

Versorgungssituation und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Multipler Sklerose in Nordrhein-Westfalen

	Seite
1 Einleitung	4
2 Lebensqualität	5
2.1 Lebensqualität, subjektives Wohlbefinden, Zufriedenheit: Begriffsbestimmungen und Konzepte	5
2.1.1 Theorie des subjektiven Wohlbefindens	7
2.1.2 Ergebnisse der Wohlbefindensforschung	8
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Begriff, Theorie und Messung	11
2.3 Lebensqualität und chronische Erkrankung	15
2.3.1 Krankheitsverarbeitung (Coping) und Lebensqualität	16
2.3.2 Versorgungssituation und Lebensqualität	17
3 Versorgungsforschung und Versorgungsqualität	18
3.1 Begriffsbestimmungen und Forschungsstand	19
3.2 Die Rolle und Bedeutung der Versorgungsforschung für das Gesundheitssystem, seine Dienstleister/Anbieter und Patienten	22
4 Multiple Sklerose – Zum Zusammenhang von Lebensqualität und Versorgungssituation	25
4.1 Lebensqualität MS-erkrankter Menschen	26
4.2 Versorgungssituation MS-erkrankter Menschen	30
4.2.1 Behandlung der MS	30
4.2.2 Ökonomische Aspekte	36
4.2.3 Weiterer Unterstützungsbedarf – Leistungen der Gesundheitsselbsthilfe	37
4.3 Zusammenhänge zwischen Versorgungssituation und Lebensqualität: Forschungsbedarf	38

5	Untersuchung zur Versorgungssituation und Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose in NRW	40
5.1	Ziele der Untersuchung	40
5.2	Durchführung der Untersuchung	42
5.2.1	Darstellung der verwendeten standardisierten Verfahren	44
5.3	Datenaufbereitung und Datendarstellung	48
5.3.1	Fehlende Werte	50
5.3.2	Daten aus dem Bundesgesundheitsurvey, dem MS-Register und der Berlin-Studie	51
6	Darstellung der Ergebnisse	52
6.1	Demographie	
6.1.1	Demographische Kennwerte der Stichprobe	53
6.1.2	Vergleiche der Stichprobe mit der Gesamtbevölkerung hinsichtlich demographischer Variablen	57
6.2	Krankengeschichte und Behandlung	59
6.2.1	Diagnose, Verlauf und Symptome	59
6.2.2	Behandlung	66
6.2.3	Komorbidität	74
6.2.4	Vergleich zur Gesamtbevölkerung hinsichtlich gesundheitsbezogener Variablen	75
6.3	Soziale Aspekte	77
6.3.1	Vergleich zur Gesamtbevölkerung hinsichtlich sozialer Aspekte	80
6.4	Ökonomische Aspekte	81
6.5	Zufriedenheit und Lebensqualität	83
6.6	Angebote des DMSG-LV NRW	84
6.7	Hypothesenprüfung	88
6.7.1	Der Einfluss der MS auf Lebensqualität und Lebenszufriedenheit	88
6.7.1.1	Die MS und das Wohlbefindensparadoxon: Der Einfluss der Erkrankungsschwere	91

6.7.2	Die Bedeutung von Krankheitsverlauf und Krankheitsaktivität	94
6.7.3	Die Bedeutung des Geschlechtes	97
6.7.4	Sozioökonomischer Status und Lebensqualität	100
6.7.4.1	Wirtschaftliche Belastungen	102
6.7.5	Die Versorgungssituation MS-Kranker in NRW	107
6.7.6	Die DMSG-NRW: Ein Anforderungsprofil	112
6.7.7	Die Bedeutung der Stichprobenzusammensetzung: Daten der DMSG- LVNRW-Erhebung im Vergleich zu den Daten des MS-Registers	116
6.7.8	Reliabilitätsprüfung	118
7	Diskussion und Ausblick	119
7.1	Methodik, Reliabilität	119
7.2	Demographie	120
7.3	Krankengeschichte und Behandlung	122
7.4	Soziale und ökonomische Aspekte	124
7.5	Der Einfluss der MS auf Lebensqualität und Lebenszufriedenheit	125
7.6	Die Bedeutung von Krankheitsverlauf und Krankheitsaktivität	126
7.7	Die Bedeutung des Geschlechts	126
7.8	Sozioökonomischer Status und Lebensqualität	127
7.9	Die Versorgungssituation MS-Kranker in NRW	127
7.10	Die DMSG in NRW: Ein Anforderungsprofil	129
7.11	Die Bedeutung der Stichprobenzusammensetzung	129
7.12	Ausblick	130
8	Zusammenfassung	133
9	Literatur	137
10	Anhang	