

Aus dem Institut für Medizinische Soziologie und  
Rehabilitationswissenschaft  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Gesundheitsbezogene Lebensqualität nach  
Schlaganfallrehabilitation: longitudinale Beobachtungen und  
der Impact von Stellvertreterinterviews

Health-related quality of life after stroke rehabilitation:  
longitudinal observations and the impact of proxy interviews

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dipl.-Soz. Daniel Schindel

aus Löbau

Datum der Promotion: 4. Juni 2021

## Inhaltsverzeichnis

1	Abstrakt.....	1
2	Abstract.....	3
3	Dissertationsschrift.....	5
3.1	Einleitung.....	5
3.2	Forschungsstand.....	8
	Gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	8
	Fremdbeurteilung durch Stellvertreter*innen.....	11
3.3	Methodik .....	13
	Zur Studie .....	13
	Patient*innen .....	13
	Assessments .....	14
	Statistische Analysen.....	16
3.4	Ergebnisse.....	18
	Charakterisierung nicht-auskunftsfähiger Patient*innen .....	18
	Entwicklung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf.....	19
	Prädiktion der Lebensqualität .....	20
3.5	Diskussion.....	20
	Gesundheitliche Lage nicht-auskunftsfähiger Patient*innen .....	21
	Zum Impact von Stellvertreterinterviews .....	22
3.6	Klinische Anwendung .....	26
3.7	Weiterführende wissenschaftliche Fragestellungen.....	28
3.8	Aufstellung selbst erbrachter Leistungen.....	30
3.9	Literaturverzeichnis.....	32
4	Eidesstattliche Versicherung / Anteilserklärung .....	41
5	Auszug aus der Journal Summary List.....	44
6	Druckexemplar der Publikation .....	46
	Schindel, Daniel; Schneider, Alice; Grittner, Ulrike; Jöbges, Michael; Schenk, Liane. Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. Disability and Rehabilitation. 2019. ....	46
7	Lebenslauf .....	57
8	Publikationsliste .....	58
9	Danksagung.....	59

## 1 Abstrakt

Neben klinisch-funktionalen Parametern gewinnen patientenberichtete Outcomes, wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität, für die Beurteilung und Gestaltung von Therapien weiter an Relevanz. In der rehabilitativen Schlaganfallbehandlung und -forschung begründet sich diese Fokussierung einmal mehr vor dem Hintergrund von zum Teil irreversiblen motorischen und kognitiven Einschränkungen. Während in Akutklinik und Rehabilitationseinrichtung eine fortlaufende Beobachtung des Progresses realisierbar und vielfach beschrieben ist, findet sich über den weiteren Verlauf nach Entlassung sowie dort wirkende Einflussfaktoren wenig oder Widersprüchliches in der Literatur. Darüber hinaus werden nicht-auskunftsfähige Patient\*innen von der Erhebung patientenzentrierter Outcomes vielfach ausgeschlossen.

Analyseleitend waren die Fragen, wie sich die Lebensqualität älterer Patient\*innen mit Schlaganfall nach der Entlassung aus der neurologischen Rehabilitation entwickelt und welche Einflussfaktoren für die Prognose besondere Bedeutung zeigen. Die Perspektive nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen wurde in Form von Proxy-Interviews systematisch einbezogen. Vorliegende Mantelschrift fokussiert auf die Charakterisierung nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen und den Impact von Stellvertreterinterviews.

Die Erhebung wurde in Form einer prospektiven Kohortenstudie realisiert. Auf eine initiale Face-to-face-Befragung in einer Brandenburger Rehabilitationsklinik folgten telefonische Follow-ups nach 3, 6 und 12 Monaten. Mit dem EUROHIS-QOL-8 wurde ein validiertes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt. Die Datenanalyse erfolgte deskriptiv sowie unter Anwendung Linearer Gemischter Modelle.

Im Durchschnitt berichteten die 411 eingeschlossenen Patient\*innen (mittleres Alter 75 Jahre (SD 5,8 Jahre), Frauenanteil 47,9 %), davon 89 Stellvertreter\*innen, eine Verringerung der Lebensqualität im ersten Jahr nach Entlassung. Selbst teilnehmende Patient\*innen wiesen eine höhere Lebensqualität, begünstigende soziale Faktoren und bessere klinische Scores als nicht-auskunftsfähige Patienten\*innen auf. Als

zentrale Prädiktoren für eine geringere Lebensqualität zeigten sich ein erhöhter Schmerzstatus, ein positives Depressionsscreening, eine starke funktionale und kognitive Betroffenheit sowie soziale Netzwerke von geringerer Größe (< 10 Personen).

Die zum Ende der Rehabilitation berichtete Lebensqualität konnte in den folgenden 12 Monaten mehrheitlich weder verfestigt noch ausgebaut werden. Im Interesse der Patient\*innen, aber auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive erscheint die Etablierung eines Monitorings oder Re-Assessments relevanter Parameter angezeigt, um bestehende Therapien zeitnah anpassen zu können. Die Berücksichtigung von Stellvertreter\*innen im Falle nicht-auskunftsfähiger Patienten ist methodisch und ethisch essentiell, um das Risiko einer systematischen Überschätzung der Lebensqualität und klinischer Scores zu verringern und ihre Präferenzen zu erfassen.

## 2 Abstract

In addition to clinical-functional parameters, patient-reported outcomes, such as health-related quality of life, are becoming increasingly relevant for the assessment and design of therapies. In rehabilitative stroke treatment and research, this focus is justified against the background of frequently irreversible motoric and cognitive limitations. Continuous monitoring of progress is feasible in acute care and rehabilitation facilities and has been described before. Little and contradictory information is found in the literature about the further course after discharge and the factors influencing it. Patients who are not able to provide information themselves are often excluded from the survey of patient-centred outcomes.

The analysis was guided by the questions of how quality of life of elderly stroke patients develops after discharge from neurological rehabilitation and which factors are of particular importance for progress. Patients who were unable to provide information were systematically included by proxy interviews. The present thesis focuses on the characterisation of patients who are not able to provide information and the impact of proxy interviews.

The survey was realized as a prospective cohort study. An initial face-to-face survey in a rehabilitation clinic located in Brandenburg was followed by telephone follow-up interviews after 3, 6 and 12 months. For assessment of quality of life the validated instrument EUROHIS-QOL-8 was used. Data analysis was carried out descriptively and by using linear mixed models.

On average, the four-hundred-eleven patients (mean age 75 years (SD 5.8 years), proportion of women 47.9 %), 89 of them were proxies, reported a reduction in quality of life within the first year after discharge from neurological rehabilitation. Self-reporting patients stated higher quality of life, favourable social characteristics and clinical scores than patients who were unable to provide information. Central predictors of a lower quality of life were an increased pain status, positive depression screening, a high degree of functional and cognitive impairment and smaller social networks (< 10 persons).

Quality of life scores reported at rehabilitation discharge are often not lasting. From a patients, but also a health economic perspective the establishment of a monitoring or re-assessment of relevant parameters appears to be advisable in order to be able to adapt or supplement existing therapies adequately and timely. Performing proxy interviews in the case of patients who are unable to provide information is methodologically and ethically essential in order to reduce the risk of systematic overestimation of quality of life and clinical scores and to record patient preferences.

### 3 Dissertationsschrift

#### 3.1 Einleitung

Mit Beschluss der Generalversammlung des Weltärztebundes im Jahr 2017 wurde die ursprünglich 1948 verabschiedete Deklaration von Genf erneut revidiert (Birnbacher, 2018). Für die vorliegende Arbeit sind zwei Ergänzungen zentral, deren verstärkte Wahrnehmung sich in der Medizin über die zurückliegenden 50 Jahre nachzeichnen lässt (Kovács, 2016). Dies ist zum einen die Erweiterung des obersten Anliegens der Medizin: Neben den Begriff der Gesundheit tritt zusätzlich der des Wohlergehens der Patient\*innen. Ebenfalls neu aufgenommen wurde die Achtung der Autonomie der Patient\*innen (Birnbacher, 2018).

Dem Verständnis des Begriffs Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation folgend, erscheint die Ergänzung verzichtbar. Bereits in ihrer Verfassung von 1946 beschreibt sie Gesundheit als Konstrukt physischen, mentalen und sozialen Wohlbefindens. Abwesenheit von Krankheit und Gebrechlichkeit seien hingegen nicht hinreichend um von Gesundheit zu sprechen (World Health Organisation, 1946). Der später eingeführte Begriff der Lebensqualität denkt dies weiter und beschreibt eine subjektive Beurteilung der eigenen Situation bei Gegenüberstellung von kulturellen und sozialen Wertesystemen mit eigenen Zielen, Erwartungen, Standards und Ängsten (World Health Organisation, 1997). Die als Teil oder Synonym zum Begriff des Wohlergehens und der Zufriedenheit verstandene Lebensqualität nimmt in Klinik und Forschung heute zunehmend eine Schlüsselfunktion ein (Koller, 2009; Bullinger, 2014; Kovács, 2016). Naturwissenschaftliche und technische Entwicklungen dominierten den medizinischen Fortschritt über Jahrhunderte. Maßgebliche Treiber waren der bio-wissenschaftliche Fortschritt und in neuerer Zeit zusätzlich eine umfassende Datafizierung (Dabrock, 2016). Mit ihnen wurde Objektivität assoziiert, welche eine Kalkulierbarkeit der Natur versprach und die Möglichkeit, den kranken menschlichen Organismus wieder in den Zustand normaler Funktionsfähigkeit zu versetzen (Dabrock, 2016). Die Berücksichtigung subjektiver Einstellungen von Patient\*innen galt zum Teil als anachronistisch, die Erfolge einer Intervention ließen sich allein anhand biomedizinischer Parameter beurteilen (Kovács, 2016). Diesen Ansätzen klassischer Reparaturmedizin des biomedizinischen Modells wurde seit den 1970er Jahren verstärkt widersprochen (Dabrock, 2016; Richter,

2016). Hauptgegenargumente waren zum einen die Komplexität der Krankheitsätiologie, die neben dem körperlichen Funktionsstatus multiple Faktoren, auch die soziale und natürliche Umwelt, umfasst. Patientenseitige Bestrebungen durch das Einbringen eigener Erfahrungen mit Gesundheit und Krankheit mehr Kontrolle über die eigene Erkrankung zu erlangen wurden stärker. Auch ökonomische Zwänge innerhalb des Gesundheitssystems förderten eine kritische Auseinandersetzung mit der Biomedizin, da die Wirksamkeit rein naturwissenschaftlicher Ansätze überschätzt wurde (Richter, 2016). Mit dem Bedeutungszuwachs naturwissenschaftlich-technischer Kategorien zur Messung medizinischen Erfolgs wurde zugleich die Unentbehrlichkeit sichtbar, individuelle Lebenskonzepte und den Umgang mit dem Krankheitserleben einzubeziehen (Kovács, 2016). Auch schien die Dominanz der naturwissenschaftlichen Medizin nur teilweise zu tragen und konnte nur in enger Wechselwirkung mit den sozialen Veränderungen ihre Wirkungen entfalten. So sind große Anteile an den Zugewinnen an Lebenserwartung beispielsweise auf Bildungserfolge, Verbesserung der Lebensverhältnisse und Ernährung zurückzuführen (Dabrock, 2016). Neben der Dominanz von Wissenschaft und Technik sind auch Veränderungen auf Adressatenseite zu beobachten. Chronische Erkrankungen oder palliative medizinische Begleitung erfordern einen reflektierten Umgang mit den technischen Möglichkeiten und eine Abwägung, ob und in welchem Umfang und bis wann ihr Einsatz gerechtfertigt ist. Das Einbringen eigener Wertvorstellungen mündigerer Patient\*innen in Form des Begriffs der Lebensqualität erschien hier unabdingbar. Dieser konnte sich mutmaßlich in Form eines terminus technicus erfolgreich neben den „harten“ Parametern der naturwissenschaftlichen Medizin platzieren (Kovács, 2016). Hinter dem Anspruch der Quantifizierbarkeit steht der Wunsch nach Transparenz und Vergleichbarkeit eines Kriteriums, welches Entscheidungsrelevanz im klinischen Alltag haben soll. Dem wurde die Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zunehmend gerecht (Schöffski, 2012).

Auch in der Sozialgesetzgebung findet das Konstrukt der Lebensqualität heute Anwendung (Kovács, 2016). Nicht als alleiniges Leitmotiv, sondern vielmehr und mit der Tradition des naturwissenschaftlich-technischen Medizinverständnisses vereinbar, als eine empirische Zielgröße neben weiteren. In der Medizin fungiert die Verbesserung der Lebensqualität als Teilziel, neben der Verbesserung des Gesundheitszustandes, einer Verkürzung der Krankheitsdauer, einer Verlängerung der Lebensdauer und einer

Verringerung der Nebenwirkungen. Regelmäßig, beispielsweise bei der Zulassung von Arzneimitteln, werden darüber hinaus wirtschaftliche Bewertungen vorgenommen und auch die Angemessenheit und Zumutbarkeit einer Kostenübernahme durch die Versicherungsgemeinschaft berücksichtigt (vgl. § 35b Abs. 1 SGB V) (Koller, 2009; Kovács, 2016).

Abschließend bleibt die Frage, ob der Versuch, Lebensqualität empirisch zu konstruieren, der ihr zugrundeliegenden subjektiven Vielfalt tatsächlich gerecht werden kann. Mancherseits wird ihr explizit eine doppelte Subjektivität zugesprochen (Birnbacher, 2018). Zum einen begründet durch ihr Verständnis als psychische Größe, die sich nicht zwangsläufig kongruent zu objektiven gesundheitlichen Kenngrößen verhält, und zum anderen durch ihre Abhängigkeit vom individuellen Maßstab, mit dem Menschen ihren Gesundheitszustand und eventuelle Krankheitsfolgen beurteilen (Birnbacher, 2018). Von besonderem Gewicht erscheint die Berücksichtigung dieser subjektiven Bewertungsperspektiven, wenn eine vollständige Wiederherstellung des Lebens vor der Erkrankung aufgrund ihrer Schwere nicht garantiert werden kann, wie möglicherweise nach einem Schlaganfall.

Neben der Lebensqualität soll in dieser Schrift einleitend ein zweites relevantes Charakteristikum beleuchtet werden - das der Autonomie (Wiesing, 2018). Autonomie in der Beziehung von Ärzteschaft und Patient\*innen beschreibt die Selbstbestimmung der Patient\*innen und deren aktive Teilhabe an der Behandlung. Der prosperierenden Diversität hinsichtlich diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten auf medizinischer Seite sowie geschärften Präferenzen auf Patientenseite, soll damit Rechnung getragen und der traditionelle Paternalismus überwunden werden (Breitsameter, 2010, 2011). Die Erhebung und Berücksichtigung patientenberichteter Outcomes in der Therapiegestaltung, wie jenes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, ist als Ausdruck einer höheren Autonomie zu werten. Im Falle nicht-auskunfts-fähiger Patient\*innen gerät dieses Prinzip jedoch an seine Grenzen. Das Erfordernis der Fremdbewertung konfliktiert mit Errungenschaften der Selbstauskunft. Auch dann, wenn Beurteilungen nicht durch ärztliches oder therapeutisches Personal, sondern durch Vertraute respektive gesetzliche Vertreter getroffen werden (Damm, 2015). Patientenberichtete Outcomes werden in Klinik und Forschung bereits vielfach berücksichtigt. Bei genauerer Betrachtung wird jedoch die Exklusion von

Patientengruppen erkennbar, stoßen Machbarkeit und Praktikabilität in der wissenschaftlichen Praxis aufeinander. Dies gilt beispielsweise für Patient\*innen mit motorischen und kognitiven Einschränkungen, deren aktive Teilhabe aufgrund geminderter Auskunftsfähigkeit in Frage steht. Stellvertreterassessments (Schindel, 2019) oder Beobachtungsassessments (Junge, 2020) zur Erfassung des mutmaßlichen Willens und Empfindens nicht auskunftsfähiger Patient\*innen erhöhen den Forschungs- und Behandlungsaufwand, erscheinen aber ethisch unabdingbar (Hotter, 2017).

## **3.2 Forschungsstand**

### **Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Patientenberichtete Outcomes wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität finden in der medizinischen Forschung und Klinik aufgrund des eingangs skizzierten Wissenszugewinns für die Beurteilung von Gesundheitszuständen und Therapiegestaltung vermehrt Anwendung. Wurden Ende der 1980er Jahre zunächst generische und krankheitsübergreifende Instrumente konzipiert, folgte eine Phase der Entwicklung und Validierung krankheitsspezifischer Instrumente, welcher sich wiederum eine verschiedene Messkonzepte integrierende Phase anschloss (Radoschewski, 2000; Brähler, 2007; Bullinger, 2014). Letztere ist vor allem durch eine Ökonomisierung diagnostischer Verfahren gekennzeichnet, erkennbar unter anderem an der Entwicklung von Kurzinstrumenten, Single-Item-Indikatoren oder Computer-adaptivem Testen (Brähler, 2007; Cella, 2007). Für den klinischen Alltag nutzbare Kurzinstrumente ergänzen bio-medizinische klinische Parameter und stellen damit eine relevante Kenngröße für die Beurteilung der individuellen Gesundheit und Qualität der Versorgung, aber auch für deren Weiterentwicklung dar (Fliege, 2005; Peters, 2014).

Gegenwärtige Konzepte zur Erfassung patientenberichteter gesundheitsbezogener Lebensqualität umfassen neben der subjektiv zu beurteilenden allgemeinen Lebensqualität eine Vielzahl von Subdimensionen. Die Konstrukte implizieren in der Regel die funktionale, physische Dimension von Gesundheit darunter beispielsweise Schmerzen, Schlafqualität, das Vorhandensein von ausreichend Kraft für Aktivitäten (Energie), Mobilität, aber auch die psychische Dimension von Gesundheit, darunter beispielsweise positive wie negative Gefühle sowie das Selbstwertgefühl. Weiter erfassen die Konstrukte soziale Beziehungen in Form von persönlichen Beziehungen,

sozialer Unterstützung und sexueller Aktivität. Ebenfalls Teil des Gesamtkonstrukts ist häufig die Umwelt der Befragten, darunter werden Wohnumfeld, finanzielle Ressourcen, aber auch Zugang zur Gesundheitsversorgung oder Teilhabemöglichkeiten an Freizeitaktivitäten subsumiert (World Health Organisation, 1998). Abhängig vom Einsatzkontext existieren neben umfänglichen Langversionen wie dem SF-36 oder WHO-QOL-100 auch für den Klinikeinsatz geeignete Kurzinstrumente, wie der SF-12 oder EUROHIS-QOL-8 (World Health Organisation, 1998; Jenkinson, 2001). Im Bereich der Schlaganfallforschung gelangen diese Instrumente ebenfalls zum Einsatz (Koton, 2009; Schiavolin, 2014). Aufgrund der hohen Prävalenz, Schwere kognitiver und motorischer Beeinträchtigungen sowie der Dauer des Behandlungsbedarfs ist der Schlaganfall heute und in Zukunft eine große medizinische, therapeutische und pflegerische Herausforderung (Langhorne, 2011; Feigin, 2017). Wegen der zum Teil schweren Verläufe des Schlaganfalls berichten Patient\*innen nach Schlaganfall häufig auch Jahre nach dem Ereignis eine geringere Lebensqualität als vergleichbare Bevölkerungsgruppen ohne Schlaganfallereignis (Haley, 2011; Cerniauskaite, 2012). Veränderungen in der nach dem Schlaganfall berichteten Lebensqualität können Ergebnis einer manifest veränderten eigenen Lebenssituation sein oder Artefakt einer Neukonzipierung der eigenen Beurteilung (response shift) (Ahmed, 2005). Das Konzept gesundheitsbezogener Lebensqualität beinhaltet weiter (latente) Zeitstrukturen (Lutz, 2016). Die Beurteilung der eigenen Lebensqualität kann als punktuelle Zustandsmessung ohne zeitliche Referenz interpretiert werden, gleichzeitig erfolgt sie in der Regel unter Reflexion der Zeitlichkeit der eigenen Existenz. Abhängig von Alter und Vorerkrankungen erleben und beurteilen Patient\*innen ihre Lebensqualität sehr verschieden, was für die Formulierung geeigneter Therapieziele von Bedeutung ist (Lutz, 2016).

Aus der Lebensqualitätsforschung liegen erste Erkenntnisse zu zentralen Einflussfaktoren der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor. Erklärungskraft besitzen soziodemografische und sozioökonomische Charakteristika der Patient\*innen wie Alter, Bildung und Einkommen (Sprangers, 2000; Cherepanov, 2010; Haley, 2011). Auch die sich bei knapp einem Drittel der Patient\*innen entwickelnde Post-Schlaganfall-Depression (Perrain, n.d.) sowie weitere psychologische Faktoren (van Mierlo, 2014) wirken mindernd auf die berichtete Lebensqualität. Mangelnde soziale Unterstützungsressourcen sind ebenfalls mit verringerter Lebensqualität assoziiert. Eine Spezifikation von Art oder Umfang der sozialen Unterstützung bleibt in der Literatur häufig

aus (Sprangers, 2000; Kruithof, 2013). Daneben wurde soziale Isolation als vermittelnder Effekt auf die Entwicklung depressiver Symptome, welche wiederum eine geringere Lebensqualität begünstigen, beschrieben (Mediatoreffekt) (Chiung-Yu, 2010; Haley, 2011). In der Literatur finden sich Hinweise für einen Zusammenhang von Schmerzen und Lebensqualität, wobei der berichtete Effekt in der Gruppe der Männer höher ausfiel (Bergés, 2007). Das Auftreten von Geschlechterunterschieden in der nach Schlaganfall berichteten Lebensqualität war und ist Gegenstand der empirischen Forschung. Wiederholt wird eine geringere Lebensqualität in der Gruppe der Frauen berichtet, erklärt durch höheres Alter und einen schlechteren Gesundheitsstatus zum Zeitpunkt des initialen Schlaganfalls und darin begründeten schwereren Schlaganfallverläufen (Sprangers, 2000; Gall, 2012). Vertiefende Analysen widersprechen der Vermutung biologischer Ätiologien zum einen und führen vielmehr soziale Gründe für die Unterschiede an (Gall, 2012), andere widerlegten eben diese Annahmen und weisen auf höhere Rehabilitationserwartungen und schlechtere Adaptionsstrategien auf Seiten der Frauen hin (Donnellan, 2006; Bushnell, 2014).

Während Prädiktoren vielfach, wenn auch zum Teil widersprüchlich diskutiert werden, liegen in der aktuellen Forschung wenige Erkenntnisse zum Progress der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Entlassung aus stationären Versorgungseinrichtungen vor. Die Entlassung aus der akutstationären oder stationär-rehabilitativen Versorgung und der Eintritt in ambulante Versorgungsstrukturen bedeuten in der Regel eine Verschiebung der Verantwortlichkeit für die Behandlung von den professionellen Akteur\*innen auf die Seite der Patient\*innen. Akteurspluralität in der ambulanten Versorgung erschwert ein fortlaufendes Monitoring, wie es im Rahmen stationärer Versorgungsangebote möglich ist. Über die Entwicklung der Lebensqualität und weiterer klinischer Parameter von Patient\*innen mit Schlaganfall nach Entlassung aus stationären Versorgungseinrichtungen ist daher wenig berichtet. Erste Verlaufsanalysen skizzieren zum Teil gegenläufige Beobachtungen, so wurden für die ersten 3 - 24 Monate nach Ereignis Verbesserungen in der Lebensqualität berichtet (Rachpukdee, 2013; van Mierlo, 2016), anderen Studien folgend ist für das erste Jahr nach dem Schlaganfall (Haley, 2011) respektive für die ersten Monate nach Krankenhausentlassung eine Abnahme der Lebensqualität zu beobachten (Hopman, 2003; Haley, 2011). Aufgrund bestehender Heterogenität hinsichtlich ihrer Einschluss-

und Beobachtungskriterien ist ein valider Vergleich früherer Studien jedoch nur sehr bedingt möglich.

### **Fremdbeurteilung durch Stellvertreter\*innen**

Kann die Forschung und klinische Arbeit mit patientenberichteten Outcomes bei der Versorgung von Patient\*innen mit Schlaganfall grundsätzlich als etabliert bezeichnet werden, so finden sich hinsichtlich der in der Praxis einbezogenen Patient\*innen Ungleichheiten (Hilari, 2009). Ausschlüsse von Patient\*innen erfolgen aufgrund der klinischen Schwere des Schlaganfalls (z.B. nach Modified Rankin Scale (mRS))(Kwok, 2011) und begründet durch die Nicht-Einwilligungsfähigkeit (Hopman, 2003). Der Anteil systematisch ausgeschlossener Patient\*innen wird häufig nicht benannt, dieser differiert im Falle des Schlaganfalls beispielsweise stark mit dem Rekrutierungsort und -zeitpunkt (Pasedag, 2014). Die Beschreibung des gesundheitlichen Zustands nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen bleibt regelhaft auf funktionale, klinische Parameter begrenzt. Eine systematische Erhebung subjektiver Parameter, wie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, erfolgt nicht. Formen indirekter Partizipation, durch Stellvertreter\*innen (Proxies) im Falle nicht-auskunftsfähiger und schwer betroffener Patient\*innen, werden selten umgesetzt und in der Forschung zum Teil explizit ausgeschlossen (Hopman, 2003; Kwok, 2011). Die Fremdbeurteilung durch Stellvertreter\*innen kann eine Selbstbeurteilung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht ersetzen, sondern soll vielmehr als Chance verstanden werden, Hinweise zur gesundheitlichen Lage, dem Wohlbefinden und Behandlungspräferenzen nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen in die Therapiegestaltung und Forschung einzubeziehen. In der klinischen und Versorgungsforschung sollen Stellvertreterinterviews ebenfalls als Möglichkeit verstanden werden, Ungleichheiten zwischen Patient\*innen dadurch zu verringern, dass Informationen über Patientengruppen gewonnen werden können, die häufig unbeobachtet und damit in der Konsequenz auch unbeachtet bleiben (Hotter, 2017).

*„Proxy interviewing refers to the survey method of collecting information regarding the characteristics of a designated subject from someone other than the subject. The informant is, typically, someone who knows the subject well, such as a family member.” (Burnam, 1985: 117)*

Entscheidend für eine adäquate Fremdbeurteilung der Lebensqualität erscheinen neben der Wahl des Stellvertreters oder der Stellvertreterin, wobei Verwandte zutreffender urteilten als Freunde oder Medizinisches Personal (Andresen, 2001), auch deren Gesundheitszustand (Harper, 2000; Hung, 2007).

Der Einsatz von Stellvertreterinterviews ist aufgrund möglicher Bias (Tamim, 2002) nicht unumstritten, Validität und Reliabilität sind zu diskutieren und stellen eine begründete Limitation von Ergebnissen dar (vgl. auch Publikation (Schindel, 2019: 7), siehe dort Limitationen). Grundkritik ist die Annahme der veränderten Datenqualität des Samples aufgrund unterschiedlicher Datenquellen, da Fremd- und Selbstwahrnehmung eines zu untersuchenden Attributs wohl gleichermaßen gültig, jedoch verschieden sind (Cobb, 2018).

Höhere Diskrepanzen beider Wertungen werden mit Verweis auf die Subjektivität der Konstrukte und dem begrenzten Zugang zu Informationen für die Bereiche Schmerzen, psychisches Wohlbefinden und Lebensqualität berichtet (Snow, 2005). Es bleibt in Abhängigkeit von der jeweils vorliegenden Forschungsfrage abzuwägen, welche methodische Limitation für die Aussagekraft und Generalisierbarkeit von Ergebnissen schwerer wiegt, der systematische Ausschluss hoch vulnerabler Patientengruppen versus möglicher Verzerrungen aufgrund einer Fremdbeurteilung.

Ziel der dieser Mantelschrift zugrundeliegenden Dissertationspublikation (Schindel, 2019) war es, Veränderungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität älterer Schlaganfallbetroffener im ersten Jahr nach ihrer Entlassung aus der neurologischen Rehabilitation zu beschreiben. Mittels Subgruppenvergleichen wurden Entwicklungsverläufe nachgezeichnet und zentrale damit assoziierte Einflussfaktoren identifiziert. In Abgrenzung und Ergänzung hierzu geht vorliegende Mantelschrift der Frage nach, wie nicht-auskunftsfähige Patient\*innen mit Schlagfall charakterisiert und welche lebensqualitätsbezogenen Entwicklungschancen für sie erwartet werden können. Weiter wird nach dem Impact durch Stellvertreter\*innen berichteter Parameter für Forschung und klinische Praxis gefragt. Diese Aspekte konnten in der Dissertationspublikation nur cursorisch besprochen werden.

### **3.3 Methodik**

#### **Zur Studie**

Datengrundlage der beigefügten Promotionspublikation ist eine am Institut für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft der Charité – Universitätsmedizin Berlin in Kooperation mit der Brandenburgklinik bei Bernau konzipierte und durchgeführte prospektive Kohortenstudie (Pasedag, 2014). Die erste Befragung der Teilnehmer\*innen erfolgte zum Zeitpunkt der Entlassung aus der Rehabilitationsklinik in Form eines Face-to-Face Interviews (t0). Nach drei, sechs und zwölf Monaten führten geschulte studentische und wissenschaftliche Studienmitarbeiter\*innen telefonische Follow-Up-Befragungen durch (t1-t3). Aufgrund der gewählten transsektoralen Perspektive ist es möglich detaillierte nachstationäre Versorgungsverläufe zu skizzieren. Die Daten wurden in den Jahren 2010 bis 2012 erhoben. Geprüft und genehmigt wurde die Durchführung der Studie durch die Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin (EA1/172/09). Die Finanzierung des Forschungsvorhabens erfolgte durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen der ersten Förderung des Centrums für Schlaganfallforschung Berlin (CSB) (01EO0801) sowie der Förderung des Forschungsnetzwerkes für patientenorientierte Versorgungsforschung „Navicare“ (01GY1601).

#### **Patient\*innen**

Zwei Einschlusskriterien wurden definiert. Zum einen ein Mindestalter bei Studieneinschluss von 65 Jahren, zum anderen das Vorliegen einer Schlaganfallhauptdiagnose. Eingeschlossen wurden Patient\*innen mit Subarachnoidalblutung (gemäß „International Statistical Classification of Diseases and Related

Health Problems“ (ICD-10): I60), Intrazerebraler Blutung (I61), Sonstigen nicht-traumatischen intrakraniellen Blutungen (I62), Hirninfarkt (I63), nicht als Blutung oder Infarkt bezeichnete Schlaganfälle (I64) sowie Patient\*innen mit zerebraler transitorischer Ischämie (G45). Für die Studienteilnahme kam die Gesamtheit der vor Ort versorgten Patient\*innen, unabhängig von ihrer Auskunfts-fähigkeit, infrage. Nach Vorscreening auf Eignung durch eine klinikinterne Studienassistentz wurden potentielle Teilnehmer\*innen in der individuellen Rehabilitationsphase B/C von Psychologen und in Phase D von

Ärzt\*innen initial angesprochen und ihre Bereitschaft zur Weiterleitung ihrer Kontaktdaten an das externe Studienzentrum, das Institut Medizinische Soziologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin, abgeklärt. Auf Grundlage dieser schriftlichen Erklärung konnte das externe Studienzentrum in einem zweiten Schritt Kontakt zu den potentiellen Teilnehmer\*innen aufnehmen, die Studie im Detail vorstellen und eine Einwilligungserklärung einholen (Pasedag, 2014). Im Falle schwer betroffener, selbst nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen wurden Stellvertreter\*innen angesprochen und bei Teilnahmebereitschaft in die Studie eingeschlossen und befragt („Proxyinterviews“). Als Stellvertreter\*innen kamen pflegende Angehörige, aber auch gesetzlich bestellte Betreuer\*innen infrage.

### **Assessments**

Das primäre Outcome Lebensqualität wurde mithilfe des generischen EUROHIS-QOL-8 Bogens erhoben - ein acht Fragen umfassendes Kurzinstrument, im Rahmen der EUROHIS Initiative der Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 2003 aus den Instrumenten WHOQOL und WHOQOL-BREF extrahiert. Es liegt mehrfach übersetzt und länderübergreifend validiert vor (Power, 2003; Brähler, 2007). Neben zwei allgemeinen Fragen zu Lebensqualität und Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit, besteht das Instrument aus vier Subdimensionen. Diese umfassen die physikalische und psychologische Gesundheit, soziale Beziehungen sowie die Zufriedenheit mit dem Wohnumfeld. Den Antwortkategorien liegt eine 5-stufige Likert-Skala zugrunde. Durch Aufsummierung der Antworten wird ein Gesamtscore zur Lebensqualität zwischen einem Minimum von 8 Punkten und einem Maximum von 40 Punkten ermittelt. Höhere Werte indizieren eine höhere Lebensqualität. Die interne Konsistenz des Instruments ist mit einem Cronbach's Alpha-Wert von  $> 0.78$  als gut zu bewerten (da Rocha, 2012; Pires, 2018).

Mittels Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2) wurde ein sehr kompaktes, zwei Items umfassendes, Depressionsvorscreening in den Fragebogen aufgenommen (Kroenke, 2003). Das ursprüngliche Vollinstrument, der PHQ-9, fand bereits im Rahmen der Schlaganfallforschung Anwendung (de Man-van Ginkel, 2012). Der Summenscore beider Items kann Screeningwerte zwischen 0 und 6 annehmen. Ein positives Screening liegt ab einem Wert von  $\geq 3$  Punkten vor (Kroenke, 2003). Weiterer kardinaler Bestandteil des Befragungsinstruments sind Teile der Stroke Impact Scale (SIS), welche die Schwere

des Schlaganfalls operationalisieren. Auf Grundlage klinischer Erfahrungen erfolgte die Auswahl von 18 der ursprünglich 59-Fragen (verwendete Fragen 1.a-d, 7.b-e, 2.a-d, 4.a-f) (Petersen, 2001). Im Ergebnis sind Summenwerte zwischen 18 und 90 Punkten möglich, wobei höhere Werte einer höheren Betroffenheit entsprechen. Für die bivariaten Analysen erfolgte eine Dichotomisierung der Variablen. Der Cut-off-Wert wurde am Median, bei 30 Punkten, gesetzt. Zur Erhebung des Funktionsstatus der Patient\*innen wurde der 10 Items umfassende Barthelindex (BI) verwendet (Mahoney FI, 1965). Summenwerte zwischen 0 und 100 indizieren dabei den Grad der Pflegebedürftigkeit des Befragten. Je geringer der Wert, desto größer die Abhängigkeit. Patient\*innen mit Werten <70 Punkten bedürfen großer Unterstützung im täglichen Leben, weshalb eben dort der Cut-off-Wert definiert wurde. Weiter wurde der Schmerzstatus der Patient\*innen mittels Brief Pain Inventory (BPI) erfasst (Radbruch, 1999). Zur Reduktion der patientenseitigen Befragungslast erfolgte auf Grundlage klinischer Erfahrungen die Auswahl von fünf für die Untersuchungsgruppe hoch relevanter Fragen (allgemeine Aktivität, Stimmung, Gehvermögen, Schlaf, Lebensfreude). Der Summenscore variiert zwischen 5 und 25 Punkten. Je höher die berichteten Werte, desto höher die Schmerzlast. Für die Analysen wurde ein Cut-Off-Wert in Höhe von 12 Punkten definiert (Median).

Das Erhebungsinstrument umfasste weiterhin soziodemografische und sozio-ökonomische Merkmale der Patient\*innen (Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen). Gesundheitliche Risikofaktoren, wie Alkoholkonsum und Body-Mass-Index, aber auch gesundheitliche Ressourcen, wie soziale Netzwerke, wurden erfragt.

Die Operationalisierung letzterer erfolgte über eine Kombination von Informationen zu Größe und Art der Beziehungen (Aktivität) im Netzwerk (Berkman, 2000). Konkret wurde nach der Anzahl der für sie wichtigen Personen gefragt, mit denen die Patient\*innen in regelmäßigem Kontakt stehen. Darunter fallen Kolleg\*innen, Nachbar\*innen, Freund\*innen, Bekannte oder Mitglieder des eigenen Haushalts. Die gewählte Vorgehensweise fokussiert damit nicht allein auf die Größe des Netzwerkes, wodurch auch passive Netzwerkteile berücksichtigt werden würden, sondern auf aktive, als Ressource emotionaler, instrumenteller, Beurteilungs- und Informationsunterstützung zur Verfügung stehende Strukturen (Weiss, 1974; Berkman, 2000). Mittels deskriptiver Statistik wird die ursprünglich metrische Variable in drei äquivalente besetzte Gruppen

geteilt und in ordinaler Form in den weiteren Analysen berücksichtigt (Netzwerk von <5 Personen, 5-10 Personen, >10 Personen).

Die Auswahl der beschriebenen Einzelinstrumente erfolgte in Abhängigkeit von ihrer Eignung sowohl für die Gruppe der Schlaganfallpatient\*innen als auch für Stellvertreter\*innen-Befragungen.

### **Statistische Analysen**

Die statistische Auswertung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Studiendaten erfolgte in drei Schritten. In einem ersten Schritt wurde die eingeschlossene Stichprobe deskriptiv beschrieben. Die wichtigsten Merkmale wurden getrennt für Geschlecht (weiblich, männlich) sowie für das Interviewformat (Selbstauskunft, Stellvertreterinterview) ausgewiesen. Variablen mit nominalem und ordinalem Skalenniveau wurden mittels absoluten und relativen Häufigkeiten beschrieben. Für normalverteilte Variablen mit metrischem Skalenniveau wurden Mittelwerte und Standardabweichungen berichtet. Für nicht-normalverteilte Variablen wurden Mediane und Interquartilabstände (25%/75%) berechnet. Um bereits zum ersten Beobachtungszeitpunkt ( $t_0$ ) bestehende Gruppenunterschiede zu identifizieren, führten wir Chi-Quadrat-Tests im Falle nominal und ordinal skalierten Variablen sowie Mittelwertvergleiche mittels Student's t-Test im Falle normalverteilter metrischer Variablen durch. Nicht-normalverteilte metrische Variablen wurden mit dem Mann-Whitney U-Test verglichen.

Im zweiten Schritt berechneten wir Mittelwerte und Standardabweichungen der Zielvariablen Lebensqualität für ausgewählte Patientenmerkmale, für jeden der vier Beobachtungszeitpunkte (siehe Publikation (Schindel, 2019), dort Tabelle 2). Weiter wurden die mittleren Veränderungen der Lebensqualität im ersten Jahr nach der Entlassung für die ausgewiesenen Subgruppen mittels Linearer Gemischter Modelle geschätzt (Random Intercept Modelle). Verglichen mit konventionellen linearen Regressionsanalysen berücksichtigen diese die longitudinale Struktur der Daten. Wiederholte Messungen zu den vier Beobachtungszeitpunkten ( $t_0$  -  $t_3$ ) stellen dabei die erste Ebene dar, diese sind geschachtelt in den Patient\*innen (zweite Ebene). Die Modelle ermöglichen es, unterschiedliche Ausgangsniveaus der Zielvariable (Lebensqualität) der Patient\*innen sowie intrapersonell differente zeitliche Verläufe der Patient\*innen zu berücksichtigen. Die mittleren Veränderungen der Lebensqualität innerhalb des ersten Jahres wurden als modelbasierte post-hoc Schätzer berichtet

(Mittelwertveränderung, 95% Konfidenzintervall). Weitere Stärken Linearer Gemischter Modelle liegen in der Robustheit gegenüber nicht-normalverteilten Residuen, der Berücksichtigung nicht konstanter zeitlicher Abstände zwischen den Befragungszeitpunkten sowie, im Falle unvollständiger Fälle, auch diese berücksichtigen zu können (kein Listenweiser Fallausschluss).

Um gruppenspezifische, zeitabhängige Veränderungen zu identifizieren, wurden Interaktionsterme (Variablen: *Zeit x Patient\*innenmerkmal(e)*) berechnet. Diese zeigen an, ob sich die Entwicklung der Lebensqualität zwischen den betrachteten Subgruppen unterscheidet. Die beschriebenen Modelle wurden für die Schwere des Schlaganfalls (Stroke Impact Scale mit aktualisierten Werten zu jedem Zeitpunkt, metrische Variable) und das Alter (metrische Variable) zum Zeitpunkt der ersten Befragung adjustiert.

Im dritten Schritt wurde mittels Linearer Gemischter Modelle der Einfluss ausgewählter Patient\*innenmerkmale und Zeit auf die Zielvariable Lebensqualität analysiert (Random Intercept Models). Das erste Modell beinhaltete die Variablen Geschlecht, Alter (vier Altersgruppen), Schwere des Schlaganfalls (metrisch), Befragungsformat (Selbstauskunft, Stellvertreterinterview) und Zeit (metrisch, in Tagen). Das zweite Modell beinhaltete die Variablen aus Modell 1, ergänzt um weitere soziodemografische Merkmale (Einkommen, Alleinlebend ja/nein) und Komorbiditäten (0-2 vs. >2). Im dritten Modell wurden zu den Variablen aus Modell 2 drei klinische Scores zur Pflegebedürftigkeit (Barthelindex), Depressionsscreening (PHQ-2) und Schmerzen (BPI) aufgenommen.

Marginalisiertes und konditionales  $R^2$  geben Auskunft über die Varianzaufklärung der Modelle. Ersteres basiert auf den Fixed Effects und berücksichtigt zeitkonstante Merkmale der Patient\*innen. Das konditionale  $R^2$  hingegen berücksichtigt ergänzend Random Effects, also differente Ausgangsniveaus und Entwicklungen der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf.

Die Berechnungen wurden mit SPSS 25 durchgeführt. Zugrunde lag ein zweiseitiges Signifikanzniveau von  $\alpha=0.05$ . Für die Berechnung der marginalen und konditionalen Modellgüte ( $R^2$ ) wurde die Statistiksoftware R und das MuMIn Paket verwendet (Nakagawa, 2017).

### **3.4 Ergebnisse**

Die folgenden Ergebnisse basieren auf (Schindel, 2019), fokussieren aber darüber hinausgehend verstärkt den Wert und die Möglichkeiten des Einsatzes patientenberichteter Outcomes sowie die Beteiligung nicht auskunftsfähiger Patient\*innen in der medizinischen Forschung und klinischen Praxis. In Summe nahmen 411 Teilnehmer\*innen an der Baseline-Befragung teil (vgl. Publikation (Schindel, 2019: 3)). Der Frauenanteil betrug 47.9%. Es wurden 322 (78.3%) Patient\*innen mit Schlagfall persönlich befragt. Zum ersten Befragungszeitpunkt konnten weiterhin 89 (21.7%) Stellvertreter\*innen interviewt werden. Das Durchschnittsalter der Patient\*innen lag bei 75 Jahren (SD 5.8).

#### **Charakterisierung nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen**

Die Gruppe der selbst teilnehmenden Patient\*innen und die der über Stellvertreter\*innen repräsentierten Patient\*innen unterschieden sich bei deskriptiver Betrachtung statistisch nicht in ihrer Schulbildung und ihren Einkommen. In den beruflichen Bildungskarrieren konnten Unterschiede beobachtet werden. So gaben 19.0% der Stellvertreter\*innen keine Berufsausbildung und nur 28.6% einen Universitätsabschluss an. In der Gruppe der selbst teilnehmenden Patient\*innen waren dies 10.9% bzw. 39.8% der Befragten. Deutlich unterschieden sich beide Gruppen hinsichtlich der Größe ihrer sozialen Netzwerke. Stellvertreter\*innen berichten im Vergleich häufiger von kleinen Netzwerken von weniger als 5 Personen ihrer Klient\*innen (32.9% vs. 39.2%) und sehr viel seltener von großen Netzwerken von mehr als 10 Personen (29.2% vs. 13.9%) (Schindel, 2019: 3).

Auch hinsichtlich des Pflegestatus vor dem initialen Schlaganfallereignis differieren beide Gruppen. Ein Viertel der Stellvertreter\*innen berichten, dass bereits vor dem Schlaganfall eine Pflegebedürftigkeit bestand. Gruppenunterschiede werden auch hinsichtlich des Schlaganfalltyps beobachtet. Stellvertreter\*innen geben häufiger hämorrhagische (9.9% vs. 24.7%) und nicht näher spezifizierte Schlaganfälle an (5.3% vs. 14.6%). Body-Mass-Index und Alkoholkonsum unterscheiden sich ebenfalls zwischen den Gruppen. So geben Stellvertreter\*innen einen geringeren BMI (27.5 (SD 4.5) vs. 26.2 (SD 6.6)) und höhere Alkoholabstinenz (46.9% vs. 60.0%) sowie regelmäßigen Alkoholkonsum an (7.0% vs. 14.0%). Mit Blick auf die klinischen Scores sowie die Anzahl der verstorbenen Patient\*innen in beiden Gruppen wird die prekäre gesundheitliche Verfassung der durch

Stellvertreter\*innen repräsentierten Patient\*innen deutlich. Die Hälfte der Stellvertreter\*innen berichtet einen Stroke Impact Scale Score, welcher die Schlaganfallschwere anzeigt, von über 70 Punkten (Range 18-90 Punkte). In der Vergleichsgruppe liegt der Median bei nur 27 Punkten. Der Barthelindex gibt Auskunft über die Pflegebedürftigkeit einer Person und ist damit ebenfalls als Schweremaß interpretierbar. Mit einem Median von nur 35 Punkten (Range 0-100 Punkte) wird der hohe Hilfebedarf in der Gruppe der von Stellvertretern repräsentierten Patient\*innen deutlich. Ähnliches zeigen die Ergebnisse des Vor-screenings auf Depression. Für 50% der Patient\*innen ist ein weiterführendes Screening angezeigt. Weiter berichten Stellvertreter\*innen über eine erhöhte Schmerzlast in ihrer Gruppe (Schindel, 2019: 3).

Die primäre Zielvariable in den Blick nehmend werden ebenfalls eklatante Differenzen deutlich. Während Stellvertreter\*innen einen durchschnittlichen Lebensqualitäts-Score (EUROHIS-QoL-8) von nur 22.6 Punkten berichten, gibt die Vergleichsgruppe einen deutlichen höheren Wert von 29.5 Punkten und damit eine sehr viel höhere Lebensqualität an (Range 8-40 Punkte). Neben den genannten Patientencharakteristika und klinischen Scores wird auch die Anzahl der verstorbenen Patient\*innen in Tabelle 1 angegeben (Schindel et al. 2019: 3). In der Gruppe der Selbstberichter\*innen verstarben 18 Patient\*innen (5.6%), dagegen berichteten 20 Stellvertreter\*innen vom Tod ihrer Patient\*innen (22.5%).

### **Entwicklung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf**

Zum Zeitpunkt der Rehabilitationsentlassung differieren beide Beobachtungsgruppen deutlich hinsichtlich der von ihnen berichteten Lebensqualität (Schindel et al. 2019: 5). Stellvertreter\*innen berichten für jede Follow-up Befragung eine im Vergleich zur Referenzgruppe deutlich geringere Lebensqualität, welche im zeitlichen Verlauf weiter absinkt (Zeitpunkt t0: 22.6 zu t3: 21.1 Punkte). Die Gruppe der selbstteilnehmenden Patient\*innen berichtet innerhalb der ersten sechs Monate nach Rehabilitationsentlassung ebenfalls eine Minderung ihrer Lebensqualität. Ein Jahr nach Entlassung ist jedoch ein leichter Progress zu beobachten (t2: 28.3 zu t3: 28.8 Punkte), dieser erreicht das Niveau zum Zeitpunkt der Entlassung im Mittel aber nicht. Die geschätzte mittlere Veränderung für selbstteilnehmende Patient\*innen beträgt -1.2 Punkte (95%-CI: -1.8/-0.5,  $p < 0.001$ ).

### **Prädiktion der Lebensqualität**

Im dritten Analyseschritt erfolgte die Berechnung weiterer linearer gemischter Regressionsmodelle zur Identifikation von Einflussfaktoren und deren Effekt auf die primäre Zielvariable Lebensqualität im zeitlichen Verlauf. In Modell 1 wurden die Variablen Geschlecht (männlich, weiblich), Alter (vier Kategorien), Stroke Impact Scale (metrische Skala), Zeit (in Monaten) sowie die Befragungsform (Selbstauskunft, Stellvertreterinterview) als Kontrollvariablen aufgenommen. Dem Modell folgend wird für die von Stellvertretern repräsentierten Patient\*innen eine geringere Lebensqualität vorhergesagt (95%-CI: -1.59/-0.03,  $p=0.041$ ). Auch nach Kontrolle des Einkommens (drei Kategorien), der Lebenssituation (alleinlebend, nicht alleinlebend) sowie der Komorbiditäten (0-2, >2) wird für von Stellvertreter\*innen vertretene Patient\*innen eine geringere Lebensqualität eingeschätzt (95%-CI: -1.76/-0.10,  $p=0.028$ , vgl. Modell 2 Publikation (Schindel et al. 2019: 6)). Mit weiterer Aufnahme der Variablen Schmerz (metrisch), des Depressionsscreenings (metrisch) und der Größe des sozialen Netzwerks (drei Kategorien) verschwindet der Einfluss des Befragungsformats. Die von Stellvertreter\*innen repräsentierten Patient\*innen erscheinen hinsichtlich der drei zuletzt genannten Variablen in besonderer Form depriviert. Je geringer die Größe des sozialen Netzwerks desto niedriger die vorhergesagte Lebensqualität (Netzwerk von 5 - 10 Personen: 95%-CI -2.34/-0.23,  $p=0.017$ ; Netzwerk <5 Personen: 95%-CI -2.84/-0.48,  $p=0.006$ ).

### **3.5 Diskussion**

Ziel der Studie war es, die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität älterer Schlaganfallpatienten nach Entlassung aus der neurologischen Rehabilitation zu beschreiben und zu analysieren. Daneben sollten mit den Entwicklungsverläufen assoziierte Einflussfaktoren identifiziert werden. Die Mehrheit der Patient\*innen berichtete eine Abnahme der Lebensqualität in den ersten 12 Monaten nach Entlassung. Trotz eines Anstiegs der durchschnittlichen Lebensqualität nach sechs Monaten, wird das Niveau des Entlassungszeitpunkts von der Mehrheit weder erneut erreicht noch überschritten. Als ursächlich für eine verringerte Lebensqualität erwiesen sich ein höherer Schmerzstatus, ein positives Depressionsscreening, eine höhere Schlaganfallschwere sowie ein nominell größeres soziales Netzwerk. Eine ausführliche Diskussion der Ergebnisse mit anderen Studienergebnissen ist Teil der anhängigen Publikation

(Schindel et al. 2019: 5). Die vorliegende Schrift wird genutzt, um die Ergebnisse mit speziellem Blick auf die nicht-askunftsfähigen Patient\*innen zu diskutieren.

### **Gesundheitliche Lage nicht-askunftsfähiger Patient\*innen**

Mit Blick auf die Charakterisierung der durch Stellvertreter\*innen repräsentierten Patient\*innen werden Umfang und Schwere ihrer Betroffenheit deutlich, aber auch die erhöhte Wahrscheinlichkeit gesundheitlicher Deprivation infolge sozialer Ungleichheiten. Im Besonderen die geringeren Anteile an höherer Schulbildung sowie Universitätsabschlüssen stellen soziale Determinanten für erhöhte Morbidität und Mortalität dar (Kuntz, 2011). Höhere Anteile an Pflegebedürftigen bereits vor dem Schlaganfallereignis in dieser Gruppe bestärken vermutlich das Argument einer gesundheitlichen Benachteiligung infolge sozialer Ungleichheit (Lampert, 2016).

Weiter verfügen die durch Stellvertreter\*innen vertretenen Patient\*innen häufiger lediglich über kleine und mittlere soziale Netzwerke. Sehr viel seltener wurde für sie angegeben, über ein Netzwerk von mehr als 10 Personen zu verfügen. Mit abnehmender Größe des aktiven sozialen Netzwerks verringert sich die Verfügbarkeit emotionaler oder instrumenteller Unterstützung oder von Hilfen durch Rat und Informationen (Weiss, 1974). Aktuelle Studien betonen die Bedeutung sozialer Netzwerke für die Organisation der sozialarbeiterischen Versorgung (Padberg, 2016). Häufiger nehmen Angehörige oder Partner\*innen die wichtigen Informations- und Beratungsangebote wahr und nicht die Patient\*innen selbst (Padberg, 2016). Mögliche gesundheitliche Folgen kleinerer Netzwerke wurden bereits empirisch untersucht. Im Besonderen ein höheres psychisches Wohlbefinden, Selbstbewusstsein, Selbstwirksamkeit und besseres Gesundheitsverhalten stehen in Verbindung mit größeren Netzwerken (Borgmann, 2017). Vor dem Hintergrund des skizzierten Ressourcenpotentials der Netzwerke erscheint von Interesse, inwiefern die in der hier beiliegenden Studie zu beobachtenden Gruppenunterschiede bereits zum Zeitpunkt des initialen Schlaganfalls bestanden oder aber eine Folge dessen sind. In Summe erscheinen Patientinnen besonders vulnerabel, da sie häufiger den benannten Risikogruppen (niedrigere Schul- und Berufsausbildung, geringere Einkommen, etc.) angehören und gleichzeitig über eine geringere Ressourcenausstattung (kleinere Netzwerke) verfügen.

Stellvertreter\*innen berichten für ihre Patient\*innen eine beachtlich abgesenkte Lebensqualität verglichen mit der Gruppe der selbst Auskunft gebenden Patient\*innen.

Im Durchschnitt liegen sie damit knapp 27% unterhalb der in Rahmen von Validierungsstudien in repräsentativen Bevölkerungsbefragungen angegebenen Lebensqualität (Brähler, 2007). Die bereits sehr geringen Werte sinken innerhalb des einjährigen Beobachtungszeitraums im Durchschnitt weiter linear ab. Frühere Studien zeigten für Schlaganfallpatient\*innen positive Entwicklungstrends für die ersten drei (Rachpukdee, 2013) bis 24 Monate nach dem Schlaganfall (van Mierlo, 2016, 2018). Ein Vergleich der Outcomes ist wegen der begrenzten Anzahl an Studien und methodologischen Heterogenität verfügbarer Referenzstudien nur bedingt sinnvoll. Zum einen variieren die Stichproben, wurden häufig lediglich Patient\*innen mit leichteren und mittleren Schlaganfällen eingeschlossen, zum anderen unterscheiden sie sich hinsichtlich des Einschluss- und Beobachtungszeitraums, was unter anderem auf strukturelle Unterschiede von Gesundheitssystemen zurückzuführen ist. Negative Entwicklungstrends für die Lebensqualität wurden in früheren Studien für 12 Monate nach dem Schlaganfall (Haley, 2011) oder auch 6 Monate nach Krankenhausentlassung (Hopman, 2003; Padua, 2003) ebenfalls berichtet. Diese Beobachtungen konnten mit unserer Studie um den Zeitraum nach der Entlassung aus der Rehabilitation, für ein - verglichen mit den Referenzstudien - deutlich größeres Sample und für besonders schwer betroffene, nicht-auskunftsfähige Patient\*innen ergänzt werden (Hilari, 2009). Festzuhalten bleibt eine Dynamik des Konstruktes Lebensqualität und das Erfordernis, die nach dem Schlaganfall in der Rehabilitation erzielten Erfolge in der ambulanten Nachsorge zu verstetigen oder auszubauen.

Neben dem primären Outcome berichteten nicht-auskunftsfähige Patient\*innen ebenfalls für die erfassten klinischen Scores deutlich geringere Werte als die Vergleichsgruppe. Hinsichtlich Pflegebedürftigkeit, Schlaganfallschwere, Schmerzen und positivem Depressionsscreening bestehen beachtliche Differenzen (Schindel, 2019).

### **Zum Impact von Stellvertreterinterviews**

Während die Randomisierung zur Berücksichtigung nicht-gemessener und unbekannter Störfaktoren bei der Evaluation medizinischer Interventionen als Standard etabliert ist, bleiben vulnerable Patientengruppen per Ausschlusskriterium häufig dennoch unberücksichtigt (Ahmadi, 2020). Das systematische Ausschließen einer Patientengruppe limitiert die Aussagekraft (auch randomisierter) Studien und enthält nicht-auskunftsfähigen Patient\*innen das Recht auf Teilhabe in Form

patientenberichteter Outcomes, wie beispielsweise der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, vor (Hammer, 2009).

Neben höheren ökonomischen und planerischen Aufwänden, steht der Nutzung von Stellvertreterinterviews auch eine uneindeutige Literatur zur Validität dieser entgegen. Wiederholt wurde die Überschätzung der Krankheitsschwere durch Stellvertreter\*innen diskutiert (Duncan, 2002; Tamim, 2002; Williams, 2006; Oczkowski, 2010; Schindel, 2019). Die beobachteten Überschätzungen zwischen Patient\*in und Stellvertreter\*in werden allerdings mehrheitlich als gering berichtet und nicht von klinischer Relevanz (Duncan, 2002; Tamim, 2002; Whynes, 2013). Andere Studien berichten eine geringe Übereinstimmung von Fremd- und Selbstbeurteilung, wobei der Grad der Übereinstimmung maßgeblich mit der gesundheitlichen Situation des Stellvertreters oder Stellvertreterin assoziiert ist. Stellvertreter\*innen mit eigenem positiven Depressionsscreening beurteilen die Depressivität Anderer zuverlässiger (Williams, 2006). Berichteten Stellvertreter\*innen einen erhöhten „caregiver burden“ verringert sich hingegen die Übereinstimmung der Beurteilungen (Williams, 2006). Als weiterer Einflussfaktor auf die Zuverlässigkeit der Fremdbeurteilung wird die zeitliche Distanz zum Schlaganfall benannt (Tamim, 2002; Pickard, 2004; Whynes, 2013). Die Übereinstimmung der Beurteilungen steigt demnach nach einem Monat (Whynes, 2013) bzw. 6 Monaten (Pickard, 2004) nach dem Akutereignis an. Aufgrund des für die vorliegende Studie benannten Rekrutierungszeitpunktes (nach Entlassung aus der neurologischen Rehabilitation) in Verbindung mit dem gewählten Studiendesign (12 Monate Nachbeobachtung, 3 Follow-up Befragungen) kann daher eine hohe Übereinstimmung von Fremd- und Selbstauskunft angenommen werden.

Den genannten Studien gemein sind die von ihnen gesetzten Ausschlusskriterien, eine systematische Rekrutierung leicht bis moderat betroffener Patient\*innen (modified Rankin Scale <3 (Whynes, 2013)) und ein Ausschluss beim Vorliegen kognitiver Einschränkungen oder (schwerer) Aphasien (Duncan, 2002; Williams, 2006; Hung, 2007).

Wenige Studien schließen nicht-auskunftsfähige, schwer betroffene Patient\*innen mittels Stellvertreter\*innen in ihre Stichproben ein. Über die Lebensqualität dieser Patient\*innen ist wenig bekannt. Hilari et al. zeigen auf, dass Patient\*innen mit schweren Aphasien signifikant geringere Lebensqualitätsscores als selbstteilnehmende Patient\*innen oder

Patient\*innen mit leichten bis moderaten Aphasien berichteten. Sie verweisen dabei im Besonderen auf die geringen Werte innerhalb der physischen und kommunikativen Subdimensionen der Lebensqualität, welche wie auch der Gesamtscore unterhalb des 20. Zentils lagen (Hilari, 2009). Besonderheiten der Studie sind die per Einschlusskriterium definierte lange Beziehungsdauer von Patient\*in und Stellvertreter\*in (Min. 2 Jahre), für aphasische Patient\*innen geeignete Studienunterlagen sowie die Beteiligung eines erfahrenen Sprachtherapeuten. Die in der Studie von Hilari et al. (n=12) beschriebene hohe Betroffenheit der Patient\*innen konnten in unserer Studie (n=411) für ein großes Sample durch die Beschreibung klinischer Outcomes und subjektiver Parameter bestätigt werden.

Hotter et al. berichteten, dass nicht-einwilligungsfähige Patient\*innen mit Schlaganfall häufiger aphasisch, schwerer betroffen und älter sind, weiter entwickeln sie häufiger Fieber und Infektionen (Hotter, 2017). Unsere Ergebnisse bestätigen diese Feststellung für ein größeres Sample und ergänzen die Charakterisierung der Patient\*innen um die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die von ihnen verfügbaren sozialen Netzwerke. Die Folgen einer derartigen Selektion sollte bei jeder Studienplanung berücksichtigt werden (Hotter, 2017). Gleichzeitig verweisen sie auf den Ausschluss nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen aufgrund ihrer Nicht-Einwilligungsfähigkeit. Hotter et al. zeigen auf, dass der Einschluss von Stellvertreter\*innen im Falle nicht-einwilligungsfähiger Patient\*innen national wie international in starker Abhängigkeit von der Haltung der zuständigen Ethikkommissionen gegenüber der Thematik steht (Hotter, 2013, 2017). Die Nicht-Berücksichtigung dieser hoch vulnerablen und erwartbar profitierenden Patient\*innengruppe erscheint jedoch unethisch (Hotter, 2017).

Rekapitulieren wir die Regelmäßigkeit, mit welcher nicht-auskunftsfähige Patient\*innen via Ausschlusskriterium nicht in wissenschaftliche Studien rekrutiert werden, in Verbindung mit ihrem Anteil an der gesamten Patientenpopulation, so bleibt die Frage nach dem Gewicht dieser Selektion. Methodisch stellt sich die Frage zum Umgang mit der Selektion von Patientengruppen und der sich daraus ableitenden Generalisierbarkeit berichteter Ergebnisse (Hammer, 2009). Zufällige und systematische Fehler stellen die Hauptfehlerquellen in empirischen Studien dar. Erstere können mittels Angabe von Konfidenzintervallen und größeren Fallzahlen adressiert werden. Systematische Fehler beispielsweise in Folge von Selektionsbias werden häufig nicht adressiert (Aigner, 2018).

Die Gefahr eines systematischen Selektionsbias infolge des Ausschlusses nicht auskunftsfähiger Patient\*innen ist stark mit dem Rekrutierungszeitpunkt assoziiert. In Anlehnung an die Klassifizierung der Behandlungsphasen neurologischer Erkrankungen ist der Anteil nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen in den Phasen A, B, C und F deutlich höher als in den Phasen D und E (Pasedag, 2014). Valide Zahlen finden sich hierzu jedoch nicht. Studien berichteten von ca. 30% der Patient\*innen die (post-) akut in der Klinik nicht-einwilligungsfähig sind, häufigste Gründe sind Aphasien oder beeinträchtigtes Bewusstsein (Hotter, 2013). In unserer Studie zum Zeitpunkt der Entlassung aus der stationären neurologischen Rehabilitation wurden ca. 22% der Patient\*innen indirekt mittels Stellvertreter\*innen eingeschlossen.

Für Qualitätssicherungszwecke eingerichtete Register, wie das Berliner Schlaganfallregister, geben ebenfalls Auskunft über das Auftreten von Sprachstörungen (24,8%) bzw. Sprechstörung (37,3% der Patient\*innen) zum Zeitpunkt der Krankenhausaufnahme. Zahlen zum Zeitpunkt der Entlassung werden nicht berichtet. Das Register gibt lediglich Auskunft über den Grad der Behinderung zum Zeitpunkt der Krankenhauserkrankung. Berichtet werden in ca. 18% der Fälle mittelschwere bis schwere Funktionseinschränkungen (nach Rankin Skala) und 23% der Patient\*innen benötigen große Unterstützung oder sind vollständig abhängig in Bezug auf ihre Fortbewegung (nach Barthelindex) (Ärztammer Berlin, 2018). Diese Kennzahlen erlauben keinen direkten Schluss auf den Anteil der auskunftsfähigen Patient\*innen, verdeutlichen aber die hohe Vulnerabilität der Patient\*innen und ihre Unterstützungsbedarfe, welche wiederum in Teilen auch Rückschlüsse auf ihre Teilnahmefähigkeit an Forschungsstudien zulässt. Ein weiterer Versuch, den Anteil nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen zu antizipieren, folgt der Annahme einer Korrelation von Auskunft- und Sprachfähigkeit. Studien berichten von einem Anteil von Sprachstörungen nach Schlaganfall in Höhe von 20-30% (Mitchell, 2017). Der Anteil aufgrund ihrer Nicht-Auskunftsfähigkeit nicht eingeschlossener Patient\*innen wird in der Regel nicht berichtet, erscheint zugleich, wie skizziert, nicht unerheblich. Sofern patientenberichtete Outcomes in der Forschung oder Klinik zum Einsatz gelangen, erscheint es empfehlenswert im Falle nicht-auskunftsfähiger Patient\*innen Stellvertreter\*innen zu befragen. Festzuhalten bleibt: Es liegen validierte Instrumente zur Erfassung Patient\*innen berichteter Outcomes vor. Im Feld der Schlaganfallforschung

stehen darüber hinaus für die Befragung von Stellvertreter\*innen erprobte Instrumente zur Verfügung.

### **3.6 Klinische Anwendung**

In Schindel et al. (2019: 1) wurden praktische Implikationen der Studienergebnisse cursorisch dargestellt. Sowohl aus individueller Perspektive des Patienten, aber auch gesellschaftlicher, gesundheitsökonomischer Perspektive ergibt sich mit Blick auf die Kostensteigerungen in der gesetzlichen Krankenversicherung die Verpflichtung beidseitig erarbeitete Therapieeffekte nachhaltig in Sinne eines effizienten Einsatzes von Ressourcen zu sichern (Robert Koch-Institut, 2015; GKV Spitzenverband, 2020).

Ein regelhaft in der Versorgung etabliertes, fortlaufendes Monitoring oder ein singuläres Re-Assessment erscheint im Interesse der Patient\*innen wünschenswert und gesundheitsökonomisch sinnvoll. Ein singuläres Re-Assessment ist in Fällen mit guter Prognose gegebenenfalls ausreichend und mindert die Befragungslast auf Seiten der Patient\*innen. Ein umfangreiches Re-Assessment, wie von Hotter et al. (Hotter, 2018) beschrieben, bietet dabei die Möglichkeit einer der Komplexität des chronischen Schlaganfalls gerecht werdenden multidisziplinären Momentaufnahme. Neben Neurolog\*innen und Sozialarbeiter\*innen wurden auch Wissenschaftler\*innen zur Erhebung von Aphasien, kognitiven Defiziten und Depression im Rahmen des Assessments eingesetzt. Die Ergebnisse zeigen auch 41 Monate (Median) nach initialem Schlagfall fortbestehende, ungedeckte Versorgungsbedarfe (Hotter, 2018). Suboptimale Pharmakotherapie sowie fehlende ambulante Therapien, wie Physiotherapie oder Logopädie wurden am häufigsten benannt (Hotter, 2018). Durchführbar wäre ein wie das beschriebene umfängliche Assessment durch Anbindungen an die entlassende Akutklinik oder Rehabilitationsklinik, aber auch ein Re-Assessment im ambulanten Sektor erscheint denkbar.

Für eine Durchführung im ambulanten Sektor müsste hierbei ein dezentrales Assessment gedacht werden - bestehend aus Hausarzt\*innen, Neurolog\*innen, Psychotherapeut\*innen und Therapeut\*innen (Heilmittelversorgung) und, sofern regional verfügbar, aus neurologischen Schwerpunktpraxen. Ein Re-Assessment kann Stagnation und Abfall der Lebensqualität und damit Anpassungsbedarfe an bestehenden Therapien oder den Bedarf komplementärer Therapien anzeigen. Unter Berücksichtigung der

Ausgabenentwicklung in der gesetzlichen Krankenversicherung und aufgrund der Komplexität des Versorgungssystems ist gegebenenfalls auch der Einsatz eines sektorenübergreifenden Lotsen hilfreich (Grau, 2018; Gödde, 2018). Vorstellbar wäre ein allgemeines Assessment durch diesen, welches als Vorscreening fungiert und bedarfsabhängig weitere ärztliche und therapeutische Assessments anstößt. Aus der Onkologie sind vergleichbare Modellvorhaben bekannt (Frick, 2019).

Eine ebenfalls vielversprechende Vorlage für ein regelhaftes, niedrighschwelliges Nachbeobachten des Rehabilitationserfolges findet sich in der Suchtrehabilitation. So empfiehlt die Deutsche Gesellschaft für Suchtforschung und Suchttherapie im Rahmen ihrer Dokumentationsstandards die Durchführung einer 1-Jahres-Katamnese im Rahmen der internen Qualitätssicherung (Bachmeier, 2019). Neben singulär angelegten Re-Assessments bieten telemedizinische Anwendungen die Möglichkeit einer fortlaufenden therapeutischen Begleitung außerhalb stationärer Versorgungsstrukturen (Sarfo, 2018; Laver, 2020). Neben aktiver Kommunikation mittels Videotelefonie, beispielsweise die Durchführung von Therapieübungen betreffend, ist auch eine passive Kommunikation möglich, bei der regelhaft automatisierte Assessments durchzuführen sind, die im Falle unerwünschter Veränderungen auf Seite des Behandlers Alarm geben. Das besondere Potential des Einsatzes telemedizinischer Anwendungen liegt neben den therapeutischen Effekten für die Patient\*innen auch in der Erreichbarkeit und daraus resultierenden Möglichkeiten der Einbindung pflegender Angehöriger (Jhaveri, 2017). Weiter erscheinen derartige technische Innovationen geeignet, die Selbstmanagementfähigkeiten von Patient\*innen zu erhöhen und soziale Isolation durch Peer-Support zu verringern (Sakakibara, 2017). Erste Versuche, einen Minimaldatensatz für die Beurteilung telemedizinischer Programme zu entwickeln wurden kürzlich veröffentlicht (Cadilhac, 2020). Standardisierte, international etablierte Bewertungsinstrumente können helfen, die Entwicklung telemedizinischer Angebote auszubauen und Versorgungslücken aufzuzeigen.

Aus den vorliegenden Ergebnissen leitet sich ebenfalls ein Hinweis zur Konzeption künftiger Forschungsvorhaben, den klinischen Alltag sowie potentielle Forschungsförderer ab. Verstärkte Bemühungen, nicht-auskunftsfähige oder nicht-sprachfähige Patient\*innen intensiver in die Forschung und Therapie in Form patientenberichteter Outcomes einzubinden, erscheinen ethisch geboten und

methodologisch unbedingt sinnvoll. Methodisch bedeutsam ist die Frage zum Umgang mit der praktizierten Selektion von Patient\*innengruppen und der sich daraus ableitenden und unterberichteten Generalisierbarkeit von Ergebnissen (Hammer, 2009). Zufällige und systematische Fehler stellen die Hauptfehlerquellen in empirischen Studien dar. Systematische Fehler beispielsweise in Folge von Selektionsbias werden bisher häufig nicht adressiert (Aigner, 2018). Die gegenwärtig zunehmend geführte Debatte über Gestalt und Umfang der Teilhabe von Patient\*innen oder Laien im Rahmen einer partizipativen Gesundheitsforschung (Boivin, 2018) erscheint vor dem eben beschriebenen als der zweite Schritt vor dem ersten. Im jedem Falle erscheint es von Gewicht bei der Umsetzung partizipativer Forschungsansätze darauf zu achten eine höhere Repräsentativität zu erreichen und systematische Selektionen zu vermeiden. Der Einschluss nicht auskunftsfähiger Patient\*innen erhöht zeitliche und monetäre Rekrutierungs- und Befragungsaufwendungen unmittelbar. Aufgrund der hoch kompetitiven Vergabeverfahren wird häufig ein pragmatischer Ansatz zwischen Durchführbarkeit und methodischer Vollständigkeit bei der Studienkonzeption gewählt. Die Förderbedingungen werden forschungsstrukturell gesetzt, damit ist ebendort eine Mitverantwortung für die gegenwärtige Forschungspraxis zu suchen. Regulationen bezüglich Patientenrechten und methodischen Goldstandards wurden bereits etabliert. Die Versorgungsforschung sollte die sie per Definition von der klinischen Forschung unterscheidenden Alltagsbedingungen in der vollen Vielfalt ihres Auftretens berücksichtigen. Wie Hilari et al. zeigen, können aphasische Patient\*innen mit Hilfe geeigneter Studienunterlagen und Erhebungsinstrumente (z.B. einfache Sprache, kurze Sätze, hervorheben wichtiger Schlagworte, Verwendung von Pictogrammen) bis zu einem gewissen Schweregrad persönlich an Studien beteiligt werden (Hilari, 2009). Durch die Auswahl geeigneter Stellvertreter\*innen (Familie > Freunde > med. Personal) können Abweichungen zwischen Fremd- und Selbstbeurteilung verringert werden (Andresen, 2001). Erste Instrumente für die Befragung von Stellvertreter\*innen und Erfahrungen mit ihnen liegen wie gezeigt vor, es fehlt ihre Weiterentwicklung und ihr regelhafter Einsatz.

### **3.7 Weiterführende wissenschaftliche Fragestellungen**

Aus vorgelegter Publikation (Schindel, 2019) und Mantelschrift ergeben sich drei übergeordnete weiterführende wissenschaftliche Fragestellungen.

Unmittelbar stellt sich die Frage, wie die Schlaganfallnachsorge nach Entlassung aus der Rehabilitation organisiert sein muss, um erzielte Therapieerfolge für die Mehrheit der Patient\*innen in vollem Umfang und dauerhaft zu sichern. Die in Schindel et al. (2019) gezeigten durchschnittlichen Verluste der Lebensqualität betreffen die Majorität der Patient\*innen, einige zeigten im 1-Jahresverlauf auch Progress. Eine weitergehende Charakterisierung dieser Patient\*innen, ihres Umfelds und ihrer Versorgung erscheint hilfreich, um personelle und oder strukturelle Besonderheiten identifizieren und in einem nächsten Schritt auch anderen Patient\*innen verfügbar machen zu können. Direkt schließen daran die Fragen an, wie und wo ein Monitoring von beispielsweise gesundheitsbezogener Lebensqualität oder Re-Assessment klinischer Scores zur Erfassung von Schmerzen, Depressionen und funktionalen Einschränkungen sinnhaft implementiert werden kann. Werden Stagnation oder Absinken der Lebensqualität oder einzelner Subdimensionen beobachtet, bleibt die Frage nach der adäquaten und zeitnahen Reaktion, welche in Abstimmung und Berücksichtigung von Patientenpräferenzen erfolgen muss.

Darüber hinaus ist die Frage nach dem Ausmaß aufgrund ihrer Nicht-Auskunfts-fähigkeit regelhaft ausgeschlossenen Patient\*innen von Forschungsinteresse. In diesem Zusammenhang stellt sich für Forschung und Praxis die methodische Frage, ob gegebenenfalls Kriterien für die Wahl von Stellvertreter\*innen benannt werden können. In welchem Verhältnis stehen Patient\*in und Stellvertreter\*in idealerweise zueinander (professionell/ bekannt/ verwandt), wie lange und gut kennen sie sich und wie oft stehen sie in persönlichem face-to-face Kontakt.

Methodisch wäre weiter von Interesse, künftig bei der Entwicklung und Standardisierung patientenberichteter Messinstrumente für Patientengruppen mit zu erwartenden Anteilen an nicht auskunftsfähigen Patient\*innen eine mögliche Befragung durch Stellvertreter\*innen originär mitzudenken. Wie unterscheiden sich Befragungsinstrumente für die Selbstauskunft von Stellvertretenden hinsichtlich ihrer Konstruktion und Auswertung? Ein verstärktes Bewusstsein für den Wert und die Möglichkeiten von Stellvertreterinterviews erscheint wünschenswert.

### **3.8 Aufstellung selbst erbrachter Leistungen**

Mein Beitrag bei der Erarbeitung der Publikation, auf der diese Dissertationsschrift basiert, besteht aus den im Folgenden zusammenfassend dargestellten Leistungen.

Die Datenerhebung war zum Zeitpunkt der Übernahme des Projektes und Aufnahme meiner Analysen bereits abgeschlossen. Ausgehend von den mir vorliegenden Studienunterlagen formulierte ich eigenständig die zentralen Fragestellungen der Publikation und Dissertationsschrift und operationalisierte die primäre Zielvariable sowie mögliche unabhängige Einflussgrößen. Die Betreuung dieses Prozesses erfolgte durch Prof. Dr. Liane Schenk.

Ein erster Rohdatensatz war bereits vorhanden. Den vorliegenden Datensatz habe ich selbstständig für meine Analysen aufbereitet und für die statistischen Analysen vorbereitet. Diese Tätigkeiten umfassten das Korrigieren und Nacherfassen von Informationen aus den ursprünglichen Papierfragebögen, das Labeln und Kategorisieren von Variablen sowie das Organisieren des Datensatzformates.

Vorschläge für Auswertungsmethoden recherchierte ich selbstständig. Das abschließende Auswertungskonzept entwickelte ich im Austausch mit PD Dr. Ulrike Grittner und Dipl.-Biomath. (FH) Alice Schneider (beide Institut für Biometrie, Charité). Im Austausch von Analysesyntaxen mit den Kolleginnen der Biometrie führte ich die Berechnungen selbstständig durch. Frau Alice Schneider berechnete die Determinationskoeffizienten zur Ermittlung der jeweiligen Modellgüte. Die Interpretation der Analyseergebnisse erfolgte in Rücksprache mit den Kolleginnen der Biometrie, was auch der Validierung diente. Weiter erhielt ich Hinweise zu den Analysen von Seiten der Reviewer\*innen im Begutachtungsverfahren der Journale, welche ich in Rücksprache mit den Kolleginnen der Biometrie mehrheitlich selbst umsetzte.

An der Einwerbung der für die Erstellung der Publikation erforderlichen Mittel beteiligte ich mich zu Teilen. Die Durchführung der ursprünglichen Studie wurde im Rahmen einer Förderung des Berliner Centrums für Schlaganfallforschung (CSB) durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert, woran ich mich nicht beteiligte (Leitung Prof. Dr. Liane Schenk). Die Erstellung der Publikation erfolgte im

Rahmen des ebenfalls BMBF geförderten Projektes „Navicare – patientenorientierte Versorgungsforschung“, an dessen Antragstellung ich aktiv mitgewirkte.

Den ersten vollständigen Manuskriptentwurf in englischer Sprache erstellte ich selbstständig. Die Literaturrecherchen führte ich ebenfalls ohne fremde Hilfen durch. In der Publikation enthaltene Tabellen und Abbildungen entwarf und befüllte ich selbstständig. Nach Überarbeitung des Manuskriptes aufgrund von Hinweisen und Anmerkungen durch die Co-Autoren\*innen erfolgte ein proof-reading durch eine Muttersprachlerin.

Die Recherche nach für die Publikation infrage kommender wissenschaftlicher peer-reviewed Journale erledigte ich selbstständig. Die Auswahl der Zieljournale erfolgte in Abstimmung mit meiner Betreuerin Prof. Dr. Liane Schenk. Vorbereitung und Einreichung des Manuskriptes sowie die Korrespondenz mit dem Verlag führte ich selbstständig durch. Die Einreichung bei dem Journal *Disability and Rehabilitation* erfolgte am 17. April 2019. Am 12. Juli 2019 erhielten wir die Rückmeldungen der vier Gutachter\*innen sowie des Editors. Die Erstellung des Antwortschreibens an die Gutachter\*innen sowie die erforderlichen Überarbeitungen übernahm ich federführend. Nach erneuter Begutachtung erhielten wir am 31. Oktober 2019 weitere Hinweise eines Reviewers, welche ich erneut intensiv prüfte und umsetzte. Am 26. November 2019 wurde das Manuskript zur Veröffentlichung angenommen und am 19. Dezember 2019 abschließend durch den Taylor & Francis Verlag im Journal *Disability and Rehabilitation* (IF 2.222 (2019)) veröffentlicht.

### 3.9 Literaturverzeichnis

- Ahmadi, M., Laumeier, I., Ihl, T., Steinicke, M., Ferse, C., Endres, M., Grau, A., Hastrup, S., Poppert, H., Palm, F., Schoene, M., Seifert, C. L., Kandil, F. I., Weber, J. E., von Weitzel-Mudersbach, P., Wimmer, M. L. J., Algra, A., Amarenco, P., Greving, J. P., ... Audebert, H. J. (2020). A support programme for secondary prevention in patients with transient ischaemic attack and minor stroke (INSPIRE-TMS): an open-label, randomised controlled trial. *The Lancet Neurology*, *19*(1), 49–60. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30369-2](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30369-2)
- Ahmed, S., Mayo, N. E., Corbiere, M., Wood-Dauphinee, S., Hanley, J., & Cohen, R. (2005). Change in quality of life of people with stroke over time: True change or response shift? *Quality of Life Research*, *14*(3), 611–627. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-3708-0>
- Aigner, A., Grittner, U., & Becher, H. (2018). Bias due to differential participation in case-control studies and review of available approaches for adjustment. *PLOS ONE*, *13*(1), e0191327. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191327>
- Andresen, E. M., Vahle, V. J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: Health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, *10*(7), 609–619. <https://doi.org/10.1023/A:1013187903591>
- Ärztammer Berlin. (2018). *Basisstatistik. Berliner Schlaganfallregister 2018*. [https://www.aerztekammer-berlin.de/10arzt/40\\_Qualitaetssicherung/30\\_QM\\_Massnahmen\\_nach\\_Themen/30\\_BerlinerSchlaganfallregister/BSR-Gesamt\\_2018-AEKB-Homepage.pdf](https://www.aerztekammer-berlin.de/10arzt/40_Qualitaetssicherung/30_QM_Massnahmen_nach_Themen/30_BerlinerSchlaganfallregister/BSR-Gesamt_2018-AEKB-Homepage.pdf)
- Bachmeier, R., Bick-Dresen, S., Dreckmann, I., Feindel, H., Funke, W., Kemmann, D., Kersting, S., Medenwaldt, J., Missel, P., Neumann, E., Premper, V., Sagel, A., Teigeler, H., & Weissinger, V. (2019). Effektivität der stationären Suchtrehabilitation - FVS-Katamnese des Entlassjahrgangs 2016 von Fachkliniken für Alkohol- und Medikamentenabhängige. *Sucht Aktuell*, 34–50. [https://www.sucht.de/files/Stellenangebote/sucht\\_aktuell/2019-1/Katamnese Alkohol\\_Medikament EJ 2016.pdf](https://www.sucht.de/files/Stellenangebote/sucht_aktuell/2019-1/Katamnese_Alkohol_Medikament_EJ_2016.pdf)
- Bergés, I.-M., Ottenbacher, K. J., Kuo, Y.-F., Smith, P. M., Smith, D., & Ostir, G. V. (2007). Satisfaction with quality of life poststroke: effect of sex differences in pain response. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *88*(4), 413–417. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.022>
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. This paper is adapted from Berkman, L.F., & Glass, T. Social integration, social networks, social support and health. In L. F. Berkman & I. Kawachi, *Social Epidemiology*. New York: Oxford U. *Social Science & Medicine*, *51*(6), 843–857. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00065-4)
- Birnbacher, D. (2018). Lebensqualität in der Medizin: Gesundheit und Wohlbefinden. *Dtsch Arztebl International*, *115*(38), A-1640.

<https://www.aerzteblatt.de/int/article.asp?id=200810>

- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J., & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ*, *363*, k5147. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
- Borgmann, L.-S., Rattay, P., & Lampert, T. (2017). Soziale Unterstützung als Ressource für Gesundheit in Deutschland. *Journal of Health Monitoring*, *2*, 117–123. <https://doi.org/10.17886/RKI-GBE-2017-120>
- Brähler, E., Mühlan, H., Albani, C., & Schmidt, S. (2007). Teststatistische Prüfung und Normierung der Deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-index und des WHO-5 Wohlbefindens-index. *Diagnostica*, *53*(2), 83–96. <https://doi.org/10.1026/0012-1924.53.2.83>
- Breitsameter, C. (2010). Medical decision-making and communication of risks: an ethical perspective. *Journal of Medical Ethics*, *36*(6), 349. <http://jme.bmj.com/content/36/6/349.full.pdf>
- Breitsameter, C. (2011). *Autonomie und Stellvertretung in der Medizin* (1. Auflage). Kohlhammer.
- Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, *108*(2), 97–103. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.zefq.2014.02.006>
- Burnam, A., Leaf, P. J., Skinner, E. A., Cottler, L., Melville, M. Lou, & Thompson, J. W. (1985). Proxy Interview. In W. W. Eaton & L. G. B. T.-E. F. M. in P. Kessler (Eds.), *Epidemiologic Field Methods in Psychiatry: The NIMH Epidemiologic Catchment Area Program* (pp. 117–139). Academic Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-08-091798-6.50011-7>
- Bushnell, C. D., Reeves, M. J., Zhao, X., Pan, W., Prvu-Bettger, J., Zimmer, L., Olson, D., & Peterson, E. (2014). Sex differences in quality of life after ischemic stroke. *Neurology*, *82*(11), 922–931. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000208>
- Cadilhac, D. A., Bagot, K. L., Demaerschalk, B. M., Hubert, G., Schwamm, L., Watkins, C. L., Lightbody, C. E., Kim, J., Vu, M., Pompeani, N., Switzer, J., Caudill, J., Estrada, J., Viswanathan, A., Hubert, N., Ohannessian, R., Hargroves, D., Roberts, N., Ingall, T., ... Bladin, C. F. (2020). Establishment of an internationally agreed minimum data set for acute telestroke. *Journal of Telemedicine and Telecare*, *1357633X19899262*. <https://doi.org/10.1177/1357633X19899262>
- Cella, D., Yount, S., Rothrock, N., Gershon, R., Cook, K., Reeve, B., Ader, D., Fries, J. F., Bruce, B., Rose, M., & Group, on behalf of the P. C. (2007). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): Progress of an NIH Roadmap Cooperative Group During its First Two Years. *Medical Care*, *45*(5). [https://journals.lww.com/lww-medicalcare/Fulltext/2007/05001/The\\_Patient\\_Reported\\_Outcomes\\_Measurement.2.aspx](https://journals.lww.com/lww-medicalcare/Fulltext/2007/05001/The_Patient_Reported_Outcomes_Measurement.2.aspx)

- Cerniauskaite, M., Quintas, R., Koutsogeorgou, E., Meucci, P., Sattin, D., Leonardi, M., & Raggi, A. (2012). Quality-of-Life and Disability in Patients with Stroke. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91(13).  
[https://journals.lww.com/ajpmr/Fulltext/2012/02001/Quality\\_of\\_Life\\_and\\_Disability\\_in\\_Patients\\_with.6.aspx](https://journals.lww.com/ajpmr/Fulltext/2012/02001/Quality_of_Life_and_Disability_in_Patients_with.6.aspx)
- Cherepanov, D., Palta, M., Fryback, D. G., & Robert, S. A. (2010). Gender differences in health-related quality-of-life are partly explained by sociodemographic and socioeconomic variation between adult men and women in the US: evidence from four US nationally representative data sets. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(8), 1115–1124. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9673-x>
- Chiung-Yu, H., Mei-Chi, H., Shin-Pin, H., Pei-Ching, C., Shu-Fen, L., & Chia-Hui, C. (2010). Mediating roles of social support on poststroke depression and quality of life in patients with ischemic stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(19-20), 2752–2762. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03327.x>
- Cobb, C. (2018). Answering for Someone Else: Proxy Reports in Survey Research. In D. L. Vannette & J. A. Krosnick (Eds.), *The Palgrave Handbook of Survey Research* (pp. 87–93). Springer International Publishing.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-319-54395-6\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-319-54395-6_12)
- da Rocha, N. S., Power, M. J., Bushnell, D. M., & Fleck, M. P. (2012). The EUROHIS-QOL 8-item index: comparative psychometric properties to its parent WHOQOL-BREF. *Value in Health : The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 15(3), 449–457.  
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.11.035>
- Dabrock, P. (2016). Soziale Folgen der Biomarker-basierten und Big-Data-getriebenen Medizin. In M. Richter & K. Hurrelmann (Eds.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (pp. 287–300). Springer Fachmedien Wiesbaden.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9\\_19](https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9_19)
- Damm, R. (2015). Einwilligung- und Entscheidungsfähigkeit in der Entwicklung von Medizin und Medizinrecht. *Medizinrecht*, 33(11), 775–785.
- de Man-van Ginkel, J. M., Hafsteinsdóttir, T., Lindeman, E., Burger, H., Grobbee, D., & Schuurmans, M. (2012). An Efficient Way to Detect Poststroke Depression by Subsequent Administration of a 9-Item and a 2-Item Patient Health Questionnaire. *Stroke*, 43(3), 854 LP – 856. <http://stroke.ahajournals.org/content/43/3/854.abstract>
- Donnellan, C., Hevey, D., Hickey, A., & O'Neill, D. (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77(11), 1208–1218. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2005.085670>
- Duncan, P. W., Lai, S. M., Tyler, D., Perera, S., Reker, D. M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of Proxy Responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke*, 33(11), 2593–2599. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000034395.06874.3E>
- Feigin, V. L., Norrving, B., & Mensah, G. A. (2017). Global Burden of Stroke. *Circulation Research*, 120(3), 439–448. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.308413>

- Fliege, H., Becker, J., Walter, O. B., Bjorner, J. B., Klapp, B. F., & Rose, M. (2005). Development of a Computer-adaptive Test for Depression (D-CAT). *Quality of Life Research, 14*(10), 2277. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-6651-9>
- Frick, J., Schindel, D., Gebert, P., Grittner, U., & Schenk, L. (2019). Improving quality of life in cancer patients through higher participation and health literacy: study protocol for evaluating the oncological social care project (OSCAR). *BMC Health Services Research, 19*(1), 754. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4585-0>
- Gall, S. L., Tran, P. L., Martin, K., Blizzard, L., & Srikanth, V. (2012). Sex differences in long-term outcomes after stroke: functional outcomes, handicap, and quality of life. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation, 43*(7), 1982–1987. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.111.632547>
- GKV Spitzenverband. (2020). *GKV-Kennzahlen. Leistungsausgaben insgesamt: Entwicklung von 2014-2018*. GKV -Kennzahlen. [https://www.gkv-spitzenverband.de/gkv\\_spitzenverband/presse/zahlen\\_und\\_grafiken/gkv\\_kennzahlen/gkv\\_kennzahlen.jsp](https://www.gkv-spitzenverband.de/gkv_spitzenverband/presse/zahlen_und_grafiken/gkv_kennzahlen/gkv_kennzahlen.jsp)
- Gödde, K., Goerling, U., Döpfmer, S., Siegerink, B., Schenk, L., Grittner, U., Fügemann, H., Holmberg, C., Rieckmann, N., & Müller-Nordhorn, J. (2018). Patient-oriented navigation through the health care trajectory – NAVICARE network. *European Journal of Public Health, 28*(suppl\_4). <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky218.096>
- Grau, A. (2018). *SANO – Strukturierte ambulante Nachsorge nach Schlaganfall*. Innovationsfonds, Gemeinsamer Bundesausschuss. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/sano-strukturierte-ambulante-nachsorge-nach-schlaganfall.177>
- Haley, W. E., Roth, D. L., Kissela, B., Perkins, M., & Howard, G. (2011). Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study. *Quality of Life Research, 20*(6), 799–806. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9810-6>
- Hammer, G. P., Prel, J.-B. du, & Blettner, M. (2009). Vermeidung verzerrter Ergebnisse in Beobachtungsstudien. *Dtsch Arztebl International, 106*(41), 664–668. <https://www.aerzteblatt.de/int/article.asp?id=66222>
- Harper, G. J. (2000). Assessing older persons Who Cannot Communicate. In R. L. Kane & R. A. Kane (Eds.), *Assessing older persons : measures, meaning, and practical applications* (p. 843ff). Oxford University Press. [https://primo.fu-berlin.de/FUB:FUB\\_ALMA\\_DS21879703230002883](https://primo.fu-berlin.de/FUB:FUB_ALMA_DS21879703230002883)
- Hilari, K., & Byng, S. (2009). Health-related quality of life in people with severe aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(2), 193–205. <https://doi.org/10.1080/13682820802008820>
- Hopman, W. M., & Verner, J. (2003). Quality of Life During and After Inpatient Stroke Rehabilitation. *Stroke, 34*(3), 801–805. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000057978.15397.6F>
- Hotter, B., Jegzentis, K., Steinbrink, J., Schmidt, W. U., Endres, M., Meisel, A., Haverkamp, W., & Jungehulsing, G. J. (2013). Impact of Selection Criteria on

- Recruitment in an Interventional Stroke Trial. *Cerebrovascular Diseases*, 36(5–6), 344–350. <https://doi.org/10.1159/000355493>
- Hotter, B., Padberg, I., Liebenau, A., Knispel, P., Heel, S., Steube, D., Wissel, J., Wellwood, I., & Meisel, A. (2018). Identifying unmet needs in long-term stroke care using in-depth assessment and the Post-Stroke Checklist – The Managing Aftercare for Stroke (MAS-I) study. *European Stroke Journal*, 0(0), 1–9. <https://doi.org/10.1177/2396987318771174>
- Hotter, B., Ulm, L., Hoffmann, S., Katan, M., Montaner, J., Bustamante, A., & Meisel, A. (2017). Selection bias in clinical stroke trials depending on ability to consent. *BMC Neurology*, 17(1), 206. <https://doi.org/10.1186/s12883-017-0989-9>
- Hung, S.-Y., Pickard, A. S., Witt, W. P., & Lambert, B. L. (2007). Pain and depression in caregivers affected their perception of pain in stroke patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(9), 963–970. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.12.010>
- Jenkinson, C., Chandola, T., Coulter, A., & Bruster, S. (2001). An assessment of the construct validity of the SF-12 summary scores across ethnic groups. *Journal of Public Health Medicine*, 23(3), 187–194. <https://doi.org/10.1093/pubmed/23.3.187>
- Jhaveri, M. M., Benjamin-Garner, R., Rianon, N., Sherer, M., Francisco, G., Vahidy, F., Kobayashi, K., Gaber, M., Shoemake, P., Vu, K., Trevino, A., Grotta, J., & Savitz, S. (2017). Telemedicine-guided education on secondary stroke and fall prevention following inpatient rehabilitation for Texas patients with stroke and their caregivers: a feasibility pilot study. *BMJ Open*, 7(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017340>
- Junge, S., Gellert, P., O'Sullivan, J. L., Möller, S., Voigt-Antons, J.-N., Kuhlmeier, A., & Nordheim, J. (2020). Quality of life in people with dementia living in nursing homes: validation of an eight-item version of the QUALIDEM for intensive longitudinal assessment. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02418-4>
- Koller, M., Neugebauer, E. A. M., Augustin, M., Büssing, A., Farin, E., Klinkhammer-Schalke, M., Lorenz, W., Münch, K., Petersen-Ewert, C., Steinbüchel, N. von, & Wieseler, B. (2009). Die Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung – konzeptuelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen TT - Assessment of Quality of Life in Health Services Research – Conceptual, Methodological and Structural Prerequisites. *Gesundheitswesen*, 71(12), 864–872. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1239516>
- Koton, S., Schwammenthal, Y., Merzeliak, O., Philips, T., Tsabari, R., Orion, D., Dichtiar, R., & Tanne, D. (2009). Cerebral leukoaraiosis in patients with stroke or TIA: clinical correlates and 1-year outcome. *European Journal of Neurology*, 16(2), 218–225. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02389.x>
- Kovács, L., Kipke, R., & Lutz, R. (2016). *Lebensqualität in der Medizin* (1. Aufl. 2). Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2003). The Patient Health Questionnaire-2: Validity of a Two-Item Depression Screener. *Medical Care*, 41(11), 1284–1292. <http://www.jstor.org/stable/3768417>

- Kruihof, W. J., van Mierlo, M. L., Visser-Meily, J. M. A., van Heugten, C. M., & Post, M. W. M. (2013). Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life--a systematic review. *Patient Education and Counseling*, *93*(2), 169–176. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.003>
- Kuntz, B. (2011). *Bildung und Gesundheit BT - Die Gesellschaft und ihre Gesundheit: 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft* (T. Schott & C. Hornberg (eds.); pp. 311–327). VS Verlag für Sozialwissenschaften. [https://doi.org/10.1007/978-3-531-92790-9\\_16](https://doi.org/10.1007/978-3-531-92790-9_16)
- Kwok, T., Pan, J.-H., Lo, R., & Song, X. (2011). The influence of participation on health-related quality of life in stroke patients. *Disability and Rehabilitation*, *33*(21–22), 1990–1996. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.553709>
- Lampert, T. (2016). Soziale Ungleichheit und Gesundheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Eds.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (pp. 121–137). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9\\_8](https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9_8)
- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet*, *377*(9778), 1693–1702. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60325-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60325-5)
- Laver, K. E., Adey-Wakeling, Z., Crotty, M., Lannin, N. A., George, S., & Sherrington, C. (2020). Telerehabilitation services for stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *1*(1), CD010255–CD010255. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010255.pub3>
- Lutz, R. (2016). Lebensqualität in der Medizin und ihre Zeitstruktur. Zur Zeitlichkeit des guten Lebens aus moralphilosophischer Perspektive. In L. Kovács, R. Kipke, & R. Lutz (Eds.), *Lebensqualität in der Medizin* (pp. 75–90). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-10679-9\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-658-10679-9_6)
- Mahoney FI, B. D. (1965). Functional Evaluation. The Barthel Index. *MD State Med J*, *14*, 61–65. [https://kcgeriatrie.de/Assessments\\_in\\_der\\_Geriatrie/Seiten/Bereich\\_-\\_Selbstversorgung.aspx](https://kcgeriatrie.de/Assessments_in_der_Geriatrie/Seiten/Bereich_-_Selbstversorgung.aspx)
- Mitchell, C., Bowen, A., Tyson, S., Butterfint, Z., & Conroy, P. (2017). Interventions for dysarthria due to stroke and other adult-acquired, non-progressive brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *1*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002088.pub3>
- Nakagawa, S., Johnson, P. C. D., & Schielzeth, H. (2017). The coefficient of determination  $R^2$  and intra-class correlation coefficient from generalized linear mixed-effects models revisited and expanded. *Journal of the Royal Society, Interface*, *14*(134). <https://doi.org/10.1098/rsif.2017.0213>
- Oczkowski, C., & O'Donnell, M. (2010). Reliability of proxy respondents for patients with stroke: a systematic review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases : The Official Journal of National Stroke Association*, *19*(5), 410–416. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2009.08.002>
- Padberg, I., Knispel, P., Zöllner, S., Sieveking, M., Schneider, A., Steinbrink, J.,

- Heuschmann, P. U., Wellwood, I., & Meisel, A. (2016). Social work after stroke: identifying demand for support by recording stroke patients' and carers' needs in different phases after stroke. *BMC Neurology*, *16*(1), 111. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0626-z>
- Padua, L., Caliendo, P., Tonali, P., Caruso, I., & Aprile, I. (2003). Quality of Life During and After Inpatient Stroke Rehabilitation. *Stroke*, *34*(10), e180 LP-e181. <http://stroke.ahajournals.org/content/34/10/e180.abstract>
- Pasedag, A., Kohler, M., Beer, K., Jöbges, M., & Schenk, L. (2014). Strategien zur erfolgreichen Probanden-Rekrutierung in einer transsektoralen prospektiven Kohortenstudie mit Schlaganfallpatienten: Erfahrungen und Empfehlungen. *Akt Neurol*, *41*(01), 14–20. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1360045>
- Perrain, R., Mekaoui, L., Calvet, D., Mas, J.-L., & Gorwood, P. (n.d.). A meta-analysis of poststroke depression risk factors comparing depressive-related factors versus others. *International Psychogeriatrics*, 1–14. <https://doi.org/DOI:10.1017/S1041610219002187>
- Peters, M., Crocker, H., Jenkinson, C., Doll, H., & Fitzpatrick, R. (2014). The routine collection of patient-reported outcome measures (PROMs) for long-term conditions in primary care: a cohort survey. *BMJ Open*, *4*(2), e003968. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003968>
- Petersen, C., Morfeld, M., & Bullinger, M. (2001). [Testing and validation of the German version of the Stroke Impact Scale]. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, *69*(6), 284–290. <https://doi.org/10.1055/s-2001-14465>
- Pickard, A. S., Johnson, J. A., Feeny, D. H., Shuaib, A., Carriere, K. C., & Nasser, A. M. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and Health Utilities Index. *Stroke*, *35*(2), 607–612. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000110984.91157.BD>
- Pires, A. C., Fleck, M. P., Power, M., & da Rocha, N. S. (2018). Psychometric properties of the EUROHIS-QOL 8-item index (WHOQOL-8) in a Brazilian sample. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *0*. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462018005004102&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462018005004102&nrm=iso)
- Power, M. (2003). Development of a common instrument for quality of life. In D. Nosikow, Anatoliy (WHO & D. Gudex, Claire (WHO (Eds.), *EUROHIS Developing Common Instruments for Health Surveys* (WHO, Europ, p. 145 ff.). IOS Press. [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0015/101193/WA9502003EU.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0015/101193/WA9502003EU.pdf)
- Rachpukdee, S., Howteerakul, N., Suwannapong, N., & Tang-aroonson, S. (2013). Quality of Life of Stroke Survivors: A 3-Month Follow-up Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *22*(7), e70–e78. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.05.005>
- Radbruch, L., Loick, G., Kiencke, P., Lindena, G., Sabatowski, R., Grond, S., Lehmann, K. A., & Cleeland, C. S. (1999). Validation of the German Version of the Brief Pain Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, *18*(3), 180–187.

[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(99\)00064-0](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924(99)00064-0)

- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43(3), 165–189. <https://doi.org/10.1007/s001030050033>
- Richter, M., & Hurrelmann, K. (2016). Die soziologische Perspektive auf Gesundheit und Krankheit. In M. Richter & K. Hurrelmann (Eds.), *Soziologie von Gesundheit und Krankheit* (pp. 1–19). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9_1)
- Robert Koch-Institut. (2015). *Welche Auswirkungen hat der demografische Wandel auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung?* (Issue Kapitel 9). Robert Koch-Institut, Epidemiologie und Gesundheitsberichterstattung. <https://doi.org/10.17886/rkipubl-2015-003-9>
- Sakakibara, B. M., Ross, E., Arthur, G., Brown-Ganzert, L., Petrin, S., Sedlak, T., & Lear, S. A. (2017). Using Mobile-Health to Connect Women with Cardiovascular Disease and Improve Self-Management. *Telemedicine Journal and E-Health : The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 23(3), 233–239. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0133>
- Sarfo, F. S., Ulasavets, U., Opare-Sem, O. K., & Ovbiagele, B. (2018). Tele-Rehabilitation after Stroke: An Updated Systematic Review of the Literature. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 27(9), 2306–2318. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.05.013>
- Schiavolin, S., Quintas, R., Pagani, M., Brock, S., Acerbi, F., Visintini, S., Cusin, A., Schiariti, M., Broggi, M., Ferroli, P., & Leonardi, M. (2014). Quality of Life, Disability, Well-Being, and Coping Strategies in Patients Undergoing Neurosurgical Procedures: Preoperative Results in an Italian Sample. *The Scientific World Journal*, 2014, 790387. <https://doi.org/10.1155/2014/790387>
- Schindel, D., Schneider, A., Grittner, U., Jöbges, M., & Schenk, L. (2019). Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. *Disability and Rehabilitation*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>
- Schöffski, O. (2012). Lebensqualität als Ergebnisparameter in gesundheitsökonomischen Studien. In O. Schöffski & J.-M. von der Schulenburg (Eds.), *Gesundheitsökonomische Evaluationen* (pp. 327–340). Springer Berlin Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-21700-5\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-642-21700-5_12)
- Snow, A. L., Cook, K. F., Lin, P.-S., Morgan, R. O., & Magaziner, J. (2005). Proxies and Other External Raters: Methodological Considerations. *Health Services Research*, 40(5p2), 1676–1693. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2005.00447.x>
- Sprangers, M. A. G., de Regt, E. B., Andries, F., van Agt, H. M. E., Bijl, R. V., de Boer, J. B., Foets, M., Hoeymans, N., Jacobs, A. E., Kempen, G. I. J. M., Miedema, H. S., Tijhuis, M. A. R., & de Haes, H. C. J. M. (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology*, 53(9), 895–907. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(00\)00204-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0895-4356(00)00204-3)

- Tamim, H., McCusker, J., & Dendukuri, N. (2002). Proxy Reporting of Quality of Life Using the EQ-5D. *Medical Care*, 40(12), 1186–1195. <http://www.jstor.org/stable/3767939>
- van Mierlo, M. L., Schroder, C., van Heugten, C. M., Post, M. W. M., de Kort, P. L. M., & Visser-Meily, J. M. A. (2014). The influence of psychological factors on health-related quality of life after stroke: a systematic review. *International Journal of Stroke : Official Journal of the International Stroke Society*, 9(3), 341–348. <https://doi.org/10.1111/ijss.12149>
- van Mierlo, M. L., van Heugten, C. M., Post, M. W. M., Hajos, T. R. S., Kappelle, L. J., & Visser-Meily, J. M. A. (2016). Quality of Life during the First Two Years Post Stroke: The Restore4Stroke Cohort Study. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 41(1–2), 19–26. <https://doi.org/10.1159/000441197>
- van Mierlo, M. L., van Heugten, C., Post, M. W. M., Hoekstra, T., & Visser-Meily, A. (2018). Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. *Disability and Rehabilitation*, 40(9), 997–1006. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1292320>
- Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. *Doing unto Others*, 17–26.
- Whynes, D. K., Sprigg, N., Selby, J., Berge, E., & Bath, P. M. (2013). Testing for differential item functioning within the EQ-5D. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 33(2), 252–260. <https://doi.org/10.1177/0272989X12465016>
- Wiesing, U., & Birnbacher, D. (2018). Neufassung des Genfer Gelöbnisses. *Ethik in Der Medizin*, 30(1), 71–74. <https://doi.org/10.1007/s00481-018-0470-3>
- Williams, L. S., Bakas, T., Brizendine, E., Plue, L., Tu, W., Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*, 37(8), 2081–2085. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000230583.10311.9f>
- World Health Organisation. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*, 46(12), 1569–1585. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
- World Health Organisation. (1997). Measuring Quality of Life. *Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse*, 1–15.
- World Health Organisation. (1946). Official Records of the World Health Organization, No.2. *Summary Report on Proceedings Minutes and Final Acts of the International Health Conference*, 144. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official\\_record2\\_eng.pdf;jsessionid=C5F9D1955DCAC44743E99FD5BBB2DBB7?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official_record2_eng.pdf;jsessionid=C5F9D1955DCAC44743E99FD5BBB2DBB7?sequence=1)

#### **4 Eidesstattliche Versicherung / Anteilserklärung**

„Ich, Daniel Schindel, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität nach Schlaganfallrehabilitation: longitudinale Beobachtungen und der Impact von Stellvertreterinterviews“ (Health-related quality of life after stroke rehabilitation: longitudinal observations and the impact of proxy interviews) und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org](http://www.icmje.org)) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

### **Anteilserklärung an der erfolgten Publikation**

Daniel Schindel hatte folgenden Anteil an der folgenden Publikation:

Publikation 1: Schindel, Daniel; Schneider, Alice; Grittner, Ulrike; Jöbges, Michael; Schenk, Liane. Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. Disability and Rehabilitation. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>

Ausgehend von den mir vorliegenden Studienunterlagen formulierte ich eigenständig die zentralen Fragestellungen der Publikation und Dissertationsschrift und operationalisierte die primäre Zielvariable sowie mögliche unabhängige Einflussgrößen. Die Betreuung dieses Prozesses erfolgte durch Prof. Dr. Liane Schenk. Den Rohdatensatz habe ich selbstständig für meine Analysen aufbereitet und für die statistischen Analysen vorbereitet. Diese Tätigkeiten umfassten das Korrigieren und Nacherfassen von Informationen aus den ursprünglichen Papierfragebögen, das Labeln und Kategorisieren von Variablen sowie das Organisieren des Datensatzformates. Vorschläge für Auswertungsmethoden recherchierte ich selbstständig. Das abschließende Auswertungskonzept entwickelte ich im Austausch mit PD Dr. Ulrike Grittner und Dipl.-Biomath. (FH) Alice Schneider (beide Institut für Biometrie, Charité). Im Austausch von Analysesyntaxen mit den Kolleginnen der Biometrie führte ich die Berechnungen selbstständig durch. Frau Alice Schneider berechnete die Determinationskoeffizienten zur Ermittlung der jeweiligen Modellgüte. Die Interpretation der Analyseergebnisse erfolgte in Rücksprache mit den Kolleginnen der Biometrie, was auch der Validierung diente. Weiter erhielt ich Hinweise zu den Analysen von Seiten der Reviewer\*innen im Begutachtungsverfahren der Journale, welche ich in Rücksprache mit den Kolleginnen der Biometrie mehrheitlich selbst umsetzte. An der Einwerbung der für die Erstellung der Publikation erforderlichen Mittel beteiligte ich mich zu Teilen. Die Erstellung der Publikation erfolgte im Rahmen des durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projektes „Navicare – patientenorientierte Versorgungsforschung“ an dessen Antragstellung ich aktiv mitwirkte.

Den ersten vollständigen Manuskriptentwurf in englischer Sprache erstellte ich selbstständig. Die Literaturrecherchen führte ich ebenfalls ohne fremde Hilfen durch. In der Publikation enthaltene Tabellen und Abbildungen entwarf und befüllte ich selbstständig. Nach Überarbeitung des Manuskriptes aufgrund von Hinweisen und Anmerkungen durch die Co-Autoren\*innen erfolgte ein proof-reading durch eine Muttersprachlerin.

Die Recherche nach für die Publikation infrage kommender wissenschaftlicher peer-reviewed Journale erledigte ich selbstständig. Die Auswahl der Zieljournale erfolgte in Abstimmung mit meiner Betreuerin Prof. Dr. Liane Schenk. Vorbereitung und Einreichung des Manuskriptes sowie die Korrespondenz mit dem Verlag führte ich selbstständig durch. Die Einreichung bei dem Journal *Disability and Rehabilitation* erfolgte am 17. April 2019. Am 12. Juli 2019 erhielten wir die Rückmeldungen der vier Gutachter\*innen sowie des Editors. Die Erstellung des Antwortschreibens an die Gutachter\*innen sowie die erforderlichen Überarbeitungen übernahm ich federführend. Nach erneuter Begutachtung erhielten wir am 31. Oktober 2019 weitere Hinweise eines Reviewers, welche ich erneut intensiv prüfte und umsetzte.

---

Unterschrift, Datum und Stempel der erstbetreuenden Hochschullehrerin

---

Unterschrift des Doktoranden

## 5 Auszug aus der Journal Summary List

Journal Data Filtered By: **Selected JCR Year: 2017** Selected Editions:

SCIE,SSCI

Selected Categories: **“REHABILITATION”** Selected Category Scheme: WoS

**Gesamtanzahl: 134 Journale**

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
1	NEUROREHABILITATION AND NEURAL REPAIR	5,032	4.711	0.009850
2	Journal of Physiotherapy	839	4.542	0.002390
3	IEEE TRANSACTIONS ON NEURAL SYSTEMS AND REHABILITATION ENGINEERING	5,647	3.972	0.008260
4	Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation	4,325	3.865	0.009120
5	Journal of Neurologic Physical Therapy	964	3.633	0.001530
6	JOURNAL OF HEAD TRAUMA REHABILITATION	4,282	3.406	0.005540
6	JOURNAL OF HEAD TRAUMA REHABILITATION	4,282	3.406	0.005540
8	EXCEPTIONAL CHILDREN	2,547	3.340	0.002420
9	Physiotherapy	2,090	3.120	0.003200
10	JOURNAL OF ORTHOPAEDIC & SPORTS PHYSICAL THERAPY	6,612	3.090	0.006800
11	ARCHIVES OF PHYSICAL MEDICINE AND REHABILITATION	23,438	3.077	0.023610
12	CLINICAL REHABILITATION	5,568	2.930	0.006840
13	SUPPORTIVE CARE IN CANCER	10,484	2.676	0.024580

Auszug aus der Journal Summary List

14	PHYSICAL THERAPY	11,858	2.587	0.008870
15	AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY	4,583	2.493	0.002990
16	EUROPEAN JOURNAL OF CANCER CARE	2,576	2.409	0.004330
16	EUROPEAN JOURNAL OF CANCER CARE	2,576	2.409	0.004330
18	Nordic Journal of Music Therapy	275	2.355	0.000360
19	JOURNAL OF LEARNING DISABILITIES	3,285	2.341	0.003310
20	MANUAL THERAPY	3,907	2.330	0.004900
21	JOURNAL OF APPLIED RESEARCH IN INTELLECTUAL DISABILITIES	1,832	2.260	0.001900
22	European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine	1,504	2.208	0.003270
23	Augmentative and Alternative Communication	946	2.137	0.000850
24	LEARNING DISABILITY QUARTERLY	898	2.132	0.000830
25	Journal of Geriatric Physical Therapy	764	2.096	0.000950
26	BRAIN INJURY	6,172	2.061	0.008150
26	BRAIN INJURY	6,172	2.061	0.008150
28	DISABILITY AND REHABILITATION	8,543	2.042	0.012300
28	DISABILITY AND REHABILITATION	8,543	2.042	0.012300
30	JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH	4,721	2.026	0.004890

Liste abgerufen am: 03.07.2020, unter:

[https://intranet.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/sonstige/medbib/Impact\\_Faktoren\\_2017/ISI-WEB-Liste-Kategorie-Rehabilitation.pdf](https://intranet.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/sonstige/medbib/Impact_Faktoren_2017/ISI-WEB-Liste-Kategorie-Rehabilitation.pdf)

## 6 Druckexemplar der Publikation

**Schindel, Daniel; Schneider, Alice; Grittner, Ulrike; Jöbges, Michael; Schenk, Liane. Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. Disability and Rehabilitation. 2019.**

<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>





















## **7 Lebenslauf**

**Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.**

## 8 Publikationsliste

**Schindel D**, Kleyer C, Schenk L (2020) Somatische Erkrankungen Wohnungsloser in Deutschland. Ein narratives Literaturreview der Jahre 2009 – 2019. [Somatic diseases of homeless people in Germany. A narrative literature review for the years 2009 - 2019]. Bundesgesundheitsblatt-Gesund. [accepted, 26.06.2020]

**Schindel D**, Schneider A, Grittner U, Jöbges M, Schenk L (2019) Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. Disabil Rehabil. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173>

Frick J, **Schindel D**, Gebert P, Schenk L (2019) Improving quality of life in cancer patients through higher participation and health literacy: study protocol for evaluating the oncological social care project (OSCAR). BMC Health Serv Res 19:754. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4585-0>

Zoellick JC, Kuhlmeier A, Schenk L, **Schindel D**, Blüher S (2019) Amused, accepted, and used? Attitudes and emotions towards automated vehicles, their relationships, and predictive value for usage intention. Transp Res Part F Traffic Psychol Behav 65:. <https://doi.org/10.1016/j.trf.2019.07.009>

Zoellick JC, Kuhlmeier A, Schenk L, **Schindel D**, Blüher S (2019) Assessing acceptance of electric automated vehicles after exposure in a realistic traffic environment. PLoS One 14:. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215969>

Mandl L, **Schindel D**, Deutschbein J, Frick J, Schenk L (2018) Deutschsprachige Leitlinien für die Aphasie- und Dysarthriebehandlung nach Schlaganfall [Quality of German-Language Guidelines for Post-Stroke Rehabilitation of Aphasia and Dysarthria]. Rehabilitation. <https://doi.org/10.1055/a-0651-9838>

Stand: 30.06.2020

## 9 Danksagung

Ohne die Unterstützung der folgenden Personen wäre die Erstellung dieser Arbeit nicht denkbar gewesen.

Mein besonderer Dank gilt Prof. Dr. Liane Schenk. Ihre Förderung, ihr Vertrauen und ihre inhaltlichen Hinweise zur vorliegenden Arbeit, aber auch der informellere tägliche Austausch, waren hilfreich und wichtig für die Entwicklung und Durchführung dieses Promotionsvorhabens. Sehr dankbar bin ich darüber hinaus Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier für die Aufnahme in ihr Institut, ihren stetigen motivierenden Zuspruch und die entgegengebrachte Wertschätzung. Weiter gilt mein Dank dem Kollegium des Institutes für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft. Die herzliche Aufnahme sowie der immer hilfsbereite Umgang untereinander sind nicht selbstverständlich. Meine letzten fünf Jahre am Institut wurden durch Euch menschlich und fachlich bereichert.

Danken möchte ich darüber hinaus meiner Familie, deren bedingungslose Unterstützung in vielfacher Gestalt und zu jeder Zeit ermöglichten es diesen Weg zu gehen und dieses Vorhaben umzusetzen.

Besonders dankbar für den Austausch, die Begleitung und auch das Vorleben des Ziels bin ich den Freund\*innen in Halle, Exeter und Berlin. Ihr habt Skripte gelesen, Daten diskutiert und mich stets darin bestärkt diese Arbeit zu einem guten Abschluss zu bringen. Für Eure Geduld, Hilfe und Zuversicht herzlichen Dank.