

# Patientenbasierte Scoringsysteme bei Multipler Sklerose

## Untersuchung zur Validierung der United Kingdom Disability Scale (UNDS) und des Patient Generated Index (PGI)

C. Heesen<sup>1</sup>, C. Reich<sup>1,2</sup>, C. Borchers<sup>1</sup>, S.M. Gold<sup>3</sup>, K.H. Schulz<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung (INiMS), <sup>2</sup>Institut für Medizinische Psychologie und Transplantationszentrum, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, <sup>3</sup>Multiple Sclerosis Program, Department of Neurology and Cousins Center for Psychoneuroimmunology, Neuropsychiatric Institute, UCLA School of Medicine, Los Angeles, USA

### Zusammenfassung

**Hintergrund:** Untersucherbasierte Instrumente spiegeln oft wichtige Beeinträchtigungen bei Multipler Sklerose (MS) aus der Patientenperspektive nicht wider, möglicherweise aber patientenbasierte Instrumente, wie der Patient Generated Index (PGI) als Lebensqualitätsinstrument und die United Kingdom Neurological Disability Scale (UNDS) als Beeinträchtigungsskala.

**Material und Methoden:** Validierungsstudie mit n=83 Patienten mit Korrelation zu untersucherbasierten Ratinginstrumenten: Expanded Disability Status Scale (EDSS), Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) und krankheitsspezifischer Lebensqualität: Hamburg Quality of Life in MS Scale (HAQUAMS).

**Ergebnisse und Schlussfolgerungen:** Der UNDS korrelierte mäßig bis hoch mit klinischen Scores (z.B. EDSS;  $r=0,66$ ), aber schlechter mit kognitiven Funktionen (Symbol Digit Modalities Test;  $r=0,34$ ). Der UNDS konnte Subgruppen nach unterschiedlichen körperlichen, kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen differenzieren. Korrelationen mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Hamburg Quality of Life in MS Scale) waren hoch ( $r=0,79$ ) und nur mäßig mit dem generischen Lebensqualitätsinstrument PGI ( $r=0,32$ ). Der PGI konnte jedoch Subgruppen mit unterschiedlicher affektiver Beeinträchtigung differenzieren. Der UNDS erweist sich als ein angemessenes, valides, einfaches Messinstrument für Beeinträchtigung bei MS. Damit kann er untersucherbasierte Verfahren ergänzen. Der PGI erfasst eher die psychosozialen Dimensionen der Erkrankung und den Grad der Adjustierung an die Krankheitssituation. Aufgrund der Komplexität der Anwendung erscheint er in der Routineversorgung nicht praktikabel.

**Schlüsselwörter:** patientenbasierte Scoringsysteme, Lebensqualität, Multiple Sklerose, United Kingdom Disability Scale, Patient Generated Index

### Patient based scoring instruments in multiple sclerosis – german validation of the United Kingdom Disability Scale and the Patient Generated Index

C. Heesen, C. Reich, C. Borchers, S.M. Gold, K.H. Schulz

### Abstract

**Background:** Deficits in conventional rating scales have repeatedly been discussed in multiple sclerosis (MS). The United Kingdom Neurological Disability Scale (UNDS) has recently been proposed as a valid self-rating disability instrument in MS.

**Methods:** Cross-sectional study of conventional disease rating measures and an authorised German version of the UNDS as well as quality of life measures including the patient generated index (PGI) in consecutive patients (n=83) of an MS Outpatient Clinic. Testing of reliability and validity through comparisons with Expanded Disability Status Scale (EDSS), Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) and Hamburg Quality of Life in MS Scale (HAQUAMS).

**Results:** UNDS correlated with objective disability measures as EDSS ( $r=.66$ ) and walking ability (T8;  $r=.43$ ) as well as hand function (9HPT right;  $r=.55$ ) but less with a cognitive screening test (SDMT;  $r=.34$ ). UNDS was able to differentiate subgroups according to different physical, cognitive and affective disabilities. Correlations with a disease specific quality of life questionnaire were high ( $r=.79$ ) and low with the PGI ( $r=.32$ ).

*Conclusion:* The UNDS seems an appropriate, valid, quick and easy to handle instrument for disability rating in MS. It seems a useful adjunct to physician based scoring instruments. The PGI offers a single item quality of life instrument being largely determined through the psychosocial and psychological situation of a patient. Due to its complexity the scale seems not suitable for the daily routine.

**Key words:** outcome measures, multiple sclerosis, quality of life, Patient Generated Index, United Kingdom Neurological Disability Scale

© Hippocampus Verlag 2007

## Hintergrund und Fragestellung

Seit den Interferontherapiestudien zur Behandlung der Multiplen Sklerose (MS) Anfang der neunziger Jahre und mit den zahlreichen neuen immuntherapeutischen Ansätzen sind die Unzulänglichkeiten herkömmlicher Instrumente, wie beispielsweise der Expanded Disability Status Scale (EDSS) [15], zur Beurteilung der Krankheitsfolgen der MS für den Patienten deutlicher geworden [25, 27]. Andererseits gibt es immer mehr Bemühungen, Therapiestandards und ein Qualitätsmanagement zu entwickeln, um die Versorgung zu optimieren. Standardisierte, valide Bewertungsinstrumente sind dafür unabdingbar. Bei der MS muss dabei eine Erkrankung mit sehr heterogenen Beschwerden und einem langjährigen Verlauf abgebildet werden. Ein ideales, umfassendes Instrument sollte die Krankheitsfolgen auf den Ebenen »Beeinträchtigung«, »Aktivität« und »Teilhabe« gemäß der WHO-Definition von Gesundheit objektiv und reproduzierbar darstellen [17]. Dabei sollte es klinisch relevante Veränderungen erfassen und im besten Fall beim Erreichen von verschiedenen Grenzwerten (Cut-offs) Handlungsanweisungen und ein Qualitätsmanagement möglich machen [1]. Im Sinne einer sowohl patientenzentrierten als auch ressourcensparenden Versorgung sind hier patientenbasierte Beurteilungsinstrumente möglicherweise ein sinnvoller Ansatz.

Schon 1999 wurde die Guys Neurological Disability Scale, jetzt United Kingdom Disability Scale (UNDS), aus zwölf funktionellen Systemen entwickelt und als Instrument zur Erfassung von Beeinträchtigung bei MS validiert [24]. In einer Konsensempfehlung wurden 2000 auf dieser Skala basierend Cut-offs für medizinische Interventionen definiert [1]. Eine deutsche Validierung liegt bislang nicht vor. Darüber hinaus existieren international bislang keine Validierungsdaten der patientenseitig ausgefüllten UNDS in Gegenüberstellung zu objektiven klinischen Tests und Lebensqualitätssinstrumenten.

Die Gesundheitsdimensionen »Aktivität« und »Teilhabe« lassen sich mit dem Konzept der Lebensqualität in wesentlichen Teilen erfassen. Lebensqualität stellt dabei ein einheitlich definiertes Konzept dar [6]. Da das Konstrukt Lebensqualität subjektiv ist, ist eine valide Messung und Vergleichbarkeit schwierig. Andererseits sollte jede therapeutische Maßnahme Lebensqualität als zusätzliche Zielgröße beinhalten. Vor diesem Hintergrund ist Lebensqualität immer wieder sogar als primärer Endpunkt von Therapiestudien postuliert worden [4]. Zahlreiche Lebensqualitätsskalen sind bei MS untersucht worden, die meisten

von ihnen messen die gesundheitsbezogene Lebensqualität [18, 20], erfassen also physische und psychische Beeinträchtigungen aus der Patientenperspektive. Dabei kommt ihnen vor allem eine große Rolle in der Erfassung der psychischen und neuropsychologischen Beeinträchtigung durch die Erkrankung zu [18]. MS-spezifische Bögen sind beispielsweise das Functional Assessment in MS (FAMS, [3]), der MS Quality of Life 54 (MSQOL-54, [29]) und der Hamburg Quality of Life in MS (HAQUAMS, [8]), die aus anderen Lebensqualitätsskalen weiterentwickelt wurden. Die MS Impact Scale 29 (MSIS-29, [12]) stellt ein Instrument dar, das streng aus Items von MS-Betroffenen entwickelt wurde. Generische Instrumente, wie der Short-Form-36 (SF-36), zeigen bei MS oft deutliche Boden- und Deckeneffekte [7]. *Haupts* et al. [11] konnten nur eine geringe Korrelation von Skalen des SF-36 mit MS-spezifischen Behinderungsskalen zeigen.

Der Patient Generated Index [23] geht von dem Konzept der Lebensqualität als der Diskrepanz zwischen erhofften und realisierten Lebenszielen aus [2]. Er hat sich als valide in verschiedenen Kontexten erwiesen und misst Lebensqualität in einer sehr globalen Dimension. Besonderheit des PGI ist, dass fünf Dimensionen, die die Lebensqualität im Wesentlichen ausmachen, individuell vom Betroffenen definiert und bewertet werden. Hier existieren keine vordefinierten Items. Bislang liegen kaum publizierte Daten zur Anwendung des PGI bei MS vor.

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, die UNDS- und PGI-Skalen im Selbstrating von einer Gruppe MS-Patienten einer MS-Ambulanz hinsichtlich ihrer Reliabilität und Validität zu überprüfen.

## Studiendesign und Untersuchungsmethoden

### Patienten

Es wurden konsekutiv  $n = 83$  Patienten mit Multipler Sklerose (definiert nach Poser Kriterien, 1983) rekrutiert, die sich in der MS-Sprechstunde des Universitäts-Krankenhauses Eppendorf vorstellten. Patienten mit gravierenden Sehstörungen oder einer schweren ataktischen Störung der Arme, die eine selbständige Eingabe am PC unmöglich machten, wurden ausgeschlossen. Alle Patienten gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Studie. Zusätzlich wurde eine Substichprobe ( $n = 15$ ) gebeten, mit Hilfe einer mitgegebenen CD im Abstand von zwei bis vier Wochen ein zweites Mal die Skalen UNDS und PGI zu bearbeiten.

## Ratinginstrumente

### 1. Selbsteinschätzung

Der **Patient Generated Index** (PGI) [23] wurde als ein computergestütztes Maß für Lebensqualität (LQ) entwickelt. Der Gesamtscore variiert von 0 (geringe LQ) bis 100 (hohe LQ) und entstammt aus fünf subjektiv bedeutsamen Dimensionen, die von den Patienten selbst generiert und hinsichtlich ihrer Zufriedenheit bewertet werden. Der PGI hat bei  $n = 359$  Rückenschmerzpatienten eine gute Reliabilität und Validität zeigen können [23].

Die **United Kingdom Disability Scale** (UNDS) [24] lässt sich als ein Maß des funktionellen Status beschreiben. Der UNDS-Gesamtscore variiert von 0 bis maximal 60 und resultiert aus den folgenden zwölf Skalen: Wahrnehmungs- und Denkvermögen, Stimmung, Sehvermögen, Sprache & Kommunikation, Schluckvermögen, Arm- und Handfunktion, Gehfähigkeit, Blasenfunktion, Darmfunktion, Müdigkeit, Sexualität, Schmerzen, Krämpfe und Sonstiges. Die deutsche Version des Instrumentes, wie sie im Computerprogramm Promise 3.1 der Firma Serono implementiert ist, wurde mit Hilfe einer Übersetzerin ins Englische rückübersetzt. Diese Fassung wurde dann den Originalautoren vorgelegt und in Folge die deutsche Fassung modifiziert. Die autorisierte deutsche Version findet sich im Anhang. Der UNDS zeigt eine solide Reliabilität und Validität [24] und ist darüber hinaus sensitiv für Veränderungen [13].

Als spezifisches Messinstrument für Lebensqualität bei Patienten mit MS wurde der **Hamburg Quality of Life in MS** (HAQUAMS) [8] eingesetzt. Der HAQUAMS umfasst 38 Items, 28 von diesen setzen dabei die fünf Skalen »obere Extremität«, »untere Extremität«, »Kognition und Fatigue«, »Stimmung« und »Kommunikation« zusammen. In den übrigen Items werden weitere Symptome sowie eine patientenseitige Einschätzung der Krankheitsdynamik über die Zeit wie auch die Hauptbeschwerden erfasst. Neben guten Werten für Reliabilität und Validität [8] konnte gezeigt werden, dass der HAQUAMS auch bei kognitiv eingeschränkten Patienten reliabel misst [9] und sensitiv für Veränderungen ist [10].

### 2. Untersucherbasierte und objektive Instrumente

Als standardisiertes Messinstrument wurde die **Expanded Disability Status Scale** (EDSS) [15] eingesetzt.

Mit Hilfe des **Cambridge Multiple Sclerosis Basic Score** (CAMBS) [19] wurde insbesondere die zeitliche Dynamik der Krankheit erfasst. In der Dimension »Schub« wird über eine Skala von 0–5 die aktuelle Schubaktivität von 0 (kein Schub) bis 5 (schwerer Schub) erfasst. Mittels der Dimension »Progression« werden die Veränderungen im letzten Jahr von 0 (keine Veränderung) bis 5 (maligne Zunahme der Beeinträchtigung) operationalisiert.

Darüber hinaus wurde der modifizierte **Multiple Sclerosis Functional Composite** (MSFC) [5] verwandt. Der MSFC setzt sich hier aus den Gehzeiten über 8 und 20 Meter (T8/T20), dem 9-Hole-Peg-Test (9HPT) zur Evaluation der Handfunktion und dem Symbol Digit Modalities

Test (SDMT) [22] zur Abschätzung kognitiver Beeinträchtigung zusammen. Der SDMT substituiert den Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT) als ein Instrument mit höherer Patientenakzeptanz. Der SDMT erfasst vor allem die Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit als Schlüsseldefizit kognitiver Dysfunktion bei MS. Er hat sich in der Früherkennung kognitiver Defizite bei MS als sensitiv erwiesen und zählt gemeinsam mit dem PASAT zu den Standardscreeninginstrumenten kognitiver Defizite [22]. Die ermittelten Rohwerte des SDMT werden mit einer alters- und bildungsgleichen Vergleichsstichprobe in Beziehung gesetzt. Ein Wert von mehr als 2,5 Standardabweichungen unter der Altersnorm gilt als sicherer Hinweis für das Vorliegen einer Störung der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit.

## Statistische Analysen

Zur Überprüfung der konvergenten und diskriminanten Konstruktvalidität wurden PGI und UNDS mit bereits etablierten und objektiven Messinstrumenten (EDSS, CAMBS, SDMT, T8/T20, 9HPT) über Produkt-Moment-Korrelationen (Pearson) im Gesamtkollektiv von  $n=83$  verglichen. Dabei wurden sowohl die Summenscores als auch die korrespondierenden Funktionsdimensionen mit objektiven Tests verglichen. In einer Subgruppe ( $n=66$ ) wurden ebensolche Korrelationen mit dem HAQUAMS bestimmt sowie die Konstruktvalidität des PGI und des UNDS hinsichtlich der Differenzierungsfähigkeit von Gruppen überprüft. Für die Differenzierung von Subgruppen wurden einfaktorielle Varianzanalysen (ANOVA) mit post hoc-Tests gerechnet. Die Gruppenbildungen wurden anhand von Cut-off-Werten vorgenommen. So wurden für den EDSS die Gruppen:  $\leq 3,5$  (geringe körperliche Beeinträchtigung), 4–6 (mäßige körperliche Beeinträchtigung) und  $\geq 6,5$  (schwere körperliche Beeinträchtigung) differenziert. Für die Störung der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit im SDMT wurden die Bereiche der Standardabweichungen: 0 bis +3 als nicht beeinträchtigt gewertet, -1,5 bis -2,0 als mäßige und Werte  $\leq -2,5$  als deutliche kognitive Beeinträchtigung. Depressivität wurde mittels der HAQUAMS-Stimmungsskala differenziert. Skalenwerte von 0–2,5 wurden als nicht depressiv und Werte von 3–5 als depressiv gewertet.

Die Retestreliabilität wurde für einen Zeitraum von mindestens zwei Wochen und maximal vier Wochen mittels Pearson-Produkt-Moment-Korrelationen berechnet. Außerdem wurden Boden- und Deckeneffekte kontrolliert. Für die statistischen Analysen wurde SPSS 11.0 verwendet.

## Ergebnisse

### Untersuchte Patienten

In der Indexstichprobe wurden  $n=83$  Patienten untersucht, von denen  $n=62$  weiblich und  $n=21$  männlich waren. Die mittlere Krankheitsdauer lag bei 11 Jahren (SD 7,7). 44 (53%) Patienten hatten einen schubförmigen Verlauf.

Weitere demographische Daten finden sich in Tab. 1. Insgesamt stellte sich dieses Kollektiv als körperlich gering beeinträchtigt dar (mittlerer EDSS: 3,4) und zeichnete sich durch geringe Krankheitsaktivität (CAMBS R: 1,2, CAMBS P: 1,6) aus. Drei Viertel der Patienten (62 von 83) bekamen eine immunmodulierende oder immunsuppressive Therapie.

	MW	SD
EDSS	3,4	2,2
CAMBS Schub	1,2	0,6
CAMBS Progression	1,6	0,8
SDMT	-0,3	1,3
9HPT rechts	21,8	12,4
9HPT links	21,8	13,2
T20	14,2	9,3
T8	8,0	19,5
PGI	72,7	20,9
UNDS	10,5	8,2

Tab. 1: Demographische und klinische Charakteristika der Indexstichprobe (n=83). MW=Mittelwert und SD=Standardabweichung. Abkürzungen siehe Methodikteil

Konvergente und diskriminante Konstruktvalidität

Der mittlere UNDS-Score lag mit 10,5 im unteren Bereich der Skala. Die höchsten Werte als Indikatoren relevanter Beeinträchtigung fanden sich in den Dimensionen Müdigkeit und Stimmung. Der mittlere PGI lag mit 72,7 im oberen Bereich als Indikator einer insgesamt hohen Lebensqualität.

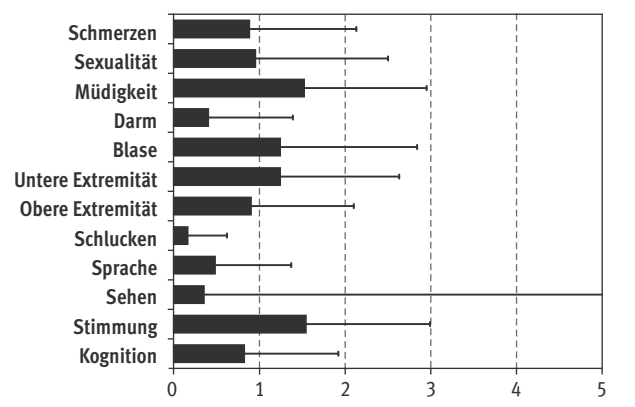


Abb. 1: UNDS-Subscores bei n=83 MS-Patienten. Mittlere UNDS-Subscores mit Standardabweichung in 12 Dimensionen von 1=keine bis 5=maximale Beeinträchtigung

Der UNDS korrelierte mit den standardisierten und objektiven Instrumenten EDSS, 9HPT-rechts, T8 und T20 sowie den Behinderungsdimensionen im CAMBS mäßig bis deutlich (r=0,43 bis r=0,70) signifikant (siehe Tab. 2).

Schwächer waren die Korrelationen des UNDS mit dem 9HPT-links sowie dem SDMT und den Aktivitätsdimensionen des CAMBS.

Der PGI dagegen zeigte lediglich schwache Korrelationen mit dem EDSS und den Beeinträchtigungsdimensionen des CAMBS. Keine signifikante Korrelation fand sich zwischen dem PGI und dem modifizierten MSFC (siehe Tab. 2). UNDS und PGI korrelieren untereinander zu 0,32 (p=0,01) moderat.

	UNDS	PGI
EDSS	0,66**	-0,25**
CAMBS D	0,68**	-0,24**
CAMBS R	0,29**	-0,08
CAMBS P	0,52**	-0,19
CAMBS H	0,70**	-0,35**
SDMT	-0,34**	0,13
9HPT rechts	0,55**	0,13
9HPT links	0,15	0,06
T20	0,43**	-0,12
T8	0,43**	0,11

Tab. 2: Korrelationen (Pearson) zwischen UNDS und PGI mit CAMBS, EDSS, MSFC. \*p<0,05, \*\*p<0,01, zweiseitig. Abkürzungen siehe Methodikteil

Korrelationen der Einzelitems des UNDS mit entsprechenden objektiven Tests für Gangfunktion (T8/T20) und Handfunktion (9HPT rechts/links) zeigten mäßige bis hohe Werte. Die Korrelation zwischen den Items »Kognition«, »Müdigkeit« und SDMT war nur mäßig bis gering ausgeprägt (siehe Tab. 2).

In einer Substichprobe (n=66) mit ähnlicher demographischer Charakteristik wurde zusätzlich die krankheitsbezogene Lebensqualität mittels des HAQUAMS untersucht. Dieser lag mit einem durchschnittlichen Gesamtscore von 2,6 (SD 3,1) eher im Bereich einer hohen Lebensqualität, jedoch im Vergleich zum PGI (72,5; SD 19,9) weniger deutlich. Der Summenscore korrelierte hoch mit dem UNDS (r=0,79; p=0,01) und mäßig mit dem PGI (r=0,40; p=0,01).

Die höchsten Korrelationen von UNDS und HAQUAMS fanden sich in den Dimensionen »Untere Extremität« und »Müdigkeit«. Korrespondierende Subskalen von HAQUAMS und UNDS für »Stimmung«, »Obere Extremität«, »Untere Extremität« und »Kognition« korrelierten ebenfalls mäßig bis hoch (siehe Tab. 3). Die höchsten Korrelationen von PGI und HAQUAMS fanden sich in der Dimension »Kommunikation/Stimmung«.

Auch im HAQUAMS fand sich wie beim UNDS eine mäßige Korrelation der Gesamtskala wie auch der Handfunktionsskala mit dem 9HPT rechts, jedoch keine mit dem 9HPT links (r=0,50 versus r=0,12).



	UNDS	PGI
HAQUAMS gesamt	0,79**	-0,40**
HAQUAMS Kommunikation	0,49**	-0,39**
HAQUAMS Stimmung	0,58**	-0,46**
HAQUAMS untere Extremität	0,72**	-0,24
HAQUAMS obere Extremität	0,57**	-0,22
HAQUAMS Müdigkeit	0,70**	-0,27*

Tab. 3: Korrelation (Pearson) zwischen HAQUAMS und PGI sowie UNDS. \*p<0,05, \*\* p<0,01, zweiseitig

Differenzierung von Gruppen

Der PGI zeigte keine signifikante Differenzierungsfähigkeit der Subgruppen, die über den EDSS (p=0,37) oder über den SDMT gebildet wurden (p=0,87). Im Gegensatz dazu konnte der UNDS signifikant die Beeinträchtigung über den EDSS (p<0,01) sowie die Störung der Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit im SDMT differenzieren (p = 0,01; s. Tab. 4 und 5). UNDS und PGI differenzieren beide signifikant Patienten mit und ohne depressive Symptome (siehe Tab. 6) im Gegensatz zum EDSS, der affektive Beeinträchtigungen nicht signifikant (p = 0,3) differenzieren kann.

Interne Konsistenz

Der UNDS zeigte einen Reliabilitätskoeffizienten (Cronbach's Alpha) von 0,80. Die Entfernung einzelner Subskalen führte nicht zu einer relevanten Verminderung

EDSS	N	PGI*	UNDS**
geringe Beeinträchtigung (≤ 3,5)	33	74,2 (15,6)	7,4 (6,0)
mäßige Beeinträchtigung (4 – 6)	26	73,2 (20,9)	12,6 (6,7)
hohe Beeinträchtigung (> 6)	8	63,3 (31,0)	21,3 (7,8)

Tab. 4: Differenzierung von EDSS-Subgruppen mittels UNDS und PGI. Daten als Mittelwerte (Standardabweichung), \*p>0,1, \*\*p<0,01

SDMT	N	PGI*	UNDS**
keine Beeinträchtigung (> -1,5°)	35	71,2 (20,5)	9,1 (6,4)
mäßige Beeinträchtigung (-1,5 bis -2,0°)	22	74,1 (20,8)	11,2 (6,6)
deutliche Beeinträchtigung (< -2°)	8	71,8 (19,8)	18,5 (10,6)

Tab. 5: Differenzierung von Beeinträchtigungen im SDMT (Subgruppen) mit UNDS und PGI. °Standardabweichungen von der Altersnorm, Daten als Mittelwerte (Standardabweichung), \*p>0,1, \*\*p<0,01

HAQUAMS Stimmung°	N	PGI	UNDS*
nicht-depressiv	44	76,9 (16,1)	8,5 (6,8)
depressive Symptome	22	62,4 (23,2)	16,4 (7,1)

Tab. 6: Differenzierung von Patienten mit depressiven und ohne depressive Symptome mit PGI und UNDS. °Gruppendifferenzierung entsprechend den Scores: 0–2,5 bzw. 3–5 in der Skala Stimmung im HAQUAMS. Daten als Mittelwerte (Standardabweichung), \*p<0,01

des Koeffizienten und kann deshalb als Hinweis auf die Homogenität der Items interpretiert werden. Kein Item korrelierte geringer als r=0,77 mit der Gesamtskala.

Retestreliabilität

Die Stichprobe zur Prüfung der Retestreliabilität für das 4-Wochen-Intervall bestand aus 6 Männern und 9 Frauen (n=15). Produkt-Moment-Korrelationen (Pearson) zeigten mit einem Koeffizienten von r=0,80 zwischen den beiden Testzeitpunkten des PGI und mit r=0,98 zwischen den beiden UNDS-Messzeitpunkten eine hochsignifikante Korrelation.

Boden- und Deckeneffekte

Wir haben Boden- und Deckeneffekte definiert, wenn mehr als 20% der untersuchten Personen einen Minimal- oder Maximalscore haben [21]. 37% der Patienten hatten im PGI einen Maximalwert ≥ 80 als Beleg für einen Deckeneffekt. Im UNDS findet sich nach dieser Definition ein Bodeneffekt, da 67% der untersuchten Personen einen Wert ≤ 12 aufwiesen.

Diskussion

UNDS als Selbstrating von Beeinträchtigung

In einer Stichprobe von 83 konsekutiven Patienten einer MS-Ambulanz konnte gezeigt werden, dass der als computerbasiertes Selbstrating durchgeführte UNDS reliabel und valide Beeinträchtigungen bei MS misst. Insbesondere zeigte sich eine gute Korrelation der objektiven Messgrößen für Gangfunktion und Handfunktion rechts mit den korrespondierenden Subskalen des UNDS. Geringer war die Korrelation zwischen kognitivem Defizit, gemessen mittels des Screeninginstrumentes SDMT und der entsprechenden Subskala im UNDS. Dennoch zeigte der UNDS ein gutes Diskriminationsvermögen von Patientengruppen unterschiedlicher körperlicher, kognitiver und affektiver Beeinträchtigung. Einschränkend muss erwähnt werden, dass das untersuchte Kollektiv eher gering beeinträchtigt war. So lässt sich auch teilweise der deutliche Bodeneffekt des UNDS erklären. Es lässt sich jedoch vermuten, dass auch höhergradige Beeinträchtigungen gut von der Skala differenziert werden können. Hoogervorst et al. [13] zeigten ähnliche Befunde bei n=290 MS-Patienten in einer querschnittlichen Studie. Insbesondere lag die Korrelation der kognitiven Selbsteinschätzung und des Befunds im kognitiven Screeningtest operationalisiert durch den PASAT nur bei r=0,28. Die Autoren stellen an dieser Stelle die Frage, ob mittels des PASAT auch die aus der Patientenperspektive relevanten kognitiven Funktionen miterfasst werden. Die vorliegende Studie zeigt, dass auch der SDMT nur begrenzt für den Patienten subjektiv relevante kognitive Probleme aufzeigt. Andererseits können mittels des UNDS Gruppen unterschiedlicher kognitiver Leistungen diffe-

renziert werden. Die Daten zeigen jedoch auch, dass der UNDS gut affektive Symptome abbildet und somit nicht allein als Scoringinstrument vor allem spinaler Funktionen verstanden werden kann.

Kritisch anzumerken ist, dass bei der vorliegenden Validierung längsschnittliche Daten zur Überprüfung der Sensitivität für Veränderungen fehlen. Diese Frage ist insbesondere deshalb relevant, da der UNDS einen deutlichen Bodeneffekt zeigte. Die Arbeitsgruppe um *Hoogervorst et al.* [14] konnte bei  $n=250$  MS-Patienten im Verlaufe eines Jahres zeigen, dass der UNDS eine differente Empfindlichkeit für Veränderungen im Vergleich zum EDSS zeigt. Insgesamt zeigten sich im UNDS sogar mehr Beeinträchtigungszunahmen, die als eine Veränderung um drei oder mehr Punkte definiert wurden. Auch Therapieeffekte waren im UNDS abbildbar [13]. Möglicherweise ist die UNDS-Skala sensitiver als der EDSS, da sie der Heterogenität der MS-Symptomatik eher gerecht wird. In einer Folgeuntersuchung soll jetzt durch eine zusätzliche individuelle Gewichtung nach Hauptbeschwerden und subjektiver Relevanz eine größere Differenzierungsfähigkeit der MS-Beschwerden im UNDS untersucht werden.

Zusammenfassend scheint der UNDS ein leicht handhabbares, reliables zeitsparendes Instrument für den klinischen Alltag darzustellen. Durch die Definition von Cut-offs besteht die Möglichkeit, im Sinne eines Therapiealgorithmus Krankheitsmanagement zu standardisieren und zu evaluieren. Durch die strenge Orientierung an der Beeinträchtigung lässt sich fordern, dass ein Score von 2 oder höher explizit Gegenstand der ärztlichen Konsultation sein sollte [1]. Dies könnte dann in einem Qualitätsmanagementsystem abgefragt werden. Längsschnittliche Untersuchungen über mehrere Jahre im Vergleich zu objektiven Instrumenten müssen jedoch die Anwendbarkeit des UNDS bei MS belegen.

#### PGI zur Erfassung der Lebensqualität?

Erstmals wurde ein computergestützter PGI als generisches Lebensqualitätsinstrument bei MS eingesetzt. Hier zeigte sich bei nur mäßigen bis geringen Korrelationen zu objektiven Beeinträchtigungsgrößen und gesundheitsbezogener Lebensqualität, dass er hypothesenkonform anderes misst als beeinträchtigungsorientierte Instrumente. Dennoch konnte er affektive Symptome bei MS differenzieren und korrelierte gut mit der Kommunikationsskala im HAQUAMS. Damit bildet der PGI psychosoziale Dimensionen bei MS ab. In der einzigen anderen Untersuchung zum PGI bei MS [16] fanden die Autoren in einer kleinen Stichprobe von 37 schwer betroffenen Patienten eher eine gute Korrelation zur körperlichen Beeinträchtigung. Die Diskrepanz zu unseren Ergebnissen begründet sich vermutlich aus dem größeren Einfluss schwerer Beeinträchtigungen selbst auf einen so allgemein gefassten Lebensqualitätsbegriff wie im PGI. Schon in unserem Kollektiv mit geringer Beeinträchtigung zeigte sich, dass bei der Erhebung ein erheblicher Anleitungs- und Erklärungsbedarf besteht. Darüber

hinaus ist fraglich, ob überhaupt eine interindividuelle Vergleichbarkeit gegeben ist, da die Definition von Lebensqualitätsbereichen bei den Patienten auf unterschiedlichen Abstraktionsebenen interpretiert werden. Da diese Dimensionen aber nicht dokumentiert werden, sondern nur der Gesamtscorewert, kann über die beeinflussenden Faktoren nur spekuliert werden. Schließlich fand sich in unserer Stichprobe ein deutlicher Deckeneffekt. Insofern ist fraglich, ob der PGI ein hilfreiches Instrument im klinischen Alltag darstellen kann, da er zudem keine Interventionsgebiete aufzeigt. Dennoch verdeutlichen gerade die Patienten mit hoher Beeinträchtigung durch MS und hoher Lebensqualität, dass es nicht reicht, Beeinträchtigungsdimensionen zu erfassen, um den Einfluss der Erkrankung auf die Gesundheit abzubilden. Insofern bleibt die Erhebung der subjektiven Bewertung von Beeinträchtigungen bzw. Bewältigungsmustern eine wichtige Dimension im Monitoring der Erkrankung. Im Fokus der Suche nach geeigneten Instrumenten sollten dabei solche stehen, aus denen sich mögliche Interventionsmöglichkeiten ableiten lassen und die auch eine entsprechende Sensitivität für Veränderungen auf solche Interventionen hin zeigen

#### Danksagung

Die Autoren danken der Firma Serono und insbesondere *Herrn W. Hipp*, *Herrn W. Staubach* und *Frau I. Wölfel* für ihre Unterstützung, die diese Validierungsstudie möglich gemacht hat. *Herrn B. Sharrack* danken wir für die Prüfung der englischen Rückübersetzung sowie *Y. Bulmer* für die deutsche Übersetzung.

#### Literatur

- Blumhardt LD, Vermeij BJ, Amato M, Andersen O, Edan G, Fernandez O et al.: A quality network model for the daily care of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2000; 6: 231-236
- Calman KC: Quality of life in cancer patients – a hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124
- Cella DF, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster KA, Karabatsos G, Chang C, Lloyd S, Steward J, Stefoski D: Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology* 1996; 47 (1): 129-139
- Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fullerton S, Aaronson for The European Regulatory Issues On Quality Of Life Assessment Group: Patient reported outcomes: the example of health-related quality of life – a european guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Info J* 2002; 36: 209-238
- Cutter GR, Baier ML, Rudick RA, Cookfair DL, Fischer JS, Petkau J et al.: Development of a multiple functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain* 1999; 123: 1027-1040
- Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR: Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess* 1998; 2: 1-74
- Freeman JA, Hobart JC, Langdon DW, Thompson AJ: Clinical appropriateness: a key factor in outcome measure selection: the 36 item short form health survey in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psych* 2000; 68: 150-156
- Gold SM, Heesen C, Schulz H, Guder U, Mönch A, Gbadamosi J, Buhmann C, Schulz KH: Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler* 2001; 7: 119-130
- Gold SM, Schulz H, Mönch A, Schulz KH, Heesen C: Cognitive impairment in multiple sclerosis does not affect reliability and validity of self-report health measures. *Mult Scler* 2003; 9 (4): 404-410

10. Gold SM, Schulz H, Solf K, Schulz KH, Heesen C: Responsiveness for clinically important change of quality of life domains in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2007 (in press)
11. Haupts M, Elias G, Hardt C, Langenbahn H, Obert H, Pöhlua D, Sczesni B, Wussow P: Lebensqualität bei Patienten mit schubförmiger MS in Deutschland. *Nervenarzt* 2003; 74: 144-150
12. Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A: The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure *Brain*. 2001; 124: 962-973
13. Hoogervorst ELJ, Eikelenboom MJ, Uitdehaag BMJ, Polman CH: One year change in disability in multiple sclerosis: neurological examination compared with patient self report. *J Neurol Neurosurg Psych* 2003; 74: 439-442
14. Hoogervorst ELJ, Van Winsen LML, Eikelenboom MJ, Klakres NF, Uidehaag BMJ, Polman CH: Comparison of patient self-report, neurologic examination, and functional impairment in MS. *Neurology* 2001; 56: 934-937
15. Kurtzke JM: Rating a neurological impairment in multiple sclerosis: An expanded disability scale. *Neurology* 1983; 33: 1444-1452
16. Lintern TC, Beaumont G, Kenealy PM, Murrell RC. Quality of life (QoL) in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling. *Quality of Life Res* 2001; 10: 371-378
17. Lux JB & Leonard M: The revision of the intranational classification of impairments, disabilities and handicaps and its application in MS. *Mult Scler* 1999; 5: 291
18. Mitchell AJ, Benito-Leon J, Gonzalez JM, Rivera-Navarro J: Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 2005; 4 (9): 556-566
19. Mumford C & Compston A: Problems with rating scales of multiple sclerosis: a novel approach – the CAMBS score. *J Neurol* 1993; 240: 209-215
20. Nortvedt MW, Riise T: The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult Scler* 2003; 9: 63-72
21. Poser CM, Paty CDW, Scheinberg L: New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13: 227-231
22. Rudick R, Antel J, Confavreux C, Cutter G, Ellison G, Fischer J: Clinical outcomes assessment in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996; 40: 469-479
23. Ruta D, Garatt AM, Leng M, Russell IA, MacDonald L: A New Approach to the Measurement of Quality of Life. The Patient-Generated Index (PGI). *Medical Care* 1994; 11: 1109-1126
24. Sharrack B & Hughes RAC: The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS): a new disability measure for multiple sclerosis. *Mult Scler* 1999; 5: 223-233
25. Sharrack B, Hughes RAC, Soundain S, Dunn G: The psychometrics properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain* 1999; 122: 141-145
26. Smith A: The symbol digit modalities test. *Learning disorders* 1986; 3: 83-91
27. Thompson AJ & Hobart JC: Multiple sclerosis: assessment of disability and disability scales. *J Neurol* 1998; 245: 189-196
28. Van der Putten JMF, Hobart JC, Freeman JA, Thompson AJ: Measuring change in disability following inpatient rehabilitation: Comparison of the responsiveness of the Barthel index and the functional independence measure. *J Neurol Neurosurg Psych* 1999; 66: 480-484
29. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW: A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual. Life Res*. 1995; 4 (3): 187-206

**Interessenskonflikt:**

Der korrespondierende Autor erklärt, dass die präsentierten Ergebnisse in Zusammenarbeit mit / unstützt durch die Firma Serono Pharma GmbH erarbeitet und publiziert wurden.

**Korrespondenzadresse:**

PD Dr. med. C. Heesen  
Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung (INiMS)  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
e-mail: heesen@uke.uni-hamburg.de

Anhang: United Kingdom Neurological Disability Rating Scale (UNDS)

<b>1. Kognitive Störungen</b>	
Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihrer Merkfähigkeit oder der Fähigkeit, sich auf Dinge zu konzentrieren und sie zu Ende zu führen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Denken Ihre Familienmitglieder oder Freunde, daß Sie Probleme dieser Art haben?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Benötigen Sie für alltägliche Verrichtungen, wie z.B. bei Geldangelegenheiten, beim Schreiben kurzer Briefe oder für wichtige Entscheidungen die Hilfe anderer Personen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort zur letzten Fragen Ja ist, muß der Befragter antworten:</i> Wenn Ja: Orientierung zu Zeit, Ort und Person?	<input type="checkbox"/> Ja, uneingeschränkt <input type="checkbox"/> Ja, zum Teil <input type="checkbox"/> Nein, völlig desorientiert
Wenn der Patient nicht uneingeschränkt orientiert ist, müssen alle folgenden Antworten überprüft werden durch den Hauptpflegenden oder dessen Antworten der Vorrang gegeben werden. <b>Kognitionsscore</b> 0 keine kognitiven Störungen 1 Störungen, die Familie/Freunde nicht bemerken 2 Störungen die Familie/Freunde bemerken, aber keine fremde Hilfe nötig 3 Hilfe im Alltag erforderlich, aber voll orientiert zu Zeit, Ort, Person 4 Kognitive Probleme machen bei alltäglichen Verrichtungen die Hilfe von anderen erforderlich. Keine volle Orientierung 5 Komplettdesorientierter Patient	
<b>2. Stimmung</b>	
Waren Sie im vergangenen Monat ängstlich, gereizt, depressiv oder hatten Sie irgendwelche Stimmungsschwankungen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Neinn
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Hat Sie dieses Problem in Ihrer Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten, z.B. am Arbeitsplatz, bei der Hausarbeit, oder Ihren normalen gesellschaftlichen Aktivitäten in der Familie oder mit Freunden nachzugehen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> War dieses Problem so schwer, daß Sie keine Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen konnten?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Haben Sie ernsthaft darüber nachgedacht, sich das Leben zu nehmen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Wurden Sie zur Behandlung Ihres Gemütsproblems in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<b>Stimmungs-Score</b> 0 keine Verstimmung 1 asymptotisch unter spezifischer Therapie 2 Verstimmung deutlich, aber nicht den Alltag beeinträchtigend 3 Verstimmung beeinträchtigt einige Alltagsaktivitäten 4 Verstimmung hindert jegliche gewöhnliche Alltagsaktivitäten 5 stationäre Behandlung aufgrund von Depression oder Suizidgedanken	
<b>3. Sehen</b>	
Haben Sie irgendwelche Sehprobleme, die mit einer gewöhnlichen Brille nicht korrigiert werden können?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> Können Sie die normale Zeitungsschrift lesen (mit einer gewöhnlichen Brille, falls Sie eine tragen, aber ohne Vergrößerungsglas oder ähnliches)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Nein:</i> Sehen Sie gut genug, um einen Freund auf der gegenüberliegenden Straßenseite erkennen zu können?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein



<p><i>Wenn Nein:</i> Sehen Sie gut genug, um einen Freund am anderen Ende des Zimmers erkennen zu können?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Nein:</i> Sehen Sie gut genug, um einen Freund im Abstand einer Armeslänge zu erkennen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Visus-Score</b>            0 keine Sehstörungen            1 Sehstörung (Verschwommensehen, Doppelbilder, Skotome), Patient kann Zeitung noch lesen.            2 Patient kann Zeitung nicht lesen aber einen Freund auf der Straße erkennen            3 Patient kann einen Freund im Zimmer erkennen?            4 Patient kann einen Freund auf Armlänge erkennen            5 Patient kann einen Freund auf Armlänge nicht mehr erkennen.</p>	
<p><b>4. Sprache und Kommunikation</b></p>	
<p>Haben Sie Probleme mit dem Redefluß oder Schwierigkeiten, Worte zu finden und auszusprechen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Müssen Sie sich wiederholen, wenn Sie mit fremden Personen sprechen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Müssen Sie sich wiederholen, wenn Sie mit Familienmitgliedern oder engen Freunden sprechen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Müssen Sie sich der Zeichensprache bedienen oder benötigen Sie die Hilfe Ihrer Pflegeperson, um sich verständlich zu machen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Können Sie sich gut verständigen, wenn Sie diese Methoden anwenden?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Sprach- und Kommunikations-Score</b>            0 kein Sprech/Sprachprobleme            1 Sprechprobleme, die keine Wiederholungen gegenüber Fremde notwendig machen.            2 Sprechprobleme, die Wiederholungen gegenüber Fremde notwendig machen.            3 Patient muß sich im Gespräch mit Familie/Freunden wiederholen            4 Sprechprobleme machen Patient schwer verständlich, Patient kann sich aber mit Zeichen oder Hilfen der Betreuenden gut verständigen            5 Sprache kann nur schwer verstanden werden, keine effektive Kommunikation auch mit Hilfen.</p>	
<p><b>5. Schlucken</b></p>	
<p>Müssen Sie beim Schlucken von festen oder flüssigen Speisen aufpassen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Müssen Sie bei den meisten Mahlzeiten aufpassen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Benötigen Sie eine spezielle Diät, z.B. halbfeste oder verflüssigte Nahrungsmittel, damit Sie schlucken können?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Verschlucken Sie sich bei den meisten Mahlzeiten?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Haben Sie eine Magensonde (Nasensonde oder Magenrohr)?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Schluck-Score</b>            0 keine Schluckstörung            1 muß beim Trinken aufpassen, nicht beim Essen            2 muß auch bei Mahlzeiten vorsichtig sein, kann aber normales Essen zu sich nehmen.            3 braucht besonders vorbereitetes Essen            4 verschluckt sich bei den meisten Mahlzeiten            5 Dysphagie, die eine Magensonde erforderlich macht</p>	

<b>6. Obere Extremität</b>	
Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihren Armen oder Händen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> 1. Haben Sie Schwierigkeiten mit irgendwelchen Reißverschlüssen oder Knöpfen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> Können Sie alle Ihre Reißverschlüsse und Knöpfe ohne Hilfe öffnen und schließen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten, Ihr Gesicht zu waschen, Ihre Zähne zu putzen und sich zu rasieren oder schminken?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> Können Sie sich ohne Hilfe Ihr Gesicht waschen, Ihre Zähne putzen und sich rasieren oder schminken?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten, selbständig zu essen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> Können Sie ohne Hilfe essen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Bereitet Ihnen das Knoten von Schnürsenkeln oder Bändern irgendwelche Schwierigkeiten?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn Ja:</i> Können Sie ohne Hilfe Schnürsenkel oder Bänder knoten?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<b>Obere Extremität Score</b> 0 kein Störungen 1 Probleme in einem oder beiden Armen, die oben genannte Funktionen nicht beeinträchtigen 2 Probleme in einem oder beiden Armen, die oben genannte Funktionen beeinträchtigen aber nicht unmöglich machen 3 Probleme in einem oder beiden Armen, die alle oben genannten Funktionen beeinträchtigen oder 1-2 der oben genannten unmöglich machen 4 Probleme in einem oder beiden Armen, die 3 oder alle der oben genannten Funktionen unmöglich machen, einiger sinnvoller Gebrauch trotzdem möglich. 5 Unfähig irgendeinen Arm für sinnvolle Bewegungen einzusetzen.	
<b>7. Untere Extremität</b>	
Haben Sie irgendwelche Gehprobleme?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Wie bewegen Sie sich normalerweise außerhalb? (Nur 1 Punkt ankreuzen)	<input type="checkbox"/> ohne Hilfe <input type="checkbox"/> mit einem Stock, Gehstütze oder am Arm eines Mitmenschen <input type="checkbox"/> mit 2 Stöcken, Gehstützen, Gehwagen oder 1 Stock, Gehstütze und Arm eines Mitmenschen <input type="checkbox"/> im Rollstuhl
Wie bewegen Sie sich innerhalb der Wohnung? (Nur 1 Punkt ankreuzen)	<input type="checkbox"/> ohne Hilfe <input type="checkbox"/> mit einem Stock, Gehstütze oder am Arm eines Mitmenschen <input type="checkbox"/> mit 2 Stöcken, Gehstützen, Gehwagen oder 1 Stock, Gehstütze und Arm eines Mitmenschen <input type="checkbox"/> im Rollstuhl

<p><b>Untere Extremität Score</b>                  0 Gehen ist nicht beeinträchtigt                  1 Gehen ist beeinträchtigt, aber Patient kann unabhängig gehen                  2 einseitige Unterstützung außerhalb der Wohnung, keine Stütze innerhalb                  3 meist beidseitige Unterstützung (2 Stöcke,/Krücken, Gehgestelle oder 2 Arme) außerhalb oder einseitige Unterstützung (Stock, Krücke, Arm) innerhalb der Wohnung                  4 außerhalb der Wohnung im Rollstuhl oder beidseitige Unterstützung innerhalb der Wohnung                  5 im Rollstuhl auch innerhalb</p>	
<b>8. Blase</b>	
Haben Sie Probleme mit dem Wasserlassen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Müssen Sie häufig Wasserlassen, sich beeilen zur Toilette zu kommen oder haben Sie zunächst Schwierigkeiten Wasser zu lassen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Waren Sie in den letzten 4 Wochen inkontinent?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Waren Sie in der letzten Woche inkontinent?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Waren Sie jeden Tag inkontinent?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Benötigen Sie zur Blasenentleerung einen Katheter?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Benötigen Sie einen Dauerkatheter oder (nur für Männer) verwenden Sie zum Auffangen des Urins ein Kondom?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Blasen-Score</b>                  0 kein Blasenstörung                  1 asymptomatisch unter Therapie                  2 Harnrang, häufige Miktionen oder Harnverhalt ohne Inkontinenz                  3 Gelegentliche Inkontinenz (einmal oder mehr im letzten Monat, aber nicht jede Woche) oder intermittierende Katheterisierung ohne Inkontinenz                  4 Häufige Inkontinenz (&gt;1 im vergangenen Monat aber nicht jede Woche) oder intermittierende Katheterisierung ohne Inkontinenz                  5 tägliche Inkontinenz oder Dauerkatheter oder Kondom</p>	
<b>9. Darmfunktion</b>	
Haben Sie irgendwelche Probleme mit Ihrer Darmtätigkeit?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Nehmen Sie bei Problemen dieser Art Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Leiden Sie unter Verstopfung?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Benötigen sie deswegen ein Abführmittel oder verwenden sie Zäpfchen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Machen sie deswegen regelmäßig Einläufe?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Führen sie regelmäßig eine Darmentleerung mit der Hand durch?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Müssen sie sich beeilen zur Toilette zu gelangen, um abzuführen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Traten im vergangenen Monat unvorhergesehene Darmfunktionsstörungen (Inkontinenz) auf?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

<p><i>Wenn Ja:</i> Traten solche Darmstörungen jede Woche auf?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Darm-Score</b>            0 keine Darmprobleme            1 asymptomatisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung oder Obstipation, die keine Behandlung erfordert            2 Abführmittel oder Zäpfchen wegen Obstipation erforderlich oder Dramentleerungsdrang            3 regelmäßige Einläufe wegen Obstipation erforderlich            4 wegen Obstipation regelmäßige manuelle Darmentleerung nötig oder gelegentlich Stuhlinkontinez (ein- oder zweimal im vergangenen Monat, aber nicht jede Woche).            5 Stuhlinkontinez jede Woche</p>	
<p><b>10. Müdigkeit</b></p>	
<p>Haben sie sich im vergangenen Monat müde oder leicht ermüdbar gefühlt?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Haben Sie sich an den meisten Tagen müde oder leicht ermüdbar gefühlt?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>Hat diese Müdigkeit Sie in ihrer Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität, z.B. am Arbeitsplatz, im Haushalt, oder ihren normalen gesellschaftlichen Aktivitäten mit Familienmitgliedern oder Freunden nachzugehen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> War diese Müdigkeit so stark, daß sie keiner Ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen konnten?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn Ja:</i> Was diese Müdigkeit so stark, dass sie keiner körperlichen und geistigen Aktivitäten nachgehen konnten?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Müdigkeits- Score</b>            0 nicht vorhanden            1 gelegentliche Müdigkeit an manchen Tagen, beeinträchtigt den Patienten aber bei keiner gewöhnlichen Alltagsaktivität            2 häufige Müdigkeit an den meisten Tagen, beeinträchtigt den Patienten aber bei keiner gewöhnlichen Alltagsaktivität.            3 Müdigkeit beeinträchtigt den Patienten bei einigen alltäglichen Aktivitäten            4 Müdigkeit hindert den Patienten an allen gewöhnlichen Alltagsaktivitäten.            5 Müdigkeit hindert den Patienten an allen körperlichen und geistigen Aktivitäten.</p>	
<p><b>11. Sexualität</b></p>	
<p>Der folgende Fragenkomplex betrifft die sexuelle Aktivität. Haben sie etwas dagegen, dazu befragt zu werden?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> nicht zutreffend (sexuell enthaltsam)
<p>Wenn der Patient zustimmt: Haben sie irgendwelche sexuellen Probleme?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn ja:</i> Leiden sein unter mangelndem sexuellem Interesse?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>Haben Sie irgendwelche Probleme, sich oder ihren Sexualpartner zu befriedigen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>Haben sie irgendwelche körperlichen Probleme im Zusammenhang mit ihrer sexuellen Aktivität, z.B. veränderte Empfindungen im Bereich der Geschlechtsteile, Schmerzen oder Krämpfe?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>(Für Männer) Haben sie Erektions- und / oder Orgasmusproblem?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>(Für Frauen): Haben sie im Bereich der Scheide Feuchtigkeitsbildungsprobleme oder Orgasmusprobleme?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p>Ist ihre sexuelle Aktivität durch derartige Probleme beeinträchtigt?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><i>Wenn ja:</i> Halten diese Probleme sie von jeglicher sexueller Aktivität ab?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

<p><b>Sexualitäts-Score</b>                  0 normale sexuellen Aktivität oder Personen, die freiwillig sexuell enthalten sind                  1 vermindertes sexuelles Interesse                  2 Probleme, sich oder den Sexualpartner zu befriedigen.                  3 körperliche (veränderte Genitalempfindung, Schmerzen oder Krämpfe) oder autonome Probleme (Erektions- oder Orgasmusprobleme bei Männern, vaginale Lubrikations- oder Orgasmusprobleme bei Frauen) ohne Beeinträchtigung der sexuellen Aktivität                  4 körperliche (veränderte Genitalempfindung, Schmerzen oder Krämpfe) oder autonome Beschwerden (Erektions- oder Orgasmusprobleme bei Männern, vaginale Lubrikations- oder Orgasmusprobleme bei Frauen), die sexuelle Aktivität beeinflussen aber nicht verhindern                  5 körperliche oder autonome Probleme, die jegliche sexuelle Aktivität verhindern.                  X nicht bekannt (Bitte mit dem Mittelwert der Punktzahlen für die Behinderung der Gehfähigkeit, Blasen- und Darmfunktion, gerundet auf die nächste ganze Zahl bewerten).</p>	
<b>12. Schmerzen</b>	
Haben Sie MS-bedingt Schmerzen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Nehmen sie bei diesem Problem Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Hat dieses Problem ihre Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Ist diese Problem so schwerwiegend, daß sie keiner ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen können?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Wurden sie wegen dieses Problems zur Behandlung in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Schmerz-Score</b>                  0 nicht vorhanden                  1 asymptomatisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung                  2 Probleme vorhanden, aber ohne Beeinträchtigung der Fähigkeit des Patienten gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.                  3 Probleme beeinträchtigen den Patienten in der Fähigkeit, einigen seiner gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.                  4 Problem hinderte den Patienten daran, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen.                  5 Problem erfordert stationäre Einweisung zur Abklärung oder Behandlung.</p>	
<b>13. Andere MS bedingte Probleme</b>	
Haben Sie sonstige MS-bedingte Beschwerden?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Nehmen sie bei diesem Problem Medikamente ein?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn die Antwort auf eine der beiden Fragen „Ja“ lautet:</i> Hat dieses Problem ihre Fähigkeit beeinträchtigt, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Ist diese Problem so schwerwiegend, dass Sie keine ihrer gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachgehen können?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<i>Wenn ja:</i> Wurden sie wegen dieses Problems zur Behandlung in ein Krankenhaus oder eine Klinik eingewiesen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
<p><b>Andere Probleme</b>                  0 nicht vorhanden                  1 asymptomatisch unter derzeitiger medikamentöser Behandlung                  2 Probleme vorhanden, aber ohne Beeinträchtigung der Fähigkeit des Patienten gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.                  3 Probleme beeinträchtigen den Patienten in der Fähigkeit, einigen seiner gewöhnlichen Alltagsaktivitäten nachzugehen.                  4 Problem hinderte den Patienten daran, irgendeiner gewöhnlichen Alltagsaktivität nachzugehen.                  5 Problem erfordert stationäre Einweisung zur Abklärung oder Behandlung.</p>	