

Aus der Klinik für Neurologie  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Hilfsmittelversorgung bei der Amyotrophen Lateralsklerose

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Andreas Daniel Funke

aus Berlin

Datum der Promotion: 13.Dezember 2019

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis .....</b>	<b>2</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>3</b>
<b>Abstrakt .....</b>	<b>4</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>6</b>
<b>Zusammenfassung der Publikationspromotion .....</b>	<b>8</b>
<i>Einleitung .....</i>	<i>8</i>
<i>Methodik .....</i>	<i>10</i>
Studie 1 .....	10
Studie 2 .....	11
Studie 3 .....	12
<i>Ergebnisse .....</i>	<i>13</i>
Studie 1 .....	13
Studie 2 .....	15
Studie 3 .....	17
<i>Diskussion .....</i>	<i>18</i>
<i>Literaturverzeichnis .....</i>	<i>25</i>
<b>Anhang .....</b>	<b>30</b>
<i>Eidesstattliche Versicherung .....</i>	<i>30</i>
<i>Anteilsklärung an den erfolgten Publikationen .....</i>	<i>31</i>
<i>Druckexemplare der ausgewählten Publikationen .....</i>	<i>33</i>
<i>Lebenslauf .....</i>	<i>63</i>
<i>Komplette Publikationsliste .....</i>	<i>65</i>
<i>Danksagung .....</i>	<i>66</i>

## **Abkürzungsverzeichnis**

ALS – Amyotrophe Lateralsklerose

AP – Ambulanzpartner

AOK – Die Gesundheitskasse

BGB – Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinik Bergmannsheil Bochum

BEK – BARMER GEK

BKK – Betriebskrankenkassen

DAK – DAK – Gesundheit.

GKV – Gesetzliche Krankenversicherung

HM – Hilfsmittel

IKK – Innungskrankenkassen

MHH – Medizinische Hochschule Hannover

MIE – mechanischer Exsufflator/ Insufflator

PKV – Private Krankenversicherung

SD – Standardabweichung

TK – Techniker Krankenkasse

PCEF – Peak Cough Expiratory Flow

PEF – Peak Expiratory Flow

UKJ – Universitätsklinikum Jena

# Abstrakt

## Einleitung

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung der Motoneurone, die durch fortschreitende Lähmungen der Willkürmuskulatur charakterisiert ist und mit hohen Bedarfen zum Erhalt der Selbstständigkeit, Kommunikation und zum Erhalt lebenswichtiger Funktionen wie Atmung und Ernährung einhergeht. Die Hilfsmittelversorgung bei der ALS ist von verschiedenen psychosozialen und sozioökonomischen Faktoren und technischen Eigenschaften der Hilfsmittel geprägt. Systematische Untersuchungen zur Hilfsmittelversorgung bei der ALS liegen bisher nur wenige vor.

## Methodik

Bei Studie 1 wurde die gesamte Hilfsmittelversorgung an 12 ALS-Zentren in Deutschland retrospektiv ausgewertet, die innerhalb eines digitalen Fallmanagement-Netzwerkes (Ambulanzpartner) versorgt wurden. Neben demographischen und krankheitsspezifischen Daten wurden Spezifizierung der Hilfsmittel, Datum der Hilfsmittelanforderung und Lieferung beziehungsweise Ablehnung des Hilfsmittels und Gründe für die Ablehnung eines Hilfsmittels erfasst. Für Studie 2 wurde die Hilfsmittelversorgung mit Orthesen, therapeutischen Bewegungsgeräten, Kommunikationshilfen und Elektrorollstühlen an vier spezialisierten ALS-Ambulanzen zwischen Juni 2011 und Oktober 2014 ausgewertet und die Versorgungsraten und -latenzen für die fünf häufigsten Kostenträger der Gesetzlichen Krankenversicherung und Versicherten der Privaten Krankenversicherungen verglichen.

Für Studie 3 wurden zehn in Deutschland eingesetzte mechanische Hustenhilfen in vitro hinsichtlich der Vergleichbarkeit ihrer expiratorischen Spitzenflüsse einschließlich der Veränderungen durch das eingesetzte Equipment unter vergleichbaren Einstellparametern untersucht.

## Ergebnisse

Studie 1 ergab, dass die Hilfsmittelgruppen der Rollstühle, Orthesen, Alltags- und Badezimmerhilfen, Betten und Dekubitusmaterialien und Kommunikationshilfen am Häufigsten vertreten waren. Die Gesamtversorgungsrate für alle Hilfsmittel lag bei 70,2%. Für komplexe Hilfsmittelkategorien zeigten sich deutlich geringere Versorgungsraten. Eine Ablehnung durch den Kostenträger war der häufigste Grund

für die Ablehnung bzw. das Nicht-Zustandekommen einer Hilfsmittelversorgung. Es zeigten sich deutliche Unterschiede der Ablehnungsraten und Latenzen zwischen den Kostenträgern und den untersuchten Hilfsmittelgruppen.

In Studie 3 zeigten sich signifikante Unterschiede der Leistungen der verschiedenen Geräte am Geräteausgang und zwischen eingesetztem zusätzlichem Zusatzmaterial innerhalb einer definierten Hilfsmittelgruppe.

### Diskussion

In den drei Studien dieser Arbeit ist die nicht-pharmakologische Behandlung bei der ALS Gegenstand der Untersuchung. Zu nicht-medikamentösen Behandlungsoptionen liegen bisher nur wenige Studien vor. Es zeigen sich signifikante Unterschiede in den Versorgungsraten der untersuchten Hilfsmittel. Innerhalb einzelner Hilfsmittelgruppen zeigen sich deutliche Unterschiede der Leistungen einzelner Hilfsmittel. Bei der ALS hat die Versorgung mit komplexen Hilfsmitteln einen hohen Stellenwert. Bei den vorliegenden Untersuchungen handelt es sich um Pilotstudien, die den hohen Bedarf an bisher fehlenden systematischen Versorgungsdaten adressieren und helfen können, die symptomatische und palliative Behandlung der amyotrophen Lateralsklerose zu optimieren sowie einen Beitrag zur Weiterentwicklung von Leitlinien und Versorgungsstandards leisten sollen.

# **Abstract**

## Introduction

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a degenerative disease of the motor neurons that leads to progressive loss of function of the voluntary muscles. ALS addresses high demands in preserving independency, communication and vital functions such as respiration and nutrition. Provision of assistive devices in ALS is determined by heterogeneous psychosocial and socioeconomic factors as well as technological characteristics of the devices. Only a few systematic studies exist that address assistive devices in ALS.

## Methods

In study number 1, the provision of assistive devices in 12 German ALS clinics was analysed retrospectively, by means of a digital case management network (in German “Ambulanzpartner”). Demographic and disease specific data, specification of assistive devices, date of device delivery or rejection and reasons for rejection were captured and analysed.

In study number 2, the provision with orthoses, motorized movement trainers, communication aids and powered wheelchairs was captured from four specialised ALS clinics between June 2011 and October 2014. Provisions rates and latencies were analysed and compared for the five most frequent statutory health insurances and private health insurances.

In study number 3, ten different mechanical insufflators/ exsufflators available in Germany were analysed in vitro and expiratoric peak flows and changes in peak flows were compared with similar parameter-settings, including the changes caused by different equipment.

## Results

The most common assistive devices were wheelchairs, orthoses, aids for daily living/ bathroom adaptations, special beds and patient positioning devices. In total, the delivery rate was 70.2% with lower delivery rates for complex assistive devices.

The refusal of the health insurance to cover the costs was the most common reason for rejection of assistive devices with significant differences of delivery rates and latencies between the insurance companies and different assistive devices.

Study number 3 revealed significant differences between the characteristics of different devices within one defined group of assistive devices and further significant differences regarding additional materials for these devices.

### Discussion

In the studies the non-pharmacological treatment in ALS was examined. Only a few studies exist that address this topic. There are significant differences in the provision rates and characteristics of the investigated assistive devices.

In ALS complex assistive devices dominate. The 3 studies are pilot studies and address the high demand for systematic data and analyses regarding non-pharmacological treatment. Goal of the studies is to improve the symptomatic and palliative treatment in ALS and to address the lack in systematic standards and guidelines in that field.

# Zusammenfassung der Publikationspromotion

## Einleitung

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurodegenerative Erkrankung der Motoneurone, die durch eine fortschreitende Lähmung der Willkürmuskulatur einschließlich der Sprech-, Schluck- und Atemmuskulatur und einen zunehmenden Verlust motorischer Fähigkeiten charakterisiert ist. Aufgrund der zunehmenden Einschränkungen entwickeln sich im Erkrankungsverlauf Bedarfe zum Erhalt der Selbstständigkeit, Kommunikation und zum Erhalt lebenswichtiger Funktionen wie Atmung und Ernährung, die unter anderem durch Einsatz von Technologien abgedeckt werden. Neben Hilfsmitteln, die dem Erhalt der Mobilität dienen (Elektrorollstühle, Orthesen) können dies Hilfsmittel zur Sicherstellung der Kommunikation (Kommunikationshilfen) und der Atem- und Hustenfunktion sein (mechanische Hustenhilfen, nicht-invasive Beatmung, invasive Beatmung). Die Hilfsmittelversorgung bei der ALS hat einen hohen Stellenwert in der Sicherstellung der Lebensqualität und sozialen Teilhabe der Patienten<sup>1,2,3,4,5,6</sup>. Aufgrund des fortschreitenden Charakters der Erkrankung ist die ALS eine beispielhafte Erkrankung für die Versorgung mit Hilfsmitteln und den Einsatz von Technologien zur Kompensation von krankheitsbedingten Defiziten.

Die Hilfsmittelversorgung bei der ALS ist komplex und von verschiedenen Faktoren, wie dem Genehmigungsverhalten der Kostenträger, den persönlichen Ressourcen der Betroffenen, von psychosozialen Bedingungen und unterschiedlichen technischen Eigenschaften der Hilfsmittel geprägt. Untersuchungen in verschiedenen Gesundheitssystemen zeigen, dass eine adäquate Versorgung mit Hilfsmitteln unter anderem durch hohen administrativen Aufwand in der Versorgung und im Kostenübernahmeprozess erschwert wird<sup>7,8,9,10</sup>. Systematische Untersuchungen zur Hilfsmittelversorgung bei der ALS liegen bisher nur wenige vor, insbesondere existieren kaum systematische Analysen, die die Hilfsmittelversorgung innerhalb des deutschen Gesundheitssystems abbilden<sup>8</sup>. Zum Versorgungsgrad und Genehmigungsverhalten der zuständigen Kostenträger und zur zeitlichen Latenz von Indikationsstellung bis zur Lieferung liegen keine Untersuchungen vor. Auch innerhalb einzelner Hilfsmittelgruppen sind Unterschiede einzelner Produkte und Modelle



anzunehmen, so dass davon ausgegangen werden kann, dass innerhalb einzelner Hilfsmittelgruppen ebenso keine homogenen Merkmale und pauschal übertragbaren Eigenschaften vorliegen. Bisher liegen nur wenige Untersuchungen vor, in denen die Leistungen und Eigenschaften einzelner Hilfsmittel systematisch untersucht wurden. In Studie 1 der vorliegenden Arbeit wird die Hilfsmittelversorgung bei der ALS in Deutschland systematisch untersucht. Neben einer Analyse der Häufigkeit verordneter Hilfsmittel werden die Versorgungsraten und Ablehnungen einer Hilfsmittelversorgung dargestellt. In Studie 2 werden vier für die ALS paradigmatische Hilfsmittelgruppen (Elektrollstühle, Kommunikationshilfen, motorunterstützte Bewegungstrainer, Orthesen) hinsichtlich des Genehmigungs- bzw. Ablehnungsverhaltens durch die verschiedenen Kostenträger und der Latenzen bis zur Lieferung der entsprechenden Hilfsmittel analysiert. In Studie 3 wird die Hilfsmittelgruppe der mechanischen Hustenhilfen hinsichtlich der technischen Leistungen unterschiedlicher Gerätehersteller und der eingesetzten Zusatzausstattung untersucht. Hier sollen relevante Unterschiede einzelner Produkte innerhalb einer Hilfsmittelgruppe festgestellt werden. Mechanische Hustenhilfen sind ein bei der ALS häufig eingesetzte Hilfsmittel, da es im Verlauf der Erkrankung aufgrund einer Schwäche der Atemmuskulatur häufig zu einer Hustenschwäche und zu einer respiratorischen Insuffizienz kommt. Diese geht oft mit der Notwendigkeit einer maschinell unterstützten, lebensverlängernden Beatmung mittels nicht-invasiver oder invasiver Beatmung einher. Eine mechanische Hustenhilfe („Hustenassistent“) ist ein effektives Verfahren, welches das Abhusten von Sekret bei neuromuskulär bedingter Hustenschwäche gewährleistet<sup>22,23,25,26,27</sup>. Für den Einsatz einer mechanischen Hustenhilfe stehen verschiedene Geräte zur Verfügung, deren Leistungsunterschiede bisher nicht systematisch verglichen wurden.

Neben einer systematischen Darstellung der Hilfsmittelversorgung (Studie 1) bei einer chronischen neurodegenerativen Erkrankung stehen in den vorliegenden Arbeiten die Versorgungsunterschiede anhand des Versorgungsverhaltens unterschiedlicher Kostenträger (Studie 2) ebenso im Vordergrund wie die technischen Merkmalsunterschiede anhand des für die ALS wichtigen Hilfsmittel einer mechanischen Hustenhilfe (Studie 3).

## **Methodik**

### **Studie 1**

Bei Studie 1 wurde die Hilfsmittelversorgung an 12 ALS-Zentren in Deutschland retrospektiv ausgewertet. Die Datenerfassung erfolgte auf Basis eines informierten Einverständnisses der Patienten innerhalb eines multizentrischen Fallmanagement-Netzwerks (Ambulanzpartner, AP), einem Konzept des ambulanten Versorgungsmanagements, welches ein sozialmedizinisches Fallmanagement mit einem internetbasierten Managementportal (<http://www.ambulanzpartner.de>) kombiniert. Der Hilfsmittelbedarf wurde im direkten Arzt-Patienten-Kontakt ermittelt, an ein Datenmanagement weitergeleitet und digitalisiert. Der entstandene Datensatz wird in einer digitalen Versorgungskette erfasst und einem Hilfsmittelversorger zugeordnet. Mit der Zuordnung eines Bedarfs an einen Leistungserbringer erhält der Versorger Zugang zu den versorgungsrelevanten Daten und vereinbart mit dem Patienten eine Beratung und Erprobung eines Hilfsmittels. Auf dieser Basis wird eine ärztliche Verordnung erstellt und dem Kostenträger zur Prüfung der medizinischen Indikation und Wirtschaftlichkeit eingereicht. Dieser genehmigt ein Hilfsmittel oder lehnt es ab. Bei Genehmigung wird das Hilfsmittel durch den Hilfsmittelversorger an den Patienten geliefert. Die einzelnen Versorgungsschritte werden auf dem Ambulanzpartner-Portal digital dokumentiert und prozessiert<sup>16,17</sup>.

Einschlusskriterien waren eine schriftliche Einwilligung des Patienten in die Teilnahme am Ambulanzpartner-Netzwerk und Auswertung der Daten innerhalb der vorliegenden Studie sowie die Diagnose einer ALS (ICD-10: G12.2) einschließlich der klinischen Varianten<sup>18,19,20</sup>. Für die Studie lag ein positives Votum der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin vor. Erfasst wurden sämtliche Hilfsmittel, die im Untersuchungszeitraum innerhalb des Ambulanzpartner-Netzwerkes versorgt wurden. Neben demographischen und krankheitsspezifischen Daten wurden für jeden Teilnehmer der Studie Kategorie und Spezifizierung des indizierten Hilfsmittels, Datum der Hilfsmittelanforderung und Lieferung beziehungsweise Ablehnung des Hilfsmittels erfasst. Die Kategorisierung der Hilfsmittelgruppen erfolgte in Anlehnung an den Hilfsmittelkatalog des GKV<sup>21</sup>. Als Versorgungslatenz wurde die Zeit zwischen Meldung eines Hilfsmittelbedarfs im AP-Portal und dokumentiertem Zeitpunkt der Lieferung gesetzt. Die Gründe für die Ablehnung eines Hilfsmittels wurden entsprechend der folgenden Ablehnungsgründe kategorisiert: Ablehnung durch Kostenträger,

Ablehnung durch Patient, Tod des Patienten vor Versorgung, andere Gründe. Berücksichtigt wurden ausschließlich endgültige Ablehnungen. Initiale Ablehnungen durch den Kostenträger, die durch Widerspruchsverfahren revidiert wurden, sind nicht als solche gewertet worden. Die statistische Untersuchung erfolgte mit IBM SPSS Statistics 24.0 (IBM Corporation, Armonk, USA). Für die deskriptive Statistik wurden Häufigkeiten und prozentuale Anteile der Hilfsmittelgruppen ermittelt. Für die Berechnungen der Lieferungslatenzen wurden Mediane sowie Mittelwerte mit Standardfehlern des Mittelwerts ermittelt. Für den Vergleich der Ablehnungsraten zwischen einzelnen Hilfsmittelgruppen wurden der Exakte Test nach Fisher und für den paarweisen Vergleich der  $\chi^2$ -Test nach Pearson angewendet. Bei nicht gegebener Normalverteilung der Latenzen nach Analyse mit dem Shapiro-Wilk-Test erfolgte eine Testung der Unterschiede zwischen den einzelnen Hilfsmittelgruppen mit dem nichtparametrischen Kruskal-Wallis-Test für unverbundene Stichproben. Das Signifikanzniveau  $p$  wurde auf 0,05 gesetzt. Für den paarweisen Vergleich der Latenzen erfolgte die statistische Auswertung mit dem Mann-Whitney-U-Test für unverbundene nicht-parametrische Stichproben auf einem Signifikanzniveau von  $p > 0,05$ .

## **Studie 2**

Für Studie 2 wurde die Hilfsmittelversorgung an den ALS-Ambulanzen der Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinik Bergmannsheil Bochum (BGB), der Charité – Universitätsmedizin Berlin (Charité), der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) sowie des Universitätsklinikums Jena (UKJ) von Juni 2011 bis Oktober 2014 ausgewertet. Die Analyse wurde auf vier ausgewählte Hilfsmittelgruppen beschränkt: Orthesen (die Gesamtheit von Arm-, Bein- und Zervikalorthesen), therapeutische Bewegungsgeräte („Bewegungstrainer“ der unteren und oberen Extremitäten mit Elektroantrieb zur passiven Bewegung paretischer Extremitäten), Hilfsmittel der unterstützten Kommunikation (einschließlich „Tablet-Computern“ sowie hand-, kopf- und augengesteuerten Kommunikationshilfen) und Elektrorollstühle (einschließlich Leichtgewicht- und Multifunktionsrollstühlen mit elektrischer Schiebehilfe). Die Auswahl der analysierten Hilfsmittelgruppen orientierte sich an Relevanz, Häufigkeit und Kostenintensität<sup>9,10,11,12,21</sup>. Aus der Zeitdifferenz zwischen der Indikationsstellung und dem Lieferdatum der Hilfsmittel wurde die Versorgungslatenz in Tagen ermittelt. Der Anteil der gelieferten Hilfsmittel an der

Gesamtheit der indizierten Hilfsmittel wurde als Versorgungsrate definiert. Die Ablehnung wurde in einem gesonderten Statusschritt dokumentiert (Datum; Ablehnung durch Patient oder Kostenträger; Gründe der Ablehnung). Berücksichtigt wurden ausschließlich endgültige Ablehnungen, initiale Ablehnungen, die durch Widerspruchsverfahren revidiert wurden, sind nicht als Ablehnung gewertet worden. Der Anteil der abgelehnten Hilfsmittel im Vergleich zur Gesamtheit der ärztlich indizierten Hilfsmittel wurde als Ablehnungsrate bezeichnet. In der Analyse der Krankenkassen wurden die fünf häufigsten Kostenträger der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) berücksichtigt: AOK – Die Gesundheitskasse (AOK); Techniker Krankenkasse (TK); BARMER GEK (BEK) und DAK – Gesundheit (DAK). Aufgrund der geringen Patientenzahlen der einzelnen Betriebs- (BKK) und Innungskrankenkassen (IKK) wurden diese Versicherten in der Gruppe der BKK (mit IKK) zusammengefasst. Analog wurde mit Versicherten der Privaten Krankenversicherungen (PKV) verfahren (Gruppe der PKV). Die statistische Untersuchung erfolgte mit IBM SPSS Statistics 22.0 (IBM Corporation, Armonk, USA). Für die Berechnungen der Latenzen wurden Mediane sowie Mittelwerte mit Standardfehlern des Mittelwerts ermittelt. Unterschiede zwischen den Versorgungslatenzen wurden mithilfe des Kruskal-Wallis-Tests untersucht. Für den Vergleich der Ablehnungsraten wurden die Kostenträger paarweise mit dem  $\chi^2$ -Test nach Pearson verglichen.

### **Studie 3**

Für Studie 3 wurden zehn in Deutschland eingesetzte mechanische Hustenhilfen in vitro hinsichtlich der Vergleichbarkeit ihrer expiratorischen Spitzenflüsse einschließlich der Veränderungen durch das eingesetzte Equipment unter vergleichbaren Einstellparametern untersucht. Der zu ermittelnde expiratorische Spitzenfluss (Peak Expiratory Flow, PEF) wurde dem Peak Cough Expiratory Flow (PCEF) gleichgesetzt und als zentraler Leistungsmarker des Hustens und der mechanischen Hustenhilfen definiert. Der expiratorische Spitzenfluss wurde als Zielgröße zur Bestimmung der Therapieeffektivität definiert, da er direkt mit der Fähigkeit, Sekret aus den Atemwegen zu eliminieren, korreliert<sup>36</sup>. Die expiratorischen Flussraten wurden mit einem Pneumotachografen JAEGER-SpiroPro+ gemessen. Das distale Ende des Pneumotachografen wurde bei allen Messungen mit einer Testlunge verbunden. Es wurden Neugeräte (Comfort Cough Plus, CoughAssist E70, Mini Pegaso A-Cough Perc/S, Nippy Clearway Cough Assistor, Pegaso A-Cough

230/S, Pulsar, RespiClear) und gebrauchte Geräte, welche sich noch im Umlauf befanden, jedoch nicht mehr hergestellt werden (CoughAssist CA-3200, New Negavent DA3 Mod. Pegaso, New Negavent DA3 Plus Mod. Pegaso Mini) für die Messungen untersucht; bei letzteren wurden die Betriebsstunden nicht berücksichtigt. In Messung 1 wurde jede mechanische Hustenhilfe mit dem Pneumotachografen direkt am Geräteausgang verbunden und der expiratorische Spitzenfluss gemessen. In den Messungen 2-9 wurden zwischen der Hustenhilfe und dem Pneumotachografen im Alltag eingesetzte Schläuche verschiedener Länge, Bakterienfilter, gerade und abgewinkelte Konnektoren verwendet. Messung 3-9 erfolgte mit einem in der Praxis häufig verwendeten 1800mm langen Schlauch. Jede Messung wurde mit drei Zyklen (ein Zyklus = 1 x Insufflation + Exsufflation) durchgeführt, dreimal wiederholt und Mittelwerte sowie Standardabweichungen bestimmt. Der gewählte Insufflations- und Exsufflationsdruck (35mbar/- 40mbar) orientierte sich an in der Praxis häufig angewandten Einstellungen auf der Basis von Referenzwerten für den CoughAssist von Philips Respironics<sup>24</sup>. Die statistische Auswertung erfolgte mit IBM SPSS Statistics 22 (IBM Corp., Armonk, NY, USA). Für den Vergleich der einzelnen Geräte erfolgte bei nicht gegebener Homogenität der Varianzen (Levene-Test  $p > 0,001$ ) die Auswertung mit dem nichtparametrischen Kruskal-Wallis-Test für unverbundene Stichproben. Das Signifikanzniveau  $p$  wurde auf 0,05 gesetzt. Für den Vergleich der Messanordnungen erfolgte die statistische Auswertung mit dem Mann-Whitney-U-Test für unverbundene nicht-parametrische Stichproben auf einem Signifikanzniveau von  $p > 0,05$ .

## **Ergebnisse**

### **Studie 1**

In Studie 1 wurden insgesamt 1494 Patienten mit einer ALS eingeschlossen. Das Durchschnittsalter lag bei 62 Jahren (SD 11,7), 59,6% der Patienten waren männlich, 40,4% weiblich. Aufgrund der unterschiedlichen Größe und des differierenden Rekrutierungsverhaltens der teilnehmenden Zentren sind die Rekrutierungszahlen heterogen, entsprechend der Zahl eingeschlossener Patienten wurden große Zentren mit mehr als 500 rekrutierten Patienten (Berlin, Essen), mittlere Zentren mit 100-500 eingeschlossenen Patienten (Jena, Hannover, Bochum, Ulm) und kleine Zentren mit weniger als 100 Patienten (Leipzig, Bonn, Münster, Halle, Dresden, Mannheim) definiert. Insgesamt wurden 11364 Hilfsmittelprozesse erfasst. Nach Ausschluss aller

unvollständigen Datensätze wurden 9072 Hilfsmittelprozesse ausgewertet, bei denen vom Zeitpunkt der Indikationsstellung bis zur Lieferung beziehungsweise Ablehnung mit Erfassung der Ablehnungsgründe der gesamte Versorgungsvorgang dokumentiert war.

64,4% der Patienten hatten eine Hilfsmittelversorgung im Hilfsmittelbereich der Rollstühle (n=966), gefolgt von der Gruppe der Orthesen (52,4%, n=783), der heterogenen Gruppe der Alltags- und Badezimmerhilfen (49%, n=732), Betten und Dekubitusmaterialien (47,7%, n=713), Kommunikationshilfen und Umfeldsteuerungen (45,6%, n=610). Innerhalb der Kommunikationshilfen wurden bei 13% der Patienten komplexe Kommunikationshilfen mit Augen- oder Kopfsteuerung angefordert (n = 195) sowie Transferhilfen (40,8%, n=610). Motorunterstützte Bewegungstrainer (25,5%, n=332) und Gehhilfen (22,6%, n=517) waren weniger häufig vertreten. Die noch geringer verordneten Hilfsmittel wurden nicht einzeln analysiert (34,6%, n=517). Die mittlere Anzahl von Hilfsmittelprozessen pro Patient lag bei 7,6. 54,8% der Patienten benötigten fünf oder mehr Hilfsmittel, bei 6,5% der Patienten lagen mehr als 20 Hilfsmittelversorgungsprozesse vor. Die Gesamtablehnungsrate für alle untersuchten Hilfsmittel lag bei 28,8% (n = 2699), entsprechend kann die Gesamtversorgungsrate für alle Hilfsmittel mit 70,2% (n = 6374) angegeben werden. Die geringsten Ablehnungsraten entfielen auf die Gruppen der Gehhilfen (20,4%, n=69), Orthesen (20,9%, n=268) Alltags- und Badezimmerhilfen (23,3%, n=352), während sich in den komplexen Hilfsmittelkategorien deutlich höhere Ablehnungsraten zeigten. Für die motorunterstützten Bewegungstrainer ergab sich eine Ablehnungsrate von 46,7% (n=163), für Transferhilfen einschließlich Rampen und Liftersystemen von 40,3% (n=420), für Kommunikationshilfen 38,8% (n=327) und für Rollstühle 38,5% (n=573). Innerhalb der Gruppe der Rollstühle zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen manuellen Rollstühlen (25,9%) und elektrischen Rollstühlen (50,2%) ( $\chi^2$ -Test; p<0,001).

Die Ablehnungsgründe wurden für die Hilfsmittelgruppen der Elektrorollstühle, Orthesen, motorunterstützten Bewegungstrainer und Kommunikationshilfen untersucht. Mit 50,9% war eine Ablehnung durch den Kostenträger der häufigste Grund für die Ablehnung bzw. das Nicht-Zustandekommen einer Hilfsmittelversorgung. Weitere häufige Gründe waren eine Ablehnung einer

Hilfsmittelversorgung durch den Patienten (29,5%) und Tod des Patienten vor Versorgung (19,6%).

Die Versorgungslatenzen wurden für die Hilfsmittelgruppen der Elektrorollstühle, Orthesen, motorunterstützten Bewegungstrainer und Kommunikationshilfen untersucht. Während die durchschnittliche Zeit bis zur Lieferung für Orthesen bei 65,5 Tagen lag (SD 72,5), finden sich für die komplexen Hilfsmittelversorgungen der Elektrorollstühle mit 135,7 Tagen (SD 84,6), der motorunterstützte Bewegungstrainer mit 109,9 Tagen (SD 71,8) und der Kommunikationshilfen mit 93,3 Tagen (SD 62,8) deutlich längere Zeiträume von Indikationsstellung bis zur Lieferung.

## **Studie 2**

Innerhalb des Analysezeitraums von Studie 2 wurden 479 ALS-Patienten über das AP-Netzwerk mit Hilfsmitteln versorgt. Es wurden insgesamt 12.478 Hilfsmittel koordiniert und erfasst. Die Analyse wurde auf die Hilfsmittelgruppen der Orthesen (n=1264), der unterstützten Kommunikation (n=912), der therapeutischen Bewegungsgeräte (n=403) und der Elektrorollstühle (n=734) beschränkt. Es wurden 3313 Hilfsmittelprozesse ausgewertet.

Bei der Ermittlung der Ablehnungsraten durch Patienten und Kostenträger wurden alle Hilfsmittelprozesse, bei denen andere Gründe zu einer Nichtversorgung führten, aus der Stichprobe ausgeschlossen (resultierende Stichprobe: 3192). Bei den Ablehnungsraten durch die Kostenträger wurden alle Hilfsmittelprozesse, die vom Patienten abgelehnt wurden, nicht in der Stichprobe berücksichtigt (resultierende Stichprobe: 2880). In der Berechnung der Versorgungslatenz wurden gelieferte Hilfsmittel ausgeschlossen, deren Lieferdatum nicht dokumentiert war (resultierende Stichprobe: 1545).

Die teilnehmenden ALS-Zentren haben in unterschiedlichem Umfang die Indikation zur Versorgung mit Hilfsmitteln gestellt, die innerhalb des Netzwerks koordiniert wurden. Dabei ergab sich die folgende Häufigkeitsverteilung (prozentualer Anteil an der Gesamtheit der analysierten Hilfsmittel): Charité =2472 Hilfsmittel (74,6%); Berufsgenossenschaftliche Kliniken Bergmannsheil =374 Hilfsmittel (11,3%); Medizinische Hochschule Hannover =100 Hilfsmittel (3%); Universitätsklinikum Jena =367 Hilfsmittel (11,1%). In den fünf häufigsten GKV und der Gesamtheit der PKV-Versicherten zeigte sich folgende Häufigkeitsverteilung der indizierten Hilfsmittel

(prozentualer Anteil an der Gesamtheit der analysierten Hilfsmittel): BKK =792 Hilfsmittel (23,9%); AOK =687 Hilfsmittel (20,7%); TK = 594 Hilfsmittel (17,9%); BARMER =574 Hilfsmittel (17,3%); PKV =364 Hilfsmittel (11,0%) und DAK =302 Hilfsmittel (9,1%).

Die Versorgungsrate der untersuchten Hilfsmittelgruppen betrug für alle Zentren 64,3%. Die Differenzierung der ALS-Zentren zeigte deutliche Unterschiede zwischen den Versorgungsraten: BGB =70,6%; Charité =64,5%; MHH =51,0% und UKJ = 59,7%. Zwischen den Hilfsmittel-Gruppen ergaben sich erhebliche Unterschiede der mittleren Versorgungsrate: Orthesen 76,6%, unterstützte Kommunikation 60,0%, therapeutische Bewegungsgeräte 57,3% und Elektrorollstühle 52,2%.

Zwischen den Hilfsmittelgruppen ergaben sich deutliche Unterschiede der Ablehnung einer Versorgung durch die Patienten. Die Versorgung mit Orthesen hatte eine sehr hohe Akzeptanz (Ablehnungsrate 5,4%, n=234). Die Versorgung mit Elektrorollstühlen war mit einer hohen Ablehnungsrate durch Patienten verbunden (15,6%, n=109). Für die unterstützte Kommunikation (9,8%; n=83) und therapeutische Bewegungsgeräte (10,2%, n=40) zeigten sich Werte im mittleren Bereich. Die patientenseitige Ablehnung einer Hilfsmittelversorgung betrug bei Versicherten der GKV 8,9–9,9%. Das Ablehnungsverhalten durch Patienten war innerhalb der GKV damit recht einheitlich. Auffällig war jedoch eine deutlich höhere Ablehnung der Hilfsmittelversorgung bei Versicherten der PKV (16,1%).

Von 2880 Hilfsmitteln wurden 758 von den Kostenträgern abgelehnt (26,3%), wobei sich zwischen den Kostenträgern deutliche Unterschiede der Ablehnungsraten ergaben. Die TK (18,9%) und DAK (20,8%) zeigten im Vergleich die geringsten Ablehnungsraten, während die PKV (34,8%) und BKK (33,0%) die höchsten Ablehnungsraten aufwiesen.

Zwischen den Hilfsmittelgruppen ergaben sich erhebliche Unterschiede der kostenträgerseitigen Ablehnungsraten. Für Orthesen zeigte sich mit 16,2% eine relativ geringe Ablehnung durch Krankenkassen, während in den Hilfsmittelgruppen der unterstützten Kommunikation (30,4%), der therapeutischen Bewegungsgeräte (34,8%) und der Elektrorollstühle (35,6%) die Ablehnungsraten höher lagen.

Das Bewilligungs- und Ablehnungsverhalten der Kostenträger war heterogen. So zeigte die AOK eine 2,5-fach erhöhte Ablehnungsrate der Orthesen (25,4%) im Vergleich zur DAK (10,6%). Im Gegensatz dazu fand sich für die unterstützte



Kommunikation bei der AOK die geringste Ablehnungsrate (19,2%), während die DAK einen hohen Ablehnungswert zeigte (32%). Bei den therapeutischen Bewegungsgeräten ergaben sich insgesamt hohe Ablehnungsraten. Dennoch waren auch hier 2,3-fache Unterschiede zwischen den Kostenträgern nachweisbar (BKK 52,2% vs. TK 22,1%). Bei Elektrorollstühlen bestand die höchste Ablehnungsrate. Die Unterschiede zwischen den Kostenträgern waren erheblich (BKK 50,3% vs. TK 18,3%). Zwischen den Hilfsmittelgruppen ergaben sich deutliche Unterschiede der mittleren Versorgungslatenz: Orthesen  $67,9 \pm 71,5$  Tage ( $n=734$ ), unterstützte Kommunikation  $96,1 \pm 60,6$  Tage ( $n=392$ ), therapeutische Bewegungsgeräte  $113,3 \pm 70,9$  Tage ( $n=164$ ) und Elektrorollstühle  $129,7 \pm 84,6$  Tage ( $n=259$ ). Zwischen einzelnen Kostenträgern fanden sich bei der unterstützten Kommunikation und Orthetik signifikante Unterschiede in den Versorgungslatenzen (Kruskal-Wallis-Test; Signifikanzniveau  $p < 0,05$ ). Bei Elektrorollstühlen und therapeutischen Bewegungsgeräten bestanden keine signifikanten Unterschiede.

### **Studie 3**

In Studie 3 wurden die Unterschiede der Leistungen verschiedener Hustenassistenten und Schlauchsysteme in vitro untersucht. Die Leistungen der verschiedenen Geräte am Geräteausgang unterschieden sich signifikant (Kruskal-Wallis-Test;  $p > 0,05$ ). Bei dem in der Praxis häufig eingesetzten Aufbau von einem Schlauch von 1800mm Länge, eines abgewinkelten Schlauchkonnektors („Gänsegurgel“) und einem Filter zeigten sich ebenfalls teilweise deutliche Differenzen. Zwischen den Geräten NIPPY (2,86 l/s) und Pulsar (1,2 l/s) bestand der größte Unterschied in den ermittelten expiratorischen Spitzenflüssen mit einem Abfall der Werte um 58% bei letzterem Gerät.

Die Analyse unterschiedlicher Schlauchsysteme zeigte, dass zwischen einer Schlauchlänge von 915mm und 1800mm keine statistisch signifikante Reduktion der Leistung zu erwarten ist (915 mm: Mittelwert 3,72 l/s; 1800 mm: Mittelwert: 3,65 l/s). Bei der Verwendung von einem oder zwei Filtern trat jedoch eine deutliche Reduktion der Leistung um 13% auf (1 Filter: Mittelwert 3,0 l/s; zwei Filter: Mittelwert 2,6 l/s; Mann-Whitney-U-Test;  $p > 0,05$ ). Beim Einsatz von einer geraden Gurgel trat eine signifikante Reduktion der Leistung um 10% von 3,0 l/s auf 2,69 l/s auf (Mann-Whitney-U-Test;  $p > 0,05$ ). Bei Einsatz einer abgewinkelten Gurgel trat eine weitere signifikante

Reduktion der Leistung auf 2,29 l/s auf (Mann-Whitney-U-Test;  $p > 0,05$ ). Im Vergleich zum Einsatz einer geraden Gurgel liegt eine Leistungsreduktion von 15% vor, im Vergleich zur Leistung der Geräte ohne zwischengeschaltete Gurgel ist die Leistung um 24% geringer.

## **Diskussion**

Die vorliegende Untersuchung beinhaltet mit den Studien 1 und 2 die ersten systematischen Analysen zur Hilfsmittelversorgung bei der ALS in Deutschland. Die Studie erlaubt erstmalig eine integrierte Betrachtung aller beteiligten Personenrollen der Versorgung mit Hilfsmitteln (Ärzte, Patienten, Versorger, Kostenträger). Die bisher vorliegenden Analysen einzelner Kostenträger, z. B. des „Hilfsmittelreports“ der BARMER<sup>21</sup>, beruhen überwiegend auf Kostendaten und berücksichtigen keine Patienten- und arztseitigen Faktoren sowie Daten zu Prozessen und Zeitabläufen, da diese Daten für Krankenkassen nur eingeschränkt zugänglich sind. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchungen erfolgte eine Analyse von der Indikationsstellung bis zur Lieferung oder Ablehnung eines Hilfsmittels unabhängig von Verordner, Hilfsmittelversorger und Kostenträger. Die kostenträgerübergreifende Datenerfassung ermöglichte eine vergleichende Analyse unterschiedlicher Kranken- und Ersatzkassen. Die Erfassung der Daten erfolgte über ein digitales Versorgungsnetzwerk mit standardisiertem Fall-, Dokumenten- und Datenmanagement. Die Gruppe der Verordner ist homogen, da es sich um Fachärzte für Neurologie in spezialisierten ALS-Zentren handelte. Komplexe und individuell angepasste Hilfsmittel wie elektrische Rollstühle und Kommunikationshilfen mit Umfeldsteuerungen stellen wichtige Hilfsmittelgruppen dar. So sind 13% der ALS-Patienten mit komplexen, elektronischen Kommunikationshilfen mit Augen- oder Kopfsteuerung versorgt – eine vorher nicht in dieser Form beschriebene Gruppe. Die Patienten waren durchschnittlich mit etwa 8 Hilfsmitteln versorgt, bei 25% der Patienten wurden mehr als zehn Hilfsmittel angefordert. Diese hohe Zahl zeigt die hohe Relevanz der Hilfsmittelversorgung bei der ALS. Allerdings zeigt sich eine hohe Variabilität der Hilfsmittelversorgung. Neben unterschiedlichen Krankheitsverläufen kann die Ursache auch in der unterschiedlichen Verordnungspraxis der teilnehmenden Zentren liegen. Obwohl etwa 70% der indizierten Hilfsmittel tatsächlich geliefert wurden, zeigt sich eine hohe Ablehnungsrate bei komplexen, für Lebensqualität und Patientenautonomie der ALS-Patienten besonders wichtigen Hilfsmitteln. Dazu zählen

Hilfsmittel zur Kommunikation und Elektromobilität. Bei Orthesen fand sich die geringste Ablehnungsrate und Versorgungslatenz. Die unterstützte Kommunikation und die therapeutischen Bewegungsgeräte wiesen etwa doppelt so hohe Ablehnungsraten und deutlich höhere Versorgungslatenzen auf. Die für die ALS besonders relevante Hilfsmittelgruppe der Elektrorollstühle zeigte die größten Ablehnungsraten und Latenzen. Die Ablehnung durch den Kostenträger war häufigster Ablehnungsgrund für Hilfsmittel. Kostenintensive Hilfsmittel wie Elektrorollstühle, elektronische Kommunikationshilfen und motorunterstützte Bewegungstrainer wurden häufiger abgelehnt als weniger kostenintensive Hilfsmittel, wie manuelle Rollstühle. In den in Studie 2 analysierten Hilfsmittelgruppen ergaben sich zum Teil gravierende Unterschiede in den Ablehnungsraten von Hilfsmitteln durch Kostenträger und in den Versorgungslatenzen der Hilfsmittelgruppen. Bei den Krankenkassen TK und DAK bestanden die geringsten Ablehnungsraten. Vor allem bei Elektrorollstühlen fand sich eine signifikant geringere Ablehnung bei der TK und DAK im Vergleich zur AOK, den BKK und der PKV. Bei einem Teil der Hilfsmittelprozesse konnten Versorgungslatenz und Lieferung bzw. Ablehnung nicht analysiert werden, da die Lieferdaten nicht dokumentiert waren. Dabei ist zu spekulieren, dass bei Hilfsmitteln mit hoher Versorgungslatenz die Lieferdaten nicht erfasst wurden und möglicherweise höhere Versorgungslatenzen vorlagen. In der Ablehnungsrate der Kostenträger konnten erhebliche Unterschiede zwischen einzelnen Kranken- und Ersatzkassen nachgewiesen werden. Die Daten zur PKV entstanden aufgrund der geringen Zahl der Versicherten pro Kasse durch gemeinsame Betrachtung und Auswertung aller PKV-Kostenträger. Entgegen der medialen Diskussion ergaben sich in Studie 2 keine Hinweise auf eine „Zwei-Klassen-Medizin“ zugunsten der PKV. Vielmehr zeigte die PKV in den untersuchten Hilfsmittelgruppen die höchste Ablehnungsrate. Allerdings fanden sich auch innerhalb der GKV signifikante Leistungsunterschiede, die sich mit unterschiedlichen Ablehnungsraten darstellten. Aufgrund dieser Unterschiede müssen „Klassenunterschiede“ innerhalb der GKV diskutiert werden. Die signifikanten Unterschiede in der Ablehnung von Hilfsmitteln zwischen einzelnen gesetzlichen Krankenkassen deuten auf kassenspezifische Differenzen in den Bewilligungsprozessen hin. Die kasseninternen Entscheidungsprozesse sind weitgehend unbekannt. Es ist zu diskutieren, inwieweit bei den hohen Ablehnungsraten und Versorgungslatenzen für kostenintensive Hilfsmittel finanzielle Beweggründe der Kostenträger eine Rolle spielen und der Versorgungsprozess aus diesen Gründen von

den Kostenträgern zusätzlich verzögert wird. Die bestehende Diskrepanz in der arzt- und kostenträgerseitigen Einschätzung der Hilfsmittelindikation ist ineffektiv und mit einem hohen Ressourcenverbrauch der beteiligten Personenrollen verbunden<sup>7,8</sup>. Eine Studie des Patientenbeauftragten der Bundesregierung, die das Genehmigungsverhalten von Krankenkassen zum Gegenstand hat, unterstreicht die hohe Ablehnungsrate kostenintensiver komplexer Hilfsmittel und weist ebenfalls auf das heterogene Genehmigungsverhalten unterschiedlicher Kostenträger hin<sup>29</sup>.

An zweiter Stelle bei den Gründen für die Ablehnung steht eine Ablehnung des Hilfsmittels durch den Patienten selbst. Dies ist ein bisher nur wenig beachteter Faktor bei der Hilfsmittelversorgung. Eine Interpretation der vorliegenden Daten ist nur eingeschränkt möglich, da patientenbezogene Faktoren wie Krankheitsprogression und -schwere, psychosoziale Faktoren, Bildungsstand und soziales Umfeld nicht systematisch innerhalb der Studie erfasst wurden. Zu diskutieren ist weiterhin die fehlende Infrastruktur (z. B. fehlende Unterstellmöglichkeit für Elektrorollstühle in städtischen Wohnlagen) oder das subjektive Erleben einer Hilfsmittelversorgung als „Meilenstein“ einer progredienten Erkrankung. Auch die fehlende Akzeptanz einer Hilfsmittelversorgung durch eine subjektiv erlebte Stigmatisierung auf dem Boden einer progredienten Erkrankung mit fortschreitendem Verlust physischer Fähigkeiten einschließlich der Kommunikation ist zu diskutieren. Eine Einbeziehung der Patientenressourcen und -vorstellungen sowie sozialer Faktoren in die Hilfsmittelberatung kann hier eventuell die Versorgungsrate verbessern. Die Hilfsmittelversorgung bei an ALS Erkrankten sollte durch spezialisierte, mit dem Krankheitsbild der ALS vertraute Hilfsmittelversorger und die Möglichkeit der Erprobung eines Hilfsmittels im persönlichen Patientenumfeld erfolgen<sup>29,30</sup>. Eine kontinuierliche Qualifizierung aller in der Betreuung von ALS-Patienten eingebundenen Berufsgruppen und eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit ist wünschenswert<sup>31,32</sup>. In Studie 2 wurde für eine begrenzte Anzahl von Hilfsmitteln und eine kleine Zahl von teilnehmenden Zentren eine Ablehnungsrate durch Patienten von 9,8% beschrieben, die sich maßgeblich in den einzelnen Hilfsmittelgruppen unterscheidet. So ist die Akzeptanz von Orthesen hoch, während die Rollstuhlversorgung häufiger von Patienten abgelehnt wird. Ein weiterer Faktor einer Unterversorgung kann die Frustration des Patienten durch die Verzögerung der Hilfsmittelversorgung sein, die in der Datenbanksystematik dieser Studie als „Ableh-

nung durch Patienten“ klassifiziert wurde. In diesem Zusammenhang ist auffällig, dass die PKV die höchste patientenseitige Ablehnung zeigte. Sozioökonomische Faktoren wie Belastungen durch das Kostenerstattungsprinzip sind als Ursache zu diskutieren. Ein substantieller Anteil der Patienten war vor Versorgung verstorben. Hierfür kann neben einer zu spät im Erkrankungsverlauf gestellten Indikation für ein Hilfsmittel oder einem für die Progression der Erkrankung zu langem Versorgungsprozess möglicherweise auch eine überdurchschnittlich rasche Progressionsrate der ALS-Erkrankung eine Rolle spielen. Die zeitliche Latenz von Indikationsstellung bis zur Lieferung ist eine wesentliche Herausforderung in der Hilfsmittelversorgung, wobei die längsten Versorgungslatenzen in den für Lebensqualität und Autonomie der Patienten essentiellen Hilfsmittelgruppen wie Elektromobilität und Kommunikationshilfen vorlagen. Im Vergleich waren die Latenzen bei den deutlich kostengünstigeren Orthesen signifikant kürzer. Vor dem Hintergrund des progredienten Charakters der Erkrankung ist die rechtzeitige Versorgungsinitiierung sinnvoll, um unnötige Belastungen der Patienten zu vermeiden, eventuell als Konzept der „Vorabberaterung“ zu Hilfsmitteln mit hoher Versorgungslatenz. Bereits bei Beratung sollten Patienten über die zu erwartende Ablehnungswahrscheinlichkeit und Möglichkeit eines Widerspruchs im Falle einer Ablehnung informiert werden. In zukünftigen Studien wird von Interesse sein, ob die Ablehnungsraten und Latenzen Einfluss auf die Lebensqualität und das Überleben bei der ALS haben. Insbesondere die Versorgungsrate von Hilfsmitteln der Beatmungsversorgung ist ein potenzieller, aber noch nicht untersuchter Prognosefaktor bei der ALS.

Als Limitation der Studien ist ein Selektionsbias zu nennen, da ausschließlich spezialisierte ALS-Zentren teilnahmen und somit eine spezialisierte und homogene Verordnerstruktur vorliegt. Aus diesem Grund ist es möglich, dass komplexe und kostenintensivere spezialisierte Hilfsmittel in dieser Untersuchung überrepräsentiert sind und der Gesamtbedarf an Hilfsmitteln höher liegt, als in den Studien beschrieben. Die Versorgung mit einfachen Hilfsmitteln erfolgt möglicherweise außerhalb spezialisierter Zentren und ohne Unterstützung eines digitalen Fallmanagementportals. Weiterhin zeigt sich auch innerhalb der teilnehmenden Zentren eine unterschiedliche Handhabungspraxis der Ambulanzpartner-Plattform. Einige Zentren koordinieren die Hilfsmittelversorgung aus verschiedenen strukturellen Gründen nur teilweise über das Netzwerk. Die Versorgungsrate in den ALS-Zentren variierte. Ursächlich kommen

methodische Effekte infrage, da das Ambulanzpartner-Versorgungsnetzwerk an den ALS-Ambulanzen zu unterschiedlichen Zeitpunkten initiiert wurde und an den Zentren unterschiedliche Versorgungsschwerpunkte bestehen.

Die Hilfsmittelversorgung unterscheidet sich im internationalen Vergleich aufgrund unterschiedlicher Standards und Gesundheitssysteme. Die vorliegende Studie kann lediglich eine Aussage über die Hilfsmittelversorgung im deutschen Gesundheitssystem treffen, Untersuchungen in anderen Gesundheitssystemen liegen nur in geringer Zahl vor<sup>5,6,7,9</sup>. Um die Versorgung mit Hilfsmitteln zu optimieren, wären Studien im internationalen Vergleich wünschenswert. Trotz der zentralen Bedeutung für die Betreuung von Patienten mit einer ALS ist die Hilfsmittelversorgung bisher nicht im Fokus der Forschung. Behandlungsleitlinien für die ALS beinhalten keine klaren Indikationskriterien für Hilfsmittel<sup>33,34,35</sup>. Weitere Untersuchungen zur Hilfsmittelversorgung und die Schaffung nationaler und internationaler Leitlinien zur Hilfsmittelversorgung sind notwendig.

Studie 3 analysiert Leistungsmerkmale einzelner Produkte innerhalb einer Hilfsmittelgruppe anhand der mechanischen Insufflatoren/ Exsufflatoren. Zehn Geräte verschiedener Hersteller wurden in neun verschiedenen Versuchsanordnungen analysiert, um praxisrelevante Differenzen in den Leistungsmerkmalen unterschiedlicher Hustenhilfen zu untersuchen. Die Messungen wurden mit klinischem Equipment durchgeführt. Die Ergebnisse sind in Abhängigkeit vom Stand der Geräteentwicklung, dem Messaufbau und vom eingesetzten Material zu sehen, werden jedoch durch zwei weitere Untersuchungen bestätigt. Diese unterscheiden sich zwar in Hinblick auf Messaufbau und eingesetzte Messtechnik, zeigen jedoch ebenfalls Differenzen in der Leistungsfähigkeit einiger mechanischer Hustenhilfen<sup>37,38</sup>. Die Erstgeräte auf dem deutschen Markt (CoughAssist, NIPPY New Negavent DA3 Pegaso) zeigten vergleichbar hohe expiratorische Spitzenflüsse, während die Werte der Geräte neuerer Generation in diesen Messungen abfielen. Die vom Equipment erzeugten Flusswiderstände führten bei den einzelnen Hustenhilfen zu unterschiedlich starken Leistungsminderungen. Besonders deutlich waren diese bei leistungsstärkeren Geräten erkennbar. Es ist zu vermuten, dass die in diesen Geräten erzeugten höheren Gasflüsse durch den Einsatz von Equipment in stärkerem Ausmaß Strömungswiderstände produzieren, als bei Geräten mit geringerer Leistung. Die

Leistungsminderungen durch das Equipment waren bemerkenswert. So kam es bei acht von zehn Geräten mit Verwendung eines 1800mm Schlauches, Filters und einer abgewinkelten Gurgel zum Abfall unter die kritische Schwelle von 2,66 l/s. Wenn als Voraussetzung für eine wirkungsvolle Sekreteliminierung die Erzeugung eines ausreichend hohen Flusses angesehen wird, muss bei einzelnen gerätebezogenen Ergebnissen die Therapieeffektivität in Frage gestellt werden. Mechanische Hustenhilfen verschiedener Hersteller erzeugen unter gleichen Einstellungsparametern verschieden starke expiratorische Flüsse. Grundkenntnisse dieser Zusammenhänge sind für die zuständigen Ärzte und Therapeuten bei der Einstellung der Geräte von großer Wichtigkeit. Eine individuelle Geräteeinstellung ist notwendig, um therapeutisch wirksam arbeiten zu können. Ein Insufflationsdruck von bis zu 40mbar und Exsufflationsdruck von bis zu -40mbar ist oft ausreichend, jedoch können Veränderungen im Krankheitsverlauf, wie eine Reduktion der Lungencompliance oder ein Anstieg der Atemwegswiderstände, höhere Druckeinstellungen erforderlich machen<sup>39</sup>. Dafür müssen mechanische Hustenhilfen über Leistungsreserven verfügen, welche eine Anpassung und damit eine therapeutisch effektive Anwendung weiterhin ermöglichen. Leistungsabweichungen der Geräte können gegebenenfalls durch die bei einigen Geräten mögliche Anhebung der Therapiedrücke ausgeglichen werden. Diese Frage war jedoch nicht Teil der vorliegenden Arbeit und sollte Gegenstand weiterer Untersuchungen sein. Die Ergebnisse legen zudem nahe, dass bei Umversorgung zu einer Hustenhilfe eines anderen Herstellers fachgerecht geprüft werden muss, ob der therapeutische Nutzen gewährleistet werden kann. Die ermittelten Werte wurden in vitro gewonnen, eine Überprüfung in vivo wäre angezeigt, um die klinische Relevanz zu untersuchen, insbesondere im Hinblick auf die Entwicklung von pulmonalen Infektionen und Hospitalisierungsraten. Veränderungen des eingesetzten Equipments können Einfluss auf die therapeutische Wirksamkeit haben. Die Gerätehersteller geben keine Empfehlungen für den Einsatz von Gurgeln oder einem zweiten Filter, die Anwendung ist im Alltag jedoch üblich. Die Ergebnisse der Arbeit weisen darauf hin, dass die Nutzung von zwei Bakterienfiltern die Effektivität der Insufflation/ Exsufflation verringert. Durch Verzicht auf eine Gurgel bei nicht-invasiver Anwendung und die Wahl einer geraden Gurgel bei invasiver Anwendung könnten zusätzliche Flusswiderstände verhindert werden. In der Praxis kann der Einsatz von geraden und abgewinkelten Gurgeln unter bestimmten Bedingungen sinnvoll sein, um Verunreinigungen des

Schlauches zu vermeiden. Der Einsatz von Gurgeln sollte jedoch kritisch hinterfragt werden. Bei der Entscheidung über die Schlauchlänge sollte aber auch Handhabung und Praktikabilität vor Ort eine Rolle spielen. Insgesamt wird empfohlen, auf Zusatzmaterial weitgehend zu verzichten, da ein unkritischer Einsatz möglicherweise auf Kosten der Therapieeffektivität geht. Nur im begründeten Einzelfall sollte Zusatzmaterial unter Berücksichtigung der Therapieeffektivität eingesetzt werden.

In den drei Studien dieser Arbeit ist die nicht-pharmakologische Behandlung bei der amyotrophen Lateralsklerose Gegenstand der Untersuchung. Zur den nicht-medikamentösen Behandlungsoptionen liegen bisher nur wenige Studien vor. Bei den vorliegenden Untersuchungen handelt es sich um Pilotstudien, die den hohen Bedarf an bisher fehlenden systematischen Versorgungsdaten adressieren und helfen sollen, die symptomatische und palliative Behandlung der amyotrophen Lateralsklerose zu optimieren. Die Studien sollen einen Beitrag zur Weiterentwicklung von Leitlinien und Versorgungsstandards leisten.



## Literaturverzeichnis

1. Gruis KL, Wren PA, Huggins JE. Amyotrophic lateral sclerosis patients' self-reported satisfaction with assistive technology. *Muscle Nerve*. 2011;43:643-7.
2. Davies A, de Souza LH, Frank AO. Changes in the quality of life in severely disabled people following provision of powered indoor/outdoor chairs. *Disabil Rehabil*. 2003;25:286-90.
3. Caligari M, Godi M, Guglielmetti S, Franchignoni F, Nardone A. Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: impact on disability and quality of life. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2013;14:546-52.
4. Londral A, Pinto A, Pinto S, Azevedo L, De Carvalho M. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers: Impact of assistive communication from early stages. *Muscle Nerve*. 2015;52:933-41.
5. Linse K, Ruger W, Joos M, Schmitz-Peiffer H, Storch A, Hermann A. Eye-tracking-based assessment suggests preserved well-being in locked-in patients. *Ann Neurol*. 2017;81:310-5.
6. Ward AL, Hammond S, Holsten S, Bravver E, Brooks BR. Power Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time. *Assist Technol*. 2015 Winter;27(4):238-45.
7. Creemers H, Beelen A, Grupstra H, Nollet F, van den Berg LH. The provision of assistive devices and home adaptations to patients with ALS in the Netherlands: patients' perspectives. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2014;15:420-5.
8. Henschke C. Provision and financing of assistive technology devices in Germany: a bureaucratic odyssey? The case of amyotrophic lateral sclerosis and Duchenne muscular dystrophy. *Health policy*. 2012;105:176-84.
9. Teijlingen ER van, Friend E, Kamal AD. Service use and needs of people with motor neuron disease and their carers in Scotland. *Health Soc Care Community*. 2001;9:397-403

10. Bromberg MB, Brownell AA, Forshew DA, Swenson M. A timeline for predicting durable medical equipment needs and interventions for amyotrophic lateral sclerosis patients. *Amyotroph Lateral Scler* 2010;11:110-115
11. Sanjak M, Bravver E, Bockenek WL, Norton HJ, Brooks BR. Supported treadmill ambulation for amyotrophic lateral sclerosis: a pilot study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91:1920-1929
12. Brownlee A, Palovcak M. The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*. 2007;22:445-450
13. Ng L, Khan F, Mathers S. Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;4:CD007425.
14. Connors KA, Mahony LM, Morgan P. Adaptive equipment use by people with motor neuron disease in Australia: a prospective, observational consecutive cohort study. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2017;Oct 28:1-6. doi: 10.1080/17483107.2017.1396623
15. Meyer T, Großkreutz J, Münch C, Maier A, Meyer R, Kettemann D, Grehl T. Ambulanzpartner – multiprofessionelles und internet- unterstütztes Versorgungsmanagement bei der ALS. *Klin Neurophysiol*. 2013;44:159-166
16. Meyer T, Bienzeisler B, Klingner S. Perspektiven einer informationstechnologischen Unterstützung personenbezogener Dienstleistungen. In: Bieber D, Geiger M (Hrsg.) *Personenbezogene Dienstleistungen im Kontext komplexer Wertschöpfung: Anwendungsfeld „Seltene Krankheiten“*. Springer Fachmedien Wiesbaden. 2014;134-149
17. Swash M, Desai J. Motor neuron disease: classification and nomenclature. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2000;1:105-112
18. Meyer T, Münch C, Landeghem FK van. Progressive Muskelatrophie – eine unterdiagnostizierte Variante der Amyotrophen Lateralsklerose. *Nervenarzt* 2007;78:1383-1388
19. Strong MJ, Gordon PH. Primary lateral sclerosis, hereditary spastic paraplegia and amyotrophic lateral sclerosis: discrete entities or spectrum. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005;6:8-16

20. Hilfsmittelverzeichnis des GKV-Spitzenverbandes. Abgerufen 14. Januar 2018. [https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/hmvAnzeigen\\_input.action](https://hilfsmittel.gkv-spitzenverband.de/hmvAnzeigen_input.action)
21. Heil- und Hilfsmittelreport der BARMER GEK. Abgerufen 18. Januar 2018. <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reports/heil-und-hilfsmittelreport/heil-hilfsmittel-report-70716>
22. Chatwin M, Ross E, Hart N, Nickol AH, Polkey MI, Simonds AK. Cough augmentation with mechanical insufflation/exsufflation in patients with neuromuscular weakness. *Eur Respir J* 2003; 21: 502-508
23. Bach JR. Mechanical insufflation-exsufflation: comparison of peak expiratory flows with manually assisted and unassisted coughing techniques. *Chest* 1993;104:1553-1562
24. Fauroux B, Guillemot N, Aubertin G, Nathan N, Labit A, Clément A, Lofaso F. Physiologic Benefits of Mechanical Insufflation-Exsufflation in Children With Neuromuscular Diseases. *Chest* 2008;133: 161-168
24. GKV-Kennzahlen. Abgerufen 18. Januar 2018. [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)
25. Bach JR, Sinqee DM, Saporito LR, Botticello AL. Efficacy of mechanical insufflation-exsufflation in extubating unweanable subjects with restrictive pulmonary disorders. *Respir Care* 2015;60:477-483
26. Stehling F, Bouikidis A, Schara, Meelies U. Mechanical insufflation/exsufflation improves vital capacity in neuromuscular disorders. *Chron Respir Dis* 2015;12:31– 35
27. Gonçalves MR, Honrado T, Winck JC, Paiva JA.. Effects of mechanical insufflation-exsufflation in preventing respiratory failure after extubation: a randomized controlled trial. *Crit Care* 2012;12:16,R48
28. Mahede T, Davis G, Rutkay A, Baxendale S, Sun W, Dawkins HJ, Molster C, Graham CE. Use of mechanical airway clearance devices in the home by people with neuromuscular disorders: effects on health service use and lifestyle benefits. *Orphanet J Rare Dis* 2015;10:54.

28. Sander M, Albrecht M, Stengerl V, Möllenkamp M, Loos S, Igl G. Leistungsbewilligungen und Ablehnungen durch Krankenkassen. Berlin. 2017
29. Ward AL, Hammond S, Holsten S, Bravver E, Brooks BR. Power wheelchair use in persons with amyotrophic laterals sclerosis: Changes over time. *Assist Technol.* 2015;27:283-24.
30. Greer N, Brasure M, Wilt TJ. Wheeled mobility (wheelchair) service delivery: scope of the evidence. *Ann Intern Med.* 2012;17;156:141-6.
31. Mackenzie L, Bhuta P, Rusten K, Devine J, Love A, Waterson P. Communications Technology and Motor Neuron Disease: An Australian Survey of People With Motor Neuron Disease. *JMIR Rehabil Assist Technol.* 2016;3:e2
32. Jedeloo S, de Witte LP, Linssen BA, Schrijvers AJ. Client satisfaction with service delivery of assistive technology for outdoor mobility. *Disabil Rehabil.* 2002;24:550-7.
33. Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, Mitsumoto H, Newman D, Sufit R, Borasio GD, Bradley WG, Bromberg MB, Brooks BR, Kasarskis EJ, Munsat TL, Oppenheimer EA. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force. *Neurology.* 1999;52:1311-23.
34. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, Hardiman O, Kollwe K, Morrison KE, Petri S, Pradat PF, Silani V, Tomik B, Wasner M, Weber M. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) - revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol.* 2012;19:360-75
35. Janssens AI, Ruytings M, Al-Chalabi A, Chio A, Hardiman O, Mcdermott CJ, Meyer T, Mora G, Van Damme P, Van Den Berg LH, Vanhaecht K, Winkler AS, Sermeus W. A mapping review of international guidance on the management and care of amyotrophic lateral sclerosis (ALS).. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2016;17:325-36
36. King M, Brock G, Lundell C. Clearance of mucus by simulated cough. *J Appl Physiol* 1985;58:1776-1782

37. Porot V, Guérin C. Bench Assessment of a New Insufflation-Exsufflation Device. *Respiratory Care* 2013;58:1536-1540
38. Frigerio P, Longhini F, Sommariva M, Stagni EG, Curto F, Redaelli T, Ciboldi M, Simonds AK, Navalesi P. Bench Comparative Assessment of Mechanically Assisted Cough Devices. *Respir Care* 2015; 60:975-982
39. Sancho J, Servera E, Marín J, Vergara P, Belda FJ, Bach JR. Effect of lung mechanics on mechanically assisted flows and volumes. *Am J Phys Med Rehabil* 2004;83:698-70

# Anhang

## Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Andreas Daniel Funke, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: "Hilfsmittelversorgung bei der Amyotrophen Lateralsklerose" selbstständig 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 beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung (siehe „Uniform Requirements for Manuscripts (URM)“ des ICMJE -[www.icmje.org](http://www.icmje.org)) kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an den ausgewählten Publikationen entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Betreuer/in, angegeben sind. Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Autor bin, entsprechen den URM (s.o) und werden von mir verantwortet.

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

Datum

---

Unterschrift

## **Anteilerklärung an den erfolgten Publikationen**

Andreas Daniel Funke hatte folgenden Anteil an den folgenden Publikationen:

### **Publikation 1:**

Funke A, Spittel A, Grehl T, Grosskreutz J, Kettemann D, Petri S, Weyen U, Weydt P, Dorst J, Ludolph AC, Baum P, Oberstadt M, Jordan B, Hermann A, Wolf J, Boentert J, Walter B, Gajewski N, Maier A, Münch C, Meyer T. Provision of assistive technology devices among people with ALS in Germany: a platform-case management approach. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2018;19:342-50

DOI: <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1431786>

*Beitrag:* 60% Anteil, im Einzelnen an Entwurf des Studiendesigns, Erstellung des Studienplans, Teilnehmerrekrutierung, Datenerhebung, Datenaufbereitung, gesamter statistischer Auswertung, Erstellung von Abbildungen 1,2 und 4 und Tabellen 1 und 2, Manuskriptverfassung, Präsentation der der Daten auf nationalen und internationalen Kongressen.

### **Publikation 2:**

Funke A, Grehl T, Großkreutz J, Münch C, Walter B, Kettemann D, Karnapp C, Gajewski N, Maier A, Gruhn K, Prell T, Kollwe K, Abdulla S, Kobelewa X, Körner S, Petri S, Meyer S. Hilfsmittelversorgung bei der ALS - Analyse aus 3 Jahren Fallmanagement in einem internet- unterstützten Versorgungsnetzwerk. *Nervenarzt* 2015;86:1007-17

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00115-015-4398-2>

*Beitrag:* 50% Anteil, im Einzelnen an Entwurf des Studiendesigns, Erstellung des Studienplans, Teilnehmerrekrutierung, Datenerhebung, Datenaufbereitung, gesamter statistischer Auswertung, Erstellung von sämtlichen Abbildungen und Tabellen,

Manuskriptverfassung, Präsentation der der Daten auf nationalen und internationalen Kongressen.

**Publikation 3:**

Ansgar Schütz A, Wagner J, Conrad, A, Funke A. Vergleich verschiedener mechanischer Hustenhilfen durch Messung der expiratorischen Spitzenflüsse  
Pneumologie 2017;71:166-72

DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-121822>

Beitrag: 40% Anteil, im Einzelnen an Datenaufbereitung, statistischer Auswertung im Ergebnisteil, Erstellung von Abbildung 4 und Tabelle 3, Manuskripterstellung und-korrektur.

Unterschrift, Datum und Stempel des betreuenden Hochschullehrers/der betreuenden Hochschullehrerin

---

Unterschrift des Doktoranden/der Doktorandin

---



## **Druckexemplare der ausgewählten Publikationen**

### **Publikation 1:**

Funke A, Spittel A, Grehl T, Grosskreutz J, Kettemann D, Petri S, Weyen U, Weydt P, Dorst J, Ludolph AC, Baum P, Oberstadt M, Jordan B, Hermann A, Wolf J, Boentert J, Walter B, Gajewski N, Maier A, Münch C, Meyer T. Provision of assistive technology devices among people with ALS in Germany: a platform-case management approach. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2018;19:342-50

DOI: <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1431786>





















**Publikation 2:**

Funke A, Grehl T, Großkreutz J, Münch C, Walter B, Kettemann D, Karnapp C, Gajewski N, Maier A, Gruhn K, Prell T, Kollwe K, Abdulla S, Kobelewa X, Körner S, Petri S, Meyer S. Hilfsmittelversorgung bei der ALS - Analyse aus 3 Jahren Fallmanagement in einem internet- unterstützten Versorgungsnetzwerk. Nervenarzt 2015;86:1007-17

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00115-015-4398-2>



























**Publikation 3:**

Ansgar Schütz A, Wagner J, Conrad, A, Funke A. Vergleich verschiedener mechanischer Hustenhilfen durch Messung der expiratorischen Spitzenflüsse  
Pneumologie 2017;71:166-72

DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-121822>















## **Lebenslauf**

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





## Komplette Publikationsliste

### Originalarbeiten

Funke AD et al. The p.P56S mutation in the VAPB gene is not due to a single founder: the first European case. Clin Genet. 2010 ;77:302-3

Tacik P, Alfieri A, Funke AD, Stock K, Kornhuber M. Paradoxical activity of the masseter muscles due to upper motoneuron involvement. Clin Neurol Neurosurg. 2013;115:484-6

Funke A et al. Hilfsmittelversorgung bei der amyotrophen Lateralsklerose. Analyse aus 3 Jahren Fallmanagement in einem internetunterstützten Versorgungsnetzwerk. Nervenarzt 2015;86:1007-17

Kettemann D, Funke A, Maier A, Rosseau S, Meyer R, Spittel S, C, Meyer T. Clinical characteristics and course of dying in patients with amyotrophic lateral sclerosis withdrawing from long-term ventilation. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2016;18:1-7

Schütz A, Wagner J, Conrad A, Funke A. Vergleich verschiedener mechanischer Hustenhilfen durch Messung der expiratorischen Spitzenflüsse. Pneumologie 2017;71:166-172.

Funke A, Spittel S, Grehl T, Grosskreutz J, Kettemann D, Petri S, Weyen U, Weydt P, Dorst J, Ludolph AC, Baum P, Oberstadt M, Jordan B, Hermann A, Wolf J, Boentert M, Walter B, Gajewski N, Maier A, Münch C, Meyer T. Provision of assistive technology devices among people with ALS in Germany: a platform-case management approach. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2018;19:342-50

Neuwirth C, Braun N, Claeys KG, Bucelli R, Fournier C, Bromberg M, Petri S, Goedee S, Lenglet T, Leppanen R, Canosa A, Goodman I, Al-Lozi M, Ohkubo T, Hübers A, Atassi N, Abrahao A, Funke A, Appelfeller M, Tümmler A, Finegan E, Glass JD, Babu S, Ladha SS, Kwast-Rabben O, Juntas-Morales R, Coffey A, Chaudhry V, Vu T, Saephanh C, Newhard C, Zakrzewski M, Rosier E, Hamel N, Raheja D, Raaijman J, 65

Ferguson T, Weber M. Implementing Motor Unit Number Index (MUNIX) in a large clinical trial: Real world experience from 27 centres. Clin Neurophysiol. 2018;129:1756-62.

Meyer R, Spittel S, Steinfurth L, Funke A, Kettemann D, Münch C, Meyer T, Maier A. Patient-Reported Outcome of Physical Therapy in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Observational Online Study. JMIR Rehabil Assist Technol. 2018 Nov 12;5(2):e10099. doi: 10.2196/10099.

### **Buchbeiträge**

Andreas Funke: Der Freiburger Psychiater Alfred Erich Hoche. In: Grün, B./ Hofer, H.-G./ Leven K.-H.: Medizin und Nationalsozialismus. Frankfurt/ Main 2002.

Andreas Funke: Studierende an der Medizinischen Fakultät in der Zeit des Nationalsozialismus. In Grün, B./ Hofer, H.-G./ Leven K.-H.: Medizin und Nationalsozialismus. Frankfurt/ Main 2002.

### **Übersetzungen**

Funke, A.D. und Gaul, C.: Idiopathisches Parkinsonsyndrom und andere extrapyramidale Bewegungsstörungen. In: Dietel, M., Suttorp, N., Zeitz, M.: Harrisons Innere Medizin. 17. Auflage. Berlin 2008.

## **Danksagung**

Ich danke allen, die mich bei der Erstellung der Promotion begleitet und unterstützt haben.

Besonderer Dank gilt dem Betreuer der Promotion, Prof. Thomas Meyer, der mir die Möglichkeit gab, im Team der ALS-Ambulanz der Charité mitzuarbeiten, mich in der wissenschaftlichen und klinischen Arbeit immer unterstützte und förderte und ohne dessen Engagement diese Promotion nicht zustande gekommen wäre. Besonders danke ich für sein Vertrauen in meine Arbeit.

Dank gilt den Teams der ALS-Ambulanz der Charité und der Projektgruppe Ambulanzpartner, die mich in der Arbeit unterstützt haben und überhaupt möglich gemacht haben, dass die Daten erhoben werden konnten, die in die Promotion eingeflossen sind. Stellvertretend für die ALS-Ambulanz geht mein Dank an Birgit Koch, die sich immer darum bemüht hat, mir Raum für die wissenschaftliche Arbeit zu schaffen und besonderer Dank geht an Susanne Spittel, die einen großen Anteil am Zustandekommen der Daten hat und ohne deren immer zuverlässige Arbeit die Veröffentlichung der Daten nicht möglich gewesen wäre.

Für die Unterstützung im Verfassen der Arbeit, im Korrekturlesen des Manuskripts und insbesondere die menschliche und moralische Unterstützung danke ich Katja Fischer, ohne die diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre und die mit großer Geduld immer ein offenes Ohr für alle Schwierigkeiten hatte, die sich für mich ergaben. Meiner Mutter danke ich für das Lektorat des Manuskripts und die hilfreichen Kommentare zum Text. Für die Unterstützung bei der Übersetzung des Abstracts ins Englische danke ich Holger Lohse.

Allen Mitautorinnen und Autoren bei den Publikationen sei an dieser Stelle für die Zusammenarbeit und den wissenschaftlichen Austausch gedankt.

An letzter Stelle geht mein Dank an die an ALS- Erkrankten, deren Daten in diese Promotion eingeflossen sind und die trotz der Schwere der Erkrankung und der sich daraus ergebenden Probleme an den Studien teilgenommen haben.