medizinische Psychologie und Soziologie* (3. Aufl.). Berlin: Springer.
- Faltermaier, T. (2017). *Gesundheitspsychologie* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Fawcett, T. (2006). An introduction to ROC analysis. *Pattern Recognition Letters*, *27*(8), 861–874. doi: 10.1016/j.patrec.2005.10.010
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics using SPSS* (3rd ed.). London: Sage Publications Ltd.
- Fihn, S. D. (2000). The quest to quantify quality. *Journal of the American Medical Association*, *283*(13), 1740–1742. doi: 10.1001/jama.283.13.1740
- Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., & Rocca, M. A. (2018). Multiple sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, *4*(1), 43. doi: 10.1038/s41572-018-0041-4
- Fisseni, H.-J. (2004). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik* (3. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

- Flensner, G., Landtblom, A.-M., Söderhamn, O., & Ek, A.-C. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: A cross-sectional study. *BMC Public Health*, *13*(1), 224. doi: 10.1186/1471-2458-13-224
- Ford, H. L., Gerry, E., Johnson, M. H., & Tennant, A. (2001). Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, *23*(12), 516–521. doi: 10.1080/09638280010022090
- Freeman, J. A., Hobart, J., & Thompson, A. J. (2001). Does adding MS-specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? *Neurology*, *57*(1), 68–74. doi: 10.1212/wnl.57.1.68
- Friedman, H. S., & Silver, R. C. (Eds.). (2007). *Foundations of Health Psychology*. New York, NY: Oxford University Press.
- Frühwald, S., Loeffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhackl, U. (2001). Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, *104*(5), 257–261. doi: 10.1034/j.1600-0404.2001.00022.x
- Fydrich, T., Sommer, G., & Brähler, E. (2007). *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung*. Göttingen: Hogrefe.
- Fydrich, T., Sommer, G., Tydecks, S., & Brähler, E. (2009). Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung der Kurzform (K-14) [Social Support Questionnaire (F-SozU): Standardization of short form (K-14)]. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, *18*(1), 43–48.
- Gariépy, G., Honkaniemi, H., & Quesnel-Vallée, A. (2016). Social support and protection from depression: Systematic review of current findings in Western countries. *British Journal of Psychiatry*, *209*(4), 284–293. doi: 10.1192/bjp.bp.115.169094
- Gerbershagen, H. U., Lindena, G., Korb, J., & Kramer, S. (2002). Gesundheitsbezogene

- Lebensqualität bei Patienten mit chronischen Schmerzen. *Schmerz*, 16(4), 271–284. doi: 10.1007/s00482-002-0164-z
- Gordis, L. (2008). *Epidemiologie*. Marburg: Kilian.
- Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S., & Amato, M. P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 30(1), 15–20. doi: 10.1007/s10072-008-0009-3
- Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(5), 511–520. doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.10.001
- Gulick, E. E. (1997). Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. *Nursing Research*, 46(6), 305–311. doi: 10.1097/00006199-199711000-00002
- Harandi, T. F., Taghinasab, M. M., & Nayeri, T. D. (2017). The correlation of social support with mental health: A meta-analysis. *Electronic Physician*, 9(9), 5212–5222. doi: 10.19082/5212
- Hermann, B. P., Vickrey, B. G., Hays, R. D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K., ... Ellison, G. W. (1996). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*, 25(2), 113–118. doi: 10.1016/0920-1211(96)00024-1
- Hobart, J., Freeman, J. A., Lamping, D., Fitzpatrick, R., & Thompson, A. J. (2001). The SF-36 in multiple sclerosis: Why basic assumptions must be tested. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 71(3), 363–370. doi: 10.1136/jnnp.71.3.363
- Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A., & Thompson, A. J. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): A new patient-based outcome measure. *Brain*, 124(5), 962–973. doi: 10.1093/brain/124.5.962
- Holland, D. P., Schlüter, D. K., Young, C. A., Mills, R. J., Rog, D. J., Ford, H. L., & Orchard, K. (2019). Use of coping strategies in multiple sclerosis: Association with demographic

- and disease-related characteristics. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27, 214–222. doi: 10.1016/j.msard.2018.10.016
- Holstiege, J., Steffen, A., Goffrier, B., & Bätzing, J. (2017). *Epidemiologie der Multiplen Sklerose – eine populationsbasierte deutschlandweite Studie*. Berlin: Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung.
- House, J. S., Kahn, R. L., McLeod, J. D., & Williams, D. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (S. 83–108). San Diego, CA: Academic Press.
- Huijbregts, S. C. J., Kalkers, N. F., de Sonneville, L. M. J., de Groot, V., Reuling, I. E. W., & Polman, C. H. (2004). Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, and primary progressive MS. *Neurology*, 63(2), 335–339. doi: <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000129828.03714.90>
- Hwang, J. E., Cvitanovich, D. C., Doroski, E. K., & Vajarakitpongse, J. G. (2011). Correlations between quality of life and adaptation factors among people with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 661–669. doi: 10.5014/ajot.2011.001487
- Hyarat, S. Y., Subih, M., Rayan, A., Salami, I., & Harb, A. (2019). Health related quality of life among patients with multiple sclerosis: The role of psychosocial adjustment to illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 11–16. doi: 10.1016/j.apnu.2018.08.006
- Jaracz, K., Pawlak, M., Górna, K., Kotcz, B., Wotoszyn, D., & Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 44(4), 358–365. doi: 10.1016/s0028-3843(14)60295-4
- Jean, V., Paul, R. H., & Beatty, W. W. (1999). Psychological and neurological predictors of coping patterns by patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 55(1), 21–26. doi: 10.1002/(SICI)1097-4679(199901)55:1<21::AID-JCLP2>3.0.CO;2-B

- Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.
- Kälin, W. (1995). *Drei Coping-Fragebögen im Vergleich: Faktorenstruktur, psychometrische Güte und Gemeinsamkeiten des "COPE", des "Coping Inventory for Stressful Situations" und des "Ways of Coping Questionnaire"* (Unveröffentlichte Dissertation). Universität Bern.
- Kälin, W., & Semmer, N. (2020). *Coping Inventar zum Umgang mit Stress-Situationen. Deutschsprachige Adaptation des Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)*. Göttingen: Hogrefe.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care*, *15*(5), 47–58. doi: 10.1097/00005650-197705001-00006
- Kis, B., Rumberg, B., & Berlit, P. (2008). Clinical characteristics of patients with late-onset multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, *255*(5), 697–702. doi: 10.1007/s00415-008-0778-x
- Kliem, S., Mößle, T., Rehbein, F., Hellmann, D. F., Zenger, M., & Brähler, E. (2015). A brief form of the Perceived Social Support Questionnaire (F-SozU) was developed, validated, and standardized. *Journal of Clinical Epidemiology*, *68*(5), 551–562. doi: 10.1016/j.jclinepi.2014.11.003
- Kohlmann, T. (2014). Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, *108*(2–3), 104–110. doi: 10.1016/j.zefq.2014.03.015
- Kramer, L., Füre, J., & Stute, P. (2014). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Gynäkologische Endokrinologie*, *12*(2), 119–123. doi: 10.1007/s10304-014-0631-5
- Kubinger, K. D. (2009). *Psychologische Diagnostik: Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded

- disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444–1452. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York, NY: Springer.
- Lehrner, J., Pusswald, G., Fertl, E., Strubreither, W., & Kryspin-Exner, I. (Hrsg.). (2011). *Klinische Neuropsychologie. Grundlagen – Diagnostik – Rehabilitation*. Wien: Springer.
- Lerdal, A., Celius, E. G., Krupp, L., & Dahl, A. A. (2007). A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 14(12), 1338–1343. doi: 10.1111/j.1468-1331.2007.01974.x
- Lin, X.-J., Lin, I.-M., & Fan, S.-Y. (2013). Methodological issues in measuring health-related quality of life. *Tzu Chi Medical Journal*, 25(1), 8–12. doi: 10.1016/j.tcmj.2012.09.002
- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H., & Larsen, J. P. (2010). Coping with multiple sclerosis: A 5-year follow-up study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 122(5), 336–342. doi: 10.1111/j.1600-0404.2009.01313.x
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., & National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. *Neurology*, 46(4), 907–911. doi: 10.1212/wnl.46.4.907
- Lunde, H. M. B., Assmus, J., Myhr, K.-M., Bø, L., & Grytten, N. (2017). Survival and cause of death in multiple sclerosis: A 60-year longitudinal population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 88(8), 621–625. doi: 10.1136/jnnp-2016-315238
- Mancuso, C. A., Peterson, M. G. E., & Charlson, M. E. (2001). Comparing discriminative validity between a disease-specific and a general health scale in patients with moderate asthma. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(3), 263–274. doi: 10.1016/S0895-4356(00)00307-3
- McCabe, M. P., & McKern, S. (2002). Quality of life and multiple sclerosis: Comparison

- between people with multiple sclerosis and people from the general population. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(4), 287–295. doi: 10.1023/A:1020734901150
- McCabe, M. P., McKern, S., & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(3), 355–361. doi: 10.1016/S0022-3999(03)00132-6
- McWilliams, L. A., Cox, B. J., & Enns, M. W. (2003). Use of the Coping Inventory for Stressful Situations in a clinically depressed sample: Factor structure, personality correlates, and prediction of distress. *Journal of Clinical Psychology*, 59(4), 423–437. doi: 10.1002/jclp.10080
- Merkelbach, S., Sittinger, H., & König, J. (2002). Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis? *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(6), 388–393. doi: 10.1097/00005053-200206000-00007
- Meyer-Moock, S., Feng, Y.-S., Maeurer, M., Dippel, F.-W., & Kohlmann, T. (2014). Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, 14, 58. doi: 10.1186/1471-2377-14-58
- Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., ... van Dijk, J. P. (2014). Coping and its importance for quality of life in patients with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 36(9), 732–736. doi: 10.3109/09638288.2013.808274
- Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15(2), 259–271. doi: 10.1007/s11136-005-0891-6
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M., & Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: Integrating physical and psychological

- components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4(9), 556–566. doi: 10.1016/S1474-4422(05)70166-6
- Mohr, D. C., Classen, C., & Barrera, M. (2004). The relationship between social support, depression and treatment for depression in people with multiple sclerosis. *Psychological Medicine*, 34(3), 533–541. doi: 10.1017/S0033291703001235
- Mohr, D. C., & Cox, D. (2001). Multiple sclerosis: Empirical literature for the clinical health psychologist. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 479–499. doi: 10.1002/jclp.1042
- Moosbrugger, H., & Kelava, A. (2008). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Heidelberg: Springer.
- Morfeld, M., & Bullinger, M. (2008). Der SF-36 Health Survey zur Erhebung und Dokumentation gesundheitsbezogener Lebensqualität. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin*, 18(5), 250–255. doi: 10.1055/s-0028-1082318
- Morfeld, M., Kirchberger, I., & Bullinger, M. (2011). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey*. Göttingen: Hogrefe.
- Muldoon, M. F., Barger, S. D., Flory, J. D., & Manuck, S. B. (1998). What are quality of life measurements measuring? *British Medical Journal*, 316(7130), 542–545. doi: 10.1136/bmj.316.7130.542
- Mullins, L. L., Cote, M. P., Fuemmeler, B. F., Cote, M. P., Jean, V., & Beatty, W. W. (2001). Illness intrusiveness, uncertainty, and distress in individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 46(2), 139–153. doi: 10.1037/0090-5550.46.2.139
- Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. (1998). *Fatigue and multiple sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *Atlas of MS 2013. Mapping Multiple Sclerosis around the World*. London: Author.

- Multiple Sklerose Gesellschaft Wien. (2020). Multiple Sklerose. Verlaufsformen. Abgerufen von https://www.msges.at/multiple-sklerose/verlaufsformen_multiple_sklerose/
- Munger, K. L., Hongell, K., Aivo, J., Soilu-Hänninen, M., Surcel, H.-M., & Ascherio, A. (2017). 25-Hydroxyvitamin D deficiency and risk of MS among women in the Finnish Maternity Cohort. *Neurology*, *89*(15), 1578–1583. doi: 10.1212/WNL.0000000000004489
- Muragundi, P., Tumkur, A., Shetty, R., & Naik, A. (2012). Health-related quality of life measurement. *Journal of Young Pharmacists*, *4*(1), 54. doi: 10.4103/0975-1483.93568.
- Nortvedt, M. W., Riise, T., Myhr, K. M., & Nyland, H. I. (2000). Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 summary scales in a multiple sclerosis population. *Medical Care*, *38*(10), 1022–1028. doi: 10.1097/00005650-200010000-00006
- O'Brien, A., Gaudino-Goering, E., Shawaryn, M., Komaroff, E., Moore, N. B., & DeLuca, J. (2007). Relationship of the Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire (MSNQ) to functional, emotional, and neuropsychological outcomes. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *22*(8), 933–948. doi: 10.1016/j.acn.2007.07.002
- Pachner, A. R., & Steiner, I. (2009). The Multiple Sclerosis Severity Score (MSSS) predicts disease severity over time. *Journal of the Neurological Sciences*, *278*(1), 66–70. doi: 10.1016/j.jns.2008.11.020
- Pakenham, K. I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology*, *18*(4), 383. doi: 10.1037//0278-6133.18.4.383
- Pakenham, K. I., & Fleming, M. (2011). Relations between acceptance of multiple sclerosis and positive and negative adjustments. *Psychology and Health*, *26*(10), 1292–1309. doi: 10.1080/08870446.2010.517838
- Pakenham, K. I., Stewart, C. A., & Rogers, A. (1997). The role of coping in adjustment to multiple sclerosis-related adaptive demands. *Psychology, Health & Medicine*, *2*(3), 197–211. doi: 10.1080/13548509708400578

- Papuc, E., & Stelmasiak, Z. (2012). Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: Accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, *114*, 341–346. doi: 10.1016/j.clin-neuro.2011.11.012
- Patti, F., Amaot, M. P., Trojano, M., Bastianello, S., Tola, M. R., Goretti, B., ... COGIMUS Study Group. (2009). Cognitive impairment and its relation with disease measure in mildly and disabled patients with relapsing remitting multiple sclerosis: Baseline results from the Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis (COGIMUS) Study. *Multiple Sclerosis*, *15*(7), 779–788. doi: 10.1177/1352458509105544.
- Pfaffenberger, N., Pfeiffer, K.-P., Deibl, M., Höfer, S., Günther, V., & Ulmer, H. (2006). Association of factors influencing health-related quality of life in MS. *Acta Neurologica Scandinavica*, *114*(2), 102–108. doi: 10.1111/j.1600-0404.2006.00659.x
- Pöllmann, W., Busch, C., & Voltz, R. (2005). Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Messinstrumente, Bedeutung, Probleme und Perspektiven. *Nervenarzt*, *76*, 154–169. doi: 10.1007/s00115-004-1790-8
- Post, M. W. M. (2014). Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Topics Spinal Cord Injury Rehabilitation*, *20*(3), 167–180. doi: 10.1310/sci2003-167
- Pozzili, C., Brunetti, M., Amicosante, A. M., Gasperini, C., Ristori, G., Palmisano, L., & Battaglia, M. (2002). Home based management in multiple sclerosis: Results of a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *73*(3), 250–255. doi: 10.1136/jnnp.73.3.250
- Reinhardt, K., Weiss, S., Rosenbauer, J., Gärtner, J., & von Kries, R. (2014). Multiple sclerosis in children and adolescents: Incidence and clinical picture – new insights from the nationwide German surveillance (2009–2011). *European Journal of Neurology*, *21*(4), 654–659. doi: 10.1111/ene.12371
- Riazi, A., Hobart, J., Lamping, D. L., Fitzpatrick, R., Freeman, J. A., Jenkinson, C., ...

- Thompson, A. J. (2003). Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(6), 710–714. doi: 10.1136/jnnp.74.6.710
- Roohafza, H. R., Afshar, H., Keshteli, A. H., Mohammadi, N., Feizi, A., Taslimi, M., & Adibi, P. (2014). What's the role of perceived social support and coping styles in depression and anxiety? *Journal of Research in Medical Sciences*, 19(10), 944–949.
- Rosiak, K., & Zagożdżon, P. (2017). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatria Polska*, 51(5), 923–935. doi: 10.12740/PP/64709
- Rothwell, P. M., McDowell, Z., Wong, C. K., & Dorman, P. J. (1997). Doctors and patients don't agree: Cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *British Medical Journal*, 314(7094), 1580–1583. doi: 10.1136/bmj.314.7094.1580
- Roubinov, D. S., Turner, A. P., & Williams, R. M. (2015). Coping among individuals with multiple sclerosis: Evaluating a goodness-of-fit model. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 162–168. doi: 10.1037/rep0000032
- Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., & Farmer, R. G. (1992). Quality of life in multiple sclerosis: Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12), 1237–1242. doi: 10.1001/archneur.1992.00530360035014
- Ryan, K. A., Rapport, L. J., Sherman, T. E., Hanks, R. A., Lisak, R., & Khan, O. (2007). Predictors of subjective well-being among individuals with multiple sclerosis. *Clinical Neuropsychology*, 21(2), 239–262. doi: 10.1080/13854040600582460
- Sajid, M. S., Tonsi, A., & Baig, M. K. (2008). Health-related quality of life measurement. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(4), 365–373. doi: 10.1108/09526860810880162

- Salhofer-Polanyi, S., Cetin, H., Leutmezer, F., Baumgartner, A., Blechinger, S., Dal-Bianco, A., ... Stamm, T. (2017). Epidemiology of multiple sclerosis in Austria. *Neuroepidemiology*, 49(1–2), 40–44. doi: 10.1159/000479696
- Santana, M. J., & Feeny, D. (2008). *IHE Report. The importance of measuring health-related quality of life*. Abgerufen von <https://www.ihe.ca/advanced-search/the-importance-of-measuring-health-related-quality-of-life>
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Gurung, R. A. R. (2001). Close personal relationships and health outcomes: A key to the role of social support. In S. Duck (Ed.), *Personal Relationships* (S. 15–41). Chichester: Wiley.
- Schmidt, R. M., Hoffmann, F., Faiss, J., Köhler, W., & Zettl, U. K. (Hrsg.). (2017). *Multiple Sklerose*. Amsterdam: Elsevier.
- Schönberg, P. (2013). *Validierung der deutschen Version der Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)* (Unveröffentlichte Dissertation). Universität Hamburg.
- Schumacher, J., Klaiberg, A., & Brähler, E. (Hrsg.). (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). Contribution of demographic, medical, and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health and Social Work*, 30(3), 203–212. doi: 10.1093/hsw/30.3.203
- Schwarzer, R. (2000). *Streß, Angst und Handlungsregulation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Siegert, R. J., & Abernethy, D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: A review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 76(4), 469–475. doi: 10.1136/jnnp.2004.054635
- Smith, K. W., Avis, N. E., & Assmann, S. F. (1999). Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, 8(5), 447–459. doi: 10.1023/a:1008928518577

- Smith, S. J., & Young, C. A. (2000). The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, *14*(1), 50–54. doi: 10.1191/026921500676724210
- Solari, A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, *18*(1), 3–16. doi: 10.1186/1477-7525-3-16
- SoSci Survey GmbH. (2019). SoSci Survey (Version 3.1.06) [Computer Software]. Abgerufen von <https://www.soscisurvey.de>
- Tan-Kristanto, S., & Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, *20*(6), 635–645. doi: 10.1080/13548506.2014.999810
- Torrance, G. W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of Chronic Diseases*, *40*(6), 593–600. doi: 10.1016/0021-9681(87)90019-1
- Tsang, B. K., & Macdonell, R. (2011). Multiple sclerosis – diagnosis, management and prognosis. *Australian Family Physician*, *40*(12), 948–955.
- Twork, S., & Kugler, J. (2009). Lebensqualität bei Multipler Sklerose. *Heilberufe*, *2*(1), 13–21. doi: 10.1007/s00058-009-1403-9
- Uchino, B. N. (2004). *Social support and physical health: Understanding the health consequences of relationships*. New Haven, CT: Yale University Press.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2009). *Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in medical product development to support labeling claims*. Abgerufen von <https://www.fda.gov/media/77832/download>
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, *4*(3), 187–206. doi: 10.1007/bf02260859

- Vossler, A., Sommer, G., Bühler, K.-E., & Haltenhof, H. (2001). Soziale Unterstützung und Krankheitsverarbeitung bei 41 Patienten mit depressiven Störungen. *Nervenheilkunde*, 20, 17–21.
- Wakefield, J. R. H., Bickley, S., & Sani, F. (2013). The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(5), 420–426. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.02.002
- Wallin, M. T., Culpepper, W. J., Nichols, E., Bhutta, Z. A., Gebrehiwot, T. T., Hay, S. I., ... Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurology*, 18(3), 269–285. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30443-5
- Wells, G. A., Russell, A. S., Haraoui, B., Bissonnette, R., & Ware, C. F. (2011). Validity of quality of life measurement tools – from generic to disease-specific. *Journal of Rheumatology*, 88, 2–6. doi: 10.3899/jrheum.110906
- Wilski, M., Gabryelski, J., Broła, W., & Tomasz, T. (2019). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Links to acceptance, coping strategies and disease severity. *Disability and Health Journal*, 12(4), 608–614. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.06.003
- World Health Organization. (1948). *Official Records of the World Health Organization. No. 2*. Geneva: Author.
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL: Measuring quality-of-life*. Geneva: Author.
- World Health Organization, & Multiple Sclerosis International Federation. (2008). *Atlas: Multiple sclerosis resources in the world, 2008*. Geneva: World Health Organization.
- Ysraelit, M. C., Fiol, M. P., Gaitán, M. I., & Correale, J. (2018). Quality of life assessment in multiple sclerosis: Different perception between patients and neurologists. *Frontiers in Neurology*, 8, 729. doi: 10.3389/fneur.2017.00729

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.	<i>Skalenbezeichnung und Beispielitems des CISS</i>	34
Tabelle 2.	<i>Häufigkeiten und Anteilswerte des Beschäftigungsstatus</i>	40
Tabelle 3.	<i>Absolute und relative Anzahl der am häufigsten genannten Komorbiditäten</i>	42
Tabelle 4.	<i>Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α, Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der SF-36, N=367</i>	43
Tabelle 5.	<i>Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α, Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der MSIS-29, N=367</i>	44
Tabelle 6.	<i>Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α, Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen der CISS; N=367</i>	44
Tabelle 7.	<i>Reliabilitätskoeffizienten nach Cronbachs α, Maximum und Minimum der Trennschärfen für die Skalen des F-SozU K-14; N=367</i>	45
Tabelle 8.	<i>Deskriptivstatistische Kennwerte der Skalen der SF-36 in Stichprobe (SP)^a und Population (PP)^b, t-Wert mit Signifikanzwert, Effektstärke und korrigiertem alpha</i>	46
Tabelle 9.	<i>Deskriptivstatistische Kennwerte der Skalen des CISS bezüglich Stichprobe (SP)^a und Population (PP)^b, t-Wert mit Signifikanzwert, Effektstärke und korrigiertem alpha</i>	47
Tabelle 10.	<i>Ergebnisse der Regressionsanalyse für die Prädiktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) mit Regressionskoeffizienten und Standardabweichung, Signifikanzbeurteilung, R^2 und korrigierten R^2 Werte, Durbin-Watson-Statistik und Variance Inflation Factor</i>	49
Tabelle 11.	<i>Darstellung der Boden- und Deckeneffekte betroffener Skalen der SF-36</i>	50
Tabelle 12.	<i>Angabe von AUC-Werten, Standardfehlern (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervallen der ROC-Analyse für die Subskalen der SF-36</i>	51
Tabelle 13.	<i>AUC-Werte, Standardfehler (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervalle der ROC-Analyse für die Summenskalen der MSIS-29</i>	52
Tabelle 14.	<i>AUC-Werte, Standardfehler (SE), Signifikanzbeurteilung und Konfidenzintervalle der ROC-Analyse für beide Verfahren (SF-36 und MSIS-29)</i>	53
Tabelle 15.	<i>F-Statistik, Signifikanzbeurteilung und relative Validität der SF-36^a und MSIS-29^b-Skalen</i>	54

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1.</i>	ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36.....	51
<i>Abbildung 2.</i>	ROC-Kurven für die Subskalen der MSIS-29	52
<i>Abbildung 3.</i>	ROC-Kurven für die Summenskalen von SF-36 und MSIS-29	53

Abkürzungsverzeichnis

MS	Multiple Sklerose
HRQoL	Health related quality of life / Gesundheitsbezogene Lebensqualität
WHO	World Health Organisation / Weltgesundheitsorganisation
SF-36	Short Form-36 Health Survey
MSIS-29	Multiple Sclerosis Impact Scale-29
CISS	Coping Inventory for Stressful Situations
F-SozU K-14	Fragebogen zur sozialen Unterstützung 14-teilige Kurzform
EDSS	Expanded Disability Status Scale
z.B.	zum Beispiel
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa

III Anhang

Fragebogen zur Erhebung soziodemografischer / medizinischer Daten

Sehr geehrter Studienteilnehmer / Sehr geehrte Studienteilnehmerin,
Ich, Anna-Maria Maletzky, bin Studentin an der Universität Wien und schreibe meine Masterarbeit im Bereich der klinischen Psychologie des Erwachsenenalters unter der Betreuung von Dr. Reinhold Jagsch.

Dazu lade ich Sie herzlich ein, an dieser Studie zum Thema „Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Krankheitsbewältigung und soziale Unterstützung bei Multipler Sklerose“ teilzunehmen.

Personen mit MS können nicht nur mit körperlichen Herausforderungen, sondern auch manchmal mit psychischen Belastungen, die im normalen Krankenhausalltag nur selten erfragt werden, konfrontiert sein. Ziel meiner Masterarbeit ist, diese psychischen und subjektiven Belastungsfaktoren zu erheben. Außerdem soll untersucht werden, ob sich ein krankheitsübergreifender Fragebogen oder ein MS-spezifischer Fragebogen besser zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Multipler Sklerose eignet.

Ihre Teilnahme an dieser Studie wird einmalig 15-20 Minuten in Anspruch nehmen. Selbstverständlich werden alle Ihre Daten anonymisiert und vertraulich behandelt. Die erhobenen Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke genutzt und erlauben keine Rückschlüsse auf Ihre Person. Ein Zwischenspeichern von Antworten und ein späteres Wiederaufrufen des gespeicherten Fragebogens ist leider nicht möglich.

Gerne informiere ich Sie nach Abschluss der Studie über die Ergebnisse der Auswertung. Dazu oder für sonstige Fragen und Anmerkungen können Sie mir gerne eine E-Mail auf folgende Adresse schreiben: StudieMS@gmx.at

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und Hilfsbereitschaft!
Anna-Maria Maletzky

Zuerst möchte ich Sie um einige Angaben zu Ihrer Person bitten.
Wie bereits erwähnt, sind diese Angaben streng vertraulich und dienen rein statistischen Zwecken.

1. Sie sind...

Männlich
Weiblich
Anderes

2. Wie alt sind Sie?

Ich bin _____ Jahre alt

3. Welche Nationalität haben Sie?

Deutschland
Österreich
Schweiz
Anderes Land: _____

4. Wie ist Ihr derzeitiger Familienstand?

Ledig
Verheiratet / In Partnerschaft
Geschieden / Getrennt
Verwitwet

5. Welches ist der höchste Bildungsabschluss, den Sie haben?

Schule beendet ohne Abschluss
Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss
Realschulabschluss (Mittlere Reife)
Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium)
FH-/ Universitätsabschluss

6. Wie ist Ihr derzeitiger Beschäftigungsstatus?

In Ausbildung
Vollzeit
Teilzeit
Geringfügig
Arbeitslos / Arbeit suchend
Karenz / Mutterschaftsurlaub
Langzeitkrankenstand
Pension / Rente
Sonstiges

7. Wurde bei Ihnen die Krankheit Multiple Sklerose diagnostiziert?

Ja
Nein

Bei Ja: weiter zu Frage 8

Bei Nein: *Vielen Dank für die Teilnahme an diesem Fragebogen!*
Bei Fragen können Sie sich gerne an StudieMS@gmx.at wenden.

8. Wie alt waren Sie bei der Diagnose?

9. Ist Ihnen Ihr EDSS-Wert bekannt? Wenn ja, kreuzen Sie bitte den zutreffenden Wert an.

Der EDSS (Expanded Disability Status Scale) Wert gibt über den Grad der Beeinträchtigung von Menschen mit MS Auskunft und wird üblicherweise von medizinischem Fachpersonal erhoben. Die Skala reicht von 0 bis 10, wobei höhere Werte eine größere Beeinträchtigung darstellen.

0	5.5
1	6
1.5	6.5
2	7
2.5	7.5
3	8
3.5	8.5
4	9
4.5	9.5
5	10

10. Haben Sie neben MS noch andere chronische Krankheiten

Nein

Ja und zwar: _____

11. Nehmen Sie derzeit Psychopharmaka, z.B. zur Behandlung von Depression oder anderen psychischen Erkrankungen?

Nein

Ja und zwar: _____

12. Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Möchten Sie noch etwas anmerken?

Sie sind am Ende der Studie angelangt!

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Ihre Mithilfe an dem Projekt!

Für weitere Fragen oder Feedback zur Studie wenden Sie sich bitte an StudieMS@gmx.at. Sie können sich ebenfalls an diese Email-Adresse wenden, wenn Sie an den Gesamtergebnissen der Studie interessiert sind. Selbstverständlich kann keine Verbindung zwischen Ihrer Email-Adresse und Ihren hier eingegebenen Daten hergestellt werden.

Vielen Dank!

Anna Maletzky

Anschreiben MS-Vereine und Selbsthilfegruppen

Sehr geehrte Damen und Herren,
mein Name ist Anna-Maria Maletzky und ich bin Psychologiestudentin an der Universität Wien.

Grund für mein Schreiben ist folgender: Ich verfasse meine Masterarbeit über die Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Ich habe mir in meiner Arbeit zum Ziel gemacht, die Meinungen und Erfahrungen von Menschen mit MS zu erfassen. Das heißt, dass ich an der Sichtweise der tatsächlich Betroffenen, sozusagen den Experten interessiert bin, und nicht an der Meinung von Ärzten oder sonstigen medizinischen Fachkräften. In meiner Arbeit befrage ich Betroffene aus Österreich, Deutschland und der Schweiz mittels Online-Fragebogen, um dann ein Gesamtbild hinsichtlich der Gesundheitsbezogenen Lebensqualität für den ganzen DACH-Raum erstellen zu können. Wie Sie sich vorstellen können, sind die Ergebnisse valider, je mehr Personen an der Umfrage teilnehmen, deswegen zählt jeder einzelne ausgefüllte Fragebogen.

Daher meine Frage: besteht die Möglichkeit folgenden Link auf Ihrer Homepage und/ oder Facebook-Seite zu veröffentlichen? <https://www.soscisurvey.de/hrqolms/>
Selbstverständlich ist es möglich den TeilnehmerInnen auf Nachfrage die Studienergebnisse zukommen zu lassen, wobei die Anonymität zu jedem Zeitpunkt der Befragung gewährleistet ist!

Bei weiteren Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Vielen Dank im Voraus und freundliche Grüße,
Anna Maletzky

Anschreiben Facebook-Gruppen

Liebe Alle,
der Admin der Gruppe hat mir netterweise erlaubt, das Folgende zu posten:

Mein Name ist Anna Maletzky und ich bin Psychologiestudentin an der Universität Wien. Ich schreibe meine Masterarbeit über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen, die MS haben. Dafür bin ich an genau eurer Sichtweise und eurem Empfinden interessiert und nicht an der Meinung von Ärzten oder sonstigem medizinischem Fachpersonal.

Die Ergebnisse sind umso valider, je mehr Personen an meiner Befragung teilnehmen, deswegen zählt wirklich jeder ausgefüllte Fragebogen!

Eure Anonymität ist selbstverständlich zu jedem Zeitpunkt der Befragung zu 100% gewährt!

Dies ist der Link zur Studie <https://www.soscisurvey.de/hrqolms/>

Bei weiteren Fragen schreibt mir gerne hier oder unter StudieMS@gmx.at eine Nachricht

Danke im Voraus für eure Mithilfe und liebe Grüße aus Wien - Anna

Tabelle A1. EDSS Skala nach Kurtzke (1983)

Grad	Betroffen (FS)	Genauere Beschreibung
0	Grad 0 in allen funktionellen Systemen (FS)	Normale neurologische Untersuchung
1	Grad 1 in einem FS	Keine Behinderung, minimale Abnormität in einem funktionellen System
1.5	Grad 1 in mehr als einem FS	Keine Behinderung, minimale Abnormität in mehr als 1 FS
2	Grad 2 in einem FS (andere FS 0 oder 1)	Minimale Behinderung in 1 FS
2.5	Grad 2 in mehr als einem FS (andere FS 0 oder 1)	Minimale Behinderung in 2 FS
3	Grad 2 in 3-4 FS oder Grad 3 in einem FS (andere FS 0 oder 1)	Mäßiggrade Behinderung in 1 FS oder leichte Behinderung in 3-4 FS, jedoch voll gehfähig
3.5	Grad 3 in 1 FS und Grad 2 in 1-2 FS oder Grad 3 in 2 FS oder Grad 2 in 5FS (andere FS 0 oder 1)	Voll gehfähig, aber mit mäßiger Behinderung in einem FS (Grad 3) und 1-2 FS Grad 2, oder zwei FS Grad 3; oder fünf FS Grad 2
4	Grad 4 in einem FS (andere FS 0 oder 1)	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 500m. Aktiv während ca. 12 Stunden pro Tag trotz relativ schwerer Behinderung
4.5	Grad 4 in einem FS (andere FS 0 oder 1)	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 300m. Ganztägig arbeitsfähig. Gewisse Einschränkung der Aktivität, benötigt minimale Hilfe, relativ schwere Behinderung
5	Grad 5 in einem FS (andere FS 0 oder 1); oder Kombination niedrigerer Grade, aber über Grad 4.0	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 200m. Behinderung schwer genug, um tägliche Aktivität zu beeinträchtigen (z.B. ganztägig zu arbeiten ohne besondere Vorkehrungen)
5.5	Wie 5.0	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 100m. Behinderung schwer genug, um normale tägliche Aktivität zu verunmöglichen

6	Kombination von Grad 3 in mehr als 2 FS	Bedarf intermittierend oder auf einer Seite konstant, der Unterstützung (Krücke, Stock, Schiene) um etwa 100m ohne Rast zu gehen.
6.5	Wie 6.0	Benötigt konstant beidseits Hilfsmittel (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 20m ohne Rast zu gehen
7	Kombinationen von Grad 4 in mehr als 2 FS und mehr, selten Pyramidenbahn Grad 5 alleine	Unfähig, selbst mit Hilfe, mehr als 5m zu gehen. Weitgehend an den Rollstuhl gebunden. Bewegt den Rollstuhl selbst und transferiert ohne Hilfe.
7.5	Wie 7.0	Unfähig mehr als ein paar Schritte zu tun. An den Rollstuhl gebunden. Benötigt Hilfe für Transfer. Bewegt Rollstuhl selbst, aber vermag nicht den ganzen Tag im Rollstuhl zu verbringen. Benötigt eventuell motorisierten Rollstuhl
8	Kombinationen meist von Grad 4 und mehr in mehreren FS	Weitgehend an Bett oder Rollstuhl gebunden; pflegt sich weitgehend selbstständig. Meist guter Gebrauch der Arme
8.5	Wie 8.0	Weitgehend ans Bett gebunden, auch während des Tages. Einiger nützlicher Gebrauch der Arme, einige Selbstpflege möglich
9	Kombinationen meist Grad 4 und mehr	Hilfloser Patient im Bett. Kann essen und kommunizieren
9.5	Kombinationen von fast ausschließlich Grad 4 und mehr	Gänzlich hilfloser Patient. Unfähig zu essen, zu schlucken oder zu kommunizieren
10		Tod infolge MS