



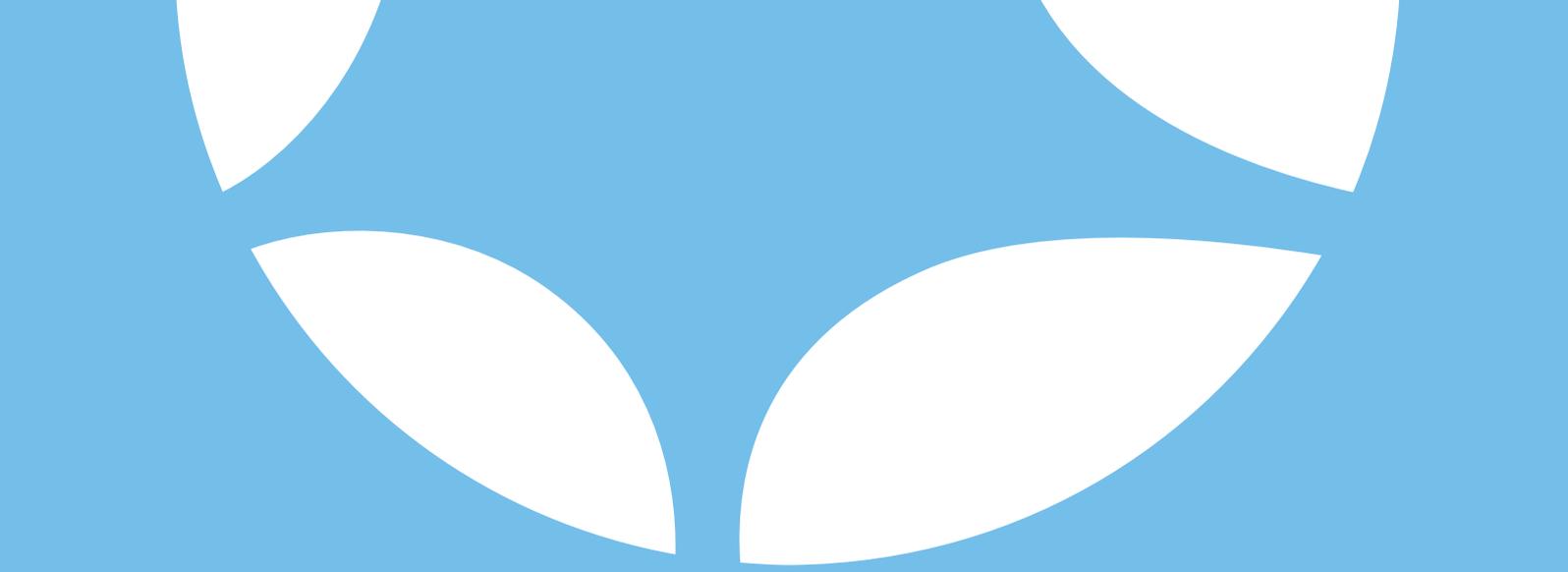
biogen idec



**Grundsätze zur Verbesserung
der Lebensqualität von
Menschen mit Multipler Sklerose**



multiple sclerosis
international federation



Veröffentlicht durch:

Multiple Sclerosis International Federation

ISDN 0-9550139-0-9

Unterstützt von:

Michael Trisolini, Ph.D., M.B.A.

Joshua Wiener, Ph.D.

Research Triangle Institute International (RTI), Waltham,
Massachusetts & Washington, USA

Deborah Miller, Ph.D.

Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, USA

RTI International ist eine unabhängige gemeinnützige Forschungsorganisation, die sich der Aufgabe verschrieben hat, Forschung und Entwicklung zur Verbesserung der Lebensbedingungen der Menschen einzusetzen. Mit einer Belegschaft von mehr als 2500 Mitarbeitern bietet RTI Regierungen und Unternehmen in den Bereichen Gesundheit und Pharmazeutika, fortschrittliche Technologie, Umfragen und Statistik, Bildung und Ausbildung, wirtschaftliche und soziale Entwicklung sowie Umwelt weltweit innovative Forschung und technische Lösungen an. Weitere Informationen erhalten Sie unter www.rti.org.

Titelfoto von Amelia Davis aus ihrem Buch „My Story: A Photographic Essay On Life With Multiple Sclerosis“ (© Amelia Davis 2002). Das Buch kann unter www.ameliadavisphotography.com oder demosmedpub.com bestellt werden.

Danksagungen

Mit bestem Dank an:

Interviews

Michael Barnes	Professor für Neurologische Rehabilitation, Universität Newcastle upon Tyne, UK
Kathryn Brennan	Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats für Nationale Programme, Nationale MS Gesellschaft, USA
Sandy Burnfield	Vorstandsmitglied UK MS Treuhand, UK
Sanjay Chadha	Vorstandsmitglied UK MS Gesellschaft, UK
Peggy Crawford	Klinische Psychologin, Mellen Center für Multiple Sklerose
Jeremy Hobart	Neurologische Folgemaßnahmen, Institut für Neurologie, UK
Vanessa Hodges	Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats für Nationalen Programme, Nationale MS Gesellschaft, USA
Ludwig Kappos	Universitätsklinik Basel & Medizinischer Direktor der Schweizer MS Gesellschaft, Schweiz
Peter Kaskel	Universität Ulm, Deutschland
Susan Kushner	Außerordentliche Professorin für Physiotherapie, Slippery Rock Universität, USA
Dawn Langdon	Klinischer Neuropsychologe und Seniordozent, Universität London, UK

Ian McDonald	Gründungsmitglied des Sylvia Lawry Zentrums für MS Forschung, Ehrenvorstandsmitglied des Internationalen Multiple Sklerose Verbandes, Professor für Klinische Neurologie im Ruhestand am Institut für Neurologie, UK
Nancy C. Smith	Leitende praktizierende Krankenschwester, Mellen Center für Multiple Sklerose Behandlung und Forschung, USA
Leal Stone	Medizinischer Direktor, Mellen Center für Multiple Sklerose Behandlung und Forschung, USA
Alan Thompson	Medizinischer Direktor Neurorehabilitation, Klinischer Direktor & Direktor für Forschung und Entwicklung am Institut für Neurologie, UK
Athanasios Vidalis	Abteilung für Psychiatrie, Hippocratio Krankenhaus, Griechenland
Nikki Ward	Fachreferent für MS, Fakultät für Gesundheit und Gemeinwesen, University of Central England, UK
Beratende Fachleute:	
Mike O'Donovan, (Vorsitz)	Geschäftsführer, UK MS Gesellschaft
Eva Havrdová	Vorsitzende, Tschechische MS Gesellschaft Medizinischer Beirat
Hans-Peter Hartung	Abteilung für Neurologie, Heinrich-Heine-Universität, Deutschland

Tom Houle	Mitglied des Patientenbeirats der NMSS Nationale MS Gesellschaft, USA
Nicholas G. LaRocca	Direktor für Gesundheitsförderung und Verfahrensforschung, Nationale MS Gesellschaft, USA
Nancy Law	Vize Präsident, Abteilung Patientenprojekte (Programme), Nationale MS Gesellschaft, USA
Elizabeth McDonald	Medizinische Direktorin, Australische MS Gesellschaft
Xavier Montalbán	Direktor, Klinische Neuroimmunologie, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Spanien
Christine Purdy	Geschäftsführerin, Multiple Sclerosis International Federation
Mateja de Reya	Geschäftsführerin, Slowenische MS Gesellschaft
Peter Rieckmann	Leiter der Klinischen Forschungsgruppe für MS und Neuroimmunologie, Universität Würzburg, Deutschland
Paul Rompani	Stellvertretender Geschäftsführer, Multiple Sclerosis International Federation
Alan Thompson	Medizinischer Direktor, Neurorehabilitation, Klinischer Direktor & Direktor für Forschung und Entwicklung am Institut für Neurologie, UK
Susan Tilley	Vorsitzende des Patientenbeirates der MSIF

Arbeitsgruppe

Mike Dugan	Geschäftsführer, Nationale MS Gesellschaft, USA
Nicholas G. LaRocca	Direktor für Gesundheitsförderung und Verfahrensforschung, Nationale MS Gesellschaft, USA
Nancy Law	Vize Präsident, Abteilung Patientenprojekte (Programme), Nationale MS Gesellschaft, USA
Christine Purdy	Geschäftsführerin, Multiple Sclerosis International Federation
Paul Rompani	Stellvertretender Geschäftsführer, Multiple Sclerosis International Federation
Susan Tilley	Vorsitzende des Patientenbeirates der MSIF

Andere

Megan Burgess	MS Schwester, Hope Hospital, UK
Caron Cardwell	Leiterin der Mittelbeschaffung für das Programm Praktizierende MS Schwester, UK MS Gesellschaft, UK
Pedro Carrascal	Geschäftsführer, Spanische MS Gesellschaft, Spanien
Francisco Delgado	Geschäftsführer, Spanische MS Gesellschaft, Spanien
Peter Flachenecker	Chefarzt des Zentrums für Neurologische Rehabilitation Quellenhof, Deutschland
Marieluise Gilch	Geschäftsführerin, DMSG-Landesverband Bayern e.V., Deutsche MS Gesellschaft, Deutschland
Christina Gómez Ortiz	Vorstandsmitglied der Spanischen MS Gesellschaft, Spanien
Maria Jose Flores	Spanische MS Gesellschaft, Spanien

Natasa Koudouni	Aerobic Trainerin, Griechische MS Gesellschaft, Griechenland
Graham Love	Geschäftsführer, Irische MS Gesellschaft, Irland
Kostas Michalakis	Geschäftsführer, Griechische MS Gesellschaft, Griechenland
Allen O'Connor	Vorsitzender, Irische MS Gesellschaft, Irland
Izabella Odrobinska	Geschäftsführerin, Polnische MS Gesellschaft, Polen
Anastasios Orologas	Präsident, Griechische MS Gesellschaft, Griechenland
Mahi Orologas	Griechische MS Gesellschaft, Griechenland
Maria Pilar Resta	Spanische MS Gesellschaft, Spanien
Dorothea Pitschnau-Michel	Bundesgeschäftsführerin, Deutsche MS Gesellschaft, Deutschland
Alan White	Vorstandsmitglied, UK MS Gesellschaft, UK
Christiane Zahn	DMSG-Landesverband Bayern e.V., Deutsche MS Gesellschaft, Deutschland

Zusätzlich zu den Interviewten, den Mitgliedern der beratenden Fachleute, der Arbeitsgruppe und anderen oben ausdrücklich erwähnten Personen dankt die MSIF den folgenden Organisationen und Personen für ihre Unterstützung bei der Entwicklung der Grundsätze für mehr Lebensqualität: dem MSIF International Medical & Scientific Board, den Mitarbeitern und freiwilligen Helfern des Ärztlichen Beirates der MSIF und Mitgliedsgesellschaften, dem Consortium der MS Centers, der International Organisation of MS Nurses und den zahlreichen von MS betroffenen bzw. im Gesundheitswesen tätigen Menschen, denen wir wertvolle Anregungen und Vorschläge verdanken. Vor allem jedoch gilt unser Dank Biogen Idec für die gemeinsame Vision und ihr Engagement, die Lebensqualität der an Multipler Sklerose erkrankten Menschen zu verbessern.

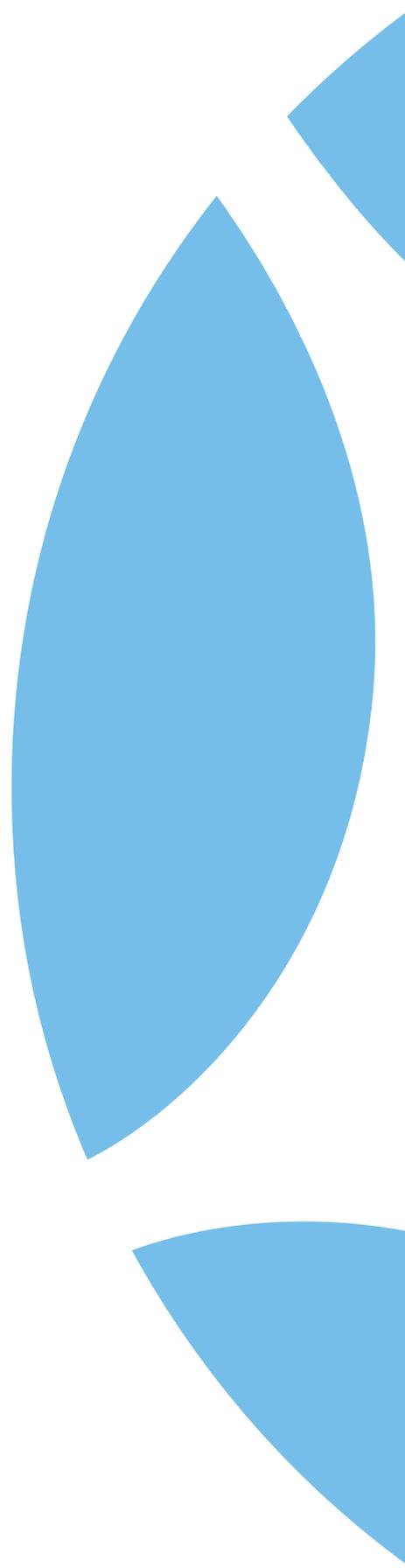


Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	10
Vorwort	12
Die Multiple Sclerosis International Federation	14
Einleitung	16
Die Grundsätze	
Unabhängigkeit und Übertragung von Verantwortung	20
Medizinische Versorgung	23
Ständige Pflegeunterstützung	27
Gesundheitsförderung und Krankheitsvermeidung	28
Unterstützung von Familienangehörigen	30
Personenbeförderung	32
Erwerbstätigkeit und freiwillige Helfertätigkeiten	33
Anspruch auf Invaliditätsleistungen und finanzielle Unterstützung	36
Aus- und Fortbildung	37
Wohnung und Zugang zu Gebäuden innerhalb des Gemeinwesens	38
Literaturhinweise	40

Anlagen

Anlage 1	Tabelle der Aspekte von Lebensqualität der WHO	62
Anlage 2	Anzahl der unterstützenden Quellen nach Erkenntnisgrad	63



Geleitwort



Foto: Richard Young

Meine Mutter war 35 Jahre alt, als bei ihr MS diagnostiziert wurde. Zunächst ging unser Leben annähernd so weiter wie zuvor. Ihr einziges Zugeständnis an ihre Krankheit entsprach voll und ganz ihrem Wesen: Sie las alles darüber, was sie finden konnte. Aber keine der Broschüren und Informationsschriften konnte ihr sagen, warum sie diese Krankheit hatte oder wie schwer

ihr Leben davon betroffen sein würde. Meiner Schätzung nach besuchte meine Mutter in den zehn Jahren, die auf die Diagnose folgten, weniger als zehnmal einen Krankengymnasten. Sie lebte auf dem Land und hatte keinen Führerschein; für einen sehr kurzen Zeitraum kam ein Krankengymnast zu ihr ins Haus, aber das ging irgendwie schief, und der Krankengymnast kam dann nicht mehr. Dasselbe geschah mit der Haushaltshilfe, die zu uns kam, nachdem meine Mutter aufgehört hatte zu arbeiten und die Treppe nur noch hinaufkriechen konnte, statt normal zu gehen. Irgendwie war nie genug Geld da, um sich um Menschen mit MS zu kümmern und die einzige Alternative war die Einweisung ins Krankenhaus.

Es war weniger das rapide Fortschreiten der Krankheit, das meiner Mutter – und auch uns, ihrer Familie zu schaffen machte;

es war der rapide Verlust an Lebensqualität, an Selbstachtung und an Unabhängigkeit.

Lebensqualität ist etwas, für das wir alle in jedem Land der Welt kämpfen müssen, und in diesem

Kommunikation über das Internet den Austausch von Erfahrungen und die Durchsetzung optimaler Verfahren. Dieses Heft ist nur ein erster Anfang. Ihre anhaltende Wirkung ziehen diese Grundsätze aus Ihrer

„Lebensqualität ist etwas, für das wir alle in jedem Land der Welt kämpfen müssen, und in diesem Kampf brauchen wir geeignete Hilfsmittel.“

Kampf brauchen wir geeignete Hilfsmittel. Dies ist der Grund, warum die Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose in diesem Heft so bedeutsam sind. Sie umfassen Punkte des gemeinsamen Strebens aller an MS erkrankten Menschen. Strategisch eingesetzt, sind Gruppen und Einzelpersonen eine wichtige Hilfe dabei, sich auf die in ihrem jeweiligen Gemeinwesen wichtigsten Ansatzpunkte zu konzentrieren. Zusätzlich ermöglichen Workshops und die

Entschlossenheit, sie in Ihrer Gemeinschaft und Ihrem Heimatland anzuwenden. Ich wünsche Ihnen jeden nur möglichen Erfolg in Ihrem Kampf zur Verbesserung der Lebensqualität der an MS erkrankten Menschen überall auf der Welt.



J.K.Rowling

Vorwort



Bereits im Jahre 1947 beschrieb die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Gesundheit als einen „Zustand vollständigen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens, und nicht lediglich als das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“. Die meisten Gesundheitsdienste konzentrierten sich in der Vergangenheit jedoch auf die Behandlung von Krankheiten und ihren Symptomen, statt dem Menschen als Ganzem ihre Aufmerksamkeit zu widmen. Glücklicherweise ist heute im Gesundheitswesen ein Wandel erkennbar, der weg führt von

einem krankheitsorientierten Ansatz und hin zu einem, in dessen Mittelpunkt die Erfahrungen und Bedürfnisse des Patienten stehen. Dabei wird bei der Beurteilung des Wohlbefindens eines Menschen Aspekten wie dem Zugang zu medizinischer Betreuung, Unabhängigkeit und der Übertragung von Verantwortung, Erwerbstätigkeit, Aus- und Weiterbildung sowie vielen weiteren Elementen ein ebenso hohes Gewicht beigemessen.

Mit Hilfe von 15 zusammenarbeitenden Zentren weltweit hat die WHO das WHOQOL-100-System entwickelt. Hierin definiert die WHO Lebensqualität als die Art und Weise, in der Menschen ihre persönliche Lebenslage im Zusammenhang mit der Kultur und den Wertesystemen, in denen sie leben, sowie im Hinblick auf ihre Ziele, Erwartungen, Normen und Ängste wahrnehmen. Dies ist ein weit gespanntes Konzept, das mitbestimmt wird durch die physische Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad

der Unabhängigkeit, der sozialen Beziehungen und die hervorstechenden Merkmale des jeweiligen Umfeldes. Das WHOQOL-100-System wurde als Hilfsmittel zur

in der die MSIF die Arbeit der WHO vorantreibt, hat meine vorbehaltlose Unterstützung. Diese Grundsätze stellen für nationale MS-Gesellschaften einen umfassenden, zugleich aber

„Diese Grundsätze stellen für nationale MS-Gesellschaften einen umfassenden, zugleich aber greifbaren Fokus bei der Entwicklung und Umsetzung von Plänen zur Verbesserung der Lebensqualität der an dieser lebenslangen Erkrankung erkrankten Menschen dar.“

allgemeinen Verwendung in der medizinischen Praxis, der Forschung, bei Audits und bei der Aufstellung politischer Ziele konzipiert. Wir sind daher ganz besonders erfreut, festzustellen, dass die Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) die WHOQOL-Aspekte in ihre Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität der an MS erkrankten Menschen eingebunden hat.

Die MSIF ist eine jener Nichtregierungsorganisationen, die „offizielle Beziehungen mit der Weltgesundheitsorganisation unterhält“, und die Art und Weise,

greifbaren Fokus bei der Entwicklung und Umsetzung von Plänen zur Verbesserung der Lebensqualität der an dieser lebenslangen Erkrankung erkrankten Menschen dar.



**Benedetto Saraceno, MD
Direktor der Abteilung für
psychische Gesundheit und
Drogenmissbrauch der
Weltgesundheitsorganisation
(WHO)**



MSIF

Die Multiple Sclerosis International Federation

Die **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**

wurde 1967 als internationale Organisation gegründet, um die Arbeit der nationalen MS-Gesellschaften weltweit zu koordinieren.

Wir alle teilen die globale Vision einer Welt ohne MS und arbeiten deshalb u.a. mit der internationalen wissenschaftlichen Gemeinschaft zusammen, um zu gemeinschaftlichen internationalen Forschungsanstrengungen anzuregen. In der Zwischenzeit allerdings wird die MSIF MS erkrankte Menschen weiter auf vielfältige Art und Weise unterstützen.

Wir vermitteln Wissen über optimale Verfahren, Erfahrungen und Informationen in Bezug auf alle Aspekte der MS in einer Vielzahl von Sprachen. Dies hilft den an MS erkrankten Menschen, ihre eigenen Entscheidungen zu fällen.

Wir bemühen uns außerdem, die weltweit angebotene Betreuung zu verbessern und ermutigen und unterstützen daher aktiv die Entwicklung effektiver und effizienter nationaler MS-Gesellschaften überall dort, wo MS

anzutreffen ist. Eine weitere weltweite Initiative ist unsere Unterstützung von Kampagnen zur politischen Einflussnahme zugunsten von Menschen mit MS.

Unsere verschiedenen Aktivitäten werden geleitet von verantwortungsbewusster Führung, transparenten Finanz- und Verwaltungsstrukturen und der ausgeprägten Fähigkeit zur Einwerbung von Spendengeldern.

Als jemand, der selbst an MS erkrankt ist, weiß ich aus eigener Erfahrung, welche Auswirkungen MS auf die Lebensqualität nicht nur der erkrankten Menschen, sondern auch ihrer Familienangehörigen und Freunde haben kann. Mit der Veröffentlichung dieser Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose übernimmt die MSIF eine Führungsrolle innerhalb der weltweiten MS-Bewegung, und ich fühle mich geehrt, daran beteiligt zu sein.



Sarah Phillips
Chairman & President
Multiple Sclerosis
International Federation

Einleitung

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, neurologische Erkrankung, von der weltweit etwa 2,5 Millionen Menschen betroffen sind. Obwohl die Auswirkungen der Krankheit sich je nach MS-Typ, dem individuellen Krankheitsverlauf und häufig auch von Tag zu Tag unterscheiden, gehören Erschöpfung, Blasen- und Darmfunktionsstörungen, Sehprobleme, Tremor, spastische Lähmungen, Sprachstörungen, Schluckbeschwerden, sexuelle Funktionsstörungen, Schwierigkeiten bei der Ausführung alltäglicher Tätigkeiten (wie etwa Essen, Baden, Anziehen und Haushaltsführung), kognitive Beeinträchtigungen, Mobilitätsprobleme, Schmerzen und Depressionen zu den verbreiteten Symptomen. Infolge dieser Symptome kann MS die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Darüber hinaus müssen viele an MS erkrankte Menschen aus dem Erwerbsleben ausscheiden und

sind dann auf die finanzielle und sonstige Unterstützung durch Angehörige oder staatliche Programme angewiesen.

Um das Leben der an MS Erkrankten zu verbessern, stellt dieser Bericht „Grundsätze“ zur Verbesserung ihrer Lebensqualität auf. Obwohl diese Grundsätze auch die medizinische Versorgung umfassen, reichen sie weit über diese hinaus in andere Lebensbereiche. Sie sind nicht in erster Linie auf die Beurteilung und Messung von Lebensqualität ausgelegt. Vielmehr wurden sie konzipiert, um die Entwicklung und Bewertung von Leistungen und Programmen, die von Regierungen, von kommerziellen und gemeinnützigen Dienstleistungsanbietern aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, von Arbeitgebern und sonstigen Organisationen für Menschen mit MS bereit gestellt werden, zu beeinflussen.

Diese Grundsätze sind außerdem auf die Verwendung durch internationale Organisationen, nationale MS-Gesellschaften, MS-Erkrankte und ihre Familien, staatliche Stellen, Anbieter von Krankenbetreuungs- und Pflegeleistungen, Forscher, Unternehmen und andere ausgelegt, um bestehende und geplante Leistungsangebote und Programme zu bewerten und für Verbesserungen einzutreten.

Die Grundsätze setzen bei einzelnen Problemen an. In sofern konzentrieren sie sich auf weit verbreitete Aspekte, die die Lebensqualität von Menschen mit MS beeinträchtigen, so etwa das Leid und die Behinderungen, die durch die vielen Symptome der Krankheit verursacht werden, die manchmal auftretende Unfähigkeit, in den eigenen vier Wänden zu leben, den Verlust der Erwerbstätigkeit, den Mobilitätsverlust und die mangelnde Abstimmung zwischen medizinischer und sozialer Betreuung. Infolgedessen

sind diese Grundsätze nicht mit bestimmten Verläufen oder Krankheitsstadien der MS verknüpft.

Man sollte nie aus den Augen verlieren, dass das Endziel eine Heilung der MS ist. Bis jedoch ein Heilmittel gefunden und allgemein angewandt werden kann, ist es wichtig, weiter daran zu arbeiten, die Lebensqualität von Menschen mit MS zu erhalten oder zu verbessern und dabei eine Vielzahl von Ansätzen – wie die in diesen Grundsätze beschriebenen – zu nutzen.

Die Entwicklung dieser Grundsätze basierte auf einer Reihe von Interviews, einer Sichtung der Fachliteratur, den Klinik-, Programm- und Forschungserfahrungen der Verfasser sowie der von der Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) organisierten Überprüfung durch eine Arbeitsgruppe und weitere Fachleute.



Die Interviews wurden von einer Reihe internationaler Experten für die Bereiche MS und Lebensqualität, klinischem MS-Pflegepersonal sowie Menschen mit MS durchgeführt. Eine Liste der befragten Personen finden Sie im Abschnitt „Danksagung“. Zu den beratenden Fachleuten und der Arbeitsgruppe gehörten MS-Experten und MS-Erkrankte aus MSIF-Mitgliedsländern. Die beratenden Fachleute und die Mitglieder der Arbeitsgruppe sind im Abschnitt „Danksagung“ aufgeführt.

Die Sichtung der Fachliteratur umfasste themenbezogene Artikel in Fachzeitschriften, klinischen Lehrbüchern zum Thema MS, Veröffentlichungen nationaler MS-Gesellschaften sowie einschlägige Veröffentlichungen im Internet. Eine Liste der Veröffentlichungen ist im Abschnitt „Literaturhinweise“ enthalten. Dieser Abschnitt zeigt auch die der jeweiligen Veröffentlichung zugewiesene Evidenzklasse auf.

Für die Literaturlauswahl galten folgende Evidenzklassen:

- 1a** Metaanalyse randomisierter kontrollierter Studien
- 1b** Randomisierte kontrollierte Studie
- 2a** Kontrollierte Studie ohne Randomisierung
- 2b** Quasi experimentelle Studie
- 3** Nicht experimentelle beschreibende Studie (z.B. Vergleichsstudie, Korrelationsstudie, Fallstudie)
- 4** Bericht einer Expertengruppe, Meinung bzw. Erfahrung einer anerkannten Autorität

Die Grundsätze werden so dargelegt, dass sie die Situation nach Umsetzung dieser Prinzipien beschreiben. Diese aktive Form der Darstellung soll den an MS leidenden Menschen Verantwortung übertragen und von passiven Formulierungen abrücken, in denen Dinge „an“ Menschen mit MS vorgenommen oder „für“ sie getan werden. In sofern beschreiben die Grundsätze Programme und Grundsätze, die gut funktionieren und den

Anforderungen von Menschen mit MS entsprechen, statt Ermahnungen zu enthalten, was alles „getan werden sollte“.

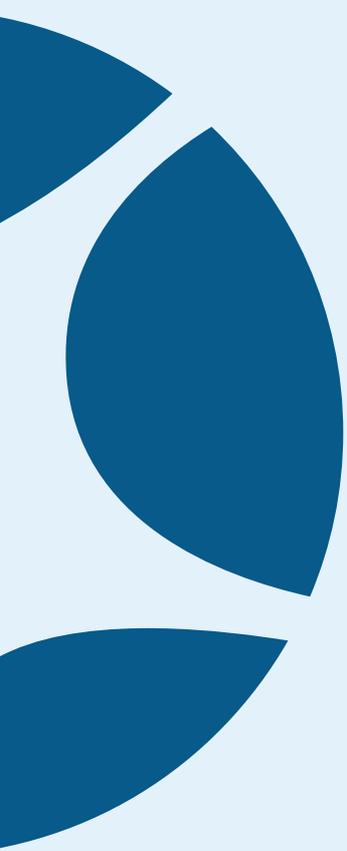
Die Grundsätze sind in die folgenden zehn Themenabschnitte gegliedert:

- Unabhängigkeit und Übertragung von Verantwortung
- Medizinische Versorgung
- Ständige Pflegeunterstützung
- Gesundheitsförderung und Krankheitsvermeidung
- Unterstützung von Familienangehörigen
- Personenbeförderung
- Erwerbstätigkeit und freiwillige Helfertätigkeiten
- Invaliditätsleistungen und finanzielle Unterstützung
- Aus- und Fortbildung
- Wohnung und Zugang zu Gebäuden innerhalb des Gemeinwesens

Die Entwicklung der Grundsätze orientierte sich teilweise an den ersten fünf im QOL-System der Weltgesundheitsorganisation (WHO) enthaltenen Aspekten,

nämlich der körperlichen Gesundheit, der psychischen Gesundheit, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen und dem Umfeld. Diese wurden als Referenzgrößen verwendet, um zu gewährleisten, dass diese Grundsätze alle für Menschen mit MS relevanten Aspekte der Lebensqualität umfassen. Die WHO/QOL-Aspekte, die durch die einzelnen Grundsätze verkörpert werden, sind in einer Tabelle in Anlage 1 dargestellt.

Jeder Abschnitt beginnt mit einer allgemeinen Erklärung, die das Thema beschreibt. Daran schließt sich eine einführende Diskussion zentraler Fragen an. Danach werden die Grundsätze in Form von nummerierten Absätzen präsentiert. Die im Anschluss an jedes Prinzip aufgeführten Zitate verweisen auf diejenigen Quellen, in denen Belege hierfür angeführt werden. Die Anzahl der Belege für jedes Prinzip, nach Evidenzklasse geordnet, ist in einer Tabelle in Anlage 2 aufgeführt.



Die Grundsätze

1.0 Unabhängigkeit und Übertragung von Verantwortung

Menschen mit MS sollen die Verantwortung vollwertiger Mitglieder in ihrer Gesellschaft haben – auch bei der Entscheidung über den Umgang mit und die Behandlung ihrer Krankheit.

MS ist eine komplizierte Krankheit, die wesentliche Auswirkungen auf die Lebensqualität hat. Es ist wichtig, dass Programme, Richtlinien und Leistungsangebote Menschen mit MS in die Lage versetzen, so unabhängig wie möglich zu sein und selbst die Kontrolle über ihr Leben wahrzunehmen. Die tagtägliche Unsicherheit, die viele an MS erkrankte Menschen verspüren, führt häufig zu einem wesentlichen Verlust an Lebensqualität. Um sich ihre Unabhängigkeit und Verantwortung über ihr Leben zu erhalten, müssen Menschen mit MS in der Lage sein, sich voll in ihr gesellschaftliches Umfeld einzubringen und in die ihre Krankheit betreffenden Entscheidungen einbezogen sein.

Sie dürfen bei deren Behandlung nicht durch finanzielle Belastungen eingeschränkt sein. Entsprechende Gesetze müssen ihre Rechte schützen.

1.1. Menschen mit MS müssen in der Lage sein, ihr Leistungsvermögen voll auszuschöpfen. Sie sollten Gelegenheit haben, Orte außerhalb der eigenen vier Wände aufzusuchen, zu arbeiten, eine Ausbildung zu erhalten und all die Dinge zu tun, die Menschen ohne Behinderungen auch tun. Sie sollten Gelegenheit haben, sich so weit wie möglich und von ihnen erwünscht in das gemeinschaftliche Leben einzubringen. ¹⁻³¹

1.2. Menschen mit MS und ihre Familien müssen in die Entscheidungen über die medizinische Behandlung und andere ihr Leben beeinflussende Faktoren einbezogen sein. Selbst in Fällen, in denen eine Person mit MS unter kognitiven Beeinträchtigungen leidet, müssen der bzw. die Erkrankte und seine (ihre) Familie im größtmöglichen Umfang in den Entscheidungsprozess eingebunden sein. Sie sollten eng mit ihren Ärzten und dem übrigen Anbietern von Gesundheitsleistungen zusammenarbeiten. 1, 3, 4, 6, 7, 17, 23, 30, 32-42

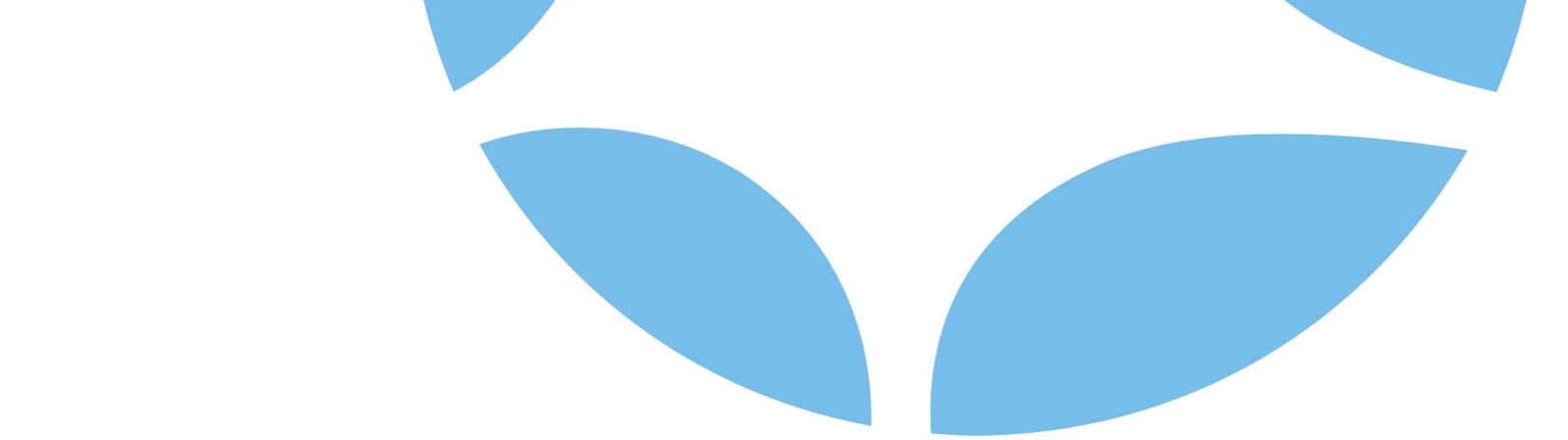
1.3. Menschen mit MS und ihre Familien können in Bezug auf die medizinische Behandlung und die übrigen Leistungen, die sie erhalten, eigene Entscheidungen treffen. Da jeder Mensch anders beschaffen ist, müssen Leistungen an die individuellen Anforderungen und Wünsche jedes einzelnen Erkrankten angepasst werden, und es muss ein umfassendes Leistungsangebot zur Verfügung stehen. 1, 3, 4, 34, 43-45

1.4. Menschen mit MS sollten ungeachtet ihrer finanziellen Leistungsfähigkeit Zugang zu Behandlungsangeboten, Programmen und Versorgungsangeboten haben. 1, 3, 4, 27, 46-48



1.5. Menschen mit MS müssen in die Lage versetzt werden, die ihr Leben betreffenden Entscheidungen selbst zu steuern und die Handhabung ihrer Krankheit so weit wie möglich selbst zu übernehmen. Um zu einem größtmöglichen Maß an Eigenverantwortlichkeit zu ermutigen, sollten sie Zugriff auf eine Vielzahl an Informationsquellen, Beratungseinrichtungen und Fortbildungsangeboten über die MS, ihre Behandlung und die Methoden zur Verbesserung der Lebensqualität haben. Der Zugriff auf diese Informationen muss durch vielfache Quellen verfügbar gemacht werden, u.a. durch Bücher, Broschüren, Websites, medizinisches Fachpersonal und Mitarbeiter der sozialen Dienste. Auch gegenseitige Unterstützung durch Erkrankte sollte möglich sein. 1, 3-5, 7, 12, 13, 17, 19, 22, 23, 25-27, 30, 32-35, 37-40, 42, 45-47, 49-65

1.6. Es müssen Gesetze verabschiedet werden, die die Rechte von Menschen mit MS und anderen Behinderungen in allen Aspekten des sozialen und gemeinschaftlichen Lebens vor Diskriminierung schützen. Die Durchsetzung dieser Gesetze muss auf konsequente und wirksame Weise erfolgen. Unter anderem müssen diese Gesetze Arbeitgeber, Gebäudeeigentümer, Personenbeförderungsunternehmen usw. verpflichten, angemessene Anpassungsmaßnahmen vorzunehmen, um die barrierefreie Nutzung für Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Diese Gesetze haben sicherzustellen, dass Menschen mit MS Zugang zu allen Arten von Finanzstrukturen haben, einschließlich Girokonten und Sparbüchern, Kreditkarten, Versicherungen, Krediten und allen Möglichkeiten finanzieller Unterstützung. 1, 4, 9, 12, 13, 17, 20, 26-28, 35, 42, 46, 47, 66, 67



2.0. Medizinische Versorgung

Menschen mit MS sollen Zugang zu medizinischer Versorgung, Behandlungsformen und Therapien haben, die ihren Bedürfnissen entsprechen.

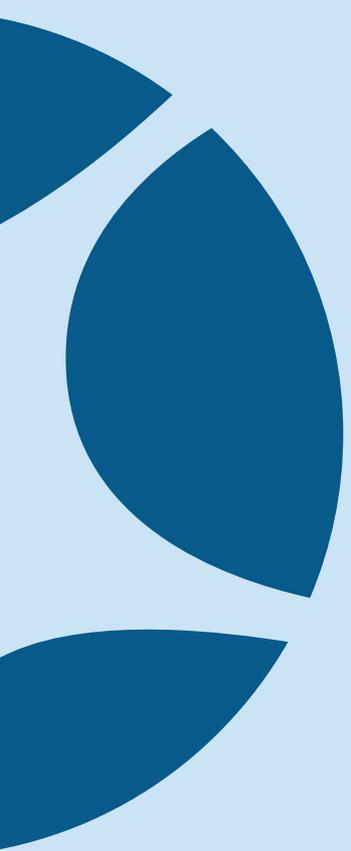
MS ist eine schwerwiegende Erkrankung, die den Zugang zu medizinischer Versorgung für die Lebensqualität der betroffenen Personen extrem wichtig macht. Die Vielzahl der unterschiedlichen Symptome und Funktionsstörungen, die MS häufig begleiten, führt dazu, dass eine große Anzahl unterschiedlicher Leistungen erforderlich ist. Ausgehend von den beiden Tatsachen, dass MS zum einen eine lebenslange Erkrankung ist und andererseits die Endversorgung oft nicht ausreichend ist, ergibt sich die Notwendigkeit für eine Weiterführung der Behandlung durch Experten, die über das notwendige Spezialwissen zur Behandlung der MS verfügen. Da die Phase der Erstdiagnose psychisch besonders belastend ist, sollte hier seitens der Anbieter

von Medizinischen- und sonstigen Leistungen besondere Unterstützung angeboten werden. Auch weil für Menschen mit MS eine fachmännische medizinische Betreuung unverzichtbar ist, brauchen sie Zugang zu den erforderlichen Angeboten. Hierzu gehören eine schnelle Diagnose, kompetente und qualifizierte Mediziner, moderne Medikamente sowie medizinische Behandlungsformen und Leistungsangebote, die den jeweiligen Symptomen entsprechen.

2.1. Zugang zur Medizinischen Versorgung

2.1.1. Alle Menschen mit MS müssen Zugang zu einer evidenzbasierten, hochwertigen medizinischen Versorgung haben.

1, 3, 4, 24, 35, 47, 68



2.1.2. Die medizinische Versorgung für Menschen mit MS umfasst medizinisch wirksame Behandlungsformen einschließlich symptom- und krankheitsmodifizierender Medikamente, Reha-Leistungen, angemessene und preiswerte Hilfsmittel, die ihnen ein weitestgehend normales Leben ermöglichen, sowie langfristige Pflegeleistungen. Medizinisch wirksame und kulturell angemessene Behandlungsformen zur Behandlung der Symptome von MS müssen verfügbar sein. 2-4, 6, 7, 11, 16, 17, 19, 24, 32, 35, 37, 42, 44, 45, 47, 53, 56, 57, 59, 61, 69, 71-128

2.2. Erstdiagnose

2.2.1. Ärzte sollen sensibel auf die starken psychologischen, sozialen, finanziellen, beruflichen und medizinischen Aspekte eingehen, die auftreten können, wenn sie einem Patienten eröffnen, er oder sie habe MS. Die Patienten müssen ausreichend Zeit haben, um dem Arzt Fragen zu stellen. Neu

diagnostizierte Patienten sollten an die nationale MS-Gesellschaft und eine fachlich ausgebildete Krankenschwester oder sonstige Fachkraft für die Behandlung von MS mit Erfahrung in psychologischer Beratung verwiesen werden. 1, 12, 30, 32, 33, 35, 36, 40, 42, 47, 56, 103, 117, 129-134

2.2.2. Zum Zeitpunkt der Erstdiagnose benötigen Menschen mit MS Zugang zu Informationen über die Krankheit, die sich speziell an neu diagnostizierte Patienten wenden, sowie Informationen über die medizinischen Versorgungsmöglichkeiten, die örtlichen und landesweiten Unterstützungs-, Rehabilitations- und Lebensplanungsangebote. 1, 30, 35, 36, 42, 54, 56, 63, 103, 106, 114, 133

2.3 Ärzte, Krankenpflegepersonal, Krankenhäuser und andere medizinische Einrichtungen

2.3.1. Die medizinische Betreuung hat durch Ärzte / Neurologen zu erfolgen, die

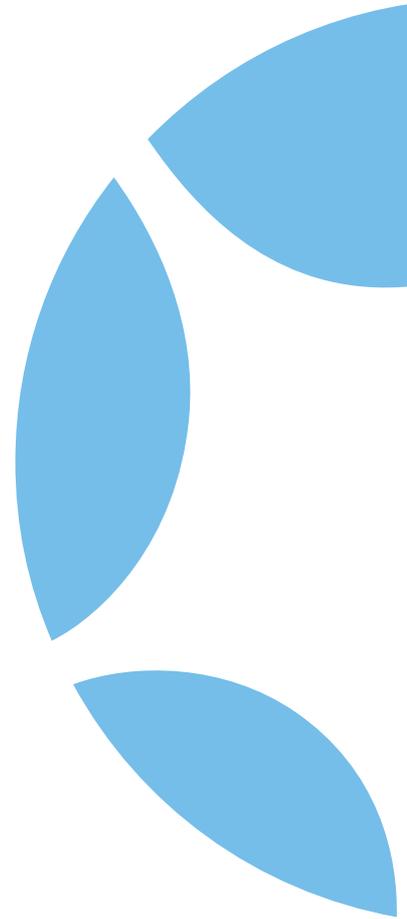
Erfahrung im Umgang mit MS haben. Um eine umgehende und fachmännische Behandlung der Vielzahl unterschiedlichster Symptome und Behinderungen zu gewährleisten, die Menschen mit MS ggf. erleben, müssen sowohl Pflege als auch Betreuung durch multidisziplinäre, auf die Behandlung von MS spezialisierte Teams erfolgen. 1, 3, 4, 6, 16, 17, 27, 35, 42, 61, 65, 68, 103, 115, 119, 122, 124, 125, 128

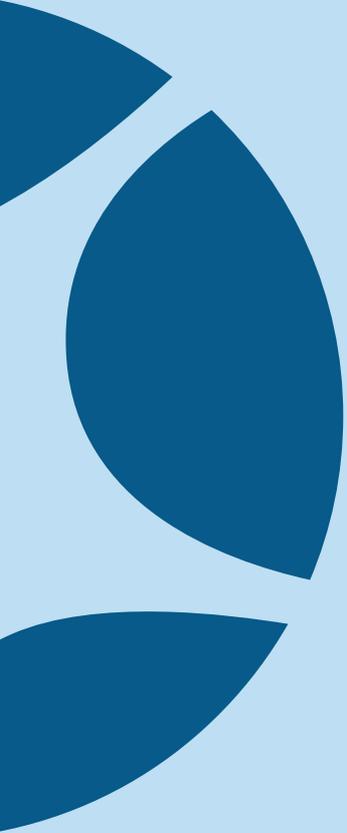
2.3.2. Menschen mit MS muss im erforderlichen Umfang eine breite Palette von Leistungen angeboten werden, und zwar über den von Ärzten und Krankenpflegepersonal angebotenen Service hinaus. Hierzu gehören physische, berufliche und sprachliche Therapien, psychologische Beratung und andere Leistungen. Zweck und potenzielle Vorteile dieser Leistungen sind den Betroffenen in klar verständlicher Weise zu erläutern. 1-6, 11, 16, 17, 24, 35-37, 42, 44, 45, 47, 53, 56, 59, 61, 65, 68, 71-74, 76-78, 81, 86, 90, 94-104, 106, 109, 111-119, 121-128, 135-138

2.3.3. Medizinische Einrichtungen wie etwa Krankenhäuser müssen die physischen Behinderungen von Menschen mit MS berücksichtigen. Hierzu gehören u.a. Schwierigkeiten der Bewegung und Orientierung. 3, 35, 135

2.3.4. Die Behandlung von MS muss mit der Behandlung anderer akuter und chronischer Erkrankungen und mit den Erfordernissen einer langfristigen Pflege abgestimmt werden. Die Abläufe für Überweisungen und die Übertragung von Verantwortung zwischen den unterschiedlichen Anbietern von Krankenbetreuungsleistungen sollten zwischen allen entsprechenden Parteien abgestimmt werden. Aus Patientensicht sollen all diese Leistungen nahtlos ineinandergreifen. 3, 27, 30, 35, 42, 124, 125, 128

2.3.5. Menschen mit MS müssen von ihren medizinischen Betreuern auf kontinuierliche Weise über einen längeren Zeitraum betreut





werden. Der zentrale Aspekt für eine solche Betreuung ist, dass der Betreuer über ausreichend Zeit und Motivation verfügt, um die individuellen Erfahrungen jedes Patienten mit MS kennen zu lernen, den Fragen und Ängsten des Patienten zuzuhören und die ganze Spanne der Symptome zu erkunden. Ein solcher Betreuer kann eine spezielle MS-Pflegekraft, ein mit MS vertrauter Arzt oder eine sonstige auf die MS-Betreuung spezialisierte Fachkraft sein. 1, 3, 4, 7, 12, 30, 33, 35, 54, 57, 65, 103, 137

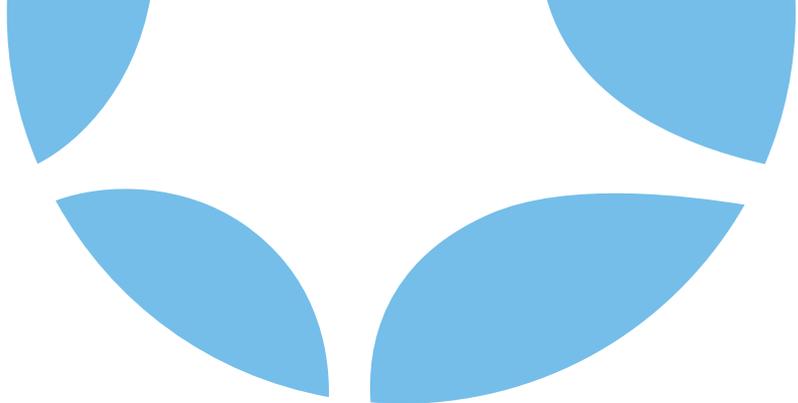
2.3.6. Alle Neurologen, Ärzte in der Primärbetreuung, Krankenschwestern und sonstigen Fachkräfte des Gesundheitswesens, die mit Menschen mit MS arbeiten, müssen das Ziel verfolgen, die Lebensqualität der Patienten zu steigern, und dürfen nicht nur am klinischen Umgang mit der Krankheit interessiert sein. 1, 3, 4, 6, 12, 18, 19, 27, 30, 40, 45, 48, 49, 56, 65, 70-72,

74, 76, 94-97, 99-102, 138, 139

2.4.1 Umgang mit Symptomen

2.4.1. Es müssen, soweit möglich, medizinisch wirksame und kulturell angemessene Behandlungsformen zur Verfügung gestellt werden, um MS-Symptome wie Erschöpfung, Depressionen, kognitive Funktionsstörungen, sexuelle Funktionsstörungen, Schmerzen, Blasen- und Darmfunktionsstörungen, eingeschränkte Mobilität, Sehprobleme usw. zu behandeln. Das medizinische Betreuungspersonal muss auf systematische Weise untersuchen, ob eine Person mit MS zusätzliche, manchmal „versteckte“ Symptome oder Probleme aufweist, die die Lebensqualität beeinträchtigen können.

2-4, 6, 7, 11, 16, 17, 19, 20, 35-37, 40, 42, 44, 45, 47, 48, 53, 56, 57, 59, 61, 65, 68-70, 72, 76-78, 82, 90, 95-99, 101-103, 105, 106, 109, 110



3.0 Ständige Pflegeunterstützung

Menschen mit MS müssen Zugang zu einer breiten Vielfalt an altersgemäßen Pflegeleistungen haben, die sie in die Lage versetzen, so unabhängig wie möglich zu leben.

Der Begriff „Ständige Pflege“ umfasst die Betreuung in einem Pflegeheim, ambulante Pflege, familiäre Pflege, Kurzzeitpflege, Tagespflege und andere Leistungen, die dafür konzipiert sind, Funktionsstörungen wie die Unfähigkeit, allein zu essen, zu baden oder sich anzuziehen, aufzufangen. Ständige Pflegeleistungen verhelfen Menschen mit MS, die Behinderungen aufweisen, zu einem unabhängigeren Leben. Die Lebensqualität von Menschen mit MS wird durch die Anwendung von Grundsätzen für die Pflege in den eigenen vier Wänden und innerhalb des örtlichen Gemeinwesens sowie die angemessene finanzielle Entlohnung des Pflegepersonals deutlich verbessert.

3.1. Menschen mit MS müssen Zugang zu einer breiten Vielzahl häuslicher, örtlicher und Kurzzeitpflegeleistungen haben, um

so lange wie möglich zu Hause leben zu können. 4, 8, 10, 20, 35, 42, 47, 81, 86, 103, 115, 153, 154

3.2. Die Unterbringung in Dauereinrichtungen wie etwa Pflegeheimen sollte nur erfolgen, wenn eine häusliche ambulante Pflege nicht länger gewährleistet werden kann. Die Leistungen dieser Pflegeeinrichtungen müssen so konzipiert sein, dass sie die Interessen und Bedürfnisse der Menschen mit MS, die üblicherweise jünger sind als die übrigen Bewohner, berücksichtigen. 35, 42, 47, 103, 155-157

3.3. Gegen Entgelt arbeitendes professionelles Pflegepersonal muss im Hinblick auf die besonderen Merkmale von MS angemessen geschult sein. Entlohnung, Lohnzulagen und Beaufsichtigung müssen angemessen sein.

4.0. Gesundheitsförderung und Krankheitsvermeidung

Menschen mit MS sollen über die erforderlichen Informationen und Angebote verfügen können, um eine positive gesundheitsbewusste Einstellung und einen gesunden Lebensstil aufrecht zu erhalten.

Bei den Leistungen für Menschen mit MS dominiert häufig die medizinische Versorgung, aber es gibt eine Reihe anderer Bereiche, die die Gesundheit fördern und Krankheiten vermeiden.

Gesundheitsfördernde Aktivitäten umfassen Entspannungstechniken, Stressbewältigung, Techniken zur Kräfteersparnis, Kühltherapien, Aerobic-, Mobilitäts- und Gleichgewichtsübungen sowie weitere Wellness-Angebote.

Zur Krankheitsvermeidung gehören Impfungen (z.B. gegen Grippe) und andere medizinische Routinemaßnahmen (z.B. PAP-Abstrich). Man hat festgestellt, dass Menschen mit Behinderungen aufgrund einer Vielzahl von physischen und anderen Barrieren einen geringeren Zugang zu Vorsorgemaßnahmen haben.

4.1. Das Angebot für Menschen mit MS muss, entsprechend den Vorlieben der jeweiligen Patienten und der Wirksamkeit bei der Verbesserung der Lebensqualität des Einzelnen, qualitativ hochwertige Informationen und Schulungen über eine Vielzahl von Verfahren zur Gesundheitsförderung umfassen.

1, 3, 5, 7, 17, 24, 25, 31, 35, 36, 45, 47, 51, 53, 55, 56, 59-61, 104, 124, 126-128, 142, 148-150, 158-165

4.2. Medizinisches Fachpersonal und psychologische Berater müssen Patienten mit MS zu gesunder Ernährung und physischer Fitness ermutigen.

1, 3, 6, 16, 17, 24, 35, 36, 45, 47, 51, 53, 56, 59, 61, 76, 104, 112, 122, 124, 126

4.3. Ärzte sollten die spezifische MS-Versorgung nicht auf Kosten der Gesundheitsförderung und sonstiger Krankheitsvermeidung überbetonen. Menschen mit MS müssen in den Genuss routinemäßiger medizinischer Vorsorgemaßnahmen kommen.

1, 3, 6, 7, 36, 42, 56, 160, 168

5.0 Unterstützung von Familienangehörigen

Familienangehörige und Pflegende sollen Informationen und Unterstützung erhalten, um die Auswirkungen von MS abzumildern.

Die meisten mit MS verknüpften Leistungen für die an MS erkrankten Menschen werden durch Familienangehörige und andere Beziehungspersonen erbracht. Diese sind durch die Tatsache, dass ein Verwandter oder Freund MS hat, ebenfalls in besonderer Weise betroffen. Die Angehörigen und Freunde profitieren von Leistungsangeboten, die ihnen helfen, den Stress und die weiteren mit der Krankheit verbundenen Anforderungen zu bewältigen.

Kinder leiden häufig darunter, wenn ein Elternteil an MS erkrankt ist, und verstehen ggf. die Gründe für die gesundheitlichen Probleme dieses Elternteils nicht vollständig. Manche denken, dass sie diese Probleme in irgendeiner Weise verursacht haben, oder sie fühlen sich als Familienmitglied zurückgesetzt. Die Anstrengung, die erforderlich ist, um trotz der

von MS ausgehenden Symptome und Behinderungen seine Elternrolle wirksam auszufüllen, kann für Menschen mit MS eine wichtige Quelle von Stress darstellen. Andererseits kann ein effektives Ausfüllen der Elternrolle die Lebensqualität auch verbessern. Die Grundsätze erkennen die besonderen Bedürfnisse der Pflege leistenden Personen an und berücksichtigen sie. Sie sollen helfen, auch ihre Lebensqualität zu erhalten, wenn ein Mensch in ihrem Umfeld an MS erkrankt ist.

5.1. Für Familienangehörige und andere Pflegende müssen Leistungsangebote und Schulungen zur Verfügung stehen. Diese Menschen müssen außerdem Informationen über örtliche Leistungsangebote zu ihrer Unterstützung erhalten. 1, 3, 7, 8, 10, 15, 17, 20, 35, 42, 47, 53, 58, 64, 109, 114, 117, 130, 169-185

5.2. Familienmitglieder und andere Pflegende müssen Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen können, die ihnen ihre Bürde etwas erleichtert. Diese sollte entweder am Heimatort oder in Pflegeeinrichtungen erhältlich sein. 1, 3, 15, 35, 47, 103, 126, 130, 180, 183-185

5.3. Familienangehörige und andere Pflegende müssen kontinuierlich in Bezug auf die mit ihrer Pflegerolle verbundenen physischen und emotionalen Belastungen sowie weitere persönliche Bedürfnisse hin untersucht werden. 1, 3, 15, 35, 47, 103, 117, 127, 130, 136, 169-182, 185

5.4. Menschen mit MS und ihre Familien müssen Zugriff auf Familien- und Partnerschaftsberatung haben. 1, 3, 6, 15, 17, 23, 25, 35, 37, 42, 47, 53, 55, 57, 58, 106, 109, 113, 130, 152, 169-182, 184, 185

5.5. Für Menschen mit MS müssen Leistungsangebote zur Verfügung stehen, die ihnen bei der Wahrnehmung ihrer elterlichen Verantwortung helfen. Kinder müssen davor bewahrt werden, eine unangemessene Rolle als Pflegende(r) gegenüber Eltern mit MS zu übernehmen. 1, 3, 6, 25, 31, 35, 37, 47, 126, 130, 152, 174

5.6. Es müssen Leistungsangebote zur Verfügung stehen, um den physischen, finanziellen und psychischen Missbrauch von Menschen mit MS durch Familienangehörige und andere Pflegende zu verhindern. 1, 3, 117, 130, 184

6.0 Personenbeförderung

Menschen mit MS soll die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben durch ein barrierefreies öffentliches Verkehrssystem und Hilfstechnologien für private Kraftfahrzeuge ermöglicht werden.

Die Mobilität von Menschen mit MS ist deutlich steigerbar, wenn sie weiterhin ihr Kraftfahrzeug nutzen können oder wenn alternative Möglichkeiten der Personenbeförderung gegeben sind. Aufgrund ihrer Behinderungen infolge von Funktionsstörungen, ihrer kognitiven Beeinträchtigungen und ihrer Mobilitätshilfen können Menschen mit MS Schwierigkeiten beim Führen eines Fahrzeugs haben. Öffentliche Transportmittel – häufig die dann einzig mögliche Transportmöglichkeit – sind manchmal nicht verfügbar oder schwierig zu nutzen. Das Fehlen geeigneter Verkehrsmittel kann dazu führen, dass Menschen mit MS an ihre Wohnung gebunden bleiben, was ihre Möglichkeit zur Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft einschränkt.

6.1. Es sollten Leistungsangebote zur Verfügung stehen, die Menschen mit MS in die Lage versetzen, so lange wie möglich ihr eigenes Fahrzeug zu nutzen, falls sie dies möchten.

3, 6, 15, 17, 30, 47, 124, 165

6.2. Für Menschen mit MS, die kein Fahrzeug führen oder führen können, müssen preiswerte und barrierefreie Personenbeförderungsangebote zur Verfügung stehen. 3, 6, 35, 47

7.0 Erwerbstätigkeit und freiwillige Helfertätigkeiten

Systeme und Leistungen zur Unterstützung von Menschen mit MS sollen verfügbar sein, damit diese so lange wie möglich und gewünscht auf produktive Weise eine Erwerbstätigkeit ausüben können.

Viele Menschen mit MS scheiden aufgrund ihrer Krankheitssymptome – wie Erschöpfung, funktionaler Behinderungen und kognitiver Beeinträchtigungen – aus dem Erwerbsleben aus. Dies kann erhebliche Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Familie sowie auf das Selbstwertgefühl der betreffenden Personen haben. Viele Menschen mit MS könnten weiter beruflich aktiv sein, wenn sie von ihren Arbeitgebern unterstützt würden und ihr Arbeitsplatz neu gestaltet würde.

Eine Vielzahl von Anpassungsmaßnahmen sind möglich, u.a. Teilzeitarbeit, zusätzliche Arbeitspausen, Arbeit nur am Vormittag, Senkung der Raumtemperatur, Änderung der Arbeitsaufgaben, Heimarbeit am Computer, Reduzierung der Fahrzeiten, Einbau von Zugangsrampen, Zurverfügungstellung von Büros in WC-Nähe usw. Der Staat und soziale Dienste können ihren Beitrag leisten, indem sie berufliche Reha- und Schulungsmaßnahmen anbieten.

Für jene Menschen mit MS, die aus dem Erwerbsleben ausscheiden, sind Ersatztätigkeiten von großer Bedeutung, um ihrem Leben weiterhin einen Sinn zu verleihen. Hierzu gehören beispielsweise ehrenamtliche Tätigkeiten, die künstlerische Betätigung oder die Mitarbeit in einer MS-Gesellschaft.

7.1. Es müssen Angebote zur Verfügung stehen, die es Menschen mit MS erlauben, so lange wie möglich und gewünscht weiter einem Beruf nachzugehen.

3, 6, 9, 12, 13, 15, 17, 19, 20, 25-28, 30, 35, 42, 46-48, 56, 59, 65-67, 124, 152, 165, 186-189

7.2. Arbeitgeber müssen Tätigkeitsänderungen und andere Anpassungs- oder Hilfsmaßnahmen anbieten, um es Menschen mit MS zu ermöglichen, weiter beruflich tätig zu sein. Arbeitgeber müssen über den Charakter und die Symptome von MS informiert sein sowie über Möglichkeiten der Tätigkeitsänderungen, die es Menschen mit MS erlauben, über viele Jahre hinweg produktive Arbeitnehmer zu bleiben.

3, 9, 12, 13, 15, 17, 19, 20, 26-28, 35, 37, 38, 42, 46, 47, 56, 65-67, 124, 152, 165, 186-189



7.3. Arbeitgeber sollten Familienangehörigen und anderen Pflegenden Urlaubszeiten gewähren, um unerwartet auftretende Bedürfnisse von Menschen mit MS zu befriedigen. Arbeitgeber sollten über die Rolle der Familienmitglieder bei der Behandlung und Bewältigung akuter Verschlechterungen und Symptome von MS informiert werden. 3, 13, 15, 19, 28, 37, 47, 189

7.4. Es müssen berufliche Rehabilitations- und Schulungsangebote angeboten werden, die es Menschen mit MS ermöglichen, ihre Teilnahme am Erwerbsleben fortzusetzen oder wieder aufzunehmen. 3, 6, 12, 13, 26-28, 35, 42, 46, 47, 65-67, 124, 152, 186, 189

7.5. Wenn Menschen mit MS aus dem Erwerbsleben ausscheiden, müssen sie psychologisch betreut und ermutigt werden, alternative, freiwillige Tätigkeiten aufzunehmen, die die häufig durch den Verlust der Arbeit bedingte Lücke füllen können. Der Übergang von der Erwerbstätigkeit sollte deutlich im Voraus geplant werden. So ist gewährleistet, dass Menschen mit MS alle ihnen zustehenden Leistungen wahrnehmen, sich auf die alternative Beschäftigung oder Tätigkeit vorbereiten und den ggf. mit einem abrupten, ungeplanten Übergang von der Arbeit zum Ruhestand einhergehenden Stress vermeiden können. 3, 8, 20, 21, 25, 37, 42, 189

8.0 Anspruch auf Invaliditätsleistungen und finanzielle Unterstützung

Anspruch auf behinderungsbedingte Leistungen und Renten sollen jenen zur Verfügung stehen, die ihrer bedürfen, einen angemessenen Lebensstandard gewährleisten und flexibel genug ausgelegt sein, um die Schwankungen im Verlauf der Erkrankung zu berücksichtigen, die für die Multiple Sklerose typisch sind.

Viele Menschen mit MS, die aus dem Erwerbsleben ausscheiden, sind von Invaliditätsleistungen und bedarfsorientierter finanzieller Hilfe abhängig. Anspruchskriterien, Zahlungsniveau und Verwaltung dieser Ansprüche haben daher einen unmittelbaren Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit MS. Die Grundsätze behandeln die Bedeutung dieser Art von finanzieller Unterstützung, einschließlich des Antragsprozesses, des Unterstützungsniveaus und der Flexibilität bei der Verwaltung, welche das Wohlbefinden von Menschen mit MS stark beeinflussen können.

8.1. Anspruchskriterien und Antragsverfahren für staatliche und private Ansprüche und bedarfsorientierte finanzielle

Unterstützung müssen fair sein und dürfen nicht übermäßig belastend oder restriktiv sein.

27, 28, 46, 67

8.2. Das Niveau staatlicher und privater Leistungen und bedarfsorientierter finanzieller Hilfe muss hoch genug sein, um Menschen mit MS einen ausreichenden Lebensstandard zu ermöglichen. 8, 15, 28, 46, 48, 67, 190

8.3. Ansprüche müssen flexibel ausgelegt sein und eine nur teilweise bestehende Arbeitsunfähigkeit berücksichtigen, sodass Menschen mit MS erforderlichenfalls Urlaub nehmen oder auf Wunsch als Teilzeitbeschäftigte weiterarbeiten können. 9, 28, 47, 66, 67

9.0. Aus- und Fortbildung

MS stellt keine Behinderung der Aus- und Fortbildung von Menschen mit MS, ihre Familien oder Karriere dar.

In einem modernen Wirtschaftssystem ist Bildung eine entscheidende Voraussetzung für den Erhalt eines guten Arbeitsplatzes. Darüber hinaus stellt das Engagement bei der Ausbildung der Kinder einen zentralen Bestandteil der Elternrolle dar. Um sich an derartigen Aktivitäten beteiligen zu können, brauchen Menschen mit MS Bildungseinrichtungen, die ihre Behinderungen akzeptieren und ihre speziellen Bedürfnisse erfüllen. Beispielsweise können sie es Menschen mit MS ermöglichen, Kurse am Vormittag zu besuchen, wenn sie weniger erschöpft sind, die Temperatur innerhalb der Klassen- oder Seminarräume reduzieren, im Falle von in ihren kognitiven Fähigkeiten eingeschränkten Menschen Bandaufnahmen oder Mitschriften durch Begleitpersonen gestatten und Gelegenheiten zum Fernunterricht anbieten.

9.1. Schulen, Universitäten und andere Bildungseinrichtungen müssen Menschen mit MS bei Bedarf unterstützen, damit sie sich im Rahmen ihrer Fähigkeiten fortbilden können. ^{15, 19}

9.2. Schulen, Universitäten und andere Bildungseinrichtungen müssen Menschen mit Behinderungen, einschließlich Menschen mit MS, den Zugang ermöglichen.

9.3. Schulen müssen Eltern mit MS bei Bedarf Unterstützung bieten, sodass sie an den schulischen Programmen ihrer Kinder, an freiwilligen schulischen Aktivitäten und an Eltern-Lehrer-Konferenzen teilnehmen können.

10.0 Wohnung und Zugang zu Gebäuden innerhalb des öffentlichen Lebens

Der Zugang zu öffentlichen Gebäuden und die Verfügbarkeit von leicht zugänglichen Häusern und Wohnungen ist eine Grundvoraussetzung für die Unabhängigkeit von Menschen mit MS.

Da viele Menschen mit MS Behinderungen haben, die ihre Mobilität einschränken und die Nutzung von Gehhilfen, Rollatoren bzw. Rollstühlen erfordern, sind viele Wohn- und öffentliche Gebäude für sie gar nicht oder nur schwer zugänglich.

Gebäude etwa, die häufiges Treppensteigen erfordern, führen dazu, dass wesentliche Teile des Hauses oder Gebäudes für Rollstuhlfahrer nicht nutzbar sind. Ein grundlegendes Bedürfnis von Menschen mit MS sind Häuser und öffentliche Gebäude, die ihren besonderen Anforderungen entsprechen und barrierefreien Zugang zu den von ihnen benötigten Leistungen und gewünschten Aktivitäten bieten.

10.1 Wohnungen

10.1.1. Menschen mit MS müssen die Möglichkeit zu grundlegenden Maßnahmen zur baulichen Anpassung ihrer Wohnung haben, um so lange wie möglich in ihrem häuslichen Umfeld leben zu können. 3, 8, 38, 42, 47, 124, 165, 191

10.1.2. Menschen mit MS dürfen nicht aufgrund ihrer Erkrankung vom Zugriff auf Kredite, Beihilfen oder anderer Formen finanzieller Unterstützung zur Vorahme von Veränderungen an ihren Wohnungen ausgeschlossen werden. 3, 8, 38

10.1.3. Ein wesentlicher Anteil aller neuen Wohnungsbauten muss von ihrer Ursprungskonzeption und -konstruktion her barrierefrei zugänglich sein und Menschen mit MS den problemlosen Zugang ermöglichen, ohne bauliche Maßnahmen zu erfordern. 3, 8, 38, 91

10.2 Zugang zu Gebäuden des öffentlichen Lebens

10.2.1. Öffentliche Gebäude, insbesondere Behörden und Schulen, müssen Menschen mit MS problemlos zugänglich sein. 8, 47, 57

10.2.2. Neue öffentliche Gebäude müssen so konzipiert und gebaut werden, dass sie den problemlosen Zugang für Menschen mit MS und anderen Behinderungen gewährleisten. 3, 8, 57

Referenzen

1. Defriez M, Griffiths D, Millet C. The perception of the current provision or care for multiple sclerosis suffers in the community. *Primary health care res develop* 2003; 4(3):233-43. Level of Evidence: 3
2. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, et al. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(12):516-21. Level of Evidence: 3
3. Neri M, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disabil rehabil* 2003; 25(2):85-96. Level of Evidence: 3
4. Welburn J. Co-ordinating specialists care packages for people with multiple sclerosis. *Community nurse* 2000; 6(7):11-2. Level of Evidence: 4
5. Barnwell AM, Kavanagh DJ. Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc sci med* 1997; 45(3):411-8. Level of Evidence: 3
6. Britell C, Burks J, Schapiro R. Chapter 12: Introduction to symptom and rehabilitative management: disease management model. In: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple Sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
7. Burks J. Multiple sclerosis care: an integrated disease-management model. *J Spinal cord med* 1998; 21(2):113-6. Level of Evidence: 4
8. Dyck I. Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Soc sci med* 1995; 40(3):307-20. Level of Evidence: 3
9. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environment. *Can J Occup ther* 2000; 67(5):337-46. Level of Evidence 3

10. Finlayson M. Concerns about the future among older adults with multiple sclerosis. *Am J Occur ther* 2004; 58(1):54-63. Level of Evidence: 3
11. Forwell S. Managing the ordinary things of everyday life. *MS in focus* 2003; 1:9-11. Level of Evidence: 4
12. Gordon P, Lewis MD, Wong D. Multiple sclerosis: strategies for rehabilitation counselors. *J Rehabil* 1994; 60(3):34-8. Level of Evidence: 3
13. Gordon PA, Feldman D Shipley B, et al. Employment issues and knowledge regarding ADA of persons with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1997; 63(4):52-8. Level of Evidence: 3
14. Gulick EE. Correlated of quality of life among persons with multiple sclerosis. *Nurs res* 1997; 46(6):305-11. Level of Evidence: 3
15. Hakim E, Bakheit A, Bryant T, et al. The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disabil rehabil* 2000; 22(6):288-93. Level of Evidence: 3
16. Haselkorn J, Leer S, Hall J, et al. Chapter 17: Mobility. in: Burks J Johnson K, eds *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
17. Holland N, Murray T, Rheingold S. *Multiple sclerosis: a guide for the newly diagnosed*. Second edition. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2002. Level of Evidence: 4
18. Hopman W, Coo H, Brunet D, et al. Longitudinal assessment if health-related quality of life (HRQL) of patients with multiple sclerosis. *Inter J of MS care* 2000; 2(4):3. Level of Evidence: 3
19. Johnson K, Yorkston K, Klasner E et al. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2004; 85(2):201-9. Level of Evidence: 3

20. Leino-Kilpi H, Luoto E, Katajisto J. Elements of empowerment and MS patients. *J Neurosci nurs* 1998; 30(2):116-23. Level of Evidence: 3
21. Lundmark P, Branholm IB. Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 1996; 18(9):449-53. Level of Evidence: 3
22. McCabe MP, McKern S. Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *J Clin psychol med settings* 2002; 9(4):287-95. Level of Evidence: 3
23. Mohr DC, Dick LP, Russo D, et al. The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. *Health psychol* 1999; 18(4):376-82. Level of Evidence: 3
24. O'Hara L, De Souza L, Ide L. A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis. *Clin rehabil* 2000; 14(1):62-71. Level of Evidence: 3
25. Reynolds F, Prior S. Sticking jewels in your life: exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative health research [Special Issue: Care of Self]* 2003; 13(9):1225-51. Level of Evidence: 3
26. Roessler R, Rumrill P. Strategies for enhancing career maintenance self-efficacy of people with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1994; 60(4):54-9. Level of Evidence: 4
27. Rumrill P, Roessler RT, Koch LC. Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: a participatory action research approach. *J Voc rehabil* 1999; 12(2):75-82. Level of Evidence: 3
28. Rumrill P, Tabor TL, Hennessey ML, et al. Issues in employment and career development for people with multiple sclerosis: meeting the needs of an emerging vocational rehabilitation clientele. *J Voc rehabil, [Special Issue: Rehabilitation Counseling in the 21st Century]* 2000; 14(2):109-17. Level of Evidence: 4

29. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc sci med* 1999; 48(11):1563-75. Level of Evidence: 3
30. Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health serv res policy* 2002; 7(3):151-9. Level of Evidence: 3
31. Multiple Sclerosis Society of Australia. MS and parenting. Lidcombe: 1996. Level of Evidence: 4
32. Forbes A, While A, Dyson L, et al. Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis -- synthesis of the evidence. *J Adv nurs* 2003; 42(5):442-62. Level of Evidence: 4
33. Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 2004; 36(1):42-7. Level of Evidence: 3
34. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st Century. London: 2001. Level of Evidence: 4
35. Freeman J, Ford H, Mattison P, et al. Developing MS healthcare standards: evidence-based recommendations for service providers. London: The Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland, 2002. Level of Evidence: 4
36. Giesser B. Talking about the diagnosis of multiple sclerosis. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
37. Halper J, Holland N. Meeting the challenge of multiple sclerosis, Part 2. *Am J Nurs* 1998; 87(11):39-45. Level of Evidence: 4
38. McLaughlin J, Zeeberg I. Self-care and multiple sclerosis: a view from two cultures. *Soc sci med* 1993; 37(3):315-29. Level of Evidence: 3

39. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, et al. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual life res* 2003; 12(1):21-9. Level of Evidence: 2b
40. Thorne S, Con A, McGuinness L, et al. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual health res* 2004; 14(1):5-22. Level of Evidence: 3
41. Yorkston KM, Johnson K, Klasner ER, et al. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2003; 25(8):369-79. Level of Evidence: 3
42. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical guideline 8. London: National Institute for Clinical Excellence [Web Page]. 2003; Available at www.nice.org.uk. (Accessed 15 February 2004). Level of Evidence: 4
43. Somerset M, Campbell R, Sharp D, et al. What do people with MS want and expect from health-care services? *Health expect* 2001; 4(1):29-37. Level of Evidence: 3
44. Saunders A, Aisen M. Chapter 26: Sexual dysfunction. in: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
45. Schapiro R. *Managing the symptoms of multiple sclerosis*. Fourth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2003. Level of Evidence: 4
46. Roessler RT, Rumrill PD, Hennessey ML, et al. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis: results of a national survey. *J Prevent assess rehabil* 2003; 21(1):25-36. Level of Evidence: 3
47. Rumrill P, Hennessey M. *Multiple sclerosis: a guide for rehabilitation and health care professionals*. Springfield: Charles C Thomas Publisher, 2001. Level of Evidence: 3

48. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: part II: quality of life. *Can J Neurol sci* 1998; 25(1):31-8. Level of Evidence: 3
49. Miller DM, Rudick RA, Baier M, et al. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult scler* 2003; 9(1):1-5.
Level of Evidence: 2b
50. Peters T, Somerset M, Campbell R, et al. Variables associated with attendance at, and the perceived helpfulness of, meetings for people with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(1):19-26. Level of Evidence: 3
51. Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, et al. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2003; 84(4):467-76.
Level of Evidence: 1b
52. Baker LM. Sense making in multiple sclerosis: the information needs of people during an acute exacerbation. *Qual health res* 1998; 8(1):106-20. Level of Evidence: 3
53. Bashir K, Whitaker J. *Handbook of multiple sclerosis*. New York: Lippincott Williams & Wilkins, 2002. Level of Evidence: 4
54. Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs times* 2003; 99(49):32-6. Level of Evidence: 3
55. Crigger NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Adv Nurs sci* 1996; 18(3):37-47. Level of Evidence: 3
56. Joy J, R Johnston, eds. *Multiple sclerosis: current status and strategies for the future*. Washington, DC: National Academy Press, 2001. Level of Evidence: 4
57. Koch T, Kelly S. Understanding what is important for women who live with multiple sclerosis. *Aust J Holist nurs* 1999; 6(1):14-24. Level of Evidence: 3

58. Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci nurs* 1997; 29(5):294-304. Level of Evidence: 3
59. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult scler* 2003; 9(1):63-72. Level of Evidence: 4
60. O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, et al. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clin rehabil* 2002; 16(2):119-28. Level of Evidence: 1b
61. Polman C, Thompson A, Murray T, McDonald W. Multiple sclerosis: the guide to treatment and management. Fifth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2001. Level of Evidence: 4
62. Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health psychol* 1999; 18(3):211-20. Level of Evidence: 1b
63. Slade A, Tennant A, Ford H. Meeting the information needs of people with multiple sclerosis. *Int J Therapy rehab* 2003; 10(5):211-7. Level of Evidence: 3
64. Vaughan R, Morrison L, Miller E. The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *Br J Health psychol* 2003; 8 (Pt 3):287-301. Level of Evidence: 3
65. Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland. Basics of best practice in the management of multiple sclerosis. London: 1999. Level of Evidence: 4
66. O'Day B. Barriers for people with multiple sclerosis who want to work: a qualitative study. *J Neurol rehabil* 1998; 12(3):139-46. Level of Evidence: 3
67. Multiple Sclerosis Society of Canada. Assets and abilities: your guide to work, income security, and multiple sclerosis. Toronto: 2001. Level of Evidence: 4

68. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health technol assess* 2001; 5(17):1-37. Level of Evidence: 3
69. Thompson AJ. Progress in neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Curr opin neurol* 2002; 15(3):267-70. Level of Evidence: 4
70. McReynolds CJ, Koch LC, Rumrill JrP. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *J Voc rehabil* 1999; 12(2):83-91. Level of Evidence: 4
71. Ko Ko C. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1999; 13 Suppl 1:33-41. Level of Evidence: 4
72. Jonsson A, Dock J, Ravnborg MH. Quality of life as a measure of rehabilitation outcome in patients with multiple sclerosis. *Acta neurol scand* 1996; 93(4):229-35. Level of Evidence: 3
73. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999; 52(1):50-6. Level of Evidence: 3
74. Thompson AJ. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2000; 37(4):455-61. Level of Evidence: 4
75. Arnoldus JH, Killestein J, Pfenning LE, et al. Quality of life during the first 6 months of interferon-beta treatment in patients with MS . *Mult scler* 2000; 6(5):338-42. Level of Evidence: 2b
76. Bethoux F. Chapter 43: Rehabilitation in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4

77. Bethoux F, Miller DM, Kinkel RP. Recovery following acute exacerbations of multiple sclerosis: from impairment to quality of life. *Mult scler* 2001; 7(2):137-42. Level of Evidence: 2b
78. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, et al. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12):1955-60. Level of Evidence: 1b
79. Cohen JA, Cutter GR, Fischer JS et al. Benefit of interferon beta-1a on MSFC progression in secondary progressive MS. *Neurology* 2002; 59(5):679-87. Level of Evidence: 1b
80. Freeman JA, Thompson AJ, Fitzpatrick R, et al. Interferon-beta1b in the treatment of secondary progressive MS: impact on quality of life. *Neurology* 2001; 57(10):1870-5. Level of Evidence: 1b
81. Freeman JA, Thompson AJ. Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 69(6):728-32. Level of Evidence: 3
82. Gianino JM, York MM, Paice JA, et al. Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *J Neurosci nurs* 1998; 30(1):47-54. Level of Evidence: 3
83. Granger CV, Wende K, Brownscheidle CM. Use of the FIM instrument in a trial of intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Am J Phys med rehabil* 2003; 82(6):427-36. Level of Evidence: 1b
84. Kobelt G, Jönsson L, Fredrikson S. Cost-utility of interferon beta-1b in the treatment of patients with active relapsing-remitting or secondary progressive multiple sclerosis. *Eur J Health econom* 2003; 4:50-9. Level of Evidence: 2b
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: evidence-based management strategies for disease modifying therapies in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4

86. Pozzilli C, Brunetti M, Amicosante AM, et al. Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised controlled trial. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2002; 73(3):250-5. Level of Evidence: 1b
87. Rice G, Inorvaia B, Munari L et al. Interferon in relapsing-remitting MS. *Cochrane database of systematic reviews*. Issue 4 edition. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2001. Level of Evidence: 1a
88. Rice GP, Oger J, Duquette P, et al. Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol sci* 1999; 26(4):276-82. Level of Evidence: 2b
89. Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Cole B, et al. The quality-of-life effects of interferon beta- 1b in multiple sclerosis. An extended Q-TWiST analysis. *Arch Neurol* 1997; 54(12):1475-80. Level of Evidence: 2b
90. Schwid S. Chapter 42: Management of cognitive impairment in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
91. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, et al. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Mult scler* 2002; 8(4):310-8. Level of Evidence: 3
92. Vermersch P, de Seze J, Stojkovic T, et al. Interferon beta1a (Avonex) treatment in multiple sclerosis: similarity of effect on progression of disability in patients with mild and moderate disability. *J Neurol* 2002; 249(2):184-7. Level of Evidence: 2b
93. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi M, et al. A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *J Neurol sci* 2003; 216(1):113-8. Level of Evidence: 3

94. Solari A, Filippini G, Gasco P, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999; 52(1):57-62. Level of Evidence: 1b
95. Sitzia J, Haddrell V, Rice-Oxley M. Evaluation of a nurse-led multidisciplinary neurological rehabilitation programme using the Nottingham Health Profile. *Clin Rehabil* 1998; 12(5):389-94. Level of Evidence: 2b
96. Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, et al. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients--a randomised controlled trial. *J Neurol* 2003; 250(7):861-6. Level of Evidence: 1b
97. Kidd D, Howard RS, Losseff NA, et al. The benefit of inpatient neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 1995; 9(3):198-203. Level of Evidence: 2b
98. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1997; 42(2):236-44. Level of Evidence: 1b
99. Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, et al. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Phys Ther* 1997; 77(12):1704-16. Level of Evidence: 2a
100. Di Fabio R, Soderberg J, Choi T, et al. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79(2):141-6. Level of Evidence: 2a
101. Craig J, Young CA, Ennis M, et al. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroid treatment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74(9):1225-30. Level of Evidence: 1b
102. Aisen ML, Sevilla D, Fox N. Inpatient rehabilitation for multiple sclerosis. *J Neurol Rehabil* 1996; 10(1):43-6. Level of Evidence: 2b

103. Barnes MP, Gilhus NE, Wender M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis: June 1999. *Eur J Neurol* 2001; 8(3):215-20. Level of Evidence: 4
104. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, et al. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil* 2003; 25(23):1291-303. Level of Evidence: 4
105. Dierich M. Chapter 24: Bladder dysfunction. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
106. Foley F. *Talking about sexual dysfunction*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
107. Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology* 2002; 58(2):169-78. Level of Evidence: 4
108. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, et al. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001; 8(1):27-35. Level of Evidence: 3
109. Holland N. *Talking about elimination problems*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
110. Janardhan V. , Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol sci* 2002; 205(1):51-8. Level of Evidence: 3

111. Jeffery D. Chapter 23: Pain and dysethesia. in: Burks J , Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
112. Krupp L, Elkins L. Chapter 14: Fatigue. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
113. LaRocca N. Chapter 22: Cognitive and emotional disorders. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
114. LaRocca N. Talking about cognitive dysfunction. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
115. Litta R. Changing relationships and roles within the family. MS in Focus 2004; 3:9-11. Level of Evidence: 4
116. Logemann J. Chapter 28: Dysphagia. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing Inc. , 2000. Level of Evidence: 4
117. Minden S. Talking about depression and other emotional changes. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
118. Minden S, Frumin M, Erb J. Chapter 39: Treatment of disorders of mood and affect in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. Multiple sclerosis therapeutics. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
119. Motta R. How to find strategies to manage the unpredictable. MS in focus 2003; 2:10-4. Level of Evidence: 4

120. Murphy N, Confavreux C, Haas J, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(4):460-6. Level of Evidence: 3
121. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002; 249(8):1027-33. Level of Evidence: 1b
122. Rizzo M. Chapter 40: Treatment of pain, paresthesias, and paroxysmal disorders in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
123. Samkoff L, Goodman A. Chapter 34: Disease modifying drug therapy for multiple sclerosis in clinical practice. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
124. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. *Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Paralyzed Veterans of America, 1998. Level of Evidence: 4
125. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. *Urinary dysfunction and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for urinary dysfunction in multiple sclerosis*. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4
126. Multiple Sclerosis Society of Ireland. *Diagnosed with MS?* Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
127. Multiple Sclerosis Society of Ireland. *Taking control of your emotions*. Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
128. National Multiple Sclerosis Society. *Management of MS-related fatigue*. expert opinion paper. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 17 April 2003). Level of Evidence: 4

129. Brechin M, Burgess M. Designing an education tool for MS patients. *Prof nurse* 2001; 16(11):1471-4. Level of Evidence: 4
130. Janssens A, van Doorn P, de Boer J, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta neurol Scand* 2003; 108(6):389-95. Level of Evidence: 2b
131. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Mult scler* 2003; 9(1):82-8. Level of Evidence: 2b
132. Parkin D, Jacoby A, McNamee P, et al. Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: an appraisal of cost-effectiveness and quality of life. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 68(2):144-9. Level of Evidence: 2b
133. Porter B, Keenan E. Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(11):650-6. Level of Evidence: 4
134. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, et al. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Mult scler* 2002; 8(5):377-81. Level of Evidence: 2b
135. Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2003; 57(3):315-23. Level of Evidence: 2b
136. Barrett M. *Sexuality and multiple sclerosis*. Toronto: Multiple Sclerosis Society of Canada, 1999. Level of Evidence: 4
137. Heerings M. The role of the MS nurse. *MS in focus* 2003; 1 :14-6. Level of Evidence: 4
138. Rothwell PM , McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *Be med J* 1997; 314(7094):1580-3. Level of Evidence: 3

139. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9(5):497-502. Level of Evidence: 3
140. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult scler* 2001; 7(5):340-4. Level of Evidence: 3
141. National Multiple Sclerosis Society. Disease management consensus statement. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 13 March 2003). Level of Evidence: 4
142. Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2001; 82(4):449-56. Level of Evidence: 1b
143. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: case studies of its influence on fatigue among eight individuals with multiple sclerosis. *J Adv nurs* 2002; 37(6):541-50. Level of Evidence: 3
144. Foley FW, LaRocca NG, Sanders AS, et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult scler* 2001; 7(6):417-21. Level of Evidence: 2b
145. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurol Scand* 2001; 104(5):257-61. Level of Evidence: 3
146. Metz LM, Patten SB, Archibald CJ, et al. The effect of immunomodulatory treatment on multiple sclerosis fatigue. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2004; 75(7):1045-7. Level of Evidence: 3
147. Mohr D, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin psychol* 2001; 57(4):479-99. Level of Evidence: 4
148. Ward N, Winters S. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(18):1075-80. Level of Evidence: 2b

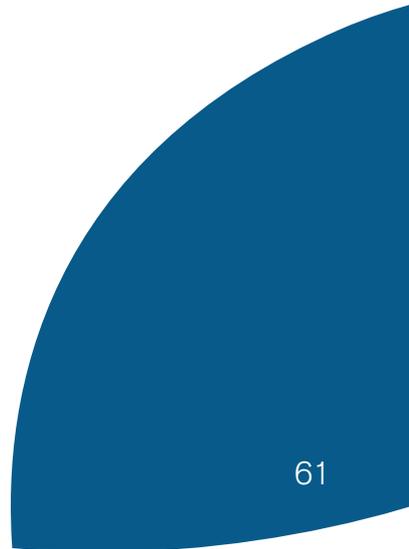
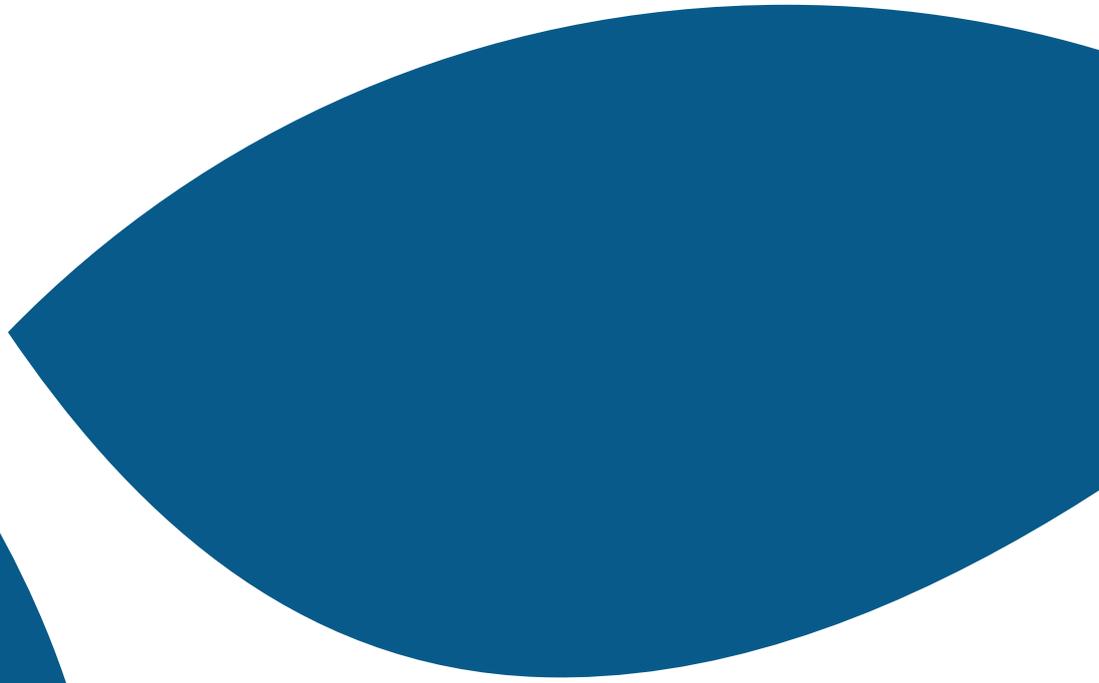
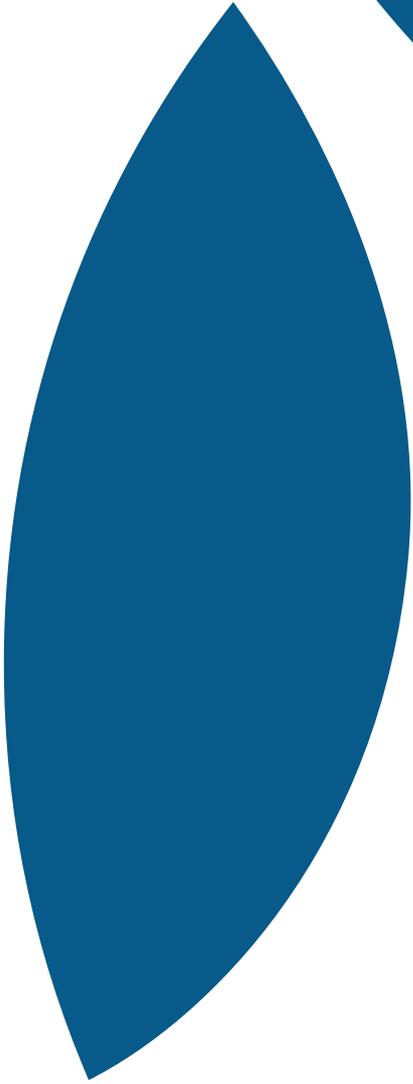
149. Kasser SL, Stuart ME. Psychological well-being and exercise behavior in persons with and without multiple sclerosis. *Clin Kisesiol* 2001; 55(4):81-6. Level of Evidence: 3
150. Beatus J, O'Neill JK, Towesend T, et al. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life, and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurol rep* 2002; 26(3):154-9. Level of Evidence: 2b
151. Consortium of Multiple Sclerosis Centers. Multiple sclerosis quality of life inventory: technical supplement. New York: National Multiple Sclerosis Society, 1997. Level of Evidence: 3
152. Multiple Sclerosis International Federation. MS - the disease [Web Page]. Available at www.msif.org. (Accessed 7 June 2004). Level of Evidence: 4
153. Devitt R, Chau B, Jutai JW. The effects of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occup ther health care* 2003; 17(3/4):63-79. Level of Evidence: 3
154. Blake DJ, Bodine C. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2002; 39(2):299-312. Level of Evidence: 4
155. Flynn S. Multiple sclerosis: the treetops model of residential care. *Br J Nurs* 2002; 11(9):635-42. Level of Evidence: 3
156. Buchanan RJ , Wang S, Ju H. Analyses of the minimum data set: comparisons of nursing home residents with multiple sclerosis to other nursing home residents. *Mult scler* 2002; 8(6):512-22. Level of Evidence: 3
157. Buchanan R, Lewis K. Services that nursing facilities should provide to residents with MS: a survey of health professionals. *Rehabil nurs* 1997; 22(2):67-72. Level of Evidence: 4
158. Sutherland G, Andersen MB, Stooove MA. Can aerobic exercise training affect health-related quality of life for people with multiple sclerosis? *J Sport exercise psychol* 2001; 23(2):122-35. Level of Evidence: 1b

159. Stuifbergen AK, Roberts GJ. Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1997; 78(12 Suppl 5):S3-9. Level of Evidence: 2b
160. Stuifbergen AK, Seraphine A, Roberts G. An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nurs res* 2000; 49(3):122-9. Level of Evidence: 3
161. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11):2058-64. Level of Evidence: 1b
162. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training programme on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult scler* 2002; 8(2):161-8. Level of Evidence: 1b
163. Husted C, Pham L, Hekking A, et al. Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. *Altern ther health med* 1999; 5(5):70-4. Level of Evidence: 3
164. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Fam community health* 2004; 27(1):75-85. Level of Evidence: 3
165. Rogers S. Things I wish someone had told me: practical thoughts for people newly diagnosed with multiple sclerosis. Lidcombe: MS Society of Australia. Level of Evidence: 4
166. Stuifbergen AK. Physical activity and perceived health status in persons with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 1997; 29(4):238-43. Level of Evidence: 3
167. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann neurol* 1996; 39(4):432-41. Level of Evidence: 1b

168. Cheng E, Myers L, Wolf S, et al. Mobility impairments and use of preventive services in women with multiple sclerosis: observational study. *BMJ* 2001; 323(7319):968-9.
Level of Evidence: 3
169. Schwartz L, Kraft GH. The role of spouse responses to disability and family environment in multiple sclerosis. *Am J Phys med Rehabil* 1999; 78(6):525-32. Level of Evidence: 3
170. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil Rehabil* 2003; 25(18):1057-64. Level of Evidence: 3
171. Sato A, Ricks K, Watkins S. Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *J Community health nurs* 1996; 13(1):31-42. Level of Evidence: 3
172. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult scler* 2004; 10(2):219-30. Level of Evidence: 3
173. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17(3):234-48.
Level of Evidence: 4
174. Harrison T, Stuifbergen A. Disability, social support, and concern for children: depression in mothers with multiple sclerosis. *J Obstet gynecol neonatal nurs* 2002; 31(4):444-53.
Level of Evidence: 3
175. Hainsworth MA. Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc nurs ment health serv* 1996; 34(6):36-40. Level of Evidence: 3
176. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabil nurs* 1996; 21(1):31-7. Level of Evidence: 3
177. Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. *Axone* 1992; 13(3):87-94. Level of Evidence: 3

178. Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(17):768-76. Level of Evidence: 3
179. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual health res* 2004; 14(2):153-66. Level of Evidence: 3
180. Boeije H, Duijnste M, Grypdonck M. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(3):242-52. Level of Evidence: 3
181. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48(1):74-80. Level of Evidence: 3
182. Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabil rehabil* 1996; 18(7):354-61. Level of Evidence: 3
183. Cockerill R , Warren S. Care for caregivers: the needs of family members of MS patients. *J Rehabil* 1990; 56(1):41-4. Level of Evidence: 3
184. Miller D. Caring for the carers. *MS in Focus* 2004; 3:12-6. Level of Evidence: 4
185. Carton H, Loos R, Pacolet J, et al. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult scler* 2000; 6(4):274-9. Level of Evidence: 3
186. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, et al. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *J Neurol rehabil* 1995; 9(3):167-73. Level of Evidence: 3
187. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, et al. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol sci* 2003; 30(2):137-42. Level of Evidence: 3

188. Fraser RT, Johnson EK, Clemmons DC, et al. Vocational rehabilitation in multiple sclerosis (MS): a profile of clients seeking services. *Work* 2003; 21(1):69-76. Level of Evidence: 3
189. Jongbloed L . Factors influencing employment status of women with multiple sclerosis. *Can J Rehabil* 1996; 9(4):213-22. Level of Evidence: 3
190. McCabe MP, De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin psychol med settings* 2003; 10(3):139-47. Level of Evidence: 3
191. Thapar N., Bhardwaj S.M. Overcoming the tyranny of space: experiences of multiple sclerosis patients. *Social work abstracts* 2000; 36(2):822. Level of Evidence: 3



Anlage 1. WHO QOL Domains Matrix

	Körperliches Befinden	Psychisches Befinden	Grad der Unabhängigkeit	Soziale Beziehungen	Umfeld
1.2			✓		✓
1.3			✓		✓
1.4			✓		✓
1.5	✓	✓	✓	✓	✓
1.6					✓
2.1.1	✓	✓			✓
2.1.2	✓	✓			✓
2.2.1		✓			✓
2.2.2	✓	✓	✓		✓
2.3.1	✓	✓			✓
2.3.2	✓	✓			✓
2.3.3			✓		✓
2.3.4	✓	✓			✓
2.3.5	✓	✓			✓
2.3.6	✓	✓	✓	✓	
2.4.1	✓	✓			✓
3.1			✓		✓
3.2			✓		✓
3.3					✓
4.1	✓	✓			✓
4.2	✓	✓			
4.3	✓	✓			✓
5.1		✓			✓
5.2		✓			✓
5.3	✓	✓			✓
5.4		✓			✓
5.5		✓			✓
5.6	✓	✓			✓
6.1			✓		✓
6.2			✓		✓
7.1			✓	✓	✓
7.2			✓	✓	✓
7.3			✓		✓
7.4			✓	✓	✓
7.5			✓	✓	✓
8.1			✓		✓
8.2			✓		✓
8.3			✓		✓
9.1			✓		✓
9.2			✓		✓
9.3			✓		✓
10.1.1			✓		✓
10.1.2			✓		✓
10.1.3			✓		✓
10.2.1			✓		✓
10.2.2			✓		✓

Anlage 2. Zahlen der unterstützenden Quellenangaben bei den von der WHO festgelegten Evidenzklasse

Grundsätze	Einstufung der Evidenz					
	1a	1b	2a	2b	3	4
1.1					22	9
1.2				1	8	10
1.3					3	4
1.4					6	1
1.5		3		2	24	15
1.6					9	7
2.1.1					5	2
2.1.2	1	9	2	9	17	43
2.2.1				4	6	9
2.2.2					4	8
2.3.1					4	15
2.3.2		7	2	5	11	41
2.3.3				1	1	1
2.3.4					3	5
2.3.5					7	6
2.3.6		3	2	4	11	10
2.4.1		6	1	8	18	43
3.1		1			6	6
3.2					3	4
3.3*						
4.1		6		3	11	16
4.2		5		1	8	21
4.3					4	5
5.1				1	24	10
5.2				1	7	4
5.3				1	18	8
5.4				1	23	12
5.5				1	5	6
5.6				1	2	2
6.1					4	4
6.2					2	2
7.1					17	14
7.2					16	12
7.3					6	2
7.4					9	9
7.5					6	2
8.1					2	2
8.2					5	2
8.3					3	2
9.1					2	
9.2*						
9.3*						
10.1.1					5	3
10.1.2					3	
10.1.3					4	
10.2.1					3	
10.2.2					3	

Evidenzklasse

- 1a Evidenz durch Meta Analyse von mehreren randomisierten, kontrollierten Studien
- 1b Evidenz aufgrund von mindestens einer randomisierten , kontrollierten Studie
- 2a Evidenz aufgrund von mindestens einer gut angelegten, jedoch nicht randomisierten und kontrollierten Studie
- 2b Evidenz aufgrund von mindestens einer gut angelegten quasiexperimentellen Studie
- 3 Evidenz aufgrund gut angelegter, nicht-experimenteller beschreibender Studien wie etwa Vergleichsstudien, Korrelationsstudien oder Fall-Kontroll-Studien
- 4 Evidenz aufgrund von Berichten der Experten-Ausschüsse oder Expertenmeinungen bzw. klinischer Erfahrung anerkannter Autoritäten.

*Beweise wurden durch die Expertenmeinungen der Befragten und der Mitglieder der wissenschaftlichen Begleitgruppe, die in der Anlage aufgeführt sind, geliefert.