

Ergebnisbericht (gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Prof. Dr. Christian Krauth Medizinische Hochschule Hannover (MHH) Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung
Förderkennzeichen:	01VSF19046
Akronym:	MS-PoV
Projekttitel:	Multiple Sklerose - Patientenorientierte Versorgung in Niedersachsen
Autorinnen und Autoren:	Lara Marleen Fricke, Dyon Hoekstra, Anna Levke Brütt, Elise- Marie Dilger, Kerstin Eichstädt, Anja Grau, Fedor Heidenreich, Melissa Hemmerling, Kathrin Krüger, Alexander Stahmann, Jona Theodor Stahmeyer, Annett Thiele, Christian Krauth
Förderzeitraum:	1. April 2020 - 31. März 2024
Ansprechperson:	Lara Marleen Fricke Medizinische Hochschule Hannover (MHH) Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung Carl-Neuberg-Str. 1 30625 Hannover Tel.: +49 511 532-4453 E-Mail: Fricke.Lara@mh-hannover.de

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt MS-PoV wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF19046 gefördert.

Zusammenfassung

Hintergrund: Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, immunvermittelte entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die in Deutschland etwa 240.000 Menschen betrifft. MS kann zu schweren Beeinträchtigungen und vorzeitigem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben führen. Die jährliche Inzidenz liegt bei 3,5 bis 5 pro 100.000 Einwohner*innen. Obwohl es Analysen von Subpopulationen und Sekundärdatenanalysen gibt, fehlt es an repräsentativen Daten zu Versorgungssituation und Versorgungsprozessen in der Gesamtheit, auch aus Perspektive der Betroffenen. Insbesondere im Bereich der Hilfsmittel fehlt es an Daten den Versorgungsprozess zu optimieren und standardisieren. Das Projekt MS-PoV analysierte die Versorgungssituation von MS-Erkrankten in Niedersachsen, um Möglichkeiten der Optimierung zu identifizieren, Handlungsempfehlungen zu formulieren und ein bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell zu entwickeln. Es umfasste zwei Schwerpunktthemen: die übergreifende Analyse der Gesamtversorgung und die spezifische Analyse der Hilfsmittelversorgung.

Methodik: Die Fragestellungen wurden mit einem Mixed Methods Design adressiert. Es wurden Literaturrecherchen, qualitative (Fokusgruppen, Zukunftswerkstatt) und quantitative (Online-Patient*innenbefragung, gesetzliche Krankenversicherung (GKV)-Routinedaten und MS-Registerdaten) Forschungsmethoden durchgeführt. Quantitative Daten konnten für Teilnehmer*innen an der Online-Befragung verknüpft werden. Die Perspektiven der MS-Erkrankten und der am Versorgungsprozess Beteiligten wurden berücksichtigt. Die Analysen wurden hinsichtlich der Soll-, Ist- und von Menschen mit MS gewünschten Versorgung unterschieden. Der primäre Endpunkt des Projektes war die Versorgungsqualität aus Patient*innensicht. Versorgungsrelevante Themen und Handlungsempfehlungen wurden in mehreren Treffen mit dem Expert*innenbeirat des Projektes und zudem in einer Zukunftswerkstatt (Hilfsmittelversorgung) auf Basis der Projektergebnisse abgestimmt.

Ergebnisse: Es wurden zwölf Fokusgruppen durchgeführt. Von 7.013 für die Online-Befragung Eingeladenen, konnten 1.935 Befragte in die quantitativen Analysen einbezogen werden. Die Zufriedenheit mit der Versorgung lag bei den Befragten bei 62,97 %. Es wurden vier Patient*innencluster mit unterschiedlichem Inanspruchnahmeverhalten identifiziert. Die Hilfsmittelversorgung wurde von vielen MS-Erkrankten als nicht ausreichend und unbefriedigend beschrieben. Versorgungsrelevante Problemlagen wurden identifiziert und darauf aufbauend Handlungsempfehlungen formuliert. Die Projektergebnisse wurden grafisch als bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell aufbereitet.

Diskussion: Vier Inanspruchnahmecluster deuten darauf hin, dass die Inanspruchnahme von Leistungen von der Krankheit selbst, aber auch von den individuellen Eigenschaften der Betroffenen abhängt. Die Ergebnisse zeigen die Notwendigkeit der differenzierten Untersuchung der komplexen Versorgungssituation von MS-Erkrankten und geben Anhaltspunkte für eine Verbesserung der Versorgung.

Schlagworte: Multiple Sklerose, Versorgung, Bedarf, Bedürfnisse, Hilfsmittel, patientenrelevante Endpunkte, Mixed Methods, qualitative Forschung, quantitative Forschung, MS-Register, GKV-Routinedaten, Verknüpfung

Inhaltsverzeichnis

I	Abkürzungsverzeichnis	6
II	Abbildungsverzeichnis	7
III	Tabellenverzeichnis	8
1	Projektziele	9
2	Projektdurchführung	11
2.1	Projektbeteiligte	11
2.2	Beschreibung/ Darstellung des Projekts.....	14
2.3	Beschreibung Ablauf des Projekts	14
3	Methodik	16
3.1	Allgemeine Methodik gemäß den Arbeitspaketen.....	16
3.1.1	Literaturrecherchen (AP1).....	16
3.1.2	Qualitative Methoden	18
3.1.2.1	Fokusgruppen zur Gesamtversorgung (AP2)	18
3.1.2.2	Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung (AP3)	20
3.1.2.3	Zukunftswerkstatt (AP10)	21
3.1.3	Quantitative Methoden.....	22
3.1.3.1	Primärdaten: Online-Befragung (AP4-6)	22
3.1.3.2	Sekundärdaten: Routinedaten der AOKN (AP7).....	24
3.1.3.3	Sekundärdaten: MS-Registerdaten (AP8)	26
3.1.3.4	Datenverknüpfung und quantitative Auswertung (AP9)	27
3.1.4	Ableitung von Handlungsempfehlungen (AP11) und Erstellung bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell.....	28
3.1.5	Veröffentlichung der Ergebnisse (AP12)	28
3.2	Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen	28
3.2.1	Gesamtversorgung	29
3.2.1.1	GV0. Versorgungsqualität aus Patient*innensicht.....	30
3.2.1.2	GV1. Bedarf von PwMS	30
3.2.1.3	GV2. Versorgungsstrukturen und -prozesse	30
3.2.1.4	GV3. Leistungsanspruchnahme im ambulanten und stationären Sektor .	31
3.2.1.5	GV4. Patient*innenrelevante Parameter.....	31
3.2.1.6	GV5. Bedarfsgerechtigkeit der Versorgungsstrukturen	32
3.2.1.7	GV6. Bedarfsangemessenheit der Versorgungsprozesse	32
3.2.1.8	GV7. Versorgungskosten	32
3.2.2	Hilfsmittelversorgung.....	32

3.2.2.1	<i>HV1. Verordnung von Hilfsmitteln</i>	32
3.2.2.2	<i>HV2. Hilfsmittelversorgungsprozess</i>	33
3.2.2.3	<i>HV3. Bestimmung des Bedarfs für Hilfsmittelversorgung</i>	33
3.2.2.4	<i>HV4. Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung</i>	33
4	Projektergebnisse.....	34
4.1	Überblick gemäß den Arbeitspaketen	34
4.1.1	Literaturrecherchen (AP1).....	34
4.1.2	Qualitative Methoden	38
4.1.2.1	Fokusgruppen zur Gesamtversorgung (AP2)	38
4.1.2.2	Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung (AP3)	39
4.1.2.3	Zukunftswerkstatt (AP10)	39
4.1.3	Quantitative Methoden.....	40
4.1.3.1	Primärdaten: Online-Befragung (AP4-6)	40
4.1.3.2	Sekundärdaten: Routinedaten der AOKN (AP7).....	41
4.1.3.3	Sekundärdaten: MS-Registerdaten (AP8)	41
4.1.3.4	Datenverknüpfung und quantitative Auswertung (AP9)	42
4.1.4	Ableitung von Handlungsempfehlungen (AP11)	43
4.1.5	Veröffentlichung der Ergebnisse (AP12)	43
4.2	Beantwortung der Forschungsfragen	44
4.2.1	Gesamtversorgung	44
4.2.1.1	<i>GV0. Versorgungsqualität aus Patient*innensicht</i>	44
4.2.1.2	<i>GV1. Bedarf von PwMS</i>	45
4.2.1.3	<i>GV2. Versorgungsstrukturen und -prozesse</i>	48
4.2.1.4	<i>GV3. Leistungsanspruchnahme im ambulanten und stationären Sektor</i> .	51
4.2.1.5	<i>GV4. Patient*innenrelevante Parameter</i>	53
4.2.1.6	<i>GV5. Bedarfsgerechtigkeit der Versorgungsstrukturen</i>	58
4.2.1.7	<i>GV6. Bedarfsangemessenheit der Versorgungsprozesse</i>	59
4.2.1.8	<i>GV7. Versorgungskosten</i>	62
4.2.2	Hilfsmittelversorgung	63
4.2.2.1	<i>HV1. Verordnung von Hilfsmitteln</i>	63
4.2.2.2	<i>HV2. Hilfsmittelversorgungsprozess</i>	64
4.2.2.3	<i>HV3. Bestimmung des Bedarfs für Hilfsmittelversorgung</i>	66
4.2.2.4	<i>HV4. Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung</i>	67
4.3	Handlungsempfehlungen und bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell.....	68
4.3.1	Gesamtversorgung	68
4.3.2	Hilfsmittelversorgung	71
4.3.3	Bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell.....	72

5	Diskussion der Projektergebnisse	73
5.1	Methodisches Vorgehen.....	73
5.2	Gesamtversorgung.....	75
5.3	Hilfsmittelversorgung	77
6	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	78
7	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	80
7.1	Beiträge in Zeitschriften	80
7.1.1	Entstandene Veröffentlichungen (alphabetisch sortiert)	80
7.1.2	Eingereichte und geplante Veröffentlichungen	81
7.2	Publizierte Abstracta, Vorträge und Poster (nach Zeitpunkt der Veröffentlichung)....	81
7.3	Register	82
7.4	Sonstige Veröffentlichungen	82
IV	Literaturverzeichnis.....	84
V	Anlagen.....	91

I Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Varianzanalyse (engl.: analysis of variance)
AOKN	Allgemeine Ortskrankenkasse Niedersachsen
AP	Arbeitspaket
ASV	ambulante spezialfachärztliche Versorgung
ATD PA	Assistive Technology Device Predisposition Assessment
BSNR	Betriebsstätten im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e. V.
DMSG Nds.	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Niedersachsen e.V.
eGK	Elektronische Gesundheitskarte
ehds	European Health Data Space
EQ-5D-5L	European Quality of Life 5 Dimensions 5 Level Version
etc.	et cetera
ggf.	gegebenenfalls
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	gesetzliche Krankenversicherung
GMDS	Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie
GV	Gesamtversorgung
HAAT	Human Activity Assistive Technology Model
HEART	Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology
HSA	Hochschulambulanzen
HSPL	Hochspezialisierte Leistungen
HV	Hilfsmittelversorgung
ICD	Internationale Klassifikation der Krankheiten (engl.: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (engl.: International Classification of Functioning, Disability and Health)
IDAT	personenidentifizierende Daten
i.d.R.	in der Regel
inkl.	inklusive
ITEA	Integrating Theory, Evidence and Action
KI	Konfidenzintervall
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LSD	Fisher's Least Significant Difference Test
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
MOHO	Model of Human Occupation
MPT	Matching Person and Technology
MRT	Magnetresonanztomographie
MS	Multiple Sklerose

MSFP	MS Forschungs- und Projektentwicklungs-gGmbH
MSIS-29	Multiple Sclerosis Impact Scale
MS-PoV	Multiple Sklerose - Patientenorientierte Versorgung in Niedersachsen
MS-Vita	Patientenorientierte Hilfsmittelversorgung von Blasen- und Darmfunktionsstörungen von Menschen mit Multipler Sklerose
MW	Mittelwert
n	Anzahl
OTIPM	Occupational Therapy Intervention Process Model
p	p-Wert
PACIC	Patient Assessment of Chronic Illness
PDDS	Patient-Determined Disease Steps
PHQ-D	Gesundheitsfragebogen für Patienten (engl.: Patient Health Questionnaire)
PP	Primär-progredient
PwMS	Menschen mit Multipler Sklerose (engl.: people/patients with MS)
SD	Standardabweichung (engl.: standard deviation)
SEM	Standardfehler (engl.: standard error (of the mean))
SIC	Study Identification Code
SP	Sekundär-progredient
SR	Schubförmig-remittierend
TMF	Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.
u.a.	unter anderem
UniOL	Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
Versi-MS-PV	Versorgung sicher gestalten – Machbarkeitsstudie zur Eignung verschiedener Datenquellen als Grundlage der Verbesserung der Pharmakovigilanz innovativer Therapien am Beispiel der Multiplen Sklerose
vgl.	vergleiche
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

II Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Projektstruktur.....	13
Abbildung 2: Darstellung der Gesamtversorgung in MS-PoV	14
Abbildung 3: Tatsächlicher Ablauf des Projektes MS-PoV im Zeitverlauf.....	15
Abbildung 4: Projektablauf (Krüger et al., 2021)	16
Abbildung 5: Fließdiagramm der Studienteilnehmer*innen an der Online-Befragung (vgl. Fricke et al., 2024)	43
Abbildung 6: Ausgestaltung der Abfrage der Bedürfnisse der PwMS im Rahmen der Online-Befragung	46
Abbildung 7: Ergebnisse der Clusteranalyse (Abbildung 3 in Fricke et al., 2024, veröffentlicht unter der CC BY 4.0 Lizenz).....	48

Abbildung 8: Anzahl der Versicherte mit MS versorgenden neurologisch tätigen Betriebsstätten pro 100.000 Einwohner*innen nach Landkreis.....	49
Abbildung 9: Anteil der neurologisch tätigen Betriebsstätten, die Versicherte mit MS versorgen, vs. alle neurologisch tätigen Betriebsstätten nach Landkreis.....	50
Abbildung 10: Leistungsanspruchnahme nach Leistungsanbietern (01.10.2020 bis 30.09.2021).....	52
Abbildung 11: Allgemeiner Gesundheitszustand zum Zeitpunkt der Befragung (EQ-5D-5L Visuelle Analogskala).....	54
Abbildung 12: Gesundheitszustand physische Domäne (MSIS-29).....	55
Abbildung 13: Gesundheitszustand psychische Domäne (MSIS-29).....	56
Abbildung 14: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D-5L).....	57
Abbildung 15: Bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell.....	72

III Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Konsortial- und Kooperationspartner.....	11
Tabelle 2: Methodik Literaturrecherchen im Schneeballsystem.....	17
Tabelle 3: Methodik systematisierte Literaturrecherche.....	17
Tabelle 4: Methodik Fokusgruppen zur Gesamtversorgung.....	19
Tabelle 5: Methodik Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung.....	20
Tabelle 6: Methodik Zukunftswerkstatt.....	21
Tabelle 7: Methodik Online-Befragung.....	22
Tabelle 8: Methodik Routinedaten der AOKN (1).....	24
Tabelle 9: Methodik Exzesskosten-Analyse (2).....	25
Tabelle 10: Methodik MS-Registerdaten.....	26
Tabelle 11: Bearbeitung der Forschungsfragen in Arbeitspaketen.....	29
Tabelle 12: Übersicht identifizierte Bedürfnisse.....	34
Tabelle 13: Konzept bedarfsangemessener Versorgung.....	37
Tabelle 14: Gesamtzufriedenheit mit der medizinischen Versorgung in % (PACIC, Item 12).....	44
Tabelle 15: Wartezeiten auf (fach-)ärztliche Versorgung/Schubtherapie.....	50
Tabelle 16: Regionale Unterschiede in den Versorgungsstrukturen und -prozessen (Fricke et al., 2024).....	51
Tabelle 17: Ärzt*in oder Zentrum, an dem PwMS hauptsächlich wegen ihrer MS betreut werden.....	57
Tabelle 18: Exzesskosten-Analyse (Kosten in Euro).....	63
Tabelle 19: Handlungsempfehlungen Gesamtversorgung.....	68

1 Projektziele

Multiple Sklerose (MS) ist mit mehr als 240.000 Erkrankten in Deutschland die häufigste chronische, immunvermittelte entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems. Die jährliche Inzidenz liegt bei 3,5 bis 5 pro 100.000 Einwohner*innen. MS führt zu schweren körperlichen, kognitiven und emotionalen Beeinträchtigungen und i.d.R. zu vorzeitigen Berentungen (Lassmann et al., 2001). Die Erkrankung manifestiert sich häufig im Alter von 20 bis 40 Jahren und beginnt bei 80 % der Erkrankten mit einem schubförmigen Verlauf. Ohne entsprechende medizinische Versorgung kommt es bei mindestens 50 % der Erkrankten nach durchschnittlich 10 Jahren zur kontinuierlichen (sekundären) Progredienz neurologischer Symptome. Nur bei 7 bis 10 % aller Erkrankten kommt es nicht zu Schüben, sondern von Beginn der Erkrankung an zu einer schleichenden Verschlechterung (primäre Progredienz) (Lublin et al., 2003).

Über die Versorgung von Menschen mit MS (engl.: "people with MS", PwMS) in Deutschland ist in der Gesamtheit bislang nur wenig bekannt. Es liegen u.a. Analysen zu spezifischen Themen sowie verschiedene Sekundärdatenanalysen und gesundheitsökonomische Studien vor (Flachenecker et al., 2017; Hapfelmeier et al., 2014; Höer et al., 2014; Holstiege et al., 2018; Karampampa et al., 2012; Rommer et al., 2019). Repräsentative Daten aus Perspektive der Betroffenen sind bisher nicht umfangreich vorhanden. Zudem liegen evidenzbasierte Standards und einheitliche Anforderungen an den Versorgungsprozess nicht für alle Versorgungsbereiche vor (Verza et al., 2006). Dies gilt insbesondere für die Hilfsmittelversorgung. Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation zeigt auf, dass die Bedarfsermittlung im Bereich der Hilfsmittel generell in Deutschland weitgehend unsystematisch erfolgt und empfiehlt, den Hilfsmittelversorgungsprozess umfassend zu verbessern (Reinsberg & Schmidt-Ohlemann, 2010). International existieren mehrere Modelle zur Versorgung mit Hilfsmitteln (Bernd et al., 2009). Sie unterstreichen die Bedeutung einer bio-psycho-sozialen, patient*innenorientierten und multiprofessionellen Gestaltung des Versorgungsprozesses.

Das Projekt MS-PoV analysierte die Versorgungssituation von PwMS in Niedersachsen. Ziel war es, zu analysieren, wie gut die Versorgung von PwMS in Niedersachsen gelingt und nachfolgend ein bedarfsgerechtes patient*innenorientiertes Versorgungsmodell zu entwickeln. Das Projekt umfasste zwei Schwerpunktthemen: 1) die Analyse der Gesamtversorgung (GV) und 2) die Analyse der Hilfsmittelversorgung (HV):

Gesamtversorgung (GV)

Primäre Fragestellung

Die primäre Fragestellung, auf die sich die Fallzahlberechnung bezieht, zielt auf die Bewertung der Betreuung und Versorgung bei MS aus Patient*innenperspektive (Zufriedenheit mit der Versorgungsqualität) ab.

- *GV0*. Wie hoch ist die Versorgungsqualität aus Patient*innensicht? Gibt es Unterschiede zwischen 1) Stadt/Land, 2) Geschlecht, 3) Schweregrad der MS sowie 4) Formen der MS?

Sekundäre Fragestellungen

- **GV1.** Wie hoch ist der Bedarf von MS-Erkrankten in Niedersachsen (bei leitliniengerechter Versorgung)?
 - **GV1.1.** Wie lassen sich die Bedarfe nach Subgruppen (Form und Schweregrad) differenzieren?
 - **GV1.2.** Welche spezifischen Bedürfnisse (u.a. Ganzheitlichkeit der Versorgung, Ärzt*in-Patient*innen-Kommunikation, Barrierefreiheit) an die Versorgung haben MS-Erkrankte?
- **GV2.** Welche Versorgungsstrukturen und -prozesse sind in Niedersachsen vorhanden?
 - **GV2.1.** Wie viele Neurolog*innen gibt es in Niedersachsen und wie ist ihre regionale Verteilung?
 - **GV2.2.** Wie lang sind die Wartezeiten auf einen Facharzt*intermin insgesamt und bei Schubereignissen?
 - **GV2.3.** Wie häufig sind indikationsbezogene Hospitalisierungen?
 - **GV2.4.** Wie groß sind die regionalen Unterschiede in den Versorgungsstrukturen und -prozessen?
- **GV3.** Wie hoch ist die Leistungsanspruchnahme im ambulanten (Haus- und Facharzt*innen, Medikamente, Heil- und Hilfsmittel) und stationären Sektor?
 - **GV3.1.** Zeigen sich regionale Unterschiede?
 - **GV3.2.** Gibt es Unterschiede zwischen Subgruppen (Form und Schweregrad der MS, Dauer der Erkrankung)?
- **GV4.** Wie werden patient*innenrelevante Parameter von den Betroffenen bewertet?
 - **GV4.1.** Wie nehmen MS-Erkrankte ihren allgemeinen Gesundheitszustand subjektiv wahr?
 - **GV4.2.** Wie hoch ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Betroffenen?
 - **GV4.3.** Wie zufrieden sind Betroffene mit der Versorgung?
- **GV5.** Sind die bestehenden Versorgungsstrukturen bedarfsgerecht ausgelegt?
- **GV6.** Stimmt die klinische Praxis mit den Leitlinien überein?
- **GV7.** Wie hoch sind die aktuellen Versorgungskosten (insgesamt und nach Leistungsbereichen differenziert) in Niedersachsen und welche Versorgungskosten entstehen bei bedarfsgerechter Versorgung?

Hilfsmittelversorgung (HV)

- **HV1.** Welche Hilfsmittel werden im Krankheitsverlauf (zu welchen Zeitpunkten und bei welchen Beeinträchtigungen) verordnet und/oder beschafft? Um welche Hilfsmittel handelt es sich überwiegend? Wie hoch ist der Anteil privat finanzierter Hilfsmittel?
- **HV2.** Wie beschreiben Erkrankte und Akteure den aktuellen Hilfsmittelversorgungsprozess? Wie zufrieden sind Betroffene mit der Hilfsmittelversorgung? Welche Bedürfnisse äußern Erkrankte hinsichtlich der Hilfsmittelversorgung?
- **HV3.** Wie kann der Bedarf für Versorgung mit Hilfsmitteln bestimmt werden? Welche (internationalen) Konzepte gibt es?
- **HV4.** Wie sieht eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung aus?

2 Projektdurchführung

2.1 Projektbeteiligte

Eine Übersicht über die Konsortial- und Kooperationspartner gibt Tabelle 1 und in Abbildung 1 ist die Projektstruktur aufgeführt.

Tabelle 1: Konsortial- und Kooperationspartner

Einrichtung	Institut/Abteilung	Projektleitung	Verantwortlichkeiten
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)	Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung	Prof. Dr. Christian Krauth	Konsortialführung <ul style="list-style-type: none"> • Projektleitung und -administration • Evaluation • Forschungsschwerpunkt Gesamtversorgung • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg (UniOL)	Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, Fakultät für Bildungs- und Sozialwissenschaften	Prof. Dr. Annett Thiele	Konsortialpartner <ul style="list-style-type: none"> • Evaluation • Forschungsschwerpunkt Hilfsmittelversorgung • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
	Department für Versorgungsforschung, Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften	PD Dr. Anna Levke Brütt	
MS Forschungs- und ProjektentwicklungsgmbH (MSFP)		Alexander Stahmann	Konsortialpartner <ul style="list-style-type: none"> • Implementierung, Testung und Monitoring der Online-Befragung • Matching Primär- und Sekundärdaten • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Niedersachsen e.V. (DMSG Nds.)		Prof. Dr. Fedor Heidenreich	Konsortialpartner <ul style="list-style-type: none"> • Einbringen spezifischer Expertise • Unterstützung Rekrutierung • Einbezug der Patient*innenperspektive

			<ul style="list-style-type: none"> • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
AOK Niedersachsen (AOKN)	Versorgungsforschung	Dr. Jona T. Stahmeyer	<p>Konsortialpartner</p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung einer Versichertenbefragung von PwMS • Bereitstellung von Diagnose- und Abrechnungsdaten • Diskussion und Einordnung der Projektergebnisse • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
Kassenärztliche Vereinigung (KV) Niedersachsen			<p>Kooperationspartner</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unterstützende Tätigkeit der Rekrutierung von an Fokusgruppen teilnehmenden Neurolog*innen
Neurologisches Rehabilitationszentrum Quellenhof		Prof. Dr. med. Peter Flachenecker	<p>Kooperationspartner</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratende Tätigkeit als Mitglied des Advisory Boards (Projektlaufzeit) • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
Universitätsmedizin Rostock	Klinik und Poliklinik für Neurologie; Zentrum für Nervenheilkunde	Prof. Dr. med. Uwe Zettl	<p>Kooperationspartner</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratende Tätigkeit als Mitglied des Advisory Boards (Projektlaufzeit) • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam
Medizinische Hochschule Hannover	Klinik für Neurologie	Prof. Dr. med. Corinna Trebst	<p>Kooperationspartner</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beratende Tätigkeit als Mitglied des Advisory Boards (ab 02/2022) • Ableitung von Handlungsempfehlungen mit dem Projektteam

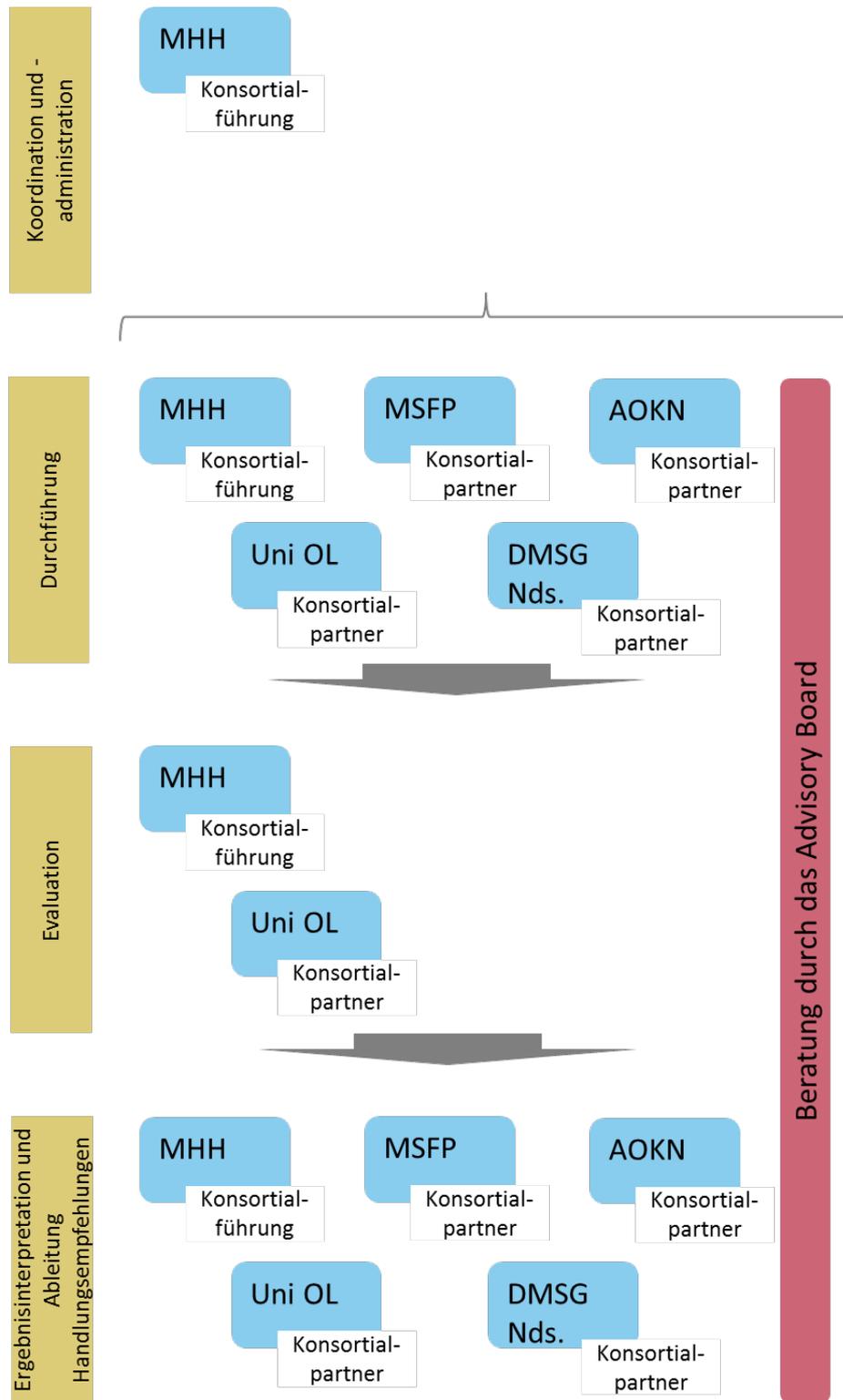


Abbildung 1: Projektstruktur

2.2 Beschreibung/ Darstellung des Projekts

Das MS-PoV-Projekt widmete sich der Bestandsaufnahme der Versorgungssituation von PwMS in Niedersachsen. Dabei lag der Fokus auf der Gesamtversorgung (z.B. ambulante und stationäre Versorgung, Heilmittelerbringung und Medikation) sowie der Hilfsmittelversorgung im Speziellen. Die Analysen der Gesamtversorgung fokussierten auf drei verschiedene Perspektiven: 1) wie die Versorgung gestaltet sein sollte, 2) wie sie tatsächlich gestaltet ist und 3) wie sie von PwMS empfunden wird (Abbildung 2). Die Analysen der Hilfsmittelversorgung beliefen sich vor allem auf Förderfaktoren und Barrieren des Hilfsmittelversorgungsprozesses. Mittels qualitativer und quantitativer Forschungsansätze sollten Potentiale identifiziert werden, wie die Versorgung von PwMS in Niedersachsen und ggf. aus den Ergebnissen abgeleitet auch in Deutschland verbessert werden kann.

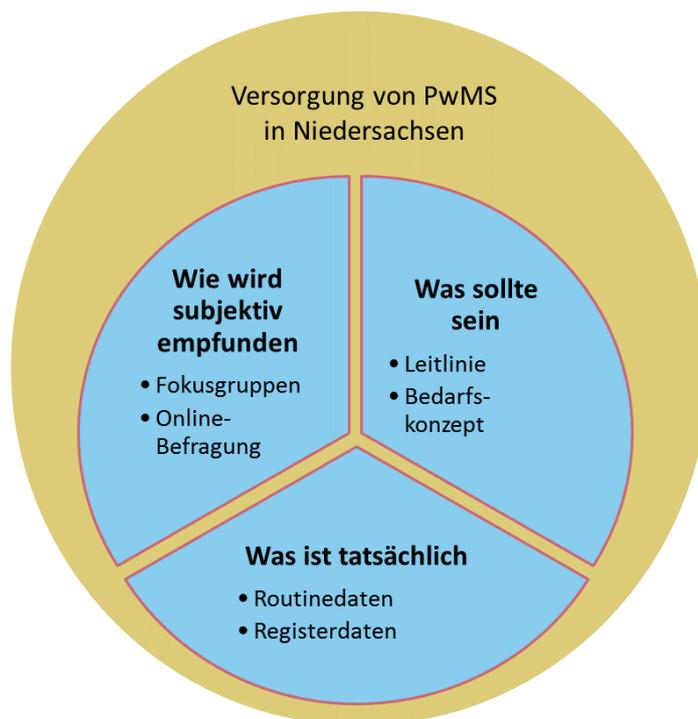


Abbildung 2: Darstellung der Gesamtversorgung in MS-PoV

2.3 Beschreibung Ablauf des Projekts

Das MS-PoV-Projekt ist in aufeinander aufbauende Module gegliedert. Um den aktuellen Stand des wissenschaftlichen Diskurses zu erheben, wurden initial Literaturrecherchen (Arbeitspaket, AP1) durchgeführt. Aus diesen wurden Themen für nachfolgende Fokusgruppen (AP2, AP3) abgeleitet. In einem Pretest der Fokusgruppen Gesamtversorgung wurden Inhalt, Anwendbarkeit und Verständlichkeit des Leitfadens in Präsenz überprüft. Die folgenden Fokusgruppen mussten jedoch aufgrund der Einschränkungen durch die COVID-19-Pandemie als Videokonferenzen durchgeführt werden ([Lander et al., 2023](#)). Aus den Literaturrecherchen sowie den Fokusgruppen Gesamtversorgung wurden Inhalte für die Erstellung des Online-Fragebogens (AP4-6) extrahiert. Der Online-Fragebogen wurde umfangreich gepretestet und sukzessive überarbeitet. Durch die umfangreichen Pretests

bedingt sowie die zeitlichen Verzögerungen (z.B. durch die COVID-19-Pandemie, Sommerferien in Niedersachsen und damit verbunden ein erwarteter negativer Einfluss auf die Response), musste der Start der Befragung um sechs Monate verschoben werden. Grundlage der quantitativen Analysen waren die Online-Befragung, Routinedaten der AOKN (AP7) und MS-Registerdaten (AP8). Für die Teilnehmenden an der Online-Befragung konnten die Routinedaten der AOKN sowie, sofern vorhanden, die MS-Registerdaten mit den Daten der Online-Befragung verknüpft werden (AP9). Aus den Literaturrecherchen, den Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung sowie der Online-Befragung wurden Themen für Handlungsempfehlungen im Bereich der Hilfsmittelversorgung im Rahmen einer Zukunftswerkstatt (AP10) generiert. Die Ableitung der Handlungsempfehlungen (AP11) im MS-PoV-Projekt erfolgte auf Basis der durchgeführten Analysen im Rahmen mehrerer Videokonferenzen (z.T. ergänzt um nachträgliche Abfragen im Bereich der Hilfsmittelversorgung) mit dem gesamten Projektteam sowie dem Advisory Board, dessen Expertise im Projektverlauf fortwährend inhaltlich einbezogen wurde.

Die Aufbereitungen und Auswertung der quantitativen Daten (z.B. Imputation fehlender Werte, Datenverknüpfung) sowie die Erstellung eines Konzepts zur Untersuchung bedarfsangemessener Versorgung, welches laut Projektplan zunächst allein aus der deutschen Leitlinie abgeleitet werden sollte, fielen umfangreicher aus als geplant. Das Projektende wurde deshalb um weitere sechs Monate verschoben. Der tatsächliche Zeitstrahl der durchgeführten Arbeiten wird in Abbildung 3 und das methodische Konzept in Abbildung 4 veranschaulicht.

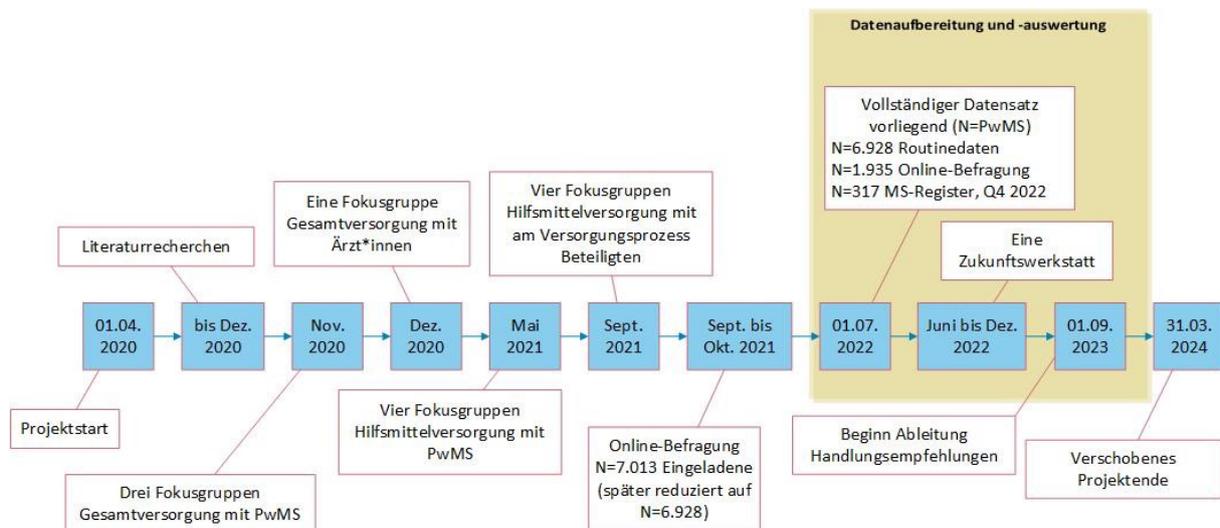


Abbildung 3: Tatsächlicher Ablauf des Projektes MS-PoV im Zeitverlauf

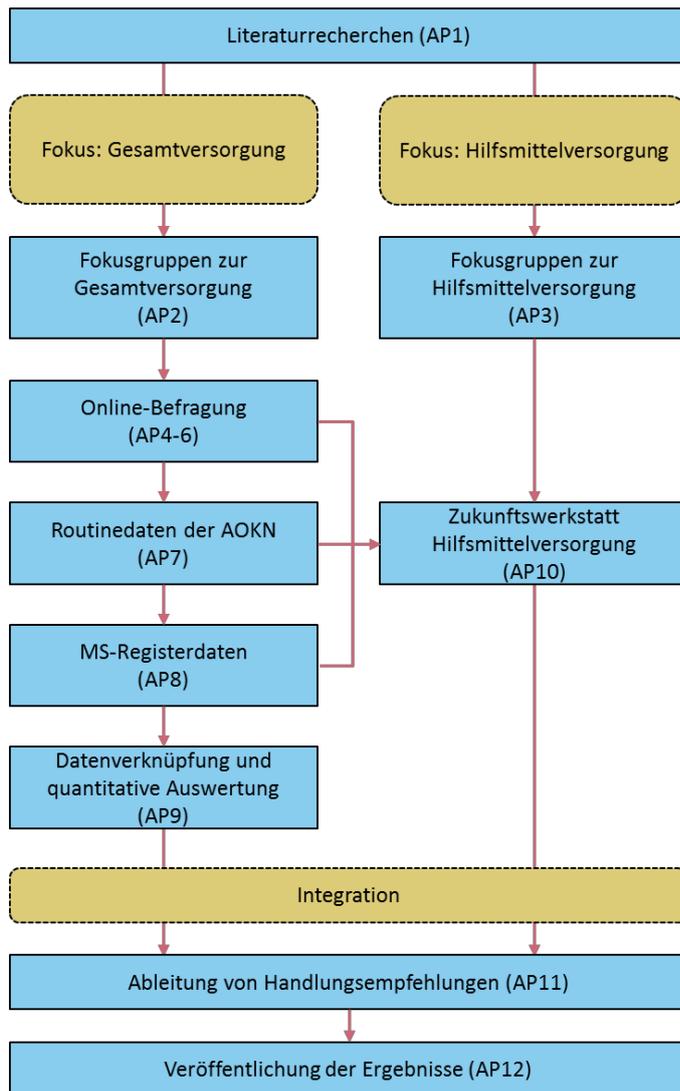


Abbildung 4: Projektablauf (Krüger et al., 2021)

3 Methodik

Studiendesign. Zur Beantwortung der Fragestellungen wurde ein Mixed-Methods Ansatz gewählt (Abbildung 4). Die einzelnen Methoden werden im Folgenden beschrieben. Die Beschreibung der Endpunkte erfolgt entlang der Fragestellungen. Weitere Informationen sind dem publizierten Studienprotokoll ([Krüger et al., 2021](#)) zu entnehmen.

3.1 Allgemeine Methodik gemäß den Arbeitspaketen

3.1.1 Literaturrecherchen (AP1)

Studiendesign. Zunächst wurden 1) Literaturrecherchen im Schneeballsystem durchgeführt, um den nationalen und internationalen Stand der Versorgung von PwMS sowie relevante Versorgungsthemen für die später eingesetzten qualitativen und quantitativen Methoden abzubilden. Die 1) Literaturrecherchen im Schneeballsystem hatten zum Ziel, Informationen

für die Leitfragen der Fokusgruppen (AP2 & AP3) und für die Themen des Online-Fragebogens (AP4-6) zu generieren. Eine 2) systematisierte Literaturrecherche fokussierte die Erstellung des Konzepts der bedarfsangemessenen Versorgung.

1) Literaturrecherchen im Schneeballsystem wurden in enger Zusammenarbeit von der UniOL und MHH durchgeführt (Tabelle 2).

Tabelle 2: Methodik Literaturrecherchen im Schneeballsystem

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	PwMS
Endpunkte	Bedürfnisse, Forschungslandschaft Deutschland, gesundheitsökonomische Aspekte, Erhebungsinstrumente, Versorgungsaspekte und -qualität
Auswertungsmethoden	Recherche im Schneeballsystem um eine informative Übersicht über die aktuelle Literatur zusammenzustellen, u.a. Instrumente zur Bedarfsbestimmung hinsichtlich der Versorgung. Vorrangiges Ziel war die Vorbereitung der nachfolgenden Arbeitspakete (Erstellung der Leitfäden für die Fokusgruppen, Zusammenstellung von Themen für die Online-Befragung). Angefangen mit verschiedenen Ausgangsquellen (z.B. Flachenecker et al., 2017; Hapfelmeier et al., 2014; Höer et al., 2014; Holstiege et al., 2018; Karampampa et al., 2012; Rommer et al., 2019). Diese konkreten Referenzen aus dem Antrag und bei dem Forschungsteam bekannte Literatur wurden um eine Suche in PubMed, Web of Science, CINAHL und Google Scholar anhand von Stichwortsuchen ergänzt. Danach wurden die Literaturverzeichnisse und Referenzen der identifizierten Literatur recherchiert und bei Bedarf wurde noch in den Datenbanken weitergesucht.
Studiendauer	Dauer der Recherche im Schneeballsystem: 01.07.2020 bis 31.12.2020

2) Systematisierte Literaturrecherche für die Erstellung des Konzeptes der bedarfsangemessenen Versorgung (Tabelle 3).

Tabelle 3: Methodik systematisierte Literaturrecherche

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	PwMS
Endpunkte	Bedarfsangemessene Versorgung bei MS
Auswertungsmethoden	Einschlusskriterien nach Peters et al., 2015 <ul style="list-style-type: none"> • Population – Volljährige (mindestens 18 Jahre alt) PwMS • Concept – Konsens von Expert*innen zu (Qualitäts-) Indikatoren der MS-Gesundheitsversorgung • Context – auf Ebene der Gesundheitsversorgung (z. B. Zeitrahmen für die Konsultation von Neurolog*innen)

	<ul style="list-style-type: none"> • Study type – jede Veröffentlichung, die international anwendbare fachliche Kriterien für die Qualität der MS-Gesundheitsversorgung zusammenstellt (z. B. Delphi-Panels) • Außerdem: Englisch oder Deutsch, veröffentlicht seit 2010 (Überarbeitung der McDonald-Kriterien und Einführung neuerer verlaufsmodifizierender Arzneimittel) <p>Ausschlusskriterien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Population – Schwerpunkt nur auf Teilgruppen von PwMS (z.B. Frauen, die eine Schwangerschaft planen) • Concept – nicht-professionelle Einschätzung, einzige Expert*innenmeinung, rein klinische Behandlungsanweisungen • Context – über den Prozess der medizinischen Versorgung (z.B. Laborparameter, die berücksichtigt werden müssen) oder spezifische klinische Bewertungsverfahren (MRT, nur Schubtherapie usw.) <p>Suche mittels Suchstrategie in PubMed. Schrittweise Titel- und Abstractsichtung durch eine*n Forscher*in. Bei Bedarf wurde ein*e weitere*r Forscher*in hinzugezogen. Die identifizierten Qualitätsindikatoren wurden extrahiert, geordnet und bewertet. Ergänzt wurden die Referenzen um die deutsche (Hemmer et al., 2023) und die europäische Leitlinie (Montalban et al., 2018), welche Empfehlungen zur klinischen Versorgung bereithalten. Ziel war es, ein Konzept zu erstellen, das Aussagen dazu ermöglicht, inwieweit entsprechende Strukturen identifizierbar sind, die für PwMS und relevante Subgruppen eine bedarfsangemessene Versorgung ermöglichen. Es wurde nicht nur der Bedarf an medikamentöser Therapie untersucht, sondern der Versorgungsbedarf insgesamt. Empfehlungen und Indikatoren wurden je Publikation einzeln extrahiert und tabellarisch geordnet. Es wurden auf Basis der gefundenen Literatur ausgewählte Bereiche der Versorgung definiert, die von mehreren Referenzquellen beschrieben wurden. In einem schrittweisen Prozess wurde zunächst ein erstes Konzept erstellt, das dann mit dem Projektteam, anschließend mit dem Advisory Board in mehreren Runden diskutiert und überarbeitet wurde.</p>
Studiendauer	Literatur vom 01.01.2010 bis einschließlich 12.06.2024 (letzter Suchdurchlauf).

3.1.2 Qualitative Methoden

Die in MS-PoV eingesetzten qualitativen Methoden umfassten Fokusgruppen sowie eine Zukunftswerkstatt.

3.1.2.1 Fokusgruppen zur Gesamtversorgung (AP2)

Studiendesign. Die Fokusgruppen zur Gesamtversorgung hatten zum Ziel, eine Bestandsaufnahme der Versorgungssituation aus Perspektive der PwMS sowie beteiligter Ärzt*innen für die darauf aufbauend ausgearbeitete Online-Befragung zu generieren. Die Erstellung des Leitfadens für die Fokusgruppen erfolgte auf Basis der Literaturrecherche. Ein erster Entwurf des Leitfadens wurde mit dem Advisory Board diskutiert, protokolliert und überarbeitet (Anlage 1). Der Leitfaden der Fokusgruppen mit PwMS wurde einem Pretest

unterzogen. Es wurden insgesamt vier Fokusgruppen, drei mit PwMS und eine mit Ärzt*innen, durchgeführt (Tabelle 4).

Tabelle 4: Methodik Fokusgruppen zur Gesamtversorgung

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥18 Jahre • Diagnostiziert mit MS • Ausreichende Deutschkenntnisse • Wohnsitz im Bundesland Niedersachsen • Mitglied der DMSG Nds. <p><i>Ärzt*innen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ärzt*innen in Niedersachsen, die PwMS behandeln
Fallzahlplanung	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Geplant: drei Fokusgruppen mit je acht Teilnehmer*innen <p><i>Ärzt*innen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Geplant: eine Fokusgruppe mit acht Teilnehmer*innen
Rekrutierung	<p><i>PwMS (purposeful sampling), wesentlicher Zugang der Rekrutierung durch DMSG Nds.</i></p> <p><i>Geplante Zusammensetzung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind. ein Mann • Mind. eine Person unter 40 und mind. eine Person über 60 Jahre • Mind. eine Person progredient und mind. eine Person schubförmig <p><i>Fokusgruppenstandorte (Abbildung unterschiedlicher Versorgungsdichten)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ein Ort (Kreis) nach der Bedarfsplanungsrichtlinie als stark mitversorgend definiert (Typ 1) • Ein Ort (Kreis) nach der Bedarfsplanungsrichtlinie als stark mitversorgt definiert (Typ 3) • Ein Ort (Kreis) nach der Bedarfsplanungsrichtlinie als eigenversorgt definiert (Typ 5) <p><i>Ärzt*innen (purposeful sampling)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ärzt*innen (Neurolog*innen), die MS behandeln und ambulant, ggf. stationär, tätig sind
Endpunkte	Subjektive Erfahrungen mit dem Versorgungsprozess
Auswertungsmethoden	Mit Hilfe der Software MAXQDA: Inhaltlich strukturierende Analyse nach Kuckartz (2012) durch zwei Forscher*innen
Studiendauer	01.06.2020 bis 31.01.2021
Änderungen aufgrund der COVID-19-Pandemie	Vier ursprünglich in Präsenz an den identifizierten Standorten mit jeweils bis zu acht Teilnehmer*innen geplante Fokusgruppen wurden online über das Videokonferenzsystem BigBlueButton mit vier bis sieben Fokusgruppenteilnehmer*innen durchgeführt. Die Teilnehmer*innen hatten die Möglichkeit, an einer individuellen technischen Probe teilzunehmen. Methodische Erkenntnisse der digitalen Durchführung flossen in eine Research Note ein (Lander et al., 2023).

3.1.2.2 Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung (AP3)

Studiendesign. Die Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung hatten zum Ziel, den Hilfsmittelversorgungsprozess zu verstehen und Verbesserungspotentiale herauszuarbeiten. Die Erstellung des Leitfadens der Fokusgruppen erfolgte auf Basis der Literaturrecherche sowie nachfolgender Expert*innendiskussion im Projektteam (Anlage 2). Der Leitfaden für die Fokusgruppen wurde einem Pretest unterzogen. Es wurden insgesamt acht Fokusgruppen, vier mit PwMS und vier mit am Versorgungsprozess Beteiligten, durchgeführt (Tabelle 5).

Tabelle 5: Methodik Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥18 Jahre • Diagnostiziert mit MS • Ausreichende Deutschkenntnisse • Im Besitz oder im Beantragungsprozess eines mobilitätsbezogenen Hilfsmittels (manueller Rollstuhl, Rollator oder Elektrorollstuhl/Scooter) • Wohnsitz im Bundesland Niedersachsen • Mitglied der DMSG Nds. <p><i>Am Versorgungsprozess Beteiligte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Heterogene Zusammensetzung der Fokusgruppen hinsichtlich Alter, Geschlecht, Berufsgruppe, Erfahrung in der Versorgung von PwMS in Jahren und hinsichtlich ihrer Erfahrung in der stationären und ambulanten Versorgung • Standort im Bundesland Niedersachsen
Fallzahlplanung	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Geplant: vier Fokusgruppen mit je sechs Teilnehmer*innen <p><i>Am Versorgungsprozess Beteiligte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Geplant: vier Fokusgruppen mit je sechs Teilnehmer*innen
Rekrutierung	<p>Für die Rekrutierung der PwMS wurden seitens der DMSG Nds. 433 Mitglieder aus Niedersachsen eingeladen. Die Rekrutierung für die Fokusgruppen mit den am Versorgungsprozess Beteiligten erfolgte durch die DMSG Nds. sowie über Berufsverbände, Gesellschaften, Kliniken und Praxen.</p>
Endpunkte	<p><i>Versorgungsprozess und Verbesserungspotentiale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Subjektive Erfahrungen mit dem Hilfsmittelversorgungsprozess • Bedürfnisse an die Hilfsmittelversorgung • Verbesserungspotentiale für die Hilfsmittelversorgung
Auswertungsmethoden	<p>Die Fokusgruppen wurden aufgenommen, anschließend transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) induktiv ausgewertet.</p>
Studiendauer	<p>Zeitraum, in dem die Fokusgruppen stattfanden: 11.05.2021 bis 27.09.2021.</p>
Änderungen aufgrund der COVID-19-Pandemie	<p>Aufgrund der andauernden COVID-19-Pandemie wurden die Fokusgruppen über ein Videokonferenztool (BigBlueButton) durchgeführt. Die Teilnehmer*innen hatten die Möglichkeit, an</p>

einer individuellen technischen Probe teilzunehmen. Methodische Erkenntnisse der digitalen Durchführung flossen in eine Research Note ein ([Lander et al., 2023](#)).

3.1.2.3 Zukunftswerkstatt (AP10)

Studiendesign. Die Zukunftswerkstatt hatte zum Ziel, Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung mit PwMS und den am Versorgungsprozess Beteiligten zu entwickeln, zu gewichten und zu konkretisieren.

Die Zukunftswerkstatt ist eine partizipative Methode zur Erstellung und Weiterentwicklung von Konzepten und für kreative Lösungen (Jungk & Müllert, 1989; Kuhnt & Müllert, 1996). Die Zukunftswerkstatt wurde im November 2022 als Präsenzveranstaltung an der Universität Oldenburg durchgeführt. Das Ziel war eine große Variation der Charakteristika der Teilnehmer*innen zu bekommen, wie in Anlage 3 näher dargestellt wird (Tabelle 6).

Tabelle 6: Methodik Zukunftswerkstatt

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥18 Jahre • Diagnostiziert mit MS • Ausreichende Deutschkenntnisse • Im Besitz oder im Beantragungsprozess eines mobilitätsbezogenen Hilfsmittels (manueller Rollstuhl, Rollator oder Elektrorollstuhl/Scooter) <p><i>Am Versorgungsprozess Beteiligte</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Heterogene Zusammensetzung der Fokusgruppen hinsichtlich Alter, Geschlecht, Berufsgruppe, Erfahrung in der Versorgung von PwMS in Jahren und hinsichtlich ihrer Erfahrung in der stationären und ambulanten Versorgung
Fallzahlplanung	Sechs PwMS und neun am Versorgungsprozess Beteiligte
Rekrutierung	Die Teilnehmer*innen wurden durch die DMSG Nds. unter den Mitgliedern der DMSG Nds. sowie über Berufsverbände, Einzelpraxen und Praxisgemeinschaften rekrutiert.
Endpunkte	Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung
Auswertungsmethoden	In der ersten Phase, der Kritikphase, wurden die Herausforderungen in verschiedenen Handlungsfeldern diskutiert und anschließend priorisiert. In der zweiten Phase, der Fantasiephase, haben die Teilnehmer*innen in Kleingruppen zu jedem der priorisierten Handlungsfelder Verbesserungsvorschläge diskutiert und diese anschließend thematisch gruppiert. Für je ein Handlungsfeld wurde eine Themengruppe priorisiert, damit diese Verbesserungsvorschläge in der dritten Phase konkretisiert werden konnten.
Studiendauer	19.11.2022
Änderungen aufgrund der COVID-19-Pandemie	Die Zukunftswerkstatt wurde ohne Änderungen aufgrund der COVID-19-Pandemie in Präsenz durchgeführt.

3.1.3 Quantitative Methoden

Es wurden Primär- (Online-Befragung) und Sekundärdaten (Routinedaten der AOKN und MS-Registerdaten) eingesetzt.

3.1.3.1 Primärdaten: Online-Befragung (AP4-6)

Studiendesign. Die Online-Befragung wurde auf Basis der Ergebnisse der vorgeschalteten Literaturrecherchen und Fokusgruppen zur Gesamtversorgung entwickelt. Es wurde ein auch bei anhaltendem COVID-19-Lockdown praktikabler Ablauf für die Fragebogentestung auf Relevanz bzw. allgemeine Verständlichkeit erarbeitet und durchgeführt. Hierbei kam die Think Aloud Methode zum Einsatz. Sowohl PwMS als auch gesunde Testpersonen wurden einbezogen. Die vollständige Implementierung der Online-Befragung erfolgte in LimeSurvey Version 3.2 (LimeSurvey GmbH). Während des Befragungszeitraums wurde den Befragten von Montag bis Freitag zwischen 9 und 19 Uhr eine telefonische Kontaktmöglichkeit zu Mitarbeiterinnen des Projektteams angeboten sowie eine für diesen Zweck eingerichtete E-Mailadresse, um Rückfragen zu der Befragung zu stellen ([Fricke et al., 2024](#)) (Tabelle 7). Der Online-Fragebogen ist beigefügt (Anlage 4).

Tabelle 7: Methodik Online-Befragung

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	PwMS (vgl. "3.1.3.2 Sekundärdaten Routinedaten der AOKN (AP7)")
Fallzahlplanung	<p>Die Fallzahl wurde basierend auf dem primären Outcome <i>Versorgungsqualität aus Patient*innensicht</i> kalkuliert, welches über die Kurzform des Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) erhoben wird. Die deutsche Übersetzung des PACIC Kurz (© "Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg, Heidelberg, Deutschland") wurde in einer Stichprobe bestehend aus Menschen mit chronischen Erkrankungen validiert (Validität: overall Spearman rank correlation = 0,82 (p 0<,001); Reliabilität: Cronbach's α = 0,87). Das zusätzliche zwölfte Item erfasst die Gesamtzufriedenheit (GV0.) (Goetz et al., 2012). Es sollten Unterschiede zwischen 1) Stadt/Land, 2) Geschlecht, 3) Schweregrad der MS sowie 4) Formen der MS untersucht werden. Für die Fallzahlkalkulation wurde der α-Fehler wie folgt adjustiert:</p> <ul style="list-style-type: none"> $\alpha_{adj} = \alpha / N_{Tests} = 0,05 / 4 = 0,0125$ <p>Bei einem Testaufbau mit einer Power von 90 % ($1 - \beta = 0,9$) und einem Signifikanzniveau von 1,25 % ($\alpha_{adj} = 0,0125$), war für den signifikanten Nachweis eines kleinen Unterschieds (Effektstärke $d = 0,2$) eine Fallzahl von 1.432 Proband*innen erforderlich. Die Fallzahl wurde mit Hilfe der Software G*Power (Faul et al., 2009; Faul et al., 2007) berechnet. Unter der Berücksichtigung eines Dropouts von 75 %, ergab sich eine Fallzahl von 5.728.</p>

Rekrutierung	Die Zielpopulation wurde postalisch und personalisiert im Namen des Projektteams von der AOKN eingeladen, an der Online-Befragung teilzunehmen. Der Teilnahmestatus wurde nachverfolgt und bis zu zwei Erinnerungsschreiben wurden an diejenigen, die noch nicht an der Befragung teilgenommen hatten, verschickt. Die Einwahl in die Befragung erfolgte via QR-Code oder einen Link über personalisierte Zugangscodes.
Endpunkte	Der primäre Endpunkt bezieht sich auf das Item zwölf des PACIC. Die sekundären Endpunkte werden im Weiteren an den entsprechenden Stellen dieses Berichtes (s. "3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen") beschrieben.
Auswertungsmethoden	<p>Die Daten der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung konnten aufgrund informierter Einwilligung mit den Daten der AOKN sowie, sofern vorhanden, mit denen des MS-Registers verknüpft werden (s. "3.1.3.4 Datenverknüpfung und quantitative Auswertung"). Die Analysen erfolgten tabellarisch deskriptiv sowie anhand statistischer Tests (z.B. Mann-Whitney-U- oder Kruskal-Wallis-Test) auf Unterschiede bzw. Zusammenhänge. Es wurde eine Non-Responder-Analyse aller Teilnehmenden an der Online-Befragung vs. alle die Einschlusskriterien erfüllenden PwMS durchgeführt (Fricke et al., 2024). Im Rahmen der Datenaufbereitung wurden mehrere Datensätze zusammengestellt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • I) Ein Datensatz, in dem alle PwMS eingeschlossen waren, die an der Online-Befragung teilgenommen haben (n=1.935), und • II) ein weiterer Datensatz, der reduziert wurde um alle PwMS, die zwar an der Online-Befragung teilgenommen haben, aber mindestens 25 % fehlende Werte in ihrer Befragung hatten (n=1.803). Das hatte zum Ziel, die Datenqualität zu erhöhen. Der II) Datensatz wurde für erweiterte statistische Analysen genutzt. Als erweiterte statistische Analyse wurde eine hierarchische Clusteranalyse durchgeführt. Aus diesem II) Datensatz wurden zwei Versionen erstellt: ein Datensatz mit fehlenden Werten und ein Datensatz mit imputierten Werten: <ul style="list-style-type: none"> • Datensatz mit fehlenden Werten: Die Variablen in diesem II) Datensatz hatten im MW einen Anteil fehlender Werte von 2,13 % (SD 4,32 %, Minimum 0 %, Maximum 38,9 %). • Datensatz mit imputierten Werten: Fehlende Werte aller Variablen in dem II) Datensatz wurden nach Hinzunahme der Variablen Alter und Geschlecht (aus den AOKN-Routinedaten) zusätzlich mittels non-parametrischer Imputation bereinigt. Als Sensitivitätsanalyse wurde die Analyse in dem II) Datensatz mit fehlenden Werten wiederholt (Fricke et al., 2024).

	Die im Detail eingesetzten Analyseverfahren sind dem Abschnitt "3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen" zu entnehmen.
Studiendauer	13.09.2021 bis 31.10.2021
Änderungen aufgrund der COVID-19-Pandemie	Aufgrund der COVID-19-Pandemie haben sich Aufgabenpakete und Meilensteine verzögert, sodass die Befragung zeitlich erst ein halbes Jahr später stattfinden konnte als geplant. Dies hatte jedoch den inhaltlichen Vorteil, dass die in der Online-Befragung abgefragten Themen sich auf eine Zeit bezogen, die keinen wesentlichen COVID-19-bedingten Restriktionen unterlag.

3.1.3.2 Sekundärdaten: Routinedaten der AOKN (AP7)

Es wurden zwei Datensätze der AOKN-Versicherten aufgrund unterschiedlicher methodischer Ansätze generiert: 1) Ein Datensatz, der Grundlage der Definition der Studienpopulation ist und für die Teilnehmenden an der Online-Befragung mit den Online-Befragungsdaten verknüpfbar war; 2) ein weiterer Datensatz, der zusätzlich Exzesskosten-Analysen erlaubt, aber mit keinen weiteren Datenquellen des Projektes verknüpft werden konnte. Beide Datensätze werden im Folgenden beschrieben.

1) Studiendesign. Eine wichtige Datenquelle zur Beantwortung der Forschungsfragen stellten die Routinedaten der Befragungskohorte dar. Im Vorfeld wurden alle benötigten Variablen im Projektteam abgestimmt, Selektionszeiträume definiert und eine Datensatzbeschreibung erstellt (Tabelle 8).

Tabelle 8: Methodik Routinedaten der AOKN (1)

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	<p><i>PwMS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥ 18 Jahre • PwMS (ICD G35.-) • Wohnsitz im Bundesland Niedersachsen • MS-Diagnosestellung ab 01.01.2019 bis zum jüngst möglichen Quartal am Tag der Stichprobenziehung (2019 und 2020) <ul style="list-style-type: none"> • 1) M2Q: mindestens zwei Diagnosen in zwei verschiedenen Quartalen im ambulanten Bereich (gesicherte Diagnose) • 2) mindestens eine ambulante Diagnose mit zusätzlich verlaufsmodifizierender MS-Therapie in den Arzneimitteln • 3) mindestens eine ambulante Diagnose mit zusätzlich mindestens einer Diagnose im stationären Bereich (Haupt- oder Nebendiagnose). • Durchgängige Versicherung bei der AOKN (2017 bis einschließlich September 2021) <p>Ausschluss: keine ambulante MS-Diagnose in 2019 und 2020</p>
Fallzahlplanung	Vollerhebung: alle Versicherten, auf die die beschriebenen Einschlusskriterien zutreffen

Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> • Stammdaten Inanspruchnahme, Kosten: <ul style="list-style-type: none"> • Stationäre Versorgung • Arzneimittel • Arbeitsunfähigkeit-Zeiten • Ambulante Versorgung • Rehabilitationsleistungen • Heilmittel • Hilfsmittel • Ambulante Leistungen im Krankenhaus • Pflege
Auswertungsmethoden	<p>Die Daten der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung konnten aufgrund informierter Einwilligung mit den Daten der AOKN sowie, sofern vorhanden, mit denen des MS-Registers verknüpft werden (s. "3.1.3.4 Datenverknüpfung und quantitative Auswertung"). Die Analysen erfolgten tabellarisch deskriptiv sowie anhand statistischer Tests (z.B. Mann-Whitney-U- oder Kruskal-Wallis-Test) auf Unterschiede bzw. Zusammenhänge. Als erweiterte statistische Analyse zur Abbildung der Leistungsanspruchnahme zwischen 01.10.2020 und 30.09.2021 wurde eine hierarchische Clusteranalyse durchgeführt. Krankheitsspezifische Kosten wurden mit einem expertengestützten Ansatz ermittelt. Die im Detail eingesetzten Analyseverfahren sind dem Abschnitt "3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen" zu entnehmen.</p>
Studiendauer	01.01.2017 bis 30.09.2021
Ursprünglicher Verwendungszweck	Abrechnung von GKV-Leistungen

2) Studiendesign der Exzesskosten-Analyse. Exzesskosten beschreiben die zusätzlichen Kosten für die Diagnose und Behandlung einer Erkrankung (hier MS) (Tabelle 9).

Tabelle 9: Methodik Exzesskosten-Analyse (2)

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	<p>AOKN versicherte PwMS mit schubförmigen oder progredienten Verlaufsformen</p> <ul style="list-style-type: none"> • ≥18 Jahre • Wohnsitz im Bundesland Niedersachsen • Auswahlkriterium: MS-Diagnosestellung (ICD-10 G35.-) im Jahr 2017 mit <ul style="list-style-type: none"> • 1) M2Q: mindestens zwei Diagnosen in zwei verschiedenen Quartalen im ambulanten Bereich (gesicherte Diagnose) oder • 2) mindestens eine ambulante Diagnose mit zusätzlich verlaufsmodifizierender MS-Therapie in den Arzneimitteln oder

	<ul style="list-style-type: none"> • 3) mindestens eine ambulante Diagnose mit zusätzlich mindestens einer Diagnose im stationären Bereich (Haupt- oder Nebendiagnose). <p><i>Kontrollgruppe: 1:4 gematchte Gruppe (u.a. nach Alter und Geschlecht)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nicht an MS erkrankte Versicherte (keine MS im gesamten Beobachtungszeitraum) • ≥18 Jahre • Wohnsitz im Bundesland Niedersachsen
Fallzahlplanung	Vollerhebung, alle Versicherten mit MS, auf die die beschriebenen Einschlusskriterien zutreffen sowie dazu selektierte Kontrollen
Endpunkte	Exzesskosten der MS in den Leistungsbereichen <ul style="list-style-type: none"> • Stammdaten • Stationäre Versorgung • Arzneimittel • Ambulante Versorgung • Heilmittel
Auswertungsmethoden	Deskriptive Ermittlung der Kosten in den Leistungsbereichen im Kalenderjahr 2019 und Bestimmung der Kostendifferenz zwischen der Gruppe mit Zielerkrankung (PwMS) und der Kontrollgruppe. Die im Detail eingesetzten Analyseverfahren sind dem Abschnitt "3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen" zu entnehmen.
Studiendauer	01.01.2017 bis 31.12.2020
Ursprünglicher Verwendungszweck	Abrechnung von GKV-Leistungen

Um die regionale Verteilung der Neurolog*innen abbilden zu können, wurde ein weiterer Datensatz von der AOKN zur Verfügung gestellt. Dieser enthielt keine Leistungsdaten von Versicherten, sondern die Anzahl der Betriebsstätten (BSNR), die in 2021 AOKN-Versicherte ohne bzw. AOKN-Versicherte mit MS (ICD G35.-) versorgt haben, sowie die Information zum dazugehörigen Landkreis.

3.1.3.3 Sekundärdaten: MS-Registerdaten (AP8)

Studiendesign. Für PwMS, die an der oben beschriebenen Online-Befragung teilgenommen haben, konnten die MS-Registerdaten mit den Online-Befragungsdaten sowie den AOKN-Routinedaten verknüpft werden, sofern die PwMS im Register eingetragen waren. Die Daten umfassen klinische Angaben zur Anamnese, Soziodemografie und Erstsymptomatik sowie Verlaufsdaten und Angaben zu Symptomatik, Therapie, Pflege, Medikation und Schubereignissen (Tabelle 10).

Tabelle 10: Methodik MS-Registerdaten

Kriterium	Beschreibung
Zielpopulation	PwMS (vgl. "3.1.3.2 Sekundärdaten: Routinedaten der AOKN (AP7)")
Fallzahlplanung	Angestrebt waren n=800, geliefert wurden zunächst n=317

Rekrutierung	Im Rahmen der Therapie von PwMS von behandelnden Zentren an das Register
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> • Stammdaten • Soziodemografische Daten, Verlaufsdaten, Symptomatik, Pflege und Therapie • Daten eines Schubereignisses • Daten zur verlaufsmodifizierenden/kausalen Therapie • MRT-Dokumentation • Hilfsmittel
Auswertungsmethoden	<ul style="list-style-type: none"> • Die Daten der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung konnten aufgrund informierter Einwilligung mit den Daten der AOKN sowie, sofern vorhanden, mit denen des MS-Registers verknüpft werden (s. "3.1.3.4 Datenverknüpfung und quantitative Auswertung (AP9)"). Die Analysen erfolgten tabellarisch deskriptiv sowie anhand statistischer Tests (z.B. Mann-Whitney-U- oder Kruskal-Wallis-Test) auf Unterschiede bzw. Zusammenhänge. Die im Detail eingesetzten Analyseverfahren sind dem Abschnitt "3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen" zu entnehmen.
Studiendauer	01.01.2017 bis 30.09.2021
Ursprünglicher Verwendungszweck	Generierung einer klinisch validierten Datengrundlage zu MS, etwa zu klinischen Charakteristika der MS, soziodemografischen Aspekten und zur Versorgungssituation der PwMS.

3.1.3.4 Datenverknüpfung und quantitative Auswertung (AP9)

Für Auswertungen des Projekts MS-PoV sollten sekundäre Abrechnungsdaten der AOKN sowie sekundäre Daten des MS-Registers der DMSG mit Primärdaten aus der Online-Befragung verknüpft werden (AP9). Bei der Datenzusammenführung sollte sichergestellt sein, dass keiner der Beteiligten zusätzliches Wissen über einzelne PwMS erlangt. Für die Erstellung von Study-Identifizier Codes (SICs), anhand derer die Datensätze verknüpft werden konnten, wurde eine Vertrauensstelle (bdr-Bundesdruckerei) beauftragt. AOKN-seitig konnten Daten der Teilnehmenden an der Online-Befragung mittels der personalisierten Zugangstoken für die Online-Befragung zugeordnet werden. Anhand der Parameter Vor-/Nach-/Geburtsname, Geburtsdatum und Geschlecht konnten unter Einbindung der Vertrauensstelle zudem die im MS-Register eingetragenen PwMS identifiziert werden. Hierbei kamen u.a. phonetische Kodierverfahren als auch Einwegverschlüsselungen (Hashes) zum Einsatz. Sämtliche Kommunikation zwischen den Datenhaltenden und -verarbeitenden wurde zertifikatsbasiert verschlüsselt abgewickelt. Die verwendeten Variablen zählen zu den identifizierenden Daten (IDAT). Ein probabilistisches Matching wie in anderen Innovationsfonds-geförderten Projekten z.B. über die Postleitzahl oder Arztnummer in Kombination mit der Diagnose (ICD-Code) war auf Grund des Behandlungskontextes einer chronischen Erkrankung nicht möglich. Für die Datenzusammenführung wurde unter Leitung der MSFP ein Algorithmus entwickelt, der die IDAT-Bestandteile miteinander verglich. Unter schrittweiser Hinzunahme einzelner IDAT-Variablen konnte so eine Annäherung an die Schnittmenge erreicht werden. Die Vertrauensstelle stellte letztlich eine Zuordnungstabelle bestehend aus mehreren SICs bereit, sodass die drei Datenbestände (alle verfügbaren Variablen der Online-Befragung, der AOKN-Routinedaten und der MS-Registerdaten) durch die Auswertungsstelle ohne Kenntnis von IDAT verknüpft werden konnten (Anlage 5).

3.1.4 Ableitung von Handlungsempfehlungen (AP11) und Erstellung bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell

Die Ableitung von Handlungsempfehlungen erfolgte bezogen auf die Analyseschwerpunkte Gesamtversorgung und Hilfsmittelversorgung (AP11).

Gesamtversorgung. In drei aufeinander aufbauenden Treffen (am 21.09.2023, 16.11.2023 und 29.01.2024) des Konsortiums mit dem Advisory Board wurden die relevanten Projektergebnisse diskutiert und bewertet. Mögliche Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Versorgung wurden vom Projektteam vorbereitet und gemeinsam mit dem Advisory Board eingeordnet, überarbeitet und ergänzt.

Hilfsmittelversorgung. Ergebnisse der Fokusgruppen der Hilfsmittelversorgung wurden für die Zukunftswerkstatt aufbereitet und in dieser diskutiert und priorisiert. Im Anschluss an die Zukunftswerkstatt wurden generierte Verbesserungsvorschläge mit dem Projektkonsortium und dem Advisory Board in einem Workshop am 21.09.2023, insbesondere fokussierend auf die Machbarkeit, weiter konkretisiert und in Form von Empfehlungen formuliert. Danach wurden die Empfehlungen in einer Online-Abstimmung durch alle Projektbeteiligten (Konsortialpartner und Mitglieder des Advisory Boards) priorisiert. Bei der Umfrage zur Priorisierung waren folgende Antwortmöglichkeiten vorgegeben: 1) Soll (Starke Empfehlung)/ 2) Sollte (Empfehlung)/ 3) Kann (offene Empfehlung)/ 4) Weiß nicht, soll konkretisiert werden/ 5) Soll nicht empfohlen werden. In dem zweiten Workshop am 16.11.2023 wurden die Empfehlungen im Bereich der Hilfsmittelversorgung, welche in der Online-Abstimmung als „Weiß nicht, soll konkretisiert werden“ bewertet worden sind, diskutiert und bei Bedarf umformuliert.

Im Hinblick auf die Erstellung eines bedarfsgerechten patientenorientierten Versorgungsmodells wurden die diesbezüglichen Projektergebnisse abschließend grafisch aufbereitet.

3.1.5 Veröffentlichung der Ergebnisse (AP12)

Die Projektergebnisse sollen der (Fach-)Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Dazu wurden Kongresse besucht und wissenschaftliche Aufsätze geschrieben. Auch auf der jährlichen DMSG Nds. Delegiertenversammlung wurden Teilergebnisse vorgestellt. Nach Projektende werden die Projektergebnisse neben dem Verfassen von wissenschaftlichen Publikationen auch in laienverständlicher Sprache interessierten PwMS über die Publikationskanäle der DMSG Nds. und AOKN zur Verfügung gestellt (z.B. über Mitgliederzeitschriften).

3.2 Definition der Endpunkte und Analysen zur Beantwortung der Forschungsfragen

Da die Arbeitspakete und Forschungsfragen ineinandergreifen und auch die zuvor aufgelisteten Methoden für die Beantwortung der Forschungsfragen zusammenfließen, werden die Ergebnisse des Projektes entlang der Forschungsfragen dargestellt. Welche Arbeitspakete in die Beantwortung der Forschungsfragen eingegangen sind, ist in der nachfolgenden Tabelle zusammengefasst (Tabelle 11). Einzelne Arbeitspakete hatten vor

allem vorbereitenden Charakter (z.B. AP1 und AP2). Die abschließende Operationalisierung und Variablendefinition sind der Anlage 6 zu entnehmen.

Tabelle 11: Bearbeitung der Forschungsfragen in Arbeitspaketen

Arbeitspakete	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Forschungsfragen												
Gesamtversorgung												
GV0.	X	X		X	X	X	X		X			
GV1.												
GV1.1.	X										X	
GV1.2.	X	X		X	X	X	X		X		X	
GV2.	X			X	X	X	X		X		X	X
GV2.1.	X						X					
GV2.2.	X	X		X	X	X						
GV2.3.	X			X	X	X	X					
GV2.4.	X			X	X	X	X		X		X	X
GV3.	X						X		X			X
GV3.1.	X						X		X			
GV3.2.	X			X	X	X	X		X			
GV4.	X											
GV4.1.	X	X		X	X	X	X					
GV4.2.	X	X		X	X	X						
GV4.3.	X	X		X	X	X						
GV5.	X			X	X	X					X	
GV6.	X			X	X	X	X	X			X	
GV7.	X			X	X	X	X				X	
Hilfsmittelversorgung												
HV1.	X			X	X	X	X	X	X			
HV2.	X		X									X
HV3.	X											
HV4.	X		X							X	X	

Legende Arbeitspakete

1: Literaturrecherchen, 2: Fokusgruppen zur Gesamtversorgung, 3: Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung, 4-6: Online-Befragung, 7: Routinedaten der AOKN, 8: MS-Registerdaten, 9: Datenverknüpfung und quantitative Auswertung, 10: Zukunftswerkstatt Hilfsmittelversorgung, 11: Ableitung von Handlungsempfehlungen, 12: Veröffentlichung der Ergebnisse (bezieht sich hier nur auf bereits veröffentlichte Ergebnisse)

3.2.1 Gesamtversorgung

Statistische Analysen erfolgten in den Programmen Microsoft Excel, SPSS (29.0.1.0 (171)) und R (RStudio 2023.09.1 (R Core Team, 2023)).

3.2.1.1 GVO. Versorgungsqualität aus Patient*innensicht

Die Beurteilung der Versorgungsqualität aus Patient*innensicht wurde anhand der Kurzform des PACIC erhoben (Goetz et al., 2012). Die Gesamtzufriedenheit wurde mit dem zwölften Item des PACIC erfasst: "Insgesamt betrachtet, wie zufrieden sind Sie mit der medizinischen Versorgung Ihrer chronischen Erkrankungen?". Analysen wurden deskriptiv (Anzahl: n, arithmetisches Mittel: MW, Standardabweichung: SD) durchgeführt. Subgruppenvergleiche wurden mittels Mann-Whitney-U- oder Kruskal-Wallis-Test durchgeführt. Die Berechnung der Effektschätzer erfolgte mit dem Korrelationskoeffizienten r.

3.2.1.2 GV1. Bedarf von PwMS

Nach Sachverständigenrat Gesundheit (2018: Nr.15-20) kann u.a. zwischen objektivem und subjektivem Bedarf unterschieden werden. Während der objektive Bedarf die Gestaltung der Gesundheitsversorgung adressiert, die nach möglichst objektiven Kriterien bestimmt wird, umfasst der subjektive Bedarf Bedürfnisse bzw. individuelle Präferenzen einer Person. Zur Definition des objektiven Bedarfs (GV1.1.) wurde eine systematisierte Literaturrecherche (vgl. "3.1.1 Literaturrecherchen") nach veröffentlichten Qualitätsindikatoren bei MS durchgeführt. Das Konzept (vorläufige Ergebnisse wurden auf einer internationalen Konferenz vorgestellt, vgl. Fricke et al., 2023) wurde in mehreren Austauschtreffen zunächst mit ausgewählten Konsortialpartnern und im Anschluss mit dem Advisory Board diskutiert und sukzessive überarbeitet. Das Konzept (Anlage 7) bildet die Grundlage der Analysen in GV5. und GV6. sowie z.T. GV7.

Das Instrument zur Erhebung der Bedürfnisse (GV1.2.) wurde in der Struktur von Egger et al. (2012) auf Basis von Literaturrecherchen (vgl. "3.1.1 Literaturrecherchen") und den Ergebnissen der vorgeschalteten Fokusgruppen der Gesamtversorgung (vgl. "3.1.2.1 Fokusgruppen zur Gesamtversorgung") selbst entwickelt (Anlage 4). Die Bedürfnisse wurden deskriptiv in zwei Stufen ausgewertet. Zunächst wurden Bedürfnisse identifiziert (Antwortoptionen: "Ist ausreichend" und "Möchte ich (vermehrt)"). Im nächsten Schritt wurde der Anteil nicht gedeckter Bedürfnisse derer bestimmt, bei denen ein Bedürfnis identifiziert wurde (Antwortoption: "Möchte ich (vermehrt)"). Analysen wurden deskriptiv (n, %) durchgeführt. Die p-Statistik wurde mittels Pearson's Chi-Quadrat-Test bestimmt.

3.2.1.3 GV2. Versorgungsstrukturen und -prozesse

Zur Analyse der Versorgungsstrukturen und -prozesse wurde eine hierarchische Clusteranalyse der Leistungsanspruchnahme durchgeführt ([Fricke et al., 2024](#)). Datengrundlage war die Leistungsanspruchnahme in den AOKN-Routinedaten für den Zeitraum 01.10.2020 bis 30.09.2021, die am aktuellsten verfügbaren zwölf Monate, ergänzt um Informationen der Online-Befragung, die im Zeitraum September/Oktober 2021 stattgefunden hat. Um die Anzahl und regionale Verteilung der Neurolog*innen in Niedersachsen abbilden zu können (GV2.1.), ist die Datengrundlage die Anzahl der Betriebsstätten (BSNR), die in 2021 AOKN-Versicherte ohne bzw. AOKN-Versicherte mit MS (ICD G35.- mit Diagnosesicherheit G & Z) versorgt haben. Die regionale Verteilung wurde nach Landkreisen graphisch aufbereitet: Anzahl der MS versorgenden BSNR Neurologie pro Bevölkerungsgröße sowie deren Anteil unter allen BSNR Neurologie. Die Wartezeiten auf den letzten Facharzt*intermin werden nach ausgewählten Facharzt*innen (z.B. Neurologie,

Urologie) und bei Schubereignissen auf Basis der Online-Befragung ausgewiesen (GV2.2.). Die Frage zur Wartezeit (fach-)ärztlicher Versorgung wurde nur denjenigen gezeigt, die in den vergangenen drei Monaten ein*e (Fach-)Ärzt*in aufgesucht haben, ohne dass ein regelhaft wiederkehrender Grund vorlag. Die Frage zur Wartezeit bei Schubereignissen haben wiederum nur diejenigen erhalten, die in den letzten 24 Monaten eine Kortisonbehandlung oder Plasmapherese aufgrund eines Schubes erhalten haben. Nur so lässt sich die Wartezeit auf erfolgte Therapie abbilden. Analysen bezogen auf die Wartezeiten wurden deskriptiv (n, MW, SD) durchgeführt. Datengrundlage der Häufigkeit der indikationsspezifischen Hospitalisierungen (GV2.3.) waren die AOKN-Routinedaten. Krankenhausaufenthalte werden für den Zeitraum 01.10.2020 bis 30.09.2021 für die Teilnehmer*innen an der Online-Befragung ausgewiesen. Analysen bezogen auf die Krankenhausaufenthalte wurden deskriptiv (% , MW, SD) durchgeführt. Zusätzlich werden regionale Unterschiede in den Versorgungsstrukturen und -prozessen der identifizierten Inanspruchnahmecluster dargestellt (GV2.4.). Die identifizierten Cluster der Leistungsanspruchnahme wurden nach Regionen (Land, städtisches Umland, Stadt) verglichen. Subgruppenvergleiche wurden deskriptiv (n, %) und mittels exaktem Test nach Fisher durchgeführt. Die Berechnung der Effektschätzer erfolgte mit Cramer's V ([Fricke et al., 2024](#)).

3.2.1.4 GV3. Leistungsanspruchnahme im ambulanten und stationären Sektor

Die Leistungsanspruchnahme der Versicherten wurde für den Zeitraum 01.10.2020 bis 30.09.2021, die am aktuellsten verfügbaren zwölf Monate, in den AOKN-Routinedaten deskriptiv (n, %) ausgewertet sowie um Analysen der Online-Befragung ergänzt ([Fricke et al., 2024](#)). Es wurden Subgruppenanalysen der identifizierten Leistungsanspruchnahme nach Region (GV3.1.) sowie Form, Schweregrad und Dauer der Erkrankung (GV3.2.) durchgeführt. Analysen wurden deskriptiv (n, %, MW, SD) durchgeführt. Subgruppenvergleiche wurden mittels Pearson's Chi-Quadrat-Test bzw. exaktem Test nach Fisher ermittelt. Die Berechnung der Effektschätzer erfolgte mittels Cohen's W-Test.

3.2.1.5 GV4. Patient*innenrelevante Parameter

Die Endpunkte zur Bewertung der patient*innenrelevanten Parameter wurden in den Online-Befragungsdaten definiert. Subgruppenanalysen wurden mittels Mann-Whitney-U- oder Kruskal-Wallis-Test durchgeführt. Die Berechnung der Effektschätzer erfolgte mittels r- oder eta-Quadrat-Test. Der Gesundheitszustand (GV4.1.) wurde mittels der Visuellen Analogskala des EQ-5D-5L (EuroQol Research Foundation, 2019) und der Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) (Hobart et al., 2001) im Rahmen der Fragebogenerhebung festgestellt. Die Subskalen physische und psychische Beeinträchtigung der MSIS-29 wurden auf 100 % skaliert und getrennt ausgewertet (Jones et al., 2013). Die Gesundheitsbezogene Lebensqualität (GV4.2.) wurde in den fünf Dimensionen des EQ-5D-5L ausgewiesen: 1) Beweglichkeit & Mobilität, 2) für sich selbst sorgen, 3) allgemeine Tätigkeiten, 4) Schmerzen & körperliche Beschwerden und 5) Angst & Niedergeschlagenheit. Die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit der Versorgung werden bereits in Fragestellung GV0. auf Basis der PACIC-Skala (Goetz et al., 2012) berichtet. Analog wurde die Zufriedenheit mit der ärztlichen Hauptversorgung untersucht ("Wie zufrieden sind Sie mit dieser ärztlichen Hauptversorgung?") (GV4.3.).

3.2.1.6 GV5. Bedarfsgerechtigkeit der Versorgungsstrukturen

Grundlage der Analysen ist das in GV1.1. entwickelte Konzept der bedarfsangemessenen Versorgung. Um die Versorgungsstrukturen zu untersuchen, wurde in der Online-Befragung nach den Gründen im Falle ausbleibender Leistungsanspruchnahme gefragt. Deskriptive Ergebnisse wurden tabellarisch ausgewiesen (n, %).

3.2.1.7 GV6. Bedarfsangemessenheit der Versorgungsprozesse

Grundlage der Analysen war das in GV1.1. entwickelte Konzept der bedarfsangemessenen Versorgung. Die Versorgung wurde für relevante Aspekte mit den aus Studien zu Qualitätsindikatoren sowie der deutschen wie auch europäischen Leitlinie abgeleiteten Kriterien verglichen. Deskriptive Ergebnisse wurden tabellarisch ausgewiesen (n, %). Subgruppenvergleiche wurden mittels Pearson's Chi-Quadrat-Test bzw. exaktem Test nach Fisher durchgeführt. Die Berechnung der Effektschätzer erfolgte mittels Cohen's W-Test.

3.2.1.8 GV7. Versorgungskosten

Die Versorgungskosten wurden in den AOKN-Routinedaten bestimmt. Für den Zeitraum 01.10.2020 bis 30.09.2021 wurde eine 1) Krankheitskostenanalyse mittels des expertengestützten Ansatzes durchgeführt. Hierfür wurden für jeden Leistungsbereich getrennt MS-spezifische Leistungen definiert und deren Kosten pro Versicherte*n im Jahres-MW und SD anhand der GKV-Routinedaten der AOKN berechnet. Aufgrund der Vielfältigkeit der MS-Versorgung konnte bedarfsgerechte Versorgung nur näherungsweise bestimmt werden. Auf Basis des zuvor genannten expertengestützten Ansatzes wurden die mittleren Gesamtkrankheitskosten pro Versicherte*n für die Stichprobe derer bestimmt, die gemäß des in GV1.1. entwickelten Konzepts als bedarfsangemessen versorgt identifiziert wurden (außer "1) Routineversorgung - 'Symptommanagement'" aufgrund der Eingrenzung der Studienpopulation auf jene, die am MS-Register teilnehmen und zwischen 01.10.2020 und 30.09.2021 mindestens einmal bei einem am MS-Register teilnehmenden Zentrum in Behandlung waren). Ergänzend wurde eine 2) Exzesskosten-Rechnung für das Kalenderjahr 2019 durchgeführt. Dabei wurden die Jahresmittelkosten der Population mit Zielerkrankung (PwMS) mit einer 1:4 nach Alter, Geschlecht und Region gematchten Kontrollgruppe (nicht an MS Erkrankte) verglichen. Es erfolgte eine deskriptive Beschreibung (MW, 95%-KI, t-Test für unabhängige Stichproben, Cohens'd) der (Exzess-)Kosten nach Leistungsbereichen in 2019 sowohl für PwMS als auch für die Vergleichsgruppe.

3.2.2 Hilfsmittelversorgung

Die detaillierte Auflistung der Definition der Variablen der quantitativen Analysen sowie Endpunkte ist der Anlage 6 zu entnehmen und im Folgenden zusammenfassend dargestellt. Statistische Analysen erfolgten in den Programmen Microsoft Excel und SPSS (29.0.1.0 (171)).

3.2.2.1 HV1. Verordnung von Hilfsmitteln

Die Verordnungen und Beschaffungen von Hilfsmitteln wurden anhand der Routinedaten der AOKN (Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021) und der Daten aus der Online-Befragung ausgewertet. Die Verordnungen wurden in 38 Produktgruppen nach Hilfsmittelpositionsnummer des Hilfsmittelverzeichnisses kategorisiert. Anschließend wurde

geprüft, ob es in den 15 meist verordneten Produktgruppen, Unterschiede zwischen folgenden Gruppen gab (Varianzanalyse, ANOVA, mit Fisher's Least Significant Difference Test, LSD, post-hoc Test): Geschlecht (männlich; weiblich), Altersgruppen (18-35; 36-50; 51-65; über 65 Jahre) und Regionstyp nach Versorgungsebenen des G-BA (stark mitversorgend; mitversorgt und mitversorgend; stark mitversorgt; mitversorgt; eigenversorgt) (G-BA, 2012).

Außerdem wurden die Verordnungen nach Produktgruppen mit den Daten aus der Online-Befragung verknüpft, um die Unterschiede nach Beeinträchtigungsgrad (Patient-Determined Disease Steps, PDDS (Hohol et al., 1995, 1999): mild, moderat, schwer) und nach Verlaufsform (schubförmig: schubförmig-remittierend (SR) und sekundär-progredient (SP) mit Schüben; nicht schubförmig: SP ohne Schübe und primär-progredient (PP); unbekannt, Selbsteinschätzung) zu analysieren (ANOVA mit LSD post-hoc Test). Letztendlich wurden die Kosten für die Anschaffungen für die Hilfsmittel ermittelt und danach gefragt, ob private Zuzahlungen notwendig waren (deskriptive Auswertung).

3.2.2.2 HV2. Hilfsmittelversorgungsprozess

Zur Beantwortung der Fragestellung auf Basis qualitativer Erhebungen wurden zwischen Mai und September 2021 vier Fokusgruppen mit PwMS sowie vier mit am Versorgungsprozess Beteiligten (Ergotherapeut*innen, Physiotherapeut*innen, Sanitätshausmitarbeitende, Krankenpfleger*innen, Hausärzt*innen und Neurolog*innen) durchgeführt.

Die Diskussionsleitfäden wurden auf der Grundlage etablierter Modelle zur Hilfsmittelversorgung entwickelt (AAATE & EASTIN, 2012; Desideri et al., 2016; WHO, 2001) (Kurzversion der Leitfäden siehe Anlage 2). Der Fokus lag auf der Versorgung mit den mobilitätsbezogenen Hilfsmitteln (Rollator, manueller Rollstuhl und Elektrorollstuhl/Scooter), weil zu diesen Produkten eine tiefergehende Analyse des Hilfsmittelversorgungsprozesses durchgeführt werden sollte. Der Diskussionsleitfaden wurde zunächst in einem Pilot-Test mit PwMS und am Versorgungsprozess Beteiligten erprobt.

Die Fokusgruppen wurden aufgenommen, anschließend transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) induktiv ausgewertet. In Anlage 8 ist eine Übersicht über die im Rahmen der qualitativen Auswertung gebildeten Kategorien und Codes zu finden.

3.2.2.3 HV3. Bestimmung des Bedarfs für Hilfsmittelversorgung

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde nach internationaler Literatur gesucht, die sich mit Konzepten sowie Instrumenten zur Bedarfsbestimmung hinsichtlich der Versorgung mit Hilfsmitteln beschäftigt. Literatur wurde insbesondere über die Datenbanken PubMed, Web of Science, CINAHL und Google Scholar recherchiert. Außerdem sind die Referenzlisten geprüft worden. Die Ergebnisse wurden als Grundlage für die Entwicklung des Hilfsmittelabschnitts der Online-Befragung und für die Entwicklung der Leitfäden für die Fokusgruppen benutzt.

3.2.2.4 HV4. Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden die drei Phasen der Methode der Zukunftswerkstatt (Lauttamäki, 2014; Valqui Vidal, 2022) wie folgt umgesetzt: In der ersten Phase, der Kritikphase, wurden die ersten Kritikpunkte gesammelt und die Herausforderungen

in verschiedenen Handlungsfeldern diskutiert und anschließend priorisiert. In der zweiten Phase, der Fantasiephase, haben die Teilnehmer*innen in Kleingruppen zu jedem der priorisierten Handlungsfelder Verbesserungsvorschläge diskutiert und diese anschließend thematisch gruppiert. In der abschließenden Verwirklichungsphase wurden die Verbesserungsvorschläge mit der Realität vereint und konkretisiert.

4 Projektergebnisse

4.1 Überblick gemäß den Arbeitspaketen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Arbeitspakete kurz skizziert. Diese sind Grundlage der Beantwortung der Forschungsfragen, die im zweiten Teil des Ergebnisabschnitts dargestellt werden.

4.1.1 Literaturrecherchen (AP1)

1) Literaturrecherchen im Schneeballsystem. Literatur in deutscher, niederländischer und englischer Sprache sind für die relevanten Bereiche via Google Scholar, PubMed, Web of Science und CINAHL recherchiert worden. Außerdem sind die Referenzlisten geprüft worden um weitere Literatur zu bestimmen. Die Literaturrecherche hat im Kontext der MS-Gesundheitsversorgung relevante Themen identifiziert. Tabelle 12 gibt identifizierte Bedürfnisse wieder, die im weiteren Projektverlauf in das Konzept der Fokusgruppen Gesamtversorgung wie auch in die Online-Befragung (v.a. Bedürfnisabfrage) eingeflossen sind.

Tabelle 12: Übersicht identifizierte Bedürfnisse

Kategorien	Themen
1 Ärzt*in-Patient*in-Beziehung	<ul style="list-style-type: none"> • Shared decision making (1,2,3) • Aktive, frühzeitige Kommunikation (1,2,4,5) • Respekt und Empathie (1,2,4) • Ausreichend Wissen der Ärzt*innen auch bzgl. MS Erleben (1,2) und Menschen mit Behinderung (4), Wissen über die Medizin hinaus (6) • Ehrlichkeit (2) • Ansprechpartner außerhalb der Familie (2) • Zeit für Gespräche/Beratung (6) • Persönliche Verbindung (7)
2 Informationen	
2.1 Themen	
2.1.1 Informationen zu Krankheitsbild und Therapie (physiologische Themen)	<ul style="list-style-type: none"> • Zum Krankheitsbild, -verlauf und Störungen (2,5,8,9), Prognose (5,10) • Diagnostik (3) • Behandlungsmöglichkeiten (8), medikamentös (5) • Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten (5,8,11) • Effektivität von einer Therapie (12) • Symptommanagement (5), zum Management der Fatigue (8,12), Symptomlinderung (3)

	2.1.2 Psychologische Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Coping (5) • Fragen zur neuen Sinnstiftung (5)
	2.1.3 Finanzielle Aspekte (1,4,5,10)	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen zum Thema Transport, Leistungen und Ansprüche (5) • Finanzielle Absicherung, berufliche (z. B. Wiedereingliederungsprogramme) und rechtliche Fragen (5)
	2.1.4 Soziale Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht-professionelle Unterstützungsmöglichkeiten (5)
	2.1.5 Umweltbezogene Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Rollstuhlgängigkeit im öffentlichen Raum (8) • Informationen zu Hilfsmitteln (7)
	2.2 Informationsquelle	<ul style="list-style-type: none"> • Eigene Recherche, Bücher, Internet, soziale Netzwerke (Freunde, Selbsthilfegruppen) (7,12) • Neue Erkenntnisse aus der Forschung (8) • Angebote der MS Gesellschaft (8) • Bevorzugt personengebundene Informationsquellen (5)
	2.3 Übermittlungsweg	<ul style="list-style-type: none"> • Grundsätzlich umfassend und frühzeitig (5) • Ohne Zeitdruck, aktuell, fachkompetent, empathisch, in laienverständlicher Sprache, realistisch, motivierend und passgenau auf den individuelle Patient*innen unter Berücksichtigung der kognitiven Fähigkeiten. Die Informationen sollten integrativ und schrittweise vermittelt werden und in verschiedenen Formaten (Print, Video, Audio) verfügbar sein (5)
3 Versorgung		
	3.1 Versorgungsstrukturen	
	3.1.1 Zugang (1,2,4)	<ul style="list-style-type: none"> • Räumliche Erreichbarkeit (Fahrzeiten (2), Transporte (6), Ambulante Versorgung (Hausbesuche)) (7,8) → Kostenerstattung Fahrtkosten (6) • Kurze Wartezeiten (2) • Hinsichtlich Barrierefreiheit (2): Hilfsmittel ermöglichen den Zugang zu Versorgungsstrukturen, allerdings bestehen Schwierigkeiten in der Koordination und bei der Kompatibilität mit Untersuchungsmaterialien (4)
	3.1.2 Angebotsstruktur	<ul style="list-style-type: none"> • Verfügbarkeit der Ärzt*innen (1,2,7) • Verfügbarkeit von spezialisierter Versorgung (längere Verweildauer in Krankenhäusern, verlaufsmodifizierende Therapie, symptomatische Therapie (Heil-, Hilfsmittel, Reha, psychologische Unterstützung) (6), Pflege (10,13)
	3.2 Versorgungsprozesse	<ul style="list-style-type: none"> • Ganzheitlicher Ansatz (1,4,7) • Koordination zwischen und innerhalb eines Akteurs (1,2,4) → Lotse (2)
	4 Soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Soziale Unterstützung durch soziale Netzwerke wie Familie, Freunde und andere MS Erkrankte, Selbsthilfegruppen (7,9,12,13) • Bedürfnis nach Balance zwischen Anerkennung der Erkrankung und Überbetonung (4)

	<ul style="list-style-type: none"> • Wunsch nach Verständnis der sozialen Umwelt für Symptome (8,2,12) und weniger Stigmatisierung (2) sowie Kampf um Legitimation unsichtbarer Symptome ggü. Umwelt (2)
5 Psychologisches Wohlbefinden, soziale Rolle	<ul style="list-style-type: none"> • Aufrechterhaltung der Identität und Autonomie (4,6,7,12) • Bedürfnis nach Akzeptanz des veränderten Selbst (2) • Aufrechterhaltung der sozialen Rollen (2,7,12) unterstützt durch Hilfsmittel (12) • Bedürfnis, alternative Freizeitaktivitäten zu finden (2) • Arbeitsrolle (große Belastung durch Frühberentung) (2)
6 Finanzielle Absicherung	<ul style="list-style-type: none"> • Ausgabenseite: Kosten der Therapie, Pflege (10), Zuschüsse bei Therapien (2) • Einnahmeseite: Arbeit (2)
7 Bewältigung des Alltags	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung im Alltag (z.B. Haushaltshilfe, um so lange wie möglich zuhause bleiben zu können) bei der Pflege, Therapie oder bei administrativen Aufgaben (2,8) • Symptommanagement (14) • Hygiene, Körperpflege (14) • Aktivitäten des alltäglichen Lebens (14) • Mobilität und Transport (14)
8 Politik	<ul style="list-style-type: none"> • Rechte (14) • Kultur (14) • Interessensvertretung (14)
	(1) Petrin et al., 2020; (2) Galushko et al., 2014; (3) Heesen et al., 2004; (4) Chiu et al., 2017; (5) Feicke et al., 2015; (6) Golla et al., 2012; (7) Giovannetti et al., 2020; (8) Egger et al., 2012; (9) Koopman et al., 2006; (10) Kersten et al., 2000; (11) Claflin et al., 2018; (12) Desborough et al., 2020; (13) Forbes et al., 2007; (14) Borreani et al., 2014

Dieses Arbeitspaket diente auch der Identifikation von Literatur bzgl. des Hilfsmittelversorgungsprozesses bzw. -modellen für die weiteren Projektschritte (Fokusgruppen Hilfsmittelversorgung, Zukunftswerkstatt): AAATE & EASTIN, 2012; Desideri et al., 2016; DVfR, 2009; Federici et al., 2014; Scherer und Craddock, 2002.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis war, dass die gefundenen Leitlinien (Farez et al., 2019; Gold et al., 2012; Hemmer et al., 2023; Montalban et al. 2018; National Institute for Health and Care Excellence (UK), 2014; Rae-Grant et al., 2018; Solari et al., 2020) nur bedingt für die Untersuchung der bedarfsangemessenen Versorgung herangezogen werden können. Keine der betrachteten Leitlinien benennt wesentliche oder ausschließlich Messgrößen für das Monitoring oder generelle Überprüfungskriterien. Zudem berücksichtigen die Leitlinien in den seltensten Fällen organisatorische Barrieren in der Umsetzung von Empfehlungen. In einer neueren europäischen Leitlinie zur Palliativversorgung von schwer beeinträchtigten PwMS mit progredientem Verlauf werden Barrieren von Solari et al. (2020) beispielsweise teilweise zwar angesprochen aber nicht weiter erläutert. Außerdem, wurden die meisten Leitlinien zwar von multidisziplinären Expert*innengruppen erstellt, aber die Patient*innenpräferenzen nur selten intensiv integriert und explizit dokumentiert.

2) Systematisierte Literaturrecherche. Von 596 identifizierten Treffern der PubMed-Suche (zuletzt durchgeführt am 12.06.2024), wurden fünf Publikationen eingeschlossen, die Empfehlungen und Qualitätsindikatoren der MS-Versorgung veröffentlicht haben, die sich mindestens teilweise auf die Versorgungsforschungsperspektive beziehen (Cheng et al., 2010; Hobart et al., 2019; Rae-Grant et al., 2021; Veillard et al., 2022; Voigt et al., 2024). Da Leitlinien aber wesentliche Empfehlungen für die klinische MS-Versorgung liefern, wurden zudem die deutsche und die europäische Leitlinie berücksichtigt (Hemmer et al., 2023; Montalban et al., 2018). Das Konzept bedarfsangemessener Versorgung wurde in mehreren Austauschrunden mit den Advisory Board entwickelt und finalisiert. Das Konzept bedarfsangemessener Versorgung umfasst die Bereiche 1) Routineversorgung, 2) verlaufsmodifizierende Behandlung, 3) neue oder sich verschlechternde Symptome und 4) übergreifende Aspekte. Aus der Literatur wurden zehn Indikatoren bedarfsangemessener Versorgung abgeleitet: 1) klinische Evaluation, 2) Symptommanagement, 3) Magnetresonanztomographie (MRT), 4) multidisziplinäre Versorgung, 5) verlaufsmodifizierende Therapie, 6) Monitoring der verlaufsmodifizierenden Therapie, 7) Schubtherapie, 8) Wartezeit Schubtherapie, 9) Shared-Decision-Making und 10) Zugang zur Versorgung (vgl. "4.2.1.2 GV1. Bedarf von PwMS", Tabelle 13, Anlage 7).

Tabelle 13: Konzept bedarfsangemessener Versorgung

Versorgungsaspekt	Versorgungsziel
1) Routineversorgung	
<i>Klinische Evaluation</i>	PwMS wurden wenigstens einmal von ihrem MS Team (ambulante*r Neurolog*in, hochspezialisierte Leistungen im Krankenhaus (HSPL) oder Hochschulambulanzen (HSA) oder stationärer Krankenhausaufenthalt) innerhalb eines Jahres abgerechnet.
<i>Symptommanagement</i>	PwMS werden innerhalb eines Jahres nach Symptom gefragt und erhalten eine Therapie bei Symptomen.
<i>Magnetresonanztomographie (MRT)</i>	PwMS haben mind. ein MRT innerhalb eines Jahres erhalten, einzeln untersucht für folgende Substichproben. - Alle PwMS - Kürzlich diagnostizierte PwMS - PwMS mit inzidenter verlaufsmodifizierender Therapie - PwMS mit prävalenter verlaufsmodifizierender Therapie - PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie
<i>Multidisziplinäre Versorgung</i>	PwMS, die sehr körperlich beeinträchtigt sind, wurden wenigstens einmal von ihrem MS Team (Neurologie und HSA/ HSPL/ stationär) innerhalb eines Jahres abgerechnet und zusätzlich mindestens einmal im Leistungsbereich der Physiotherapie, Ergotherapie oder stationäre Rehabilitation. PwMS, die sehr psychisch beeinträchtigt sind, wurden wenigstens einmal von ihrem MS Team (Neurologie und HSA/ HSPL/ stationär) innerhalb eines Jahres abgerechnet und

	zusätzlich mindestens einmal im Leistungsbereich der (Neuro-)Psychologie oder stationäre Rehabilitation.
2) Verlaufsmodifizierende Behandlung	
<i>Verlaufsmodifizierende Therapie</i>	PwMS werden mit verlaufsmodifizierender Therapie behandelt (Surrogat für: „ihnen soll verlaufsmodifizierende Therapie angeboten werden“), wenn sie einen schubförmigen MS-Verlauf haben und einen Schub innerhalb der letzten zwei Jahre.
<i>Monitoring der verlaufsmodifizierenden Therapie</i>	PwMS erhalten mindestens zweimal im Jahr eine klinisch neurologische Kontrolle und mind. einmal im Jahr ein MRT
3) Neue oder sich verschlechternde Symptome	
<i>Schubtherapie</i>	PwMS, die in den letzten 24 Monaten mindestens einen Schub hatten, haben Kortisontherapie oder Plasmapherese erhalten.
<i>Wartezeit Schubtherapie</i>	Die Wartezeit auf eine selbstberichtete neurologische Schubtherapie (Kortisontherapie, Plasmapherese) bei einem selbst-berichteten Schub beträgt nicht länger als zwei Tage.
4) Übergreifende Aspekte	
<i>Shared Decision Making</i>	Der Hauptversorger/ die Hauptversorgerin für die MS folgt den Präferenzen der Mitbestimmung bei therapie relevanten Entscheidungen von PwMS mindestens meistens.
<i>Zugang zur Versorgung</i>	1. Schritt: Identifikation der PwMS, die für sich einen Bedarf sehen (weil: 1. Leistung in Anspruch genommen, 2. Leistung nicht in Anspruch genommen, weil nicht verfügbar (system), oder 3. Leistung nicht in Anspruch genommen, wie andere Gründe (other)). 2. Schritt: Nichtinanspruchnahme (Gründe 2. oder 3.) trotz Bedarf.

4.1.2 Qualitative Methoden

Es wurden insgesamt drei Arbeitspakete, die den qualitativen Forschungsansatz verfolgt haben, durchgeführt: 1) Fokusgruppen zur Gesamtversorgung, 2) Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung und darauf aufbauend eine 3) Zukunftswerkstatt.

4.1.2.1 Fokusgruppen zur Gesamtversorgung (AP2)

Im Oktober 2020 wurde der Pretest der Fokusgruppen Gesamtversorgung in Präsenz in Hannover mit insgesamt acht teilnehmenden PwMS durchgeführt. In diesem wurde der entwickelte Leitfaden auf Verständlichkeit und Anwendbarkeit getestet. Der Leitfaden und Ablauf der Fokusgruppen wurde anschließend überarbeitet (z.B. Anpassung und Fokussierung der Themenplanung an begrenzte zeitliche Verfügbarkeiten). Aufgrund zunehmender Restriktionen im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie, wurden die eigentlichen Fokusgruppen als Videokonferenzen durchgeführt. Es wurden zwischen November und Dezember 2020 drei leitfadengestützte Fokusgruppen mit PwMS und eine mit Ärzt*innen durchgeführt. Insgesamt haben 14 PwMS an den Fokusgruppen teilgenommen, davon acht

Männer und sechs Frauen. Eine schubförmig verlaufende MS haben sieben der teilnehmenden PwMS angegeben, fünf eine primär progrediente MS und zwei eine sekundär progrediente MS. An der Fokusgruppe der Ärzt*innen haben fünf Personen teilgenommen, zwei weitere haben lediglich zugehört aufgrund technischer Probleme. Die Audioaufnahmen der Fokusgruppen wurden ohne Personenbezug transkribiert und mit der Software MAXQDA mittels inhaltlich strukturierender Analyse durch zwei Forscher*innen nach Kuckartz (2012) ausgewertet.

Ziel der Fokusgruppen war es, Erfahrungen und Wünsche im Rahmen der MS-Versorgung zu identifizieren und somit Bedürfnisse an die MS-Versorgung abzuleiten. Das Kategoriensystem ist als Anlage beigefügt (Anlage 9). Die dominierenden Themen dieser Analyse sind zusammen mit den Ergebnissen der vorgeschalteten Literaturrecherche Grundlage der Erstellung der Online-Befragung (v.a. des Bedürfnisinstrumentes, vgl. Anlagen 9 und 4) eingeflossen. Exemplarisch kann die strukturierte und umfassende Informationsbereitstellung "(...) Solche, ja ... diese Art von Informationen, die findet man eigentlich nur mit sehr viel Eigeninitiative. Und das wird ... das sehe ich also im Nachhinein, würde ich mir wünschen, dass man da irgendeine Verbesserung finden kann, wie man das Informationsangebot vielleicht ausgiebiger machen könnte und vielleicht an irgendeiner Stelle zentrieren könnte. (...)" (Code: Informationen > Informationsquelle; Fokusgruppe Gesamtversorgung mit PwMS) oder die Unterstützung bei der Behandlungs- bzw. Lebensplanung mit MS durch eine Person "(...) Aber so was wie so einen Lotsen. Also, es gibt ja so was für junge Mütter, die jetzt, ne, sehr jung sind und ein Kind bekommen, dass die Hebammen da deutlich länger sich mit der Mutter dann befassen und dort Hilfestellung leisten. Und so was wäre vielleicht auch eine schöne Sache (...)" (Code: Versorgung; Fokusgruppe Gesamtversorgung mit PwMS) genannt werden.

4.1.2.2 Fokusgruppen zur Hilfsmittelversorgung (AP3)

Fokusgruppen mit PwMS. Insgesamt haben 29 PwMS die Studienunterlagen zur Teilnahme wieder eingereicht. Eine Person konnte aufgrund technischer Probleme nicht an der Fokusgruppe teilnehmen. Sechs Personen erfüllten Auswahlkriterium d) (im Besitz oder im Beantragungsprozess eines mobilitätsbezogenen Hilfsmittels) nicht und drei Personen erfüllten die intendierte Gruppenzusammensetzung für die Fokusgruppe nicht. An den vier durchgeführten Fokusgruppen nahmen 19 PwMS teil.

Fokusgruppen mit am Versorgungsprozess Beteiligten. Insgesamt wurden 39 Berufsverbände, Praxen, Kliniken oder Einzelpersonen angeschrieben. 20 Personen haben die Studienunterlagen zur Teilnahme eingereicht, zwei davon haben an einem Pilot Test teilgenommen. An den vier durchgeführten Fokusgruppen nahmen 18 am Versorgungsprozess Beteiligte teil.

Eine Übersicht der Charakteristika der Fokusgruppenteilnehmer*innen ist in Anlage 10 zu finden. Die Ergebnisse der Auswertung der Fokusgruppen sind im Abschnitt "4.2.2.2 HV2. Hilfsmittelversorgungsprozess" (Beantwortung der HV2) zu finden.

4.1.2.3 Zukunftswerkstatt (AP10)

Die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Auswertungen wurden in sieben Handlungsfelder komprimiert, für die Ausgestaltung einer Zukunftswerkstatt.

Die Teilnehmer*innen wurden durch die DMSG Nds. unter den Mitgliedern der DMSG Nds. sowie über Berufsverbände, Einzelpraxen und Praxisgemeinschaften rekrutiert. Sechs PwMS und neun am Versorgungsprozess Beteiligte (Ergotherapeut*innen, Sanitätshausmitarbeitende, Physiotherapeut*innen; Krankenkassenmitarbeitende; Krankenpfleger*innen) haben an die Zukunftswerkstatt am 19.11.2022 an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg teilgenommen.

In der ersten Phase der Zukunftswerkstatt priorisierten die Teilnehmer*innen drei Handlungsfelder. In der zweiten Phase konnten insgesamt 62 Verbesserungsvorschläge für diese drei Handlungsfelder generiert werden, welche in 13 Themengruppen eingeordnet wurden. In der dritten Phase der Zukunftswerkstatt haben die Teilnehmenden für drei priorisierte Themengruppen 20 Verbesserungen empfohlen und vertieft ausgearbeitet. Weitere Details zu den Ergebnissen sind im Abschnitt "4.2.2.4 HV4. Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung" (Beantwortung der HV4) dargestellt.

4.1.3 Quantitative Methoden

Es wurde eine Online-Befragung, deren Inhalte auf Ergebnisse der Literaturrecherche wie auch die Ergebnisse der Fokusgruppen Gesamtversorgung zurückzuführen sind, durchgeführt (Anlage 4). Weiterhin wurden die Leistungsdaten (Routinedaten) der AOKN für alle PwMS, die bei der AOKN versichert waren, für die Beantwortung der Forschungsfragen hinzugezogen. Für PwMS, die an der Online-Befragung teilgenommen haben und im MS-Register versichert waren, konnte der Datensatz (Online-Befragung und AOKN-Routinedaten) zusätzlich um MS-Registerdaten ergänzt werden.

4.1.3.1 Primärdaten: Online-Befragung (AP4-6)

Nach vorgeschalteten Literaturrecherchen und Fokusgruppen Gesamtversorgung, wurde ein erster Entwurf der Online-Befragung erstellt. Die ärztlich-neurologische Expertise wurde, neben der zuvor durchgeführten Fokusgruppe mit Ärzt*innen, eingefangen, indem der Fragebogen im März 2021 mit dem Advisory Board ausführlich diskutiert wurde. Die Ergebnisse dieses Austausches wurden protokolliert, den Mitgliedern des Advisory Boards rückgespiegelt und Anpassungen vorgenommen. Ab April 2021 fand die Testung der Online-Befragung mit ersten gesunden Testpersonen in Präsenz mittels der Think-Aloud-Methode statt. Die in enger Abstimmung mit der DMSG Nds. hergestellten Kontakte zu PwMS, die analog zu den Teilnehmer*innen der Fokusgruppen verschiedene Kriterien erfüllten (männlich/weiblich; leicht/schwer betroffen), wurden für Pretests Ende Mai/Anfang Juni rekrutiert. Pandemiebedingt fanden diese ebenfalls in der Think-Aloud-Methode durchgeführten Tests mittels Videokonferenzen statt. Die Erkenntnisse der Testung (beispielsweise Ergänzung von Pausen sowie Einfügen von Modularisierungs- und Randomisierungsoptionen) sind kontinuierlich in die Fragebogenentwicklung und Implementierung eingeflossen. In Summe fanden 47 Tests statt, davon neun mit PwMS sowie 38 mit Gesunden, die nicht zum Projektteam gehörten. Schlussendlich wurden die Implementierung und Testung der Befragungsinhalte am 10.09.2021 fertig gestellt. Alle Fragebogenmodule inkl. Option zur Pausierung sind in Anlage 4 enthalten.

Die Online-Befragung fand im Zeitraum vom 13.09.2021 bis 31.10.2021 statt. Der erste Reminder wurde am 29.09.2021 versendet und der zweite Reminder schließlich am

11.10.2021. Insgesamt wurden über den E-Mail- bzw. Telefonsupport (MHH, DMSG Nds.) 385 Anfragen bearbeitet und bei der AOKN gingen während der Feldphase etwa 800 Anfragen ein. Mit insgesamt 1.983 Teilnehmer*innen (davon 1.782 abgeschlossene und 201 nicht-abgeschlossene Befragungen) wurde die Online-Befragung am 31.10.2021 geschlossen. Von insgesamt 6.928 einschussfähigen Versicherten konnten 1.935 (27,93 %) PwMS nach weiteren Qualitätsprüfungen (z.B. musste mindestens eine Frage im Fragebogen beantwortet werden) in die Analysen eingeschlossen werden (AP9).

Die Studienpopulation (Teilnehmer*innen I) wird in Anlage 11 (auch in [Fricke et al., 2024](#)) beschrieben. Für die Beantwortung der primären Fragestellung wurde in Subgruppen entsprechend des Projektantrags unterschieden. Weitere Subgruppen wurden ergänzt, wenn sie sich im Projektverlauf im Austausch mit am Projekt beteiligten Expert*innen (Advisory Board) als inhaltlich relevant erwiesen haben: Geschlecht (männlich, weiblich), Alter (18 bis 35 Jahre, 36 bis 50 Jahre, 51 bis 65 Jahre, über 65 Jahre), Region (Land, städtisches Umland, Stadt), Verlaufsform (nicht schubförmig, schubförmig, unbekannt), Beeinträchtigung (mild, moderat, schwer), verlaufsmodifizierende Therapie (behandelt, nicht behandelt), Krankheitsdauer (bis 5 Jahre, 6 bis 10 Jahre, 11 bis 15 Jahre, 16 bis 25 Jahre, mehr als 25 Jahre, unbekannt). Die umfangreiche Variablenbeschreibung ist der Anlage 6 zu entnehmen.

4.1.3.2 Sekundärdaten: Routinedaten der AOKN (AP7)

Insgesamt wurden 7.013 Versicherte selektiert, die zur Teilnahme an der Online-Befragung eingeladen wurden, bzw. deren Datensätze für Analysen auf Basis von ausschließlich Routinedaten (Vollerhebung) analysiert werden können. Nach Prüfung der Einschlusskriterien der übermittelten Datensätze wurden 85 Datensätze nachträglich ausgeschlossen (z.B., weil im übermittelten Datensatz das Kriterium der durchgängigen Versicherung nicht erfüllt war), sodass eine Studienpopulation von 6.928 zur Verfügung stand.

Für die Exzesskosten-Analyse wurden 6.496 Versicherte der Interventionsgruppe von der AOKN selektiert und ein Matching im Verhältnis 1:4 mit einer potenziellen Kontrollgruppe durchgeführt. Zu jedem*jeder Versicherten der Interventionsgruppe konnten vier Kontrollen zugeordnet werden. Insgesamt wurden somit die Daten für 32.480 Versicherte extrahiert.

4.1.3.3 Sekundärdaten: MS-Registerdaten (AP8)

Über die Datenverknüpfung der Bundesdruckerei wurden 398 mögliche MS-Register Pseudonyme identifiziert. Die generierten Study Identification Codes (SICs) wurden in ein neu eingefügtes MS-PoV-Item in der MS-Registerdatenbank importiert, sodass nach dem Datenexport eine Filterung der MS-PoV-Teilnehmer*innen und das Ersetzen des MS-Register-Pseudonyms durch die SICs stattfinden konnte. Beim Import dieser SICs stellte sich heraus, dass 64 PwMS lediglich in der Treuhandstelle des MS-Registers angelegt waren, jedoch keine Datensätze im MS-Register dokumentiert wurden. Für weitere drei PwMS waren die Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllt. Für die übrigen 331 PwMS wurde über das Datenmanagementteam der MSFP die Vollständigkeit der Daten geprüft. Bei 26 PwMS lagen unvollständige Daten vor, sodass im September 2022 Rückfragen an die dokumentierenden Zentren zur Vervollständigung der Daten gestellt wurden. Zudem wurden gesperrte und mit Rückfragen (Queries) behaftete Formulare ausgeschlossen (n=3). Eine erste Datenlieferung am 23.09.2022 umfasste Datensätze von 302 PwMS. Für 15 PwMS des MS-Registers konnten

die Daten aufgrund der Rückfragen vervollständigt werden. Am 21.02.2023 erfolgte eine zweite Lieferung der vollständigen Datensätze von nun 317 PwMS vom MS-Register an die Auswertungsstelle (MHH). Die Datensätze der zweiten Datenlieferung bildeten die Grundlage für die weiteren Analysen. Insgesamt stimmten die klassischen MS-Charakteristika der AOKN-Versicherten Subkohorte mit der Gesamtpopulation des MS-Registers zum Zeitpunkt des Matchings weitestgehend überein (Anlage 12). Ein signifikanter Unterschied konnte bei der Zeit bis zur Diagnosestellung gefunden werden. Die Analyse zeigte, dass die AOKN-Subkohorte gegenüber der MS-Registerpopulation früher eine MS Diagnose bekam. Zudem wick die Zentrumsart signifikant vom der Gesamtpopulation des MS-Registers ab. In Niedersachsen nehmen primär niedergelassene Ärzt*innen sowie große auf MS spezialisierte Rehabilitationszentren an der MS-Registerdokumentation teil, somit sind die PwMS, die z.B. in universitären Schwerpunktzentren versorgt werden, unterrepräsentiert. Nach Plausibilisierungs- und weiteren Aufbereitungsschritten konnte für 312 PwMS der zusammengeführte Datensatz aus Online-Befragungs- und Routinedaten der AOKN um MS-Registerdaten ergänzt werden.

4.1.3.4 Datenverknüpfung und quantitative Auswertung (AP9)

Für die Teilnehmenden an der Online-Befragung konnten die Routinedaten der AOKN mit den Online-Befragungsdaten verknüpft werden. Für alle PwMS, die im MS-Register erfasst sind und an der Online-Befragung teilgenommen haben, konnten zusätzlich MS-Registerdaten verknüpft werden. Diese MS-Registerdaten konnten ebenfalls mit den Online-Befragungsdaten verknüpft werden (Abbildung 5).

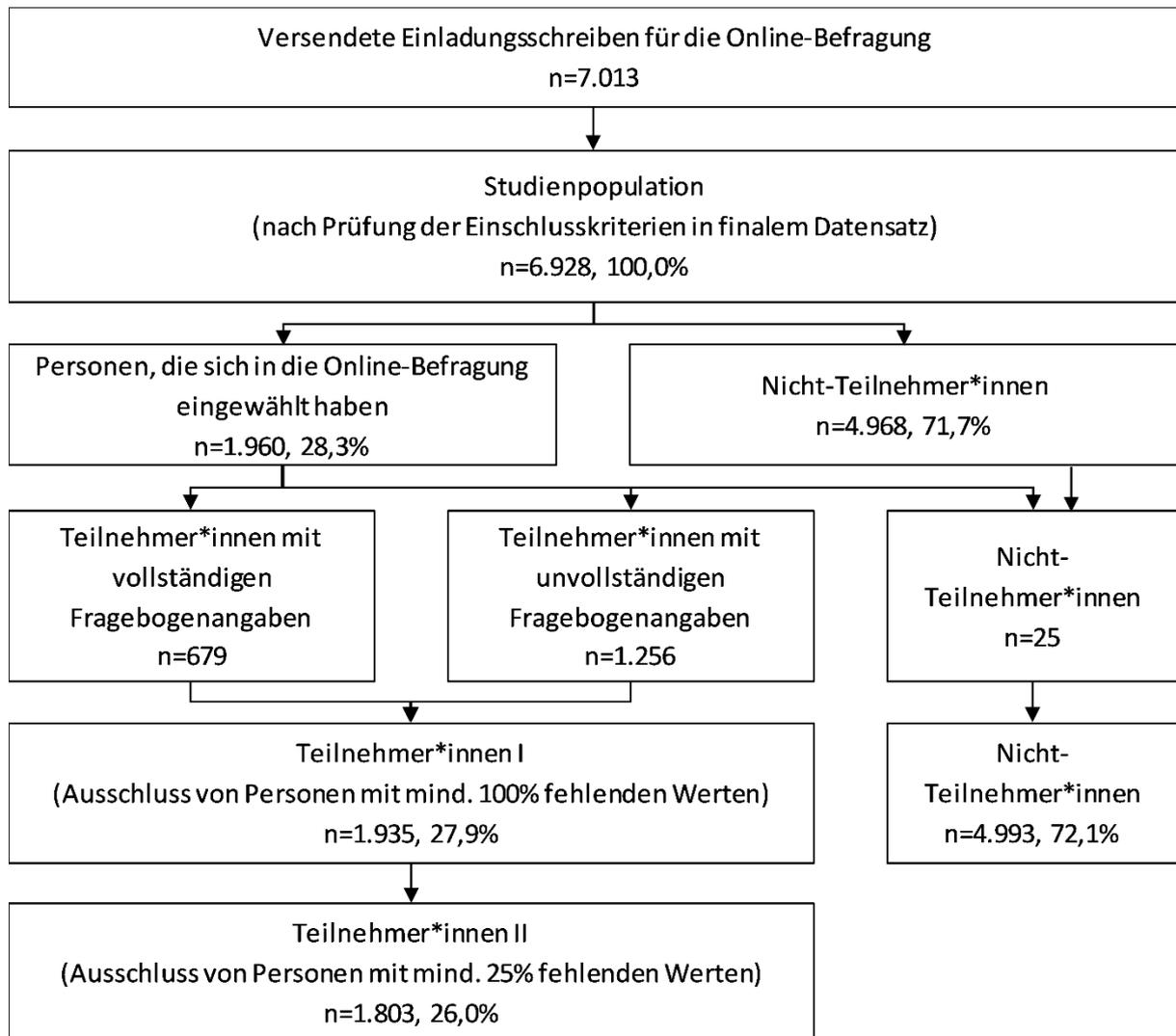


Abbildung 5: Fließdiagramm der Studienteilnehmer*innen an der Online-Befragung (vgl. Fricke et al., 2024)

Demnach können die AOKN-Routinedaten von insgesamt 1.935 PwMS mit den Online-Befragungsdaten verknüpft werden. In dieser Stichprobe wurden wie zuvor beschrieben 312 PwMS identifiziert, die im MS-Register eingetragen sind. Die Daten dieser 312 PwMS können ebenfalls mit den AOKN-Routinedaten und Online-Befragungsdaten verknüpft werden.

Die Ergebnisse der Datenauswertung werden im Abschnitt "4.2 Beantwortung der Forschungsfragen" beschrieben.

4.1.4 Ableitung von Handlungsempfehlungen (AP11)

Der Ableitung von Handlungsempfehlungen ist ein Ergebniskapitel (vgl. "4.3 Handlungsempfehlungen"), nach der Vorstellung der Ergebnisse der Beantwortung der Forschungsfragen, gewidmet.

4.1.5 Veröffentlichung der Ergebnisse (AP12)

Der Veröffentlichungsstand zum Zeitpunkt der Abgabe des Ergebnisberichtes ist dem Kapitel "Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen" zu entnehmen.

4.2 Beantwortung der Forschungsfragen

4.2.1 Gesamtversorgung

Die Beantwortung der Forschungsfragen im Themenschwerpunkt Gesamtversorgung erfolgt vorwiegend auf Basis des AP9 "Datenverknüpfung und quantitative Auswertung". Wie bereits beschrieben, werden die deskriptiven Ergebnisse auf Basis der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung (n=1.935) als complete-case Analysen berichtet (Abbildung 5). Die Erstellung des Konzepts der bedarfsangemessenen Versorgung ist in AP1 "Literaturrecherchen" zu verorten.

4.2.1.1 GVO. Versorgungsqualität aus Patient*innensicht

Auf einer Skala von 0 bis 100 % liegt die Gesamtzufriedenheit der PwMS im MW bei 62,97 % (n=1.900, SD 31,19 %). Es werden keine statistisch signifikanten Unterschiede nach Region, Alter, Geschlecht oder Krankheitsdauer festgestellt. Hingegen sind milder (n=983, MW 68,03 %, SD 29,83 %) betroffene PwMS zufriedener als moderat (n=543, MW 58,08 %, SD 30,70 %) oder schwer (n=254, MW 51,54 %, SD 32,66 %) Betroffene (p-Wert, p<0,001). PwMS mit schubförmigem (n=1.040, MW 64,53 %, SD 29,96 %) oder unbekanntem (n=296, MW 65,61 %, SD 33,34 %) Verlauf sind ebenfalls zufriedener als PwMS mit nicht schubförmigem Verlauf (n=470, MW 57,64 %, SD 31,81 %, p<0,001). Auch PwMS in der Subgruppe der mit verlaufsmodifizierender Therapie Behandelten (n=1.190, MW 68,11 %, SD 28,25 %) geben eine höhere Zufriedenheit als nicht mit verlaufsmodifizierender Therapie Behandelte an (n=710, MW 54,35 %, SD 33,89 %, p<0,001) (Tabelle 14).

Tabelle 14: Gesamtzufriedenheit mit der medizinischen Versorgung in % (PACIC, Item 12)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegan- gene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effekt- schätzer
Insgesamt	1.935	1.900	62,97	31,19		
Geschlecht					0,3	0,0238
Männlich	561	553	62,08	30,41		
Weiblich	1.374	1.347	63,33	31,51		
Alter					0,5	0,0155
18 bis 35 Jahre	293	291	62,78	30,12		
36 bis 50 Jahre	661	652	64,03	30,78		
51 bis 65 Jahre	820	800	62,84	31,52		
66 Jahre und älter	161	157	59,55	33,11		
Region					0,3	0,0238
Land	887	869	61,93	31,23		
Städtisches Umland	655	643	63,53	30,79		
Stadt	393	388	64,36	31,76		
Verlaufsform					<0,001	0,0967

Nicht schubförmig	470	470	57,64	31,81		
Schubförmig	1.040	1.040	64,53	29,96		
Unbekannt	296	296	65,61	33,34		
Beeinträchtigung					<0,001	0,1949
Mild	983	983	68,03	29,83		
Moderat	543	543	58,08	30,70		
Schwer	254	254	51,54	32,66		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1886
Behandelt	1.202	1.190	68,11	28,25		
Nicht behandelt	733	710	54,35	33,89		
Krankheitsdauer					0,2	0,0301
Bis 5 Jahre	420	420	60,69	30,64		
6 bis 10 Jahre	357	357	63,78	31,34		
11 bis 15 Jahre	296	296	63,72	30,70		
16 bis 25 Jahre	476	476	65,08	31,67		
Mehr als 25 Jahre	231	231	61,86	31,17		
Unbekannt	29	29	57,59	30,90		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable war in der Online-Befragung verpflichtend auszufüllen.

n=Anzahl, *MW*=Mittelwert, *SD*=Standardabweichung.

In den Dimensionen des PACIC fallen die Zufriedenheiten nach Subgruppen unterschiedlich aus. Am häufigsten waren PwMS zufrieden mit der Organisation ihrer medizinischen Versorgung ($n=1.867$, MW 67,16 %, SD 32,26 %). In den seltensten Fällen wurden PwMS dabei unterstützt, einen Plan auch für schwierige Situationen zu haben, um mit ihrer chronischen Erkrankung umgehen zu können ($n=1.851$, MW 21,07 %, SD 32,19 %). Die detaillierten Auswertungen der einzelnen PACIC Items sind als Anlage beigefügt (Anlage 13).

4.2.1.2 GV1. Bedarf von PwMS

In den Subfragen GV1.1. wird das Konzept zur Ermittlung der bedarfsangemessenen Versorgung beschrieben und in GV1.2. die selbstberichteten Bedürfnisse der PwMS.

GV1.1. Die MS ist eine sehr heterogen fortschreitende Erkrankung, deren Verlauf individuell kaum vorhersagbar ist. Die deutsche Leitlinie (Hemmer et al., 2023) unterscheidet z.B. in die drei wesentlichen Therapiebereiche Diagnose, Schubtherapie und Immuntherapie. Sie geht außerdem auf besondere Situationen ein: Schwangerschaft, Ältere, Kinder und Jugendliche sowie die Therapieumstellung. Um Aussagen zur Versorgung aus Perspektive der Versorgungsforschung treffen zu können, liefert die Leitlinie, die für den Einsatz in der klinischen Versorgung konzipiert wurde, nur bedingt Anhaltspunkte. Auf Basis von Studien zu

Qualitätsindikatoren, der deutschen sowie europäischen Leitlinie, wurde ein Bedarfskonzept entwickelt, das auch die Versorgungsbedarfe ausgewählter Subgruppen berücksichtigt.

Auf Basis der identifizierten Literatur (Cheng et al., 2010; Hemmer et al., 2023; Hobart et al., 2019; Montalban et al., 2018; Rae-Grant et al., 2021; Veillard et al., 2022; Voigt et al., 2024) wurden vier Versorgungsbereiche identifiziert: 1) Routineversorgung, 2) verlaufsmodifizierende Behandlung, 3) neue oder sich verschlechternde Symptome und 4) übergreifende Aspekte. Aus der Literatur wurden zehn Indikatoren bedarfsangemessener Versorgung abgeleitet: 1) klinische Evaluation, 2) Symptommanagement, 3) Magnetresonanztomographie (MRT), 4) multidisziplinäre Versorgung, 5) verlaufsmodifizierende Therapie, 6) Monitoring der verlaufsmodifizierenden Therapie, 7) Schubtherapie, 8) Wartezeit Schubtherapie, 9) Shared-Decision-Making und 10) Zugang zur Versorgung (vgl. "4.1.1 Literaturrecherchen (AP1)", Tabelle 13, Anlage 7).

GV1.2. Die Stichprobe für das Bedürfnisinstrument (Abbildung 6) umfasste n=1.300 PwMS. Für jedes Bedürfnis der vier Bereiche (1) Versorgungssystem, 2) Arzt-Patienten-Beziehung, 3) Alltag, 4) Information und Beratung) wurde abgefragt, ob das Bedürfnis vorhanden ist (oder nicht) und wenn ja, ob es ausreichend erfüllt ist oder ob das Bedürfnis vermehrt erfüllt werden sollte.

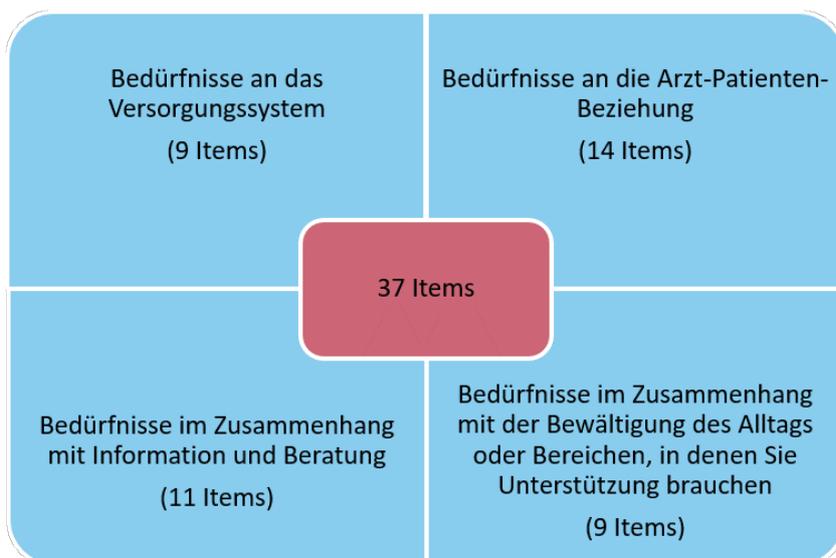


Abbildung 6: Ausgestaltung der Abfrage der Bedürfnisse der PwMS im Rahmen der Online-Befragung

Bedürfnisse in der Arzt-Patienten-Beziehung (n=1.280-1.285): Im Bereich der Arzt-Patienten-Beziehung sind die 14 erfassten Bedürfnisse bei 97,5-99,0 % der PwMS vorhanden. Besonders häufig wird das Bedürfnis geäußert, „Dass ich mich bei meinem Arzt gut aufgehoben und gut betreut fühle“. Die Erfüllungsraten dieser Bedürfnisse reichen von 58,2-72,3 %. Am besten erfüllt ist das Bedürfnis „Dass mir mein Arzt die Zeit gibt, die ich brauche, um für meine Therapieentscheidung die Vor- und Nachteile abzuwägen“, während „Dass ich mich bei meinem Arzt einfach melden kann, wenn ich eine Frage habe“ am seltensten als erfüllt bewertet wird. Unterschiede zwischen Subgruppen treten vor allem bei der Erfüllung der Bedürfnisse auf. Männer geben beispielsweise häufiger an, sich nicht ernst genommen zu fühlen (p=0,034), während jüngere Personen seltener berichten, dass ihr Wunsch nach

umfassender Information über die MS („Dass mein Arzt mich umfassend über die MS informiert“) erfüllt wird ($p=0,003$).

Bedürfnisse an das Versorgungssystem ($n=1.281-1.287$): Im Bereich des Versorgungssystems sind die neun erfassten Bedürfnisse bei 38,1-90,1 % der PwMS vorhanden. Besonders häufig wird der Wunsch geäußert, „Dass die Behandlungsräume gut zu erreichen sind (z.B. wohnortnaher Standort, zugängliche Verkehrsanbindung)“, während „Dass die Behandlung oder Therapie bei mir zu Hause erfolgt (z.B. in Form von Hausbesuchen)“ am seltensten genannt wird. Die Erfüllungsraten liegen hier zwischen 23,6 % und 56,9 %. „Dass die Genehmigung von Anträgen nach klaren und nachvollziehbaren Kriterien erfolgt“ weist die geringste Erfüllung auf, während „Dass die Behandlungsräume gut zu erreichen sind“ am häufigsten erfüllt wird. Hier fallen deutliche Unterschiede zwischen den Subgruppen auf, sowohl bei den vorhandenen Bedürfnissen als auch bei deren Erfüllung. Beispielsweise wird das eigentlich am häufigsten erfüllte Bedürfnis nach gut erreichbaren Behandlungsräumen bei Personen mit nicht-schubförmigem Verlauf ($p=0,018$) und schwerem Schweregrad ($p<0,001$) seltener als vollständig erfüllt wahrgenommen.

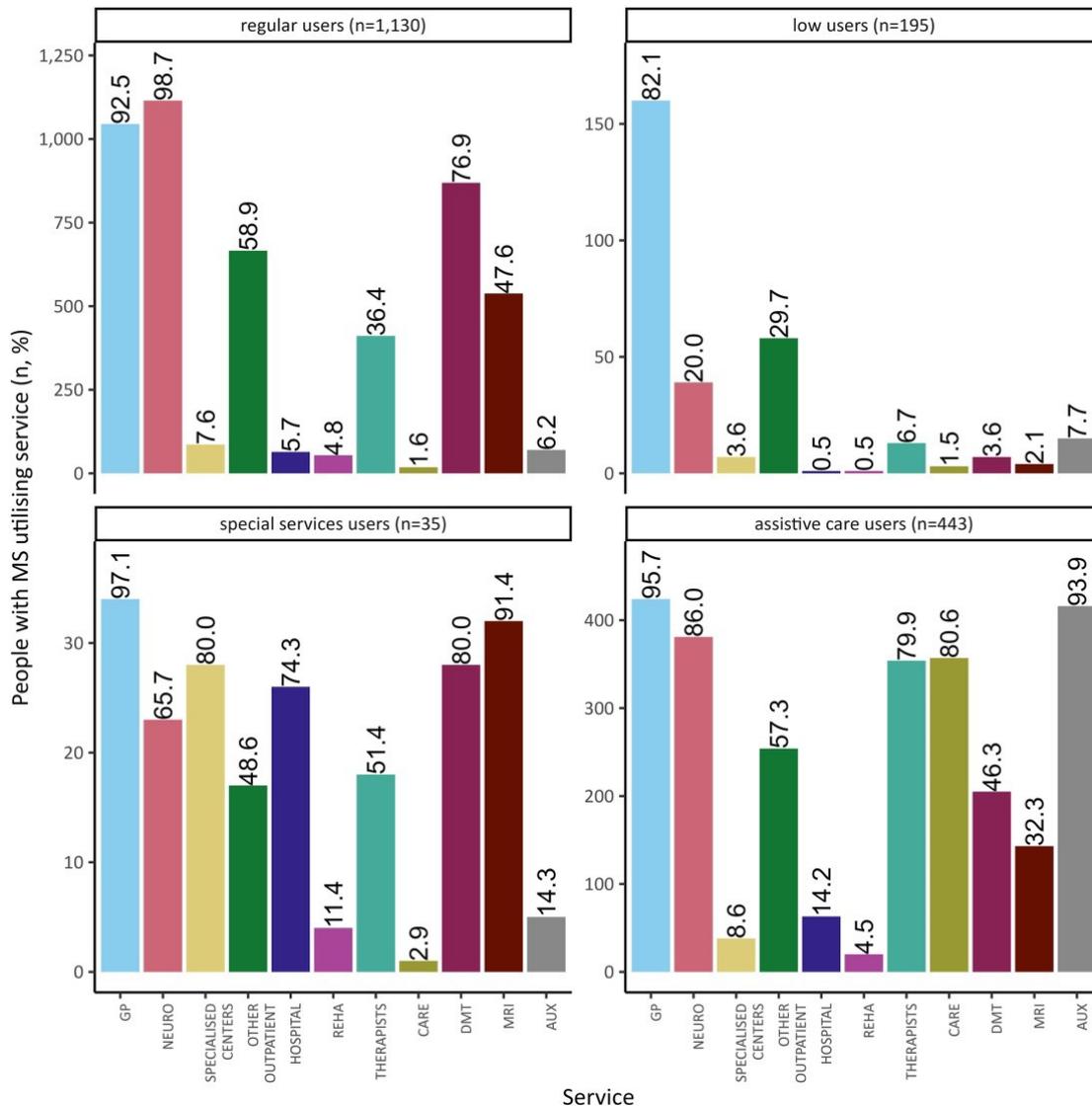
Bedürfnisse im Alltag ($n=1.277-1.282$): Die neun erfassten Bedürfnisse im Alltag sind bei 18,2-73,9 % der PwMS vorhanden. An erster Stelle steht hier der Wunsch nach „Unterstützung beim Umgang mit Konzentrationsschwierigkeiten oder Müdigkeit (Fatigue)“, während „Unterstützung bei Fragen der Familienplanung“ am seltensten genannt wird. Die Erfüllungsraten bewegen sich zwischen 40,1 % und 90,8 %. Auffällig ist, dass das am häufigsten vorhandene Bedürfnis in diesem Bereich, „Unterstützung beim Umgang mit Konzentrationsschwierigkeiten oder Müdigkeit (Fatigue)“, die niedrigste Erfüllungsquote aufweist. Am besten erfüllt wird hingegen „Unterstützung, um mich zu waschen/duschen, beim Ankleiden, beim Essen oder bei der Ausscheidung“. Die Analysen der Subgruppen heben signifikante Unterschiede hervor. Vor allem das Item „Unterstützung bei Fragen der Familienplanung“ zeigt deutliche Variationen je nach Alter ($p<0,001$), Region ($p=0,027$), Verlaufsform ($p=0,004$) und Schweregrad ($p<0,001$).

Bedürfnisse an Information und Beratung ($n=1.269-1.276$): Im Bereich Information und Beratung sind die elf erfassten Bedürfnisse bei 16,9-87,0 % der PwMS vorhanden. Besonders häufig wünschen sich die Befragten Informationen „Zum Impfen und MS“, während „Zur Familienplanung (z.B. Kinderwunsch und Schwangerschaft)“ seltener nachgefragt wird. Die Erfüllungsraten reichen von 23,1 % bis 82,3 %. Das Item „Zu komplementären Heilverfahren (z.B. Heilpraktiker, traditionelle chinesische Medizin)“ hat die geringste Erfüllungsquote, wohingegen „Zu Medikamenten, u.a. Darreichungsform (z.B. Tabletten, Infusionen), Abstand der Anwendung (z.B. täglich, vierteljährlich) und Nebenwirkungen“ am häufigsten erfüllt wird. Auch in diesem Bereich zeigen die Ergebnisse deutliche Unterschiede zwischen Subgruppen. So wird die Erfüllung des Bedürfnisses nach Information und Beratung zu komplementären Heilverfahren seltener von Frauen ($p=0,011$) und Personen mit mildem Schweregrad ($p=0,002$) als ausreichend wahrgenommen. Zudem variiert die Erfüllung dieses Bedürfnisses mit dem Alter der Betroffenen ($p=0,005$).

Umfangreiche Auswertungen der Bedürfnisse sind der Anlage 14 zu entnehmen.

4.2.1.3 GV2. Versorgungsstrukturen und -prozesse

Die Ergebnisse einer Clusteranalyse (Fricke et al., 2024) zeigen, dass sich die Population der PwMS gemäß ihrer Inanspruchnahmestrukturen von Gesundheitsleistungen in insgesamt vier Gruppen (Cluster) unterteilen lässt: 1) Reguläre Leistungen in Anspruch Nehmende ("regular users"), 2) Wenig Leistungen in Anspruch Nehmende ("low users"), 3) Spezifische Leistungen in Anspruch Nehmende ("special services users") und 4) Unterstützende Leistungen in Anspruch Nehmende ("assistive care users") (Abbildung 7).



Beschriftungen der x-Achse: Niedergelassene Hausärzt*innen/Allgemeinmediziner*innen (GP); niedergelassene Neurolog*innen (NEURO); ambulante Leistungen im Krankenhaus (SPECIALISED CENTERS); niedergelassene Augenärzt*innen und/oder Gynäkolog*innen und/oder Urolog*innen und/oder Orthopäd*innen (OTHER OUTPATIENT); stationäre Krankenhausleistungen (HOSPITAL); ambulante und stationäre Rehabilitation (REHA); Physio- und/oder Ergotherapie (THERAPISTS); Pflegeleistungen (CARE); verlaufsmodifizierende Therapie (DMT); Magnetresonanztomographie (MRI); Besitz mobilitätsbezogener Hilfsmittel (AUX); Übersetzung der y-Achse: Menschen mit MS, die eine Leistung in Anspruch genommen haben (n, %).

Abbildung 7: Ergebnisse der Clusteranalyse (Abbildung 3 in Fricke et al., 2024, veröffentlicht unter der CC BY 4.0 Lizenz)

GV2.1. In Niedersachsen wurden 307 neurologisch tätige BSNR (Fachgruppenschlüssel 51 & 53) identifiziert, von denen 78,83 % PwMS versorgt haben. Die höchste Anzahl MS-versorgender BSNR pro 100.000 Einwohner*innen war in Braunschweig feststellbar, die geringste in Osterholz (Abbildung 8). Der geringste Anteil der BSNR, die Versicherte mit MS versorgen vs. alle BSNR Neurolog*innen war in Wilhelmshaven, Stadt, festzustellen, dicht gefolgt von Goslar. Hohe Werte waren in mehreren Landkreisen feststellbar (Abbildung 9).

Anzahl der BSNR MS behandelnde Neurolog*innen pro 100.000 Einwohner*innen in dem Landkreis

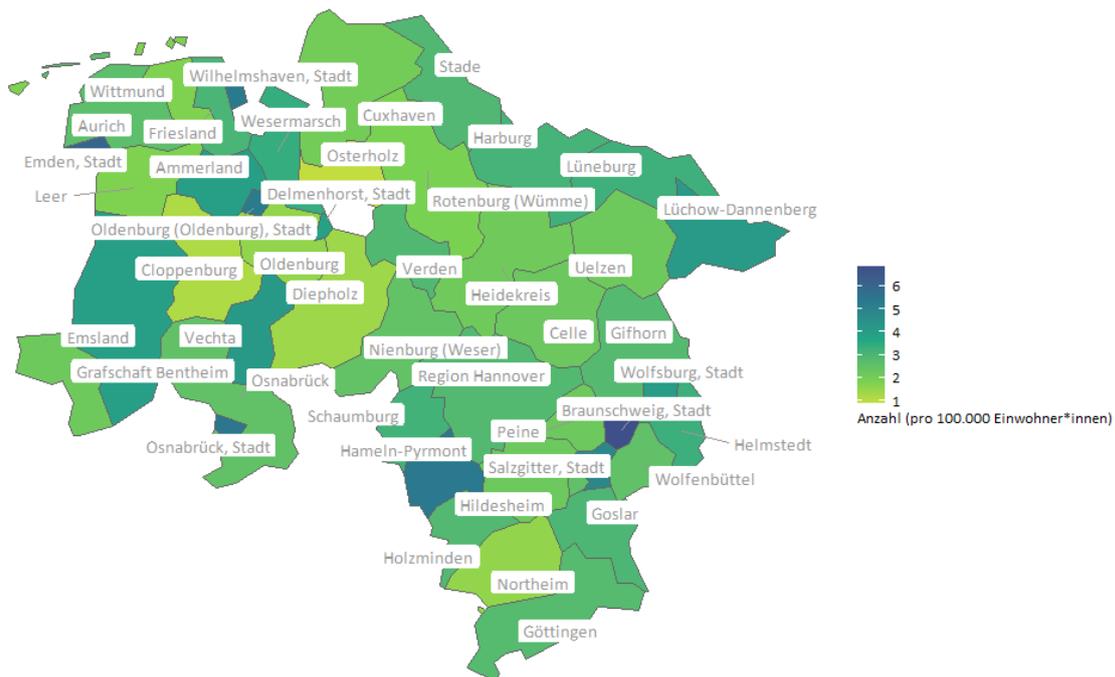


Abbildung 8: Anzahl der Versicherte mit MS versorgenden neurologisch tätigen Betriebsstätten pro 100.000 Einwohner*innen nach Landkreis

Anteil der BSNR MS behandelnde Neurolog*innen unter allen BSNR Neurolog*innen in dem Landkreis

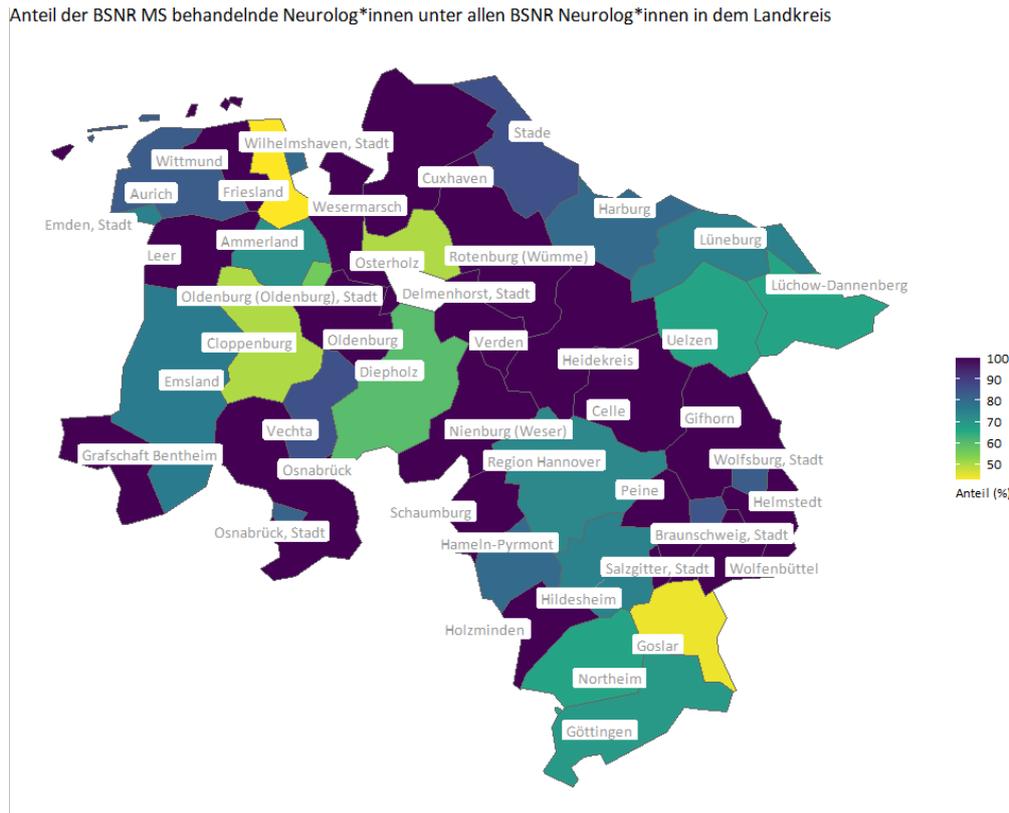


Abbildung 9: Anteil der neurologisch tätigen Betriebsstätten, die Versicherte mit MS versorgen, vs. alle neurologisch tätigen Betriebsstätten nach Landkreis

GV2.2. Die Wartezeit ab dem Zeitpunkt des ersten Kontaktversuchs für den Termin bis zum Zeitpunkt des Termins variiert je nach Leistungserbringer*in. Die kürzeste Wartezeit ist bei Hausärzt*innen/Allgemeinmediziner*innen feststellbar (n=419, MW 6,26 Tage, SD 17,40 Tage), die längste bei Psychiater*innen/Psychotherapeut*innen (n=64, MW 61,21 Tage, SD 127,50 Tage). Die Wartezeit auf eine Schubtherapie beträgt im Durchschnitt 3,75 Tage (n=338, SD 10,04 Tage) (Tabelle 15).

Tabelle 15: Wartezeiten auf (fach-)ärztliche Versorgung/Schubtherapie

(Fach-)ärztliche ambulante Versorgung/ Schubtherapie	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	Wartezeit von dem Zeitpunkt, ab dem ersten Kontaktversuch für den Termin bis zum Zeitpunkt des Termins in Tagen	
			MW	SD
Hausärzt*in/ Allgemeinmediziner*in	434	419	6,26	17,40
Neurolog*in	283	269	39,08	75,04
MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	120	107	46,88	67,04

Psychiater*in/ Psychotherapeut*in	72	64	61,21	127,50
Augenarzt*in	150	142	58,71	69,47
Urolog*in	128	123	38,16	57,11
Orthopäd*in	149	145	33,44	37,16
Schubtherapie	348	338	3,75	10,04

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I, die die Frage erhalten haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung.

GV2.3. In der Stichprobe der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung waren 8,53 % (n=165 der Stichprobe der Teilnehmer*innen I n=1.935) der PwMS innerhalb eines Jahres im Zusammenhang mit MS hospitalisiert. Unter diesen wurden im Durchschnitt 1,57 (SD 0,93) Aufenthalte gezählt.

GV2.4. Ergebnisse zu Unterschieden in den regionalen Versorgungsstrukturen und -prozessen ergeben sich aus den Subgruppenanalysen der identifizierten Inanspruchnahmecluster (vgl. GV2., [Fricke et al., 2024](#)). Nach Wohnregion (Land, städtisches Umland, Stadt) werden keine signifikanten Gruppenunterschiede der Anteile der in den Clustern ("regular users", "low users", "special services users" und "assistive care users") eingeschlossenen PwMS festgestellt (p=0,1). Eine Tendenz ist jedoch ersichtlich: "special services users", jene, die häufig MS-spezifische oder apparative Leistungen in Anspruch nehmen, unterscheiden sich am deutlichsten bzgl. der Region von den anderen Clustern, da weit über die Hälfte der in diesem Cluster eingeschlossenen PwMS eher ländlich wohnen (Tabelle 16).

Tabelle 16: Regionale Unterschiede in den Versorgungsstrukturen und -prozessen (Fricke et al., 2024)

Region	Regular users (n=1.130)		Assistive care users (n=443)		Low users (n=195)		Special services users (n=35)		p-Wert	Effekt-schätzer
	n	%	n	%	n	%	n	%		
									0,1*	0,054
Land	517	45,8	196	44,2	90	46,2	25	71,4		
Städtisches Umland	383	33,9	158	35,7	62	31,8	6	17,1		
Stadt	230	20,4	89	20,1	43	22,1	4	11,4		

Berechnung der p-Werte mittels Fisher's exact test,
Monte Carlo simulierter p-Wert mit 100.000 Wiederholungen.
Berechnung der Effektschätzer mittels Cramer's V.

4.2.1.4 GV3. Leistungsanspruchnahme im ambulanten und stationären Sektor

Die Leistungsanspruchnahme wird für die einzelnen Leistungsbereiche auf Basis von AOKN-Routinedaten für den Zeitraum eines Jahres angegeben und ist in [Fricke et al. \(2024\)](#)

veröffentlicht und wurde der Fachöffentlichkeit auf Kongressen vorgestellt (Fricke, Krüger, Schaubert et al., 2023a; Fricke, Krüger, Schaubert et al., 2023b). Abbildung 10 zeigt die Inanspruchnahme in den einzelnen Leistungsbereichen der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung auch im Vergleich zu der Gesamtstichprobe.

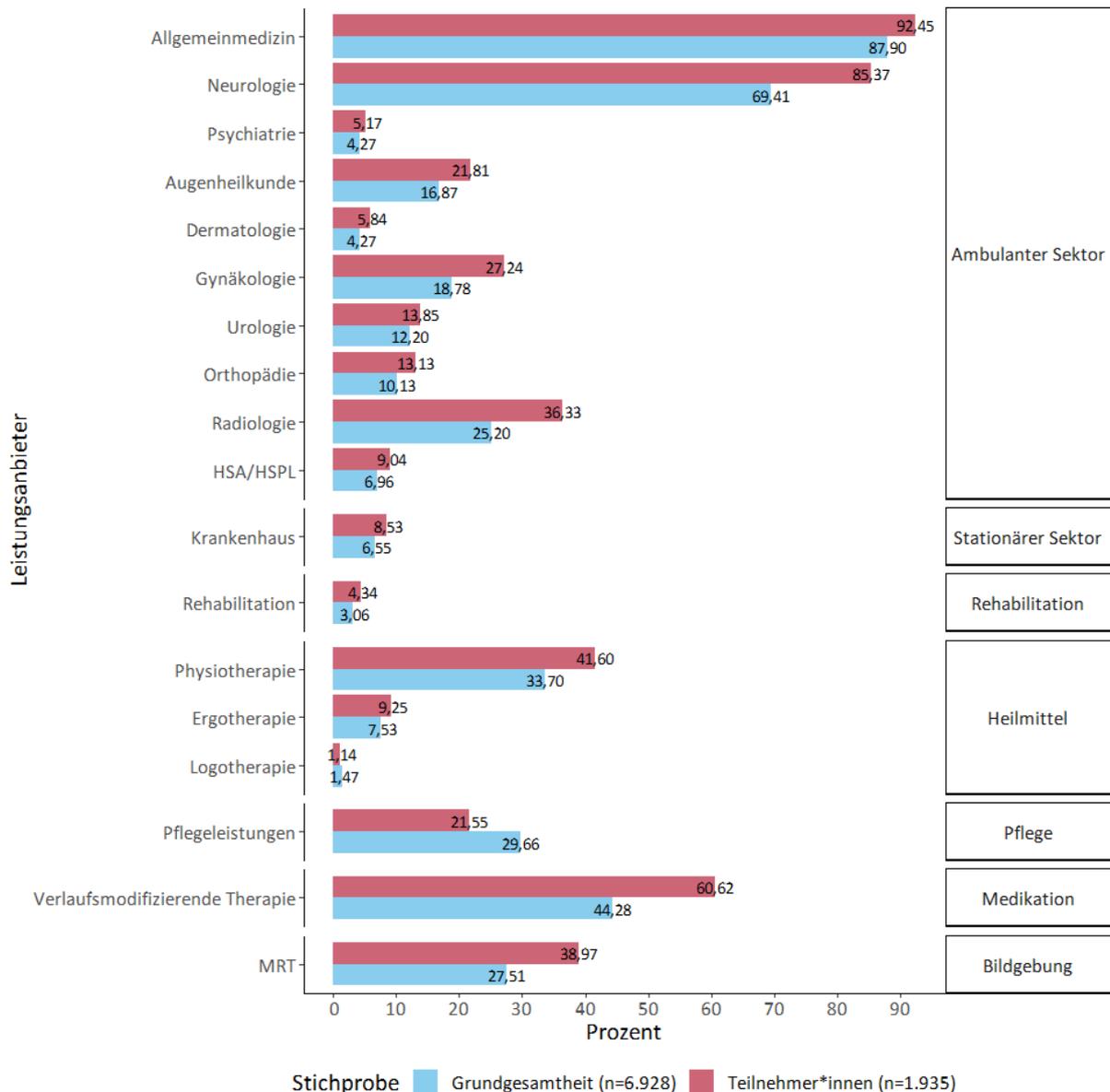


Abbildung 10: Leistungsinanspruchnahme nach Leistungsanbietern (01.10.2020 bis 30.09.2021)

GV3.1. Regionale Unterschiede wurden auf Basis der Häufigkeiten der Inanspruchnahme nach Leistungsanbietern in den AOKN-Routinedaten in einem 12-Monate-Zeitraum (01.10.2020 bis 30.09.2021, Stichprobe Teilnehmer*innen I an der Online-Befragung) untersucht. Die Ergebnisse der regionalen Verteilung der Inanspruchnahme variieren nach Leistungsanbieter. Die Inanspruchnahme von Urolog*innen ($p=0,04$) und Orthopäd*innen ($p=0,002$) ist durch in der Stadt Lebende statistisch signifikant am höchsten. Anteilig nehmen mehr PwMS, die im städtischen Umland leben, die vertragsärztliche Versorgung durch Neurolog*innen ($p=0,03$) wahr. Radiolog*innen ($p=0,005$), ambulante Leistungen im Krankenhaus ($p=0,02$), stationäre

Krankenhausbehandlungen ($p=0,04$) sowie das MRT ($p<0,001$) werden am häufigsten von auf dem Land lebenden PwMS in Anspruch genommen. Weitere statistisch signifikante Unterschiede nach Region wurden nicht gefunden (Anlage 15).

GV3.2. Die Analysen folgten der für GV3.1. beschriebenen Vorgehensweise. Unterschiede in den Subgruppen in der ambulant (fach-)ärztlichen Versorgung waren vereinzelt feststellbar (Anlage 16). Trends auf Basis statistischer Signifikanz ließen sich für die Heilmittelversorgung, unterstützende Leistungen wie Hilfsmittel und Pflege sowie eher spezialisierte medizinische Versorgung ableiten. Neurolog*innen wurden z.B. anteilig häufiger von PwMS mit milder oder moderater Beeinträchtigung ($p=0,009$) und bei kürzerer Krankheitsdauer ($p<0,001$) aufgesucht, während Hausarzt*innen oder Allgemeinmediziner*innen eher mehr bei zunehmender Beeinträchtigung ($p=0,002$) konsultiert wurden. Urolog*innen wurden öfter von PwMS mit nicht schubförmigem Verlauf ($p<0,001$), bei zunehmender Beeinträchtigung ($p<0,001$) und längerer Krankheitsdauer ($p<0,001$) aufgesucht. Heilmittel wurden häufiger von PwMS mit nicht schubförmiger Verlaufsform ($p<0,001$), bei zunehmender Beeinträchtigung ($p<0,001$) und eher auch längerer Krankheitsdauer (Physiotherapie $p<0,001$, Ergotherapie $p=0,005$, Sprachtherapie $p=0,6$) in Anspruch genommen. Ein ähnlicher Trend ist für Pflegeleistungen ($p<0,001$) und mobilitätsbezogene Hilfsmittel ($p<0,001$) zu verzeichnen, wenn auch ausgeprägter. Von PwMS wurden Radiolog*innen und MRT häufiger bei schubförmigem Verlauf ($p<0,001$), eher milder Beeinträchtigung ($p<0,001$) und bei kürzerer Krankheitsdauer ($p<0,001$) konsultiert. Auch verlaufsmodifizierende Therapien zeigen diese Unterschiedlichkeit in den Subgruppen ($p<0,001$). Krankenhausbehandlungen waren häufiger bei PwMS mit nicht schubförmigem vs. schubförmigem vs. unbekanntem Verlauf ($p=0,01$), zunehmender Beeinträchtigung ($p=0,004$), aber auch bei kurzer Krankheitsdauer ($p=0,001$).

4.2.1.5 GV4. Patient*innenrelevante Parameter

Als patient*innenrelevante Parameter wurden der allgemeine Gesundheitszustand, die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die Zufriedenheit mit der Versorgung definiert.

GV4.1. Gemessen mit der Visuellen Analogskala des EQ-5D-5L (100 % entspricht bester Gesundheit) lag die Gesundheit am Tag der Befragung bei durchschnittlich 63,25 % ($n=1.882$, SD 24,17 %). Statistisch signifikante Unterschiede waren dabei für die Subgruppen Alter ($n=1.882$, bessere Gesundheitswerte bei Jüngeren, $p<0,001$), Region ($n=1.882$, bessere Gesundheitswerte bei auf dem Land Lebenden, $p=0,02$), Verlaufsform ($n=1.773$, bessere Gesundheitswerte bei schubförmigem oder unbekanntem Verlauf, $p<0,001$), Beeinträchtigung ($n=1.748$, bessere Gesundheitswerte bei milder Beeinträchtigung, $p<0,001$), Behandlung mit verlaufsmodifizierenden Therapien ($n=1.882$, bessere Gesundheitswerte mit verlaufsmodifizierender Behandlung, $p<0,001$) sowie Krankheitsdauer ($n=1.774$, bessere Gesundheitswerte bei kürzerer Krankheitsdauer, $p<0,001$) festzustellen (Abbildung 11, Anlage 17).

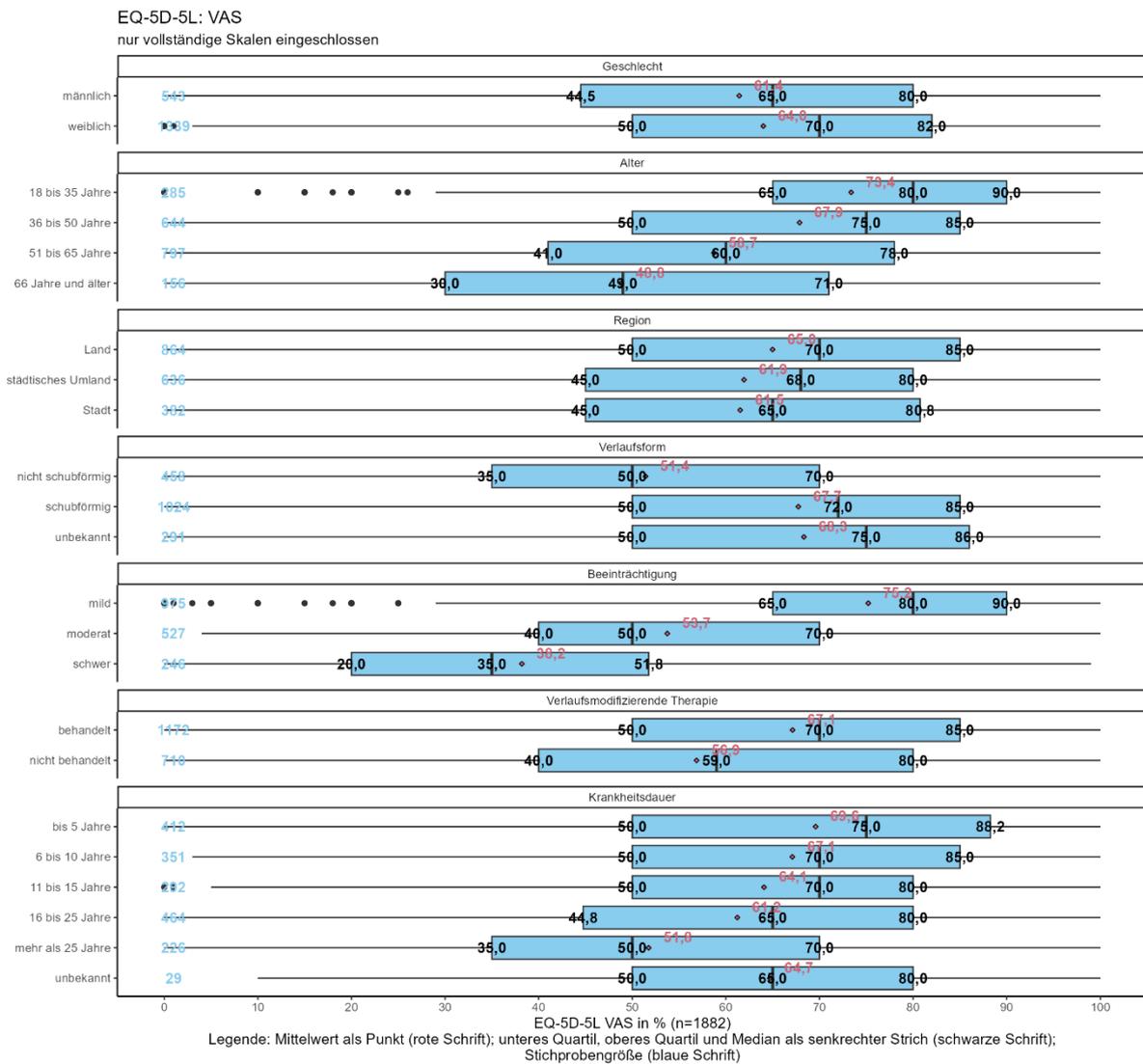


Abbildung 11: Allgemeiner Gesundheitszustand zum Zeitpunkt der Befragung (EQ-5D-5L Visuelle Analogskala)

Für die Domäne der krankheitsbezogenen physischen Gesundheit, erhoben mit der MSIS-29 Skala (100 % entspricht stärkster Beeinträchtigung), wurde ein MW in Höhe von 33,65 % (n=1.693, SD 25,92 %) und für die krankheitsbezogene psychische Domäne ein MW in Höhe von 37,91 % (n=1.742, SD 25,32 %) angegeben. Damit liegen die Werte der untersuchten Stichprobe unter denen einer Vergleichsstudie (Jones et al., 2013). Die Ergebnisse zeigen, dass der Gesundheitszustand entsprechend untersuchter Subgruppen variiert. In beiden Domänen konnte eine statistisch signifikant höhere Beeinträchtigung sowohl bei fortschreitendem Alter (krankheitsbezogene physische Gesundheit: $p < 0,001$; krankheitsbezogene psychische Gesundheit: $p = 0,001$), bei nicht schubförmiger Verlaufsstform ($p < 0,001$; $p < 0,001$), bei zunehmender Beeinträchtigung ($p < 0,001$; $p < 0,001$), bei nicht vorhandener verlaufsmofifizierender Behandlung ($p < 0,001$; $p < 0,001$) sowie eher zunehmender Krankheitsdauer ($p < 0,001$; $p = 0,04$) festgestellt werden. Die Differenz ist in der psychischen Domäne ausgeprägter als in der physischen (Abbildungen 12 & 13, Anlage 18).

MS-PoV (01VSF19046)

Selbsteinschätzung von körperlichen Beeinträchtigungen
(n=1935 Gesamtstichprobe)
nur vollständige Subskalen eingeschlossen

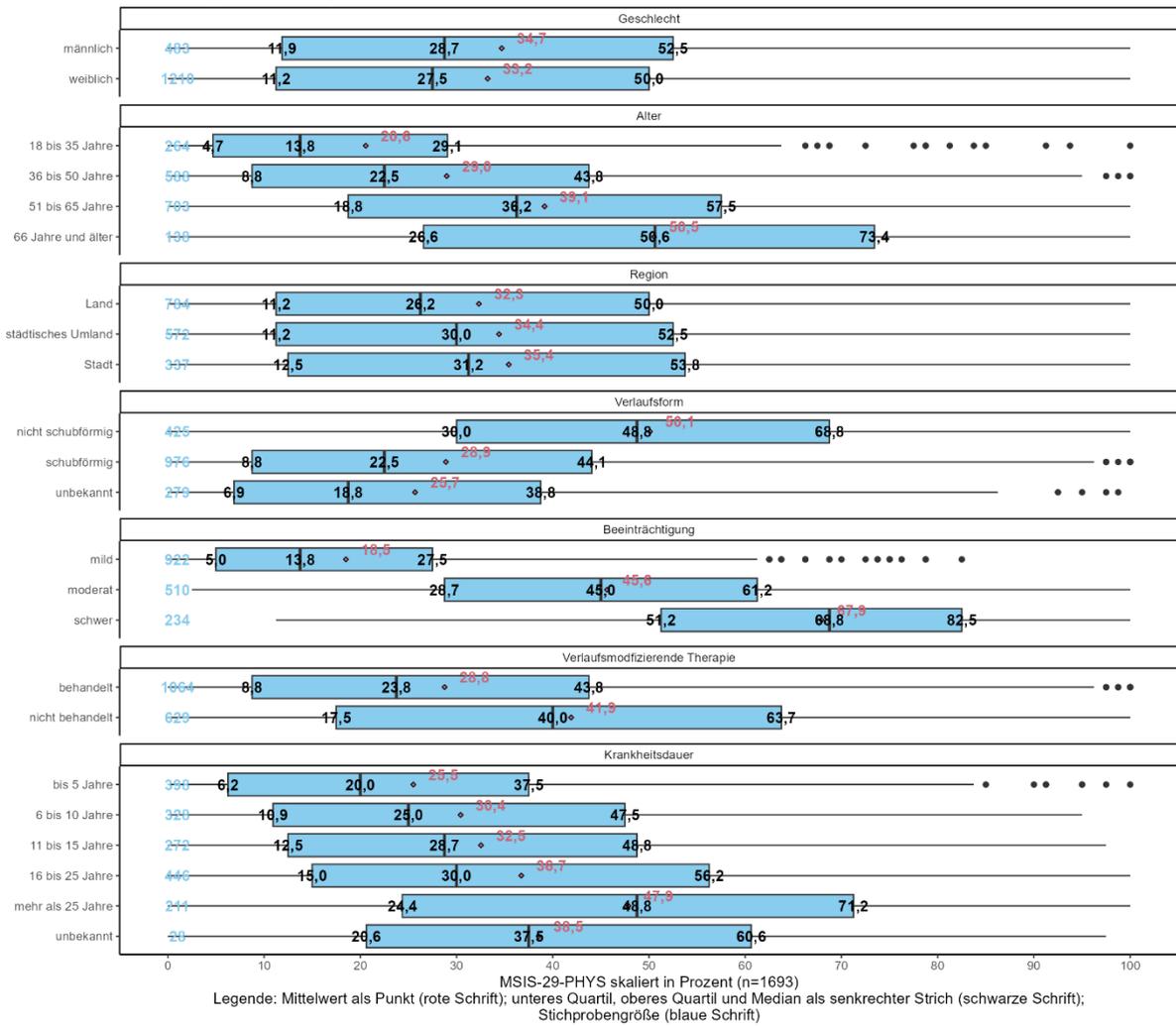


Abbildung 12: Gesundheitszustand physische Domäne (MSIS-29)

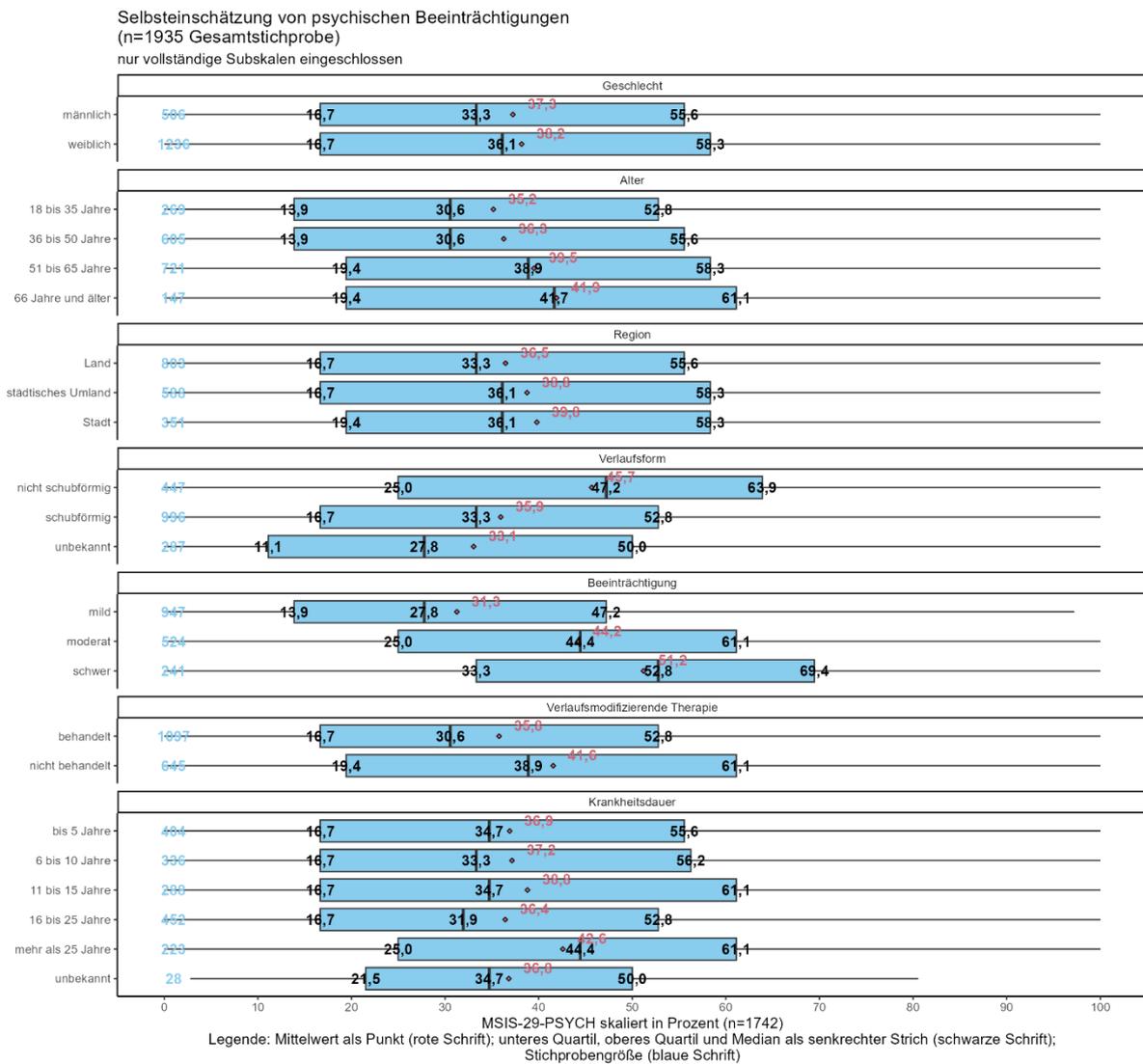


Abbildung 13: Gesundheitszustand psychische Domäne (MSIS-29)

GV4.2. Die Auswertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgte in den Dimensionen: 1) Beweglichkeit & Mobilität (Stichprobe n=1.930), 2) für sich selbst sorgen (n=1.928), 3) allgemeine Tätigkeiten (n=1.927), 4) Schmerzen & körperliche Beschwerden (n=1.924) und 5) Angst & Niedergeschlagenheit (n=1.926). Die meisten PwMS gaben Probleme in der Dimension Schmerzen und körperliche Beschwerden an (80,46 %), während eine Mehrheit (66,75 %) für sich selbst sorgen konnte (Abbildung 14). In der Dimension der Beweglichkeit und Mobilität wurden von fast einem Viertel der Befragten extreme oder große Probleme geäußert. Als Index (Ludwig et al., 2018) dieser fünf Dimensionen wird im Mittel ein Wert von 0,67 (n=1.916, SD 0,32) erreicht, niedriger als der Referenzwert der Allgemeinbevölkerung (MW 0,88, SD 0,18; Grochtdreis et al., 2019).

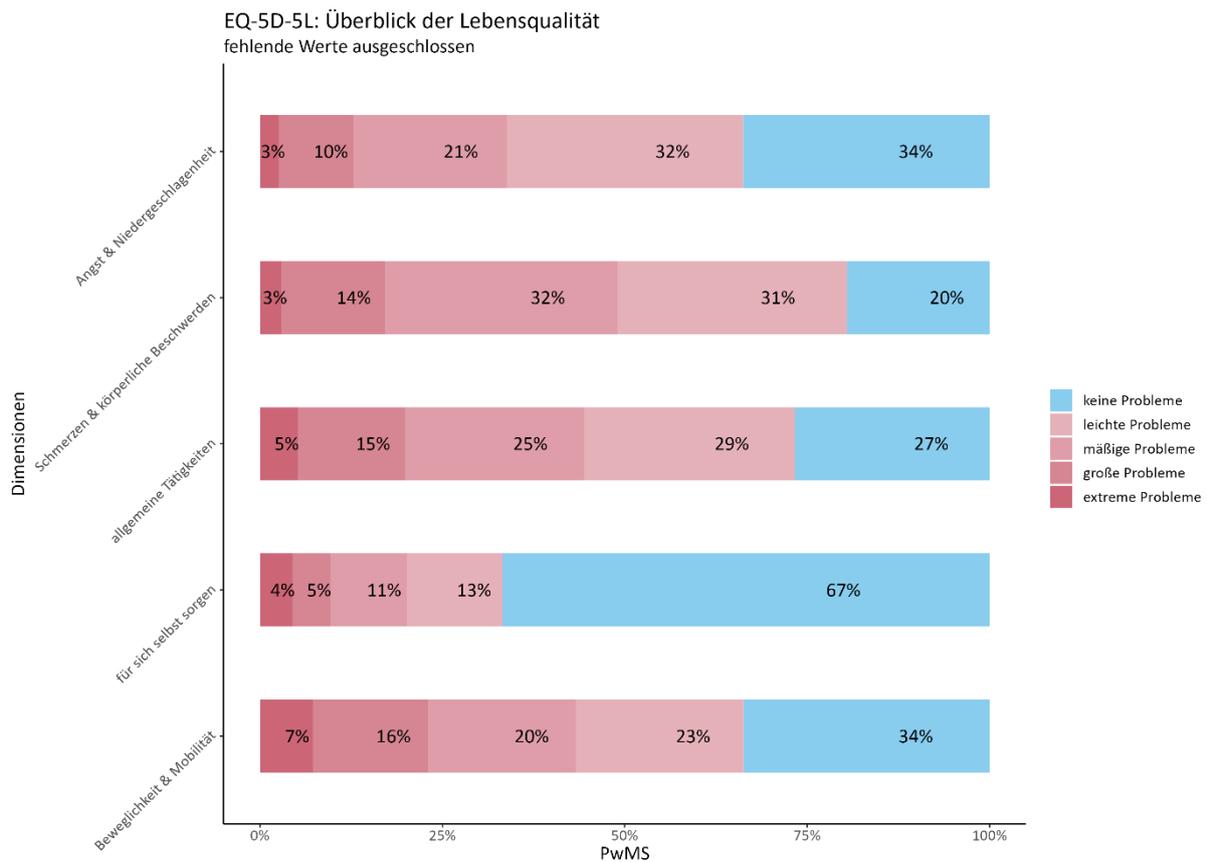


Abbildung 14: Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D-5L)

GV4.3. Die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit der Versorgung wurden bereits in Fragestellung GVO. berichtet. Analog wurde die Zufriedenheit mit der ärztlichen Hauptversorgung untersucht. Die Hauptversorgung der MS erfolgte bei der Mehrheit der befragten PwMS (n=1.443, 77,66 %) durch Vertragsärzt*innen der Neurologie (Tabelle 17).

Tabelle 17: Ärzt*in oder Zentrum, an dem PwMS hauptsächlich wegen ihrer MS betreut werden

Ärztliche Hauptversorgung	PwMS (Stichprobe n=1.935*)	
	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	%
Insgesamt	1.858	100,00
Hausärzt*in/Allgemeinmediziner*in	126	6,78
Niedergelassene*r Neurolog*in	1.443	77,66
MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	203	10,93
Sonstiges	13	0,70
Keine Betreuung wegen der MS	73	3,93

**Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I.*
***In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich. n=Anzahl.*

Die Befragten waren mit einem MW von 3,90 (n=1.779, SD 1,17) eher zufrieden (1: sehr unzufrieden, 5: sehr zufrieden).

4.2.1.6 GV5. Bedarfsgerechtigkeit der Versorgungsstrukturen

Die Analysen, ob Leistungsanbieter nicht in Anspruch genommen wurden (vgl. GV1.1. "Zugang zur Versorgung"), obwohl die Inanspruchnahme aus Sicht der Befragten (Teilnehmer*innen I n=1.935) indiziert gewesen wäre, leiteten sich aus der Fragebogenerhebung ab. Es wurde der Anteil derjenigen untersucht, die angaben, eine Leistung (Versorgungsstruktur) nicht in Anspruch genommen zu haben, obwohl sie für sich einen Bedarf gesehen haben. Der selbst-identifizierte Bedarf wurde definiert als die berichtete Inanspruchnahme einer Versorgungsstruktur in den letzten drei Monaten bzw. die berichtete Nicht-Inanspruchnahme einer Versorgungsstruktur in den letzten drei Monaten aufgrund a) fehlender systembedingter Möglichkeiten (z.B. nicht in erreichbarer Nähe, keinen Termin erhalten) oder b) anderer Gründe diese Versorgungsstruktur nicht in Anspruch nehmen zu können (Anlagen 6 und 7).

Die untersuchten Versorgungsstrukturen bezogen sich auf die folgenden Leistungsanbieter der Routineversorgung (Formulierung entsprechend des Fragebogens): Hausarzt oder Allgemeinmediziner (selbst-identifizierter Bedarf von n=1.038 PwMS), Niedergelassener Neurologe (n=1.537), MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses) (n=573), MS-Schwester (n=476), Psychiater oder Psychotherapeut (n=498), Augenarzt (n=577), Hautarzt (n=393), Frauenarzt (n=537), Urologe (n=499), Orthopäde (n=395), Physiotherapeut (n=970), Ergotherapeut (n=457), Komplementärmedizinische Therapie (n=435), Sprachtherapeut (n=188), Psychologe/Berater (n=416), Ambulanter Pflegedienst (Körperpflege) (n=287), Ambulanter Pflegedienst (haushaltsnahe Dienstleistungen) (n=391), Haushaltshilfe (n=480) sowie Sozialarbeiter (n=250).

Eine Nicht-Inanspruchnahme trotz selbst-identifiziertem Bedarf der Leistungsanbieter Hausarzt oder Allgemeinmediziner und niedergelassener Neurologe wurde von unter 10 % der betreffenden PwMS berichtet und ist somit vergleichsweise niedrig. Hingegen wurde von über 50 % der PwMS, die angegeben haben, einen entsprechenden Bedarf zu haben, eine Nicht-Inanspruchnahme der folgenden Leistungsanbieter berichtet: MS-Schwester, Psychiater oder Psychotherapeut, Komplementärmedizinische Therapie, Sprachtherapeut, Psychologe/Berater, Ambulanter Pflegedienst für die Körperpflege, Ambulanter Pflegedienst für haushaltsnahe Dienstleistungen, Haushaltshilfe und Sozialarbeiter. Dabei ist die Nichtinanspruchnahme zwischen 4,63 % (n=10; Versorgungsstruktur Ambulanter Pflegedienst für die Körperpflege) und 42,70 % (n=120; Versorgungsstruktur Psychologe/Berater) im Versorgungssystem begründet (z.B. nicht in erreichbarer Nähe, keinen Termin gekriegt), wobei insbesondere MS-spezifische und psychotherapeutische Angebote häufiger aus systembedingten Gründen nicht in Anspruch genommen wurden. Detaillierte Auswertungen nach Leistungsanbietern sind der Anlage zu entnehmen (Anlage 19).

4.2.1.7 GV6. Bedarfsangemessenheit der Versorgungsprozesse

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Bedarfsangemessenheit der Versorgungsprozesse (Anlagen 6 und 7) zusammengefasst. Detaillierte (Subgruppen-)Analysen sind der Anlage zu entnehmen (Anlage 20).

1) Routineversorgung. Knapp 12 % der Stichprobe (Teilnehmer*innen I, n=1.935) hatten innerhalb eines Jahres keinen abgerechneten Kontakt bei ihrem MS-Team. Sie waren des Konzeptes der bedarfsangemessenen Versorgung nach also nicht bedarfsangemessen versorgt bezogen auf den Aspekt der "Klinischen Evaluation" (vgl. GV1.1. "Klinische Evaluation"). Der Anteil derjenigen ohne abgerechneten Kontakt variiert jedoch nach Subgruppen. Nach Geschlecht, Region und Verlaufsform wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt. PwMS in höheren Altersgruppen ($p < 0,001$) und mit längerer Krankheitsdauer ($p < 0,001$) wurden häufiger nicht bedarfsangemessen versorgt bezogen auf den Aspekt der klinischen Evaluation, ebenso eher schwer beeinträchtigte PwMS im Vergleich zu moderat und mild ($p = 0,03$). Auch PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie waren häufiger nicht bedarfsangemessen versorgt ($p = 0,001$). PwMS, deren Hauptversorger*in der*die Hausärzt*in war oder kein*e Hauptversorger*in vorhanden war, wurden ebenfalls seltener von MS-spezifischen Leistungsanbietern abgerechnet ($p < 0,001$).

Die Analysen zur bedarfsangemessenen Versorgung im Bereich des Symptommanagements erfolgten symptomspezifisch auf Basis der Registerdaten (n=105) (vgl. GV1.1. "Symptommanagement"). Bei den meisten Symptomen fehlte bei 0 bis <5 % der PwMS die Dokumentation der spezifischen Symptome (Spastik, Ataxie/Tremor, Fatigue, Schmerzen, Miktionsstörung, kognitive Störung, Depression, okulomotorische Störungen, Dysarthrie/Dysphonie, Dysphagie, epileptische Anfälle, sonstige Paroxysmen, eingeschränktes Gehvermögen). Die Information zum Vorliegen einer Defäkationsstörung fehlte bei mehr als 8 % und zum Vorliegen einer sexuellen Störung bei mehr als 36 % der PwMS. Sofern Symptome festgestellt wurden, war der Anteil derer, die nicht behandelt werden, symptomspezifisch sehr individuell (0 bis 100 %).

Mehr als 60 % aller PwMS der Studienpopulation (Teilnehmer*innen I, n=1.935) haben innerhalb eines Jahres kein MRT erhalten. Sie sind des Konzeptes der bedarfsangemessenen Versorgung nach also nicht bedarfsangemessen versorgt bezogen auf den Aspekt der "Magnetresonanztomographie (MRT)" (vgl. GV1.1. "Magnetresonanztomographie (MRT)"). Auch hier ist der Anteil abhängig von der untersuchten Subgruppe. Bei kürzlich diagnostizierten PwMS (weniger als 25 %) und PwMS mit verlaufsmodifizierender Therapie (inzidente Therapie: weniger als 35 %, prävalente Therapie: weniger als 55 %) fällt der Anteil der PwMS ohne MRT innerhalb eines Jahres z.B. geringer, bei PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie höher (weniger als 80 %) aus. In der Stichprobe aller Teilnehmer*innen an der Online-Befragung (Teilnehmer*innen I, n=1.935) wurden signifikante Unterschiede in allen Subgruppen festgestellt:

- häufiger nicht bedarfsangemessen versorgt waren männliche PwMS im Vergleich zu weiblichen PwMS ($p = 0,03$),
- PwMS in höheren Altersgruppen ($p < 0,001$),
- eher städtisch lebende PwMS im Vergleich zu PwMS in ländlichen Regionen ($p < 0,001$),
- PwMS mit nicht schubförmiger Verlaufsform im Vergleich zu schubförmigem und unbekanntem Verlauf ($p < 0,001$),

- mit zunehmender Beeinträchtigung ($p < 0,001$),
- ohne verlaufsmodifizierende Therapie vs. mit ($p < 0,001$),
- mit zunehmender Krankheitsdauer ($p < 0,001$) und
- mit nicht MS-spezifischer Hauptversorgung (Hausarzt*in, sonstiges, nicht vorhanden) vs. MS-spezifische (Neurolog*in, MS-Zentrum).

Weitere Subgruppenanalysen für ausgewählte Stichproben (PwMS mit inzidenter verlaufsmodifizierender Therapie, PwMS mit prävalenter verlaufsmodifizierender Therapie, PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie) sind Anlage 20 zu entnehmen.

PwMS, die stark körperlich beeinträchtigt sind, waren in mehr als 30 % (von $n=231$) der Fälle nicht bedarfsangemessen multidisziplinär versorgt und bei PwMS, die stark psychisch beeinträchtigt sind, traf dies auf fast 85 % (von $n=246$) der Fälle zu (vgl. GV1.1. "Multidisziplinäre Versorgung"). Bezogen auf den Aspekt der multidisziplinären Versorgung von starken körperlichen Beeinträchtigungen, waren männliche PwMS seltener bedarfsangemessen versorgt als weibliche ($p=0,02$). Der Anteil multidisziplinärer bedarfsangemessener Versorgung war bei PwMS mit starker körperlicher Beeinträchtigung im Alter von 36 und 50 Jahren am höchsten im Vergleich zu jüngeren oder älteren PwMS ($p=0,04$). Außerdem wurden PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie seltener multidisziplinär versorgt ($p < 0,001$) und ebenso PwMS, die nicht durch MS-spezifische Leistungsanbieter (Neurolog*in, MS-Zentrum) hauptversorgt wurden ($p < 0,001$). Weitere signifikante Gruppenunterschiede (nach Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung und Krankheitsdauer) wurden bzgl. der multidisziplinären Versorgung bei Vorliegen starker körperlicher Beeinträchtigung nicht gefunden. Bezüglich des Aspektes der multidisziplinären Versorgung bei starken psychischen Beeinträchtigungen wurden in fast allen untersuchten Subgruppen (Geschlecht, Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung und Krankheitsdauer) hohe Anteile nicht bedarfsangemessener Versorgung von über 80 %, aber ohne signifikante Gruppenunterschiede, festgestellt. Ausnahmen bilden die Gruppenvergleiche nach verlaufsmodifizierender Therapie (geringerer Anteil nicht bedarfsangemessener Versorgung bei PwMS mit vs. ohne verlaufsmodifizierende Therapie, $p=0,006$) und Hauptversorger*in. PwMS, die ein MS-Zentrum als Hauptversorger*in identifiziert haben, waren seltener nicht bedarfsangemessen versorgt ($p=0,04$).

2) Verlaufsmodifizierende Behandlung. Von den betreffenden PwMS erhielten etwa ein Viertel keine verlaufsmodifizierende Therapie trotz Indikation (vgl. GV1.1. "verlaufsmodifizierende Therapie"). Höhere Altersgruppen ($p < 0,001$), eine längere Krankheitsdauer ($p < 0,001$) sowie ein*e nicht MS-spezifische Hauptversorger*in (Hausarzt*in, nicht vorhanden) vs. MS-spezifische (Neurolog*in, MS-Zentrum) ($p < 0,001$) gingen mit höheren Anteilen nicht bedarfsangemessener Versorgung (keine verlaufsmodifizierende Therapie trotz Indikation) einher. Weitere Gruppenvergleiche zeigten keine statistisch signifikanten Ergebnisse (Geschlecht, Region).

Von PwMS mit verlaufsmodifizierender Therapie erhielten mehr als die Hälfte der Fälle kein bedarfsangemessenes Monitoring (vgl. GV1.1. "Monitoring der verlaufsmodifizierenden Therapie"). In den Subgruppenanalysen zeigten sich Unterschiede, die nachvollziehbar sind. So war beispielsweise in jüngeren Altersgruppen ($p=0,002$), in denen i.d.R. erwartet wird, dass der Zusatznutzen verlaufsmodifizierender Therapien höher ist, oder vermehrt bei kürzerer Krankheitsdauer ($p=0,009$) auch der Anteil an nicht bedarfsangemessener Versorgung

geringer. Der Anteil nicht bedarfsangemessener Versorgung bzgl. des Monitorings bei verlaufsmodifizierender Therapie war zudem in ländlichen Wohnregionen im Vergleich zu städtischen ($p < 0,001$) sowie bei Hauptversorgung durch MS-spezifische Leistungsanbieter (Neurolog*in, MS-Zentrum, $p = 0,04$) geringer. Weitere Gruppenvergleiche führten zu keinen statistisch signifikanten Ergebnissen (Geschlecht, Verlaufsform, Beeinträchtigung).

3) Neue oder sich verschlechternde Symptome. Von den PwMS, die nach eigenen Angaben in den letzten 24 Monaten einen Schub hatten, erhielten mehr als 25 % keine Kortisontherapie. Sie waren dem Konzept nach also nicht bedarfsangemessen versorgt (vgl. GV1.1. "Schubtherapie"). Der Anteil derer, die keine Kortisontherapie erhielten, ist in höheren Altersgruppen höher ($p = 0,002$). Auch PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie vs. mit ($p < 0,001$) und PwMS mit nicht MS-spezifischer oder fehlender Hauptversorgung (Hausarzt*in, sonstiges, nicht vorhanden) vs. MS-spezifische (Neurolog*in, MS-Zentrum, $p < 0,001$) sind bezogen auf diesen Aspekt häufiger nicht bedarfsangemessen versorgt. In weiteren untersuchten Subgruppen (Geschlecht, Region, Beeinträchtigung und Krankheitsdauer) wurden keine statistisch signifikanten Unterschiede gefunden.

Die Wartezeit auf eine neurologische Schubtherapie betrug bei fast einem Drittel der Betroffenen länger als zwei Tage und ist damit dem Konzept nach nicht bedarfsangemessen (vgl. GV1.1. "Wartezeit Schubtherapie"). Statistisch signifikante Subgruppenunterschiede wurden nicht festgestellt (Geschlecht, Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, verlaufsmodifizierende Therapie, Krankheitsdauer, Hauptversorger*in). Die mittlere Wartezeit auf eine Schubtherapie lag wie in GV2.2. berichtet bei 3,75 Tagen.

4) Übergreifende Aspekte. Insgesamt 40,44 % der Befragten ($n = 1.778$ der $n = 1.935$ Befragten machten eine Angabe zu diesem Punkt) präferierten eine aktive, 48,82 % eine kollaborative und 10,74 % eine passive Entscheidungsfindung. In knapp 17 % der Fälle wurden die Präferenzen der Mitbestimmung bei therapierelevanten Entscheidungen weniger als meistens erfüllt ($n = 1.772$ in die Analysen eingegangene Fälle), was dem Konzept nach als nicht bedarfsangemessene Versorgung definiert wird (vgl. GV1.1. "Shared Decision Making"). Statistisch signifikante Subgruppenunterschiede wurden nicht festgestellt (Geschlecht, Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, verlaufsmodifizierende Therapie, Krankheitsdauer, Hauptversorger*in, Entscheidungspräferenz).

Die Versorgung von PwMS ist komplex. Die vorliegenden Analysen tragen dazu bei, die Versorgungssituation von PwMS besser zu verstehen. Die Versorgung von PwMS ist dem Konzept nach in vielen Bereichen überwiegend bedarfsangemessen. Insbesondere die klinische Routineversorgung und Erhalt einer Schubtherapie bei Indikation und die Wartezeit auf diese erfolgten bei den meisten betreffenden PwMS bedarfsangemessen. Die Versorgung mit MRT blieb für die Gesamtheit der PwMS unterhalb der Empfehlungen, die Grundlage des Konzeptes waren. Die Ergebnisse lassen sich jedoch insbesondere durch die deutlichere Indikation für ein MRT in untersuchten Subgruppen (z.B. jüngeres Alter, mit verlaufsmodifizierender Therapie, kürzlich diagnostizierte PwMS) erklären. Besonders hervorzuheben sind jedoch weitere Aspekte der Versorgung, die Verbesserungspotential aufweisen. Das Monitoring verlaufsmodifizierender Therapie erfolgte bei etwa der Hälfte der PwMS nicht bedarfsangemessen, was wesentlich auf eine dem Konzept nach zu geringe Inanspruchnahme von MRT-Untersuchungen zurückzuführen ist. Ein weiterer Aspekt, der mit

einem hohen Verbesserungspotenzial assoziiert ist, ist die multidisziplinäre Versorgung bei selbst-berichteter starker psychischer Beeinträchtigung. Weniger als ein Fünftel der PwMS in dieser Stichprobe, gemäß dem Konzept der bedarfsangemessenen Versorgung, wurde multidisziplinär, also neben der neurologischen Routineversorgung (ambulante*r Neurolog*in, ambulante Leistungen im Krankenhaus, stationärer Krankenhausaufenthalt) innerhalb von 12 Monaten auch zusätzlich durch Leistungsanbieter der (Neuro-)Psychologie oder stationären Rehabilitation versorgt.

4.2.1.8 GV7. Versorgungskosten

Es wurden Krankheitskostenanalysen nach 1) expertengestütztem Ansatz (indikationsspezifische Kosten) sowie eine 2) Exzesskosten-Analyse durchgeführt.

Die im Rahmen der 1) Krankheitskostenanalyse nach expertengestütztem Ansatz ermittelten durchschnittlichen indikationsspezifischen Krankheitskosten pro Versicherten mit MS beliefen sich auf 13.277,43 Euro (SD 11.460,32 Euro) im Zeitraum 01.10.2020 bis 30.09.2021, wobei mehr als zwei Drittel auf den Leistungsbereich der Arzneimittel zurückzuführen sind. Datengrundlage der Stichprobe sind die Teilnehmer*innen I der Online-Befragung (n=1.935). Die Krankheitskosten je Leistungsbereich (ambulant ärztliche Versorgung, ambulante Versorgung im Krankenhaus, stationäre Versorgung im Krankenhaus, Arzneimittel, Heilmittel, Hilfsmittel, Medizinische Rehabilitation, Krankengeld, häusliche Krankenpflege) sind als Anlage (Anlage 21) beigefügt.

Die Versorgungskosten bedarfsgerechter Versorgung wurden für die Substichprobe der als vollständig bedarfsangemessen Versorgten (vgl. GV1.1.) berechnet. Weniger als 250 von 1.935 PwMS der Studienpopulation erfüllten diese Einschlusskriterien. Bei bedarfsangemessener Versorgung wurden indikationsspezifische Gesamtkosten nach dem expertengestützten Ansatz im Durchschnitt in Höhe von 16.734 Euro (SD 10.522 Euro) ermittelt.

Für die Analyse der 2) Exzesskosten ist ein zusätzlicher Datenabzug erfolgt (Anlage 22). Die Studienpopulation wird in Anlage 23 beschrieben. Im Jahr 2019 betragen die Pro-Kopf-Exzesskosten für PwMS 9.795,31 Euro (95%-Konfidenzintervall (KI): 9.492,88;10.097,73) summiert auf alle hierfür ausgewählten Leistungsbereiche (stationäre Versorgung, ambulante Versorgung, Arzneimittel, Heilmittel). Die Exzesskosten sind überwiegend auf medikamentöse Therapien zurückzuführen, sodass die Exzesskosten für Arzneimittel 7.549,11 Euro (95%-KI: 7.304,86;7.793,36) bzw. etwa drei Viertel der über alle Sektoren summierten Exzesskosten betragen. Den zweitgrößten Anteil der Exzesskosten machten die stationären Behandlungen mit 1.061,57 Euro (95%-KI: 900,13;1.223,02) aus. Zudem betragen die Exzesskosten in der ambulant ärztlichen Versorgung 429,71 Euro (95%-KI: 391,51;467,90) sowie für Heilmittel 754,92 Euro (95%-KI: 714,67;795,17) (Tabelle 18).

Tabelle 18: Exzesskosten-Analyse (Kosten in Euro)

Kostenbereich	PwMS (n=6.496)		Vergleichsgruppe (n=25.984)		Exzesskosten	
	MW	95%-KI	MW	95%-KI	MW	Effektstärke
Stationäre Versorgung	2.085,03	(1.933,36; 2.236,70)	1.023,46	(968,12; 1.078,79)	1.061,57*	0,215**
Ambulante Versorgung	1.151,25	(1.119,05; 1.183,45)	721,54	(701,00; 742,09)	429,71*	0,265**
Arzneimittel	8.291,22	(8.051,10; 8.531,34)	742,11	(697,40; 786,82)	7.549,11*	1,371**
Heilmittel	855,47	(815,59; 895,36)	100,55	95,15; 105,96)	754,92*	0,905**
Insgesamt	12.382,97	(12.092,25; 12.673,70)	2.587,67	(2.504,33; 2.671,01)	9.795,31*	1,204**

* $p < 0,001$, **Cohen's d.

MW=Mittelwert, KI=Konfidenzintervall.

4.2.2 Hilfsmittelversorgung

4.2.2.1 HV1. Verordnung von Hilfsmitteln

In der Stichprobe der AOKN-Routinedaten (n=6.928, Vollerhebung) waren für insgesamt 5.131 PwMS Verordnungen für Hilfsmittel vorhanden (Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021). Das heißt, dass für 1.797 Personen aus der Stichprobe der AOKN-Routinedaten keine Verordnungen gelistet worden sind. Insgesamt wurden 122.166 Verordnungen für Hilfsmittel ausgestellt (MW=23,81 Verordnungen pro Person; Maximum=721 Verordnungen für eine Person).

Die überwiegend verschriebenen Hilfsmittel waren Inkontinenzhilfen (n=55.602, 45,5 %), Kranken- und Behindertenfahrzeuge (n=13.770, 11,3 %) und Applikationshilfen (n=10.105, 8,3 %) (eine Liste mit der Gesamtanzahl Hilfsmittelverordnungen nach Produktgruppe befindet sich in Anlage 24). Die durchschnittliche Gesamtanzahl der Hilfsmittelverordnungen zeigte signifikante Unterschiede zwischen allen vier Altersgruppen: Mit zunehmendem Alter stieg die Anzahl der Verordnungen, sowohl wenn alle Fälle eingeschlossen wurden (n=6.928; $p < 0,001$), als auch wenn nur PwMS, die mindestens ein Hilfsmittel verordnet bekommen haben, eingeschlossen wurden (n=5.131; $p < 0,001$) (Anlage 25).

Der Altersgruppenvergleich der Anzahl der Verordnungen für einzelne Produktgruppen (mit PwMS, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe verordnet bekommen haben) zeigte auch, wenn ein signifikanter Unterschied beobachtet wurde, dass die jüngeren Altersgruppen (18 bis 35 und/oder 36 bis 50 Jahre) meistens weniger Hilfsmittel verordnet bekommen haben, wie z.B. bei Einlagen, Inkontinenzhilfen und Hilfsmittel zur Kompressionstherapie (Anlage 25). Des Weiteren haben PwMS zwischen 51 und 65 Jahre signifikant mehr Kranken- und Behindertenfahrzeuge als PwMS über 65 Jahre (n=1.465; MW-Differenz=2,04; Standardfehler des Mittelwerts (SEM)=0,713; $p=0,004$), mehr Orthesen und

Schienen als PwMS zwischen 18 und 35 Jahre (n=1.870; MW-Differenz=0,64; SEM=0,308; p=0,038) und PwMS zwischen 36 und 50 Jahre (n=1.870; MW-Differenz=0,41; SEM=0,207; p=0,048) (Anlage 25).

Die Verknüpfung offenbarte signifikante Unterschiede in der Anzahl der Hilfsmittelverordnungen nach dem Grad der Beeinträchtigung und der Verlaufsform. Es zeigte sich bei PwMS, die ein Hilfsmittel verordnet bekommen haben, dass schwer beeinträchtigte PwMS signifikant mehr Verordnungen als leicht beeinträchtigte PwMS bekommen haben, für die folgenden Produktgruppen: Gehhilfen (n=350; MW-Differenz=0,43; SEM=0,112; p<0,001), Inkontinenzhilfen (n=255; MW-Differenz=23,19; SEM=5,789; p<0,001), Hilfsmittel zur Kompressionstherapie (n=290, MW-Differenz=2,5; SEM=0,711; p<0,001), Kranken- und Behindertenfahrzeuge (n=291, MW-Differenz=8,78; SEM=3,082; p=0,050), Orthesen und Schienen (n=512; MW-Differenz=1,32; SEM=0,224; p<0,001), Schuhe (n=109, MW-Differenz=2,53; SEM=1,109; p=0,025) und Verschiedenes (n=248, MW-Differenz=5,68; SEM=2,420; p=0,020) (Anlage 26). Die Vergleiche nach Verlaufsform zeigten weniger signifikante Unterschiede. Generell wurden an PwMS mit einem nicht schubförmigen Verlauf (n=470) signifikant mehr Verordnungen ausgegeben als an PwMS mit einem schubförmigen Verlauf (n=1.040) (MW-Differenz=13,97; SEM=1,470; p<0,001) und als an PwMS mit einem unbekanntem Verlauf (n=296) (MW-Differenz=15,92; SEM=1,963; p<0,001). Signifikante Unterschiede pro Produktgruppe nach Krankheitsverlauf sind in Anlage 27 hervorgehoben und zeigen, dass PwMS mit einem nicht schubförmigen Verlauf mehr Verordnungen bekommen haben als PwMS mit einem schubförmigen Verlauf für die Produktgruppen Gehhilfen (n=352, MW-Differenz=0,27; SEM=0,093; p=0,004) und für die Produktgruppe Hilfsmittel zur Kompressionsgeräte (n=291, MW-Differenz=1,91; SEM=0,708; p=0,007).

Schließlich haben die Daten aus der Online-Befragung gezeigt, dass die Mehrheit der Befragten (n=1.142; 59,0 %) in den letzten fünf Jahren private Ausgaben von bis zu 1.000 Euro für Hilfsmittel berichteten, 13,3 % (n=257) der Befragten zwischen 1.000 und 5.000 Euro und 5,5 % (n=107) der Befragten mehr als 5.000 Euro. 10,5 % (n=204) der Befragten konnten es nicht abschätzen und 11,6 % (n=225) haben die Frage nicht beantwortet (Anlage 28).

4.2.2.2 HV2. Hilfsmittelversorgungsprozess

Die qualitative Datenauswertung zeigte individuelle Pfade im Hilfsmittelversorgungsprozess auf, die vom ersten Gedanken an ein Hilfsmittel bis zum Erhalt des Hilfsmittels und nachträglichen Anpassungen führten. Auslöser für den Eintritt in den Hilfsmittelversorgungsprozess waren dabei aus Sicht der Fokusgruppenteilnehmer*innen zumeist körperliche Symptome und erlebte Einschränkungen in Aktivität und Teilhabe oder Hinweise von am Versorgungsprozess Beteiligten, sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich. Oft wurden auf Eigeninitiative hin die nächsten Schritte im Versorgungsprozess verfolgt. Im Rahmen der Fokusgruppen wurde die Unzufriedenheit hinsichtlich der Informationsversorgung diskutiert: Demnach fehlt es häufig an systematischen Informationen und damit auch an verfügbarem Wissen: "viele Sachen kannte ich nicht oder kenn ich wahrscheinlich auch immer noch nicht, die es gibt, wo ich aber sagen würde, Mensch, das wäre eine tolle Idee, das würde mir nutzen. Nur wenn ich nichts davon weiß, kann ich nicht entscheiden, ob es für mich was wäre und das/ ja, daran hakt es irgendwie." (Fokusgruppe PwMS).

Meist folgte eine Verschreibung des Hilfsmittels durch die*den Ärzt*in. Die Teilnehmer*innen berichteten, dass dabei häufig generische Verschreibungen ausgestellt werden, die im Rahmen der Versorgung durch das Sanitätshaus näher spezifiziert werden. Während die Verschreibung von einfachen Hilfsmittelausführungen häufig als unproblematisch beschrieben wurde, müssen aus Sicht der Teilnehmer*innen bei höherwertigen Hilfsmitteln oder spezielleren Ausfertigungen mehr und differenzierte Informationen zwischen Sanitätshaus und ärztlicher Versorgung fließen. Sanitätshausmitarbeitende und Therapeut*innen berichteten von Schwierigkeiten bei Rückfragen oder im Austauschprozess mit der ärztlichen Versorgung.

Neben der Begleitung der Hilfsmittelauswahl fungiert das Sanitätshaus aus Sicht der Fokusgruppenteilnehmer*innen häufig auch als Mittler zwischen Physiotherapie, Ergotherapie, Krankenkasse und Ärzt*in. Im Rahmen des Auswahlprozesses wünschen sich PwMS die Möglichkeit, verschiedene Hilfsmittel ausprobieren zu können und eine entsprechende Einführung in die Handhabung des Hilfsmittels zu erhalten. Allerdings sind PwMS mit einigen Aspekten der Hilfsmittelauswahl weniger zufrieden. So berichteten die Teilnehmer*innen, dass individuelle Bedürfnisse hinsichtlich des Hilfsmittels bei der Auswahl des Hilfsmittels z.T. nicht berücksichtigt werden oder nur durch Zuzahlung berücksichtigt werden können, obwohl die Berücksichtigung individueller Wünsche und Bedürfnisse für sie eine hohe Bedeutung haben. Hilfsmittel sollten demnach körperlich und alltagsbezogen passend, kompatibel mit anderen Hilfsmitteln, komfortabel und einfach zu handhaben sein. Auch in diesem Versorgungsschritt wird wieder eine Unzufriedenheit mit der Informationsversorgung deutlich: PwMS berichteten, dass es häufig in ihrer Verantwortung lag, passende Hilfsmittel zu finden und sich selbstständig zu informieren. Es wurde von der Erfahrung berichtet, dass für eine anschließende zügige Genehmigung durch die Krankenkasse eine korrekte ärztliche Verschreibung wichtig ist. Die Versorgung mit einfachen Hilfsmittelausführungen wurde bei passendem Rezept oft als unproblematisch und zügig beschrieben. Auf zusätzliche individuelle Wünsche erfolgt jedoch zumeist ein Widerspruch seitens der Krankenkassen. Über das Beantragungs- und Widerspruchverfahren wird häufig Unzufriedenheit geäußert, da dieses als aufwendig und belastend beschrieben wird. So bekäme "man dann über die Krankenkasse wieder Steine in den Weg gelegt, wenn man eine andere Versorgung möchte." (Fokusgruppe PwMS).

Die Auslieferung der Hilfsmittel wurde von den Fokusgruppenteilnehmer*innen als eher zügig beschrieben, entweder durch Sanitätshäuser oder durch vertraglich mit den Krankenkassen/Pflegekassen verbundene Lieferanten. Während bei ersteren von Erstanpassung und Ersteinführung berichtet wurde, wurden bei Vertragslieferanten häufiger von Unzufriedenheit mit der Auslieferung berichtet; z.T. wurden Hilfsmittel lediglich ausgeliefert.

Die Teilnehmer*innen der Fokusgruppen berichteten, dass nachträgliche Anpassungen, Reparaturen und Wartungen als Nachsorge nicht immer erfolgten. Außerdem war das Training mit dem Hilfsmittel für viele PwMS wichtig, jedoch nicht zufriedenstellend verfügbar: So berichteten die Teilnehmer*innen, dass Trainingseinrichtungen häufig zu weit entfernt, zu teuer oder ihre Programme zu kurz sind. Aufgrund der Dynamik der Erkrankung ist eine regelmäßige Überprüfung der Hilfsmittelwahl und ggf. Neuversorgung nötig. Persönliches Engagement und Durchhaltevermögen ist aus Sicht vieler Teilnehmer*innen für einen

gelingenden Versorgungsprozess zentral: "Man kann sich eigentlich immer nur irgendwo selber wieder irgendwo Schritte eröffnen, indem man selber überall guckt." (Fokusgruppe PwMS). PwMS diskutierten zudem häufig ein Bedürfnis nach einer prozessbegleitenden Komplettberatung, die dabei helfen würde, sich mit den verschiedenen Informationsquellen und Ansprechpartner*innen zurechtzufinden.

4.2.2.3 HV3. Bestimmung des Bedarfs für Hilfsmittelversorgung

Es gibt verschiedene internationale Konzepte und Modelle, die den Hilfsmittelversorgungsprozess charakterisieren, allerdings ist er insgesamt noch wenig erforscht (DVfR, 2009).

Auf europäischer Ebene wurde 1993/94 die Studie Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology (HEART) durchgeführt, in deren Rahmen grundlegende Schritte für die Hilfsmittelversorgung in europäischen Gesundheitssystemen identifiziert wurden (AAATE & EASTIN, 2012). Desideri et al. (2016) haben dieses Konzept um die zum jeweiligen Schritt gehörenden Akteur*innen erweitert. Ein ähnlich beschreibendes Konzept wurde von der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (2009) mit Bezug auf das deutsche Gesundheitssystem entwickelt. Beide Ansätze heben die Notwendigkeit einer stärkeren Einbindung der Erkrankten in jedem Schritt hervor, die auch im ATA Process Model (Federici & Scherer, 2012; Federici et al., 2014) eine zentrale Rolle spielt. Es stellt modellhaft den Versorgungsprozess für Hilfsmittel unabhängig von nationalen Gesundheitssystemen dar. Das Modell wurde auf Grundlage des Matching Person and Technology (MPT) Models (Scherer, 2005; Scherer & Craddock 2002) entwickelt und nimmt Bezug auf die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (WHO, 2001). Das MPT-Modell wurde aus klientenzentrierter Sicht für Praktiker*innen, Anbieter*innen und Patient*innen entwickelt, um eine gemeinsame Auswahl des geeigneten Hilfsmittels zu unterstützen. Das Modell postuliert drei Faktoren, die für die Hilfsmittelnutzung und die Zufriedenheit mit dem Hilfsmittel von Bedeutung sind: das Milieu/die Umwelt, das Hilfsmittel sowie die Person mit ihren Präferenzen und Vorlieben, die das Hilfsmittel nutzt. Je nach Passung dieser Komponenten wird ein Hilfsmittel weniger oder stärker genutzt und variiert die Zufriedenheit mit dem Hilfsmittel (Scherer & Sax, 2010). Im Rahmen von Assessments werden diese Komponenten berücksichtigt, damit eine Lösung gefunden wird, bei der Hilfsmittel, Person und Umwelt eine hohe Passung aufweisen. Dazu gehört u.a. der Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA) (Bruckmann et al., 2015; Scherer et al., 2007; Scherer & Craddock, 2002). Abschnitte der ICF spiegeln sich in dem ATD PA wider (Bruckmann et al., 2015). Weitere Modelle sind das Human Activity Assistive Technology (HAAT) Modell von Cook und Polgar (2012), das IMPACT2-Modell zur Evaluation der Hilfsmittelversorgung von Smith (2005), die Integrating Theory, Evidence and Action (ITEA) Methode von Hitch et al. (2014), das Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM) (Fisher, 1998) und das Model of Human Occupation (MOHO) (Kielhofner, 2002).

Einigen dieser Modelle ist gemein, dass sie eine Verbindung zwischen Hilfsmittelversorgung und ICF postulieren. Das ICF-Modell wurde als einheitliche und standardisierte Sprache zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umweltfaktoren eines Menschen entwickelt (Steiner et al., 2002). Mit der ICF kann der Gesundheitszustand eines Menschen vor dem Hintergrund

eines bio-psycho-sozialen Modells betrachtet werden. Zudem kann die Klassifikation dafür genutzt werden, die Inhalte etablierter Assessmentverfahren zu beschreiben. Die Arbeitsgruppe "Nachwuchsgruppe Rehaforschung" der Universität Oldenburg hat im Rahmen ihrer Arbeitsgruppentätigkeit die leitlinienempfohlenen Instrumente bei der Behandlung mit MS mittels der ICF kategorisiert ([Bolte et al., 2024](#)). Dabei hat sich gezeigt, dass die deutsche Leitlinie bisher in den Instrumenten insbesondere die Mobilität abdeckt. Bisher unterrepräsentiert sind Instrumente zur Erfassung von Kontextfaktoren.

4.2.2.4 HV4. Bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung

In der ersten Phase der Zukunftswerkstatt priorisierten die Teilnehmer*innen folgende Handlungsfelder für die Hilfsmittelversorgung für PwMS:

- 1) "Fehlendes Wissen und Information" darüber, wie das richtige Hilfsmittel gefunden und adäquat an die individuellen Voraussetzungen angepasst werden kann.
- 2) "Patient*innenfreundlicher Genehmigungsprozess". Mangels detaillierter Verschreibungen seitens der Ärzt*innen kommt es häufiger zu einer Nicht-Genehmigung bei den Krankenkassen, welches oft für die PwMS in einem belastenden Widerspruchsprozess mündet.
- 3) "Fehlende Möglichkeiten zur engeren Zusammenarbeit". Insbesondere im ambulanten Bereich besteht der Wunsch nach mehr Kapazitäten für die Unterstützung im Hilfsmittelversorgungsprozess, wobei es jedoch auch keinen standardisierten Austausch zwischen den Beteiligten gibt, insbesondere aufgrund mangelnder Ressourcen wie Zeit und Geld.

In der zweiten Phase konnten insgesamt 62 Verbesserungsvorschläge für die drei priorisierten Handlungsfelder generiert werden. Alle Vorschläge wurden in 13 Themengruppen eingeordnet. Es wurde für je ein Handlungsfeld eine Themengruppe priorisiert, damit diese Verbesserungsvorschläge in der dritten Phase konkretisiert werden konnten. Anlage 29 zeigt die gebildeten Themengruppen pro Handlungsfeld. In der dritten Phase der Zukunftswerkstatt konnten für die drei priorisierten Themengruppen 20 Verbesserungsvorschläge aus Sicht der PwMS und am Versorgungsprozess Beteiligten ausgearbeitet werden. Weitere Handlungsfelder und Verbesserungsvorschläge, die nicht priorisiert wurden, aber dennoch durch mehrere Teilnehmer*innen als wichtig eingestuft wurden, sind in Anlage 30 dargestellt.

Im Anschluss wurden die Verbesserungsvorschläge für eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung mit allen Projektbeteiligten im ersten Workshop konkretisiert. Vor dem Hintergrund von Diskussionen zur Machbarkeit sind 19 Empfehlungen entstanden. Diese wurden von den Projektbeteiligten in einer Online-Abstimmung bewertet. Es gab insgesamt 16 vollständige Rückmeldungen und zwei unvollständige/nicht ausgefüllte Abstimmungen. Anhand der Ergebnisse der Online-Abstimmung wurden die Empfehlungen mit allen Projektbeteiligten im zweiten Workshop überarbeitet und verfeinert. Am Ende wurde eine Liste mit zehn Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung durch alle Projektbeteiligten beschlossen.

4.3 Handlungsempfehlungen und bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell

Es wurden Handlungsempfehlungen auf Basis der Projektergebnisse im Bereich der Gesamt- und Hilfsmittelversorgung formuliert. Aufgrund des breiten Spektrums der Projektergebnisse erfolgte in diesem Prozess eine Selektion der zugrundeliegenden Ergebnisse, wie im Folgenden beschrieben.

4.3.1 Gesamtversorgung

Ausgangslage war die Bestimmung des objektiven und subjektiven Bedarfs. Im Analyseschwerpunkt der Gesamtversorgung wurden auf Basis der zusammengetragenen Ergebnisse zunächst Problemlagen identifiziert, dem Projektteam sowie Advisory Board vorgestellt und auf dieser Grundlage mögliche Strategien der Verbesserung der Versorgung diskutiert. Tabelle 19 fasst die selektierten und abgestimmten Empfehlungen aufgrund identifizierter Problemlagen zusammen. Eine detailliertere Darstellung ist der Anlage 31 zu entnehmen.

Tabelle 19: Handlungsempfehlungen Gesamtversorgung

Identifizierte Problemlage	Mögliche Ansätze zur Verbesserung
1) Hoher Anteil nicht bedarfsangemessener Versorgung der multidisziplinären Versorgung bei PwMS mit psychischen Beeinträchtigungen	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisierung der am Versorgungsprozess Beteiligten (z.B. Haus- und Fachärzt*innen, Therapeut*innen) bzgl. Symptomabfrage • Frühzeitiges Einbeziehen psychologisch geschulten Personals (z.B. Psychotherapeut*innen) • Schärfung der Abgrenzung von psychischen Problemen aufgrund 1) krankheitsbedingter Prozesse oder 2) Krankheitsbewältigung <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gezieltes Nachfragen durch das Behandlungsteam mittels standardisierter Checkliste/Kurzfragebogen (z.B. Gesundheitsfragebogen für Patienten, PHQ-D, Checkliste der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)-Leitlinie (Hemmer et al., 2023)), ggf. Checkliste zum Selbstauffüllen • Sensibilisierung der PwMS (z.B. durch das Behandlungsteam, Selbsthilfeorganisationen), 1) sich mitzuteilen, 2) ihre psychischen Probleme ernst zu nehmen
2) PwMS ohne verlaufsmodifizierende Therapie häufiger nicht bedarfsangemessen versorgt	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • PwMS auch unabhängig einer verlaufsmodifizierenden Therapie häufig durch MS-Team (z.B. (fach-)ärztliches Personal, MS-Nurse) monitorieren • Informations- und Aufklärungskampagnen über Möglichkeiten der Therapie, Steigerung des Bekanntheitsgrads der Therapieoptionen (durch z.B. Selbsthilfe) • Aufklärung über Relevanz frühzeitiger verlaufsmodifizierender Therapien durch MS-Team (z.B. (fach-)ärztliches Personal, MS-Nurse)

	<p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Automatisiertes Erinnerungsmanagement zwecks anstehender Terminvereinbarung durch Behandlungsteam • Patient*innenschulungen (z.B. App zur Symptomabfrage mit künstlicher Intelligenz) unabhängig von eingesetzter verlaufsmodifizierender Therapie
<p>3) Anteil nicht bedarfsangemessener Versorgung mit Magnetresonanztomographie (MRT) bei in urbanen Regionen lebenden PwMS höher</p>	<p>Das Ergebnis entspricht nicht den Erwartungen. Dieser Punkt muss noch eingehender untersucht werden, v.a. vor dem Hintergrund der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV).</p>
<p>4) Nicht bedarfsangemessene Versorgung von Mobilitätseinschränkungen die zu geringer Beeinträchtigung führen</p>	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausbau oder frühzeitige (Dauer-)Verordnung von Behandlungskonzepten/niederschwellige Angebote, z.B. Physiotherapie, Sportkurse, ggf. häufiger als einmal wöchentlich • Flächendeckende Kooperationen mit Sportvereinen: MS-Sportgruppen (in Teilen bereits verfügbar, z.B. https://www.dmsg.de/funktionstraining) • Angebote erstellen bzw. abrechenbare Angebote erhalten, die in den Alltag integriert werden können: Schaffung zeitlich flexibler und nicht gebundener Angebote für zu Hause (z.B. Videokonferenzen, Sport online), in Teilen bereits verfügbar, z.B. https://www.dmsg.de/funktionstraining • Aufklärungs- und Informationsarbeit durch z.B. Neurolog*innen, MS-Nurses, Selbsthilfeorganisationen, gesetzliche Krankenkassen, um auf die Relevanz und Verfügbarkeit von entsprechenden Angeboten aufmerksam zu machen <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • PwMS frühzeitig auf Angebot hinweisen durch z.B. allgemeine Informationen auf den Homepages der gesetzlichen Krankenkassen • App-/Gadgetbasierte Systeme, die simple Alltagsübungen erleichtern
<p>5) Zugang zur Versorgung vereinzelter Anbieter*innen im Bereich der MS-spezifischen bzw. psychiatrischen/ psychotherapeutischen Versorgung systembedingt eingeschränkt - Bedürfnis nach Informationen, Beratung und Unterstützung bei mentalen Symptomen</p>	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Systembedingte Kapazitäten erhöhen und incentivieren • MS-Nurses gezielt in multidisziplinäre Versorgung einbinden: Bisher ist das Zertifikat "MS-Nurse" eine Weiterqualifizierung für z.B. für medizinische Fachangestellte im Sinne eines Qualitätsmerkmals, das nicht abrechnungsfähig ist: ggf. Vergütung anpassen • Zugang zu fachärztlicher Versorgung bei psychischen Erkrankungen erleichtern <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Im Krankheitsverlauf frühzeitige Behandlungsplanung (durch Behandlungsteam wie z.B. Neurolog*innen) und

<p>häufig vorhanden, aber unzureichend erfüllt</p> <p>6) Erfassung von schambehafteten Symptomen selten</p>	<p>Einbezug von spezifischen psychologischen Angeboten – gerade angesichts der Kapazitäten der Anbieter*innen</p> <p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entsprechende Symptome im Arztgespräch (ggf. auch durch MS-Nurses, Therapeut*innen) gezielt und sensibel abfragen (vgl. Checkliste der DGN-Leitlinie (Hemmer et al., 2023)) – z.B. würde in der Praxis häufig nicht weiter nachgefragt werden, wenn ein Symptom eines Organkomplexes bereits erfragt wurde. Beispiel: PwMS, die Blasenfunktionsstörungen haben, würden häufig nicht mehr nach ihren sexuellen Einschränkungen befragt <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bei der Diagnosekommunikation und der umfassenden Therapieberatung die gezielte Erfassung aller Symptome durch geeignete Checklisten/Inventare einbinden und Koordination z.B. mit Neurourolog*innen durch MS-Nurse einplanen
<p>7) Unterstützung und Einheitlichkeit bei Antragsstellung und rechtlichen Angelegenheiten ausbaufähig</p>	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Übergreifende und transparente Kriterien bei den Sozialversicherungsträgern, die für alle einsehbar sind • Beratungsangebot der gesetzlichen Krankenkassen, das Betroffene bei Bedarf nutzen können <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implementierung von Lots*innen/Ansprechpartner*innen
<p>8) Ärzt*in-Patient*innen-Beziehung bei großer Mehrheit relevant, aber Bedürfnisse in diesem Zusammenhang nicht immer erfüllt</p>	<p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schulung der Ärzt*innen u.a. bzgl. Kommunikation
<p>9) Jüngere Betroffene im Alter von 18 bis 35 Jahren hohes Informations- und Beratungsbedürfnis</p>	<p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frühzeitige Informationen ggf. direkt nach der Diagnosestellung (z.B. durch Selbsthilfeorganisationen, Homepages der gesetzlichen Krankenkassen im Themenfeld "Diagnose, was nun?", Informationsbroschüren bei den diagnostizierenden Ärzt*innen (ggf. mit Verweis auf Krankenkassenhomepages)) • Zielgruppenspezifische Informationen, zu Themen wie <ul style="list-style-type: none"> • Beruf • Familienplanung • Zielgruppenspezifische Informationskanäle <ul style="list-style-type: none"> • Apps • Social Media
<p>10) Zentrale Anlaufstelle/Koordination der Versorgung häufig gewünscht, aber Bedürfnis unzureichend erfüllt</p>	<p>Strukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fachgebietsübergreifende Versorgungskonzepte (z.B. ASV-Versorgung) <p>Prozesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lots*innen • Applösung

11) Bedürfnis nach Informationen und Beratung zu komplementären Heilverfahren häufig vorhanden, aber selten erfüllt

Prozesse

- Objektive Beratung ins Arzt-Patient*innen-Gespräch aufnehmen

4.3.2 Hilfsmittelversorgung

Basierend auf den Auswertungen der Fokusgruppen, der Zukunftswerkstatt und Diskussionen im Projektbeirat konnten zehn Handlungsempfehlungen für den Hilfsmittelversorgungsprozess abgeleitet werden.

- 1) Das Wissen bei Ärzt*innen über die Möglichkeiten in der Hilfsmittelversorgung soll gestärkt werden, z.B. durch die Integration in die ärztliche Weiterbildung oder durch zunehmend spezifizierte (interdisziplinäre) Fach- und Fortbildungsveranstaltungen.
- 2) Regelmäßiger Austausch von Informationen und Wissen bzgl. der Hilfsmittelversorgung innerhalb multidisziplinärer/interprofessioneller Teams soll niederschwellig (z.B. Online) ermöglicht werden.
- 3) Explizite Verordnung von Hilfsmitteltraining i.d.R. im Rahmen der regulären Physiotherapie.
- 4) Nachhaltige Strukturen für zusätzliche Spezialisierung (sowohl für die Kompetenzen zur Hilfsmittelversorgung als auch hinsichtlich spezifischem MS Wissen) sollen mithilfe von Weiterbildungen und berufsübergreifenden Schulungen ermöglicht und gefördert werden.
- 5) Krankenkassen sollen verpflichtet werden, transparente und laienverständliche Informationen zum Bewilligungsprozess bereitzustellen.
- 6) Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen, und Sanitätshausmitarbeitende, die häufig den Umgang mit dem Hilfsmittel trainieren können, sollen in der Beratung bereits vor der Entscheidung über das Hilfsmittel mit einbezogen werden.
- 7) Information und Wissen über die Hilfsmittelversorgung soll besser und vermehrt digital (z.B. als App) sowohl für Patient*innen als auch für alle Versorgenden zugänglich sein (z.B. durch digitale Infoveranstaltungen von Krankenkassen, durch digitalisierte Dokumentation zu bestimmten Themen innerhalb der Hilfsmittelversorgung, durch Videofeedback und Teleberatung für Fragen und durch die verbesserte Sichtbarkeit von Übersichten von Netzwerken von Fachkräften und Selbsthilfegruppen).
- 8) Offene Veranstaltungen (z.B. ein MS-Infotag oder Tag der offenen Tür für alle Akteur*innen) sowie interdisziplinäre Fach- und Fortbildungsmöglichkeiten sollen gefördert werden, um den Austausch und die Zusammenarbeit zu intensivieren.
- 9) Ansprechpartner*innen der gesetzlichen Krankenkassen sollen für Patient*innen für Information und Rückmeldung im Genehmigungsprozess bei Bedarf zur Verfügung stehen.
- 10) Umweltfaktoren (wie die häusliche Umgebung) sollten stärker bei der Hilfsmittelwahl und -anpassung berücksichtigt werden, z.B. durch aufsuchende Beratung oder Videoanalysen.

4.3.3 Bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell

Abbildung 15 zeigt, auf Basis der zuvor präsentierten Ergebnisse, die schematische Übersicht, der in diesem Projekt identifizierten wichtigsten Komponenten einer bedarfsgerechten patientenorientierten Versorgung. Wesentliche Komponenten sind auf das Konzept der bedarfsangemessenen MS-Versorgung zurückzuführen. Im Zentrum steht die *Routineversorgung*, die je nach individueller Situation der PwMS (z.B. Krankheitsverlauf, Symptomlast) verschiedene Aspekte umfassen kann (z.B. die multidisziplinäre Versorgung ist vor allem relevant für PwMS, die stark körperlich oder psychisch beeinträchtigt sind). Je nach individuellen Eigenschaften der PwMS wird die Routineversorgung ergänzt um weitere Versorgungskomponenten. Die *verlaufsmodifizierende Behandlung* greift, ebenso wie die Versorgung bei *neuen oder sich verschlechternden Symptomen* und *Hilfsmitteln* nur bei entsprechender Indikation. Die MS-Versorgung ist höchst individuell und sollte somit stets vor dem Hintergrund der *Transparenz* und intra- und intersektoraler *Koordination* erfolgen, während das *Individuum im Fokus* steht. In allen Versorgungsbereichen sind die individuellen *Bedürfnisse* der PwMS zu berücksichtigen, die aber auch Versorgung initiieren können. Die MS-Versorgung kann jedoch nur erfolgen, wenn der *Zugang* gegeben ist, was durch den äußeren Ring dargestellt ist.

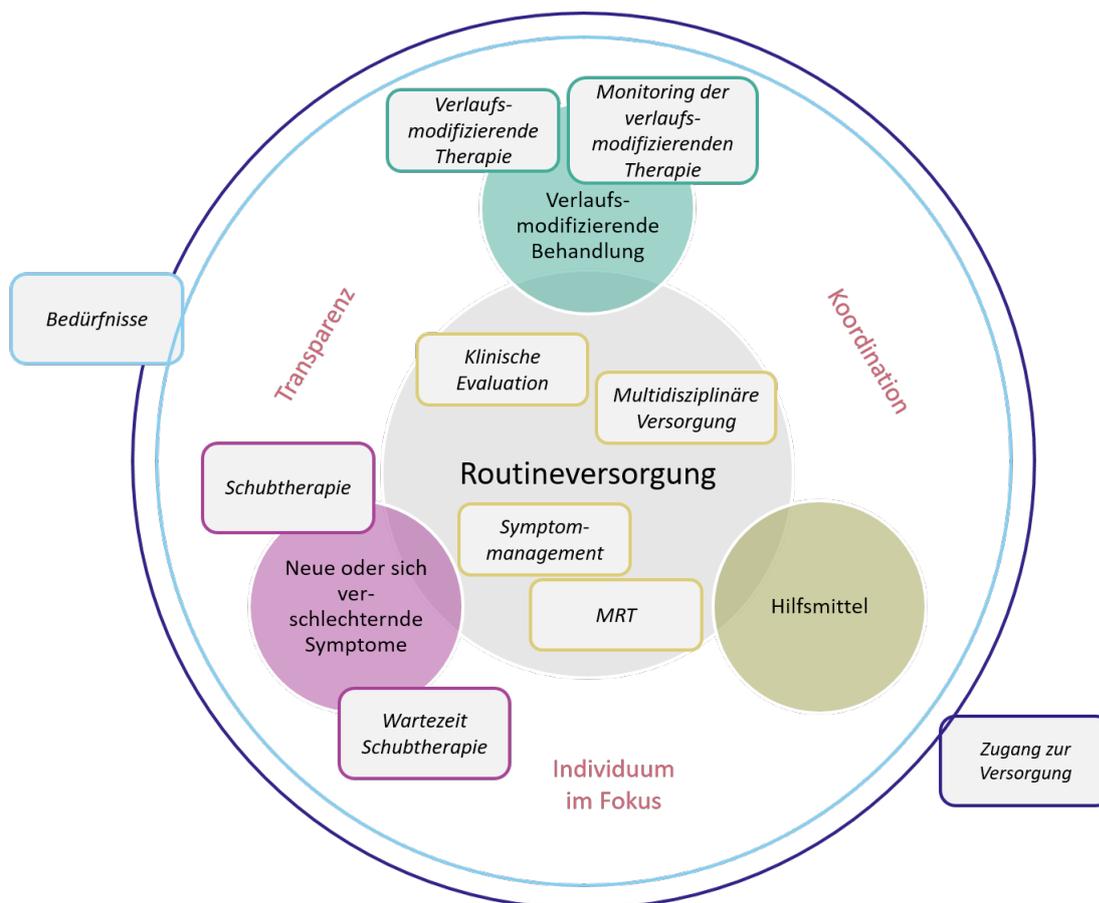


Abbildung 15: Bedarfsgerechtes patientenorientiertes Versorgungsmodell

5 Diskussion der Projektergebnisse

Die Ergebnisse des MS-PoV-Projektes ermöglichen erstmalig einen umfangreichen Einblick in die Versorgungssituation von PwMS (in Niedersachsen). Ziel des Projektes war die Bestandsaufnahme der Gesamtversorgung sowie der Hilfsmittelversorgung im Speziellen. Es wurde überprüft, ob die Versorgung von PwMS Verbesserungspotential aufweist. Die Soll-, die Ist- sowie die von den Betroffenen gewünschte Versorgung wurden untersucht und gegenübergestellt. Es wurde ein Konzept der bedarfsangemessenen Versorgung erstellt und die Inanspruchnahme einzelner Leistungsbereiche sowie leistungsbereichsübergreifende Muster untersucht. Patient*innenrelevante Endpunkte wie Lebensqualität und Bedürfnisse wurden erhoben. Die Hilfsmittelversorgung sowie der -prozess wurden im Detail untersucht, insbesondere Schwierigkeiten in diesem Zusammenhang. Somit konnte Optimierungspotential der MS-Versorgung aufgezeigt und Anknüpfungspunkte weiterer Forschung vor allem im Bereich der Versorgungsformen generiert werden.

5.1 Methodisches Vorgehen

Qualitative Daten. Die digitale Durchführung der Fokusgruppen, bedingt durch die COVID-19-Pandemie, stellte eine Anpassung dar, die sowohl Chancen als auch Herausforderungen mit sich brachte. Die Möglichkeit, technische Proben durchzuführen, half die Teilnahme zu erleichtern. Gerade vor dem Hintergrund, dass PwMS in ihrer Mobilität eingeschränkt sein können, kann die digitale Durchführung Teilnahmehürden senken. Andererseits müssen Grenzen berücksichtigt werden (z.B. erhöhte Anforderungen an die Konzentrationsfähigkeit). Die Rekrutierung von sowohl PwMS als auch Ärzt*innen sowie am Versorgungsprozess Beteiligten für die Fokusgruppen und Zukunftswerkstatt war aber herausfordernd und mehrere Nachrekrutierungen waren notwendig, um die minimal angestrebte Anzahl an Teilnehmer*innen zu erreichen.

Quantitative Daten. Pandemiebedingt konnten die Pretests der Online-Befragung lediglich online stattfinden, was für die PwMS eine zusätzliche Belastung (Bedienung von zwei Tools für den Fragebogen und die Konferenzschaltung gleichzeitig) bedeutete sowie den Erkenntnisgewinn (größere Hürden beim Äußern der Gedanken im Rahmen des Think-Aloud Tests) schmälerte. Daher mussten mehr Pretests als ursprünglich geplant durchgeführt werden, die mit einem erheblichen zusätzlichen Zeitaufwand verbunden waren.

Ebenfalls bedingt durch Verzögerungen durch die COVID-19-Pandemie, und die Sommerferien in Niedersachsen berücksichtigend, wurde die Online-Befragung mit einem halben Jahr Verspätung durchgeführt. Trotz dieser Herausforderungen wurde das Rekrutierungsziel mit 1.983 Teilnehmer*innen (auswertbare Datensätze von 1.935 PwMS) übertroffen.

Für die Teilnehmer*innen an der Online-Befragung wurden die Datensätze mit AOKN-Routinedaten und, wenn vorhanden, MS-Registerdaten verknüpft. Der bereits im Innovationsfonds Projekt VerSi-MS-PV (Förderkennzeichen: 01VSF18038) entwickelte und pilotierte Prozess zur Zusammenführung von Krankenkassen- und Registerdaten konnte um Primärdaten (Online-Befragung) erweitert und erfolgreich umgesetzt werden. Als Vertrauensstelle fungierte, wie bei VerSi-MS-PV, die Bundesdruckerei. Zu berücksichtigen ist, dass die jeweilige Abstimmung und Beauftragung einer Vertrauensstelle mit hohen Kosten

verbunden ist. Im Hinblick auf das Matching ergeben sich zusätzliche Herausforderungen, da nur auf den für Schreibfehler anfälligen Klarnamen der PwMS gematcht und kein eindeutiger Identifier der PwMS genutzt werden kann. Hier würde ein Datenquellen-übergreifend verfügbarer Patientenidentifikator die Sicherheit des Matchings massiv erhöhen und so auch kurzfristig Abgleiche/Verknüpfungen zwischen Datenquellen technisch ermöglichen. Das Thema Identifikatoren ist von großer Wichtigkeit, welche auch im Hinblick auf die Anforderungen des European Health Data Space (ehds) zu berücksichtigen sind.

Den verschiedenen Datenquellen inhärente Limitationen sind zu berücksichtigen ([Fricke et al., 2024](#)). Befragungsdaten können z.B. mit einer verzerrten Erinnerung assoziiert sein oder sozial erwünschtem Antwortverhalten. GKV-Routinedaten werden hingegen im Rahmen der täglichen Gesundheitsversorgung zu Abrechnungszwecken erhoben und umfassen in diesem Zusammenhang lediglich abrechnungsrelevante Inhalte, welche zudem die tatsächliche Leistungsanspruchnahme und keine Teilnahmeintention widerspiegeln. Registerdaten hingegen haben auch zum Ziel, Anlässe der Versorgung sowie Nicht-Inanspruchnahmen abzubilden. Die Daten des MS-Registers der MSFP sind aber auf eine freiwillige Teilnahme der Registerzentren sowie PwMS angewiesen und können somit nur Ergebnisse einer selektierten Stichprobe liefern.

Externe Validität. Die Ergebnisse müssen vor dem Hintergrund der eingesetzten Datenquellen interpretiert werden. Die qualitativen Analysen ermöglichen ein tiefergehendes Verständnis der Versorgungsschritte und Hürden, mit denen PwMS im Versorgungsalltag konfrontiert sind. Die Fokusgruppen und die Zukunftswerkstatt hatten aufgrund des qualitativen Forschungsansatzes nicht das Ziel, verallgemeinerbare Ergebnisse zu generieren. Bei der Durchführung der Fokusgruppen und der Zukunftswerkstatt wurde jedoch besondere Sorgfalt darauf verwendet, möglichst vielfältige Perspektiven der PwMS einzufangen (z.B. bei der Selektion von Studienteilnehmer*innen). Bezogen auf die quantitativen Forschungsansätze ist bezüglich der externen Validität insbesondere die Zusammensetzung der Stichprobe zu berücksichtigen. Eine Non-Responderanalyse (Fricke, Krüger, Schaubert et al., 2023a; Fricke, Krüger, Schaubert et al., 2023b; [Fricke et al., 2024](#)) hat gezeigt, dass die Teilnehmer*innen an der Online-Befragung im Vergleich zu allen Eingeladenen eher jünger waren, aber mehr Leistungen in Anspruch genommen haben. Wenn auch statistisch signifikant, wurden diesbezüglich nur kleine Effekte festgestellt. Hinzu kommt, dass ausschließlich AOKN-Versicherte in die quantitativen Analysen eingeschlossen waren. Wie bereits in [Fricke et al., 2024](#) aufgeführt, war der Anteil nach Geschlecht in der AOKN-Versichertenpopulation eher vergleichbar mit der Allgemeinbevölkerung in Niedersachsen bzw. Deutschland: der Anteil an Männern ist in der AOKN-Versichertenpopulation nur etwas geringer. Insbesondere Personen bis etwa 30 Jahre waren anteilig mehr bei den AOKN-Versicherten als in der Allgemeinbevölkerung (bzw. Niedersachsen oder Deutschland) vorhanden, während das Alter von etwa 50 bis 76 Jahren seltener in der AOKN-Versichertenpopulation repräsentiert war. Auch Frauen über 80 Jahre waren eher überrepräsentiert in der AOKN-Versichertenpopulation (Epping et al., 2021). Zudem waren höhere Bildungsabschlüsse wie auch die Tätigkeitskomplexität des Berufs in der AOKN-Versichertenpopulation im Vergleich zu Niedersachsen, aber noch deutlicher im Vergleich zur Bundesrepublik, eher unterrepräsentiert (Epping et al., 2021). Bezogen auf die vorliegenden Analysen von teilnehmenden PwMS an einer Online-Befragung innerhalb der AOKN-

Versichertenpopulation, sind die vorgenannten Limitationen zu beachten. Je nach Vergleichspopulation sind die Möglichkeiten der Verallgemeinerung der Ergebnisse limitiert.

5.2 Gesamtversorgung

Im Themenschwerpunkt der Gesamtversorgung wurde die Soll-, die Ist- und die von PwMS gewünschte Versorgung inkl. patient*innenrelevanter Endpunkte beleuchtet. Als primärer Endpunkt, der der Fallzahlberechnung diene, wurde das 12. Item des PACIC Kurz gewählt (Goetz et al., 2012). Die Gesamtzufriedenheit wird im Mittel mit 62,97 % angegeben und auf Basis der weiteren vorgestellten Ergebnisse (vgl. MW EQ-5D-5L Visuelle Analogskala bei 63,25 %) ist anzunehmen, dass dieses zwölfte Item auch valide die Gesamtzufriedenheit der PwMS in dieser Studie erfasst hat. Die Items eins bis elf wurden miterhoben aber vermutlich erfassen sie die versorgungsrelevanten Aspekte bei MS in unterschiedlich validem Maße, was die teils sehr geringen Mittelwerte (kleinster MW bei Item 8 mit 21,07 %) erklären könnte. Dieser Annahme kann in folgenden Forschungsvorhaben weiter auf den Grund gegangen werden.

Die Soll-Versorgung leitet sich aus einem im Rahmen dieses Projekts entwickelten Konzepts der bedarfsangemessenen Versorgung ab. Nachdem initial geplant war, dass die Soll-Versorgung allein aus der deutschen Leitlinie (Gold et al., 2012) abgeleitet werden soll, zeigte sich, auch durch Erscheinen der neuen Leitlinie (Hemmer et al., 2023) während der Förderphase, dass die Empfehlungen in dieser nur ein unzureichendes Bild der MS-Versorgung aus Perspektive der Versorgungsforschung ermöglichen. Entsprechend wurde Literatur zu Qualitätsindikatoren sowie die deutsche und die europäische Leitlinie hinzugezogen. Literatur zu Qualitätsindikatoren wie auch Leitlinien in diesem Kontext beziehen sich üblicherweise auf Primärliteratur sowie Expert*innenwissen, erfasst in einem strukturierten Prozess (z.B. Delphi). Ein erster Entwurf des Konzeptes wurde in mehreren aufeinander aufbauenden Austauschtreffen mit dem MS-PoV Advisory Board abgestimmt und auf die relevanten Aspekte im deutschen Kontext angepasst. Somit spiegelt das entwickelte Bedarfskonzept Expert*innenwissen, insbesondere in Bezug auf die Übertragbarkeit der in der Literatur identifizierten Indikatoren auf den deutschen Versorgungskontext, wider. Die Entwicklung des Konzeptes zeigt ein mögliches, auch international anwendbares Vorgehen der Operationalisierung bedarfsangemessener Versorgung. Die Übertragbarkeit auf andere Gesundheitssysteme ist zu prüfen, wenngleich wenig Änderungen im Rahmen der Anwendung in anderen, dem deutschen sehr ähnlichen, Gesundheitssystemen zu erwarten sind. Aussagen zur klinischen Versorgung können daraus jedoch nicht abgeleitet werden. Zudem sind die Kriterien als Mindestanforderungen einzustufen und finden lediglich Anwendung in der Population der PwMS. Abweichungen der medizinisch sinnvollsten Behandlungsschemata sind im Einzelfall zu erwarten, ebenso deren Auswirkungen auf die Kosten der Versorgung.

Die Ergebnisse der bedarfsangemessenen Versorgung sind bisweilen anders als bei Beantragung des Projektes erwartet. Als das Projekt initial geplant wurde, wurde eine mangelnde Versorgung im ländlichen Raum postuliert. Diese Annahmen konnten nicht bestätigt werden. Die Ergebnisse der dargestellten Analysen liefern aber Anhaltspunkte, in welchen Bereichen aus Perspektive der Versorgungsforschung Versorgungslücken identifizierbar sind. Festzustellen ist, dass die Versorgung von PwMS und die Untersuchung,

ob die Versorgung angemessen ist, auf patient*innenspezifische Kriterien abgestimmt werden muss. Wurden Patient*innengruppen mit spezifischeren Bedarfen betrachtet, war der Anteil der nach den definierten Kriterien bedarfsangemessen Versorgten höher als in der gesamten Stichprobe (vgl. z.B. die jährliche Inanspruchnahme von MRT-Untersuchungen). Auch in Subgruppenanalysen, z.B. nach Alter, wurden Unterschiede festgestellt, die den teilweise hohen Anteil nicht bedarfsangemessen Versorgter in der gesamten Stichprobe wenigstens teilweise erklärten. Im Rahmen des Aspektes der verlaufsmodifizierenden Therapie zeigte sich beispielsweise ein signifikant höherer Anteil bedarfsangemessener Versorgung in jüngeren Altersgruppen.

Die Ist-Versorgung wurde auf Basis der Stichprobe der Teilnehmer*innen an der Online-Befragung untersucht ([Fricke et al., 2024](#)). In einer hierarchischen Clusteranalyse wurden vier Inanspruchnahmestrukturen identifiziert. Somit konnte die Inanspruchnahme verschiedener Leistungsbereiche erstmals umfangreich miteinander ins Verhältnis gesetzt werden. Das Autor*innenteam geht davon aus, dass diese Cluster auf andere PwMS-Populationen in Deutschland übertragbar sind, wenngleich der prozentuale Anteil der PwMS in den einzelnen Clustern variieren wird. Auch ist anzunehmen, dass es andere Lösungen der Abbildung von Inanspruchnahmestrukturen gibt. Werden andere Clustermethoden oder andere Annahmen getroffen, können andere Gruppen generiert werden. Dennoch ist die vorgestellte Lösung inhaltlich nachvollziehbar. Die Inanspruchnahmehäufigkeiten zwischen den Clustern unterscheiden sich und auch die Patient*innencharakteristika erlauben Rückschlüsse darauf, dass die Cluster vornehmlich von abgrenzbaren Patient*innensubgruppen gebildet werden. Das Autor*innenteam nimmt an, dass die Cluster einen annähernd üblichen Verlauf der Inanspruchnahme aufgrund der MS-Erkrankung abbilden: zunächst werden vor allem sehr spezifische, teilweise diagnostische, Leistungen in Anspruch genommen (z.B. MRT), anschließend erfolgt die regelhafte Versorgung (z.B. durch niedergelassene Neurolog*innen) und mit fortschreitender Krankheitsdauer sowie Alter rücken zunehmend unterstützende Leistungen in den Vordergrund (z.B. Hilfsmittel). Auf die Vor- und Nachteile der Datengrundlage sowie methodischen Herangehensweise wurde bereits verwiesen ([Fricke et al., 2024](#)).

Anders als initial erwartet wurde, konnten in diesem Projekt Versorgungsunterschiede nach Region nur vereinzelt festgestellt werden. Während neurologische Routinekontrollen den Erwartungen entsprechend häufig in Anspruch genommen wurden, wurden mögliche Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Versorgung in anderen Aspekten umso deutlicher (z.B. Inanspruchnahme von MRT, Versorgungslücken psychisch beeinträchtigter PwMS).

Die Versorgung von PwMS ist mit hohen Gesundheitsausgaben verbunden, die in der Exzesskosten-Analyse in allen Kostenkategorien höher als in der Vergleichsgruppe ausfielen. Die Ergebnisse decken sich hinsichtlich der Verteilung der Kosten mit bisherigen Forschungserkenntnissen. Auch im Vergleich der zwei methodischen Ansätze (Exzesskosten-Analyse, indikationsspezifische Krankheitskostenanalyse) wurde deutlich, dass der Leistungsbereich der Arzneimittel den größten Anteil der Gesamtkosten ausmacht. Da die Versorgung von PwMS jedoch höchst individuell ist, können bedarfsangemessene Kosten nur näherungsweise bestimmt werden. Im Einzelfall ist zu erwarten, dass die Kosten einer idealen Versorgung von diesen Ergebnissen abweichen.

Die Abfrage der gewünschten Versorgung erfolgte durch das in der Online-Befragung eingesetzte Bedürfnisinstrument. Das Bedürfnisinstrument wurde mit direktem Einbezug von PwMS entwickelt. Zunächst wurden literaturbasiert Themen identifiziert, um im Anschluss in Fokusgruppen PwMS und MS behandelnde Neurolog*innen gezielt befragen zu können. Somit leiteten sich die im Rahmen der Online-Befragung abgefragten Bedürfnisse direkt aus den für die Betroffenen relevanten Themen ab. Die Ergebnisse zeichnen ein klares Bild: Während der i.d.R. vorhandene, direkte Austausch mit den versorgenden Ärzt*innen mehrheitlich als am wichtigsten gewertet wurde, fehlt es doch an Transparenz und Schnittstellenmanagement im Versorgungsprozess, auch im Zusammenhang mit der Beantragung von Leistungen.

5.3 Hilfsmittelversorgung

Die qualitative Datenauswertung des Hilfsmittelversorgungsprozesses zeigte individuelle Pfade auf, die vom ersten Gedanken an ein Hilfsmittel bis zum Erhalt und bis zur nachträglichen Anpassung eines Hilfsmittels führen. Obwohl die Unvorhersehbarkeit der Erkrankung die Hilfsmittelversorgung erschweren kann, wurden öfter Bedürfnisse geäußert, die von vielen Teilnehmer*innen geteilt wurden.

Die Kombination aus Fokusgruppen und ergänzenden quantitativen Auswertungen der AOKN-Routinedaten und Online-Befragung ermöglichte eine umfassende Sicht auf den Hilfsmittelversorgungsprozess, wobei die qualitative Inhaltsanalyse eine tiefgehende Interpretation der Daten ermöglichte. Ein wesentlicher Punkt, den wir für die quantitativen Auswertungen für Fragestellung HV1. berücksichtigen mussten, ist die Alphafehler-Kumulierung, die bei der Durchführung multipler statistischer Tests auftreten kann. Wir sind uns der potenziellen Erhöhung des Fehlerrisikos bewusst, haben jedoch bewusst keine Adjustierung der Alphafehler vorgenommen, da es sich um eine explorative Studie handelt. Um dennoch Transparenz zu gewährleisten, haben wir alle p-Werte präzise angegeben, sodass die Ergebnisse in ihrem vollen Kontext bewertet werden können.

Auf die Frage, wie eine bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung aussieht, konnten eine Vielzahl von Bedürfnissen, Handlungsfeldern und Verbesserungsvorschlägen konkretisiert werden und dementsprechend Empfehlungen abgeleitet und diskutiert werden.

Die Vielzahl der Verbesserungsvorschläge zeigt jedoch auch das große Verbesserungspotenzial des bedarfsgerechten Hilfsmittelversorgungsprozesses. Die qualitativen Erhebungen zur Hilfsmittelversorgung deuten darauf hin, dass für viele PwMS eine gelungene Hilfsmittelversorgung davon abhängt, ob PwMS sich selbst Informationen zum Versorgungsprozess beschaffen und sich bei den verschiedenen Akteur*innen durchsetzen können. Dabei wurde die Informationsbeschaffung häufig als mühsam beschrieben, und somit für viele PwMS mit erkrankungsbedingten Symptomen wie Fatigue oder Depressionen nicht leistbar. Darüber hinaus ist das Wissen zum Hilfsmittelversorgungsprozess fragmentiert.

Im weiteren Verlauf zeigte sich, dass Sanitätshäuser oft als Mittler zwischen verschiedenen Akteur*innen (Therapeut*innen, Krankenkassen, Ärzt*innen) fungieren. Die Verschreibungen durch Ärzt*innen sind oft generisch und werden im Sanitätshaus spezifiziert. Höherwertige oder spezialisierte Hilfsmittel erfordern einen intensiveren Informationsaustausch zwischen

Sanitätshaus und Ärzt*innen, was oft problematisch ist. Eine korrekte ärztliche Verschreibung ist aber entscheidend für eine zügige Genehmigung durch die Krankenkassen.

Neben funktionalen Aspekten wie die passende Größe und Form ist auch die persönliche Akzeptanz des Hilfsmittels wichtig. Die von den Krankenkassen zur Verfügung gestellten Standardmodelle wurden häufig als schwer, unhandlich und kräftezehrend beschrieben. Zudem spielt der Wunsch nach einem Training eine wichtige Rolle, beispielsweise in Form eines Mobilitätstrainings.

Vor diesem Hintergrund sind die abgeleiteten Empfehlungen zu sehen. Um den Versorgungsprozess zu verbessern, sollten daher Informationen und Wissen besser zugänglich sein. Durch eine stärkere Vernetzung wäre es möglich, die Expertise der beteiligten Akteur*innen, z.B. Ärzt*innen, Therapeut*innen, Sanitätshausmitarbeitenden, Krankenpfleger*innen und Krankenkassenmitarbeitenden besser nutzbar zu machen. Gleichzeitig sollte auch der Zugang zu Information, z.B. bzgl. existierenden Hilfsmittelmöglichkeiten, bzgl. des Genehmigungsprozesses sowie bzgl. Unterstützungs- und Trainingsmöglichkeiten erleichtert werden.

Durch besser abgestimmte und von der Bedarfsbestimmung bis zur Nachsorge geplante Prozesse könnte das tatsächliche Angebot (wie Genehmigung, Erstanpassungen und Nachsorge, wie zügige Reparaturen und Trainingsmöglichkeiten) verbessert werden.

Schließlich lag der Fokus der tiefergehenden Erhebungen hauptsächlich auf mobilitätsbezogenen Hilfsmitteln, die jeweils für einen längeren Zeitraum genutzt werden und daher häufig einmalige Versorgungsprozesse darstellen. Die Versorgungsprozesse für andere Hilfsmittel oder Produktgruppen, die regelmäßiger verordnet wurden, können anders ablaufen und sollten daher Gegenstand zukünftiger Untersuchungen sein.

6 Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Hinsichtlich des Bedarfes von PwMS zeigt sich, dass diese grundsätzlich ausreichend versorgt sind. Beispielsweise hatten fast 90 % der PwMS mindestens einen Kontakt zu ihrem MS-Team (Neurolog*in, hochspezialisierte Leistungen im Krankenhaus, Hochschulambulanz oder stationärer Krankenhausaufenthalt). Dennoch gibt es einzelne Subgruppen und Handlungsfelder, welche adressiert werden sollten. Es zeigt sich, dass der Zugang zur Versorgung und insbesondere die multidisziplinäre Versorgung bei PwMS mit psychischen Erkrankungen noch ausbaufähig sind. Ein möglicher Ansatz könnte hier die neu eingeführte ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für die MS in 2023 (nach der Datenerhebung) sein (Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Richtlinie ambulante spezialfachärztliche Versorgung § 116b SGB V: Ergänzung der Anlage 1.2–Buchstabe a Multiple Sklerose, 2023/B3). Ziel der ASV ist es, die benötigten Fachdisziplinen enger zu verzahnen, sodass ggf. auch früher psychologisch geschultes Personal mit in die Behandlung einbezogen wird. Weiterhin zeigt sich bei PwMS mit einer eher geringeren Beeinträchtigung, dass die Symptombehandlung von Mobilitätseinschränkungen frühzeitiger beginnen könnte (die geringe Stichprobe ist zu berücksichtigen). Ein möglicher Ansatzpunkt für Krankenkassen könnte sein, vermehrt allgemeine Aufklärungs- und Informationsarbeit zu leisten, welche Angebote (Physiotherapie, Kooperationen mit

Sportvereinen, MS-Sportgruppen) es gibt und deren Bedeutung aufzuzeigen. Dies könnte z.B. in Zusammenarbeit mit Patient*innenorganisationen erfolgen, die, wie z.B. mit dem Funktionstraining der DMSG, spezifisch für PwMS bereits evidenzbasierte Angebote aufgebaut haben, welche auch online funktionieren. Die Online-Varianten werden jedoch bisher nicht regelhaft von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Auch sind die Gründe der noch unzureichend häufig in Anspruch genommenen MRT, insbesondere durch in der Stadt lebende PwMS, tiefergehend zu erforschen (werden MRT evtl. seltener verordnet?).

Auch hinsichtlich der Bedürfnisse von PwMS konnten im Projekt unterschiedliche Problemlagen identifiziert werden. Beispielsweise wünschen sich PwMS mehr Unterstützung bei administrativen Angelegenheiten (z.B. Schwerbehindertenanträge, Anträge auf Hilfsmittel). Zudem wünschen sie sich mehr Informationen und Beratung zu Versicherungs- und rechtlichen Angelegenheiten. Die gesetzlichen Krankenkassen stellen bereits einige Möglichkeiten zur Informationsgewinnung für PwMS und Versorgende zur Verfügung (z.B. AOKN: Homepage, Podcast AOK Praxistalk z.B. zur richtigen Verordnung von Hilfsmitteln). Es gilt dennoch zu überprüfen, ob diese Angebote sichtbar genug für PwMS und Versorgende sind und noch weiter ausgebaut werden können. Auch hier erscheint eine stärkere Zusammenarbeit mit Patient*innenorganisationen sinnvoll. Die Ergebnisse zeigen, dass bei jüngeren Betroffenen (zwischen 18 und 35 Jahren) das Bedürfnis nach Information und Beratung seltener erfüllt ist als in höheren Altersgruppen. Diese Zielgruppe gilt es somit gezielt über entsprechende Medien und spezifische Informationskanäle anzusprechen. Darüber hinaus wünschen sich PwMS eine zentrale Anlaufstelle und eine Koordination der Versorgung. Hier gilt es auch die Einführung der ASV zu beachten, welche somit die Problemlage bereits adressiert.

Im Rahmen des Projekts sind zudem Handlungsempfehlungen zur Hilfsmittelversorgung von PwMS abgeleitet worden. Eine Empfehlung zielt darauf ab, dass PwMS und auch Versorgenden mehr Informationen über die Hilfsmittelversorgung, vermehrt auch digital, zur Verfügung gestellt werden sollen. Für Krankenkassen besteht hier ein möglicher Ansatzpunkt z.B. digitale Informationsveranstaltungen durchzuführen, Informationsvideos auf der Website zu relevanten Themen rund um die Hilfsmittelversorgung bereitzustellen und möglicherweise Anlaufstellen für PwMS (Selbsthilfegruppen, Übersicht von Netzwerken von Fachkräften) online sichtbar zu platzieren. Des Weiteren zeigen die Ergebnisse, dass sich PwMS bei Bedarf Informationen und eine konkrete Ansprechperson bei den Krankenkassen zum Genehmigungsprozess eines Hilfsmittels wünschen. In dem Projekt ist auch deutlich geworden, dass unterschiedliche Faktoren dazu führen können, dass ein Hilfsmittel nicht genehmigt wird (z.B. formelle Fehler der Verordnung, Wirtschaftlichkeitsgebot, etc.). Die AOKN wird die eigenen organisatorischen Abläufe im Rahmen der Hilfsmittelversorgung gemeinsam mit dem Fachbereich überprüfen und diskutieren, in wie weit Anpassungen vorgenommen werden sollten oder welche ergänzenden Maßnahmen sinnvoll erscheinen.

Aufgrund der Vielzahl der untersuchten Themenschwerpunkte und der Komplexität der Versorgung der MS-Erkrankung konnte das Projekt wichtige Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Versorgung aufzeigen. Um darüberhinausgehend konkrete Versorgungsszenarien abbilden zu können, bedarf es der fokussierten Forschung in ausgewählten Themenbereichen der MS-Versorgung. Ein solches Projekt ist das im Januar 2024 gestartete Innovationsfonds-Projekt MS-Vita (Förderkennzeichen: 01VSF23024),

welches die (Hilfsmittel-)Versorgung bei Blasen- und Darmfunktionsstörungen bei MS umfangreich untersucht.

Zur Weiterentwicklung der Methodenkompetenz bringt die MSFP die gemachten Erfahrungen und den etablierten Prozess bzgl. Der Verknüpfung von MS-Register-, GKV-Routine- und Befragungsdaten perspektivisch auch in weitere Projektbeantragungen ein und bemüht sich im Rahmen von (Fach-)Konferenzen wie z.B. den Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., (TMF)-Registertagen sowie der GMDS/TMF-Jahrestagung den fachlichen Austausch zu der Thematik voranzubringen und weiteren Verbesserungen bei der Grundlage von Matchings zwischen Datenbeständen von Registern und Krankenkassen voranzutreiben. Die MSFP befindet sich zudem in verschiedenen Formaten mit dem Bundesministerium für Gesundheit im Austausch, um die Erfassung eines eindeutigen Patientenidentifikators (z.B. die unveränderlichen Aspekte der elektronischen Gesundheitskarte (eGK)-Nummer) im Rahmen des vom Koalitionsvertrag vorgesehenen [medizinische] Registergesetz voranzubringen.

7 Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

7.1 Beiträge in Zeitschriften

7.1.1 Entstandene Veröffentlichungen (alphabetisch sortiert)

- Bolte, J., Dilger, E.-M. & Brütt, A. L. (2024). Leitlinienempfohlene standardisierte Instrumente bei Multipler Sklerose - eine inhaltlich vergleichende Analyse mittels der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). *Der Nervenarzt*, 95(12), 1116–1123. <https://doi.org/10.1007/s00115-024-01752-z>
- Dilger, E.-M., Reeck, N., Hoekstra, D., Thiele, A. & Brütt, A. L. (2024). Impact of Contextual Factors on the Perceived Participation of People With Multiple Sclerosis and Gait Impairment Using Mobility Assistive Devices: A Qualitative Analysis. *Health Expectations*, 27(5), e70033. <https://doi.org/10.1111/hex.70033>
- Fricke, L. M., Krüger, K., Trebst, C., Brütt, A. L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Flachenecker, P., Grau, A., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Schaubert, K., Stahmann, A., Stahmeyer, J. T., Thiele, A., Zettl, U. K., Heidenreich, F. & Krauth, C. (2024). Subgroup analyses and patterns of multiple sclerosis health service utilisation: A cluster analysis. *Multiple Sclerosis Journal, Experimental, Translational and Clinical*, 10(2). <https://doi.org/10.1177/20552173241260151>
- Krüger, K., Fricke, L. M., Dilger, E.-M., Thiele, A., Schaubert, K., Hoekstra, D., Heidenreich, F., Brütt, A. L., Stahmeyer, J. T., Stahmann, A., Röper, A., Kubiak, K., Hemmerling, M., Grau, A., Eichstädt, K., Behrens, S. & Krauth, C. (2021). How is and how should healthcare for people with multiple sclerosis in Germany be designed?—The rationale and protocol for the mixed-methods study Multiple Sclerosis—Patient-Oriented Care in Lower Saxony (MS-PoV). *PloS One*, 16(11), e0259855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259855>
- Lander, J., Altawil, H., Dilger, E.-M., Bruett, A. L., Fricke, L. M., Hoekstra, D., John, C., Krauth, C., Krüger, K., Schaubert, K., Sommoggy, J. von, Thiele, A. & Dierks, M.-L. (2023). Synchronous online focus groups in health research: application and further development of methodology based on experiences from two mixed-methods research projects. *BMC research notes*, 16(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s13104-023-06288-0>

7.1.2 Eingereichte und geplante Veröffentlichungen

- Dilger, E.-M., Reeck, N., Hoekstra, D., Thiele, A. & Brütt, A.L. (in Revision). Perceived Participation From the Perspective of People with Multiple Sclerosis With Gait Impairment: A Theory-Driven Qualitative Analysis. *Clinical Rehabilitation*.
- MHH. Konzeptualisierung des Versorgungsbedarfs und Analyse der bedarfsangemessenen Versorgung.
- MHH. Analyse der Bedürfnisse von PwMS.
- MHH. Vergleich der bedarfsangemessenen Versorgung und selbstberichteten Bedürfnissen von PwMS.
- MHH. Objektive und subjektive Medikamentenadhärenz verlaufsmodifizierender Therapien.
- MHH. Krankheitskostenanalyse.
- MHH. Versorgung nach Region.
- Uni OL. Evaluation des Hilfsmittelversorgungsprozesses.
- Uni OL. Beschreibung des Hilfsmittelversorgungsprozesses aus Sicht an MS Erkrankter und Versorgender.
- Uni OL. Prädiktoren für die Hilfsmittelnutzung.
- Uni OL. Empfehlungen von MS Erkrankten und am Versorgungsprozess Beteiligten für den zukünftigen Hilfsmittelversorgungsprozess: Eine partizipative Vorgehensweise.

7.2 Publierte Abstracta, Vorträge und Poster (nach Zeitpunkt der Veröffentlichung)

- Fricke, L. M., Dilger, E.-M., Thiele, A., Schaubert, K., Krüger, K., Hoekstra, D., Heidenreich, F., Brütt, A. L., Stahmeyer, J. T. & Stahmann, A. (2021, 6.-8. Oktober). *Multiple Sklerose – Patientenorientierte Versorgung in Niedersachsen (MS-PoV)* [Science Pitch]. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), digital. <https://dx.doi.org/10.3205/21dkvf072>
- Lander J., Dilger E.-M., Fricke L.M., Hoekstra D., Krüger K., Schaubert K., von Sommoggy J., Brütt A.L., Krauth C., Thiele A. & Dierks M.-L. (2021, 6.-8. Oktober). *Herausforderungen und Lösungsansätze für die digitale Durchführung von Fokusgruppen in der gesundheitsbezogenen Forschung* [Vortrag]. 20. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), digital. <https://doi.org/10.3205/21dkvf286>
- Dilger, E.-M., Hoekstra, D., Grau, A., Fricke, L. M., Heidenreich, F., Hemmerling, M., Stahmeyer, J. T., Eichstädt, K., Krauth, C. & Thiele, A. (2022, 5.-7. Oktober). *Hilfsmittelversorgungsprozess von mobilitätsbezogenen Hilfsmitteln in Niedersachsen aus der Perspektive von an Multipler Sklerose Erkrankten und am Versorgungsprozess Beteiligten* [Vortrag]. 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (DKVF), Potsdam. <https://doi.org/10.3205/22dkvf442>
- Dilger, E.-M., Reeck, N., Hoekstra, D., Thiele, A. & Brütt, A.L. (2022, 23.-27. August). *Combining the SIA to Health with the ICF – participation experiences of people with MS* [Postervortrag]. 36. Jährliche Konferenz der Europäischen Gesellschaft für Gesundheitspsychologie, Bratislava.
- Fricke, L.M., Krüger, K., Schaubert, K., Brütt, A.L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Grau, A., Heidenreich, F., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Stahmann, A., Stahmeyer, J.T., Thiele, A. & Krauth, C. (2023, 30. August - 1. September). *Non-Responder-Analyse der Eigenschaften der Teilnehmenden an einer Online-Befragung unter Multiple Sklerose Erkrankten der AOK Niedersachsen* [Posterpräsentation]. 58. Jahrestagung der DGSM, Hannover.
- Dilger, E.-M., Reeck, N., Hoekstra, D., Fricke, L., Schaubert, K., Krüger, K., Eichstädt, K., Stahmann, A., Hemmerling, M., Stahmeyer, J.T., Grau, A., Heidenreich, F., Krauth, C., Thiele, A. & Brütt, A.L. (2023, 22. September). *Untersuchung des Hilfsmittelversorgungsprozesses bei Menschen mit Multipler Sklerose und der Zusammenhang mit wahrgenommener sozialer Teilhabe* [Konferenzbeitrag]. 3. Kongress der Teilhabeforschung, Köln.

- Hoekstra, D., Dilger, E.-M., Grau, A., Brütt, A.L. & Thiele, A. (2023, 22. September). *Empfehlungen von MS Erkrankten und am Versorgungsprozess Beteiligten für den zukünftigen Hilfsmittelversorgungsprozess: Eine partizipative Vorgehensweise, um eigene Konzepte für eine bedürfnisorientierte und effiziente Hilfsmittelversorgung zu entwickeln* [Konferenzbeitrag]. 3. Kongress der Teilhabeforschung, Köln.
- Fricke, L.M., Krüger, K., Schaubert, K., Brütt, A.L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Grau, A., Heidenreich, F., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Stahmann, A., Stahmeyer, J.T., Thiele, A., Trebst, C. & Krauth C (2023, 4.-6. Oktober). *Non-Responder-Analyse auf Basis der in Routinedaten definierten Leistungsbereiche der Teilnehmenden an einer Online-Befragung zur Versorgungssituation von Multipler Sklerose in Niedersachsen* [Posterpräsentation]. 22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung, Berlin. <https://doi.org/10.3205/23dkvf285>
- Fricke, L.M., Krüger, K., Heidenreich, F., Stahmann, A., Brütt, A.L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Flachenecker, P., Frahm, N., Grau, A., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Schaubert, K., Stahmeyer, J.T., Thiele, A., Trebst, C., Zettl, U.K. & Krauth, C. (2023, 11.-13. Oktober). *Real-world-data analyses: Does health services utilization meet needs in multiple sclerosis health care?* [ePosterpräsentation]. 9. JointECTRIMS-ACRIMS Meeting, Mailand.
- Stahmann, A., Heidenreich, F., Fricke, L.M., Brütt, A.L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Frahm, N., Grau, A., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Krüger, K., Schaubert, K., Stahmeyer, J., Thiele, A., Trebst, C. & Krauth, C. (2023, 8.-11. November). *Charakterisierung der Versorgung von MS-Erkrankten in Niedersachsen an Hand von Routinedaten* [ePosterpräsentation]. 96. DGN-Kongress, Berlin.
- Hoekstra, D., Dilger, E.-M., Grau, A., Brütt, A.L. & Thiele, A. (2023, 23. November). *Konzepte für eine bedürfnisorientierte und effiziente Hilfsmittelversorgung: Entwickelt mit Menschen mit Multipler Sklerose und mit am Versorgungsprozess Beteiligten* [Konferenzbeitrag]. 6. Community Health Konferenz, Bochum.
- Fricke, L.M., Krüger, K., Eichstädt, K., Stahmann, A. & Krauth, C. (2024, 8.-13. September). *Die psychische Beeinträchtigung von Menschen mit Multipler Sklerose ist von Krankheitsbeginn an hoch – Subgruppenanalysen des MSIS-29* [Posterpräsentation]. Kooperationstagung der GMDS, DGSM, DGEpi, DGMS und DGPH, Dresden.
- Fricke, L.M., Krüger, K. & Krauth, C. (2024, 12.-15. November). *Quality of life in people with multiple sclerosis vs general population: differences increase by age* [ePosterpräsentation]. 17th European Public Health Conference 2024, Lissabon. (Beitrag angenommen)

7.3 Register

- DRKS - Deutsches Register Klinischer Studien: <https://drks.de/search/en/trial/DRKS00021741>

7.4 Sonstige Veröffentlichungen

- DMSG Nds. (2020, 1. April). *Pilotprojekt zur Versorgung von Multiple-Sklerose-Patienten in Niedersachsen startet* [Presseinformation]. https://dmsg-niedersachsen.de/media/pm_ms-pov_-_multiple_sklerose_-_patientenorientierte_versorgung_in_nds_konsens_final_red_og.pdf
- DMSG Nds. Printmedien:
 - Vorbericht. (2019, Dezember). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 4/2019, 2* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
 - Aktuelles von MS-PoV. (2020, Dezember). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 4/2020, 5* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].

- Forschungsprojekt MS-PoV geht weiter! (2021, März). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 1/2021, 3* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Was ist MS-PoV? (2021, Juni). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 2/2021, 3* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Das große Projekt MS-PoV. Jahresbericht der DMSG Niedersachsen 2020. (2021, August) [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Aufruf zur Teilnahme. (2021, September). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 3/2021, Titelblatt* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Danke... (2021, Dezember). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 4/2021, 5* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Herzlichen Glückwunsch... (2022, März). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 1/2022, 3* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Neues von MS-PoV. (2022, Juni). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 2/2022, 5* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- MS-PoV – DAS große Projekt für MS-Betroffene in Niedersachsen. Jahresbericht der DMSG Niedersachsen 2021. (2022, Juni) [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Neues von MS-PoV. (2022, Dezember). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 4/2022, 4* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- MS-PoV – das große Projekt geht weiter. Jahresbericht der DMSG Niedersachsen 2022. (2023, Mai) [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Neues von MS-PoV: Kurzbericht Zukunftswerkstatt zur Hilfsmittelversorgung für Menschen mit MS in Niedersachsen. (2023, Juni). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 2/2023, 10-11* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- MS-PoV Update (2023, Dezember). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 4/2023, 3* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Neues von MS-PoV (2024, Juni). *DMSG Mitgliederzeitschrift – WIR Niedersachsen, 2/2024, 7* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Weiter geht's mit MS-PoV. Jahresbericht der DMSG Niedersachsen 2023. (2024, Juni) [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- AOK Niedersachsen Mitgliederzeitschrift:
 - Leben mit Multipler Sklerose – Wie die AOK eine bessere Versorgung für Betroffene fördert (2021, Januar). *Das AOK-Gesundheitsmagazin, 1/2021* [nicht frei verfügbar, als Anlage nur dem Schlussbericht beigelegt].
- Deutsches Ärzteblatt (2020, 7. April). *Pilotprojekt in Niedersachsen zur Versorgung von MS-Patienten* [Pressemitteilung].
<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/111754/Pilotprojekt-in-Niedersachsen-zur-Versorgung-von-MS-Patienten>
- Dilger, E.-M. (2022, 25. Juli). *Vorstellung des Projekts MS-PoV – Schwerpunkt Hilfsmittelversorgung* [Vortrag]. Delegiertenversammlung der DMSG Niedersachsen 2022, Hannover.

- Fricke, L.M. (2023, 10. Juni). *Vorstellung des Projekts MS-PoV – Erste Ergebnisse der Online-Befragung vom Herbst 2021* [Vortrag]. Delegiertenversammlung der DMSG Niedersachsen 2023, Hannover.

IV Literaturverzeichnis

AAATE & EASTIN. (2012). Service Delivery Systems for Assistive Technology in Europe – Position Paper. Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe & European Assistive Technology Information Network. https://aaate.net/wp-content/uploads/sites/12/2016/02/ATServiceDelivery_PositionPaper.pdf

Bernd, T., van der Pijl, D. & Witte, L. P. de (2009). Existing models and instruments for the selection of assistive technology in rehabilitation practice. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 16(3), 146–158. <https://doi.org/10.1080/11038120802449362>

Borreani, C., Bianchi, E., Pietrolongo, E., Rossi, I., Cilia, S., Giuntoli, M., Giordano, A., Confalonieri, P., Lugaresi, A., Patti, F., Grasso, M. G., Carvalho, L. L. de, Palmisano, L., Zaratin, P., Battaglia, M. A. & Solari, A. (2014). Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: qualitative findings for a home-based intervention. *PloS one*, 9(10), e109679. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109679>

Bolte, J., Dilger, E.-M. & Brütt, A. L. (2024). Leitlinienempfohlene standardisierte Instrumente bei Multipler Sklerose - eine inhaltlich vergleichende Analyse mittels der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). *Der Nervenarzt*, 95(12), 1116–1123. <https://doi.org/10.1007/s00115-024-01752-z>

Bruckmann, N., Cordes, A., Cam, L. L., Paland, S., Schlegel, J. & Signoroni, J. (2015). MPT & ATD PA Matching Person and Technology Model (MPT-Modell) und Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA) - Ein klientenzentrierter Wegweiser für die Hilfsmittelberatung und-Versorgung in Deutschland. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH.

Cheng, E. M., Crandall, C. J., Bever, C. T., Giesser, B., Haselkorn, J. K., Hays, R. D., Shekelle, P. & Vickrey, B. G. (2010). Quality indicators for multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 16(8), 970–980. <https://doi.org/10.1177/1352458510372394>

Chiu, C., Bishop, M., Pionke, J. J., Strauser, D. & Santens, R. L. (2017). Barriers to the Accessibility and Continuity of Health-Care Services in People with Multiple Sclerosis: A Literature Review. *International journal of MS care*, 19(6), 313–321. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-016>

Claflin, S. B., van der Mei, I. A. F. & Taylor, B. V. (2018). Complementary and alternative treatments of multiple sclerosis: a review of the evidence from 2001 to 2016. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 89(1), 34–41. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-314490>

Cook, A. M. & Polgar, J. M. (2012). *Essentials of assistive technologies*. St. Louis, MO, USA: Elsevier Mosby.

Desborough, J., Brunoro, C., Parkinson, A., Chisholm, K., Elisha, M., Drew, J., Fanning, V., Lueck, C., Bruestle, A., Cook, M., Suominen, H., Tricoli, A., Henschke, A. & Phillips, C. (2020). 'It struck

at the heart of who I thought I was': A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(5), 1007–1027. <https://doi.org/10.1111/hex.13093>

Desideri, L., Stefanelli, B., Bitelli, C., Roentgen, U., Gelderblom, G.-J. & Witte, L. de (2016). Satisfaction of users with assistive technology service delivery: An exploratory analysis of experiences of parents of children with physical and multiple disabilities. *Developmental neurorehabilitation*, 19(4), 255–266. <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.988303>

DVfR. (2009). *Überwindung von Problemen bei der Versorgung mit Hilfsmitteln*. Heidelberg: Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR). https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/DVfR_L%C3%B6sungsoptionen_Hilfsmittelversorgung_Okt._2009.pdf

Egger, B., Müller, M., Bigler, S. & Spirig, R. (2012). Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektiven von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz [Understanding needs of people with Multiple Sclerosis. Perspective of patients and significant others in the German-speaking part of Switzerland]. *Pflege*, 25(5), 329–341. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000229>

EuroQol Research Foundation. (2019). EQ-5D-5L User Guide. <https://euroqol.org/publications/user-guides>

Farez, M. F., Correale, J., Armstrong, M. J., Rae-Grant, A., Gloss, D., Donley, D., Holler-Managan, Y., Kachuck, N. J., Jeffery, D., Beilman, M., Gronseth, G., Michelson, D., Lee, E., Cox, J., Getchius, T., Sejvar, J. & Narayanaswami, P. (2019). Practice guideline update summary: Vaccine-preventable infections and immunization in multiple sclerosis: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 93(13), 584–594. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008157>

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A. & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behavior research methods*, 41(4), 1149–1160. <https://doi.org/10.3758/BRM.41.4.1149>

Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A.-G. & Buchner, A. (2007). G*Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior research methods*, 39(2), 175–191. <https://doi.org/10.3758/BF03193146>

Federici, S. & Scherer, M. (Eds.). (2012). *Assistive Technology Assessment Handbook* (1st ed.). CRC Press. <https://doi.org/10.1201/b11821>

Federici, S., Scherer, M. J. & Borsci, S. (2014). An ideal model of an assistive technology assessment and delivery process. *Technology and Disability*, 26(1), 27–38. <https://doi.org/10.3233/TAD-140402>

Feicke, J., Kuhn, C. & Spörhase, U. (2015). Patientenadäquate Information bei Multipler Sklerose – eine systematische Literaturübersicht. *Aktuelle Neurologie*, 42(05), 260–269. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1552660>

Fisher, A. G. (1998). Uniting practice and theory in an occupational framework. 1998 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 52(7), 509–521. <https://doi.org/10.5014/ajot.52.7.509>

Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>

Forbes, A., While, A. & Taylor, M. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of advanced nursing*, 58(1), 11–22. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04219.x>

Fricke, L. M., Krüger, K., Heidenreich, F., Stahmann, A., Brütt, A. L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Flachenecker, P., Frahm, N., Grau, A., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Schaubert, K., Stahmeyer, J. T., Thiele, A., Trebst, C., Zettl, U. K. & Krauth, C. (2023). Real-world-data analyses: Does health services utilization meet needs in multiple sclerosis health care? *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 29(3_suppl), 650–1044. <https://doi.org/10.1177/13524585231196195>

Fricke, L. M., Krüger, K., Schaubert, K., Brütt, A. L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Grau, A., Heidenreich, F., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Stahmann, A., Stahmeyer, J. T., Thiele, A. & Krauth, C. (2023a). Non-Responder-Analyse der Eigenschaften der Teilnehmenden an einer Online-Befragung unter Multiple Sklerose Erkrankten der AOK Niedersachsen. In DGSMP, DNGK & NAP (Hrsg.), *Gesundheitswesen: Bd. 85, Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e.V. (DGSMP), des Deutschen Netzwerks Gesundheitskompetenz e. V. (DNGK) und des Nationalen Aktionsplans Gesundheitskompetenz (NAP): Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten* (S. 814). Georg Thieme Verlag.

Fricke, L. M., Krüger, K., Schaubert, K., Brütt, A. L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Grau, A., Heidenreich, F., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Stahmann, A., Stahmeyer, J. T., Thiele, A., Trebst, C. & Krauth, C. (2023b). Non-Responder-Analyse auf Basis der in Routinedaten definierten Leistungsbereiche der Teilnehmenden an einer Online-Befragung zur Versorgungssituation von Multipler Sklerose in Niedersachsen. In *Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e. V. (Hrsg.), 22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung (GM23dkvf285)*. German Medical Science (GMS).

Fricke, L. M., Krüger, K., Trebst, C., Brütt, A. L., Dilger, E.-M., Eichstädt, K., Flachenecker, P., Grau, A., Hemmerling, M., Hoekstra, D., Schaubert, K., Stahmann, A., Stahmeyer, J. T., Thiele, A., Zettl, U. K., Heidenreich, F. & Krauth, C. (2024). Subgroup analyses and patterns of multiple sclerosis health service utilisation: A cluster analysis. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*, 10(2), 20552173241260151. <https://doi.org/10.1177/20552173241260151>

Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., Pfaff, H., Ostgathe, C. & Voltz, R. (2014). Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis

in Germany: a qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 17(3), 274–281. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0497>

G-BA. (2012). Bedarfsplanungs-Richtlinie: Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Bedarfsplanung sowie die Maßstäbe zur Feststellung von Überversorgung und Unterversorgung in der vertragsärztlichen Versorgung, zuletzt aktualisiert am 16.03.2023. Gemeinsamer Bundesausschuss. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3160/BPL-RL_2023-03-16_iK-2023-06-03.pdf

Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Richtlinie ambulante spezialfachärztliche Versorgung § 116b SGB V: Ergänzung der Anlage 1.2–Buchstabe a Multiple Sklerose, BAnz AT (2023 & i.d.F.v. B3). https://www.g-ba.de/downloads/39-261-5804/2022-12-15_ASV-RL_Multiple-Sklerose_BAnz.pdf

Giovannetti, A. M., Pietrolongo, E., Borreani, C., Giordano, A., Schiffmann, I., Barabasch, A., Heesen, C. & Solari, A. (2020). Conversion to secondary progressive multiple sclerosis: Multistakeholder experiences and needs in Italy. *PloS one*, 15(2), e0228587. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0228587>

Goetz, K., Freund, T., Gensichen, J., Miksch, A., Szecsenyi, J. & Steinhäuser, J. (2012). Adaptation and psychometric properties of the PACIC short form. *The American journal of managed care*, 18(2), e55-60.

Gold, R. et al. (2012). Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose. Kommission "Leitlinien" der Deutschen Gesellschaft für Neurologie.

Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H. & Voltz, R. (2012). Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Palliative medicine*, 26(2), 139–151. <https://doi.org/10.1177/0269216311401465>

Grochtdreis, T., Dams, J., König, H.-H. & Konnopka, A. (2019). Health-related quality of life measured with the EQ-5D-5L: estimation of normative index values based on a representative German population sample and value set. *The European journal of health economics: HEPAC: health economics in prevention and care*, 20(6), 933–944. <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01054-1>

Hapfelmeier, A., Dippel, F., Schinzel, S., Holz, B., Seiffert, A. & Mäurer, M. (2014). Aktuelle Aspekte zur Versorgungssituation und zu den Behandlungskosten bei Patienten mit Multipler Sklerose in Deutschland. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 19(05), 210–216. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1335883>

Heesen, C., Kasper, J., Segal, J., Köpke, S. & Mühlhauser, I. (2004). Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 10(6), 643–650. <https://doi.org/10.1191/1352458504ms1112oa>

Hemmer, B., et al. (2023). Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen: S2k-Leitlinie. In Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. www.dgn.org/leitlinien

Hitch, D., Pepin, G. & Stagnitti, K. (2014). The Integrating Theory, Evidence and Action (ITEA) Method: A Procedure for Helping Practitioners Translate Theory and Research into Action. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(12), 592–600. <https://doi.org/10.4276/030802214X14176260335183>

Hobart, J., Bowen, A., Pepper, G., Crofts, H., Eberhard, L., Berger, T., Boyko, A., Boz, C., Butzkueven, H., Celius, E. G., Drulovic, J., Flores, J., Horáková, D., Lebrun-Fréney, C., Marrie, R. A., Overell, J., Piehl, F., Rasmussen, P. V., Sá, M. J., Sîrbu, C.-A., Skromne, E., Torkildsen, Ø., van Pesch, V., Vollmer, T., Zakaria, M., Ziemssen, T. & Giovannoni, G. (2019). International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 25(13), 1809–1818. <https://doi.org/10.1177/1352458518809326>

Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A. & Thompson, A. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): A new patient-based outcome measure. *Brain: a journal of neurology*, 124(Pt 5), 962–973. <https://doi.org/10.1093/brain/124.5.962>

Höer, A., Schiffhorst, G., Zimmermann, A., Fischaleck, J., Gehrmann, L., Ahrens, H., Carl, G., Sigel, K.-O., Osowski, U., Klein, M. & Bleß, H.-H. (2014). Multiple sclerosis in Germany: data analysis of administrative prevalence and healthcare delivery in the statutory health system. *BMC health services research*, 14, 381. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-381>

Hohol, M. J., Orav, E. J. & Weiner, H. L. (1995). Disease steps in multiple sclerosis: A simple approach to evaluate disease progression. *Neurology*, 45(2), 251–255. <https://doi.org/10.1212/wnl.45.2.251>

Hohol, M. J., Orav, E. J. & Weiner, H. L. (1999). Disease steps in multiple sclerosis: A longitudinal study comparing disease steps and EDSS to evaluate disease progression. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 5(5), 349–354. <https://doi.org/10.1177/135245859900500508>

Holstiege, J., Steffen, A., Akmatov, M. K. & Bätzing, J. (2018). Versorgungsprofile der Multiplen Sklerose im vertragsärztlichen Sektor. <https://doi.org/10.20364/VA-18.05>

Jones, K. H., Ford, D. V., Jones, P. A., John, A., Middleton, R. M., Lockhart-Jones, H., Peng, J., Osborne, L. A. & Noble, J. G. (2013). The physical and psychological impact of multiple sclerosis using the MSIS-29 via the web portal of the UK MS Register. *PloS one*, 8(1), e55422. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0055422>

Jungk, R. & Müllert, N. R. (1989). *Zukunftswerkstätten: Mit Phantasie gegen Routine und Resignation (Überarb. und erw. Taschenbuchausg.)*. Heyne-Bücher 19, Heyne-Sachbuch: Bd. 73. Heyne.

Karampampa, K., Gustavsson, A., Miltenburger, C. & Eckert, B. (2012). Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from five European countries. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 18(2 Suppl), 7–15. <https://doi.org/10.1177/1352458512441566>

Kersten, P., McLellan, D. L., Gross-Paju, K., Grigoriadis, N., Bencivenga, R., Beneton, C., Charlier, M., Ketelaer, P. & Thompson, A. J. (2000). A questionnaire assessment of unmet needs for rehabilitation services and resources for people with multiple sclerosis: results of a

pilot survey in five European countries. Needs Task group of MARCH (Multiple Sclerosis and Rehabilitation, Care and Health Services Research in Europe). *Clinical rehabilitation*, 14(1), 42–49. <https://doi.org/10.1191/026921500669834306>

Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation: Theory and application* (3rd ed.). Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Koopman, W. J., Benbow, C.-L. & Vandervoort, M. (2006). Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 38(5), 369–373. <https://doi.org/10.1097/01376517-200610000-00008>

Krüger, K., Fricke, L. M., Dilger, E.-M., Thiele, A., Schaubert, K., Hoekstra, D., Heidenreich, F., Brütt, A. L., Stahmeyer, J. T., Stahmann, A., Röper, A.-L., Kubiak, K.-P., Hemmerling, M., Grau, A., Eichstädt, K., Behrens, S. & Krauth, C. (2021). How is and how should healthcare for people with multiple sclerosis in Germany be designed?—The rationale and protocol for the mixed-methods study Multiple Sclerosis-Patient-Oriented Care in Lower Saxony (MS-PoV). *PloS one*, 16(11), e0259855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259855>

Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa.

Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Auflage). *Grundlagentexte Methoden*. Weinheim: Beltz Juventa.

Kuhnt, B. & Müllert, N. R. (Hrsg.). (1996). *Moderationsfibel Zukunftswerkstätten: Verstehen - anleiten - einsetzen; das Praxisbuch zur sozialen Problemlösungsmethode Zukunftswerkstatt*. Neu-Ulm: Ökotopia-Verl.

Lander, J., Altawil, H., Dilger, E.-M., Bruett, A. L., Fricke, L. M., Hoekstra, D., John, C., Krauth, C., Krüger, K., Schaubert, K., Sommoggy, J. von, Thiele, A. & Dierks, M.-L. (2023). Synchronous online focus groups in health research: application and further development of methodology based on experiences from two mixed-methods research projects. *BMC research notes*, 16(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s13104-023-06288-0>

Lassmann, H., Brück, W. & Lucchinetti, C. (2001). Heterogeneity of multiple sclerosis pathogenesis: implications for diagnosis and therapy. *Trends in Molecular Medicine*, 7(3), 115–121. [https://doi.org/10.1016/S1471-4914\(00\)01909-2](https://doi.org/10.1016/S1471-4914(00)01909-2)

Lauttamäki, V. (2014). *Practical Guide for Facilitating a Futures Workshop*. Finland Futures Research Centre. https://www.utu.fi/sites/default/files/public:/media/file/Ville-Lauttamaki_futures-workshops.pdf

LimeSurvey GmbH. LimeSurvey: An Open Source survey tool [Computer software]. <http://www.limesurvey.org>

Lublin, F. D., Baier, M. & Cutter, G. (2003). Effect of relapses on development of residual deficit in multiple sclerosis. *Neurology*, 61(11), 1528–1532. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000096175.39831.21>

Ludwig, K., Graf von der Schulenburg, J.-M. & Greiner, W. (2018). German Value Set for the EQ-5D-5L. *PharmacoEconomics*, 36(6), 663–674. <https://doi.org/10.1007/s40273-018-0615-8>

Montalban, X., Gold, R., Thompson, A. J., Otero-Romero, S., Amato, M. P., Chandraratna, D., Clanet, M., Comi, G., Derfuss, T., Fazekas, F., Hartung, H. P., Havrdova, E., Hemmer, B., Kappos, L., Liblau, R., Lubetzki, C., Marcus, E., Miller, D. H., Olsson, T., Pilling, S., Selmaj, K., Siva, A., Soelberg Sorensen, P., Sormani, M. P., Thalheim, C., Wiendl, H. & Zipp, F. (2018). ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* (Houndmills, Basingstoke, England), 24(2), 96–120. <https://doi.org/10.1177/1352458517751049>

National Institute for Health and Care Excellence (UK). (2014). *Multiple Sclerosis: Management of Multiple Sclerosis in Primary and Secondary Care*.

Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D. & Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International journal of evidence-based healthcare*, 13(3), 141–146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>

Pétrin, J., Donnelly, C., McColl, M.-A. & Finlayson, M. (2020). Is it worth it? The experiences of persons with multiple sclerosis as they access health care to manage their condition. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(5), 1269–1279. <https://doi.org/10.1111/hex.13109>

R Core Team. (2023). *R: A language and environment for statistical computing* [Computer software]. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org/>

Rae-Grant, A., Amezcua, L., English, J., Garg, N., Giesser, B., Kelly, A. G., Marin Collazo, I. V., Montague, A., Olek, M., Page, E., Bennett, A. & Caller, T. (2021). Quality Improvement in Neurology. *Neurology*, 97(3), 134–141. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000012124>

Rae-Grant, A., Day, G. S., Marrie, R. A., Rabinstein, A., Cree, B. A. C., Gronseth, G. S., Haboubi, M., Halper, J., Hosey, J. P., Jones, D. E., Lisak, R., Pelletier, D., Potrebic, S., Sitcov, C., Sommers, R., Stachowiak, J., Getchius, T. S. D., Merillat, S. A. & Pringsheim, T. (2018). Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(17), 777–788.

Reinsberg, B. & Schmidt-Ohlemann, M. (2010). Die teilhabeorientierte Versorgung mit Hilfsmitteln - Ein bedeutsames Aufgabenfeld für die Rehabilitation [Participation oriented technical AIDS provision - a significant domain of rehabilitation]. *Die Rehabilitation*, 49 Suppl 1, S2-4. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1265142>

Rommer, P. S., Eichstädt, K., Ellenberger, D., Flachenecker, P., Friede, T., Haas, J., Kleinschnitz, C., Pöhlau, D., Rienhoff, O., Stahmann, A. & Zettl, U. K. (2019). Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: Results from a nationwide MS registry. *Multiple sclerosis* (Houndmills, Basingstoke, England), 25(12), 1641–1652. <https://doi.org/10.1177/1352458518799580>

Sachverständigenrat Gesundheit. (2018). *Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung: Gutachten 2018*. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Scherer, M. J. (2005). *Living in the state of stuck: How assistive technology impacts the lives of people with disabilities* (4th ed.). Brookline, MA: Brookline Books.

Scherer, M., Jutai, J., Fuhrer, M., Demers, L. & Deruyter, F. (2007). A framework for modelling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 2(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/17483100600845414>

Scherer, M. & Sax, C. (2010). Measures of Assistive Technology Predisposition and Use. In E. Mpfu & T. Oakland (Hrsg.), *Rehabilitation and health assessment: Applying ICF guidelines* (S. 229–254). Springer Publishing Co. <https://doi.org/10.13140/2.1.2294.0965>

Scherer, M. J. & Craddock, G. (2002). Matching Person & Technology (MPT) assessment process. *Technology and Disability*, 14(3), 125–131. <https://doi.org/10.3233/TAD-2002-14308>

Smith, R. O. (2005). *Integrated Multi-Intervention Paradigm for Assessment and Application of Concurrent Treatments (IMPACT2) Model*. Milwaukee, WI, USA: R2D2 Center. <https://uwm.edu/r2d2/methods/impact2-model/>

Solari, A., Giordano, A., Sastre-Garriga, J., Köpke, S., Rahn, A. C., Kleiter, I., Aleksovskaja, K., Battaglia, M. A., Bay, J., Copetti, M., Drulovic, J., Kooij, L., Mens, J., Murillo, E. R. M., Milanov, I., Milo, R., Pekmezovic, T., Vosburgh, J., Silber, E., Veronese, S., Patti, F., Voltz, R., & Oliver, D. J. on behalf of the Guideline Task Force (2020). EAN Guideline on Palliative Care of People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 23(11), 1426–1443. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0220>

Steiner, W. A., Ryser, L., Huber, E., Uebelhart, D., Aeschlimann, A. & Stucki, G. (2002). Use of the ICF Model as a Clinical Problem-Solving Tool in Physical Therapy and Rehabilitation Medicine. *Physical Therapy*, 82(11), 1098–1107. <https://doi.org/10.1093/ptj/82.11.1098>

Valqui Vidal, R. V. (2022). The future Workshop. <https://www.imm.dtu.dk/~rvvv/CPPS/6Chapter6Thefutureworkshop.pdf>

Veillard, D., Deburghgraeve, V., Le Page, E., Debouverie, M., Wiertlewski, S., Gallien, P. & Edan, G. (2022). Developing tools to evaluate quality of care management for patients living with multiple sclerosis: An original French initiative. *Revue neurologique*, 178(7), 722–731. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2021.12.011>

Verza, R., Carvalho, M. L. L., Battaglia, M. A. & Uccelli, M. M. (2006). An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 12(1), 88–93. <https://doi.org/10.1191/1352458506ms1233oa>

Voigt, I., Fischer, S., Proschmann, U., Konofalska, U., Richter, P., Schlieter, H., Berger, T., Meuth, S. G., Hartung, H.-P., Akgün, K. & Ziemssen, T. (2024). Consensus quality indicators for monitoring multiple sclerosis. *The Lancet regional health. Europe*, 40, 100891. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.100891>

WHO. (2001). *International Classification of Functioning Disability and Health: ICF*. World Health Organization.

V Anlagen

Anlage 1: Leitfäden Fokusgruppen Gesamtversorgung.

- Anlage 2: Leitfäden Fokusgruppen Hilfsmittelversorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 3: Zusammensetzung Teilnehmende Zukunftswerkstatt (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 4: Online-Fragebogen.
- Anlage 5: Matching Kriterien.
- Anlage 6: Variablendefinition (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 7: Konzept bedarfsangemessener Versorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 8: Kategoriensystem Hilfsmittelversorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 9: Kategoriensystem Gesamtversorgung.
- Anlage 10: Zusammensetzung Fokusgruppen Hilfsmittelversorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 11: Studienpopulation Online-Befragung.
- Anlage 12: Gesamtpopulation vs. MS-Register.
- Anlage 13: Subgruppenanalysen PACIC.
- Anlage 14: Bedürfnisse von PwMS (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 15: Inanspruchnahme von Leistungsanbietern nach Region (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 16: Inanspruchnahme von Leistungsanbietern nach Subgruppen (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 17: Subgruppenanalysen EQ-5D-5L Visuelle Analogskala (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 18: Subgruppenanalysen MSIS-29 (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 19: Zugang zur Versorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 20: Bedarfsangemessene Versorgung (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 21: Krankheitskosten nach Leistungsbereich (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 22: Flowchart Datenabzug Exzesskosten (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 23: Beschreibung Studienpopulation Exzesskostenanalyse (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 24: Hilfsmittelverordnungen nach Produktgruppe.
- Anlage 25: Hilfsmittelverordnungen nach Altersgruppe.
- Anlage 26: Hilfsmittelverordnungen nach Beeinträchtigung.
- Anlage 27: Hilfsmittelverordnungen nach Verlaufsform.

- Anlage 28: Ausgaben für Hilfsmittel.
- Anlage 29: Verbesserungsvorschläge pro Handlungsfeld (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 30: Weitere Handlungsfelder und Verbesserungsvorschläge (gesperrt bis 30.09.2025).
- Anlage 31: Handlungsempfehlungen Gesamtversorgung (gesperrt bis 30.09.2025).

Anlage 1: Leitfäden Fokusgruppen Gesamtversorgung.

Begrüßungsworte und auch abschließende Worte erfolgen durch eine Mitarbeiterin der DMSG Nds., welche während der Durchführung der Fokusgruppen nicht anwesend ist.

Fokusgruppen mit PwMS

Einleitung und Sammlung von Versorgungsleistungen und Akteuren: Wer oder was unterstützt Sie im Umgang mit Ihrer MS?

Beginn: Wir heißen Sie ganz herzlich zu unserer heutigen Fokusgruppe willkommen. Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit genommen haben, um mit uns über Ihre Erfahrungen und Wünsche im Rahmen der MS-Versorgung zu sprechen. Wie Sie bereits von meiner Kollegin Frau [] und mir erfahren haben, wurden Sie heute eingeladen, da Sie als MS-Patient*in Zentrum des Versorgungsprozesses sind. Wir würden heute gerne mit Ihnen über Ihre individuellen Erfahrungen mit der aktuellen Versorgung, deren Stärken und Schwächen und Ihre Bedürfnisse sprechen. Wir wollen für unsere Fokusgruppe einen geschützten Rahmen schaffen. Personen, die Teil der MS-Versorgung sind, werden während der Diskussion nicht anwesend sein, damit Sie sich frei äußern können. Wir sind Wissenschaftler*innen. Mein Name ist [] von der Medizinischen Hochschule Hannover und das ist meine Kollegin [] von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, außerdem sind heute [], [] und technischer Support [] anwesend. Sie werden während der Fokusgruppe im Hintergrund sein, da sie Protokoll führen bzw. die Audioaufnahme machen. Zur Vorstellung sind sie jedoch noch mit Bild zugeschaltet. Ihre Antworten werden strikt vertraulich behandelt. Es gibt keine richtigen und falschen Aussagen. Zögern Sie also nicht, uns Ihren Standpunkt oder Ihre Erfahrungen zu schildern, auch wenn diese vielleicht von denen der anderen abweichen. All Ihre Erfahrungen helfen uns dabei die MS-Versorgung aus Patientenperspektive besser zu verstehen. Freies Diskutieren ist erwünscht! Wir geben Fragen in die Gruppe und haken hier und da nach, wo wir das Gefühl haben, dass das nötig ist. Wie Sie schon bei den Informationsmaterialien zur Studie gelesen haben, wird die Diskussion zu wissenschaftlichen Zweck aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Die gewonnenen Daten werden pseudonymisiert und Sie haben jederzeit die Möglichkeit die Diskussion für sich zu beenden. Die Audioaufnahmen werden auf einem Aufnahmegerät gespeichert - keine Cloud! Sind alle Einwilligungserklärungen da? Sehen Sie die Präsentation und die Gesichter? Haben Sie noch Fragen vorab? Nein? Dann starten wir jetzt die Audioaufnahme.

An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)	
Fragestellung	Stimuli zur Aufrechterhaltung/ Nachfragen
<i>Einstieg</i> <ul style="list-style-type: none">• Vorstellung Name• Vorstellung eigene MS Erkrankung (kurze, lange Krankheitsdauer (ab 15	a) Wer: Bei wem nehmen Sie diese Leistung in Anspruch? b) Welche Leistungen nehmen Sie in Anspruch? c) Welche Leistungen nehmen Sie im Gesundheitswesen im Anspruch? d) Was:

<p>Jahre), mit/ohne Schubtherapie, ...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Darum mache ich mit... <p>Wenn Sie an Ihren Alltag als MS-Erkrankter denken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wer oder was unterstützt Sie im Umgang mit Ihrer MS? • Welche professionelle Unterstützung erhalten Sie? <p>Dabei können Sie auch an unterschiedliche Phasen Ihrer Krankheitsgeschichte denken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Erstbehandlung, 2) Routine, 3) akuter Schub 	<ul style="list-style-type: none"> - Ambulante Ärzt*innenkontakte (Neurolog*in, andere) - Stationäre Krankenhausaufenthalte - Heilmittel - Hilfsmittel - Medikamente (z.B. Compliance) - Reha - Pflege zuhause (Krankenkassen-finanzierte Leistungen) - Selbsthilfe - ... <p>e) Wann</p> <p>f) Ist dieser Punkt für alle so?</p> <p>g) Gezielte Gruppen ansprechen („Für diejenigen mit schubförmigen Verlauf...“)</p> <p>h) Können Sie auf [] verzichten?</p>
--	--

Erfahrungen bei Inanspruchnahme (Ist-Zustand), Erfolgs- und Misserfolgsk Faktoren: Was läuft gut, was weniger gut?

An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)	
<u>Fragestellung</u>	<u>Stimuli zur Aufrechterhaltung/ Nachfragen</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Was ist Ihnen persönlich am wichtigsten [aus einer Auswahl zuvor genannter Akteure/ Versorgungsleistungen]? • Welche Erfahrungen haben Sie bei den Themen [] gemacht? Was läuft gut und weniger gut? <ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Thema aus dem Ranking, nach Wichtigkeit</i> 2) <i>Weiteres Thema auswählen, das in vorherigen Fokusgruppen noch nicht genannt wurde</i> 3) <i>Weiteres Thema reingeben</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Woran liegt es, dass [] gut/ schlecht läuft? <ul style="list-style-type: none"> - Können Sie mir mehr erzählen über Ihre Erfahrung und was es in Ihnen ausgelöst hat? - Welche weiteren Erfahrungen haben Sie gemacht? - Welche Probleme gibt es bei den jeweiligen Bereichen, die wir vorher als wichtig erachtet haben? <p><i>Nur bei sinnvollen Hypothesen: Vorher / Währenddessen / Nachher (bezogen auf die Inanspruchnahme einer Versorgungsleistung)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Einflussfaktoren z.B. hinsichtlich Verlaufsform, Alter, Geschlecht, ... <ul style="list-style-type: none"> - Ist dieser Punkt für alle so? - Hat jemand noch etwas dazu zu sagen? - Gezielte Gruppen ansprechen („Für diejenigen mit schubförmigen Verlauf...“) - Womit hängt es Ihrer Ansicht nach zusammen, dass es bei Ihnen anders ist?

	<ul style="list-style-type: none"> • Auswirkungen der Erfahrungen auf das Inanspruchnahmeverhalten <ul style="list-style-type: none"> - Welche Auswirkungen haben diese Erfahrungen darauf, ob und wie Sie mit dem Gesundheitssystem in Kontakt treten? • Wohlbefinden/ psychische Auswirkungen <ul style="list-style-type: none"> - Wie geht es Ihnen damit? • <i>Haben sich Ihre Erfahrungen durch die Corona-Pandemie verändert? Welchen Einfluss hatte Corona auf Ihren Alltag mit MS?</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem <ol style="list-style-type: none"> 1) sozialen Umfeld, 2) mit der medizinischen MS-Versorgung, 3) mit dem Beratungsangeboten? 	<ul style="list-style-type: none"> • Sie haben [] angegeben: Was müsste passieren, damit Sie zufriedener werden?

Bedürfnisse/ Verbesserungsfaktoren: Was brauchen Sie, damit Sie besser mit Ihrer MS-Erkrankung umgehen können?

<p>An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)</p>	
<p><u>Fragestellung</u></p>	<p><u>Stimuli zur Aufrechterhaltung/ Nachfragen</u></p>

<p>Nun haben Sie viele verschiedene Erfahrungen genannt. Einiges läuft gut, einiges weniger gut.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was brauchen Sie, damit Sie besser mit Ihrer MS-Erkrankung umgehen können? • Welche Unterstützung oder Hilfestellung würden Sie gerne erhalten? • Was fehlt noch? • Was müsste anders laufen? • Was wünschen Sie sich? 	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Bedürfnisse haben Sie [] (Versorgungsleistungen, was oben genannt wurde)? • Was genau meinen Sie mit [] • Was ist Ihnen besonders wichtig bei [] (Versorgungsleistungen)? • Was erwarten Sie von []? • Einflussfaktoren z.B. hinsichtlich Verlaufsform, Alter, Geschlecht, ... <ul style="list-style-type: none"> - Ist dieser Punkt für alle so? - Womit hängt es Ihrer Ansicht nach zusammen, dass es bei Ihnen anders ist? • Aspekte der vorbereiteten Liste möglicher Bedürfnisse <ul style="list-style-type: none"> - Welche Bedeutung hat [] für Sie? • <i>Haben sich Ihre Bedürfnisse während der Corona-Pandemie verändert? Welchen Einfluss hatte Corona auf Ihren Alltag mit MS?</i>
--	--

Abschluss: Wir sind jetzt am Ende der Fokusgruppe angelangt. Gibt es noch etwas, dass wir nicht angesprochen haben, für Sie aber wichtig ist? → Aufnahme ausschalten

Wir konnten einen Eindruck davon gewinnen, welche Aspekte bereits für Sie gut laufen, welche noch mit Herausforderungen verbunden sind und wie man diese vielleicht beheben kann. Wir danken Ihnen vielmals für den Einblick in Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse in der MS-Versorgung. Die Erkenntnisse der Fokusgruppen dienen dazu, einen Fragebogen zu entwickeln. Daher werden wir Sie nicht zeitnah nach der Auswertung über die Projekterkenntnisse informieren können. Aber spätestens im Jahr 2023 werden die Gesamtergebnisse in einen Bericht für den Gemeinsamen Bundesausschuss niedergeschrieben, in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht sowie auf Fachtagungen vorgestellt und diskutiert. Gerne können Sie uns auch zwischendurch anrufen oder eine Mail schreiben, um sich über den aktuellen Stand der Veröffentlichungen zu erkundigen.

Frau [] wird sie zeitnah nochmal kontaktieren, um sie nach Ihren Eindrücken dieser Fokusgruppe zu befragen

Fokusgruppe mit Ärzt*innen

Bestandsaufnahme Gesundheitsversorgung von MS-Erkrankten#

Beginn: Vielen Dank Frau []! Sie wird uns jetzt verlassen, sodass Sie sich ganz frei mit uns unterhalten können. Wir sind Wissenschaftlerinnen. Mein Name ist [] von der Medizinischen Hochschule Hannover und das ist meine Kollegin [] von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, außerdem sind heute [], [] und technischer Support [] anwesend. Sie werden während der Fokusgruppe im Hintergrund sein, da sie Protokoll führen bzw. die Audioaufnahme machen. Frau [] erreichen Sie über die Telefonnummer, die ich Ihnen per Mail zukommen lassen habe, sollten Sie technische Probleme während der Fokusgruppe haben. Die Audioaufnahme wird transkribiert und pseudonymisiert ausgewertet. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, die Diskussion für sich zu beenden. Wir werden gleich Fragen in die Runde geben, auf die Sie frei antworten können. Ziel ist es, ein möglichst freies Diskutieren unter Ihnen zu ermöglichen. Wir Moderatorinnen werden lediglich hier und da nachhaken, wenn wir das Gefühl haben, dass das angezeigt ist. Fühlen Sie sich bitte frei, uns alles mitzuteilen, was Ihnen in dem jeweiligen Kontext einfällt. Ihre Äußerungen werden von uns natürlich strikt vertraulich behandelt. Für uns sind positive wie auch kritische Kommentare relevant. Ziel des Projektes ist es, die Versorgungssituation der MS-Erkrankten in Niedersachsen zu verstehen und Ansatzpunkt für Verbesserungspotenzial zu generieren. Sehen Sie die Präsentation und die Gesichter? Haben Sie noch Fragen vorab? Nein? Dann starten wir jetzt die Audioaufnahme.

An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)	
Fragestellung	Stimulus zur Aufrechterhaltung/Nachfragen
<p><i>Einstieg; Was gibt es überhaupt, was kennen die Ärzt*innen</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Wie setzt sich die Gesundheitsversorgung und weitere Unterstützungsangebote von MS-Erkrankten zusammen? Unterscheiden Sie dabei, wenn angebracht, nach:<ol style="list-style-type: none">1) Neudiagnostizierten2) Leichter betroffene Patient*innen3) Schwer betroffene Patient*innen	<ul style="list-style-type: none">• Wer:<ul style="list-style-type: none">- Andere Facharztgruppen? (z.B. Urologie)- Zusätzlich zu der Versorgung durch Ärzt*innen, was ist noch wichtig in der Versorgung von MS-Erkrankten?• Was:<ul style="list-style-type: none">- Soziale Unterstützung- Gesundheitsversorgung- Beratungsangebote... empfehlen Sie den Patient*innen?• Einflussfaktoren z.B. hinsichtlich Verlaufsform, Alter, Geschlecht, ...<ul style="list-style-type: none">- Können Sie da Unterschiede zwischen Patient*innengruppen (Form, Schweregrad) ausmachen?- Ist dieser Punkt für alle so?

<p><i>Identifikation von Bereichen, die bereits gut laufen; Erfolgsfaktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Welcher Teil der Versorgung läuft aus Ihrer Sicht besonders gut und warum? Unterscheiden Sie dabei, wenn angebracht, nach: <ol style="list-style-type: none"> 1) vorliegender Symptomatik 2) Verlaufsform 3) Schweregrad 	
---	--

Nachbesserungsbedarf in der Versorgung

An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)	
Fragestellung	Stimulus zur Aufrechterhaltung/Nachfragen
<p><i>Leistungen/ Probleme/ Schwierigkeiten aus Sicht der Ärzt*innen erfassen; Misserfolgsk Faktoren</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • In welchen Bereichen ist die Versorgung Ihrer Meinung nach nicht zufriedenstellend und warum? Unterscheiden Sie dabei, wenn angebracht, nach: <ol style="list-style-type: none"> 1) vorliegender Symptomatik 2) Verlaufsform 3) Schweregrad 	<p><u>Probleme von MS-Erkrankten</u> aus Sicht der Ärzt*innen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Was sind die größten alltäglichen Probleme/ Herausforderungen im Gesundheitssystem? • Was sind die größten Probleme/ Herausforderungen im Kontakt mit dem Gesundheitssystem?
<p><i>Wichtigkeit des Verbesserungsbedarfs in verschiedenen Versorgungsbereichen aus Sicht von Ärzt*innen; Bedürfnisse von MS-Erkrankten aus Sicht von Ärzt*innen in den wichtigsten Bereichen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Wir haben die Bereiche, die bereits gut laufen, und die Bereiche, die weniger gut laufen, eingeteilt. Würden Sie der Einteilung zustimmen? • In welchen Bereichen ist eine Verbesserung Ihrer Ansicht nach am wichtigsten und warum? • Was glauben Sie, was sich <u>MS-Erkrankte</u> am meisten in diesen Bereichen [] wünschen? 	<p><i>Nach Priorisierung genannter Bedürfnisse:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sie haben jetzt [] genannt. Was sagen Sie zu dem Thema? <p><i>Themenbereiche der Ärzt*innen sammeln, dann dominante Themen aus den Fokusgruppen der Erkrankten aufgreifen, z.B. [Shared Decision Making/ Lotsen/ Leitfaden]</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • In welchem Ausmaß wird auf die in den FG genannten Bedürfnisse von MS-Erkrankten bereits eingegangen? <ul style="list-style-type: none"> - Gar nicht/ Teilweise/ Voll und ganz
<p><i>Konkrete Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung für die wichtigsten Bereiche</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst in anderen Bereichen noch etwas ein, was wichtig wäre?

<ul style="list-style-type: none"> • Was müsste man aus <u>Ihrer</u> Sicht verändern, damit die <u>Versorgung für MS-Erkrankte</u> in diesen Bereichen [Bedürfnisse] zufriedenstellend ist? 	
--	--

Persönliche Erfahrungen im Umgang mit MS-Erkrankten

An die Teilnehmer*innen gerichtete Fragen (fett gedruckte Fragen sollten prioritär gestellt werden)	
<u>Fragestellung</u>	<u>Stimulus zur Aufrechterhaltung/Nachfragen</u>
<p><i>Erwartungen/ Bedürfnisse, die nicht erfüllt werden können (Versorgungslücken; Perspektive der Ärzt*innen im Umgang mit der MS/ was das bei ihnen auslöst/ Umgang mit Erwartungen; Bedürfnisse von Ärzt*innen</i></p> <p><i>Ziel: aus nicht erfüllten Erwartungen können indirekt strukturelle Probleme herausgefiltert werden</i></p> <p>Bisher war das Ziel der Überlegungen herauszufinden, was die Versorgung der MS-Erkrankten aus Patient*innensicht optimiert. Nun möchten wir etwas die Perspektive wechseln (Perspektive der Ärzt*innen). Denken Sie gerne an sich selbst und wie Sie als Ärzt*innen damit im Versorgungsalltag umgehen.</p> <p>Sie sehen hier die Bedürfnisse, die von MS-Erkrankten in Fokusgruppen geäußert wurden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie Erwartungen/ Bedürfnisse von MS-Erkrankten benennen, die Sie nicht erfüllen können (oder wollen)? Dabei können Sie auch an weitere Erwartungen/Bedürfnisse denken, die nicht in dieser Übersicht enthalten sind (zum Beispiel, was Sie bereits genannt haben) • Was wünschen Sie sich von Ihren Patient*innen? 	<ul style="list-style-type: none"> • Warum können/ möchten Sie [] nicht erfüllen? • Warum entsteht die Erwartung [] (z.B. fehlender Kommunikationsschritt)? • Was löst [] in Ihnen aus? • Was belastet Sie im Kontakt mit MS-Erkrankten? • Stellt die MS-Diagnose für Ärzt*innen eine Belastung dar?

Abschluss: Wir sind jetzt am Ende der Fokusgruppe angelangt. Gibt es noch etwas, dass wir nicht angesprochen haben, für Sie aber wichtig ist? Wir konnten einen Eindruck davon gewinnen, welche Aspekte bereits gut laufen, welche noch mit Herausforderungen verbunden sind und wie man diese vielleicht beheben kann. Ihre Einschätzungen aus professioneller Perspektive ergänzen Erfahrungen, die

uns in Fokusgruppen mit MS-Erkrankten geschildert wurden. Wir danken Ihnen vielmals Ihre Teilnahme und die Äußerungen Ihrer Einschätzung! Die Erkenntnisse der Fokusgruppen dienen dazu, einen Fragebogen zu entwickeln. Daher werden wir Sie nicht zeitnah nach der Auswertung über die Projekterkenntnisse informieren können. Aber spätestens im Jahr 2023 werden die Gesamtergebnisse in einen Bericht für den Gemeinsamen Bundesausschuss niedergeschrieben, in wissenschaftlichen Fachzeitschriften veröffentlicht sowie auf Fachtagungen vorgestellt und diskutiert. Gerne können Sie uns auch zwischendurch anrufen oder eine Mail schreiben, um sich über den aktuellen Stand der Veröffentlichungen zu erkundigen.

Wir freuen uns über Feedback. Sie müssen auch nicht zu allen Bereichen etwas sagen, aber wenn Sie Feedback äußern möchten, dann können Sie gern die eingeblendeten Themen berücksichtigen.

Anlage 4: Online-Fragebogen ohne Skalen.

Bitte beachten Sie das jeweilige Copyright der aufgeführten Fragen. Bei Fragen, die als „eigene Frage“ gekennzeichnet sind, liegt das Copyright beim MS-PoV-Studienteam. Bei Nutzung dieser Fragen ist das MS-PoV-Studienteam (vgl. Autor*innen des Ergebnisberichtes) zu benachrichtigen und zu referenzieren.

Online-Befragung zu Ihrer Versorgung bei Multipler Sklerose

Legende

[] Variable

{ } Ausprägung

Fragen zur allgemeinen Lebensqualität

[EQ-5D-5L] Allgemeine Lebensqualität

Einsatz der standardisierten Skala EQ-5D-5L

Referenzen

Herdman, M., Gudex, C., Lloyd, A., Janssen, M., Kind, P., Parkin, D., Bonnel, G. & Badia, X. (2011). Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of Life Research*, 20(10), 1727–1736. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9903-x>

The EuroQol Group (1990). EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199–208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9)

Copyright im Fragebogen

© EuroQol Research Foundation. EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Research Foundation. Germany (German) v1.1

[EQ5DvasMHH_VAS1] Außerdem würden wir gerne erfahren, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit in den **LETZTEN 6 MONATEN** war.

{metrisch, 0 bis 100}

- Bitte klicken Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit **in den LETZTEN 6 MONATEN** am besten beschreibt. Ihre Gesundheit **in den LETZTEN 6 MONATEN** (Skala 0 bis 100)

Referenz

Eigene Frage in Anlehnung an EQ-5D-5L

Zufriedenheit mit der Versorgung Ihrer chronischen Erkrankung Multiple Sklerose

[PACIC] Patientenzufriedenheit mit der medizinischen Betreuung

Einsatz der standardisierten Skala PACIC

Referenzen

- Gugiu, C., Coryn, C. L. S. & Applegate, B. (2010). Structure and measurement properties of the Patient Assessment of Chronic Illness Care instrument. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16(3), 509–516. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01151.x>
- Gugiu, P. C., Coryn, C., Clark, R. & Kuehn, A. (2009). Development and evaluation of the short version of the Patient Assessment of Chronic Illness Care instrument. *Chronic Illness*, 5(4), 268–276. <https://doi.org/10.1177/1742395309348072>
- Rosemann, T., Laux, G., Droesemeyer, S., Gensichen, J. & Szecsenyi, J. (2007). Evaluation of a culturally adapted German version of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC 5A) questionnaire in a sample of osteoarthritis patients. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(5), 806–813. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2007.00786.x>

Copyright im Fragebogen

© Gugiu, C. PACIC Kurz. Übersetzung durch die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg.

Kontakt zum Gesundheitssystem im ambulanten Bereich

Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?

Gemeint ist jeder Besuch **wegen Ihrer MS** in einer Arztpraxis oder bei einem auf MS-spezialisierten Anbieter, auch wenn der Arzt selbst nicht gesprochen wurde (z.B. Überweisung abholen, Blutabnahme) oder der Termin mit einem anderen Anliegen neben MS kombiniert wurde. Bitte schließen Sie Besuche, die ausschließlich aufgrund eines Schubes erfolgt sind, aus.

Diese Frage **muss** ausgefüllt werden. Auf dieser Auswahl bauen weitere Fragen auf. Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Ja“ oder „Nein“) an. Wenn ein Arzt für Sie nicht in Frage kommt, z.B. Frauenarzt bei Männern, klicken Sie bitte „Nein“ an.

	Ja	Nein
[UtilXx_UtilGp] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{1}	{0}
[UtilXx_UtilNeuro] Niedergelassener Neurologe	{1}	{0}
[UtilXx_UtilMajor] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{1}	{0}
[UtilXx_UtilNurse] MS-Schwester	{1}	{0}
[UtilXx_UtilPsych] Psychiater oder Psychotherapeut	{1}	{0}
[UtilXx_UtilEye] Augenarzt	{1}	{0}
[UtilXx_UtilSkin] Hautarzt	{1}	{0}
[UtilXx_UtilGyn] Frauenarzt	{1}	{0}
[UtilXx_UtilUro] Urologe	{1}	{0}
[UtilXx_UtilOrtho] Orthopäde	{1}	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht haben. **Wie oft** haben Sie insgesamt den Arzt **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht?

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	Anzahl der Besuche
[UtilXxFreq_UtilGp_Freq] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilNeuro_Freq] Niedergelassener Neurologe	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilMajor_Freq] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilPsych_Freq] Psychiater oder Psychotherapeut	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilEye_Freq] Augenarzt	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilUro_Freq] Urologe	{metrisch}
[UtilXxFreq_UtilOrtho_Freq] Orthopäde	{metrisch}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht haben. **Welches Verkehrsmittel** nutzen Sie am häufigsten, um den Arzt aufzusuchen?

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	<ul style="list-style-type: none">• {1} Auto (Selbstfahrer)• {2} Auto (Mitfahrer, nicht Selbstfahrer)• {3} Kraftrad (Mofa, Moped, Motorroller, Motorrad)• {4} Fahrrad• {5} Öffentlicher Personennahverkehr (z.B. Bus, Bahn)• {6} Zug• {7} Krankentransport• {8} Taxi• {9} Zu Fuß (auch mit Rollator, Rollstuhl oder Ähnliches)• {10} Sonstiges
[UtilTranspX_UtilTranspGp] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	Dropdown
[UtilTranspX_UtilTranspNeuroN] Niedergelassener Neurologe	Dropdown
[UtilTranspX_UtilTranspMajor] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	Dropdown

[UtilTranspX_UtilTranspPsychMotor] Psychiater oder Psychotherapeut	Dropdown
[UtilTranspX_UtilTranspEye] Augenarzt	Dropdown
[UtilTranspX_UtilTranspUro] Urologe	Dropdown
[UtilTranspX_UtilTranspOrtho] Orthopäde	Dropdown

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht haben. **Wie viel Zeit** (Minuten) benötigen Sie **üblicherweise** für den Weg zum Arzt? (einfache Strecke von Tür zu Tür)

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	Minuten
[UtilXxDurat_UtilGp_DuratMin] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilNeuro_DuratMin] Niedergelassener Neurologe	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilMajor_DuratMin] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilPsych_DuratMin] Psychiater oder Psychotherapeut	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilEye_DuratMin] Augenarzt	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilUro_DuratMin] Urologe	{metrisch}
[UtilXxDurat_UtilOrtho_DuratMin] Orthopäde	{metrisch}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = mind. 1x „Ja“]

[UtilComp] Werden Sie üblicherweise bei diesen Terminen **wegen Ihrer MS** von einer weiteren Person begleitet?

Ja	{1}
Nein	{0}
Teils/ teils	{2}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht haben. Was war der Hauptgrund Ihres **letzten** Termins **wegen Ihrer MS**?

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	<ul style="list-style-type: none"> • {1} Regelmäßig wiederkehrender Termin (z.B. Kontrolltermine, die routinemäßig geplant werden oder um Rezepte abzuholen) • {2} Termin aufgrund eines dringenden/ akuten Anlasses (z.B. akute Verschlechterung von Symptomen) • {3} Termin aufgrund eines planbaren Anlasses (z.B. Termine, die zusätzlich zu den routinemäßig geplanten Terminen vereinbart werden) • {4} Sonstiges
[UtilXxCause_Gp] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	
[UtilXxCause_Neuro] Niedergelassener Neurologe	
[UtilXxCause_Major] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	
[UtilXxCause_Psych] Psychiater oder Psychotherapeut	
[UtilXxCause_Eye] Augenarzt	
[UtilXxCause_Uro] Urologe	
[UtilXxCause_Ortho] Orthopäde	

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“ UND "Was war der Hauptgrund Ihres letzten Termins wegen Ihrer MS?" ≠ „Regelmäßig wiederkehrender Termin (z.B. Kontrolltermine, die routinemäßig geplant werden oder um Rezepte abzuholen)“ oder Missing]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** aufgesucht haben. Wie lange mussten Sie auf Ihren **letzten Termin wegen Ihrer MS** warten? Gemeint ist die Wartezeit von dem Zeitpunkt, ab dem ersten Kontaktversuch für den Termin bis zum Zeitpunkt des Termins.

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	Monate [und] Tage
[UtilXxReal_UtilGp_asdays] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{metrisch}
[UtilXxReal_UtilNeuro_asdays] Niedergelassener Neurologe	{metrisch}
[UtilXxReal_UtilMajor_asdays] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{metrisch}
[UtilXxReal_UtilPsych_asdays] Psychiater oder Psychotherapeut	{metrisch}
[UtilXxReal_UtilEye_asdays] Augenarzt	{metrisch}
[UtilXxReal_UtilUro_asdays] Urologe	{metrisch}

[UtilXxReal_UtilOrtho_asdays] Orthopäde	{metrisch}
--	------------

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „ja“ UND Was war der Hauptgrund Ihres letzten Termins wegen Ihrer MS? ≠ „Regelmäßig wiederkehrender Termin (z.B. Kontrolltermine, die routinemäßig geplant werden oder um Rezepte abzuholen)“ oder Missing]

War die Wartezeit Ihrer Ansicht nach angemessen?

Hinweis: Nur noch ausgewählte Ärzte werden hier aufgeführt.

	Ja	Nein
[UtilXxApprop_UtilGpApprop] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilNeuroApprop] Niedergelassener Neurologe	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilMajorApprop1] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilPsychApprop] Psychiater oder Psychotherapeut	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilEyeApprop] Augenarzt	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilUroApprop] Urologe	{1}	{0}
[UtilXxApprop_UtilOrthoApprop] Orthopäde	{1}	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter aufgesucht?" = „nein“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Ärzte oder auf MS spezialisierte Anbieter in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS nicht aufgesucht haben. Warum nicht?

Bitte klicken Sie den Hauptgrund an.

	<ul style="list-style-type: none"> • {1} Mochte/brauchte ich in den letzten 3 Monaten wegen meiner MS nicht • {2} Möchte/brauche ich generell wegen meiner MS nicht • {3} Corona-bedingt • {4} Ich habe nicht die Möglichkeit, diesen aufzusuchen (z.B. weil es diesen nicht in erreichbarer Nähe gibt oder ich keinen Termin kriege), würde ich aber wegen meiner MS brauchen • {5} Andere Gründe
[UtilXxNo_UtilGpNo] Hausarzt oder Allgemeinmediziner	
[UtilXxNo_UtilNeuroNo] Niedergelassener Neurologe	

[UtilXxNo_UtilMajorNo] MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	
[UtilXxNo_UtilNurseNo] MS-Schwester	
[UtilXxNo_UtilPsychNo] Psychiater oder Psychotherapeut	
[UtilXxNo_UtilEyeNo] Augenarzt	
[UtilXxNo_UtilSkinNo] Hautarzt	
[UtilXxNo_UtilGynNo] Frauenarzt	
[UtilXxNo_UtilUroNo] Urologe	
[UtilXxNo_UtilOrthoNo] Orthopäde	

Referenz

Eigene Frage

Kontakt zum Gesundheitssystem im ambulanten Bereich

*[Mainreal] Wo findet die ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS aktuell statt?

Hinweis: Mit ärztlicher Hauptversorgung meinen wir den Arzt oder das Zentrum, wo Sie hauptsächlich wegen Ihrer MS betreut werden.

Diese Frage **muss** ausgefüllt werden. Auf dieser Auswahl bauen weitere Fragen auf. Bitte klicken Sie Zutreffendes an.

Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{1}
Niedergelassener Neurologe	{2}
MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{3}
Sonstiges	{4}
[Mainrealfree] Sie haben "Sonstiges" gewählt. Bei welchem sonstigen Anbieter findet Ihre ärztliche Hauptversorgung aktuell statt?	{Freitext}
Ich werde wegen meiner MS nicht ärztlich betreut	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter: nicht anzeigen, wenn "Wo findet die ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS aktuell statt?" = „Ich werde wegen meiner MS nicht ärztlich betreut.“]

[NeedCpc_SQ001] Sie haben [Mainreal] als ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS gewählt. Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf diese Auswahl

Einsatz der standardisierten Skala Control Preference Scale

Referenz

Solari, A., Giordano, A., Kasper, J., Drulovic, J., van Nunen, Vahter, L., Viala, F., Pietrolongo, E., Pugliatti, M., Antozzi, C., Radice, D., Köpke, S. & Heesen, C. (2013). Role preferences of people with multiple sclerosis: Image-revised, computerized self-administered version of the Control Preference Scale. *PLoS ONE*, 8(6), e66127.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0066127>

Copyright im Fragebogen

Deutsche Übersetzung und angepasst nach © Solari et al. 2013, Control Preference Scale

[Filter: Fragenformat entsprechend der gewählten Präferenz der Patientenmitbestimmung

[NeedCpc_SQ001] anzeigen]

[NeedCpcNum_SQ001] Sie haben [Mainreal] als ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS gewählt. Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf diese Auswahl.

- a) [Wenn: „Ich möchte die Entscheidung letztlich alleine fällen.“] Wie häufig fällen Sie die Entscheidung bei Behandlungsentscheidungen letztlich alleine?
- b) [Wenn: „Ich möchte die Entscheidung selbst fällen, nachdem ich sehr ernsthaft die Meinung meines Arztes bedacht habe“] Wie häufig fällen Sie die Entscheidung bei Behandlungsentscheidungen selbst, nachdem Sie sehr ernsthaft die Meinung Ihres Arztes bedacht haben?
- c) [Wenn: „Ich bevorzuge, dass mein Arzt und ich gemeinsam die Verantwortung tragen, was für mich der beste Weg ist.“] Wie häufig tragen Ihr Arzt und Sie bei Behandlungsentscheidungen die Verantwortung gemeinsam, was für Sie der beste Weg ist?
- d) [Wenn: „Ich möchte, dass letztlich der Arzt die Entscheidung fällt, was für mich am besten ist, aber nachdem er sehr ernsthaft meine Ansicht gehört hat.“] Wie häufig fällt Ihr Arzt bei Behandlungsentscheidungen letztlich die Entscheidung, was für Sie am besten ist, nachdem er aber sehr ernsthaft Ihre Ansicht gehört hat?
- e) [Wenn: „Ich bevorzuge, alle Entscheidungen meinem Arzt zu überlassen.“] Wie häufig überlassen Sie bei Behandlungsentscheidungen alle Entscheidungen Ihrem Arzt?

Nie	Manchmal	Meistens	Immer
{0}	{1}	{2}	{3}

Referenz

Eigene Frage

[Filter: nicht anzeigen, wenn “Wo findet die ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS aktuell statt?” = „Ich werde wegen meiner MS nicht ärztlich betreut.“]

[MainrealSatis_SQ001] Sie haben [Mainreal] als ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS gewählt. Wie zufrieden sind Sie mit dieser ärztlichen Hauptversorgung?

Sehr unzufrieden	Unzufrieden	Teils/ teils zufrieden	Zufrieden	Sehr zufrieden
{1}	{2}	{3}	{4}	{5}

Referenz

Eigene Frage

[Filter: nicht angezeigt, wenn "Wo findet die ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS aktuell statt?" = „Ich werde wegen meiner MS nicht ärztlich betreut.“ oder nichts angewählt]

[MainrealChange] Sie haben **[Mainreal]** als ärztliche Hauptversorgung gewählt. Würden Sie sich einen anderen Arzt oder ein anderes Zentrum für Ihre ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS wünschen?

Ja	{1}
Nein	{2}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Würden Sie sich einen anderen Arzt oder ein anderes Zentrum für Ihre ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS wünschen?" = „ja“]

[Mainwish] Wo würden Sie sich die ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS wünschen?

Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{1}
Niedergelassener Neurologe	{2}
MS-Zentrum (z.B. Ambulanz eines Krankenhauses)	{3}
Sonstiges	{4}, dann [Mainwish_other] {Freitext}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Würden Sie sich einen anderen Arzt oder ein anderes Zentrum für Ihre ärztliche Hauptversorgung für Ihre MS wünschen?" = „ja“]

[MainrealChangeAvail] Sie wünschen sich einen anderen ärztlichen Hauptversorger für Ihre MS. Hätten Sie die Möglichkeit, den ärztlichen Hauptversorger für Ihre MS zu wechseln?

Ja	{1}
Nein, wegen persönlicher Gründe (z.B. weil ein Wechsel zu aufwändig ist)	{2}
Nein, wegen äußerer Umstände (z.B. weil es keine Alternativen in erreichbarer Nähe gibt)	{3}
Ich weiß es nicht	{4}

Referenz

Eigene Frage

[TextPause0] Möchten Sie eine Pause einlegen?

Herzlichen Dank für Ihre **umfangreiche** Mithilfe bisher!

Im kommenden Abschnitt geht es vor allem um **Ihren Kontakt und Ihre Erfahrungen** im Zusammenhang mit weiteren **Anbietern des Gesundheitssystems**, insbesondere aus den Bereichen **Therapie, Pflege und Hilfsmittel**.

Sie können gerne eine Pause einlegen und später zur Befragung zurückkehren. **Dazu benötigen Sie nur Ihre Zugangsdaten, die Sie in dem Brief erhalten haben – heben Sie diesen bitte gut auf.** Durch Eingabe Ihres individuellen Zugangsschlüssels kommen Sie jederzeit zu der Stelle zurück, an

der Sie die Pause eingelegt haben. Wenn Sie eine längere Pause machen möchten, empfehlen wir, dass Sie sich eine entsprechende Erinnerung im Kalender eintragen.



Therapie, Pflege und weitere Hilfen

Haben Sie **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** medizinische Spezialisten in Anspruch genommen?

Auf der Auswahl in dieser Frage bauen weitere Fragen auf. Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Ja“ oder „Nein“) an.

	Ja	Nein
[CostmedXxWho_CostmedPhysio] Physiotherapeut	{1}	{0}
[CostmedXxWho_CostmedErgo] Ergotherapeut	{1}	{0}
[CostmedXxWho_CostmedCompl] Komplementärmedizinische Therapie (z.B. Homöopath, Heilpraktiker, Akupunkteur, Chiropraktiker)	{1}	{0}
[CostmedXxWho_CostmedLogo] Sprachtherapeut	{1}	{0}
[CostmedXxWho_CostmedPsych] Psychologe/ Berater	{1}	{0}
[CostmedXxWho_CostmedOther] Sonstiges	{1}	{0}
[CostmedXxWhoOther] Sie haben "Sonstiges" gewählt. Bitte geben Sie sonstige medizinische Spezialisten an.	{Freitext}	

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn „Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS medizinische Spezialisten in Anspruch genommen?“ = „ja“]

[CostmedXxShare] Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende medizinische Spezialisten **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS** in Anspruch genommen haben. Mussten Sie diese Sitzungen ganz oder teilweise selbst bezahlen?

	Ganz	Teilweise	Nein
[CostmedXxShare_CostmedPhysiShare] Physiotherapeut	{1}	{2}	{0}
[CostmedXxShare_CostmedErgoShare] Ergotherapeut	{1}	{2}	{0}
[CostmedXxShare_CostmedComplShare] Komplementärmedizinische Therapie (z.B. Homöopath, Heilpraktiker, Akupunkteur, Chiropraktiker)	{1}	{2}	{0}

[CostmedXxShare_CostmedLogoShare] Sprachtherapeut	{1}	{2}	{0}
[CostmedXxShare_CostmedPsychShare] Psychologe/ Berater	{1}	{2}	{0}
[CostmedXxShare_CostmedOtherShare] Sonstiges	{1}	{2}	{0}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn „Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS medizinische Spezialisten in Anspruch genommen?“ = „ja“ UND Mussten Sie diese Sitzungen ganz oder teilweise selbst bezahlen? = „Ganz“ oder „Teilweise“]

Sie haben angegeben, dass Sie folgende medizinische Spezialisten **in den letzten 3 Monaten** ganz oder teilweise selbst bezahlt haben. Bitte geben Sie die Anzahl der Sitzungen **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS insgesamt** an (durch die Kasse **und** privat finanziert).

Hinweis: nur noch ausgewählte Spezialisten werden hier aufgeführt.

	Anzahl der Sitzungen
[CostmedXx_CostmedPhysio_Num] Physiotherapeut	{metrisch}
[CostmedXx_CostmedErgo_Num] Ergotherapeut	{metrisch}
[CostmedXx_CostmedCompl_Num] Komplementärmedizinische Therapie (z.B. Homöopath, Heilpraktiker, Akupunkteur, Chiropraktiker)	{metrisch}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn „Haben Sie in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS medizinische Spezialisten in Anspruch genommen?“ = „nein“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende medizinische Spezialisten **in den letzten 3 Monaten wegen Ihrer MS nicht** in Anspruch genommen haben. Warum **nicht**?

Bitte klicken Sie den Hauptgrund an.

Hinweis: nur noch nicht ausgewählte Spezialisten werden hier aufgeführt.

	<ul style="list-style-type: none"> • {1} Mochte/brauchte ich in den letzten 3 Monaten wegen meiner MS nicht • {2} Möchte/brauche ich generell wegen meiner MS nicht • {3} Corona-bedingt • {4} Ich habe nicht die Möglichkeit, diesen in Anspruch zu nehmen (z.B. weil es diesen nicht in erreichbarer Nähe gibt oder ich keinen Termin kriege), würde ich aber wegen meiner MS brauchen • {5} Andere Gründe
[CostmedXxNo_Physio] Physiotherapeut	
[CostmedXxNo_Ergo] Ergotherapeut	
[CostmedXxNo_Compl] Komplementärmedizinische Therapie (z.B. Homöopath, Heilpraktiker, Akupunkteur, Chiropraktiker)	
[CostmedXxNo_Logo] Sprachtherapeut	
[CostmedXxNo_Psych] Psychologe/ Berater	

Referenz

Eigene Frage

Haben Sie **in den letzten 3 Monaten** irgendwelche rezeptfreien Medikamente (z.B. Vitamine, Schmerzmittel, Ergänzungsmittel usw.) **für Ihre MS** gekauft?

	Ja	Nein
[OtcXx_OtcCompl] Homöopathische Mittel	{1}	{0}
[OtcXx_OtcVit] Nahrungsergänzungsmittel, z.B. Vitamin D oder Propionsäure	{1}	{0}
[OtcXx_OtcPain] Schmerzmittel	{1}	{0}
[OtcXx_OtcOther] Sonstige	{1}	{0}
[OtcXxOther] Sie haben "Sonstige" gewählt. Bitte geben Sie sonstige rezeptfreie Medikamente an.	{Freitext}	

Referenzen

Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>

Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>

Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

Haben Sie **in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS** Pflege- und/oder Sozialdienste und/oder eine Haushaltshilfe in Anspruch genommen?

Auf der Auswahl in dieser Frage bauen weitere Fragen auf. Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Ja“ oder „Nein“) an.

	Ja	Nein
[CostsuppXxWho_CostsuppCareBody] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Unterstützung bei der Körperpflege	{1}	{0}
[CostsuppXxWho_CostsuppCareHome] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Inanspruchnahme von haushaltsnahen Dienstleistungen	{1}	{0}
[CostsuppXxWho_CostsuppHome] Haushaltshilfe	{1}	{0}
[CostsuppXxWho_CostsuppSocial] Sozialarbeiter (auch Hausbesuche)	{1}	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn “Haben Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS Pflege- und/oder Sozialdienste und/oder eine Haushaltshilfe in Anspruch genommen?” = „ja“]

Sie haben angegeben, dass Sie folgende Anbieter in den **letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS** in Anspruch genommen haben. Mussten Sie diese ganz oder teilweise selbst bezahlen?

	Ganz	Teilweise	Nein
[CostsuppXxShare_CostsuppCareShareBod] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Unterstützung bei der Körperpflege	{1}	{2}	{0}
[CostsuppXxShare_CostsuppCareShareHom] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Inanspruchnahme von haushaltsnahen Dienstleistungen	{1}	{2}	{0}
[CostsuppXxShare_CostsuppHomeShare] Haushaltshilfe	{1}	{2}	{0}

Referenzen

Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>

Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>

Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS Pflege- und/oder Sozialdienste und/oder eine Haushaltshilfe in Anspruch genommen?" = „ja“ UND "Mussten Sie diese ganz oder teilweise selbst bezahlen?" = „ganz“ oder „teilweise“]

Sie haben angegeben, dass Sie folgende Anbieter in den **letzten 4 Wochen** ganz oder teilweise selbst bezahlt haben. Bitte geben Sie den durchschnittlichen Zeitumfang (Stunden, Minuten) **pro Woche wegen Ihrer MS** an (durch die Kasse **und** privat finanziert).

	Stunden pro Woche [und] Minuten pro Woche
[CostsuppXx_CostsuppCareBody_Min] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Unterstützung bei der Körperpflege	{metrisch}
[CostsuppXx_CostsuppCareHome_Min] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Inanspruchnahme von haushaltsnahen Dienstleistungen	{metrisch}
[CostsuppXx_CostsuppHome_Min] Haushaltshilfe	{metrisch}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS Pflege- und/oder Sozialdienste und/oder eine Haushaltshilfe in Anspruch genommen?" = „nein“]

Sie haben in einer früheren Frage angegeben, dass Sie folgende Anbieter **in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer MS nicht** in Anspruch genommen haben. Warum **nicht**?

Bitte klicken Sie den Hauptgrund an.

Hinweis: nur noch nicht ausgewählte Anbieter werden hier aufgeführt

	<ul style="list-style-type: none">• {1} Mochte/brauchte ich in den letzten 4 Wochen wegen meiner MS nicht• {2} Möchte/brauche ich generell wegen meiner MS nicht• {3} Corona-bedingt• {4} Ich habe nicht die Möglichkeit, diesen
--	---

	in Anspruch zu nehmen (z.B. weil es diesen nicht in erreichbarer Nähe gibt oder ich keinen Termin kriege), würde ich aber wegen meiner MS brauchen <ul style="list-style-type: none"> • {5} Andere Gründe
[CostsuppXxNo_CostsuppCareBody] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Unterstützung bei der Körperpflege	
[CostsuppXxNo_CostsuppCareHome] Ambulanter Pflegedienst, und zwar zur Inanspruchnahme von haushaltsnahen Dienstleistungen	
[CostsuppXxNo_CostsuppHome] Haushaltshilfe	
[CostsuppXxNo_CostsuppSocial] Sozialarbeiter (auch Hausbesuche)	

Referenz

Eigene Frage

[MitSelbsthilfe] Sind Sie **aktuell** Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation oder –gruppe für MS?

Ja, eher aktives Mitglied	{1}
Ja, eher passives Mitglied	{2}
Nein	{0}

Referenz

Eigene Frage

Anschaffungen, Investitionen, Hilfsmittel

[AtFilter] Mobilitätsbezogene Hilfsmittel sind für den Alltag vieler MS-Erkrankter relevant. Welches der folgenden Hilfsmittel besitzen Sie?

	[AtFilter_AtFilterManu] Manueller Rollstuhl (inklusive e-fix)	[AtFilter_AtFilterEscoot] Elektrorollstuhl /Scooter	[AtFilter_AtFilterWalker] Rollator
	Ja {1}, Nein {0}	Ja {1}, Nein {0}	Ja {1}, Nein {0}

Definitionen:

Manueller Rollstuhl

Manuelle Rollstühle werden über die Greifreifen manuell, aus eigener Muskelkraft des Nutzers, bewegt.

Elektrorollstuhl

Elektrische Rollstühle verfügen über einen integrierten elektrisch betriebenen Antriebsmechanismus mit Batterie. Es gibt diverse Steuerungsmethoden (z.B. Joystick, Kinn-/Kopfsteuerung).

Rollator

Rollatoren sind eine häufig als Gehhilfe verwendete Vorrichtung mit Rollen/Rädern, mit der man sich, darauf gestützt, fortbewegen kann. Dieser hebt im Gegensatz zu einem Gehstock nicht vom Boden ab und bietet dem Benutzer ebenso eine Sitzmöglichkeit für Pausen.

[Anmerkung: Priorisierung: 1.elektrischer Rollstuhl, 2.manueller Rollstuhl, 3.Rollator
Falls Rollator & manueller Rollstuhl → manueller Rollstuhl
Falls Rollator & elektrischer Rollstuhl → elektrischer Rollstuhl
Falls manueller Rollstuhl und elektrischer Rollstuhl → elektrischer Rollstuhl
Falls Rollator & manueller Rollstuhl & elektrischer Rollstuhl → elektrischer Rollstuhl]

Referenz

Eigene Frage

[needAtXx] Haben Sie in den **letzten 5 Jahren wegen Ihrer MS** Veränderungen an Ihrem Haus, Ihrer Wohnung oder Ihrem Auto vornehmen lassen oder haben Sie spezielle Geräte oder Hilfsmittelangeschafft? Bitte klicken Sie die zutreffenden Hilfsmittelgruppen an, auch wenn Sie das Hilfsmittel nicht nutzen oder nur kurz genutzt haben.

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Ja“ oder „Nein“) an, auch wenn Sie einzelne Hilfsmittel aus diesen Hilfsmittelgruppen bereits an einer anderen Stelle angegeben haben.

	Ja	Nein
[needAtXx_needAtEmob] Elektronische Fortbewegungsmittel (wie z.B. E-Roller/Scooter)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtManMob] Manuelle Fortbewegungsmittel (wie z.B. manueller Rollstuhl, Aktiv-Rollstuhl, Rollatoren, Gehstöcke)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtEquip] Zu den Fortbewegungsmitteln zugehörige Ausstattung (wie z.B. e-fix, Schiebehilfe, Antriebsunterstützung)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtOrtho] Orthopädische Hilfsmittel (wie z.B. Orthesen, Schienen, Schuhe, Stehhilfen)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtCar] Behindertengerechte Autoausstattung (wie z.B. Einsteighilfen, per Hand bedienbare Pedale, Rollstuhlverladungen)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtHouse] Umbauten am Haus (wie z.B. Rampen, Lift, Treppenfahrzeuge, Smart Home Anwendungen, Notrufsysteme)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtRoom] Wohnraumausstattung (wie z.B. Pflegebett)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtBath] Badezimmerausstattung (wie z.B. Badehilfen, Toilettenhilfen)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtMove] Umzug in eine behindertengerechte Wohnung	{1}	{0}
[needAtXx_needAtThera] Therapeutische Geräte (wie z.B. Atemtherapiegeräte, therapeutische Bewegungsgeräte, Elektrostimulationsgeräte)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtSup] Kleinere unterstützende Artikel (wie z.B. Inkontinenzartikel, Sitzhilfen, Krankenpflegeartikel)	{1}	{0}
[needAtXx_needAtSense] Hör-, Seh- oder Schreibhilfen (wie z.B. Lupen,	{1}	{0}

<i>Bildschirmlesegeräte, Hörgeräte, Bleistiftgriffe)</i>			
[needAtXx_needAtCom] Kommunikationshilfen (z.B. elektrische Eingabehilfen, Hard- oder Software zur Eingabeunterstützung)		{1}	{0}
[needAtXx_needAtIntel] Digitale Gesundheitslösungen (<i>wie z.B. Gesundheits-Apps, digitale Messgeräte für Körperfunktion wie z.B. der Blase</i>)		{1}	{0}
[needAtXx_needAtOther] Sonstiges		{1}	{0}
	[needAtOtherFree] Sie haben angegeben, dass Sie sonstige Geräte oder Hilfsmittel benötigt haben. Geben Sie diese bitte hier an	{Freitext}	

Referenz

Eigene Frage, entwickelt in Anlehnung an:

Der GKV-Spitzenverband (o.D.). *Hilfsmittelverzeichnis*. <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home/verzeichnis/835f127b-8355-4ac4-90f8-e3b7ff80ba80>. Zuletzt aufgerufen am 06.09.2024

[Filter, wenn Haben Sie in den letzten 5 Jahren wegen Ihrer MS Veränderungen an Ihrem Haus, Ihrer Wohnung oder Ihrem Auto vornehmen lassen oder haben Sie spezielle Geräte oder Hilfsmittelangeschafft? = „Ja“]

[needAtXxFinance] Mussten Sie diese ganz oder teilweise selbst bezahlen?

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Hilfsmittel werden hier aufgeführt.

	Ganz	Teilweise (hierunter fällt auch eine Selbstbeteiligung)	Nein
[needAtXxFinance_needAtEmobFin] Elektronische Fortbewegungsmittel (<i>wie z.B. E-Roller/Scooter</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtManMobFin] Manuelle Fortbewegungsmittel (<i>wie z.B. manueller Rollstuhl, Aktiv-Rollstuhl, Rollatoren, Gehstöcke</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtEquipFin] Zu den Fortbewegungsmitteln zugehörige Ausstattung (<i>wie z.B. e-fix, Schiebehilfe, Antriebsunterstützung</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtOrthoFin] Orthopädische Hilfsmittel (<i>wie z.B. Orthesen, Schienen, Schuhe, Stehhilfen</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtCarFin] Behindertengerechte Autoausstattung (<i>wie z.B. Einsteighilfen, per Hand bedienbare Pedale, Rollstuhlverladungen</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtHouseFin] Umbauten am Haus (<i>wie z.B. Rampen, Lift, Treppenfahrzeuge, Smart Home Anwendungen, Notrufsysteme</i>)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtRoomFin] Wohnraumausstattung (<i>wie z.B. Pflegebett</i>)	{1}	{2}	{0}

[needAtXxFinance_needAtBathFin] Badezimmerausstattung (wie z.B. Badehilfen, Toilettenhilfen)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtMoveFin] Umzug in eine behindertengerechte Wohnung	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtTheraFin] Therapeutische Geräte (wie z.B. Atemtherapiegeräte, therapeutische Bewegungsgeräte, Elektrostimulationsgeräte)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtSupFin] Kleinere unterstützende Artikel (wie z.B. Inkontinenzartikel, Sitzhilfen, Krankenpflegeartikel)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtSenseFin] Hör-, Seh- oder Schreibhilfen (wie z.B. Lupen, Bildschirmlesegeräte, Hörgeräte, Bleistiftgriffe)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtComFin] Kommunikationshilfen (z.B. elektrische Eingabehilfen, Hard- oder Software zur Eingabeunterstützung)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtIntelFin] Digitale Gesundheitslösungen (wie z.B. Gesundheits-Apps, digitale Messgeräte für Körperfunktion wie z.B. der Blase)	{1}	{2}	{0}
[needAtXxFinance_needAtOtherFin] Sonstiges [Eingabe Freitext]	{1}	{2}	{0}

Referenz

Eigene Frage, entwickelt in Anlehnung an:

Der GKV-Spitzenverband (o.D.). *Hilfsmittelverzeichnis*. <https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/home/verzeichnis/835f127b-8355-4ac4-90f8-e3b7ff80ba80>. Zuletzt aufgerufen am 06.09.2024

[needAtXxAmount1] Grob geschätzt: Wie viel haben Sie in den letzten 5 Jahren aufgrund Ihrer MS-Erkrankung für Hilfsmittel ausgegeben?

Hinweis: umfasst auch private Zuzahlungen

[drop down]

- {1} 0 – 1.000 Euro
- {2} 1.001 – 5.000 Euro
- {3} 5.001 – 10.000 Euro
- {4} Mehr als 10.000 Euro
- {0} Kann ich nicht abschätzen

Referenz

Eigene Frage

Im Folgenden geht es um Ihre Erfahrungen im Genehmigungsprozess bei der Krankenkasse für Hilfsmittel. Wie häufig haben Sie innerhalb **der letzten 5 Jahre** einen Erstantrag zur Kostenübernahme für einen manuellen Rollstuhl, Elektrorollstuhl oder einen Rollator bei der Krankenkasse eingereicht?

Hinweis: Wenn Sie keines der Hilfsmittel beantragt haben, geben Sie bitte überall 0 ein.

[needAtXxReq_needAtManual_Request] Anzahl Erstanträge manueller Rollstuhl	{metrisch}
[needAtXxReq_needAtEscoot_Request] Anzahl Erstanträge Elektrorollstuhl	{metrisch}
[needAtXxReq_needAtWalker_Request] Anzahl Erstanträge Rollator	{metrisch}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn Wie häufig haben Sie innerhalb der letzten 5 Jahre einen Erstantrag zur Kostenübernahme für einen manuellen Rollstuhl, Elektrorollstuhl oder einen Rollator bei der Krankenkasse eingereicht? > „0“]

Im Falle einer Ablehnung eines Antrages, wie häufig haben Sie einen Widerspruch eingelegt?

Hinweis: Wenn Sie keinen Widerspruch eingelegt haben, geben Sie bitte 0 ein.

[needAtXxReqReject_neetAtManualReject_SQ001] Anzahl eingelegter Widersprüche manueller Rollstuhl	{metrisch}
[needAtXxReqReject_neetAtEscootReject_SQ001] Anzahl eingelegter Widersprüche Elektrorollstuhl/Scooter	{metrisch}
[needAtXxReqReject_neetAtWalkerReject_SQ001] Anzahl eingelegter Widersprüche Rollator	{metrisch}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn “Wie häufig haben Sie innerhalb der letzten 5 Jahre einen Erstantrag zur Kostenübernahme für einen manuellen Rollstuhl, Elektrorollstuhl oder einen Rollator bei der Krankenkasse eingereicht?” > „0“]

Wie ist der Genehmigungsprozess ausgegangen?

	<ul style="list-style-type: none"> • {1} Vollständig oder teilweise durch die Krankenkasse • {2} Aus privaten Mitteln • {3} Gar nicht, ich habe das Hilfsmittel nicht erhalten. • {6} anderes
[needAtXxReqOutcome_needAtManualOutcome] Denken Sie an den letzten Antrag für einen manuellen Rollstuhl, den Sie bei der Krankenkasse gestellt haben. Die Finanzierung des manuellen Rollstuhls erfolgte...	
[needAtXxReqOutcome_needAtEscootOutcome] Denken Sie an den letzten Antrag für einen	

Elektrorollstuhl/Scooter, den Sie bei der Krankenkasse gestellt haben. Die Finanzierung des Elektrorollstuhls/Scooters erfolgte..	
[needAtXxReqOutcome_needAtWalkerOutcome] Denken Sie an den letzten Antrag für einen Rollator, den Sie bei der Krankenkasse gestellt haben. Die Finanzierung des Rollators erfolgte...	

Referenz

Eigene Frage

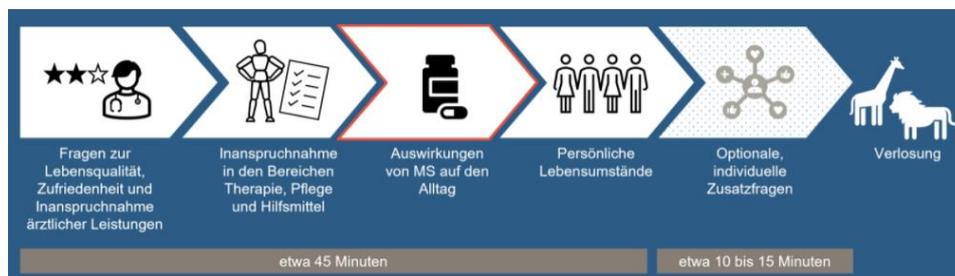
[TextPause1] Möchten Sie eine Pause einlegen?

Herzlichen Dank für Ihre **wertvolle** Mithilfe bisher!

Im kommenden Abschnitt geht es vor allem um **Ihre Erfahrungen** im Zusammenhang mit Ihrer MS und **wie sich die Erkrankung auf Ihren Alltag auswirkt**

Sie können gerne eine Pause einlegen und später zur Befragung zurückkehren. **Dazu benötigen Sie nur Ihre Zugangsdaten, die Sie in dem Brief erhalten haben – heben Sie diesen bitte gut auf.**

Durch Eingabe Ihres individuellen Zugangsschlüssels kommen Sie jederzeit zu der Stelle zurück, an der Sie die Pause eingelegt haben. Wenn Sie eine längere Pause machen möchten, empfehlen wir, dass Sie sich eine entsprechende Erinnerung im Kalender eintragen.



MS-bezogene Fragen

[DiagDate] Wann haben Sie Ihre MS-Diagnose erhalten?

{1940 bis 2021} ____ Jahr [DropDown]

{0} Ich weiß es nicht

Referenz

Eigene Frage

[SympDate] Wann sind das erste Mal Symptome aufgetaucht, die Sie im Nachhinein auf die MS zurückführen würden?

{1940 bis 2021} ____ Jahr [DropDown]

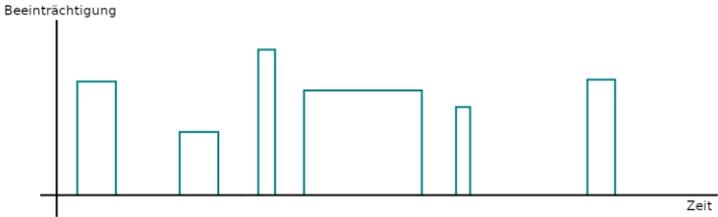
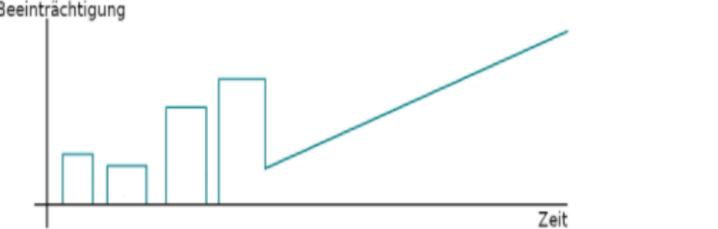
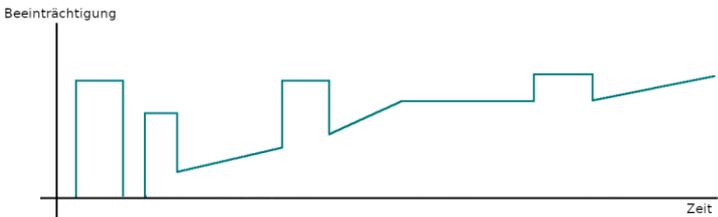
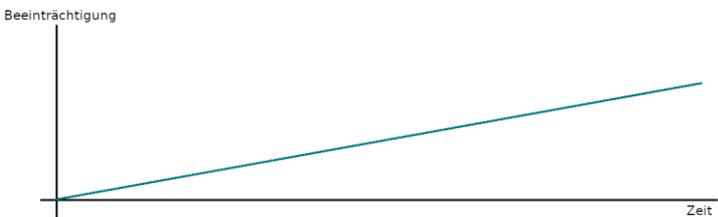
{0} Ich weiß es nicht

Referenz

Eigene Frage

[msProgression] Generell lassen sich verschiedene Verlaufsformen der MS unterscheiden. Welcher Verlaufsform würden Sie Ihre MS am ehesten, **Stand heute**, zuordnen?

Mein MS-Verlauf ähnelt am meisten dem folgenden Verlauf:

<p>Der schubförmig-remittierende (SR) Verlauf</p> 	<p>{1}</p>
<p>Es treten Beeinträchtigungen auf, die sich über Tage/ Wochen entwickeln. Remittierend heißt dabei, dass sich die Beschwerden wieder vollkommen zurückbilden oder zumindest deutlich schwächer werden.</p>	
<p>Der sekundär chronisch-progrediente (SP) Verlauf ohne Schübe</p> 	<p>{2}</p>
<p>Nach einiger Zeit der schubförmigen MS entwickelt sich häufig eine eher schleichende Zunahme der Beeinträchtigung.</p>	
<p>Der sekundär chronisch-progrediente (SP) Verlauf mit Schüben</p> 	<p>{3}</p>
<p>Nach einiger Zeit der schubförmigen MS entwickelt sich häufig eine eher schleichende Zunahme der Beeinträchtigung begleitet von zusätzlichen (den sogenannten aufgelagerten) Schüben.</p>	
<p>Der primär chronisch-progrediente (PP) Verlauf</p> 	<p>{4}</p>
<p>Bei diesem Verlauf entwickelt sich von Anfang an eine schleichende Zunahme der Beeinträchtigung, oft beginnend mit einer kaum merklichen Erschwernis beim Gehen.</p>	
<p>Ich weiß es nicht</p>	<p>{None}</p>

Referenz

Entwickelt in Anlehnung an Heesen, C., Köpke, S., Kasper, J., Richter, T., Beier, M. & Mühlhauser, I. (2008). *Immuntherapien der Multiplen Sklerose* [Broschüre].

MS-bezogene Fragen

[imp2years_IncDec] Vergleichen Sie bitte Ihren Gesundheitszustand **heute** mit dem von **vor 24 Monaten**. Ist die Beeinträchtigung durch die MS deutlich stärker geworden?

Beispiele: Gehstrecke reduziert? Alltagsaktivitäten sind nicht mehr möglich?

Ja, deutlich zugenommen (also deutlich mehr Beschwerden)	Ja, etwas zugenommen (also mehr Beschwerden)	Nein, gleich geblieben	Etwas abgenommen (also weniger Beschwerden)	Deutlich abgenommen (also deutlich weniger Beschwerden)
{1}	{2}	{3}	{4}	{5}

Referenz

Entwickelt in Anlehnung an Heesen, C., Köpke, S., Kasper, J., Richter, T., Beier, M. & Mühlhauser, I. (2008). *Immuntherapien der Multiplen Sklerose* [Broschüre].

[meds] Erhalten Sie **wegen Ihrer MS derzeit** Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?

Ja	{1}
Nein	{0}
Ich weiß es nicht	{2}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“]

[MedsLongTerm1] Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf die **medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Seit wann erhalten Sie Ihre **derzeitige** medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie?

{1940 bis 2021} _ _ _ _ Jahr [DropDown]
{0} Ich weiß es nicht.

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“]

[medsLongTermFirst] Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf die **medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Ist dies Ihre **erste** medikamentöse **Langzeittherapie/ Immuntherapie**?

Ja	{1}
----	-----

Nein, ich habe schon eine andere medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie erhalten	{2}
Nein, ich habe schon mehr als eine andere medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie erhalten	{3}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“]

[medsLongTermReal] Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf **die medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Wie wird Ihre **derzeitige medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie** durchgeführt?

[Mehrfachantworten möglich]

[medsLongTermReal_Inj] Als Injektion, durch eine Spritze	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermReal_Inf] Als Infusion, durch einen Tropf	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermReal_Oral] Oral, durch Tabletten	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Referenz

Eigene Frage

[msStudy] Haben Sie jemals an einer klinischen Studie teilgenommen?

Hinweis: Eine Studie wie diese, in der es lediglich darum geht einen Fragebogen auszufüllen, ist keine klinische Studie. Bei mehreren Studien beziehen Sie sich bitte auf die aktuellste.

Ja. Ich nehme aktuell an einer klinischen Studie teil.	{3}
Ja. Meine Teilnahme an der Studie wurde innerhalb der letzten 4 Wochen beendet.	{1}
Ja. Meine Teilnahme an der Studie wurde vor mehr als 4 Wochen beendet.	{2}
Nein	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie jemals an einer klinischen Studie teilgenommen?" = „Ja. Ich nehme aktuell an einer klinischen Studie teil.“, „Ja. Meine Teilnahme an der Studie wurde innerhalb der letzten 4 Wochen beendet.“ oder „Ja. Meine Teilnahme an der Studie wurde vor mehr als 4 Wochen beendet.“]

[msStudyDateStart] Wann **begann** Ihre Teilnahme an der (aktuellsten) **klinischen Studie**?

Hinweis: Bei mehreren Studien beziehen Sie sich bitte auf die aktuellste.

[DropDown]

- {1111} Keine Angabe
- {2021} 2021
- {2020} 2020
- {2019} 2019
- {2018} 2018
- {2017} 2017

- {2016} 2016 oder davor

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie jemals an einer klinischen Studie teilgenommen?" = „Ja. Meine Teilnahme an der Studie wurde vor mehr als 4 Wochen beendet.“]

[msStudyDateEnd] Wann **endete** Ihre Teilnahme an der (aktuellsten) **klinischen Studie**?

Hinweis: Bei mehreren Studien beziehen Sie sich bitte auf die aktuellste.

[DropDown]

- {1111} Keine Angabe
- {2021} 2021
- {2020} 2020
- {2019} 2019
- {2018} 2018
- {2017} 2017
- {2016} 2016 oder davor

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“ oder „Ich weiß es nicht“]

[msOffLabel] Erhalten Sie derzeit eine **Off-Label Therapie** oder werden im Rahmen eines sogenannten **individuellen Heilversuch** behandelt?

Hinweis: Off-Label-Therapien bzw. individuelle Heilversuche beziehen sich auf Therapien, für die zur Behandlung von MS eigentlich keine Zulassung besteht, die aber in Einzelfällen dennoch angewendet werden.

Ja	{1}
Nein	{0}
Ich weiß es nicht.	{2}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“ UND "Wie wird Ihre derzeitige medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie durchgeführt?" = „Als Injektion, durch eine Spritze“ und/oder „Oral, durch Tabletten“ UND Erhalten Sie derzeit eine Off-Label Therapie oder werden im Rahmen eines sogenannten individuellen Heilversuch behandelt? ≠ „ja“]

[medsLongTermMiss_percent] Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf **die medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Wie gut haben Sie **in den letzten 4 Wochen** den Therapieplan der **Langzeittherapie/ Immuntherapie** einhalten können? Bitte markieren Sie auf der Skala, wie viele Ihrer verordneten Medikamente Sie eingenommen/ verabreicht bekommen haben.

Hinweis: Die Verabreichung kann durch Sie selbst oder durch andere erfolgt sein.

- 0% bedeutet, Sie haben überhaupt keine Medikamente eingenommen/ verabreicht bekommen
- 50% bedeutet, Sie haben die Hälfte Ihrer Medikamente eingenommen/ verabreicht bekommen
- 100% bedeutet, Sie haben alle Medikamente eingenommen/ verabreicht bekommen

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Keine Angabe
{0}	{10}	{20}	{30}	{40}	{50}	{60}	{70}	{80}	{90}	{100}	{1111}

Referenz

Wicks, P., Massagli, M., Kulkarni, A. & Dastani, H. (2011). Use of an online community to develop patient-reported outcome instruments: The Multiple Sclerosis Treatment Adherence Questionnaire (MS-TAQ). *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e12. <https://doi.org/10.2196/jmir.1687>

Copyright im Fragebogen

Adaptiert nach © Paul Wicks, Michael Massagli, Amit Kulkarni, Homa Dastani. Originally published in the *Journal of Medical Internet Research* (<http://www.jmir.org>), 24.01.2011. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 2.0

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“ UND "Wie wird Ihre derzeitige medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie durchgeführt?" = „Als Injektion, durch eine Spritze“ und/oder „Oral, durch Tabletten“ UND "Erhalten Sie derzeit eine Off-Label Therapie oder werden im Rahmen eines sogenannten individuellen Heilversuch behandelt?" ≠ „ja“]

[medsLongTermApp_Keep] Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf **die medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Wie schwer fiel es Ihnen **in den letzten 4 Wochen** den Therapieplan der **Langzeittherapie/ Immuntherapie** einzuhalten?

Gar nicht schwer	Ein bisschen schwer	Mäßig schwer	Ziemlich schwer	Sehr schwer	Keine Angabe
{1}	{2}	{3}	{4}	{5}	{1111}

Referenz

Wicks, P., Massagli, M., Kulkarni, A. & Dastani, H. (2011). Use of an online community to develop patient-reported outcome instruments: The Multiple Sclerosis Treatment Adherence

Copyright im Fragebogen

Adaptiert nach © Paul Wicks, Michael Massagli, Amit Kulkarni, Homa Dastani. Originally published in the *Journal of Medical Internet Research* (<http://www.jmir.org>), 24.01.2011. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 2.0

[Filter, wenn "Erhalten Sie wegen Ihrer MS derzeit Medikamente im Rahmen einer Langzeittherapie/ Immuntherapie?" = „ja“ UND "Wie wird Ihre derzeitige medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie durchgeführt?" = „Als Injektion, durch eine Spritze“ und/oder „Oral, durch Tabletten“ UND "Erhalten Sie derzeit eine Off-Label Therapie oder werden im Rahmen eines sogenannten individuellen Heilversuch behandelt?" ≠ „ja“]

Bitte beziehen Sie die folgende Frage auf **die medikamentöse Langzeittherapie/ Immuntherapie**, die Sie derzeit **wegen Ihrer MS** erhalten. Was macht es in Ihren Augen schwierig, die Medikamente nach Therapieplan der derzeitigen **Langzeittherapie/ Immuntherapie** einzunehmen/ verabreicht zu bekommen?

Bitte wählen Sie aus dieser Auswahl die **3 für Sie wichtigsten** Gründe aus.

[medsLongTermAppReas_Life] Unregelmäßiger Lebensrhythmus	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_Routine] Unterbrechung der Routine (Urlaub, Wochenende)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_AdverseEvent] Unerwünschte Ereignisse durch die Verabreichung meiner Medikamente (z.B. durch die Injektion)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_SideEffectMeds] Nebenwirkungen der Medikamente selbst	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_FearNeedles] Angst vor Nadeln	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_SupportMeds] Bedarf an Unterstützung durch eine weitere Person bei meiner Medikamenteneinnahme	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_ReservationsMeds] Vorbehalte/ Nervosität in Bezug auf meine Medikamenteneinnahme	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_DissatisfactionMeds] Unzufriedenheit mit meinen Medikamenten	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_IncompatibilityDaiLi] Einschränkung meiner Alltagsaktivitäten	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_TiredOfMeds] Es leid sein, die Medikamente einzunehmen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_Other] Sonstiges	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[medsLongTermAppReas_NoDiff] Ich habe keine Schwierigkeiten den Therapieplan einzuhalten [dann, um Inkonsistenzen zu vermeiden, die anderen Optionen nicht anwählbar machen]	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Referenz

Wicks, P., Massagli, M., Kulkarni, A. & Dastani, H. (2011). Use of an online community to develop patient-reported outcome instruments: The Multiple Sclerosis Treatment Adherence Questionnaire (MS-TAQ). *Journal of Medical Internet Research*, 13(1), e12.
<https://doi.org/10.2196/jmir.1687>

Copyright im Fragebogen

Teilweise angepasst nach © Paul Wicks, Michael Massagli, Amit Kulkarni, Homa Dastani. Originally published in the Journal of Medical Internet Research (<http://www.jmir.org>), 24.01.2011. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 2.0

Versorgung bei Schüben

[numRel] Wie viele Schübe sind in den letzten 24 Monaten aufgetreten?

Hinweis: Ein Schub liegt erst vor, wenn neue oder eine Verschlechterung bestehender Symptome mindestens 24 Stunden andauern und andere Ursachen für eine Verschlechterung wie Fieber, Infekt oder hohe Außentemperaturen ausgeschlossen sind. Neue MRT-Veränderungen allein sind kein Schub. Um von einem zweiten Schub zu sprechen, muss ein Abstand von mindestens 30 Tagen zu dem Beginn des letzten Schubs bestehen

[DropDown]	
Anzahl Schübe	{0 bis 24}
Ich weiß es nicht	{30}

Referenz

Entwickelt in Anlehnung an Heesen, C., Köpke, S., Kasper, J., Richter, T., Beier, M. & Mühlhauser, I. (2008). *Immuntherapien der Multiplen Sklerose* [Broschüre].

[Filter, wenn "Wie viele Schübe sind in den letzten 24 Monaten aufgetreten?" = mind. 1x, max. 24x]

[numRelDate, numRelDate2, numRelDate3, numRelDate4, numRelDate5, numRelDate6, numRelDate7, numRelDate8, numRelDate9, numRelDate10, numRelDate11, numRelDate12, numRelDate13, numRelDate14, numRelDate15, numRelDate16, numRelDate17, numRelDate18, numRelDate19, numRelDate20, numRelDate21, numRelDate22, numRelDate23, numRelDate24]

Wann waren diese Schübe in den letzten 24 Monaten?

[Hinweis: Pro angegebenem Schub erfolgt eine Datumsabfrage, maximal 24.]

{Datum/Zeit} __ Monat __ Jahr [Datumsfeld]
--

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Wie viele Schübe sind in den letzten 24 Monaten aufgetreten?" = min. 1]

Haben Sie in den letzten 24 Monaten eine Kortisonbehandlung oder Blutwäsche aufgrund eines Schubes erhalten?

[Mehrfachantworten möglich]

[treat2years_treat2yearsUnknown] Ich weiß es nicht [dann keine weitere Antwortoption anwählbar]	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
--	---------------------------------

[treat2years_treat2yearsCort] Ja, eine Kortisonbehandlung	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2years_treat2yearsPlasma] Ja, eine Blutwäsche (Plasmapherese/ Immunabsorption)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2years_treat2yearsNo] Nein (dann andere Optionen nicht anwählbar)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2years_other] Nein, aber eine andere Therapie und zwar [dann keine weitere Antwortoption anwählbar]	{Freitext}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 24 Monaten eine Kortisonbehandlung oder Blutwäsche aufgrund eines Schubes erhalten?" = „Ja, eine Kortisonbehandlung“:]

Wie wurde die **Kortisonbehandlung in den letzten 24 Monaten** durchgeführt?

[Mehrfachantworten möglich]

	[Zutreffendes anklicken]
[treat2yearsCortReal_Unknown] Ich bin mir unsicher [dann keine weitere Antwortoption anwählbar]	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsCortReal_Infusion] Als Infusion, durch einen Tropf	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsCortReal_Oral] Oral, durch Tabletten	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsCortReal_other] Anders und zwar:	{Freitext}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 24 Monaten eine Kortisonbehandlung oder Blutwäsche aufgrund eines Schubes erhalten?" = „Ja, eine Kortisonbehandlung“ und/oder „Ja, eine Blutwäsche (Plasmapherese/Immunabsorption)“]

Wo wurde(n) die **Schubtherapie(n) in den letzten 24 Monaten** durchgeführt?

[Mehrfachantworten möglich]

	[Zutreffendes anklicken]
[treat2yearsPlace_Home] Bei mir zu Hause	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

[treat2yearsPlace_AmbuDoc] Ambulant, Hausarzt oder Allgemeinmediziner	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsPlace_AmbuNeuro] Ambulant, niedergelassener Neurologe	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsPlace_AmbuHos] Ambulant, Krankenhaus (z.B. MS-Ambulanz)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsPlace_StatHos] Stationär, Krankenhaus	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[treat2yearsPlace_Unknown] Ich bin mir unsicher [dann keine weitere Antwortoption anwählbar]	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn mehr als 1 Angabe bei "Wo wurde(n) die Schubtherapie(n) in den letzten 24 Monaten durchgeführt?"]

[**treat2yearsLastRel**] Wo wurde die Schubtherapie beim letzten Schub durchgeführt?

	[Zutreffendes anklicken]
Bei mir zu Hause	{1}
Ambulant, Hausarzt oder Allgemeinmediziner	{2}
Ambulant, niedergelassener Neurologe	{3}
Ambulant, Krankenhaus (z.B. MS-Ambulanz)	{4}
Stationär, Krankenhaus	{5}
Ich bin mir unsicher	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Haben Sie in den letzten 24 Monaten eine Kortisonbehandlung oder Blutwäsche aufgrund eines Schubes erhalten?" = „Ja, eine Kortisonbehandlung“ und/oder „Ja, eine Blutwäsche (Plasmapherese/Immunabsorption)“ und/oder „Nein, aber eine andere Therapie und zwar“]

[**treat2yearsWait**] Wie lang war Ihre Wartezeit auf die letzte Schubtherapie ab Beginn des Schubereignisses?

Gemeint ist die Wartezeit von dem Zeitpunkt, ab dem ersten Kontaktversuch für den Termin, bis zum Zeitpunkt des Termins.

Wählen Sie 0 Tage, wenn die Behandlung noch am gleichen Tag erfolgt ist.

{metrisch} Tage

Referenz

Eigene Frage

[MSIS-29] MS-Beeinträchtigungsskala

Einsatz der standardisierten Skala MSIS-29

Referenz

Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A. & Thompson, A. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): A new patient-based outcome measure. *Brain: A Journal of Neurology*, 124(5), 962–973. <https://doi.org/10.1093/brain/124.5.962>

Copyright im Fragebogen

© 2000 Neurological Outcome Measure Unit, Institute of Neurology, University College of London, UK

[PDDS] Selbsteinschätzung des Grades der Beeinträchtigung

Einsatz der standardisierten Skala PDDS

Referenzen

Hohol, M. J., Orav, E. J. & Weiner, H. L. (1995). Disease steps in multiple sclerosis: A simple approach to evaluate disease progression. *Neurology*, 45(2), 251–255. <https://doi.org/10.1212/wnl.45.2.251>

Hohol, M. J., Orav, E. J. & Weiner, H. L. (1999). Disease steps in multiple sclerosis: A longitudinal study comparing disease steps and EDSS to evaluate disease progression. *Multiple Sclerosis*, 5(5), 349–354. <https://doi.org/10.1177/135245859900500508>

Marrie, R. A. & Goldman, M. (2007). Validity of performance scales for disability assessment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(9), 1176–1182. <https://doi.org/10.1177/1352458507078388>

deutsche Version erhalten von Pöttgen et al.:

Pöttgen, J., Moss-Morris, R., Wendebourg, J.-M., Feddersen, L., Lau, S., Köpke, S., Meyer, B., Friede, T., Penner, I.-K., Heesen, C. & Gold, S. M. (2018). Randomised controlled trial of a self-guided online fatigue intervention in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 89(9), 970–976. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2017-317463>

Copyright im Fragebogen

© Englischsprachiges Original: The PDDS is provided for use by the NARCOMS Registry: www.narcoms.org/pdds. NARCOMS is supported in part by the Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC) and the CMSC Foundation.

[wpaiv2Part8] Frage nach Einstufung der Behinderung

Einsatz einer Frage inspiriert vom MS-HRS

Referenz

Inspiziert von Ness, N.-H., Haase, R., Kern, R., Schriefer, D., Etle, B., Cornelissen, C., Akguen, K. & Ziemssen, T. (2020). The Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey (MS-HRS): Development and validation study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e17921. <https://doi.org/10.2196/17921>

Ness, N.-H., Schriefer, D., Haase, R. & Ziemssen, T. (2022). Der Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 90(01/02), 42–48. <https://doi.org/10.1055/a-1471-3636>

Copyright im Fragebogen

angepasst nach © Ziemssen, T. et al. Fragebogen zum Ressourcenverbrauch bei MS (MS-HRS).

[Filter, wenn Ich bin aktuell als ... eingestuft. = „(schwer)behindert“] [wpaiv2Part9] Frage nach Behinderungsgrad

Einsatz einer Frage inspiriert vom MS-HRS

Referenz

Inspiziert von Ness, N.-H., Haase, R., Kern, R., Schriefer, D., Ettle, B., Cornelissen, C., Akguen, K. & Ziemssen, T. (2020). The Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey (MS-HRS): Development and validation study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e17921. <https://doi.org/10.2196/17921>

Inspiziert von Ness, N.-H., Schriefer, D., Haase, R. & Ziemssen, T. (2022). Der Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 90(01/02), 42–48. <https://doi.org/10.1055/a-1471-3636>

Copyright im Fragebogen

angepasst nach © Ziemssen, T. et al. Fragebogen zum Ressourcenverbrauch bei MS (MS-HRS).

[TextPause2] Möchten Sie eine Pause einlegen?

Vielen Dank für Ihre **weitere** Mithilfe! Das **meiste** ist geschafft!

Im letzten Abschnitt geht es vor allem um **Ihre persönlichen Lebensumstände** und wie **Sie** den **Alltag mit MS bestreiten**.

Sie können gerne eine Pause einlegen und später zur Befragung zurückkehren. **Dazu benötigen Sie nur Ihre Zugangsdaten, die Sie in dem Brief erhalten haben – heben Sie diesen bitte gut auf.** Durch Eingabe Ihres individuellen Zugangsschlüssels kommen Sie jederzeit zu der Stelle zurück, an der Sie die Pause eingelegt haben. Wenn Sie eine längere Pause machen möchten, empfehlen wir, dass Sie sich eine entsprechende Erinnerung im Kalender eintragen.

Im Anschluss an diesen Abschnitt können Sie noch Zusatzfragen beantworten oder aber direkt an der Gewinnverlosung für den Ausflug in den Zoo Hannover am Ende dieser Befragung teilnehmen.



Freunde und Familie

[BS6] Unterstützung durch Familie, Freunde, Bekannte oder Nachbarn

Einsatz der standardisierten Skala BS6

Referenz

Beutel, M. E., Brähler, E., Wiltink, J., Michal, M., Klein, E. M., Jünger, C., Wild, P. S., Münzel, T., Blettner, M., Lackner, K., Nickels, S. & Tibubos, A. N. (2017). Emotional and tangible social support in a German population-based sample: Development and validation of the Brief Social Support Scale (BS6). PLoS ONE, 12(10), e0186516. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186516>

Copyright im Fragebogen

© 2017 Beutel et al.

[SupportDays] Frage nach Tagen der Inanspruchnahme von Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn

Einsatz einer Frage inspiriert vom FIMA

Referenz

Seidl, H., Bowles, D., Bock, J.-O., Brettschneider, C., Greiner, W., König, H.-H. & Holle, R. (2015). FIMA—Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter: Entwicklung und Pilotstudie. *Gesundheitswesen*, 77(1), 46–52. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1372618>

Copyright im Fragebogen

© FIMA Urheberrechtlich geschützt, Version 1.2 vom 23.03.13, Helmholtz Zentrum München (IGM), Universität Bielefeld und Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (IMSG)

[Filter, wenn An wie vielen Tagen in der letzten Woche (7 Tage) haben Sie wegen Ihrer MS Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch genommen? mindestens 1]

[SupportHours_Num_Min] Frage nach Minuten der Inanspruchnahme von Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn

Einsatz einer Frage inspiriert vom FIMA

Referenz

Seidl, H., Bowles, D., Bock, J.-O., Brettschneider, C., Greiner, W., König, H.-H. & Holle, R. (2015). FIMA—Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter: Entwicklung und Pilotstudie. *Gesundheitswesen*, 77(1), 46–52. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1372618>

Copyright im Fragebogen

© FIMA Urheberrechtlich geschützt, Version 1.2 vom 23.03.13, Helmholtz Zentrum München (IGM), Universität Bielefeld und Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (IMSG)

[Partner] Sind Sie in einer festen Partnerschaft?

Ja	{1}
Nein	{2}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung

der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Living] Frage nach Art des Wohnens (z.B. allein, Pflegeheim)

Einsatz einer Frage inspiriert vom MS-HRS

Referenz

Inspiziert von Ness, N.-H., Haase, R., Kern, R., Schriefer, D., Ettle, B., Cornelissen, C., Akguen, K. & Ziemssen, T. (2020). The Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey (MS-HRS): Development and validation study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e17921. <https://doi.org/10.2196/17921>

Inspiziert von Ness, N.-H., Schriefer, D., Haase, R. & Ziemssen, T. (2022). Der Multiple Sclerosis Health Resource Utilization Survey. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 90(01/02), 42–48. <https://doi.org/10.1055/a-1471-3636>

Copyright im Fragebogen

angepasst nach © Ziemssen, T. et al. Fragebogen zum Ressourcenverbrauch bei MS (MS-HRS).

[Filter, wenn Wie wohnen Sie? = „Mit Familie/Partner“ oder „Sonstiges“]

[PersonSum] Wie viele Personen leben, wohnen und wirtschaften gemeinsam in Ihrem Haushalt? Zählen Sie dabei bitte sich selbst und auch Kinder mit.

{metrisch} Insgesamt __ Personen

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Filter, wenn Wie wohnen Sie? = „Mit Familie/Partner“ oder „Sonstiges“]

[ChildSum] Anzahl der Kinder unter 14 Jahren in Ihrem Haushalt

{metrisch} [] Kinder unter 14 Jahren

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

- Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>
- Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Sozioökonomischer Status] Allgemeine Angaben zu Ihrer Person

[SchoolGrad] Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch keinen Schulabschluss	{8}
Schule beendet ohne Schulabschluss	{7}
Haupt- oder Volksschulabschluss	{1}
Realschulabschluss/Mittlere Reife/Fachschulreife	{2}
POS (Polytechnische Oberschule) bzw. 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse)	{3}
Fachhochschulreife/Abschluss einer Fachoberschule	{4}
Abitur, allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife	{5}
Anderen Schulabschluss (z.B. im Ausland erworben)	{6}

Referenzen

- Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.
- Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>
- Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[ProfessionalQual] Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss bzw. Hochschulabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildender, Student, Berufsvorbereitungsjahr)	{1}
Keinen Berufsabschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	{2}
Beruflich-betriebliche Ausbildung (Lehre) abgeschlossen	{3}
Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule, Vorbereitungsdienst für den Mittleren Dienst in der öffentlichen Verwaltung) abgeschlossen	{4}
Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen	{5}
Bachelor an (Fach-)Hochschule abgeschlossen	{6}
Sonstigen Abschluss an einer Fachhochschule oder Ingenieurschule	{7}
Sonstigen Abschluss an einer Universität oder Hochschule	{8}
Anderen Ausbildungsabschluss	{9}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[IncomeCat] Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt?

Gemeint ist dabei die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbständiger Tätigkeit, Rente oder Pension ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung, Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu. Ziehen Sie dann Steuern, Betriebsausgaben und Sozialversicherungsbeiträgen ab.

Unter 500 €	{1}
500 € bis unter 750 €	{2}
750 € bis unter 1.000 €	{3}
1.000 € bis unter 1.250 €	{4}
1.250 € bis unter 1.500 €	{5}
1.500 € bis unter 1.750 €	{6}
1.750 € bis unter 2.000 €	{7}
2.000 € bis unter 2.250 €	{8}
2.250 € bis unter 2.500 €	{9}
2.500 € bis unter 3.000 €	{10}
3.000 € bis unter 3.500 €	{11}
3.500 € bis unter 4.000 €	{12}
4.000 € bis unter 4.500 €	{13}
4.500 € bis unter 5.000 €	{14}
5.000 € bis unter 6.000 €	{15}
6.000 € bis unter 8.000 €	{16}
Über 8.000 €	{17}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

Berufsplanung und Erwerbstätigkeit

[wpaiv2Part1] Sind Sie **zurzeit** erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?

*Hinweis: Unter Erwerbstätigkeit wird **jede** bezahlte bzw. mit einem Einkommen verbundene Tätigkeit verstanden, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat (z.B. Vollzeitbeschäftigung, aber auch Nebentätigkeiten).*

Ja	{1}
Nein	{0}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Filter, wenn "Sind Sie zurzeit erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?" = „ja“]

[wpaivWorkHour] Wie viele Stunden arbeiten Sie **normalerweise pro Woche**?

{metrisch} [] Stunden pro Woche

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Filter, wenn "Sind Sie zurzeit erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?" = „ja“]

[wpaivMissDay] Wie viele **Fehltage** hatten Sie aufgrund der Beschwerden durch die MS in den **letzten 4 Wochen**?

{metrisch} [] Tage

Referenz

Teilweise angepasst nach Iverson, D., Lewis, K. L., Caputi, P. & Knospe, S. (2010). The cumulative impact and associated costs of multiple health conditions on employee productivity. *Journal*

of *Occupational and Environmental Medicine*, 52(12), 1206–1211.
<https://doi.org/10.1097/JOM.0b013e3181fd276a>

[Filter, wenn "Sind Sie zurzeit erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?" = „ja“]

[wpaivDisable] Hat Ihre MS Sie bei der Ausführung Ihrer Arbeit in den letzten 4 Wochen beeinträchtigt?

Ja	{1}
Nein	{2}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Hat Ihre MS Sie bei der Ausführung Ihrer Arbeit in den letzten 4 Wochen beeinträchtigt?" = „ja“]

[wpaivDisableDays] An wie vielen Tagen in den letzten 4 Wochen waren Sie durch Ihre MS bei der Ausführung Ihrer Arbeit beeinträchtigt?

{metrisch} An [] Tagen

Referenz

Teilweise angepasst nach Iverson, D., Lewis, K. L., Caputi, P. & Knospe, S. (2010). The cumulative impact and associated costs of multiple health conditions on employee productivity. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 52(12), 1206–1211.
<https://doi.org/10.1097/JOM.0b013e3181fd276a>

[Filter, wenn "Hat Ihre MS Sie bei der Ausführung Ihrer Arbeit in den letzten 4 Wochen beeinträchtigt?" = „ja“]

[wpaiv2Q6Scale_Productivity] Als Sie das letzte Mal unter dieser Beeinträchtigung durch die MS litten, wie groß war dabei die Auswirkung auf Ihr übliches Produktivitätsniveau [Skala von 0–100 %]

{metrisch, 0 bis 100} Skala von 0 bis 100% 0% = keine Auswirkung auf übliches Produktivitätsniveau 100% = größtmögliche Auswirkung auf übliches Produktivitätsniveau
--

Referenz

Teilweise angepasst nach Iverson, D., Lewis, K. L., Caputi, P. & Knospe, S. (2010). The cumulative impact and associated costs of multiple health conditions on employee productivity. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 52(12), 1206–1211.
<https://doi.org/10.1097/JOM.0b013e3181fd276a>

[Filter, wenn "Hat Ihre MS Sie bei der Ausführung Ihrer Arbeit in den letzten 4 Wochen beeinträchtigt?" = „ja“]

[wpaiv2Part4] Was waren die Hauptgründe dafür, dass Sie auf Grund von Problemen, die mit Ihrer MS zusammenhängen, bei der Ausführung Ihrer Arbeit beeinträchtigt waren?

[wpaiv2Part4_Mood] Gedrückte Stimmung	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[wpaiv2Part4_Cons] Schwierigkeiten beim Denken	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[wpaiv2Part4_Fatigue] Müdigkeit	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[wpaiv2Part4_Pain] Körperliche Schmerzen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[wpaiv2Part4_Move] Probleme mit der Beweglichkeit	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn "Sind Sie zurzeit erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?" = „ja“]

[Frage nach der Wichtigkeit der Ausübung der Arbeit]

Referenzen

- Sterz, C., Ellenberger, D., Meißner, H., Friede, T. & Flachenecker, P. (2016). Employment-associated factors in multiple sclerosis: Results of a cross-sectional study in Germany. *Edorium Journal of Disability and Rehabilitation*, 2(1), 24–33. <https://doi.org/10.5348/D05-2016-8-OA-4>
- Flachenecker, P., Sterz, C., Gusowski, K. & Meißner, H. (2021). Beurteilung der beruflichen Leistungsfähigkeit bei Multipler Sklerose – eine prospektive Studie zur Entwicklung und Evaluation eines symptom-spezifischen Assessment-Instrumentariums. *Neurologie & Rehabilitation*, 27(1), 37–48. <https://doi.org/10.14624/NR2101005>

[Filter, wenn "Sind Sie zurzeit erwerbstätig (bezahlte Arbeit)?" = „ja“]

[Frage nach der Zufriedenheit mit der Arbeit]

Referenzen

- Sterz, C., Ellenberger, D., Meißner, H., Friede, T. & Flachenecker, P. (2016). Employment-associated factors in multiple sclerosis: Results of a cross-sectional study in Germany. *Edorium Journal of Disability and Rehabilitation*, 2(1), 24–33. <https://doi.org/10.5348/D05-2016-8-OA-4>
- Flachenecker, P., Sterz, C., Gusowski, K. & Meißner, H. (2021). Beurteilung der beruflichen Leistungsfähigkeit bei Multipler Sklerose – eine prospektive Studie zur Entwicklung und Evaluation eines symptom-spezifischen Assessment-Instrumentariums. *Neurologie & Rehabilitation*, 27(1), 37–48. <https://doi.org/10.14624/NR2101005>

[wpaiv2Part11] Haben sich **jemals wegen Ihrer MS** Veränderungen in Ihrer beruflichen Situation ereignet?

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes ("Ja, in den letzten/vor mehr als 24 Monaten" oder "Nein") an. Beziehen Sie sich bei jedem einzelnen Aspekt auf die jeweils **letzte** berufliche Veränderung wegen Ihrer MS.

	Nein	Ja, in den letzten 24 Monaten	Ja, vor mehr als 24 Monaten
--	------	-------------------------------	-----------------------------

[wpaiv2Part11_ChangeJobDec] Veränderung meiner Jobwahl vor Beginn meines Berufslebens	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_ChangeCareer] Veränderung meiner beruflichen Ziele während meines Arbeitslebens	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_RedWorkload] Dauerhafte Reduzierung des Arbeitspensums	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_ChangeWorkplace] Wechsel meiner Arbeit bzw. meiner Stelle	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_Retraining] Umschulungen erhalten	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_RedEarning] Verringerung des Verdienstes	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}
[wpaiv2Part11_JobLoss] Arbeitsplatzverlust	{No}	{YL2Y}	{Ymt2Y}

Referenz

Eigene Frage

[wpaiv2Part7] Beziehen Sie Erwerbsminderungsrente (einschließlich Berufsunfähigkeitsrente)?

Hinweis: Erwerbsminderungsrente ist Rente, die Sie beziehen, weil Ihr Gesundheitszustand keine oder nur eingeschränkte Berufstätigkeit zulässt. Gemeint ist **nicht** die Altersrente.

Ja	{1}
Nein	{0}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn Beziehen Sie Erwerbsminderungsrente (einschließlich Berufsunfähigkeitsrente)? = „ja“]

[wpaiv2Part7date] Seit welchem Jahr beziehen Sie Erwerbsminderungsrente?

[DropDown]	{1950 bis 2021}
Ich weiß es nicht	{0}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

[Filter, wenn *Beziehen Sie Erwerbsminderungsrente (einschließlich Berufsunfähigkeitsrente)? = „ja“*]
[wpaiv2Part7MS] Ist der Bezug der Erwerbsminderungsrente auf Ihre MS zurückzuführen?

Ja	{1}
Nein	{0}

Referenzen

- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D. & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis*, 23(2_suppl), 78–90. <https://doi.org/10.1177/1352458517708141>
- Kobelt, G., Berg, J., Lindgren, P., Elias, W. G., Flachenecker, P., Freidel, M., König, N., Limmroth, V. & Straube, E. (2006). Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *The European Journal of Health Economics*, 7(Suppl 2), 34-44. <https://doi.org/10.1007/s10198-006-0384-8>
- Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M. & Eriksson, J. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Multiple Sclerosis*, 23(8), 1123–1136. <https://doi.org/10.1177/1352458517694432>

Copyright im Fragebogen

Entwickelt in Anlehnung an © Kobelt et al. 2006, MS resource use questionnaire

Selbsteinschätzung

[KsT-5] Erfassung wahrgenommener sozialer Teilhabe

Einsatz der standardisierten Skala KsT-5

Referenz

- Berger, U., Kirschner, H., Muehleck, J., Gläser, A., Werner, B., Kurz, M., Schwager, S., Wick, K. & Strauß, B. (2020). Kurz-Skala zur Erfassung wahrgenommener sozialer Teilhabe (KsT-5): faktorielle Struktur, interne Konsistenz, inhaltliche und konvergente Validität sowie Normwerte in einer repräsentativen Stichprobe. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 70(9-10), 396–404. <https://doi.org/10.1055/a-1088-1354>

[GSE] Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Einsatz der standardisierten Skala GSE

Referenzen

- Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy Scale. In J. Weinman, S. Wright & M. Johnston (Hrsg.), *Measures in health psychology: A user's portfolio* (S. 35–37). NFER-Nelson. <https://doi.org/10.1037/t00393-000>
- Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (1999). Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen: Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen.

Copyright im Fragebogen

© Schwarzer & Jerusalem 1995, Generalized Self-Efficacy Scale.

© Schwarzer, R., Jerusalem, M. (Hrsg.). (1999). Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen: Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen.

Abschließende Fragen

[MigrLanguage] Ist Deutsch Ihre Muttersprache?

Ja	{1}
Nein	{0}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[Filter, wenn "Ist Deutsch Ihre Muttersprache?" = „nein“]

[MigrLanguageLevel_SQ001] Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Schlecht	Wenig	Mittelmäßig	Gut	Sehr gut
{0}	{1}	{2}	{3}	{4}

Referenzen

Teilweise angepasst nach dem Gesundheitsfragebogen 18 bis 64 Jahre (Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland - DEGS) des Robert Koch Instituts.

Gößwald, A., Lange, M., Dölle, R. & Hölling, H. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Gewinnung von Studienteilnehmenden, Durchführung der Feldarbeit und Qualitätsmanagement. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56, 611–619. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1671-z>

Kamtsiuris, P., Lange, M., Hoffmann, R., Schaffrath Rosario, A., Dahm, S., Kuhnert, R. & Kurth, B. M. (2013). Die erste Welle der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1): Stichprobendesign, Response, Gewichtung und Repräsentativität. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 56(5-6), 620–630. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1650-9>

[FillQuestionnaire] Nun möchten wir noch von Ihnen erfahren, wie Sie diesen Fragebogen ausgefüllt haben.

Ich allein	{1}
Ich wurde beim Umgang mit der Technik unterstützt (z.B. durch Verwandte, Freunde oder Ähnliches)	{2}
Ich wurde beim Ausfüllen der Fragen inhaltlich unterstützt (z.B. durch Verwandte, Freunde oder Ähnliches)	{3}
Ich wurde sowohl beim Umgang mit der Technik wie auch beim Ausfüllen der Fragen inhaltlich unterstützt (z.B. durch Verwandte, Freunde oder Ähnliches)	{4}

Referenz

Eigene Frage

[Randomisierung, { }] [Variante A, wenn Hilfsmittelfilterfrage nicht greift]

[TextSprungNeed] Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an unserem Projekt! Ihre Informationen sind für das Gelingen des Projektes außerordentlich wichtig!

Sie haben nun die eigentliche Befragung beendet. Wir würden uns aber freuen, wenn Sie im folgenden kurzen Zusatzabschnitt (Dauer ca. **10 Minuten**) **Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS** mit uns teilen. In diesem Umfang wurden die individuellen Bedürfnisse von MS-Erkrankten in Deutschland noch nicht untersucht. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die **tatsächlichen Bedürfnisse an die Versorgung aus Patientensicht** besser zu verstehen und auf dieser Grundlage Empfehlungen für weitere **Verbesserungen** zu entwickeln.



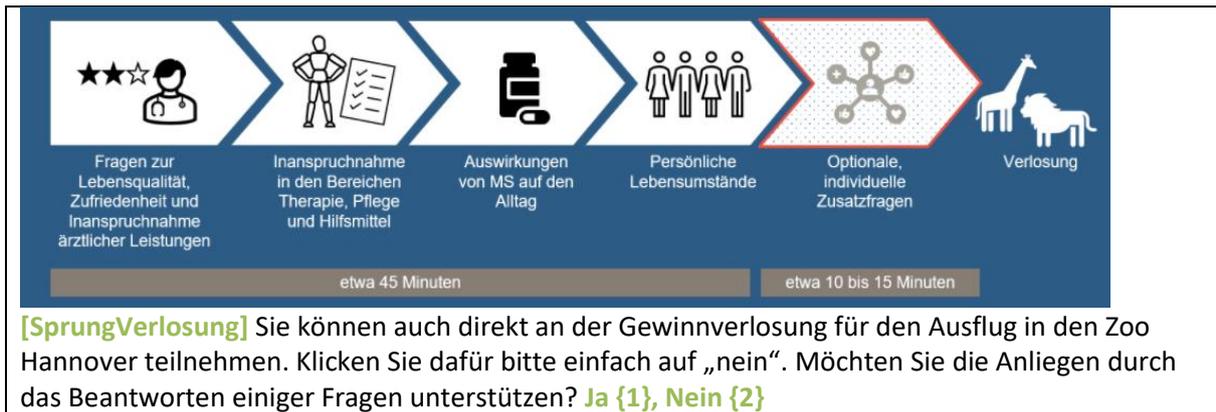
[SprungVerlosungNeed] Sie können auch direkt an der Gewinnverlosung für den Ausflug in den Zoo Hannover teilnehmen. Klicken Sie dafür bitte einfach auf „nein“. Möchten Sie das Anliegen durch das Beantworten einiger Fragen unterstützen? **Ja {1}, Nein {2}**

[Randomisierung, {1}] [Variante B.1, wenn Hilfsmittelfilterfrage greift und Bedürfnisse zuerst kommen]

[TextHilfsmittel] Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an unserem Projekt! Ihre Informationen sind für das Gelingen des Projektes außerordentlich wichtig!

Sie haben nun die eigentliche Befragung beendet. Wir würden uns aber freuen, wenn Sie in den folgenden kurzen Zusatzabschnitten (Dauer ca. **15 Minuten**)

- ✓ **Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS** mit uns teilen
In diesem Umfang wurden die individuellen Bedürfnisse von MS-Erkrankten in Deutschland noch nicht untersucht. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die tatsächlichen Bedürfnisse an die Versorgung aus Patientensicht besser zu verstehen und auf dieser Grundlage Empfehlungen für weitere Verbesserungen zu entwickeln.
- ✓ Ihre persönlichen Erfahrungen mit **der Versorgung und der Nutzung von mobilitätsbezogenen Hilfsmitteln (Rollatoren, manuelle oder elektrische Rollstühle)** mit uns teilen.
Viele MS-Erkrankte wünschen sich eine bessere Hilfsmittelversorgung und Sie können mit Ihren Antworten einen wertvollen Beitrag dazu leisten.

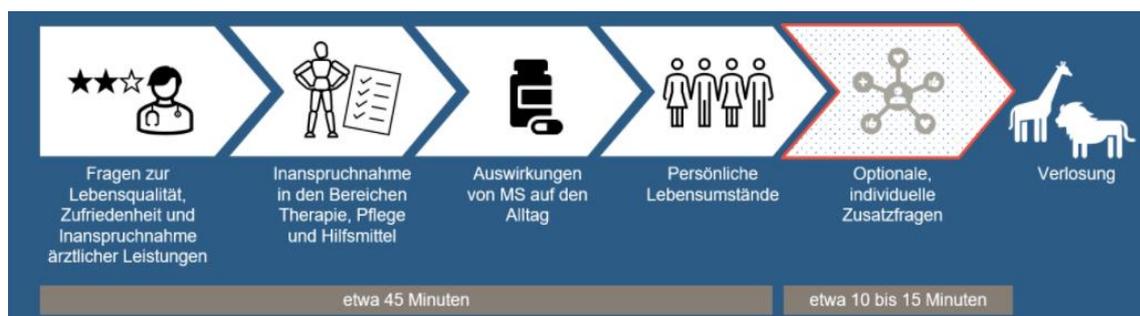


[Randomisierung, {2}] [Variante B.2, wenn Hilfsmittelfilterfrage greift und Hilfsmittel zuerst kommen], dann bei den Bedürfnissen ****Rand2**

[TextSprungNeedR] Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme an unserem Projekt! Ihre Informationen sind für das Gelingen des Projektes außerordentlich wichtig!

Sie haben nun die eigentliche Befragung beendet. Wir würden uns aber freuen, wenn Sie in den folgenden kurzen Zusatzabschnitten (Dauer ca. **15** Minuten)

- ✓ Ihre persönlichen Erfahrungen mit **der Versorgung und der Nutzung von mobilitätsbezogenen Hilfsmitteln (Rollatoren, manuelle oder elektrische Rollstühle)** mit uns teilen.
Viele MS-Erkrankte wünschen sich eine bessere Hilfsmittelversorgung und Sie können mit Ihren Antworten einen wertvollen Beitrag dazu leisten.
- ✓ Ihre **aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS** mit uns teilen
In diesem Umfang wurden die individuellen Bedürfnisse von MS-Erkrankten in Deutschland noch nicht untersucht. Mit Ihren Antworten helfen Sie uns, die tatsächlichen Bedürfnisse an die Versorgung aus Patientensicht besser zu verstehen und auf dieser Grundlage Empfehlungen für weitere Verbesserungen zu entwickeln.



[SprungVerlosungNeedR] Sie können auch direkt an der Gewinnverlosung für den Ausflug in den Zoo Hannover teilnehmen. Klicken Sie dafür bitte einfach auf „nein“. Möchten Sie die Anliegen durch das Beantworten einiger Fragen unterstützen? **Ja {1}, Nein {2}**

Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS

Eigene Fragen – das folgende Bedürfnisinstrument geht auf Literatur sowie Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen zurück. Die Struktur wurde in weiten Teilen übernommen:

Referenz:

Egger, B., Müller, M., Bigler, S. & Spirig, R. (2012). Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektiven von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz. *Pflege*, 25(5), 329–341. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000229>

In diesem Teil interessiert uns, welche **aktuellen** Bedürfnisse und Wünsche **Sie** im Zusammenhang **mit Ihrer MS** haben und ob diese genügend abgedeckt sind (durch Eigeninitiative, Angebote oder Drittpersonen).

Bedürfnisse an das Versorgungssystem

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Möchte / brauche ich nicht“, „Ist ausreichend“ oder „Möchte ich (vermehrt)“ an.

	Möchte/ brauche ich nicht	Ist ausreichend	Möchte ich (vermehrt)
[NeedSysAccess] Dass die Behandlungsräume gut zu erreichen sind (z.B. wohnortnaher Standort, zugängliche Verkehrsanbindung)	{1}	{2}	{3}
[NeedSysHome] Dass die Behandlung oder Therapie bei mir zu Hause erfolgt (z.B. in Form von Hausbesuchen)	{1}	{2}	{3}
[NeedSysXx_NeedSysAppoint] bzw. [NeedSysXxRand2_NeedSysAppoint] Dass Termine so vergeben werden, dass die Wartezeit in der Praxis überschaubar ist	{1}	{2}	{3}
[NeedSysApprov] Dass die Genehmigung von Anträgen nach klaren und nachvollziehbaren Kriterien erfolgt	{1}	{2}	{3}
[NeedSysPerson] Dass ich, soweit möglich, immer ein und denselben Ansprechpartner habe (z.B. beim Arztbesuch, bei der Therapie oder bei der Krankenkasse)	{1}	{2}	{3}
[NeedSysGp] Dass sich mein Hausarzt an meiner MS-Behandlung beteiligt (z.B. Blutuntersuchung, Kortisonbehandlung)	{1}	{2}	{3}
[NeedSysInterdis] Dass sich meine verschiedenen Ärzte, Pfleger und Therapeuten untereinander absprechen/ die Behandlung koordinieren	{1}	{2}	{3}
[NeedSysGuide] Dass es eine zentrale Anlaufstelle (z.B. eine Fachperson, einen Lotsen) gibt, um die Gesamtsituation im Zusammenhang mit meiner MS zu besprechen (weiteres Vorgehen, Verbesserungsmöglichkeiten)	{1}	{2}	{3}
[NeedSysInterest] Dass jemand auf mich zukommt und sich erkundigt, wie der Verlauf der MS ist und wie ich damit zurechtkomme (z.B. durch regelmäßige Anrufe)	{1}	{2}	{3}

[Filter, wenn "Bedürfnisse an das Versorgungssystem" - „möchte ich (vermehrt)“ mit n>3 angeklickt wurde]

Bei folgenden Merkmalen der **MS-Versorgung** haben Sie angeklickt, dass Sie diese (vermehrt) möchten. Bitte wählen Sie aus dieser Auswahl die **3 für Sie wichtigsten** Merkmale aus.

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Optionen werden hier aufgeführt.

[NeedSysAccessRel] Dass die Behandlungsräume gut zu erreichen sind (z.B. wohnortnaher Standort, zugängliche Verkehrsanbindung)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysHomeRel] Dass die Behandlung oder Therapie bei mir zu Hause erfolgt (z.B. in Form von Hausbesuchen)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysAppointRel] Dass Termine so vergeben werden, dass die Wartezeit in der Praxis überschaubar ist	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysApprovRel] Dass die Genehmigung von Anträgen nach klaren und nachvollziehbaren Kriterien erfolgt	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysPersonRel] Dass ich, soweit möglich, immer ein und denselben Ansprechpartner habe (z.B. beim Arztbesuch, bei der Therapie oder bei der Krankenkasse)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysGpRel] Dass sich mein Hausarzt an meiner MS-Behandlung beteiligt (z.B. Blutuntersuchung, Kortisonbehandlung)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysInterdisRel] Dass sich meine verschiedenen Ärzte, Pfleger und Therapeuten untereinander absprechen/ die Behandlung koordinieren	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysGuideRel] Dass es eine zentrale Anlaufstelle (z.B. eine Fachperson, einen Lotsen) gibt, um die Gesamtsituation im Zusammenhang mit meiner MS zu besprechen (weiteres Vorgehen, Verbesserungsmöglichkeiten)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSysInterestRel] Dass jemand auf mich zukommt und sich erkundigt, wie der Verlauf der MS ist und wie ich damit zurechtkomme (z.B. durch regelmäßige Anrufe)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS

In diesem Teil interessiert uns, welche **aktuellen** Bedürfnisse und Wünsche **Sie** im Zusammenhang **mit Ihrer MS** haben und ob diese genügend abgedeckt sind (durch Eigeninitiative, Angebote oder Drittpersonen).

Bedürfnisse an die **Arzt-Patienten-Beziehung**

[Filter: nicht anzeigen, wenn keine ärztliche Hauptversorgung gewählt wurde]

Sie haben früher in diesem Fragebogen folgendes als Ihre ärztliche Hauptversorgung gewählt: ____

Bitte beziehen Sie die Antworten auf die folgenden Aussagen auf Ihre Wünsche und Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer **ärztlichen Hauptversorgung für Ihre MS**.

([Filter: wenn zuvor im Fragebogen gewählt wurde: „Ich werde wegen meiner MS nicht ärztlich betreut“, dann als Alternativtext:]

Bitte beziehen Sie die Antworten auf die folgenden Aussagen auf Ihre Wünsche und Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer **letzten ärztlichen Hauptversorgung für Ihre MS.**)

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Möchte / brauche ich nicht“, „Ist ausreichend“ oder „Möchte ich (vermehrt)“ an.

	Möchte/ brauche ich nicht	Ist ausreichend	Möchte ich (vermehrt)
[NeedDocpatFeel] Dass ich mich bei meinem Arzt gut aufgehoben und gut betreut fühle	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatEqual] Dass mein Arzt mich ernst nimmt	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatUnderst] Dass mein Arzt Verständnis für mich hat	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatTruth] Dass mein Arzt mit mir ehrlich über meine MS spricht	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatExam] Dass mein Arzt mich sehr gründlich und sorgfältig untersucht	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatIndiv] Dass mein Arzt mich als Mensch und nicht als Nummer behandelt	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatInfo] Dass mein Arzt mich umfassend über die MS informiert (z.B. Ursachen, Verlauf, Wirkung und Nebenwirkungen meiner Therapie)	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatAll] Dass mein Arzt alle Behandlungsmöglichkeiten der Schulmedizin berücksichtigt	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatLang] Dass die Informationen verständlich vermittelt werden	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatDecis] Dass mir mein Arzt die Zeit gibt, die ich brauche, um für meine Therapieentscheidung die Vor- und Nachteile abzuwägen	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatTime] Dass bei meinem Arzttermin ausreichend Zeit ist, um Nachfragen stellen zu können	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatContact] Dass ich mich bei meinem Arzt einfach melden kann, wenn ich eine Frage habe	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatKnow] Dass sich mein Arzt in neuen Themen sachkundig macht	{1}	{2}	{3}
[NeedDocpatRefer] Dass mein Arzt bereit ist, mich rechtzeitig zu überweisen	{1}	{2}	{3}

[Filter, wenn "Bedürfnisse an die Arzt-Patienten-Beziehung" - „möchte ich (vermehrt)“ mit n>3 angeklickt wurde]

Bei folgenden Merkmalen der **Arzt-Patienten-Beziehung** haben Sie angeklickt, dass Sie diese (vermehrt) möchten. Bitte wählen Sie aus dieser Auswahl die **3 für Sie wichtigsten Merkmale** aus.

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Optionen werden hier aufgeführt.

[NeedDocpatFeelRel] Dass ich mich bei meinem Arzt gut aufgehoben und gut betreut fühle	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatEqualRel] Dass mein Arzt mich ernst nimmt	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatUnderstRel] Dass mein Arzt Verständnis für mich hat	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatTruthRel] Dass mein Arzt mit mir ehrlich über meine MS spricht	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatExamRel] Dass mein Arzt mich sehr gründlich und sorgfältig untersucht	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatIndivRel] Dass mein Arzt mich als Mensch und nicht als Nummer behandelt	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatInfoRel] Dass mein Arzt mich umfassend über die MS informiert (z.B. Ursachen, Verlauf, Wirkung und Nebenwirkungen meiner Therapie)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatAllRel] Dass mein Arzt alle Behandlungsmöglichkeiten der Schulmedizin berücksichtigt	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatLangRel] Dass die Informationen verständlich vermittelt werden	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatDecisRel] Dass mir mein Arzt die Zeit gibt, die ich brauche, um für meine Therapieentscheidung die Vor- und Nachteile abzuwägen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatTimeRel] Dass bei meinem Arzttermin ausreichend Zeit ist, um Nachfragen stellen zu können	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatContactRel] Dass ich mich bei meinem Arzt einfach melden kann, wenn ich eine Frage habe	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatKnowRel] Dass sich mein Arzt in neuen Themen sachkundig macht	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedDocpatReferRel] Dass mein Arzt bereit ist, mich rechtzeitig zu überweisen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS

In diesem Teil interessiert uns, welche **aktuellen** Bedürfnisse und Wünsche **Sie** im Zusammenhang **mit Ihrer MS** haben und ob diese genügend abgedeckt sind (durch Eigeninitiative, Angebote oder Drittpersonen).

Bedürfnisse im Zusammenhang mit der **Bewältigung des Alltags oder Bereichen, in denen Sie Unterstützung brauchen**

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Möchte / brauche ich nicht“, „Ist ausreichend“ oder „Möchte ich (vermehrt)“ an.

	Möchte/ brauche ich nicht	Ist ausreichend	Möchte ich (vermehrt)
[NeedSuppMove] Unterstützung, um mich bewegen und körperlich betätigen zu können (z.B. aus dem Bett aufstehen, aus dem Haus gehen)	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppConcen] Unterstützung beim Umgang mit Konzentrationsschwierigkeiten oder Müdigkeit (Fatigue)	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppIncont] Unterstützung beim Umgang mit Kontinenzproblemen	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppSex] Unterstützung beim Umgang mit Störungen der Sexualität	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppMed] Unterstützung beim Umgang mit meinen Medikamenten (z.B. eine Anleitung für das Spritzen von Medikamenten)	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppPaper] Unterstützung beim Stellen von Anträgen (z.B. Schwerbehindertenanträge, Anträge auf Hilfsmittel)	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppDaily] Unterstützung bei alltäglichen Tätigkeiten (z.B. Einkaufen, Putzen, Gartenarbeiten)	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppHyg] Unterstützung, um mich zu waschen/ duschen, beim Ankleiden, beim Essen oder bei der Ausscheidung	{1}	{2}	{3}
[NeedSuppFam] Unterstützung bei Fragen der Familienplanung	{1}	{2}	{3}

[Filter, wenn "Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Bewältigung des Alltags oder Bereichen, in denen Sie Unterstützung brauchen" - „möchte ich (vermehrt)“ mit n>3 angeklickt wurde]

Bei folgenden Merkmalen der **Unterstützungssysteme** haben Sie angeklickt, dass Sie diese (vermehrt) möchten. Bitte wählen Sie aus dieser Auswahl die **3 für Sie wichtigsten Merkmale** aus.

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Optionen werden hier aufgeführt.

[NeedSuppMoveRel] Unterstützung, um mich bewegen und körperlich betätigen zu können (z.B. aus dem Bett aufstehen, aus dem Haus gehen)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppConcenRel] Unterstützung beim Umgang mit Konzentrationsschwierigkeiten oder Müdigkeit (Fatigue)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppIncontRel] Unterstützung beim Umgang mit Kontinenzproblemen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

[NeedSuppSexRel] Unterstützung beim Umgang mit Störungen der Sexualität	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppMedRel] Unterstützung beim Umgang mit meinen Medikamenten (z.B. eine Anleitung für das Spritzen von Medikamenten)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppPaperRel] Unterstützung beim Stellen von Anträgen (z.B. Schwerbehindertenanträge, Anträge auf Hilfsmittel)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppDailyRel] Unterstützung bei alltäglichen Tätigkeiten (z.B. Einkaufen, Putzen, Gartenarbeiten)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppHygRel] Unterstützung, um mich zu waschen/ duschen, beim Ankleiden, beim Essen oder bei der Ausscheidung	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[NeedSuppFamRel] Unterstützung bei Fragen der Familienplanung	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

Ihre aktuellen individuellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit Ihrer MS

In diesem Teil interessiert uns, welche **aktuellen** Bedürfnisse und Wünsche **Sie** im Zusammenhang **mit Ihrer MS** haben und ob diese genügend abgedeckt sind (durch Eigeninitiative, Angebote oder Drittpersonen).

Bedürfnisse im Zusammenhang mit **Information und Beratung**

Bitte klicken Sie in **jeder** Zeile Zutreffendes („Möchte / brauche ich nicht“, „Erhalte ich genügend“ oder „Erhalte ich nicht genügend an“).

	Möchte/ brauche ich nicht	Erhalte ich genügend	Erhalte ich nicht genügend
[NeedInfoMs] Zur Erkrankung MS allgemein (z.B. Krankheitsbild)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoMeds] Zu Medikamenten, u.a. Darreichungsform (z.B. Tabletten, Infusionen), Abstand der Anwendung (z.B. täglich, vierteljährlich) und Nebenwirkungen	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoVacc] Zum Impfen und MS	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoPhys] Zum Umgang mit meinen körperlichen Beeinträchtigungen (z.B. Schmerzen, Gehbeeinträchtigungen, Sehfähigkeit)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoPsych] Zum Umgang mit meinen mentalen Symptomen (z.B. Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoCope] Zum persönlichen Umgang mit der MS: Dass ich z.B. einen anderen Sinn im Leben finde oder die Erkrankung akzeptieren kann	{1}	{2}	{3}

[NeedInfoClaim] Zu Versicherungs- und rechtlichen Angelegenheiten (z.B. welche Ansprüche ich habe und wo ich Leistungen wie RehaMaßnahmen beantragen kann)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoCare] Zu Pflegeleistungen (z.B. ambulante Pflege, Pflegeeinstufung und Pflegegrad)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoOccup] Zu Folgen von MS für den Beruf (z.B. Umschulung, Erwerbsminderung und Umgang mit dem Arbeitgeber)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoFam] Zur Familienplanung (z.B. Kinderwunsch und Schwangerschaft)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoCompl] Zu komplementären Heilverfahren (z.B. Heilpraktiker, traditionelle chinesische Medizin)	{1}	{2}	{3}

[Filter, wenn *Bedürfnisse im Zusammenhang mit Information und Beratung* = „erhalte ich nicht genügend“]

Bei folgenden **Themen** haben Sie angegeben, nicht genügend Informationen zu erhalten. Wünschen Sie sich in diesen Bereichen **Information** und/oder **Beratung**?

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Optionen werden hier aufgeführt.

	Nur Information	Nur Beratung	Information und Beratung
[NeedInfoMsAdvice] Zur Erkrankung MS allgemein (z.B. Krankheitsbild)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoMedsAdvice] Zu Medikamenten, u.a. Darreichungsform (z.B. Tabletten, Infusionen), Abstand der Anwendung (z.B. täglich, vierteljährlich) und Nebenwirkungen	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoVaccAdvice] Zum Impfen und MS	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoPhysAdvice] Zum Umgang mit meinen körperlichen Beeinträchtigungen (z.B. Schmerzen, Gehbeeinträchtigungen, Sehfähigkeit)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoPsychAdvice] Zum Umgang mit meinen mentalen Symptomen (z.B. Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoCopeAdvice] Zum persönlichen Umgang mit der MS: Dass ich z.B. einen anderen Sinn im Leben finde oder die Erkrankung akzeptieren kann	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoClaimAdvice] Zu Versicherungs- und rechtlichen Angelegenheiten (z.B. welche Ansprüche ich habe und wo ich Leistungen wie RehaMaßnahmen beantragen kann)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoCareAdvice] Zu Pflegeleistungen (z.B. ambulante Pflege, Pflegeeinstufung und Pflegegrad)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoOccupAdvice] Zu Folgen von MS für den Beruf (z.B. Umschulung,	{1}	{2}	{3}

Erwerbsminderung und Umgang mit dem Arbeitgeber)			
[NeedInfoFamAdvice] Zur Familienplanung (z.B. Kinderwunsch und Schwangerschaft)	{1}	{2}	{3}
[NeedInfoComplAdvice] Zu komplementären Heilverfahren (z.B. Heilpraktiker, traditionelle chinesische Medizin)	{1}	{2}	{3}

Bitte wählen Sie Ihre **3 wegen Ihrer MS meist genutzten Informationsquellen der letzten 3 Monate** außerhalb Ihres Behandlungsteams

[InfoSourceMspat] MS-Kontaktgruppen/ Selbsthilfegruppen/ andere MS-Patienten (persönlich und online)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceAdvic] Beratungsstellen	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceSocial] Sozialarbeiter	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceBook] Eigene Recherche (Bücher)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceWeb] Eigene Recherche (Internet, Apps)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceFam] Soziale Netzwerke (Freunde, Familie)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourcePubl] Wissenschaftliche Arbeiten	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceEduc] Bildungsangebote (Infoabende, Schulungen, Webinare)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourcePaper] Infomaterialien, die mir zugeschickt werden (Newsletter, Zeitschriften)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourcePharma] Pharmaunternehmen (auch Broschüren)	Ja {1}, Nicht gewählt {0}
[InfoSourceOther] Sonstiges	Ja {1}, Nicht gewählt {0}

[Filter der 3 meist genutzten Informationsquellen bei *Bitte wählen Sie Ihre 3 wegen Ihrer MS meist genutzten Informationsquellen der letzten 3 Monate außerhalb Ihres Behandlungsteams*]

Sie haben die folgenden Informationsquellen gewählt. Wofür nutzen Sie diese Informationsquellen **im Zusammenhang mit Ihrer MS?**

Hinweis: Mehrfachantworten möglich

Hinweis: Nur noch zuvor ausgewählte Optionen werden hier aufgeführt.

[InfoSourceMspatWhy_DocVisit], [InfoSourceMspatWhy_RegualerInfo], [InfoSourceMspatWhy_Other], [InfoSourceAdvicWhy_DocVisit], [InfoSourceAdvicWhy_RegualerInfo],	<ul style="list-style-type: none"> • Vor- oder Nachbereitung eines Arztbesuches • Regelmäßig, um auf dem Laufenden zu bleiben
---	---

[InfoSourceAdvicWhy_Other], [InfoSourceSocialWhy_DocVisit], [SourceSocialWhy_RegualerInfo], [InfoSourceSocialWhy_Other], [InfoSourceBookWhy_DocVisit], [InfoSourceBookWhy_RegualerInfo], [InfoSourceBookWhy_Other], [InfoSourceWebWhy_DocVisit], [InfoSourceWebWhy_RegualerInfo], [InfoSourceWebWhy_Other], [InfoSourceFamWhy_DocVisit], [InfoSourceFamWhy_RegualerInfo], [InfoSourceFamWhy_Other], [InfoSourcePublWhy_DocVisit], [InfoSourcePublWhy_RegualerInfo], [InfoSourcePublWhy_Other], [InfoSourceEducWhy_DocVisit], [InfoSourceEducWhy_RegualerInfo], [InfoSourceEducWhy_Other], [InfoSourcePaperWhy_DocVisit], [InfoSourcePaperWhy_RegualerInfo], [InfoSourcePaperWhy_Other], [InfoSourcePharmaWhy_DocVisit], [InfoSourcePharmaWhy_RegualerInfo], [InfoSourcePharmaWhy_Other], [InfoSourceOtherWhy_DocVisit], [InfoSourceOtherWhy_RegualerInfo], [InfoSourceOtherWhy_Other],	<ul style="list-style-type: none"> • Sonstiges, also aus einem anderen Anlass
[Infoquelle 1]	Gewählt {1}
[Infoquelle 2]	Gewählt {1}
[Infoquelle 3]	Gewählt {1}

Ihre persönlichen Erfahrungen bei der Nutzung und dem Erhalt des Hilfsmittels

Damit das Hilfsmittel Ihren Bedürfnissen entspricht und es gut nutzbar ist, ist eine gute Versorgung mit Hilfsmitteln wichtig. Im folgenden Abschnitt geht es um Ihre Erfahrungen mit dem Erhalt, der Nutzung und ihrer Zufriedenheit mit dem Hilfsmittel manueller Rollstuhl [oder] Elektrorollstuhl [oder] Rollator. [Filter wie bei **AtFilter**] beschrieben: die folgenden Fragen werden nur für das zuvor ausgewählte Hilfsmittel eingeblendet]

[AtManuYear], [AtWalkerYear], [AtEscootYear] Seit wann besitzen Sie einen manuellen Rollstuhl [oder] einen Elektrorollstuhl/Scooter [oder] einen Rollator?

Bitte geben Sie hier das Jahr an, in welchem Sie das Hilfsmittel erhalten haben.

{1950 bis 2021} [DropDown]	Jahr
{Unkwn}	Ich weiß es nicht

Referenz

Eigene Frage

[AtManuReceive], [AtWalkerReceive], [AtEscootReceive] Wie groß war der Zeitraum zwischen Beantragung/Bestellung und der Auslieferung Ihres manuellen Rollstuhls [oder] Elektrorollstuhls/Scooters [oder] Rollators?

Kürzer als 1 Monat	1-3 Monate	4-6 Monate	7-9 Monate	10-12 Monate	Länger als 12 Monate	Keine Angabe
{1}	{2}	{3}	{4}	{5}	{6}	{77}

Referenz

Teilweise angepasst nach Perotti, L., Klebbe, R., Maier, A. & Eicher, C. (2020). Evaluation of the quality and the provision process of wheelchairs in Germany. Results from an online survey. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 1–10. doi:10.1080/17483107.2020.1841837.

[AtManuAdjust], [AtWalkerAdjust], [AtEscootAdjust] Wie zufrieden waren Sie mit der Erstanpassung des manuellen Rollstuhls [oder] des Elektrorollstuhls/Scooters [oder] des Rollators?

Sehr zufrieden	Eher zufrieden	teils/teils	Eher unzufrieden	Sehr unzufrieden	Es ist keine Erstanpassung erfolgt	Keine Angabe
{1}	{2}	{3}	{4}	{5}	{6}	{77}

Referenz

Eigene Frage

[AtManuUseYN], [AtWalkerUseYN], [AtEscootUseNY] Wie oft benutzen Sie in etwa den manuellen Rollstuhl [oder] den Elektrorollstuhl/Scooter [oder] den Rollator?

Täglich	2-4 Mal in der Woche	2-4 Mal im Monat	Seltener	Gar nicht	Keine Angabe
{4}	{3}	{2}	{1}	{0}	{77}

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Wie oft benutzen Sie in etwa den manuellen Rollstuhl [oder] den Elektrorollstuhl/Scooter [oder] den Rollator?" = „Täglich“, „2-4 Mal in der Woche“, „2-4 Mal im Monat“ oder „Seltener“]

[AtManuHours], [AWalkerHours], [AtEscootHours] Denken Sie an einen durchschnittlichen Tag an dem Sie den manuellen Rollstuhl nutzen. Wie viele Stunden benutzen Sie den manuellen Rollstuhl?

{metrisch} Stunden pro Tag

Referenz

Eigene Frage

[Filter, wenn "Wie oft benutzen Sie in etwa den manuellen Rollstuhl [oder] den Elektrorollstuhl/Scooter [oder] den Rollator?" = „Täglich“, „2-4 Mal in der Woche“, „2-4 Mal im Monat“ oder „Seltener“]

Items zur Messung der Selbstwirksamkeit hinsichtlich der Hilfsmittelnutzung nach:

Referenz

Roelands, M., Van Oost, P., Depoorter, A., & Buysse, A. (2002). A social-cognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *The Gerontologist*, 42(1), 39–50. <https://doi.org/10.1093/geront/42.1.39>

Teilweise angepasst und übersetzt von:

Universität Oldenburg, Nachwuchsgruppe Rehaforschung

[Filter, wenn "Wie oft benutzen Sie in etwa den manuellen Rollstuhl [oder] den Elektrorollstuhl/Scooter [oder] den Rollator?" = „gar nicht“]

[AtManuNoUse], [AtWalkerNoUse], [AtEscootNoUse] Was sind die Gründe dafür, dass Sie den manuellen Rollstuhl nicht nutzen?

Bitte klicken Sie in jeder Zeile Zutreffendes ("Ja" oder "Nein") an.

Items zur Messung der Nichtnutzung von Hilfsmitteln.

Referenz

Scherer, M.J. (2005). The Matching Person & Technology (MPT) Model and Assessment Process. CD-ROM. Webster, NY: The Institute for Matching Person & Technology, Inc.

Scherer, M.J. (1998, Revision of 1994, 1991 and 1989 Editions). Matching person & technology: A series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace & other settings. Webster, NY: The Institute for Matching Person & Technology, Inc. ISBN-13: 978-0744202342

Teilweise angepasst nach:

Bruckmann, N., Cordes, A., Cam, L. L., Paland, S., Schlegel, J. & Signoroni, J. (2014). MPT & ATD PA Matching Person and Technology Model (MPT-Modell) und Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATD PA) - Ein klientenzentrierter Wegweiser für die Hilfsmittelberatung und-Versorgung in Deutschland. Schulz-Kirchner Verlag GmbH.

Copyright:

© Institute for Matching Person & Technology, Inc.

[Quest 2.0] Zufriedenheit Hilfsmittel

[QuestManu], [QuestWalker], [QuestEscoot] Das Folgende bezieht sich weiterhin auf Ihr Hilfsmittel *manueller Rollstuhl [oder] *Elektrorollstuhl/Scooter* [oder] *Rollator*.

Einsatz der standardisierten Skala Quest 2.0

Referenzen

Demers, L., Weiss-Lambrou, R. & Ska, B. (2000). *Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology version 2.0.*

Übersetzung:

Pfeiffer, K. (2008). *Beurteilung der Anwenderzufriedenheit mit technischen Hilfsmitteln. QUEST 2.0-G.*

Copyright im Fragebogen

© L.Demers, R.Weiss-Lambrou, B.Ska, 2000

[KWAZO] Zufriedenheit mit der Versorgungsleistung des Dienstleisters

[KWAZOManu], [KWAZOWalker], [KWAZOEscoot] Das Folgende bezieht sich weiterhin auf Ihr Hilfsmittel *manueller Rollstuhl [oder] *Elektrorollstuhl/Scooter* [oder] *Rollator*.

Einsatz der standardisierten Skala KWAZO

Referenzen

Dijcks, B. P. J., Wessels, R. D., Vlieger, S. L. M. de & Post, M. W. M. (2006). KWAZO, a new instrument to assess the quality of service delivery in assistive technology provision. *Disability and rehabilitation*, 28(15), 909–914. <https://doi.org/10.1080/09638280500301527>

Übersetzung:

Perotti, L., Klebbe, R., Maier, A. & Eicher, C. (2020). Evaluation of the quality and the provision process of wheelchairs in Germany. Results from an online survey. *Disabil Rehabil Assist Technol*, 1–10. doi:10.1080/17483107.2020.1841837.

[WHODAS 2.0] Selbstbeurteilungsfragebogen

Einsatz der standardisierten Skala WHODAS 2.0

Referenzen

Ustün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., Saxena, S., Korff, M. von & Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(11), 815–823. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>

Copyright im Fragebogen

© World Health Organization 2010

[Abschlussfolie(n)] Herzlichen Dank!

Dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an dieser Umfrage teilzunehmen, möchten wir uns recht herzlich bedanken!

Als Dankeschön verlosen wir unter allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für 25 Familien einen Tagesausflug in den Erlebnis-Zoo Hannover. Der Zoo-Tag wird organisiert sowie begleitet von dem DMSG Landesverband Niedersachsen und findet voraussichtlich im Frühjahr 2022 unter Berücksichtigung der aktuell gültigen Corona-Bedingungen statt.

Wir laden Sie nach dem gemeinsamen Treffen am Zooeingang zu einer 2,5-stündigen "Zoo-Weltreise" ein, dazu gehört (angepasst an die einzelnen Wünsche)

- eine Führung durch den Zoo Hannover,
- eine Bootsfahrt auf dem Sambesi
- sowie verschiedene Tierbegegnungen

Im Anschluss erwartet Sie ein gemeinsames Mittagessen.

Der Nachmittag steht Ihnen anschließend frei zur Verfügung.

Die Verlosung erfolgt über die unabhängige Treuhandstelle. Die Treuhandstelle wird zufällig aus allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die der Verlosung zugestimmt haben, die Gewinner auswählen und diese Information in Form von Zahlencodes (IDs) an die AOKN übermitteln. Im Falle einer Ziehung werden Ihre Adressdaten ausschließlich zum Zweck der Organisation von der AOK Niedersachsen an die DMSG elektronisch und verschlüsselt übermittelt.

[Verlosung] Ich möchte an der Verlosung teilnehmen und bin damit einverstanden, dass im Falle einer Ziehung meine Adressdaten ausschließlich für die Organisation an die DMSG elektronisch und verschlüsselt von der AOK Niedersachsen übermittelt werden.

Ja	{1}
Nein	{2}

[EndeKommentar] Wenn Sie noch abschließende Anmerkungen oder Kommentare zu dieser Befragung haben, können Sie diese hier gerne ergänzen: {Freitext}

Vielen Dank!

Ihre Antworten wurden gespeichert.

Anlage 5: Matching Kriterien.

Die Kriterien für das Matching der zwei Datensätze vom AOKN und MSFP wurden folgendermaßen definiert:

Zwei Datensätze werden als zusammengehörig betrachtet, bei:

- vollständiger Übereinstimmung von Geburtsdatum_hash

UND

- vollständiger Übereinstimmung von Geschlecht

UND

- (vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname1

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname1 und nachname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname1 und geburtsname1

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname1 und geburtsname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname2 und geburtsname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von nachname2 und geburtsname1)

UND

- (vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname1

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname3

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname1 und vorname2

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname1 und vorname3

ODER

- vollständiger Übereinstimmung des phonetischen Codes von vorname2 und vorname3)

Anlage 9: Kategoriensystem Gesamtversorgung.

Liste der Hauptkategorien, Unterkategorien und Codes

Informationen

Themen	
Informationen zu Krankheitsbild und Therapie (physiologisch)	
	Krankheit allgemein
	Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten nach Schulmedizin
	Symptommanagement
	Komplementäre Behandlungsmöglichkeiten
	Pflege
	Behinderungsgrad
Psychologische Themen	
	Coping
Finanzielle Aspekte	
	Berufliche Fragen
	Finanzielle Absicherung und Versicherungsangelegenheiten
	Rechtliche Fragen und Ansprüche
Soziale Themen	
	Nicht-professionelle Unterstützungsmöglichkeiten
Lebensweise	
	Gesunde Lebensweise
	Familien- und Berufsplanung
	Impfungen
Informationsquelle	
Übermittlungsart	

Versorgung

Versorgungsstrukturen	
	Liste potenzieller Akteur*innen
Zugang	
	Räumliche Erreichbarkeit
	Aufsuchender Zugang
	Kurze Wartezeiten, Wartezeit auf einen Termin
	Kurze Wartezeiten, Wartezeit vor Ort
	Vorbereitung von Gesprächen mit Behandler*innen
	Im Notfall schnelleren Zugang zur Versorgung
Angebotsstruktur	
	Verfügbarkeit
	Sachbearbeiter*in-abhängige Genehmigung von Anträgen
Versorgungsprozesse	
	Ganzheitlicher Ansatz
	Kommunikation und Koordination zwischen und innerhalb eines*einer Akteur*in
	Personelle Behandlungskontinuität
	Überweisung/Verordnung/Rezept/Anträge (Hilfsmittel/Reha)
	Wissen des*der Hausarzt*in über MS
	Unzureichende Nachuntersuchungen unter Therapie
	Behandlungskontinuität, durch enge Absprachen

Behandler*in-Patient*in-Beziehung

	Shared Decision Making
--	------------------------

Aktive, frühzeitige Kommunikation
Respekt und Empathie, Wissen der Behandler*innen bzgl. MS-Erleben
Ehrlichkeit
Zeit für Gespräche/Beratung und Geduld
Zeit geben, um Entscheidungen zu treffen
Persönliche Verbindung und Vertrauen
Regelmäßige Verlaufsuntersuchungen
Möglichkeit haben, Fragen zu stellen
Erreichbarkeit
Freundlichkeit
Verständlichkeit der Informationen
Menschlichkeit, Patient*innen nicht als Nummer behandeln
Gründlichkeit und Sorgfalt bei den Untersuchungen
Sich gut aufgehoben fühlen
Professionalität
Reputation
Bereitschaft, sich in neuen Themen sachkundig zu machen
Vorsichtig vs. zu vorsichtig

Bewältigung des Alltags/Unterstützungssysteme

Professionelle Unterstützung
Unterstützung im Alltag (Aktivitäten des täglichen Lebens)
Unterstützung bei der Therapie, Symptommanagement
Unterstützung bei administrativen Aufgaben
Unterstützung bei der Pflege, Hygiene, Körperpflege
Unterstützung bei Mobilität und Transport
Unterstützung bei baulichen Veränderungen oder Anpassungen
Unterstützung bei der Kommunikation mit dem*der Arbeitgeber*in
Nicht-professionelle Unterstützung
Kontakt mit Personen mit ähnlichen Erfahrungen

Arbeit

Unterstützung vonseiten des*der Arbeitgeber*in
Unterstützung des*der Arbeitgeber*in des betroffenen Umfelds

Finanzielle Absicherung

Ausgabenseite
Einnahmeseite

Soziale Unterstützung

Psychologisches Wohlbefinden, soziale Rolle

Politik

Rechte
Kultur
Interessensvertretung

Anlage 11: Studienpopulation Online-Befragung.

Variable	n	%
<i>Insgesamt</i>	1.935	100,00
<i>Geschlecht</i>		
<i>Männlich</i>	561	28,99
<i>Weiblich</i>	1.374	71,01
<i>Alter</i>		
<i>18 bis 35 Jahre</i>	293	15,14
<i>36 bis 50 Jahre</i>	661	34,16
<i>51 bis 65 Jahre</i>	820	42,38
<i>66 Jahre und älter</i>	161	8,32
<i>Region</i>		
<i>Land</i>	887	45,84
<i>Städtisches Umland</i>	655	33,85
<i>Stadt</i>	393	20,31
<i>Verlaufsform**</i>		
<i>Nicht schubförmig</i>	470	26,02
<i>Schubförmig</i>	1.040	57,59
<i>Unbekannt</i>	296	16,39
<i>Fehlend</i>	129	-
<i>Beeinträchtigung**</i>		
<i>Mild</i>	983	55,22
<i>Moderat</i>	543	30,51
<i>Schwer</i>	254	14,27
<i>Fehlend</i>	155	-
<i>Verlaufsmodifizierende Therapie</i>		
<i>Behandelt</i>	1.202	62,12
<i>Nicht behandelt</i>	733	37,88
<i>Krankheitsdauer**</i>		
<i>Bis 5 Jahre</i>	420	23,22
<i>6 bis 10 Jahre</i>	357	19,73
<i>11 bis 15 Jahre</i>	296	16,36
<i>16 bis 25 Jahre</i>	476	26,31
<i>Mehr als 25 Jahre</i>	231	12,77
<i>Unbekannt</i>	29	1,60
<i>Hauptversorger*in**</i>		
<i>Hausärzt*in</i>	126	6,78
<i>Neurolog*in</i>	1.443	77,66
<i>MS-Zentrum</i>	203	10,93
<i>Sonstiges</i>	13	0,70
<i>nicht vorhanden</i>	73	3,93
<i>Fehlend</i>	77	-

Entscheidungspräferenz**		
<i>Aktiv</i>	719	40,44
<i>Kollaborativ</i>	868	48,85
<i>Passiv</i>	191	10,74
<i>Fehlend aufgrund von Filterführung</i>	150	-
<i>Fehlend</i>	7	-

*Beschreibung der Subgruppen und fehlenden Werte. **Fehlende Werte sind möglich, wenn die Basis der Variablen die Online-Befragung ist.*

Anlage 12: Gesamtpopulation vs. MS-Register.

Vergleich MS-PoV Matching Ergebnis mit der Gesamtpopulation des MS-Registers

	AOKN-Versicherte Subkohorte (n=317)	Gesamtpopulation MS-Register (n=39.908)
Geschlecht		
Weiblich	234 (73,8 %)	28.304 (70,9 %)
Männlich	83 (26,2 %)	11.604 (29,1 %)
Alter bei Diagnosestellung (Jahre)	35,7 (10,6)	35,8 (11,1)
Zeit bis zur Diagnosestellung (Jahre)*	0,79 (1,5)	1,61 (3,83)
Erkrankungsdauer (Jahre)	13,7 (10,1)	14,1 (10,4)
EDSS		
Mild	131 (42,3 %)	18.896 (49,2 %)
Moderat	113 (36,5 %)	12.048 (31,4 %)
Schwer	66 (21,3 %)	7.428 (19,4 %)
Verlaufsform		
KIS	6 (1,9 %)	629 (1,6 %)
RRMS	234 (75,0 %)	29.233 (74,5 %)
SPMS	45 (14,4 %)	6.194 (15,8 %)
PPMS	21 (6,7 %)	2.708 (6,9 %)
Unbekannt	6 (1,9 %)	480 (1,2 %)
Anwendung verlaufsmodifizierender Therapie		
Ja	217 (71,6 %)	26.746 (70,7 %)
Nein	86 (28,4 %)	11.087 (29,3 %)
Zentrumsart*		
Reha	112 (35,3 %)	8.891 (22,3 %)
Schwerpunkt	54 (17,0 %)	18.448 (46,2 %)
Zentrum	151 (47,6 %)	12.569 (31,5 %)

*signifikante Unterschiede

Anlage 13: Subgruppenanalysen PACIC.

Unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten zur Auswahl (PACIC, Item 1)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.866	42,71	38,86		
Geschlecht					1	0
Männlich	561	541	42,74	39,01		
Weiblich	1.374	1.325	42,69	38,82		
Alter					<0,001	0, 1414
18 bis 35 Jahre	293	289	53,94	37,70		
36 bis 50 Jahre	661	644	44,50	38,82		
51 bis 65 Jahre	820	785	39,55	38,67		
66 Jahre und älter	161	148	29,66	36,35		
Region					0,9	0,0029
Land	887	854	42,81	38,33		
Städtisches Umland	655	631	42,46	38,41		
Stadt	393	381	42,89	40,83		
Verlaufsform					0,001	0, 0781
Nicht schubförmig	470	463	36,98	37,63		
Schubförmig	1.040	1.023	44,99	39,25		
Unbekannt	296	291	43,54	39,39		
Beeinträchtigung					<0,001	0,1273
Mild	983	962	47,56	40,02		
Moderat	543	537	39,35	37,01		
Schwer	254	252	31,98	36,04		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1354
Behandelt	1.202	1.177	46,80	38,91		
Nicht behandelt	733	689	35,72	37,80		
Krankheitsdauer					0,006	0,0652
Bis 5 Jahre	420	418	48,06	38,42		
6 bis 10 Jahre	357	350	41,60	39,04		
11 bis 15 Jahre	296	292	43,46	39,07		
16 bis 25 Jahre	476	465	42,11	39,47		
Mehr als 25 Jahre	231	224	35,36	38,21		
Unbekannt	29	28	40,36	38,44		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Zufriedenheit mit der Organisation der medizinischen Versorgung (PACIC, Item 2)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.867	67,16	32,26		
Geschlecht					0,9	0,0029
Männlich	561	542	67,53	31,66		
Weiblich	1.374	1.325	67,01	32,52		
Alter					0,005	0,0650
18 bis 35 Jahre	293	290	69,14	30,92		
36 bis 50 Jahre	661	644	69,60	31,13		
51 bis 65 Jahre	820	783	65,91	33,09		
66 Jahre und älter	161	150	59,40	33,92		
Region					0,6	0,0121
Land	887	853	66,66	32,18		
Städtisches Umland	655	632	67,58	31,95		
Stadt	393	382	67,59	33,03		
Verlaufsform					<0,001	0,1108
Nicht schubförmig	470	461	60,56	34,09		
Schubförmig	1.040	1.026	69,59	30,55		
Unbekannt	296	289	69,90	33,50		
Beeinträchtigung					<0,001	0,1965
Mild	983	964	72,81	30,50		
Moderat	543	534	63,84	32,02		
Schwer	254	253	53,32	33,55		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1903
Behandelt	1.202	1.177	73,08	28,69		
Nicht behandelt	733	690	57,07	35,38		
Krankheitsdauer					0,06	0,0446
Bis 5 Jahre	420	417	67,55	31,09		
6 bis 10 Jahre	357	352	68,32	32,23		
11 bis 15 Jahre	296	289	69,58	32,06		
16 bis 25 Jahre	476	468	68,16	32,62		
Mehr als 25 Jahre	231	223	61,88	32,67		
Unbekannt	29	28	61,79	33,67		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Unterstützung konkrete Ziele für eine gesündere Lebensweise festzulegen (PACIC, Item 3)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.861	43,42	36,32		
Geschlecht					0,2	0,0297
Männlich	561	541	41,68	36,23		
Weiblich	1.374	1.320	44,14	36,34		
Alter					0,1	0,0381
18 bis 35 Jahre	293	289	42,32	36,12		
36 bis 50 Jahre	661	641	41,11	35,94		
51 bis 65 Jahre	820	781	45,86	36,75		
66 Jahre und älter	161	150	42,73	35,63		
Region					0,7	0,0089
Land	887	855	42,83	35,85		
Städtisches Umland	655	627	44,45	36,25		
Stadt	393	379	43,06	37,54		
Verlaufsform					0,9	0,0030
Nicht schubförmig	470	461	43,60	34,71		
Schubförmig	1.040	1.024	43,20	36,59		
Unbekannt	296	287	44,81	38,22		
Beeinträchtigung					0,1	0,0394
Mild	983	961	44,75	37,20		
Moderat	543	531	44,26	35,66		
Schwer	254	254	38,58	33,81		
Verlaufsmodifizierende Therapie					0,004	0,0667
Behandelt	1.202	1.172	45,38	36,01		
Nicht behandelt	733	689	40,10	36,63		
Krankheitsdauer					0,9	0,0030
Bis 5 Jahre	420	418	43,28	35,86		
6 bis 10 Jahre	357	350	45,06	37,67		
11 bis 15 Jahre	296	292	44,18	35,51		
16 bis 25 Jahre	476	462	43,05	36,69		
Mehr als 25 Jahre	231	222	41,80	36,54		
Unbekannt	29	29	47,93	34,47		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Aushändigung schriftlicher Behandlungsplan (PACIC, Item 4)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.854	33,76	41,88		
Geschlecht					0,1	0,0382
Männlich	561	536	35,58	41,68		
Weiblich	1.374	1.318	33,03	41,95		
Alter					0,07	0,0421
18 bis 35 Jahre	293	286	37,76	41,19		
36 bis 50 Jahre	661	643	32,50	41,62		
51 bis 65 Jahre	820	777	32,46	41,81		
66 Jahre und älter	161	148	38,38	44,23		
Region					0,4	0,0196
Land	887	852	32,38	41,46		
Städtisches Umland	655	626	34,86	41,93		
Stadt	393	376	35,08	42,75		
Verlaufsform					0,2	0,0305
Nicht schubförmig	470	461	31,76	41,26		
Schubförmig	1.040	1.019	33,21	41,65		
Unbekannt	296	286	38,15	43,62		
Beeinträchtigung					0,2	0,0009
Mild	983	955	33,36	41,87		
Moderat	543	533	33,13	42,07		
Schwer	254	253	35,77	41,74		
Verlaufsmodifizierende Therapie					0,007	0,0626
Behandelt	1.202	1.173	35,77	42,30		
Nicht behandelt	733	681	30,31	40,96		
Krankheitsdauer					0,4	0,0200
Bis 5 Jahre	420	415	37,04	42,17		
6 bis 10 Jahre	357	350	33,63	41,91		
11 bis 15 Jahre	296	288	32,33	42,53		
16 bis 25 Jahre	476	464	32,26	41,17		
Mehr als 25 Jahre	231	221	32,08	42,90		
Unbekannt	29	29	28,62	36,72		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Ermutung, eine Selbsthilfegruppe/ Patientenschulung aufzusuchen (PACIC, Item 5)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.859	21,93	33,50		
Geschlecht					0,8	0,0059
Männlich	561	538	21,08	32,15		
Weiblich	1.374	1.321	22,27	34,04		
Alter					0,6	0,0122
18 bis 35 Jahre	293	288	20,56	31,14		
36 bis 50 Jahre	661	644	20,92	32,25		
51 bis 65 Jahre	820	779	23,45	35,22		
66 Jahre und älter	161	148	20,95	33,97		
Region					0,07	0,0420
Land	887	853	19,88	32,22		
Städtisches Umland	655	631	23,49	34,06		
Stadt	393	375	23,95	35,18		
Verlaufsform					0,5	0,0160
Nicht schubförmig	470	462	19,91	32,66		
Schubförmig	1.040	1.021	22,38	33,64		
Unbekannt	296	288	23,09	33,83		
Beeinträchtigung					0,3	0,0248
Mild	983	957	21,43	33,02		
Moderat	543	535	23,63	34,54		
Schwer	254	253	19,33	31,88		
Verlaufsmodifizierende Therapie					0,04	0,0476
Behandelt	1.202	1.176	22,83	33,52		
Nicht behandelt	733	683	20,37	33,44		
Krankheitsdauer					0,6	0,0125
Bis 5 Jahre	420	418	19,98	30,81		
6 bis 10 Jahre	357	351	21,65	32,93		
11 bis 15 Jahre	296	291	21,07	31,70		
16 bis 25 Jahre	476	464	22,69	35,02		
Mehr als 25 Jahre	231	219	25,62	37,79		
Unbekannt	29	29	15,52	30,89		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Frage nach Gesundheitsverhalten (PACIC, Item 6)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.864	55,06	41,74		
Geschlecht					0,002	0,0716
Männlich	561	541	59,93	40,42		
Weiblich	1.374	1.323	53,08	42,12		
Alter					0,02	0,0539
18 bis 35 Jahre	293	287	61,36	40,25		
36 bis 50 Jahre	661	644	56,35	41,01		
51 bis 65 Jahre	820	784	52,73	42,48		
66 Jahre und älter	161	149	49,66	42,42		
Region					0,3	0,0240
Land	887	854	53,29	41,69		
Städtisches Umland	655	630	56,71	41,63		
Stadt	393	380	56,32	41,98		
Verlaufsform					<0,001	0,0991
Nicht schubförmig	470	465	48,09	42,36		
Schubförmig	1.040	1.022	58,52	41,04		
Unbekannt	296	287	55,92	42,42		
Beeinträchtigung					<0,001	0,1137
Mild	983	957	58,70	41,84		
Moderat	543	536	55,32	41,07		
Schwer	254	254	42,95	41,01		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1263
Behandelt	1.202	1.175	59,31	40,91		
Nicht behandelt	733	689	47,82	42,17		
Krankheitsdauer					0,001	0,0781
Bis 5 Jahre	420	415	60,02	39,90		
6 bis 10 Jahre	357	350	59,20	41,47		
11 bis 15 Jahre	296	293	56,35	41,64		
16 bis 25 Jahre	476	467	52,66	41,97		
Mehr als 25 Jahre	231	221	45,70	43,74		
Unbekannt	29	29	49,66	42,04		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Unterstützung, einen Behandlungsplan für den Alltag zu erstellen (PACIC, Item 7)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.851	23,45	34,60		
Geschlecht					0,6	0,0122
Männlich	561	535	22,67	33,74		
Weiblich	1.374	1.316	23,76	34,95		
Alter					0,8	0,0059
18 bis 35 Jahre	293	288	24,51	34,89		
36 bis 50 Jahre	661	642	23,94	34,51		
51 bis 65 Jahre	820	773	22,79	34,74		
66 Jahre und älter	161	148	22,64	33,97		
Region					0,5	0,0157
Land	887	849	23,18	34,54		
Städtisches Umland	655	628	24,25	34,57		
Stadt	393	374	22,70	34,86		
Verlaufsform					0,2	0,0305
Nicht schubförmig	470	459	20,44	32,58		
Schubförmig	1.040	1.019	23,83	35,12		
Unbekannt	296	287	25,64	35,57		
Beeinträchtigung					0,6	0,0126
Mild	983	954	23,83	35,69		
Moderat	543	533	23,66	33,79		
Schwer	254	252	20,56	31,97		
Verlaufsmodifizierende Therapie					0,07	0,0122
Behandelt	1.202	1.172	24,44	35,06		
Nicht behandelt	733	679	21,74	33,75		
Krankheitsdauer					0,7	0,0092
Bis 5 Jahre	420	415	23,61	34,11		
6 bis 10 Jahre	357	348	24,71	35,76		
11 bis 15 Jahre	296	290	24,66	35,16		
16 bis 25 Jahre	476	465	22,17	34,27		
Mehr als 25 Jahre	231	220	21,73	34,33		
Unbekannt	29	28	20,36	34,59		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Unterstützung, einen Plan auch für schwierige Situationen zu haben für den Umgang mit der chronischen Erkrankung (PACIC, Item 8)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.851	21,07	32,19		
Geschlecht					0,7	0,0090
Männlich	561	537	20,56	31,43		
Weiblich	1.374	1.314	21,28	32,51		
Alter					0,6	0,0122
18 bis 35 Jahre	293	288	18,54	29,00		
36 bis 50 Jahre	661	646	20,59	31,71		
51 bis 65 Jahre	820	770	22,18	33,47		
66 Jahre und älter	161	147	22,31	33,39		
Region					0,01	0,0599
Land	887	850	19,00	30,79		
Städtisches Umland	655	628	23,42	33,11		
Stadt	393	373	21,82	33,52		
Verlaufsform					0,5	0,0161
Nicht schubförmig	470	457	19,69	31,68		
Schubförmig	1.040	1.023	20,86	31,86		
Unbekannt	296	287	22,65	33,22		
Beeinträchtigung					0,9	0,0030
Mild	983	954	21,24	32,42		
Moderat	543	535	20,75	31,42		
Schwer	254	252	19,40	31,71		
Verlaufsmodifizierende Therapie					0,07	0,0421
Behandelt	1.202	1.176	21,98	32,27		
Nicht behandelt	733	675	19,48	32,02		
Krankheitsdauer					0,8	0,0060
Bis 5 Jahre	420	414	18,89	29,16		
6 bis 10 Jahre	357	349	22,55	33,37		
11 bis 15 Jahre	296	292	22,02	32,72		
16 bis 25 Jahre	476	466	21,72	33,45		
Mehr als 25 Jahre	231	219	20,00	32,73		
Unbekannt	29	28	16,79	28,81		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r .

Frage nach Einfluss der chronischen Erkrankungen auf das Leben (PACIC, Item 9)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.859	38,88	38,28		
Geschlecht					0,2	0,0297
Männlich	561	540	40,50	38,52		
Weiblich	1.374	1.319	38,22	38,17		
Alter					0,2	0,0297
18 bis 35 Jahre	293	289	39,03	35,80		
36 bis 50 Jahre	661	643	39,83	38,45		
51 bis 65 Jahre	820	779	38,96	38,70		
66 Jahre und älter	161	148	34,05	39,95		
Region					0,08	0,0406
Land	887	852	37,04	37,74		
Städtisches Umland	655	630	41,75	39,03		
Stadt	393	377	38,25	38,03		
Verlaufsform					0,2	0,0304
Nicht schubförmig	470	464	36,21	38,03		
Schubförmig	1.040	1.022	39,72	38,23		
Unbekannt	296	288	39,65	38,59		
Beeinträchtigung					<0,001	0,1137
Mild	983	960	42,49	39,01		
Moderat	543	536	37,82	37,62		
Schwer	254	253	28,10	35,03		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1285
Behandelt	1.202	1.177	42,47	38,33		
Nicht behandelt	733	682	32,68	37,41		
Krankheitsdauer					0,001	0,0781
Bis 5 Jahre	420	417	39,40	37,10		
6 bis 10 Jahre	357	350	43,74	38,35		
11 bis 15 Jahre	296	293	39,62	38,60		
16 bis 25 Jahre	476	468	38,50	38,66		
Mehr als 25 Jahre	231	219	32,74	39,09		
Unbekannt	29	28	22,50	30,99		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Erkundigung wie es einem nach einem Arztbesuch geht (PACIC, Item 10)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.856	24,47	36,74		
Geschlecht					0,2	0,0298
Männlich	561	540	25,94	37,28		
Weiblich	1.374	1.316	23,87	36,51		
Alter					0,003	0,0689
18 bis 35 Jahre	293	287	30,91	38,93		
36 bis 50 Jahre	661	645	24,79	37,06		
51 bis 65 Jahre	820	777	22,79	36,03		
66 Jahre und älter	161	147	19,39	33,11		
Region					0,04	0,0477
Land	887	845	22,14	34,96		
Städtisches Umland	655	630	24,70	36,99		
Stadt	393	381	29,27	39,67		
Verlaufsform					0,003	0,0706
Nicht schubförmig	470	461	22,97	36,27		
Schubförmig	1.040	1.022	22,96	35,73		
Unbekannt	296	286	30,00	39,74		
Beeinträchtigung					0,04	0,0492
Mild	983	957	26,27	37,90		
Moderat	543	535	21,01	34,52		
Schwer	254	252	22,74	35,53		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1177
Behandelt	1.202	1.175	27,58	38,22		
Nicht behandelt	733	681	19,10	33,39		
Krankheitsdauer					0,04	0,0488
Bis 5 Jahre	420	416	25,26	36,69		
6 bis 10 Jahre	357	350	26,31	38,37		
11 bis 15 Jahre	296	291	25,64	38,14		
16 bis 25 Jahre	476	465	24,47	36,40		
Mehr als 25 Jahre	231	219	17,08	31,75		
Unbekannt	29	29	22,76	36,24		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r.

Erklärung, inwiefern der Besuch eines anderen Arztes für die Behandlung hilfreich ist (PACIC, Item 11)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	MW	SD	p-Wert	Effektschätzer
Insgesamt	1.935	1.853	33,34	39,28		
Geschlecht					0,9	0,0029
Männlich	561	535	32,58	38,76		
Weiblich	1.374	1.318	33,64	39,50		
Alter					0,08	0,0407
18 bis 35 Jahre	293	287	34,84	39,48		
36 bis 50 Jahre	661	639	30,83	38,01		
51 bis 65 Jahre	820	779	35,65	40,31		
66 Jahre und älter	161	148	29,05	38,27		
Region					0,07	0,0421
Land	887	845	31,42	38,75		
Städtisches Umland	655	629	35,15	39,39		
Stadt	393	379	34,59	40,20		
Verlaufsform					0,8	0,0060
Nicht schubförmig	470	460	31,74	38,22		
Schubförmig	1.040	1.021	33,62	39,43		
Unbekannt	296	283	33,22	40,16		
Beeinträchtigung					0,02	0,0558
Mild	983	954	34,18	40,01		
Moderat	543	532	34,27	39,08		
Schwer	254	253	25,89	35,55		
Verlaufsmodifizierende Therapie					<0,001	0,1026
Behandelt	1.202	1.171	36,40	39,97		
Nicht behandelt	733	682	28,08	37,54		
Krankheitsdauer					0,9	0,0030
Bis 5 Jahre	420	413	31,43	38,27		
6 bis 10 Jahre	357	347	35,30	40,42		
11 bis 15 Jahre	296	288	34,06	39,29		
16 bis 25 Jahre	476	467	32,53	39,08		
Mehr als 25 Jahre	231	221	32,67	40,08		
Unbekannt	29	29	32,07	35,19		

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen der Stichprobe Teilnehmende I; **In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. Die Zielvariable wurde auf Basis der Angaben in der Online-Befragung gebildet. Es sind fehlende Werte möglich.

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; Berechnung der p-Werte mittels Mann-Whitney-U- (Geschlecht, verlaufsmodifizierende Therapie) oder Kruskal-Wallis-Test (Alter, Region, Verlaufsform, Beeinträchtigung, Krankheitsdauer); Berechnung der Effektschätzer mittels Korrelationskoeffizient r .

Referenzen:

© Cristian Gugiu, PACIC Kurz Übersetzung durch die "Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg, Heidelberg, Deutschland ; Goetz, K., Freund, T., Gensichen, J., Miksch, A., Szecsenyi, J. & Steinhäuser, J. (2012). Adaptation and psychometric properties of the PACIC short form. *The American journal of managed care*, 18(2), e55-60.

Anlage 24: Hilfsmittelverordnungen nach Produktgruppe.

(anhand HM Positionsnummer – HM Verzeichnis; Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021)

	Produktgruppe	n	%
	<i>Inkontinenzhilfen</i>	55.602	45,50%
	<i>Kranken & Behindertenfahrzeug</i>	13.770	11,30%
	<i>Applikationshilfen</i>	10.105	8,30%
	<i>Verschiedenes</i>	7.869	6,40%
	<i>HM zur Kompressionstherapie</i>	6.657	5,40%
	<i>Einlagen</i>	5.102	4,20%
	<i>Orthesen & Schienen</i>	3.985	3,30%
	<i>Messgeräte für Körperfunkt.</i>	2.741	2,20%
	<i>Gehhilfe</i>	2.387	2,00%
	<i>Schuhe</i>	2.057	1,70%
	<i>Inhalations- & Atemtherapiegeräte</i>	1.870	1,50%
	<i>Stomaartikel</i>	1.731	1,40%
	<i>Bandagen</i>	1.399	1,10%
	<i>Bade- und Duschhilfen</i>	1.386	1,10%
	<i>HM gegen Dekubitus</i>	1.097	0,90%
	<i>Mobilitätshilfen</i>	779	0,60%
	<i>Elektrostimulationsgeräte</i>	733	0,60%
	<i>Toilettenhilfen</i>	489	0,40%
	<i>Adaptionshilfen</i>	470	0,40%
	<i>Beinprothesen</i>	407	0,30%
	<i>Therapeutische Bewegungsgeräte</i>	336	0,30%
	<i>Krankenpflegeartikel</i>	315	0,30%
	<i>Absaugegeräte</i>	295	0,20%
	<i>Sitzhilfen</i>	222	0,20%
	<i>HM bei Tracheostoma und Lary</i>	169	0,10%
	<i>Kommunikationshilfe</i>	66	0,10%
	<i>Lagerungshilfen</i>	47	0,00%
	<i>Haarersatz</i>	22	0,00%
	<i>Stehhilfen</i>	18	0,00%
	<i>Brustprothesen</i>	10	0,00%
	<i>Augenprothesen</i>	9	0,00%
	<i>Blindenhilfsmittel</i>	6	0,00%
	<i>Bestrahlungsgeräte</i>	4	0,00%
	<i>Sehhilfen</i>	2	0,00%
	<i>Epithesen</i>	2	0,00%
	<i>Hörhilfen</i>	1	0,00%
	<i>Pflegemittel Erleichterung</i>	1	0,00%
	<i>Pflegemittel Linderung</i>	1	0,00%
<i>Fehlend</i>	<i>System</i>	4	0,00%
Gesamt		122.162	100,00%

HM = Hilfsmittel

Anlage 25: Hilfsmittelverordnungen nach Altersgruppe.

a) Anzahl der Verordnungen nach Altersgruppe – alle Fälle

Variable	n (Stich- probe*)	n (in die Analysen eingegan- ne Fälle**)	VO – Alle Produkt- gruppen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	6.928	6.928	122.166	23,81		
Alter						<0,001
18 bis 35	882	882	4.457	5,053	1,123	
36 bis 50	1.886	1.886	19.224	10,193	0,768	
51 bis 65	2.795	2.795	54.405	19,465	0,631	
66 Jahre und älter	1.365	1.365	44.079	32,292	0,903	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-5,14	1,361	<,001
	51-65	-14,41	1,288	<,001
	U65	-27,24	1,441	<,001
36-50	18-35	5,14	1,361	<,001
	51-65	-9,27	0,994	<,001
	U65	-22,10	1,186	<,001
51-65	18-35	14,41	1,288	<,001
	36-50	9,27	,994	<,001
	U65	-12,83	1,102	<,001
U65	18-35	27,24	1,441	<,001
	36-50	22,10	1,186	<,001
	51-65	12,83	1,102	<,001

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

b) Anzahl der Verordnungen nach Altersgruppe – alle PwMS mit mindestens eine Verordnung

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Alle Produktgruppen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	5.131	5.131	122.166	23,81		
Alter						<0,001
18 bis 35	503	503	4.457	8,861	1,659	
36 bis 50	1.258	1.258	19.224	15,281	1,049	
51 bis 65	2.157	2.157	54.405	25,223	0,801	
66 Jahre und älter	1.213	1.213	44.079	36,339	1,068	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-6,42*	1,963	0,001
	51-65	-16,36*	1,843	<,001
	U65	-27,48*	1,973	<,001
36-50	18-35	6,42*	1,963	0,001
	51-65	-9,94*	1,320	<,001
	U65	-21,06*	1,497	<,001
51-65	18-35	16,36*	1,843	<,001
	36-50	9,94*	1,320	<,001
	U65	-11,12*	1,335	<,001
U65	18-35	27,48*	1,973	<,001
	36-50	21,06*	1,497	<,001
	51-65	11,12*	1,335	<,001

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

c) Anzahl der Verordnungen pro Produktgruppe nach Altersgruppe (nur alle PwMS mit mindestens eine Verordnung innerhalb der Produktgruppe eingeschlossen)

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Bandagen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	978	978	1.399	1,430		
Alter						0,037
18 bis 35	108	108	140	1,296	0,103	
36 bis 50	254	254	331	1,303	0,067	
51 bis 65	442	442	670	1,516	0,051	
66 Jahre und älter	174	174	258	1,483	0,081	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Bandagen“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-0,01	0,123	0,956
	51-65	-0,22	0,115	0,056
	U65	-0,19	0,131	0,155
36-50	18-35	0,01	0,123	0,956
	51-65	-0,21	0,084	0,012
	U65	-0,18	0,105	0,089
51-65	18-35	0,22	0,115	0,056
	36-50	0,21	0,084	0,012
	U65	0,03	0,096	0,730
U65	18-35	0,19	0,131	0,155
	36-50	0,18	0,105	0,089
	51-65	-0,03	0,096	0,730

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Bandagen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Einlagen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.348	1.348	5.102	3,78		
Alter						0,009
18 bis 35	131	131	370	2,824	0,328	
36 bis 50	329	329	1.212	3,684	0,207	
51 bis 65	630	630	2.543	4,037	0,149	
66 Jahre und älter	258	258	977	3,787	0,234	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Einlagen“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-0,86	0,388	0,027
	51-65	-1,21	0,360	<0,001
	U65	-0,96	0,403	0,017
36-50	18-35	0,86	0,388	0,027
	51-65	-0,35	0,255	0,167
	U65	-0,10	0,312	0,742
51-65	18-35	1,21	0,360	<0,001
	36-50	0,35	0,255	0,167
	U65	0,25	0,277	0,368
U65	18-35	0,96	0,403	0,017
	36-50	0,10	0,312	0,742
	51-65	-0,25	0,277	0,368

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Einlagen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Inkontinenzhilfen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.349	1.349	55.602	41,22		
Alter						<0,001
18 bis 35	32	32	924	28,875	5,641	
36 bis 50	186	186	6.423	34,532	2,340	
51 bis 65	573	573	23.531	41,066	1,333	
66 Jahre und älter	558	558	24.724	44,308	1,351	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Inkontinenzhilfen“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.
Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-5,66	6,107	0,354
	51-65	-12,19	5,796	0,036
	U65	-15,43	5,800	0,008
36-50	18-35	5,66	6,107	0,354
	51-65	-6,53	2,693	0,015
	U65	-9,78	2,702	<0,001
51-65	18-35	12,19	5,796	0,036
	36-50	6,53	2,693	0,015
	U65	-3,24	1,898	0,088
U65	18-35	15,43	5,800	0,008
	36-50	9,78	2,702	<0,001
	51-65	3,24	1,898	0,088

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Inkontinenzhilfen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Hilfsmittel zur Kompressionstherapie	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.266	1.266	6.657	5,26		
Alter						<0,001
18 bis 35	94	94	271	2,883	0,586	
36 bis 50	243	243	1.134	4,667	0,365	
51 bis 65	530	530	3.038	5,732	0,247	
66 Jahre und älter	399	399	2.214	5,549	0,285	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-1,78	0,691	0,010
	51-65	-2,85	0,636	<0,001
	U65	-2,67	0,652	<0,001
36-50	18-35	1,78	0,691	0,010
	51-65	-1,07	0,440	0,016
	U65	-0,88	0,463	0,057
51-65	18-35	2,85	0,636	<0,001
	36-50	1,07	0,440	0,016
	U65	0,18	0,377	0,627
U65	18-35	2,67	0,652	<0,001
	36-50	0,88	0,463	0,057
	51-65	-0,18	0,377	0,627

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Kranken-Behinderten-fahrzeug	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.465	1.465	13.770	9,399		
Alter						0,031
18 bis 35	40	40	330	8,250	1,914	
36 bis 50	251	251	2.265	9,024	0,764	
51 bis 65	663	663	6.899	10,406	0,470	
66 Jahre und älter	511	511	4.276	8,368	0,536	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Kranken-Behinderten-fahrzeug“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-0,77	2,061	0,707
	51-65	-2,16	1,971	0,274
	U65	-0,12	1,988	0,953
36-50	18-35	0,77	2,061	0,707
	51-65	-1,38	0,897	0,124
	U65	0,66	0,933	0,482
51-65	18-35	2,16	1,971	0,274
	36-50	1,38	0,897	0,124
	U65	2,04	0,713	0,004
U65	18-35	0,12	1,988	0,953
	36-50	-0,66	0,933	0,482
	51-65	-2,04	0,713	0,004

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Kranken-Behinderten-fahrzeug“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Orthesen/ Schiennen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.870	1.870	3.985	2,131		
Alter						0,040
18 bis 35	162	162	279	1,722	0,282	
36 bis 50	472	472	922	1,953	0,165	
51 bis 65	835	835	1972	2,362	0,124	
66 Jahre und älter	401	401	812	2,025	0,179	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Orthesen/ Schiennen“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-0,23	0,327	0,479
	51-65	-0,64	0,308	0,038
	U65	-0,30	0,334	0,365
36-50	18-35	0,23	0,327	0,479
	51-65	-0,41	0,207	0,048
	U65	-0,07	0,244	0,769
51-65	18-35	0,64	0,308	0,038
	36-50	0,41	0,207	0,048
	U65	0,34	0,218	0,123
U65	18-35	0,30	0,334	0,365
	36-50	0,07	0,244	0,769
	51-65	-0,34	0,218	0,123

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Orthesen/ Schiennen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Verschiedenes	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	490	490	1.534	3,13		
Alter						0,024
18 bis 35	21	21	10	0,476	1,668	
36 bis 50	85	85	166	1,953	0,829	
51 bis 65	225	225	942	4,187	0,510	
66 Jahre und älter	159	159	416	2,616	0,606	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Verschiedenes“ verordnet bekommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.
Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Alter	(J) Alter	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
18-35	36-50	-1,48	1,863	0,428
	51-65	-3,71	1,744	0,034
	U65	-2,14	1,775	0,229
36-50	18-35	1,48	1,863	0,428
	51-65	-2,23	0,973	0,022
	U65	-0,66	1,027	0,519
51-65	18-35	3,71	1,744	0,034
	36-50	2,23	0,973	0,022
	U65	1,57	0,792	0,048
U65	18-35	2,14	1,775	0,229
	36-50	0,66	1,027	0,519
	51-65	-1,57*	0,792	0,048

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Verschiedenes“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Anlage 26: Hilfsmittelverordnungen nach Beeinträchtigung.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Gehhilfen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	350	350	502	1,434		
Beeinträchtigung						<0,001
Mild	68	68	76	1,118	0,099	
Moderat	42	42	54	1,286	0,126	
Schwer	240	240	372	1,550	0,053	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Gehhilfen“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Mild	Moderat		-0,17	0,160	0,295
	Schwer		-0,43	0,112	<0,001
Moderat	Mild		0,17	0,160	0,295
	Schwer		-0,26	0,136	0,054
Schwer	Mild		0,43	0,112	<0,001
	Moderat		0,26	0,136	0,054

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Gehhilfen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Inkontinenzhilfen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	255	255	8.500	33,333		
Beeinträchtigung						<0,001
Mild	29	29	428	14,759	5,400	
Moderat	32	32	710	22,187	5,141	
Schwer	194	194	7.362	37,948	2,088	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Inkontinenzhilfen“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Mild	Moderat		-7,43	7,455	0,320
	Schwer		-23,19	5,789	<0,001
Moderat	Mild		7,43	7,455	0,320
	Schwer		-15,76	5,548	0,005
Schwer	Mild		23,19	5,789	<0,001
	Moderat		15,76	5,548	0,005

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Inkontinenzhilfen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stich- probe*)	n (in die Analysen eingegange- ne Fälle**)	VO – Hilfsmittel zur Kompression- stherapie	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	290	290	1.535	5,293		
Beeinträchtigung						0,002
Mild	109	109	421	3,862	0,528	
Moderat	47	47	261	5,553	0,804	
Schwer	134	134	853	6,366	0,476	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Beeinträchtigung	Mild	Moderat	-1,69	0,962	0,080
	Mild	Schwer	-2,50	0,711	<0,001
Moderat	Moderat	Mild	1,69	0,962	0,080
	Moderat	Schwer	-0,81	0,935	0,386
Schwer	Schwer	Mild	2,50	0,711	<0,001
	Schwer	Moderat	0,81	0,935	0,386

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Kranken- und Behindertenfahrzeuge	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	291	291	2.958	10,165		
Beeinträchtigung						0,009
Mild	17	17	36	2,118	2,986	
Moderat	14	14	89	6,357	3,291	
Schwer	260	260	2.833	10,896	0,764	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Kranken- und Behindertenfahrzeuge“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Beeinträchtigung	Beeinträchtigung				
Mild	Moderat		-4,24	4,444	0,341
	Schwer		-8,78	3,082	0,005
Moderat	Mild		4,24	4,444	0,341
	Schwer		-4,54	3,378	0,180
Schwer	Mild		8,78	3,082	0,005
	Moderat		4,54	3,378	0,180

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Kranken- und Behindertenfahrzeuge“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Orthesen / Schienen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	512	512	1.055	2,061		
Beeinträchtigung						<0,001
Mild	210	210	302	1,438	0,158	
Moderat	93	93	176	1,892	0,238	
Schwer	209	209	577	2,761	0,159	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Orthesen / Schienen“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Beeinträchtigung	Mild	Moderat	-0,45	0,286	0,112
	Mild	Schwer	-1,32	0,224	<0,001
Moderat	Moderat	Mild	0,45	0,286	0,112
	Moderat	Schwer	-0,87	0,286	0,002
Schwer	Schwer	Mild	1,32	0,224	<0,001
	Schwer	Moderat	0,87	0,286	0,002

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Orthesen / Schienen“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Schuhe	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	109	109	452	4,147		
Beeinträchtigung						0,037
Mild	34	34	94	2,765	0,889	
Moderat	14	14	35	2,500	1,385	
Schwer	61	61	323	5,295	0,664	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Schuhe“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I) Beeinträchtigung	(J) Beeinträchtigung	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Mild	Moderat		0,26	1,646	0,873
	Schwer		-2,53	1,109	0,025
Moderat	Mild		-0,26	1,646	0,873
	Schwer		-2,80	1,536	0,072
Schwer	Mild		2,53	1,109	0,025
	Moderat		2,80	1,536	0,072

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Schuhe“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Verschiedenes	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	248	248	1.743	7,028		
Beeinträchtigung						0,027
Mild	15	15	28	1,867	2,342	
Moderat	10	10	32	3,200	2,869	
Schwer	223	223	1.683	7,547	0,608	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Schuhe“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

	(I)	(J)	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Beeinträchtigung	Beeinträchtigung				
Mild	Moderat		-1,33	3,704	0,719
	Schwer		-5,68	2,420	0,020
Moderat	Mild		1,33	3,704	0,719
	Schwer		-4,35	2,932	0,140
Schwer	Mild		5,68	2,420	0,020
	Moderat		4,35	2,932	0,140

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Verschiedenes“
Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Anlage 27: Hilfsmittelverordnungen nach Verlaufsform.

Alle Produktgruppen

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Alle Produktgruppen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	1.806	1.806	24.210	13,40		
Verlaufsform						<0,001
Nicht schubförmig	470	470	11.308	24,06	1,22	
Schubförmig	1.040	1.040	10.494	10,09	0,82	
Unbekannt	296	296	2.408	8,14	1,54	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Verlaufsform	(J) Verlaufsform	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Nicht schubförmig	Schubförmig	13,97	1,470	<0,001
	Unbekannt	15,92	1,963	<0,001
Schubförmig	Nicht schubförmig	-13,97	1,470	<0,001
	Unbekannt	1,96	1,743	0,262
Unbekannt	Nicht schubförmig	-15,92	1,963	<0,001
	Schubförmig	-1,96	1,743	0,262

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Produktgruppe: Gehhilfen

Variable	n (Stichprobe*)	n (in die Analysen eingegangene Fälle**)	VO – Produktgruppe: Gehhilfen	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	352	352	504	1,432		
Verlaufsform						0,011
Nicht schubförmig	144	144	229	1,590	0,069	
Schubförmig	170	170	224	1,318	0,063	
Unbekannt	38	38	51	1,342	0,133	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Gehhilfen“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Verlaufsform	(J) Verlaufsform	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Nicht schubförmig	Schubförmig	0,27	,093	0,004
	Unbekannt	0,25	,150	0,099
Schubförmig	Nicht schubförmig	-0,27	,093	0,004
	Unbekannt	-0,02	,148	0,869
Unbekannt	Nicht schubförmig	-0,25	,150	0,099
	Schubförmig	0,02	,148	0,869

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Gehhilfen“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Produktgruppe: Hilfsmittel zur Kompressionstherapie

Variable	n (Stich- probe*)	n (in die Analysen eingegan- ne Fälle**)	VO – Hilfsmittel Kompression stherapie	MW	SEM	p-Wert
Stichprobe, gesamt	291	291	1.542	5,299		
Verlaufsform						0,012
Nicht schubförmig	113	113	736	6,513	0,521	
Schubförmig	134	134	617	4,604	0,479	
Unbekannt	44	44	189	4,295	0,836	

VO: Verordnungen; MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

*Personen, die die Einschlusskriterien für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung erfüllen und für die Angaben in den Subgruppenvariablen verfügbar waren. Hier: Alle Personen in der AOKN-Routinedaten im Zeitraum 01.01.2017 bis 30.09.2021, die mindestens ein Hilfsmittel innerhalb der Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“ verordnet bekommen haben, und die an der Online Befragung teilgenommen haben.

**In die Analysen gehen nur Personen ein, für die Angaben zu den Subgruppen und der Zielvariable verfügbar waren. In der Zielvariable sind keine fehlenden Werte vorhanden, weil diese in den AOKN-Routinedaten gebildet wurde.

Berechnung der p-Werte mit Tests der Zwischensubjekteffekte (ANOVA)

(I) Verlaufsform	(J) Verlaufsform	MW-Differenz (I-J)	SEM	p-Wert
Nicht schubförmig	Schubförmig	1,91	0,708	0,007
	Unbekannt	2,22	0,985	0,025
Schubförmig	Nicht schubförmig	-1,91	0,708	0,007
	Unbekannt	0,31	0,963	0,749
Unbekannt	Nicht schubförmig	-2,22	0,985	0,025
	Schubförmig	-0,31	0,963	0,749

MW: Mittelwert; SEM: Standardfehler.

Abhängige Variable: Anzahl Verordnungen pro Fall - Produktgruppe „Hilfsmittel zur Kompressionstherapie“

Berechnung der p-Werte mit LSD post-hoc Test für die Mittelwertvergleiche.

Anlage 28: Ausgaben für Hilfsmittel aufgrund MS-Erkrankung in den letzten 5 Jahren.

	n (Stichprobe)	%
<i>Insgesamt</i>	1935	100,00%
<i>In die Analysen eingegangene Fälle</i>	1710	88,37%
<i>Ausgaben</i>		
<i>Kann ich nicht abschätzen</i>	204	10,5%
<i>0-1.000 Euro</i>	1142	59,0%
<i>1.001-5.000 Euro</i>	257	13,28%
<i>5.001-10.000 Euro</i>	58	3,00%
<i>Mehr als 10.000 Euro</i>	49	2,53%