

Diplomarbeit 2008

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften
Studiengang Datenanalyse und Prozessdesign

Multiple Sklerose: Der Umgang mit der Erkrankung

Verfasserin

Sina Rüeger
Lindbergstrasse 21
8404 Winterthur
ruegesin@students.zhaw.ch

Betreuerin

Prof. Dr. phil. Marianne Müller
Zürcher Hochschule für Angewandte
Wissenschaften, Winterthur

Diplomarbeit: 11. August bis 10. Oktober 2008

Zusammenfassung

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische Erkrankung die am Häufigsten bei jungen Erwachsenen zwischen 20 und 40 Jahren festgestellt wird. In der Schweiz wird die Anzahl der Betroffenen auf 10'000 Personen geschätzt. Die Symptome von MS sind vielfältig - sehr häufig treten Symptome wie beispielsweise Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Gefühlsstörungen, Muskelverkrampfungen, Müdigkeit, Schmerzen sowie Einbussen der kognitiven Leistungsfähigkeit auf. MS ist nicht heilbar und begleitet Betroffene und Angehörige ein Leben lang. Je nach Schweregrad und Krankheitsverlauf muss in einigen Stadien der Erkrankung mit einer Betreuung gerechnet werden. In vielen Fällen übernimmt einen Teil dieser Betreuung eine nahe stehende Person. Die Unterstützung ist oft so belastend, dass die pflegenden Angehörigen selbst Unterstützung benötigen. Durch die im Frühling 2008 durchgeföhrte Umfrage bei Betroffenen und Angehörigen möchte man herausfinden, inwiefern die Unterstützung verbessert werden kann und was die krankheits- und therapiebedingten Bedürfnisse sind.

Ein Ziel der Diplomarbeit ist herauszufinden, welches die wichtigsten Beeinträchtigungen der Betroffenen durch die Krankheit sind und wie ein Vergleich der Einschätzung von Betroffenen und Angehörigen, aktuell und in die Zukunft schauend, ausfällt. Ein anderes Ziel ist herauszufinden welche Faktoren den durch die Krankheit entstehenden Leidensdruck beeinflussen. Die Beeinträchtigungen können mit deskriptiver Statistik ausgewertet werden. Zudem kommt auch eine Clusteranalyse zum Zug, welche die Betroffenen in zwei Gruppen teilt und so eine neue erklärende Variable für das Modell des Leidensdrucks schafft. Um den Leidensdruck zu beschreiben, wird ein multiples lineares Regressionsmodell verwendet.

Für Betroffene und Angehörige stört die Beeinträchtigung 'Probleme beim Gehen' im Moment am Meisten. In die Zukunft blickend ist die meist genannte Beeinträchtigung 'Einschränkung in der Selbständigkeit'. Überhaupt fürchten sich Betroffene und vor allem Angehörige in die Zukunft blickend am Meisten vor indirekten Folgen von MS, während aktuell gesehen eher direkte Folgen stören.

Es wurden drei verschiedene Modelle für den Leidensdruck von Angehörigen und Betroffenen erstellt. Das Haupt-Modell umfasst am meisten Variablen und erklärt die Zielvariable am Besten. Einen Einfluss auf den Leidensdruck der Betroffenen haben die Depressionsskala (HADS), sowie die Fragen, wie stark die Person im Alltag eingeschränkt ist und ob die Gedanken oft um die Vorgänge im Körper kreisen. Beim Leidensdruck der Angehörigen haben folgende Variablen einen Einfluss: die Depressionsskala (HADS), die 'Häusliche Pflege Skala', sowie die Frage in welcher Intensität die Angehörige die Betroffene unterstützt, wie der Bildungsgrad ist und ob die Person ungedeckte Bedürfnisse im Bereich der Unterstützung hat.

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic disease which is often diagnosed in young adults at the age of 20-40. In Switzerland approximately 10000 people are affected by MS. Among the various symptoms are impaired balance and muscular coordination, spastic muscles, numbness, fatigue, pain and reduced cognitive capacity, e.g. lack of concentration. Multiple sclerosis is incurable, and is therefore a lifelong burden for patients and their relatives. Depending on the severity of the illness, patients often have to depend on care, which in many cases is provided for by relatives. It's common, that person who are looking after MS patients need support themselves. In spring 2008 a survey was conducted in order to identify the patients' needs and in order to find out if care could be improved.

The main objective of the thesis is to learn about the impairment in every day life as a consequence of the illness. A comparison of the assessments, which were carried out separately by the sick person and by the relative, is analysed in view of the present and the future. A further objective is finding out about the factors which influence the degree of suffering.

Descriptive statistics is used to describe the impairments in every day life. The cluster analysis generates a new variable. For the description of the degree of suffering a multiple linear regression model is used.

The most mentioned current impairment in both groups were problems with walking. In fact, direct implications of MS on the body were the most common impairments mentioned. Looking in to the future the major concern for both patient and relatives, are the indirect consequences of the illness, e.g. loss of independence.

The variables of the main model for the patients influencing the degree of suffering are the depression scale (HADS), the level of disability and the worry about the process in the body. The depression scale (HADS), the 'Häusliche Pflege Skala', requirements in care and education level influenced the degree of suffering of the second group.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
1.1. Rahmenbedingungen	7
1.2. Ziel der Diplomarbeit	7
2. Daten	8
2.1. Datenerhebung	8
2.2. Bedeutung der Variablen	8
2.2.1. Fragebogen für betroffene Person	8
2.2.2. Fragebogen für nahe stehende Person	13
2.3. Datenplausibilisierung und -ergänzung	16
2.3.1. Einverständniserklärung	16
2.3.2. Beeinträchtigungen	17
2.3.3. Sich ergänzende Variablen	17
2.3.4. Faktorlevel-Zusammenlegung	17
2.3.5. PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)	17
2.3.6. HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)	18
2.3.7. HPS (Häusliche Pflege-Skala)	19
3. Methoden und Ergebnisse	20
3.1. Beeinträchtigungen	20
3.1.1. Auswertung 3 + 3 P	21
3.1.2. Auswertung Einzelitems	29
3.2. Modell Leidensdruck	35
3.2.1. Grundstruktur	35
3.2.2. Methoden	38
3.2.3. Modellvergleich I, II, III	40
3.2.4. Modellvergleich AIC und BIC	41
3.3. Beeinträchtigungen: Vergleich zwischen Betroffenen und Angehörigen	52
4. Diskussion und Ausblick	54
4.1. Validierung der Fragestellung	54
4.2. Umsetzung der Verbesserungspotentiale	55

A. Literaturverzeichnis	57
B. Anhang	58
B.1. Multiple Sklerose	58
B.2. Einführung neu-formulierter Variablen	58
B.2.1. prism	58
B.2.2. hads.depr	59
B.2.3. hads.angst	59
B.2.4. hps	60
B.2.5. medi2	61
B.2.6. therapie2	62
B.2.7. arbeit2	62
B.2.8. wohn2	63
B.2.9. bedInfo, bedBerat, bedUnterst, bedBehandl, bedAnderes	63
B.3. Deskriptive Statistik	64
B.4. Abbildungen Beeinträchtigungen	67
B.5. Modell Leidensdruck	69
B.5.1. Modellvergleich AIC oder BIC (Summary)	69
B.5.2. Modellvergleich I, II, III	78
B.6. Beeinträchtigungen	81
B.7. Muster der Fragebögen	82

1. Einleitung

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische Erkrankung und wird am Häufigsten bei Erwachsenen zwischen 20 und 40 Jahren festgestellt. In der Schweiz wird die Anzahl der Betroffenen auf 10'000 Personen geschätzt, wobei Frauen (60 %) häufiger betroffen sind als Männer. Die Auswirkungen von MS sind vielfältig. Prinzipiell können alle denkbaren neurologischen Symptome einzeln oder in Kombination auftreten. Sehr häufig treten Symptome wie beispielsweise Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Gefühlsstörungen, Muskelverkrampfungen (Spastik), Müdigkeit (Fatigue), Schmerzen sowie Einbussen der kognitiven Leistungsfähigkeit (z.B. Konzentrationsstörungen) auf. Bei einigen Betroffenen treten nur wenige Beschwerden auf, bei anderen mehrere gleichzeitig. Neben den direkten Symptomen von MS gibt es auch indirekte Folgen, wie beispielsweise eine Veränderung der beruflichen Situation, der Freizeit, der Wohnsituation und der seelischen Befindlichkeit. Der Umgang mit der Erkrankung und mit den damit verbundenen Therapien erfordert hohe Selbstmanagementfähigkeiten von den Betroffenen. Die Bedürfnisse an Unterstützung sind verschieden und können sich im Krankheitsverlauf schnell verändern.

MS begleitet Betroffene¹ und Angehörige ein Leben lang. MS ist nicht heilbar - Medikamente und Therapien können aber Symptome und Verlauf von MS mindern. Beschwerden oder gesundheitliche Verschlechterungen können komplexe Auswirkungen auf verschiedenen Ebenen haben. Je nach Schweregrad und Krankheitsverlauf muss in einigen Stadien der Erkrankung mit einer Betreuung gerechnet werden. In vielen Fällen übernimmt einen Teil dieser Betreuung eine nahe stehende Person. Die Unterstützung ist oft so belastend, dass die pflegenden Angehörigen² selbst Unterstützung benötigt. Im Ausland ist die Betreuung von MS-Betroffenen zum Teil durch so genannte MS-Nurses professionalisiert. In der Schweiz möchte man durch diese Umfrage herausfinden, inwiefern die Unterstützung verbessert werden kann.

Das Krankheitsbild der Multiple Sklerose wird in Anhang B.1 näher beschrieben.

¹Von MS betroffene Personen werden *Betroffene* genannt, nahe stehende Personen *Angehörige*.

²Wird die weibliche Form verwendet, so ist auch die männliche damit gemeint und umgekehrt.

1.1. Rahmenbedingungen

Die Auswertung der Daten ist Teil eines Projekts, das von der Schweizerischen MS-Gesellschaft an die Abteilung Klinische Pflegewissenschaft des Universitätsspitals Basel (KPW/USB) in Auftrag gegeben wurde. Mit diesem Projekt soll geklärt werden, welches die krankheits- und therapiebedingten Bedürfnisse von MS-Patientinnen und ihren Angehörigen sind und ob in den Angeboten im MS-Bereich noch Lücken bestehen. Mit diesem Vorgehen können die Dienstleistungen, die die Schweizerische MS-Gesellschaft stellt, verbessert werden. Zudem verfügt die Schweizerische MS-Gesellschaft mit den Ergebnissen des Projekts über ein wichtiges Argumentarium zur Einforderung einer Kostendeckung/-beteiligung durch die Versicherer.

1.2. Ziel der Diplomarbeit

Die Umfrage wurde jeweils von den Betroffenen selbst, wie auch von einer nahe stehenden Person ausgefüllt. Dadurch ist ein Vergleich - wie die Krankheit von beiden Gruppen erlebt wird - zwischen der Sichtweise der Angehörigen und der Betroffenen möglich.

Die Ziele dieser Diplomarbeit sind herauszufinden ...

... welches die wichtigsten Beeinträchtigungen der Betroffenen durch die Krankheit sind. Zusätzlich erfolgt ein Vergleich der Einschätzung der Beeinträchtigungen von Betroffenen und Angehörigen, aktuell und in der Zukunft.

... welche Faktoren den durch die Krankheit entstehenden Leidensdruck von Betroffenen und Angehörigen beeinflussen.

2. Daten

2.1. Datenerhebung

Die Daten stammen aus einer Umfrage, die im Frühling 2008 bei Betroffenen und Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz durchgeführt wurde. Für die Auswahl der Teilnehmenden wurde eine Stichprobe der Adresskartei der Schweizerischen MS-Gesellschaft entnommen¹.

2.2. Bedeutung der Variablen

In dieser Arbeit wird der Begriff *Item* folgendermassen verwendet: Ein *Item* ist eine Frage aus dem Fragebogen. *Items* können auch zu Variablen werden, wenn sie als erklärende Variable verwendet werden. *Items* können aber auch kombiniert werden (zum Beispiel addiert, Mittelwert gebildet, ...) und so als neue Grösse gelten.

2.2.1. Fragebogen für betroffene Person

Muster der Fragebögen finden sich im Anhang B.7.

Der Fragebogen der Betroffenen gliedert sich in 4 Teile.

- Umgang mit der Erkrankung
- Bedürfnisse und Wünsche
- Einfluss der MS auf das Leben
- soziodemografische Angaben und Fragen bezüglich der Erkrankung

Für die Beschreibung des statistischen Modells und andere Auswertungen folgende Unterteilung des Fragebogens vorgenommen.

1. Wohlbefinden
2. Umgang mit der Erkrankung

¹Der Rücklauf wurde vorab auf 40% geschätzt, effektiv betrug er 35.2% bei den Betroffenen und 69.62% bei den Angehörigen.

2. Daten

3. Beschreibung der Erkrankung
4. Ungedeckte Bedürfnisse
5. soziodemografische Informationen
6. Variable aus Klassifikationsbaum
7. Beeinträchtigungen

1. Wohlbefinden		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Leidensdruck (Distanz in mm), siehe auch Kapitel 2.3.5	prism	grosse Distanz - <i>tiefer Leidensdruck</i> , kleine Distanz - <i>hoher Leidensdruck</i>
Depressionskala, siehe auch Kapitel 2.3.6	hads.depr	0 - <i>keine Depression</i> bis 21 - <i>ernsthafte Depression</i> , NA - nicht auswertbar
Angstskala, siehe auch Kapitel 2.3.6	hads.angst	0 - <i>kein Angstzustand</i> bis 21 - <i>ernsthafter Angstzustand</i> , NA - nicht auswertbar
Wie ist die momentane Lebensqualität	N53MOMEN	1 - <i>sehr gut</i> bis 4 - <i>schlecht/ sehr schlecht</i>
Wie ist der aktuelle Gesundheitszustand	N54AKTUE	1 - <i>sehr gut</i> bis 4 - <i>schlecht/ sehr schlecht</i>
Gibt es auch positive Entwicklungen	N71GIBTE	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>

2. Daten

2. Umgang mit der Erkrankung		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Mit Einschränkungen im Alltag gut zuretkommen	N1MITMEI	1 - <i>sehr gut</i> , 2 - <i>ziemlich gut</i> , 3 - <i>nicht so gut</i> , 4 - <i>gar nicht gut zurechtkommen</i> , 5 - <i>keine Einschränkungen vorhanden</i>
Medikamente wie verordnet einnehmen	N2MEDIKA	1- <i>bereitet oft Mühe</i> , 2 - <i>bereitet gelegentlich Mühe</i> , 3 - <i>bereitet selten Mühe</i> , 4 - <i>bereitet nie Mühe</i> , 5 - <i>keine Einnahme von Medikamenten</i>
Im Alltag mit Gefühlen umgehen	N3IMALLT	1 - <i>ist schwierig</i> , 2 - <i>eher schwierig</i> , 3 - <i>ehler einfach</i> , 4 - <i>ist einfach</i>
Auf gesunde Lebensweise achten	N4AUFEIN	1 - <i>fällt schwer</i> , 2 - <i>fällt eher schwer</i> , 3 - <i>fällt eher leicht</i> , 4 - <i>fällt leicht</i>
Über Krankheit, Einschränkungen sprechen	N5BERMEI	1 - <i>fällt schwer</i> , 2 - <i>fällt eher schwer</i> , 3 - <i>fällt eher leicht</i> , 4 - <i>fällt leicht</i>
Reaktion bei gesundheitlichen Problemen	N6WENNDU	1 - <i>aktiv nach Lösung suchen</i> , 2 - <i>auf Hilfe von aussen verlassen</i> , 3 - <i>sich mit Situation abfinden</i>
Mitteilung an andere bei zu grosser Belastung	N7TEILEA	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , 5 - <i>sehr oft</i>
Mitteilung an andere bei benötigter Unterstützung	N8TEILEM	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , 5 - <i>sehr oft</i>
Gedanken an die Erkrankung aus Kopf verbannen	N9GEDANK	1 - <i>oft</i> , 2 - <i>gelegentlich</i> , 3 - <i>selten</i> , 4 - <i>nie</i>
Zustand beeinflussen durch eigene Handlung	N10OMEINE	1 - <i>in hohem Masse</i> , 2 - <i>in mittlerem Masse</i> , 3 - <i>in geringem Masse</i> , 4 - <i>in sehr geringem Masse</i>
Gedanken die um Vorgänge im Körper kreisen	N11GEDAN	1 - <i>oft</i> , 2 - <i>gelegentlich</i> , 3 - <i>selten</i> , 4 - <i>nie</i>
Erkennen von Krankheitssymptomen	N12DURCH	1 - <i>problemlos</i> , 2 - <i>ziemlich gut</i> , 3 - <i>eher nicht sehr gut</i> , 4 - <i>nicht sehr gut</i>

2. Daten

3. Beschreibung der Erkrankung		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
In welchem Jahr erste MS-Symptome	N73INWEL	YYYY
In welchem Jahr MS-Diagnose	N74INWEL	YYYY
In welchem Monat letzter MS-Schub	N75WANNH	MM
In welchem Jahr letzter MS-Schub	JAHR	YYYY
Verlauf der MS	N76VERLA	1 - <i>schubförmiger Verlauf</i> , 2 - <i>langsam fortschreitend</i> , 3 - <i>fortschreitend, ohne Rückbildung der Symptome</i> , 4 - <i>Weiss nicht</i>
Wie stark in Aktivitäten eingeschränkt	N77WIEST	1 - <i>nicht / geringfügig eingeschränkt</i> , 2 - <i>leicht eingeschränkt</i> , 3 - <i>eingeschränkt</i> , 4 - <i>auf Unterstützung angewiesen</i> , 5 - <i>stark eingeschränkt</i>
aktuelle Medikamente	medi2	1 - <i>alternative Medikamente</i> , 10 - <i>Kortison</i> , 100 - <i>Tysabri</i> , 10000 - <i>Avonex/Betaferon</i> , 10001 - <i>Avonex/Betaferon und alternative Medikamente</i> , 10010 - <i>Avonex/Betaferon und Kortison</i> , 100000 - <i>keine Medikamente</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>
Medikamente gegen...	therapie2	1 - <i>andere</i> , 10 - <i>Depression</i> , 100 - <i>Blasen- oder Darmstörung</i> , 10000 - <i>Spastik</i> , 10100 - <i>Spastik und Blasen- oder Darmstörung</i> , 100000 - <i>Nebenwirkungen einer Therapie</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>

4. ungedeckte Bedürfnisse		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
ungedeckte Bedürfnisse im Informationsbereich	bedInfo	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Beratung	bedBerat	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Unterstützung	bedUnterst	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Behandlung	bedBehandl	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in anderen Bereichen	bedAnderes	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>

2. Daten

5. soziodemografische Angaben		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Geschlecht	N79GESCH	1 - <i>weiblich</i> , 2 - <i>männlich</i>
Jahrgang	N80JAHRG	YYYY
Partnerschaft	N81ICHLE	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>
Wohnsituation	wohn2	1 - <i>in einem Heim</i> , 1000 - <i>mit Kindern</i> , 10000 - <i>mit Partner</i> , 11000 - <i>mit Kindern und Partner</i> , 100000 - <i>alleine</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>
Wohngegend	N83WOHNG	1 - <i>Dorf</i> , 2 - <i>Stadt</i>
Wohnkanton	N84WOHNK	KT, alphabetisch geordnet
In der Schweiz aufgewachsen	N85INDER	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>
Zugezogen	ZUGEZOGE	YYYY
Arbeitssituation	arbeit2	1 - <i>IV-Rentnerin</i> , 10 - <i>AHV-Rentnerin</i> , 11 - <i>IV-Bezügerin und AHV-Renterin</i> , 101 - <i>Hausfrau und IV-Rentnerin</i> , 100000 - <i>erwerbstätig</i> , 100001 - <i>teilweise erwerbstätig und teilweise IV-Renterin</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>
Bildungsgrad	N87BILDU	1 - <i>obligatorische Schule</i> , 2 - <i>Berufslehre oder Höhere Berufsausbildung</i> , 3 - <i>Maturität oder Primarlehrerausbildung</i> , 4 - <i>Fachhochschule oder universitärer Abschluss</i>

7. Variable aus Klassifikationsbaum		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Einteilung in zwei Gruppen	group	1 und 2 siehe Kapitel 3.1.2

7. Beeinträchtigungen		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Problem aktuell Nennung 1	AKTUELLE	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem aktuell Nennung 2	PROBLEMA	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem aktuell Nennung 3	PROBLEM1	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 1	ZUKNFTIG	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 2	PROBLEMZ	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 3	PROBLEM2	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>

Eine Bemerkung zum Level *IV-Bezügerin und AHV-Renterin* der Variable **arbeit2**: AHV-Rentnerin zu sein und IV-Rentnerin ist von der Gesetzgebung her gesehen unmöglich. In

diesem Fall wird angenommen, dass die Person bis zum Rentenalter IV-Bezügerin war und später eine AHV-Rente erhalten hat.

Die Variablen in Grossbuchstaben sind direkt dem Fragebogen entnommen. Die kleingeschriebenen Variablen `prism`, `hads.depr`, `hads angst`, `medi2`, `therapie2`, `arbeit2`, `wohn2`, `bedInfo`, `bedBerat`, `bedUnterst`, `bedBehandl`, `bedAnderes` und `group` entstanden aus Items des Fragebogen und fassen je mehrere Items zusammen. Mehr dazu im Anhang B.2. Auf Grund zuweniger Angaben - zuvielen NA² - konnten die Variablen `N75WANNH`, `JAHR` und `ZUGEZOGE` nicht für Auswertungen verwendet werden.

2.2.2. Fragebogen für nahe stehende Person

Der Fragebogen der Angehörigen gliedert sich in 4 Teile.

- Bezug der nahe stehenden Person zur MS-Betroffenen und ihre Beteiligung beim Umgang mit MS
- Bedürfnisse, Wünsche, Befürchtungen
- Befinden der nahe stehenden Person
- soziodemografische Angaben

Für die Beschreibung des statistischen Modells wird folgende Unterteilung des Fragebogens vorgenommen.

1. Wohlbefinden
2. Beziehung zwischen Angehörigen und MS-Betroffenen
3. soziodemografische Informationen
4. ungedeckte Bedürfnisse
5. Beeinträchtigungen

Der Fragebogen für Angehörige enthält Fragen zur Situation der betroffenen Person, sowie Fragen zur Situation der nahe stehenden Person selbst.

²NA bedeutet *not available*, fehlender Wert

2. Daten

1. Wohlbefinden		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Leidensdruck (Distanz in mm), siehe auch Kapitel 2.3.5	prism	grosse Distanz - <i>tiefer Leidensdruck</i> , kleine Distanz - <i>hoher Leidensdruck</i>
Depressionsskala, siehe auch Kapitel 2.3.6	hads.depr	0 - <i>keine Depression</i> bis 21 - <i>ernsthafte Depression</i> , NA - nicht auswertbar
Angstskala, siehe auch Kapitel 2.3.6	hads.angst	0 - <i>kein Angstzustand</i> bis 21 - <i>ernsthafter Angstzustand</i> , NA - nicht auswertbar
Score für pflegerische Belastung, siehe auch Kapitel 2.3.7	hps	0 - <i>kein Belastung</i> bis 21 - <i>hohe Belastung</i> , NA - nicht auswertbar
Wie ist die momentane Lebensqualität	N87MOMEN	1 - <i>sehr gut</i> bis 4 - <i>schlecht/sehr schlecht</i>
Wie ist der aktuelle Gesundheitszustand	N88AKTUE	1 - <i>sehr gut</i> bis 4 - <i>schlecht/sehr schlecht</i>
Gibt es auch positive Entwicklungen	N108GIBT	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>

2. Beziehung zwischen Angehörigen und MS-Betroffenen		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Mitteilen an andere falls zu grosse Belastung	N104ICHT	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , bis 5 - <i>sehr oft</i>
Mitteilen an andere bei benötigter Unterstützung	N105ICHT	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , bis 5 - <i>sehr oft</i>
Angehörige teilt mit falls belastet	N106ANGE	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , bis 5 - <i>sehr oft</i>
Angehörige teilt mit falls Unterstützung benötigt	N107ANGE	1 - <i>sehr selten</i> , 2 - <i>selten</i> , 3 - <i>manchmal</i> , 4 - <i>oft</i> , bis 5 - <i>sehr oft</i>
Wer ist die an MS erkrankte Person	N1DIEANM	1 - <i>Partner</i> , 2 - <i>Vater/Mutter</i> , 3 - <i>Sohn/Tochter</i> , 4 - <i>Bruder/Schwester</i> , 5 - <i>Freund/Nachbar</i>
Intensität der Unterstützung	N2UNTERS	1 - <i>keine Unterstützung</i> , 2 - <i>nur während Schub</i> , 3 - <i>kontinuierlich</i>

2. Daten

3. soziodemografische Informationen		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Geschlecht	N110GESCH	1 - <i>weiblich</i> , 2 - <i>männlich</i>
Jahrgang	N111JAHR	YYYY
Partnerschaft	N112PART	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>
Wohnsituation	wohn2	1 - <i>in einem Heim</i> , 1000 - <i>mit Kindern</i> , 10000 - <i>mit Partner</i> , 11000 - <i>mit Kindern und Partner</i> , 100000 - <i>alleine</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>
MS-Betroffene im gleichen Haushalt	N114DIEA	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>
Wohngegend	N117WOHN	1 - <i>Dorf</i> , 2 - <i>Stadt</i>
Wohnkanton	N118WOHN	KT, alphabetisch geordnet
In der Schweiz aufgewachsen	N119INDE	0 - <i>nein</i> , 1 - <i>ja</i>
Zugezogen	ZUGEZOGE	YYYY
Arbeitssituation	arbeit2	1 - <i>IV-Rentnerin</i> , 10 - <i>AHV-Rentnerin</i> , 11 - <i>IV-Bezügerin und AHV-Renterin</i> , 101 - <i>Hausfrau und IV-Rentnerin</i> , 1e+05 - <i>erwerbstätig</i> , 100001 - <i>teilweise erwerbstätig und teilweise IV-Renterin</i> , 9 - <i>restliche Kombinationen</i>
Bildungsgrad	N116BILD	1 - <i>obligatorische Schule</i> , 2 - <i>Berufsslehre oder Höhere Berufsausbildung</i> , 3 - <i>Maturität oder Primarlehrerausbildung</i> , 4 - <i>Fachhochschule oder universitärer Abschluss</i>

4. ungedeckte Bedürfnisse		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
ungedeckte Bedürfnisse im Informationsbereich	bedInfo	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Beratung	bedBerat	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Unterstützung	bedUnterst	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in der Schulung	bedBehandl	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>
ungedeckte Bedürfnisse in anderen Bereichen	bedAnderes	0 - <i>keine ungedeckten Bedürfnisse</i> bis 1 - <i>viele ungedeckte Bedürfnisse</i>

5. Beeinträchtigungen		
Variablenbeschreibung	Kürzel	Skala
Problem aktuell Nennung 1	N86BAKTU	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem aktuell Nennung 2	PROBLEMA	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem aktuell Nennung 3	PROBLEM1	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 1	N86CZUKN	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 2	PROBLZU2	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>
Problem Zukunft Nennung 3	PROBLZU3	1 bis 30 - <i>siehe Anhang B.6</i>

Eine Bemerkung zum Level *IV-Bezügerin und AHV-Renterin* der Variable `arbeit2`: AHV-Rentnerin zu sein *und* IV-Rentnerin ist von der Gesetzgebung her gesehen unmöglich. In diesem Fall wird angenommen, dass die Person bis zum Rentenalter IV-Bezügerin war und später eine AHV-Rente erhalten hat.

Die Variablen in Grossbuchstaben sind direkt dem Fragebogen entnommen. Die kleingeschriebenen Variablen `prism`, `hads.depr`, `hads angst`, `hps`, `arbeit2`, `wohn2`, `bedBerat`, `bedUnterst`, `bedBehandl` und `bedAnderes` entstanden aus Items des Fragebogen und fassen je mehrere Items zusammen. Mehr dazu im Anhang B.2.

Auf Grund zuweniger Angaben konnte die Variable `ZUGEZOGE` nicht für Auswertungen verwendet werden.

2.3. Datenplausibilisierung und -ergänzung

Fragebögen mit mehr wie 50 NA wurden aus der Auswertung genommen. Dies sind bei den Angehörigen 6 Zeilen.

Bei den Beeinträchtigungen wurden NA als 0 bezeichnet.

Der Datensatz der Betroffenen umfasst nach allen Änderungen 873 Zeilen, der Datensatz der Angehörigen 609 Zeilen.

2.3.1. Einverständniserklärung

Die soziodemografischen Variablen `N84WOHNK`, `N83WOHNG`, `N80JAHRG`, `N79GESCH` konnten durch Angaben in der Einverständniserklärung³ komplettiert werden. Es handelt sich um 51 Fragebögen der Betroffenen und 13 der Angehörigen.

³Die am Fragebogen teilnehmende Personen haben zum Fragebogen eine Einverständniserklärung unterschrieben

2.3.2. Beeinträchtigungen

Die Auflistung der Beeinträchtigungen unterscheiden sich bei den Angehörigen und Betroffenen in einem Punkt. Ursprünglich war bei den Angehörigen das Item 22 'Persönlichkeitsveränderungen', Item 23 bis 30 entsprachen den Items 22 bis 29 der Betroffenen. Item 30 der Betroffenen ist 'finanzielle Probleme'.

Um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde Item 22 der Angehörigen als Item 30 gesetzt. Item 1 bis 29 sind so bei beiden Gruppen identisch, Item 30 ist variabel. Siehe auch Anhang B.6.

2.3.3. Sich ergänzende Variablen

Personen, die bei ZUGEZOGE (Zugezogen im Jahr YYYY) kein Jahr hingeschrieben haben, erhalten bei N85INDER (in der Schweiz aufgewachsen) eine 1.

Personen, die bei der Wohnsituation PARTNER1 angeben, mit dem Partner zusammenzuleben, aber bei der Variable N81ICHLE nichts angekreuzt haben, erhalten dort eine 1. Allerdings kann aber nicht davon ausgegangen werden, dass, wer eine Partnerschaft führt, auch mit dem Partner zusammenlebt. Analog bei den Variablen der Angehörigen (ZUGEZOGE, N119INDE, MITPARTN, N112PART).

2.3.4. Faktorlevel-Zusammenlegung

Bei den Variablen N53MOMEN und N54AKTUE der Betroffenen (bzw. N87MOMEN und N88AKTUE bei den Angehörigen) sind die Faktorlevels der einzelnen Variablen unterschiedlich stark besetzt. Das führt bei der Modellrechnung beim Koeffizienten für das 'schwache' Level zu einer grossen Standardabweichung und damit zu einem 'unsicheren' Koeffizienten. Deswegen wurden jeweils das Level '4' und '5' zusammengelegt.

2.3.5. PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure)

Der PRISM (Büchi (2002)) erfasst den Leidensdruck, den eine Krankheit auf des Leben der befragten Person ausübt. Dazu wird eine Illustration verwendet, wo das Rechteck das Leben und der Kreis mit dem ICH die Person selbst in ihrem Leben darstellt. Die Person wird aufgefordert, die Krankheit so ins Rechteck zu platzieren, deren Platz sie im Moment einnimmt.

Ist das Kreuz sehr weit weg vom ICH entfernt, bedeutet dies, dass die Krankheit einen weniger grossen Raum einnimmt, im Gegensatz dazu, wenn das Kreuz nahe beim ICH gezeichnet wird. Details bei der Ausrechnung sind in Anhang B.2 genauer erklärt.

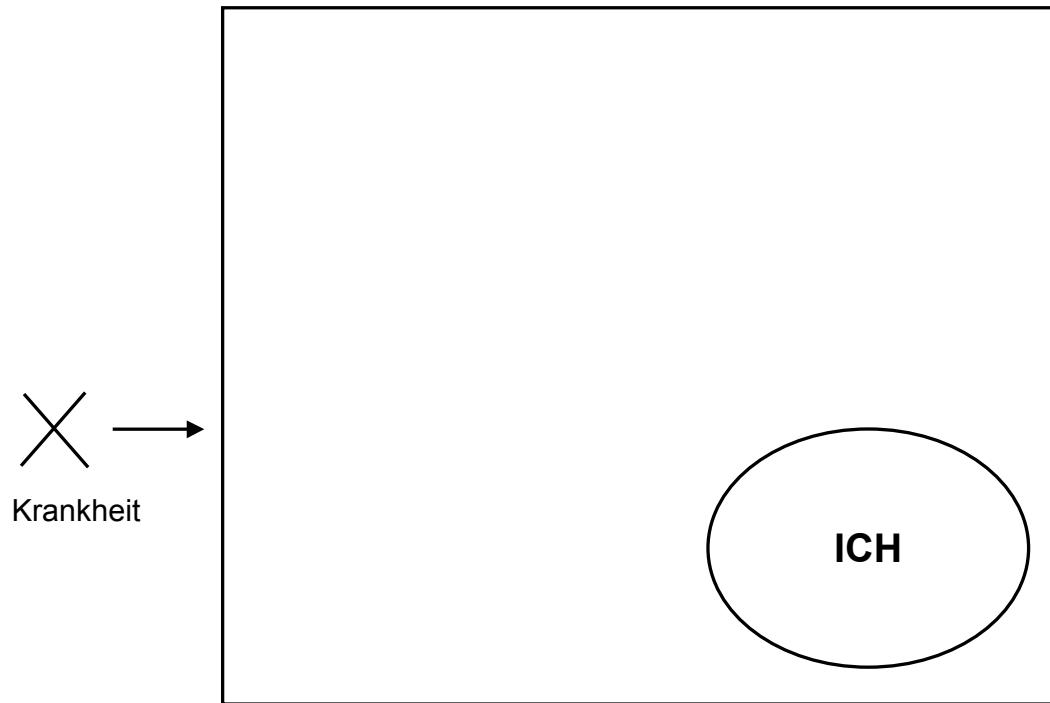


Abbildung 2.1.: Skizze PRISM (nicht original Massstab)

2.3.6. HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Die HADS (Herrmann (1997)) ist ein zuverlässiges, wissenschaftlich geprüftes und praktisches Messinstrument um Anzeichen von Angst und Depression nachzuweisen und zu quantifizieren. Unterskalen für Angst und Depression betreffen je 7 Items und werden je nach Polung addiert. Es existiert kein festgelegter Wert für den 'cutoff'. In Herrmann (1997) wird aber erwähnt, dass bei 7 bis 8 Punkten eine mögliche, bei 10 bis 11 Punkten eine wahrscheinliche Depression oder ein Angstzustand exisiert. Für 14 bis 15 Punkte wird eine 'ernsthafte' Unruhe diagnostiziert. In dieser Arbeit spielt die Summe der HADS-Items eine Rolle und nicht der 'cutoff'. Details der Ausrechnung sind in Anhang B.2 genauer erklärt. Eine deskriptive Beschreibung der HADS-Werte dieser Umfrage finden sich in Anhang B.3.

2.3.7. HPS (Häusliche Pflege-Skala)

Die HPS (Gräsel (1993)) - die Summe von 29 Items - stellt ein Mass für die wahrgenommene Belastung durch die häusliche Pflege dar, wobei Werte von 0 bis 24 als eine niedrige Belastung gedeutet werden, 25 bis 55 als mittlere und 56 bis 87 als eine hohe. Details bei der Ausrechnung sind in Anhang B.2 genauer erklärt. Nach HPS von Gräsel sind es 28 Items. Für diesen Fragebogen wurde das 29. Item hinzugefügt. Eine deskriptive Beschreibung der HPS-Werte dieser Umfrage findet sich in Anhang B.3.

Wer bei der Frage N2UNTERS mit *nein* geantwortet hat, konnte die Items zur HPS überspringen und erhält ein NA (135 Fragebögen). Wird `hps` nachfolgend als erklärende Variable verwendet, muss beachtet werden, dass all jene Fragebögen mit einem HPS-Wert von NA nicht für die Modellrechnung verwendet werden.

3. Methoden und Ergebnisse

3.1. Beeinträchtigungen

Die Frage, welche Beeinträchtigungen die Betroffenen im Alltag beeinflussen, wurde in drei Bereiche geteilt. Die Bedeutung von '3+3P' wird in Abbildung 3.2 erklärt.

Fragestellung der Betroffenen

1. **Einzelitems** An welchen der aufgelisteten Beeinträchtigungen leidet die betroffene Person.
2. **3+3P (aktuell)** Welche drei dieser Beeinträchtigungen stört die betroffene Person zur Zeit im Alltag am Meisten (nachfolgend auch *Betroffene aktuell* genannt).
3. **3+3P (zukünftig)** Vor welchen drei möglichen Beeinträchtigungen fürchtet sich die betroffene Person, wenn sie an die Zukunft denkt, am Meisten (nachfolgend auch *Betroffene Zukunft* genannt).

Fragestellung der Angehörigen

1. **Einzelitems** Fragestellung 1 richtet sich nur an die Betroffenen.
2. **3+3P (aktuell)** Welche drei krankheitsbedingten Beeinträchtigungen oder Einschränkungen der von MS betroffenen Person stört den Angehörigen zurzeit am Meisten (nachfolgend auch *Angehörige aktuell* genannt).
3. **3+3P (zukünftig)** Vor welchen drei krankheitsbedingten Beeinträchtigungen oder Einschränkungen, die die von MS betroffene Person betreffen könnten, fürchten sich der Angehörige am Meisten, wenn er an die Zukunft denkt (nachfolgend auch *Angehörige Zukunft* genannt).

Die Auflistung der Beeinträchtigungen ist in Anhang B.6 ersichtlich. Einzelitems können mit *Ja* und *Nein* beantwortet werden. 3+3P entsprechen bei den Variablen der Angehörigen '5. Beeinträchtigungen der MS-betroffenen Person', Kapitel 2.2.2, bei den Betroffenen '7. Beeinträchtigungen', Kapitel 2.2.1. Innerhalb der drei Nennungen von 3+3P gibt es keine Rangfolge.

3. Methoden und Ergebnisse

Wie in Abbildung 3.1 ersichtlich, wurden die 30 Items in 4 Gruppen gegliedert - je nachdem ob die Beeinträchtigung direkt oder indirekt mit MS zusammenhängt und ob es Körper oder Psyche betrifft. Dies macht die Auswertung übersichtlicher. Indirekte Folgen der MS können durch direkte Folgen der MS verursacht werden. Beispielsweise kann jemand, der Motorikstörungen hat, kein Auto mehr lenken und ist in der Selbständigkeit eingeschränkt. Direkte und indirekte Beeinträchtigungen sind stark miteinander verbunden und werden nachfolgend teilweise separat behandelt.

Direkte Folgen der MS	Einschränkungen in der Mobilität
	Körperliches Wohlbefinden
	Geistig-seelische Beeinträchtigungen
Indirekte Folgen der MS	Einschränkungen im Alltag / soziale Einschränkungen

Abbildung 3.1.: Gruppierung der 30 Beeinträchtigungs-Items

3.1.1. Auswertung 3 + 3 P

Die drei Nennungen wurden aufsteigend geordnet, die erste Nennung ist die kleinste Zahl, die dritte Nennung die grösste Zahl¹. Mit diesen drei Werten können isolierte Nennungen, Zweier- und Dreierkombinationen beobachtet werden. Um die Bezeichnungen zu vereinfachen, werden sie nachfolgend als *Single*, *Double* und *Triple* bezeichnet, Abbildung 3.2 soll das verdeutlichen.

¹Damit werden Mehrfachnennungen einer Kombination ausgeschlossen. Es gibt beispielsweise nur die Kombination 10-20-21 und nicht 21-10-20 UND 20-10-2

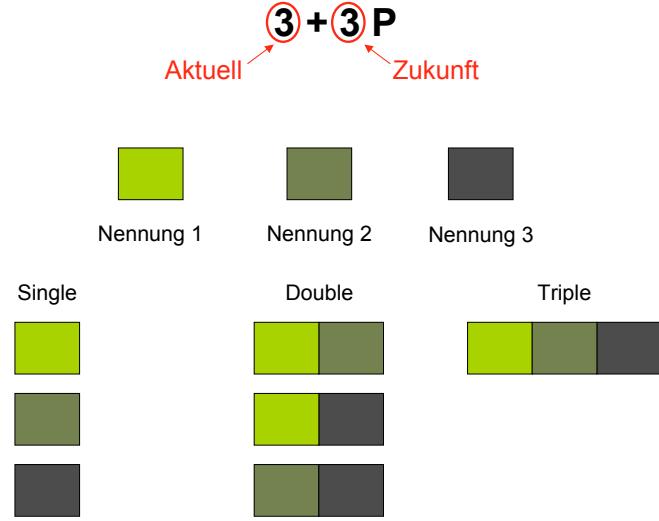


Abbildung 3.2.: Kombinationsmöglichkeiten der 3 Nennungen

Top-Five

Um die häufigsten Nennungen bei Single, Double und Triple hervorzuheben, wurden die 5 häufigsten ausgewählt. In den Tabellen 3.1, 3.2 und 3.3 sind die Nennungen in 4 Teile gegliedert: Betroffene aktuell, Betroffene Zukunft, Angehörige aktuell, Angehörige Zukunft.

Single							
Betroffene aktuell	Anzahl	Betroffene Zukunft	Anzahl	Angehörige aktuell	Anzahl	Angehörige Zukunft	Anzahl
1	429	3	265	1	226	25	224
8	204	25	253	10	127	30	175
9	191	10	239	8	123	3	162
14	152	1	181	9	119	10	150
10	120	11	158	29	91	20	122

Tabelle 3.1.: Top Five Single

3. Methoden und Ergebnisse

Double							
Betroffene aktuell		Betroffene Zukunft		Angehörige aktuell		Angehörige Zukunft	
	Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl
01-08	107	03-10	69	01-08	55	25-30	60
01-14	91	03-25	64	01-09	44	10-25	50
01-09	79	03-11	58	01-29	42	03-25	45
01-04	54	10-25	55	01-10	35	20-25	43
01-25	53	01-25	41	08-10	29	10-30	41

Tabelle 3.2.: Top Five Double

Triple							
Betroffene aktuell		Betroffene Zukunft		Angehörige aktuell		Angehörige Zukunft	
	Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl
01-08-09	12	03-11-12	11	01-08-09	10	03-10-25	9
01-06-08	11	03-11-25	11	01-08-29	9	10-25-30	9
01-08-29	11	03-10-25	10	01-09-29	8	20-25-30	9
01-08-10	10	03-10-11	8	00-00-10	5	03-10-30	8
01-05-08	9	03-10-16	7	01-04-08	5	03-16-25	6
01-08-14	9			01-08-10	5	03-25-30	6
01-09-14	9			01-09-10	5	25-28-30	6
01-14-29	9			08-09-10	5		

Tabelle 3.3.: Top Five Triple

Grafik

Die drei Kombinationsmöglichkeiten lassen sich auch grafisch auswerten. Bei 'Single' sind alle Beeinträchtigungsmöglichkeiten von 1 bis 30 ersichtlich. Bei den 'Double' und 'Triple' sind nicht mehr die einzelnen Beeinträchtigungsitems ausgewertet, sondern in welche Gruppierung aus Abbildung 3.1 sie gehören. Vor allem bei 'Triple' hat es teilweise nur wenige Fragebögen mit gleichen Nennungen. Mit der Einordnung der Nennungen in 4 Gruppen können die Unterschiede zwischen Angehörigen und Betroffenen und zwischen 'Aktuell' und 'Zukunft' besser erfasst werden.

Abbildung 3.3 zeigt, durch welche Beeinträchtigungen sich Betroffene und Angehörige im Moment gestört fühlen. Das Item 1 (Probleme beim Gehen) dominiert, gefolgt von den Items

3. Methoden und Ergebnisse

8, 9 und 10 (verminderte körperliche Leistungsfähigkeit, Fatigue, verminderte geistige Leistungsfähigkeit). Der Anteil bei den Betroffenen und Angehörigen unterscheidet sich meist leicht.

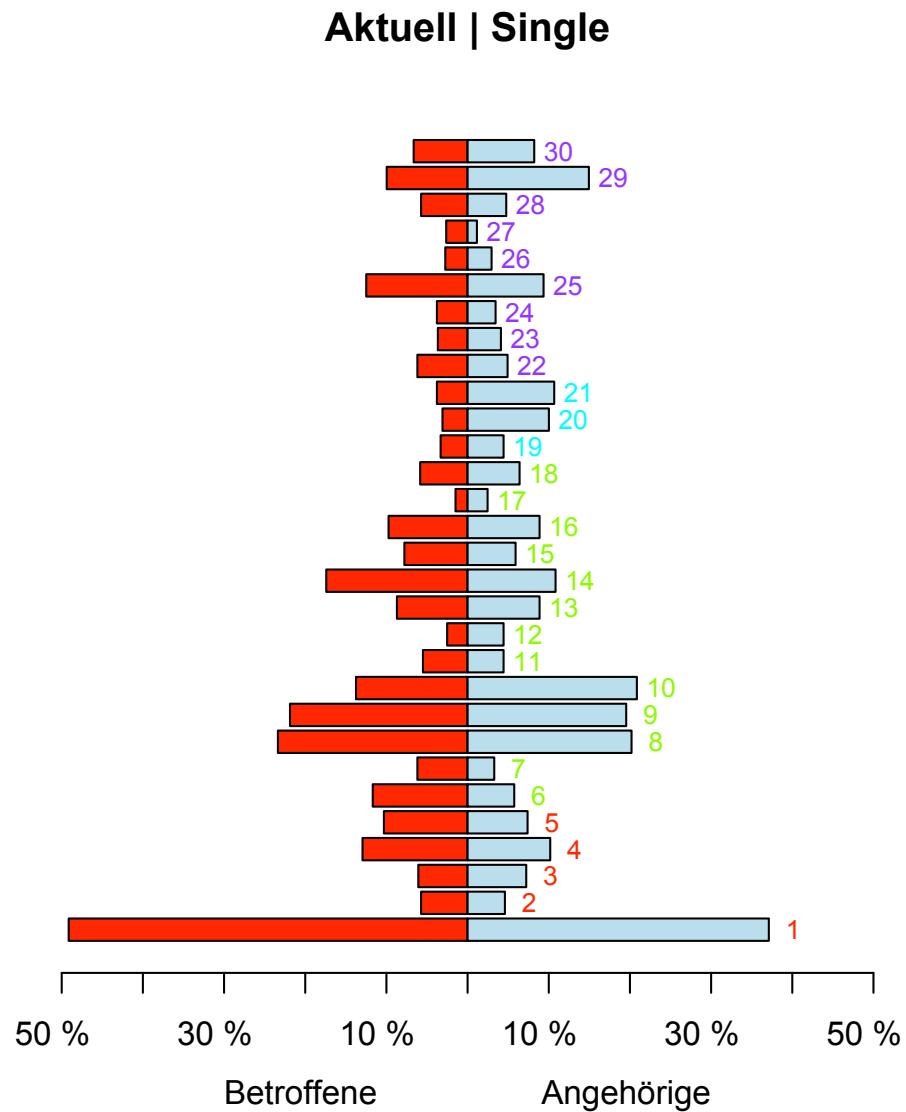


Abbildung 3.3.: Aktuelle Beeinträchtigungen 'Single' von Angehörigen und Betroffenen (rote Zahlen: Mobilität, grün: Körperliches Wohlbefinden, blau: geistig-seelische Beeinträchtigungen, lila: indirekte Folgen MS)

Abbildung 3.4 zeigt Befürchtungen für zukünftige Beeinträchtigungen. Bei den Angehörigen sind Item 25, 30, 20, 10 und 3 (Einschränkung in Selbständigkeit, Persönlichkeitsverände-

3. Methoden und Ergebnisse

rungen, Depression, Verminderte geistige Leistungsfähigkeit und Lähmungen) am Häufigsten genannt worden. Im Gegensatz zur Abbildung 3.3 haben Item 1, 8 und 9 bei den Angehörigen an Anteil verloren. Häufig genannte zukünftige Befürchtungen der Betroffenen sind Item 3, 10 und 25.

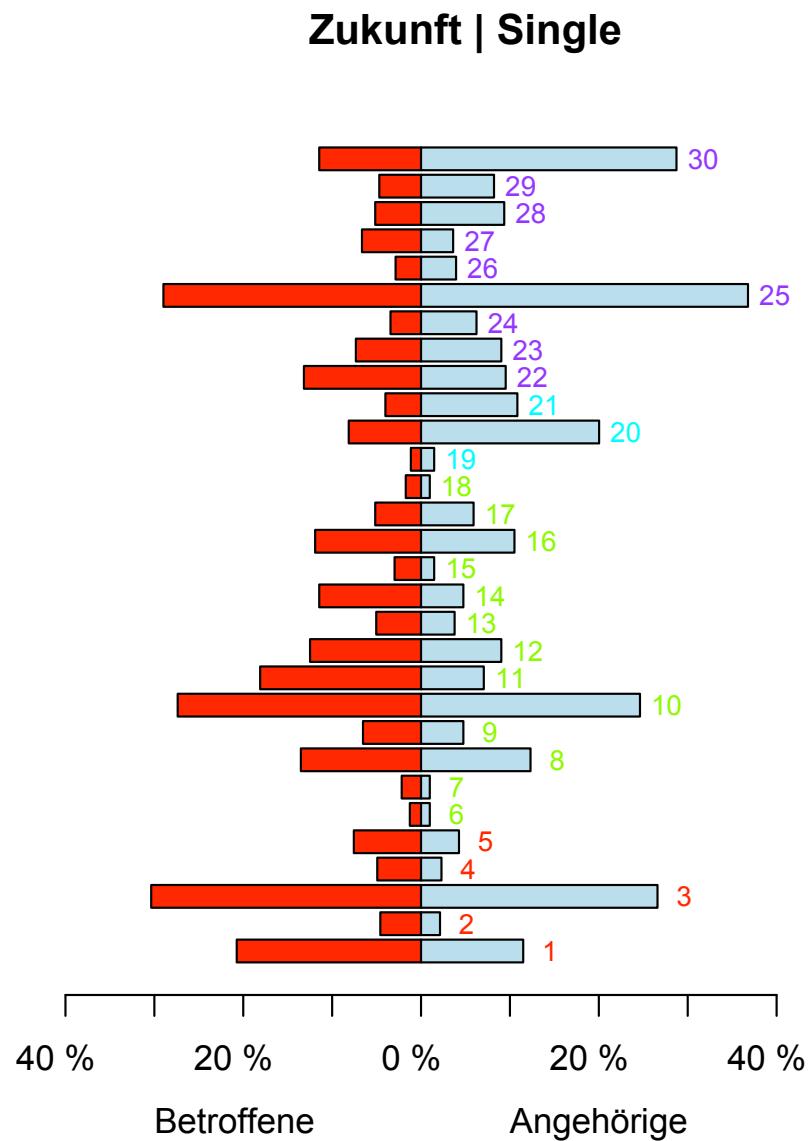


Abbildung 3.4.: Zukünftig gefürchtete Beeinträchtigungen 'Single' von Angehörigen und Betroffenen (rote Zahlen: Mobilität, grün: körperliches Wohlbefinden, blau: geistig-seelische Beeinträchtigungen, lila: indirekte Folgen MS)

3. Methoden und Ergebnisse

Bei den Zweier-Kombinationen in Abbildung 3.5 ist die Rangfolge der Anteile bei aktuellen Beeinträchtigungen bei Betroffenen und Angehörigen dieselbe. am Häufigsten genannt wurden 'Einschränkungen in Mobilität - Körperliches Wohlbefinden' (rot-grün), am zweit häufigsten zweimal 'Körperliches Wohlbefinden' (grün-grün), am dritthäufigsten 'Körperliches Wohlbefinden - indirekte Beeinträchtigungen' (grün-lila).

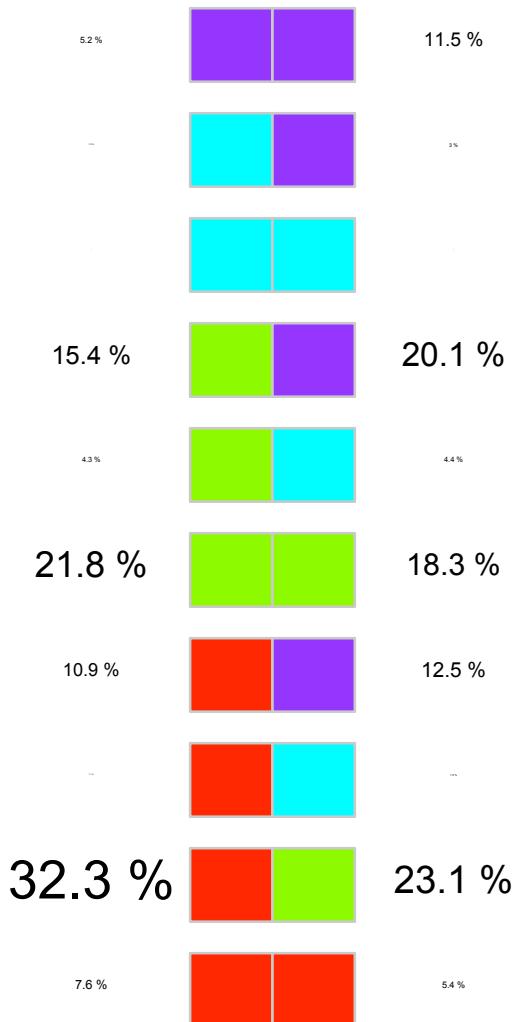
Zukünftig befürchtete Beeinträchtigungen konzentrieren sich mehr auf den Bereich der 'indirekten Beeinträchtigungen'.

Eine leicht abgeänderte Abbildung findet sich in Anhang B.4.

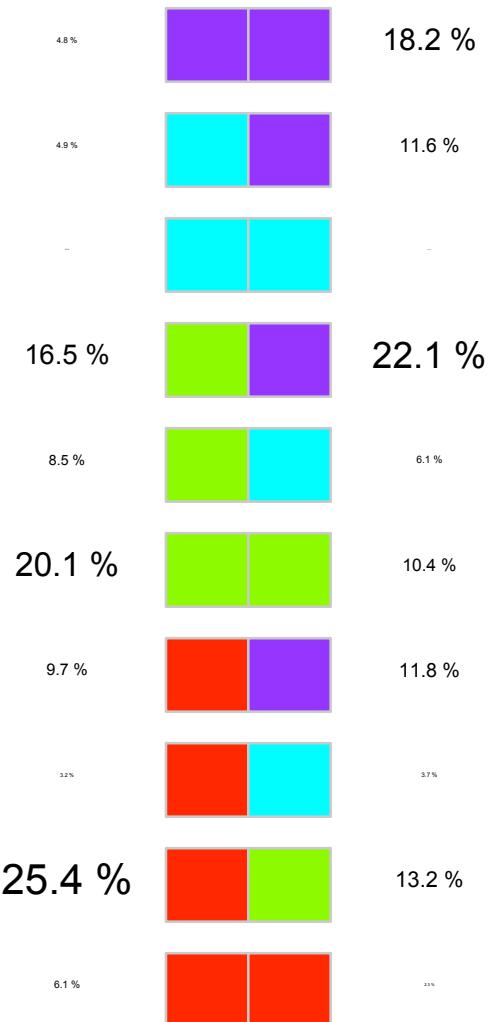
Abbildung 3.6 zeigt bei den Betroffenen eine Dominanz der Beeinträchtigungs-Triple von 'Einschränkungen in Mobilität - Körperliches Wohlbefinden (doppelt)' (rot-grün-grün). 'Geistig-seelische Beeinträchtigungen' (blau) werden selten genannt. Die Angehörigen haben momentan ebenfalls einen hohen Anteil an 'Einschränkungen in Mobilität - Körperliches Wohlbefinden (doppelt)'-Nennungen, zukünftige Befürchtungen konzentrieren sich stärker auf indirekten Folgen ('Einschränkungen in Mobilität - Körperliches Wohlbefinden - indirekte Folgen von MS') (rot-grün-lila). Auch die Angehörigen nennen 'Geistig-seelische Beeinträchtigungen', aber häufiger wie die Betroffenen.

Eine leicht abgeänderte Abbildung findet sich in Anhang B.4.

Betroffene | Double



Angehörige | Double



Aktuell

Zukunft

Aktuell

Zukunft

Abbildung 3.5.: Beeinträchtigungen 'Double' von Angehörigen und Betroffenen

3. Methoden und Ergebnisse

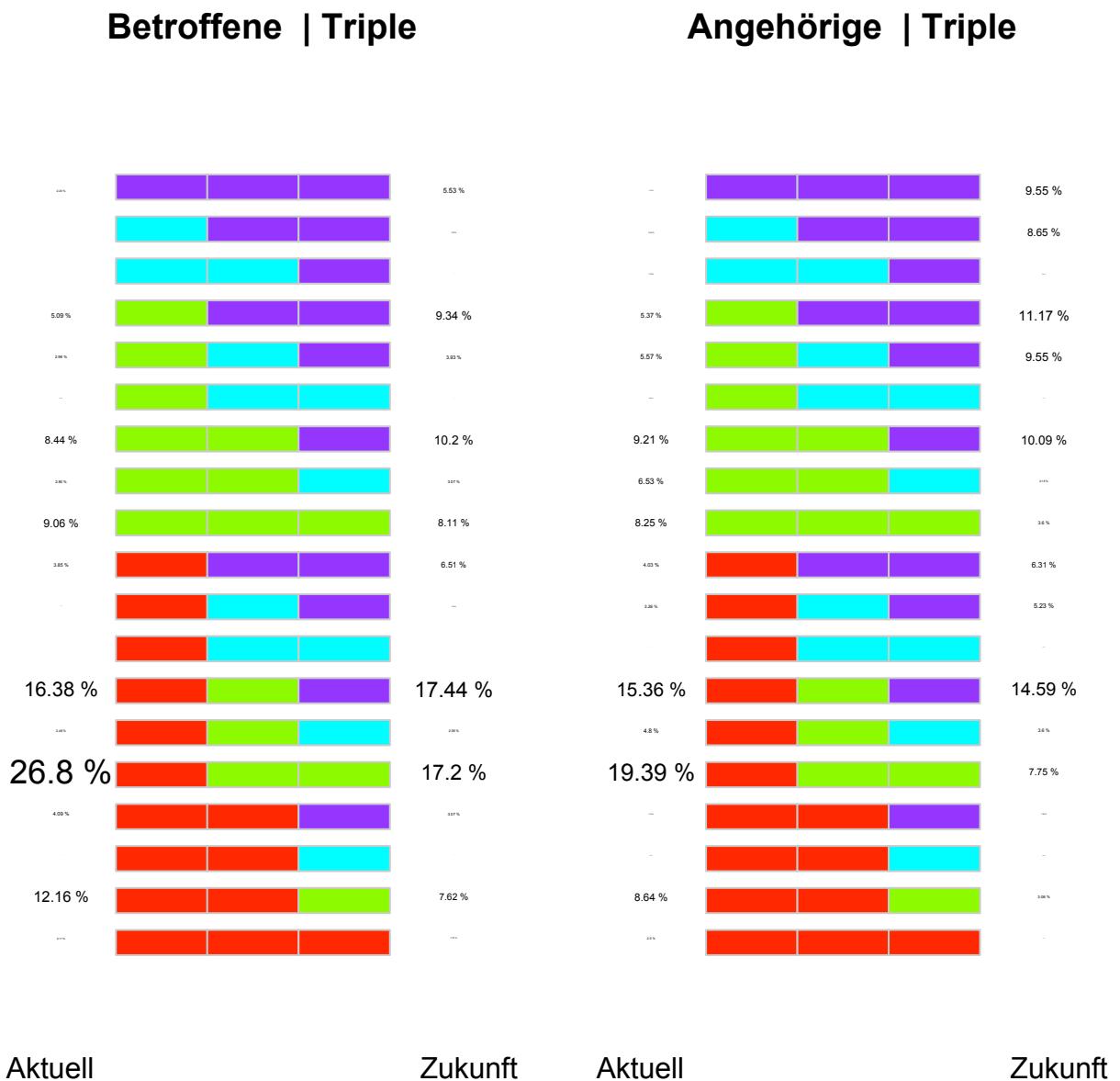


Abbildung 3.6.: Beeinträchtigungen 'Triple' von Angehörigen und Betroffenen

3.1.2. Auswertung Einzelitems

Die Einzelitems der Betroffenen bieten weitere Auswertungsmöglichkeiten. 3+3P können veranschaulichen in welcher Gruppierung die Betroffenen und Angehörigen Beeinträchtigungen haben. Die Einzelitems zeigen das detaillierter auf, weil nicht nur die drei wichtigsten Items bekannt sind, sondern all jene, die belasten.

Grafik

Der Anteil der *Ja*-Antworten, sowie der *Nein*-Antworten ist in den Abbildungen 3.7 und 3.8 ersichtlich. Am Meisten *Ja*-Antworten hat das Item 1, gefolgt von 8, 6, 4, 9, 14, 5, 10 und 2. Dies sind alles Items, die Beeinträchtigungen des Körpers betreffen. Mit 40 % *Ja*-Antworten ist Item 21 das grösste Item der geistig-seelische Beeinträchtigungen. Den grössten Anteil an *Nein*-Antworten weisen Item 12 (Sprechstörungen) und 17 (Schluckstörungen) auf. Eine in der Fachliteratur oft genannte Beeinträchtigung - die Fatigue (Item 9) - ist fünftplatziert.

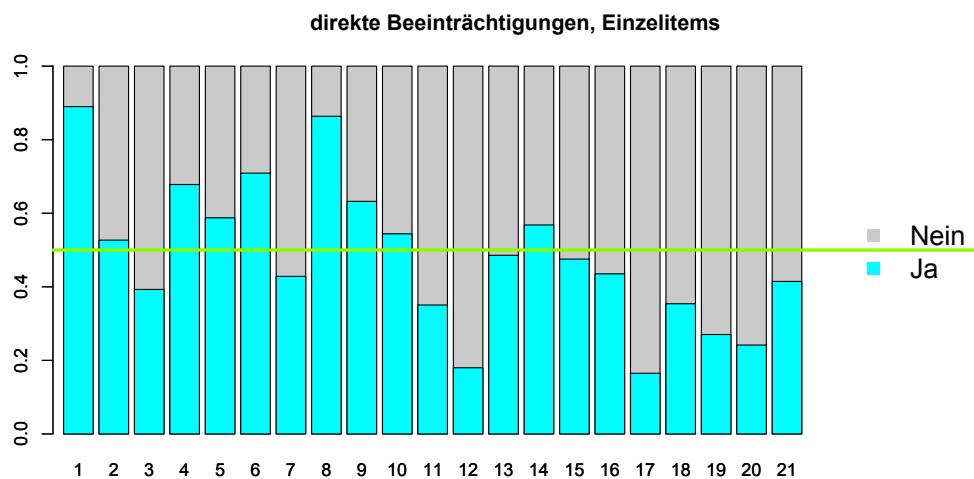


Abbildung 3.7.: 'Direkte' Beeinträchtigungen - Einzelitems. Der grüne Strich markiert die 50% Grenze.

Bei den indirekten Auswirkungen von MS beschäftigt vor allem Item 29 (Einschränkungen bei Freizeitaktivitäten) mit einem Anteil an Ja-Antworten von 80 %. Zwischen 50 % und 60 % liegen die Items 24, 25, 26 und 28 (Selbstverwirklichung, Selbstständigkeit, Haushaltarbeiten, Beruf- und Erwerbstätigkeit). Als weniger beeinträchtigend werden die Items 22, 23, 27 und 30 empfunden (Partnerschaft, Kontakt Familie, Autofahren, finanzielle Probleme).

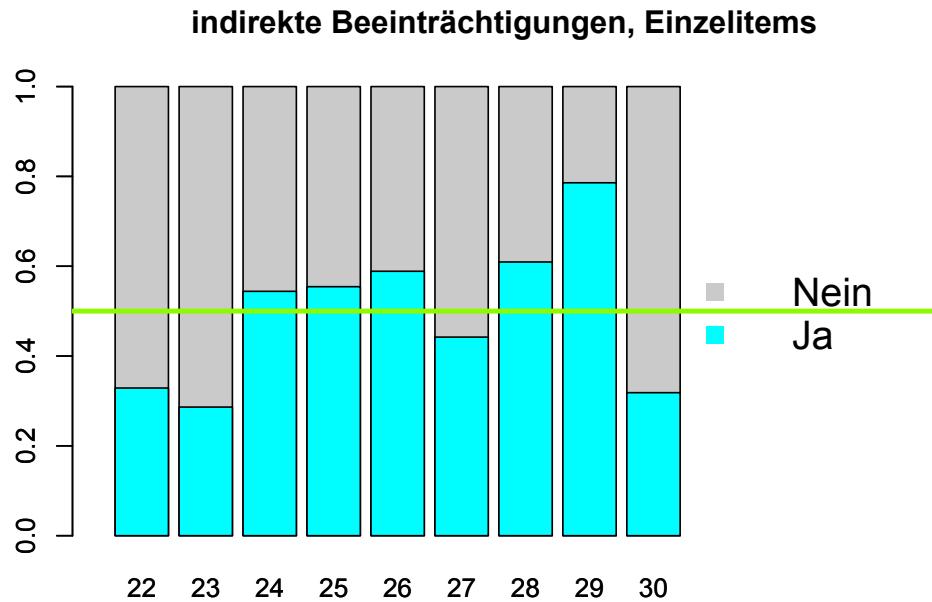


Abbildung 3.8.: 'Indirekte' Beeinträchtigungen - Einzelitems. Der grüne Strich markiert die 50 % Grenze.

Clusteranalyse Einzelitems: nach Fragebögen

Mit einer Clusteranalyse wird versucht, eine Menge an Objekten in Teilmengen zu unterteilen die sich unähnlich sind, aber innerhalb der Teilmenge ähnlich.

Hier wird die Clusteranalyse benutzt um Gruppierungen bei den Betroffenen zu erkennen. Die complete-linkage-Methode macht zwei Gruppen ersichtlich, wie Abbildung 3.9 bei einer Höhe von 0.9 durchgeschnitten zeigt.

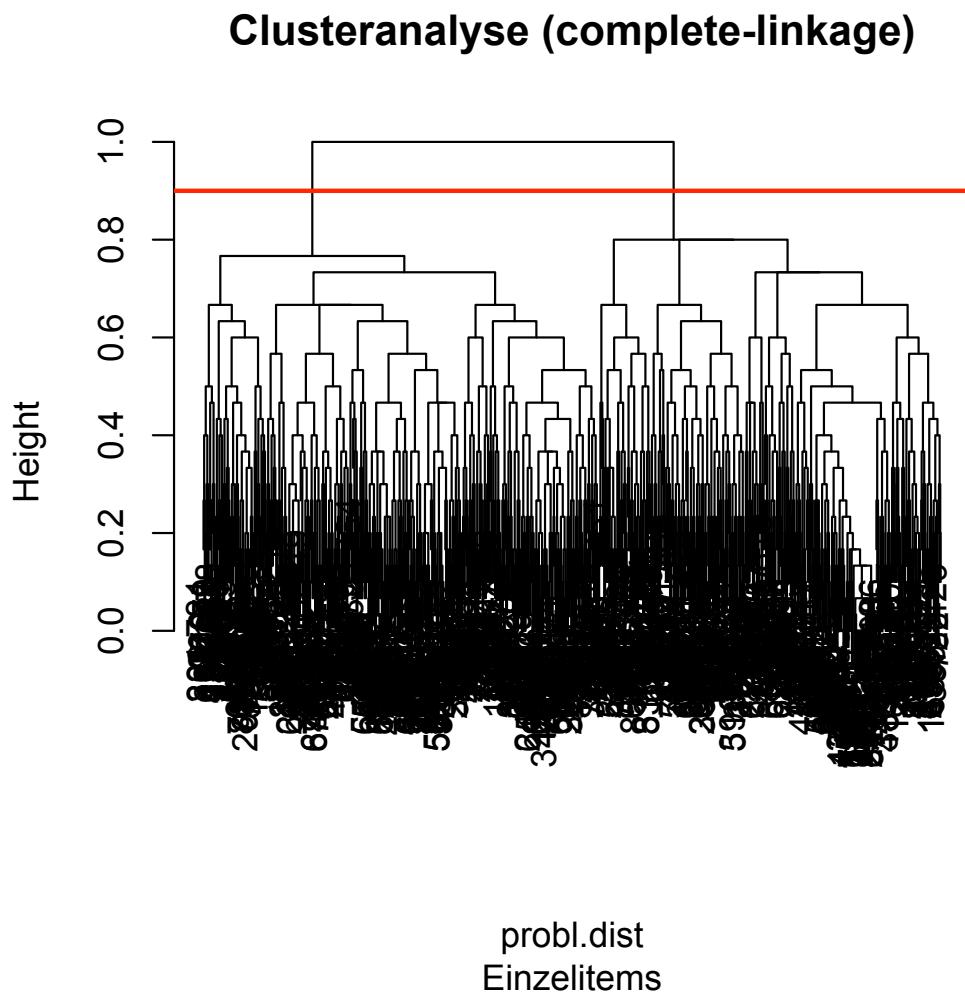


Abbildung 3.9.: Clusteranalyse der Einzelitems nach Fragebögen

Auf die Einzelitems bezogen, zeigt Abbildung 3.10, wie sich Gruppe 1 und Gruppe 2 verhalten. Die Anzahl Bejahungen pro Gruppe zusammengezählt und durch die Anzahl Personen der Gruppe 1 bzw. 2 geteilt, zeigt, dass die Gruppe 1 anteilmässig mehr Items mit Ja angekreuzt hat, wie die Gruppe 2. Grob gesagt: Gruppe 1 hat mehr Beeinträchtigungen vorzuweisen als Gruppe 2.

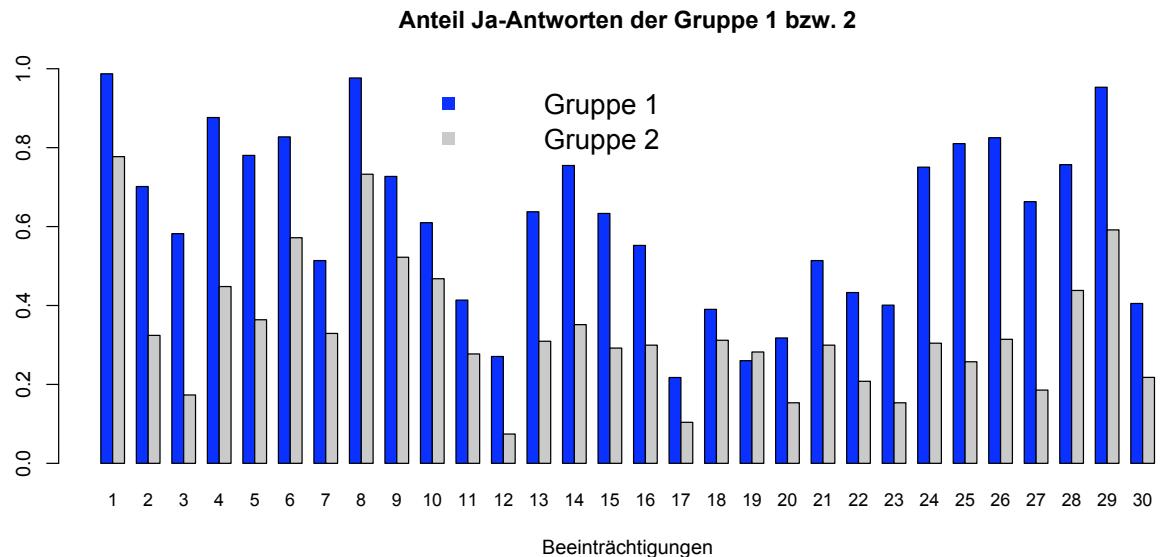


Abbildung 3.10.: Einzelitems Clusteranalyse Gruppe 1 und 2

Um herauszufinden, wodurch sich diese zwei Gruppen kennzeichnen wurde ein Modell erstellt. Dazu eignet sich ein Klassifikationsbaum gut, wobei die Zielvariable `group` die Gruppeneinteilung aus der Clusteranalyse darstellt. Ein Multinomiales-Regressionsmodell hätte auch die gewünschten Resultate geliefert, allerdings ist bei einem Klassifikationsbaum besonders gut ersichtlich, welche Variablen zu welcher Gruppierung führen und in welcher Reihenfolge die Variablen angeordnet sind. Abbildung 3.11 zeigt den Klassifikationsbaum für die Zielvariable `group`, welche die Werte 1 und 2 annehmen kann.

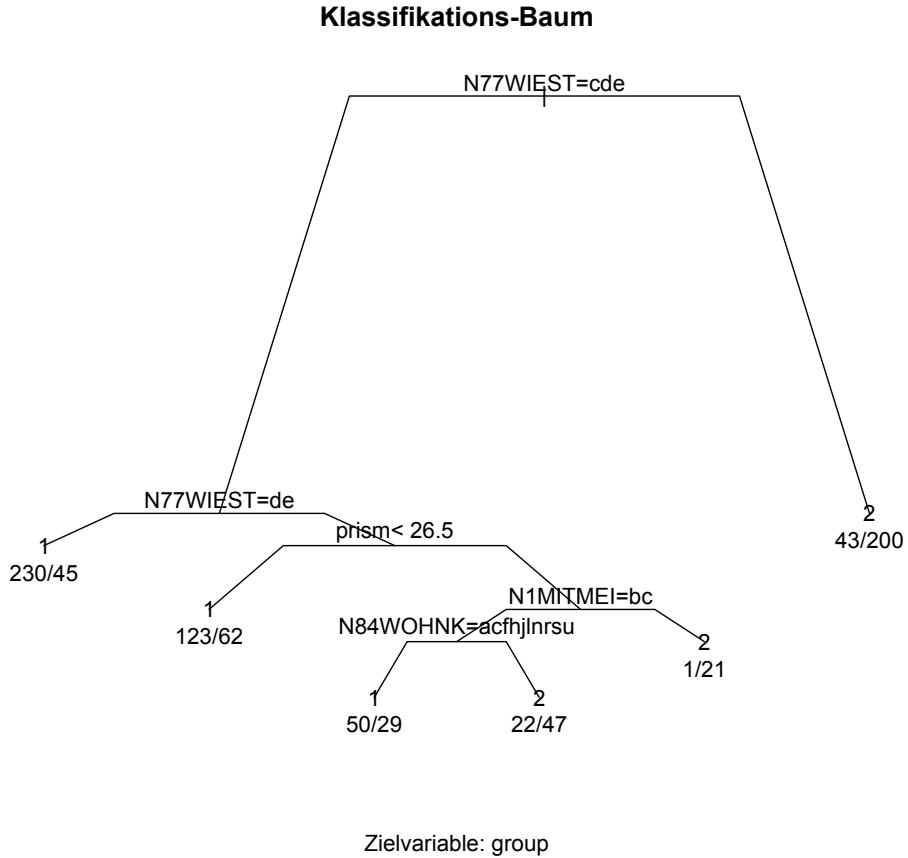


Abbildung 3.11.: Klassifikations-Baum für Gruppe 1 und 2

Ein Klassifikationsbaum funktioniert folgendermassen. Ein Baum besteht aus mehreren Ästen. Zuoberst an einer Verästelung steht eine Variable mit einem Gleichheitszeichen und einer Buchstabenfolge oder Zahl. Die Buchstabenfolge entspricht der Bedeutung in der Zahlenfolge - 'cde' heisst also 3, 4, 5. Nun kann diese erste Variable als Frage gedeutet werden. Hat die Person bei der Variable N77WIEST eine 3 oder 4 oder 5? Falls die Antwort 'Ja' lautet wird dem linken Ast gefolgt, falls 'Nein' dem rechten, wo die Person der Gruppe 2 zugeordnet wird. Wird dem linken Ast gefolgt, erscheint dieselbe Variable nochmals. Hat die Person bei der Variable N77WIEST eine 4 oder 5? Falls 'Ja' - linkem Ast folgen und Zuordnung zur Gruppe 1.

Die zwei von einem Schrägstrich getrennten Zahlen entsprechen der Anzahl Personen der Gruppe 1 und jener der Gruppe 2. Hat es mehr Personen der Gruppe 1, wird dieser Ast der Gruppe 1 zugeordnet, analog die Gruppe 2.

3. Methoden und Ergebnisse

Zur Gruppe 1 gehört ...

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten auf Hilfe von anderen Personen angewiesen oder so stark eingeschränkt ist, dass die meiste Zeit im Rollstuhl oder Bett verbracht wird.

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten beeinträchtigt ist und in der Berufstätigkeit behindert wird, aber nur selten die Unterstützung einer anderen Person benötigt und einen tieferen prism-Wert wie 26.5 hat

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten beeinträchtigt ist und in der Berufstätigkeit behindert wird, aber nur selten die Unterstützung einer anderen Person benötigt, einen grösseren prism-Wert wie 26.5 hat, mit seinen Einschränkungen im Alltag ziemlich gut oder nicht so gut zurechtkommt und in den Kantonen AG, AR, BS, GL, LU, OW, SH, UR, VS oder ZH wohnt.

Zur Gruppe 2 gehört...

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten nur geringfügig oder leicht eingeschränkt ist.

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten beeinträchtigt ist und in der Berufstätigkeit behindert wird, aber nur selten die Unterstützung einer anderen Person benötigt, einen grösseren prism-Wert wie 26.5 hat und mit seinen Einschränkungen im Alltag sehr gut, gar nicht gut zurechtkommt oder keine Einschränkungen hat.

... wer durch die Beschwerden in seinen Aktivitäten beeinträchtigt ist und in der Berufstätigkeit behindert wird, aber nur selten die Unterstützung einer anderen Person benötigt, einen grösseren prism-Wert wie 26.5 hat, mit seinen Einschränkungen im Alltag ziemlich gut oder nicht so gut zurechtkommt und in den Kantonen AI, BE, BL, FR, GR, NW, SG, SO, SZ, TG oder ZG wohnt.

Die Kernaussage des Klassifikationsbaums für die Variable **group** ist, dass jemand, der stark in seinem Alltag eingeschränkt ist, auch mehr Beeinträchtigungen hat.

Clusteranalyse Einzelitems: nach Items

Die Clusteranalyse kann auch so durchgeführt werden, dass erkennbar ist, welche Items sich ähnlich sind. Abbildung 3.12 zeigt, dass zwei Gruppen gemacht werden können, wenn auf einer Höhe von 0.6 durchgeschnitten wird. Aber in diesen zwei Gruppen gibt es jeweils kleine Untergruppen. Beispielsweise gehören die Items 20 und 21 zusammen, Item 1, 8 und 29 ebenso. Die Items über Probleme beim Gehen, eine verminderte körperliche Leistungsfähigkeit und Einschränkungen bei Freizeitaktivitäten sind sich also ähnlich. Die Einteilung in zwei Cluster

ist hier weniger wichtig, vielmehr die Visualisierung von kleinen Untergruppen, die erkennbar macht, welche Items sich ähnlich sind.

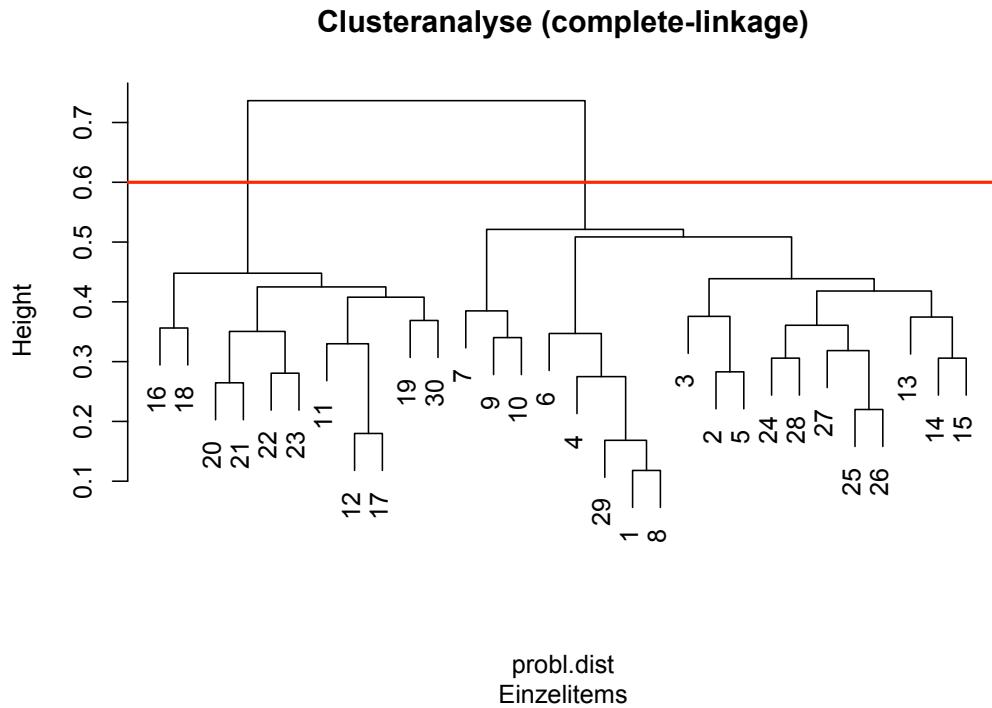


Abbildung 3.12.: Clusteranalyse Einzelitems nach Items

3.2. Modell Leidensdruck

Es sollen erklärende Größen für den Leidensdruck `prism` der Betroffenen, wie auch der Angehörigen ermittelt werden.

3.2.1. Grundstruktur

Die Grundstruktur ist ein multiples lineares Modell. Gerechnet wurde aber - wegen höherer Flexibilität - mit einem generalisierten linearen Modell, `family=gaussian`, `link='log'`. Der natürliche Logarithmus wurde verwendet, damit die Zielvariable nur positive Werte annehmen kann. Dabei wurde als Zielvariable mit `prism+k` gerechnet, wobei `k` eine Zahl mit positivem Wert ist (`prism` kann den Wert 0 annehmen und $\ln(0) = -\infty$).

Erklärende Größen Modell Betroffene

Die Zielvariable `prism` wird durch folgende potentielle Variablen-Gruppen erklärt. Die Ausdrücke stammen aus Kapitel 2.2.1.

I: Wohlbefinden

$$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim A$$

II: Wohlbefinden

- + Umgang mit der Erkrankung
 - + Beschreibung der Erkrankung
 - + ungedeckte Bedürfnisse
 - + soziodemografische Informationen
 - + Variable aus Klassifikations-Baum
- $$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim A + B1 + B2 + B3 + B4 + B5$$

III: Umgang mit der Erkrankung

- + Beschreibung der Erkrankung
 - + ungedeckte Bedürfnisse
 - + soziodemografische Informationen
 - + Variable `group` aus Klassifikations-Baum
- $$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim B1 + B2 + B3 + B4 + B5$$

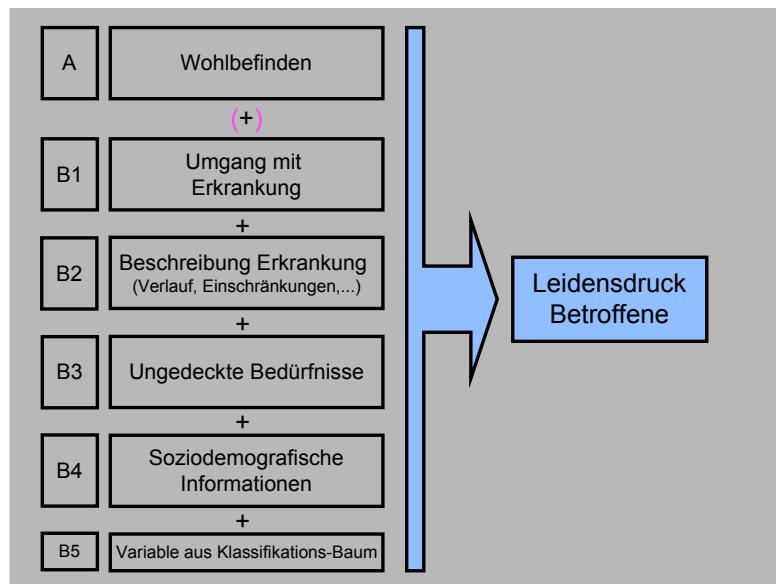


Abbildung 3.13.: erklärende Größen Modell Betroffene

Erklärende Größen Modell Angehörige

Die Zielvariable prism wird durch folgende potentielle Variablen-Gruppen erklärt. Die Ausdrücke stammen aus Kapitel 2.2.2.

I: Wohlbefinden

$$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim A$$

II: Wohlbefinden

- + Beziehung
- + soziodemografische Informationen
- + ungedeckte Bedürfnisse

$$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim A + B1 + B2 + B3$$

III: Beziehung

- + soziodemografische Informationen
- + ungedeckte Bedürfnisse

$$\ln\langle\text{prism}\rangle \sim B1 + B2 + B3$$

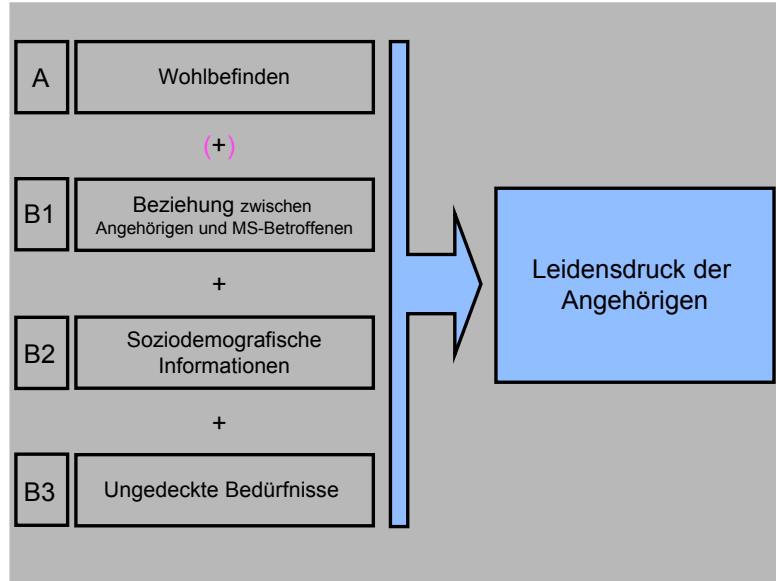


Abbildung 3.14.: erklärende Größen Modell Angehörige

Die Variablen-Gruppe *Wohlbefinden* ist der MS-Gesellschaft von einzelnen Mitgliedern nicht bekannt, *soziodemografische Informationen* allerdings schon. Mit der Unterteilung in drei verschiedene Modelle I, II und III kann beschrieben werden, ob eine Variablen-Gruppe alleine ausreicht, um den Leidensdruck ausreichend zu erklären.

3.2.2. Methoden

Bei der Modellwahl sind verschiedene Dinge entscheidend:

- Sind die Modellvoraussetzungen erfüllt? Mit der Residuenanalyse überprüfen.
- Welches Modell erklärt die Zielvariable am Besten? F-Test (Anova-Tabelle), $adj R^2$.

Die Fragestellung für das Modell des Leidensdruck lautet:

- Welches der Modelle I, II oder III erklärt die Zielvariable am Besten. Dabei gelten gleiche Voraussetzungen, d.h. gleicher Datensatz.
- Wie wird das beste Modell I, II oder III erreicht. Wird als Modellwahlverfahren AIC oder BIC gewählt? Und wie ist der Einfluss der einzelnen Koeffizienten auf die Zielvariable?

Residuenanalyse

aus Ruckstuhl (2006):

Die Fehler E_i sind unabhängig und normalverteilt, mit konstanter Varianz und konstantem Erwartungswert.

$$E_i \quad i.i.d \sim N(0, \sigma^2)$$

Mit der Residuenanalyse werden die Modellvoraussetzungen überprüft. Aus Abweichungen der Modellvoraussetzungen können bessere Modelle entwickelt werden. Falls beispielsweise keine konstante Varianz vorhanden ist, käme eine Variablentransformation zum Zuge. Die Residuenanalyse wird vor allem mit grafischen Methoden durchgeführt, daher spielt auch das Auge eine wichtige Rolle.

- Mit dem Q-Q-Plot kann die Annahme der Normalverteilung für die Zielvariable überprüft werden. Hier werden die theoretischen Quantile der Normalverteilung gegen die Quantile der Residuen aufgetragen. Mit dieser Methode kann nicht nur abgeschätzt werden, ob es sich um eine schiefe, kurz- oder langschwänzige Normalverteilung handelt, sondern auch, ob Ausreisser vorhanden sind, falls einzelne Beobachtungen ausserhalb des normalen Verlaufs liegen.

Ausreisser sind jene Beobachtungen, die sich von der Masse, der Grundgesamtheit, abheben. Falls es sich um korrekte Beobachtungen handelt ist es gut, die Daten zu kennen und zu entdecken, welche Größen einen Ausreisser aus ihnen machen. Wurde die Grundgesamtheit mit korrekten Methoden zusammengestellt, gehören die Ausreisser nicht in die Grundgesamtheit: sie wiederspiegeln die 'typischen' Zusammenhänge der Grundgesamtheit nicht. Liesse man die Ausreisser in der Grundgesamtheit, wäre die Interpretation des Resultates falsche.

3. Methoden und Ergebnisse

Es ist allerdings sehr wichtig, die Ausreisser zu beobachten und neben dem Modell auch die Ausreisser selbst bekannt zu geben, damit man weiss, das das Modell für diese Beobachtungen nicht gültig ist.

Eine Form von Ausreissern sind Heelpunkte. Sie sind weit vom Drehpunkt der Regressionsgerade entfernt und können die Steigung verändern.

- Um Heelpunkte zu entdecken werden die Diagonalelemente der Hut-Matrix H_{ii} verwendet.

Regel: $H_{ii} > 2 * p/n$ sind einflussreich.

- Um zu überprüfen, ob der Erwartungswert und die Varianz konstant ist, wird der Tukey-Anscombe-Plot verwendet. Dabei werden auf der y-Achse die standardisierten Residuen aufgetragen und auf der x-Achse die prognostizierten Werte der Zielvariable.

adj R²

Der Anteil der Quadratsumme der Residuen SS_{res} an der Gesamtvariabilität SS_{tot} sollte möglichst klein sein. Dieser Umstand kann durch das adjustierte Bestimmtheitsmaß beschrieben werden.

$$adj R^2 = 1 - \frac{n-1}{n-p} \left(1 - \left(1 - \frac{SS_{res}}{SS_{tot}} \right) \right) \quad (3.1)$$

Ein $adj R^2$ nahe bei 1 bedeutet, dass mit dem Modell viel der Gesamtstreuung erklärt wird.

AIC / BIC

Auf Grund des Penalty $\log(n)$ statt des Wertes 2, macht das Bayesian information criterion (BIC) Modelle mit weniger Parametern wie das Akaike's information criterion (AIC).

Einfluss einzelner Variablen

Ein Modell mit einer Mischung von verhältnisskalierten, ordinalen und nominalen Variablen kann schnell unübersichtlich werden, inwiefern einzelne Koeffizienten und Variablen die Zielvariable beeinflussen. Gehen wir vom Modell in Formel 3.2 aus – zwei erklärende Variablen, eine davon eine Faktorvariable mit 3 Levels 0, 1, 2 – dann verstärken die Formelglieder $\exp\langle Koeffizient \cdot Variable \rangle$ mit Werten grösser als 1 den Wert von $\exp\langle \beta_0 \rangle$ und jene kleiner wie 1 verkleinern ihn. Absolutwerte nahe bei 1 verändern nur geringfügig.

$$E\langle prism \rangle = \exp\langle \beta_0 \rangle \cdot \exp\langle \beta_1 x^{(1)} \rangle \cdot \exp\langle \gamma_1 1_{[x^{(2)}==1]} \rangle \cdot \exp\langle \gamma_2 1_{[x^{(2)}==2]} \rangle \quad (3.2)$$

3.2.3. Modellvergleich I, II, III

Um die drei Modelle I, II und III vergleichen zu können, muss für alle derselbe Datensatz verwendet werden. Um zu testen, ob sich ein grösseres Modell (AIC) 'lohnt', wurde eine Anova-Tabelle (F-Test) erstellt, die im Anhang B.5.2 zu finden ist.

Beim Leidensdruck der Betroffenen erklärt das Modell II, Modellwahl mit AIC getroffen, am Besten die Zielvariable mit einem $adjR^2$ von 0.48, bei den Angehörigen ebenso mit einem $adjR^2$ von 0.31. Dies war nicht anders zu erwarten, enthält Modell II doch die grösste Auswahl an Variablen.

Interessant hingegen ist, dass das Modell III der Betroffenen den Leidensdruck besser erklärt als I. Zur Erinnerung: Modell I enthält Variablen die – dokumentiert in Büchi (2002) – eine Korrelation zum **prism** haben.

Leidensdruck der Betroffenen		
Modell	Verfahren Modellwahl	$adjR^2$
I	AIC	0.33
I	BIC	0.32
II	AIC	0.48
II	BIC	0.40
III	AIC	0.44
III	BIC	0.40

Tabelle 3.4.: adjustiertes Bestimmtheitsmass Leidensdruck der Betroffenen

Leidensdruck der Angehörigen		
Modell	Verfahren Modellwahl	$adjR^2$
I	AIC	0.26
I	BIC	0.26
II	AIC	0.31
II	BIC	0.29
III	AIC	0.19
III	BIC	0.16

Tabelle 3.5.: adjustiertes Bestimmtheitsmass Leidensdruck der Angehörigen

3.2.4. Modellvergleich AIC und BIC

Modelle können mit den zwei verschiedenen Kriterien AIC und BIC gekürzt werden (in Kapitel 3.2.2 erklärt). Bei Modell I, II und III wurden diese zwei Methoden angewandt. Tabellen 3.6 und 3.7 zeigen, welche Variablen schlussendlich zu Modell I, II und III gehören ('+': gehört zum Modell, '-': gehört nicht zum Modell). Detaillierte Angaben zu den Modellen sind im Anhang B.5.1 zu finden.

Modell-Outputs

Wie bereits besprochen, ergibt ein mit BIC gekürztes Modell stets ein Modell mit weniger Koeffizienten. Damit ist zwar erkennbar, welches die 'wichtigsten' Variablen sind, es gehen aber mit der radikalen Kürzung des Modells auch andere wichtige Informationen verloren. Beispielsweise kann es bei Faktorvariablen aufschlussreich sein zu wissen, ob alle Faktorstufen die Zielvariable in gleichem Ausmass verändern, ob es Unterschiede in der Intensität gibt und welche den Wert der Zielvariable vergrössern oder verringern. Es ist auch wichtig zu wissen, welche Variablen nur einen schwachen Einfluss auf die Zielvariable haben.

Damit fällt die Wahl auf das Modellwahl-Kriterium AIC. Im Folgenden werden Modelle I, II und III behandelt, die mit AIC gekürzt wurden.

3. Methoden und Ergebnisse

Variable	Betroffene					
	I.AIC	I.BIC	II.AIC	II.BIC	III.AIC	III.BIC
N53MOMEN	+	-	-	-		
N54AKTUE	+	+	+	-		
hads.depr	+	+	+	+		
N76VERLA			+	-	+	-
N77WIEST			+	+	+	+
medi2			+	-	-	-
therapie2			+	-	+	-
N79GESCH			+	-	+	+
N81ICHLE			-	-	+	+
wohn2			+	-	-	-
N1MITMEI			+	-	+	+
N2MEDIKA			+	-	+	-
N3IMALLT			+	-	+	-
N6WENNNDU			+	-	-	-
N9GEDANK			+	-	+	-
N10MEINE			+	-	+	+
N11GEDAN			+	+	+	+
bedInfo			+	+	+	+
bedBehandl			-	-	+	-
group			+	+	+	-
adjR ²	0.33	0.32	0.48	0.41	0.44	0.40

Tabelle 3.6.: Modelle Leidensdruck Betroffene

Angehörige						
Variable	I.AIC	I.BIC	II.AIC	II.BIC	III.AIC	III.BIC
hps	+	+	+	+		
hads.angst	-	-	+	-		
hads.depr	+	+	+	+		
N2UNTERS			+	+	+	+
N105ICHT			-	-	+	-
N111JAHR			-	-	+	-
N116BILD			+	-	+	+
N117WOHN			+	-	+	-
N119INDE			-	-	+	-
bedInfo			-	-	+	+
bedBerat			-	-	+	+
bedUnterst			+	-	+	+
bedAnderes			+	-	-	-
<i>adjR</i> ²	0.24	0.24	0.31	0.28	0.29	0.26

Tabelle 3.7.: Modelle Leidensdruck Angehörige

Einfluss der Koeffizienten

Mit den folgenden 6 Abbildungen wird die Aussage aus Tabelle 3.6 und 3.7 mit dem Einfluss einzelner Variablen verfeinert. Auf der x-Achse sind jeweils die Variablen der Modelle I, II oder III erkennbar. Ein fetter roter Strich bedeutet, dass der schwarz daneben platzierte Wert (ob Faktorstufe oder metrischer Wert ist egal) einen starken Einfluss auf die Zielvariable hat - im Gegensatz zu dünnen bordeaux-roten Strichen.

Ein rechts-hinab gerichteter Strich heisst: der prism-Wert wird verkleinert (der Leidensdruck vergrössert sich). Ein rechts-hinauf gerichteter Strich heisst: der prism-Wert wird vergrössert (der Leidensdruck verkleinert sich).

Noch eine Bemerkung zum Interpretieren der Grafiken. Ein quantitativer Vergleich der Striche kann nur innerhalb einer Grafik erfolgen². Ein fetter roter Strich in der einen Grafik 1 kann also nicht mit einem dünnen bordeaux-roten Strich aus der Grafik 2 verglichen werden - es bedeutet zwar, dass der fette, rote Strich in der Grafik 1 eine grosse Rolle spielt, aber nicht, dass er auch die Zielvariable stärker verändert wie der Strich aus Grafik 2.

Betrachtet man alle dunkelroten Striche der Abbildungen und zu welchen Variablen sie gehören, so ergeben sich die BIC-Modelle.

²Es wäre eine grössere Programmierarbeit gewesen, die Grafik auch quantitativ vergleichbar zu machen.

Koeffizienten Modell Betroffene I

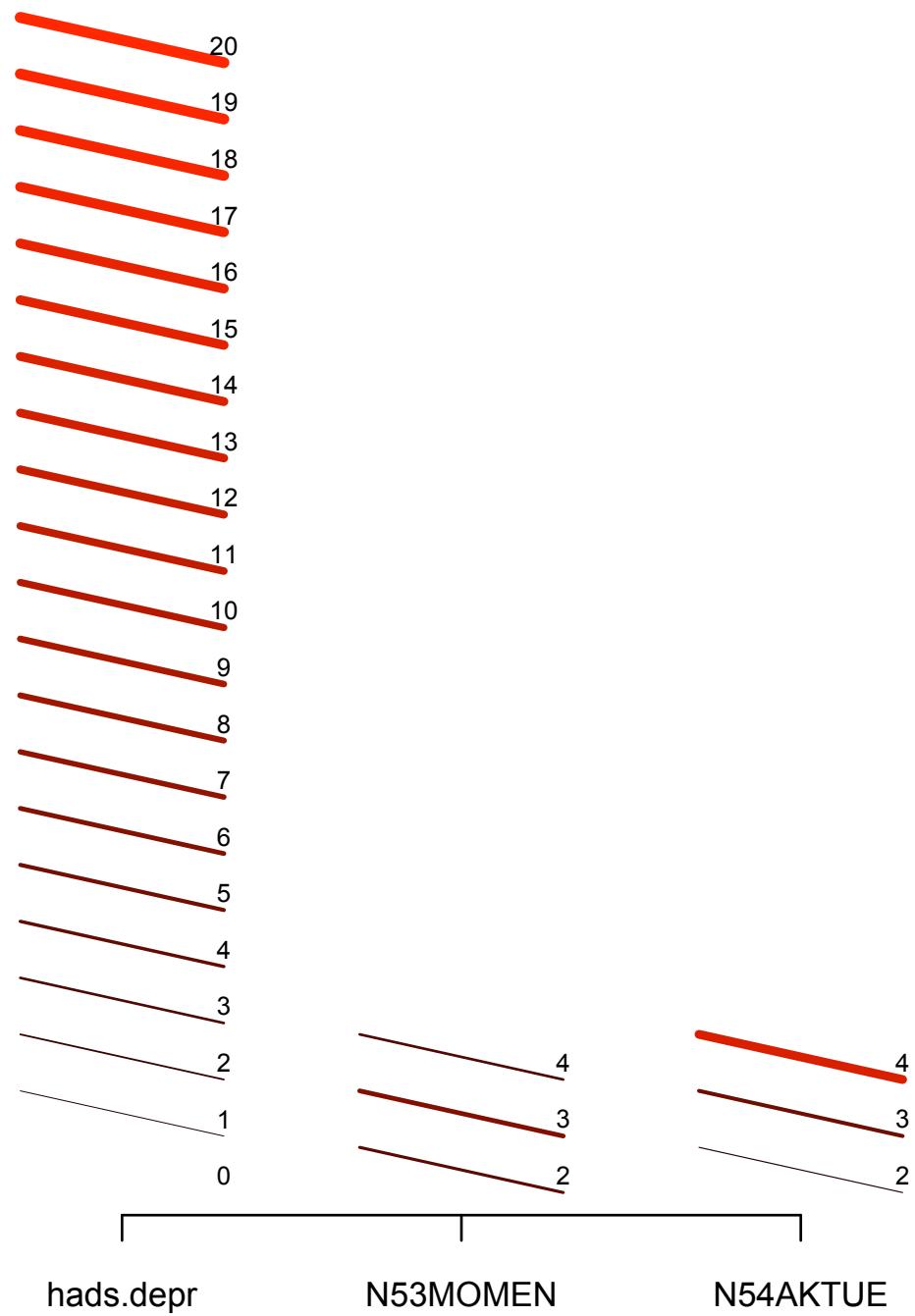


Abbildung 3.15.: Einfluss der Koeffizienten des Modells I für den Leidensdruck der Betroffenen

3. Methoden und Ergebnisse

Koeffizienten Modell Betroffene II

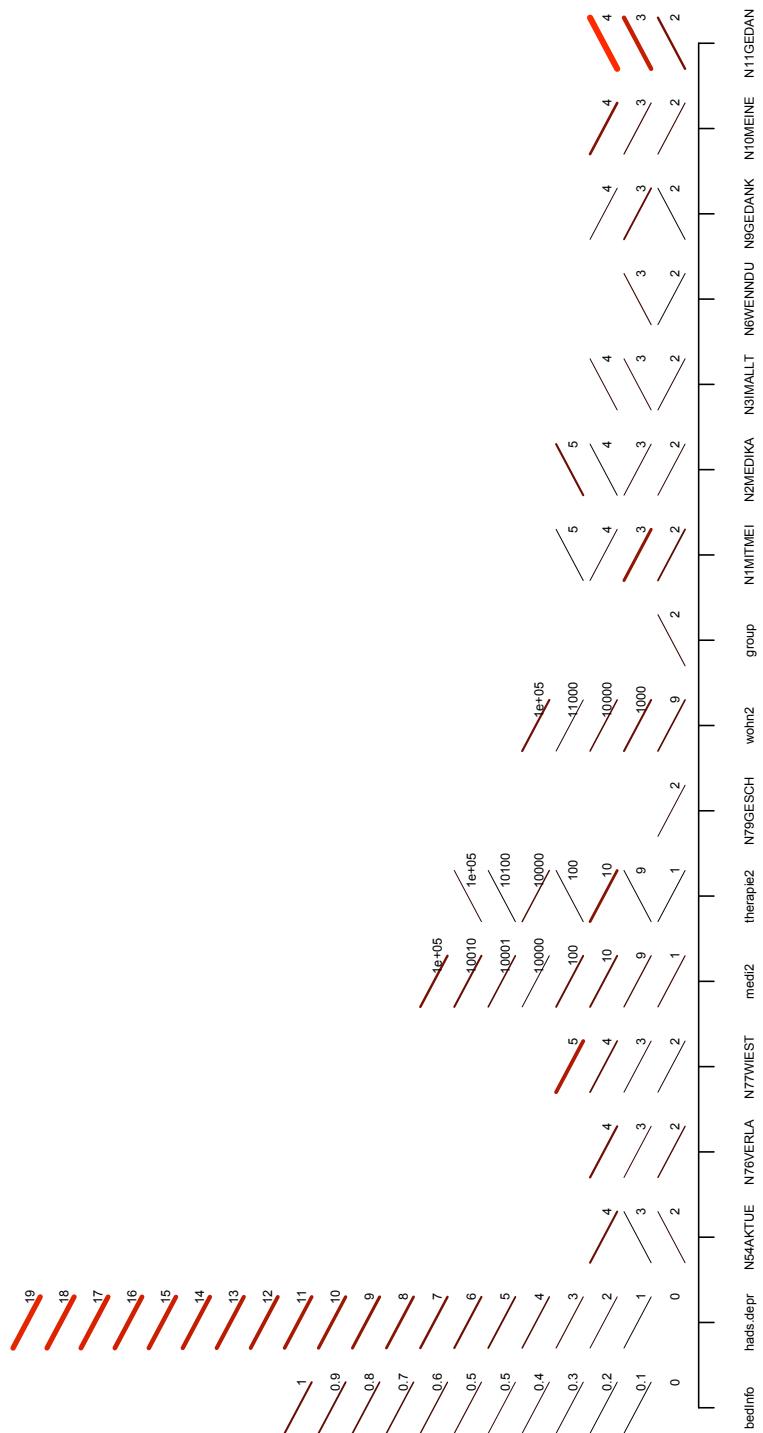


Abbildung 3.16.: Einfluss der Koeffizienten des Modells II für den Leidensdruck der Betroffenen

Koeffizienten Modell Betroffene III

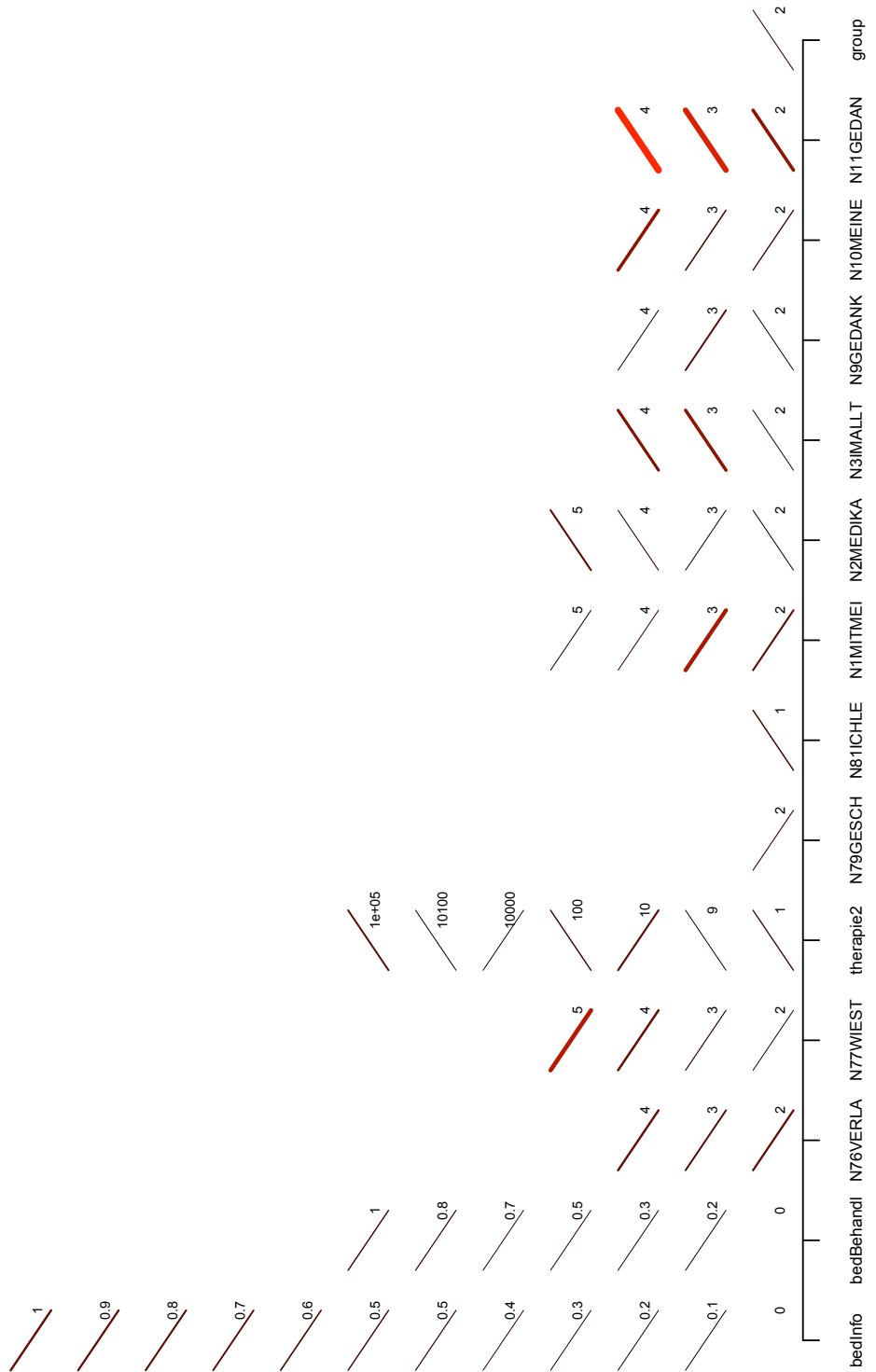


Abbildung 3.17.: Einfluss der Koeffizienten des Modells III für den Leidensdruck der Betroffenen

Koeffizienten Modell Angehörige I

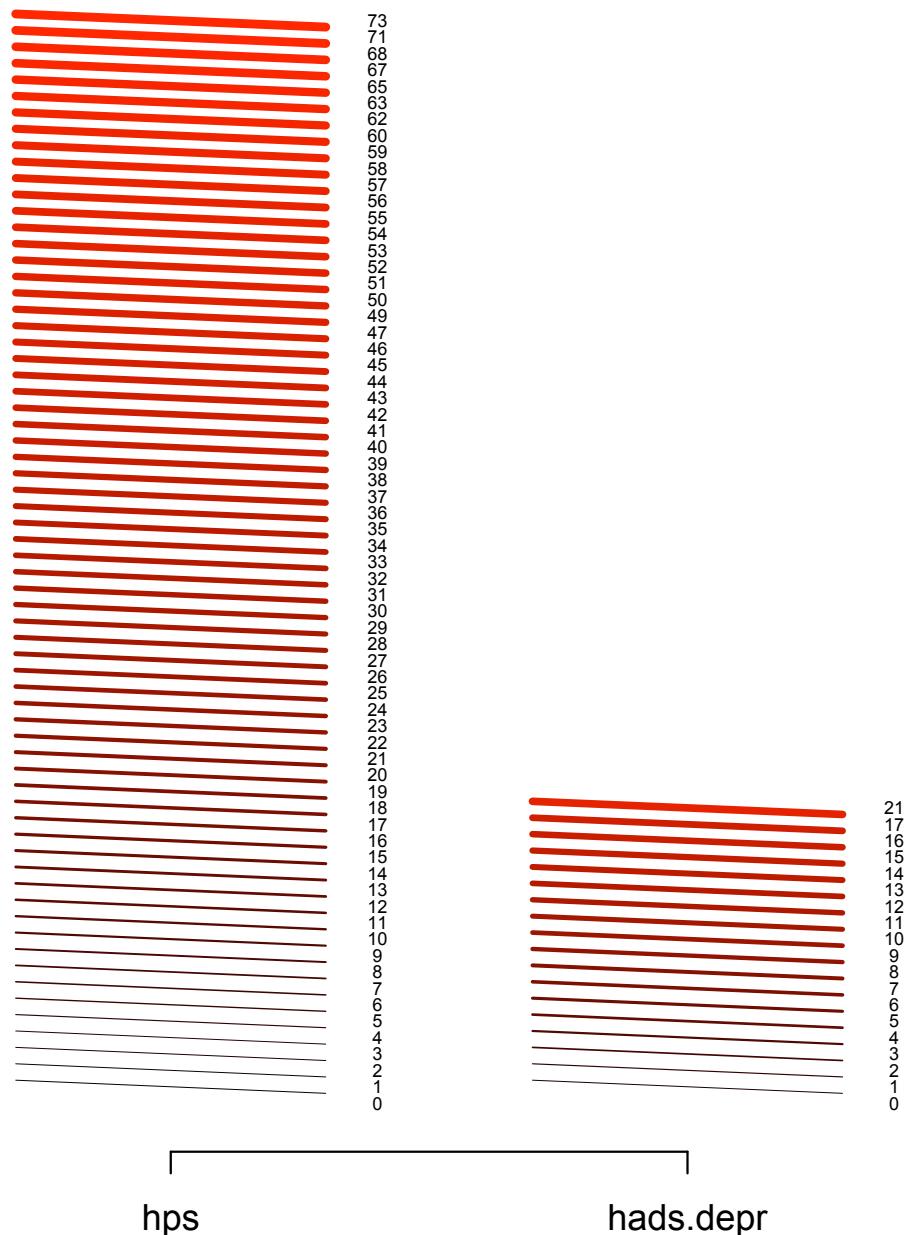


Abbildung 3.18.: Einfluss der Koeffizienten des Modells I für den Leidensdruck der Angehörigen

Koeffizienten Modell Angehörige II

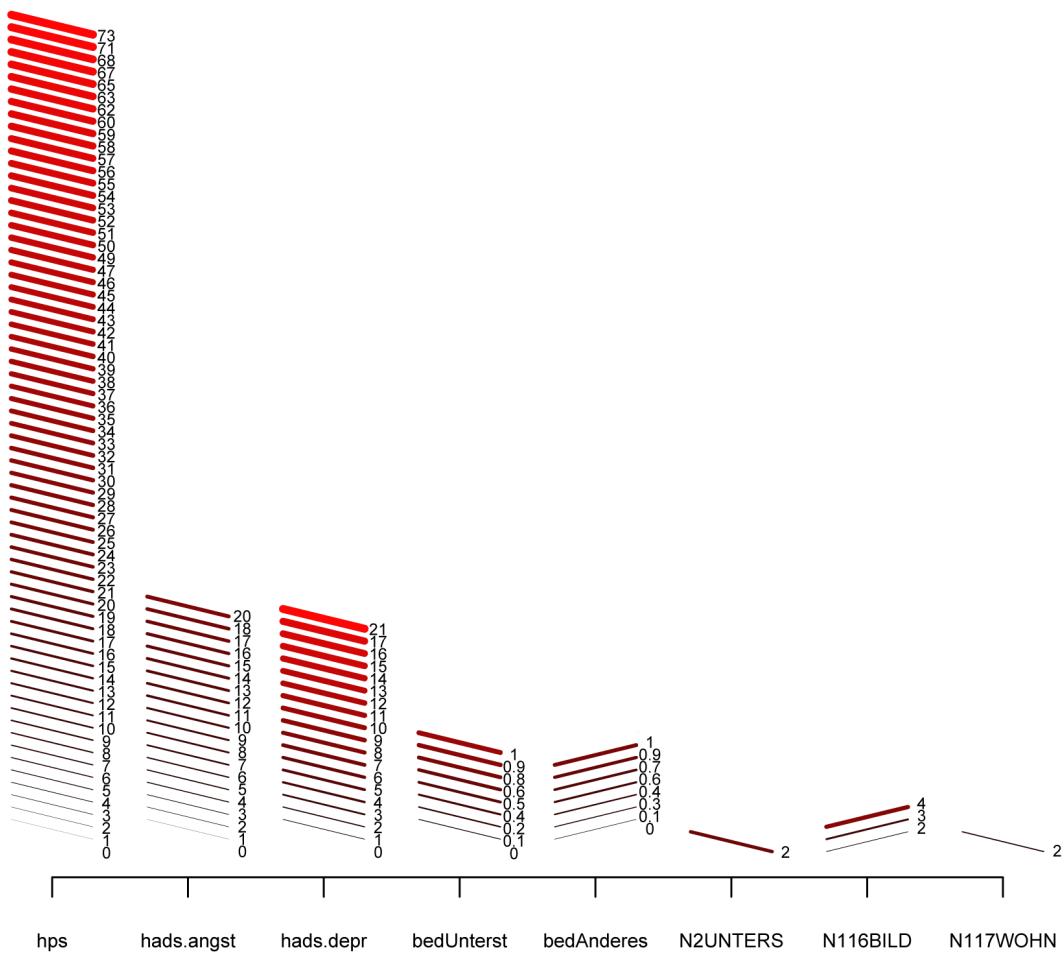


Abbildung 3.19.: Einfluss der Koeffizienten des Modells II für den Leidensdruck der Angehörigen

Koeffizienten Modell Angehörige III

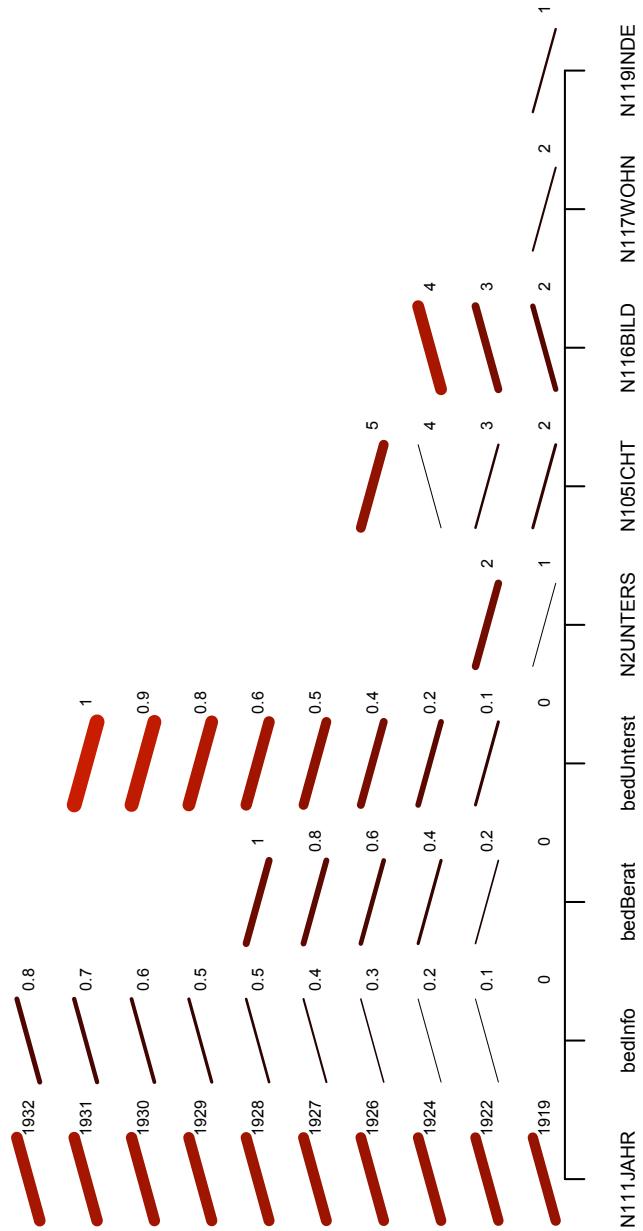


Abbildung 3.20.: Einfluss der Koeffizienten des Modells III für den Leidensdruck der Angehörigen
(Es gibt 67 verschiedene Jahreszahlen, deswegen ist diese Variable gekürzt abgebildet)

3. Methoden und Ergebnisse

Einige Worte zu Besonderheiten bei den Modellen:

Modell I, Betroffene Die Variablen `hads.depr` und `N54AKTUE` verhalten sich wie erwartet (wessen Gesundheitszustand schlecht ist und Anzeichen von Depressionen hat, dessen Leidensdruck wird höher). Die Variable `N53MOMEN` hat die stärkste Ausprägung bei Level 3 obwohl es eine ordinale Variable ist. Das kann damit zusammenhängen, dass die Levels nicht gleich stark besetzt sind.

Modell II, Betroffene Je mehr die Gedanken um die Vorgänge im Körper kreisen (`N11GEDAN`) desto grösser wird der Leidensdruck. Interessant ist, dass die Levels 2 und 3 der Variable `N54AKTUE` den Leidensdruck leicht verringern. Bei der Variable `therapie2` erhöht das Level 10 (Medikament gegen Depressionen) den Leidensdruck am Meisten.

Modell II, Angehörige Obwohl die Variable `N2UNTERS` drei Levels hat, erscheint sie in diesem Modell nur mit zwei Levels. Personen, die bei dieser Variable eine '0' haben, konnten die Fragen zur Häuslichen Pflege-Skala HPS überspringen. Und weil die Variable `hps` ebenfalls Teil des Modells ist, wurden all jene, die bei der Variable `hps` ein `NA` haben, nicht im Modell mitgerechnet. Daher die Kürzung der Levels. Während `bedUnterst` den Leidensdruck verkleinert, wird er durch `bedAnderes` vergrössert. Der Einfluss der Angstskala der HADS ist geringer wie jener der Depressionsskala.

Modell III, Angehörige Level 2 der Variable `N2UNTERS` (hier wieder alle 3 Levels) erhöht den Leidensdruck. Variable `N105ICHT` verhält sich atypisch (Level 4 verringert den Leidensdruck leicht, Level 5 erhöht den Leidensdruck stark). Das kann damit zu tun haben, dass die Levels der Variable nicht geordnet sind, obwohl es den Anschein macht. 'Sehr selten' und 'sehr oft' mitteilen falls Unterstützung benötigt wird, kann beispielsweise denselben Effekt haben.

Residuenanalyse

Vereinzelt wurden Ausreisser oder Heelpunkte entdeckt. Allerdings hatten diese in keinem Fall so gravierend Auswirkungen, dass sich mit deren Ausschliessung vom Datensatz das Modell stark verändert hätte.

Zu diskutieren ist Modell III der Angehörigen. Abbildung 3.21 bis 3.22 zeigen Q-Q- und Leverage-Plot für mit AIC gekürzte Modelle. Auch wenn die wenigen Heelpunkte aus dem Modell ausgeschlossen werden, verändern sich die Koeffizienten nur geringfügig. Die Hauptaussage der Koeffizienten - welche einen wie grossen Einfluss haben - bleibt aber erhalten. Deshalb macht auch bei Modell III der Angehörigen ein Ausschluss von Ausreissern oder Heelpunkten keinen Sinn.

3. Methoden und Ergebnisse

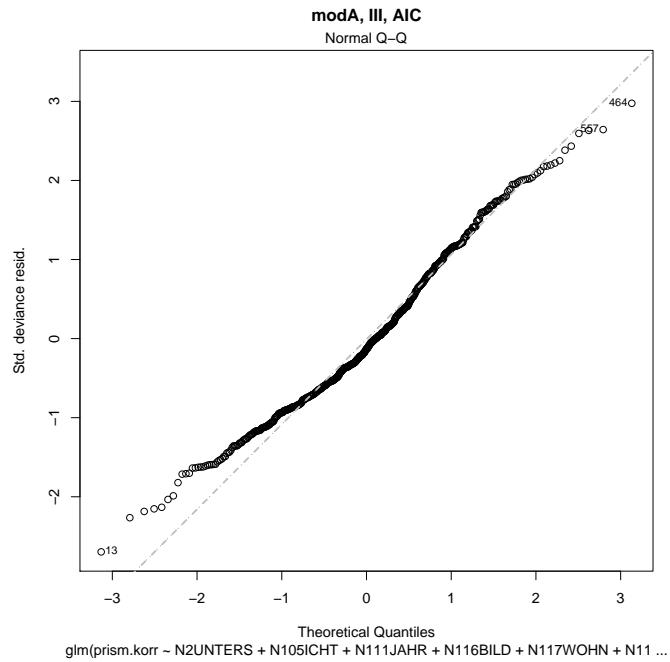


Abbildung 3.21.: Q-Q-Plot Modell III, mit AIC gekürzt

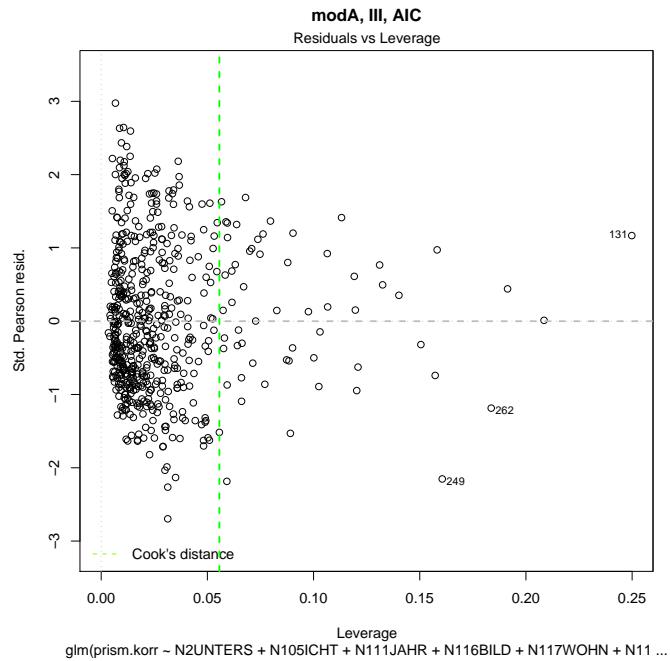


Abbildung 3.22.: Leverage-Plot Modell III, mit AIC gekürzt

3.3. Beeinträchtigungen: Vergleich zwischen Betroffenen und Angehörigen

In diesem Kapitel werden ausschliesslich Beeinträchtigungen von Betroffenen und deren Angehörigen ausgewertet (nicht in jedem Fall haben beide Parteien den Fragebogen ausgefüllt). Das sind 568 Fragebögen.

Um bei 3+3P die Betroffenen und deren Angehörigen zu vergleichen, können die Nennungen der Betroffenen als Referenz angesehen werden (rote Balken). Der Anteil an zugehörigen nahe stehende Person, die ebenfalls dieselbe Nennung gemacht haben, werden mit grau-blauen Balken aufgetragen. Ein gänzlich roter Balken würde bedeuten, dass keine einzige Übereinstimmung stattfand, ein gänzlich grau-blauer hingegen, dass es nur Übereinstimmungen gab. Bei der Abbildungen 3.23 und 3.24 sind Item 23 und 24 praktisch rot. Betroffene, die diese Items als störend ansehen, haben nahe stehende Personen, die dieses Problem nicht als das wichtigste genannt haben.

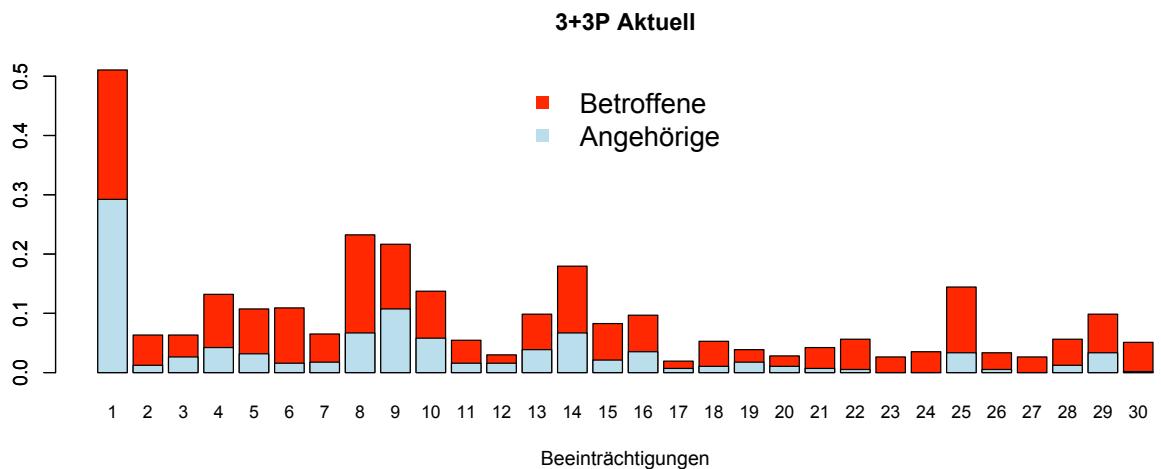


Abbildung 3.23.: Anteil Nennungen der aktuellen Beeinträchtigungen

3. Methoden und Ergebnisse

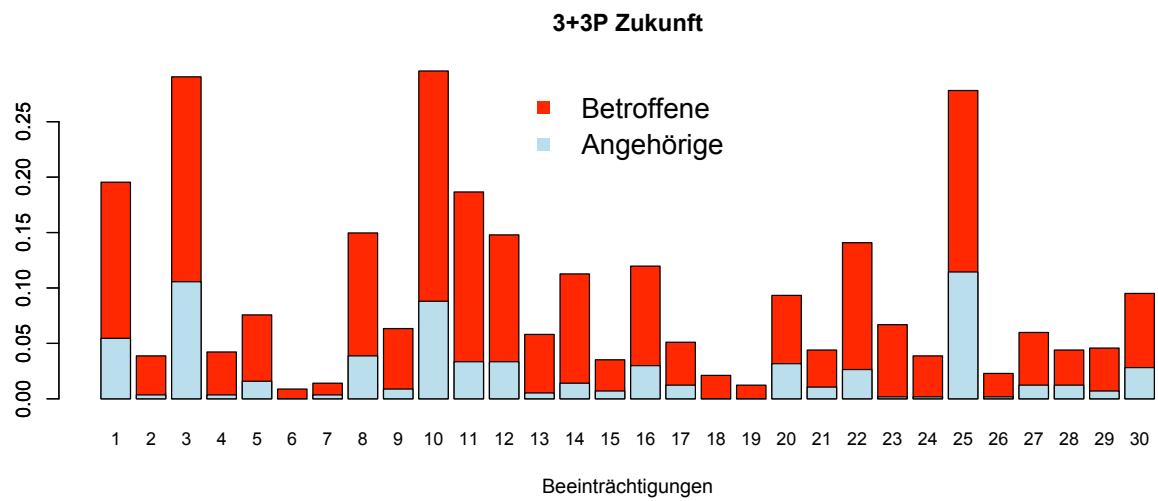


Abbildung 3.24.: Anteil Nennungen der zukünftig befürchteten Beeinträchtigungen

4. Diskussion und Ausblick

4.1. Validierung der Fragestellung

Fragestellung

1. Welches sind die wichtigsten Beeinträchtigungen der Betroffenen durch die Krankheit?
Wie fällt ein Vergleich der Einschätzung der Beeinträchtigungen von Betroffenen und Angehörigen, aktuell und in die Zukunft schauend aus?
2. Welche Faktoren beeinflussen den durch die Krankheit entstehenden Leidensdruck von Betroffenen und Angehörigen?

Antwort

1. Die wichtigsten Beeinträchtigungen der Betroffenen durch die Krankheit sind bekannt. Die Betroffenen konnten durch eine Clusteranalyse in zwei Gruppen geteilt werden, wodurch sich eine neue erklärende Variable ergab. Der zweite Teil der Frage konnte mit deskriptiver Statistik beantwortet werden.
2. Es sind 3 Modelle mit verschiedenen Variablengruppen ausgewertet worden. Die wichtigsten Variablen sind bekannt.

Verbesserungspotentiale

Die Umfrage hat zwei Datensätze generiert, die viele verschiedene Items beinhalten. Das Potential der erklärenden Variablen in Fragestellung 2 ist noch nicht ausgeschöpft. Einerseits könnten durch geschickte Kombinationen von Items neue Variablen generiert werden (N2UNTERS), andererseits auch bestehende Variablen neu skaliert (z.B. hps, therapie2).

1. Die Abbildungen die für die Darstellung der Beeinträchtigungen verwendet werden, sind noch nicht zufriedenstellend (eine Mischung der Grafik SINGLE und TRIPLE würde vielleicht abhelfen). Der direkte Vergleich zwischen Variablen von Angehörigen und Betroffenen, die den Fragebogen zusammen eingereicht haben, kann noch ausgebaut werden.

4. Diskussion und Ausblick

2. Die Abbildungen, die den Einfluss von Variablen aufzeigen, können noch erweitert werden. Die Einteilung der Modelle in I, II und III kann verändert werden. Mit sequentiellen F-Tests (Reihenfolge der Variablen im Modell spielt eine Rolle) kann sichtbar gemacht werden, welche Variablen in den Modellen I, II und III gegebenenfalls weggelassen werden können.

4.2. Umsetzung der Verbesserungspotentiale

Direkter Vergleich

Bei den Beeinträchtigungen wurde ein direkter Vergleich von Variablen bei Angehörigen und Betroffenen, deren Fragebogen 'zusammen gehören' bereits in Kapitel 3.3 durchgeführt. Es gibt Items, die für Angehörige und Betroffene gleich sind - beide werden über die eigene Situation befragt. Es gibt aber auch Items, die die Angehörigen über eine Situation der Betroffenen befragt. Bei Betroffenen sind das beispielsweise die Items N7TEILEA, N8TEILEM, bei den Angehörigen die Items 106ANGE, N107ANGE. Ein Vergleich der jeweiligen Items kann zeigen, ob es eine Differenz im Empfinden von Situationen gibt.

Neue Variable: Score der ind. Beeinträchtigungen

Bei den indirekten Beeinträchtigungen kann versucht werden einen Score entwickeln, der als zusätzliche erklärende Variable fungieren könnte.

Neue Variable: Unterteilung Variable der Angehörigen N2UNTERS

Je nach Intensität der Betreuung kann das Level 'ja, kontinuierlich' der Variable N2UNTERS weiter unterteilt werden.

Variablen therapie2 und medi2

Die Entstehung der Variablen `therapie2` und `medi2` wird im Anhang B.2 beschreiben. Als Levels der Faktorvariablen wurden die Häufigsten ausgewählt, Level 9 fasst jeweils den 'Rest' zusammen. Eine Alternative wäre, die Levels mit Fachwissen zusammenzustellen. So gibt es Medikamente die kombiniert eingenommen werden und Therapien die zusammen angewendet werden. Eine Möglichkeit wäre auch die Zusammenfassung der beiden Variablen.

Variable hps

Die Variable **hps** wird, wie in Kapitel 2.3.7 beschrieben, als verhältnisskalierte Grösse verwendet. Möchte man den Informationsverlust nicht hinnehmen, den die 135 **NA** verursachen, so könnte die Grösse faktorisiert werden. Personen, die bei **N2UNTERS** eine 0 haben (und daher die HPS-Items nicht ausfüllen), könnten einen HPS-Wert von (-1) erhalten. Die eigentlichen HPS-Werte müssten gekürzt werden, beispielsweise in 'keine Belastung', 'niedrige Belastung', 'mittlere Belastung', 'hohe Belastung'.

Abbildung Einfluss der Variablen

Eine Erweiterung der Abbildung:

- Nicht nur den Wert der Koeffizienten abbilden sondern auch noch dessen Standardabweichung.
- Einen Vergleich zwischen verschiedenen Abbildungen ermöglichen indem die Grafik standardisiert wird.

Modelleinteilung I, II und III

Die Modelleinteilung I, II und III kam ursprünglich aus dem Gedanken zustande, dass der Vergleich zwischen Variablen, die das *Wohlbefinden* direkt messen und anderen so besser möglich ist. Eine bessere Aufteilung der Variablen-Gruppen, konkret eine Verschiebung einiger Variablen von Modell III zu I, hätte der ursprünglichen Idee vermutlich besser Rechnung getragen.

A. Literaturverzeichnis

Büchi, S. (2002). Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - A Brief Method to Assess Suffering, Regular Article, Psychiatric Department, University Hospital Zurich.

Gräsel, E und Leutbecher, M. (1993). Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen, VLESS Verlag Ebersberg, ISBN : 3-88562-064-2.

Herrmann, C (1997). International experiences with the hospital anxiety and depression scale - a review of validation data and clinical results, Journal of Psychosomatic Research, Vol. 42, No. 1.

Ruckstuhl, A. (2006). Statistisches Modellieren I: Statistische Regressionsrechnung und ihre Anwendung, unveröffentlichtes Vorlesungsskript, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

B. Anhang

B.1. Multiple Sklerose

Das Nervensystem des Menschen wird räumlich in zwei Einheiten eingeteilt. In das Zentralnervensystem ZNS, welches Gehirn, Sehnerv und Rückenmark umfasst, und in das periphere Nervensystem, welches das Nervennetz der vom Rückenmark ausgehenden Nervenzellen umfasst. Funktionell gesehen dient Nervensystem dazu, Signale von Sinnesorganen zu empfangen und Körperteile und Organe zu steuern. Für eine schnelle Reizübertragung von Nervenzelle zu Nervenzelle sind die Nervenfasern in eine Isolierschicht (Myelin) gehüllt.

Multiple Sklerose ist die Folge von zwei Prozessen:

- 1. Entzündlicher Prozess → Abbau der Nervenfaser-Isolierschicht im ZNS** Die eigene Nervenisolierschicht wird irrtümlich vom eigenen Immunsystem angegriffen. Zellen des Immunsystems verursachen lokale Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark und zerstören die Isolierschicht der Nervenfasern.
- 2. Gewebeveränderung → Beschädigung Nervenfasern** Die Nervenfasern werden durch abbauende Vorgänge beschädigt.

Durch diese beiden Prozesse ist die Signalweiterleitung gestört, was Beschwerden verursacht. Was für Beschwerden auftreten und in welcher Intensität, hängt von der Lage der Entzündungsherde ab und ob diese wieder verheilen oder Narben zurückbleiben.

Der Verlauf von Multiple Sklerose wird meistens von sogenannten Schüben bestimmt. Das sind akute Phasen mit neuen oder zunehmenden Symptomen. Diese können nach einigen Tagen oder Monaten wieder verschwinden. Es gibt auch MS-Patienten, die keine klar abgegrenzte Schübe haben, sondern langsam zunehmende Beschwerden.

Die Ursache von Multiple Sklerose ist weitgehend ungeklärt, vermutet werden immunologische Prozesse, genetische Faktoren und Umweltfaktoren.

B.2. Einführung neu-formulierter Variablen

B.2.1. prism

Die Messung der Distanz zwischen dem Umkreisen ICH und dem gezeichneten Kreuz in Millimeter.

Beim Datensatz der Betroffenen bezeichnet N55WELCH die gerundete Distanz in Zentimeter,

MM die zusätzliche Distanz in Millimeter.

Beim Datensatz der Angehörigen bezeichnet N89PLATZ die gerundete Distanz in Zentimeter, MM die zusätzliche Distanz in Millimeter.

B.2.2. hads.depr

Die Auswertung der 7 Items zur Depressionsskala.

- D1: Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.
- D2: Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.
- D3: Ich fühle mich glücklich.
- D4: Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.
- D5: Ich habe das Interesse an meiner äusseren Erscheinung verloren.
- D6: Ich blicke mit Freude in die Zukunft.
- D7: Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

Es gibt stets die 4 Antwortmöglichkeiten *ja*, *meistens*, *weniger*, *nein*, wobei die Polung verschieden ist. Die Fragen D1, D2, D6, D7 werden mit 0, 1, 2, 3 ausgewertet, die Fragen D2 bis D5 mit 3, 2, 1, 0. Die Items werden addiert, wobei maximal 1 fehlendes Item durch den gerundeten Mittelwert der 6 ausgefüllten Items geschätzt werden kann.

Die Items der Depressionsskala werden im Datensatz der Betroffenen mit N59KANNM, N63KANNL, N67FHLEM, N58FHLEM, N62HABED, N66BLICK, N70KANNM bezeichnet.

Die Items der Depressionsskala werden im Datensatz der Angehörigen mit N92KANNM, N96KANNL, N100FHLE, N91FHLEM, N95HABED, N99BLICK, N103KANN bezeichnet.

B.2.3. hads angst

Die Auswertung der 7 Items zur Angstskala.

- A1: Ich fühle mich angespannt oder überreizt.
- A2: Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.
- A3: Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.
- A4: Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.
- A5: Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.
- A6: Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.
- A7: Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

Es gibt stets 4 Antwortmöglichkeiten *ja*, *meistens*, *weniger*, *nein*, wobei die Polung verschieden ist. Die Frage A4 werden mit 0, 1, 2, 3 ausgewertet, die Fragen A1, A2, A3, A5, A6, A7 mit 3, 2, 1, 0. Die Items werden zusammenaddiert, wobei maximal 1 fehlendes Item durch den gerundeten Mittelwert der 6 ausgefüllten Items geschätzt werden kann.

Die Items der Angstskala werden im Datensatz der Betroffenen mit N57FHLEM, N61BERKO, N65GEHEN, N69KANNB, N60HABEM, N64FHLEM, N68BERKO bezeichnet.

Die Items der Angstskala werden im Datensatz der Angehörigen mit N90FHLEM, N94BERKO, N98GEHEN, N102KANN, N93HABEE, N97FHLEM, N101BERK bezeichnet.

B.2.4. hps

Die Auswertung der 29 Items der HPS-Skala.

- H1: Ich fühle mich morgens ausgeschlafen.
- H2: Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten
- H3: Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.
- H4: Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation 'auszubrechen'.
- H5: Ich vermisste es, über die Unterstützung mit anderen sprechen zu können.
- H6: Mir bleibt genügend Zeit für meine eigenen Interessen und Bedürfnisse.
- H7: Ich fühle mich von der Angehörigen manchmal ausgenützt.
- H8: Ich kann ausserhalb der Unterstützungssituation abschalten.
- H9: Es fällt mir leicht, der Angehörigen bei den notwendigen Dingen zu helfen.
- H10: Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als 'Ich selbst'.
- H11: Die von mir geleistete Unterstützung wird von anderen entsprechend anerkannt.
- H12: Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung verringert.
- H13: Ich habe das Gefühl, dass mir die Unterstützung aufgedrängt wurde.
- H14: Die Wünsche der Angehörigen sind meiner Meinung nach angemessen.
- H15: Ich habe das Gefühl die Unterstützung 'im Griff' zu haben.
- H16: Durch die Unterstützung wird meine Gesundheit angegriffen.
- H17: Ich kann mich noch von Herzen freuen.
- H18: Wegen der Unterstützung musste ich Pläne für meine Zukunft aufgeben.
- H19: Es macht mir nichts aus, wenn Aussenstehende die Situation der Angehörigen mitbekommen.
- H20: Die Unterstützung kostet viel von meiner eigenen Kraft.
- H21: Ich fühle mich 'hin und her gerissen' zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung.
- H22: Ich empfinde den Kontakt zur Angehörigen als gut.
- H23: Wegen der Unterstützung gibt es Probleme mit anderen Familienangehörigen.
- H24: Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspannen.
- H25: Ich sorge mich aufgrund der Unterstützung um meine Zukunft.

B. Anhang

- H26: Wegen der Unterstützung leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.
- H27: Das Schicksal der Angehörigen macht mich traurig.
- H28: Neben der Unterstützung kann ich meine sonstigen Aufgaben des täglichen Lebens meinen Vorstellungen entsprechend erledigen.
- H29: Die Unterstützung löst in mir Abwehr oder unangenehme Gefühle aus (z.B. wegen Geruch, unsauberem Essen).

Es gibt stets die 4 Antwortmöglichkeiten *stimmt genau*, *stimmt überwiegend*, *stimmt ein wenig*, *stimmt nicht*, wobei die Polung verschieden ist. Die Fragen H1, H6, H8, H9, H11, H14, H15, H17, H19, H22 und H28 werden mit 0, 1, 2, 3 ausgewertet. Die Fragen H2, H3, H4, H5, H7, H10, H12, H13, H16, H18, H20, H21, H23, H24, H25, H26, H27, H29 mit 3, 2, 1, 0. Die Items werden zusammenaddiert, wobei maximal 5 fehlende Items durch den gerundeten Mittelwert der restlichen ausgefüllten Items geschätzt werden können.

H1 bis H29 entspricht im Datensatz der Angehörigen N19FHLEM, N20DURCH, N21FHLEM, N22WUNSC, N23VERMI, N24GENGE, N25FHLEM, N26AUSSE, N27FLLTM, N28EMPF1, N29VONMI, N30LEBEN, N31GEFHL, N32WNSCH, N33GEFHL, N34DURCH, N35KANNM, N36WEGEN, N37MACHT, N38UNTER, N39FHLEM, N40EMPF1, N41WEGEN, N42GEFHL, N43SORGE, N44WEGEN, N45SCHIC, N46NEBEN, N47UNTER.

B.2.5. medi2

Die Items KEINEMED, AVONEX, MITOXANT, TYSABRI, KORTISON werden zu einer Variable zusammengefasst. Weil auch Kombinationen zwischen den Medikamenten vorkommen könne, wird eine 6-stellige Zahl gewählt, die bei jeder Ziffer die Werte 1 und 0 annehmen kann. Das Item KEINEMED bezeichnet die 1. Ziffer, KORTISON die 6. Ziffer. Als Beispiel: 101 bedeutet, das MITOXANT und KORTISON eingenommen werden. 100000 bedeutet, dass keine Medikamente eingenommen werden. Auf Grund der vielen Kombinationsmöglichkeiten werden die Häufigsten so belassen und der Rest unter dem Faktor 9 zusammengefasst.

Medikamente	
1	alternative Medikamente
10	Kortison
100	Tysabri
10000	Avonex/Betaferon
10001	Avonex/Betaferon und alternative Medikamente
10010	Avonex/Betaferon und Kortison
100000	keine Medikamente
9	restliche Kombinationen

Tabelle B.1.: Varialbe medi2

B.2.6. therapie2

Die Items NEBENWIR, SPASTIK, SCHMERZE, BLASENST, DEPRESSI, ANDEREME werden zu einer Variable zusammengefasst. Weil auch Kombinationen zwischen verschiedenen Therapieformen vorkommen können, wird eine 6-stellige Zahl gewählt, die bei jeder Ziffer den Wert 0 und 1 annehmen kann. Das Item NEBENWIR bezeichnet die 1. Ziffer, ANDEREME die 6. Ziffer. Auf Grund der vielen Kombinationsmöglichkeiten werden die Häufigsten so belassen und der Rest unter dem Faktor 9 zusammengefasst.

Therapie	
1	andere
10	Depression
100	Blasen- oder Darmstörung
10000	Spastik
10100	Spastik und Blasen- oder Darmstörung
100000	Nebenwirkungen einer Therapie
9	restliche Kombinationen

Tabelle B.2.: Variable therapie2

B.2.7. arbeit2

Die Items ERWERBST, ARBEITSL, INAUSBIL, HAUSFRAU, RENTNERI, IVRENTE werden zu einer Variable zusammengefasst. Weil auch Kombinationen zwischen verschiedenen Therapieformen vorkommen können, wird eine 6-stellige Zahl gewählt, die bei jeder Ziffer den Wert 0 und 1 annehmen kann. Das Item ERWERBST bezeichnet die 1. Ziffer, IVRENTE die 6. Ziffer. Auf Grund der vielen Kombinationsmöglichkeiten werden die Häufigsten so belassen und der Rest unter dem Faktor 9 zusammengefasst.

Arbeitssituation	
1	IV-Bezügerin
10	AHV-Rentnerin
11	IV-Rentnerin (AHV-Rentnerin zu sein <i>und</i> IV-Rentnerin ist von der Gesetzgebung her gesehen unmöglich. In diesem Fall wird angenommen, dass die Person bis zum Rentenalter IV-Bezügerin war und später eine AHV-Rente bezogen hat.)
101	Hausfrau und IV-Rentnerin
1e+05	erwerbstätig
100001	teilweise erwerbstätig und teilweise IV-Renterin
9	restliche Kombinationen

Tabelle B.3.: Variable arbeit2

B.2.8. wohn2

Die Items ALLEINE, PARTNER1, KINDERN, ELTERN, ANDEREPE, HEIM werden zu einer Variable zusammengefasst. Weil auch Kombinationen zwischen verschiedenen Therapieformen vorkommen können, wird eine 6-stellige Zahl gewählt, die bei jeder Ziffer die Werte 0 und 1 annehmen kann. Das Item ALLEINE bezeichnet die 1. Ziffer, HEIM die 6. Ziffer. Auf Grund der vielen Kombinationsmöglichkeiten werden die Häufigsten so belassen und der Rest unter dem Faktor 9 zusammengefasst.

Wohnsituation	
1	in einem Heim
1000	mit Kindern
10000	mit Partner
11000	mit Kindern und Partner
100000	alleine
9	restliche Kombinationen

Tabelle B.4.: Variable wohn2

B.2.9. bedInfo, bedBerat, bedUnterst, bedBehandl, bedAnderes

Die Bedürfnisse teilen sich in Informations-, Beratungs-, Unterstützungs-, Behandlungs- und andere Bedürfnisse auf. Die Items konnten mit 'brauche ich nicht', 'erhalte ich genügend' und 'erhalten ich nicht genügend' beantwortet werden. Die ungedeckten Bedürfnisse entsprechen dem Anteil der Items die mit 'erhalte ich nicht genügend' beantwortet wurden. Tabelle B.5 und B.6 Items der Bedürfnis-Gruppen.

Variable	Items
bedInfo	N13ZUMSA, N14ZUKRA, N15ZUEIN, N16ZUVER, N17ZUALT, N18ZUGES, N19BERBE, N20BERMG, N21ZUHIL, N22BERDI, N23BERNE
bedBerat	N24INZUS, N25UMMIT, N26WIEIC, N27BEIDE, N28ZUMUM, N29ZUMUM, N30ZUMUM, N31ZUREI, N32BEIRE, N33ZUFIN
bedUnterst	N34BEIAL, N35UMMIC, N36UMMIC, N37UMDIE, N38INFOR, N39UNTER
bedBehandl	N40BEIEIN, N41DASSS, N42GESPR, N43BEHAN, N44INBEH, N45DASSE
bedAnderes	N46EINGE, N47DENZU, N48ANGEB, N49ROLLS, N50FERIE

Tabelle B.5.: Die Items der Betroffenen zu den ungedeckten Bedürfnissen

Variable	Items
bedInfo	N48ZUMSA, N49ZUMUM, N50ZUEIN, N51ZUVER, N52ZUALT, N53BERBE, N54BERMG, N55ZUHIL, N56BERDI, N57BERZU, N58BERNE
bedBerat	N59UMMIT, N60UMMIT, N61WIEUM, N62BEIRE, N63BEIFI
bedUnterst	N64BEIAL, N65BEIDE, N66BEIDE, N67BEIDE, N68BEIDE, N69BEIAD, N70BEIBFI, N71BEIBA
bedBehandl	N73FRDIE, N74FRDIE, N75FRDIE, N76FRDIE, N77FRPFL, N78FRDEN
bedAnderes	N79BEIEN, N80EINGE, N81BEGLE, N82DASSE, N83EINGE, N84EINEN

Tabelle B.6.: Die Items der Angehörigen zu den ungedeckten Bedürfnissen

Bei der Variable bedBehandl handelt es sich eigentlich gar nicht um die Thematik der 'Behandlung', sondern um die 'Schulung'.

B.3. Deskriptive Statistik

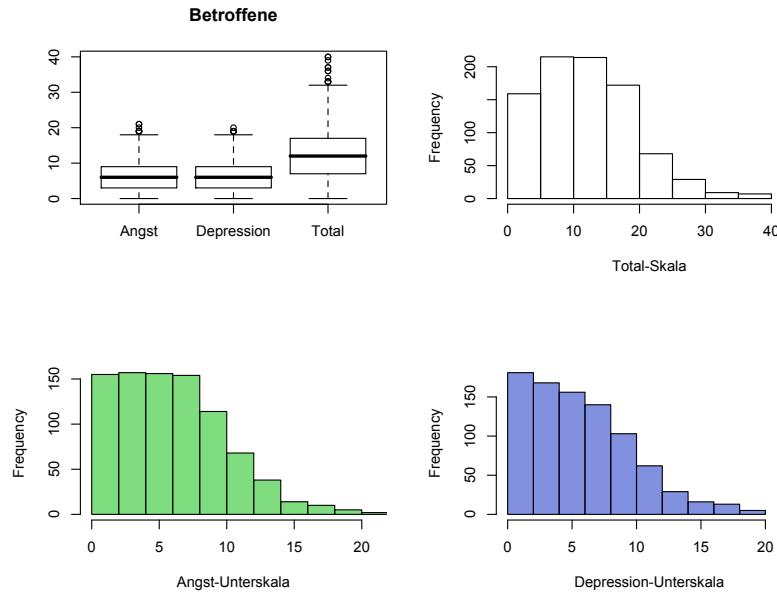


Abbildung B.1.: HADS Betroffene: Anteil an Personen, gemessen an der Anzahl Personen

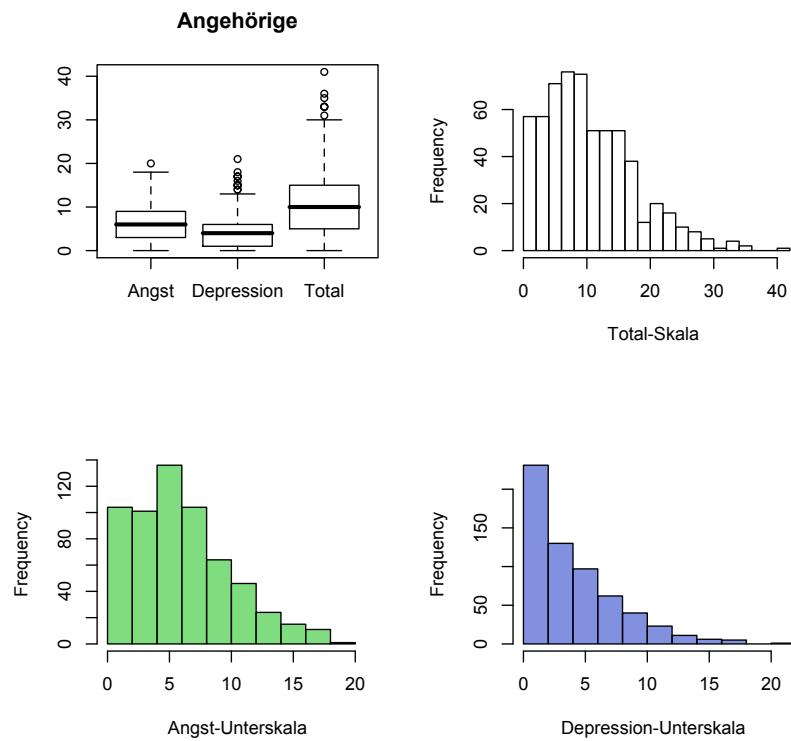


Abbildung B.2.: HADS Angehörige: Anteil an Personen, gemessen an der Anzahl Personen

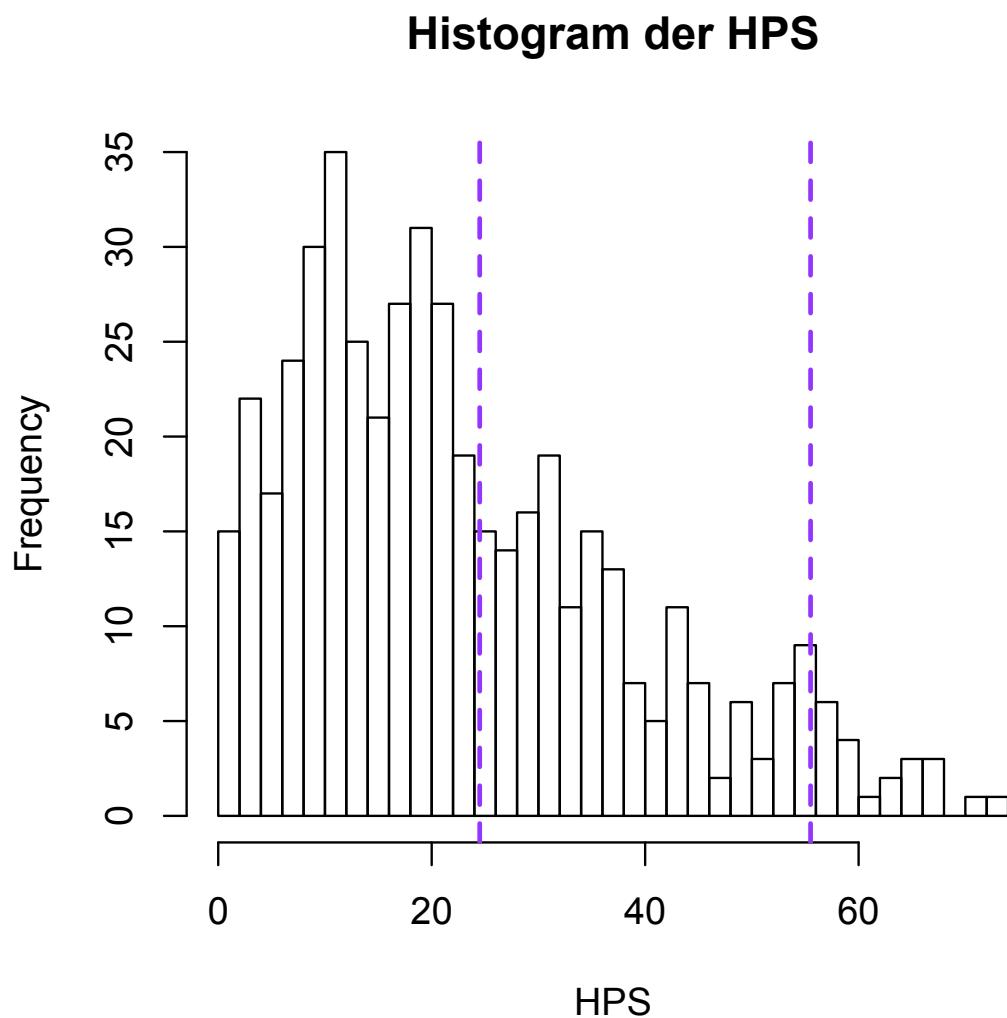


Abbildung B.3.: HPS: 0 bis 24: niedrige Belastung, 25 bis 55: mittlere Belastung, 56 bis 87: hohe Belastung

B.4. Abbildungen Beeinträchtigungen



Abbildung B.4.: Beeinträchtigungen 'Double' von Angehörigen und Betroffenen
Sina Rüeger

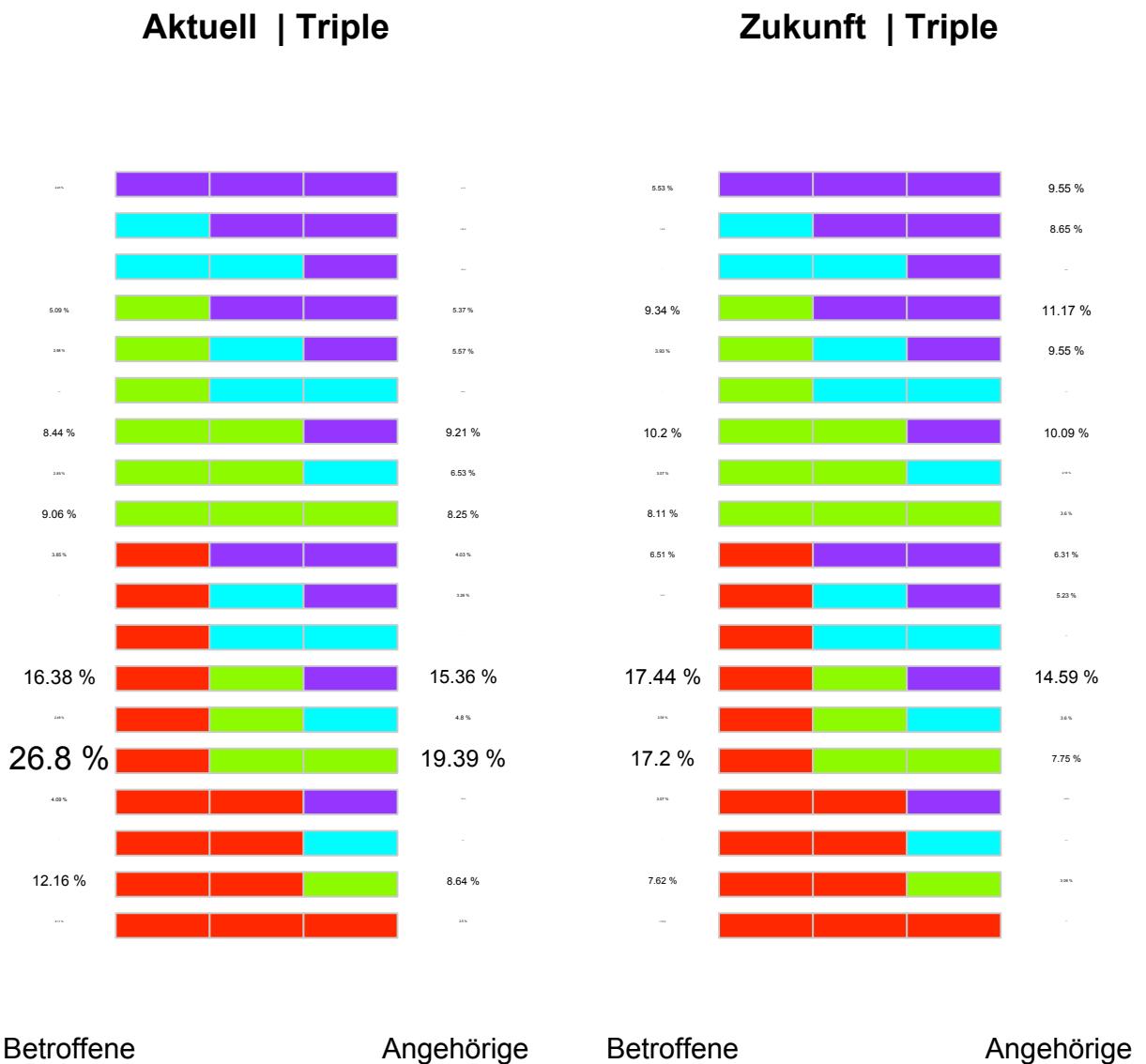


Abbildung B.5.: Beeinträchtigungen 'Triple' von Angehörigen und Betroffenen

B.5. Modell Leidensdruck

B.5.1. Modellvergleich AIC oder BIC (Summary)

Betroffene Mod I

Mod I Beginn:

```
-----  
glm(prism.korr~N53MOMEN+N54AKTUE+hads.angst+hads.depr+N71GIBTE,  
family=gaussian(link="log"),data=datI)  
-----
```

\$I.AIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N53MOMEN + N54AKTUE + hads.depr, family = gaussian  
(link = "log"), data = datI)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	4.142404	0.040359	102.639	< 2e-16 ***
N53MOMEN2	-0.215037	0.054823	-3.922	9.51e-05 ***
N53MOMEN3	-0.353001	0.087593	-4.030	6.10e-05 ***
N53MOMEN4	-0.181733	0.164374	-1.106	0.269224
N54AKTUE2	-0.075210	0.057332	-1.312	0.189953
N54AKTUE3	-0.285510	0.079577	-3.588	0.000353 ***
N54AKTUE4	-0.814321	0.162898	-4.999	7.06e-07 ***
hads.depr	-0.059527	0.008205	-7.255	9.37e-13 ***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 349.9858)

```
Null deviance: 430804 on 819 degrees of freedom  
Residual deviance: 284184 on 812 degrees of freedom  
AIC: 7140.5  
-----
```

\$I.BIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N54AKTUE + hads.depr, family = gaussian(link = "log"),  
data = datI)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	4.133009	0.040920	101.003	< 2e-16 ***
N54AKTUE2	-0.193875	0.049840	-3.890	0.000108 ***
N54AKTUE3	-0.472760	0.066511	-7.108	2.57e-12 ***

```

N54AKTUE4   -0.925842   0.152206  -6.083 1.81e-09 ***
hads.depr   -0.072793   0.007846  -9.277 < 2e-16 ***
---
(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 357.2575)

Null deviance: 430804  on 819  degrees of freedom
Residual deviance: 291162  on 815  degrees of freedom
AIC: 7154.4

```

Betroffene Mod II

Mod II Beginn:

```

-----  

glm(prism.korr~bedInfo+bedBerat+bedUnterst+bedBehandl+bedAnderes+N53MOMEN+N54AKTUE  

+hads angst+hads depr+N73INWEL+N74INWEL+N76VERLA+N77WIEST+medi2+therapie2+N79GESCH  

+N80JAHRG+N81ICHLE+N83WOHNG+N84WOHNK+N85INDER+N87BILDU+wohn2+arbeit2+group+N1MITMEI  

+N2MEDIKA+N3IMALLT+N4AUFEIN+N5BERMEI+N6WENNNDU+N7TEILEA+N8TEILEM+N9GEDANK+N10MEINE  

+N11GEDAN+N12DURCH+N71GIBTE,family=gaussian(link="log"),data=datII)
-----
```

\$II.AIC

Call:

```

glm(formula = prism.korr ~ bedInfo + N54AKTUE + hads.depr + N76VERLA +
    N77WIEST + medi2 + therapie2 + N79GESCH + wohn2 + group +
    N1MITMEI + N2MEDIKA + N3IMALLT + N6WENNNDU + N9GEDANK + N10MEINE +
    N11GEDAN, family = gaussian(link = "log"), data = datII)

```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	4.1496459	0.2481601	16.722	< 2e-16 ***
bedInfo	-0.2405370	0.1091020	-2.205	0.027825 *
N54AKTUE2	0.0858593	0.0601864	1.427	0.154188
N54AKTUE3	0.0318972	0.0802192	0.398	0.691037
N54AKTUE4	-0.2472392	0.1478247	-1.673	0.094904 .
hads.depr	-0.0426447	0.0083285	-5.120	4.02e-07 ***
N76VERLA2	-0.1554006	0.0735728	-2.112	0.035051 *
N76VERLA3	-0.1116965	0.0606486	-1.842	0.065975 .
N76VERLA4	-0.2627235	0.0929246	-2.827	0.004839 **
N77WIEST2	-0.0590348	0.0602115	-0.980	0.327226
N77WIEST3	-0.0804976	0.0629685	-1.278	0.201573
N77WIEST4	-0.1993585	0.1006043	-1.982	0.047944 *
N77WIEST5	-0.5097450	0.1238892	-4.115	4.38e-05 ***
medi21	-0.1332401	0.0869327	-1.533	0.125842
medi29	-0.1460891	0.0925111	-1.579	0.114788
medi210	-0.2238798	0.1081354	-2.070	0.038813 *

B. Anhang

medi2100	-0.2218926	0.1161694	-1.910	0.056564	.
medi210000	-0.0771942	0.0688201	-1.122	0.262413	
medi210001	-0.1801355	0.1053935	-1.709	0.087897	.
medi210010	-0.2414728	0.1204216	-2.005	0.045353	*
medi21e+05	-0.2936161	0.0952428	-3.083	0.002137	**
therapie21	-0.0125026	0.0860708	-0.145	0.884551	
therapie29	0.0383619	0.0576347	0.666	0.505901	
therapie210	-0.3443731	0.1107088	-3.111	0.001949	**
therapie2100	0.0468734	0.0970546	0.483	0.629287	
therapie210000	-0.1610297	0.1145648	-1.406	0.160328	
therapie210100	0.0007603	0.1423759	0.005	0.995741	
therapie21e+05	0.0911492	0.0778633	1.171	0.242177	
N79GESCH2	-0.0933292	0.0424899	-2.197	0.028409	*
wohn29	-0.1900179	0.2140817	-0.888	0.375087	
wohn21000	-0.2401663	0.2053087	-1.170	0.242518	
wohn210000	-0.1742741	0.1822532	-0.956	0.339317	
wohn211000	-0.0698423	0.1862978	-0.375	0.707860	
wohn21e+05	-0.2607153	0.1873235	-1.392	0.164462	
group2	0.1065965	0.0531924	2.004	0.045487	*
N1MITMEI2	-0.2048721	0.0502923	-4.074	5.20e-05	***
N1MITMEI3	-0.3830363	0.1127285	-3.398	0.000721	***
N1MITMEI4	-0.0789001	0.3656420	-0.216	0.829223	
N1MITMEI5	0.0026466	0.0756617	0.035	0.972107	
N2MEDIKA2	-0.0928314	0.0980867	-0.946	0.344285	
N2MEDIKA3	-0.0642315	0.0975580	-0.658	0.510519	
N2MEDIKA4	0.0264708	0.0965786	0.274	0.784106	
N2MEDIKA5	0.1998650	0.1179029	1.695	0.090524	.
N3IMALLT2	-0.0644639	0.1093569	-0.589	0.555743	
N3IMALLT3	0.0925876	0.1066707	0.868	0.385728	
N3IMALLT4	0.0915482	0.1167068	0.784	0.433074	
N6WENNDU2	-0.0414507	0.0866291	-0.478	0.632466	
N6WENNDU3	0.1109084	0.0520310	2.132	0.033416	*
N9GEDANK2	0.0031805	0.0550337	0.058	0.953932	
N9GEDANK3	-0.2154169	0.0570741	-3.774	0.000175	***
N9GEDANK4	-0.0871679	0.0657969	-1.325	0.185703	
N10OMEINE2	-0.1240576	0.0460651	-2.693	0.007262	**
N10OMEINE3	-0.1348278	0.0612632	-2.201	0.028102	*
N10OMEINE4	-0.3232931	0.1103931	-2.929	0.003525	**
N11GEDAN2	0.2240755	0.0765284	2.928	0.003531	**
N11GEDAN3	0.3798227	0.0763723	4.973	8.44e-07	***
N11GEDAN4	0.4959168	0.1002547	4.947	9.63e-07	***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 270.0933)

Null deviance: 369294 on 705 degrees of freedom
 Residual deviance: 175288 on 649 degrees of freedom
 AIC: 6012.8

\$III.BIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ bedInfo + hads.depr + N77WIEST + group +
    N11GEDAN, family = gaussian(link = "log"), data = datII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	3.673520	0.100460	36.567	< 2e-16 ***
bedInfo	-0.306599	0.110238	-2.781	0.00556 **
hads.depr	-0.057702	0.007893	-7.310	7.36e-13 ***
N77WIEST2	-0.134788	0.058720	-2.295	0.02200 *
N77WIEST3	-0.266506	0.054489	-4.891	1.25e-06 ***
N77WIEST4	-0.461717	0.099271	-4.651	3.95e-06 ***
N77WIEST5	-0.749784	0.118803	-6.311	4.93e-10 ***
group2	0.171659	0.053916	3.184	0.00152 **
N11GEDAN2	0.236163	0.080807	2.923	0.00358 **
N11GEDAN3	0.404638	0.079667	5.079	4.88e-07 ***
N11GEDAN4	0.535593	0.098921	5.414	8.48e-08 ***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 310.1152)

```
Null deviance: 369294 on 705 degrees of freedom
Residual deviance: 215525 on 695 degrees of freedom
AIC: 6066.7
```

Betroffene Mod III

Mod III Beginn:

```
glm(prism.korr~N73INWEL+N74INWEL+N76VERLA+N77WIEST+medi2+therapie2+N79GESCH
+N80JAHRG+N81ICHLE+N83WOHNG+N84WOHNK+N85INDER+N87BILDU+wohn2+arbeit2+N1MITMEI
+N2MEDIKA+N3IMALLT+N4AUFEIN+N5BERMEI+N6WENNNDU+N7TEILEA+N8TEILEM+N9GEDANK
+N10MEINE+N11GEDAN+N12DURCH+bedInfo+bedBerat+bedUnterst+bedBehandl+bedAnderes+group,
family=gaussian(link="log"),data=datIII)
```

\$III.AIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N76VERLA + N77WIEST + therapie2 +
    N79GESCH + N81ICHLE + N1MITMEI + N2MEDIKA + N3IMALLT + N9GEDANK +
    N10MEINE + N11GEDAN + bedInfo + bedBehandl + group, family = gaussian
```

```
(link = "log"), data = datIII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	3.428315	0.170051	20.161	< 2e-16 ***
N76VERLA2	-0.234776	0.070725	-3.320	0.000949 ***
N76VERLA3	-0.195571	0.061033	-3.204	0.001416 **
N76VERLA4	-0.254575	0.094007	-2.708	0.006937 **
N77WIEST2	-0.064984	0.059118	-1.099	0.272061
N77WIEST3	-0.115126	0.060607	-1.900	0.057912 .
N77WIEST4	-0.261979	0.102984	-2.544	0.011181 *
N77WIEST5	-0.554887	0.120054	-4.622	4.54e-06 ***
therapie21	0.114890	0.080123	1.434	0.152053
therapie29	0.044895	0.055936	0.803	0.422472
therapie210	-0.219511	0.107129	-2.049	0.040837 *
therapie2100	0.122966	0.093843	1.310	0.190521
therapie210000	-0.042214	0.112764	-0.374	0.708253
therapie210100	0.003986	0.146228	0.027	0.978263
therapie21e+05	0.163577	0.076406	2.141	0.032635 *
N79GESCH2	-0.105033	0.042546	-2.469	0.013804 *
N81ICHLE1	0.127360	0.049475	2.574	0.010255 *
N1MITMEI2	-0.207666	0.050980	-4.073	5.17e-05 ***
N1MITMEI3	-0.501703	0.115388	-4.348	1.58e-05 ***
N1MITMEI4	-0.086854	0.280998	-0.309	0.757346
N1MITMEI5	-0.031115	0.076699	-0.406	0.685105
N2MEDIKA2	0.010678	0.103133	0.104	0.917564
N2MEDIKA3	-0.033263	0.102992	-0.323	0.746817
N2MEDIKA4	0.092651	0.099948	0.927	0.354254
N2MEDIKA5	0.172067	0.104583	1.645	0.100372
N3IMALLT2	0.065801	0.115455	0.570	0.568913
N3IMALLT3	0.279213	0.111088	2.513	0.012184 *
N3IMALLT4	0.256065	0.119423	2.144	0.032369 *
N9GEDANK2	0.034050	0.055302	0.616	0.538284
N9GEDANK3	-0.193247	0.057794	-3.344	0.000872 ***
N9GEDANK4	-0.030241	0.063879	-0.473	0.636068
N10OMEINE2	-0.130459	0.045943	-2.840	0.004651 **
N10OMEINE3	-0.153545	0.058505	-2.624	0.008871 **
N10OMEINE4	-0.385106	0.111515	-3.453	0.000588 ***
N11GEDAN2	0.284089	0.079754	3.562	0.000393 ***
N11GEDAN3	0.428715	0.080782	5.307	1.50e-07 ***
N11GEDAN4	0.509875	0.102934	4.953	9.19e-07 ***
bedInfo	-0.255517	0.115007	-2.222	0.026625 *
bedBehandl	-0.140534	0.099805	-1.408	0.159558
group2	0.090870	0.054168	1.678	0.093889 .

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 294.7413)

```
Null deviance: 383561 on 726 degrees of freedom
Residual deviance: 202484 on 687 degrees of freedom
(16 observations deleted due to missingness)
AIC: 6237.8
```

\$III.BIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N77WIEST + N79GESCH + N81ICHLE + N1MITMEI +
    N10MEINE + N11GEDAN + bedInfo, family = gaussian(link = "log"),
    data = datIII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	3.74346	0.10196	36.715	< 2e-16 ***
N77WIEST2	-0.14596	0.05912	-2.469	0.013792 *
N77WIEST3	-0.27615	0.05690	-4.853	1.50e-06 ***
N77WIEST4	-0.47341	0.09584	-4.940	9.78e-07 ***
N77WIEST5	-0.79027	0.11422	-6.919	1.02e-11 ***
N79GESCH2	-0.12081	0.04174	-2.894	0.003916 **
N81ICHLE1	0.13441	0.05181	2.594	0.009673 **
N1MITMEI2	-0.25709	0.05055	-5.086	4.69e-07 ***
N1MITMEI3	-0.63590	0.11778	-5.399	9.15e-08 ***
N1MITMEI4	-0.28518	0.29158	-0.978	0.328380
N1MITMEI5	-0.04987	0.07839	-0.636	0.524831
N10MEINE2	-0.13834	0.04642	-2.980	0.002977 **
N10MEINE3	-0.18859	0.05902	-3.195	0.001459 **
N10MEINE4	-0.40157	0.11515	-3.487	0.000518 ***
N11GEDAN2	0.33201	0.08203	4.047	5.75e-05 ***
N11GEDAN3	0.47733	0.08071	5.914	5.19e-09 ***
N11GEDAN4	0.65110	0.10138	6.422	2.46e-10 ***
bedInfo	-0.33881	0.11020	-3.075	0.002189 **

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 318.5389)

```
Null deviance: 383561 on 726 degrees of freedom
Residual deviance: 225840 on 709 degrees of freedom
(16 observations deleted due to missingness)
AIC: 6273.1
```

Angehörige Mod I

Mod I Beginn:

```
glm(prism.korr~N87MOMEN+N88AKTUE+N108GIBT+hps+hads.angst+hads.depr,
```

```
family=gaussian(link="log"),data=datI)
-----
$I.AIC

Call:
glm(formula = prism.korr ~ hps + hads.depr, family = gaussian(link = "log"),
     data = datI)

Coefficients:
            Estimate Std. Error t value Pr(>|t|)
(Intercept)  3.87238   0.05277  73.381 < 2e-16 ***
hps         -0.02127   0.00441  -4.823 1.96e-06 ***
hads.depr   -0.05433   0.01805  -3.010  0.00276 **
---
(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 331.9474)

Null deviance: 193934  on 440  degrees of freedom
Residual deviance: 145391  on 438  degrees of freedom
AIC: 3816.5
-----
$I.BIC

Call:
glm(formula = prism.korr ~ hps + hads.depr, family = gaussian(link = "log"),
     data = datI)

Coefficients:
            Estimate Std. Error t value Pr(>|t|)
(Intercept)  3.87238   0.05277  73.381 < 2e-16 ***
hps         -0.02127   0.00441  -4.823 1.96e-06 ***
hads.depr   -0.05433   0.01805  -3.010  0.00276 **
---
(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 331.9474)

Null deviance: 193934  on 440  degrees of freedom
Residual deviance: 145391  on 438  degrees of freedom
AIC: 3816.5
```

Angehörige Mod II

Mod II Beginn:

```
-----  
glm(prism.korr~N87MOMEN+N88AKTUE+N108GIBT+hps+hads.angst+hads.depr+N1DIEANM  
+N2UNTERS+N104ICHT+N105ICHT+N106ANGE+N107ANGE+N110GESCH+N111JAHR+N112PART
```

```
+N114DIEA+N116BILD+N117WOHN+N118WOHN+N119INDE+wohn2+arbeit2+bedInfo+bedBerat  
+bedUnterst+bedBehandl+bedAnderes,family=gaussian(link="log"),data=datII)
```

\$III.AIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ hps + hads.angst + hads.depr + N2UNTERS +  
N116BILD + N117WOHN + bedUnterst + bedAnderes, family = gaussian(link = "log"),  
data = datII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	4.057398	0.106425	38.124	< 2e-16 ***
hps	-0.014996	0.004502	-3.331	0.000942 ***
hads.angst	-0.019661	0.012619	-1.558	0.119995
hads.depr	-0.051167	0.018690	-2.738	0.006451 **
N2UNTERS2	-0.335831	0.065357	-5.138	4.26e-07 ***
N116BILD2	0.053085	0.099463	0.534	0.593817
N116BILD3	0.149605	0.161885	0.924	0.355944
N116BILD4	0.299259	0.111700	2.679	0.007672 **
N117WOHN2	-0.095171	0.067926	-1.401	0.161928
bedUnterst	-0.513010	0.277178	-1.851	0.064897 .
bedAnderes	0.274661	0.153841	1.785	0.074926 .

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 304.8874)

```
Null deviance: 189389 on 429 degrees of freedom  
Residual deviance: 127746 on 419 degrees of freedom  
AIC: 3692.7
```

\$III.BIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ hps + hads.depr + N2UNTERS, family = gaussian  
(link = "log"), data = datII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	4.093020	0.062906	65.066	< 2e-16 ***
hps	-0.016883	0.004264	-3.959	8.80e-05 ***
hads.depr	-0.069643	0.017499	-3.980	8.10e-05 ***
N2UNTERS2	-0.313198	0.065666	-4.770	2.54e-06 ***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 314.4784)

```
Null deviance: 189389 on 429 degrees of freedom
Residual deviance: 133966 on 426 degrees of freedom
AIC: 3699.2
```

Angehörige Mod III

Mod III Beginn:

```
-----  
glm(prism.korr~N1DIEANM+N2UNTERS+N104ICHT+N105ICHT+N106ANGE+N107ANGE+N110GESCH  
+N111JAHR+N112PART+N114DIEA+N116BILD+N117WOHN+N118WOHN+N119INDE+wohn2+arbeit2  
+bedInfo+bedBerat+bedUnterst+bedBehandl+bedAnderes,family=gaussian(link="log")  
,data=datIII)  
-----
```

\$III.AIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N2UNTERS + N105ICHT + N111JAHR + N116BILD +  
N117WOHN + N119INDE + bedInfo + bedBerat + bedUnterst, family = gaussian  
(link = "log"), data = datIII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	-5.324666	3.997868	-1.332	0.183444
N2UNTERS1	-0.033038	0.067148	-0.492	0.622898
N2UNTERS2	-0.462279	0.060078	-7.695	6.45e-14 ***
N105ICHT2	-0.160974	0.070003	-2.300	0.021842 *
N105ICHT3	-0.127752	0.066204	-1.930	0.054151 .
N105ICHT4	0.013164	0.078808	0.167	0.867398
N105ICHT5	-0.668078	0.300072	-2.226	0.026386 *
N111JAHR	0.004656	0.002048	2.273	0.023403 *
N116BILD2	0.235931	0.097266	2.426	0.015597 *
N116BILD3	0.326885	0.142268	2.298	0.021949 *
N116BILD4	0.460538	0.105678	4.358	1.56e-05 ***
N117WOHN2	-0.106877	0.057339	-1.864	0.062855 .
N119INDE1	-0.123281	0.074418	-1.657	0.098161 .
bedInfo	0.269228	0.120003	2.244	0.025255 *
bedBerat	-0.428414	0.119118	-3.597	0.000351 ***
bedUnterst	-1.318615	0.289596	-4.553	6.49e-06 ***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 366.2859)

```
Null deviance: 295893 on 574 degrees of freedom
Residual deviance: 204749 on 559 degrees of freedom
AIC: 5044
```

\$III.BIC

Call:

```
glm(formula = prism.korr ~ N2UNTERS + N116BILD + bedInfo + bedBerat +  
    bedUnterst, family = gaussian(link = "log"), data = datIII)
```

Coefficients:

	Estimate	Std. Error	t value	Pr(> t)
(Intercept)	3.54629	0.10193	34.790	< 2e-16 ***
N2UNTERS1	-0.02649	0.06852	-0.387	0.699235
N2UNTERS2	-0.48710	0.05997	-8.122	2.88e-15 ***
N116BILD2	0.23004	0.09944	2.313	0.021065 *
N116BILD3	0.35153	0.14538	2.418	0.015922 *
N116BILD4	0.48861	0.10608	4.606	5.07e-06 ***
bedInfo	0.33341	0.12129	2.749	0.006170 **
bedBerat	-0.44530	0.11980	-3.717	0.000222 ***
bedUnterst	-1.32884	0.29717	-4.472	9.38e-06 ***

(Dispersion parameter for gaussian family taken to be 379.3369)

```
Null deviance: 295893 on 574 degrees of freedom  
Residual deviance: 214701 on 566 degrees of freedom  
AIC: 5057.3
```

B.5.2. Modellvergleich I, II, III

Betroffene Mod I

Analysis of Deviance Table

Model 1: prism.korr ~ N53MOMEN + N54AKTUE + hads.depr + N71GIBTE

Model 2: prism.korr ~ N54AKTUE + hads.depr

Resid.	Df	Resid.	Dev	Df	Deviance	F	Pr(>F)
1	698	244724					
2	702	250351	-4		-5627	4.0123	0.00317 **

Betroffene Mod II

Analysis of Deviance Table

Model 1: prism.korr ~ bedInfo + N54AKTUE + hads.depr + N76VERLA + N77WIEST +
medi2 + therapie2 + N79GESCH + wohn2 + group + N1MITMEI +

N2MEDIKA + N3IMALLT + N6WENNDU + N9GEDANK + N10MEINE + N11GEDAN

Model 2: prism.korr ~ bedInfo + hads.depr + N77WIEST + group + N11GEDAN

	Resid.	Df	Resid.	Dev	Df	Deviance	F	Pr(>F)
1		649		175288				
2		695		215525	-46	-40237	3.2386	3.294e-11 ***

Betroffene Mod III

Analysis of Deviance Table

Model 1: prism.korr ~ N76VERLA + N77WIEST + N79GESCH + wohn2 + N1MITMEI + N2MEDIKA + N3IMALLT + N9GEDANK + N10MEINE + N11GEDAN + bedInfo + bedBehandl + group

Model 2: prism.korr ~ N77WIEST + N1MITMEI + N10MEINE + N11GEDAN + bedInfo + group

	Resid.	Df	Resid.	Dev	Df	Deviance	F	Pr(>F)
1		670		197149				
2		690		219459	-20	-22310	3.7909	6.365e-08 ***

Angehörige Mod I

Analysis of Deviance Table

Model 1: prism.korr ~ N87MOMEN + N108GIBT + hps + hads.depr

Model 2: prism.korr ~ hps + hads.depr

	Resid.	Df	Resid.	Dev	Df	Deviance	F	Pr(>F)
1		423		137641				
2		427		140234	-4	-2593	1.9925	0.09477 .

Angehörige Mod II

Analysis of Deviance Table

Model 1: prism.korr ~ hps + hads.angst + hads.depr + N2UNTERS + N116BILD + N117WOHN + bedUnterst + bedAnderes

Model 2: prism.korr ~ hps + hads.depr + N2UNTERS

	Resid.	Df	Resid.	Dev	Df	Deviance	F	Pr(>F)
1		419		127746				
2		426		133966	-7	-6220	2.9145	0.005487 **

Angehörige Mod III

Analysis of Deviance Table

B. Anhang

```
Model 1: prism.korr ~ N2UNTERS + N111JAHR + N116BILD + N117WOHN + bedInfo +
          bedBerat + bedUnterst + bedBehandl
Model 2: prism.korr ~ N2UNTERS + N111JAHR + bedUnterst
Resid. Df Resid. Dev Df Deviance      F   Pr(>F)
1       419     149018
2       426     156742 -7    -7723 3.1022 0.003354 **
```

B.6. Beeinträchtigungen

	Einschränkungen in der Mobilität	1. Probleme beim Gehen (Ausdauer, Kraft, Gleichgewicht) 2. Verminderte Kraft in den Armen 3. Lähmungen 4. Vermehrte Spannung in der Muskulatur 5. Probleme, feine Bewegungen auszuführen
	Körperliches Wohlbefinden	6. Sensibilitätsstörungen (z.B. gestörtes Temperaturempfinden, Ameisenlaufen) 7. Schwindelgefühl 8. verminderte körperliche Leistungsfähigkeit 9. Extreme Form der Müdigkeit (Fatigue) 10. Sehstörungen 11. Sprechstörungen 12. Störungen der Sexualität 13. Blasenstörungen (z.B. unwillkürlicher Harnabgang) 14. Darmstörungen (z.B. Verstopfung) 15. Schmerzen 16. Schluckstörungen 17. Schlafstörungen 18. Nebenwirkungen von Medikamenten
	Geistig-seelische Beeinträchtigungen	19. Verminderte geistige Leistungsfähigkeit (z.B. Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Vergesslichkeit, Denken, Konzentration) 20. Starke Niedergeschlagenheit (Depression) 21. Beeinträchtigung in der Stimmung oder Gefühlslage (z.B. zu viel Antrieb, Lustlosigkeit, Hoffnungslosigkeit)
	Einschränkungen im Alltag / soziale Einschränkungen	22. Belastungen in der Partnerschaft 23. Einschränkungen im Kontakt zu Familie, Freunden, Bekannten (Einsamkeit) 24. Einschränkungen in der Selbstverwirklichung 25. Einschränkungen in der Selbstständigkeit 26. Einschränkungen bei Haushaltarbeiten (z.B. Kochen, Waschen, Putzen) 27. Einschränkungen beim Autofahren 28. Einschränkungen in der Berufs- oder Erwerbstätigkeit 29. Einschränkungen bei Freizeitaktivitäten / Hobbies / Sport / Reisen 30. (Betroffene) finanzielle Probleme 30. (Angehörige) Persönlichkeitsveränderungen
Direkte Folgen der MS		
Indirekte Folgen der MS		

Abbildung B.6.: Auflistung Beeinträchtigungen

B.7. Muster der Fragebögen

Fragebogen für die Person mit Multipler Sklerose

Bedürfnisse von Personen mit Multipler Sklerose und Angehörigen

Durch Ihre Teilnahme an der Befragung helfen Sie uns, mehr über die Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen von Personen mit MS und den ihnen nahe stehenden Personen zu erfahren. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus – Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag dazu, dass die Schweiz. MS-Gesellschaft ihre Dienstleistungen besser auf Ihre Wünsche abstimmen kann und dass mehr Betroffene von deren Angeboten profitieren können.

Die aufgeführte Codenummer dient dazu, die Angaben der MS-Betroffenen und die der entsprechenden nahe stehenden Person miteinander in Beziehung zu setzen und zu überprüfen, ob wir Ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme bekommen haben. **Ihre Angaben werden streng vertraulich und anonym behandelt.**

Aufbau des Fragebogens:

- I Umgang mit der Erkrankung
- II Bedürfnisse und Wünsche
- III Einfluss der MS auf das Leben
- IV Angaben zur Erkrankung und zu Ihrer Person

Aus Gründen der Einfachheit verwenden wir im Fragebogen die männliche oder die weibliche Form, das jeweils andere Geschlecht ist selbstverständlich jederzeit mit eingeschlossen.

Zeitaufwand: Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 40 Minuten. Legen Sie eine Pause ein, wenn die Beantwortung Sie zu sehr anstrengt oder ermüdet.

Rücksendetermin: Wir bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen mit beiliegendem Rückantwortcouvert bis spätestens **28. Juni 2008** zurückzusenden.

Kontaktperson für die Befragung:

Barbara Egger, MNS
Universitätsspital
Abteilung Klinische Pflegewissenschaft
Hebelstrasse 10
4031 Basel
Email: eggerb@uhbs.ch Tel. 061 265 35 15

I Umgang mit der Erkrankung

Der Umgang mit der Diagnose MS, mit den Unsicherheiten und den Auswirkungen, stellt für viele Betroffene eine grosse Herausforderung dar und gelingt nicht immer gleich gut.
Nachfolgend möchten wir von Ihnen wissen, wie Sie dies erleben.

(Bitte das für Sie Zutreffende ankreuzen)

1. Mit meinen Einschränkungen in der körperlichen oder geistigen Leistungsfähigkeit komme ich im Alltag...

- 1 sehr gut zurecht
- 2 ziemlich gut zurecht
- 3 nicht so gut zurecht
- 4 gar nicht gut zurecht
- 5 *ich habe keine Einschränkungen*

3. Im Alltag mit unangenehmen Gefühlen wie Angst oder Ungewissheit umzugehen...

- 1 ist für mich schwierig
- 2 ist für mich eher schwierig
- 3 ist für mich eher einfach
- 4 ist für mich einfach

5. Über meine Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen mit anderen zu sprechen...

- 1 fällt mir schwer
- 2 fällt mir eher schwer
- 3 fällt mir eher leicht
- 4 fällt mir sehr leicht

7. Ich teile anderen mit, wenn ich mich belastet fühle

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

2. Meine Medikamente wie verordnet einzunehmen, respektive sie mir zu verabreichen...

- 1 bereitet mir oft grosse Mühe
- 2 bereitet mir gelegentlich Mühe
- 3 bereitet mir selten Mühe
- 4 bereitet mir nie Mühe
- 5 *ich nehme keine Medikamente ein*

4. Auf eine gesunde Lebensweise zu achten, z.B. mich gesund zu ernähren oder mich zu bewegen,...

- 1 fällt mir schwer
- 2 fällt mir eher schwer
- 3 fällt mir eher leicht
- 4 fällt mir leicht

6. Wenn durch MS verursachte gesundheitliche Probleme auftreten...

- 1 suche ich aktiv nach einer Lösung
- 2 verlasse ich mich auf Hilfe von aussen
- 3 finde ich mich mit der Situation ab

8. Ich teile anderen mit, wenn ich Unterstützung brauche

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

* Die Zahlen in den Kästchen z.B. haben für Sie keine Bedeutung, sie helfen bei der Eingabe in den Computer.

9. Ich möchte Gedanken an die Erkrankung aus meinem Kopf verbannen

- 1 oft
- 2 gelegentlich
- 3 selten
- 4 nie

10. Ich kann meinen Zustand beeinflussen, durch das, was ich tue

- 1 in hohem Masse
- 2 in mittlerem Masse
- 3 in geringem Masse
- 4 in sehr geringem Masse

11. Meine Gedanken kreisen um die Vorgänge in meinem Körper

- 1 oft
- 2 gelegentlich
- 3 selten
- 4 nie

12. Durch MS verursachten Krankheitszeichen (Symptome)...

- 1 erkenne ich meist problemlos
- 2 erkenne ich meist ziemlich gut
- 3 erkenne ich eher nicht sehr gut
- 4 erkenne ich nicht sehr gut

II Bedürfnisse und Wünsche

In diesem Teil interessiert uns, welche aktuellen Bedürfnisse und Wünsche Sie haben und ob diese genügend abgedeckt sind (durch Eigeninitiative, Angebote oder Drittpersonen)?

(Bitte auf jeder Zeile das für Sie Zutreffende ankreuzen)

Informationen ...	wünsche/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
13. ...zu MS allgemein (Krankheitsbild)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
14. ... zu krankheitsbedingten Störungen der MS (z.B. Schwindel, Ausscheidungsprobleme, Gehprobleme)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
15. ...zu Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit in Zusammenhang mit MS	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
16. ...zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten innerhalb der Schulmedizin	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
17. ...zu alternativen (komplementären), die Schulmedizin ergänzenden Behandlungsmethoden	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
18. ...zu gesunder Lebensweise (Bewegung, Ernährung etc.)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
19. ...über Beratungsangebote (z.B. psychologische, soziale, finanzielle)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
20. ...über mögliche Therapien (z.B. Physiotherapie, Reittherapie, Ergotherapie, Rehabilitation)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
21. ...zu Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl, Gehstöcke)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
22. ...über die Angebote der Schweiz. MS-Gesellschaft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
23. ...über neue Erkenntnisse aus der Forschung z.B. nach Informationen über neue Medikamente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Im nächsten Abschnitt geht es um **Beratung**. Beratung wird hier so verstanden, dass Sie dadurch befähigt werden sollen, etwas selbstständig bewältigen zu können oder besser mit einer Situation umgehen zu können.

Beratung ...	möchte/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
24. ... in Zusammenhang mit Entscheidungen zu meiner Behandlung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
25. ...um mit meinen belastenden Gefühlen besser umzugehen (z.B. Sorgen über den Verlauf der Krankheit, Wut, Einsamkeit, Ungeduld, Ängste)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
26 ...wie ich selbstständig bleiben kann	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
27. ...bei der beruflichen Neuorientierung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
28. ...zum Umgang mit der extremen Form der Müdigkeit	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
29. ...zum Umgang mit Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit (z.B. Konzentration, Gedächtnis)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
30. ...zum Umgang mit krankheitsbedingten Störungen der MS (z.B. Ausscheidungsprobleme, Gehprobleme)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
31. ...zur Einnahme oder Verabreichung der Medikamente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
32. ... bei rechtlichen und Versicherungsangelegenheiten (z.B. Sozialversicherungen, Arbeitsrecht)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
33. ... zu finanziellen Fragen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Als Nächstes geht es um **Unterstützung**. Unterstützung meint hier, dass jemand Ihnen bei gewissen Angelegenheiten behilflich ist, eventuell diese für Sie sogar übernimmt.

Unterstützung ...	möchte/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
34. ...bei alltäglichen Tätigkeiten bei mir zuhause (z.B. Einkaufen, Putzen, Gartenarbeiten)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
35. ... um mich bewegen und körperlich betätigen zu können (z.B. aus dem Bett, aus dem Haus gehen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
36. ... um mich zu waschen/duschen, beim Ankleiden, beim Essen, bei der Ausscheidung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
37. ... um die Angehörigen zu entlasten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
38. ... in Form von Fahrdienst	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
39. Unterstützung bei baulichen Veränderungen oder Anpassungen in meiner Wohnung resp. meinem Haus (z.B. behinderungsgerecht oder rollstuhlgängig)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Behandlung und Behandlungsteam	möchte/ brauche ich nicht	ist aus- reichend	möchte ich (vermehrt)
40. Bei Entscheidungen über meine Behandlung einbezogen werden	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
41. Dass sich meine verschiedenen Ärztinnen, Pflegerinnen und Therapeuten untereinander absprechen / resp. die Behandlung koordinieren	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
42. Ein Gespräch mit Fachpersonen, um die Gesamtsituation zu besprechen (weiteres Vorgehen, Verbesserungsmöglichkeiten)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
43. Meine Behandlung in einer spezialisierten MS Sprechstunde an einer Klinik erhalten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
44. In Behandlung bei einer mir vertrauten Ärztin resp. Neurologin sein	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
45. Dass es einen telefonischen Beratungsdienst gibt, der rund um die Uhr bedient ist (24 Stunden pro Tag)	<input type="checkbox"/> 1		<input checked="" type="checkbox"/> 3
Weitere Bedürfnisse oder Wünsche	möchte/ brauche ich nicht	ist aus- reichend	möchte ich (vermehrt)
46. Ein Gespräch mit einer Person mit ähnlichen Erfahrungen (z.B. Selbsthilfegruppe, andere Betroffene mit MS)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
47. Den Zugang zu einem Internet-Forum zur Vernetzung von Personen mit ähnlichen Problemen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
48. Angebot von Freizeitaktivitäten, die meiner Situation angepasst sind (Verein, Gemeindeaktivitäten)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
49. Rollstuhlgängige Restaurants, Post, Banken, Kirchen, Kinos, Veranstaltungsorte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
50. Ferienaufenthalt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3
51. anderes.....			<input checked="" type="checkbox"/> 3

52 Welche Unterstützung erhalten Sie, welche Dienstleistungen nehmen Sie in Anspruch?
 Von welchen Personen / Institutionen / Organisationen wünschen Sie (mehr) Unterstützung?

(bitte alles Zutreffende ankreuzen, Mehrfachnennungen möglich)

Unterstützung durch...	möchte/ brauche ich nicht	ist ausreichend	möchte ich (vermehrt)
... Partner	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Familienangehörige, Freunde	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Nachbarn, weitere Bekannte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Vorgesetzte, Arbeitskollegen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Neurologe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Hausarzt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Spitemex	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Medikamentenanwendungsberaterin	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Physiotherapie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Psychologin / Psychotherapeutin	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Sozialarbeiterin	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Hippotherapie (Reittherapie)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Ergotherapie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Bewegungs- und Sportangeboten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Aufenthalt in Rehabilitationszentrum	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Akupunktur	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Sprachtherapie (Logopädie)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Mal-, Musik- oder Tanztherapie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Haushalthilfe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Besuchsdienst	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Reinigungsdienst	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Pro Infirmis	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Pro Senectute	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Invalidenversicherung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Schweiz. MS-Gesellschaft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Selbsthilfegruppe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Regionalgruppe	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... Kirche / religiöse Gemeinschaft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
... andere	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
.....			

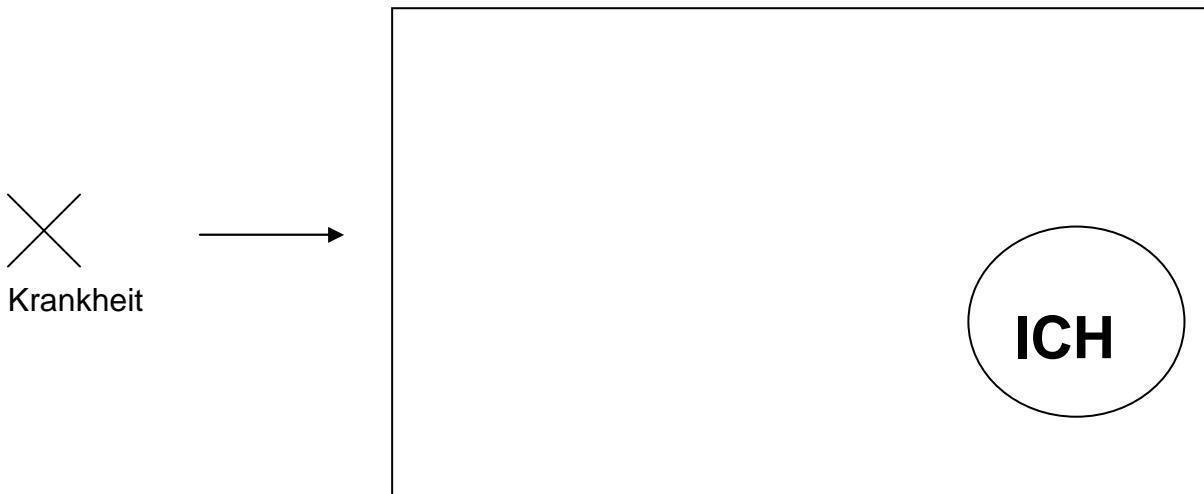
53. Wie ist Ihre momentane Lebensqualität? (nur ein Kreuz möglich)
- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| sehr gut..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| ziemlich gut..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| weder gut noch schlecht | <input type="checkbox"/> 3 |
| ziemlich schlecht..... | <input type="checkbox"/> 4 |
| sehr schlecht..... | <input type="checkbox"/> 5 |

54. Wie ist Ihr aktueller Gesundheitszustand? (nur ein Kreuz möglich)
- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| sehr gut..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| ziemlich gut..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| weder gut noch schlecht | <input type="checkbox"/> 3 |
| ziemlich schlecht..... | <input type="checkbox"/> 4 |
| sehr schlecht..... | <input type="checkbox"/> 5 |

-
55. Wir möchten nun besser verstehen, was für einen Platz Ihre Krankheit **zurzeit** in Ihrem Leben einnimmt.

Das unten gezeichnete Rechteck steht für Ihr Leben, der Kreis mit dem „ICH“ im rechten unteren Eck stellt Sie in Ihrem Leben dar. Bitte zeichnen Sie ein Kreuz (X) innerhalb des Rechteckes mit dem Sie angeben, was für einen Platz Ihre Krankheit zurzeit in Ihrem Leben einnimmt.

Wenn die Krankheit einen **sehr grossen Raum** einnimmt, ist das Kreuz sehr nahe bei Ihrem „ICH“ zu zeichnen; falls Sie das Kreuz weiter weg von Ihrem „ICH“ platzieren, bedeutet dies, dass die Krankheit einen **weniger grossen Raum** einnimmt.



III Einfluss der MS auf das Leben

56. Die nächste Frage beinhaltet folgende drei Teile:
- an welchen der aufgelisteten, möglichen Beeinträchtigungen durch MS Sie leiden
 - welche drei dieser Beeinträchtigungen Sie **zur Zeit im Alltag am meisten stören**
 - vor welchen drei möglichen Beeinträchtigungen **Sie sich am meisten fürchten**

(Bitte auf jeder Zeile das für Sie Zutreffende ankreuzen)

Mögliche Beeinträchtigungen im Alltag aufgrund der MS	nein	ja
1. Probleme beim Gehen (Ausdauer, Kraft, Gleichgewicht)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
2. Verminderte Kraft in den Armen	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
3. Lähmungen.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
4. Vermehrte Spannung der Muskulatur (Spastik).....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
5. Probleme, feine Bewegungen auszuführen (Dinge zu greifen, Schreiben)....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
6. Sensibilitätsstörungen (z.B. Ameisenlaufen, Brennen, Gefühl von Watte, gestörtes Temperaturempfinden)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
7. Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
8. Verminderte körperliche Leistungsfähigkeit.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
9. Extreme Form der Müdigkeit (Fatigue)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
10. Verminderte geistige Leistungsfähigkeit (z.B. Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Vergesslichkeit, Denken, Konzentration)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
11. Sehstörungen (z.B. unscharfes Sehen, Doppelbilder).....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
12. Sprechstörungen	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
13. Störungen der Sexualität	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
14. Blasenstörungen (z.B. unwillkürlicher Harnabgang, Blasenentzündungen)...	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
15. Darmstörungen (z.B. Verstopfung)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
16. Schmerzen	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
17. Schluckstörungen	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
18. Schlafstörungen.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
19. Nebenwirkungen von Medikamenten (z.B. Grippezeichen, Hautreaktionen) .	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
20. Starke Niedergeschlagenheit (Depression)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
21. Beeinträchtigungen in Stimmung oder Gefühlslage (z.B. zu viel Antrieb, Lustlosigkeit, unangepasstes Lachen/Weinen, Hoffnungslosigkeit)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
22. Belastungen in der Partnerschaft	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
23. Einschränkungen im Kontakt zu Familie, Freunden, Bekannten (Einsamkeit)	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
24. Einschränkungen in der Selbstverwirklichung	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
25. Einschränkung in der Selbstständigkeit.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
26. Einschränkungen bei Haushaltarbeiten (z.B. Kochen, Waschen, Putzen).....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
27. Einschränkungen beim Autofahren.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
28. Einschränkungen in der Berufs- oder Erwerbstätigkeit.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
29. Einschränkungen bei Freizeitaktivitäten / Hobbies / Sport / Reisen.....	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
30. Einschränkungen durch finanzielle Probleme	<input type="checkbox"/> 0	<input checked="" type="checkbox"/> 1
31.	

Wählen Sie aus der vorgängigen Liste (Frage 56) die **drei** Einschränkungen/Störungen aus, welche Sie **zurzeit** in Ihrem Alltag **am stärksten belasten**. Tragen Sie bitte die Nummern in die Kästchen ein.

Wenn Sie an **die Zukunft** denken, vor welchen Einschränkungen fürchten Sie sich am meisten? Wählen Sie aus der vorgängigen Liste **drei der möglichen Beeinträchtigungen** aus. Tragen Sie bitte die Nummern in die Kästchen ein.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihre allgemeine seelische Verfassung**. Bitte beantworten Sie jede Frage so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** zutraf.

Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus.

57. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- 1 meistens
- 2 oft
- 3 von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- 4 überhaupt nicht

58. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- 1 fast immer
- 2 sehr oft
- 3 manchmal
- 4 überhaupt nicht

59. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- 1 ganz genau so
- 2 nicht ganz so sehr
- 3 nur noch wenig
- 4 kaum oder gar nicht

60. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- 1 überhaupt nicht
- 2 gelegentlich
- 3 ziemlich oft
- 4 sehr oft

61. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- 1 ja, sehr stark
- 2 ja, aber nicht allzu stark
- 3 etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- 4 überhaupt nicht

62. Ich habe das Interesse an meiner äusseren Erscheinung verloren.

- 1 ja, stimmt genau
- 2 ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- 3 möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- 4 ich kümmere mich so viel darum wie immer

63. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- 1 ja, so viel wie immer
- 2 nicht immer ganz so viel
- 3 inzwischen viel weniger
- 4 überhaupt nicht

65. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- 1 einen Grossteil der Zeit
- 2 verhältnismässig oft
- 3 von Zeit zu Zeit, aber nicht oft
- 4 nur gelegentlich / nie

67. Ich fühle mich glücklich.

- 1 überhaupt nicht
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 meistens

69. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- 1 ja, natürlich
- 2 gewöhnlich schon
- 3 nicht oft
- 4 überhaupt nicht

64. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- 1 ja, tatsächlich sehr
- 2 ziemlich
- 3 nicht sehr
- 4 überhaupt nicht

66. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- 1 ja, sehr
- 2 eher weniger als früher
- 3 viel weniger als früher
- 4 kaum bis gar nicht

68. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- 1 ja, tatsächlich sehr oft
- 2 ziemlich oft
- 3 nicht sehr oft
- 4 überhaupt nicht

70. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- 1 oft
- 2 manchmal
- 3 eher selten
- 4 sehr selten

71. Gibt es auch positive Entwicklungen in Ihrem Leben aufgrund der MS

ja 1
nein 0

72. Wenn ja, was hat sich für Sie positiv entwickelt?

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

IV Angaben zur Erkrankung und zu Ihrer Person

73. In welchem Jahr haben Sie die ersten MS Symptome wahrgenommen?

Jahr

--	--	--	--

74. In welchem Jahr wurde bei Ihnen die MS diagnostiziert?

Jahr

--	--	--	--

75. Wann hatten Sie den letzten MS Schub*? Bitte geben Sie den Monat und das Jahr an, auch wenn Sie aktuell einen Schub erleiden.

Monat

--	--

Jahr

--	--	--	--

Weiss nicht 1

* **Ein Schub verstehen wir als:** Das Auftreten neuer Symptome oder die Verschlechterung der Beschwerden über einen Zeitraum von mehr als 48 Stunden. Meistens verschlimmern sich die MS Beschwerden während eines Schubes über einen Zeitraum von einigen Tagen bis mehreren Wochen. Dann bessern sich die Beschwerden für mehrere Wochen oder Monate teilweise oder sogar vollständig. Es kann vorkommen, dass sich mehrere Beschwerden während eines Schubes gleichzeitig verschlechtern. Beschwerden, die in Verbindung mit anderen Erkrankungen z.B. einer Erkältung oder Infektion etc. auftreten, werden hier nicht als Schub bezeichnet.

76. Welche der folgenden Aussagen beschreibt am besten den Verlauf Ihrer MS?
(nur ein Kreuz möglich)

Krankheitssymptome treten auf, die sich nach einiger Zeit teilweise oder wieder ganz zurückbilden (wird schubförmiger Verlauf genannt) 1

Krankheitssymptome treten auf und die Krankheit schreitet langsam fort, ohne dass es zu Rückbildungen der Symptome kommt. Das Krankheitsbild verschlechtert sich stetig (wird als primär fortschreitend resp. progredienter Verlauf bezeichnet) 2

Bei Beginn der Erkrankung haben sich auftretende Krankheitssymptome nach einiger Zeit wieder ganz oder teilweise zurückgebildet. Jetzt schreitet die Krankheit fort, ohne dass es zu Rückbildungen der Symptome kommt, das Krankheitsbild verschlechtert sich stetig (wird als sekundär fortschreitend resp. progredienter Verlauf bezeichnet) 3

Weiss nicht. 4

77. Wie stark sind Sie durch die Beschwerden in Ihren Aktivitäten eingeschränkt? Bitte kreuzen Sie die Beschreibung an, welche **am ehesten** auf Sie zutrifft.

(nur ein Kreuz möglich)

Meine täglichen Aktivitäten sind nicht oder nur geringfügig eingeschränkt 1

Ich bin in meinen Aktivitäten leicht eingeschränkt. Ich kann einen ganzen Tag arbeiten, aber anstrengende Betätigungen fallen mir schwer 2

Meine Beschwerden verunmöglichen mir die volle Berufstätigkeit. Viele meiner täglichen Aktivitäten sind beeinträchtigt, ich brauche jedoch nur selten Unterstützung durch eine andere Person. 3

Ich bin für gewisse tägliche Aktivitäten regelmässig auf Hilfe/Unterstützung durch eine andere Person angewiesen 4

Meine Selbständigkeit ist stark eingeschränkt und ich verbringe die meiste Zeit im Rollstuhl oder Bett. 5

78. Aktuelle medikamentöse Therapien, welche den Verlauf der MS beeinflussen oder MS bedingte Beschwerden lindern.

(bitte alles Zutreffende ankreuzen, Mehrfachnennungen möglich)

keine Medikamente..... 1

Avonex, Betaferon, Copaxone, Rebif..... 1

Mitoxantron, Imurek, Methotrexat, 1

Tysabri..... 1

Kortison, 1

Alternative / komplementäre Medikamente..... 1

Medikament gegen... Nebenwirkungen der Therapie, 1

Spastik..... 1

Schmerzen, 1

Blasen- oder Darmstörung..... 1

Depression, 1

andere, 1

Zum Abschluss folgen nun noch die Fragen zu Ihrer **Person und zur Lebenssituation**

79. Geschlecht

weiblich..... 1

männlich, 2

80. Jahrgang

--	--	--	--

81. Ich lebe in einer Partnerschaft (z.B. verheiratet)

ja, 1

nein, 0

82. Welches ist Ihre derzeitige Wohnsituation

(Mehrfachnennungen möglich)

ich wohne...alleine..... 1

....wohne mit Partner, 1

....wohne mit Kindern, 1

....wohne mit Eltern, 1

....wohne mit anderen Personen, 1

....in einem Heim, 1

83. Wohngegend

- ländliche Umgebung / Dorf 1
städtische Umgebung / Stadt..... 2

84. Wohnkanton (bitte Abkürzung verwenden z.B. SG für Kanton St.Gallen)

Kanton

85. In der Schweiz aufgewachsen

- ja 1
nein..... 0

Falls nein

zugezogen im Jahr

86. Aktuelle Beschäftigungssituation

(bitte alles Zutreffende ankreuzen, Mehrfachnennungen möglich)

erwerbstätig (bitte Prozente angeben) .. %

zur Zeit arbeitslos 1

in Ausbildung (Schule, Lehrer, Studium) 1

Hausfrau / -mann 1

Rentner/in (AHV, fröhpensioniert)..... 1

IV Rentner/in (bitte Prozente angeben) %

87. Bitte nennen Sie die höchste, von Ihnen **abgeschlossene** Bildungsstufe
nur ein Kreuz möglich.

obligatorische Primar- und Oberstufe 1

Berufslehre oder Höhere Berufsausbildung..... 2

Maturität oder Primarlehrerausbildung..... 3

Fachhochschule oder universitärer Abschluss .. 4

Ihre Kommentare und Ergänzungen:

Wenn Sie Fragen haben, beispielsweise zur Behandlung, zu Angeboten oder Dienstleistungen, steht Ihnen die **telefonische Beratung der MS Infoline** der Schweiz. MS-Gesellschaft 0844 674 636 (von Montag bis Freitag, 9.00 bis 13.00 Uhr) zur Verfügung

Bitte senden Sie uns ebenfalls die unterzeichnete **Einwilligungserklärung** zu, ansonsten können wir Ihren Fragebogen für die Untersuchung nicht verwenden.

Vielen Dank für Ihre Bemühungen und Ihre Zeit!

Fragebogen für eine nahe stehende Person

Bedürfnisse von Personen mit Multipler Sklerose und Angehörigen

Sie haben diesen Fragebogen von einer Person erhalten, die an Multipler Sklerose (MS) erkrankt ist. Wir wissen, dass nahe stehende Personen einen grossen Beitrag leisten, damit Personen mit MS in ihrer Situation unterstützt sind. Wir verwenden im Fragebogen einfachheitshalber den Begriff Angehörige¹, wenn wir die an MS erkrankte Person meinen.

Durch Ihre Teilnahme an der Befragung helfen Sie uns, mehr über die Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen von Personen mit MS und von Personen aus deren nahem Umfeld zu erfahren. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus – Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag dazu, dass die Schweiz. MS-Gesellschaft ihre Dienstleistungen besser auf Ihre Anliegen abstimmen kann und dass mehr Personen von deren Angeboten profitieren können.

Die aufgeführte Codenummer dient dazu, die Angaben der MS-Betroffenen und die der entsprechenden nächsten Angehörigen miteinander in Beziehung zu setzen und zu überprüfen, ob wir Ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme bekommen haben. **Ihre Angaben werden streng vertraulich und anonym behandelt.**

Aufbau des Fragebogens:

- I Ihr Bezug zur Person mit MS und Ihre Beteiligung beim Umgang mit MS
- II Bedürfnisse, Wünsche, Befürchtungen
- III Ihr Befinden
- IV Angaben zu Ihrer Person

Zeitaufwand: Wir schätzen das Ausfüllen des Fragebogens auf etwa 30 Minuten.

Rücksendetermin: Wir bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen mit beiliegendem Rückantwortcouvert bis spätestens **28. Juni 2008** zurückzusenden.

Kontaktperson für die Befragung:

Barbara Egger, MNS
Universitätsspital
Abteilung Klinische Pflegewissenschaft
Hebelstrasse 10
4031 Basel
Email: eggerb@uhbs.ch / Tel. 061 265 35 15

¹ Aus Gründen der Einfachheit verwenden wir die männliche oder die weibliche Form, das jeweils andere Geschlecht ist selbstverständlich jederzeit mit eingeschlossen.

I Ihr Bezug zur Person mit MS und Ihre Beteiligung beim Umgang mit MS

1. Die an MS erkrankte Person ist...

...mein Partner / meine Partnerin 1
...meine Mutter / mein Vater..... 2
...mein Sohn / meine Tochter..... 3
...meine Schwester / mein Bruder 4
...ein Freund oder eine Nachbarin..... 5
...eine andere Person:
.....

2. Unterstützen bzw. pflegen Sie die Ihnen nahe stehende, an MS erkrankte Person?
(D.h. sind Sie wegen der MS stärker engagiert, als es sonst üblich wäre in der Art der Beziehung die Sie zu Ihrer Angehörigen haben, z.B. als Partner, Tochter, Sohn, Freund)

nein..... 0
ja, nur während eines Schubs 1
ja, kontinuierlich..... 2

Falls ja, kontinuierlich

seit wann? Monat Jahr

Falls Sie „nein“ angekreuzt haben, fahren Sie bitte weiter ab Frage 48 auf Seite 7

Ihr Engagement / Beitrag für Ihre erkrankte Angehörige in Zusammenhang mit der MS

(Bitte das für Sie Zutreffende ankreuzen)

4. Unterstützen Sie die Person bei der persönlichen Pflege (z.B. beim Waschen, Kleiden, die Toilette aufsuchen)?

ja 1
nein..... 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Woche 1
1-6 x pro Woche 2
täglich oder mehrmals täglich 3

5. Übernehmen Sie pflegerische Tätigkeiten (z.B. in Zusammenhang mit einem Blasenkatheter, Verband wechseln, Essen eingeben)?

ja 1
nein 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Woche 1
1-6 x pro Woche 2
täglich oder mehrmals täglich 3

6. Leisten Sie Unterstützung bei der Einnahme oder Verabreichung von Medikamenten?

ja 1
nein 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Woche 1
1-6 x pro Woche 2
täglich oder mehrmals täglich 3

7. Leisten Sie Unterstützung beim Bewegen (z.B. beim Gehen, Aufstehen, Absitzen)?

ja 1
nein 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Woche 1
1-6 x pro Woche 2
täglich oder mehrmals täglich 3

8. Leisten Sie Unterstützung im Haushalt (z.B. beim Einkaufen, Wäsche besorgen, Küchen- oder Gartenarbeiten)?

ja 1
nein 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Monat 1
1-3 x pro Monat 2
1-6 x pro Woche 3
täglich oder mehrmals täglich 4

9. Leisten Sie Unterstützung im sozialen Bereich (z.B. Autofahrten zur Arbeit oder zum Einkauf, Gesellschaft leisten, zu einem Termin begleiten)?

ja 1
nein 0

Wenn ja wie oft

weniger als 1 x pro Monat 1
1-3 x pro Monat 2
1-6 x pro Woche 3
täglich oder mehrmals täglich 4

10. Leisten Sie organisatorische Arbeiten (z.B. darauf achten, dass Zeiten eingehalten werden, das Zusammenspiel von beteiligten Personen regeln)?

ja..... [1]
nein..... [0]

Wenn ja wie oft

- weniger als 1 x pro Monat.....
- 1-3 x pro Monat.....
- mindestens 1 x pro Woche ..

11. Leisten Sie administrative Arbeiten (z.B. Zahlungsverkehr erledigen, Anträge an IV etc. stellen, Steuererklärung ausfüllen)?

ja [1]
nein [0]

Wenn ja wie oft

- weniger als 1 x pro Monat.....
- 1-3 x pro Monat.....
- mindestens 1 x pro Woche ..

12. Unterstützen Sie die erkrankte Person im emotionalen Bereich (z.B. im Umgang mit belastenden Gefühlen)

ja [1]
nein [0]

Wenn ja wie oft

- weniger als 1 x pro Monat.....
- 1-3 x pro Monat.....
- mindestens 1 x pro Woche ..

13. Ich entscheide mit, wann ärztliche Hilfe nötig ist (z.B. bei Verschlechterung der Gesundheit) oder eine medizinische Fachperson (Physiotherapeutin, Pflegefachperson) aufgesucht werden soll

ja [1]
nein [0]

14. Ich vertrete die Interessen meiner Angehörigen oder setzte mich für die Qualität der Pflege ein z.B. gegenüber Spitexdiensten, Heim- oder Spitalpersonal

ja [1]
nein [0]

15. Ich mache mir Sorgen um die Sicherheit meiner Angehörigen z.B. dass sie in meiner Abwesenheit stürzen und sich verletzen könnte

ja [1]
nein [0]

16. Ich kümmere mich darum, dass das Freundschafts- und Unterstützungsnetz aufrecht erhalten bleibt

ja..... 1
nein..... 0

17. Ich werde finanziell belastet durch ungedeckte finanzielle Aufwendungen, Anschaffungen, Dienstleistungen

ja..... 1
nein..... 0

18. anderes nämlich:

Wie oft	weniger als 1 x pro Woche..... <input type="checkbox"/> 1
	1-6 x pro Woche <input type="checkbox"/> 2
	täglich oder mehrmals täglich <input type="checkbox"/> 3

Im nachfolgenden Teil wird nach den **Auswirkungen der Unterstützung** auf Ihr Leben gefragt. In den Aussagen wird nicht zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Mit dem Wort „Unterstützung“ ist beides gemeint.

(Bitte auf jeder Zeile das für Sie Zutreffende ankreuzen)

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
19. Ich fühle mich morgens ausgeschlafen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
20. Durch die Unterstützung hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
21. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
22. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation „auszubrechen“	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
23. Ich vermisste es, über die Unterstützung mit anderen sprechen zu können	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
24. Mir bleibt genügend Zeit für meine eigenen Interessen und Bedürfnisse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
25. Ich fühle mich von der Angehörigen manchmal ausgenützt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
26. Ich kann ausserhalb der Unterstützungs situation abschalten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
27. Es fällt mir leicht, der Angehörigen bei den notwendigen Dingen zu helfen (z.B. beim Waschen und Essen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

		stimmt genau	stimmt überwie- gend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
28.	Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als „ich selbst“	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
29.	Die von mir geleistete Unterstützung wird von anderen entsprechend anerkannt	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
30.	Mein Lebensstandard hat sich durch die Unterstützung verringert	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
31.	Ich habe das Gefühl, dass mir die Unterstützung aufgedrängt wurde	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
32.	Die Wünsche der Angehörigen sind meiner Meinung nach angemessen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
33.	Ich habe das Gefühl, die Unterstützung „im Griff“ zu haben	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
34.	Durch die Unterstützung wird meine Gesundheit angegriffen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
35.	Ich kann mich noch von Herzen freuen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
36.	Wegen der Unterstützung musste ich Pläne für meine Zukunft aufgeben	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
37.	Es macht mir nichts aus, wenn Aussenstehende die Situation der Angehörigen mitbekommen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
38.	Die Unterstützung kostet viel von meiner eigenen Kraft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
39.	Ich fühle mich „hin und her gerissen“ zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z.B. Familie) und den Anforderungen durch die Unterstützung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
40.	Ich empfinde den Kontakt zu dem/der Angehörigen als gut	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
41.	Wegen der Unterstützung gibt es Probleme mit anderen Familienangehörigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
42.	Ich habe das Gefühl, ich sollte mal wieder ausspannen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
43.	Ich sorge mich aufgrund der Unterstützung um meine Zukunft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
44.	Wegen der Unterstützung leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
45.	Das Schicksal der Angehörigen macht mich traurig	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

	stimmt genau	stimmt überwiegend	stimmt ein wenig	stimmt nicht
46. Neben der Unterstützung kann ich meine sonstigen Aufgaben des täglichen Lebens meinem Vorstellungen entsprechend erledigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
47. Die Unterstützung löst in mir Abwehr oder unangenehme Gefühle aus (z.B. wegen Geruch, unsauberem Essen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

II Bedürfnisse, Wünsche, Befürchtungen

In diesem Teil interessiert uns, welche aktuellen Bedürfnisse und Wünsche Sie haben und ob diese genügend abgedeckt sind

(Bitte auf jeder Zeile das für Sie Zutreffende ankreuzen)

Informationen...	möchte/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
48. ... zu MS allgemein (Krankheitsbild)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
49. ... zum Umgang mit krankheitsbedingten Störungen der MS (z.B. Schwindel, Ausscheidungsprobleme, Gehprobleme)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
50. ... zu Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit in Zusammenhang mit MS	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
51. ... zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten innerhalb der Schulmedizin	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
52. ... zu alternativen (komplementären), die Schulmedizin ergänzenden Behandlungsmethoden	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
53. ... über Beratungsangebote (z.B. psychologische, soziale, finanzielle)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
54. ... über mögliche Therapien (z.B. Physiotherapie, Reittherapie, Ergotherapie, Rehabilitation)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
55. ... zu Hilfsmitteln, die mein Angehöriger braucht (z.B. Rollstuhl, Gehstöcke)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
56. ... über die Angebote der Schweiz. MS-Gesellschaft	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
57. ... über zusätzliche Wohnformen resp. Versorgungsangebote (z.B. Pflegehotel, Pflegeheim für jüngere chronisch Erkrankte)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
58. ... über neue Erkenntnisse aus der Forschung z.B. Informationen über neue Medikamente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Bei den folgenden Aussagen zur Beratung verstehen wir **Beratung** so, dass Sie dadurch befähigt werden, besser mit einer Situation umgehen zu können.

Beratung...	möchte/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
59. ... um mit eigenen Belastungssymptomen umgehen zu können (Schlaflosigkeit, Rückenschmerzen, chronische Müdigkeit etc.)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
60. ... um mit eigenen belastenden Gefühlen besser umgehen zu können (z.B. Sorgen über den Verlauf der Krankheit, Wut, Einsamkeit, Ungeduld, Ängste)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
61. ... wie ich damit umgehen soll, wenn ich wegen der Erkrankung meines Angehörigen gewohnte Dinge nicht mehr tun kann	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
62. ... bei rechtlichen und Versicherungsangelegenheiten (z.B. Sozialversicherungen, Arbeitsrecht)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
63. ... bei finanziellen Fragen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Als Nächstes geht es um **Unterstützung**. Unterstützung meint hier, dass Ihnen jemand behilflich ist, Sie entlastet oder Ihnen etwas abnimmt.

Unterstützung....	möchte/ brauche ich nicht	erhalte ich genügend	erhalte ich nicht genügend
64. ...bei alltäglichen Tätigkeiten im Haushalt meines Angehörigen (z.B. einkaufen, putzen, waschen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
65. ... bei der Pflege meines Angehörigen zu Hause (z.B. Spitex oder praktische Hilfsmittel)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
66. ... bei der Beschaffung von Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl, Stöcke, Haltegriffe, Inkontinenzmateriel)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
67. ... bei der Betreuung meines Angehörigen, um Zeit für mich zu haben	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
68. ... bei der Betreuung meines Angehörigen, damit ich in die Ferien fahren kann	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
69. ... bei administrativen Aufgaben z.B. beim Zahlungsverkehr oder bei rechtlichen und Versicherungsangelegenheiten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
70. ... bei finanziellen Fragen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
71. ... bei baulichen Veränderungen oder Anpassungen in der Wohnung oder dem Haus meines Angehörigen (z.B. behinderungsgerecht oder rollstuhlgängig)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
72. ... bei			<input type="checkbox"/> 3
.....			

Schulung...	möchte/ brauche ich nicht	ist aus- reichend	möchte ich (vermehrt)
73. ... für die Verabreichung von Medikamenten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
74. ... für die Unterstützung bei der Bewegung (z.B. beim Gehen, Aufstehen, Absitzen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
75. ... für die Unterstützung bei der Ernährung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
76. ... für die Vermeidung von Komplikationen (z.B. Druckstellen, Stürze, Kontrakturen)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
77. ... für pflegerische Verrichtungen (z.B. Verband wechseln, Katheterpflege, lagern im Bett, Unterstützung bei der Ausscheidung)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
78. ... für den Umgang mit technischen Hilfsmitteln oder Geräten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Andere Bedürfnisse in Zusammenhang mit der Erkrankung meines Angehörigen

	möchte/ brauche ich nicht	ist aus- reichend	möchte ich (vermehrt)
79. Bei Entscheidungen über die Behandlung meines Angehörigen einbezogen werden	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
80. Ein Gespräch mit Fachpersonen, um die Gesamtsituation zu besprechen (z.B. weiteres Vorgehen, Verbesserungsmöglichkeiten)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
81. Begleitung in der vorausschauenden Lebensplanung (z.B. was ist zu tun, wenn sich die Situation weiter verschlechtert)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
82. Dass es einen telefonischen Beratungsdienst gibt, der rund um die Uhr bedient ist (24 Stunden pro Tag)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
83. Ein Gespräch mit einer Person mit ähnlichen Erfahrungen (z.B. Selbsthilfegruppen, andere Angehörigen von MS-Erkrankten)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
84. Einen Zugang zu einem Internet-Forum zur Vernetzung von Personen mit ähnlichen Problemen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
85. anderes		<input type="checkbox"/> 3

86. Die nachfolgende Liste beinhaltet mögliche Beeinträchtigungen aufgrund der MS.

Welche drei krankheitsbedingten Beeinträchtigungen oder Einschränkungen Ihres Angehörigen stören **Sie zurzeit** am meisten?

Wählen Sie aus der nachfolgenden Liste maximal drei Aspekte aus und tragen Sie die Nummern in die Kästchen ein.

Wenn Sie an **die Zukunft** denken, vor welchen Beeinträchtigungen oder Einschränkungen, die Ihre Angehörige betreffen könnten, fürchten **Sie** sich am meisten?

Wählen Sie aus der nachfolgenden Liste drei Aspekte aus und tragen Sie die Nummern in die Kästchen ein.

Mögliche Beeinträchtigungen im Alltag aufgrund der MS

1. Problem beim Gehen (Ausdauer, Kraft, Gleichgewicht)
2. Verminderte Kraft in den Armen
3. Lähmungen
4. Vermehrte Spannung der Muskulatur (Spastik)
5. Probleme, feine Bewegungen auszuführen (Dinge zu greifen, Schreiben)
6. Sensibilitätsstörungen (z.B. Brennen, Ameisenlaufen, Gefühl von Watte, gestörtes Temperaturempfinden)
7. Schwindelgefühl
8. Verminderte körperliche Leistungsfähigkeit
9. Extreme Form der Müdigkeit (Fatigue)
10. Verminderte geistige Leistungsfähigkeit (z.B. Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Vergesslichkeit, Denken, Konzentration)
11. Sehstörungen (z.B. unscharfes Sehen, Doppelbilder)
12. Sprechstörungen
13. Störungen der Sexualität
14. Blasenstörungen (z.B. unwillkürlicher Harnabgang, Blasenentzündungen)
15. Darmstörungen (z.B. Verstopfung)
16. Schmerzen
17. Schluckstörungen

18. Schlafstörungen

19. Nebenwirkungen von Medikamenten (z.B. Grippezeichen, Hautreaktionen)

20. Starke Niedergeschlagenheit (Depression)

21. Beeinträchtigungen in Stimmung oder Gefühlslage (z.B. zu viel Antrieb, Lustlosigkeit, unangepasstes Lachen/Weinen, Hoffnungslosigkeit)

22. Persönlichkeitsveränderungen

23. Belastungen in der Partnerschaft

24. Einschränkungen im Kontakt zu Familie, Freunden, Bekannten (Einsamkeit)

25. Einschränkungen in der Selbstverwirklichung

26. Verlust der Selbstständigkeit

27. Einschränkungen bei Haushaltarbeiten (z.B. Essen zubereiten, Wäsche besorgen, Einkaufen, Putzen)

28. Einschränkungen beim Autofahren

29. Einschränkungen in der Berufs- oder Erwerbstätigkeit

30. Einschränkungen bei Freizeitaktivitäten / Hobbies / Sport / Reisen

Andere Beeinträchtigung

31.

III Ihr eigenes Befinden

87. Wie ist Ihre momentane Lebensqualität? (nur ein Kreuz möglich)

- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| sehr gut..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| ziemlich gut..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| weder gut noch schlecht | <input type="checkbox"/> 3 |
| ziemlich schlecht..... | <input type="checkbox"/> 4 |
| sehr schlecht..... | <input type="checkbox"/> 5 |

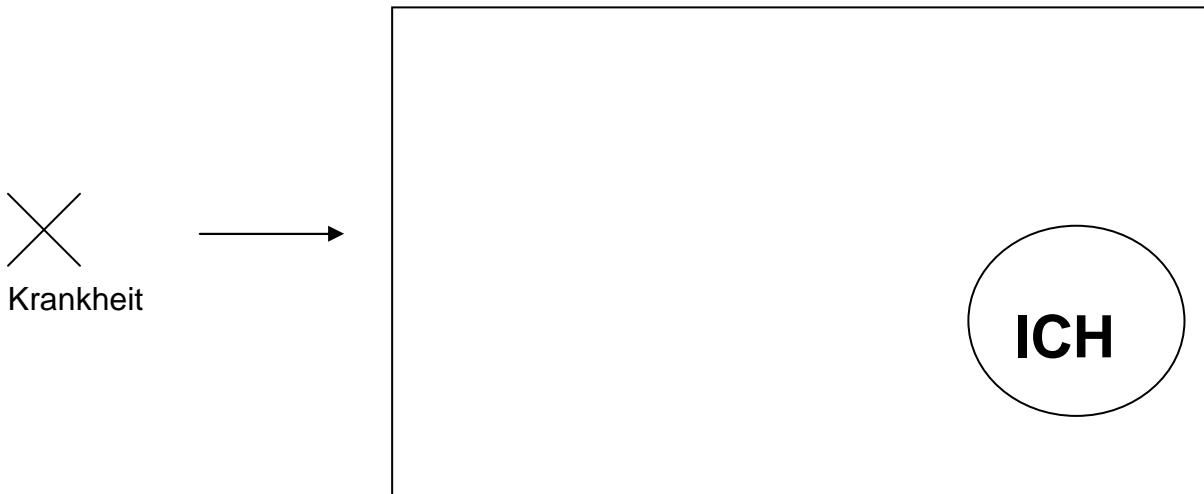
88. Wie ist Ihr aktueller Gesundheitszustand? (nur ein Kreuz möglich)

- | | |
|-------------------------------|----------------------------|
| sehr gut..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| ziemlich gut..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| weder gut noch schlecht | <input type="checkbox"/> 3 |
| ziemlich schlecht..... | <input type="checkbox"/> 4 |
| sehr schlecht..... | <input type="checkbox"/> 5 |

89. Welchen Platz nimmt die Krankheit Ihres Angehörigen aktuell in Ihrem Leben ein?

Das unten gezeichnete Rechteck steht für Ihr Leben, der Kreis mit dem „ICH“ im rechten unteren Eck stellt Sie in Ihrem Leben dar. Bitte zeichnen Sie ein Kreuz (X) innerhalb des Rechteckes mit dem Sie angeben, welchen Platz die Krankheit Ihres Angehörigen zurzeit in Ihrem Leben einnimmt.

Wenn die Krankheit einen **sehr grossen Raum** einnimmt, ist das Kreuz sehr nahe bei Ihrem „ICH“ zu zeichnen; falls Sie das Kreuz weiter weg von Ihrem „ICH“ platzieren, bedeutet dies, dass die Krankheit einen **weniger grossen Raum** einnimmt.



Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihre allgemeine seelische Verfassung**. Bitte beantworten Sie jede Frage so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** zutraf.

(Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus)

90. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- 1 meistens
- 2 oft
- 3 von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- 4 überhaupt nicht

92. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- 1 ganz genau so
- 2 nicht ganz so sehr
- 3 nur noch wenig
- 4 kaum oder gar nicht

94. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- 1 ja, sehr stark
- 2 ja, aber nicht allzu stark
- 3 etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- 4 überhaupt nicht

96. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- 1 ja, so viel wie immer
- 2 nicht immer ganz so viel
- 3 inzwischen viel weniger
- 4 überhaupt nicht

98. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- 1 einen Grossteil der Zeit
- 2 verhältnismässig oft
- 3 von Zeit zu Zeit, aber nicht oft
- 4 nur gelegentlich / nie

91. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- 1 fast immer
- 2 sehr oft
- 3 manchmal
- 4 überhaupt nicht

93. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- 1 überhaupt nicht
- 2 gelegentlich
- 3 ziemlich oft
- 4 sehr oft

95. Ich habe das Interesse an meiner äusseren Erscheinung verloren.

- 1 ja, stimmt genau
- 2 ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- 3 möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- 4 ich kümmere mich so viel darum wie immer

97. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- 1 ja, tatsächlich sehr
- 2 ziemlich
- 3 nicht sehr
- 4 überhaupt nicht

99. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- 1 ja, sehr
- 2 eher weniger als früher
- 3 viel weniger als früher
- 4 kaum bis gar nicht

100. Ich fühle mich glücklich.

- 1 überhaupt nicht
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 meistens

102. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- 1 ja, natürlich
- 2 gewöhnlich schon
- 3 nicht oft
- 4 überhaupt nicht

101. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- 1 ja, tatsächlich sehr oft
- 2 ziemlich oft
- 3 nicht sehr oft
- 4 überhaupt nicht

103. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.

- 1 oft
- 2 manchmal
- 3 eher selten
- 4 sehr selten

Im Folgenden geht es darum, wie Sie sich mitteilen können resp. wie Ihre Angehörige sich Ihnen mitteilt

(Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Aussage)

104. Ich teile anderen mit, wenn ich mich belastet fühle

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

106. Die erkrankte Angehörige teilt mir mit, wenn sie sich belastet fühlt

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

105. Ich teile anderen mit, wenn ich Unterstützung brauche

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

107. Die erkrankte Angehörige teilt mir mit, wenn sie Unterstützung braucht

- 1 sehr selten
- 2 selten
- 3 manchmal
- 4 oft
- 5 sehr oft

108. Gibt es auch positive Entwicklungen in Ihrem Leben aufgrund der MS Ihrer Angehörigen?

ja..... 1

nein..... 0

109. Wenn ja, was hat sich für Sie positiv entwickelt?

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

IV Angaben zu Ihrer Person

Zum Abschluss folgen nun noch einige Fragen zu Ihrer Person und zur Lebenssituation.

110. Geschlecht

weiblich..... 1

männlich, 2

111. Jahrgang

--	--	--	--

112. Ich lebe in einer Partnerschaft (z.B. verheiratet)

ja..... 1

nein..... 0

113. Welches ist Ihre derzeitige Wohnsituation

(Mehrfachnennungen möglich)

- ich wohne... ...alleine..... 1
 ...wohne mit Partner..... 1
 ...wohne mit Kindern 1
 ...wohne mit Eltern 1
 ...wohne mit anderen Personen 1
 ...in einem Heim 1

114. Die an MS erkrankte Person lebt im gleichen Haushalt wie ich

ja 1

nein 0

115. Aktuelle Beschäftigungssituation

(bitte alles Zutreffende ankreuzen, Mehrfachnennungen möglich)

erwerbstätig (bitte Prozente angeben) %

zur Zeit arbeitslos 1

in Ausbildung (Schule, Lehrer, Studium) 1

im Haushalt tätig 1

Rentner/in (AHV, fröhpensioniert) 1

IV Rentner/in (bitte Prozente angeben) ... %

116. Bitte nennen Sie die höchste, von Ihnen abgeschlossene Bildungsstufe

(nur ein Kreuz möglich)

obligatorische Primar- und Oberstufe 1

Berufslehre oder Höhere Berufsausbildung 2

Maturität oder Primarlehrerausbildung 3

Fachhochschule oder universitärer Abschluss 4

117. Wohngegend

ländliche Umgebung / Dorf 1

städtische Umgebung / Stadt 2

118. Wohnkanton (Bitte Abkürzung verwenden z.B. SG für Kanton St.Gallen)

Kanton

119. In der Schweiz aufgewachsen

ja 1

nein 0

Falls nein

zugezogen im Jahr

Ihre Kommentare und Ergänzungen (freiwillig):

Wenn Sie Fragen haben, beispielsweise zur Behandlung, zu Angeboten oder Dienstleistungen, steht Ihnen die **telefonische Beratung der MS Infoline** der Schweiz. MS-Gesellschaft 0844 674 636 (von Montag bis Freitag, 9.00 bis 13.00 Uhr) zur Verfügung.

Bitte senden Sie uns ebenfalls die unterzeichnete **Einwilligungserklärung** zu, ansonsten können wir Ihren Fragebogen für die Untersuchung nicht verwenden.

Vielen Dank für Ihre Bemühungen und Ihre Zeit!

Erklärung betreffend das selbständige Verfassen einer Diplomarbeit an der School of Engineering

Mit der Abgabe dieser Diplomarbeit versichert der/die Studierende, dass er/sie die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst hat. (Bei Gruppenarbeiten gelten die Leistungen der übrigen Gruppenmitglieder nicht als fremde Hilfe.)

Der/die unterzeichnende Studierende erklärt, dass alle zitierten Quellen (auch Internetseiten) im Text oder Anhang korrekt nachgewiesen sind, d.h. dass die Diplomarbeit keine Plagiate enthält, also keine Teile, die teilweise oder vollständig aus einem fremden Text oder einer fremden Arbeit unter Vorgabe der eigenen Urheberschaft bzw. ohne Quellenangabe übernommen worden sind.

Bei Verfehlungen aller Art treten die Paragraphen 41 und 42 (Unredlichkeit und Verfahren bei Unredlichkeit) der ZHW Prüfungsordnung sowie die Bestimmungen des Disziplinarverfahrens der Hochschulordnung in Kraft.

Ort, Datum:

Unterschriften:

.....

.....

.....

Das Original dieses Formulars ist bei der ZHAW-Version aller abgegebenen Diplomarbeiten zu Beginn der Dokumentation nach dem Abstract bzw. dem Management Summary mit Original-Unterschriften und -Datum (keine Kopie) einzufügen.