

Aus der Neurologischen Klinik und Poliklinik

Klinik der Universität München

Direktor: Prof. Dr. Marianne Dieterich



Funktionsfähigkeit, Behinderung, Gesundheit und Lebenszufriedenheit
von Überlebenden nach Herz-Kreislaufstillstand
und Hypoxisch-Ischämischer Enzephalopathie

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin

an der Medizinischen Fakultät

der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Marina Ferrari

aus München

2024

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Andreas Bender

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Gustav Schelling
PD Dr. Marc Kottmaier
Prof. Dr. Wolfgang Wurst

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 28.11.2024

Inhaltsverzeichnis

Sprachlicher Hinweis	5
Zusammenfassung	6
English Abstract	8
Einleitung	10
1.1 Übersicht	10
1.2 Herz-Kreislaufstillstand und Reanimation	10
1.3 Hypoxisch-Ischämische Enzephalopathie	11
1.4 Psychosoziales Outcome von Überlebenden nach HKS und HIE	12
1.5 Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit	13
1.5.1 Definition von Gesundheit, Funktionsfähigkeit und Behinderung	13
1.5.2 Relevanz der Messung von Funktionsfähigkeit für den Patienten und für das Gesundheitssystem	14
1.5.3 Problematik bei der Messung von Funktionsfähigkeit und Behinderung und Kritik an etablierten Instrumenten	15
1.5.4 Die Entwicklung der <i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> als bidirektionales, biopsychosoziales Modell	16
1.5.5 Problematik und Nutzen der Anwendung der ICF nach HKS und HIE	17
1.6 Lebenszufriedenheit	18
1.6.1 Lebenszufriedenheit als Determinante von subjektivem Wohlbefinden, Lebensqualität und Glück	18
1.6.2 Das „Zufriedenheitsparadox“ und Erklärungsmodelle für Lebenszufriedenheit	20
1.6.3 Relevanz der Messung von Lebenszufriedenheit in der Medizin	21
1.6.4 Etablierte Instrumente zur Messung der Lebenszufriedenheit	21
1.6.5 Problematik bei der Messung von Lebenszufriedenheit von Patienten nach HKS und HIE	22
1.7 Ziele der Arbeit	22
Methodik	24
2.1 Datenquellen	24
2.1.1 Studienbeschreibung und Ziele	24

2.1.2	Patientenkollektiv	24
2.1.3	Datenerhebung und Follow-Up-Untersuchung	25
2.1.4	Ethische Aspekte	26
2.1.5	Definition des Outcomes.....	26
2.2	Genutzte Instrumente	27
2.2.1	Messung des Bewusstseinsniveaus mittels <i>Coma Recovery Scale-Revised</i>	27
2.2.2	Messung des globalen klinischen Outcomes mittels <i>Cerebral Performance Category</i>	28
2.2.3	Messung der Aktivitäten des täglichen Lebens mittels <i>Barthel-Index</i>	29
2.2.4	Messung von Gesundheit, Funktionsfähigkeit und Behinderung mittels <i>International Classification of Functioning, Disability and Health – Neuro Post-acute Core Set</i>	29
2.2.4.1	Aufbau der ICF	29
2.2.4.2	Anwendung der ICF	30
2.2.4.2.1	Beurteilungsmerkmale	30
2.2.4.2.2	Ausmaßindex und Schweregradindex.....	31
2.2.4.2.3	Cluster-Zuordnung zu drei Gruppen A, B, C	31
2.2.5	Messung der allgemeinen und bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit durch den <i>Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module</i>	33
2.2.5.1	Allgemeines	33
2.2.5.2	Items und Domänen des FLZ-M.....	33
2.2.5.3	Aus den Domänen errechnete, direkt erfragte und dichotomisierte globale Lebenszufriedenheit	33
2.2.6	Ergänzende Befragung zur Zufriedenheit	34
2.3	Statistische Analyse.....	35
Ergebnisse		36
3.1	Soziodemographische, reanimations- und behandlungsbezogene Daten	36
3.2	Entwicklung des Bewusstseinsniveaus mittels CRS-R bis zum Follow-Up-Zeitpunkt und globales klinisches Outcome mittels CPC	39
3.3	Funktionelle Unabhängigkeit mittels BI	41
3.4	Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden ein Jahr nach HKS und HIE anhand der ICF	43
3.4.1	<i>Körperfunktionen</i> mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt	43

3.4.1.1	Ausmaße und Schweregrade der Schädigung von Körperfunktionen	43
3.4.1.2	Cluster-Zuordnung nach Grad der Schädigung von Körperfunktionen	45
3.4.1.3	Schädigungen von Körperfunktionen, Outcome und Funktionsstatus	46
3.4.2	<i>Körperstrukturen</i> mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt	47
3.4.2.1	Ausmaße und Schweregrade der Schädigungen von Körperstrukturen	47
3.4.2.2	Cluster-Zuordnung nach Graden der Schädigung von Körperstrukturen	48
3.4.3	<i>Aktivitäten und Partizipation</i> mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt	48
3.4.3.1	Ausmaße und Schweregrade der Beeinträchtigungen von Aktivitäten und Partizipation	48
3.4.3.2	Cluster-Zuordnung nach Graden der Beeinträchtigung von Aktivitäten und Partizipation	52
3.4.3.3	Aktivitäten und Partizipation, Outcome und Funktionsstatus	52
3.4.4	<i>Umweltfaktoren</i> mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt	54
3.4.4.1	Ausmaße und Schweregrade von Umweltfaktoren	54
3.4.4.2	Cluster-Zuordnung nach Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren	56
3.4.4.3	Umweltfaktoren und soziodemographische Daten	56
3.4.4.4	Umweltfaktoren mittels ICF und GKO mittels CPC	57
3.4.5	Cluster-Übereinstimmungen der ICF-Komponenten	57
3.5	Lebenszufriedenheit von Überlebenden nach HKS und HIE mittels FLZ- M zum Follow-Up-Zeitpunkt	59
3.5.1	Erfragte globale Lebenszufriedenheit	59
3.5.2	Gewichtete globale Lebenszufriedenheit	59
3.5.3	Lebenszufriedenheit und soziodemographische Faktoren	61
3.5.4	Domänenspezifische Lebenszufriedenheit	61
3.5.5	Lebenszufriedenheit mittels FLZ-M und Funktionsstatus mittels BI zum Follow-Up-Zeitpunkt	62
3.6	Lebenszufriedenheit je nach Ausprägung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit nach HKS und HIE	63
3.6.1	Lebenszufriedenheit bei Schädigung von <i>Körperfunktionen</i>	63
3.6.2	Lebenszufriedenheit bei Schädigung von <i>Körperstrukturen</i>	65
3.6.3	Lebenszufriedenheit bei Beeinträchtigung von <i>Aktivitäten und Partizipation</i>	65
3.6.4	Lebenszufriedenheit und die Komponente <i>Umweltfaktoren</i>	67
3.7	Lebenszufriedenheit der Angehörigen mittels FLZ-M	69
3.7.1	Domänenspezifische und globale Lebenszufriedenheit der Angehörigen	69

3.7.2	Lebenszufriedenheit der Angehörigen und Lebenszufriedenheit der Patienten	69
3.7.3	Lebenszufriedenheit der Angehörigen bei unterschiedlicher starker Behinderung der Patienten	69
3.7.4	Gutes individuelles Outcome nach Meinung der Angehörigen	71
3.8	Ergänzende Befragung zur Zufriedenheit	72
3.9.1	Zufriedenheit mit der Entscheidung auf der Intensivstation	72
3.9.2	Zufriedenheit mit der Behandlung in der Rehaklinik	74
3.9.3	Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand	75
3.9.4	Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Versorgung.....	76
Diskussion	77
4.1	Diskussion der Ergebnisse	77
4.1.1	Diskussion des Outcomes.....	77
4.1.2	Diskussion der Ergebnisse zu Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden nach HKS und HIE	79
4.1.2.1	Funktionelle Unabhängigkeit im Alltag.....	79
4.1.2.2	Wiederaufnahme der Arbeitstätigkeit.....	81
4.1.2.3	Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Patienten mit anhaltenden DOC unterschiedlicher Genese	83
4.1.3	Diskussion der Lebenszufriedenheit und Gesundheit nach HKS und HIE	85
4.1.4	Diskussion der Lebenszufriedenheit je nach Ausprägung von Funktionsfähigkeit und Behinderung nach HKS und HIE.....	88
4.1.5	Diskussion der Lebenszufriedenheit betroffener Angehöriger	90
4.1.7	Zufriedenheit mit dem Behandlungsverlauf und Lebenszufriedenheit.....	91
4.1.8	Theorien zur Klärung der Ursache einer positiven globalen Lebenszufriedenheit trotz starker Behinderung nach HKS und HIE.....	92
4.2	Limitationen	95
4.2.7	Limitationen durch geringe Stichprobengrößen und Fallzahlen.....	95
4.2.8	Limitationen bei der Datenerhebung	95
4.2.9	Limitationen bei der Auswertung der ICF-Daten.....	96

Fazit und Ausblick	97
5.1 Übersicht	97
5.2 Fazit zur Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit mit und ohne anhaltende Bewusstseinsstörungen.....	97
5.3 Fazit zur Lebenszufriedenheit bei Patienten im eMCS	99
5.4 Empfehlung für künftige Arbeiten	100
5.5 Klinische Empfehlungen	100
Literaturverzeichnis	102
Tabellenverzeichnis	111
Abbildungsverzeichnis	113
Anhang	114
Eidesstattliche Erklärung.....	119
Danksagung	120

Sprachlicher Hinweis

Aus grammatikalischen Gründen und im Sinne der besseren Lesbarkeit wurde in der vorliegenden Dissertation auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen im generischen Maskulinum gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Inzidenz der Hypoxisch-Ischämischen Enzephalopathie (HIE) durch Herzkreislaufstillstände (HKS) steigt. Der Langzeitverlauf resultierender Behinderungen sowie subjektive und psychosoziale Faktoren, deren Verständnis für die Etablierung einer patientenorientierten Medizin notwendig sind, wurden bislang wenig untersucht.

Ziel der Arbeit ist es, die Grade von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit sowie die Lebenszufriedenheit von Überlebenden nach HKS und HIE ein Jahr nach dem Ereignis zu beschreiben, und die jeweils mit ihnen im Zusammenhang stehenden Faktoren zu identifizieren.

Methoden: Teilnehmer: 57 Überlebende (und 39 Angehörige) ein Jahr nach HKS und HIE. Untersuchte Variablen: Mortalität, Bewusstseinsniveau, soziodemographische und behandlungsbezogene Faktoren, globales klinisches Outcome, Funktionsstatus, Funktionsfähigkeit und Behinderung, Lebenszufriedenheit und psychosoziales Outcome. Instrumente: *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module (FLZ-M)*. Auswertung: mit den ICF-Daten wurde eine Clusterung der Patienten in drei Gruppen je nach Ausmaß/Schweregrad der Behinderung durchgeführt für die vier Komponenten: *Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation* und *Umweltfaktoren*. Die Daten zur Lebenszufriedenheit (LZ) wurden dichotomisiert in „zufrieden“ und „unzufrieden“. Die ICF- und LZ-Kategorien wurden Unabhängigkeitstests unterzogen, welche soziodemographische, behandlungs- und Outcome-bezogene Variablen beinhaltetete.

Ergebnisse: ICF-Daten: 42,3% (*Körperfunktionen*) und 29,8% (*Körperstrukturen*) Überlebende nach HKS und HIE wurden als schwer körperlich behindert eingestuft, 47,4% zeigten Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit und 51% der Leistung bei *Aktivitäten und Partizipation* im täglichen Leben.

LZ-Daten: Eine hohe LZ wurde bei 78,8% von 33 kontaktierbaren Überlebenden beschrieben. Mit einer hohen LZ waren eine gute Funktionsfähigkeit, die Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand und mit der medizinischen Versorgung zum Follow-Up-Zeitpunkt assoziiert. 45% der Patienten mit moderaten und schweren Behinderungen der *Körperfunktionen* waren trotzdem zufrieden mit ihrem Leben, sowie 33% derer mit moderaten und schweren Beeinträchtigungen von *Aktivitäten und Partizipation*. Im Vergleich

zu unzufriedenen Patienten mit starken Behinderungen hatten die zufriedenen signifikant öfter Kinder, bessere Funktionen der basalen Bewegungsfähigkeit, aber paradoxerweise eher geminderte emotionale Funktionen.

Fazit: Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass Überlebende nach HKS und HIE unterschiedlich stark unter Schädigungen von Körperfunktionen und Einschränkungen der Alltagsaktivitäten leiden, wenn sie das Bewusstsein wiedererlangen. Die LZ der vorliegenden Stichprobe war, wie zu erwarten, signifikant besser, je weniger Behinderungen vorhanden waren. Weshalb ein beachtlicher Teil der Patienten trotz Behinderungen eine gute LZ angab, kann nur teilweise erklärt werden und sollte Gegenstand weiterer Forschung bleiben, etwa vor dem Hintergrund des „Zufriedenheitsparadox“ und des „post-traumatic growth“. Unsere Ergebnisse unterstreichen, dass Patienten nach HKS und HIE eine besondere Aufmerksamkeit hinsichtlich der Stärkung ihrer Funktionsfähigkeit und ihres Gesundheitszustandes sowie individueller psychosozialer Ressourcen zukommen muss, um eine größtmögliche LZ zu fördern.

English Abstract

Background: The incidence of hypoxic-ischemic encephalopathy (HIE) after cardiac arrest (CA) is increasing. The long-term course of disability, as well as subjective and psychosocial aspects whose understanding is necessary for the establishing of a patient-centered medicine, remains insufficiently researched.

The aim of the present thesis is to describe the levels of functioning, disability, health and life satisfaction of survivors of HIE after CA one year after onset, and to identify factors associated with each.

Methods: Participants: 57 patients (and 39 caregivers) were surveyed one year after onset. Variables of interest: mortality, level of consciousness, sociodemographic and treatment-related factors, global clinical outcome, functional status, functioning and disability, life satisfaction and psychosocial outcome. Instruments: *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), Questionnaire on Life Satisfaction (german: *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module; FLZ-M*) on 33 patients and their dependants. Analysis: Patient ICF data were clustered into three groups based on severity/extent of disability in the domains: *body function, body structure, activity and participation* and *environmental factors*. Life satisfaction (LS) data were dichotomized in “satisfied” and “dissatisfied”. These ICF and LS categories were fed into a correlation matrix that included sociodemographic, treatment- and outcome-related variables.

Results: ICF Data: 42.3% (body function) and 29.8% (body structure) of CA survivors could be classified as severely bodily disabled, whereas 47.4% showed capacity and 51% performance impairments related to activity and participation in daily life. LS Data: High life satisfaction was reported by 78.8% of 33 contactable survivors. Significantly associated with high life satisfaction were good functioning, satisfaction with health status and satisfaction with medical care at follow-up. 45% of patients with moderate and severe body function disabilities were nevertheless satisfied with their lives, and 33% of survivors with moderate and severe impairments in their capacity to participate and perform activities of daily living were satisfied with their lives. Compared to dissatisfied survivors, disabled/impaired survivors satisfied with life were significantly more likely to have children as well as better basal motor functions but were paradoxically more likely to show indications of diminished emotional functions.

Conclusion: The results of the present study show that when survivors of CA/HIE regain consciousness, they suffer varying degrees of long-term body function disabilities and impairments in activities of daily living. Furthermore, present data also suggest that, although as expected higher LS levels tend to be significantly associated with lower levels of such disabilities and impairments, there was a group of severely disabled/impaired patients who were nevertheless satisfied with their lives. It could be argued that the “satisfaction paradox” and the “post-traumatic growth theory” could provide a possible theoretical framework for this phenomenon but at present, their explanatory reach seems to be only partial at best. In sum, our findings underline that strengthening the general health status and individual psychosocial resources can lead in most cases to measurable levels of high LS.

Einleitung

1.1 Übersicht

Mit dem Fortschritt der medizinischen Wissenschaft und Technik sind neben der Rettung und Verlängerung des Patientenlebens auch die Ermöglichung einer hohen Lebensqualität (LQ) und Lebenszufriedenheit (LZ) trotz Krankheitsfolgen zu zentralen Zielen der medizinischen Versorgung geworden. Um diese Ziele zu erreichen, bedarf es einer intensiven multidisziplinären Zusammenarbeit. Da von Ärzten die Leitung solcher interdisziplinären Teams erwartet wird, ist zumindest die Vertrautheit mit den Grundprinzipien dieses Ansatzes und idealerweise die Fähigkeit, den neuesten Stand der Forschung zu verstehen sowie die Erkenntnisse auf dem Gebiet anzuwenden, erforderlich. Einige klinische Populationen stellen in dieser Hinsicht jedoch eine größere Herausforderung dar als andere. Eine solche Gruppe besteht aus Patienten, die nach einer Herz-Lungen-Wiederbelebung und folgender HIE aus dem komatösen Zustand adäquat wach und stabil kontaktfähig geworden sind. Noch ist nicht hinreichend wissenschaftlich untersucht, unter welchen gesundheitlichen Einschränkungen und Einschränkungen von Teilhabe und LZ diese Patientengruppe mit einem günstigen Outcome nach HIE leidet.

1.2 Herzkreislaufstillstand und Reanimation

Herzkreislaufstillstände (HKS) sind weltweit die häufigste Todesursache, weshalb ihnen gesundheitspolitisch und klinisch viel Aufmerksamkeit zukommt und die Studienlage umfassend ist (1). Bei einem HKS kommt es zum Erliegen der Pumpfunktion des Herzens und einer Stase des Blutflusses, was als klinischer Tod bezeichnet wird und kurzfristig reversibel ist. Die ICD-10-Klassifikation differenziert zwischen dem plötzlichen Tod bei Myokardinfarkt (I21-I22) oder bei Erregungsleitungsstörung (I44-I45) und dem ätiologisch nicht weiter beschriebenen Herzstillstand bzw. plötzlichen Herztod (I46) (2). Die Inzidenz von HKS in Europa beziffert sich auf ca. 84 pro 100.000 Einwohner (3). Es gibt aber auch deutlich niedrigere Angaben mit 17 bis 53:100.000 (4) bzw. höhere mit bis zu 113:100.000 (5, 6), was die regionalen Unterschiede zur Datenlage anzeigt; in Deutschland beträgt sie sogar 122:100.000 (3). Laut der World Health Organization (WHO) sind die Herzkreislauferkrankungen mit 80% die häufigste Ursache von HKS (2). Ihre europaweite

Prävalenz liegt bei 9,2% (7). Die 30-Tages-Mortalität des HKS lag in Deutschland im Jahr 2015 bei 44% laut statistischem Bundesamt (8).

Aktuell werden in Europa jedes Jahr rund 300.000 Menschen nach einem außerklinischen HKS (englisch: out of hospital cardiac arrest, OHCA) reanimiert (9). In Deutschland betrug die Inzidenz von HKS mit Reanimationen im Jahr 2016 66:100.000 (3). Bei 10-50% der Wiederbelebten kehrt ein Spontankreislauf zurück (englisch: return of spontaneous circulation, ROSC), und von diesen überleben knapp 5-30% den Krankenhausaufenthalt. Im Jahr 2018 waren es in Deutschland 13,2% (3, 10). Für den innerklinischen Herzstillstand (englisch: in hospital cardiac arrest, IHCA) liegt die Überlebensrate bis Entlassung bei 15-40% (11). Pathophysiologische Folge nach einem ROSC ist das sogenannte Postreanimations- bzw. Reperfusionssyndrom mit zerebraler Schädigung aufgrund der Anoxie, kardialer Dysfunktion (Kardiomyopathie) wegen der Reanimation, systemischer Antwort auf die Ischämie und Reperfusion sowie der persistierenden Ursache für den HKS (12–14).

1.3 Hypoxisch-Ischämische Enzephalopathie

Das Gehirn ist das Organ, das bei einem Herzkreislaufstillstand wegen seines hohen konstanten Sauerstoffbedarfs am empfindlichsten reagiert und am stärksten langfristig geschädigt werden kann (15). Eine länger andauernde mangelnde bzw. fehlende Sauerstoffversorgung aufgrund der globalen Ischämie führt nach ROSC zur anoxischen bzw. hypoxisch-ischämischen Enzephalopathie (16). Die HIE kann auch nicht-kardiovaskulärer Ursache sein, wie z.B. bei respiratorischem Versagen und Intoxikationen (6). Die Begriffe Anoxie und Hypoxie werden in der vorliegenden Arbeit, so wie im Großteil der betreffenden Literatur, synonym verwendet. Neben der Senkung der Mortalität tritt der Umgang mit den neurologischen Schäden durch den HKS in den Fokus der Wissenschaft und der klinischen Akutversorgung sowie Rehabilitation (6, 17). Die diagnostische Einordnung des Grades einer schweren Bewusstseinsstörung (engl.: disorder of consciousness, DOC) und des Outcomes erfordert klinische Expertise und technische Parameter, wie dem SEP (somatosensibel evozierte Potenziale) und EEG (Elektroenzephalographie) sowie den laborchemischen Parametern NSE (Neuronenspezifische Enolase) und dem S-100B-Protein (6, 18). Hinzu kommt eine neuroradiologische Diagnostik mit MRT oder CT.

Öffnen Patienten nach dem Koma wieder die Augen, ohne jedoch eine Kontaktfähigkeit wieder zu erreichen, spricht man vom Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW; englisch: unresponsive wakefulness syndrome, UWS; früher: persistent vegetative state, PVS) (17). Das SRW bezeichnet einen Zustand der rhythmischen Wachheit ohne Bewusstsein (19). Verbessert sich im Weiteren die Reaktionsfähigkeit des Patienten, besteht die Möglichkeit der Entwicklung hin zum Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB; englisch: minimally conscious state, MCS). Dieses ist gekennzeichnet durch reproduzierbare Verhaltensweisen, die ein vorhandenes Bewusstsein voraussetzen (klinische Eigenschaften siehe Anhang). Die Beschreibung des eMCS (emerged from minimally conscious state) beinhaltet den funktionalen Objektgebrauch und/ oder eine adäquate stabile Kommunikation. Dennoch kann das Bewusstsein qualitativ, z.B. im Sinne eines Delirs oder eines organischen Psychosyndroms weiterhin erheblich gestört bleiben (20).

Nach unserem aktuellen Wissensstand liegen noch keine systemischen Datenanalysen zur Epidemiologie der schweren Bewusstseinsstörungen vor. Die Prävalenz des SRW in den USA wird auf 25.000 bis 420.000, die des MCS auf 112.000 bis 280.000 beziffert (21). Eine weitere Metaanalyse nennt eine Spannweite der Prävalenz des SRW in Europa von 0,2/100.000 bis 6,1/100.000, in Deutschland von 1500 bis 5000 (20, 22). Über 50% bis über 90% der Überlebenden erlangen ihr vollständiges Bewusstsein wieder, jedoch ist die Wahrscheinlichkeit hierfür in den ersten 72 Stunden nach CPR höher als zu einem späteren Zeitpunkt, je nach Studie erlangt nur noch ca. ein Drittel der Patienten nach zwei Wochen nach CPR ihr Bewusstsein wieder (23, 24, 25). Noch später ist ein komplettes Wiedererlangen des Bewusstseins unwahrscheinlich, aber möglich (17, 26).

1.4 Psychosoziales Outcome von Überlebenden nach HKS und HIE

Dank der sich stets verbessernden technischen und klinisch-therapeutischen Akutversorgung, steigt die Überlebensrate von Patienten nach einem Herzkreislaufstillstand an (27). Die Inzidenzen bleibender neurologischer Schäden als Teil des Reperfusionssyndroms und schwerer Bewusstseinsstörungen steigen dementsprechend ebenfalls an (26, 28). Die hiervon betroffenen, wachsenden Patientengruppen stellen Kliniker vor neue Herausforderungen und treten so erst seit relativ kurzer Zeit in den Fokus der Wissenschaft. Auch wenn Überlebende des HKS ein Bewusstsein wiedererlangt haben, ist regelhaft mit psychosozialen Defiziten

aufgrund der stattgehabten Sauerstoffminderversorgung des Gehirns und der daraus resultierenden Einschränkungen und Ausfällen in der körperlichen, kognitiven und affektiven Funktionsfähigkeit zu rechnen (29, 30). Hinsichtlich der Minderung der affektiven Funktionsfähigkeit wurden unter anderem Angst-, Depressions- und posttraumatische Stresssymptomatiken beschrieben (31). Inwieweit sich all diese Einschränkungen auf die LQ, das subjektive Wohlbefinden und damit die LZ der Patienten auswirken, ist noch nicht ausreichend untersucht worden. Die sich daraus ergebende Erweiterung der bisherigen Definition des Outcomes von Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen wurde bereits von einer deutschen Autorengruppe gefordert (32). Bei der Outcome-Beurteilung von Patienten mit DOCs wird die Frage untersucht, ob nicht etwa erst die Wiedererlangung der Kommunikationsfähigkeit und die Möglichkeit zur sozialen Partizipation ein gutes Outcome ausmachen (33).

1.5 Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

1.5.1 Definition von Gesundheit, Funktionsfähigkeit und Behinderung

Das Konzept der Funktionsfähigkeit wurde von der WHO eingeführt, um den pragmatischen Bezug von Gesundheit auf den Alltag zu beschreiben, also die „gelebte Gesundheit“ (34). Der zugrunde liegende Gesundheitsbegriff, welcher den „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur des Fehlens von Krankheit oder Gebrechen“ beschreibt, wird somit anwendbar gemacht (50). Die Funktionsfähigkeit kann ausgeprägt sein und damit auf eine gute/ stabile Gesundheit hinweisen, oder weniger stark vorhanden sein und damit eine Behinderung anzeigen. Behinderung steht der Funktionsfähigkeit auf einem gedachten kontinuierlichen Maßstab gegenüber, eine vollständige Behinderung spiegelt also ein Fehlen jeglicher Funktionsfähigkeit wider (Abb. 1).



Abbildung 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung als sich gegenüberstehende Pole eines Spektrums

Die „gelebte Gesundheit“ beeinflussende Faktoren der Funktionsfähigkeit sind körperlicher und psychosozialer Natur. Einerseits sind vor allem die Strukturen und Funktionen des Körpers und der Grad ihrer Schädigung entscheidend, andererseits die Art der möglichen Aktivitäten und der Grad des Aktivseins sowie Einschränkungen oder Unterstützungsleistungen, die der Mensch durch seine Umwelt erfährt. Die Bedeutung der Funktionsfähigkeit liegt bei den Patienten und ihrem Interesse, am Alltag zu partizipieren, sowie in den Auswirkungen ihres Mangels oder Fehlens für die Gesundheitsversorgung (34).

1.5.2 Relevanz der Messung von Funktionsfähigkeit für den Patienten und für das Gesundheitssystem

Die Fähigkeit, den Alltag zu meistern, ist für Gesunde meist eine Selbstverständlichkeit. Gesundheitlich labile und kranke Menschen erleben Einschränkungen in den *Aktivitäten des täglichen Lebens* (ADL) und sind auf Hilfe unterschiedlichen Grades angewiesen. Für viele sind diese Umstände nicht minder schwerwiegend als die diagnosebezogenen medizinischen. Die Funktionsfähigkeit bestimmt wesentlich das Gesund- oder Kranksein und die LQ, für welche die Unabhängigkeit in den ADL je nach Definition als direkter Indikator genutzt wird (35). Ihre Messung trägt dazu bei, zu erkennen, ob und in welchem Umfang eine Person eine medizinische oder rehabilitative Maßnahme oder psychosoziale Unterstützung benötigt, um vorhandene Schädigungen und Behinderungen zu mindern.

Für die Akutmedizin ist die Messung von Funktionsfähigkeit insofern relevant, als sie nicht nur einen Maßstab für die Bewertung des Outcomes einer Intervention bietet, sondern auch für die Diagnosestellung und die Indikationsstellung für Therapien. Im akutmedizinischen Bereich liegt der Fokus eher auf der Krankheit und Behinderung, als auf der Funktionsfähigkeit und Gesundheit (36). Von höchster Relevanz ist die Messung der Funktionsfähigkeit für den postakuten und rehabilitativen Zweig der Gesundheitsversorgung. Er impliziert den Funktionsfähigkeitsbegriff regelrecht: Rehabilitation versteht sich als multi- und interdisziplinäres Management von Funktionsfähigkeit und Gesundheit einer Person mit dem Ziel, ihre Symptome und Behinderungen zu mindern, indem geschädigte Körperstrukturen und -funktionen behandelt, Einschränkungen der Körperfunktionen und der Aktivitäten und Partizipation überwunden werden, sowie künftigen Symptomen und Behinderungen vorgebeugt werden (36). Von Bedeutung sind hierbei schädigende und förderliche Verhaltensweisen sowie schädigende und förderliche Umweltfaktoren. Die Rehabilitation als

laufender Vorgang muss also die Probleme und Bedürfnisse einer Person erkennen und zielgerichtet intervenieren, wofür die regelmäßige Messung der Funktionsfähigkeit Bedingung ist. Ziele einer neurologischen Frührehabilitation, im Sinne der oben beschriebenen Patientengruppe, sind die Wiedererlangung des Bewusstseins und der Kommunikation, eine Mobilisierung, die Reduktion von Einschränkung durch Schädigungen des Nervensystems sowie die Prävention von Komplikationen, Behinderung und Langzeitpflege (37).

1.5.3 Problematik bei der Messung von Funktionsfähigkeit und Behinderung und Kritik an etablierten Instrumenten

Für den evaluativen Teil dieses Prozesses genutzte, standardisierte Instrumente zur Messung von Funktionsfähigkeit sind unter anderem das *Functional Independence Measure* (FIM), der *Barthel Index* (BI) und die *Glasgow Coma Scale* (GCS) neben zahlreichen anderen. Die *Coma Recovery Scale-Revised* (CRS-R) ermöglicht zusätzlich zur Erfassung basaler Funktionen eine Differenzierung zwischen den Bewusstseinsstufen SRW und MCS bzw. MCS+ und MCS- (38,39). Der Gebrauch dieser rasch anwendbaren Instrumente weist jedoch Grenzen auf, denn sie variieren inhaltlich je nach den zugrunde liegenden Konstrukten von Funktionsfähigkeit und konkurrieren miteinander, sodass Studienergebnisse und klinische Verläufe nicht vergleichbar sind. Außerdem fehlte bis Ende der 1990er Jahre ein allgemein akzeptiertes Verständnis von Funktionsfähigkeit und eine darauf basierende allgemeingültige Klassifizierung (37). Um in der Rehabilitation Behinderung zu klassifizieren, wurden in der Vergangenheit unter anderem die *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* (ICIDH) der WHO und *Nagi's Funcional Limitation System* genutzt (40). Diese Konzepte boten viele Vorteile und trugen zur Weiterentwicklung der Praxis und Forschung in der Rehabilitation bei. Nagi's Modell betrachtete Funktionsfähigkeit aber lediglich als das Fehlen einer durch Krankheit entstandenen Einschränkung, sodass es nicht für alle Populationen übernommen werden konnte. Außerdem differenzierte es nicht ausreichend genau in der kausalen Betrachtung der Funktionsfähigkeit und der Erholung von einer Behinderung (40). Die ICIDH wurde unter anderem für Ihre negative Formulierung kritisiert, und weil sie Einflussfaktoren der Umwelt außer acht ließ, sie fand letztlich keine weltweite Anerkennung (41). Zudem gilt sie insofern als limitiert, als sie lediglich unidirektional die Beziehung zwischen Einschränkung zu Behinderung, der LQ sowie individuellen Risikofaktoren untersucht (36).

1.5.4 Die Entwicklung der *International Classification of Functioning, Disability and Health* als bidirektionales, biopsychosoziales Modell

Im Mai 2001 wurde die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) von der WHO eingeführt, um bidirektionale Wechselwirkungen zwischen Faktoren untersuchen zu können, die bestimmend für die „gelebte Gesundheit“ einer Person sind (55). Diese Faktoren sind biologische, individuelle und soziale (36). Innerhalb dieses biopsychosozialen Modells beeinflussen sich Faktoren gegenseitig, und es kann daran das Maß der Funktionsfähigkeit bzw. Behinderung abgelesen werden. Die zu untersuchenden Faktoren sind einerseits das mögliche Gesundheitsproblem, also geschädigte Körperfunktionen und Körperstrukturen, und andererseits die Umwelt, welche zusammen mit personenbezogenen Faktoren die Aktivitäten und Partizipation der Person und deren Einschränkungen bestimmen (Abb.2). Eine Errungenschaft der ICF ist die einheitliche Sprache, die eine Basis für die internationale Kommunikation zwischen den Beteiligten im medizinischen Bereich schuf. Sie hat sofort breite Anerkennung gefunden und wird in der Forschung und Klinik standardmäßig angewandt. Um die hohe Anzahl von 1400 ICF-Kategorien im Sinne der Durchführbarkeit für die Medizin und Rehabilitation zu reduzieren, wurde das WHO- ICF Core Set -Projekt an der LMU gestartet (42). In einem ersten Anlauf wurden Core-Sets für 12 der schwersten chronischen Erkrankungen entwickelt, welche alle Probleme für die jeweiligen Patientengruppen umfassen und für die künftige Anwendergruppe, v.a. Klinikpersonal, nützlich und hilfreich sein sollen. Die beschriebenen Patientengruppen haben geriatrische, neurologische, kardiopulmonale und muskuloskelettale Erkrankungen, inzwischen gibt es auch Core-Sets für einige psychiatrische Erkrankungen und wenige Neoplasien (43).

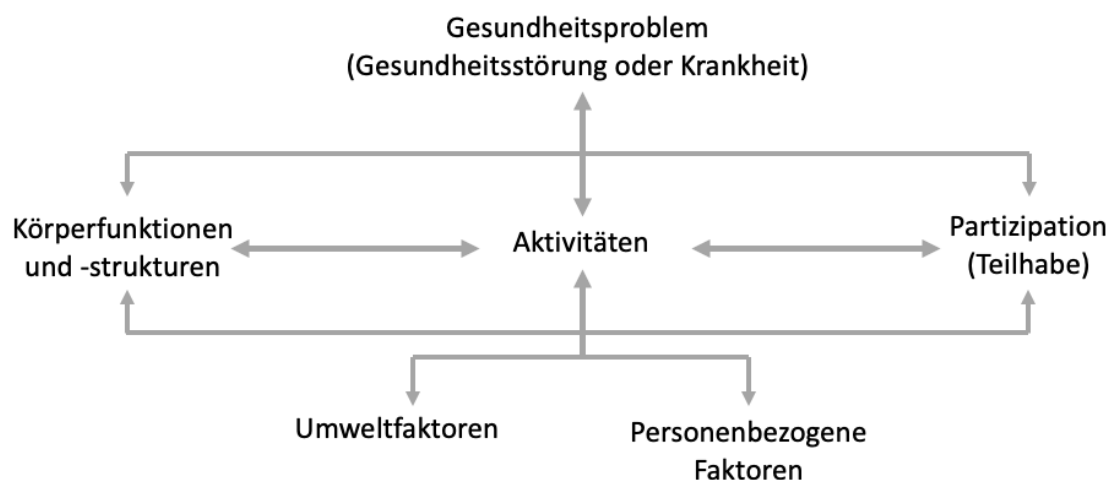


Abbildung 2: Das integrative bio-psycho-soziale Modell der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (34)

1.5.5 Problematik und Nutzen der Anwendung der ICF nach HKS und HIE

Wenngleich speziell entwickelte ICF-Core-Sets für die Untersuchung von neurologischen Patienten in der postakuten Phase vorliegen, stellt sich die Anwendung der ICF bei Patienten mit HIE als Herausforderung dar. Vor allem deshalb, weil Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen keine oder eine lediglich geringfügige, schwankende Reagibilität zeigen, können die meisten Kategorien aus dem Bereich *Aktivitäten und Partizipation* sowie einige aus *Körperfunktionen* nur mit einer fehlenden Leistung (L) und Leistungsfähigkeit (LF) oder voller Schädigung bewertet werden. Somit lässt sich annehmen, dass hier ein Bodeneffekt entsteht. Dies wird teilweise bestätigt durch eine italienische, multizentrische Studie, welche starke Defizite in diesen Bereichen und nur wenige Unterschiede zwischen Patienten im SRW und MCS unterschiedlicher Ätiologie beobachtete (44). Eine aussagekräftige Differenzierung der Funktionsfähigkeiten verschiedener Stufen schwerer Bewusstseinsstörungen ist also mit der ICF nur teilweise möglich. Hier muss auf die eingangs erwähnten Instrumente zur groben Erfassung der Funktionsfähigkeit verwiesen werden, welche Bewusstseinsstufen und den Grad der pflegerischen Abhängigkeit messen (wie GCS, CPC, mRS, BI, *Frühreha Index*), die bei Patienten mit vollem Bewusstsein wiederum einen Deckeneffekt erzeugen würden. Die kombinierte Anwendung dieser Instrumente mit der ICF stellt sich wahrscheinlich als sinnvoll dar. Von großem Nutzen ist die Anwendung der ICF hingegen bei Patienten mit überwundener HIE und zumindest teilweise wiedererlangtem Bewusstsein. Hier liegt ein breites Spektrum an Profilen von Funktionsfähigkeit und Behinderung vor, welches dank der großen Anzahl an Kategorien sehr differenziert dargestellt werden kann (37). Relevant ist die Nutzung der ICF bei beiden Patientengruppen auch insofern, als sie die Betrachtung von Umweltfaktoren mit einbezieht, welche letztendlich eine Bewertung der rehabilitativen und häuslichen Versorgung ermöglicht. Außerdem bietet die ICF die Möglichkeit zur präzisen Verlaufskontrolle und Dokumentation einer Verbesserung der Funktionsfähigkeit über die Zeit, welche laut einer italienischen prospektiven Studie mit Patienten mit DOC unterschiedlicher Genese bei sogar 20% bis 40% je nach untersuchter ICF-Komponente liegt (45).

1.6 Lebenszufriedenheit

1.6.1 Lebenszufriedenheit als Determinante von subjektivem Wohlbefinden, Lebensqualität und Glück

Ein letztendliches Ziel der objektiven Untersuchung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit und somit ein weiterer zentraler Aspekt der „gelebten Gesundheit“ ist die Verbesserung der subjektiven LZ von Patienten. Die Untersuchung der Lebensqualität (LQ) bzw. des subjektiven Wohlbefindens ist schon seit den 1970er Jahren in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt und drückt die Bemühungen der modernen Medizin aus, nicht mehr nur ein Überleben, sondern ein gutes Leben zu ermöglichen. Dies wird widerspiegelt durch die wachsende Popularität der positiven Psychologie (46, 47). Es bestehen verschiedene Konzepte, in die LZ eingebettet ist. Im Folgenden sollen ihre Entwicklung aus den Konzepten des Wohlbefindens, des Glücks und der LQ betrachtet werden, welche sich in vielen Aspekten überschneiden und oft synonym oder als dem anderen untergeordnet verwendet werden, etwa das subjektive Wohlbefinden, welches oft als eine der Determinanten der LQ gehandhabt wird. Die Konzepte haben sich historisch aber unterschiedlich entwickelt und weisen nach genauer Betrachtung Unterschiede auf (48). Es wird von den subjektiven Formen des Wohlbefindens und der LQ ausgegangen, welche in der Praxis durch standardisierte Fragebögen zur LZ gemessen werden.

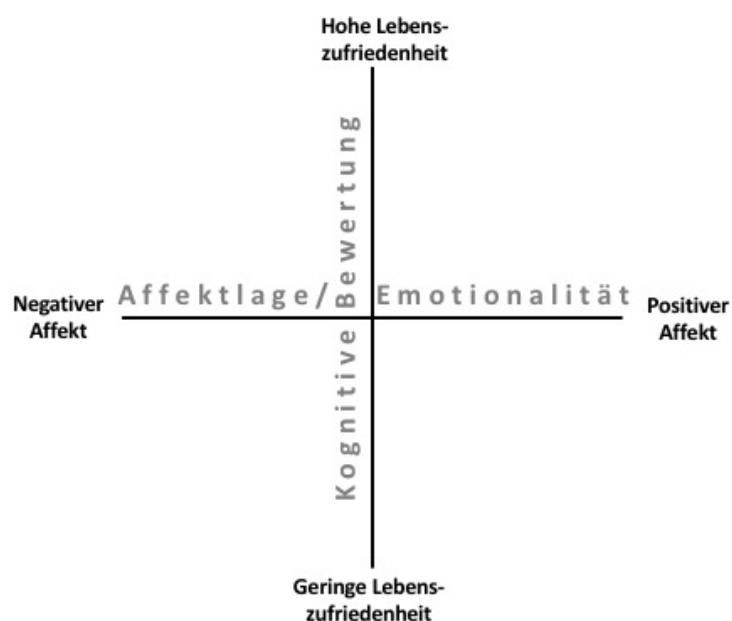


Abbildung 3: Komponenten des subjektiven Wohlbefindens nach Andrews und Whitey, 1976 (49)

LZ wurde 1976 definiert als globale Bewertung der LQ einer Person nach ihren selbst ausgewählten Kriterien (49). Diese Bewertung des Lebens als Ganzes wird mithilfe von Vergleichen der eigenen Lebensumstände mit den für sich etablierten Standards vollzogen. Sie ist damit ein kognitiv-bewertender Prozess und nicht ein affektiver, welcher die zweite und dritte Komponente des subjektiven Wohlbefindens (englisch: subjective well-being, SWB) begründet (50). Der kognitive Faktor LZ steht sowohl in Verbindung mit den emotionalen Faktoren, also positiven und negativen Affekten, beeinflusst aber auch unabhängig von ihnen das subjektive Wohlbefinden (Abb. 3).

LQ wurde von der WHO-QOL-Gruppe definiert als die Wahrnehmung eines Individuums hinsichtlich seiner Stellung im Leben, in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen es lebt, und in Bezug auf seine Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (51). Entscheidende Einflussfaktoren auf die LQ sind dabei der Gesundheits- und psychologische Zustand des Individuums, sein Grad an Unabhängigkeit, seine sozialen Beziehungen und sein Verhältnis zu Hauptfaktoren der Umwelt (48). Subjektive LQ spiegelt also die Differenz zwischen den Hoffnungen, Erwartungen und Wünschen einer Person und dem, was sie als Realität empfinden, wider (52). In der LQ-Forschung wird zusätzlich zur globalen, allgemeinen LZ meist die domänen-spezifische untersucht. Das heißt, dem Befragten werden bestimmte Lebensbereiche vorgelegt, die er zu beurteilen hat, womit LZ als subjektive Bewertung dieser Bereiche definiert wird (53). Für die Medizin ist vor allem die gesundheitsbezogene LZ von Interesse. LZ dient also als ein messbarer Indikator für die an sich nicht messbare LQ und ist dieser untergeordnet.

Glück steht in direktem Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit dem Leben als Ganzem (50). D. C. Shin und Johnson schlossen 1977 nach der Untersuchung der korrekten Verwendung des Begriffs Glück, dass dieses ein in Relation zu den Individuen stehendes Konzept ist, also zu ihren Bedürfnissen, biologischen und erworbenen Ressourcen sowie zur Kultur und Umwelt, in der sie als soziale Wesen funktionieren. Sozialtheoretische Formen sind das Glück in Bezug zur Kultur, also zu Vergleichen mit anderen, und der persönlichen Geschichte (54). Während in der Literatur Glück und subjektives Wohlbefinden oftmals synonym verwendet werden, bezeichnen Diener et al. Glück als dem subjektiven Wohlbefinden ähnlich und sehen LZ als eine Komponente dessen (55).

1.6.2 Das „Zufriedenheitsparadox“ und Erklärungsmodelle für Lebenszufriedenheit

Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Medizin und das „Wohlbefindensparadox“ in der Sozialwissenschaft beschreiben das Phänomen, dass Individuen ein relativ hohes Maß an LZ angeben, obwohl ihre Lebensumstände objektiv als eher widrig beurteilt werden können (56). Hierfür finden sich einige Erklärungsansätze. Als stärkster Prädiktor für subjektive LQ wurde die Persönlichkeitsstruktur erkannt, vor allem die darin enthaltenen Merkmale wie Extraversion bzw. Neurotizismus, sowie Selbstsicherheit und Selbstwirksamkeit (56, 57). Auch die genetische Disposition scheint eine tragende Rolle für die Emotionalität von Menschen zu haben (58, 59). Außerdem gibt es empirische Anhaltspunkte darüber, dass der Mensch „positiven Illusionen“ unterliegt, also unrealistisch positiven Wahrnehmungen der eigenen Person und einem gewissen grundlegenden Zukunftsoptimismus. Beides wird als „wichtige Voraussetzung für psychische Gesundheit“ angesehen (56, 60). Dies wird allerdings kontrovers diskutiert (30, 61). Weitere Gründe für das Zufriedenheitsparadox bzw. eine hohe LZ können Coping-Strategien sein, wie Sinn- und Bedeutungszuschreibungen von Ereignissen und Krankheiten, oder auch schnell ablaufende Anpassungsmechanismen nach negativen Lebensereignissen. Hier ist der sogenannte Set-Point von Bedeutung, also eine individuelle Grundlinie der Stimmung, auf die sich die Affektlage nach positiven und negativen Ereignissen wieder einpendelt (56, 62). Da von einem zunächst hohen Level an LZ und Glück in der Allgemeinbevölkerung auszugehen ist, wäre ein solcher Set-Point im Bereich einer positiven Grundstimmung anzusiedeln (56, 62–64). Als ebenso entscheidend für die LZ wurden zufriedenstellende Vergleichsprozesse mit anderen und mit der eigenen Vergangenheit festgestellt, zudem das als „post-traumatic growth“ bezeichnete persönliche Wachstum nach schwerwiegenden Lebensereignissen (65). Weiter kann das Phänomen, dass die meisten Menschen sich in Befragungen als glücklich oder zufrieden mit ihrem Leben äußern, mit einer gewissen „konformistischen Grundhaltung oder dem Vermeiden negativer Gefühle“ erklärt werden, zudem weil der Mensch nach „sozialer Erwünschtheit“ strebt (66). Auch die momentane Stimmung und die Anordnung der Testitems haben einen starken Einfluss auf das Befragungsergebnis (56).

1.6.3 Relevanz der Messung von Lebenszufriedenheit in der Medizin

Relevant ist die Untersuchung von LZ sowohl für empirische als auch für evaluative Prozesse in der Medizin. Empirisch gesehen rückt die LZ als Komponente der positiven Psychologie mehr und mehr in den Fokus der Aufmerksamkeit, und mit ihr die Determinante LZ. Unabhängig davon, ob strukturelle oder funktionelle Schädigungen vollständig behandelbar sind, ist letztendlich die Zufriedenheit mit der Gesundheit und mit dem Leben als Ganzes entscheidend für das subjektive Wohlbefinden eines Individuums. Die evaluative Frage, ob eine Intervention oder Therapie durchgeführt wird, wird mittlerweile öfter im Sinne der momentanen und der erwarteten LZ des Patienten untersucht. Die rein objektiv medizinische Indikation ist nicht mehr allein ausschlaggebend (67, 68). Auch das Outcome von Behandlungen kann anhand der LZ des Patienten beurteilt werden (69, 70).

1.6.4 Etablierte Instrumente zur Messung der Lebenszufriedenheit

Die beschriebene konzeptuelle Konfusion demonstriert die Uneinigkeit über die Zuordnung der LZ zu einem psychologischen Modell. Die unterschiedlichen Auffassungen spiegeln sich in den gängigen Instrumenten zur Untersuchung der LZ wider. Die *Satisfaction with Life Scale* (SWLS) ist eine in der Psychologie vielfach verwendete Skala, welche LZ als Determinante des subjektiven Wohlbefindens versteht, und welche die globale LZ von Individuen nach deren selbst ausgewählten Kriterien anhand von fünf ungewichteten Items misst (50). Ihr Nachteil ist dementsprechend, dass sie keine domänenspezifischen Fragestellungen enthält und somit keine Vergleiche der Zufriedenheit mit bestimmten Lebensbereichen von Individuen und Populationen zulässt. Hierfür geeigneter stellt sich der *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit* (FLZ) dar, welcher die subjektive Bewertung der Lebensbereiche Gesundheit, Arbeit und Beruf, Finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde/Bekannte/Verwandte und Wohnung abfragt, aus denen eine gesamte LZ berechnet wird (71). Der hiervon zu unterscheidende *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – M* (FLZ-M) fragt sowohl Lebensbereiche, ähnlich denen des FLZ, als auch die globale LZ gezielt ab. Neben der Zufriedenheit mit den Domänen gibt der Befragte die Wichtigkeit der entsprechenden Domäne für ihn an, sodass die Ergebnisse eine individuelle Gewichtung erhalten (52). Der FLZ-M ist für die Erfassung der allgemeinen sowie der gesundheitsbezogenen LZ verfügbar und ist mittlerweile zumindest im deutschsprachigen Raum etabliert. Häufig werden in der Literatur Messinstrumente zur Erfassung der LZ oder

der Affektlage genutzt, und die Ergebnisse als Untersuchung der LZ deklariert, was die konzeptuelle Unklarheit widerspiegelt.

1.6.5 Problematik bei der Messung von Lebenszufriedenheit von Patienten nach HKS und HIE

Neben der Vielzahl an genutzten Instrumenten und der begrenzten Studienlage liegt die Problematik bei der Auswertung von Ergebnissen zur LZ in der Nutzung von Fragebögen und insbesondere in ihrer Subjektivität. In Hinblick auf die Untersuchung der LZ bei Patienten nach HIE ist deshalb offensichtlich, dass sie ausschließlich bei wiedererlangtem Bewusstsein möglich ist. Dies verdeutlicht das ethische Dilemma, welches der Umgang mit Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen und fehlender Kommunikationsfähigkeit offenbart. Denn wird angenommen, dass eine hohe LZ ein letztendliches Ziel medizinischer Behandlungen ist, fehlt in diesem Sinn die Legitimation des nicht kontaktfähigen Individuums, was Medizinern und Angehörigen hohe Verantwortlichkeiten zumutet und sie vor schwierigste Entscheidungen stellt (72). Für die Einschätzung der LQ bzw. des subjektiven Wohlbefindens solcher Patienten müssen alternative, objektive Messinstrumente genutzt werden. Hier stellt sich die Frage, ob die Untersuchung der ADL bzw. der Funktionsfähigkeit im Alltag als Indikator für die LZ von Patienten nach HKS und HIE stellvertretend genutzt werden kann, wozu die Interpretationen der aktuellen Literatur Anhalt bieten, oder aber die LZ und der Grad der Behinderung zu stark divergieren, um solche Rückschlüsse zu ziehen.

1.7 Ziele der Arbeit

Die unterschiedlichen Folgen von HKS und HIE für die Funktionsfähigkeit im Alltag, die Gesundheit und die LZ und ihre Zusammenhänge müssen besser verstanden werden, um Prognosen für Überlebende nach HKS hinsichtlich psychosozialer Faktoren stellen zu können und Maßnahmen so ausrichten zu können, dass Behinderungen gemindert, Barrieren überwunden und vorhandene biopsychosoziale Ressourcen und Förderfaktoren gestärkt werden. Die Überprüfung der Veränderung von Funktionsfähigkeitsprofilen sowie der LZ kann außerdem als Indikator für die Rechtfertigung akutmedizinischer Maßnahmen gelten, vor allem dann, wenn die LZ als letzliches Ziel jeder medizinischen Intervention verstanden wird.

Die vorliegende Arbeit beschreibt die erste Studie, in der die Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden nach HKS und HIE mittels ICF *Neuro Post-acute Core Set* sowie ihre LZ mittels FLZ-M erfasst wurde. Bisherige Arbeiten befassten sich hauptsächlich mit den kognitiven und verhaltensbezogenen Outcomes sowie der LQ und der Affektlage von Überlebenden nach HKS oder von Hirnschädigungen unterschiedlicher Genese. Die ICF ermöglicht eine global anerkannte, standardisierte und sehr ausführliche Darstellung der Funktionsfähigkeit im Alltag und der Klassifizierung von Behinderung und Gesundheit, sodass die folgende deskriptive Studie eine Grundlage für künftige Vergleiche mit Klassifizierungen von Patienten nach HKS und HIE bietet. Besondere Aufmerksamkeit gilt hierbei den Patienten mit einer andauernden schweren Bewusstseinsstörung, welche eine der fragilsten Populationen überhaupt darstellen und von dieser ausführlichen Klassifizierung profitieren können.

Das Hauptziel der vorliegenden Studie ist, Ausmaß und Schweregrad von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden nach HKS und HIE sowie ihre LZ ein Jahr nach Ereignis besser zu verstehen. Hierfür werden diese beiden Themen zunächst separat dargestellt sowie auf sie wirkende soziodemographische, reanimations- und behandlungsbezogene sowie Outcome-vermittelnde Faktoren überprüft. Insbesondere soll aber der Zusammenhang zwischen der LZ und den unterschiedlichen Ausmaßen und Schweregraden von Funktionsfähigkeit bzw. Behinderung untersucht werden. Geht man davon aus, dass zwischen einer hohen LZ und einem hohen Grad an Funktionsfähigkeit und Gesundheit ein gleichgerichteter Zusammenhang besteht, würde eine größtmögliche Förderung von Funktionsfähigkeit und Gesundheit und eine Minimierung von Behinderung eine hohe LZ begünstigen. Der Frage, warum manche Patienten trotz Behinderungen eine positive globale LZ angeben, soll im Besonderen nachgegangen werden.

Nebenziele sind die Darstellung der Überlebensrate, des Outcomes von Überlebenden nach HKS und HIE zum Zeitpunkt ein Jahr nach Ereignis sowie ihrer soziodemographischen, reanimations- und behandlungsbezogenen Daten. Ebenfalls untersucht wird die LZ von Angehörigen und mit ihr im Zusammenhang stehende Aspekte. Außerdem sollen das mutmaßlich gewünschte Outcome der Patienten sowie die Antworten auf Fragen bezüglich ihrer Zufriedenheit mit dem Verlauf der medizinischen Behandlung seit dem HKS in Bezug zu ihrer globalen LZ gesetzt werden.

Methodik

2.1 Datenquellen

2.1.1 Studienbeschreibung und Ziele

Die vorliegende Studie ist eine Substudie des Projekts **HOPE** (**Hypoxia and Outcome Prediction in Early Stage Coma**) (73). Das Projekt HOPE war eine prospektive multizentrische klinische Beobachtungsstudie, die von Anfang 2014 bis Ende 2018 von der Neurologischen Klinik der Klinik der Universität München in Zusammenarbeit mit weiteren Kliniken in Bayern (siehe Anhang) durchgeführt wurde. Sie untersuchte 150 Patienten mit Herz-Kreislaufstillstand und hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie zu sieben verschiedenen Zeitpunkten bis mindestens ein Jahr nach dem Ereignis. Das Hauptziel der Studie ist die Überprüfung der Genauigkeit von etablierten Parametern bei der Einschätzung der Prognose bei HIE nach HKS. Hierfür wurden die prädiktiven Werte von SSEP, EEG und NSE überprüft und die Funktionsfähigkeit sowie LQ und LZ der Patienten im Langzeitverlauf untersucht. Charakteristisch für die Studie sind Maßnahmen zur Kontrolle der sogenannten Self-Fulfilling Prophecy bei dem Prozess der Outcome-Vorhersage auf der Intensivstation, der relativ lange Beobachtungszeitraum bis zum Follow-Up-Zeitpunkt und die Nutzung der CRS-R, welche als Messinstrument zur Einstufung des Bewusstseinszustandes eine hohe Sensitivität besitzt.

2.1.2 Patientenkollektiv

Die Studienstichprobe der vorliegenden Substudie sind 57 Patienten aus der Hauptstudie HOPE, welche nach HKS eine HIE erlitten und auf Intensivstationen der Akutkrankenhäuser aufgenommen wurden.

Einschlusskriterien der Hauptstudie HOPE waren:

- Alter: 18-85 Jahre
- Aufnahmegrund auf die Intensivstation: Herzstillstand und Reanimation
- GCS <9 ohne Analgosedierung
- Einverständniserklärung des gesetzlichen Betreuers oder Angehörigen (und des Patienten bei später wiedererlangtem Bewusstsein).

Relevante **Ausschlusskriterien der Hauptstudie HOPE** waren:

- Schlaganfall
- vorbestehende chronische Bewusstseinsstörungen

- terminal maligne Erkrankungen
- geringe 12-monatige Überlebenswahrscheinlichkeit
- eine bestehende Patientenverfügung, welche die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen fordert
- Einleitung palliativer Maßnahmen auf der Intensivstation
- Analgosedierung mit Barbituraten
- Unmöglichkeit der Bestimmung von GCS <9 aufgrund langer bzw. tiefer Analgosedierung.

Die **Kriterien für die Aufnahme in die vorliegende Substudie** waren:

- Überleben zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung ein Jahr nach Ereignis
- gelungene Kontaktaufnahme und anhaltende Bereitschaft an der weiteren Teilnahme
- Durchführbarkeit der Follow-Up-Untersuchung vor Ort oder alternativ am Telefon mit dem Patienten oder Angehörigen (aufgrund einer zu großen örtlichen Distanz oder auf Wunsch der Teilnehmenden)
- ausreichende Informationen zur Erfassung der zerebralen Leistungsfähigkeit und/oder des Funktionsstatus und/oder der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit durch mindestens einen Teil des Instrumentenkatalogs der Follow-Up-Untersuchung.

2.1.3 Datenerhebung und Follow-Up-Untersuchung

Die Datenerhebung der Hauptstudie HOPE erfolgte zu sieben verschiedenen Zeitpunkten. Der Einschluss der Patienten und eine Einstufung der Krankheitsschwere entspricht der Screeninguntersuchung („0. U“) auf den Intensivstationen ab 72 Stunden nach HKS-Zeitpunkt. Auf den Intensivstationen der Akutkliniken fanden zwei weitere Untersuchungen („1. U“, „2. U“) nach Tag 3 bis 8 bzw. 8 bis 14 statt, in denen auch soziodemographische Daten und Komorbiditäten erfasst, prognostische Tests durchgeführt, der Bewusstseinszustand eingestuft und die Aktivitäten des täglichen Lebens untersucht werden. Letztere werden wiederholt im Rahmen der Untersuchungen 3 bis 5 („3. U“, „4. U“, „5. U“) zu den Zeitpunkten der Aufnahme in eine Rehabilitationseinrichtung, der 4. Woche nach HKS und der Reha-Entlassung. In der Follow-Up-Untersuchung („6. U“) mindestens ein Jahr nach HKS wurden die Patienten zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung von geschultem Studienpersonal besucht und hinsichtlich ihres Bewusstseinszustandes, der Aktivitäten des täglichen Lebens und ihres psychosozialen sowie kognitiven Outcomes untersucht. Bei Patienten, die zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung außerhalb Bayerns wohnten, wurde eine telefonische

Konsultation mit ihnen oder ihren Angehörigen durchgeführt, wenn ihre Kommunikationsfähigkeit eingeschränkt war. Für diese telefonisch konsultierte Gruppe liegen demnach nicht alle Follow-Up-Daten vor, da für einige Erhebungen eine Vor-Ort-Untersuchung notwendig war.

2.1.4 Ethische Aspekte

Das Studienprotokoll erhielt nach entsprechender Beratung ein zustimmendes Votum der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät (Nr. 362-14). Eine kritische ethische Überlegung galt der Follow-Up-Untersuchung, die als zusätzliche Belastung der Patienten und Angehörigen ein Jahr nach HKS verstanden werden könnte. Unsere Erfahrung zeigte jedoch, dass die Betroffenen den direkten Kontakt und das Interesse ihnen gegenüber wertschätzten.

2.1.5 Definition des Outcomes

Die Beurteilung des Outcomes setzt sich aus dem verhaltensbezogenen und funktionellen Untersuchungsergebnis sowie dem mutmaßlichen Patientenwunsch zusammen. Das verhaltensbezogene Outcome wird mithilfe der CRS-R, das funktionelle vereinfacht mithilfe der *Cerebral Performance Category* (CPC) beurteilt. Als günstig wird das verhaltensbezogene Outcome dann gewertet, wenn der Patient bis zum Follow-Up-Zeitpunkt das Bewusstsein vollständig wiedererlangt hat (eMCS). Das funktionelle Outcome wurde dann als günstig definiert, wenn der Patienten zumindest teilweise zu einer selbstständigen Lebensführung in der Lage sind. Letztere Definition schließt ein wiedererlangtes Bewusstsein mit ein, weshalb im Folgenden auch von einem globalen klinischen Outcome (GKO) mittels CPC im Gegensatz zu einem reinen Bewusstseins-Outcome mittels CRS-R gesprochen wird. Zum Zeitpunkt des Screenings, also während des Zustands des Komas/ SRW/ MCS, wurden die Hauptangehörigen der Patienten befragt, was wahrscheinlich dasjenige Outcome für ihren Angehörigen wäre, mit welchem er noch zufrieden leben könnte. Die Antwort auf diese Frage wird in der vorliegenden Arbeit mit dem tatsächlichen verhaltensbezogenen/ funktionellen Outcome verglichen. Im Sinne einer von deutschen Autoren geforderten erweiterten Definition des Outcomes um die Funktionsfähigkeit und um psychosoziale Aspekte, werden in dieser Arbeit die Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit mittels ICF und die LZ mittels FLZ-M untersucht (32).

2.2 Genutzte Instrumente

2.2.1 Messung des Bewusstseinsniveaus mittels *Coma Recovery Scale-Revised*

In der Praxis seltener, in der klinischen Forschung aber häufiger verwendet wird die CRS-R, welche eine hohe Interrater- sowie Retest-Reliabilität aufweist und aufgrund ihrer höheren Itemanzahl und durch die breite Untersuchung der bewusstseinsabhängigen Funktionen präzise Ergebnisse erzielt und vor allem eine Differenzierung zwischen den Bewusstseinsstufen SRW und MCS bzw. MCS+ und MCS- ermöglicht, die im Allgemeinen eine große Herausforderung für Untersucher darstellt (38, 39). Im Folgenden werden die Items angelehnt an das Original schematisch auf Deutsch beschrieben, der Bezug der CRS-R in der Originalversion kann dem Anhang entnommen werden. Die komplexe Erhebung und Auswertung, die nicht allein mittels dem Summenpunktwert von maximal 23 Punkten erstellt wird, wurde zusammen mit dem CRS-R Manual durchgeführt, das die Richtlinien für die standardisierte Anwendung der Skala definiert (74).

- **Auditive Funktionen:**
 - 4 Punkte: Bewegung konstant auf Aufforderung (entspricht MCS+)
 - 3 Punkte: reproduzierbare Bewegung auf Aufforderung (entspricht MCS+)
 - 2 Punkte: Orientierungsreaktion auf Geräusche
 - 1 Punkt: Schreckreaktion auf Geräusche
 - 0 Punkte: keine Reaktion
- **Visuelle Funktionen:**
 - 5 Punkte: Objekterkennung (entspricht MCS+)
 - 4 Punkte: Objektlokalisierung, Bewegung zum Objekt (entspricht MCS-)
 - 3 Punkte: Blickfolgebewegung (entspricht MCS-)
 - 2 Punkte: Fixieren (entspricht MCS-)
 - 1 Punkt: visuelle Schreckreaktion (entspricht MCS-)
 - 0 Punkte: keine
- **Motorische Funktionen:**
 - 6 Punkte: funktioneller Objektgebrauch (entspricht eMCS)
 - 5 Punkte: automatisierte motorische Reaktion (entspricht MCS-)
 - 4 Punkte: Objektmanipulation (entspricht MCS-)
 - 3 Punkte: Bewegung zum Schmerzreiz (entspricht MCS-)
 - 2 Punkte: Bewegung weg vom Schmerzreiz
 - 1 Punkt: pathologisches Muster
 - 0 Punkte: keine/ schlaff
- **Oromotorische/ Verbale Funktionen:**

3 Punkte: Verständliche Verbalisation (entspricht MCS-)

2 Punkte: Vokalisation/ Orale Bewegung

1 Punkt: orale Reflexe

0 Punkte: keine

- **Kommunikationsskala**

2 Punkte: funktionell, korrekt (entspricht eMCS)

1 Punkt: nicht funktionell, intentional (entspricht MCS-)

0 Punkte: keine

- **Arousalskala**

3 Punkte: Aufmerksamkeit

2 Punkte: Augenöffnen ohne Stimulation

1 Punkt: Augenöffnen mit Stimulation

0 Punkte: nicht erweckbar

Dichotomisiert lässt sich ein günstiges Bewusstseins-Outcome definieren als voll wiedererlangtes Bewusstsein, ein ungünstiges als eine anhaltende schwere Bewusstseinsstörung, also dem Zustand des SRW oder MCS.

2.2.2 Messung des globalen klinischen Outcomes mittels *Cerebral Performance Category*

Zur Messung des GKO verwendet die vorliegende Studie die für Patienten mit HIE üblicherweise verwendete CPC (75). Sie erfasst mit fünf Kategorien den Schweregrad der durch zerebrale Schädigung verursachten kognitiven Defizite, welche zu einer Einschränkung des funktionellen Outcomes führen können:

- **CPC 1: Gute zerebrale Leistungsfähigkeit:** Bei Bewusstsein, wach, orientiert, arbeitsfähig, normale Lebensführung, evtl. leichtes psychologisches Defizit (leichte Dysphasie, nicht beeinträchtigende Hemisymptomatik oder leichte Hirnnervenschädigung).
- **CPC 2: Mäßige zerebrale Behinderung:** Wach, ausreichende zerebrale Funktion für Teilarbeit in beschützenden Einrichtungen oder für ein selbständiges tägliches Leben (Ankleiden, Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel, Essenszubereitung), evtl. Hemiplegie, Epilepsie, Ataxie, Dysarthrie, Dysphasie oder bleibende Gedächtnis- oder Geistesstörungen.
- **CPC 3: Schwere zerebrale Behinderung:** Im täglichen Leben hilfsbedürftig bei beeinträchtigter zerebraler Funktion (in einer öffentlichen Einrichtung oder zu Hause mit Unterstützung der Familie), eingeschränkte Wahrnehmungsfähigkeit. Umfasst ein weites Spektrum zerebraler Störungen und reicht vom ambulant versorgten Patienten mit schweren Gedächtnisstörungen über Demenz, die eine unabhängige

Lebensführung ausschließt, bis zu Lähmungen, bei denen nur über Augenbewegungen kommuniziert werden kann.

- **CPC 4: Koma, vegetative Zustandsbilder**
- **CPC 5: Tod**

Quantitativ haben wir ein gutes GKO als CPC von 1 bis 2 definiert, während ein ungünstiges GKO mit einer CPC von 3 bis 4 (5 entspricht Tod) charakterisiert ist.

2.2.3 Messung der Aktivitäten des täglichen Lebens mittels *Barthel-Index*

Der BI ist ein gängiges Instrument zur Erfassung der funktionellen Abhängigkeit bei grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens. Für die vorliegende Arbeit und die angestrebte umfassende Untersuchung von Funktionsfähigkeit und Behinderung ist er ein sinnvoller Maßstab und bietet wegen seiner standardmäßigen Anwendung im Pflegebereich die Basis für longitudinale Vergleiche. Erfasst werden unter anderem Aktivitäten wie Toilettenbenutzung, Baden und Waschen, Ankleiden, Treppensteigen, Aufstehen und Hinsetzen. Ein erreichbarer Score bewegt sich zwischen 0 und 100 Punkten, entsprechend einer Range zwischen vollständiger Abhängigkeit und Unabhängigkeit (76). Ein angelehntes Bewertungsschema und die Bezugsquelle der Originalversion können dem Anhang entnommen werden. Für die vorliegende Arbeit werden nur die mittels BI erfassten Daten dichotomisiert in einen suboptimalen und optimalen Funktionsstatus, welcher Gruppenvergleiche vereinfacht. Der suboptimale Funktionsstatus wird definiert als BI mit 90 oder weniger Punkten, der optimale als BI mit über 90 Punkten.

2.2.4 Messung von Gesundheit, Funktionsfähigkeit und Behinderung mittels *International Classification of Functioning, Disability and Health – Neuro Post-acute Core Set*

2.2.4.1 Aufbau der ICF

Die Komponenten *Körperfunktionen*, also die physiologischen und psychologischen Funktionen von Körpersystemen und *Körperstrukturen*, die anatomischen Teile des Körpers, stellen zwei der vier Kapitel dar, welche der Untersuchung des Ausmaßes einer möglichen Schädigung dienen. Das Kapitel *Aktivitäten und Partizipation* bezieht sich auf mögliche Schwierigkeiten der untersuchten Patienten, Handlungen durchzuführen, und auf Probleme der Teilhabe in der jeweiligen Lebenssituation. Weiter ist die Komponente *Umweltfaktoren*

neben den personenbezogenen Faktoren ein entscheidendes Kapitel der ICF, welches durch die Analyse der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Förderfaktoren oder Barrieren, die ein Patient erhält oder erfährt, die Untersuchung der Funktionsfähigkeit innerhalb des beschriebenen biopsychosozialen Modells vervollständigt. Eine Reihe von Kategorien verschiedener Ebenen innerhalb der genannten Komponenten ermöglichen eine detailliertere Untersuchung der Faktoren. Die Kategorien sind jeweils mit Ein- und Ausschlusskriterien genau beschrieben, um die praktische Anwendung zu erleichtern. Die Quelle zur Einsicht der in der vorliegenden Arbeit genutzten Untersuchungsunterlagen der ICF-Core-Sets ist dem Anhang zu entnehmen.

2.2.4.2 Anwendung der ICF

2.2.4.2.1 Beurteilungsmerkmale

Je nach Kapitel gibt es ein oder mehrere Beurteilungsmerkmale zur Beschreibung eines Problems. Im Kapitel *Körperfunktionen* gibt es nur das Beurteilungsmerkmal „Problem“, während für die *Körperstrukturen* die drei Merkmale „Ausmaß der Schädigung“, „Art der Schädigung“ und „Lokalisation der Schädigung“ zur Verfügung stehen. Für den Bereich *Aktivitäten und Partizipation* gilt es die „Leistung“ als von *Umweltfaktoren* beeinflusste, also geförderte oder gehemmte tatsächliche Handlung von der „Leistungsfähigkeit“ als unbeeinflusste theoretische Fähigkeit, die Handlung auszuführen, zu unterscheiden. Auch das Kapitel *Umweltfaktoren* bedient sich nur eines Beurteilungsmerkmals, des „Ausmaßes des Einflusses aus der Umwelt“ anhand der Beurteilung von Förderfaktoren bzw. Barrieren.

Mit der numerischen Skalierung der Beurteilungsmerkmale und der Bezeichnung der Kapitel durch Buchstaben lässt sich für jeden Patienten ein ICF-Kode erstellen, welcher die standardisierte Basis für Verlaufskontrollen und Vergleiche von Gesundheitsdaten ermöglicht. Beurteilt werden die Merkmale durch beschriebene, nicht durchgehende Skalen von 0 bis 9, wobei 0 das Fehlen einer Schädigung, Beeinträchtigung, Barriere oder eines Förderfaktors darstellt, aufsteigende Ziffern eine immer stärkere Ausprägung dieses Merkmals. 8 zeigt eine nicht spezifizierbare Antwort an, also ein Mangel an Information für das entsprechende Merkmal, 9 ein für den Patienten nicht zutreffendes, „nicht anwendbares“ Merkmal. Letzteres wird nicht in die statistische Analyse mit einbezogen. Bei der Beurteilung der *Umweltfaktoren* ist das Merkmal zudem positiv, wenn es sich um einen Förderfaktor handelt, und negativ, wenn es eine Barriere darstellt (34).

2.2.4.2.2 Ausmaßindex und Schweregradindex

Die Punktzahlen der einzelnen ICF-Kategorien wurden in Ausmaß- und Schwere-Indizes umgewandelt. Der Ausmaß-Index enthält die Anzahl der Kategorien innerhalb eines ICF-Kapitels mit einer Beurteilung von 0 bis 4 oder 8, womit er das Vorhandensein eines Problems jeglicher Stärke beschreibt. Der Schweregrad-Index enthält die Anzahl der Kategorien mit einer Bewertung von 3 oder 4 und zeigt somit das Vorhandensein schwerer und vollständiger Probleme auf. Zusätzlich wurde ein Index erstellt, der die Anzahl der Kategorien mit einer Bewertung von 8 wiedergibt, was das Vorhandensein eines Problems unbestimmter Stärke anzeigt, für dessen genauere Beurteilung aber Informationen fehlten, sodass keine präzise Eingrenzung und eine Transformation in einen Ausmaß- oder Schwereindex möglich war. Dieser Index wurde lediglich zu deskriptiven Zwecken erstellt und wurde nicht in die statistische Analyse einbezogen. Das Beurteilungsmerkmal 9, welche die Nicht-Anwendbarkeit eines Merkmals auf einen Patienten angeben, wurden als fehlende Werte ebenfalls nicht in die statistische Analyse mit einbezogen. Die Ausmaß- und Schweregrad-Indizes wurden dann durch die Anzahl der Kategorien innerhalb der Kapitel dividiert und mit 100 multipliziert, sodass die Beurteilungen in Punktzahlen von 0-100 resultieren, um die Indizes direkter vergleichen zu können. Niedrigste Punktzahlen beschreiben hierbei die vollständige Funktionsfähigkeit in den Bereichen *Körperfunktionen* und *Körperstrukturen* bzw. uneingeschränkte *Aktivitäten und Partizipation* oder das Fehlen von Barrieren und Vorhandensein von Förderfaktoren im Bereich *Umweltfaktoren* (45).

2.2.4.2.3 Cluster-Zuordnung zu drei Gruppen A, B, C

Schließlich folgt eine Cluster-Zuordnung zu drei Gruppen unterschiedlich starker Behinderung bzw. Funktionsfähigkeit A, B, C für jede Komponente, angelehnt an eine italienische Studie, welche die Funktionsfähigkeit und Behinderung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen mittels ICF untersuchte (77). Aufgrund fehlender Normdaten oder Empfehlungen zur Auswertung von Daten, welche mittels ICF *Neuro Post-acute Core Set* erfasst wurden, sollen hinsichtlich sinnvoller Gruppengrößen getestete Grenzwerte für die Zuordnung zu einer Gruppe A, B, oder C angewandt werden. Die Kriterien für die Bildung der Gruppen sind für die vier ICF-Komponenten:

- **Körperfunktionen:**
 - Gruppe A: entweder keine Schädigung oder unbegrenzt viele leichte Schädigungen und/ oder maximal eine moderate Schädigung, aber keine schwere oder volle Schädigung
 - Gruppe B: unbegrenzt viele leichte und moderate Schädigungen und/ oder maximal zwei schwere Schädigungen, aber keine schweren oder vollen Schädigungen
 - Gruppe C: unbegrenzt viele leichte, moderate und/ oder mindestens zwei schwere oder vollständige Schädigungen
- **Körperstrukturen:**
 - Gruppe A: keine Schädigung
 - Gruppe B: nur leichte und/ oder moderate Schädigungen
 - Gruppe C: auch schwere und/ oder vollständige Schädigungen
- **Aktivitäten und Partizipation:**
 - Gruppe A: entweder keine Beeinträchtigung oder unbegrenzt viele leichte Beeinträchtigungen und/ oder maximal eine moderate Beeinträchtigung, aber keine schwere oder volle Beeinträchtigung
 - Gruppe B: unbegrenzt viele leichte und moderate Beeinträchtigungen und/ oder maximal zwei schwere Beeinträchtigungen, aber keine schweren oder vollen Beeinträchtigungen
 - Gruppe C: unbegrenzt viele leichte, moderate und/ oder mindestens zwei schwere oder volle Beeinträchtigungen
- **Umweltfaktoren:**
 - Gruppe A: nur erhebliche und voll ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden
 - Gruppe B: leicht und moderat ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden
 - Gruppe C: Barrieren vorhanden

Diese Zuordnung vereinfacht die Darstellung der Testung aller untersuchten Variablen in Bezug auf die ICF-Komponenten und -Kategorien und ermöglicht eine weiter sinnvolle Auswertung.

2.2.5 Messung der allgemeinen und bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit durch den *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module*

2.2.5.1 Allgemeines

Der FLZ-M ist ein im deutschsprachigen Raum inzwischen weit verbreitetes Instrument zur Erfassung der allgemeinen und bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit. Seine psychometrischen Eigenschaften sind gut und es liegen seit 2011 neue Normen aus einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobenuntersuchung vor (53). Eine Besonderheit des Fragebogens ist seine Gewichtung, die durch Befragung der Probanden nach der Wichtigkeit bestimmter Lebensbereiche gelingt. In der vorliegenden Studie wurde der allgemeine Teil des Fragebogens verwendet.

2.2.5.2 Items und Domänen des FLZ-M

Die Bewertung wird mittels Items für acht Domänen zweimal abgegeben. Einmal wird vom Patienten die Zufriedenheit bewertet mithilfe einer fünfstufigen Likert-Skala von „unzufrieden“ (= 1), „eher unzufrieden“ (= 2), „eher zufrieden“ (= 3), „zufrieden“ (= 4) bis „sehr zufrieden“ (= 5), dann die Wichtigkeit des Bereichs für die Befragten mittels der Items „nicht wichtig“ (= 1), „etwas wichtig“ (= 2), „ziemlich wichtig“ (= 3), „sehr wichtig“ (= 4) bis „extrem wichtig“ (= 5).

Die von den Patienten zu bewertenden Domänen sind:

- Freunde / Bekannte
- Freizeitgestaltung / Hobbies
- Gesundheit
- Einkommen / finanzielle Sicherheit
- Beruf / Arbeit
- Wohnsituation
- Familienleben / Kinder
- Partnerschaft / Sexualität

2.2.5.3 Aus den Domänen errechnete, direkt erfragte und dichotomisierte globale Lebenszufriedenheit

Es resultieren zwei Werte pro Lebensbereich für die Untersuchten, welche mit der Formel $gZ = (W - 1) * (Z * 2 - 5)$ zusammengeführt und gewichtet werden (gZ: gewichtete Zufriedenheit;

W: Wichtigkeit des entsprechenden Lebensbereichs; Z: Zufriedenheit mit dem entsprechenden Lebensbereich). Die Werte bewegen sich zwischen – 12, was für eine sehr geringe Zufriedenheit spricht, und + 20, entsprechend einer sehr starken Zufriedenheit. Die globale oder generelle LZ ergibt sich als Summe der gewichteten Zufriedenheiten und reicht von – 96 bis + 160.

Zusätzlich zu der als Summe aus den einzelnen domänenspezifischen Zufriedenheiten errechneten LZ wird die generelle LZ mit der direkten Frage nach der Zufriedenheit des Untersuchten mit „seinem Leben insgesamt“ erfragt und wieder mit den fünf Items beantwortet.

Für die Analyse der LZ werden in der vorliegenden Arbeit beide Formen der globalen LZ, also errechnete und erfragte, berücksichtigt. Sie werden jeweils dichotomisiert, um Vergleiche zwischen Gruppen von Zufriedenen und Nicht-Zufriedenen zu ermöglichen. Die Befragung und Auswertung erfolgte für Patienten und deren Hauptangehörigen.

2.2.6 Ergänzende Befragung zur Zufriedenheit

Ergänzend wurden vier Fragen entworfen, aufgeführt in Tabelle 1, die eine Beurteilung des Behandlungsverlaufs und des Gesundheitszustandes nach HKS von Seiten der Patienten und der Angehörigen mit deren jeweiliger Erfahrung zum Zeitpunkt des Follow-Ups ermöglichen. Die Antwortmöglichkeiten entsprechen den FLZ-M-Items.

Tabelle 1: ergänzende Fragen zum Behandlungsverlauf und Gesundheitszustand

Fragen an die Patienten	Fragen an die Angehörigen
Ich bin zufrieden mit den Entscheidungen, die meine Angehörigen auf der Intensivstation getroffen haben	Ich würde die Entscheidungen auf der Intensivstation erneut treffen
Ich bin mit der Behandlung in der Reha-Klinik insgesamt zufrieden	Ich bin mit der Behandlung in der Reha-Klinik insgesamt zufrieden
Ich bin mit meiner aktuellen medizinischen Versorgung zufrieden	Ich bin mit der aktuellen medizinischen Versorgung des Patienten zufrieden
Ich bin mit meinem Gesundheitszustand zufrieden	Ich bin mit dem Gesundheitszustand meines Angehörigen zufrieden

2.3 Statistische Analyse

Die Erfassung und Pflege der Daten erfolgte mit Microsoft Excel 15.0, die statistische Auswertung mit IBM SPSS Statistics Version 25.0. Es erfolgte eine Prüfung der Daten auf Normalverteilung mittels Kolmogorov-Smirnow-Test. Kategoriale Variablen wurden als Median mit Minimum – Maximum, kontinuierliche Variablen als Anzahl N bzw. n und Anteil n / N in % angegeben. Gruppenvergleiche wurden mithilfe des Chi²-Tests bzw. exakten Tests nach Fisher für die kategorialen Variablen und des Mann-Whitney-U-Tests für den Vergleich von zwei bzw. des Kruskal-Wallis-H-Tests für den Vergleich von mehr als zwei Gruppen hinsichtlich der metrischen Variablen durchgeführt. Für einen Großteil der Fälle waren die erwarteten Häufigkeiten kleiner 5, sodass statt χ^2 der P-Wert des exakten Tests nach Fisher angegeben wird. Die Mortalität wurde mithilfe der Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse untersucht und soziodemographische und reanimationsbezogene Merkmale hinsichtlich der Mortalität auf Signifikanz getestet. Patienten mit palliativem Behandlungskonzept wurden ab dem Beginn der Behandlung zensiert, sodass sie die Kaplan-Meier-Kurve nicht verzerren. Boxplots zur Darstellung der Häufigkeitsverteilung (von ICF-Kategorien) wurden mit folgenden Eigenschaften erstellt: Das 1. Quartil markiert den unteren Rand der Box, der Median den Querstrich und das 3. Quartil den oberen Rand. Die obere bzw. untere Antenne sind definiert als Quartil 3 plus 1.5 x IQR bzw. Quartil 1 minus 1.5 x IQR. Werte, die über die Antennen hinausgehen sind Ausreißer.

Ergebnisse

3.1 Soziodemographische, reanimations- und behandlungsbezogene Daten

Im Zeitraum von August 2014 bis Dezember 2018 wurden im Rahmen der HOPE-Studie 150 Patienten nach Überprüfung der Ein- und Ausschlusskriterien eingeschlossen. Tabelle 2 zeigt soziodemographische und reanimationsbezogene Angaben der Gesamtstichprobe, der Verstorbenen nach einem Jahr nach dem Ereignis sowie der Überlebenden und der Überlebenden mit Follow-Up-Untersuchung. Bis zum Ende des Beobachtungszeitraums der einzelnen Patienten ($n = 150$) nach jeweils ca. einem Jahr nach HKS war eine Mortalität von 56,7% zu verzeichnen, das entspricht 85 Verstorbenen. Mit einem Großteil, 57 der 65 Überlebenden (93,4%), konnte eine Follow-Up-Untersuchung durchgeführt werden. Diese Patientengruppe entsprach der untersuchten Stichprobe der vorliegenden Arbeit, wobei nicht für jede Teilerhebung für die gesamte Stichprobe jeweils alle Daten vorlagen, da in einigen Fällen nur eine telefonische Follow-Up-Durchführung, zum Teil auch stellvertretend mit den Angehörigen, und keine für die Beurteilung der klinischen Skalen notwendige Untersuchung möglich war.

Unter den 57 Patienten dieser Stichprobe waren 13 Frauen (22,8%) und 44 Männer (77,2%), die Geschlechterverteilung ist, verglichen mit den beiden Gruppen der Verstorbenen und der aller Überlebender, somit ähnlich, $\chi^2(2) = 1,662$, $p = 0,480$ (exakter Test nach Fisher). Wegen dieser zufälligen Ungleichverteilung der Geschlechter wurde das Geschlecht meist nicht als Vergleichsparameter in der nachfolgenden Auswertung herangezogen. Das Alter lag zwischen $\text{Min} = 26$ und $\text{Max} = 86$ mit einem Median von 65 in der Gesamtstichprobe und $\text{Min} = 32$, $\text{Max} = 85$ mit einem Median von 60 in der Follow-Up-Stichprobe. Die vorliegende Stichprobe mit Follow-Up-Untersuchung war im Vergleich zu den Gruppen der Verstorbenen und der aller Überlebenden nicht signifikant jüngeren Alters mit einem Median von 60 Jahren ($\text{Min} = 32$, $\text{Max} = 85$), $H(2) = 4,084$, $p = 0,130$ (Krus-Wallis-H-Test). Der Anteil Unter-50-Jähriger war dementsprechend nicht signifikant größer, $\chi^2(2) = 3,639$, $p = 0,149$.

Tabelle 2: Soziodemographische, reanimationsbezogene und behandlungsbezogene Daten der HOPE Studie und der vorliegenden Sub-Studie mit Follow-Up-Untersuchung ein Jahr nach HKS

Variable	Alle Patienten (N=150)	Verstorbene (N=85)	alle Überlebenden (N=65)	Überlebende mit Follow-Up (N=57)	Überlebende mit Fähigkeit zur Beantwortung des FLZ-M bei Follow-Up (N=33)
weibliches Geschlecht, n/N %	42/150 28	25/85 29,4	17/65 26,2	13/57 22,8	5/33 15,2
Alter bei HKS in Jahren, Median Minimum-Maximum	65 26-86	68 26-86	61 32-85	60 32-85	60 32-85
Alter über 50, n/N %	120 /150 80	72/85 84,7	48/65 73,8	42/57 73,7	24/33 72,7
kardiale Ursache des HKS, n/N %	93/123 62	51/67 76,1	42/56 75	40/50 80	30/33 83,3
außerklinische Reanimation, n/N %	99/134 66	59/76 77,6	40/58 69 ^x	35/52 67,3	31/33 63,6
Dauer der Reanimation in Minuten, Median Minimum-Maximum	(N=77) 20 0-120	(N=47) 17 4-50	(N=30) 25 0-120	(N=27) 24 0-60	(N=14) 25 4-60
Beobachtung der Reanimation n/N %	68/106 64,2	19/58 67,2	19/48 39,6	17/41 41,5	11/24 45,8
Dauer des Akutkrankenhausaufenthalts in Tagen, Median Minimum-Maximum	(N=65) 16 6-82	(N=23) 16 8-82	(N=42) 15 6-80	(N=41) 16 6-80	(N=22) 16 6-59
Dauer der Rehabilitation in Tagen, Median Minimum-Maximum	(N=47) 60 1-251	(N=17) 31 1-112	(N=30) 64 [†] 21-251	(N=28) 67 21-251	(N=13) 76 21-251
palliatives Behandlungskonzept, n/N %	41/150 27,3	41/85 48,2 [‡]	0/65 0	0/57 0	0/33 0

^x Hinsichtlich der kumulativen Überlebenszeit besteht eine Tendenz zur Signifikanz für den Unterschied zwischen OHCA und IHCA, $\chi^2 (1) = 3,161, p = 0,075$

[†] Die Überlebenden wurden signifikant länger rehabilitiert als die zum Follow-Up-Zeitpunkt Verstorbenen, $U = 127, Z = -2,835, p = 0,004$. Die Überlebenden mit Follow-Up wurde am längsten rehabilitiert, $p = 0,014$.

[‡] Die Verstorbenen erhielten zu 48,2% ein palliatives Behandlungskonzept, die Überlebenden nicht, $p < 0,05$.

Aus den reanimationsbezogenen Daten ist ersichtlich, dass OHCA's häufiger waren als IHCA's und sie überwiegend beobachtet wurden. Die Reanimation dauerte meist nicht länger als 25 Minuten. Für die Follow-Up-Patientengruppe war nicht häufiger oder seltener eine kardiale Ursache des HKS als für die Gruppe der Überlebenden oder der Verstorbenen festzustellen, $\chi^2(2) = 3,370, p = 0,186$; sie wurde nicht häufiger oder seltener innerhalb einer Klinik als außerhalb reanimationspflichtig, $\chi^2(2) = 2,313, p = 0,363$; weiter war die Dauer der Reanimation im Median nicht länger oder kürzer als in der Gruppe der Verstorbenen, $H(2) = 2,887, p(\text{asympt. Signifikanz}) = 0,236$ und die Reanimation wurde nicht häufiger oder seltener beobachtet als bei der Gruppe der Verstorbenen, $\chi^2(2) = 1,128, p = 0,576$. Die Dauer des Akutkrankenhausaufenthalts lag für die Überlebenden mit Follow-Up-Untersuchung bei ca. zwei Wochen, die Dauer der Rehabilitation bei etwa 9 Wochen.

Tabelle 3: Ergänzende soziodemographische Angaben zur Gruppe der Überlebenden mit Follow-Up-Untersuchung

		Häufigkeit, n	Prozent, %
Familienstand, N = 48	ledig	8	16,7
	verheiratet	32	66,7
	Partnerschaft geschieden	6	12,5
		2	4,2
Kinder, N = 42	ja	34	81,0
	nein	8	19,0
Berufliche Situation, N = 40	arbeitslos	5	12,5
	pensioniert	14	35,0
	erwerbstätig	21	52,5
Wohnsituation vor HKS, N = 35	selbstversorgend zuhause	34	59,6
	betreutes Wohnen	1	1,8
Muttersprache Deutsch, N = 33	ja	29	87,9
	nein	4	12,1
Bildungsabschluss, N = 31	Sonderschule	1	3,2
	Mittelschule	11	35,5
	Realschule	6	19,4
	Abitur ohne Studium	3	9,7
	Studium	10	32,3

Tabelle 3 zeigt weitere ausgewählte soziodemographische Angaben zur Follow-Up-Stichprobe (N = 57), welche zum Zeitpunkt der Aufnahme in die HOPE-Studie erfragt wurden und relevant

für die in der vorliegenden Arbeit folgende Analyse der umweltbezogenen Funktionsfähigkeit sowie der bereichsspezifischen Lebenszufriedenheit sind. Ein Großteil der Patienten war demnach zumindest bis zum Zeitpunkt des HKS verheiratet (66,7%), in einem Beschäftigungsverhältnis (52,5%) und wohnte selbstversorgend zu Hause (59,6%). Sie sprachen zu einem überwiegenden Teil muttersprachlich Deutsch (87,9%) und hatten am häufigsten einen Mittelschulabschluss (35,5%) oder ein abgeschlossenes Studium (32,3%) absolviert. Fehlende Daten sind an dieser Stelle überwiegend den eingeschränkten Befragungsmöglichkeiten der Angehörigen in deren akuter Belastungssituation zum Zeitpunkt von U1 geschuldet, als die Patienten auf der Intensivstation behandelt wurden.

3.2 Entwicklung des Bewusstseinsniveaus mittels CRS-R bis zum Follow-Up-Zeitpunkt und globales klinisches Outcome mittels CPC

Tabelle 4 zeigt das Bewusstseinsniveau bei der ersten Untersuchung, also zum Zeitpunkt der Aufnahme in die HOPE-Studie sowie ein Jahr später zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung.

Tabelle 4: Bewusstseinsniveau der Stichprobe der vorliegenden Arbeit sowie der HOPE-Gesamtstichprobe zum Aufnahmezeitpunkt (U1) und zum Follow-Up-Zeitpunkt (U6) mittels CRS-R

Bewusstseinsniveau	Follow-Up-	Follow-Up-
	Gesamtstichprobe bei U1	Gesamtstichprobe bei U6
	N=57	N=55*
	n (%)	n (%)
SRW	55 (98,2)	6 (10,9)
MCS	1 (1,8)	6 (10,9)
eMCS	0 (0)	43 (78,2)

*telefonisch nicht anwendbare CRS-R bei zwei Patienten

Waren von 57 Untersuchten zunächst 55 Patienten im SRW (98,2%), ein Patient im MCS (1,8%) und keiner im eMCS (0%), erlangten innerhalb eines Jahres 43 von 55 Untersuchten das Bewusstsein wieder (78,2%). Sechs befanden sich weiterhin im SRW, sechs im MCS (jeweils 10,9%). Somit sank die Zahl der Patienten im SRW um 87,7%, die Zahl derer im MCS stieg um 9,1% und die der Patienten im eMCS stieg um 78,2%. Häufigster Grund für fehlende Daten war die Durchführung der Follow-Up-Untersuchung am Telefon, bei der die CRS-R teilweise

nicht präzise genug angewandt werden konnte, um eine Einstufung durchzuführen. Die Testung der demographischen und reanimationsbezogenen Daten zeigte keine statistisch signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Bewusstseins-Outcomes zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung bis auf die Beobachtung der Reanimation. Keiner der Patienten mit ungünstigem Bewusstseins-Outcome (n = 7 im SRW oder MCS) waren während der Reanimation beobachtet worden, während 17 von 33 (51,5%) Reanimationen von Patienten mit günstigem Bewusstseins-Outcome beobachtet worden waren, $p = 0,014$ (exakter Test nach Fisher).

Die erste CPC-Untersuchung etwa zwei Wochen nach HKS zum Zeitpunkt der Entlassung von der Intensivstation ist für nur 27 Patienten (47,4%) vorhanden, die letzte zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung für alle 57. Die fehlenden Untersuchungsdaten von der Intensivstation können unter anderem durch eine frühere Verlegung der Patienten erklärt werden.

Tabelle 5: Grad der zerebralen Leistungsfähigkeit von Patienten mit Follow-Up-Untersuchung gemessen mittels CPC bei Entlassung von der Intensivstation und zum Follow-Up-Zeitpunkt

Beschreibung der zerebralen Leistungsfähigkeit	CPC-Wert*	GKO	Follow-Up-Stichprobe	
			2 Wochen nach HKS: N= 27 n (%)	1 Jahr nach HKS: N=57 n (%)
Gute zerebrale Leistungsfähigkeit	1		0 (0)	25 (43,9)
Mäßige zerebrale Behinderung	2	günstig	5 (18,5)	9 (15,8)
Schwere zerebrale Behinderung	3		11 (40,7)	14 (24,6)
Koma, vegetative Zustandsbilder	4	ungünstig	11 (40,7)	9 (15,8) [†]
			5 (18,5)	34 (59,6)
			22 (81,5)	23[‡] (40,4)

* CPC = 5 (Tod) nicht dargestellt bei Untersuchung von Überlebenden

[†] Anzahl unterscheidet sich von der Anzahl an SRW-Patienten mittels CRS-S am ehesten aufgrund des N-Unterschieds und einer Interrater-Variabilität.

[‡] Dichotomisiert umfassen die 23 Patienten mit ungünstigem GKO neben SRW und MCS-Patienten auch Betroffene mit einer schweren zerebralen Behinderung bei eMCS, entsprechend der unterschiedlichen Definitionen der CRS-R und CPC-Skalen (siehe 2.2).

Tabelle 5 zeigt, dass zunächst keiner der Patienten eine gute zerebrale Leistungsfähigkeit erreichte, später immerhin 25 Patienten (43,9%). Ein günstiges GKO hatten anfangs nur fünf (18,5%) der Patienten, nach einem Jahr 34 (59,7%). Das ungünstige GKO von zunächst 81,5% reduziert sich bis ein Jahr später um 41% auf 40,3%. Noch 23 Patienten hatten zum Follow-Up-Zeitpunkt also eine schwere zerebrale Behinderung (11 Patienten) oder waren im SRW bzw. MCS (12 Patienten, siehe Tabelle 4).

Das ermittelte dichotomisierte GKO war in der jeweiligen Signifikanztestung unabhängig von den soziodemographischen und reanimationsbezogenen Faktoren. Nur hinsichtlich der Dauer des Aufenthalts in einer Rehabilitationseinrichtung zeigte sich im Mann-Whitney-U-Test, dass Patienten mit ungünstigem GKO (N = 18; M = 151 Tage, Min = 50 Tage, Max = 251 Tage) signifikant länger in der Rehabilitation stationär behandelt wurden als Patienten mit günstigem GKO (N = 10; M = 94 Tage, Min = 21, Max = 167 Tage), $U = 42,000$, $Z = -2,303$, $p = 0,020$.

3.3 Funktionelle Unabhängigkeit mittels BI

Alle Patienten, die zum Follow-Up-Zeitpunkt am Leben waren ($n = 65$), hatten einen BI-Score von 0 bei Aufnahme, was eine vollständige funktionelle Abhängigkeit anzeigt. Wie in Abbildung 4 zu sehen, erreichten bis zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung 46,3% der untersuchten Patienten ($n = 54$) eine vollständige funktionelle Unabhängigkeit (100 Punkte), das heißt, dass sie ihren Wohnalltag und die Eigenpflege ohne Hilfe und Aufsicht bewältigen konnten.

28 (51,9%) Untersuchte hatten damit einen optimalen Funktionsstatus (> 90 BI-Punkte), 26 (48,1%) einen suboptimalen (≤ 90 BI-Punkte). Der Grad der Abhängigkeit mittels BI sowie der Funktionsstatus (optimal oder suboptimal) waren erwartungsgemäß signifikant assoziiert sowohl mit dem Bewusstseinszustand zum Follow-Up-Zeitpunkt, $p = 0,000$, als auch mit dem GKO, $p = 0,000$.

Folglich waren alle Patienten im SRW ($n = 5$) und MCS ($n = 6$) vollständig abhängig von Hilfe im Alltag (BI = 0-20 Punkte), wobei auch 34,9% der Patienten im eMCS ($n = 43$) einen suboptimalen Funktionsstatus (BI ≤ 90 Punkte) und zu 27,9% total oder schwer abhängig von Hilfe waren (BI = 0-60 Punkte).

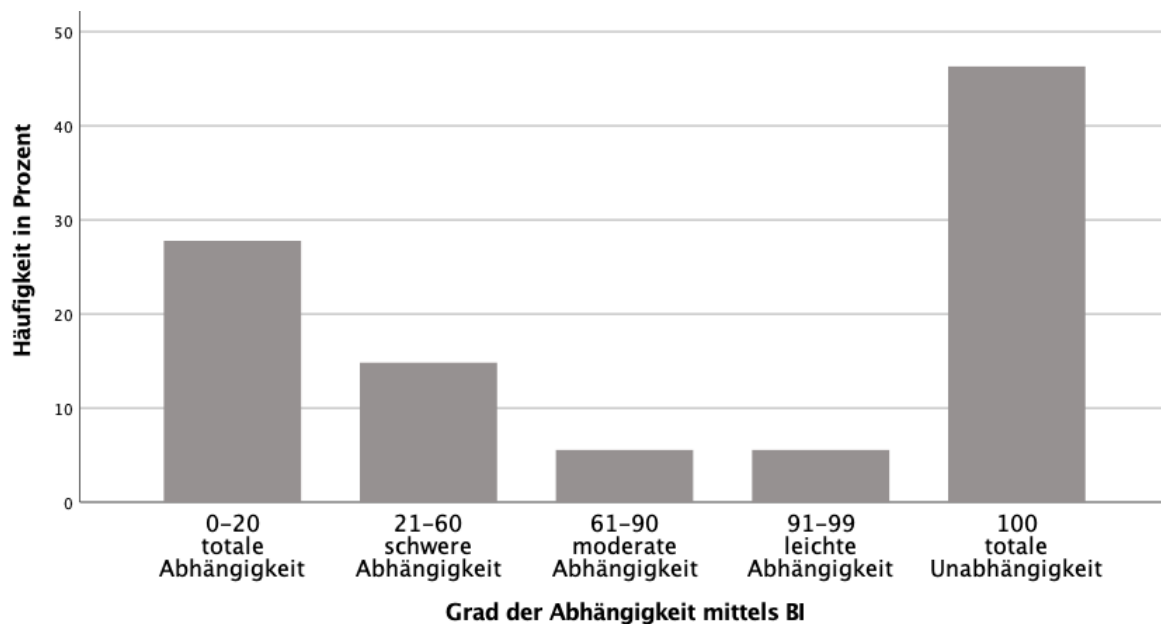


Abbildung 4: Grad der funktionellen Abhängigkeit der Follow-Up-Stichprobe gemessen mittels BI zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung

Patienten mit einem ungünstigen GKO ($n = 21$) hatten erwartungsgemäß alle einen suboptimalen Funktionsstatus, Patienten mit günstigem GKO ($n = 33$) zu 15,2%. Die soziodemographischen und reanimationsbezogenen Faktoren waren jeweils nicht signifikant mit dem Funktionsstatus assoziiert. Die Mann-Whitney-U-Testung der Dauer des Aufenthalts in einer Rehabilitationseinrichtung ($n = 28$) zeigte jedoch statistisch signifikante Unterschiede der Funktionsstatus, $U = 27$, $Z = -2,880$, $p = 0,003$. Die 9 Patienten mit optimalem Funktionsstatus hatten im Median eine Aufenthaltsdauer von 21 Tagen (Min = 21, Max = 132) und damit eine signifikant kürzere Aufenthaltsdauer hatten als die 19 Patienten mit suboptimalem Funktionsstatus (M = 103, Min = 50, Max = 251).

3.4 Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden ein Jahr nach HKS und HIE anhand der ICF

Die Auswertung der einzelnen ICF-Komponenten *Körperfunktionen*, *Aktivitäten und Partizipation*, *Körperstrukturen* und *Umweltfaktoren* zeigt ein heterogenes Bild an Einschränkungen, die die Überlebenden nach HKS und HIE ein Jahr nach Ereignis in ihrer Funktionsfähigkeit aufwiesen. Die einzelnen Merkmale der ICF-Kategorien konnten für eine jeweils unterschiedliche Anzahl an Patienten erhoben werden, was sich im Folgenden in den unterschiedlich großen Stichproben je nach Kategorie widerspiegelt.

3.4.1 *Körperfunktionen* mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt

3.4.1.1 Ausmaße und Schweregrade der Schädigung von *Körperfunktionen*

Tabelle 6 zeigt die medianen Ausmaß- und Schwereindizes für die *Körperfunktionen*. Höhere Ausmaßindizes waren festzustellen in den Kategorien „Funktionen des Denkens“ ($M_{\text{Ausmaß}} = 25$, Min = 0, Max = 100), „Höhere kognitive Funktionen“ ($M_{\text{Ausmaß}} = 37,5$, Min = 0, Max = 100) bzw. „Funktionen der Bewegungsmuster“ ($M_{\text{Ausmaß}} = 25$, Min = 0, Max = 100). Für diese Kategorien wurden starke und volle Beeinträchtigungen (Ausmaß- und Schweregradindex 75 bis 100) bei 26%, 34% bzw. 37,3% der Untersuchten festgestellt. Die häufigsten und stärksten Probleme zeigten sich für die „Funktionen der Muskelausdauer“ ($M_{\text{Ausmaß}} = 50$, Min = 0, Max = 100). Hier wiesen 20 von 52 Patienten (38,5%) schwere und schwerste Probleme auf. Weiterhin hatten 14 Patienten erhebliche bzw. volle Schädigungen sowohl im kognitiv-sprachlichen Bereich (27,5%, $M_{\text{Ausmaß}} = 0$, Min = 0, Max = 100,) als auch bei den Miktionsfunktionen (26,9%, $M_{\text{Ausmaß}} = 0$, Min = 0, Max = 100). Es gibt kein ICF-Merkmal der Komponente *Körperfunktionen*, für das nicht mindestens zwei Patienten aus der vorliegenden Stichprobe erhebliche bis volle Schädigungen trugen.

Abbildung 5 veranschaulicht die Verteilung innerhalb der Stichproben für die Ausmaßindizes der *Körperfunktionen*. Trotz Median von 0, entsprechend einer intakten Körperfunktion für die meisten Kategorien, zeigt die jeweils hohe Verteilungsbreite das Vorhandensein erheblicher Schädigungen für einen jeweils relevanten Anteil der Patienten, deren Unterschiede im Weiteren untersucht werden.

Tabelle 6: Ausmaß- und Schweregradindizes im Median der Einschränkungen der ICF-Komponente *Körperfunktionen*

ICF- Merkmal	Ausmaßindex				Schweregradindex ‡				N _g ^x
	N	M [†]	Min	Max	N	M	Min	Max	
Temperament und Persönlichkeit	47	0	0	100	9	100	75	100	3
Energie und Antrieb	48	0	0	100	11	100	75	100	2
Emotionale Funktionen	48	0	0	100	10	100	75	100	2
Funktionen des Denkens	50	25	0	100	13	100	75	100	0
höhere kognitive Funktionen	50	37,5	0	100	17	100	75	100	0
Kognitiv-sprachliche Funktionen	51	0	0	100	14	100	75	100	0
Funktionen des Sehens	45	0	0	75	2	75	75	75	5
Schmerzen	50	0	0	100	6	75	75	100	1
Blutdruckfunktionen	52	0	0	100	3	75	75	100	0
Funktionen der Atmung	51	0	0	100	6	75	75	100	1
Funktionen der Nahrungsaufnahme	52	0	0	100	13	100	75	100	0
Funktion Aufrechterhaltung Körpergewicht	51	0	0	100	5	100	75	100	0
Funktionen der Wärmeregulation	49	0	0	100	2	87,5	75	100	1
Miktionsfunktionen	52	0	0	100	14	100	75	100	0
Funktionen der Muskelausdauer	52	50	0	100	20	100	75	100	0
Funktionen der Bewegungsmuster	50	25	0	100	19	100	75	100	1

^x mit nicht spezifizierbarem Problem (Beurteilungsmerkmal 8)

[†] Dargestellt sind die Mediane der Ausmaßindizes von 0 (vollständige Funktionsfähigkeit) bis 100 (komplette Einschränkung) für jede Kategorie der Komponente *Körperfunktionen*.

[‡] Der Schweregradindex findet nur Anwendung bei schwerer (Schweregradindex 75) und kompletter Einschränkung (Schweregradindex 100) der jeweiligen *Körperfunktion*, weshalb die absolute Angabe N (Schwerergrad) < N (Ausmaß). Die Tabelle gibt bis auf die Mediane keine Auskunft über die relative Verteilung innerhalb der jeweiligen Stichproben.

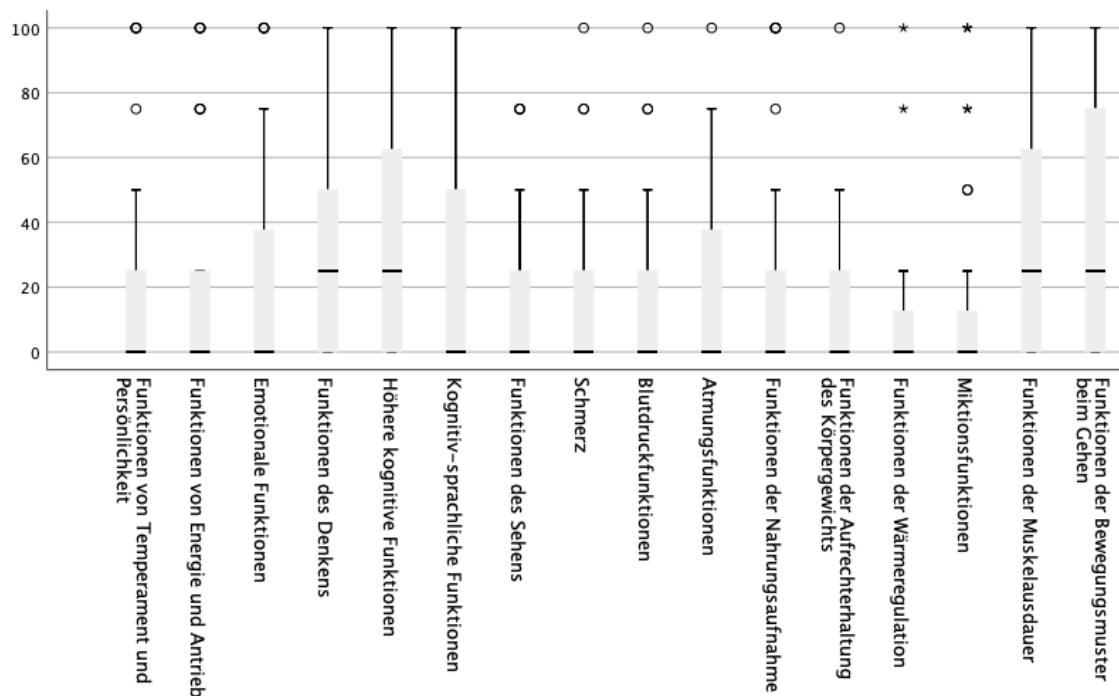


Abbildung 5: Verteilung der Ausmaßindizes von ICF-Körperfunktionen

X-Achse: Kategorien der Komponente *Körperfunktionen*. Y-Achse: Ausmaßindizes (0 = keine, 25 = leichte, 50 = moderate, 75 = schwere, 100 = vollständige Einschränkung der Körperfunktion). Boxen/ Interquartilsabstand: umfassen 50% der Stichprobenverteilung für jede Kategorie. Die Größen der Boxen lassen keinen Vergleich der Stichprobenumfänge der Kategorien zu. Minimum: für die untersuchten Stichproben jeweils bei 0. Das untere Quartil geht teilweise in das Minimum ein, wenn der Median (waagrechter Strich in der Box) bei 0 liegt (= erhaltene Körperfunktion). Punkte und Sterne entsprechen Ausreißern mit unterschiedlicher Anzahl, die in Bezug zu ihrer Box stehen. Der oberste entspricht dem Maximum. Whiskers (vertikale Striche, enden mit dem Maximum, wenn keine Ausreißer vorhanden) und Ausreißer umfassen 50% der Stichprobe. Ein Größenvergleich zwischen den Kategorien ist auch hinsichtlich der Ausreißer nicht möglich, da die Stichproben der Kategorien unterschiedlich groß waren.

3.4.1.2 Cluster-Zuordnung nach Grad der Schädigung von *Körperfunktionen*

Zur vereinfachten weiteren Analyse wurde eine Clusterzuordnung der Stichprobe der vorliegenden Arbeit, für welche ICF-Daten vorhanden sind (N = 52), zu drei Gruppen vorgenommen, den Gruppen A, B und C, geclustert nach Graden der Behinderung. Tabelle 7 zeigt die Häufigkeiten dieser Verteilung. Gruppe A enthält hierbei Untersuchte, welche keine, leichte, höchstens eine moderate und keine schwere oder volle Schädigung der Körperfunktionen erlitten haben (30,8%), zu Gruppe B gehören Geschädigte mit leichten und zusätzlich mehr als einer moderaten und/oder höchstens zwei schweren sowie keiner vollen Schädigung (26,9%), zu Gruppe C gehören schwer oder voll geschädigte Patienten mit moderaten sowie mehr als zwei schweren und/oder vollen Schädigungen (42,3%).

Tabelle 7: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Körperfunktionen*

Gruppen unterschiedlich starker Schädigung der Körperfunktionen	N = 52	
	n	%
A: keine/ leichte Schädigung/ ≤ 1 moderate/ 0 volle	16	30,8
B: leichte/ ≥ 1 moderate/ ≤ 2 schwere/ 0 volle	14	26,9
C: ≥2 schwere/ volle Schädigungen	22	42,3

Es zeigten sich keine soziodemographischen oder behandlungsbezogenen Unterschiede zwischen diesen Gruppen.

3.4.1.3 Schädigungen von *Körperfunktionen*, Outcome und Funktionsstatus

Tabelle 8 zeigt die statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Cluster-Gruppen und jeweils dem Bewusstseinsniveau zum Follow-Up-Zeitpunkt, dem GKO und dem Funktionsstatus zum Follow-Up-Zeitpunkt.

Tabelle 8: Bewusstseinsniveau zum Follow-Up-Zeitpunkt mittels CRS-R, GKO mittels CPC und Funktionsstatus mittels BI zum Follow-Up-Zeitpunkt nach Cluster-Gruppen A, B, C der ICF-Komponente *Körperfunktionen*

Körperfunktionen-Gruppe nach Grad der Schädigung	Bewusstseinsniveau			GKO		Funktionsstatus	
	SRW	MCS	eMCS	günstig	ungünstig	optimal	suboptimal
A: N = 16							
n	0	0	16	16	0	15	1
(%)	(0)	(0)	(100)	(100)	(0)	(93,8)	(6,2)
B: N = 14							
n	0	0	14	11	3	8	6
(%)	(0)	(0)	(100)	(78,6)	(21,4)	(57,1)	(42,9)
C: N = 22							
n	5	6	11	4 ^x	18	4 ^x	18
(%)	(22,7)	(27,3)	(50)	(18,2)	(81,8)	(18,2)	(81,8)

^x Gruppe C- Zuordnung trotz günstigem GKO und optimalem Funktionsstatus erklärbar mit ≥ 2 schweren Schädigungen der *Körperfunktionen*, die nicht mit einer schweren zerebralen Behinderung einhergehen und nicht zur funktionellen Abhängigkeit führen.

Patienten mit keiner oder einer leichten bis moderaten Schädigung der *Körperfunktionen* (Gruppen A und B, N = 30) waren alle signifikant häufiger wach und kontaktfähig (eMCS) als Patienten mit schweren bis vollen Schädigungen (Gruppe C, N = 22), welche noch zu 22,7% im SRW und zu 27,3% im MCS waren, $p = 0,000$ (exakter Test nach Fisher). Patienten im eMCS

waren zu 39% kaum, zu 34,1% moderat und zu 26,8% schwer körperlich eingeschränkt. Weiter hatten, wie aus Tabelle 8 zu entnehmen, alle Patienten aus Gruppe A (N = 16) ein günstiges GKO, Patienten aus Gruppe B (N = 14) bzw. C ein signifikant ungünstigeres GKO, zu 21,4% bzw. 81,8%, $p < 0,001$ (exakter Test nach Fisher). Auch der Funktionsstatus mittels BI war signifikant assoziiert mit der ABC-Gruppen-Zuordnung der Komponente *Körperfunktionen*. Wie in Tabelle 8 zu erkennen, hatten Patienten mit geringerer Schädigung einen signifikant besseren Funktionsstatus nach BI, waren bei basalen Alltagsaktivitäten also deutlich weniger eingeschränkt als moderat und schwer geschädigte Patienten, $\chi^2(2) = 21,400$, $p < 0,001$.

3.4.2 Körperstrukturen mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt

3.4.2.1 Ausmaße und Schweregrade der Schädigungen von Körperstrukturen

Die Ausmaß- und Schweregradindizes der Komponente *Körperstrukturen* sind in Tabelle 9 aufgeführt. Für 24 von 50 Patienten (44,7%) wurden Schädigungen des kardiovaskulären Systems angegeben, darunter für 6 Patienten (25%) schwerwiegende (M = 75, Min = 75, Max = 75). Die Art der Schädigung war für das kardiovaskuläre System zu 73,7% eine qualitative Strukturveränderung wie arteriosklerotische Veränderungen oder Herzklappenstenosen. Dementsprechend wurde die Lokalisation der Schädigung zu 25% als mehr als eine anatomische Region des kardiovaskulären Systems betreffend angegeben, zu 45,8% als nicht spezifizierbar, und zu 16,7% als links, also herzseitig. Eine Schädigung der oberen Extremität lag für 19 von 50 Patienten (38%) vor, für 12 davon (63,2%) eine schwere oder volle Schädigung, welche wieder zum Großteil (89,5%) struktureller Genese war, was vor allem das Auftreten von Spastiken und Muskelatrophien an den Armen bei Patienten nach hypoxischer Enzephalopathie anzeigte. Zu 39,3% traten diese Schädigungen beidseits auf und zu 25% betrafen sie mehr als eine anatomische Region der oberen Extremität.

Tabelle 9: Ausmaß- und Schweregradindizes im Median der Schädigungen von ICF-Körperstrukturen

ICF- Merkmal	Ausmaßindex				Schweregradindex ‡				N ₈ ^x
	N	M†	Min	Max	N	M	Min	Max	
Kardiovaskuläres System	50	0	0	75	6	75	75	75	3
Obere Extremität	50	0	0	100	12	87,5	75	100	0

^x mit nicht spezifizierbarem Problem (Beurteilungsmerkmal 8)

† Dargestellt sind die Mediane der Ausmaßindizes von 0 (vollständige Funktionsfähigkeit) bis 100 (komplette Einschränkung) für jede Kategorie der Komponente *Körperstrukturen*

‡ Der Schweregradindex findet nur Anwendung bei schwerer (Schweregradindex 75) und kompletter Einschränkung (Schweregradindex 100) der jeweiligen *Körperstrukturen*, weshalb die absolute Angabe N (Schwerergrad) < N (Ausmaß). Die Tabelle gibt bis auf die Mediane keine Auskunft über die relative Verteilung.

3.4.2.2 Cluster-Zuordnung nach Graden der Schädigung von *Körperstrukturen*

Tabelle 10 zeigt die Cluster-Zuordnung zu den Gruppen A, B, C unterschiedlich starker Schädigung der *Körperstrukturen*. 32% der Patienten gaben an, keine Schädigung zu haben (Gruppe A), 28% gaben eine leichte und moderate (Gruppe B) an, 34% trugen schwere und volle Schädigungen der *Körperstrukturen*. Die Testung der Clustergruppen auf Unterschiede betreffend den soziodemographischen, reanimations-, behandlungs- oder Outcome-bezogenen Faktoren erreichten keine statistische Signifikanz, weshalb sie hier nicht berichtet werden.

Tabelle 10: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Körperstrukturen*

Gruppen unterschiedlich starker Schädigung der <i>Körperstrukturen</i>	n/ N (N = 50)	%
A: keine Schädigung	16	32
B: leichte und moderate Schädigung	14	28
C: schwere und volle Schädigung	17	34

3.4.3 *Aktivitäten und Partizipation* mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt

3.4.3.1 Ausmaße und Schweregrade der Beeinträchtigungen von *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 11 zeigt die Ausmaß- und Schweregradindizes der Beeinträchtigungen bei *Aktivitäten und Partizipation* nach L und LF der Follow-Up-Stichprobe. Die L resultierte bei der Befragung aus einer Bejahung der tatsächlichen Durchführung der entsprechenden Tätigkeit, die LF aus der Angabe des Erhalts der Fähigkeit zur potenziellen Durchführung. Die Analyse der Ausmaßindizes der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation* zeigte besonders häufig aufgetretene Beeinträchtigungen der L in den Kategorien „Probleme lösen“, bei 57,4% der Untersuchten (n = 47), „Gehen“, bei 58,8% (n = 51), „Sich Fertigkeiten aneignen“, bei 60,4% (n = 48), mit jeweils einem Median_{Ausmaß} von 25 (Min = 0, Max = 100). Für die Kategorie „Bezahlte Tätigkeit“ lagen mit einer Rate von 80% Betroffenen (n = 40) die häufigsten Beeinträchtigungen vor (M_{Ausmaß} = 100, Min = 0, Max = 100), begründbar dadurch, dass die meisten Patienten nach stattgehabtem HKS und erlittener HIE auch nach einem Zeitraum von mindestens einem Jahr zum Follow-Up-Zeitpunkt nicht einer Erwerbstätigkeit nachgehen konnten. Für einen Patienten ergaben sich Beeinträchtigungen in allen Leistungsmerkmalen

der Komponente *Aktivitäten und Partizipation*, welche nicht genauer spezifiziert werden konnten.

Die Untersuchung der LF zeigte ein ähnliches Einschränkungprofil wie die der tatsächlichen L. Die Häufigkeiten für leichte bis volle Beeinträchtigungen der LF dabei, „sich Fertigkeiten an[zu]eignen“ lagen hier bei 57,1% (n = 49), „Probleme [zu] lösen“ bei 56,3% (n = 48) Mediane je 25 (Min = 0, Max = 100), zu „gehen“ bei 57,7% (n = 52) ($M_{\text{Ausmaß}} = 37,5$, Min = 0, Max = 100), und einer „bezahlte[n] Tätigkeit“ nachzugehen bei 81,0% (n = 42) ($M_{\text{Ausmaß}} = 100$, Min = 0, Max = 100). Zusätzlich war das in der L nicht eingeschränkte Merkmal „feinmotorischer Handgebrauch“ in der LF bei 50% der Patienten eingeschränkt (n = 52, $M_{\text{Ausmaß}} = 12,5$, Min = 0, Max = 100), bei 20, also 38,5%, sogar schwer bis vollständig. Abbildung 6 veranschaulicht die Prävalenz von Beeinträchtigungen der untersuchten Kategorien mit ihren Ausmaßen.

Schweregradindizes, sprich die Kennzeichnung von überwiegend (Schweregradindex 75) bis voll eingeschränkten (Schweregradindex 100) Kategorien, lagen für die L und LF aller untersuchten Kategorien vor. Pro Kategorie wiesen jeweils mindestens neun Patienten (N variiert zwischen 40 und 52) einen Schweregradindex auf, was eine hohe Prävalenz schwerer bis voller Beeinträchtigungen der Aktivitäten und Partizipation widerspiegelt. Die Kategorie mit dem höchsten Anteil von Schweregradindizes war, ähnlich der in der Analyse der Ausmaßindizes dargestellten, „bezahlte Tätigkeit“ mit N = 28 (70%) für L bzw. 30 (71,4%) für LF. Diese Patienten waren zu 65% (L) bzw. 63,6% (LF) vorher erwerbstätig. Umgekehrt ließ sich schließen, dass die vor HKS Erwerbstätigen, nun zu 65% (L) bzw. 70% (LF) arbeitsunfähig waren. Ergänzend zu erwähnen ist, dass 60% (L) bzw. 70% (L) dieser nach HKS-Arbeitsunfähigen unter 50 Jahre alt waren.

Weitere hohe Prävalenzen von Schweregradindizes lagen vor für die Kategorien „Gehen“ mit N = 18 (35,3%) für L bzw. N = 21 (40,4%) für LF, „feinmotorischer Handgebrauch“ mit N = 18 (35,3%) für L bzw. N = 20 (39,2%) für LF, „Schreiben“ (N = 18, 36,7% für L; N = 18, 36% für LF), „Die Toilette benutzen“ (N = 18, 35,3% für L; N = 19, 36,5% für LF), „Seine Körperteile pflegen“ und „Sich kleiden“ (je N = 17, 33,3% für L; N = 19, 37,3% für LF), „Probleme lösen“ (N = 16, 34% für L; N = 17, 35,4% für LF) und „Die tägliche Routine durchführen“ (N = 16, 32,7% für L; N = 17, 35,4% für LF).

Tabelle 11: Ausmaß- und Schweregradindizes der Beeinträchtigungen in ICF-Aktivitäten und Partizipation nach Leistung (L) und Leistungsfähigkeit (LF) der Follow-Up-Stichprobe

ICF - Aktivitäten und Partizipation - Kategorie		Ausmaßindex				Schweregradindex ‡				N ₈ ^x
		N	M†	Min	Max	N	M	Min	Max	
Zuhören	L	50	0	0	100	9	100	75	100	1
	LF	51	0	0	100	10	100	75	100	0
Sich Fertigkeiten aneignen	L	48	25	0	100	12	100	75	100	1
	LF	49	25	0	100	13	100	75	100	0
Schreiben	L	49	0	0	100	18	100	75	100	1
	LF	50	0	0	100	18	100	75	100	0
Probleme lösen	L	47	25	0	100	16	100	75	75	1
	LF	48	25	0	100	17	100	75	100	0
Die tägliche Routine durchführen	L	49	0	0	100	16	100	75	100	1
	LF	48	0	0	100	17	100	75	100	0
Eine elementare Körperposition wechseln	L	51	0	0	100	14	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	16	100	75	100	0
Sich verlagern	L	51	0	0	100	14	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	16	100	75	100	0
Feinmotorischer Handgebrauch	L	51	0	0	100	18	100	75	100	1
	LF	52	12,5	0	100	20	100	75	100	0
Gehen	L	51	25	0	100	18	100	75	100	1
	LF	52	37,5	0	100	21	100	75	100	0
Sich auf andere Weise fortbewegen	L	51	0	0	100	15	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	15	100	100	100	0
Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen	L	50	0	0	100	14	100	75	100	1
	LF	51	0	0	100	14	100	75	100	0
Sich unter Anwendung von Geräten/ Ausrüstung fortbewegen	L	51	0	0	100	13	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	14	100	75	100	0
Seine Körperteile pflegen	L	51	0	0	100	17	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	19	100	75	100	0
Die Toilette benutzen	L	51	0	0	100	18	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	19	100	75	100	0
Sich kleiden	L	51	0	0	100	17	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	19	100	75	100	0
Essen	L	51	0	0	100	14	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	15	100	75	100	0
Trinken	L	51	0	0	100	13	100	75	100	1
	LF	52	0	0	100	14	100	75	100	0
Bezahlte Tätigkeit	L	40	100	0	100	28	100	75	100	1
	LF	42	100	0	100	30	100	75	100	0

^x mit nicht spezifizierbarem Problem (Beurteilungsmerkmal 8)

† Dargestellt sind die Mediane der Ausmaßindizes von 0 (keine Beeinträchtigung) bis 100 (vollständige Beeinträchtigung) für jede Kategorie der Komponente *Aktivitäten und Partizipation*.

‡ Der Schweregradindex findet nur Anwendung bei schwerer (Schweregradindex 75) und kompletter Einschränkung (Schweregradindex 100) der jeweiligen Kategorie, weshalb die absolute Angabe N (Schwerergrad) < N (Ausmaß). Die Tabelle gibt bis auf die Mediane keine Auskunft über die relative Verteilung innerhalb der jeweiligen Stichproben.

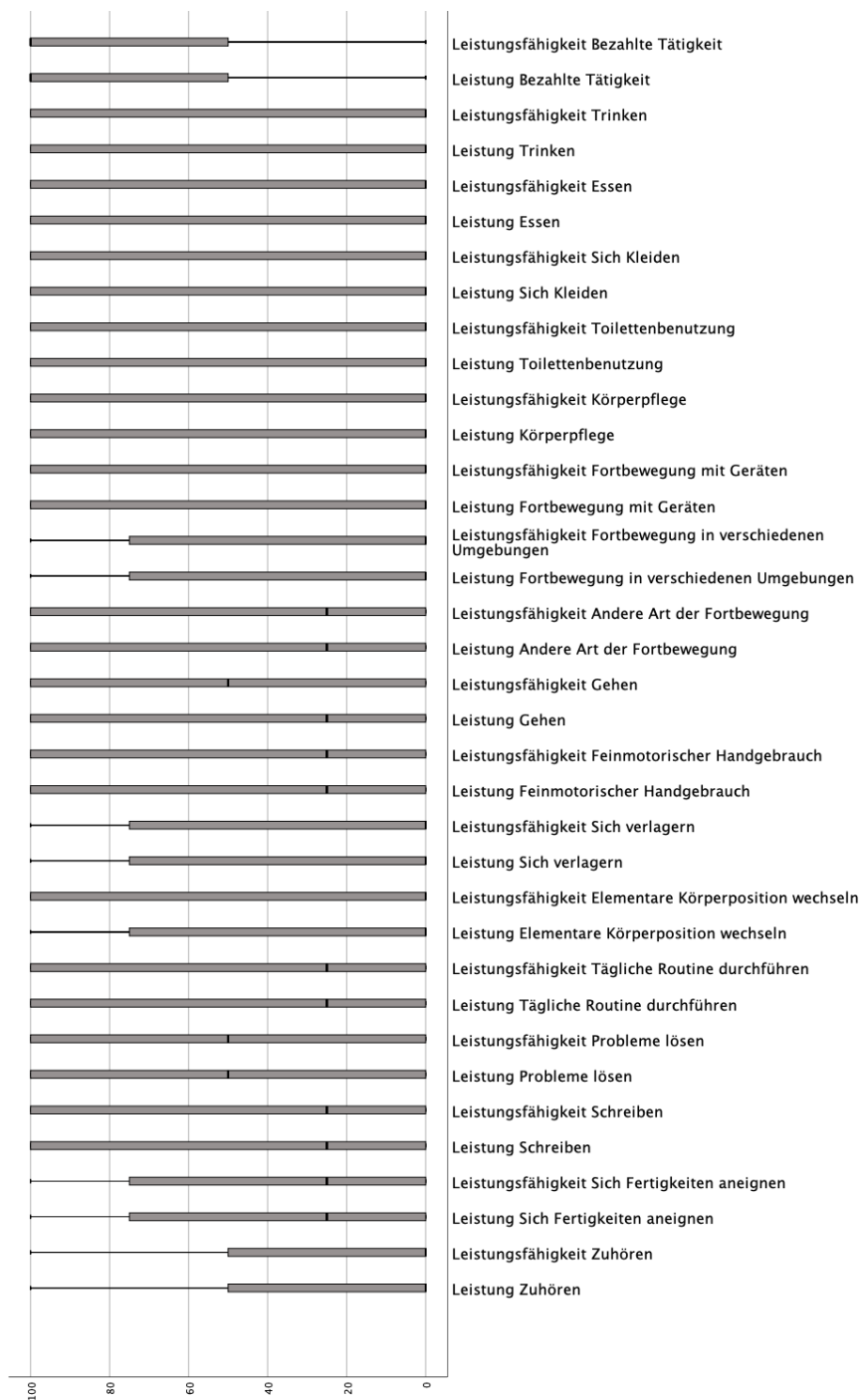


Abbildung 6: Ausmaßindizes der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation* nach Leistung und Leistungsfähigkeit

Y-Achse: Kategorien der Komponente *Aktivitäten und Partizipation*. X-Achse: Ausmassindizes (0 = keine, 25 = leichte, 50 = moderate, 75 = schwere, 100 = vollständige Einschränkung der Aktivitäten/Partizipation). Boxen/ Interquartilsabstand: umfassen mindestens 50% der Stichprobenverteilung für jede Kategorie. Da das Minimum (= 0) und/ oder das Maximum (= 100) für einige Kategorien zu mehr als 25% repräsentiert sind, fallen das untere und/ oder das obere Quartil mit diesen zusammen. Daher umfasst die Box bei diesen Kategorien die gesamte Spannweite und verdrängt die Whiskers. Whiskers sind die zur X-Achse parallelen Linien oberhalb/ unterhalb der oberen/ unteren Quartile und kennzeichnen die Stichprobenanteile von unter 25% innerhalb der Kategorie. Für die Kategorie „Bezahlte Tätigkeit“ (L und LF) ist der Median 100 (= vollständige Einschränkung), da 80% Untersuchten zum Follow-Up-Zeitpunkt nicht arbeiteten. Der Median (zur Y-Achse paralleler Strich in der Box) liegt bei 0 für die Kategorien „Zuhören“, „Elementare Körperposition wechseln“, „Sich verlagern“, „Fortbewegung in verschiedenen Umgebungen“, „Fortbewegung mit Geräten“, „Körperpflege“, „Toilettenbenutzung“, „Sich kleiden“, „Essen“, „Trinken“. Mind. 50% der Stichprobe hat in diesen Kategorien demnach keine Einschränkungen. Ausreißer finden sich aufgrund der hohen Repräsentanz von Minimum und Maximum, also von sowohl fehlenden (0) als auch vollständigen Einschränkungen (100), nicht.

3.4.3.2 Cluster-Zuordnung nach Graden der Beeinträchtigung von *Aktivitäten und Partizipation*

Die Cluster-Zuordnung der Untersuchten zu den Gruppen A, B, C in Tabelle 12 zeigte eine verhältnismäßig große Gruppengröße für C, das heißt 51% der Patienten besaßen voll und/oder mehr als zwei schwer eingeschränkte Leistungskategorien, 47,4% haben ebensolche Einschränkungen der LF. Nur 11,8% bzw. 11,5% der Untersuchten waren B zuzuordnen, hatten also moderate und maximal zwei schwere Schädigungen, Gruppe A ohne und mit geringen Beeinträchtigungen hingegen enthielten 37,3% bzw. 36,5% der Patienten. Letztere waren in ihrer L und LF also nicht oder nur leicht eingeschränkt. Zusammenfassend litten mehr Patienten unter starken Beeinträchtigungen der *Aktivitäten und Partizipation* als zusammen unter moderaten und leichten Beeinträchtigungen.

Tabelle 12: Gruppen-Größen der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation* nach Ausmaß der Beeinträchtigung in Leistung und Leistungsfähigkeit

Gruppen unterschiedlich starker Beeinträchtigungen der <i>Aktivitäten und Partizipation</i>	Leistung		Leistungsfähigkeit	
	n/N (N=51)	%	n/N (N= 52)	%
A: keine/ leichte/ ≤ 1 moderate/ 0 volle Beeinträchtigungen	19	37,3	19	36,5
B: leichte/ ≥ 1 moderate/ ≤ 2 schwere/ 0 volle Beeinträchtigungen	6	11,8	6	11,5
C: ≥2 schwere/ volle Beeinträchtigungen	26	51,0	27	47,4

3.4.3.3 *Aktivitäten und Partizipation*, Outcome und Funktionsstatus

Tabelle 13 zeigt die Häufigkeiten nach Cluster-Zuordnung zu den Gruppen A, B und C der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* in Hinblick auf Bewusstseinsniveau, GKO und Funktionsstatus. Die drei Schweregrade A, B und C waren signifikant unterschiedlich hinsichtlich ihres Bewusstseinsniveaus zum Follow-Up-Zeitpunkt, für L, $p = 0,019$, für LF, $p = 0,010$ (exakter Test nach Fisher). Alle Patienten aus Gruppe A ($n = 19$) und B ($n = 6$) waren zum Follow-Up-Zeitpunkt im eMCS, wie in Tabelle 13 erkennbar. Umgekehrt hatten Patienten mit vollem Bewusstsein zu 46,3% kaum Beeinträchtigungen, zu 14,6% moderate und zu 39% schwere und vollständige Einschränkungen bei ihren *Aktivitäten und Partizipationen*.

Tabelle 13: Bewusstseinsniveau mittels CRS-R, GKO mittels CPC und Funktionsstatus mittels BI der drei Cluster-Gruppen A, B, C zum Follow-Up-Zeitpunkt für die ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Aktivitäten und Partizipation – Gruppe nach Ausmaß der Beeinträchtigung			Bewusstseinsniveau			GKO		Funktionsstatus	
			SRW	MCS	eMCS	günstig	un-günstig	opti-mal	sub-optimal
A: N = 19	n	L	0	0	19	19	0	19	0
	(%)		(0)	(0)	(100)	(100)	(0)	(100)	(0)
	n	LF	0	0	19	19	0	19	0
	(%)		(0)	(0)	(100)	(100)	(0)	(100)	(0)
B: N = 6	n	L	0	0	6	6	0	4	2
	(%)		(0)	(0)	(100)	(100)	(0)	(66,7)	(33,3)
	n	LF	0	0	6	6	0	4	2
	(%)		(0)	(0)	(100)	(100)	(0)	(66,7)	(33,3)
C: N = 26 (L) bzw. 27(LF)	n	L	5	5	16	6	20	4	22
	(%)		(19,2)	(19,2)	(61,5)	(23,1)	(76,9)	(15,4)	(84,6)
	n	LF	5	6	16	6	21	4	23
	(%)		(18,5)	(22,2)	(59,3)	(22,2)	(80,8)	(14,8)	(85,2)

Jeweils 19,2% der 26 Gruppe-C-Patienten mit schweren und vollen Beeinträchtigungen von *Aktivitäten und Partizipation* waren im SRW oder MCS und 73,1% im eMCS. Alle 19 Patienten ohne oder mit nur geringer Beeinträchtigung (Gruppe A) und alle 6 Patienten mit moderater Beeinträchtigung (Gruppe-B) ihrer *Aktivitäten und Partizipation* hatten ein günstiges GKO, während 20 der 26 (L) bzw. 21 der 27 (LF) Gruppe-C-Patienten (77% bzw. 78%) mit schwerer und voller Beeinträchtigung ein ungünstiges dichotomisierendes GKO vorwies, $p = 0,000$ für (L und LF). Tabelle 13 zeigt zudem, dass alle Patienten aus Gruppe A, 66,7% aus Gruppe B und nur 15,4% (L) bzw. 14,8% (LF) aus Gruppe C einen optimalen Funktionsstatus hatten, $p = 0,000$ (L) und $p = 0,000$ (LF). Der Funktionsstatus war also umso besser, je geringer die Beeinträchtigung der L und LF der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* war.

Die Signifikanztestung mit den soziodemographischen und behandlungsbezogenen Daten zeigte Unterschiede nach Grad der Einschränkung und der Dauer des Reha-Aufenthalts, $H(2) = 7,767$, $p = 0,009$ für L; $H(2) = 8,331$, $p = 0,006$ für LF, siehe Tabelle 14. Patienten mit starker und voller Beeinträchtigung (Gruppe C; $n = 18$, 66,7% für L bzw. $n = 19$, 67,9% für LF) wurden mit 88 (L) bzw. 103 (LF) Tagen (= Median, Min = 50, Max = 251) signifikant am längsten

rehabilitiert, während die 7 zu Gruppe A gehörenden Patienten (25,9%) im Median nur 30 Tage in einer Rehabilitationseinrichtung verbrachten (Min = 21, Max = 132), $H(2) = 7,767$, p (Monte Carlo) = 0,009 für L; $H(2) = 8,331$, $p = 0,006$ für LF. Gruppe B mit nur 2 Patienten (7,4%) für dieses Merkmal hatte eine mediane Dauer von 42 Tagen (Min = 21, Max = 62). Patienten mit bis zum Follow-Up-Zeitpunkt bleibender stärkster Beeinträchtigung hatten im Vorfeld folglich die längste Rehabilitation erhalten, Patienten mit späterer geringer Beeinträchtigung nur eine kurze rehabilitative Aufenthaltsdauer benötigt.

Tabelle 14: Dauer des Reha-Aufenthalts der drei Cluster-Gruppen A, B, C der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Aktivitäten und Partizipation- Gruppe		Dauer der Rehabilitation in Tagen			
		N = 27			
		N	M	Min	Max
A	L = LF*	7	30	21	132
B	L = LF*	2	41,5	21	62
C	L	18	87,5	50	251
	LF	19	103	50	251

*Die Gruppengrößen nach Leistung (L) und Leistungsfähigkeit (LF) entsprechen sich

3.4.4 *Umweltfaktoren* mittels ICF zum Follow-Up-Zeitpunkt

3.4.4.1 Ausmaße und Schweregrade von *Umweltfaktoren*

Die Auswertung der Komponente *Umweltfaktoren* ergab hohe Raten von vollständig sowie leicht ausgeprägten Förderfaktoren bei allen *Umweltfaktoren* und niedrige Raten an Barrieren. Einem Großteil der Patienten standen also kaum Einschränkungen, dafür aber ausreichend Unterstützung zur Verfügung. Tabelle 15 zeigt die Mediane für die verschiedenen *Umweltfaktoren*-Kategorien: Die große Häufigkeit an erheblich und voll ausgeprägten Förderfaktoren spiegelt sich wider in den positiven Schweregradindizes (75 und 100) für einen großen Patientenanteil zwischen 85% und 96% je Kategorie.

Tabelle 15: Ausmaß- und Schweregradindizes der ICF-Komponente *Umweltfaktoren* der Follow-Up-Stichprobe

ICF- Kategorie	Ausmaßindex				Schweregradindex ‡				N ₈ ^x
	N	M†	Min	Max	N	M	Min	Max	
Produkte und Substanzen für den persönlichen Verbrauch	55	100	0	100	53	100	75	100	0
Produkte und Technologien zum persönlichen Gebrauch im täglichen Leben	54	100	-75	100	51	100	-75	100	0
Produkten und Technologien zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen und zum Transport	55	100	0	100	51	100	75	100	0
Produkte und Technologien zur Kommunikation	50	100	0	100	43	100	75	100	0
Fachleute der Gesundheitsberufe	55	100	-75	100	50	100	-75	100	0
Individuelle Einstellungen der Mitglieder des erweiterten Familienkreises	55	100	-100	100	53	100	-100	100	0
Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der Rechtspflege	53	100	-50	100	45	100	75	100	2

^x mit nicht spezifizierbarem Problem (Beurteilungsmerkmal 8)

† Dargestellt sind die Mediane der Ausmaßindizes von -100 (vollständig vorhandene Barrieren) bis 100 (vollständig vorhandene Förderfaktoren) für jede Kategorie der Komponente *Umweltfaktoren*. 0 bezeichnet die fehlende Ausprägung von Barrieren oder Förderfaktoren.

‡ Der Schweregradindex findet Anwendung bei erheblich (Schweregradindex -75) und kompletter Einschränkung bis voll ausgeprägten Barrieren (Schweregradindex -100) bzw. bei überwiegend (Schweregradindex 75) bis voll (Schweregradindex 100) ausgeprägten Förderfaktoren. Daher sind die absolute Angaben N (Schwerergrad) < N (Ausmaß). Die Tabelle gibt bis auf die Mediane keine Auskunft über die relative Verteilung innerhalb der jeweiligen Stichproben.

Ein negativer Schweregradindex, als Ausdruck erheblich bis voll ausgeprägter Barrieren, lag mit -75 für jeweils einen Patienten (1,9% und 1,8%) für die Kategorien „Produkte und Technologien zum persönlichen Gebrauch im täglichen Leben“ und „Fachleute der Gesundheitsberufe“ vor. Zwei Patienten (3,6%) waren mit einer voll ausgeprägten Barriere (-100) im Bereich „Individuelle Einstellungen der Mitglieder des erweiterten Familienkreises“ konfrontiert. Für alle drei Patienten ließ sich ein ungünstiges GKO und ein suboptimaler Funktionsstatus feststellen, sowie eine Zugehörigkeit jeweils zu den *Körperfunktionen-* und *Aktivitäten und Partizipation-*Gruppen C mit stärksten Behinderungen und Einschränkungen.

3.4.4.2 Cluster-Zuordnung nach Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren

Tabelle 16 zeigt, dass für nur wenige Patienten überhaupt Barrieren vorhanden waren, unabhängig von ihrem Ausmaß (Gruppe C; n = 8). 85,5% der Befragten hatten demnach ausschließlich Förderfaktoren zur Verfügung (Gruppen A und B).

Tabelle 16: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Umweltfaktoren*

Gruppen nach Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren	n	%
(N = 55)		
A: nur erheblich und voll ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden	38	69,1
B: leicht und moderat ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden	9	16,4
C: Barrieren vorhanden	8	14,5

3.4.4.3 *Umweltfaktoren* und soziodemographische Daten

81,6% der 38 Patienten aus Gruppe A, welche definitionsgemäß nur erheblich und voll ausgeprägte Förderfaktoren hatten, waren zum Zeitpunkt des HKS über 50 Jahre alt, $\chi^2 = 7,640$, $p = 0,017$. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Cluster-Gruppen und den Angaben zu Familienstand, Wohnsituation, Bildungsabschluss und deutscher Muttersprache. Einen Trend zur Signifikanz zeigte sich für die berufliche Situation mit $\chi^2 = 8,112$, $p = 0,053$. 56% der 25% Gruppe-A-Patienten waren vor HKS erwerbstätig, 71,4% der 7 Gruppe-B-Patienten und nur 28,6% der Gruppe-C-Patienten. Patienten mit Erhalt von erheblich und voll ausgeprägten Förderfaktoren (n = 44) der Kategorie „Individuelle Einstellungen der Mitglieder des erweiterten Familienkreises“ waren zu 72,7% verheiratet, zu

13,6% ledig, zu 11,4% in einer Partnerschaft und zu 2,3% geschieden und unterschieden sich somit signifikant von Patienten mit moderat ausgeprägten Förderfaktoren dieser Kategorie ($n = 2$), die ledig waren, $p = 0,022$ (exakter Test nach Fisher). Ein Patient mit voll ausgeprägten Barrieren war in einer Partnerschaft.

3.4.4.4 Umweltfaktoren mittels ICF und GKO mittels CPC

Aus Tabelle 17 ist zu entnehmen, dass 73,7% der Patienten in Gruppe A ($n = 38$), also solche mit erheblich und voll ausgeprägten Förderfaktoren, ein günstiges GKO hatten, während 77,8% der Gruppe-B- ($n = 9$) und 62,5% der Gruppe-C-Patienten ($n = 8$) ein ungünstiges GKO vorwiesen, $p = 0,006$ (exakter Test nach Fisher). Bezüglich Bewusstseinsniveau und Funktionsstatus fanden sich keine Unterschiede zwischen den *Umweltfaktoren*-Cluster-Gruppen.

Tabelle 17: GKO mittels CPC der drei Cluster-Gruppen A, B, C zum Follow-Up-Zeitpunkt für die ICF-Komponente *Umweltfaktoren*

Umweltfaktoren-Gruppen nach Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren	GKO	
	günstig	ungünstig
A: nur erhebliche und voll ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden, n (%)	28 (73,7)	10 (26,3)
B: leicht und moderat ausgeprägte Förderfaktoren vorhanden, n (%)	2 (22,2)	7 (77,8)
C: Barrieren vorhanden, n (%)	3 (37,5)	5 (62,5)

3.4.5 Cluster-Übereinstimmungen der ICF-Komponenten

Tabelle 18 zeigt die Gruppengrößen der signifikant übereinstimmenden Cluster-Gruppen der Komponenten *Körperfunktionen* und *Körperstrukturen* bzw. zwischen ersterer und *Aktivitäten und Partizipation*. Die Cluster-Gruppen A, B, C nach Graden der Beeinträchtigung der *Körperfunktionen* unterschieden sich tendenziell signifikant von den Cluster-Gruppen nach Schädigung der *Körperstrukturen*, $p = 0,078$ (exakter Test nach Fisher). Patienten mit keiner/leichter Schädigung der *Körperfunktionen* (Gruppe A) entsprachen zu 53,8% der Gruppe B der *Körperstrukturen*, hatten also gleichzeitig leichte und moderate sowie maximal zwei schwere Schädigungen der *Körperstrukturen*. Zu jeweils 23,1% hatten die wenig in den

Körperfunktionen Eingeschränkter (*Körperfunktionen*-Gruppe A) keine Schädigung der Körperstrukturen (*Körperstrukturen*-Gruppe A) oder schwere Schädigungen (*Körperstrukturen*-Gruppe C). Die *Körperfunktionen*-Gruppe B entsprach anders herum zu 50% der *Körperstrukturen*-Gruppe A, und zu 28,6% bzw. 21,4% der *Körperstrukturen*-Gruppe B bzw. C. Die *Körperfunktionen*-Gruppe C glich zu 55% ebenfalls der *Körperstrukturen*-Gruppe C, zu 30% Gruppe A und 15% Gruppe B. Die Verteilung der Untersuchten zu den Cluster-Gruppen der beiden Komponenten *Körperfunktionen* und *Aktivitäten und Partizipation* entsprach sich zum überwiegenden Teil, $p = 0,000$ (L und LF; exakter Test nach Fisher). 81,3% der *Körperfunktionen*-Gruppe-A-Patienten sind auch der *Aktivitäten und Partizipation*-Gruppe A zuzuordnen, weiter 90,5% (L) bzw. 90,9% (LF) der Patienten aus der *Körperfunktionen*-Gruppe C auch der *Aktivitäten und Partizipation*-Gruppe C. Patienten mit moderater Schädigung der *Körperfunktionen* (Gruppe B) waren hingegen zu 35,7% in der Gruppe A, zu 21,4% in Gruppe B und zu 42,9%, in Gruppe C von *Aktivitäten und Partizipation* wiederzufinden. Es bestanden keine Assoziationen zwischen allen anderen Cluster-Gruppen der ICF- Komponenten und den *Umweltfaktoren*-Clusters.

Tabelle 18: Gruppengrößen der signifikant übereinstimmenden ABC-Cluster-Gruppen der ICF-Komponente *Körperfunktionen* mit den Gruppen der ICF-Komponenten *Körperstrukturen* und *Aktivitäten und Partizipation*

		<i>Körperstrukturen</i>			<i>Aktivitäten und Partizipation</i>					
		A	B	C	A		B		C	
		N = 26	N = 25	N = 23	N = je 19		N = je 6		N = 26	
		n	n	n	n		n		n	
		(%)	(%)	(%)	(%)		(%)		(%)	
					L	LF	L	LF	L	LF
<i>Körperfunktionen</i>	A	3 (11,5)	7 (28)	3 (13)	13 (68,4)	13 (68,4)	2 (33,3)	2 (33,3)	1 (3,8)	1 (3,7)
	B	7 (26,9)	4 (16)	3 (13)	5 (3,2)	5 (3,2)	3 (50)	3 (50)	6 (23,1)	6 (22,2)
	C	16 (61,5)	14 (56)	17 (73,9)	1 (5,3)	1 (5,3)	1 (5,3)	1 (5,3)	19 (73,1)	20 (74,1)

3.5 Lebenszufriedenheit von Überlebenden nach HKS und HIE mittels FLZ-M zum Follow-Up-Zeitpunkt

Die Befragung der Stichprobe der vorliegenden Arbeit zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung mindestens ein Jahr nach HKS mit dem FLZ-M ergab Daten von bis zu 36 Patienten. Die kleine Fallzahl wird dadurch erklärt, dass die Beantwortung eines Fragebogens die Fähigkeit zur Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit voraussetzte.

3.5.1 Erfragte globale Lebenszufriedenheit

Tabelle 19 zeigt die einzelnen Werte für die erfragte generelle Lebenszufriedenheit. 33 Patienten gaben für ihre Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt im Median an, ziemlich zufrieden zu sein (M = 4, Min = 1, Max = 5). Dichotomisiert ergaben sich 7 unzufriedene Patienten (21,2%) und 26 zufriedene (78,8%).

Tabelle 19: Anhand des FLZ-M erfragte globale Lebenszufriedenheit

	Häufigkeit (N = 33)	Prozent (%)	Dichotomisiert n (%)
unzufrieden	2	6,1	unzufrieden: 7 (21,2)
eher unzufrieden	5	15,2	
eher zufrieden	9	27,3	zufrieden: 26 (78,8)
ziemlich zufrieden	11	33,3	
sehr zufrieden	6	18,2	

3.5.2 Gewichtete globale Lebenszufriedenheit

Tabelle 20 zeigt die Ergebnisse aus der domänenspezifischen Befragung nach Gewichtung für die Stichprobe der vorliegenden Arbeit sowie der deutschen Normstichprobe aus dem Jahr 2006 (53). Der Summenwert für alle Bereiche, welcher als gewichteter Wert für die globale Lebenszufriedenheit gilt, betrug 49,5 für die gesamte Stichprobe. Da nicht alle Patienten alle Domänen beantwortet haben, konnte nur für die 29 Patienten, die alle Domänen beantwortet haben, eine gewichtete globale Lebenszufriedenheit berechnet werden, welche insgesamt im Median 54 betrug (Min = -36, Max = 138). Diese war, verglichen mit der deutschen Normstichprobe (M = 65,11, SD = 37,29), insgesamt niedriger, wobei 20 Patienten (79%) eine niedrigere (gewichtete globale LZ < 65) und 9 Patienten (31%) eine gleiche oder höhere gewichtete globale LZ (gewichtete globale LZ >= 65) berichteten.

Tabelle 20: Gewichtete Zufriedenheit für die einzelnen Lebensbereiche der Follow-Up-Stichprobe mittels Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module sowie Summenwert als gewichtete globale Lebenszufriedenheit

FLZ ^M allgemeine Lebenszufriedenheit (gewichtet)	Stichprobe der vorliegenden Arbeit				deutsche Normstichprobe 2006, geschlechts- und altersunabhängig		Anzahl der Patienten mit LZ größer/ kleiner als deutsche Normstichprobe			
	N	M*	Min	Max	Mittelwert	SD	gerundeter Mittelwert	gleiche/ höhere LZ	n	n
Freunde/ Bekannte	36	9	-9	20	8,79	5,84	9	19	17	
Freizeit/ Hobbies	36	3	-9	20	7,15	5,74	7	12	24	
Gesundheit	36	3	-12	20	10,15	6,89	10	6	30	
Einkommen/ Finanzielle Sicherheit	35	6	-12	20	5,37	7,37	5	19	16	
Beruf/ Arbeit	32	4,5	-12	20	6,19	7,81	6	16	16	
Wohnsituation	36	6	-12	20	8,99	6,33	9	17	19	
Familienleben/ Kinder	35	9	-12	20	9,82	7,44	10	20	15	
Partnerschaft/ Sexualität	34	9	-9	20	8,45	7,87	8	19	15	
Summenwert †	280	49,5	-87	160	65,11	37,29	-	128	152	
korrigierte globale LZ für N = 29	232	54	-36	138	65,11	37,29	65	9	20	

* Es resultieren zwei Werte pro Lebensbereich für jeden Untersuchten, welche mit der Formel $gZ = (W - 1) * (Z * 2 - 5)$ zusammengeführt und gewichtet werden (gZ: gewichtete Zufriedenheit; W: Wichtigkeit des entsprechenden Lebensbereichs; Z: Zufriedenheit mit dem entsprechenden Lebensbereich).

Die Werte bewegen sich zwischen -12, was für eine sehr geringe Zufriedenheit spricht, und +20, entsprechend einer sehr starken Zufriedenheit.

† Die globale oder generelle Lebenszufriedenheit ergibt sich als Summe der gewichteten Zufriedenheiten und reicht von -96 bis +160.

3.5.3 Lebenszufriedenheit und soziodemographische Faktoren

Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen der Zuordnung zu einer weniger oder mehr zufriedenen Gruppe der gewichteten globalen LZ und dem Geschlecht, $p = 1,000$, oder den Altersgruppen > 50 bzw. ≤ 50 Jahren bei HKS, $p = 1,000$ (exakter Test nach Fisher). Einen Trend zur Signifikanz zeigte sich jedoch für die erfragte globale LZ, hier waren Männer tendenziell zufriedener, $p = 0,052$, wobei hier eine Verzerrung vorliegt, da der weibliche Anteil bei nur 5 von 33 Patienten sehr gering ist. Dasselbe galt für die Testung der Altersgruppen. Hier waren 9 von 33 Patienten unter 50 und stellten sich als tendenziell unzufriedener heraus als die Über-50-Jährigen, $p = 0,068$. (exakter Test nach Fisher).

3.5.4 Domänenspezifische Lebenszufriedenheit

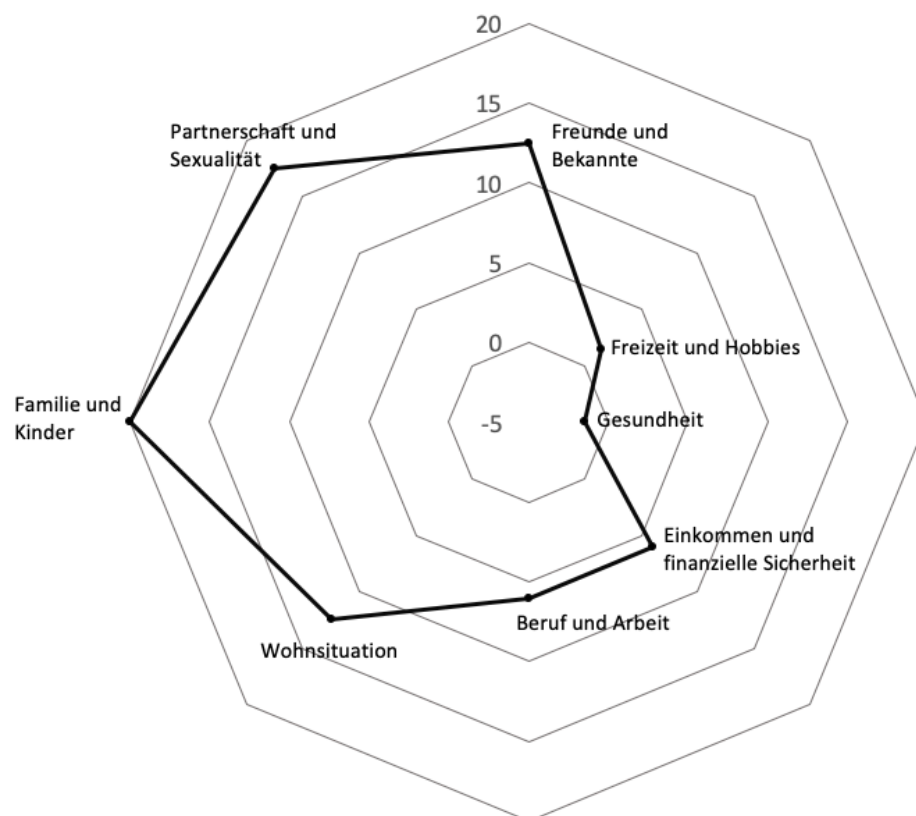


Abbildung 7: Mittels FLZ-M ermittelte Mediane der domänenspezifischen LZ der Follow-Up-Stichprobe auf einer Range von -12 für die geringstmögliche bis 20 für die höchstmögliche Zufriedenheit für den jeweiligen Lebensbereich

Abbildung 7 zeigt, dass die Patienten mit den Bereichen Freunde/ Bekannte, Familienleben/ Kinder und Partnerschaft/ Sexualität zufriedener waren (jeweils $M = 9$, $Min = -9$ bzw. -12 , $Max = 20$) als mit ihrem Einkommen/ ihrer finanziellen Sicherheit und ihrer Wohnsituation (jeweils $M = 6$, $Min = -12$, $Max = 20$) und am wenigsten zufrieden mit den Lebensbereichen Freizeit/

Hobbies (jeweils M = 3, Min = - 9 bzw. -12, Max = -20) und Beruf/ Arbeit (M = 4,5, Min = -12, Max = 20). Sechs Patienten beantworteten den FLZ-M nur unvollständig, diese gingen nicht in die weitere Analyse der gewichteten globalen LZ mit ein, sondern wurden nur für die einzelnen Domänen und die Beantwortung der Frage nach der allgemeinen Lebenszufriedenheit hinzugezogen. Bei Betrachtung der einzelnen Lebensbereiche als Einflussfaktoren auf die erfragte globale LZ ist nur für die gewichtete Zufriedenheit des Bereichs „Familie / Kinder“ ein signifikanter Zusammenhang festzustellen, $p = 0,050$ (exakter Test nach Fisher). 92% der Patienten, die zufriedener mit ihrer Familie/ ihren Kindern als die deutsche Normstichprobe waren ($n = 14$), waren ebenfalls mit ihrem Leben als Ganzem zufrieden. Umgekehrt war nur ein Patient, der eine generelle Unzufriedenheit mit seinem Leben als Ganzem angab, mit seiner Familie/ seinen Kindern zufrieden.

3.5.5 Lebenszufriedenheit mittels FLZ-M und Funktionsstatus mittels BI zum Follow-Up-Zeitpunkt

Der Funktionsstatus mittels BI war signifikant assoziiert mit der erfragten LZ, $p = 0,027$ (exakter Test nach Fisher). 20 von 22 Patienten (90,9%) mit optimalem Funktionsstatus waren mit ihrem Leben insgesamt zufrieden, dagegen nur 6 von 11 (54,5%) mit suboptimalem Funktionsstatus. Passend dazu zeigte sich ebenfalls ein statistischer Zusammenhang zwischen der erfragten LZ und dem GKO, $\chi^2 (1) = 5,236$, $p = 0,042$. Wie Tabelle 21 zu entnehmen, hatten die erfragt Zufriedenen ($n = 26$) zu 84,6% ein günstiges GKO, die Unzufriedenen ($n = 7$) nur zu 42,9%.

Tabelle 21: Global Zufriedene und Unzufriedene nach Befragung mittels FLZ-M und GKO mittels CPC sowie Funktionsstatus mittels BI

Erfragte globale Lebenszufriedenheit, dichotomisiert	Globales klinisches Outcome		Funktionsstatus	
	günstig N = 25 n (%)	ungünstig N = 8 n (%)	optimal N = 22 n (%)	suboptimal N = 11 n (%)
zufrieden	22 (88)	4 (50)	20 (90,9)	6 (54,5)
unzufrieden	3 (12)	4 (50)	2 (9,1)	5 (45,5)

Die Patienten, die trotz suboptimalem Funktionsstatus zufrieden waren, (23,1%; siehe Tabelle 21) unterschieden sich für folgende Faktoren nicht von denjenigen, welche unzufrieden waren: Bewusstseinszustand bei Aufnahme, die soziodemographischen Daten bei Aufnahme

Familienstand, Wohnsituation, Bildungsabschluss und berufliche Situation, das GKO, der Funktionsstatus nach BI, die ABC-Gruppenzuordnung zu den ICF-Komponenten *Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation* und *Umweltfaktoren* und die erfragte globale LZ des Angehörigen der Patienten. Lediglich die Tatsache, ob jemand eigene Kinder besaß oder nicht, war tendenziell signifikant assoziiert mit der LZ, $p = 0,061$ (exakter Test nach Fisher). Patienten mit Kind ($n = 8$) waren zu 75% zufrieden, ohne Kind ($n = 3$) zu 100% unzufrieden. Die Signifikanztestung von bestehender Zufriedenheit trotz ungünstigem GKO und oben genannten Faktoren zeigte keine Assoziationen.

3.6 Lebenszufriedenheit je nach Ausprägung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit nach HKS und HIE

3.6.1 Lebenszufriedenheit bei Schädigung von *Körperfunktionen*

Die erfragte globale LZ unterschied sich signifikant zwischen den *Körperfunktionen*-Cluster-Gruppen, $p = 0,034$ (nicht dichotomisiert) und $p = 0,018$ (dichotomisiert; jeweils exakter Test nach Fisher). Mittels Tabelle 22 sind die Antworten auf die Frage nach der allgemeinen LZ für die drei in ihren *Körperfunktionen* unterschiedlich stark geschädigten ICF-Gruppen dargestellt. Im Gegensatz zur erfragten zeigte sich keine statistische Signifikanz für den Zusammenhang zwischen der gewichteten globalen LZ und unterschiedlich starker Behinderung der *Körperfunktionen*, $p = 0,671$.

Tabelle 22: Erfragte globale Lebenszufriedenheit mittels FLZ-M für die drei Gruppen mit unterschiedlich starker Schädigung der ICF-Komponente *Körperfunktionen*

erfragte globale LZ (N = 33)	A (keine, leichte, max. 1 moderate Schädigung)		B (keine, leichte, mind. 2 moderate/ max. 2 schwere Schädigungen)		C (schwere, volle Schädigungen)		
unzufrieden	0		0		2		unzufrieden
eher unzufrieden	1	1 (3%)	1	1 (3%)	3	5 (15%)	
eher zufrieden	2		4		3		zufrieden
ziemlich zufrieden	7	11 (33%)	3	11 (33%)	1	4 (12%)	
sehr zufrieden	2		4		0		

Nur leicht in ihren Körperfunktionen eingeschränkte Patienten (ICF-Körperfunktionen-Gruppe A; N = 12) waren mit ihrem Leben insgesamt zu 75% ziemlich bis sehr zufrieden, die moderat beeinträchtigten (Gruppe B; N = 12) zu 58,3% und die stark geschädigten (Gruppe C ; N = 9) nur zu 8,3%. Letztere gaben zu 41,7% an, unzufrieden oder eher unzufrieden mit ihrem Leben insgesamt zu sein. Es ließen sich keine Unterschiede zwischen den Prävalenzen der verschiedenen Ausmaßindizes einzelner Kategorien der Komponente *Körperfunktionen*, entsprechend den Graden der Beeinträchtigung, und der errechneten, gewichteten LZ erkennen, jedoch zwischen der erfragten globalen LZ und der Prävalenz der Ausmaßindizes der in Tabelle 23 dargestellten Kategorien. 86,4% der Patienten ohne und 80% derer mit leichter Schädigung ihrer „Emotionalen Funktionen“ gaben an, mit ihrem Leben insgesamt zufrieden zu sein, $p = 0,030$ (exakter Test nach Fisher). Alle Patienten mit mäßig reduzierten „emotionalen Funktionen“ waren dagegen unzufrieden, während die drei Patienten mit schwerer und voller Reduktion Zufriedenheit angaben. Alle Patienten ohne, 85,7% mit leichter, 60% mit moderater, aber nur 50% derer mit schwerer und voller Schädigungen von „Funktionen der Bewegungsmuster“ gaben an, zufrieden zu sein, $p = 0,021$ (exakter Test nach Fisher). Einen Trend zur Signifikanz zeigte weiter die Testung der *Körperfunktionen*-Kategorien „Funktionen von Temperament und Persönlichkeit“, $p = 0,062$, bzw. „Funktionen der psychischen Energie und des Antriebs“, $p = 0,087$, mit 90,5% bzw. 87% Zufriedenen unter den Befragten, die keine Beeinträchtigung dieser Kategorien besaßen (jeweils exakter Test nach Fisher).

Tabelle 23: Signifikante Zusammenhänge zwischen den ICF-Kategorien „Emotionale Funktionen“ und „Funktionen der Bewegungsmuster“ und der erfragten globalen Lebenszufriedenheit

ICF-Körperfunktionen-Kategorie	ICF-Ausmaßindex	Erfragte globale Lebenszufriedenheit	
		unzufrieden n (%)	zufrieden n (%)
Emotionale Funktionen (N = 33)	0	0 (0,0)	14 (42,4)
	25	1 (3,0)	6 (18,2)
	50	2 (6,1)	3 (9,1)
	75	1 (3,0)	1 (3,0)
	100	2 (6,1)	2 (6,2)
Funktionen der Bewegungsmuster (N = 32)	0	3 (0,0)	19 (59,4)
	25	1 (3,1)	4 (12,5)
	50	3 (9,4)	0 (0,0)
	75	0 (0,0)	2 (6,3)
	100	0 (0,0)	1 (3,1)

Es ergaben sich in der Signifikanztestung fast keine Hinweise darauf, dass sich die Patienten mit moderaten und schweren/ vollen Schädigungen (*Körperfunktionen*-Gruppen B und C), die trotzdem global zufrieden waren ($n = 15$; 45%; siehe Tabelle 22), von den Gruppe-B/C-Patienten, die global unzufrieden waren ($n = 6$; 18%; siehe Tabelle 22), unterschieden. Die untersuchten Kriterien waren die soziodemographischen, behandlungs- und Outcome-bezogenen Daten sowie die Gruppenzuordnung zu den anderen ICF-Komponenten. Es gab lediglich signifikant mehr Patienten mit starken Schädigungen der „Emotionalen Funktionen“, welche bei Befragung zufrieden mit ihrem Leben insgesamt waren ($n = 3$) als Patienten, die unzufrieden waren ($n = 0$), $p = 0,047$ (exakter Test nach Fisher). In dieser Kategorie nicht bis moderat geschädigte Patienten ($n = 18$) waren zu einem Drittel zufrieden.

3.6.2 Lebenszufriedenheit bei Schädigung von *Körperstrukturen*

Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen unterschiedlicher gewichteter globaler LZ ($p = 0,630$) oder erfragter globaler LZ ($p = 0,757$) und den *Körperstrukturen*-Cluster-Gruppen. Bei Testung der beiden einzelnen *Körperstrukturen*-Kategorien „kardiovaskuläre Struktur“, $p = 1,000$ (gewichtete globale LZ), $p = 0,562$ (erfragte globale LZ) und „obere Extremität“, $p = 0,286$ (gewichtete globale LZ), $p = 0,109$ (erfragte globale LZ) bestanden ebenfalls keine Unterschiede in der Ausprägung der LZ (jeweils exakter Test nach Fisher). Die Ausprägung der globalen LZ zeigte sich für unsere Stichprobe also unabhängig von der Stärke der Schädigung von *Körperstrukturen*.

3.6.3 Lebenszufriedenheit bei Beeinträchtigung von *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 24 präsentiert die Antworten auf die Frage nach der globalen LZ für die Clustergruppen von *Aktivitäten und Partizipation*. Erkennbar zufriedener waren die Patienten (dichotomisierte erfragte LZ), welche weniger Beeinträchtigungen erlebten (L und LF), $p = 0,028$ (exakter Test nach Fisher). Während nur ein Patient von 14 (L) bzw. 15 (LF) aus Gruppe A (7%) mit seinem Leben insgesamt unzufrieden war, waren es sechs von 13 Patienten aus Gruppe C (46%). Patienten mit moderater Beeinträchtigung (Gruppe B) waren alle insgesamt zufrieden. Keine signifikanten Unterschiede bestanden zwischen der errechneten globalen LZ und den Clustergruppen von *Aktivitäten und Partizipation* (L und LF), $p = 1,000$ (exakter Test nach Fisher).

Tabelle 24: Erfragte globale Lebenszufriedenheit mittels Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module für die drei Gruppen mit unterschiedlich starker Beeinträchtigung der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Erfragte globale LZ	A		B		C		
	L N = 14	LF N = 15	L N = 4	LF N = 4	L N = 13	LF N = 13	
unzufrieden	0	0	0	0	2	2	unzufrieden n (%)
eher unzufrieden	1 (3%)	1 (3%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (18%)	4 (18%)	
eher zufrieden	2	3	1	1	5	5	zufrieden n (%)
ziemlich zufrieden	7 (39%)	7 (42%)	3 (12%)	3 (12%)	1 (21%)	1 (21%)	
sehr zufrieden	4	4	1	1	1	1	

Bei Testung der einzelnen Ausmaßindizes der *Aktivitäten und Partizipation*-Kategorien fielen als signifikant assoziiert mit der erfragten globalen Lebenszufriedenheit vor allem Aktivitäten aus dem Bereich der Körperbewegung auf. Dies ist in Tabelle 25 dargestellt. Für die Kategorie „Eine elementare Körperposition wechseln“ ergab sich hinsichtlich der L $p = 0,033$ und hinsichtlich der LF $p = 0,005$, weiter für die Kategorie „Sich verlagern“, $p = 0,030$ (L) und $p = 0,005$ (LF) (jeweils exakter Test nach Fisher). Das heißt, dass 88% der Patienten, welche keine Leistungseinschränkung in diesen Bereichen hatten (jeweils $n = 26$), und 92% ohne Einschränkung der LF (jeweils $n = 25$), zur Gruppe der Zufriedenen gehörten. Patienten, die hier hingegen schwere oder volle Beeinträchtigungen erlebten, waren nur zu 50% (L, jeweils $n = 4$) bzw. 40% (LF, jeweils $n = 5$) zufrieden. Beim „Gehen“, $p = 0,021$ (L) und $p = 0,023$ (LF) (exakter Test nach Fisher), waren Untersuchte ohne oder mit nur leichter Leistungsbeeinträchtigung ($n = 23$) zu 91% zufrieden, und mit voller oder nur leicht eingeschränkter LF ($n = 21$) zu 95% zufrieden. Patienten mit schwerer und voller Einschränkung der Geh-Leistung ($n = 5$) gehörten zu 60% zur Gruppe der Unzufriedenen, bei schwerer und voller Einschränkung der entsprechenden LF ($n = 7$) zu 57%. Ohne oder mit leichter Einschränkung, die „tägliche Routine durch(zu)führen“ stand für 91,7% im Zusammenhang mit gegebener LZ, bei moderater Einschränkung zu 66,7% und bei schwerer und voller Einschränkung zu 40%, $p = 0,044$ (L); $p = 0,029$ (LF). Bei uneingeschränkter Fähigkeit

zum „Schreiben“ waren 90,5% der Untersuchten mit ihrem Leben zufrieden, bei voller Einschränkung nur 40%, $p = 0,035$ (L); $p = 0,047$ (LF) (jeweils exakter Test nach Fisher). Einen Trend zur Signifikanz ergab sich bei Testung des Merkmals „Probleme lösen“, $p = 0,067$ (L), hier gaben 85% der Patienten ohne und mit leichter Schädigung sowie alle mit mäßiger Schädigung Zufriedenheit an, solche mit schwerer und voller Schädigung nur zu 57,1%. Ebenfalls einen Trend zur Signifikanz zeigte das Merkmal „Sich auf andere Weise fortbewegen“, $p = 0,074$ (L); $p = 0,099$ (LF). Ohne und mit leichter Einschränkung waren hier 85,7 (L) bzw. 85,2% (LF) global zufrieden, mit moderater, schwerer und voller Einschränkung nur 40% (L) bzw. 50% (LF).

Es gab Patienten mit moderaten und schweren/ vollen Einschränkungen (*Aktivitäten und Partizipation*-Gruppen B und C), die trotzdem global zufrieden waren (33%; siehe Tabelle 24). Der einzige tendenziell signifikante Unterschied zwischen diesen und den Gruppe-B/C-Patienten, die global unzufrieden waren (18%; siehe Tabelle 24), war das Vorhandensein eigener Kinder, $p = 0,083$ (exakter Test nach Fisher; gilt für L und LF). Patienten mit Kindern ($n = 14$) waren zu 78,6% zufrieden, Patienten ohne Kind ($n = 3$) nur zu 33,3%. Bei Signifikanztestung der einzelnen *Aktivitäten und Partizipation*-Kategorien zeigte sich, dass Patienten, die in ihrer LF moderat bis vollständig eingeschränkt dabei waren, „Eine elementare Körperposition [zu] wechseln“ ($n=4$ von 6) bzw. „Sich [zu] verlagern“ ($n=3$ von 5) öfter global unzufrieden waren, $p = 0,049$ bzw. $p = 0,062$.

3.6.4 Lebenszufriedenheit und die Komponente *Umweltfaktoren*

Weder für die gewichtete, noch die erfragte LZ ergaben sich Unterschiede unter den Gruppen A, B, C der Komponente *Umweltfaktoren*, $p = 0,662$ (gewichtete globale LZ); $p = 0,163$ (erfragte globale LZ; exakter Test nach Fisher). Auch die Testung der einzelnen *Umweltfaktoren*-Kategorien brachte keine statistisch signifikanten Unterschiede für die Gruppen unterschiedlicher gewichteter globaler LZ und erfragter globaler LZ.

Tabelle 25: Absolute Häufigkeiten signifikanter Zusammenhänge zwischen Kategorien der Aktivitäten und Partizipation und der erfragten globalen Lebenszufriedenheit

	Ausmaßindex der Beeinträchtigung und erfragte globale Lebenszufriedenheit n (%)															
	0			25			50			75			100			
	keine Beeinträchtigung		leichte Beeinträchtigung	mäßige Beeinträchtigung		schwere Beeinträchtigung	volle Beeinträchtigung		keine Beeinträchtigung	leichte Beeinträchtigung	mäßige Beeinträchtigung		schwere Beeinträchtigung	volle Beeinträchtigung		
	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	unzufrieden	zufrieden	
	L	LF	L	LF	L	LF	L	LF	L	LF	L	LF	L	LF	L	LF
Die tägliche Routine durchführen n / N = 32 %	2 6,3	2 6,3	2 6,3	2 6,3	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	2 6,3	2 6,3	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	2 6,3
Eine elementare Körperposition wechseln n / N = 33 für L bzw. 32 für LF %	3 9,1	2 6,3	2 6,3	2 6,3	1 3,0	1 3,0	1 3,0	1 3,0	1 3,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	1 3,0	1 3,0	0 0,0	2 6,3
Sich verlagern n / N = 33 %	3 9,1	2 6,1	2 6,1	2 6,1	1 3,0	1 3,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	0 0,0	1 3,0	1 3,0	0 0,0	2 6,1
Gehen n / N = 33 %	1 3,0	1 3,0	1 3,0	1 3,0	6 18,2	4 12,1	2 6,1	2 6,1	3 9,1	3 9,1	3 9,1	2 6,1	2 6,1	1 3,0	1 3,0	2 6,1
Schreiben n / N = 32 %	2 6,3	2 6,3	2 6,3	2 6,3	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	1 3,1	2 6,3	2 6,3	0 0,0	1 3,1	1 3,1	2 6,3

3.7 Lebenszufriedenheit der Angehörigen mittels FLZ-M

3.7.1 Domänenspezifische und globale Lebenszufriedenheit der Angehörigen

Tabelle 26 zeigt die ebenfalls mithilfe des FLZ-M erfasste LZ der Angehörigen von Patienten, die eine Follow-Up-Untersuchung erhielten. Von 31 Untersuchten hatten 57,6% eine gleiche oder höhere generelle LZ als die deutsche Normstichprobe (53). Der Median lag bei 68 (Min = 9, Max = 128) im Vergleich zu einem Mittelwert von 65 (SD = 37) der Norm.

3.7.2 Lebenszufriedenheit der Angehörigen und Lebenszufriedenheit der Patienten

Es ließen sich keine signifikanten Hinweise darauf feststellen, dass die errechnete oder die erfragte globale LZ der Angehörigen mit der der Patienten assoziiert war: es ergab sich für die Signifikanzprüfung der gewichteten globalen LZ der Angehörigen mit der der Patienten im exakten Test nach Fisher $p = 0,123$, für die der erfragten globalen LZ der Angehörigen mit der der Patienten $p = 0,227$. Für die Zufriedenheiten mit einzelnen Domänen, welche die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten widerspiegelte, wie etwa „Familie / Kinder“, $p = 0,196$ oder „Partnerschaft / Sexualität“, $p = 0,725$ gab es ebenfalls keine Assoziationen zwischen den Patienten- und Angehörigendaten (exakter Test nach Fisher).

3.7.3 Lebenszufriedenheit der Angehörigen bei unterschiedlicher starker Behinderung der Patienten

Einen Trend zur Signifikanz brachte der Zusammenhang zwischen der gewichteten globalen LZ der Angehörigen und den Cluster-Gruppen von *Körperfunktionen* $p = 0,068$, jedoch nicht zur erfragten globalen LZ, $p = 0,123$. Die weitere Signifikanztestung der Kategorien der Komponente *Körperfunktionen* brachte zahlreiche signifikante Zusammenhänge zur LZ der befragten Hauptangehörigen. Tabelle 27 sind die p -Werte der exakten Testung nach Fisher zu entnehmen. Sie zeigt, dass sowohl psychosoziale als auch physische Schädigungen der Funktionen der Patienten jeweils mit einer niedrigeren LZ des Angehörigen assoziiert sind.

Tabelle 26: Die gewichtete Zufriedenheit von Angehörigen der Follow-Up-Stichprobe für die einzelnen Lebensbereiche mittels Fragebogens zur Lebenszufriedenheit - Module

FLZ ^M allgemeine Lebenszufriedenheit (gewichtet)	Stichprobe der vorliegenden Arbeit				deutsche Normstichprobe 2006, geschlechts- und alters-unabhängig		Anzahl der Patienten mit LZ größer/ kleiner als deutsche Norm-stichprobe		
	N	M	Min	Max	Mittelwert t	SD	gerundeter Mittelwert	n gleiche/ höhere LZ	n niedrigere LZ
Freunde/ Bekannte	39	9	-9	20	8,79	5,84	9	29	10
Freizeit/ Hobbies	37	6	-9	20	7,15	5,74	7	14	23
Gesundheit	37	9	-12	20	10,15	6,89	10	16	21
Einkommen/ Finanzielle Sicherheit	37	9	-12	20	5,37	7,37	5	24	13
Beruf/ Arbeit	35	9	-6	20	6,19	7,81	6	22	13
Wohnsituation	39	12	-3	20	8,99	6,33	9	32	7
Familienleben/ Kinder	38	15	-3	20	9,82	7,44	10	24	14
Partnerschaft/ Sexualität	38	6	-9	20	8,45	7,87	8	18	20
Summenwert	300	75	-63	160	65,11	37,29	65	179	121
korrigierte globale LZ für N = 31	248	68	9	128	65,11	37,29	65	19	12

* Es resultieren zwei Werte pro Lebensbereich für jeden Untersuchten, welche mit der Formel $gZ = (W - 1) * (Z * 2 - 5)$ zusammgeführt und gewichtet werden (gZ: gewichtete Zufriedenheit; W: Wichtigkeit des entsprechenden Lebensbereichs; Z: Zufriedenheit mit dem entsprechenden Lebensbereich).

Die Werte bewegen sich zwischen -12, was für eine sehr geringe Zufriedenheit spricht, und +20, entsprechend einer sehr starken Zufriedenheit.

† Die globale oder generelle Lebenszufriedenheit ergibt sich als Summe der gewichteten Zufriedenheiten und reicht von -96 bis +160.

Tabelle 27: Signifikant mit einer niedrigen globalen LZ der Angehörigen assoziierte ICF-Körperfunktionen-Kategorien; nicht signifikante *p*-Werte in Klammern

ICF-Körperfunktionen-Kategorie	gewichtete globale LZ		erfragte globale LZ	
	n	<i>p</i>	n	<i>p</i>
Temperament und Persönlichkeit	31	0,002	37	0,023
Energie und Antrieb	30	0,011	36	(0,162)
Emotionale Funktionen	30	0,041	36	(0,462)
Funktionen des Denkens	30	0,029	36	(0,431)
Höhere kognitive Funktionen	30	0,004	36	(0,280)
Funktionen des Sehens	29	0,000	35	(0,280)
Schmerzfunktionen	31	0,050	37	0,039
Atmungsfunktionen	30	0,001	36	(0,127)
Funktionen der Nahrungsaufnahme	31	0,003	37	0,032
Funktionen der Aufrechterhaltung des Körpergewichts	29	0,002	37	0,017
Funktionen der Wärmeregulation	29	(0,225)	35	(0,061)
Miktionsfunktionen	31	0,012	37	(0,391)
Muskelausdauer	31	0,002	37	(0,457)
Funktionen der Bewegungsmuster	29	0,097	35	(0,178)

3.7.4 Gutes individuelles Outcome nach Meinung der Angehörigen

Zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Studie, also während des Zustands der Reaktionslosigkeit, wurden die Hauptangehörigen der Patienten befragt, was wahrscheinlich dasjenige Outcome für ihren Angehörigen wäre, mit welchem sie/er noch zufrieden leben könnte. Tabelle 28 zeigt, dass 54,2% der Patienten laut Vermutung ihrer Angehörigen nur die komplette Erholung der Selbstversorgung im Alltag positiv bewerten würden, immerhin 45,8% aber auch zufrieden wären, wenn wenigstens die Fähigkeit zur Kommunikation wieder hergestellt würde, ungeachtet einer Beeinträchtigung der Selbstversorgung im Alltag. Sowohl für Patienten, die einen suboptimalen Funktionsstatus bzw. ein ungünstiges GKO hatten, als auch für diejenigen mit optimalem Funktionsstatus nach BI oder günstigem GKO nach CPC, ließen sich keine Unterschiede zwischen der globalen LZ hinsichtlich der Antworten der Angehörigen auf die Frage während des Screenings, mit welchem Outcome ihr Angehöriger zufrieden wäre, feststellen, jeweils $p = 1,000$ (exakter Test nach Fisher).

Tabelle 28: Meinung der Angehörigen bezüglich der vermuteten positiven Bewertung des Outcomes ihres Patienten

Antwort der Angehörigen	n (N = 24)	n / N in %
Nichts weniger als die komplette Erholung der Selbstversorgung im Alltag	13	54,2
Die Erholung der Fähigkeit, sich zu äußern, egal ob die Selbstversorgung im Alltag deutlich beeinträchtigt wäre	11	45,8

3.8 Ergänzende Befragung zur Zufriedenheit

Tabelle 29 zeigt die Häufigkeiten, zu welchen Patienten und Angehörige mit dem Behandlungsverlauf und dem Gesundheitszustand der Patienten zufrieden waren.

3.9.1 Zufriedenheit mit der Entscheidung auf der Intensivstation

94,3% der untersuchten Patienten waren zufrieden mit den Entscheidungen, die ihre Angehörigen auf der Intensivstation getroffen hatten, welche wiederum zu 89,5% ihre Entscheidungen erneut so getroffen hätten. Wie Tabelle 29 zu entnehmen, hätten sie immerhin 5,2% aber nicht erneut so getroffen und weitere 5,2% standen der Aussage neutral gegenüber, während nur jeweils ein Patient nicht mit der Aussage übereinstimmte und ein Patient eine neutrale Haltung dazu hatte. Laut exaktem Test nach Fisher liegt keine Assoziation zwischen den Beurteilungen von Patienten und Angehörigen vor, $p = 0,356$. Angehörige von Patienten im SRW oder MCS ($n = 6$) hätten ihre Entscheidung zu 66,7% wieder so getroffen, zu 33,3% standen sie dieser Aussage neutral gegenüber, $p = 0,070$. 6,2% der Angehörigen von Patienten im eMCS ($n = 32$) hätten ihre Entscheidung nicht wieder so getroffen hätten, 93,8% aber durchaus. Alle Patienten mit günstigem GKO ($n = 27$) waren mit der Entscheidung ihrer Angehörigen auf der Intensivstation zum Follow-Up-Zeitpunkt zufrieden, hingegen nur 66,7% der Patienten mit ungünstigem GKO ($n = 6$), $p = 0,049$. Keine Assoziation bestand zwischen dem Funktionsstatus mittels BI und dieser Fragestellung, $p = 0,237$ (Patient) bzw. $p = 0,394$ (Angehöriger).

Tabelle 29: Beurteilung des Behandlungsverlaufs und des aktuellen Gesundheitszustandes von Patienten und Angehörigen mittels zusätzlicher Befragung im Rahmen des FLZ^{Modüle}

zu beurteilende Aussagen für den Patienten	Stimme gar nicht zu		Stimme eher nicht zu		Neutral		Stimme eher zu		Stimme völlig zu		zu beurteilende Aussagen für den Angehörigen
	Pat n (%)	Angeh n (%)	Pat n (%)	Angeh n (%)	Pat n (%)	Angeh n (%)	Pat n (%)	Angeh n (%)	Pat n (%)	Angeh n (%)	
Ich bin zufrieden mit den Entscheidungen, die meine Angehörigen auf der Intensivstation getroffen haben; N = 35	0 (0)	1 (2,6)	1 (2,9)	1 (2,6)	1 (2,9)	2 (5,2)	5 (14,3)	7 (18,4)	28 (80)	27 (71,1)	Ich würde die Entscheidungen auf der Intensivstation erneut treffen; N = 38
Ich bin mit der Behandlung in der Reha-Klinik insgesamt zufrieden; N = 34	4 (11,8)	1 (3)	1 (2,9)	3 (8,8)	5 (13,2)	4 (11,8)	6 (15,8)	21 (61,8)	18 (52,9)	9 (23,7)	Ich bin mit der Behandlung in der Reha-Klinik insgesamt zufrieden; N = 38
Ich bin mit meiner aktuellen medizinischen Versorgung zufrieden; N = 36	2 (5,6)	3 (8,3)	4 (11,1)	3 (8,3)	4 (11,1)	5 (13,9)	6 (16,7)	10 (27,8)	20 (55,6)	15 (41,7)	Ich bin mit der aktuellen medizinischen Versorgung des Patienten zufrieden; N = 36
Ich bin mit meinem Gesundheitszustand zufrieden; N = 36	6 (16,7)	1 (2,9)	2 (5,6)	0 (0)	6 (16,7)	6 (15,8)	11 (28,9)	13 (34,2)	11 (28,9)	18 (47,4)	Ich bin mit dem Gesundheitszustand meines Angehörigen zufrieden; N = 38

Bei exakter Testung nach Fisher der ICF-Komponenten lag nur für die unterschiedliche Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren der *Umweltfaktoren* eine signifikante Assoziation mit der Beurteilung der Entscheidung der Angehörigen auf der Intensivstation durch die Patienten vor, $p = 0,022$. Innerhalb dieser Komponente waren stärker ausgeprägte Förderfaktoren der Kategorien „Fachleute der Gesundheitsberufe“, $p = 0,046$, und „Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der Rechtspflege“, $p = 0,037$, signifikant mit einer Zustimmung auf die Frage assoziiert, ob der Patient zufrieden sei mit der Entscheidung seines Angehörigen auf der Intensivstation. Patienten mit Barrieren ($n = 2$ bzw. $n = 1$) stimmten dem eher nicht zu. Einen Trend zur Signifikanz war erkennbar für die Kategorie „Produkte und Technologien zur Kommunikation“, $p = 0,090$, für welche dasselbe galt.

3.9.2 Zufriedenheit mit der Behandlung in der Rehaklinik

Mit der Behandlung in der Rehaklinik waren 14,7% der Patienten und 11,8% der Angehörigen nicht zufrieden. Ein ähnlich großer Teil der Befragten, 13,2% der Patienten und 11,8% der Angehörigen, standen der Behandlung neutral gegenüber. Der Großteil der Patienten mit 68,7% sowie 85,5% der Angehörigen waren aber insgesamt zufrieden. Signifikant zufriedener mit der Behandlung in der Rehaklinik waren Patienten mit einem günstigen GKO, $p = 0,050$ (Patient) bzw. $p = 0,064$ (Angehöriger; je exakter Test nach Fisher). Patienten, welche ein günstiges GKO hatten ($n = 27$), waren zu 74% zufrieden mit der Reha-Behandlung, deren Angehörige ($n = 24$) sogar zu 91,7%. Patienten mit ungünstigem GKO ($n = 7$) waren hingegen zu 42,9% sehr unzufrieden, ihre Angehörigen ($n = 14$) nur zu 21,4%. Die Zufriedenheit mit der Behandlung in einer Reha war signifikant assoziiert mit der Stärke der Ausprägung von Förderfaktoren und Barrieren (ICF-*Umweltfaktoren*), $p = 0,048$ (Patient), $p = 0,019$ (Angehöriger; je exakter Test nach Fisher). Wurde Zufriedenheit mit der Rehabilitation angegeben, waren Patienten und/oder Angehörige mit folgenden *Umweltfaktoren*-Kategorien zufrieden: „Produkte und Technologien für den persönlichen Gebrauch“, $p = 0,020$ (Patient) bzw. $p = 0,017$ (Angehöriger), „Produkte und Technologien zur Kommunikation“, $p = 0,011$ (Patient) bzw. $p = 0,016$ (Angehöriger), „Fachleute der Gesundheitsberufe“, $p = 0,019$ (Patient), „Produkte und Technologien zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen und zum Transport“, $p = 0,079$ (Trend zur Signifikanz, Patient) und „Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der Rechtspflege“, $p = 0,092$ (Trend zur Signifikanz, Patient) bzw. $p = 0,006$ (Angehöriger; alle exakter Test nach Fisher). Bei voll ausgeprägten Förderfaktoren für

diese Kategorien gab der Großteil der Patienten und Angehörigen eine Zufriedenheit mit der Rehabilitation an, während bei nicht vollständig ausgeprägten Förderfaktoren oder vorhandenen Barrieren eine neutrale bis negative Beurteilung der Rehabilitation vorlag.

3.9.3 Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand

Tabelle 29 (Kap. 3.8) zeigt, dass je 28,9% der Patienten zum großen Teil oder ganz mit ihrem Gesundheitszustand insgesamt zufrieden waren. 47,4% der Angehörigen stimmten völlig zu, dass sie mit dem Gesundheitszustand des Patienten zufrieden waren, weitere 34,2% stimmten weitgehend zu. Eher bzw. ganz unzufrieden waren 5,6% bzw. 16,7% der Patienten und 0% bzw. 2,9% der Angehörigen. Die Antworten von Patienten und Angehörigen waren nicht miteinander assoziiert, $p = 0,674$ (exakter Test nach Fisher). Signifikant assoziiert mit der erfragten globalen LZ der Patienten war die Beurteilung des Gesundheitszustandes durch die Patienten selbst, $p = 0,001$, einen Trend zur Signifikanz zeigte sich bei der Beurteilung durch die Angehörigen, $p = 0,072$ (jeweils exakter Test nach Fisher). Tabelle 30 zeigt, dass Patienten, die mit ihrem Gesundheitszustand zufrieden waren ($n = 89,5\%$) auch mit ihrem Leben als Ganzes zufrieden waren. Mit ihrem Gesundheitszustand Unzufriedene ($n = 8$) gaben dagegen auch zu 62,5% eine globale Unzufriedenheit an. Signifikant global zufriedener nach Befragung und nach Gewichtung waren Angehörige, welche mit dem Gesundheitszustand des Patienten zufrieden waren, $p = 0,002$ (positive erfragte LZ 88,9% von $n = 36$) bzw. $p = 0,018$ (positive gewichtete LZ 77,8% von $n = 18$). Patienten von Angehörigen, die den Gesundheitszustand des Patienten positiv bewerteten ($n = 23$), waren wiederum zu 78,3% zufrieden.

Tabelle 30: Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand und erfragter genereller Lebenszufriedenheit der Patienten mittels FLZ-M

Erfragte generelle LZ	n	Stimme gar nicht zu	Stimme eher nicht zu	Neutral	Stimme eher zu	Stimme völlig zu
unzufrieden; N = 7		5 (71,4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (28,6)
zufrieden; N = 26		1 (3,8)	2 (7,7)	6 (23,1)	10 (38,5)	7 (26,9)

Ein tendenziell signifikant hoher Anteil von 13 von 17 Patienten (76,5%) aus der ICF-*Aktivitäten und Partizipation*-Gruppe A mit nur höchstens leichten Einschränkungen ihrer L und LF war zufrieden mit dem eigenen Gesundheitszustand, $p = 0,060$ (Beurteilung durch Patient, gilt für L und LF) bzw. $p = 0,036$ für L und $p = 0,030$ für LF (Beurteilung durch Patient, gilt für L und LF; alle exakter Test nach Fisher). Aus Gruppe C mit erheblichen und vollen Beeinträchtigungen waren es dagegen nur 6 von 13 (46,2%), aus Gruppe B nur 2 von 5 (40%), die ihren Gesundheitszustand positiv bewerteten.

3.9.4 Zufriedenheit mit der aktuellen medizinischen Versorgung

Wie in Tabelle 29 (Kap. 3.8) zu erkennen, waren 72,3% der Patienten mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung zufrieden, ebenfalls 69,5% der Angehörigen, während 16,7% der Patienten und 16,8% der Angehörigen eher oder eindeutig mit der medizinischen Versorgung unzufrieden waren. Patienten, die mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung zufrieden waren ($n = 23$), hatten zu 91,3% gleichzeitig eine hohe erfragte globale LZ, mit ihrer Versorgung Unzufriedene ($n = 6$) dagegen nur zu 33,3%, $p = 0,029$. Signifikant zufriedener mit der aktuellen medizinischen Versorgung waren Patienten mit günstigem GKO ($n = 28$), $p = 0,000$. Diese waren zu 89,3% zufrieden, Patienten mit ungünstigem GKO ($n = 8$) nur zu 12,5%. Bei optimalem Funktionsstatus nach BI ($n = 25$) wurde die aktuelle medizinische Versorgung zu 92% positiv bewertet, bei suboptimalem Funktionsstatus ($n = 11$) nur zu 27,3%, $p = 0,001$. Patienten mit umso stärkerer Schädigung der Komponente *Körperfunktionen* waren signifikant unzufriedener mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung, $p = 0,003$. Patienten aus Gruppe A ($n = 14$), also solche mit einer nur höchstens leichten Schädigung, waren zu 92,9% zufrieden, aus Gruppe B ($n = 12$), also Patienten mit moderater Schädigung, zu 83,3%, und Patienten aus Gruppe C ($n = 9$), also mit schwerer und voller Schädigung der Körperfunktionen, nur zu 22,2%. Für die Bewertung der aktuellen medizinischen Versorgung ergab sich zudem ein Trend zur Signifikanz je nach der Ausprägung von *Umweltfaktoren*, $p = 0,056$ (exakter Test nach Fisher). Patienten aus Gruppe A ($n = 26$), welche nur erheblich und voll ausgeprägte Förderfaktoren zur Verfügung hatte, waren zu 84,6% zufrieden mit ihrer Versorgung. Von Patienten aus Gruppe B ($n = 4$), deren Förderfaktoren teilweise nur leicht oder mäßig ausgeprägt waren, war dagegen nur einer (25%) zufrieden, aus Gruppe C ($n = 5$), für die Barrieren vorhanden waren, waren 40% zufrieden.

Diskussion

4.1 Diskussion der Ergebnisse

4.1.1 Diskussion des Outcomes

43,3% der Studienteilnehmer der vorliegenden Gesamtstichprobe des Projekts HOPE überlebten HKS und HIE bis mindestens ein Jahr nach Ereignis. Diese Quote ist vergleichbar mit etwa einer großen multizentrischen Studie, in denen Patienten nach ROSC und einem *Targeted Temperature Management* nach einem halben Jahr noch zu ca. 46-48% am Leben waren (78).

Die Altersverteilung mit einem Median von 65 (Min = 26, Max = 86) in der Gesamt- und 60 (Min = 32, Max = 85) in der Follow-Up-Stichprobe entspricht in etwa der in der Literatur beschriebenen Altersklasse für Patienten mit HKS (78–80).

Patienten nach HKS und HIE leiden häufig unter Bewusstseinsstörungen, einer eingeschränkten zerebralen Leistungsfähigkeit und einer reduzierten Alltagsfunktionalität. 78,2% der Überlebenden unserer Studie, die für eine Follow-Up-Untersuchung nach einem Jahr zur Verfügung standen, hatten zu diesem Zeitpunkt ein günstiges Bewusstseins-Outcome gemessen mittels CRS-R, entsprechend einem eMCS, das heißt, sie waren wach und kontaktfähig. Jeweils 10,9% waren im SRW und im MCS. Die Rate an Patienten im eMCS ist hoch im Vergleich zu Ergebnissen einer prospektiven Studie, in der nach einem Jahr nach HKS nur 54,6% von 22 Patienten das Bewusstsein vollständig wiedererlangten (eMCS), während jeweils 22,3% im SRW und MCS waren (81). Ähnliche Zahlen weist eine weitere italienische Studie auf (82). Beide Studien nutzten ebenfalls die CRS-R. Das GKO mittels CPC erwies sich für 34 unserer Patienten (N = 57; 59,7%) zum Follow-Up-Zeitpunkt als günstig (CPC 1 – 2). Dieses Ergebnis ist vergleichbar mit einer niederländischen Studie, in der 47% der Patienten nach sechs Monaten ein günstiges Outcome hatten, weitere Studien mit Patienten nach HKS zeigen höhere Raten an Patienten mit günstigem Outcome (83 – 88). Dies mag an der starken Negativselektion der Patienten der vorliegenden Hauptstudie HOPE liegen: ein Einschluss war nur möglich, sofern der Patient noch drei Tage nach HKS bewusstlos war, entsprechend einem GCS < 9. In den genannten finnischen, polnischen und US-amerikanischen Studien galten hingegen weniger strenge Einschlusskriterien (73). Die zeitliche Veränderung mit einer Reduktion des ungünstigen GKO bei 40,4% der Untersuchten von der ersten Erfassung des GKO mittels CPC am Tag 8 bis 14 nach HKS bis zur Follow-Up-Untersuchung ein Jahr nach

Ereignis ist als vergleichbar mit der genannten Literatur zu werten. Entsprechend Erkenntnissen, nach welchen Patienten ein besseres Outcome haben, wenn sie innerklinisch und durch medizinisches Personal reanimiert werden, kann in der vorliegenden Studie festgestellt werden, dass Patienten mit stärkeren Schädigungen signifikant häufiger einen OHCA erlitten und solche mit stärkeren Beeinträchtigungen seltener beobachtet wurden (89, 90).

Das Outcome nach einer schweren erworbenen Hirnschädigung sollte nicht alleine auf funktionelle Aspekte reduziert werden, sondern muss in unterschiedlichen Dimensionen beschrieben werden. Zu einer solchen erweiterten Definitionen des Outcomes zählen psychosoziale und subjektive Faktoren, wie z.B. die LQ oder die Teilhabe am Leben (91). Besonders die Wiedererlangung der Kommunikationsfähigkeit und der Partizipation wird als einer der entscheidenden Faktoren für ein subjektiv gutes Outcome von Patienten mit DOCs diskutiert (33). In der vorliegenden Studie wurden die Angehörigen der Patienten mit DOCs zu dem wahrscheinlich als hinnehmbar empfundenen Outcome ihrer betroffenen Angehörigen befragt, als diese während der Akutphase nicht wach und kontaktfähig waren. 54,2% der Angehörigen vermuteten, dass ihr Patient „nichts weniger als die komplette (Fähigkeit zur) Selbstversorgung im Alltag“ als gutes Outcome bewerten würden. Ein hoher Anteil von 45,8% der Angehörigen gab aber an, dass ihr Patient wahrscheinlich auch mit der „Erholung der Fähigkeit, sich zu äußern, egal ob die Selbstversorgung im Alltag deutlich beeinträchtigt wäre,“ zufrieden sein könnte. Diese Einschätzung stimmt nicht mit der späteren Lebenszufriedenheit der Patienten der vorliegenden Stichprobe überein. Jedoch gibt sie einen weiteren Anhalt für die Wichtigkeit der Kommunikationsfähigkeit für die Definition eines guten Outcomes, welche in Zukunft aus Sicht der Patienten weiter untersucht werden sollte. Die hier vorgestellten Daten können, mehr noch als die Frage nach der Wichtigkeit der Kommunikationsfähigkeit, neben dem gezeigten Zusammenhang zwischen der Funktionsfähigkeit im Alltag und der Lebenszufriedenheit, vor allem die Frage nach dem Zusammenhang der Partizipation mit einer guten Lebenszufriedenheit der untersuchten Stichprobe eindeutig positiv beantworten.

4.1.2 Diskussion der Ergebnisse zu Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Überlebenden nach HKS und HIE

4.1.2.1 Funktionelle Unabhängigkeit im Alltag

Die je nach ICF-Kategorie von mindestens 40 und bis zu 52 Studienteilnehmern vorhandenen Follow-Up-Daten zur ICF zeigen ein heterogenes Bild an unterschiedlich stark ausgeprägten Schädigungen der *Körperfunktionen*, sowie von Beeinträchtigungen der *Aktivitäten und Partizipation*, unter denen Überlebende nach HKS und HIE ein Jahr nach dem Schädigungsereignis leiden. Es war insgesamt eine stark reduzierte *Aktivität und Partizipation* für etwa die Hälfte der Überlebenden ein Jahr nach HKS festzustellen. Weniger starke Schädigungen wurden für die Komponente *Körperstrukturen* gefunden. Eine der Errungenschaften der ICF ist der Einbezug von *Umweltfaktoren* in das Funktionsfähigkeitsprofil der Untersuchten. Es zeigte sich eine deutlich höhere Prävalenz von Förderfaktoren als von Barrieren. Die Funktionsfähigkeit hinsichtlich *Körperfunktionen* und *Aktivitäten und Partizipation* der Patienten war erwartungsgemäß umso besser, je besser ihr Bewusstseinsniveau, ihr GKO und ihre funktionelle Unabhängigkeit ist.

Da es nach unserem aktuellen Wissensstand bislang keine Veröffentlichungen von Beobachtungsstudien von Überlebenden nach HKS und HIE gab, die mittels ICF-basierten Outcome-Beurteilungsinstrumenten untersucht wurden, sollen zur Einordnung der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit ein Teil der Vielzahl an Studien beleuchtet werden, welche sich anderer Instrumente bedienen, um die Funktionsfähigkeit dieser Population zu untersuchen. Für die Outcome-Beurteilung werden stattdessen häufig der BI oder der FIM benutzt, die mit den ICF-Kategorien der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* korrelieren. Auch wir konnten in der vorliegenden Arbeit eine statistische Assoziation zwischen den ICF-Komponenten *Körperfunktionen* und *Aktivitäten und Partizipation* mit dem ADL-Status, gemessen mit dem BI, zeigen. Patienten mit stärkeren Schädigungen der *Körperfunktionen* und Beeinträchtigungen bei *Aktivitäten und Partizipation* haben häufiger einen suboptimalen Funktionsstatus, gemessen mit dem BI (92).

In mehreren Studien waren die BI-Werte für Überlebende nach HKS höher als in unserer Studienpopulation: Die BI-Werte der Überlebenden nach HKS einer finnischen Studie sind gut und liegen bei 95 bis 100 Punkten bei 91%, über 85 Punkten bei 87,5% der Patienten in einer polnischen Beobachtungsstudie und 100 Punkten bei 85% einer US-amerikanischen

Langzeitstudie (93–95). In der vorliegenden Arbeit hingegen gilt ein optimaler Funktionsstatus mittels BI mit mehr als 90 Punkten zum Follow-Up-Zeitpunkt für nur knapp mehr als die Hälfte der Patienten (51,9%; N = 54). Hauptgrund für diese Differenzen sind wahrscheinlich die Einschlusskriterien der vorliegenden Arbeit. Wir waren insbesondere daran interessiert, zu untersuchen, wie sich diejenigen Patienten erholen, die in den ersten Tagen nach HKS noch nicht wieder kontaktfähig waren. Es handelt sich daher um eine erhebliche Negativselektion, da die Mehrzahl der Patienten mit gutem Outcome bereits in den ersten Stunden und wenigen Tagen nach einem HKS das Bewusstsein wiedererlangt (25, 96). Dies spiegelt sich auch in den CPC-Werten als Marker des globalen Outcomes wider. Mit CPC-Werten von 1 bis 2 für 90,3% der Patienten der finnischen Studie sein, sowie für 100% der polnischen Studienteilnehmer waren diese mit nur zu 59,7% deutlich höher (94, 95). Die Begründung für die Divergenz zu den BI-Werten der US-amerikanischen Studie liegt eventuell darin, dass deren Überlebende nach HKS zu keinem Zeitpunkt schwere Bewusstseinsstörungen aufwiesen (93), während dieses Kriterium in der vorliegenden Arbeit ebenfalls mit dem Funktionsstatus nach BI assoziiert war und sich die 20,4%ige Rate von Patienten im SRW und MCS dementsprechend auf den hohen Gesamtanteil von Patienten mit suboptimalem Funktionsstatus auswirkt.

Studien, welche den FIM nutzen, berichten über unterschiedlich starke Raten an Abhängigkeit für Überlebende nach HKS. Eine prospektive Beobachtungsstudie aus Schweden berichtet über eine mäßige motorische Unabhängigkeit, bei gleichzeitiger sozial-kognitiver Abhängigkeit von Hilfe für Überlebenden ein Jahr nach HKS (79). Diese Forschungsgruppe stellt weitere dazu passende Ergebnisse vor, nach welchen mittels FIM 43% der Überlebenden ein Jahr nach HKS motorisch und 38% sozial-kognitiv als unabhängig eingestuft wurden (29). Besonders häufig und besonders starke Probleme hatten in der vorliegenden Studie über ein Drittel der Patienten hinsichtlich ihrer ADL in den *Aktivitäten und Partizipation*-Kategorien „Die tägliche Routine durchführen“, „Sich kleiden“, „Seine Körperteile pflegen“ und „Die Toilette benutzen“. Erklärbar sind diese starken Beeinträchtigungen der ADL einerseits durch hohe Raten an langfristiger mental-kognitiver und sozialkognitiver Abhängigkeit, wie sie in der vergleichenden Literatur als Hauptfaktor für eine Einschränkung der Partizipation beschrieben wird (29, 79, 97). Dies wird in der vorliegenden Studie widergespiegelt, erkennbar an den hohen Prävalenzen von Störungen der ICF-Kategorien „höhere kognitive Funktionen“ und „Probleme lösen“. Andererseits sind physische Schädigungen ebenso Ursache für die eingeschränkte Alltagsfunktionalität. Während die Prävalenz physischer Schädigungen von

der schwedischen Forschungsgruppe als geringer als die kognitive Beeinträchtigung berichtet wird, ist sie in der vorliegenden Arbeit höher (29, 79). Vor allem die Fortbewegung zeigt sich anhand der ICF-Kategorien „Gehen“, „Funktionen der Bewegungsmuster“ und „Funktionen der Muskelausdauer“ eingeschränkt. Dies erklärt nachvollziehbarerweise zusammen mit den ebenfalls häufig auftretenden Beeinträchtigungen der Handbewegung, also des „feinmotorischen Handgebrauchs“ und des „Schreibens“ die Unfähigkeit, basale Alltagstätigkeiten durchzuführen.

Da eine relativ geringe Abhängigkeit von Patienten nach bis zu mehreren Jahren nach HKS in einer deutschen longitudinalen Beobachtungsstudie beschrieben wurden, könnte angenommen werden, dass sich die Beeinträchtigungen im Verlauf der Zeit reduzieren können (98). Dies steht jedoch im Gegensatz zu einer niederländischen Studie, die drei ausgewählte ICF-Domänen zur Orientierung für die Auswahl ihrer Instrumente nutzte und feststellte, dass Patienten nach HKS auch zwei bis sieben Jahre später noch relevante Probleme bei kognitiven und täglichen Aufgaben hatten und ihre Funktionsfähigkeit und Partizipation signifikant eingeschränkt war (97). Eine längere Studiendauer für eine Beobachtung mittels ICF könnte einen differenzierteren Aufschluss über den Langzeitverlauf von Patienten nach HKS und HIE im eMCS geben.

4.1.2.2 Wiederaufnahme der Arbeitstätigkeit

Ein weiterer Indikator für die Funktionsfähigkeit im Alltag ist die in der Literatur häufig untersuchte Rate für die Rückkehr ins Erwerbsleben nach HKS. Die in der vorliegenden Arbeit untersuchte Kategorie „Bezahlte Tätigkeit“ der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* kann hierfür vergleichend herangezogen werden. Diese Kategorie ist bei insgesamt 80% (L) bzw. 81% (LF) unserer Patienten eingeschränkt. Eine schwerwiegende oder vollständige Beeinträchtigung liegt zu 65% (L) und 70% (LF) der vor HKS Erwerbstätigen vor, entsprechend einer Arbeitsunfähigkeit zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung ein Jahr nach HKS. Diese Zahlen sind vergleichbar mit Ergebnissen der bezüglich FIM-Werten erwähnten schwedischen Studie, in der 29% von 22 HKS-Überlebenden nach zwei Jahren wieder arbeiteten (79). Eine noch niedrigere Rate Erwerbstätiger mit nur 13% erfasste diese Arbeitsgruppe unter 30 Überlebenden (29). Eine große dänische prospektive Beobachtungsstudie aus dem Jahr 2015 nennt hingegen eine deutlich höhere Rate von 76,6% Wieder-Arbeitsfähiger von 610 vor HKS Erwerbstätiger, ebenso wie eine australische, prospektive Studie aus dem Jahr 2014, die

beobachtete, dass 74,2% von 250 vor OHCA Erwerbstätige nach einem Jahr wieder einer Arbeit nachgingen (99, 100). Ähnliche Zahlen liefert mit 73% Rückkehrer in die Erwerbstätigkeit von 21 Patienten eine finnische Studie (84), während eine schwedische Forschungsgruppe einen Wert von nur 42% Wieder-Erwerbstätiger unter 43 HKS-Überlebenden beschrieb, was jedoch auch einem deutlich höheren Wert entspricht als er in der vorliegenden Arbeit festgestellt wurde (83). Da unsere Patientengruppe mit einem medianen Alter von 60 bis auf die dänische Studie mit einem medianen Alter von 53 Jahren nicht älter war als die Patienten der anderen genannten Studien, kann das Alter kein alleiniges Kriterium für diesen Unterschied darstellen, zumal keine Assoziation in der Testung über- und unter 50-jähriger mit dieser hier diskutierten ICF-Kategorie festgestellt worden ist. Als extrinsische Ursache für die Differenz können verschiedenste Ursachen, etwa hinsichtlich der international verschiedenen wirtschaftspolitischen Systeme und der sozialen Kranken- und Rentenversicherungssysteme diskutiert werden, welche sowohl eine unterschiedlich starke soziale Absicherung bei Arbeitsunfähigkeit bieten als auch unterschiedlich stark ausgeprägte Möglichkeiten oder Barrieren zum Wiedereinstieg in die Arbeitswelt beinhalten (101). Hinweise für intrinsische Ursachen des Unterschieds, die mittels detaillierter Funktionsfähigkeitsprofile detektiert werden können, liefern die beschriebenen Studien nicht. In Betracht zu ziehen ist weiter, dass die bei uns nicht explizit gestellte Frage nach einer momentanen Arbeitstätigkeit nicht ausschließlich durch die Frage nach der Beeinträchtigung für eine „bezahlte Tätigkeit“ ersetzt werden kann, da angenommen wurde, dass die Beurteilungsmerkmale „schwer“ und „voll beeinträchtigt“ eine Arbeitsunfähigkeit definieren. Zöge man nur die Patienten mit „voller Beeinträchtigung“ heran, ergäbe sich eine Arbeitsunfähigkeit bei nur 50%, was aber noch immer einer höheren Rate Arbeitsunfähiger entspricht, als in den oben genannten Studien beschrieben.

4.1.2.3 Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit von Patienten mit anhaltenden DOC unterschiedlicher Genese

Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen stellen aufgrund ihrer fehlenden oder eingeschränkten Reagibilität und Kontaktfähigkeit eine der fragilsten Population in der Medizin dar, weshalb sie besonders von einem ausführlichen und objektivierbaren diagnostischen und verlaufskontrollierten Assessment profitieren können, welches die ICF gewährleistet. Die Studienlage zur Nutzung der ICF bei Patienten mit DOC ist aktuell jedoch noch sehr limitiert.

Eine multizentrische italienische prospektive Pilotstudie aus dem Jahr 2009 klassifizierte erstmals 21 Patienten mit SRW mithilfe der ICF-Checkliste hinsichtlich Funktionsfähigkeit und Behinderung (im Folgenden als „Studie 1“ bezeichnet) (102). Im Jahr 2014 veröffentlichte diese Forschungsgruppe die Ergebnisse einer größeren multizentrischen Beobachtungsstudie mit 564 Patienten mit DOC unterschiedlicher Ätiologie und berichtet über Unterschiede der ICF-Funktionsfähigkeitsprofile zwischen SRW- und MCS-Patienten (im Folgenden als „Studie 2“ bezeichnet) (44). Die Ergebnisse sind jeweils nur sehr eingeschränkt mit denen der vorliegenden Arbeit vergleichbar, da zum einen die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit nicht vorsah, eine Unterscheidung von Patienten in SRW und MCS hinsichtlich der Funktionsfähigkeit zu verfolgen. Stattdessen wurde das Bewusstseins-Outcome SRW und MCS als ungünstig gegenüber dem eMCS bewertet und zusammengefasst ausgewertet, auch deshalb, weil keine Unterschiede für SRW und MCS-Patienten detektiert werden konnten. Zum anderen wurde in der vorliegenden Studie das ICF Neuro Post-acute Core Set und nicht die ICF-Checkliste genutzt, deren Kategorien sich zum Teil ähneln, aber nicht ganz entsprechen. Außerdem handelt es sich bei den Studienpopulationen der italienischen Studien um Patienten mit DOC unterschiedlicher Ätiologie, in Studie 2 sind sie zu 37,6% hypoxischer Genese. Trotzdem sind folgende Gemeinsamkeiten und Unterschiede festzuhalten: Das Ausmaß der Schädigung von *Körperfunktionen* war für alle unserer fünf Patienten im SRW und sechs Patienten im MCS jeweils für mehr als zwei der 15 *Körperfunktionen*-Kategorien schwer und vollständig, vergleichbar mit einer hohen Prävalenz von nahezu 50% geschädigten *Körperfunktionen* für die italienischen SRW- und MCS-Patienten aus Studie 2. Starke Beeinträchtigungen werden für die Komponente *Aktivitäten und Partizipation* in beiden Studien berichtet. In unserer Studie wiesen alle Patienten mit Bewusstseinsstörungen (n im SRW = 5; n im MCS = 5 für L bzw. 6 für LF) mehr als zwei schwer

oder voll beeinträchtigte *Aktivitäten und Partizipation*-Kategorien auf. Studie 2 zeigt ebenfalls für fast alle Kategorien vorhandene Einschränkungen der LF bei 85% bis 100% der Patienten. Studie 1 führt keine Ausmaßindizes für die Komponente *Aktivitäten und Partizipation* auf, aber weist, wie Studie 2, auf eine deutlich weniger eingeschränkte L gegenüber der LF für einen Großteil der Kategorien hin. Die Autoren erklären dies durch den Einfluss von, die L fördernden, *Umweltfaktoren*, deren Ausprägung sich in unserer Studie nicht auf die L auswirkte. In der vorliegenden Arbeit und in den beiden italienischen Studien ließ sich kein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß von Schädigungen von *Körperstrukturen* und dem Bewusstseinsniveau herstellen, Patienten mit Bewusstseinsstörung hatten demnach nicht öfter Schädigungen der *Körperstrukturen* als wache und kontaktfähige Patienten. Die Ausprägung von Förderfaktoren der Komponente *Umweltfaktoren* war in allen drei hier verglichenen Studien deutlich stärker vorhanden als von Barrieren, unabhängig vom Bewusstseinsniveau. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Patienten mit starken Bewusstseinsstörungen vor allem in ihren basalen Körperfunktionen geschädigt sowie bei Aktivitäten und Partizipation des täglichen Lebens stark eingeschränkt sind. Weiter zeigt sich die ICF als ein ausreichend sensibles Instrument, um Unterschiede von Funktionsfähigkeit und Behinderung zwischen Patienten unterschiedlicher Bewusstseinsniveaus zu detektieren (44). Unsere Studie ist nach unserem Kenntnisstand die erste, die die ICF spezifisch für Patienten mit DOC durch HIE anwandte und damit sensitiv die beschriebenen Unterschiede zur Darstellung bringen konnte.

Eine weitere multizentrische prospektive Beobachtungsstudie der italienischen Forschungsgruppe beschäftigte sich mit der Veränderung der Funktionsfähigkeiten und Behinderungen zwischen zwei Zeitpunkten über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren vergleichend für 248 Patienten mit akuten (DOC seit weniger als einem Jahr) und chronischen (DOC seit über einem Jahr) schweren Bewusstseinsstörungen unterschiedlicher Genese (45). Hierfür nutzten sie ebenfalls die ICF-Checkliste, modifiziert für Patienten mit DOC (ICF-DOC). Ein Vergleich mit den ICF-Werten unserer Studie ist hier nicht möglich, da die Autoren nur die Veränderungen, also Verbesserungen, Verschlechterungen und stabile Verläufe beziffern, während in der vorliegenden Arbeit nur einmalige Messwerte aus einer Untersuchung vorliegen. Da für die Verbesserung der Prognosestellung bei Patienten mit DOC nach HKS, entsprechend der Zielsetzung der Hauptstudie HOPE der vorliegenden Arbeit, sowie für die Deutung des Nutzens langfristiger Rehabilitationsmaßnahmen Langzeitverläufe der

Funktionsfähigkeitsprofile von höchster Relevanz sind, sollen die wichtigsten Ergebnisse aus der italienischen Studie Erwähnung finden: Es gab eine Verbesserung der Probleme der Komponente *Körperfunktionen* für 38,9% der Patienten hinsichtlich des Ausmaßes der Schädigung, für 38,3% hinsichtlich des Schweregrades. Die Komponente *Körperstrukturen* zeigte verbesserte Werte für 40,3% (Ausmaß) und 29,9% (Schweregrad) zum zweiten Untersuchungszeitpunkt. Beeinträchtigungen der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* reduzierten sich für 21,5 bis 24,5% der Untersuchten. Für über 20% der Patienten wurden in den Bereichen „Mobilität“, „Eigenpflege“, „häusliches Leben“ und „Gemeinschaft und Sozialleben“ eine Verbesserung verzeichnet. Die Entwicklung der *Umweltfaktoren* blieb für die Mehrheit der Patienten über den Zeitraum stabil, eine Zunahme von Förderfaktoren in der Kategorie „Unterstützung und Beziehungen“ war bei über 20% der Untersuchten zu verzeichnen (alle Ergebnisse (45)).

Eine deutsche Forschungsgruppe entwickelte den Fragebogen RECAPDOC, der in Zukunft für die wissenschaftliche und klinische Anwendung bei Patienten mit DOCs in der rehabilitativen Phase und der Langzeitpflege einen wichtigen Beitrag leisten kann (103). Er integriert unter anderem Fragen zur sozialen Situation, Wohnsituation, medizinischen Versorgungssituation und zur Unterstützung der Angehörigen. Dies kann als Erweiterung zu den in der ICF nicht in dem Maße umfassend abgedeckten Fragen zu den *Umweltfaktoren* gesehen werden.

4.1.3 Diskussion der Lebenszufriedenheit und Gesundheit nach HKS und HIE

Es lässt sich zunächst annehmen, dass Patienten mit gesundheitlichen Einschränkungen eine niedrigere Lebenszufriedenheit haben. Beispielsweise nennt eine Studie über Langzeitbeatmete, also Patienten mit einer starken bleibenden Behinderung, eine Lebenszufriedenheit von nur 50% (104). Eine noch niedrigere Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt mit nur 18,2% zufriedenen Patienten ein Jahr nach HKS beobachtete eine schwedische Forschungsgruppe für ihre Stichprobe mit 51 Patienten (29). Das für die Untersuchung genutzte Instrument ist ein von Fugl-Meyer entwickelter Fragebogen, der, ähnlich dem FLZ-M, die Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen sowie mit dem Leben insgesamt erfasst, sodass die Ergebnisse vergleichbar mit denen der vorliegenden Arbeit sind. Zwar zeigte sich in der schwedischen Studie eine Verbesserung zwischen den Untersuchungszeitpunkten 14 Tage bis ein Jahr nach HKS, jedoch blieb die LZ niedrig. Hinsichtlich der ebenfalls untersuchten LQ stellen die Autoren aber eine starke Verbesserung

fest, welche umso höher war, je weniger kognitive Einschränkungen die Patienten hatten. Sie stellte zudem eine Korrelation zwischen einer defizitären kognitiven Funktion und einer niedrigen HrQOL fest, bei einer insgesamt reduzierten motorischen und sozialkognitiven Aktivität. Weiter nennt eine kausal angelegte retrospektive Studie über Patienten nach Hirnschädigungen eine mäßige Lebenszufriedenheit, welche umso höher verzeichnet werden konnte, je größer die Selbstwirksamkeit und die Akzeptanz der Behinderung der Patienten war (57). Häufiger jedoch lassen sich relativ hohe Grade an LZ verzeichnen. Die in der vorliegenden Studie untersuchten Überlebenden nach HKS und HIE beantworteten die Frage, ob sie mit ihrem Leben insgesamt zufrieden seien, zu 78,8% positiv. Unsere Ergebnisse decken sich mit einer deutschen Studie, welche den FLZ bei Patienten zu einem Zeitpunkt mehrere Jahre nach HKS anwandte und eine positive globale LZ bei 83% der Patienten feststellte sowie mit Ergebnissen einer schwedischen Studie mit einer LZ von 70%, welche bei Überlebenden nach einem halben Jahr nach HKS mittels der Skala LiSat-11 erfasst wurde (86, 98). Ein davon abweichendes Ergebnis wurde nach Gewichtung der Zufriedenheiten für einzelne Lebensbereiche mittels FLZ-M erreicht. Nur 31% unserer Patienten hatten eine gleich hohe oder höhere domänenspezifische, gewichtete LZ wie die deutsche Normstichprobe (53). Dies ist erklärbar durch eine reduzierte Zufriedenheit in einzelnen Lebensbereichen im Vergleich zur erfragten globalen LZ, insbesondere hinsichtlich der Gesundheit und Hobbies.

Da die Studienlage zur LZ bei Patienten mit HKS sehr begrenzt ist, müssen wieder mithilfe anderer Instrumente generierte Resultate sowie Untersuchungen hinsichtlich der LQ herangezogen werden, um Vergleiche mit der aktuellen Literatur durchzuführen. Es finden sich heterogene Ergebnisse und unter- sowie überdurchschnittliche Werte zu LZ, QL und HRQoL. Die in der vorliegenden Studie untersuchte Frage nach der Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand stand außerdem in signifikantem Zusammenhang mit einer positiven globalen LZ der Befragten. Ein Vergleich der vorliegenden globalen LZ-Ergebnisse mit Ergebnissen aus Untersuchungen der HRQoL ist deshalb durchaus sinnvoll. Beispielsweise ist die EQ-5D (Euroquol - 5 Dimensions) eine Skala, welche in breitem Maße für die Erfassung des Gesundheitsstatus bzw. der HRQoL verwendet wird. Sie untersucht die Bereiche Bewegung und Mobilität, die Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen, Alltagstätigkeiten, Schmerzen sowie Angst und Niedergeschlagenheit, Bereiche also, die in der vorliegenden Arbeit zum größeren Teil der Funktionsfähigkeit als der LZ zugeordnet werden können, in der Literatur aber die LQ beschreibt. Eine mittels EQ-5D und SF-12 erfasste, nicht von der Normbevölkerung

abweichende HRQoL für Patienten ein Jahr nach HKS berichtet unter anderem eine große australische Beobachtungsstudie, ebenso eine prospektive finnische Studie und einige weitere (84, 99). Unter steter Beachtung der unterschiedlichen Untersuchungsziele LZ und LQ ist die durchschnittliche globale LZ der vorliegenden Arbeit weiter vergleichbar mit der den jeweiligen Normpopulationen entsprechenden Raten positiver HRQoL des grösseren Teils der aktuellen Studienlage (84, 99, 105).

Eine gegenüber der Norm leicht reduzierte HRQoL drei Monate nach HKS wird dagegen von einer US-amerikanischen Forschungsgruppe berichtet (106). Sie untersuchte die HRQoL mittels Sickness Impact Profile (SIP) welches physische sowie psychosoziale Bereiche abfragt. Ihre Patienten waren zu 77% unabhängig von Hilfe im Alltag, während die Patienten der vorliegenden Arbeit, für die LZ-Daten vorliegen, nur zu 67% unabhängig waren, aber immerhin zu 78,8% eine gute globale LZ angaben. Die kurze Zeitspanne bis zum Follow-Up nach nur drei Monaten könnte hingegen die reduzierte HRQoL erklären (94). Studien mit längerer Zeitspanne zeigten teilweise Verbesserungen der LQ (107). Dies konnte in einer schwedischen Dissertation zu langjährig beobachteten Überlebenden nach Hirnschädigungen nicht bestätigt werden, hier blieb die globale LZ konstant (108). Zudem wurde auch schon unmittelbar nach HKS eine gute LQ für den Großteil der Patienten in einem Review festgestellt (109).

Eine ebenfalls relativ niedrige HRQoL im Vergleich zur vorliegenden hohen positiven LZ-Rate berichtete eine deutsche Studie unter Nutzung der für Patienten mit Hirnschädigungen entwickelten QOLIBRI-Skala. Hier hatten nur etwa 57,88% eine gute HRQoL bei einem HIE-Patienten-Anteil von 30,8% in einer Stichprobe mit Überlebenden nach diversen Hirnschädigungen (30). Weiter korrelierten die QOLIBRI-Scores positiv mit dem mittels EQ-5D erfassten Gesundheitsstatus der Patienten sowie ihrer Angehörigen. Der QOLIBRI-Score war signifikant mit einem optimalen oder suboptimalen Funktionsstatus mittels BI assoziiert, wengleich 21,1% der Patienten eine hohe HRQoL trotz suboptimalem BI-Score erreichten. Der Autor vermutete das Vorliegen eines Zufriedenheitsparadox für einige der Patienten. In der vorliegenden Arbeit waren Patienten mit suboptimalem Funktionsstatus zu einem deutlich höheren Anteil von 54,4% global zufrieden, was das Interesse auf diesen Ansatz lenkt.

4.1.4 Diskussion der Lebenszufriedenheit je nach Ausprägung von Funktionsfähigkeit und Behinderung nach HKS und HIE

Unsere Ergebnisse zeigen, dass Überlebende nach HKS und HIE mit starken Behinderungen (Gruppe C), die fähig waren, den FLZ-M zu beantworten, deutlich unzufriedener mit ihrem Leben insgesamt waren als Patienten mit einer besser erhaltenen Funktionsfähigkeit. Hinsichtlich ihrer *Körperfunktionen* stark geschädigte Patienten gaben demnach zu 55,6% eine geringe globale LZ bei Befragung, während nicht, leicht oder moderat geschädigte zu 91,7% mit ihrem Leben insgesamt zufrieden waren. Patienten mit starken Beeinträchtigungen ihrer *Aktivitäten und Partizipation* waren zu 46,2% unzufrieden, Patienten ohne, mit leichter oder moderater Beeinträchtigung hingegen zu 94,7% bzw. zu 89,5% zufrieden. Dass eine Zunahme an täglichen Aktivitäten zu einer höheren LZ führte, bestätigte eine niederländische Studie (110). Für die Grade der Einschränkungen durch die Komponenten *Körperstrukturen* und *Umweltfaktoren* konnten in der vorliegenden Arbeit keine Unterschiede der globalen LZ festgestellt werden. In Hinblick auf signifikant mit der LZ assoziierte ICF-Kategorien lässt sich feststellen, dass Patienten, deren „Funktionen der Bewegungsmuster“ geschädigt waren, und deren Fähigkeiten, „eine elementare Körperposition (zu) wechseln“, „Sich (zu) verlagern“ und zu „Gehen“ beeinträchtigt waren, häufiger unzufrieden mit ihrem Leben insgesamt waren. Diese Kategorien waren auch signifikant mit der Zuordnung zu einer Gruppe der Behinderung assoziiert, sodass die Behinderung hinsichtlich der elementaren Körperbewegung und der Fortbewegung als Hauptindikator für eine reduzierte LZ betrachtet werden kann. Physische Probleme wurden etwa in einer prospektiven irischen Beobachtungsstudie als stärkster Einflussfaktor auf die HRQoL beschrieben (111). Während der „feinmotorische Handgebrauch“ bei über einem Drittel der vorliegenden Stichprobe stark oder voll beeinträchtigt war, war das „Schreiben“ zusätzlich mit einer schlechten globalen LZ assoziiert. Es kann also ebenfalls als Indikator für eine reduzierte LZ betrachtet werden.

Hinsichtlich der mentalen Aspekte lässt sich feststellen, dass für Patienten mit geringeren HADS-Werten, also geringerer Angst- und Depressions-Symptomatik, in der Literatur meist eine höhere LQ angegeben wird (111, 112). Da in der vorliegenden Arbeit eine negative Assoziation zwischen der ICF-Kategorie „emotionale Funktionen“ und der LZ gezeigt wurde, empfehlen wir die weiterführende Untersuchung von Angst und Depression mittels der HADS-Daten unserer Hauptstudie HOPE. An dieser Stelle gilt zu erwähnen, dass die in der

vorliegenden Arbeit untersuchte LZ sich auf die kognitiv-bewertende Komponente des subjektiven Wohlbefindens und nicht auf die affektive Komponente bezieht (49).

Eine vielfach beschriebene Ursache für die reduzierte Fähigkeit die „tägliche Routine durchzuführen“ ist die Fatigue bei Patienten nach HKS und HIE, für deren Erfassung teilweise eigene Skalen wie die Fatigue Severity Scale (FSS) verwendet werden. Sie steht wiederum direkt in Zusammenhang mit einer reduzierten LQ, sodass ADL, LQ und Fatigue sich wechselseitig beeinflussen (112–114). In der vorliegenden Arbeit wurde im Rahmen der Untersuchung der ICF-*Körperfunktionen* die Frage nach einer Schädigung von „Energie und Antrieb“ gestellt. Es ließ sich für elf Patienten ein Schweregradindex verzeichnen, sie litten also unter einer starken bis vollständig Schwächung ihres Antriebs. Für diese Kategorie ist allerdings keine Assoziation zu den Cluster-Gruppen unterschiedlich starker Behinderung oder zur LZ festzustellen, entgegen den Ergebnissen der oben erwähnten schwedischen Studie (29). Die Fatigue ist in der vorliegenden Studie demnach kein signifikanter Faktor für die LZ von Patienten nach HKS und HIE, sofern man davon ausgeht, dass die rein anamnestische Erfassung mittels eines einzigen Items aussagekräftig ist.

Ebenfalls keine Unterschiede der globalen LZ unserer Stichprobe ergaben sich nach Grad der Beeinträchtigung der *Aktivitäten und Partizipation*-Kategorie „bezahlte Tätigkeit“, während eine frühere Studie zur LZ von Überlebenden nach HKS beschreibt, dass der größte Anteil der Patienten mit hoher Lebenszufriedenheit (90%) nach einem Jahr zur Arbeit zurückkehrten, was für einen signifikant geringeren Anteil Nicht-Zufriedener (66%) der Fall war (115). Eine schwedische Dissertation zeigte anhand von zwei Studien, dass die Wiederaufnahme der Arbeit keinen Einfluss auf die globale LZ von Überlebenden nach Hirnschädigungen hatte, die Bedeutung der Arbeit an sich abgenommen hatte, dafür die sozialen Faktoren der Arbeit an Stellenwert gewonnen hatten (108).

4.1.5 Diskussion der Lebenszufriedenheit betroffener Angehöriger

Eine Assoziation zwischen der LZ bzw. LQ von Patienten und der ihrer Angehörigen wurde für Studienpopulationen mit neurologischen Erkrankungen in der Literatur beschrieben (116, 117). In der vorliegenden Arbeit gab es hingegen keinen Hinweis darauf, dass die LZ von Angehörigen mit der LZ der Patienten assoziiert ist. Bei Angehörigen von Überlebenden nach HKS ist oft eine starke Belastung festzustellen, welche sowohl emotional-psychischer, mental-kognitiver als auch physischer Natur ist, sich im Laufe der Zeit aber bessert, sodass Angehörige wieder ein in im Vergleich zur Norm durchschnittliches LQ-Level erreichen (118, 119). Auch in der vorliegenden Arbeit entspricht die LZ der Angehörigen ein Jahr nach Ereignis in etwa der der deutschen Normpopulation, wobei 57,6% der befragten Kinder, Partner oder Geschwister eine gleiche oder höhere globale LZ im Vergleich zur Norm angaben.

Zwar konnten wir keine direkte Assoziation zwischen der gewichteten globalen LZ von Angehörigen und der von Patienten feststellen, jedoch besteht zwischen der LZ der befragten Kinder oder Partner und der Funktionsfähigkeit der Komponente *Körperfunktionen* unserer Patienten ein Trend zu einem signifikanten Zusammenhang. Angehörige von Patienten mit starken Schädigungen hatten zu 61,5% eine niedrigere LZ als die Normbevölkerung. Ein Zusammenhang zwischen der LQ von Angehörigen und der Alltagsfunktionalität von Patienten nach HKS konnte in einer retrospektiven niederländischen Studie nach einem Zeitraum zwischen ein und sechs Jahre nach Ereignis ebenfalls erkannt werden (97). Bisher berichtet wurde die Auswirkung von Einschränkungen der Patienten auf die LQ der Angehörigen und selten umgekehrt (120). Einen großen Einfluss auf eine reduzierte LQ der Angehörigen hatte dabei vor allem die Änderung der Persönlichkeit ihres Patienten, etwa nach traumatischer Hirnschädigung, vergleichbar mit der niedrigeren LZ von Angehörigen von Patienten mit starken Schädigungen von „Temperament und Persönlichkeit“ in der vorliegenden Arbeit (121). Weiter waren hier die Angehörigen von Patienten mit starken Energieproblemen, Schädigungen der „Emotionalen Funktionen“, des „Denkens“ und „höherer kognitiver Funktionen“ signifikant unzufriedener. Aber auch starke physische Schädigungen der Körperfunktionen-Kategorien „Funktionen des Sehens“, „Schmerzfunktionen“, „Atmungsfunktionen“, „Funktionen der Nahrungsaufnahme“, „Funktionen der Aufrechterhaltung des Körpergewichts“, „Miktionsfunktionen“ und „Funktionen der Muskelausdauer“ standen in signifikantem Zusammenhang mit einer niedrigeren LZ der befragten Kinder oder Partner. Es ist anzunehmen, dass diese basalen Alltagsfunktionen der

Patienten bei Schädigung direkt den Alltag der Angehörigen durch eine emotional-psychische sowie pflegerische Belastung und damit ihr subjektives Wohlbefinden beeinflussen. Die genannten Kategorien können somit als Indikatoren für eine reduzierte LZ von Angehörigen von Patienten nach HKS und HIE interpretiert werden. Eine österreichische Forschungsgruppe plädiert für eine stärkere Unterstützung belasteter Familien und pflegender Angehöriger in der Versorgung der Patienten nach HKS (122). Diese Forderung wird durch die vorliegende Arbeit insofern unterstützt, als Patienten, welche eine geringere Ausprägung von Förderfaktoren der Komponente *Umweltfaktoren* haben bzw. welche Barrieren ausgeliefert waren, eine signifikant geringere Zufriedenheit mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung angaben.

4.1.7 Zufriedenheit mit dem Behandlungsverlauf und Lebenszufriedenheit

Widergespiegelt wird die Belastung von Angehörigen schwer betroffener Patienten auch dadurch, dass sie ihre Entscheidung auf der Intensivstation bei Befragung ein Jahr später nur zu 66,7% wieder so getroffen hätten, wenn ihre Patienten im SRW oder MCS waren. Waren die Patienten dagegen im eMCS, beurteilten 93,8% der Angehörige ihre Entscheidung als richtig. Alle Patienten mit günstigem GKO waren mit der Entscheidung ihrer Angehörigen auf der Intensivstation zum Follow-Up-Zeitpunkt zufrieden, hingegen nur 66,7% der Patienten mit ungünstigem GKO. Einschränkend kann hier diskutiert werden, dass die Patienten unter anderem auch sozial erwünscht antworteten, wenn ihre Angehörigen beim Follow-Up anwesend waren (56).

Die Frage nach der Zufriedenheit mit der Behandlung in der Rehaklinik beantworteten 68,7% der Patienten und 85,5% der Angehörigen positiv, 14,7% bzw. 11,8% negativ und 13,2% bzw. 11,8% neutral. Eine Assoziation zur globalen LZ ließ sich nicht erkennen, ebenfalls nicht zur Dauer der Rehabilitation, jedoch zum GKO und zur Zuordnung einer Gruppe mit unterschiedlich ausgeprägten Förderfaktoren oder Barrieren der Komponente *Umweltfaktoren*. Eine höhere Zufriedenheit der Angehörigen bezüglich der Rehabilitation war zusätzlich tendenziell signifikant assoziiert mit einem besseren Funktionsstatus mittels BI und einer stärkeren Schädigung von *Körperstrukturen*. Eine schwedische Beobachtungsstudie zu Patienten nach Schlaganfall spiegelt unsere Erkenntnisse wider: Die Zufriedenheit mit der Behandlung in der Rehaklinik war nicht mit der Intensität der Behandlung assoziiert, sondern mit dem Funktionsstatus mittels BI nach einem Jahr (123). Je besser dieser war, desto häufiger

waren die Patienten mit der Rehabilitation zufrieden. Die Autoren nehmen ebenfalls an, dass eine stärkere Schädigung durch den Schlaganfall eine intensivere Rehabilitation erfordert und die auf die Funktionalität wirkende Schädigung selbst stärkere Auswirkungen auf die Beurteilung der Rehabilitation hat als die Intensität oder Dauer der Behandlung. Dieser Interpretation lässt es sich anhand unserer Ergebnisse in Bezug auf Patienten nach HIE anschließen.

Der Großteil der Patienten gab bei der Frage nach der Zufriedenheit mit ihrer aktuellen medizinischen Versorgung an, zufrieden zu sein, was auch mit ihrer gesamten LZ assoziiert ist. Gleichzeitig war die Antwortverteilung positiv mit einem günstigen GKO und einem optimalen Funktionsstatus sowie negativ mit stärkeren Schädigungen der Körperfunktionen und mehr Barrieren assoziiert. Dies zeigt, dass Patienten mit ihrer medizinischen Versorgung dann zufriedener sind, wenn sie weniger Behinderungen erleiden. Eine stärkere Behinderung geht oft einher mit einer Unterbringung in Pflegeheimen und einer geringeren Selbstbestimmung und Flexibilität hinsichtlich der Wahl der medizinischen Versorger. Grundsätzlich sind Patienten nach einem Jahr nach HKS stark abhängig von einer andauernden medizinischen Versorgung, weshalb der Stellenwert dieses Aspekts mit seinem Einfluss auf die globale LZ plausibel ist.

4.1.8 Theorien zur Klärung der Ursache einer positiven globalen Lebenszufriedenheit trotz starker Behinderung nach HKS und HIE

Ein hoher Anteil von 33% bis 45% der Patienten gab an, mit ihrem Leben insgesamt zufrieden zu sein, obwohl für sie eine moderate bis vollständige Behinderungen *der Aktivitäten und Partizipation* bzw. *der Körperfunktionen* mittels ICF festgestellt wurden. Einzig das Vorhandensein eigener Kinder war signifikant mit einer positiven LZ assoziiert, wobei Patienten mit einem suboptimalen Funktionsstatus nach BI und einer moderaten bis starken Beeinträchtigung der *Aktivitäten und Partizipation* dann mit ihrem Leben deutlich zufriedener waren, wenn sie Kinder hatten. Eine oben erwähnte niederländische Arbeitsgruppe stellte in dieselbe Richtung weisend mittels dem Fragebogen IPAQ fest, dass die mittels QOLIBRI erfasste HRQoL bei Patienten nach HKS umso höher war, je besser ihre soziale und familiäre Partizipation war (97). Da neben diesem Aspekt innerhalb unserer Auswertung jedoch zu wenige und zu schwache Assoziationen vorliegen, welche die Tatsache befriedigend erklären könnten, warum auch stark geschädigte und behinderte Patienten nach HKS und HIE teilweise

mit ihrem Leben ebenso zufrieden sind wie die Normalbevölkerung, muss die Ursache in anderen psychosozialen Faktoren liegen.

Das eingangs beschriebene Phänomen „Zufriedenheitsparadox“ wurde in einer großen Sekundärdatenanalyse mit 10712 Patienten mit verschiedenen Krankheitsentitäten aus 30 Studien mittels Nutzung des FLZ-M untersucht (56). Faktoren wie Alter, Geschlecht, Familienstand und Ausbildung, die die Lebenszufriedenheit beeinflussen könnten, zeigten wie in unserer Studie kaum Effekte. Lediglich die subjektiv beurteilte Gesundheit der Individuen hatte Einfluss auf die LQ bzw. LZ, entsprechend unseren Ergebnissen. Ein Teil der Erklärungen aus der Sekundärdatenanalyse hinsichtlich des „Zufriedenheitsparadox“ ist die methodische Schwäche und Fehleranfälligkeit subjektiver Fragebögen allgemein und insbesondere hinsichtlich der LQ, entsprechend einem „subjektiven psychologischen Konstrukt“ (56). Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass drei moderat und schwer geschädigte Patienten aus der vorliegenden Stichprobe, welche laut ICF-Befragung signifikant reduzierte „emotionale Funktionen“ hatten, paradoxerweise eine positive LZ angaben, möglicherweise um im Moment der Befragung negative Gefühle zu vermeiden oder den vermeintlichen Erwartungen des Befragers zu entsprechen. In Vergleichen von Fremd- und Selbsteinschätzung bei Patienten nach HKS bestätigt sich zudem die Annahme der fehlenden Introspektion und eines mangelnden Störungsbewusstseins, was unter anderem auch damit begründet wird, dass Patienten nach Hirnverletzungen kognitive Einschränkungen davontragen (98, 122). Kognitive Einschränkungen wurden in der hier diskutierten Studie nur marginal untersucht, die Daten einer umfangreichen neuropsychologischen Testung der vorliegenden Stichprobe sind der Hauptstudie HOPE zu entnehmen. ICF-Kategorien, welche jedoch auf die kognitive und exekutive Funktionsfähigkeit hinweisen, und für deren Schädigung eine erhöhte Prävalenz festgestellt wurde, sind „Höhere kognitive Funktionen“, „Sich Fertigkeiten aneignen“ und „Probleme lösen“. Sieben Patienten mit Beeinträchtigungen beim „Probleme lösen“ gaben etwa trotz insgesamt signifikanter Behinderungen eine positive LZ an. Abgesehen von einem möglicherweise reduzierten Störungsbewusstsein bei Patienten nach HKS sollte sehr vorsichtig mit der Vermutung umgegangen werden, dass kognitive Einschränkungen zu einer erhöhten Lebenszufriedenheit führen können und müsste mittels höherer Fallzahlen überprüft werden. Die Literatur zeigt eher Fälle, in denen die Stärke kognitiver Einschränkungen mit einer reduzierten QoL korreliert (124).

Die Persönlichkeitsstruktur des Befragten stellt sich in der Literatur als stärkster Prädiktor für eine positive LQ dar, allgemein unter anderem bezüglich der Merkmale Extraversion bzw. Neurotizismus, bei Patienten nach HKS bezüglich Selbstsicherheit und Selbstwirksamkeit (56, 125). Eingeschränkt oder sogar gefördert werden kann dieser stabilisierende Prädiktor durch Veränderungen der Persönlichkeitsstruktur im Rahmen von Hirnschädigungen (121, 126). In der vorliegenden Stichprobe war die Prävalenz von starken Schädigungen der häufig durch Angehörige beurteilten und nicht mit der LZ der Patienten assoziierten ICF-Kategorie „Temperament und Persönlichkeit“ gering, was eher eine gewisse Stabilität der Persönlichkeitsstruktur suggeriert. Es gibt Erkenntnisse, dass sich gerade ein veränderlicher und fortlaufender Prozess der Persönlichkeitsfindung nach Hirnschädigungen während einer Phase der Expansion positiv auf das Befinden auswirken kann (127). Als entscheidend wurde in einer englischen Studie mit Patienten nach traumatischen Hirnschädigungen beschrieben, dass Betroffene nach dem Ereignis das subjektive Gefühl entwickeln, sie hätten eine neue Identität gefunden, verbesserte soziale Beziehungen und stärkere Unterstützung als früher (128). Unter dem darüber hinaus weisenden Begriff „post-traumatic growth“ können die drei Aspekte verbesserte Beziehungen, verbesserte Selbstwahrnehmung und sich entwickelnde Lebensphilosophie nach traumatischen Lebensereignissen zusammengefasst werden (65, 129). Dass Überlebende nach Hirnschädigungen im Laufe der Zeit zufriedener werden, kann in der vorliegenden Arbeit insofern bestätigt werden, als der Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung mindestens ein Jahr nach HKS lag, und die globale LZ der Patienten zu dem Zeitpunkt hoch war (107, 130). Bei Patienten mit Hirnschädigungen bietet Resilienz eine wichtige Erklärung, ähnlich dem eingangs erwähnte Set Point der für die meisten Menschen positiven Stimmungslage nach Ereignissen jeglicher Art (56, 62–64, 131). Auch Aspekte wie Spiritualität und Sinnzuschreibungen, welche bei Patienten nach HKS positiv mit einer höheren Lebenszufriedenheit assoziiert waren, sollten für die Erklärung einer positiven globalen LZ trotz Behinderungen berücksichtigt werden (56, 110). Sowohl für das „Zufriedenheitsparadox“ als auch für das „post-traumatic growth“ gilt, dass zufriedenstellende Vergleichsprozesse mit anderen und der eigenen Vergangenheit sowie Verdrängungsmechanismen und positive Illusionen eine ausschlaggebende Rolle spielen (56, 132, 133). Diese psychologischen Aspekte wurden in der vorliegenden Arbeit nicht beleuchtet; es sei an dieser Stelle auf die HRQoL-Daten mittels SF-36 der Hauptstudie verwiesen, die Vergleiche mit der eigenen Gesundheit und der anderer erfasst.

4.2 Limitationen

4.2.7 Limitationen durch geringe Stichprobengrößen und Fallzahlen

Die vorliegende Arbeit beinhaltet eine Substudie mit einer je nach Untersuchungsziel liegenden Stichprobengröße von nur 29 bis 57 Patienten aus der 150 Patienten umfassenden Hauptstudie HOPE. Fallzahlen für die einzelnen Signifikanztestungen fallen häufig noch deutlich kleiner aus und führen zu einer Schwächung der statistischen Aussagekraft sowie einer Verzerrung. Ein Großteil der 150 Studienteilnehmern war bis zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme für die Follow-Up-Untersuchung verstorben. Andere waren nicht mehr ausfindig zu machen, etwa wegen Umzügen ins Ausland. Teilweise waren Patienten oder Betreuer mit der Teilnahme an der Hauptstudie einverstanden, aber nicht mehr bereit für die Teilnahme an einer Follow-Up-Untersuchung. Die deshalb geringere Anzahl von 57 Patienten war nach einem Jahr am Leben, kontaktierbar und selbst einverstanden, oder im Falle der nicht kontaktfähigen Patienten durch ihren Betreuer vertreten einverstanden, an einer Follow-Up-Untersuchung teilzunehmen. Aufgrund von frühzeitigen Abbrüchen der Untersuchung, Kommunikationsschwierigkeiten oder fehlender Auskunft schmälerte sich diese Anzahl bereits für die ICF-Beurteilung, obwohl diese zum größten Teil auch fremdanamnestisch möglich ist und keine Wachheit oder Reagibilität voraussetzt. Deshalb liegen die ICF-Ergebnisse meist für 48 bis 52, teilweise aber auch nur für 40 bis 45 Patienten vor, was das Erstellen vollständiger ICF-Funktionsfähigkeitsprofile der Individuen unmöglich macht, weshalb in der vorliegenden Arbeit die einzelnen Kategorien betrachtet werden mussten und keine einheitlichen ICF-Codes verglichen werden konnten. Zur Beantwortung des FLZ-M ist Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit hingegen Voraussetzung, es liegen somit für diesen zweiten Hauptteil der Arbeit eine kleinere Stichprobe von 36 Patienten Daten vor. Auch hier fehlen teilweise aber Antworten auf einzelne Fragen, weshalb für die erfragte globale Lebenszufriedenheit nur 33 Werte vorliegen und für die gewichtete 29 Werte.

4.2.8 Limitationen bei der Datenerhebung

Zwischen dem Ereignis des HKS und der Follow-Up-Untersuchung sollten laut Protokoll mindestens 365 Tage liegen, diese sollten zur Gewährleistung der Vergleichbarkeit gleichzeitig aber nicht länger als wenige Wochen übertreffen. Für einzelne Patienten der Follow-Up-Stichprobe konnte dies nicht realisiert werden, Gründe hierfür war oft die schwierige telefonische Erreichbarkeit oder die späte postalische Rückmeldung der Patienten auf unsere

Einladung hin. Eine weitere Schwäche der Datenerhebung war die zeitliche Länge der Follow-Up-Untersuchung, welche insgesamt bis zu drei Stunden dauerte. Die Konzentrationsfähigkeit und Kooperationsbereitschaft geschwächter Patienten litt oftmals darunter und Daten konnten nur noch unvollständig ergänzt werden, um die Patienten nicht unnötig zu strapazieren. Auch das inhaltliche Verständnis für die Fragestellungen des Untersuchers und der Fragebögen war oft aufgrund von Kommunikations- und Sprachbarrieren oder kognitiven Einschränkungen nicht gewährleistet, was die Einschätzung der betreffenden Untersuchungsfaktoren erschwerte oder verhinderte.

4.2.9 Limitationen bei der Auswertung der ICF-Daten

Aufgrund der hohen Anzahl an untersuchten ICF-Kategorien mittels ICF Neuro Post-acute Core Set und uns bisher nicht zur Verfügung stehender Normdaten, war eine vergleichende und übersichtliche Auswertung nur möglich, indem die Stichprobe in Gruppen unterschiedlich stark ausgeprägter Funktionsfähigkeit und Behinderung für die vier ICF-Komponenten aufgeteilt wurde, um eine weitere Auswertung vorzunehmen. Hierfür orientierten wir uns an der ICF-Auswertung einer Studie zur Funktionsfähigkeit von Patienten mit neurologischen Erkrankungen, welche aber die genauen Grenzwerte nicht benennt, sodass wir unter Betrachtung der vorliegenden Daten selbst sinnvolle Grenzwerte testeten und die Gruppen unterschiedlich starker Funktionsfähigkeit und Behinderung danach erstellten (77). Diese Grenzwerte gilt es künftig auf ihre Reliabilität und statistische Aussagekraft hin zu überprüfen, wenn weitere Stichproben mit unserer mittels ICF verglichen werden sollen.

Da die HOPE Studie sehr breit umfassende soziodemographische, reanimationsbezogene und outcome-bezogene Daten sammelte, entschieden wir uns für eine rein deskriptive Arbeit mittels statistischen Testens unter Inkaufnahme der darin liegenden Limitation, dass etwa auf das Korrigieren mittels multipler Testungen verzichtet wurde. Berichtet wurde zudem zum Zweck der Übersichtlichkeit nur ein Teil der statistisch signifikanten Resultate in der vorliegenden Arbeit.

Fazit und Ausblick

5.1 Übersicht

Das Ziel der vorliegenden Arbeit wurde definiert als die Deskription der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit sowie der Lebenszufriedenheit von Überlebenden nach HKS und HIE. Die Unterschiede der Profile wurden nach soziodemographischen, reanimations- und behandlungsbezogenen Faktoren sowie nach dem funktionellen und verhaltensbezogenen Outcome der Patienten untersucht. Inwiefern die Lebenszufriedenheit der Betroffenen mit ihrer Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit statistisch assoziiert ist, wurde ausführlich dargestellt. Schließlich wurde auch der Frage nachgegangen, warum einige Patienten mit Behinderung mit ihrem Leben ebenso zufrieden sind wie Befragte ohne Behinderung.

5.2 Fazit zur Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit mit und ohne anhaltende Bewusstseinsstörungen

Zusammenfassend kristallisieren sich zwei große Gruppen innerhalb der hier untersuchten Studienpopulation heraus. Überlebende mit anhaltenden schweren Bewusstseinsstörungen zum einen stellen zweifelsfrei eine besonders verletzte und neurologisch sowie neuropsychologisch bislang nicht gänzlich verstandene Population dar, welche Angehörige, Mediziner und Pflegepersonal vor ethische und fachliche Herausforderungen stellt und eine große Verantwortungsübernahme von ihnen einfordert. Die in der vorliegenden Arbeit beleuchteten Ergebnisse zur Einstufung des Grades an Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bieten einen Anhaltspunkt für die Erstellung von Funktionsfähigkeitsprofilen im wissenschaftlichen sowie klinischen, rehabilitativen und pflegerischen Umfeld mithilfe der bislang für MCS- und SRW-Patienten kaum genutzten ICF, welche detaillierte Status und zuverlässige Verlaufskontrollen ermöglicht. Patienten im SRW und MCS und mit ungünstigem Outcome haben, wie zu erwarten, stärkste Behinderungen und konnten nicht in die Analyse der Lebenszufriedenheit einbezogen werden. Diese Patienten sind langfristig in allen Bereichen des täglichen Lebens vollständig eingeschränkt und benötigen eine umfassende dauerhafte pflegerische und therapeutische Versorgung, wobei es Anhaltspunkte in der Literatur über Überlebende mit DOC dafür gibt, dass Verbesserungen der Funktionsfähigkeit über die Zeit möglich sind, welche mithilfe der ICF sehr gut verfolgt werden können (44, 45).

Überlebende nach HKS und HIE mit wiedererlangtem Bewusstsein zum anderen benötigen ebenfalls ein wiederholtes, umfassendes Assessment und eine aufmerksame Betreuung, da die diffuse Hirnschädigung durch die HIE völlig verschiedene individuelle, sich teilweise verändernde Profile auf dem linearen Maßstab zwischen schwerster Behinderung und guter Funktionsfähigkeit verursacht. Die Patienten im eMCS der hier vorgestellten Arbeit leiden unterschiedlich stark unter den Folgen der HIE, 20% sind immerhin schwer oder voll behindert hinsichtlich ihrer Körperfunktionen, 39% sind schwerwiegend eingeschränkt in ihren Aktivitäten und ihrer Partizipation. Schädigungen und Einschränkungen betreffen vor allem die Bereiche der Fortbewegung, der Handbewegung, der basalen Alltagsaktivitäten und der Kognition. Daraus resultiert die Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe und Unterstützung bei allen Angelegenheiten des Lebens. Diese steht den meisten Patienten uneingeschränkt zur Verfügung. Barrieren liegen vor allem im Bereich des Dienstleistungs- und Rechtssystems, was aufzeigt, dass Patienten bei der Abwicklung bürokratischer Angelegenheiten Problemen gegenüberstehen. Weitere Folge der Einschränkungen ist, dass 65% der Patienten, welche vorher einer Erwerbstätigkeit nachgingen, diese auch nach einem Jahr nach HKS und HIE nicht wieder aufnehmen können. Zu empfehlen ist die Durchführung von ähnlichen Studien in anderen Ländern mit unterschiedlichen Gesundheitssystemen und Versorgungsstandards, um mittels ICF und FLZ-M die Unterschiede der *Umweltfaktoren* und ihren Einfluss auf die Gesundheit und Lebenszufriedenheit von Patienten nach HKS und HIE zu untersuchen. Für eine umfassende Untersuchung der *Umweltfaktoren* können auch neuere Fragebögen, die spezifisch für Patienten mit DOCs sind, dienlich sein (103). In der vorliegenden Arbeit standen die wenigsten Patienten Barrieren gegenüber, was sich in anderen Ländern anders darstellen kann. Die therapeutischen Konsequenzen sollten nach diesen und künftigen Ergebnissen aus den Untersuchungen der Gesundheit mittels ICF stets überdacht, angepasst und diskutiert werden. Der therapeutische Erfolg wiederum kann mithilfe der Erfassung der Lebenszufriedenheit als subjektiver Einschätzung der LQ im Sinne der patientenorientierten Medizin überprüft werden. Die vorliegende Arbeit kann bereits zu einer neuen, um subjektive und psychosoziale Faktoren erweiterten Outcome-Definition von Patienten nach HKS und HIE beitragen.

5.3 Fazit zur Lebenszufriedenheit bei Patienten im eMCS

Je nach Grad von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit unterscheiden sich die untersuchten Überlebenden nach HKS und HIE im eMCS signifikant hinsichtlich ihres subjektiven Wohlbefindens, genauer hinsichtlich des Teilaspekts Lebenszufriedenheit. Diejenigen mit nur leichten oder moderaten Schädigungen der *Körperfunktionen* sind zum großen Teil zufrieden mit ihrem Leben als Ganzes. Jedoch gibt ein überraschend hoher Anteil von 41,7% der Patienten mit schweren körperlichen Funktionseinschränkungen an, mit ihrem Leben zufrieden zu sein. Gleiches gilt für die Untersuchung der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*, die zeigt, dass sowohl Patienten mit leichten als auch mit starken Beeinträchtigungen eine gute Lebenszufriedenheit angeben. Unzufrieden sind jedoch fast nur die Patienten, die unter schweren Beeinträchtigungen in den Aktivitäten und der Partizipation leiden. Unterschiede der globalen Lebenszufriedenheit zeigten sich besonders zu den ICF-Kategorien der Fortbewegung und der täglichen Routine, bei denen stärkere Schädigungen oder Einschränkungen mit einer höheren Unzufriedenheit assoziiert waren. Die Lebenszufriedenheit der Angehörigen stand in keinem Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit der Patienten. Jedoch war eine stärkere Behinderung der Patienten mit einer geringeren Lebenszufriedenheit der Angehörigen assoziiert, was einen Indikator für die Last der Angehörigen darstellt, wie er für den Zusammenhang bei diversen neurologischen Erkrankungen bereits mehrfach in der Literatur beschrieben wurde (97, 120, 121). Dies zeigt erneut, dass Handlungsbedarf auch in der Einbindung und Unterstützung von Angehörigen besteht (122). Das „Zufriedenheitsparadox“ und auch der Begriff des „post-traumatic growth“ liefern unter anderem Erklärungen für die Tatsache, dass ein bemerkenswerter Anteil von Überlebenden nach HKS und HIE trotz Behinderungen eine gute oder sogar überdurchschnittliche Zufriedenheit mit ihrem Leben insgesamt angaben (56,65,129). Weitere in der vorliegenden Arbeit untersuchte mögliche Einflussfaktoren auf die globale Lebenszufriedenheit waren die Fragen der Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand und der aktuellen medizinischen Versorgung, deren Antworten positiv mit der globalen Lebenszufriedenheit assoziiert waren. Dies deutet auf die hohe Relevanz der eigenen Gesundheit für die Lebenszufriedenheit hin, sowie ebenso auf die Relevanz der langfristigen, guten medizinischen Anbindung und Betreuung. Um weitere Ergebnisse über die Aspekte zu gewinnen, welche in der medizinischen Versorgung besonders wirksam oder schädlich für die Lebenszufriedenheit der Patienten sind, bedarf es weiterer ausführlicher Untersuchungen.

5.4 Empfehlung für künftige Arbeiten

Um die Evidenz der vorliegenden Ergebnisse für Patienten nach HKS und HIE zu vergrößern und um weitere Erkenntnisse über den langfristigen Gesundheitszustand und das psychosoziale Outcome dieser Population zu gewinnen, sind Arbeiten mit größeren Stichproben aus verschiedenen Gesundheitssystemen zu empfehlen. Insbesondere sind deren Entwicklung während der Akutphase, der Rehabilitation und im häuslichen oder heimgelassenen Alltag in Zukunft genauer darzustellen. Wir möchten weiter dazu anregen, die individuellen Folgen möglichst vieler verschiedener chronischer Erkrankungen und langfristiger Schädigungen und Einschränkungen, wie sie etwa Patienten nach HKS und HIE erfahren, über längere Zeiträume in weiteren Arbeiten möglichst genau und umfassend zu untersuchen. Zwar scheint diese Erfassung aufwendig, die Komplexität kann jedoch mit validen Instrumenten, wie der ICF, suffizient, kostengünstig und passgenau auf vergleichbare Profile über die Funktionsfähigkeit und Behinderung von Patienten und Patientengruppen reduziert werden. In folgenden Arbeiten sollte auch der Vergleich zwischen diesen Profilen und den medizinisch-technischen Daten für die jeweilige Population gezogen werden, um sich ein komplettes Bild des langfristigen Gesundheitszustandes machen zu können. Da außerdem nicht nur der Gesundheitszustand in starkem Zusammenhang mit der Lebenszufriedenheit der Patienten steht, gilt es auch, technisch und klinisch nicht erfassbare Faktoren weiter zu untersuchen. Das Wissen über die Vielzahl psychosozialer Ressourcen, die für eine hohe Lebenszufriedenheit unabhängig vom Gesundheitszustand entscheidend sein können, sollte nach seiner klinischen Relevanz in weiteren Studien näher beleuchtet werden.

5.5 Klinische Empfehlungen

Um eine hohe LZ von Patienten nach HKS und HIE zu gewährleisten oder gar zum Kernziel jeder medizinischen Versorgung machen zu können, empfehlen wir die Integration nachfolgender Aspekte. Patienten mit Bewusstseinsstörungen sind eine sehr fragile Population mit stärksten Einschränkungen. Behinderungen können sich über die Zeit reduzieren. Erforderlich ist hierfür ein außerordentlich verantwortungsbewusster Umgang von Ärzten, Gesundheitspersonal und Angehörigen über einen langen Zeitraum. In der Akutphase hat die Entscheidung der Angehörigen einen hohen Stellenwert und wird von der Mehrheit der wieder erwachten und genesenen Patienten im Nachhinein als richtig beurteilt.

Physische und mentale Behinderungen und die damit einhergehende reduzierte Partizipation können die Lebenszufriedenheit eines Patienten stark mindern. Das Potenzial genauer Funktionsfähigkeitsprofile im klinischen Kontext liegt darin, Problemlösungen schnell und gezielt im Sinne des Patienten erarbeiten zu können. Eine hohe Lebenszufriedenheit geht nicht nur einher mit einer hohen Funktionsfähigkeit, sondern auch mit einem starken sozialen Umfeld und einer Vielzahl individueller intrinsischer Faktoren. Die Möglichkeit zur Unterstützung dieser Aspekte sollte regelmäßig evaluiert werden. Hier können neben der wertvollen ärztlichen Anamnese ein interdisziplinäres Assessment und die Anwendung valider Fragebögen hilfreich sein. Neben den zunehmend umfangreicheren objektiven Daten, welche in der fortlaufenden Planung der medizinischen Versorgung von Patienten unabdingbar sind, sollte die subjektive Beurteilung des Gesundheitszustandes immer in den Mittelpunkt gestellt werden, wenn eine patientenzentrierte Medizin im Sinne einer größtmöglichen Lebenszufriedenheit gelingen soll.

Literaturverzeichnis

1. The top 10 causes of death [Internet]. [zitiert 20. August 2019]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
2. ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems. Geneva: World Health Organization; 2011.
3. Gräsner JT, Lefering R, Koster RW, Masterson S, Böttiger BW, Herlitz J, u. a. EuReCa ONE-27 Nations, ONE Europe, ONE Registry: A prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. *Resuscitation*. 2016;105:188–95.
4. Gräsner JT, Bossaert L. Epidemiology and management of cardiac arrest: What registries are revealing. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*. September 2013;27(3):293–306.
5. Berdowski J, Berg RA, Tijssen JGP, Koster RW. Global incidences of out-of-hospital cardiac arrest and survival rates: Systematic review of 67 prospective studies. *Resuscitation*. November 2010;81(11):1479–87.
6. Bender A, et al. S1-Leitlinie Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie im Erwachsenenalter. 8. März 2018 [zitiert 24. August 2018];Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Verfügbar unter: www.dgn.org/leitlinien
7. WHO [Internet]. [zitiert 2. September 2018]. WHO | Cardiovascular diseases (CVDs). Verfügbar unter: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/
8. Staat & Gesellschaft - Todesursachen - Gestorbene nach ausgewählten Todesursachen - Statistisches Bundesamt (Destatis) [Internet]. [zitiert 30. August 2018]. Verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/EckdatenTU.html>
9. Kacmaz K. Langzeitergebnisse nach außerklinischem Kreislaufstillstand und milder therapeutischer Hypothermie [Internet]. [zitiert 30. August 2018]. Verfügbar unter: <https://dgk.org/pressemitteilungen/2018-jahrestagung/2018-jt-wiss-pm/langzeitergebnisse-nach-ausserklinischem-kreislaufstillstand-und-milder-therapeutischer-hypothermie/>
10. Wnent J, Jantzen T, Fischer M, Jakisch B, Bein B, Bohn A. Jahresbericht Außerklinische Reanimation 2018 des Deutschen Reanimationsregisters. :3.
11. Blumenstein J, Leick J, Liebetau C, Kempfert J, Gaede L, Groß S, u. a. Extracorporeal life support in cardiovascular patients with observed refractory in-hospital cardiac arrest is associated with favourable short and long-term outcomes: A propensity-matched analysis. *European Heart Journal: Acute Cardiovascular Care*. 1. November 2016;5(7):13–22.
12. Mongardon N, Dumas F, Ricome S, Grimaldi D, Hissem T, Pène F, u. a. Postcardiac arrest syndrome: from immediate resuscitation to long-term outcome. *Ann Intensive Care*. 3. November 2011;1(1):45.
13. Negovsky VA. Postresuscitation disease. *Crit Care Med*. Oktober 1988;16(10):942–6.
14. Stub D, Bernard S, Duffy SJ, Kaye DM. Post cardiac arrest syndrome: a review of therapeutic strategies. *Circulation*. 5. April 2011;123(13):1428–35.
15. Schneider A, Albertsmeier M, Böttiger BW, Teschendorf P. [Post-resuscitation syndrome. Role of inflammation after cardiac arrest]. *Anaesthesist*. Mai 2012;61(5):424–36.

16. Reis C, Akyol O, Araujo C, Huang L, Enkhjargal B, Malaguit J, u. a. Pathophysiology and the Monitoring Methods for Cardiac Arrest Associated Brain Injury. *International Journal of Molecular Sciences*. 11. Januar 2017;18(1):129.
17. Hansen HC. *Bewusstseinsstörungen und Enzephalopathien: Diagnose, Therapie, Prognose*. 2013. Aufl. Berlin: Springer; 2013. 437 S.
18. Haupt WF, Firsching R, Hansen HC, Horn M, Janzen RWC, Neuen-Jacob E, u. a. Das akute postanoxische Koma: Klinische, elektrophysiologische, biochemische und bildgebende Befunde. *Intensivmedizin und Notfallmedizin*. 1. Oktober 2000;37(7):597–607.
19. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet*. 1. April 1972;1(7753):734–7.
20. Bender A, Jox RJ, Grill E, Straube A, Lulé D. Persistent vegetative state and minimally conscious state: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Dtsch Arztebl Int*. 3. April 2015;112(14):235–42.
21. Hirschberg R, Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: diagnosis, prognosis and treatment. *Neurol Clin*. November 2011;29(4):773–86.
22. van Erp WS, Lavrijsen JCM, van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, Koopmans RTCM. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *Eur J Neurol*. November 2014;21(11):1361–8.
23. Vancini-Campanharo CR, Vancini RL, de Lira CAB, Lopes MCBT, Okuno MFP, Batista REA, u. a. One-year follow-up of neurological status of patients after cardiac arrest seen at the emergency room of a teaching hospital. *Einstein (Sao Paulo)*. Juni 2015;13(2):183–8.
24. Gold B, Puertas L, Davis SP, Metzger A, Yannopoulos D, Oakes DA, u. a. Awakening after cardiac arrest and post resuscitation hypothermia: are we pulling the plug too early? *Resuscitation*. Februar 2014;85(2):211–4.
25. Zandbergen EGJ, de Haan RJ, Reitsma JB, Hijdra A. Survival and recovery of consciousness in anoxic-ischemic coma after cardiopulmonary resuscitation. *Intensive Care Med*. November 2003;29(11):1911–5.
26. Klingshirn H, Grill E, Bender A, Strobl R, Mittrach R, Braitmayer K, u. a. Quality of evidence of rehabilitation interventions in long-term care for people with severe disorders of consciousness after brain injury: A systematic review. *J Rehabil Med*. 18. August 2015;47(7):577–85.
27. Fugate JE, Brinjikji W, Mandrekar JN, Cloft HJ, White RD, Wijdicks EFM, u. a. Post-cardiac arrest mortality is declining: a study of the US National Inpatient Sample 2001 to 2009. *Circulation*. 31. Juli 2012;126(5):546–50.
28. Prohl J, Bodenbun S, Rustenbach SJ. Early prediction of long-term cognitive impairment after cardiac arrest. *Journal of the International Neuropsychological Society*. Mai 2009;15(3):344–53.
29. Lundgren-Nilsson A, Rosén H, Hofgren C, Sunnerhagen KS. The first year after successful cardiac resuscitation: function, activity, participation and quality of life. *Resuscitation*. September 2005;66(3):285–9.
30. Lopez-Rolon A, Vogler J, Howell K, Shock J, Czermak S, Heck S, u. a. Severe disorders of consciousness after acquired brain injury: A single-centre long-term follow-up study. *NeuroRehabilitation*. 2017;40(4):509–17.
31. Wilson M, Staniforth A, Till R, das Nair R, Vesey P. The psychosocial outcomes of anoxic brain injury following cardiac arrest. *Resuscitation*. Juni 2014;85(6):795–800.
32. Howell K, Grill E, Klein AM, Straube A, Bender A. Rehabilitation outcome of anoxic-ischaemic encephalopathy survivors with prolonged disorders of consciousness.

- Resuscitation. Oktober 2013;84(10):1409–15.
33. Ärzteblatt DÄG Redaktion Deutsches. Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand [Internet]. 2015 [zitiert 5. August 2018]. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/169015/Wachkoma-und-minimaler-Bewusstseinszustand>
 34. Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. Die ICF Core Sets: Manual für die klinische Anwendung. 1. Aufl. Bern: Hogrefe, vorm. Verlag Hans Huber; 2012.
 35. Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc*. Dezember 1983;31(12):721–7.
 36. Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil*. 20. November 2002;24(17):932–8.
 37. Stier-Jarmer M, Grill E, Ewert T, Bartholomeyczik S, Finger M, Mokrusch T, u. a. ICF Core Set for patients with neurological conditions in early post-acute rehabilitation facilities. *Disabil Rehabil*. 8. April 2005;27(7–8):389–95.
 38. Sattin D, Lovaglio P, Brenna G, Covelli V, Rossi Sebastiano D, Duran D, u. a. A comparative study on assessment procedures and metric properties of two scoring systems of the Coma Recovery Scale-Revised items: standard and modified scores. *Clin Rehabil*. September 2017;31(9):1226–37.
 39. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*. Dezember 2004;85(12):2020–9.
 40. Johnston M, Dixon D. Developing an integrated biomedical and behavioural theory of functioning and disability: adding models of behaviour to the ICF framework. *Health Psychol Rev*. 2014;8(4):381–403.
 41. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehabil Med*. Mai 2007;39(4):279–85.
 42. Grill E, Ewert T, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. ICF Core Sets development for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disabil Rehabil*. 8. April 2005;27(7–8):361–6.
 43. ICF Core Sets [Internet]. [zitiert 1. Oktober 2018]. Verfügbar unter: <https://www.icf-core-sets.org/de/page1.php>
 44. Sattin D, Covelli V, Pagani M, Giovannetti AM, Raggi A, Meucci P, u. a. Do diagnostic differences between vegetative state and minimally conscious state patients correspond to differences in functioning and disability profiles? Results from an observational multi-center study on patients with DOC. *Eur J Phys Rehabil Med*. Juni 2014;50(3):309–21.
 45. Willems M, Sattin D, Vingerhoets AJJM, Leonardi M. Longitudinal Changes in Functioning and Disability in Patients with Disorders of Consciousness: The Importance of Environmental Factors. *Int J Environ Res Public Health*. April 2015;12(4):3707–30.
 46. Pavot W, Diener E. The Satisfaction With Life Scale and the emerging construct of life satisfaction. *The Journal of Positive Psychology*. 2008;3(2):137–52.
 47. Aspinwall LG, Tedeschi RG. The value of positive psychology for health psychology: progress and pitfalls in examining the relation of positive phenomena to health. *Ann Behav Med*. Februar 2010;39(1):4–15.
 48. Camfield L, Skevington SM. On subjective well-being and quality of life. *J Health Psychol*. September 2008;13(6):764–75.
 49. Andrews FM, Withey SB. Social Indicators of Well-Being: Americans' Perceptions of Life Quality. Softcover reprint of the original 1st ed. 1976 edition. Place of publication not

- identified: Springer; 2012. 476 S.
50. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess.* Februar 1985;49(1):71–5.
 51. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine.* 1. November 1995;41(10):1403–9.
 52. Henrich G, Herschbach P. Questions on Life Satisfaction (FLZM) - A Short Questionnaire for Assessing Subjective Quality of Life. *European Journal of Psychological Assessment.* September 2000;16(3):150–9.
 53. Daig I, Spangenberg L, Henrich G, Herschbach P, Kienast T, Brähler E. Alters- und geschlechtsspezifische Neunormierung der Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZM) für die Altersspanne von 14 bis 64 Jahre. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie.* 1. Juli 2011;40(3):172–8.
 54. Shin DC, Johnson DM. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research.* 1. März 1978;5(1–4):475–92.
 55. Diener E, Lucas RE, Scollon CN. Beyond the hedonic treadmill: revising the adaptation theory of well-being. *Am Psychol.* Juni 2006;61(4):305–14.
 56. Herschbach P. Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. *Psychother Psych Med.* März 2002;52(3/4):141–50.
 57. Ditchman N, Sung C, Easton AB, Johnson KS, Batchos E. Symptom severity and life satisfaction in brain injury: The mediating role of disability acceptance and social self-efficacy. *NeuroRehabilitation.* 2017;40(4):531–43.
 58. Tellegen A, Lykken DT, Bouchard TJ, Wilcox KJ, Segal NL, Rich S. Personality similarity in twins reared apart and together. *J Pers Soc Psychol.* Juni 1988;54(6):1031–9.
 59. Sprangers MAG, Bartels M, Veenhoven R, Baas F, Martin NG, Mosing M, u. a. Which patient will feel down, which will be happy? The need to study the genetic disposition of emotional states. *Qual Life Res.* Dezember 2010;19(10):1429–37.
 60. Taylor SE, Brown JD. Positive illusions and well-being revisited: separating fact from fiction. *Psychol Bull.* Juli 1994;116(1):21–7; discussion 28.
 61. Colvin CR, Block J. Do positive illusions foster mental health? An examination of the Taylor and Brown formulation. *Psychol Bull.* Juli 1994;116(1):3–20.
 62. Headey B, Wearing AJ. *Understanding happiness: a theory of subjective well-being.* Melbourne: Longman Cheshire; 1992.
 63. Diener E, Diener C. Most people are happy. *Psychological Science.* 1996;7(3):181–5.
 64. Diener E, Diener C, Choi H, Oishi S. Revisiting „Most People Are Happy“-And Discovering When They Are Not. *Perspect Psychol Sci.* 2018;13(2):166–70.
 65. Tedeschi RG, Calhoun LG. *Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering.* Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 1995. x, 163 S. (Trauma & transformation: Growing in the aftermath of suffering).
 66. Diener E. Assessing subjective well-being: Progress and opportunities | SpringerLink [Internet]. [zitiert 24. August 2019]. Verfügbar unter: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01207052>
 67. Chansriwong P, Sirilertrakul S, Wannakansophon N, Tangteerakoon P, Vongterapak S, Jirajarus M, u. a. Evaluation of quality of life, satisfaction and cost of care in metastatic colorectal cancer patients receiving ambulatory chemotherapy. *JCO.* 20. Mai 2019;37(15_suppl):6536–6536.
 68. Sanda MG, Dunn RL, Michalski J, Sandler HM, Northouse L, Hembroff L, u. a. Quality of Life and Satisfaction with Outcome among Prostate-Cancer Survivors. *New England*

- Journal of Medicine. 20. März 2008;358(12):1250–61.
69. Frisch MB, Clark MP, Rouse SV, Rudd MD, Pawelek JK, Greenstone A, u. a. Predictive and treatment validity of life satisfaction and the quality of life inventory. Assessment. März 2005;12(1):66–78.
 70. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. BMJ. 28. Januar 2013;346:f167.
 71. FLZ - Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Hogrefe, Verlag für Psychologie [Internet]. [zitiert 20. Oktober 2018]. Verfügbar unter: <https://www.testzentrale.de/shop/fragebogen-zur-lebenszufriedenheit.html>
 72. Jox RJ, Kuehlmeier K, Klein AM, Herzog J, Schaupp M, Nowak DA, u. a. Diagnosis and decision making for patients with disorders of consciousness: a survey among family members. Arch Phys Med Rehabil. Februar 2015;96(2):323–30.
 73. Lopez-Rolon A, Bender A, Project HOPE Investigator Group. Hypoxia and Outcome Prediction in Early-Stage Coma (Project HOPE): an observational prospective cohort study. BMC Neurol. 15. Mai 2015;15:82.
 74. Giacino JT. COMA RECOVERY SCALE-REVISED ©2004. 2020.
 75. Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage: A Practical Scale. The Lancet. 1. März 1975;305(7905):480–4.
 76. Granger CV, Dewis LS, Peters NC, Sherwood CC, Barrett JE. Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel index measures. Arch Phys Med Rehabil. Januar 1979;60(1):14–7.
 77. Leonardi M, Meucci P, Ajovalasit D, Albanesi F, Cerniauskaite M, Invernizzi V, u. a. ICF in neurology: functioning and disability in patients with migraine, myasthenia gravis and Parkinson’s disease. Disabil Rehabil. 2009;31 Suppl 1:S88-99.
 78. Nielsen N, Wetterslev J, Cronberg T, Erlinge D, Gasche Y, Hassager C, u. a. Targeted Temperature Management at 33°C versus 36°C after Cardiac Arrest. New England Journal of Medicine. 5. Dezember 2013;369(23):2197–206.
 79. Hofgren C, Lundgren-Nilsson A, Esbjörnsson E, Sunnerhagen KS. Two years after cardiac arrest; cognitive status, ADL function and living situation. Brain Inj. November 2008;22(12):972–8.
 80. Bernard SA, Gray TW, Buist MD, Jones BM, Silvester W, Gutteridge G, u. a. Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia. N Engl J Med. 21. Februar 2002;346(8):557–63.
 81. Del Felice A, Bargellesi S, Linassi F, Scarpa B, Formaggio E, Boldrini P, u. a. The potential role of pain-related SSEPs in the early prognostication of long-term functional outcome in post-anoxic coma. Eur J Phys Rehabil Med. Dezember 2017;53(6):883–91.
 82. Estraneo A, Moretta P, Loreto V, Lanzillo B, Cozzolino A, Saltalamacchia A, u. a. Predictors of recovery of responsiveness in prolonged anoxic vegetative state. Neurology. 29. Januar 2013;80(5):464–70.
 83. Cronberg T, Lilja G, Rundgren M, Friberg H, Widner H. Long-term neurological outcome after cardiac arrest and therapeutic hypothermia. Resuscitation. Oktober 2009;80(10):1119–23.
 84. Tiainen M, Poutiainen E, Oksanen T, Kaukonen KM, Pettilä V, Skrifvars M, u. a. Functional outcome, cognition and quality of life after out-of-hospital cardiac arrest and therapeutic hypothermia: data from a randomized controlled trial. Scand J Trauma Resusc Emerg Med. 6. Februar 2015;23:12.
 85. Juan E, De Lucia M, Beaud V, Oddo M, Rusca M, Viceic D, u. a. How Do You Feel? Subjective Perception of Recovery as a Reliable Surrogate of Cognitive and Functional Outcome in Cardiac Arrest Survivors. Crit Care Med. April 2018;46(4):e286–93.

86. Wallin E, Larsson IM, Rubertsson S, Kristofferzon ML. Cardiac arrest and hypothermia treatment-function and life satisfaction among survivors in the first 6 months. *Resuscitation*. 1. April 2014;85(4):538–43.
87. Bouwes A, Binnekade JM, Kuiper MA, Bosch FH, Zandstra DF, Toornvliet AC, u. a. Prognosis of coma after therapeutic hypothermia: A prospective cohort study. *Annals of Neurology*. Februar 2012;71(2):206–12.
88. Bro-Jeppesen J, Kjaergaard J, Horsted TI, Wanscher MC, Nielsen SL, Rasmussen LS, u. a. The impact of therapeutic hypothermia on neurological function and quality of life after cardiac arrest. *Resuscitation*. Februar 2009;80(2):171–6.
89. Karam N, Marijon E, Dumas F, Offredo L, Beganton F, Bougouin W, u. a. Characteristics and outcomes of out-of-hospital sudden cardiac arrest according to the time of occurrence. *Resuscitation*. 2017;116:16–21.
90. Nolan JP, Soar J, Zideman DA, Biarent D, Bossaert LL, Deakin C, u. a. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 1. Executive summary. *Resuscitation*. 1. Oktober 2010;81(10):1219–76.
91. Klein AM, Howell K, Vogler J, Grill E, Straube A, Bender A. Rehabilitation outcome of unconscious traumatic brain injury patients. *J Neurotrauma*. 1. September 2013;30(17):1476–83.
92. Prodinger B, O'Connor RJ, Stucki G, Tennant A. Establishing score equivalence of the Functional Independence Measure motor scale and the Barthel Index, utilising the International Classification of Functioning, Disability and Health and Rasch measurement theory. *J Rehabil Med*. 16. Mai 2017;49(5):416–22.
93. Mateen FJ, Josephs KA, Trenerry MR, Felmlee-Devine MD, Weaver AL, Carone M, u. a. Long-term cognitive outcomes following out-of-hospital cardiac arrest: a population-based study. *Neurology*. 11. Oktober 2011;77(15):1438–45.
94. Tiainen M, Vaahersalo J, Skrifvars MB, Hästbacka J, Grönlund J, Pettilä V. Surviving out-of-hospital cardiac arrest: The neurological and functional outcome and health-related quality of life one year later. *Resuscitation*. 2018;129:19–23.
95. Kowalik R, Szczerba E, Kołtowski Ł, Grabowski M, Chojnacka K, Golecki W, u. a. Cardiac arrest survivors treated with or without mild therapeutic hypothermia: performance status and quality of life assessment. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med*. 12. Dezember 2014;22:76.
96. Zandbergen EGJ, Hijdra A, Koelman JHTM, Hart A a. M, Vos PE, Verbeek MM, u. a. Prediction of poor outcome within the first 3 days of postanoxic coma. *Neurology*. 10. Januar 2006;66(1):62–8.
97. Middelkamp W, Moolaert VR, Verbunt JA, van Heugten CM, Bakx WG, Wade DT. Life after survival: long-term daily life functioning and quality of life of patients with hypoxic brain injury as a result of a cardiac arrest. *Clin Rehabil*. Mai 2007;21(5):425–31.
98. Demand EA. Rehabilitation nach hypoxischer Hirnschädigung: Neuropsychologische Funktionen, Alltagskompetenzen und Lebenszufriedenheit im Langzeitverlauf. :128.
99. Smith K, Andrew E, Lijovic M, Nehme Z, Bernard S. Quality of life and functional outcomes 12 months after out-of-hospital cardiac arrest. *Circulation*. 13. Januar 2015;131(2):174–81.
100. Kragholm K, Wissenberg M, Mortensen RN, Fonager K, Jensen SE, Rajan S, u. a. Return to Work in Out-of-Hospital Cardiac Arrest Survivors: A Nationwide Register-Based Follow-Up Study. *Circulation*. 12. Mai 2015;131(19):1682–90.
101. Rehabilitation and return to work: Analysis report on EU and Member States policies, strategies and programmes - Safety and health at work - EU-OSHA [Internet]. [zitiert 3.

- September 2019]. Verfügbar unter: <https://osha.europa.eu/en/tools-and-publications/publications/rehabilitation-and-return-work-analysis-eu-and-member-state/view>
102. Leonardi M, Sattin D, Raggi A, Frosi G, Pisoni C, Pistarini C, u. a. Functioning and disability in the vegetative state: results from a pilot study in Italy. *Disabil Rehabil.* 2009;31 Suppl 1:S128-133.
 103. Klingshirn H, Mittrach R, Braitmayer K, Strobl R, Bender A, Grill E, u. a. RECAPDOC - a questionnaire for the documentation of rehabilitation care utilization in individuals with disorders of consciousness in long-term care in Germany: development and pretesting. *BMC Health Serv Res.* 4. Mai 2018;18(1):329.
 104. Huttmann SE, Magnet FS, Karagiannidis C, Storre JH, Windisch W. Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning. *Ann Intensive Care* [Internet]. 16. März 2018 [zitiert 5. August 2018];8. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5856853/>
 105. Elliott VJ, Rodgers DL, Brett SJ. Systematic review of quality of life and other patient-centred outcomes after cardiac arrest survival. *Resuscitation.* März 2011;82(3):247–56.
 106. van Alem AP, Waalewijn RA, Koster RW, de Vos R. Assessment of quality of life and cognitive function after out-of-hospital cardiac arrest with successful resuscitation. *Am J Cardiol.* 15. Januar 2004;93(2):131–5.
 107. Fugate JE, Rabinstein AA. Life after cardiac arrest: better with time. *Resuscitation.* Februar 2014;85(2):157–8.
 108. Johansson U. Long-term outcome after brain injury with a focus on return to work, life satisfaction and participation. 2004 [zitiert 4. September 2019]; Verfügbar unter: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-375>
 109. Andersson AE, Rosén H, Sunnerhagen KS. Life after cardiac arrest: A very long term follow up. *Resuscitation.* Juni 2015;91:99–103.
 110. Wachelder EM, Moolaert VRMP, van Heugten C, Gorgels T, Wade DT, Verbunt JA. Dealing with a life changing event: The influence of spirituality and coping style on quality of life after survival of a cardiac arrest or myocardial infarction. *Resuscitation.* 2016;109:81–6.
 111. Larsson IM, Wallin E, Rubertsson S, Kristofferzon ML. Health-related quality of life improves during the first six months after cardiac arrest and hypothermia treatment. *Resuscitation.* Februar 2014;85(2):215–20.
 112. Moolaert VRMP, Wachelder EM, Verbunt JA, Wade DT, van Heugten CM. Determinants of quality of life in survivors of cardiac arrest. *J Rehabil Med.* Juni 2010;42(6):553–8.
 113. Green CR, Botha JA, Tiruvoipati R. Cognitive function, quality of life and mental health in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a review. *Anaesth Intensive Care.* September 2015;43(5):568–76.
 114. Wachelder EM, Moolaert VRMP, van Heugten C, Verbunt JA, Bekkers SC a. M, Wade DT. Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation.* Mai 2009;80(5):517–22.
 115. Myrtek M, Kreutel K, Wilk D, Welsch M, Herzog M. [Life satisfaction and the course of rehabilitation--a study of cardiovascular patients]. *Rehabilitation (Stuttg).* Februar 1987;26(1):11–9.
 116. Caqueo-Úrizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidjian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes.* 19. April 2017;15(1):76.

117. Oosterveer DM, Mishre RR, van Oort A, Bodde K, Aerden LAM. Anxiety and low life satisfaction associate with high caregiver strain early after stroke. *J Rehabil Med*. Februar 2014;46(2):139–43.
118. Van't Wout Hofland J, Moulaert V, van Heugten C, Verbunt J. Long-term quality of life of caregivers of cardiac arrest survivors and the impact of witnessing a cardiac event of a close relative. *Resuscitation*. 2018;128:198–203.
119. van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moulaert VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clin Rehabil*. September 2017;31(9):1267–75.
120. Brooks DN. The head-injured family. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*. 1991;13(1):155–88.
121. Brooks DN, McKinlay W. Personality and behavioural change after severe blunt head injury--a relative's view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. April 1983;46(4):336–44.
122. Pusswald G, Fertl E, Faltl M, Auff E. Neurological rehabilitation of severely disabled cardiac arrest survivors. Part II. Life situation of patients and families after treatment. *Resuscitation*. November 2000;47(3):241–8.
123. Hansson EE, Beckman A, Wihlborg A, Persson S, Troein M. Satisfaction with rehabilitation in relation to self-perceived quality of life and function among patients with stroke - a 12 month follow-up. *Scand J Caring Sci*. Juni 2013;27(2):373–9.
124. Lim C, Verfaellie M, Schnyer D, Lafleche G, Alexander MP. Recovery, long-term cognitive outcome and quality of life following out-of-hospital cardiac arrest. *J Rehabil Med*. Juli 2014;46(7):691–7.
125. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*. 1999;125(2):276–302.
126. Gracey F, Palmer S, Rous B, Psaila K, Shaw K, O'Dell J, u. a. „Feeling part of things“: personal construction of self after brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. Dezember 2008;18(5–6):627–50.
127. Muenchberger H, Kendall E, Neal R. Identity transition following traumatic brain injury: a dynamic process of contraction, expansion and tentative balance. *Brain Inj*. November 2008;22(12):979–92.
128. Jones JM, Haslam SA, Jetten J, Williams WH, Morris R, Saroyan S. That which doesn't kill us can make us stronger (and more satisfied with life): the contribution of personal and social changes to well-being after acquired brain injury. *Psychol Health*. März 2011;26(3):353–69.
129. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress*. Juli 1996;9(3):455–71.
130. Collicutt McGrath J, Linley PA. Post-traumatic growth in acquired brain injury: a preliminary small scale study. *Brain Inj*. Juni 2006;20(7):767–73.
131. pubmeddev, al RL et. Resilience and well-being after traumatic brain injury. - PubMed - NCBI [Internet]. [zitiert 29. August 2019]. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/eaccess.ub.tum.de/pubmed/31155974>
132. Gangstad B, Norman P, Barton J. Cognitive processing and posttraumatic growth after stroke. *Rehabil Psychol*. Februar 2009;54(1):69–75.
133. Grace JJ, Kinsella EL, Muldoon OT, Fortune DG. Post-traumatic growth following acquired brain injury: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychol*. 2015;6:1162.

Abkürzungsverzeichnis

BI	Barthel Index
CPC	Cerebral Performance Category
CRS-R	Coma Recovery Scale – Revised
DOC	Disorders of Consciousness
EEG	Elektroenzephalographie
eMCS	emerged from Minimally Conscious State
EQ – 5D	Euroquol 5 Dimensions
FIM	Functional Independence Measure
FLZ-M	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit - Module
GCS	Glasgow Coma Scale
HIE	Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie
HKS	Herz-Kreislauf-Stillstand
HOPE	Hypoxia and Outcome Prediction in Early-stage coma
HRQoL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IHCA	Inside of Hospital Cardiac Arrest
L	Leistung (bezogen auf die ICF-Komponente <i>Aktivitäten und Partizipation</i>)
LF	Leistungsfähigkeit (bezogen auf die ICF-Komponente <i>Aktivitäten und Partizipation</i>)
Li-Sat	Life-Satisfaction
LQ	Lebensqualität
LZ	Lebenszufriedenheit
MCS	Minimally Conscious State
NSE	Neuronen-spezifische Enolase
OHCA	Out of Hospital Cardiac Arrest
QOLIBRI	Quality Of Life In Brain Injury
ROSC	Return of spontaneous Circulation
SSEP	Somatosensibel evozierte Potenziale
SRW	Syndrom reaktionsloser Wachheit
UF	Umweltfaktoren

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: ergänzende Fragen zum Behandlungsverlauf und Gesundheitszustand

Tabelle 2: Soziodemographische und reanimationsbezogene Daten der HOPE Studie und der vorliegenden Sub-Studie

Tabelle 3: Ergänzende soziodemographische Angaben zur Gruppe der Überlebenden mit Follow-Up-Untersuchung

Tabelle 4: Bewusstseinsniveau der Stichprobe der vorliegenden Arbeit sowie der HOPE-Gesamtstichprobe zum Aufnahmezeitpunkt (U1) und zum Follow-Up-Zeitpunkt (U6) anhand der CRS-R

Tabelle 5: Grad der zerebralen Leistungsfähigkeit von Patienten mit Follow-Up-Untersuchung gemessen mittels CPC bei Entlassung von der Intensivstation und zum Follow-Up-Zeitpunkt

Tabelle 6: Ausmaß- und Schweregradindizes im Median der Einschränkungen der ICF-Komponente *Körperfunktionen*

Tabelle 7: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Körperfunktionen*

Tabelle 8: Bewusstseinsniveau nach CRS-R, GKO mittels CPC und Funktionsstatus nach BI zum Follow-Up-Zeitpunkt und der drei Cluster-Gruppen A, B, C der ICF-Komponente *Körperfunktionen*

Tabelle 9: Ausmaß- und Schweregradindizes im Median der Schädigungen von ICF-Körperstrukturen

Tabelle 10: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Körperstrukturen*

Tabelle 11: Ausmaß- und Schweregradindizes der Beeinträchtigungen in ICF-Aktivitäten und Partizipation nach Leistung und Leistungsfähigkeit der Follow-Up-Stichprobe

Tabelle 12: Gruppen-Größen der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation* nach Ausmaß der Beeinträchtigung in Leistung und Leistungsfähigkeit

Tabelle 13: Bewusstseinsniveau mittels CRS-R, globales klinisches Outcome mittels CPC und Funktionsstatus mittels BI der drei Cluster-Gruppen A, B, C zum Follow-Up-Zeitpunkt für die ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 14: Dauer des Reha-Aufenthalts der drei Cluster-Gruppen A, B, C der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 15: Ausmaß- und Schweregradindizes der ICF-Komponente *Umweltfaktoren* der Follow-Up-Stichprobe

Tabelle 16: Häufigkeiten der Cluster-Zuordnung für die ICF-Komponente *Umweltfaktoren*

Tabelle 17: Globales klinisches Outcome mittels CPC der drei Cluster-Gruppen A, B, C zum Follow-Up-Zeitpunkt für die ICF-Komponente *Umweltfaktoren*

Tabelle 18: Gruppengrößen der signifikant übereinstimmenden ABC-Cluster-Gruppen der ICF-Komponente *Körperfunktionen* mit den Gruppen der ICF-Komponenten *Körperstrukturen* und *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 19: Anhand des FLZ-M erfragte globale Lebenszufriedenheit

Tabelle 20: Gewichtete Zufriedenheit für die einzelnen Lebensbereiche der Follow-Up-Stichprobe mittels FLZ-M sowie Summenwert als gewichtete globale Lebenszufriedenheit

Tabelle 21: Global Zufriedene und Unzufriedene nach Befragung mittels FLZ-M und globales klinisches Outcome mittels CPC sowie Funktionsstatus mittels BI

Tabelle 22: Erfragte globale Lebenszufriedenheit mittels FLZ-M für die drei Gruppen mit unterschiedlich starker Schädigung der ICF-Komponente *Körperfunktionen* der ICF

Tabelle 23: Zusammenhang zwischen den ICF-Kategorien „Emotionale Funktionen“ und „Funktionen der Bewegungsmuster“ und der erfragten globalen Lebenszufriedenheit

Tabelle 24: Erfragte globale Lebenszufriedenheit mittels FLZ-M für die drei Gruppen mit unterschiedlich starker Beeinträchtigung der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation*

Tabelle 25: Absolute Häufigkeiten signifikanter Zusammenhänge zwischen Kategorien der Aktivitäten und Partizipation und der erfragten globalen Lebenszufriedenheit

Tabelle 26: Die gewichtete Zufriedenheit von Angehörigen der Follow-Up-Stichprobe für die einzelnen Lebensbereiche mittels FLZ-M

Tabelle 27: Signifikant mit einer niedrigen globalen LZ der Angehörigen assoziierte ICF-*Körperfunktionen*-Kategorien

Tabelle 28: Meinung der Angehörigen bezüglich der vermuteten positiven Bewertung des Outcomes ihres Patienten

Tabelle 29: Beurteilung des Behandlungsverlaufs und des aktuellen Gesundheitszustandes von Patienten und Angehörigen mittels zusätzlicher Befragung im Rahmen des FLZ-M

Tabelle 30: Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand und erfragter genereller Lebenszufriedenheit der Patienten mittels FLZ-M

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung als sich gegenüberstehende Determinanten eines Maßstabs

Abbildung 2: Das integrative bio-psycho-soziale Modell der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (34)

Abbildung 3: Komponenten des subjektiven Wohlbefindens nach Andrews und Whitey, 1976 (49)

Abbildung 4: Grad der funktionellen Abhängigkeit der Follow-Up-Stichprobe gemessen mittels BI zum Zeitpunkt der Follow-Up-Untersuchung

Abbildung 5: Verteilung der Ausmaßindizes von ICF-Körperfunktionen

Abbildung 6: Ausmaßindizes der ICF-Komponente *Aktivitäten und Partizipation* nach Leistung und Leistungsfähigkeit

Abbildung 7: Mittels FLZ-M ermittelte Mediane der domänenspezifischen LZ der Follow-Up-Stichprobe auf einer Range von -12 für die geringstmögliche bis 20 für die höchstmögliche Zufriedenheit für den jeweiligen Lebensbereich

Anhang

Bezugsliste der in der Dissertation verwendeten oder verglichenen Instrumente:

- Die **ICF Neuro Post-acute Core Set** kann eingesehen werden unter:
[\(49\)](#)
abgerufen am 04.08.2021
- Die **ICF-Checkliste** kann eingesehen werden unter:
https://www.deutsche-rentenversicherung.de/DRV/DE/Experten/Infos-fuer-Reha-Einrichtungen/Klassifikationen-und-Dokumentationshilfen/klassifikationen_dokumentationshilfen.html
abgerufen am 04.08.2021
- Der **Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – Module (FLZ-M)** kann eingesehen werden unter:
<https://econtent.hogrefe.com/doi/pdf/10.1027//1015-5759.16.3.150>
abgerufen am 04.08.2021
- Der **Barthel Index (BI)** kann bezogen werden unter:
<https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/barthel-index>
abgerufen am 04.08.2021
- Die **Glasgow Coma Scale (GCS)** kann eingesehen werden unter:
<https://www.glasgowcomascale.org>
abgerufen am 04.08.2021
- Die **Coma Recovery Scale – Revised (CRS-R)** kann eingesehen werden unter:
<https://www.tbims.org/combi/crs/CRS%20Syllabus.pdf>
abgerufen am 04.08.2021
- Der Fragebogen **Functional Independence Measure (FIM)** kann eingesehen werden unter:
<https://igptr.ch/wp-content/uploads/2019/03/pp306-Assessment-FIM.pdf>

abgerufen am 04.08.2021

- Der Fragebogen **EQ-5D** kann bezogen werden unter:

<https://euroqol.org>

abgerufen am 04.08.2021

- Der Fragebogen **QOLIBRI** kann bezogen werden unter:

<https://qolibrinet.com/registration-for-use/>

abgerufen am 04.08.2021

Bewertungsschema angelehnt an die Kurzversion des Hamburger Manuals zum Barthel-Index (Bezug der Originalversion siehe oben):

- **Essen**
 - 10 Punkte: komplett selbstständig oder selbstständige PEG-Beschickung/-Versorgung
 - 5 Punkte: Hilfe bei mundgerechter Vorbereitung, aber selbstständiges Einnehmen oder Hilfe bei PEG- Beschickung/-Versorgung
 - 0 Punkte: kein selbstständiges Einnehmen und keine MS/PEG-Ernährung
- **Auf- und Umsetzen**
 - 15 Punkte: komplett selbstständig aus liegender Position in (Roll-) Stuhl und zurück
 - 10 Punkte: Aufsicht oder geringe Hilfe (ungeschulte Laienhilfe)
 - 5 Punkte: erhebliche Hilfe (geschulte Laienhilfe oder professionelle Hilfe)
 - 0 Punkte: wird faktisch nicht aus dem Bett transferiert
- **Sich Waschen**
 - 5 Punkte: vor Ort komplett selbstständig inkl. Zähneputzen, Rasieren und Frisieren
 - 0 Punkte: erfüllt "5" nicht
- **Toilettenbenutzung**
 - 10 Punkte: vor Ort komplett selbstständige Nutzung von Toilette oder Toilettenstuhl inkl. Spülung/ Reinigung
 - 5 Punkte: vor Ort Hilfe oder Aufsicht bei Toiletten- oder Toilettenstuhlbenutzung oder deren Spülung / Reinigung erforderlich
 - 0 Punkte: benutzt faktisch weder Toilette noch Toilettenstuhl
- **Baden/Duschen**
 - 5 Punkte: selbstständiges Baden oder Duschen inkl. Ein-/Ausstieg, sich reinigen und abtrocknen
 - 0 Punkte: erfüllt "5" nicht
- **Aufstehen und Gehen**
 - 15 Punkte: ohne Aufsicht oder personelle Hilfe vom Sitz in den Stand kommen und mindestens 50 m ohne Gehwagen (aber ggf. mit Stöcken/Gehstützen) gehen
 - 10 Punkte: ohne Aufsicht oder personelle Hilfe vom Sitz in den Stand kommen und mindestens 50 m mit Hilfe eines Gehwagens gehen
 - 5 Punkte: mit Laienhilfe oder Gehwagen vom Sitz in den Stand kommen und Strecken im Wohnbereich bewältigen; alternativ: im Wohnbereich komplett selbstständig im Rollstuhl
 - 0 Punkte: erfüllt "5" nicht
- **Treppensteigen**
 - 10 Punkte: ohne Aufsicht oder personelle Hilfe (ggf. mit Stöcken/ Gehstützen) mindestens ein Stockwerk hinauf- und hinuntersteigen
 - 5 Punkte: mit Aufsicht oder Laienhilfe mind. ein Stockwerk hinauf und hinunter
 - 0 Punkte erfüllt "5" nicht

- **An- und Auskleiden**
 - 10 Punkte: zieht sich in angemessener Zeit selbstständig Tageskleidung, Schuhe (und ggf. benötigte Hilfsmittel, z.B. Antithrombose-Strümpfe, Prothesen) an und aus
 - 5 Punkte: kleidet mindestens den Oberkörper in angemessener Zeit selbstständig an und aus, sofern die Utensilien in greifbarer Nähe sind
 - 0 Punkte: erfüllt "5" nicht
- **Stuhlinkontinenz**
 - 10 Punkte: ist stuhlinkontinent, ggf. selbständig bei rektalen Abführmaßnahmen oder AP-Versorgung
 - 5 Punkte: ist durchschnittlich nicht mehr als 1x/Woche stuhlinkontinent oder benötigt Hilfe bei rektalen Abführmaßnahmen / AP-Versorgung
 - 0 Punkte: ist durchschnittlich mehr als 1x/Woche stuhlinkontinent
- **Harninkontinenz**
 - 10 Punkte: ist harninkontinent oder kompensiert seine Harninkontinenz / versorgt seinen DK komplett selbstständig und mit Erfolg (kein Einnässen von Kleidung oder Bettwäsche)
 - 5 Punkte: kompensiert seine Harninkontinenz selbstständig und mit überwiegendem Erfolg (durchschnittlich nicht mehr als 1x/Tag Einnässen von Kleidung oder Bettwäsche) oder benötigt Hilfe bei der Versorgung seines Harnkathetersystems
 - 0 Punkte: ist durchschnittlich mehr als 1x/Tag harninkontinent

Akuthäuser in Zusammenarbeit mit dem Projekt HOPE:

- Klinikum Augsburg (Departments of Neurology and Internal Medicine)
- Klinikum der Universität München - Campus Grosshadern (Departments of Neurology and Internal Medicine)
- Klinikum der Universität München - Campus Innenstadt (Department of Internal Medicine)
- Klinikum Ingolstadt (Departments of Neurology and Internal Medicine)
- Klinikum Rosenheim (Departments of Neurology and Internal Medicine)

Rehakliniken in Zusammenarbeit mit dem Projekt HOPE:

- Klinik Kipfenberg Schön-Klinik
- Bad Aibling
- Schön-Klinik Schwabing
- Therapiezentrum Burgau

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, Marina Ferrari, an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

„Funktionsfähigkeit, Behinderung, Gesundheit und Lebenszufriedenheit von Überlebenden nach Herz-Kreislauf-Stillstand und hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie“

selbstständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schriftentum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 28.11.2024

Ort, Datum

Marina Ferrari

Marina Ferrari, Doktorandin

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Herrn Alex López-Rolón für die herausragende Betreuung. Er führte mich ein in das wissenschaftliche Arbeiten und Denken, förderte und forderte es und stand jederzeit hilfsbereit zur Seite.

Ich möchte mich bei Herrn Prof. Dr. Andreas Bender bedanken, der mich als Doktorandin in die HOPE-Studie aufgenommen und mir die Daten für meine Dissertation zur Verfügung gestellt hat. Die Mitarbeit im Projekt HOPE hat mir viel Freude bereitet und Zahlreiches gelehrt.

Mein persönlicher Dank geht an meine Eltern, die während der Jahre meines Studiums immer für mich da waren.