

IMPFVERHALTEN, LEBENSQUALITÄT UND BEHINDERUNG  
NACH GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM

**Dissertation**  
**zur Erlangung des akademischen Grades**

doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt dem Rat der Medizinischen Fakultät  
der Friedrich-Schiller-Universität Jena

von Ben-Ole Holtz

geboren am 28.08.1997 in Braunschweig

**Gutachter:**

- 1. Herr apl. Prof. Dr. Hubertus Axer, Jena**
- 2. Herr PD Dr. Norman Best, Jena**
- 3. Herr apl. Prof. Dr. Christoph Redecker, Lemgo**

**Tag der öffentlichen Verteidigung: 01.02.2022**

## Inhaltsverzeichnis

### Inhalt

Inhaltsverzeichnis .....	i
Abkürzungsverzeichnis .....	v
Vorbemerkungen .....	1
Zusammenfassung .....	2
1. Einleitung .....	4
1.1 Definition und Epidemiologie .....	4
1.2 Ätiologie und Pathogenese .....	4
1.3 Symptome .....	5
1.4 Diagnostik .....	6
1.5 Therapie .....	7
1.6 Prognose und Langzeitoutcome .....	8
1.7 Der Einfluss von Impfungen .....	8
2. Ziele der Arbeit .....	11
3. Methodik .....	12
3.1 Erstellung des Fragebogens .....	12
3.2 Einschlusskriterien .....	14
3.3 Auswertung und Statistik .....	14
3.3.1 Auswertung und Statistik des SF-36 .....	14

3.3.2 Auswertung und Statistik der ONLS.....	15
3.3.3 Auswertung und Statistik der Impffragen .....	16
3.3.4 Einfluss der allgemeinen Angaben und Überprüfung der Thesen .....	16
4. Ergebnisse .....	18
4.1 Deskriptive Statistik allgemeiner Angaben.....	18
4.2 Deskriptive Auswertung des SF-36.....	19
4.3 Einfluss der allgemeinen Angaben auf den SF-36 .....	21
4.4 Auswertung der ONLS.....	22
4.4.1 Deskriptive Auswertung der ONLS .....	22
4.4.2 Einfluss zusätzlicher Erkrankungen auf die ONLS.....	27
4.4.3 Einfluss allgemeiner Daten auf die ONLS.....	29
4.4.4 Korrelation der Ergebnisse der ONLS mit den z-Werten des SF-36 .....	29
4.5 Auswertung der GBS-spezifischen Impffragen .....	30
4.6 Auswertung der Impffragen der Infektionsschutzstudie .....	31
4.7 Unterschiede der Teilnehmerdaten der Infektionsschutzstudie und des Fragebogens... 41	41
4.8 Einfluss der allgemeinen Angaben auf die Impffragen.....	43
4.8.1 Einfluss des Geschlechts .....	43
4.8.2 Einfluss der Diagnose.....	44
4.8.3 Einfluss des Alters der Patienten.....	44
4.8.4 Einfluss des Jahres der Erkrankung .....	45
4.9 Vergleich der Empfänger des GBS-Magazins mit den direkt Angeschriebenen.....	46

4.9.1 Vergleich allgemeiner Daten und des Gesundheitszustandes .....	46
4.9.2 Vergleich der Fragen zu Impfungen.....	48
4.10 Überprüfung der Thesen.....	52
4.10.1 Je schlechter der Gesundheitszustand der Patienten war, desto befürwortender waren sie dem Impfen im Allgemeinen gegenüber eingestellt. ....	52
4.10.2 Patienten, die in den letzten zwei Jahren an einer Beratung zu Impfungen teilnahmen, ließen sich häufiger impfen. ....	53
4.10.3 Patienten, die eine Beratung zu Impfungen hatten, hatten seltener Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und befürchteten seltener, durch die Impfung ein erneutes GBS zu bekommen. ....	55
4.10.4 Patienten, die sich zu Impfungen beraten ließen, hatten eine positivere Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen.....	55
4.10.5 Patienten, die sich zu Impfungen für Erwachsene beraten ließen, gaben seltener an, dass ein Arzt oder eine Ärztin ihnen von einer Impfung abgeraten habe.....	55
4.10.6 Patienten, die glaubten, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde, ließen sich nach der Erkrankung nicht mehr impfen.....	56
4.10.7 Patienten mit einem schlechten Gesundheitszustand wurde häufiger von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin von einer Impfung abgeraten.....	57
4.10.8 Patienten, denen von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin von einer Impfung abgeraten wurden, fürchteten auch häufiger, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte. ....	57
5. Diskussion .....	58
5.1 Diskussion der Ergebnisse des SF-36 .....	58
5.2 Diskussion der Ergebnisse der ONLS .....	60
5.3 Diskussion der Ergebnisse der Fragen zu Impfungen .....	62

5.4 Angst vor einem GBS-Rezidiv.....	63
5.5 Auswirkungen auf das Impfverhalten und restliche Impffragen.....	64
5.6 Einflussfaktoren .....	65
5.7 Überprüfung der aufgestellten Thesen .....	68
5.8 Limitationen der Studie.....	69
6. Schlussfolgerungen .....	72
Literaturübersicht zu Studien bezüglich Impfungen und GBS .....	74
Literatur- und Quellenverzeichnis.....	78
Anhang .....	85
Der erstellte Fragebogen .....	85
Danksagung.....	92
Tabellenverzeichnis.....	93
Abbildungsverzeichnis .....	95
Ehrenwörtliche Erklärung .....	99

## Abkürzungsverzeichnis

AIDP	=	akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie
AMAN	=	akute motorische axonale Neuropathie
AMSAN	=	akute motorische, sensible autoimmune Neuropathie
CIDP	=	Chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie
EGRIS	=	Erasmus GBS Respiratory Insufficiency Score
GBS	=	Guillain-Barré-Syndrom
HPV	=	Humane Papillomaviren
IVIg	=	intravenöse Immunglobuline
NINDS	=	National Institute of Neurological Disorders and Stroke
ONLS	=	Overall Neuropathy Limitations Scale
SF-36	=	Short Form-36 Gesundheitsfragebogen

## **Vorbemerkungen**

Die in dieser Dissertation gewählte männliche Form bezieht sich immer zugleich auf weibliche und männliche Personen. Aus Gründen der Lesbarkeit wird das generische Maskulinum verwendet.

## Zusammenfassung

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) ist die weltweit häufigste und schwerste akute Entzündung des peripheren Nervensystems. Es zeigt sich in symmetrisch aufsteigenden Lähmungen, die in den Extremitäten beginnen und bis zum Versagen der Atemmuskulatur führen können. Obwohl sich bei den Betroffenen häufig ein Großteil der Symptome wieder zurückbildet, gibt es bezüglich des tatsächlichen Gesundheitszustandes der einzelnen Patienten nach durchgemachter Erkrankung teils starke individuelle Unterschiede. Ziel dieser Studie war es daher, weitere Daten zum Gesundheitszustand ehemaliger GBS-Patienten zu sammeln, auch viele Jahre nach durchgemachter Erkrankung.

Es gibt verschiedene bekannte Auslöser eines GBS. Vor allem ein Auftreten nach einer Infektion mit bestimmten Erregern gilt als gesichert. Seit der 1976/77er Impfung gegen die Influenza A/H1N1, der so genannten Schweinegrippe, wurde der Zusammenhang eines GBS mit Impfungen immer wieder diskutiert. Für den damaligen Impfstoff konnte eine signifikante Erhöhung der Inzidenz eines GBS nachgewiesen werden. Da der Zusammenhang zwischen Impfungen und einem GBS bis heute nicht abschließend geklärt ist, sollte ermittelt werden, wie die Einstellung ehemaliger GBS-Patienten bezüglich Impfungen im Allgemeinen ist. Außerdem wurde nach ihrem Impfverhalten in den letzten fünf Jahren gefragt sowie ob ihre Erkrankung ihr Impfverhalten verändert hat und welche Gründe es eventuell gab, sich nicht impfen zu lassen.

Dazu wurde ein Fragebogen erstellt, der aus drei Teilen bestand: dem Short-Form-36 Gesundheitsfragebogen (SF-36), der Overall Neuropathy Limitations Scale (ONLS) und einem Teil mit Fragen zu Impfungen. Dieser Fragebogen wurde an Empfänger des GBS-Magazins und an Patienten des Universitätsklinikums Jena geschickt, die in den letzten zehn Jahren wegen eines GBS dort behandelt wurden. Alle Ergebnisse wurden – sofern möglich - mit entsprechenden Vergleichsgruppen abgeglichen, um Besonderheiten in der Gruppe ehemaliger GBS-Patienten zu ermitteln.

Insgesamt konnten die Antworten von 123 Patienten eingeschlossen werden. Mit 78,9 % gab die überwiegende Mehrheit als Diagnose GBS an. Die restlichen 21,1 % gaben als Diagnose chronische inflammatorische demyelinisierende Neuropathie (CIDP) an, die einer chronischen

Form des GBS entspricht. Die Teilnehmer waren im Durchschnitt 67 Jahre alt, 63,4 % waren männlich und 35,0 % weiblich.

Der Gesundheitszustand der Patienten war im SF-36 in allen acht Domänen schlechter als der einer deutschen Normstichprobe, oftmals mehr als eine Standardabweichung. Die stärksten Einschränkungen zeigten sich bezüglich der körperlichen Funktionsfähigkeit und der körperlichen Rollenfunktion der Patienten. In der ONLS zeigten 80 % der Befragten neuropathische Restsymptome, wobei 74,2 % angaben, ohne Hilfe mindestens zehn Meter weit gehen zu können. Immerhin 17 % zeigten stärkere neuropathische Symptome an Armen und Beinen in der ONLS.

Ehemalige GBS- und CIDP-Patienten waren im Vergleich zu einer repräsentativen Befragung einer deutschen Stichprobe deutlich kritischer gegenüber Impfungen eingestellt. Knapp 10 % von ihnen gaben an, zu glauben, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde. Obwohl sie Impfungen ähnlich häufig als wichtig betrachteten, ließen sie sich seltener gegen die abgefragten Erreger impfen als der deutsche Durchschnitt. Die häufigsten angegebenen Gründe, sich nicht impfen zu lassen, waren die Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und ein Abraten eines Arztes oder einer Ärztin von einer Impfung. Nach ihrer Erkrankung ließen sich 20 % weniger impfen als vor ihrer Erkrankung, obwohl sie häufiger als der deutsche Durchschnitt an Beratungen zu Impfungen teilnahmen. Auch gaben 40 % an, zu befürchten, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte.

In der Literatur wird ein erneutes GBS sowohl generell als auch insbesondere nach einer Impfung als ein sehr seltenes Ereignis beschrieben. Daher gelten Impfstoffe auch für ehemalige GBS- und CIDP-Patienten als sicher. Demgegenüber haben viele der GBS- und CIDP-Patienten Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und berichten, dass ihnen ein Arzt oder eine Ärztin von einer Impfung abgeraten habe. Hier gilt es, in Zukunft weitere Aufklärungsarbeit zu leisten, um diese Sorgen sowohl auf Seiten der Patienten als auch auf Seiten des medizinischen Personals auszuräumen. Darüber hinaus gilt es in der Langzeitversorgung dieser Patienten zu beachten, dass ein Großteil von ihnen auch Jahre und Jahrzehnte nach überstandener Erkrankung noch unter Restsymptomen und Einschränkungen leidet.

## 1. Einleitung

### 1.1 Definition und Epidemiologie

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) ist die weltweit häufigste und schwerste akute Entzündung des peripheren Nervensystems (Willison et al. 2016). Dabei liegt dem GBS eine autoimmune Neuropathie zu Grunde, die insbesondere die Nervenwurzeln betrifft. Es kommt typischer Weise zu schnell progredienten bilateralen Lähmungen der Extremitäten, die im Verlauf nach proximal und kranial aufsteigen (Fokke et al. 2014). Häufig kommt es zusätzlich zu sensiblen Ausfällen in den gelähmten Arealen. Jedoch ist insgesamt das Auftreten vom GBS variabel und es werden mehrere Varianten unterschieden (Dimachkie und Barohn 2013). Viele Patienten erhalten selbst nach durchgemachter Ganzkörperlähmung ihre vorherige motorische Funktion zurück (Witsch et al. 2013). Einige Patienten zeigen jedoch auch Jahre nach dem GBS noch Restsymptome (Witsch et al. 2013) und ca. 10 % der Betroffenen versterben am GBS oder seinen Folgen (de Boisanger 2016, Witsch et al. 2013).

Das GBS tritt im Median bei 1,1 Personen je 100.000 Personen pro Jahr auf. Dies sind fast 100.000 Fälle weltweit jährlich (Willison et al. 2016), wobei die Inzidenz mit steigendem Alter zunimmt und Männer etwas häufiger betroffen sind als Frauen (Sejvar et al. 2011).

Es gilt als gesichert, dass manche Infektionskrankheiten ein GBS auslösen können. So konnte beobachtet werden, dass in bestimmten Endemie-Gebieten auch die Inzidenz vom GBS steigt (Cao-Lormeau et al. 2016). Dasselbe gilt für die Grippe-Saison, so ist die Inzidenz vom GBS in den Wintermonaten höher als in den Sommermonaten (Iqbal et al. 2015).

### 1.2 Ätiologie und Pathogenese

Es wird eine Reihe von Faktoren beschrieben, die ein GBS auslösen können. Als gesichert gilt der Zusammenhang einer vorangegangenen Infektion mit dem Auftreten eines GBS. Zwei von drei Patienten haben innerhalb von 6 Wochen vor Beginn des GBS eine Infektion durchgemacht (Barnes und Herkes 2019, Doets et al. 2018). Die häufigsten beschriebenen Erreger sind *Campylobacter jejuni*, welches circa ein Drittel der Infektionen ausmacht, sowie das Cytomegalie-Virus, *Mycoplasma pneumoniae*, das Hepatitis-E-Virus, das Epstein-Barr-

Virus (Jacobs et al. 1998) und das Zika-Virus (Cao-Lormeau et al. 2016). Es wurden ebenfalls bereits einige Fälle im Zusammenhang mit SARS-CoV-2 beschrieben (Ellul et al. 2020).

Manche dieser Erreger, insbesondere *Campylobacter jejuni* und das Cytomegalie-Virus, exprimieren an ihrer Oberfläche Antigene, deren Epitope den Strukturen von Gangliosiden ähneln. Dies bezeichnet man als molekulare Mimikry (Yuki 2001). Ganglioside sind ein Bestandteil von Lipidmembranen und kommen damit auch in hoher Konzentration in peripheren Nerven vor. Falls Patienten nach einer Infektion Antikörper gegen genau diese Epitope entwickeln, kann es zu einer Autoimmunreaktion gegen besagte Ganglioside kommen (van den Berg et al. 2014, Yuki 2001). Diese Autoimmunreaktion ist die Ursache für den entstehenden Nervenschaden und die daraus resultierenden Ausfallerscheinungen.

Außerdem tritt ein GBS gehäuft nach operativen Eingriffen, einem stattgehabten Trauma oder der Behandlung mit Gangliosiden als therapeutisches Agens auf (Yang et al. 2016).

### 1.3 Symptome

Das klassische GBS zeigt sich in symmetrisch aufsteigenden Lähmungen und sensiblen Defiziten (Arcila-Londono und Lewis 2012), ohne dass eine Beteiligung des zentralen Nervensystems nachweisbar ist. Die Lähmungen beginnen meist distal an den Beinen und bzw. oder den Armen und steigen im Verlauf nach proximal auf (Fokke et al. 2014). Dies kann sich im äußersten Fall fortsetzen, bis auch die Muskeln von Kopf und Hals gelähmt sind (Fokke et al. 2014). Im Median erreichen die GBS-Patienten nach 14 Tagen ihr Einschränkungsmaximum (Doets et al. 2018), wobei der Verlauf meist monophasisch ist. Der Phase zunehmender Symptome folgt meist eine Plateauphase gleichbleibender Symptome, die zwischen zwei Tagen und sechs Monaten andauern kann (Fokke et al. 2014).

Bei circa jedem dritten Patienten steigen die Lähmungen so weit auf, dass auch die Atemmuskulatur betroffen ist (Ancona et al. 2018). Bei diesen Patienten muss eine mechanische Beatmung die Spontanatmung ersetzen, um die Betroffenen am Leben zu erhalten. Manche Patienten werden für mehr als 2 Monate beatmet (van den Berg et al. 2018).

Die Mehrheit der Patienten zeigt im Verlauf auch eine Abnahme oder einen Verlust der Muskeleigenreflexe (Fokke et al. 2014). Häufig leiden die Betroffenen auch an einer Schmerzsymptomatik, diese kann muskulären, neuropathischen oder radikulären Ursprungs

sein (Ruts et al. 2010). Des Weiteren kann es zu einer Beteiligung des autonomen Nervensystems kommen. Diese zeigt sich zum Beispiel in kardialen Arrhythmien oder einem instabilen Blutdruck (van den Berg et al. 2014).

Allerdings kann sich ein GBS auch in atypischer Form äußern. So werden neben dem klassischen GBS mit sensomotorischen Ausfällen noch weitere Formen je nach Art und Auftreten der nervalen Schädigung unterschieden (Willison et al. 2016). Manche Patienten zeigen isolierte motorische oder isolierte sensible Ausfälle, wobei letzteres sehr selten ist (Dimachkie und Barohn 2013). Weitere Unterformen zeigen zwar die sensomotorischen Defizite, diese beschränken sich jedoch auf bestimmte Bereiche: So zeigt der pharyngeal-cervical-brachiale Typ auch nur in den namensgebenden Bereichen die Ausfälle und der paraparetische Typ zeigt die Symptome nur an den Beinen (Wakerley et al. 2014). Häufig kommt es auch zu Überlappungen verschiedener Varianten (Wakerley et al. 2014). Vom GBS zu unterscheiden sind das Miller-Fisher-Syndrom und die Bickerstaff-Enzephalitis (Ito et al. 2008).

#### 1.4 Diagnostik

Die Diagnose eines GBS wird zunächst gemeinsam durch die zuvor beschriebenen klinischen Zeichen, Labor- und Liquorwerte sowie elektrophysiologische Untersuchungen gestellt. Dazu wurden 1978 von dem National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) Diagnosekriterien entwickelt, die 1990 überarbeitet wurden (Asbury und Cornblath 1990).

Die elektrophysiologische Diagnostik kann wertvolle Hinweise auf das Vorliegen eines GBS liefern und dabei helfen, dieses genauer zu klassifizieren (Uncini und Kuwabara 2018). So kann das klassische GBS anhand der elektrophysiologisch nachweisbaren nervalen Schädigung in weitere Unterformen eingeteilt werden: die akute motorische axonale Neuropathie (AMAN), die akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (AIDP) und die akute motorische, sensorische axonale Neuropathie (AMSAN) (Van den Bergh et al. 2018, Uncini und Kuwabara 2018). Obwohl die einzelnen Subtypen sich in ihren Symptomen teils deutlich voneinander unterscheiden, gibt es momentan keine spezifischen Therapieempfehlungen für die einzelnen Subtypen (Uncini et al. 2014).

Wie bereits erwähnt, lassen sich vor allem nach durchgemachter Infektion mit *Campylobacter jejuni* und dem Cytomegalie-Virus Antikörper gegen Ganglioside nachweisen (Yuki 2001).

Ein solcher Antikörperspiegel deutet auch in einer frühen Phase auf einen schwereren Verlauf hin (Yoshikawa et al. 2018). Jedoch kann der Nachweis von Antikörpern gegen Ganglioside ein GBS nicht sicher beweisen und deren Fehlen kann ein GBS nicht sicher ausschließen (Kuijf et al. 2005).

Ein wichtiges Ziel ist es, schon in frühen Stadien abschätzen zu können, welchen Verlauf das GBS vermutlich nehmen wird. Dazu wurde eine ganze Reihe von möglichen Faktoren bestimmt, die auf einen schweren Verlauf und einen schlechten Outcome hindeuten, auch wenn sie schon in einer frühen Phase eines GBS auftreten: Eine Störung der autonomen Funktionen des Patienten, eine bereits fortgeschrittene Lähmung bei Eintreffen ins Krankenhaus, eine im Verlauf auftretende Schwäche der Nackenbeuger, nachweisbare axonale Schäden in der Elektrophysiologie und der Bedarf einer mechanischen Beatmung (Verma et al. 2013). Insbesondere eine mechanische Beatmung für mehr als zwei Monate gilt als Prädiktor für eine schlechte Prognose und einen schweren Verlauf (van den Berg et al. 2018).

Die Untersuchung des Liquors dient meist dem Ausschluss anderer Differentialdiagnosen. Jedoch lässt sich auch der Spiegel an Neurofilament Light Chain bestimmen, dessen Höhe mit einem schwereren Verlauf korreliert und auch mit schlechten Langzeitergebnissen einhergeht (Axelsson et al. 2018). In 64 % der Fälle geht das GBS mit einer Erhöhung des Gesamtproteins im Liquor einher, 15 % zeigen eine leichte Pleozytose (Fokke et al. 2014).

## 1.5 Therapie

Die Therapie des GBS folgt im Wesentlichen dem Ziel, die entstandene Immunreaktion zu dämpfen und gleichzeitig vegetativ bedrohliche Komponenten der aufsteigenden Lähmungen zu vermindern. Die Patienten erhalten neben einer umfänglichen Pflege zunächst eine Überwachung der respiratorischen und kardialen Funktion sowie der Hämodynamik, um eine mögliche autonome Dysfunktion frühzeitig zu entdecken (van den Berg et al. 2014, Hughes et al. 2005). Außerdem kann in der Frühphase der Erasmus GBS Respiratory Insufficiency Score (EGRIS) genutzt werden, um eine kommende Intensivpflichtigkeit der Patienten zu erkennen und diese dann auf eine Intensivstation zu verlegen (Walgaard et al. 2010).

Die Patienten erhalten in der Regel eine i.v.-Immunglobulin-Therapie (IVIg), mit in wenigen Fällen Methylprednisolon als Add-On Therapie (Verboon et al. 2019). Auch eine

Plasmapherese kommt therapeutisch infrage (Raphael et al. 2012). Falls die erste Immuntherapie keine Wirkung zeigt, kann ein zweiter Durchgang mit IVIg oder Plasmapherese versucht werden. In milden Fällen ist manchmal auch keine spezifische Therapie nötig (Verboon et al. 2019).

Zusätzlich benötigen die Patienten eine umfassende physiotherapeutische Betreuung, die sich für eine bestmögliche Erholung über mehr als 6 Monate erstrecken sollte (Prada et al. 2020).

## 1.6 Prognose und Langzeitoutcome

Insgesamt gilt der Outcome vom GBS als günstig. Jedoch sterben je nach Studie zwischen 8 % und 20 % der Patienten entweder am GBS oder an dessen Folgen (de Boisanger 2016). Von den übrigen Patienten zeigt je circa die Hälfte eine vollständige Erholung (Cheng et al. 2003), die andere Hälfte behält Residuen zurück (Koeppen et al. 2006, Dornonville de la Cour und Jakobsen 2005). Diese Residuen sind meist leichte bis mittlere neuropathische Symptome (Witsch et al. 2013) sowie muskuloskelettale Schmerzen und Fatigue (Martic et al. 2018). Zwischen 75 % (Dhar et al. 2008) und 100 % (Koeppen et al. 2006) der Patienten erlangen nach einem GBS die Fähigkeit zurück, ohne Hilfe laufen zu können.

Obwohl sich wie beschrieben ein Großteil der neuropathischen Symptome zurückbildet, verbleiben die Patienten häufig mit einer teilweisen Einschränkung oder Behinderung (Vedeler et al. 1997). Fast jeder dritte ehemalige GBS-Patient muss seinen Alltag nach durchgemachter Erkrankung umstellen oder einschränken (Bersano et al. 2006).

Die größte Erholung findet in den ersten sechs Monaten nach Diagnosestellung des GBS statt (Djordjevic et al. 2020), manche Autoren sprechen auch von einer Erholung bis zu zehn Jahre nach GBS (Dhar et al. 2008). Ein Wiederauftreten eines GBS ist möglich, aber selten (Kuitwaard et al. 2009, Baxter et al. 2012).

## 1.7 Der Einfluss von Impfungen

Das GBS ist eine immunvermittelte Krankheit, die unter anderem durch molekulare Mimikry spezifischer Antigene von bestimmten Erregern ausgelöst werden kann (Yuki 2001). Daher liegt die Vermutung nahe, dass ein GBS auch durch die Antigene ausgelöst werden kann, die dem Körper durch Impfungen präsentiert werden. Zusätzlich konnten mehrere Analysen und

Studien zeigen, dass die 1976/77er Impfung gegen die Influenza A/H1N1 - die so genannte Schweinegrippe - zu einer Erhöhung des GBS-Risikos führte. Man geht von einem ca. 8-fach erhöhten GBS-Risiko nach der 1976/77er Impfung aus (Nelson 2012), beziehungsweise einem zusätzlichen Fall an GBS je 100.000 Impfungen (Schonberger et al. 1979).

Seitdem wird ausführlich geprüft, ob sich Impfstoffe auf die Häufigkeit eines GBS auswirken. Tabelle 21 gibt einen Überblick über verschiedene Studien, die sich mit dem Zusammenhang eines GBS und Impfungen beschäftigen.

Viele Studien betrachten die ersten sechs Wochen nach stattgehabter Impfung als Zeitraum, in dem eine Impfung als vermutlicher Auslöser eines GBS betrachtet werden kann. Ein mögliches Vorgehen ist daher, die Inzidenz vom GBS in den ersten sechs Wochen nach Impfung mit der Inzidenz in verschiedenen anderen Zeiträumen zu vergleichen. So konnte für die Influenza Impfstoffe zwischen 2015 und 2017 in den drei Wochen nach Impfung ein erhöhtes GBS-Risiko festgestellt werden. Dies galt jedoch nur für den Hochdosis-Impfstoff (Arya et al. 2019). Auch andere Studien zeigten im Intervall nach einer Impfung eine Zunahme an GBS-Fällen (Salmon et al. 2013), viele jedoch auch nicht (Tabelle 21).

Ein anderes Vorgehen ist, die Inzidenz vom GBS einer geimpften und einer ungeimpften Gruppe zu vergleichen. So tritt in einer gegen die Influenza geimpften Gruppe ein GBS meist seltener auf als in einer ungeimpften Gruppe (Hawken et al. 2015, Vellozzi et al. 2014b). Dies wird meist damit begründet, dass das Risiko, nach durchgemachter Influenza-Infektion ein GBS zu entwickeln, deutlich höher ist als nach einer Influenza-Impfung (Petras et al. 2020, Greene et al. 2013).

Selten kann es dazu kommen, dass eine Impfung zu einer leichten Zunahme der Restsymptomatik eines GBS führt (Pritchard et al. 2002). In den beschriebenen Fällen war diese Zunahme jedoch meist nicht behandlungspflichtig und es gibt auch Studien, in denen ein solcher Zusammenhang nicht gefunden werden konnte (Chen et al. 2020, Baxter et al. 2012).

Neuere Impfstoffe scheinen seltener ein GBS auszulösen als dies in den frühen 90er Jahren der Fall war (Haber et al. 2004). Insgesamt wird ein GBS nach Impfung als seltene Nebenwirkung betrachtet, die die Akzeptanz von Impfungen nicht negativ beeinflussen sollte

(Sanz Fadrique et al. 2019). Es war eines der Ziele dieser Doktorarbeit, herauszufinden, ob ehemalige GBS-Patienten dies ebenfalls so betrachten.

## 2. Ziele der Arbeit

Der Einfluss von Impfungen auf die Entstehung eines GBS wurde in zahlreichen Studien untersucht und ist vor allem unter Betroffenen ein stark diskutiertes Thema. Gleichzeitig variiert der Gesundheitszustand von ehemaligen GBS-Patienten nach der Erkrankung teils sehr stark.

Daher sollten Daten zum allgemeinen Gesundheitszustand ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten erhoben werden. Es standen die Alltagsfähigkeit der Patienten sowie psychosoziale Faktoren im Sinne der bestehenden Lebensqualität im Vordergrund. Außerdem sollte die Einstellung zum Thema Impfen beurteilt werden. So wurde ermittelt, ob die Patienten eine Impfung als Auslöser ihres GBS vermuteten und wie ihre Einstellung zum Thema Impfen generell war. Auch wurde gefragt, ob sich nach der Erkrankung die Impfbereitschaft veränderte.

Dazu wurde ein Fragebogen erstellt, der aus drei Teilen bestand: dem Short Form-36 Gesundheitsfragebogen (SF-36), der Overall Neuropathy Limitations Scale (ONLS) und einem Teil zum Thema Impfen. Dieser Fragebogen wurde an ehemalige Patienten des Universitätsklinikums Jena und an Abonnenten des GBS-Magazins verschickt.

Die Ergebnisse zum Gesundheitszustand sowie ein großer Teil der Fragen zum Thema Impfen wurden mit großen Stichproben aus Deutschland verglichen, um Besonderheiten und Auffälligkeiten in der Gruppe ehemaliger GBS-Patienten zu ermitteln. Es sollte außerdem untersucht werden, ob Faktoren wie Alter, Geschlecht oder Diagnose einen Einfluss hatten. Zuletzt wurden Thesen gebildet und diese überprüft, um mögliche Zusammenhänge der einzelnen Fragen untereinander zu bestimmen.

Die erhobenen Daten sollen möglichst genutzt werden, um die Langzeitversorgung ehemaliger GBS- oder CIDP-Patienten zu verbessern und aufzuzeigen, in welchen Bereichen noch weitere Aufklärung stattfinden sollte.

### 3. Methodik

#### 3.1 Erstellung des Fragebogens

Es wurde ein Fragebogen mit 102 einzelnen Teilfragen erstellt. Dieser begann zunächst aus einem Abschnitt zu den allgemeinen Angaben Alter, Geschlecht, Diagnose (GBS, CIDP oder andere Diagnose) und Jahr der Erkrankung. Auch wurde gefragt, ob der Fragebogen mittels des GBS-Magazins zugeschickt wurde, oder ob man diesen direkt erhalten habe. Letzteres betraf ehemalige GBS-Patienten des Universitätsklinikums Jena. Die Nutzung der Fragebögen (SF-36 und ONLS) sind, sofern notwendig, mit gültigen Lizenzen erfolgt.

Der folgende Abschnitt des Fragebogens diente der Erfassung der Lebensqualität und des allgemeinen Gesundheitszustandes. Dazu wurde die zweite, ergänzte und überarbeitete Auflage der deutschen Version des Short Form-36 Gesundheitsfragebogen (SF-36) benutzt (Morfeld et al., 2011, Bullinger et al. 1995), der in 36 Fragen den Gesundheitszustand der Patienten erfragt. Dieser ist ein gebräuchlicher Fragebogen, der für zahlreiche Populationen validiert ist, so auch für eine deutsche Normstichprobe aus dem Jahr 1994 (Morfeld et al. 2011). Der SF-36 zählt zu den wohl etabliertesten krankheitsübergreifenden Instrumenten zur Erfassung und Dokumentation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ist im deutschen Sprachraum umfassend psychometrisch geprüft und validiert (Morfeld und Bullinger, 2008). Für den SF-36 fand sich in unserer Stichprobe ein hohes Maß der internen Konsistenz (Reliabilität) mit einem Cronbach's  $\alpha$  von 0,868.

Die Einzelfragen des SF-36 können in acht Domänen eingeteilt werden (Bullinger et al. 1995, McHorney et al. 1994). Die einzelnen Domänen sind: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden (Ware und Sherbourne 1992).

Den nächsten Teil bildete die Overall Neuropathy Limitations Scale (ONLS), die vor allem Defizite in alltäglichen Aktivitäten erfasst (Graham und Hughes 2006). Diese werden im Regelfall von einem Arzt oder ärztlichem Hilfspersonal beurteilt und dann zu einem Score zusammengefasst. Beim Ausfüllen dieses Fragebogens wurden die Teilnehmer jedoch gebeten, sich selbst zu beurteilen oder sich durch Angehörige beurteilen zu lassen. Die

einzelnen Antworten der ONLS wurden nach Absenden des Fragebogens per Hand ausgewertet und zu den drei in der ONLS vorgesehenen Scores zusammengefasst. Diese sind der Arm Scale Score, der Leg Scale Score und der Total ONLS Score (Graham und Hughes 2006).

Der Arm Scale Score beschreibt die Funktion der Arme und reicht von null (keine Einschränkungen) bis fünf (keine Bewegung der Arme möglich). Der Leg Scale Score beschreibt die Funktionsfähigkeit der Beine, hier können Werte zwischen null (keine Einschränkung) und sieben (keine Bewegung der Beine mehr möglich) erreicht werden (Graham und Hughes 2006). Der Total ONLS Score ergibt sich aus der Summe der beiden vorigen Werte. Hier können also Werte zwischen null (keine Einschränkung in Beinen oder Armen) und zwölf (keine Bewegung von Beinen oder Armen möglich) erreicht werden (Graham und Hughes 2006). Für die ONLS fand sich in unserer Stichprobe ein hohes Maß der internen Konsistenz (Reliabilität) mit einem Cronbach' s  $\alpha$  von 0,881.

Der letzte Teil des Fragebogens beinhaltete Fragen zum Thema Impfen. Dazu wurde in großen Teilen eine Auswahl an Fragen aus einer Studie zum Infektionsschutz übernommen, die 2018 von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung durchgeführt wurde (Horstkötter et al. 2019). Die Infektionsschutzstudie hatte zum Ziel, die Einstellung und das Wissen bezüglich Impfungen der deutschen Bevölkerung zu ermitteln. Außerdem sollten mithilfe der Infektionsschutzstudie etwaige Vorbehalte gegenüber Impfungen identifiziert werden, um die Durchimpfungsquote zu steigern (Horstkötter et al. 2019).

Entsprechend dem Vorgehen der Infektionsschutzstudie wurde die Einstellung ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten zu Impfungen im Allgemeinen ermittelt und abgefragt, wie wichtig den Probanden Sicherheit, Verfügbarkeit und Verständnis von Impfungen waren. Außerdem wurde das Impfverhalten der letzten Jahre erfragt und welche Gründe es eventuell gab, sich nicht impfen zu lassen.

Die Auswahl an Fragen wurde um vier weitere, GBS-spezifische Fragen ergänzt. Bei diesen ging es darum, ob die Patienten glaubten, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde, ob sie sich vor und nach dem GBS impfen ließen und ob sie befürchteten, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte.

Die Studie wurde von der Ethik-Kommission der Friedrich-Schiller-Universität Jena genehmigt (Nummer 2020-1649-Bef).

### 3.2 Einschlusskriterien

Der Fragebogen wurde der März-Ausgabe des GBS-Magazins des Jahres 2020 beigelegt. Dieses wird quartalsweise an Mitglieder des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung e.V. geschickt sowie an Mitglieder der Deutschen GBS-Stiftung. Das Magazin geht damit an ca. 400 Personen, die an GBS erkrankt waren. Zusätzlich wurde der Fragebogen im selben Zeitraum an 218 Personen geschickt, die zwischen 2010 und 2019 am Universitätsklinikum Jena wegen eines GBS behandelt wurden.

Von diesen wurden insgesamt 135 Fragebögen zurückgeschickt. Es wurden nur Patienten eingeschlossen, bei denen die Diagnose eindeutig entweder GBS oder CIDP lautete. Ausgeschlossen wurden solche Fragebögen, die den formalen Kriterien nicht entsprachen. Dies waren Fragebögen mit fehlenden Seiten oder im Fließtext geschriebene Antworten. Insgesamt konnten 123 Fragebögen eingeschlossen und ausgewertet werden.

### 3.3 Auswertung und Statistik

Die Statistische Auswertung erfolgte mit SPSS 27.0 ® für Windows (SPSS Inc, Chicago, IL, USA). Für alle im Fragebogen erhobenen Daten erfolgte zunächst die im Folgenden beschriebene Auswertung und Kategorisierung. Mit Hilfe der deskriptiven Statistik wurden prozentuale Häufigkeit, Anzahl, Mittelwert, Standardabweichung, Minimum und Maximum berechnet. Es wurden außerdem Kreuztabellen und Korrelationen gebildet und diese mit den später beschriebenen Tests auf Signifikanz geprüft.

#### 3.3.1 Auswertung und Statistik des SF-36

Zur Auswertung des SF-36 wurden die Einzelfragen zu den acht vorgesehenen Domänen zusammengefasst und erhielten einen Wert zwischen Null und Einhundert. Dieser Wert entspricht der Prozentzahl der maximal in dieser Domäne erreichbaren Punkte, wobei die einzelnen Teilfragen alle gleich gewichtet wurden (Ware und Sherbourne 1992).

Im Falle einzelner fehlender Werte wurde der Mittelwert der Domäne aus den angegebenen Werten gebildet, sofern mindestens 50 % der Werte dieser Domäne vorlagen. Dies entspricht dem vorgesehenen Vorgehen bei fehlenden Werten (Martin et al. 2007).

Diese Werte wurden anschließend in z-Werte umgerechnet (DeVore, 2017). Wir haben uns für die Berechnung der z-Werte entschieden, da es für unsere Umfrage keine Kontrollgruppe gibt und die z-Werte die Anzahl der Standardabweichungen angibt, die ein erreichter Wert vom Mittelwert einer Normstichprobe entfernt liegt. Damit lässt sich insgesamt besser abschätzen, ob und wieviel ein Messwert auch bedeutend von den Messwerten einer Normstichprobe abweicht, als wenn lediglich Rohwerte miteinander verglichen werden. In unserer Studie können also so unsere aktuellen Messwerte in Bezug gesetzt werden zu der im Manual des SF-36 beschriebenen deutschen Normstichprobe aus dem Jahr 1994 (Morfeld et al. 2011). Die z-Werte geben dabei die Anzahl an Standardabweichungen an, die ein Wert von dem Mittelwert der Normstichprobe abweicht. Ein z-Wert von zum Beispiel -1 wird also erreicht, wenn die Punktzahl eine Standardabweichung unter dem Mittelwert der Normstichprobe liegt.

Mithilfe der z-Werte kann also verglichen werden, wie eine Person gegenüber der Norm abgeschnitten hat. Definitionsgemäß spricht man beim SF-36 ab einer Abweichung von mehr als einer Standardabweichung in den negativen Bereich von einer relevanten Einschränkung in dieser Domäne. Zusätzlich zu den Fragen der acht Domänen wurde gefragt, ob sich der Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr verbessert oder verschlechtert hatte.

### 3.3.2 Auswertung und Statistik der ONLS

Zur Auswertung der ONLS wurden die bereits beschriebenen und im Score vorgesehenen drei Werte Arm Scale Score, Leg Scale Score und Total ONLS Score errechnet und deren Häufigkeiten bestimmt. Anschließend wurde eine Korrelation zu den Domänen des SF-36 gebildet. Die Korrelation wurde mittels Spearmans-Rho auf statistische Signifikanz überprüft. Die Nullhypothese entsprach dem Fall, dass die Ergebnisse beider Skalen nicht miteinander korrelierten. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  gesetzt.

Ebenfalls wurde überprüft, ob das Vorkommen weiterer Erkrankungen zusätzlich zum GBS den Funktionszustand von Armen und Beinen beeinflusste. Auch diese Frage ist in der ONLS

vorgesehen. Es wurde ermittelt, ob das Vorkommen mindestens einer weiteren Erkrankung einen Einfluss auf das Abschneiden in der ONLS hatte.

### 3.3.3 Auswertung und Statistik der Impffragen

Die Fragen zu Impfungen wurden bezüglich vorkommender Häufigkeiten deskriptiv ausgewertet und grafisch dargestellt. Anschließend wurden die Fragen, die der Infektionsschutzstudie von 2018 (Horstkötter et al. 2019) entstammten, mit den Ergebnissen dieser verglichen. Die Infektionsschutzstudie stellt eine aktuelle repräsentative Querschnittsstudie der deutschen Gesellschaft dar. Etwaige Unterschiede wurden grafisch dargestellt.

Einzelne fehlende Werte wurden in den meisten Fällen nicht mit in die Auswertung der betreffenden Frage eingeschlossen. Ausnahmen wurden gemacht, sofern die Infektionsschutzstudie ebenfalls Ergebnisse mit ebenfalls fehlenden Werten angab. In solchen Fällen wurden auch bezüglich des erstellten Fragebogens fehlende Werte mitbetrachtet, um eine gute Vergleichbarkeit beider Ergebnisse zu gewährleisten.

Beim Vergleich der Ergebnisse des Fragebogens mit denen der Infektionsschutzstudie wurde auch darauf geachtet, Unterschiede in den Personendaten beider Stichproben aufzuzeigen. Dies galt vor allem für die Alters- und Geschlechtsverteilung der jeweiligen Probanden.

### 3.3.4 Einfluss der allgemeinen Angaben und Überprüfung der Thesen

Alle Teile des Fragebogens wurden auf den Einfluss der allgemeinen Angaben wie Alter, Geschlecht, Diagnose und Jahr der Erkrankung geprüft. Bezüglich des Einflusses von Diagnose und Geschlecht wurden Kreuztabellen gebildet und diese mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeits-Test auf statistische Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte, dass die Verteilung der Antworten unabhängig war von Geschlecht oder Diagnose und wurde bei einem Signifikanzniveau von  $p \leq 0,05$  abgelehnt. Für das Alter und das Jahr der Erkrankung wurden ebenfalls Kreuztabellen gebildet und wie beschrieben vorgegangen. Hier wurde zusätzlich untersucht, in welchem Ausmaß das Alter und das Jahr der Erkrankung mit den einzelnen Ergebnissen korrelierten. Diese Korrelationen wurden mit Spearmans-Rho auf statistische Signifikanz geprüft. Die Nullhypothese besagte, dass das Alter oder das Jahr der Erkrankung nicht mit den jeweiligen Antwortverteilungen korrelierten und wurde bei  $p \leq 0,05$  abgelehnt.

---

Im Anschluss wurde die Patientengruppe, die den Fragebogen über das GBS-Magazin erhalten hatte, mit den ehemaligen Patienten des Universitätsklinikums Jena verglichen. Hier wurden Kreuztabellen gebildet und mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf statistisch signifikante Unterschiede getestet. Die Nullhypothese besagte, dass es keinen Unterschied in den Antwortverteilungen gab, abhängig davon, wie die Probanden den Fragebogen erhielten. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  gesetzt.

Zuletzt wurden zu allen Teilen des Fragebogens Thesen gebildet und diese anschließend überprüft. Dies geschah je nach Art der These über die Bildung weiterer Kreuztabellen oder Korrelationen. Bezüglich der Kreuztabellen besagte die Nullhypothese erneut, dass es keinen Einfluss des zu testenden Parameters auf die Verteilung der Antworten gab. Der Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest wurde angewendet, um die etwaigen Unterschiede auf Signifikanz zu testen und bei  $p \leq 0,05$  konnte die Nullhypothese abgelehnt werden. Die Korrelationen wurden erneut mittels Spearmans-Rho oder Pearson auf Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte in diesem Fall, dass es keine signifikante Korrelation zwischen den zu testenden Werten gab und konnte bei  $p \leq 0,05$  abgelehnt werden.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Deskriptive Statistik allgemeiner Angaben

Es konnten insgesamt 123 Fragebögen eingeschlossen werden, die den formalen Ansprüchen entsprachen und in denen als Diagnose eindeutig GBS oder CIDP genannt wurde. Die Patienten waren zwischen 16 und 91 Jahren alt (Abbildung 1), wobei der Mittelwert bei 66,84 Jahren lag (SD = 13,8). Eine Person machte keine Angabe zum Alter.

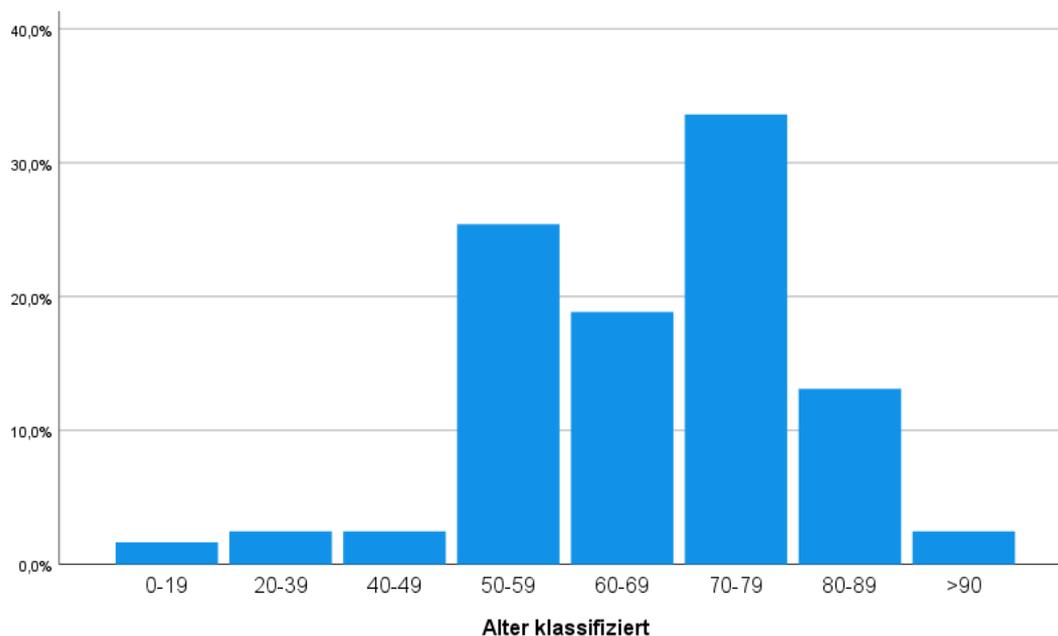


Abbildung 1: Anteil der Probanden in den jeweiligen Altersgruppen,  $n = 122$

Von den Befragten waren 63,4 % Männer und 35,0 % Frauen, zwei Personen machten keine Angabe zu ihrem Geschlecht. Diese Verteilung passt in etwa zur GBS-typischen Geschlechtsverteilung, bei der Männer häufiger betroffen sind als Frauen (Sejvar et al. 2011). Mit 78,9 % gab die überwiegende Mehrheit als Diagnose GBS an, die restlichen 21,1 % gaben entsprechend als Diagnose CIDP an.

Die Befragten erkrankten zwischen 1961 und 2020, wobei der Durchschnitt im Jahr 2006 lag (SD = 9,7). Zum Zeitpunkt der Befragung lag die Erkrankung der Probanden durchschnittlich 14 Jahre zurück. Mit 58,5 % erhielt die Mehrheit den Fragebogen über das GBS-Magazin, 39,0 % wurden direkt angeschrieben und waren somit ehemalige Patienten des Universitätsklinikums Jena. Eine Person erhielt den Fragebogen sowohl über das Magazin als auch direkt und 1,6 % machten diesbezüglich keine Angabe.

## 4.2 Deskriptive Auswertung des SF-36

Die Einzelfragen des SF-36 wurden zunächst in acht Domänen eingeteilt und anschließend in z-Werte umgerechnet (Tabelle 1). Diese erlauben einen Vergleich des Abschneidens in jeder Domäne mit einer gesunden deutschen Normstichprobe. Deren durchschnittliches Ergebnis im SF-36 ist stets mit einem z-Wert von null definiert.

*Tabelle 1: z-Werte der acht Domänen des SF-36*

Domänen des SF-36	N	Minimum	Maximum	<b>Mittelwert</b>	Std.- Abweichung
Körperliche Funktionsfähigkeit	122	-3,83	0,65	<b>-1,51</b>	1,57
Körperliche Rollenfunktion	120	-2,55	0,52	<b>-1,64</b>	1,25
Schmerz	121	-2,89	0,76	<b>-0,71</b>	1,11
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	119	-3,35	1,58	<b>-1,03</b>	1,16
Vitalität	118	-3,42	1,72	<b>-0,81</b>	1,13
Soziale Funktionsfähigkeit	123	-4,83	0,61	<b>-1,00</b>	1,54
Emotionale Rollenfunktion	119	-3,43	0,38	<b>-1,27</b>	1,74
Psychisches Wohlbefinden	118	-3,97	1,58	<b>-0,38</b>	1,14

Die Befragten schnitten im Durchschnitt in allen Kategorien schlechter ab als die deutsche Normstichprobe, wobei sie die stärksten Einschränkungen in den Kategorien körperliche Funktionsfähigkeit und körperliche Rollenfunktion hatten (Tabelle 1). Auch in den Kategorien allgemeine Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionsfähigkeit und emotionale Rollenfunktion schnitt die Gruppe ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten im Durchschnitt mindestens eine Standardabweichung schlechter ab als die deutsche Normstichprobe (Tabelle 1). Abweichungen von einer Standardabweichung oder mehr entsprechen einer relevanten Einschränkung in der jeweiligen Domäne.

Die geringsten Einschränkungen zeigten die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten in der Domäne des psychischen Wohlbefindens bei einem durchschnittlichen z-Wert von -0,38.

Auch gab es in allen Kategorien Patienten, deren z-Werte über dem Durchschnitt der deutschen Normstichprobe lagen und somit im positiven Bereich waren (Abbildung 2).

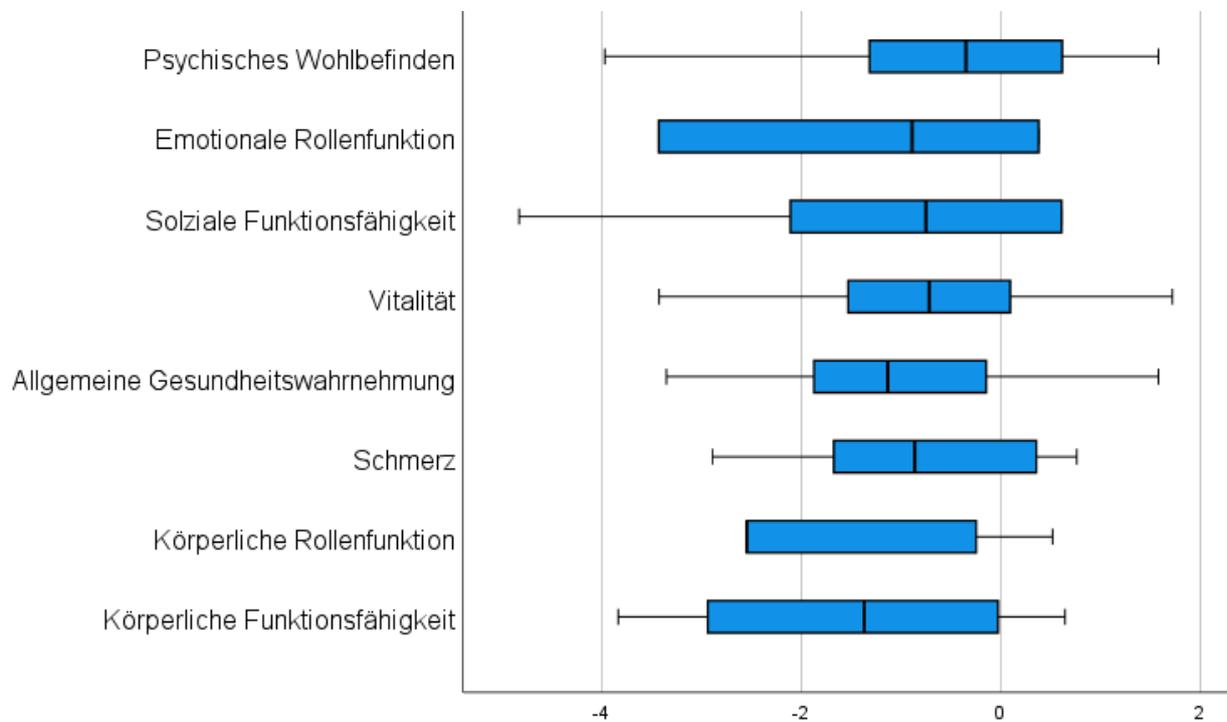


Abbildung 2: Boxplot der z-Werte aller acht Domänen des SF-36. Ein Großteil der Werte liegt im negativen Bereich.

Insgesamt gab es starke interindividuelle Unterschiede bezüglich Lebensqualität und Gesundheitszustand, was sich auch in den hohen Standardabweichungen (Tabelle 1) und der Ausdehnung der Boxen des Boxplots widerspiegelt (Abbildung 2). Der genaue Anteil an Probanden, die in den Domänen des SF-36 mindestens eine Standardabweichung schlechter als die deutsche Normstichprobe abschnitten, wird in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Anteil der Probanden, die im SF-36 z-Werte von -1 oder weniger erreichten

	Körperliche Funktionsfähigkeit	Körperliche Rollenfunktion	Schmerz	Allg. Gesundheit	Vitalität	Soziale Funktionsfähigkeit	Emotionale Rollenfunktion	Psychisches Wohlbefinden
Probanden mit z-Werten < (-1)	56,6%	74,1%	46,3%	56,4%	37,2%	39,8%	45,4%	28,8%

### 4.3 Einfluss der allgemeinen Angaben auf den SF-36

Es wurde anschließend geprüft, ob die allgemeinen Angaben wie Alter, Diagnose, Geschlecht und das Jahr der Erkrankung einen Einfluss auf das Abschneiden im SF-36 hatten. Dazu wurden für das Geschlecht und die Diagnose Kreuztabellen gebildet und diese mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf signifikante Unterschiede getestet. Die Nullhypothese in diesen Fällen besagte, dass das Abschneiden im SF-36 unabhängig war vom Geschlecht oder der Diagnose. Für das Alter und das Jahr der Erkrankung wurde untersucht, ob diese mit den Ergebnissen des SF-36 korrelierten. Die Korrelationen wurden anschließend mit Pearson auf statistische Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte, dass das Alter oder das Jahr der Erkrankung nicht mit dem Gesundheitszustand korrelierten. Das Signifikanzniveau wurde in allen Fällen auf  $p \leq 0,05$  gesetzt.

Entsprechend der beschriebenen Auswertung hatte das Geschlecht keinen nachweisbaren Einfluss auf das Abschneiden im SF-36. Männer und Frauen hatten sehr ähnliche Ergebnisse in allen acht Domänen. Auch die Diagnose beeinflusste die Ergebnisse des SF-36 nicht signifikant. Ehemalige GBS-Patienten schnitten meist sehr ähnlich ab wie die CIDP-Patienten.

Demgegenüber beeinflusste das Alter das Abschneiden im SF-36 hochsignifikant. Die z-Werte aller Kategorien korrelierten signifikant mit dem Alter ( $p = 0,000$  bis  $0,011$ , je nach Domäne). Die einzige Ausnahme stellte das psychische Wohlbefinden dar, statistische Signifikanz gab es hier nur auf unzureichendem Niveau ( $p = 0,100$ ). Mit zunehmendem Alter hatten die Probanden also öfter Werte, die unter dem Durchschnitt der deutschen Normstichprobe lagen. Der Einfluss des Alters war in den Domänen körperliche Funktionsfähigkeit und körperliche Rollenfunktion am stärksten ausgeprägt (Abbildung 3).

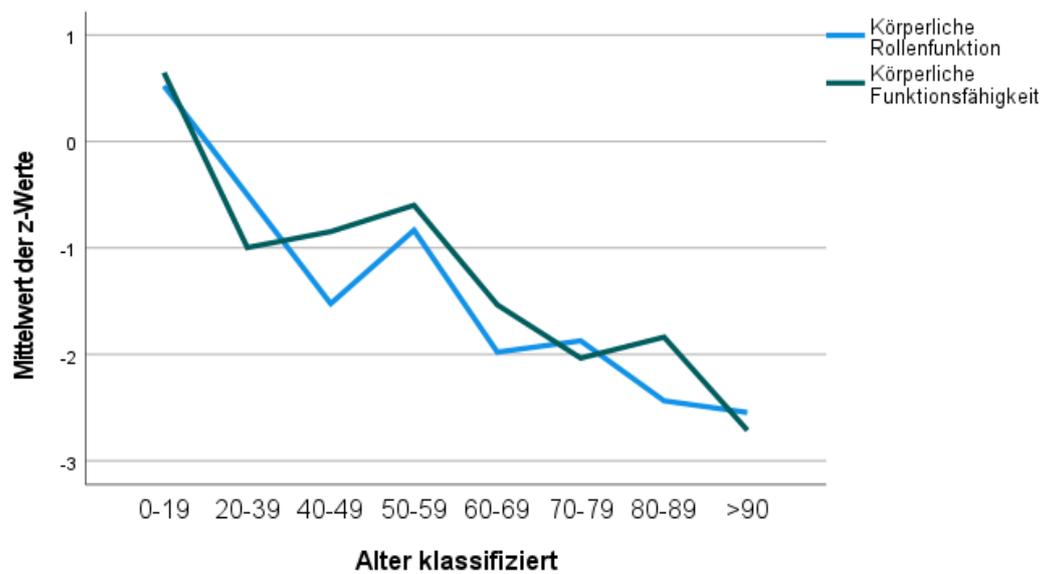


Abbildung 3: Mit zunehmendem Alter erreichten die Probanden durchschnittlich negativere z-Werte

Im Gegensatz zum Alter der Probanden korrelierte das Jahr der Erkrankung nicht mit den Ergebnissen des SF-36.

## 4.4 Auswertung der ONLS

### 4.4.1 Deskriptive Auswertung der ONLS

Die ONLS erfragt neuropathische Symptome anhand von Einschränkungen in alltäglichen Aktivitäten. Zur Auswertung wurden zunächst die im Test vorgesehenen Arm Scale Score, Leg Scale Score und Total ONLS Score gebildet. Tabelle 3 zeigt die Bedeutung der einzelnen Werte des Arm Scale Scores (Graham und Hughes 2006).

Tabelle 3: Bedeutung der Werte des Arm Scale Scores

Arm Scale Score	Bedeutung
0	Keine Einschränkungen an den Armen
1	Leichte Symptome in einem oder beiden Armen, die jedoch nicht die abgefragten Tätigkeiten einschränken
2	Die Symptome an einem oder beiden Armen erschweren die die abgefragten Tätigkeiten, aber machen diese nicht unmöglich
3	Die Symptome an einem oder beiden Armen machen mindestens eine der abgefragten Tätigkeiten unmöglich
4	Die Symptome an beiden Armen machen sämtliche der abgefragten Tätigkeiten unmöglich
5	Beide Arme sind unfähig, gezielte Bewegungen auszuführen

Die Mehrheit der GBS- und CIDP-Patienten erreichte einen Arm Scale Score von zwei oder weniger (Abbildung 4), was keinen oder leichten Symptomen an den Armen entspricht. Es konnten 88,2 % der Befragten alle aufgelisteten Tätigkeiten mit den Armen durchführen, wenn auch bei 40,3 % die Symptome der Arme mindestens eine der Tätigkeiten erschwerten (Tabelle 4). Bei 2,5 % waren sämtliche abgefragte Tätigkeiten nicht mehr durchführbar. Eine Person konnte mit den Armen keine zielgerichteten Bewegungen durchführen, was einem Arm Scale Score von fünf entspricht.

Tabelle 4: Ergebnisse des Arm Scale Scores

Wert	Prozente	Gültige Prozente	Kumulierte Prozente
0	30,9	<b>31,9</b>	31,9
1	15,4	<b>16,0</b>	47,9
2	39,0	<b>40,3</b>	88,2
3	8,9	<b>9,2</b>	97,5
4	1,6	<b>1,7</b>	99,2
5	0,8	<b>0,8</b>	100,0
Gültig	96,7	<b>100,0</b>	
Fehlend	3,3		
Gesamt	100,0		

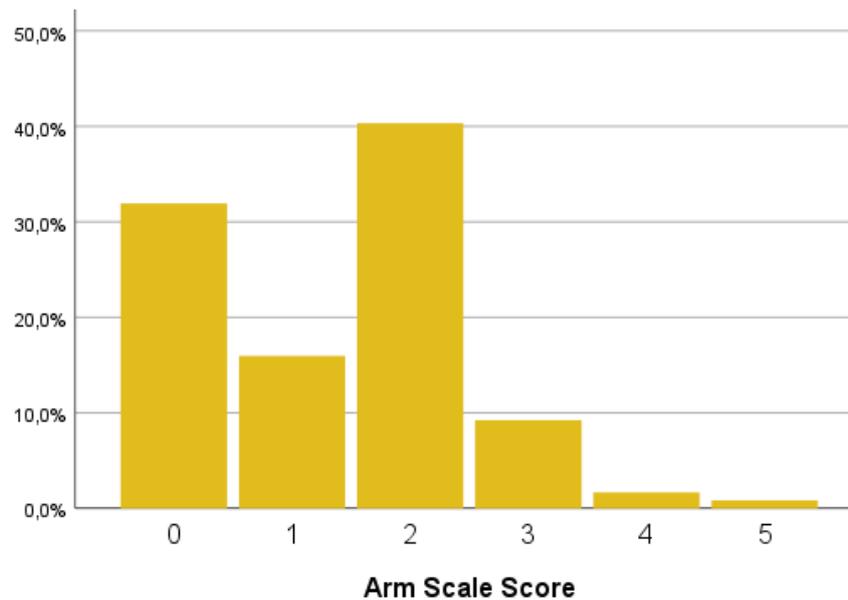


Abbildung 4: Prozentuale Verteilung des Arm Scale Scores

Der Leg Scale Score der ONLS reicht hingegen von null bis sieben und bezieht sich vor allem auf die Fähigkeit, zu laufen (Graham und Hughes 2006). Tabelle 5 zeigt die Bedeutungen der einzelnen Werte des Leg Scale Scores.

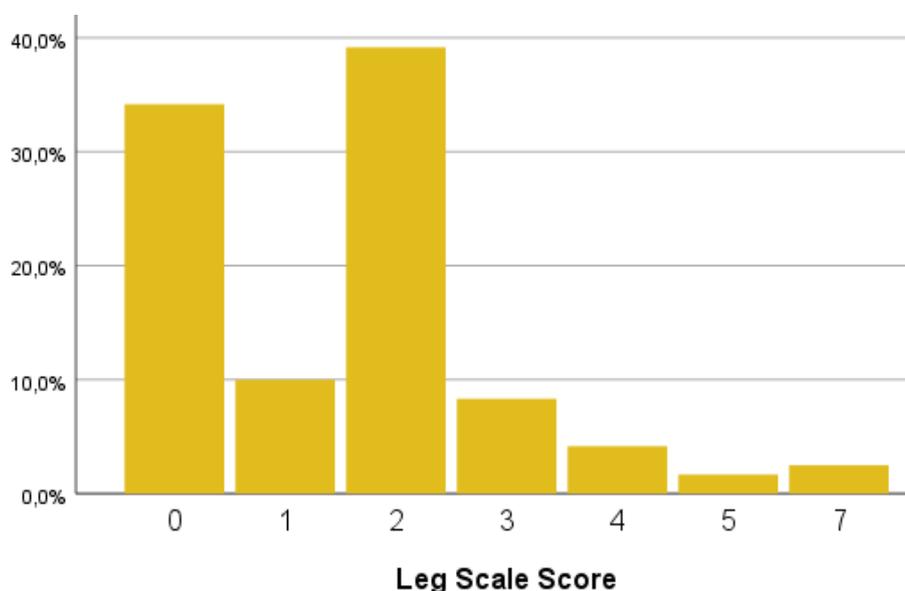
Tabelle 5: Bedeutung der Werte des Leg Scale Scores

Leg Scale Score	Bedeutung
0	Gehen, Treppensteigen und Rennen sind nicht beeinträchtigt
1	Gehen, Treppensteigen und Rennen sind bereits beeinträchtigt, aber das Gangbild sieht noch normal aus
2	Der Proband kann ohne Hilfe Gehen, aber das Gangbild sieht verändert aus
3	Der Proband benötigt eine einseitige Gehhilfe (Stock, Gehstütze, Arm einer weiteren Person), um 10 Meter gehen zu können
4	Der Proband benötigt beidseitig eine Gehhilfe (Stock, Gehstütze, Arm einer weiteren Person), um 10 Meter gehen zu können
5	Der Proband benötigt einen Rollstuhl, um 10 Meter gehen zu können, kann jedoch noch einen Meter weit ohne Hilfe gehen
6	Der Proband ist dauerhaft an einen Rollstuhl gebunden, kann jedoch noch gezielte Bewegungen mit den Beinen ausüben
7	Beide Beine sind unfähig, gezielte Bewegungen auszuführen

Auch hier erreichte mit 83,3 % die Mehrheit der Teilnehmer einen Score von 2 oder kleiner, konnte also ohne Hilfe laufen (Tabelle 6). Jedoch gaben nur 34,2 % an, keinerlei Einschränkungen bezüglich der Beinfunktion zu haben und die Mehrheit aller Befragten hatte ein auffälliges Gangbild (Abbildung 4). Es benötigten 4,2 % einen Rollstuhl, um sich mehr als zehn Meter fortzubewegen und 2,5 % konnten keine zielgerichteten Bewegungen mit den Beinen durchführen.

*Tabelle 6: Ergebnisse des Leg Scale Scores*

Wert	Prozente	<b>Gültige Prozente</b>	Kumulierte Prozente
0	33,3	<b>34,2</b>	34,2
1	9,8	<b>10,0</b>	44,2
2	38,2	<b>39,2</b>	83,3
3	8,1	<b>8,3</b>	91,7
4	4,1	<b>4,2</b>	95,8
5	1,6	<b>1,7</b>	97,5
6	0	<b>0</b>	97,5
7	2,4	<b>2,5</b>	100,0
Gültig	97,6	<b>100,0</b>	
Fehlend	2,4		
Gesamt	100,0		



*Abbildung 5: Prozentuale Verteilung des Leg Scale Scores*

Der Arm Scale Score und der Leg Scale Score wurden anschließend zum Total ONLS Score aufaddiert, der entsprechend Werte zwischen null und zwölf erreichen kann. Hier bilden

Werte von null bis zwei den Zustand keiner oder leichter Einschränkungen ab. Bei Werten von drei oder vier liegt eine mittlere Einschränkung vor und ab Werten von fünf oder mehr liegt eine relevante oder starke Einschränkung vor.

Insgesamt hatte mit 48,4 % knapp weniger als die Hälfte der Teilnehmer keine oder leichte Einschränkungen an Armen und Beinen (Tabelle 7). 34,4 % beschrieben mittlere Einschränkungen in alltäglichen Aufgaben und die restlichen 17,2 % wiesen relevante Einschränkungen auf (Tabelle 7 und Abbildung 6). Nur 5,7 % hatten starke Einschränkungen und erreichten Werte von sieben oder mehr, wobei eine Person weder Arme noch Beine zielgerichtet bewegen konnte. Ganz ohne Einschränkung in beiden Kategorien waren 19,7 % der Befragten.

*Tabelle 7: Prozentuale Verteilung des Total ONLS Scores*

Wert	Prozente	<b>Gültige Prozente</b>	Kumulierte Prozente
0	19,5	<b>19,7</b>	19,7
1	13,8	<b>13,9</b>	33,6
2	14,6	<b>14,8</b>	48,4
3	7,3	<b>7,4</b>	55,7
4	26,8	<b>27,0</b>	82,8
5	7,3	<b>7,4</b>	90,2
6	4,1	<b>4,1</b>	94,3
7	1,6	<b>1,6</b>	95,9
8	1,6	<b>1,6</b>	97,5
9	0,8	<b>0,8</b>	98,4
10	0,8	<b>0,8</b>	99,2
12	0,8	<b>0,8</b>	100,0
Gültig	99,2	<b>100,0</b>	
Fehlend	0,8		
Gesamt	100,0		

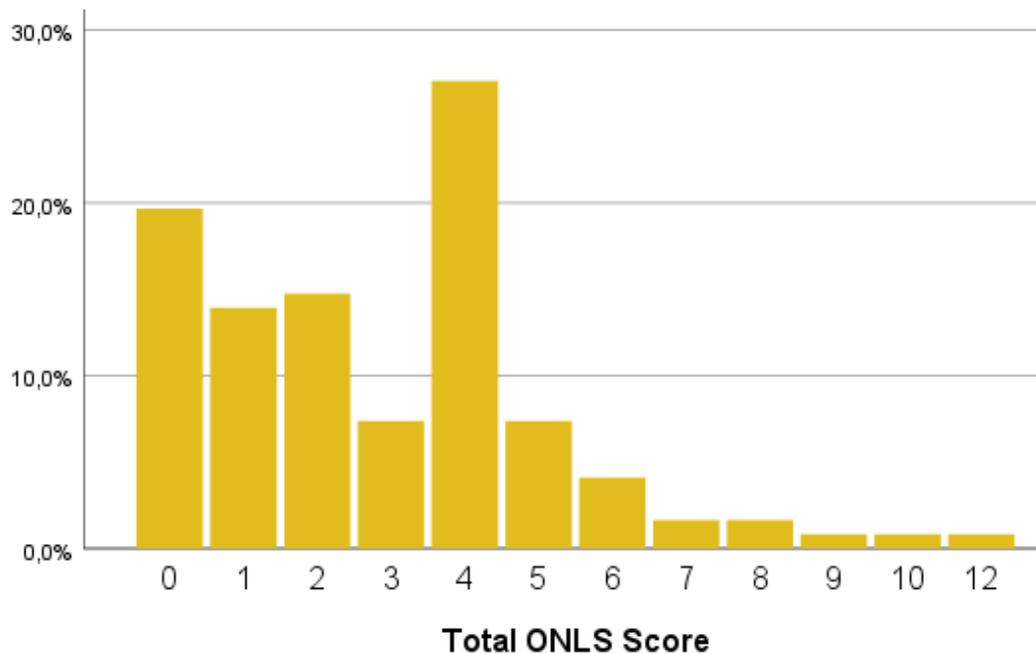


Abbildung 6: Prozentuale Verteilung des Total ONLS Scores

#### 4.4.2 Einfluss zusätzlicher Erkrankungen auf die ONLS

Es ist nicht immer klar, ob die in der ONLS ermittelten Einschränkungen Folge eines GBS oder einer anderen Erkrankung sind. Daher wurde erfragt, ob die Probanden im Funktionszustand von Armen und Beinen durch zusätzliche Erkrankungen neben dem GBS oder der CIDP eingeschränkt sind. Es gaben 25 Personen und damit 20,3 % an, von mindestens einer zusätzlichen Erkrankung betroffen zu sein. Am häufigsten wurden stattgehabte Operationen oder Frakturen, Gonarthrosen sowie Schäden der Wirbelsäule genannt.

Anschließend wurde das Abschneiden in der ONLS von Patienten mit einer zusätzlichen Erkrankung mit denen ohne weitere Erkrankung verglichen. Dazu wurden Kreuztabellen gebildet und diese mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen getestet. Die Nullhypothese besagte, dass eine weitere Erkrankung nicht signifikant mit einem schlechteren Abschneiden in der ONLS assoziiert war und konnte bei  $p \leq 0,05$  abgelehnt werden.

Nach dem beschriebenen Vorgehen zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Patientengruppen bezüglich der Werte des Arm Scale Scores (Tabelle 8,  $p = 0,320$ ).

Tabelle 8: Einfluss einer weiteren Erkrankung auf den Arm Scale Score

		Nur GBS/CIDP	GBS/CIDP + weitere Erkrankung
Arm Scale	0	33,7%	25,0%
Score	1	16,8%	12,5%
	2	37,9%	50,0%
	3	9,5%	8,3%
	4	2,1%	0%
	5	0%	4,2%
Gesamt		100,0%	100,0%

Beim Leg Scale Score gab es hingegen größere Unterschiede, so hatten 40,6 % der Personen ohne weitere Erkrankung in dieser Kategorie keine Einschränkungen, gegenüber 8,3 % in der Gruppe mit weiterer Erkrankung (Tabelle 9). Auch erreichten in der Gruppe mit weiterer Erkrankung doppelt so viele Personen einen Wert von zwei, zeigten also ein auffälliges Gangbild und waren eingeschränkt bei Tätigkeiten mit vermehrtem Beineinsatz. Diese Unterschiede waren statistisch signifikant ( $p = 0,032$ ).

Tabelle 9: Einfluss einer weiteren Erkrankung auf den Leg Scale Score

		Nur GBS	GBS + weitere Erkrankung
Leg Scale Score	0	40,6%	8,3%
	1	11,5%	4,2%
	2	33,3%	62,5%
	3	8,3%	8,3%
	4	3,1%	8,3%
	5	1,0%	4,2%
	6	0%	0%
	7	2,1%	4,2%
Gesamt		100,0%	100,0%

Insgesamt gab also ungefähr ein Fünftel der Probanden an, an einer weiteren einschränkenden Erkrankung zu leiden. Diese zeigten keine Unterschiede hinsichtlich des Funktionszustandes der Arme, hatten jedoch signifikant häufiger leichte Einschränkungen in den Beinen. Fasst man all dies zusammen, gab es jedoch insgesamt nur wenige Fälle, deren Resultate in der ONLS durch das Vorliegen einer weiteren Erkrankung deutlich beeinträchtigt wurden. Das

GBS ist somit höchstwahrscheinlich die wichtigste Ursache für die beobachteten neuropathischen Symptome.

#### 4.4.3 Einfluss allgemeiner Daten auf die ONLS

Es wurde ebenfalls geprüft, welchen Einfluss die allgemeinen Angaben wie Alter, Diagnose, Geschlecht und das Jahr der Erkrankung auf das Abschneiden in der ONLS hatten. Dazu wurden für das Geschlecht und die Diagnose Kreuztabellen gebildet und diese mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf statistisch signifikante Unterschiede getestet. Die Nullhypothese in diesen Fällen besagte, dass entweder das Geschlecht oder die Diagnose keinen Einfluss auf das Abschneiden in der ONLS hatten. Für das Alter und das Jahr der Erkrankung wurde untersucht, ob diese Faktoren mit den Ergebnissen der ONLS korrelierten. Die Stärke der Korrelation wurde mit Spearmans-Rho auf statistische Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte, dass das Alter oder das Jahr der Erkrankung nicht signifikant mit dem Gesundheitszustand korrelierten. Das Signifikanzniveau wurde jeweils auf  $p \leq 0,05$  gesetzt.

Das Geschlecht hatte keinen nachweisbaren Einfluss auf das Abschneiden in der ONLS. Dasselbe galt auch für die Diagnose der Probanden. Ehemalige GBS-Patienten schnitten im Durchschnitt sehr ähnlich ab wie ehemalige CIDP-Patienten.

Alle drei Scores der ONLS korrelierten hochsignifikant mit dem Alter (Total ONLS Score:  $p < 0,001$ ). Somit hatte ein älterer Proband auch häufiger neuropathische Einschränkungen als dies für einen jüngeren Probanden durchschnittlich der Fall war. Dies stimmt mit den Ergebnissen des SF-36 überein, auch hier korrelierte das Alter hochsignifikant mit einem schlechteren Gesundheitszustand. Das Jahr der Erkrankung korrelierte hingegen nicht signifikant mit den Ergebnissen der ONLS, was ebenfalls mit den Resultaten des SF-36 übereinstimmt. Patienten, deren Erkrankung schon viele Jahre zurücklag, schnitten in der ONLS also ähnlich ab wie kürzlich Erkrankte.

#### 4.4.4 Korrelation der Ergebnisse der ONLS mit den z-Werten des SF-36

Im Folgenden sollte ermittelt werden, ob die ONLS und der SF-36 jeweils übereinstimmende Ergebnisse zeigten. Dazu wurde untersucht, wie sehr die Ergebnisse des Total ONLS Scores mit den z-Werten der Domänen des SF-36 korrelierten. Es wurde die Nullhypothese

aufgestellt, dass diese nicht miteinander korrelierten und wurde mittels Spearmans-Rho auf statistische Signifikanz überprüft. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  festgelegt.

Die Korrelationen des Total ONLS Scores waren zu allen acht Domänen des SF-36 statistisch signifikant. Die stärksten Korrelationen ergaben sich zur körperlichen Rollenfunktion (Korrelationskoeffizient nach Spearmans-Rho =  $-0,72$ ,  $p = 0,000$ ) (Abbildung 7) und Schmerz (Korrelationskoeffizient =  $-0,63$ ,  $p = 0,000$ ). Für die anderen Domänen ergaben sich Korrelationskoeffizienten zwischen  $-0,63$  und  $-0,30$ . Die schwächste Korrelation ergab sich zu den Kategorien emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden, wobei auch hier die Ergebnisse hochsignifikant waren ( $p = 0,001$ ).

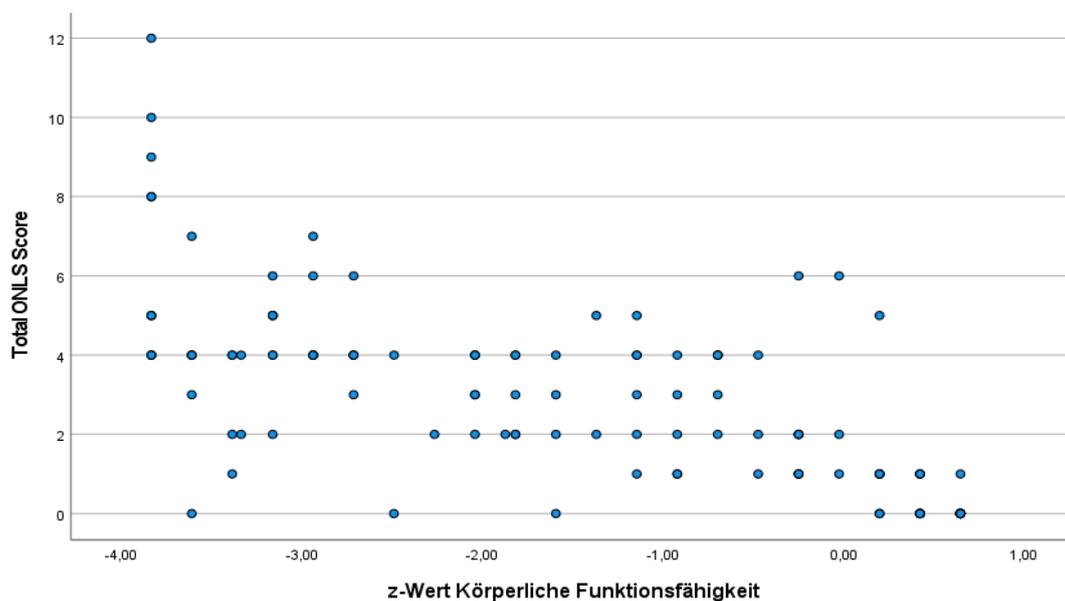


Abbildung 7: Korrelation der z-Werte der körperlichen Funktionsfähigkeit mit dem Total ONLS Score. Jeder Punkt entspricht den Werten einer Person

Somit korrelierten sowohl die Lebensqualität als auch psychische Faktoren des SF-36 signifikant mit den neuropathischen Symptomen, die die ONLS abfragt. Das Übereinstimmen der Ergebnisse vom SF-36 und der ONLS spricht auch dafür, dass die Fragen und die Auswertung des Fragebogens in sich konsistent waren.

#### 4.5 Auswertung der GBS-spezifischen Impffragen

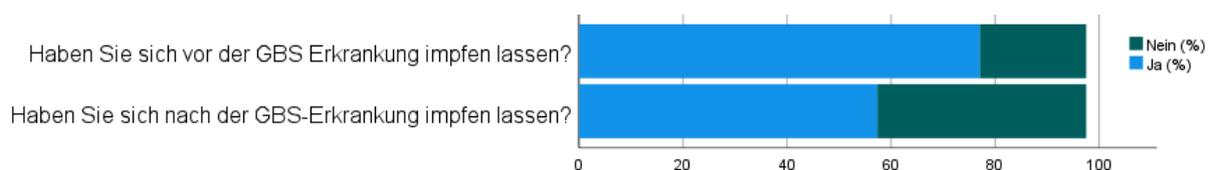
Die Fragen zum Thema Impfen entstammten zum Großteil der Infektionsschutzstudie von 2018 (Horstkötter et al. 2019) und wurden um vier GBS-spezifische Fragen ergänzt. Tabelle

10 gibt einen Überblick über die Häufigkeiten der Antworten zu den GBS-spezifischen Fragen.

*Tabelle 10: Häufigkeit der Antworten auf die GBS-spezifischen Impffragen*

	Ja	Nein	Keine Angabe	Vielleicht
Glauben Sie, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde?	12,5%	74,2%	10,0%	3,3%
Haben Sie sich nach der GBS-Erkrankung impfen lassen?	57,4%	40,2%	2,5%	-
Haben Sie sich vor der GBS Erkrankung impfen lassen?	77,0%	20,5%	2,5%	-
Haben Sie Angst, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei Ihnen auslösen könnte?	39,7%	53,7%	6,6%	-

Immerhin 12,5 % der Probanden gaben an, zu glauben, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde. Außerdem gaben 3,3 % an, sich diesbezüglich unsicher zu sein und 10 % machten hier keine Angabe (Tabelle 10). Vor ihrer Erkrankung ließen sich 77 % der Befragten impfen, danach nur noch 57,4 % (Abbildung 8). Außerdem gaben 39,7 % an, zu befürchten, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte.



*Abbildung 8: Anteil der Probanden, die sich vor und nach ihrer Erkrankung impfen ließen*

#### 4.6 Auswertung der Impffragen der Infektionsschutzstudie

Die restlichen Fragen entstammten der Infektionsschutzstudie von 2018 (Horstkötter et al. 2019). Entsprechend wurden die Antwortverteilungen des Fragebogens mit denen der Infektionsschutzstudie verglichen.

Bezüglich der Einstellung zum Impfen im Allgemeinen ergab sich ein gemischtes Bild. (Abbildung 9). Zwar wurde mit 37,5 % am häufigsten angegeben, dem Impfen im Allgemeinen befürwortend gegenüberzustehen, jedoch waren auch 27,5 % teils befürwortend,

teils ablehnend eingestellt. Und fast ein Viertel der Befragten war dem Impfen gegenüber ablehnend oder eher ablehnend eingestellt (Abbildung 9).

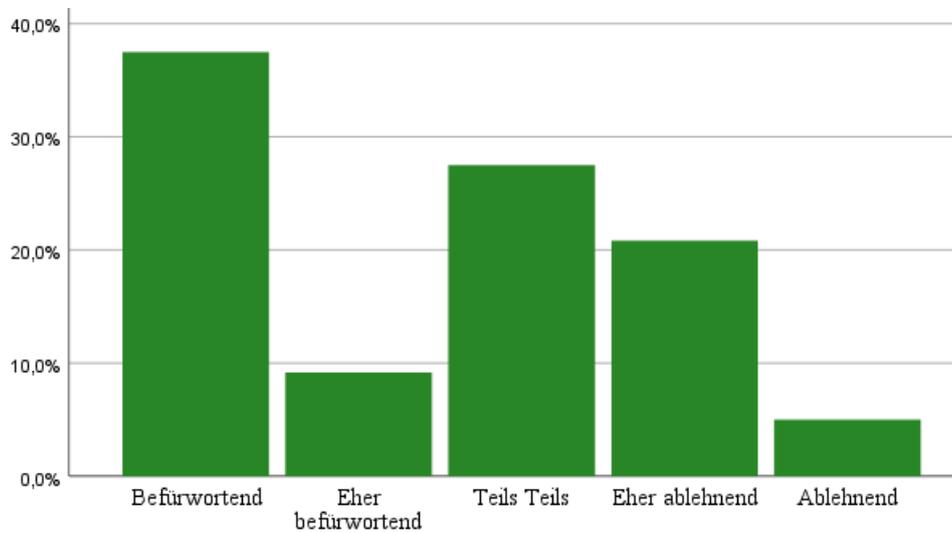


Abbildung 9: Einstellung der GBS-/CIDP-Patienten zu Impfungen im Allgemeinen

Im Vergleich dazu gaben die Probanden der deutschen Infektionsschutzstudie deutlich häufiger an, dem Impfen im Allgemeinen befürwortend eingestellt zu sein (Abbildung 10). Und mit 6 % der Befragten gaben viermal weniger an, dem Impfen gegenüber ablehnend oder eher ablehnend eingestellt zu sein.

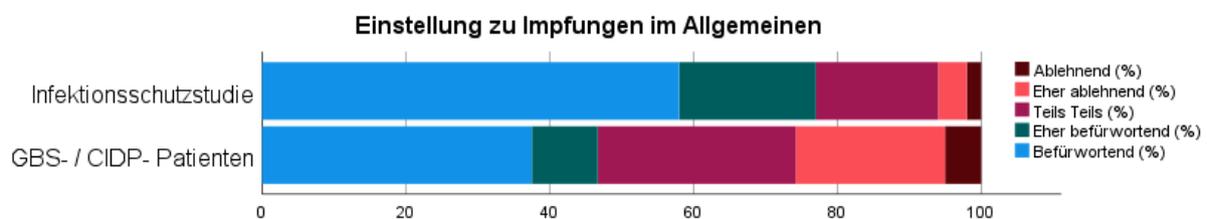


Abbildung 10: GBS-/CIDP-Patienten waren dem Impfen gegenüber kritischer eingestellt

Die Teilnehmer wurden außerdem nach ihrer jeweiligen Zustimmung zu spezifischen Aussagen befragt, die sich mit dem Thema Impfen befassten (Tabelle 11 und Abbildung 11).

Tabelle 11: Zustimmung der GBS-/CIDP-Patienten zu impfspezifischen Fragen

	Stimme		Stimme		Stimme	
	voll zu	eher zu	Teils Teils	eher nicht zu	Stimme nicht zu	
Ein volles Verständnis über das Thema Impfen ist mir wichtig, bevor ich mich für oder gegen eine Impfung entscheide.	63,9%	17,6%	10,1%	6,7%	1,7%	
Wenn ich darüber nachdenke, mich impfen zu lassen, wäge ich sorgfältig Nutzen und Risiken ab.	55,8%	23,3%	8,3%	9,2%	3,3%	
Was das Angebot von Impfungen anbelangt, vertraue ich darauf, dass staatliche Behörden immer im besten Interesse der Allgemeinheit entscheiden.	27,3%	25,6%	24,0%	14,9%	8,3%	
Ich habe vollstes Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen.	27,7%	18,5%	33,6%	12,6%	7,6%	
Ich fühle mich durch Krankheiten bedroht, die durch Impfungen verhindert werden können.	21,8%	21,8%	26,9%	17,6%	11,8%	
Alltagsstress hält mich davon ab, mich impfen zu lassen.	0,0%	2,5%	6,7%	15,1%	75,6%	
Es ist für mich aufwändig, eine Impfung zu bekommen.	2,8%	2,8%	6,4%	22,0%	66,1%	
Impfungen sind für mich überflüssig, da die Krankheiten, vor denen sie schützen sollen, heutzutage kaum noch auftreten.	3,7%	5,5%	14,7%	10,1%	66,1%	

So stimmten fast zwei Drittel der ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten der Aussage voll zu, dass ihnen vor einer Impfung ein volles Verständnis über das Thema Impfen wichtig sei. Dies waren ungefähr so viele wie in der Infektionsschutzstudie von 2018. Es gab noch weitere Fragen, in denen die GBS- und CIDP-Patienten eine ähnliche Antwortverteilung zeigten wie der deutsche Durchschnitt. Dies galt für die drei Fragen, ob Alltagsstress die Probanden davon abhalte, sich impfen zu lassen, ob es aufwändig sei, eine Impfung zu bekommen und ob Impfungen für die Betroffenen überflüssig seien, da sie vor Krankheiten schützten, die

heutzutage kaum noch vorkommen. Allen drei Aussagen stimmten mindestens knapp zwei Drittel der Befragten nicht zu (Abbildung 11).

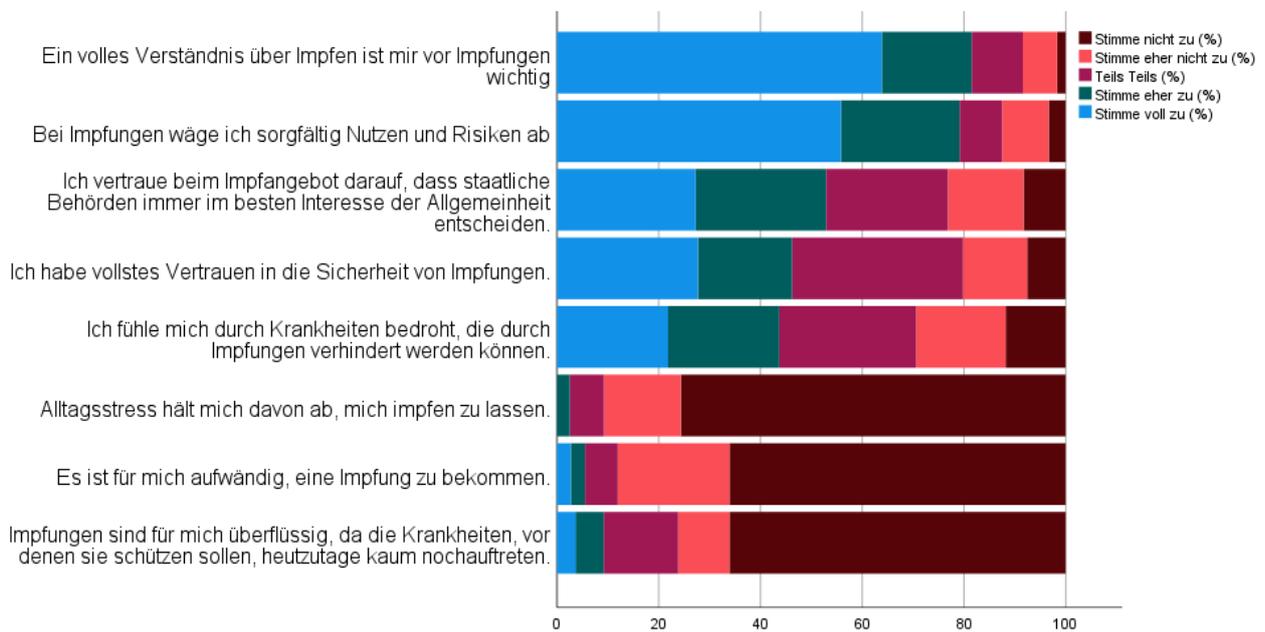


Abbildung 11: Zustimmung der GBS-/CIDP-Patienten zu impfspezifischen Fragen

Jedoch gab es auch Fragen, bei denen die Antwortverteilung ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten von denen der Infektionsschutzstudie abwich. Mit 55,8 % stimmte mehr als die Hälfte der Probanden des Fragebogens voll zu, dass sie Nutzen und Risiken von Impfungen sorgfältig gegeneinander abwägen würden, bevor sie sich impfen ließen. Dies war insgesamt etwas häufiger der Fall als in der Infektionsschutzstudie (Abbildung 12).



Abbildung 12: Vergleich des Abwägens von Nutzen und Risiko vor einer Impfung

Nur 27,3 % der ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten stimmten der Aussage voll zu, beim Impfangebot darauf zu vertrauen, dass staatliche Behörden immer im besten Interesse der Allgemeinheit entscheiden (Tabelle 11). In der Infektionsschutzstudie gaben dies mit 59,0 % mehr als doppelt so viele an (Abbildung 13).

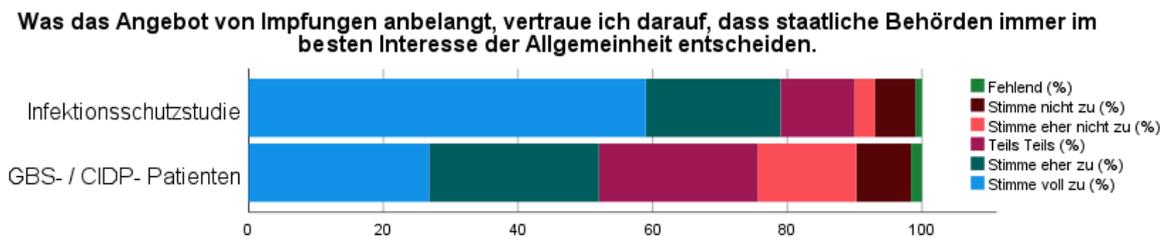


Abbildung 13: Vergleich des Vertrauens in staatliche Behörden bezüglich Impfungen

Ein weiterer Unterschied bestand darin, dass die Probanden des Fragebogens seltener als die der Infektionsschutzstudie angaben, volles Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen zu haben (Abbildung 14). Hingegen gaben sie häufiger an, sich durch Krankheiten bedroht zu fühlen, die durch Impfungen vermieden werden könnten (Abbildung 15).

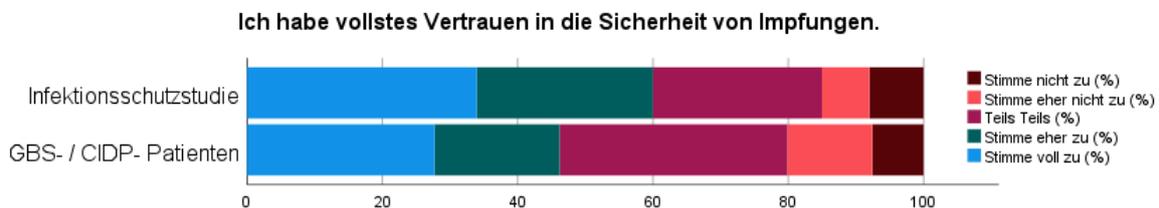


Abbildung 14: Vergleich der Häufigkeiten, volles Vertrauen in Impfungen zu haben

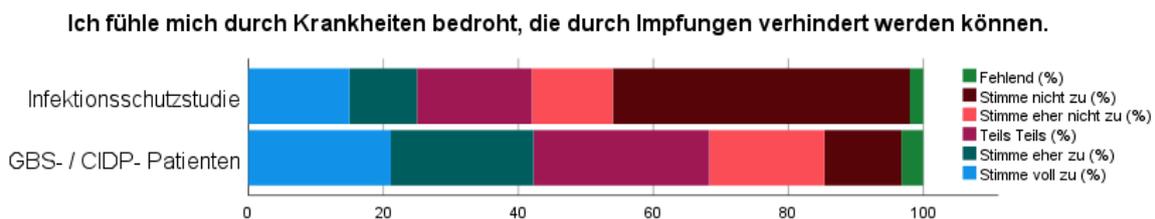


Abbildung 15: Häufigkeit, sich durch Krankheiten bedroht zu fühlen, gegen die geimpft werden kann

Es wurde außerdem ermittelt, für wie wichtig die ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten bestimmte Impfungen einstufen. Diese Angaben können laut der Infektionsschutzstudie von 2018 als Indikator für die allgemeine Impfbereitschaft genutzt werden (Horstkötter et al. 2019).

Von den abgefragten Impfungen wurde die Tetanus-Impfung am häufigsten als besonders wichtig (66,4 %) eingeschätzt, gefolgt von der Polio-Impfung (55,9 %) (Abbildung 16 und Tabelle 12).

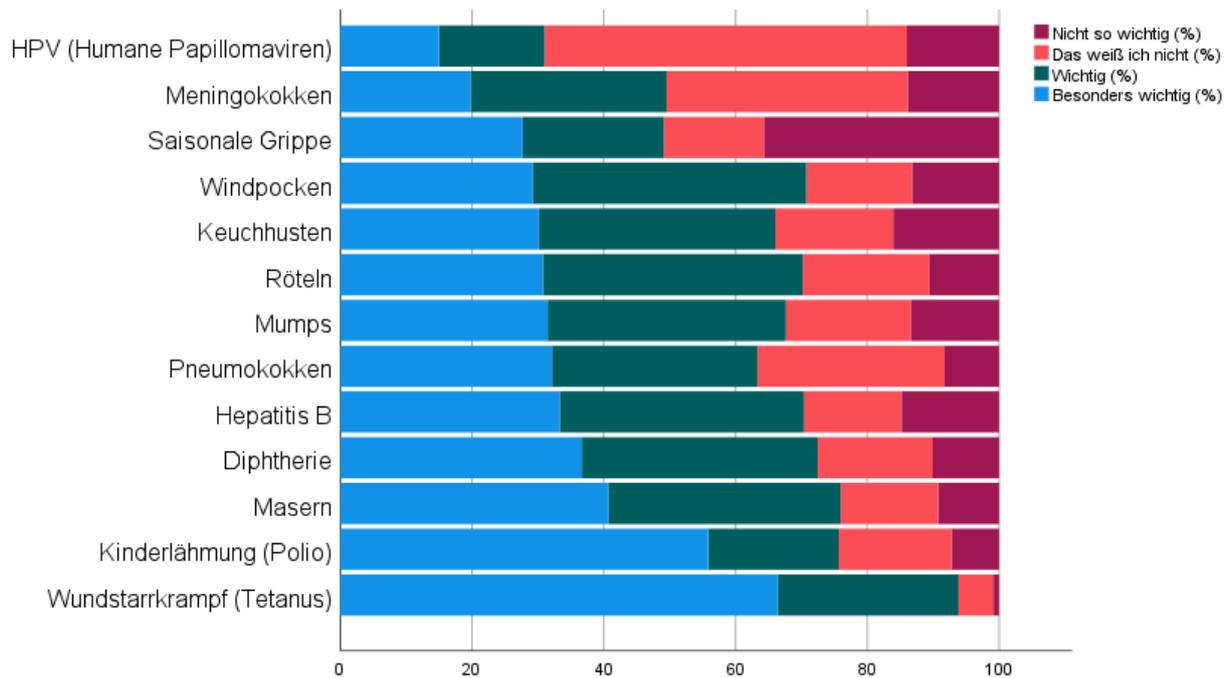


Abbildung 16: Angaben der GBS-/CIDP-Patienten zur Wichtigkeit einzelner Impfungen

Mit Abstand am häufigsten als nicht so wichtig wurde mit 35,7 % die Impfung gegen die Saisonale Grippe eingestuft. Die Impfungen gegen Humane Papillomaviren (HPV) und gegen Meningokokken wurden zwar noch seltener als besonders wichtig eingeschätzt (Abbildung 16), jedoch hauptsächlich, weil hier ein Großteil der Befragten angab, nicht zu wissen, wie wichtig ihnen die Impfungen seien.

Insgesamt schätzten GBS- und CIDP-Patienten die meisten Impfungen etwas seltener als wichtig ein als die Teilnehmer der Infektionsschutzstudie. Nur die Tetanus-Impfung wurde von ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten häufiger als besonders wichtig eingeschätzt. Den einzigen deutlichen Unterschied gab es bezüglich der Impfungen gegen Meningokokken und HPV (Abbildung 17 und Abbildung 18). Ein wichtiger Faktor war hier, dass die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten überdurchschnittlich oft angaben, nicht zu wissen, wie wichtig ihnen diese Impfung seien. Bei der HPV-Impfung gaben dies immerhin 55 % der ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten an. Zumindest bezüglich der HPV-Impfung könnte der Unterschied zur Infektionsschutzstudie daran liegen, dass diesbezüglich nur Frauen befragt wurden.

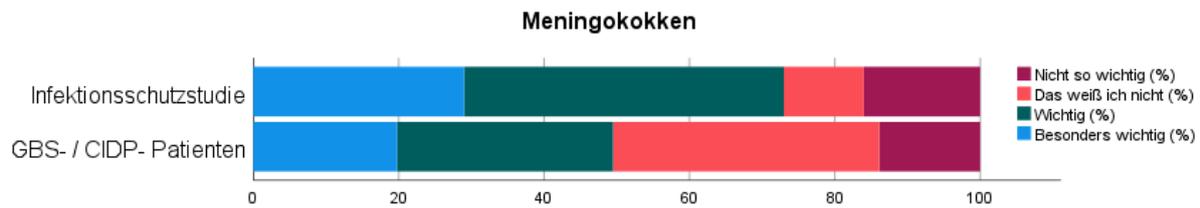


Abbildung 17: Vergleich der Wichtigkeit der Impfung gegen Meningokokken

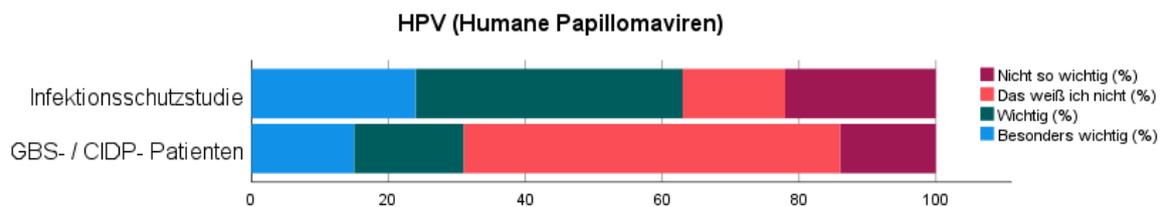


Abbildung 18: Vergleich der Wichtigkeit der Impfung gegen HPV (Humane Papillomaviren)

Tabelle 12 fasst die Beurteilung der Wichtigkeit einzelner Impfungen zusammen.

Tabelle 12: Angaben der GBS-/CIDP- Patienten zur Wichtigkeit einzelner Impfungen

	Besonders wichtig	Wichtig	Nicht so wichtig	Das weiß ich nicht
Wundstarrkrampf (Tetanus)	66,4%	27,4%	0,9%	5,3%
Kinderlähmung (Polio)	55,9%	19,8%	7,2%	17,1%
Masern	40,7%	35,2%	9,3%	14,8%
Diphtherie	36,7%	35,8%	10,1%	17,4%
Hepatitis B	33,3%	37,0%	14,8%	14,8%
Pneumokokken	32,1%	31,2%	8,3%	28,4%
Mumps	31,4%	36,2%	13,3%	19,0%
Röteln	30,8%	39,4%	10,6%	19,2%
Keuchhusten	30,2%	35,8%	16,0%	17,9%
Windpocken	29,2%	41,5%	13,2%	16,0%
Saisonale Grippe	27,7%	21,4%	35,7%	15,2%
Meningokokken	19,8%	29,7%	13,9%	36,6%
HPV (Humane Papillomaviren)	15,0%	16,0%	14,0%	55,0%

Es sollte ebenfalls erfasst werden, ob und gegen welche Erreger sich die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten in den letzten fünf Jahren impfen ließen. Mit 65,0 % gaben fast zwei Drittel an, im besagten Zeitraum generell geimpft worden zu sein. Am häufigsten wurde die Tetanus-Impfung (55,1 %) genannt, gefolgt von der Impfung gegen die saisonale Grippe

(34,7 %). Nur eine Minderheit ließ sich in den vergangenen fünf Jahren gegen die übrigen Erreger impfen (Abbildung 19 und Tabelle 13).

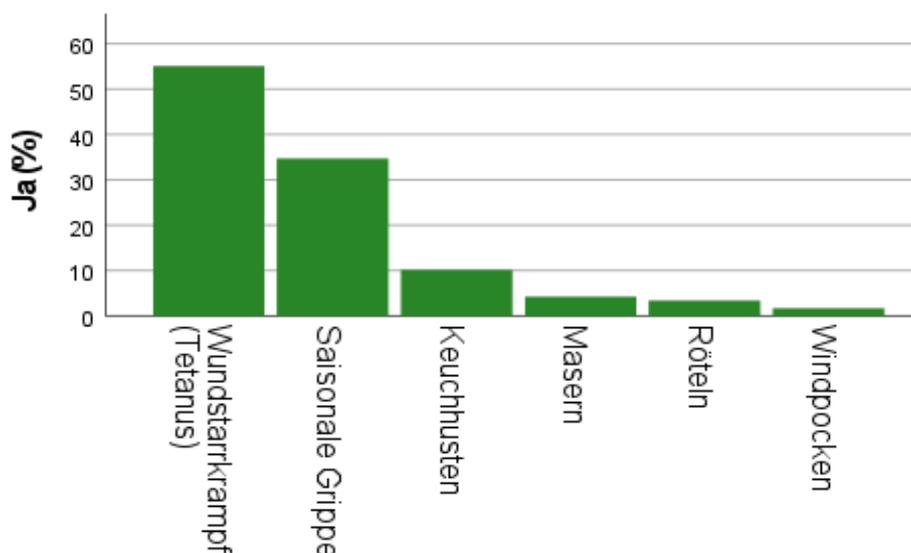


Abbildung 19: Anteil der GBS-/CIDP-Patienten, die sich in den letzten fünf Jahren gegen die jeweiligen Erreger impfen ließen

Im Vergleich dazu gaben die Teilnehmer der Infektionsschutzstudie bezüglich allen sechs Impfungen häufiger an, in den letzten fünf Jahren geimpft worden zu sein (Tabelle 13). Besonders groß war der absolute Unterschied hinsichtlich der Impfung gegen Tetanus. Relativ betrachtet war der Unterschied zu den Impfungen gegen Windpocken, Masern und Röteln am größten. Hier ließen sich die Probanden der Infektionsschutzstudie jeweils mindestens dreimal häufiger impfen als die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten.

Tabelle 13: Häufigkeit der stattgehabten Impfungen in den letzten fünf Jahren

	GBS- / CIDP- Patienten (Anzahl)	GBS- / CIDP- Patienten (%)	Infektionsschutz- studie (%)
Windpocken	2	1,7	8,0
Masern	5	4,2	15,0
Röteln	4	3,4	13,0
Keuchhusten	12	10,2	17,0
Tetanus	65	55,1	78,0
Saisonale Grippe	41	34,7	45,0

Neben dem tatsächlichen Impfverhalten wurde auch gefragt, ob sich die Probanden in den letzten zwei Jahren zu Impfungen für Erwachsene beraten ließen. Dies traf auf ehemalige

GBS- und CIDP-Patienten häufiger zu als auf die Probanden der Infektionsschutzstudie (Abbildung 20). Dies passt auch zu dem Ergebnis, dass ehemalige GBS- und CIDP-Patienten häufiger angaben, Nutzen und Risiken einer Impfung gegeneinander abzuwägen, bevor sie sich impfen lassen (Abbildung 12).

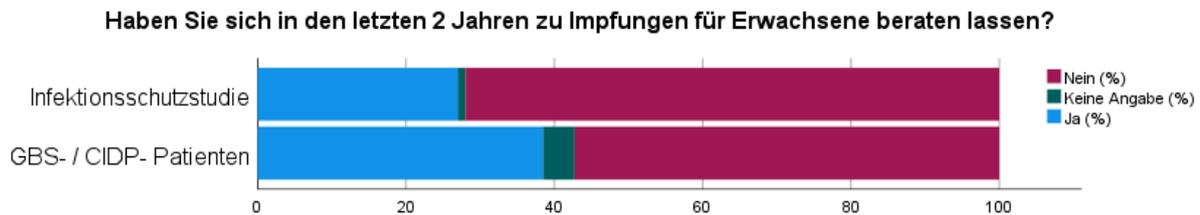


Abbildung 20: Vergleich der Häufigkeit einer stattgehabten Beratung zu Impfungen

Ein weiteres Ziel war es, eventuelle Impfhindernisse zu ermitteln, da die Kenntnis von Vorbehalten und Schwierigkeiten wichtig für eine gezielte Aufklärung und Verbesserung der Impfbereitschaft ist. Die von den Teilnehmern des Fragebogens mit Abstand am häufigsten genannten Gründe, sich nicht impfen zu lassen, waren mit 38,1 % die Angst vor Nebenwirkungen einer Impfung und mit 28,7 %, dass der Arzt oder die Ärztin von einer Impfung abgeraten habe (Abbildung 21 und Tabelle 14).

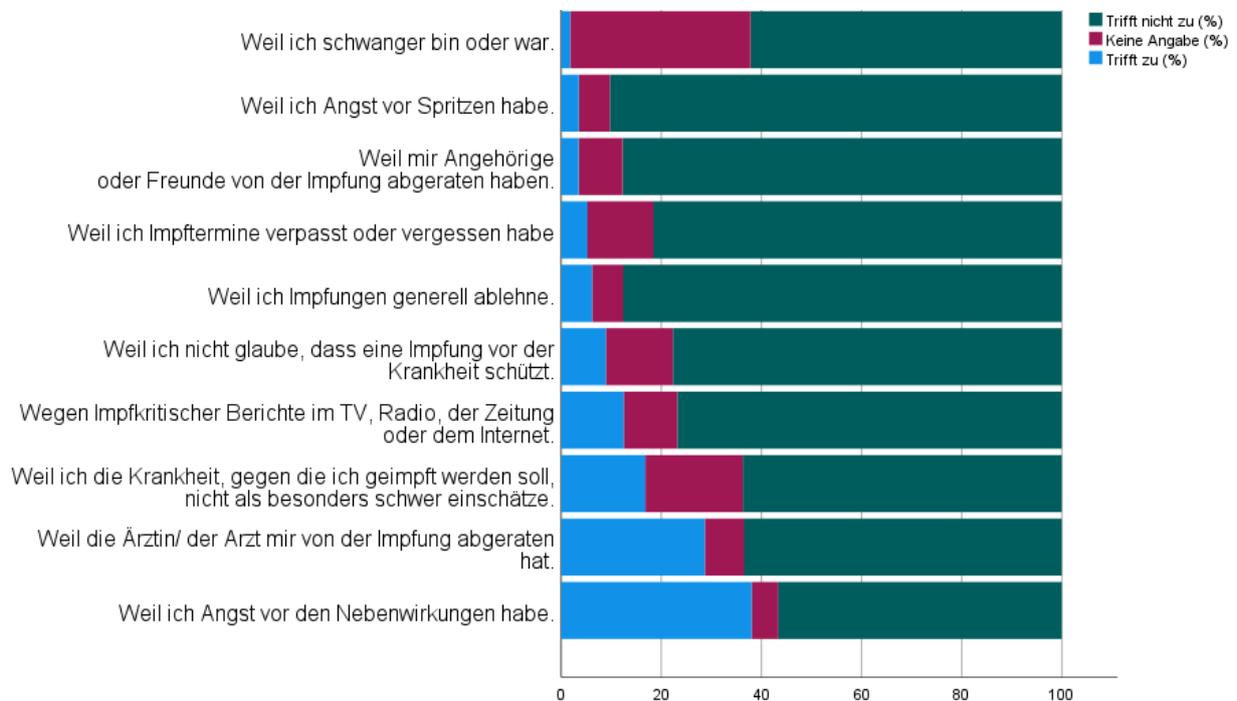


Abbildung 21: Häufigkeit der genannten Gründe, sich nicht impfen zu lassen

Die seltensten Gründe, sich nicht impfen zu lassen, waren Schwangerschaft, Angst vor Spritzen und ein eventuelles Abraten von Angehörigen von einer Impfung.

Tabelle 14: Welche Gründe gab es, sich nicht impfen zu lassen?

	Trifft zu	Trifft nicht zu	Keine Angabe
Weil ich Angst vor den Nebenwirkungen habe.	38,1%	56,6%	5,3%
Weil die Ärztin/ der Arzt mir von der Impfung abgeraten hat.	28,7%	63,5%	7,8%
Weil ich die Krankheit, gegen die ich geimpft werden soll, nicht als besonders schwer einschätze.	16,8%	63,7%	19,5%
Wegen Impfkritischer Berichte im TV, Radio, der Zeitung oder dem Internet.	12,5%	76,8%	10,7%
Weil ich nicht glaube, dass eine Impfung vor der Krankheit schützt.	8,9%	77,7%	13,4%
Weil ich Impfungen generell ablehne.	6,2%	87,6%	6,2%
Weil ich Impftermine verpasst oder vergessen habe	5,3%	81,6%	13,2%
Weil mir Angehörige oder Freunde von der Impfung abgeraten haben.	3,5%	87,7%	8,8%
Weil ich Angst vor Spritzen habe.	3,5%	90,3%	6,2%
Weil ich schwanger bin oder war.	1,8%	62,2%	36,0%

Die Angst vor Nebenwirkungen wurde auch in der Infektionsschutzstudie häufig als Grund genannt, sich nicht impfen zu lassen (29,0 %), jedoch nicht so häufig wie dies bei den ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten der Fall war (Abbildung 22).

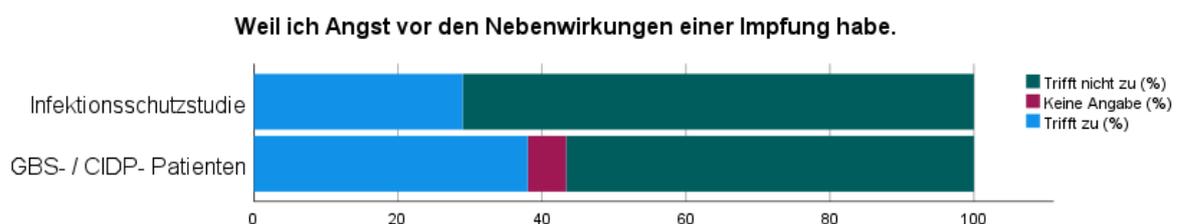


Abbildung 22: Vergleich der Häufigkeit, Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung zu haben

Noch größer war Unterschied bezüglich der Angabe, dass ein Arzt oder eine Ärztin von einer Impfung abgeraten habe. Dies traf auf die GBS- und CIDP-Patienten fast dreimal häufiger zu (Abbildung 23).

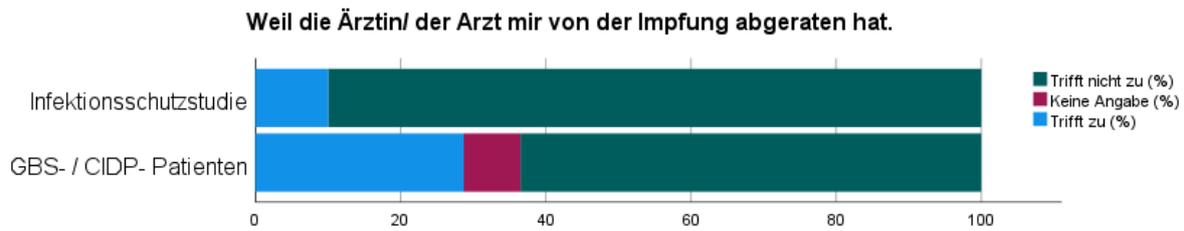


Abbildung 23: Vergleich der Häufigkeiten, dass eine Ärztin oder ein Arzt von einer Impfung abriet

Im Vergleich zur Infektionsschutzstudie verpassten oder vergaßen die GBS- und CIDP-Patienten deutlich seltener einen Impftermin (Abbildung 24). Bezüglich der übrigen Gründe, sich nicht impfen zu lassen, gab es nur geringe Abweichungen der Ergebnisse beider Gruppen voneinander.

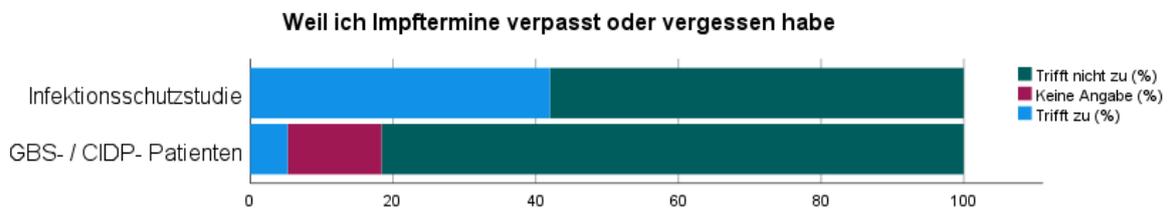


Abbildung 24: Vergleich der Häufigkeiten, dass Impftermine verpasst oder vergessen wurden

#### 4.7 Unterschiede der Teilnehmerdaten der Infektionsschutzstudie und des Fragebogens

Für eine ideale Vergleichbarkeit des erstellten Fragebogens mit der Infektionsschutzstudie müsste es optimalerweise eine große Übereinstimmung bezüglich der Personendaten wie Alter oder Geschlecht geben. Hier gab es jedoch erhebliche Unterschiede. Die Gruppe ehemaliger GBS- oder CIDP-Patienten war im Durchschnitt wesentlich älter (Abbildung 25) und wies mit 64,5 % einen deutlich höheren Anteil an Männern auf als die Vergleichsgruppe mit 49,0 % (Abbildung 26). Auch in der Anzahl unterschieden sich beide Gruppen, so wurden 123 Fragebögen ausgewertet, an der Infektionsschutzstudie nahmen hingegen 5054 Befragte teil. Um abzuschätzen, ob es Verzerrungen durch diese Unterschiede gab, wurde geprüft, für welche Fragen die Infektionsschutzstudie einen Unterschied je nach Alter oder Geschlecht angab.

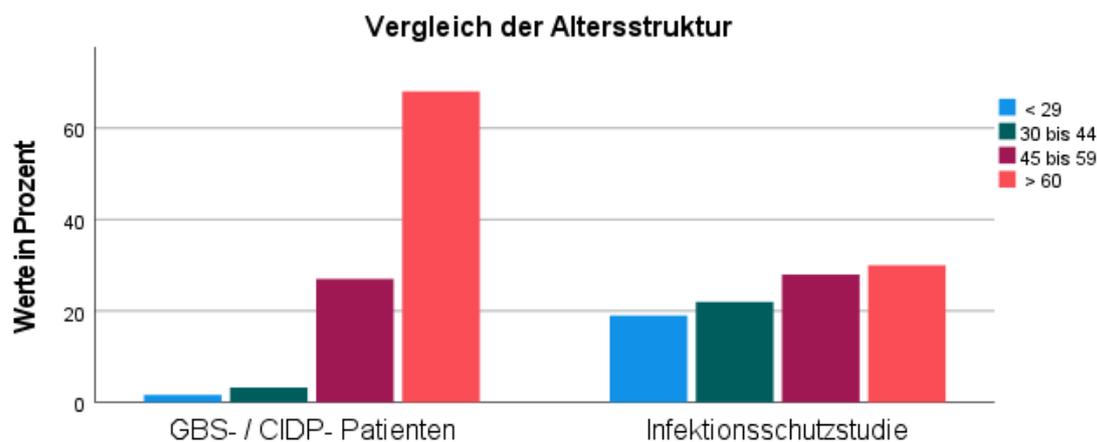


Abbildung 25: Vergleich der Altersstruktur beider Gruppen



Abbildung 26: Vergleich der Geschlechtsverteilung beider Gruppen

In der Infektionsschutzstudie gaben ältere Probanden häufiger an, vor einer Impfung Nutzen und Risiko einer Impfung gegeneinander abzuwägen. Jedoch stimmte dieser Aussage selbst die älteste in der Infektionsschutzstudie angegebene Gruppe seltener zu als der Durchschnitt aller GBS- und CIDP-Patienten. Ein höheres Alter von diesen kommt als alleinige Erklärung des Unterschiedes also nicht infrage.

Ältere Probanden schätzten in der Infektionsschutzstudie auch die Wichtigkeit verschiedener Impfungen anders ein. Die meisten Impfungen wurden von älteren Personen seltener als besonders wichtig eingestuft als dies für jüngere Teilnehmer galt. Ein ähnlicher Effekt zeigte sich auch bezüglich des Geschlechtes: Männer schätzten in der Infektionsschutzstudie Impfungen seltener als wichtig ein als Frauen. Wie beschrieben waren die GBS- und CIDP-Patienten im Vergleich zu den Teilnehmern der Infektionsschutzstudie älter und häufiger männlich. Beides gemeinsam könnte erklären, warum die ehemaligen GBS- und CIDP-

Patienten fast alle Impfungen knapp seltener als wichtig einschätzten als die Teilnehmer der Infektionsschutzstudie.

In der Infektionsschutzstudie wird außerdem beschrieben, dass Frauen signifikant häufiger eine Impfung nicht haben durchführen lassen, weil sie Angst vor den Nebenwirkungen hatten. Obwohl die GBS- und CIDP-Patienten einen deutlich geringeren Anteil an Frauen hatten, gaben sie häufiger an, Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung zu haben (Abbildung 22). Dieser Unterschied wird durch die Abweichungen der Personendaten beider Gruppen noch mehr hervorgehoben.

Für alle übrigen Fragen wurde in der Infektionsschutzstudie kein relevanter Unterschied je nach Alter oder Geschlecht beschrieben.

#### 4.8 Einfluss der allgemeinen Angaben auf die Impffragen

Auch bei den Impffragen sollte in Äquivalenz zu den Ergebnissen des SF-36 und der ONLS der Einfluss der allgemeinen Angaben auf die Verteilung der Antwortmöglichkeiten geprüft werden. Dazu wurden Kreuztabellen gebildet und mittels Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf statistisch signifikante Unterschiede je nach allgemeiner Angabe geprüft. Die Nullhypothese besagte, dass die Verteilung der Antworten in der jeweiligen Frage unabhängig war von entweder Geschlecht, Alter, Diagnose oder Jahr der Erkrankung. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  festgelegt.

##### 4.8.1 Einfluss des Geschlechts

Insgesamt unterschieden sich die Antworten von Männern und Frauen kaum voneinander. Frauen beschrieben zwar mit Ausnahme der Tetanus-Impfung jede Impfung etwas häufiger als besonders wichtig als Männer. Dieser Unterschied war jedoch nur bei der HPV-Impfung statistisch signifikant. Hier gaben 30,0 % der Frauen an, die Impfung sei besonders wichtig, jedoch nur 5,2 % der Männer. Wie bereits beschrieben, wurden diesbezüglich in der Infektionsschutzstudie, der diese Frage entstammt, nur Frauen befragt.

Den einzigen weiteren Unterschied gab es bezüglich der Frage, ob man sich nicht habe impfen lassen, weil man die Nebenwirkungen einer Impfung fürchte. Dies bestätigten Frauen öfter als Männer (Abbildung 27,  $p = 0,034$ ).

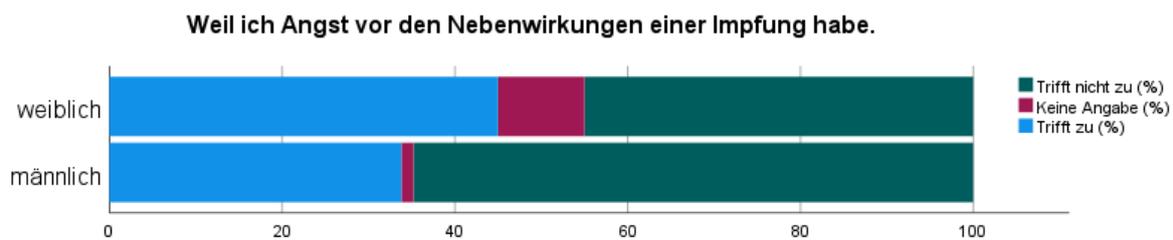


Abbildung 27: Einfluss des Geschlechts auf die Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung

Dazu passend hatten Frauen mit 47,6 % auch öfter Angst, dass eine Impfung ein erneutes GBS auslösen könnte als Männer (35,1 %). Dieser Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant ( $p = 0,405$ ).

#### 4.8.2 Einfluss der Diagnose

Die Diagnose hatte mit einer Ausnahme auf keine der Fragen zum Thema Impfen einen signifikanten Einfluss. So schätzten ehemalige GBS-Patienten mit 73,9 % die Tetanus-Impfung signifikant öfter als besonders wichtig ein als die ehemaligen CIDP-Patienten (33,3 %,  $p = 0,001$ ). In den übrigen Kategorien stimmten GBS- und CIDP-Patienten meist stark überein.

#### 4.8.3 Einfluss des Alters der Patienten

Hier wurde neben den Kreuztabellen auch stets untersucht, ob die Antwortverteilungen mit dem Alter der Patienten korrelierten. Die Nullhypothese besagte, dass es keine signifikante Korrelation zwischen dem Alter der Patienten und der Verteilung der Antworten gab. Dies wurde mit Spearmans-Rho getestet und ab  $p \leq 0,05$  konnte die Nullhypothese abgelehnt werden.

Insgesamt zeigte sich, dass das Alter der Patienten keinen Einfluss auf die Antwortverteilungen der verschiedenen Impffragen hatte. Und auch die gebildeten Korrelationen waren nicht statistisch signifikant. Einzige Ausnahme war die Impfung gegen die saisonale Grippe. Hier korrelierte das Alter mit einer zunehmenden Häufigkeit an Impfungen gegen die Grippe. In allen anderen Fällen wurde sowohl die Nullhypothese des Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstests als auch die der Korrelation angenommen.

## 4.8.4 Einfluss des Jahres der Erkrankung

Der Einfluss des Jahres der Erkrankung wurde analog zu Kapitel 4.8.3 untersucht. Das Jahr der Erkrankung korrelierte negativ mit der Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen ( $p = 0,023$ ). Patienten, die früher erkrankten, hatten also eine negativere Einstellung zum Impfen im Allgemeinen. So waren nur 16,7 % der vor 1991 Erkrankten dem Impfen im Allgemeinen befürwortend eingestellt, aber 50,0 % der zwischen 2016 und 2020 Erkrankten (Abbildung 28).

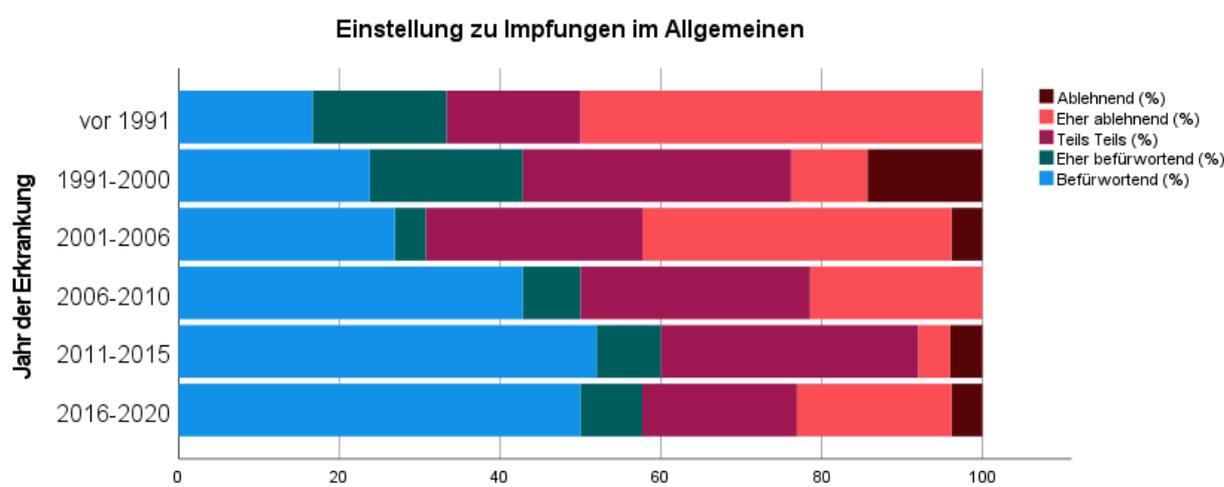


Abbildung 28: Einfluss vom Jahr der Erkrankung auf die Einstellung zum Impfen im Allgemeinen

Im Gegensatz dazu korrelierte das Jahr der Erkrankung positiv mit der Häufigkeit einer stattgehabten Beratung für Impfungen im Erwachsenenalter (Abbildung 29,  $p = 0,036$ ). Zwei Drittel der vor 1991 Erkrankten ließen sich in den letzten zwei Jahren beraten, jedoch nur 23,1 % der zwischen 2016 und 2020 Erkrankten.

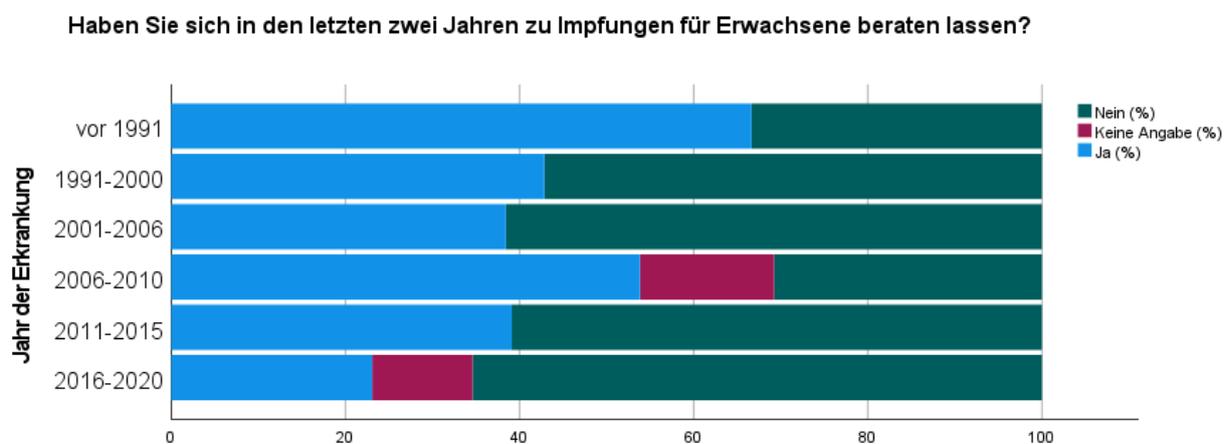


Abbildung 29: Früher erkrankte GBS-/CIDP-Patienten ließen sich öfter zu Impfungen beraten

Ein ähnliches Bild zeigte sich auch bezüglich der Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung. Wer früher erkrankte, hatte auch häufiger Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung (Abbildung 30,  $p = 0,030$ ).

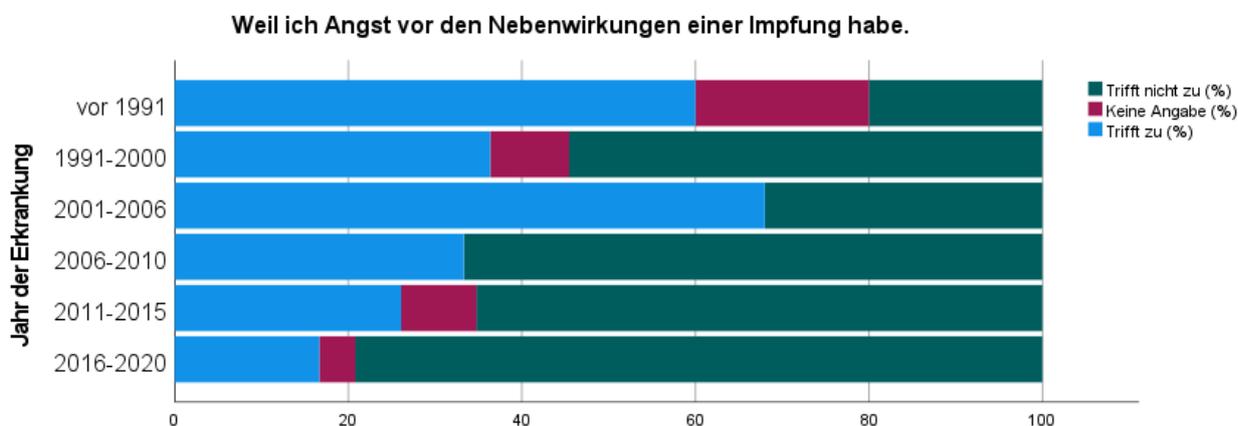


Abbildung 30: Einfluss vom Jahr der Erkrankung auf die Angst vor Nebenwirkungen einer Impfung

Auffällig ist, dass früher Erkrankte zwar häufiger Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung hatten, jedoch nicht signifikant häufiger angaben, durch eine Impfung ein erneutes GBS zu befürchten.

## 4.9 Vergleich der Empfänger des GBS-Magazins mit den direkt Angeschriebenen

### 4.9.1 Vergleich allgemeiner Daten und des Gesundheitszustandes

Für die GBS- und CIDP-Patienten gab es - wie bereits beschrieben - zwei verschiedene Möglichkeiten, den Fragebogen zu erhalten. Entweder sie wurden als ehemalige Patienten des Universitätsklinikums Jena direkt angeschrieben, oder sie erhielten den Fragebogen über das GBS-Magazin. Es wurden jeweils Kreuztabellen gebildet, um zu prüfen, ob es unterschiedliche Ergebnisse gab, je nachdem, auf welche Art die Probanden den Fragebogen erhielten. Die Kreuztabellen wurden mittels Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf statistisch signifikante Unterschiede untersucht. Die Nullhypothese entsprach dem Fall, dass es keine Abhängigkeit der Antwortverteilung einer Frage von der Art des Erhaltens des Fragebogens gab. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p \leq 0,05$  festgelegt.

Die Gruppe des GBS-Magazins beinhaltete knapp weniger Männer als die der direkt Angeschriebenen (Abbildung 31). Außerdem hatten hier mit 23,6 % mehr Personen die Diagnose CIDP als in der direkt angeschriebenen Gruppe (14,6 %). Beide Unterschiede waren jedoch nicht statistisch signifikant.



Abbildung 31: Geschlechtsverteilung je nach Art, den Fragebogen zu erhalten

Des Weiteren waren beide Gruppen durchschnittlich in etwa gleich alt (67,8 vs. 66,5 Jahre, Tabelle 15), jedoch gab es große Unterschiede bezüglich des Jahres der Erkrankung. Dieses lag bei den Empfängern des GBS-Magazins durchschnittlich im Jahr 2002 und im Jahr 2012 bei den direkt Angeschriebenen (Abbildung 32). Letzteres liegt vor allem daran, dass nur die Patienten direkt angeschrieben wurden, die in den letzten zehn Jahren am Uniklinikum Jena behandelt wurden. Die wenigen direkt angeschriebenen Personen, die als Jahr der Erkrankung ein Jahr angaben, das schon mehr als zehn Jahre zurücklag, bekamen ihre Erstdiagnose vermutlich schon während eines früheren Aufenthaltes.

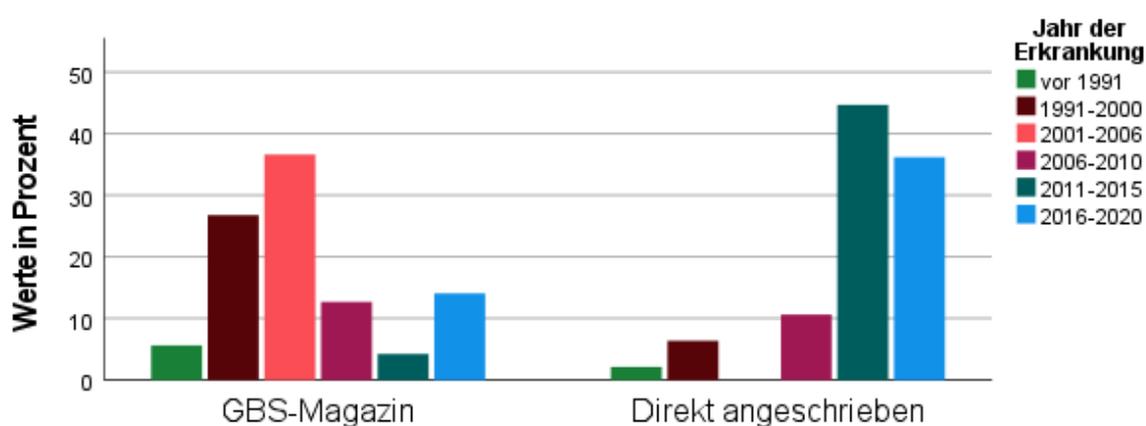


Abbildung 32: Jahr der Erkrankung je nach Art, den Fragebogen zu erhalten

Der Gesundheitszustand beider Gruppen zeigte weder bezüglich der z-Werte des SF-36 noch bezüglich der Ergebnisse der ONLS statistisch signifikante Unterschiede (Tabelle 15).

Tabelle 15: Vergleich von Alter, Jahr der Erkrankung und Gesundheitszustand

	Mittelwert GBS-Magazin	Mittelwert direkt angeschrieben
Alter	66,47	67,83
Jahr der Erkrankung	2003	2012
z-Wert Körperliche Funktionsfähigkeit	-1,54	-1,45
z-Wert Körperliche Rollenfunktion	-1,68	-1,54
z-Wert Schmerz	-0,63	-0,77
z-Wert Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	-0,99	-1,09
z-Wert Vitalität	-0,76	-0,86
z-Wert Soziale Funktionsfähigkeit	-1,01	-0,92
z-Wert Emotionale Rollenfunktion	-1,15	-1,44
z-Wert Psychisches Wohlbefinden	-0,37	-0,38
Arm Scale Score	1,41	1,33
Leg Scale Score	1,63	1,45
Total ONLS Score	3,01	2,67

#### 4.9.2 Vergleich der Fragen zu Impfungen

Es gab einige statistisch signifikante Unterschiede bezüglich der Fragen zu Impfungen: So waren die Empfänger des GBS-Magazins deutlich kritischer gegenüber dem Impfen im Allgemeinen eingestellt (Abbildung 33,  $p = 0,018$ ) und gaben deutlich seltener an, beim Impfangebot volles Vertrauen in staatliche Behörden zu haben (Abbildung 34,  $p = 0,002$ ). Die Empfänger des GBS-Magazins hatten auch seltener volles Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen (Abbildung 35,  $p = 0,004$ ).

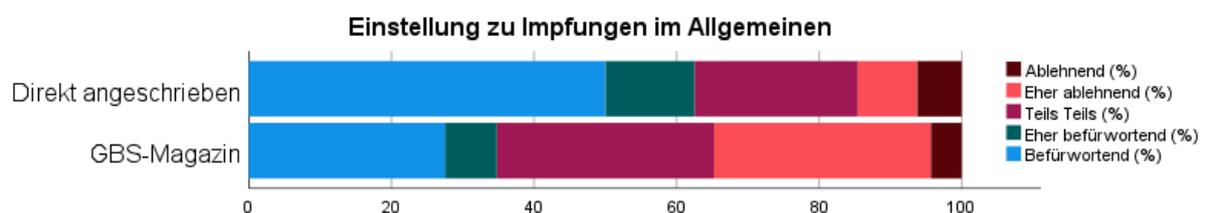


Abbildung 33: Vergleich der Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen

### Beim Impfangebot vertraue ich darauf, dass staatliche Behörden immer im besten Interesse der Allgemeinheit entscheiden

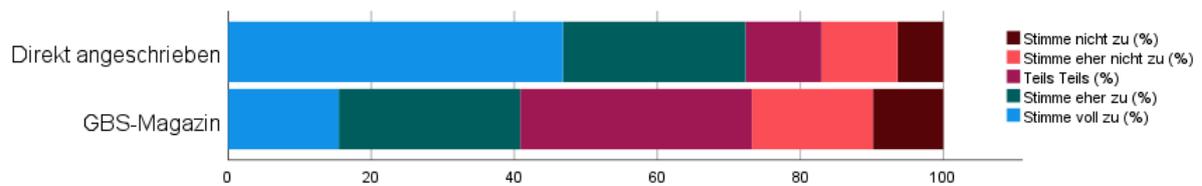


Abbildung 34: Vergleich des Vertrauens in staatliche Behörden bei Impfentscheidungen

### Ich habe vollstes Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen

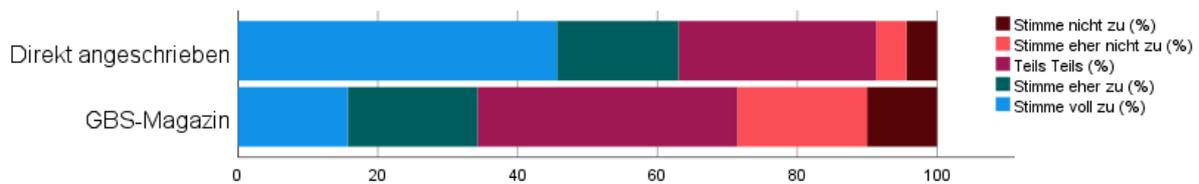


Abbildung 35: Vergleich des Vertrauens in die Sicherheit von Impfungen

Hingegen empfanden es beiden Gruppen gleich häufig als wichtig oder besonders wichtig, ein volles Verständnis bezüglich des Themas Impfen vor einer Entscheidung für oder gegen eine Impfung zu haben. In den restlichen Fragen aus Tabelle 11 stimmten beide Gruppen überwiegend überein.

Was die Wichtigkeit einzelner Impfungen anbelangt, gaben die direkt Angeschriebenen fast bezüglich jeder Impfung häufiger an, diese als besonders wichtig oder wichtig zu empfinden als die Empfänger des GBS-Magazins. Statistisch signifikant war dieser Unterschied bezüglich der Impfungen gegen Mumps ( $p = 0,020$ ), Keuchhusten ( $p = 0,005$ ), Pneumokokken ( $p = 0,018$ ) und die saisonale Grippe ( $p = 0,042$ ). Abbildung 36 zeigt exemplarisch die Unterschiede bezüglich der Impfung gegen Keuchhusten.

### Keuchhusten

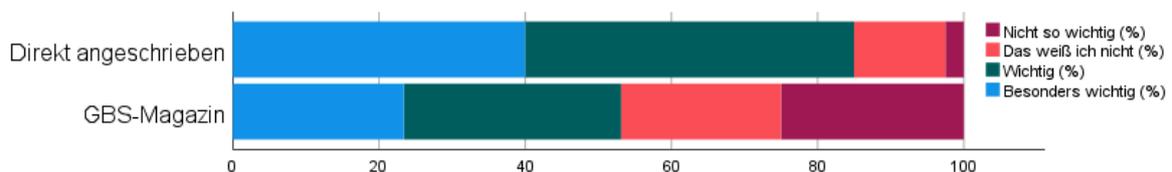


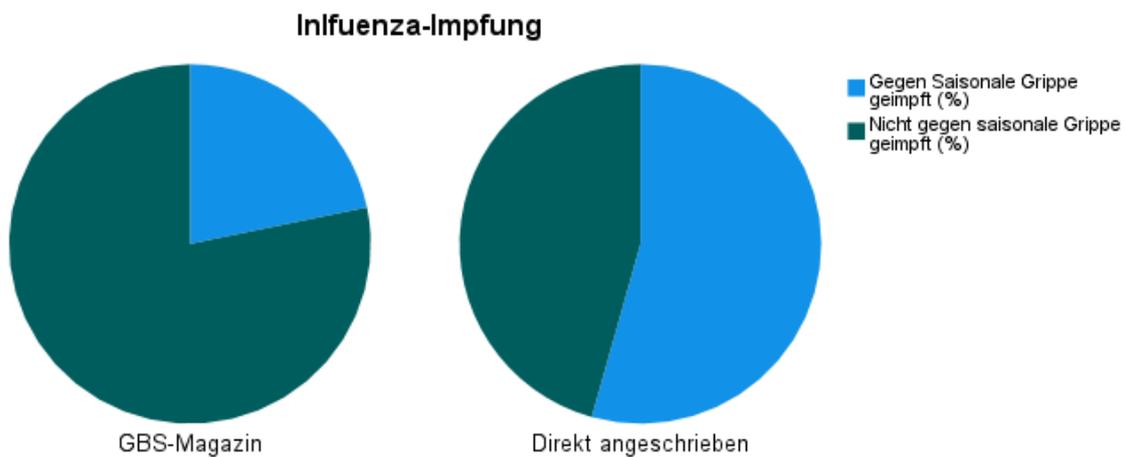
Abbildung 36: Empfänger des GBS-Magazins befanden die Keuchhusten-Impfung seltener als wichtig

Dazu passend ließen sich die direkt angeschriebenen Probanden in den letzten fünf Jahren mit 77,1 % auch häufiger impfen als diejenigen, die den Fragebogen über das GBS-Magazin

erhielten (56,9 %, Tabelle 16). Dieser Unterschied war jedoch knapp nicht statistisch signifikant ( $p = 0,061$ ). Dies spiegelte sich vor allem in den Impfungen gegen Keuchhusten, Tetanus und die saisonale Grippe (Abbildung 37) wider. Allerdings war der Unterschied nur bezüglich der Grippeimpfung statistisch signifikant ( $p < 0,001$ ).

*Tabelle 16: Vergleich des Impfverhaltens in den letzten fünf Jahren*

Haben Sie sich in den letzten fünf Jahren impfen lassen?	GBS-Magazin	Direkt angeschrieben	Gesamt
Ja	56,9%	77,1%	65,0%
Nein	38,9%	18,8%	30,8%
Keine Angabe	4,2%	4,2%	4,2%
Gesamt	100,0%	100,0%	100,0%



*Abbildung 37: Vergleich der stattgehabten Influenza-Impfungen in den letzten fünf Jahren*

Obwohl die beiden Gruppen in den letzten Jahren unterschiedlich oft geimpft wurden, gaben jeweils knapp unter 40 % an, sich in den letzten zwei Jahren zu Impfungen für Erwachsene beraten haben zu lassen. Als Impfhindernis gaben die Empfänger des GBS-Magazins knapp häufiger an, dass ein Arzt oder eine Ärztin ihnen von einer Impfung abgeraten habe. Dieser Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant.

Hingegen gaben die Empfänger des GBS-Magazins signifikant häufiger an, sich wegen impfkritischer Berichte in TV, Radio, Zeitung oder Internet nicht impfen gelassen zu haben ( $p = 0,034$ , Abbildung 38). Insgesamt hatten von ihnen knapp über 50 % Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung, gegenüber 18,2 % der direkt Angeschriebenen (Abbildung 39,  $p = 0,001$ ). Auch gaben 10,6 % der Empfänger des GBS-Magazins an, Impfungen

generell abzulehnen, was keiner von den direkt angeschriebenen Personen angab (Abbildung 40). Dieser Unterschied war jedoch knapp nicht statistisch signifikant ( $p = 0,069$ ).

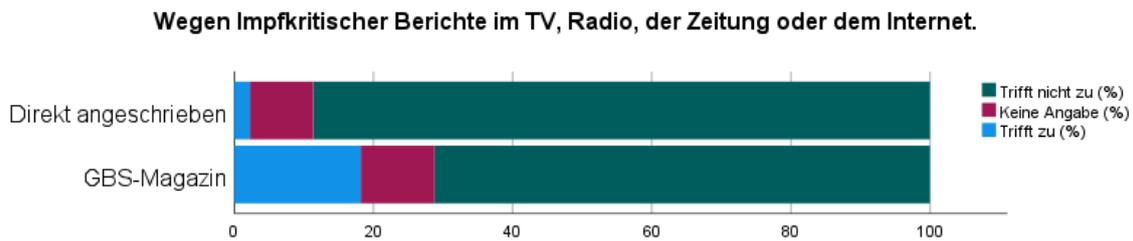


Abbildung 38: Häufigkeit, sich wegen impfkritischer Berichte nicht impfen gelassen zu haben

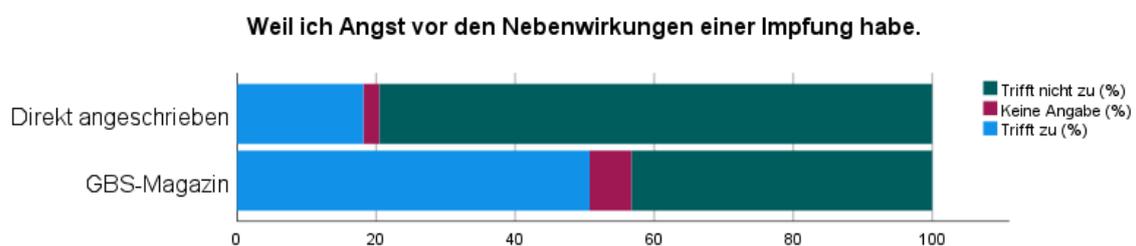


Abbildung 39: Empfänger des GBS-Magazins hatten häufiger Angst vor Nebenwirkungen der Impfung

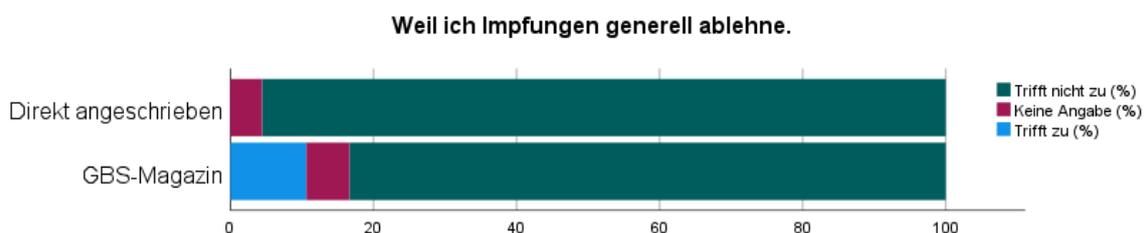


Abbildung 40: Ausschließlich Empfänger des GBS-Magazins lehnten Impfungen generell ab

Passend dazu ließen sich die Empfänger des GBS-Magazins auch seltener nach ihrer Erkrankung impfen (Abbildung 41,  $p = 0,021$ ), obwohl es vor der Erkrankung keinen Unterschied in beiden Gruppen gab. Fast die Hälfte aller Empfänger des GBS-Magazins hatte Angst vor einem erneuten GBS durch eine Impfung, gegenüber rund einem Viertel der direkt Angeschriebenen (Abbildung 42,  $p = 0,029$ ).

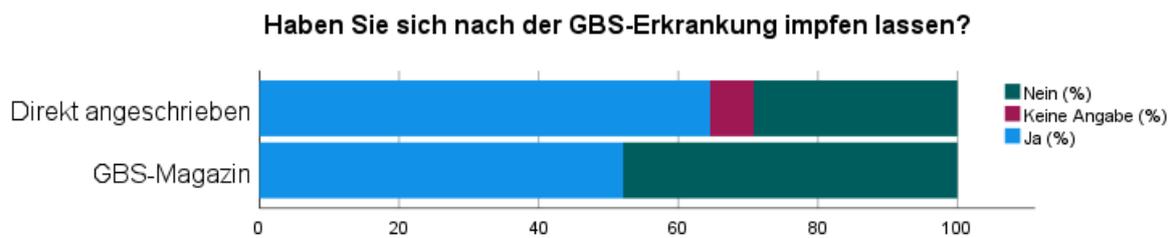


Abbildung 41: Nach ihrer Erkrankung ließen sich die Empfänger des GBS-Magazins seltener impfen

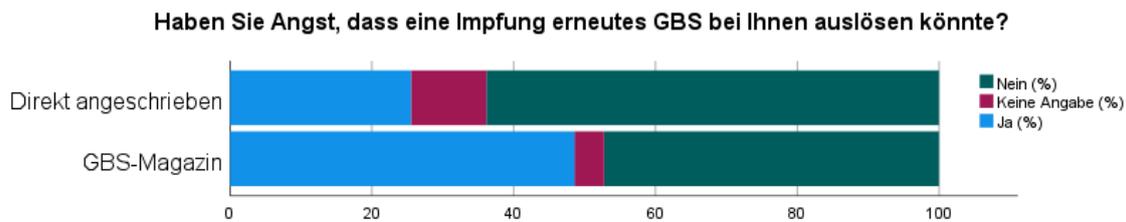


Abbildung 42: Empfänger des GBS-Magazins hatten häufiger Angst vor erneutem GBS nach Impfung

Die Art, den Fragebogen zu erhalten, zeigte keinen signifikanten Einfluss auf die Annahme der Probanden, eine Impfung habe das GBS ausgelöst.

#### 4.10 Überprüfung der Thesen

Anschließend wurden verschiedene Thesen gebildet und diese überprüft. Je nach Art der These wurden dazu entweder Kreuztabellen gebildet und mit dem Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest auf statistische Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte hier, dass es keine Abhängigkeit der zu testenden Faktoren voneinander gab. Oder es wurden Korrelationen gebildet und diese mittels Pearson oder Spearmans-Rho auf statistische Signifikanz getestet. Die Nullhypothese besagte in diesem Fall, dass die zu testenden Werte nicht signifikant miteinander korrelierten. Das Signifikanzniveau, um die Nullhypothese abzulehnen, wurde in beiden Fällen auf  $p \leq 0,05$  festgelegt.

4.10.1 Je schlechter der Gesundheitszustand der Patienten war, desto befürwortender waren sie dem Impfen im Allgemeinen gegenüber eingestellt.

Zur Überprüfung dieser These wurde untersucht, wie stark die z-Werten des SF-36 und die Scores der ONLS mit der Einstellung zum Impfen im Allgemeinen korrelierten. Sieben der acht Domänen des SF-36 und alle drei Scores der ONLS korrelierten leicht negativ, jedoch nicht signifikant.

Einzigste Ausnahme war die emotionale Rollenfunktion. Hier gab es eine statistisch signifikante Korrelation ( $p = 0,034$ ), jedoch genau gegensätzlich zur aufgestellten These. Probanden mit einer schlechten emotionalen Rollenfunktion waren also weniger befürwortend zum Impfen eingestellt als solche mit einer guten emotionalen Rollenfunktion. Dies wurde zusätzlich per Kreuztabelle dargestellt, wobei hier die z-Werte klassifiziert wurden. Erneut zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang (Abbildung 43,  $p = 0,027$ ).

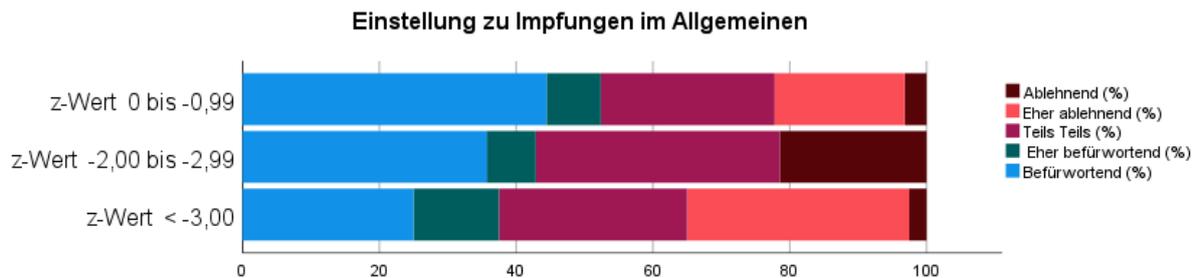


Abbildung 43: Einstellung zu Impfungen je nach z-Werten der Emotionalen Rollenfunktion im SF-36

4.10.2 Patienten, die in den letzten zwei Jahren an einer Beratung zu Impfungen teilnahmen, ließen sich häufiger impfen.

Zur Überprüfung dieser These wurden Kreuztabellen gebildet, die darstellten, wie oft sich Patienten mit und ohne stattgehabte Beratung jeweils impfen ließen. Tatsächlich ließen sich Patienten, die in den letzten zwei Jahren an einer Beratung zu Impfungen teilnahmen, in den letzten fünf Jahren signifikant häufiger impfen ( $p = 0,026$ , Abbildung 44). Dies galt insbesondere für die Impfung gegen die saisonale Grippe. Es gab jedoch auch Impfungen, für die sich kein solcher Zusammenhang feststellen ließ (Tabelle 17). Probanden mit stattgehabter Beratung ließen sich außerdem sowohl vor als auch nach dem GBS häufiger impfen. In der Gruppe der Beratenen ließen sich 73,3 % nach ihrer Erkrankung impfen, in der Gruppe ohne stattgehabte Beratung nur 46,3 % ( $p = 0,025$ , Abbildung 45).

Tabelle 17: Einfluss einer Impfberatung auf stattgehabte Impfungen in den letzten fünf Jahren

Impfungen der letzten fünf Jahre	Beratung			Gesamt
	Ja	Nein	Keine Angabe	
Eine beliebige Impfung	82,2%	52,2%	80,0%	65,0%
Windpocken	2,3%	1,5%	0%	1,8%
Masern	4,5%	4,6%	0%	4,4%
Röteln	4,5%	3,1%	0%	3,5%
Keuchhusten	18,2%	6,2%	0%	10,5%
Tetanus	65,9%	46,2%	60,0%	54,4%
Saisonale Grippe	45,5%	23,1%	60,0%	33,3%
Gesamt	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Haben Sie sich in den letzten 5 Jahren impfen lassen?

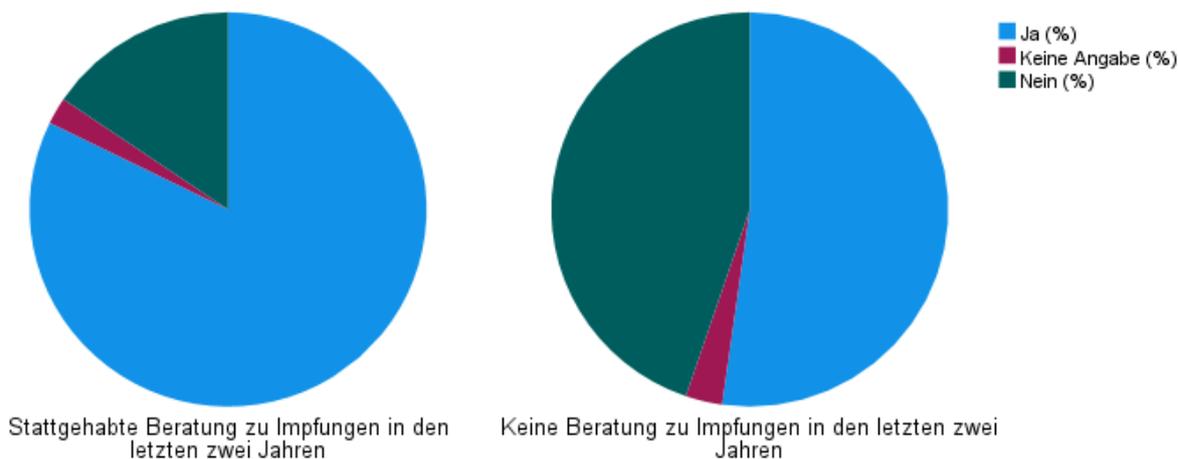


Abbildung 44: Einfluss einer Impfberatung auf stattgehabte Impfungen in den letzten fünf Jahren

Haben Sie sich nach der GBS-Erkrankung impfen lassen?

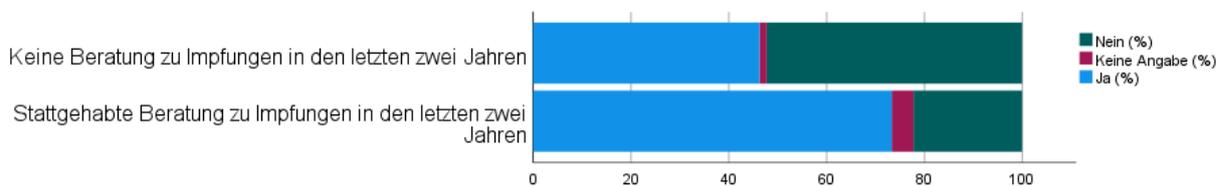


Abbildung 45: Einfluss einer Impfberatung auf das Impfverhalten nach GBS-Erkrankung

4.10.3 Patienten, die eine Beratung zu Impfungen hatten, hatten seltener Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und befürchteten seltener, durch die Impfung ein erneutes GBS zu bekommen.

Es wurden erneut Kreuztabellen gebildet und nach dem beschriebenen Schema verglichen. Allerdings konnte diese These nicht bestätigt werden, es machte also keinen Unterschied, ob eine Beratung zum Thema Impfen in den letzten zwei Jahren stattgefunden hatte oder nicht. Die Beratung schien somit keinen Einfluss auf die Sorgen der Patienten zu Nebenwirkungen und erneutem GBS nach Impfungen zu haben.

4.10.4 Patienten, die sich zu Impfungen beraten ließen, hatten eine positivere Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen.

Erneut wurden Kreuztabellen gebildet und wie beschrieben ausgewertet. Tatsächlich gaben die Probanden, die sich in den letzten zwei Jahren beraten ließen, auch häufiger an, befürwortend oder eher befürwortend zum Thema Impfen eingestellt zu sein. Dieser Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant.

4.10.5 Patienten, die sich zu Impfungen für Erwachsene beraten ließen, gaben seltener an, dass ein Arzt oder eine Ärztin ihnen von einer Impfung abgeraten habe.

Entgegen der aufgestellten These gaben Patienten, die an einer Beratung teilnahmen, fast doppelt so oft an, dass ein Arzt oder eine Ärztin ihnen von einer Impfung abgeraten habe (Abbildung 46,  $p = 0,038$ ).

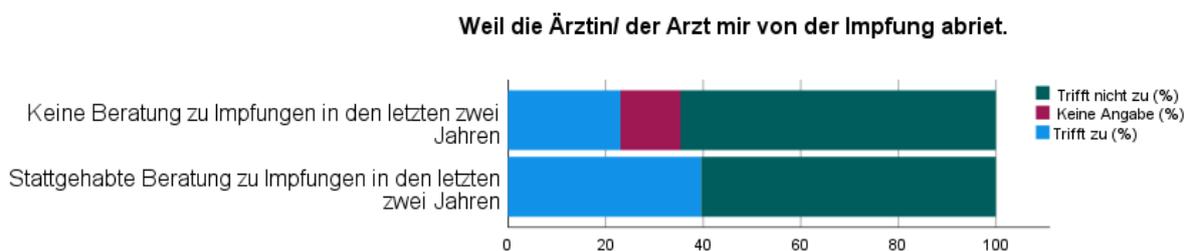


Abbildung 46: Wie oft wurde der Gruppe, die sich zu Impfungen beraten ließ, von einem Arzt von einer Impfung abgeraten?

4.10.6 Patienten, die glaubten, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde, ließen sich nach der Erkrankung nicht mehr impfen.

Zur Überprüfung dieser These wurden nur die Fälle betrachtet, in denen die Probanden eindeutig angaben, ob sie glaubten, ihre Erkrankung sei durch eine Impfung ausgelöst worden. Tatsächlich ließen sich die Probanden, die eine Impfung als Ursache ihrer Erkrankung vermuteten, seltener impfen als Probanden, die dies nicht vermuteten (Tabelle 18). Dieser Zusammenhang war jedoch knapp nicht statistisch signifikant ( $p = 0,060$ ).

*Tabelle 18: Zusammenhang des Impfverhaltens der letzten fünf Jahre mit vermutetem Auslöser*

Haben Sie sich in den letzten fünf Jahren impfen lassen	Glauben Sie, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde?		
	Ja	Nein	Gesamt
Ja	40,0%	71,9%	67,3%
Nein	53,3%	25,8%	29,8%
Keine Angabe	6,7%	2,2%	2,9%
Gesamt	100,0%	100,0%	100%

Hochsignifikant war dafür der Unterschied bezüglich der Frage, ob sich die Patienten generell nach dem GBS impfen ließen. Nur 27,7 % von denjenigen, die eine Impfung als Ursache ihrer Erkrankung vermuteten, ließen sich nach ihrer Erkrankung impfen. In der Gruppe, die eine Impfung nicht als Auslöser der Erkrankung betrachtete, waren es 67,4 % ( $p > 0,001$ , Tabelle 19 und Abbildung 47).

*Tabelle 19: Zusammenhang des Impfverhaltens nach GBS mit vermutetem Auslöser*

Haben Sie sich nach der GBS-Erkrankung impfen lassen?	Glauben Sie, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde?		
	Ja	Nein	Gesamt
Ja	26,7%	67,4%	57,5%
Nein	66,7%	32,6%	40,0%
Keine Angabe	6,7%	0%	2,5%
Gesamt	100,0%	100,0%	100,0%

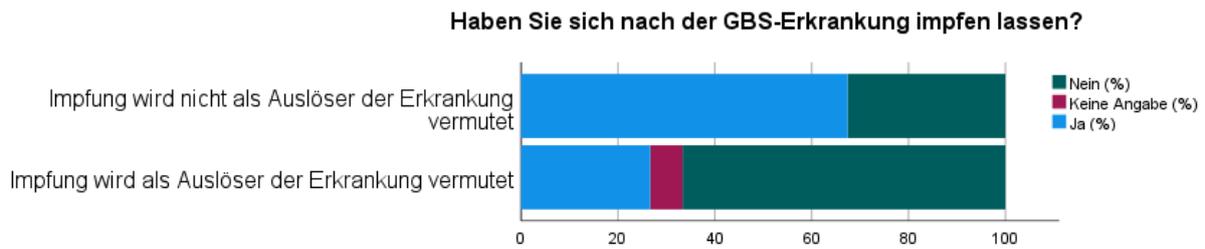


Abbildung 47: Zusammenhang der Vermutung, dass eine Impfung das GBS auslöste mit dem Impfverhalten nach der Erkrankung

4.10.7 Patienten mit einem schlechten Gesundheitszustand wurde häufiger von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin von einer Impfung abgeraten.

Zur Überprüfung dieser These wurde untersucht, ob ein Abraten eines Arztes oder einer Ärztin von einer Impfung signifikant mit den z-Werten oder den Scores der ONLS korrelierte. Keine der gebildeten Korrelationen war statistisch signifikant. Es wurden außerdem Kreuztabellen mit klassifizierten z-Werten zu derselben Frage gebildet. Auch hier gab es keine signifikanten Ergebnisse. Insgesamt rieten Ärzte also sehr eingeschränkten Patienten ähnlich oft von Impfungen ab, wie Patienten mit nur leichten Einschränkungen.

4.10.8 Patienten, denen von ihrem Arzt oder ihrer Ärztin von einer Impfung abgeraten wurden, fürchteten auch häufiger, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte.

Auch diese These wurde überprüft, indem eine Kreuztabelle gebildet und auf signifikante Unterschiede untersucht wurde. Von den Patienten, denen ein Arzt von einer Impfung abriet, hatten 69,7 % Angst vor erneutem GBS nach Impfung. Dies galt jedoch nur für 27,8 %, falls der Arzt nicht von einer Impfung abgeraten hatte ( $p = 0,002$ , Abbildung 48).

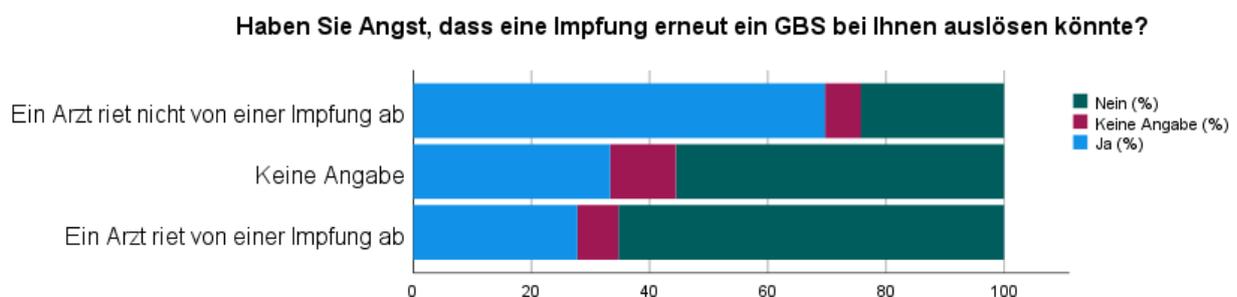


Abbildung 48: Häufigkeit der Angst vor einem GBS-Rezidiv je nach Abraten eines Arztes

## 5. Diskussion

### 5.1 Diskussion der Ergebnisse des SF-36

Gesundheitszustand und Lebensqualität ehemaliger GBS-Patienten wurden mit dem SF-36 Gesundheitsfragebogen abgefragt und in acht verschiedenen Domänen aufgeteilt. Der SF-36 wird als ein wertvolles Instrument zur Messung der Lebensqualität bei Patienten mit GBS beschrieben und korreliert gut mit anderen bestehenden Scores (Merkies et al. 2002).

Der Gesundheitszustand der im Rahmen dieser Studie befragten GBS- und CIDP-Patienten war in allen acht Domänen des SF-36 schlechter als der einer deutschen Normstichprobe von 1994. Im Durchschnitt aller Domänen schnitten sie etwas mehr als eine Standardabweichung schlechter ab als besagte Vergleichsgruppe. Am stärksten waren die Unterschiede in den Domänen der körperlichen Rollenfunktion und körperlichen Funktionsfähigkeit.

Dies stimmt gut mit den Ergebnissen einer niederländischen Studie überein, die ebenfalls den SF-36 benutzte, um den Gesundheitszustand ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten zu beurteilen. Auch hier hatten die Probanden in allen acht Domänen deutlich schlechtere Ergebnisse als eine gesunde niederländische Vergleichspopulation (Merkies et al. 2002). Eine Studie, die vierzig GBS-Patienten im Median sieben Jahre nach ihrer Erkrankung untersuchte, beschrieb ebenfalls, dass die Patienten im SF-36 insgesamt deutlich schlechter als eine gesunde Vergleichspopulation abschnitten (Dornonville de la Cour und Jakobsen 2005).

Es gab jedoch auch Studien, deren Vorgehen zur Auswertung des SF-36 von unserem abwich. So benutzten Rudolph et al. (2008) zwar auch den SF-36, hier wurden jedoch die Ergebnisse mit einer ausgewählten Kontrollgruppe verglichen, die in Kriterien wie Alter und Geschlecht an die untersuchte Gruppe angepasst war. Die 42 untersuchten GBS-Patienten zeigten im Vergleich zu den ausgewählten fünfzig Kontrollprobanden deutliche Einschränkungen in den Bereichen der körperlichen Funktionsfähigkeit und der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung. Die anderen Domänen des SF-36 unterschieden sich jedoch kaum von der Kontrollgruppe (Rudolph et al. 2008). Unsere Probanden zeigten hingegen in allen acht Domänen schlechtere Ergebnisse als die Vergleichsgruppe, oftmals von mehr als einer Standardabweichung, beziehungsweise einem z-Wert (Tabelle 1).

Dies könnte damit zusammenhängen, dass in dieser Studie eine gesunde Normstichprobe (Morfeld et al. 2011) als Vergleichsgruppe gewählt wurde. Deren Teilnehmer waren deutlich jünger und zeigten eine ausgeglichene Geschlechtsverteilung als die GBS- und CIDP-Patienten. In unseren Ergebnissen zeigten ältere Patienten durchschnittlich signifikant schlechtere z-Werte im SF-36 (Abbildung 3). Es ist möglich, dass der Unterschied zur Vergleichsgruppe geringer ausgefallen wäre, wenn diese hinsichtlich des Alters unseren Teilnehmern ähnlicher gewesen wäre. Jedoch gilt ein hohes Alter der Patienten auch als Risikofaktor für einen schweren Verlauf eines GBS (Martic et al. 2018) und ist signifikant mit einer schlechteren Genesung assoziiert (Witsch et al. 2013, Siddiqui et al. 2019). Dies könnte auch darauf hindeuten, dass ältere Probanden einen schlechteren Gesundheitszustand zeigten, weil sie aufgrund ihres Alters ein schwereres GBS hatten und sich weniger davon erholten. Insgesamt kann man also nicht sicher beurteilen, ob eine passendere Vergleichsgruppe geringere Unterschiede gezeigt hätte, wobei diese Vermutung insgesamt nahe liegt.

Es gilt als gesichert, dass sich die Patienten vor allem in den ersten sechs Monaten nach dem Auftreten des GBS deutlich erholen und dies im SF-36 messbar ist (Djordjevic et al. 2020). Dies gilt vor allem bezüglich der körperlichen Funktionsfähigkeit und körperlichen Rollenfunktion (Berisavac et al. 2020). Manche Autoren sprechen sogar von einer Erholung bis zu zehn Jahre nach GBS (Dhar et al. 2008). Daher wurde überprüft, ob unsere Patienten besser im SF-36 und in der ONLS abschnitten, wenn ihr GBS bereits länger zurücklag. Es fanden sich jedoch keine Hinweise für einen solchen Zusammenhang. Im Median lag die Erkrankung zum Zeitpunkt der Befragung bereits 13 Jahre zurück, damit war das Intervall der stärksten Erholung bei den meisten Befragten anscheinend bereits vergangen.

Es wird außerdem berichtet, dass GBS-Patienten auch Jahre und Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung noch mit Schmerzen und Müdigkeit zu kämpfen haben (Kuitwaard et al. 2009). Laut Witsch et al. (2013) ist die Lebensqualität vieler GBS-Patienten durch ihre Erkrankung nachhaltig vermindert, was vor allem an Schmerzen und Immobilität liege. Dies stimmt gut mit unseren Ergebnissen überein. So zeigten unsere Patienten ein Schmerzniveau, das deutlich über dem der Normalbevölkerung lag (Abbildung 1) und ungefähr jeder sechste gab an, nicht ohne Hilfe gehen zu können (Tabelle 6).

## 5.2 Diskussion der Ergebnisse der ONLS

Es wurde außerdem die ONLS benutzt, um neuropathische Befunde an Armen und Beinen zu ermitteln. Dabei standen alltägliche Aktivitäten und die Gehfähigkeit der Probanden im Vordergrund. Die Angaben wurden in drei verschiedenen Scores umgerechnet, den Arm Scale Score, der Werte zwischen null und fünf erreichen kann, dem Leg Scale Score, der Werte zwischen null und sieben erreichen kann und dem Total ONLS Score, der Werte zwischen null und zwölf erreichen kann.

Insgesamt hatten nur knapp 20 % der Probanden unserer Studie keinerlei Symptome an Armen oder Beinen. Rund 29 % hatten leichte Einschränkungen, mit 34 % zeigten die meisten Probanden mittlere Einschränkungen. Die übrigen 17 % hatten einen Total ONLS Score von fünf oder mehr und damit schwere Einschränkungen. Cheng et al. (2003) berichteten bei einer Nachbeobachtungszeit von einem Jahr oder länger von deutlich günstigeren Ergebnissen. So hatten sich 52 % der GBS-Patienten komplett erholt, nur 40 % zeigten Residuen und 8 % waren verstorben (Cheng et al. 2003). Auch weitere Studien berichteten von Restneuropathien bei nur ca. 50 % der untersuchten Patienten (Koeppen et al. 2006, Dornonville de la Cour und Jakobsen 2005).

Auch wenn man die Patienten mit leichten Symptomen mitbetrachtet, schneiden die Probanden unserer Studie etwas schlechter ab als vergleichbare Patientengruppen. So hatten die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten in unserer Studie in 48,4 % der Fälle keine oder leichte Symptome. Witsch et al (2013) sprachen hingegen von 73,7 %. Im Vergleich zu anderen bestehenden Studien zeigten unsere Probanden also häufiger neuropathische Symptome, obwohl bei den meisten das GBS bereits viele Jahre zurücklag.

Für viele Patienten bringt ein stattgehabtes GBS auch Jahre nach der Erkrankung große Veränderungen und Einschränkungen mit sich (Bersano et al. 2006). Laut Bersano et al. (2006) mussten 27 % der GBS-Patienten wesentliche Änderungen in ihrem Beruf, ihren Hobbys oder sozialen Aktivitäten vornehmen und 9 % brauchten kontinuierlich oder für einige Stunden am Tag Hilfe. Letzteres lässt sich vermutlich am besten mit den Patienten vergleichen, die in unserer Studie relevante Einschränkungen in der ONLS zeigten, was einem Total ONLS Score von fünf oder mehr entspricht. Dies traf auf ca. 17 % unserer Patienten zu, was fast doppelt so häufig ist wie die von Bersano et al. (2006) beschriebenen

9 %. Inwiefern und welchem Ausmaß unsere Patienten tatsächlich Hilfe erhielten, wurde im Rahmen dieser Studie nicht ermittelt.

In vielen Studien wird der Outcome nach einem GBS danach beurteilt, ob die Patienten ohne Hilfe selbstständig gehen können. Dies gilt mit ausreichend zeitlichem Abstand für je nach Studie für 75 % (Dhar et al. 2008), 80 % (Fletcher et al. 2000) oder bis zu 100 % (Koeppen et al. 2006) der Patienten. Dies deckt sich mit den Ergebnissen unserer Studie. Von unseren Patienten hatten 83,3 % einen Leg Scale Score von 2 oder weniger, konnten also ohne Hilfe gehen. Dabei gilt als gesichert, dass Physiotherapie auch der Outcome eines GBS verbessert, wenn sie über einen Zeitraum von mehr als sechs Monaten nach stattgehabtem GBS erfolgt (Prada et al. 2020).

Vergleicht man also insgesamt die mittels ONLS ermittelten neuropathischen Symptome mit anderen Studien, ergibt sich ein stimmiges Bild im Hinblick auf die Gehfähigkeit. Jedoch gab es in unserer Studie deutlich häufiger Fälle mit neuropathischen Symptomen und Einschränkungen insgesamt als in vergleichbaren Studien. Mögliche Ursachen dafür könnte die Auswahl an Patienten sein sowie Rücksende-Bias oder das im Vergleich zu anderen Studien hohe Alter unserer Probanden. In den meisten Studien lag das Alter der Probanden durchschnittlich um die 50 Jahre, bei uns durchschnittlich bei 67.

Fast 80 % der Befragten hatten keine weitere Erkrankung neben dem GBS oder der CIDP, die die Funktionsfähigkeit von Armen oder Beinen beeinträchtigte. Die 20 % mit zusätzlicher Erkrankung unterschieden sich nur hinsichtlich des Funktionszustandes der Beine von den übrigen Probanden. Wie eben gezeigt, entspricht die Gehfähigkeit des von uns betrachteten Patientenkollektivs jedoch derjenigen von vergleichbaren Gruppen. Insgesamt kann man also einen Großteil der ermittelten neuropathischen Symptome auf das GBS oder die CIDP zurückführen.

Die Ergebnisse der ONLS korrelierten hochsignifikant mit denen des SF-36, was für die innere Konsistenz des Fragebogens und des Auswertungsschemas spricht. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Merkies et al. (2002), die beschrieben, dass der SF-36 gut mit anderen bestehenden Scores zur Erfassung des Gesundheitszustandes von GBS-Patienten korreliert.

In Äquivalenz zu den z-Werten der ONLS waren auch die Ergebnisse der ONLS bei älteren Patienten durchschnittlich schlechter. Es zeigte sich kein Zusammenhang zwischen dem Jahr der Erkrankung und dem Abschneiden in der ONLS.

### 5.3 Diskussion der Ergebnisse der Fragen zu Impfungen

Über 12 % der ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten gaben an, dass sie glauben, ihre Erkrankung sei durch eine Impfung ausgelöst worden. Ob ein GBS durch eine Impfung ausgelöst wurde, ist jedoch nicht immer klar, selbst wenn es kurz nach einer Impfung auftrat. Zwar ist bekannt, dass ein GBS oftmals durch Erreger bestimmter Infektionen ausgelöst werden kann (Jacobs et al. 1998), es gibt jedoch auch zahlreiche weitere Ursachen, die diskutiert werden (Yang et al. 2016).

Ein nach einer Impfung aufgetretenes GBS muss daher nicht in jedem Fall auch durch die Impfung ausgelöst worden sein. Auch unterscheiden sich einzelne Studien bezüglich des Zeitraums, in dem ein Zusammenhang zwischen einer Impfung und einem GBS als wahrscheinlich gilt. Tabelle 21 gibt einen Überblick über die Ergebnisse und das Vorgehen verschiedener Arbeiten, die sich mit dem Zusammenhang von Impfungen und einem GBS beschäftigt haben.

Fasst man die Ergebnisse dieser Studien zusammen, so ergibt sich das Bild, dass ein auftretendes GBS nach einer Impfung selten ist. Die meisten Studien prüften einen Zeitraum von sechs Wochen nach Impfung auf ein erhöhtes Risiko, ein GBS zu entwickeln. Wie häufig genau es durch eine Impfung zu einem GBS kam, hing von der Art der Impfung ab. Dabei waren neuere Impfstoffe seltener mit einem auftretenden GBS assoziiert, als dies in den 90er Jahren der Fall war (Haber et al. 2004). Die Werte schwankten zwischen einem (Salmon et al. 2013) und zehn (Schonberger et al. 1979) zusätzlichen GBS Fällen pro eine Million Impfungen, wobei die zehn Fälle pro eine Million Impfungen nur von der Impfung gegen die Influenza A/H1N1 aus dem Jahr 1976/77, die sogenannte Schweinegrippe, erreicht wurden. Manche Impfungen waren in den folgenden sechs Wochen auch mit einer verminderten Inzidenz des GBS assoziiert (Principi und Esposito 2019).

Alle Studien, die die Häufigkeit eines GBS in einer geimpften und einer ungeimpften Gruppe verglichen, kamen zu dem Ergebnis, dass die geimpfte Gruppe deutlich seltener an GBS erkrankte als die ungeimpfte Gruppe (Poland und Jacobsen 2012, Vellozzi et al. 2014a, Petras

et al. 2020). Dies wurde meist damit begründet, dass das Risiko, ein GBS zu entwickeln, nach der eigentlichen Infektion deutlich größer sei als nach einer Impfung. Insgesamt führe die Impfung zu einer verminderten Inzidenz der jeweiligen Erreger und damit insgesamt zu einer Verringerung des GBS-Risikos (Principi und Esposito 2019, Petras et al. 2020). Alle Autoren sind sich einig, dass bei aktuellen Impfstoffen der Nutzen von Impfungen die Risiken im Hinblick auf ein GBS deutlich übertrifft.

Im Rahmen dieser Studie wurde nicht gefragt, ob die Patienten in den sechs Wochen vor Auftreten ihres GBS eine Impfung erhielten. Auch gab es keine weitere Möglichkeit, die Aussage zu überprüfen, dass eine Impfung das GBS ausgelöst habe. Da aktuelle Impfstoffe insgesamt ungefähr einen zusätzlichen GBS-Fall pro eine Million Impfungen auslösen (Principi und Esposito 2019), ist davon auszugehen, dass dies zumindest manche Teilnehmer unserer Studie betroffen haben könnte.

#### 5.4 Angst vor einem GBS-Rezidiv

Mit 40 % gab fast die Hälfte der Befragten an, Angst davor zu haben, dass eine Impfung ein erneutes GBS auslösen könnte. Tabelle 22 gibt einen Überblick über verschiedene Studien, die sich mit der Frage befassen, wie hoch das Risiko eines erneuten GBS generell ist und wie hoch es nach Impfungen ist.

Insgesamt ist ein wiederauftretendes GBS selten. Die meisten Studien berichten über kein signifikant erhöhtes Risiko für ein erneutes GBS nach Impfung (Kuitwaard et al. 2009, Chen et al. 2020, Baxter et al. 2012), jedoch wurde in manchen Fällen eine Zunahme der vom GBS ausgelösten Symptome beobachtet (Pritchard et al. 2002). Dies betraf laut Pritchard et al. (2002) 3,5 % der geimpften ehemaligen GBS-Patienten, bei fast allen waren die Symptome jedoch nur leicht und benötigten keine spezifische Therapie.

Im Gegensatz zur Literatur, die das Risiko eines erneuten GBS generell und insbesondere nach Impfung als niedrig einschätzt, war dies eine weit verbreitete Sorge unter den Betroffenen in unserer Studie. Dabei fielen viele unserer Probanden aufgrund ihres Alters und Gesundheitszustandes in Risikogruppen, die eventuell besonders von Impfungen profitieren würden.

## 5.5 Auswirkungen auf das Impfverhalten und restliche Impffragen

Dazu passend ließen sich nach dem GBS 20 % weniger impfen als davor. Die häufigsten Gründe, sich nicht impfen zu lassen, waren die Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung (38,1 %) und ein Abraten eines Arztes oder einer Ärztin von einer Impfung (27,8 %). Beides kam hier deutlich häufiger vor als die Probanden der deutschen Infektionsschutzstudie von 2018 (Horstkötter et al. 2019) dies angaben, letzteres sogar fast dreimal so oft.

Insgesamt zeigten sich die von uns betrachteten Patienten deutlich impfkritischer als die Infektionsschutzstudie dies 2018 für den deutschen Durchschnitt ermittelte (Abbildung 10). Sie gaben viermal so oft an, dem Impfen im Allgemeinen gegenüber ablehnend oder eher ablehnend eingestellt zu sein.

Auch wurde gefragt, wie wichtig den Probanden einzelne Impfungen seien. Hier ergab sich ein Bild, das hingegen gut mit dem der Infektionsschutzstudie übereinstimmte. Die von uns betrachteten GBS-Patienten bewerteten Impfungen jeweils nur knapp seltener als wichtig als die Probanden der Infektionsschutzstudie. Dies kann auch daran liegen, dass die GBS- und CIDP-Patienten im Vergleich zur Infektionsschutzstudie älter und häufiger männlich waren. Denn laut Infektionsschutzstudie sind dies beides Eigenschaften, die damit assoziiert sind, Impfungen seltener für wichtig zu befinden.

Obwohl die GBS- und CIDP-Patienten die einzelnen Impfungen meist knapp seltener als wichtig einschätzten, gaben sie häufiger als die Vergleichsgruppe an, sich durch Krankheiten bedroht zu fühlen, die durch Impfungen vermieden werden könnten. Dennoch ließen sie sich in den letzten fünf Jahren seltener gegen alle der sechs abgefragten Erreger impfen als besagte Vergleichsgruppe (Tabelle 13).

Die Probanden unserer Studie nahmen auch häufiger als die Vergleichsgruppe an Beratungen zu Impfungen für Erwachsene teil. Passend dazu gaben sie ebenfalls häufiger an, dass ihnen vor einer Impfung ein volles Verständnis über das Thema Impfen wichtig sei und stimmten seltener der Aussage zu, volles Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen zu haben. Dies passt gut zu den häufig angegebenen Sorgen bezüglich der Nebenwirkungen einer Impfung und eines erneut auftretenden GBS nach Impfung. Hinzukommend gaben die ehemaligen GBS- und CIDP- Patienten seltener an, darauf zu vertrauen, dass staatliche Behörden bezüglich Impfungen stets im besten Interesse der Allgemeinheit entscheiden würden.

All dies spiegelt einen gewissen Zwiespalt wider. Zum einen sind ehemaligen GBS- oder CIDP-Patienten Impfungen ähnlich wichtig wie dem Durchschnitt der deutschen Bevölkerung, zum anderen befürchten sie, dass Impfungen potenziell schädlich seien. Dies bezieht sich vor allem auf Nebenwirkungen, häufig im Sinne eines erneut auftretenden GBS. Vermutlich deshalb lassen sie sich häufiger zu diesem Thema beraten und berichten öfter als die Vergleichsgruppe, dass sie vor einer Impfung Nutzen und Risiken einer Impfung sorgfältig gegeneinander abwägen. Letztendlich lassen sie sich seltener impfen als der deutsche Durchschnitt.

Wie beschrieben finden sich in der Literatur eher keine Hinweise darauf, dass Impfungen für GBS-Patienten schädlich seien. Im Gegenteil beschreiben die meisten Autoren, dass auch für GBS- und CIDP-Patienten der Nutzen einer Impfung die Risiken übertrifft. Daher ist es erstaunlich und bedenklich, dass mehr als jeder vierte Proband dieser Studie berichtete, dass ein Arzt oder eine Ärztin von einer Impfung abgeraten habe. Hier sollte auch auf Seiten des medizinischen Personals weitere Aufklärungsarbeit geleistet werden, um solche Bedenken mit passender Information auszuräumen oder zu relativieren.

Allerdings war auch zu erkennen, dass die Probanden der Infektionsschutzstudie von 2018 deutlich jünger als unsere Gruppe waren und die Geschlechtsverteilung deutlich ausgeglichener war als in unserer Studie. Dies kann eine Ursache für eventuelle Abweichungen sein und sollte deshalb als mögliche Erklärung nicht ausgeschlossen werden. Jedoch untersuchte die Infektionsschutzstudie den Einfluss von Alter und Geschlecht auf die einzelnen Fragen und kam zu keinem Ergebnis, das die von uns berichteten Unterschiede relativieren würde. Auch zeigten sich innerhalb dieser Studie für fast keine der Impffragen unterschiedliche Verteilungen je nach Alter und Geschlecht.

## 5.6 Einflussfaktoren

Das Jahr der Erkrankung hatte als einzige der allgemeinen Angaben einen signifikanten Einfluss auf die Fragen zu Impfungen. So waren Probanden, deren Erkrankung länger zurücklag, kritischer gegenüber dem Impfen im Allgemeinen eingestellt, ließen sich deutlich häufiger zu Impfungen beraten und hatten öfter Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Impfungen der 90er Jahre häufiger

mit einem GBS assoziiert waren, als dies für neuere Impfstoffe gilt. Damit stellten Impfungen in früherer Zeit ein größeres Risiko dar, ein GBS zu bekommen (Haber et al. 2004).

Es wurde ebenfalls verglichen, wie die direkt angeschriebenen, ehemaligen Patienten des Universitätsklinikums Jena im Vergleich zu den Empfängern des GBS-Magazins abschnitten. Hinsichtlich Alter, Geschlecht und Diagnose stimmten beide Gruppen überwiegend überein. Auch der mittels SF-36 und ONLS ermittelte Gesundheitszustand stimmte in beiden Gruppen überein (Tabelle 15). Jedoch lag das Jahr der Erkrankung bei den Empfängern des GBS-Magazins weiter zurück, da der Fragebogen nur an Patienten des Universitätsklinikums Jena geschickt wurde, die in den letzten zehn Jahren dort behandelt wurden. Tabelle 20 gibt einen Überblick über Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen Empfängern des GBS-Magazins und direkt angeschriebenen Probanden hinsichtlich der Impffragen.

*Tabelle 20: Vergleich der Empfänger des GBS-Magazins mit den direkt Angeschriebenen*

<b>Fragen und Aussagen des Fragebogens</b>	<b>Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Empfänger des GBS-Magazins und der direkt Angeschriebenen</b>
Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen	Die Empfänger des GBS-Magazins waren deutlich kritischer eingestellt.
Beim Impfangebot vertraue ich darauf, dass staatliche Behörden stets im besten Interesse der Allgemeinheit entscheiden.	Dem stimmten die Empfänger des GBS-Magazins signifikant seltener zu.
Ich habe volles Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen.	Dies traf für die Empfänger des GBS-Magazins signifikant seltener zu.
Ein volles Verständnis über Impfungen ist mir wichtig, bevor ich mich impfen lasse.	Dieser Aussage stimmten beide Gruppen gleich oft zu.
Wie wichtig sind Ihnen die einzelnen aufgeführten Impfungen?	Den Empfängern des GBS-Magazins waren alle Impfungen signifikant seltener wichtig als den direkt Angeschriebenen.
Haben Sie sich in den letzten fünf Jahren impfen lassen?	Die Empfänger des GBS-Magazins ließen sich in den letzten fünf Jahren seltener impfen.
Ließen Sie sich in den letzten zwei Jahren zu Impfungen für Erwachsene beraten?	Dies traf auf beide Gruppen gleich oft zu.

Haben Sie sich vor dem GBS impfen lassen? Haben Sie sich nach dem GBS impfen lassen?	Vor dem GBS ließen sich beide Gruppen gleich oft impfen, danach die Empfänger des GBS-Magazins signifikant seltener.
Ein Arzt oder eine Ärztin hat mir von einer Impfung abgeraten.	Dies gaben die Empfänger des GBS-Magazins etwas öfter an, der Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant.
Impfkritische Berichte in TV, Radio oder Fernsehen haben mich von einer Impfung abgehalten.	Dies traf auf die Empfänger des GBS-Magazins signifikant häufiger zu.
Ich habe mich nicht impfen lassen, weil ich Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung habe.	Dies traf auf Empfänger des GBS-Magazins mehr als doppelt so oft zu.
Ich befürchte, durch eine Impfung ein erneutes GBS zu bekommen.	Auch dies traf auf die Empfänger des GBS-Magazins ungefähr doppelt so oft zu wie auf die direkt Angeschriebenen.
Ich habe mich nicht impfen lassen, weil ich Impfungen generell ablehne.	Dies traf ausschließlich auf Empfänger des GBS-Magazins zu, jedoch auch hier nur für eine Minderheit der Befragten

Insgesamt waren die Empfänger des GBS-Magazins also deutlich impfkritischer als die direkt angeschriebenen Patienten. Sie ließen sich seit dem GBS seltener impfen, hatten häufiger Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und befanden die abgefragten Impfungen im Durchschnitt seltener als wichtig oder besonders wichtig. Jedoch gaben sie nicht häufiger an, zu denken, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde.

Erklärend anzumerken ist, dass das Universitätsklinikum Jena im Osten Deutschlands liegt und damit hauptsächlich Patienten behandelt, die ebenfalls im Osten Deutschlands wohnen. Laut Infektionsschutzstudie sind diese Menschen positiver gegenüber Impfungen eingestellt als diejenigen, die im Rest Deutschlands leben (Horstkötter et al. 2019). Dies könnte zum Teil erklären, warum die direkt angeschriebene Gruppe deutlich positiver gegenüber Impfungen eingestellt war als diejenigen, die den Fragebogen über das GBS-Magazin erhielten. Die von der Infektionsschutzstudie beschriebenen Unterschiede zwischen dem Osten Deutschlands und dem Rest fielen jedoch tendenziell etwas weniger stark aus als die von uns gefundenen Unterschiede beider Gruppen.

Wie bereits beschrieben hatte auch das Jahr der Erkrankung einen großen Einfluss auf einzelne Werte und die direkt Angeschriebenen erkrankten im Schnitt zehn Jahre später als die Empfänger des GBS-Magazins. Auch dies könnte eine Ursache für die Unterschiede sein.

### 5.7 Überprüfung der aufgestellten Thesen

Es wurden außerdem acht Thesen aufgestellt und überprüft. Dabei ergab sich, dass sich die Patienten signifikant häufiger impfen ließen, die in den letzten zwei Jahren an Beratungen zu Impfungen teilgenommen hatten. Dies galt jedoch nicht für jeden der abgefragten Erreger, am größten war der Einfluss auf die Impfung gegen die saisonale Grippe. Patienten, die eine Beratung erhielten, ließen sich außerdem signifikant häufiger vor und nach dem GBS impfen. Es lässt sich jedoch nicht sicher sagen, ob diese Beobachtungen ein Resultat der Impfberatung waren, oder ob diejenigen, die sich von vornherein eher impfen lassen wollten, häufiger eine Beratung zu Impfungen besucht haben.

Eine stattgehabte Beratung zu Impfungen war hingegen nicht mit einer selteneren Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung assoziiert. Auch gaben diese Probanden genauso oft an, ein erneutes GBS nach Impfung zu fürchten, wie diejenigen ohne stattgehabte Beratung. Entgegen der von uns aufgestellten These gaben Patienten mit stattgehabter Beratung signifikant häufiger an, dass ein Arzt oder eine Ärztin ihnen von einer Impfung abgeraten habe. Patienten, denen von einem Arzt oder einer Ärztin von einer Impfung abgeraten wurde, hatten auch hochsignifikant häufiger Angst, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte. Dies lässt zumindest die Vermutung zu, dass die Sorge eines erneuten GBS nach Impfung ein Grund des Arztes oder der Ärztin war, von einer Impfung abzuraten.

Erneut stellt sich hier jedoch die Frage nach der Kausalität. Man kann nicht sicher sagen, ob sich vor allem die Patienten beraten ließen, denen bereits ein anderer Arzt von der Impfung abriet, oder jene, die von vornherein mehr Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung hatten. In jedem Fall scheint die Beratung diese Bedenken nicht in signifikantem Ausmaß ausgeräumt zu haben. Dies ist in Anbetracht der Tatsache, dass die entsprechende Literatur diese Sorgen für Größtenteils unbegründet hält (Tabelle 22), ein Punkt, der in Zukunft verbessert werden könnte.

Es zeigte sich etwas öfter eine befürwortende Einstellung zu Impfungen in der Gruppe, die beraten wurde. Dieser Unterschied war jedoch nicht statistisch signifikant.

Generell ließen sich Patienten, die eine Impfung als Auslöser ihrer Erkrankung vermuteten, hochsignifikant seltener nach dem GBS impfen als die Vergleichsgruppe. Dies zeigte sich auch in den stattgehabten Impfungen der letzten fünf Jahre (Tabelle 18), wobei dieser Unterschied knapp nicht signifikant war.

Patienten, die im SF-36 und der ONLS schlechter abschnitten, waren nicht befürwortender zu Impfungen im Allgemeinen eingestellt, als diejenigen mit einem besseren Gesundheitszustand. Patienten mit einer guten emotionalen Rollenfunktion waren hingegen signifikant befürwortender gegenüber Impfungen im Allgemeinen eingestellt, entgegen der aufgestellten These. Die Einstellung zu Impfungen war also in der Gruppe mit einem schlechten Gesundheitszustand nicht befürwortender, obwohl diese Personen vermutlich den größten Nutzen von Impfungen hätten. Es zeigte sich ebenfalls kein Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand und dem Abraten eines Arztes oder einer Ärztin von einer Impfung. Patienten mit einem schlechten Gesundheitszustand wurde genauso oft von Impfungen abgeraten, wie solchen mit einem guten Gesundheitszustand.

## 5.8 Limitationen der Studie

Da die Daten über das Verschicken eines Fragebogens erhoben wurden, sind die Ergebnisse anfällig für Selection-Bias. Es wurden nur die Empfänger des GBS-Magazins und ehemalige Patienten des Universitätsklinikums Jena angeschrieben und damit zwei ausgewählte Gruppen. Die Tatsache, dass sich diese beiden Gruppen hinsichtlich der Antworten zu den Impffragen stark unterschieden, deutet darauf hin, dass mindestens eine von beiden Gruppen in ihren Ansichten vom deutschen Durchschnitt der GBS-Patienten abweicht. So beschrieb die Infektionsschutzstudie von 2018 (Horstkötter et al. 2019), dass Personen, die im Osten Deutschlands leben, Impfungen gegenüber positiver eingestellt sind, als Personen, die in den übrigen Teilen Deutschlands leben. Dies trifft vermutlich auch auf die überwiegende Mehrheit der direkt angeschriebenen Teilnehmer zu und könnte eine Ursache für das in dieser Gruppe deutlich positivere Bild von Impfungen sein. Auch das unterschiedliche Jahr der Erkrankung ist eine mögliche Ursache für diese Unterschiede.

Ebenfalls anfällig ist diese Studie für Recall-Bias. Der Fragebogen wurde an mehr als sechshundert Personen geschickt, von denen 135 zurückgeschickt wurden. Dies entspricht einer Rücklaufquote von ungefähr 22 %. Es ist möglich, dass vor allem Patienten mit einer

besonders positiven oder besonders negativen Einstellung zu Impfungen antworteten. Denkbar wäre auch, dass manche Patienten mit einem schlechten Gesundheitszustand ohne Hilfe nicht in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen und diesen daher nicht beantworteten. Oder dass Patienten mit einem sehr guten Gesundheitszustand kein Interesse mehr daran hatten, einen Fragebogen zu einer Erkrankung zu beantworten, die sie kaum noch betrifft.

Auch fiel die Befragung mit dem Beginn der Pandemie durch SARS-Cov-2 überein. Daher ist es möglich, dass insbesondere die Fragen zur Wichtigkeit von Impfungen oder dazu, ob man sich durch Krankheiten, die durch Impfungen verhindert werden könnten, häufiger zustimmend beantwortet wurden, als dies vor Beginn der Pandemie der Fall gewesen wäre. Die Vergleichswerte der Infektionsschutzstudie waren von 2018 und damit vor Beginn der Pandemie.

Bezüglich der Auswertung des SF-36 wäre als Vergleichspopulation auch eine Kontrollgruppe infrage gekommen, die von Alter und Geschlecht an unsere Teilnehmer angepasst wurde. Da auch in unserem Patientenkollektiv das Alter mit schlechteren Ergebnissen in SF-36 und ONLS korrelierte, ist es denkbar, dass eine ältere Vergleichspopulation zu geringeren Unterschieden geführt hätte. Jedoch gab es wie bereits beschrieben auch andere Studien, die für den SF-36 ähnliche Unterschiede zwischen GBS-Patienten und der Vergleichspopulation beschrieben. Es ist auch möglich, dass die Korrelation von Alter und Gesundheitszustand damit zusammenhängt, dass ältere Personen durchschnittlich schwerer an GBS erkranken.

Bezüglich des Vergleichs unserer Daten mit der Infektionsschutzstudie wurde auf einen statistischen Test verzichtet, weil beide Studien zu unterschiedlichen Bedingungen durchgeführt wurden. So wurden die Daten der Infektionsschutzstudie telefonisch erhoben (Horstkötter et al. 2019) und nicht wie bei uns per Fragebogen. Außerdem waren die Personen im Durchschnitt deutlich jünger und öfter weiblichen Geschlechts, wobei sowohl Alter als auch Geschlecht kaum einen Einfluss auf die Antwortverteilungen hatten. Trotzdem konnten ohne statistischen Test auch keine Aussagen zur etwaigen Signifikanz von Unterschieden getroffen werden.

Da der Fragebogen anonym war, gab es keine Möglichkeit, spezifische Aussagen weiter zu validieren. Dies betrifft vor allem die Probanden, die eine Impfung als Auslöser ihres GBS vermuteten.

## 6. Schlussfolgerungen

Insgesamt zeigten knapp über 80 % der von uns betrachteten Patienten auch Jahre und Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung noch neurologische Symptome. Ihr Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität waren in allen acht Domänen des SF-36 im Vergleich zur deutschen Durchschnittsbevölkerung vermindert, oftmals um durchschnittlich mehr als eine Standardabweichung. In der langfristigen Versorgung und Betreuung dieser Patientengruppe gilt es, diese Einschränkungen zu berücksichtigen

Die ehemaligen GBS- und CIDP-Patienten waren deutlich kritischer gegenüber Impfungen eingestellt als eine Infektionsschutzstudie dies für den deutschen Durchschnitt ermittelte. Obwohl sie die einzelnen abgefragten Impfungen als genauso wichtig betrachteten wie die Vergleichsgruppe und sie sich häufiger durch die entsprechenden Erreger bedroht fühlten, ließen sie sich deutlich seltener impfen. Nach dem GBS ließen sich 20 % der Probanden weniger impfen als davor. Die häufigsten angegebenen Gründe, sich nicht impfen zu lassen, waren die Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung und ein Abraten eines Arztes oder einer Ärztin von einer Impfung.

Jeder achte ehemalige GBS- oder CIDP-Patient glaubt, dass seine Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde. Ganze 40 % der Patienten fürchteten, dass eine Impfung ein erneutes GBS bei ihnen auslösen könnte. Beides wird in der Literatur jedoch als eher seltenes Ereignis beschrieben und ein erneut auftretendes GBS nach einer Impfung geht in den meisten Fällen nur mit nur einer leichten Zunahme der GBS-spezifischen Symptome einher. Hier sollte in Zukunft darauf geachtet werden, die Sorgen ehemaliger GBS- und CIDP-Patienten ernst zu nehmen und eventuell mit sachlich fundierter Aufklärung auszuräumen.

Denn bislang konnte eine Beratung zu Impfungen die Sorgen vor den negativen Auswirkungen einer Impfung nicht signifikant vermindern. Kombiniert man dies mit der Tatsache, dass fast jedem dritten GBS- oder CIDP-Patienten von einem Arzt oder einer Ärztin von einer Impfung abgeraten wurde, empfiehlt es sich auch auf Seiten des medizinischen Personals weitere Aufklärungsarbeit zu leisten. Denn neue Impfstoffe haben durchschnittlich ein geringeres Risiko ein GBS auszulösen, als dies in den 90er Jahren der Fall war. Außerdem betrachtet die überwiegende Mehrheit der Studien Impfungen als protektiven Faktor vor einem GBS, da die Verminderung der Inzidenz der jeweiligen Erreger das Risiko stärker

mindert als eine Impfung das GBS-Risiko erhöht. Auch für GBS-Patienten wird der Nutzen einer Impfung insgesamt als deutlich größer eingeschätzt als die Risiken. Es gilt, dieses Wissen zukünftig mehr zu verbreiten, sowohl unter den betroffenen Patienten als auch dem behandelnden Personal.

## Literaturübersicht zu Studien bezüglich Impfungen und GBS

Tabelle 21: Studien zum Thema Impfungen als Auslöser eines GBS

Studie	Ergebnis	Teilnehmerzahl	Studiendesign
(Principi und Esposito 2019)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es gab ca. einen GBS-Fall pro 1 Mio. Impfungen gegen Masern/Mumps/Röteln, HPV, Meningokokken und Influenza</li> <li>- Nur der Influenza-Impfstoff von 1976 sorgte häufiger für ein GBS</li> <li>- Manche Impfstoffe gingen im Intervall nach Impfung sogar mit einem verringerten GBS-Risiko einher</li> <li>- Die Verringerung der Inzidenz der Erreger ist ein erheblicher protektiver Faktor gegen ein GBS.</li> <li>- Damit sei ein GBS kein Grund gegen eine Impfung</li> </ul>		Übersichtsarbeit
(Petras et al. 2020)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relatives Risiko eines GBS nach Influenza-Impfung im Vergleich zum Intervall ohne Impfung: 1,15 (95%-KI = 0,97-1,35), also kein statistisch signifikant höheres Risiko.</li> <li>- Relatives Risiko eines GBS nach Influenza-Like-Illness: 9,6 (95%-KI = 4,0-23,0)</li> <li>- somit sorgte die Impfung für eine Risikoreduktion von 88% an GBS-Fällen.</li> </ul>		Metaanalyse von 22 Studien, die zwischen 1981 und 2019 erschienen
(Vellozzi et al. 2014b)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die geimpfte Gruppe hatte ein geringeres durchschnittliches Risiko (0,83, 95%-KI = 0,63-1,08) und ein geringeres kumulatives Risiko (6,6 vs. 9,2 GBS-Fälle pro 1 Mio. Personen) an GBS zu erkranken</li> <li>- Insgesamt schien die betrachtete Impfung einen Schutzeffekt vor GBS zu haben</li> </ul>	45.000.000 Personen, die zwischen Oktober 09 und Mai 10 geimpft wurden	Auswertung der GBS-Überwachungsdaten der USA bezüglich der Influenza A H1N1-Impfung von 2009/2010

Literaturübersicht zu Studien bezüglich Impfungen und GBS

(Chen et al. 2020)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- GBS trat nach 13 untersuchten Impfungen nicht signifikant öfter auf innerhalb von 180 Tagen nach Impfung als in einem Vergleichszeitraum ohne Impfung</li> </ul>	1056 GBS-Fälle 4312 Kontrollen	Verschachtelte Fall-Kontroll-Studie von 2011-2015 aus China
(Martin Arias et al. 2015)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ein GBS trat nach den betrachteten Influenza-Impfungen mit einem relativen Risiko von 1,41 (95%KI = 1,20-1,66) auf</li> <li>- Dabei war das Risiko bei pandemischen Impfstoffen höher als bei saisonalen Impfstoffen</li> </ul>		Metaanalyse von 39 Studien, die zwischen 1981 und 1994 veröffentlicht wurden
(Baxter et al. 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 18 von 550 GBS-Patienten wurden in den 6 Wochen vor ihrem GBS geimpft</li> <li>- Dies deutete eher auf keinen kausalen Zusammenhang zwischen Impfungen und einem GBS hin</li> </ul>	550	Retrospektive Datenanalyse aus Kalifornien
(Poland und Jacobsen 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Das GBS-Risiko nach einer Influenza-Infektion war in den betrachteten Quellen vier- bis siebenmal höher als nach einer Influenza-Impfung</li> </ul>		Literaturrecherche
(Salmon et al. 2013)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es traten 1-6 zusätzliche Fälle von GBS nach der Influenza A H1N1 Impfung von 2009 auf</li> <li>- Dies entspricht im Vergleich zum Intervall ohne Impfung einem Inzidenzratenverhältnis von 2,35 (95%-KI = 1,42-4,01, p = 0,0003)</li> <li>- Diese Impfung erhöhte als das Risiko, an einem GBS zu erkranken</li> </ul>	23.000.000, retrospektive Analyse	Das Auftreten eines GBS wurde mittels selbstkontrolliertem Risiko-Intervall-Design untersucht
(Schonberger et al. 1979)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Influenza-Impfung von 1976/77 sorgte für schätzungsweise einen zusätzlichen GBS-Fall pro 100.000 Impfungen</li> </ul>	1098 GBS-Patienten wurden auf vorher stattgehabte Impfungen geprüft	Ergebnisse der Landesweiten Überwachung zur Impfung aus dem Jahr 1976/77

Literaturübersicht zu Studien bezüglich Impfungen und GBS

(Arya et al. 2019)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Standardimpfungen gegen die Influenza zwischen 2015 und 2017 erhöhten das GBS-Risiko nicht</li> <li>- Jedoch konnte ein erhöhtes GBS-Risiko in den ersten 3 Wochen nach Hochdosis-Impfungen nachgewiesen werden, im Vergleich zu den Wochen 7 bis 12 nach Impfung</li> </ul>	13.000.000	Das GBS-Risiko in den ersten 3 und 6 Wochen nach Impfung wurde mit den Wochen 7-12 nach Impfung verglichen
(Velentzas et al. 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die Meningokokken-Impfung von 2005-2008 in den USA brachte bei knapp 13 Millionen Impfungen keinen einzigen GBS-Fall innerhalb von 6 Wochen nach Impfung hervor</li> </ul>	13.000.000	Retrospektive Kohortenstudie von März 2005 bis August 2008
(Souayah et al. 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personen, die in den USA zwischen 1990 und 2009 gegen Hepatitis B geimpft wurden, hatten eine Melderate an GBS, die mit der allgemeinen Bevölkerung übereinstimmte</li> <li>- Jedoch kam es in den sechs Wochen nach Impfung zu einer Häufung der Fallzahlen</li> </ul>	189 GBS Patienten wurden nach Hepatitis B Impfung gemeldet	Retrospektive Datenanalyse

Tabelle 22: Zusammenfassung der Studien zu GBS-Rezidiven mit und ohne vorangegangene Impfung

<b>Name der Studie</b>	<b>Wiederkehrendes GBS generell</b>	<b>Davon nach Impfung</b>	<b>Design</b>
(Baxter et al. 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1,1% (6/550) der Patienten zeigten ein wiederauftretendes GBS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 989 Impfdosen wurden an 279 der 550 Patienten verabreicht</li> <li>- Nach keiner dieser Impfungen trat ein erneutes GBS auf</li> </ul>	Retrospektive Datenanalyse aus Kalifornien von zwischen 1995 und 2006 erkrankten GBS-Patienten
(Chen et al. 2020)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Die 13 betrachteten Impfungen sorgten in den 180 Tagen nach Impfung nicht signifikant häufiger für ein</li> </ul>	Verschachtelte Fall-Kontroll-Studie von 2011-2015 aus China

Literaturübersicht zu Studien bezüglich Impfungen und GBS

		erneut auftretendes GBS.	1056 GBS-Fälle, 4312 ausgewählte Kontrollpersonen
(Kuitwaard et al. 2009)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei 9 von 245 GBS-Patienten (3,6%) kam es zu einem erneuten Auftreten eines GBS</li> <li>- Betrachtet wurde ein Zeitraum zwischen 6 und 10 Jahren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Keiner dieser 9 Patienten wurde vor erneutem Auftreten geimpft.</li> </ul>	Fragebogen an 461 Mitglieder einer niederländischen Gesellschaft für neuromuskuläre Erkrankungen
(Pritchard et al. 2002)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei 11 von 311 geimpften GBS-Patienten (3,5%) kam es durch die Impfung zu vermehrten Symptomen</li> <li>- Diese waren nur mild, nur einer der elf benötigte eine spezifische Therapie</li> </ul>	Fragebogen für 3000 Mitglieder einer britischen Patientenorganisation. Falls Symptome nach einer Impfung auftraten, wurde dies telefonisch validiert und beim Hausarzt die genaue Impfung erfragt.

**Literatur- und Quellenverzeichnis**

- Ancona P, Bailey M, Bellomo R. 2018. Characteristics, incidence and outcome of patients admitted to intensive care unit with Guillain-Barre syndrome in Australia and New Zealand. *J Crit Care*, 45:58-64.
- Arcila-Londono X, Lewis RA. 2012. Guillain-Barre syndrome. *Semin Neurol*, 32 (3):179-186.
- Arya DP, Said MA, Izurieta HS, Perez-Vilar S, Zinderman C, Wernecke M, Alexander M, White T, Su IH, Lufkin B, MaCurdy T, Kelman J, Forshee R. 2019. Surveillance for Guillain-Barre syndrome after 2015-2016 and 2016-2017 influenza vaccination of Medicare beneficiaries. *Vaccine*, 37 (43):6543-6549.
- Asbury AK, Cornblath DR. 1990. Assessment of current diagnostic criteria for Guillain-Barre syndrome. *Ann Neurol*, 27 Suppl:S21-24.
- Axelsson M, Sjogren M, Andersen O, Blennow K, Zetterberg H, Lycke J. 2018. Neurofilament light protein levels in cerebrospinal fluid predict long-term disability of Guillain-Barre syndrome: A pilot study. *Acta Neurol Scand*, 138 (2):143-150.
- Barnes SL, Herkes GK. 2019. Guillain-Barre syndrome: clinical features, treatment choices and outcomes in an Australian cohort. *Intern Med J*.
- Baxter R, Lewis N, Bakshi N, Vellozzi C, Klein NP, Network C. 2012. Recurrent Guillain-Barre syndrome following vaccination. *Clin Infect Dis*, 54 (6):800-804.
- Berisavac I, Arsenijevic M, Bozovic I, Mladenovic B, Kacar A, Stojiljkovic Tamas O, Petrovic M, Stojanovic M, Vujovic B, Martic V, Jovanovic D, Lavrnjic D, Basta I, Peric S. 2020. Disability and quality of life in Guillain-Barre syndrome - Longitudinal study. *J Clin Neurosci*, 78:185-188.
- Bersano A, Carpo M, Allaria S, Franciotta D, Citterio A, Nobile-Orazio E. 2006. Long term disability and social status change after Guillain-Barre syndrome. *J Neurol*, 253 (2):214-218.
- Bullinger M, Kirchberger I, Ware J. 1995. Der deutsche SF-36 Health Survey Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften = Journal of public health*, 3 (1):21.
- Cao-Lormeau VM, Blake A, Mons S, Lastere S, Roche C, Vanhomwegen J, Dub T, Baudouin L, Teissier A, Larre P, Vial AL, Decam C, Choumet V, Halstead SK, Willison HJ, Musset L, Manuguerra JC, Despres P, Fournier E, Mallet HP, Musso D, Fontanet A, Neil J, Ghawche F. 2016. Guillain-Barre Syndrome outbreak associated with Zika virus infection in French Polynesia: a case-control study. *Lancet*, 387 (10027):1531-1539.

- Chen Y, Zhang J, Chu X, Xu Y, Ma F. 2020. Vaccines and the risk of Guillain-Barre syndrome. *Eur J Epidemiol*, 35 (4):363-370.
- Cheng BC, Chang WN, Chen JB, Chee EC, Huang CR, Lu CH, Chang CJ, Hung PL, Chuang YC, Lee CT, Lee PY, Wang KW, Chang HW. 2003. Long-term prognosis for Guillain-Barre syndrome: evaluation of prognostic factors and clinical experience of automated double filtration plasmapheresis. *J Clin Apher*, 18 (4):175-180.
- de Boisanger L. 2016. Outcomes for patients with Guillain-Barre syndrome requiring mechanical ventilation: a literature review. *Ir J Med Sci*, 185 (1):11-15.
- DeVore GR. 2017. Computing the z-score and centiles for cross-sectional analysis: a practical approach. *J Ultrasound Med*, 36(3): 459-473.
- Dhar R, Stitt L, Hahn AF. 2008. The morbidity and outcome of patients with Guillain-Barre syndrome admitted to the intensive care unit. *J Neurol Sci*, 264 (1-2):121-128.
- Dimachkie MM, Barohn RJ. 2013. Guillain-Barre syndrome and variants. *Neurol Clin*, 31 (2):491-510.
- Djordjevic G, Stojanov A, Bozovic I, Berisavac I, Arsenijevic M, Lukic Rajic S, Dominovic Kovacevic A, Jovanovic D, Basta I, Peric S. 2020. Six-month prospective study of quality of life in Guillain-Barre syndrome. *Acta Neurol Scand*, 141 (3):236-241.
- Doets AY, Verboon C, van den Berg B, Harbo T, Cornblath DR, Willison HJ, Islam Z, Attarian S, Barroso FA, Bateman K, Benedetti L, van den Bergh P, Casasnovas C, Cavaletti G, Chavada G, Claeys KG, Dardiotis E, Davidson A, van Doorn PA, Feasby TE, Galassi G, Gorson KC, Hartung HP, Hsieh ST, Hughes RAC, Illa I, Islam B, Kusunoki S, Kuwabara S, Lehmann HC, Miller JAL, Mohammad QD, Monges S, Nobile Orazio E, Pardo J, Pereon Y, Rinaldi S, Querol L, Reddel SW, Reisin RC, Shahrizaila N, Sindrup SH, Waqar W, Jacobs BC, Consortium I. 2018. Regional variation of Guillain-Barre syndrome. *Brain*, 141 (10):2866-2877.
- Dornonville de la Cour C, Jakobsen J. 2005. Residual neuropathy in long-term population-based follow-up of Guillain-Barre syndrome. *Neurology*, 64 (2):246-253.
- Ellul MA, Benjamin L, Singh B, Lant S, Michael BD, Easton A, Kneen R, Defres S, Sejvar J, Solomon T. 2020. Neurological associations of COVID-19. *Lancet Neurol*, 19 (9):767-783.
- Fletcher DD, Lawn ND, Wolter TD, Wijdicks EF. 2000. Long-term outcome in patients with Guillain-Barre syndrome requiring mechanical ventilation. *Neurology*, 54 (12):2311-2315.
- Fokke C, van den Berg B, Drenthen J, Walgaard C, van Doorn PA, Jacobs BC. 2014. Diagnosis of Guillain-Barre syndrome and validation of Brighton criteria. *Brain*, 137 (Pt 1):33-43.
- Graham RC, Hughes RA. 2006. A modified peripheral neuropathy scale: the Overall Neuropathy Limitations Scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77 (8):973-976.

- Greene SK, Rett MD, Vellozzi C, Li L, Kulldorff M, Marcy SM, Daley MF, Belongia EA, Baxter R, Fireman BH, Jackson ML, Omer SB, Nordin JD, Jin R, Weintraub ES, Vijayadeva V, Lee GM. 2013. Guillain-Barre Syndrome, Influenza Vaccination, and Antecedent Respiratory and Gastrointestinal Infections: A Case-Centered Analysis in the Vaccine Safety Datalink, 2009-2011. *PLoS One*, 8 (6):e67185.
- Haber P, DeStefano F, Angulo FJ, Iskander J, Shadomy SV, Weintraub E, Chen RT. 2004. Guillain-Barre syndrome following influenza vaccination. *JAMA*, 292 (20):2478-2481.
- Hawken S, Kwong JC, Deeks SL, Crowcroft NS, McGeer AJ, Ducharme R, Campitelli MA, Coyle D, Wilson K. 2015. Simulation study of the effect of influenza and influenza vaccination on risk of acquiring Guillain-Barre syndrome. *Emerg Infect Dis*, 21 (2):224-231.
- Horstkötter N, Müller U, Ommen O, Reckendrees B, Stander V, Lang P, Thaiss H. 2019. Einstellungen, Wissen und Verhalten von Erwachsenen und Eltern gegenüber Impfungen – Ergebnisse der Repräsentativbefragung 2018 zum Infektionsschutz. BZgA-Forschungsbericht. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Hughes RA, Wijdicks EF, Benson E, Cornblath DR, Hahn AF, Meythaler JM, Sladky JT, Barohn RJ, Stevens JC, Multidisciplinary Consensus G. 2005. Supportive care for patients with Guillain-Barre syndrome. *Arch Neurol*, 62 (8):1194-1198.
- Iqbal S, Li R, Gargiullo P, Vellozzi C. 2015. Relationship between Guillain-Barre syndrome, influenza-related hospitalizations, and influenza vaccine coverage. *Vaccine*, 33 (17):2045-2049.
- Ito M, Kuwabara S, Odaka M, Misawa S, Koga M, Hirata K, Yuki N. 2008. Bickerstaff's brainstem encephalitis and Fisher syndrome form a continuous spectrum: clinical analysis of 581 cases. *J Neurol*, 255 (5):674-682.
- Jacobs BC, Rothbarth PH, van der Meche FG, Herbrink P, Schmitz PI, de Klerk MA, van Doorn PA. 1998. The spectrum of antecedent infections in Guillain-Barre syndrome: a case-control study. *Neurology*, 51 (4):1110-1115.
- Koeppen S, Kraywinkel K, Wessendorf TE, Ehrenfeld CE, Schurks M, Diener HC, Weimar C. 2006. Long-term outcome of Guillain-Barre syndrome. *Neurocrit Care*, 5 (3):235-242.
- Kuijf ML, van Doorn PA, Tio-Gillen AP, Geleijns K, Ang CW, Hooijkaas H, Hop WC, Jacobs BC. 2005. Diagnostic value of anti-GM1 ganglioside serology and validation of the INCAT-ELISA. *J Neurol Sci*, 239 (1):37-44.
- Kuitwaard K, Bos-Eyssen ME, Blomkwist-Markens PH, van Doorn PA. 2009. Recurrences, vaccinations and long-term symptoms in GBS and CIDP. *J Peripher Nerv Syst*, 14 (4):310-315.

- Martic V, Bozovic I, Berisavac I, Basta I, Peric S, Babic M, Rajic SL, Bjelica B, Stojiljkovic Tamas O, Stojanov A, Grunauer M, Cobeljic M, Komatina N, Djuric V, Petrovic M, Vujovic B, Dominovic Kovacevic A, Djordjevic G, Jovanovic D, Stevic Z. 2018. Three-Year Follow-Up Study in Patients with Guillain-Barre Syndrome. *Can J Neurol Sci*, 45 (3):269-274.
- Martin Arias LH, Sanz R, Sainz M, Treceno C, Carvajal A. 2015. Guillain-Barre syndrome and influenza vaccines: A meta-analysis. *Vaccine*, 33 (31):3773-3778.
- Martin M, Kosinski M, Bjorner JB, Ware JE, Jr., Maclean R, Li T. 2007. Item response theory methods can improve the measurement of physical function by combining the modified health assessment questionnaire and the SF-36 physical function scale. *Qual Life Res*, 16 (4):647-660.
- McHorney CA, Ware JE, Jr., Lu JF, Sherbourne CD. 1994. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care*, 32 (1):40-66.
- Merkies IS, Schmitz PI, van der Meche FG, Samijn JP, van Doorn PA, Inflammatory Neuropathy C, Treatment g. 2002. Quality of life complements traditional outcome measures in immune-mediated polyneuropathies. *Neurology*, 59 (1):84-91.
- Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M. 2011. SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey. 2., ergänzte und überarbeitete Auflage. Hogrefe, Göttingen.
- Mohrfeld M, Bullinger M. 2008. Der SF-36 Health Survey zur Erhebung und Dokumentation gesundheitsbezogener Lebensqualität. *Phys Med Rehab Kuror*, 18: 250 – 255.
- Nelson KE. 2012. Invited commentary: Influenza vaccine and Guillain-Barre syndrome--is there a risk? *Am J Epidemiol*, 175 (11):1129-1132.
- Petras M, Lesna IK, Danova J, Celko AM. 2020. Is an Increased Risk of Developing Guillain-Barre Syndrome Associated with Seasonal Influenza Vaccination? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Vaccines (Basel)*, 8 (2).
- Poland GA, Jacobsen SJ. 2012. Influenza vaccine, Guillain-Barre syndrome, and chasing zero. *Vaccine*, 30 (40):5801-5803.
- Prada V, Massa F, Salerno A, Fregosi D, Beronio A, Serrati C, Mannironi A, Mancardi G, Schenone A, Benedetti L. 2020. Importance of intensive and prolonged rehabilitative treatment on the Guillain-Barre syndrome long-term outcome: a retrospective study. *Neurol Sci*, 41 (2):321-327.
- Principi N, Esposito S. 2019. Vaccine-preventable diseases, vaccines and Guillain-Barre' syndrome. *Vaccine*, 37 (37):5544-5550.
- Pritchard J, Mukherjee R, Hughes RA. 2002. Risk of relapse of Guillain-Barre syndrome or chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy following immunisation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 73 (3):348-349.

- Raphael JC, Chevret S, Hughes RA, Annane D. 2012. Plasma exchange for Guillain-Barre syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*, (7):CD001798.
- Rudolph T, Larsen JP, Farbu E. 2008. The long-term functional status in patients with Guillain-Barre syndrome. *Eur J Neurol*, 15 (12):1332-1337.
- Ruts L, Drenthen J, Jongen JL, Hop WC, Visser GH, Jacobs BC, van Doorn PA, Dutch GBSSG. 2010. Pain in Guillain-Barre syndrome: a long-term follow-up study. *Neurology*, 75 (16):1439-1447.
- Salmon DA, Proschan M, Forshee R, Gargiullo P, Bleser W, Burwen DR, Cunningham F, Garman P, Greene SK, Lee GM, Vellozzi C, Yih WK, Gellin B, Lurie N. 2013. Association between Guillain-Barré syndrome and influenza A (H1N1) 2009 monovalent inactivated vaccines in the USA: a meta-analysis. *The Lancet*, 381 (9876):1461-1468.
- Sanz Fadrique R, Martin Arias L, Molina-Guarneros JA, Jimeno Bulnes N, Garcia Ortega P. 2019. Guillain-Barre syndrome and influenza vaccines: current evidence. *Rev Esp Quimioter*, 32 (4):288-295.
- Schonberger LB, Bregman DJ, Sullivan-Bolyai JZ, Keenlyside RA, Ziegler DW, Retailiau HF, Eddins DL, Bryan JA. 1979. Guillain-Barre syndrome following vaccination in the National Influenza Immunization Program, United States, 1976--1977. *Am J Epidemiol*, 110 (2):105-123.
- Sejvar JJ, Baughman AL, Wise M, Morgan OW. 2011. Population incidence of Guillain-Barre syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Neuroepidemiology*, 36 (2):123-133.
- Siddiqui H, T HS, M UB, Khoja A, Khan S. 2019. Outcomes of patients with Guillain Barre Syndrome - Experience from a tertiary care hospital of a developing Asian country and review of regional literature. *J Clin Neurosci*, 62:195-198.
- Souayah N, Yacoub HA, Khan HM, Farhad K, Maybodi L, Qureshi AI, Menkes DL. 2012. Analysis of data from the CDC/FDA vaccine adverse event reporting system (1990-2009) on Guillain-Barre syndrome after hepatitis vaccination in the USA. *J Clin Neurosci*, 19 (8):1089-1092.
- Uncini A, Kuwabara S. 2018. The electrodiagnosis of Guillain-Barre syndrome subtypes: Where do we stand? *Clin Neurophysiol*, 129 (12):2586-2593.
- Uncini A, Zappasodi F, Notturmo F. 2014. Electrodiagnosis of GBS subtypes by a single study: not yet the squaring of the circle. *J Neurosurg*, 86 No 1.
- van den Berg B, Storm EF, Garssen MJP, Blomkwist-Markens PH, Jacobs BC. 2018. Clinical outcome of Guillain-Barre syndrome after prolonged mechanical ventilation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 89 (9):949-954.
- van den Berg B, Walgaard C, Drenthen J, Fokke C, Jacobs BC, van Doorn PA. 2014. Guillain-Barre syndrome: pathogenesis, diagnosis, treatment and prognosis. *Nat Rev Neurol*, 10 (8):469-482.

- Van den Bergh PYK, Pieret F, Woodard JL, Attarian S, Grapperon AM, Nicolas G, Brisset M, Cassereau J, Rajabally YA, Van Parijs V, Verougstraete D, Jacquerye P, Raymackers JM, Redant C, Michel C, Delmont E, University of Louvain GBSESG. 2018. Guillain-Barré syndrome subtype diagnosis: A prospective multicentric European study. *Muscle Nerve*.
- Vedeler CA, Wik E, Nyland H. 1997. The long-term prognosis of Guillain-Barre syndrome. Evaluation of prognostic factors including plasma exchange. *Acta Neurol Scand*, 95 (5):298-302.
- Velentgas P, Amato AA, Bohn RL, Chan KA, Cochrane T, Funch DP, Dashevsky I, Duddy AL, Gladowski P, Greenberg SA, Kramer JM, McMahon-Walraven C, Nakasato C, Spettell CM, Syat BL, Wahl PM, Walker AM, Zhang F, Brown JS, Platt R. 2012. Risk of Guillain-Barre syndrome after meningococcal conjugate vaccination. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*, 21 (12):1350-1358.
- Vellozzi C, Iqbal S, Broder K. 2014a. Guillain-Barre syndrome, influenza, and influenza vaccination: the epidemiologic evidence. *Clin Infect Dis*, 58 (8):1149-1155.
- Vellozzi C, Iqbal S, Stewart B, Tokars J, DeStefano F. 2014b. Cumulative risk of Guillain-Barre syndrome among vaccinated and unvaccinated populations during the 2009 H1N1 influenza pandemic. *Am J Public Health*, 104 (4):696-701.
- Verboon C, Doets AY, Galassi G, Davidson A, Waheed W, Pereon Y, Shahrizaila N, Kusunoki S, Lehmann HC, Harbo T, Monges S, Van den Bergh P, Willison HJ, Cornblath DR, Jacobs BC, Consortium I. 2019. Current treatment practice of Guillain-Barre syndrome. *Neurology*, 93 (1):e59-e76.
- Verma R, Chaudhari TS, Raut TP, Garg RK. 2013. Clinico-electrophysiological profile and predictors of functional outcome in Guillain-Barre syndrome (GBS). *J Neurol Sci*, 335 (1-2):105-111.
- Wakerley BR, Uncini A, Yuki N, Group GBSC, Group GBSC. 2014. Guillain-Barre and Miller Fisher syndromes--new diagnostic classification. *Nat Rev Neurol*, 10 (9):537-544.
- Walgaard C, Lingsma HF, Ruts L, Drenthen J, van Koningsveld R, Garssen MJ, van Doorn PA, Steyerberg EW, Jacobs BC. 2010. Prediction of respiratory insufficiency in Guillain-Barre syndrome. *Ann Neurol*, 67 (6):781-787.
- Ware JE, Jr., Sherbourne CD. 1992. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30 (6):473-483.
- Willison HJ, Jacobs BC, van Doorn PA. 2016. Guillain-Barré syndrome. *Lancet*, 388 (10045):717-727.
- Witsch J, Galldiks N, Bender A, Kollmar R, Bosel J, Hobohm C, Gunther A, Schirotzek I, Fuchs K, Juttler E. 2013. Long-term outcome in patients with Guillain-Barre syndrome requiring mechanical ventilation. *J Neurol*, 260 (5):1367-1374.

- Yang B, Lian Y, Liu Y, Wu BY, Duan RS. 2016. A retrospective analysis of possible triggers of Guillain-Barre syndrome. *J Neuroimmunol*, 293:17-21.
- Yoshikawa K, Kuwahara M, Morikawa M, Fukumoto Y, Yamana M, Yamagishi Y, Kusunoki S. 2018. Varied antibody reactivities and clinical relevance in anti-GQ1b antibody-related diseases. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*, 5 (6):e501.
- Yuki N. 2001. Infectious origins of, and molecular mimicry in, Guillain-Barré and Fisher syndromes. *The Lancet Infectious Diseases*, 1 (1):29-37.

## Anhang

### Der erstellte Fragebogen



Universitätsklinikum  
Jena



Deutsche GBS-Stiftung

### Studie zu Lebensqualität, Behinderung und Impfverhalten nach Guillain-Barré-Syndrom

in Zusammenarbeit Universitätsklinikum Jena, Bundesverband deutsche GBS-Vereinigung e.V. und  
Deutsche GBS-Stiftung

Es handelt sich um eine anonyme Befragung von Patienten, die an einem GBS erkrankt waren. In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes, ihrer Lebensqualität und Ihrer Einstellung zum Impfen. Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Feld ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen mit dem beiliegenden Briefumschlag an:

Universitätsklinikum Jena  
Neurologie  
Schwindelzentrum  
Am Klinikum 1  
07747 Jena

Oder per Email an: [schwindelzentrum@med.uni-jena.de](mailto:schwindelzentrum@med.uni-jena.de)

### Fragebogen

Geschlecht (bitte zutreffendes ankreuzen): männlich  weiblich  andere

Alter: \_\_\_\_\_ Jahr der Erkrankung: \_\_\_\_\_

Diagnose (Bitte ankreuzen):

Guillain-Barré-Syndrom (GBS)

Chronisch-inflammatorische demyelinisierende Neuropathie (CIDP)

Andere

Wenn andere Diagnose, welche? \_\_\_\_\_

Ich habe diesen Fragebogen erhalten durch

- GBS Magazin
- Ich bin direkt angeschrieben worden.
- Internet

Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit ihrem Gesundheitszustand.  
Die Fragen beziehen sich auf die letzten 2 Jahre! (soweit nichts anders angegeben wird)

**1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

- Ausgezeichnet
- Sehr gut
- Gut
- Weniger Gut
- Schlecht

**2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?** (Bitte nur ein Kreuz setzen)

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr
- Derzeit etwas besser als vor einem Jahr
- Etwa so wie vor einem Jahr
- Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr
- Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr

**3. Im Folgenden sind Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt?** (Bitte nur ein Kreuz pro Zeile)

	Ja	Etwas	Nein
a) anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, Sport	O	O	O
b) mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, Staub saugen, kegeln	O	O	O
c) Einkaufstaschen heben oder tragen	O	O	O
d) mehrere Treppenabsätze steigen	O	O	O
e) einen Treppenabsatz steigen	O	O	O
f) sich beugen, knien, bücken	O	O	O
g) mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	O	O	O
h) mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	O	O	O
i) eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	O	O	O
j) sich baden oder anziehen	O	O	O

**4. Hatten Sie aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit /alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?**

(Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

	Ja	Nein
a) Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	O	O
b) Ich habe weniger geschafft als ich wollte	O	O
c) Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	O	O
d) Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. musste mich besonders anstrengen)	O	O

**5. Hatten Sie aufgrund seelischer Probleme Schwierigkeiten bei der Arbeit / alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?** (Bitte nur ein Kreuz pro Zeile)

	Ja	Nein
a) Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	○	○
b) Ich habe weniger geschafft als ich wollte	○	○
c) Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	○	○

**6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?** (Bitte nur ein Kreuz setzen)

- Überhaupt nicht  
 Etwas  
 Mäßig  
 Ziemlich  
 Sehr

**7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?**

- Ich hatte keine Schmerzen  
 Sehr leicht  
 Leicht  
 Mäßig  
 Stark  
 Sehr stark

**8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?**

- Überhaupt nicht  
 Etwas  
 Mäßig  
 Ziemlich  
 Sehr

**9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...**

(Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
a) voller Schwung?	○	○	○	○	○	○
b) sehr nervös?	○	○	○	○	○	○
c) niedergeschlagen?	○	○	○	○	○	○
d) ruhig und gelassen?	○	○	○	○	○	○
e) voller Energie?	○	○	○	○	○	○
f) entmutigt und traurig?	○	○	○	○	○	○
g) erschöpft?	○	○	○	○	○	○
h) glücklich?	○	○	○	○	○	○
i) müde?	○	○	○	○	○	○

**10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit / seelischen Probleme Ihre Kontakte zu anderen Menschen beeinträchtigt? (Bitte nur ein Kreuz pro Zeile)**

- Immer  
 Meistens  
 Manchmal  
 Selten  
 Nie

**11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?**

(Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft nicht zu
Ich werde leichter krank als andere.	○	○	○	○	○
Ich bin genauso gesund wie alle.	○	○	○	○	○
Ich erwartete, dass meine Gesundheit nachlassen wird.	○	○	○	○	○
Ich denke, dass ich absolut gesund bin.	○	○	○	○	○

**12. Haben Sie Symptome oder Ausfallerscheinungen in den Armen, wie z.B. Kribbeln, Taubheit oder Abnahme der Kraft? (Bitte nur ein Kreuz setzen)**

Ja ○                      Nein ○                      Keine Angabe ○

**13. Haben Sie Probleme beim Bewegen der Arme? Falls ja, welche?**

(Falls nein, gehen Sie zu Frage Nummer 11) (Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

Ist ihre Fähigkeit eingeschränkt, ...	Nicht eingeschränkt	Eingeschränkt aber noch möglich	Nicht möglich
...sich zu waschen und die Haare zu kämmen?	○	○	○
...einen Schlüssel in einem Schloss umzudrehen?	○	○	○
...Messer und Gabel gleichzeitig zu benutzen (oder einen Löffel, falls Messer und Gabel nicht benutzt werden)?	○	○	○
...Knöpfe auf- oder zuzumachen, bzw. einen Reißverschluss zu öffnen oder zu schließen?	○	○	○
...sich ein Oberteil anzuziehen, das keine Knöpfe oder Reißverschlüsse enthält?	○	○	○

**14. Falls all diese Fähigkeiten nicht mehr möglich sind, können Sie gezielte Bewegungen mit Ihren Armen ausüben? (Bitte nur ein Kreuz setzen)**

Ja ○                      Nein ○                      Keine Angabe ○

**Falls ja, welche?** (Bitte in Druckbuchstaben auflisten)

---

**15. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen zum Zustand der Beine.**

Frage	Ja	Nein	Nicht zutreffend
Haben Sie Schwierigkeiten zu laufen oder Treppen zu steigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haben Sie Schwierigkeiten zu gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haben Sie ein auffälliges Gangbild (Humpeln, starke Verlangsamung...)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie ohne Hilfe 10 Meter gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie mit <b>einer</b> Gehhilfe (Stock, Unterarmgehilfe, Arm einer zweiten Person) 10 Meter weit gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie mit <b>zwei</b> Gehhilfen (Stock, Unterarmgehilfe, Arm einer zweiten Person) 10 Meter weit gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Können Sie mit einem Rollator 10 Meter weit gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ein Rollstuhl vorhanden ist, können Sie sich ohne Hilfe mit diesem 10 Meter fortbewegen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ein Rollstuhl vorhanden ist, können Sie mit Hilfe einer zweiten Person stehen und 1 Meter weit gehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls alle diese Bewegungsformen nicht möglich sind, können Sie gezielte Bewegungen mit den Beinen ausführen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Benutzen sie Fußgelenksorthesen am rechten Bein?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Benutzen sie Fußgelenksorthesen am linken Bein?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**16. Haben Sie zusätzlich zum GBS Erkrankungen, die die Funktion Ihrer Arme oder Beine einschränken?**  
(Bitte nur ein Kreuz setzen)Ja Nein Keine Angabe **Falls ja, welche?** (Bitte in Druckbuchstaben auflisten)**17. Wie ist Ihre Einstellung zum Impfen ganz im Allgemeinen? Stehen Sie dem Impfen alles in allem ablehnend, eher ablehnend, teils ablehnend/teils befürwortend, eher befürwortend oder befürwortend gegenüber?** (Bitte nur ein Kreuz setzen)

- Befürwortend
- Eher befürwortend
- Teils befürwortend, teils ablehnend
- Eher ablehnend
- Ablehnend

**18. Wie sehr stimmen Sie folgenden Aussagen zu?** (Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

Aussage	Stimme voll zu	Stimme eher zu	Stimme teils zu, teils nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu
Ein volles Verständnis über das Thema Impfen ist mir sehr wichtig, bevor ich mich für oder gegen eine Impfung entscheide.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich darüber nachdenke, mich impfen zu lassen, wäge ich sorgfältig Nutzen und Risiken ab.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Was das Angebot von Impfungen angeht, vertraue ich darauf, dass staatliche Behörden immer im besten Interesse für die Allgemeinheit entscheiden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe vollstes Vertrauen in die Sicherheit von Impfungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich durch Krankheiten bedroht, die durch Impfungen verhindert werden können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alltagsstress hält mich davon ab, mich impfen zu lassen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist für mich aufwändig, eine Impfung zu bekommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Impfungen sind für mich überflüssig, da die Krankheiten, vor denen sie schützen sollen, heutzutage kaum noch auftreten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**19. Wie wichtig sind Ihnen folgende Impfungen?** (Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

Erreger, gegen den geimpft werden kann	Besonders wichtig	Wichtig	Nicht so wichtig	Das weiß ich nicht
Windpocken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hepatitis B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mumps	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Masern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diphtherie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Röteln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Keuchhusten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wundstarrkrampf (Tetanus)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinderlähmung (Polio)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pneumokokken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meningokokken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HPV (Humane Papillomviren)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saisonale Grippe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**20. Haben Sie sich in den letzten 5 Jahren impfen lassen?** (Bitte nur ein Kreuz setzen)Ja                       Nein                       Keine Angabe **Falls ja, gegen welche der folgenden Erreger:**

- Windpocken
- Masern
- Röteln
- Keuchhusten
- Wundstarrkrampf (Tetanus)
- Saisonale Grippe

**21. Haben Sie sich in den letzten 2 Jahren zu Impfungen für Erwachsene beraten lassen?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

Ja                       Nein                       Keine Angabe **22. Es gibt ja eine Reihe von Gründen, warum man sich nicht impfen lässt. Bitte sagen Sie, ob die folgenden Gründe auf Sie zutreffen.** (Bitte nur ein Kreuz je Zeile setzen)

Ich habe mich nicht impfen lassen, ....	Trifft zu	Trifft nicht zu	Keine Angabe
Weil ich Impftermine verpasst oder vergessen habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich Angst vor den Nebenwirkungen habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich die Krankheit, gegen die ich geimpft werden soll, nicht als besonders schwer einschätze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich nicht glaube, dass eine Impfung vor der Krankheit schützt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich schwanger bin oder war	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wegen Impfkritischer Berichte im TV, Radio, der Zeitung oder dem Internet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil die Ärztin/ der Arzt mir von der Impfung abgeraten hat.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich Angst vor Spritzen habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil mir Angehörige oder Freunde von der Impfung abgeraten haben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weil ich Impfungen generell ablehne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**23. Glauben Sie, dass ihre Erkrankung durch eine Impfung ausgelöst wurde?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

Ja                       Nein                       Keine Angabe **24. Haben Sie sich nach der GBS-Erkrankung impfen lassen?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

Ja                       Nein                       Keine Angabe **25. Haben Sie sich vor der GBS-Erkrankung impfen lassen?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

Ja                       Nein                       Keine Angabe **26. Haben Sie Angst, dass eine Impfung erneut ein GBS bei Ihnen auslösen könnte?**

(Bitte nur ein Kreuz setzen)

Ja                       Nein                       Keine Angabe 

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

## Danksagung

Hiermit möchte ich all jenen danken, die mir mein Studium sowie die Vollendung dieser Promotion ermöglicht haben.

An erster Stelle gilt mein Dank meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Hubertus Axer für seine wissenschaftliche und methodische Unterstützung. Insbesondere der konstruktive Austausch und die zu jeder Zeit zügige Beantwortung meiner Fragen haben mich beim Schreiben sehr unterstützt. Es war ein glücklicher Zufall, dass wir uns in Ihrem Seminar über diese noch offene Doktorarbeit unterhielten und Sie mich schon kurze Zeit später als Doktoranten ausgewählt haben.

Ich danke außerdem allen meinen Freunden und Kommilitonen, die mich beim Schreiben dieser Doktorarbeit unterstützt haben, obwohl wir uns im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie nur selten persönlich sehen konnten. Insbesondere danke ich Felix, Nikolai, Markus und Verena, die diese Promotion gegengelesen haben.

Ich danke außerdem meinen Eltern, die mir dieses Studium erst ermöglichten. Des Weiteren danke ich meinem Bruder und meiner Freundin Henriette, ohne die eine Vollendung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre und die zu jeder Zeit eine Quelle der Motivation für mich waren.

---

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: z-Werte der acht Domänen des SF-36.....	19
Tabelle 2: Anteil der Probanden, die im SF-36 z-Werte von -1 oder weniger erreichten.....	20
Tabelle 3: Bedeutung der Werte des Arm Scale Scores.....	23
Tabelle 4: Ergebnisse des Arm Scale Scores .....	23
Tabelle 5: Bedeutung der Werte des Leg Scale Scores.....	24
Tabelle 6: Ergebnisse des Leg Scale Scores .....	25
Tabelle 7: Prozentuale Verteilung des Total ONLS Scores .....	26
Tabelle 8: Einfluss einer weiteren Erkrankung auf den Arm Scale Score .....	28
Tabelle 9: Einfluss einer weiteren Erkrankung auf den Leg Scale Score .....	28
Tabelle 10: Häufigkeit der Antworten auf die GBS-spezifischen Impffragen.....	31
Tabelle 11: Zustimmung der GBS-/CIDP-Patienten zu impfspezifischen Fragen .....	33
Tabelle 12: Angaben der GBS-/CIDP- Patienten zur Wichtigkeit einzelner Impfungen.....	37
Tabelle 13: Häufigkeit der stattgehabten Impfungen in den letzten fünf Jahren .....	38
Tabelle 14: Welche Gründe gab es, sich nicht impfen zu lassen? .....	40
Tabelle 15: Vergleich von Alter, Jahr der Erkrankung und Gesundheitszustand .....	47
Tabelle 16: Vergleich des Impfverhaltens in den letzten fünf Jahren .....	50
Tabelle 17: Einfluss einer Impfberatung auf stattgehabte Impfungen in den letzten fünf Jahren .....	54
Tabelle 18: Zusammenhang des Impfverhaltens der letzten fünf Jahre mit vermutetem Auslöser.....	56
Tabelle 19: Zusammenhang des Impfverhaltens nach GBS mit vermutetem Auslöser.....	56

Tabelle 20: Vergleich der Empfänger des GBS-Magazins mit den direkt Angeschriebenen.. 66

Tabelle 21: Studien zum Thema Impfungen als Auslöser eines GBS ..... 74

Tabelle 22: Zusammenfassung der Studien zu GBS-Rezidiven mit und ohne vorangegangene  
Impfung ..... 76

---

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der Probanden in den jeweiligen Altersgruppen, n = 122.....	18
Abbildung 2: Boxplot der z-Werte aller acht Domänen des SF-36. Ein Großteil der Werte liegt im negativen Bereich.....	20
Abbildung 3: Mit zunehmendem Alter erreichten die Probanden durchschnittlich negativere z-Werte .....	22
Abbildung 4: Prozentuale Verteilung des Arm Scale Scores.....	24
Abbildung 5: Prozentuale Verteilung des Leg Scale Scores.....	25
Abbildung 6: Prozentuale Verteilung des Total ONLS Scores.....	27
Abbildung 7: Korrelation der z-Werte der körperlichen Funktionsfähigkeit mit dem Total ONLS Score. Jeder Punkt entspricht den Werten einer Person .....	30
Abbildung 8: Anteil der Probanden, die sich vor und nach ihrer Erkrankung impfen ließen..	31
Abbildung 9: Einstellung der GBS-/CIDP-Patienten zu Impfungen im Allgemeinen.....	32
Abbildung 10: GBS-/CIDP-Patienten waren dem Impfen gegenüber kritischer eingestellt....	32
Abbildung 11: Zustimmung der GBS-/CIDP-Patienten zu impfspezifischen Fragen .....	34
Abbildung 12: Vergleich des Abwägens von Nutzen und Risiko vor einer Impfung.....	34
Abbildung 13: Vergleich des Vertrauens in staatliche Behörden bezüglich Impfungen .....	35
Abbildung 14: Vergleich der Häufigkeiten, volles Vertrauen in Impfungen zu haben .....	35
Abbildung 15: Häufigkeit, sich durch Krankheiten bedroht zu fühlen, gegen die geimpft werden kann .....	35
Abbildung 16: Angaben der GBS-/CIDP-Patienten zur Wichtigkeit einzelner Impfungen ....	36
Abbildung 17: Vergleich der Wichtigkeit der Impfung gegen Meningokokken .....	37

---

Abbildung 18: Vergleich der Wichtigkeit der Impfung gegen HPV (Humane Papillomaviren) .....	37
Abbildung 19: Anteil der GBS-/CIDP-Patienten, die sich in den letzten fünf Jahren gegen die jeweiligen Erreger impfen ließen .....	38
Abbildung 20: Vergleich der Häufigkeit einer stattgehabten Beratung zu Impfungen.....	39
Abbildung 21: Häufigkeit der genannten Gründe, sich nicht impfen zu lassen.....	39
Abbildung 22: Vergleich der Häufigkeit, Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung zu haben .....	40
Abbildung 23: Vergleich der Häufigkeiten, dass eine Ärztin oder ein Arzt von einer Impfung abriet.....	41
Abbildung 24: Vergleich der Häufigkeiten, dass Impftermine verpasst oder vergessen wurden .....	41
Abbildung 25: Vergleich der Altersstruktur beider Gruppen.....	42
Abbildung 26: Vergleich der Geschlechtsverteilung beider Gruppen .....	42
Abbildung 27: Einfluss des Geschlechts auf die Angst vor den Nebenwirkungen einer Impfung .....	44
Abbildung 28: Einfluss vom Jahr der Erkrankung auf die Einstellung zum Impfen im Allgemeinen .....	45
Abbildung 29: Früher erkrankte GBS-/CIDP-Patienten ließen sich öfter zu Impfungen beraten .....	45
Abbildung 30: Einfluss vom Jahr der Erkrankung auf die Angst vor Nebenwirkungen einer Impfung .....	46
Abbildung 31: Geschlechtsverteilung je nach Art, den Fragebogen zu erhalten .....	47
Abbildung 32: Jahr der Erkrankung je nach Art, den Fragebogen zu erhalten .....	47

---

Abbildung 33: Vergleich der Einstellung zu Impfungen im Allgemeinen .....	48
Abbildung 34: Vergleich des Vertrauens in staatliche Behörden bei Impfscheidungen.....	49
Abbildung 35: Vergleich des Vertrauens in die Sicherheit von Impfungen .....	49
Abbildung 36: Empfänger des GBS-Magazins befanden die Keuchhusten-Impfung seltener als wichtig .....	49
Abbildung 37: Vergleich der stattgehabten Influenza-Impfungen in den letzten fünf Jahren .	50
Abbildung 38: Häufigkeit, sich wegen impfkritischer Berichte nicht impfen gelassen zu haben .....	51
Abbildung 39: Empfänger des GBS-Magazins hatten häufiger Angst vor Nebenwirkungen der Impfung .....	51
Abbildung 40: Ausschließlich Empfänger des GBS-Magazins lehnten Impfungen generell ab .....	51
Abbildung 41: Nach ihrer Erkrankung ließen sich die Empfänger des GBS-Magazins seltener impfen.....	52
Abbildung 42: Empfänger des GBS-Magazins hatten häufiger Angst vor erneutem GBS nach Impfung .....	52
Abbildung 43: Einstellung zu Impfungen je nach z-Werten der Emotionalen Rollenfunktion im SF-36.....	53
Abbildung 44: Einfluss einer Impfberatung auf stattgehabte Impfungen in den letzten fünf Jahren .....	54
Abbildung 45: Einfluss einer Impfberatung auf das Impfverhalten nach GBS-Erkrankung ...	54
Abbildung 46: Wie oft wurde der Gruppe, die sich zu Impfungen beraten ließ, von einem Arzt von einer Impfung abgeraten? .....	55
Abbildung 47: Zusammenhang der Vermutung, dass eine Impfung das GBS auslöste mit dem Impfverhalten nach der Erkrankung.....	57

Abbildung 48: Häufigkeit der Angst vor einem GBS-Rezidiv je nach Abraten eines Arztes . 57

### Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass mir die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Schiller-Universität bekannt ist,

ich die Dissertation selbst angefertigt habe und alle von mir benutzten Hilfsmittel, persönlichen Mitteilungen und Quellen in meiner Arbeit angegeben sind,

mich folgende Personen bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts unterstützt haben: Prof. Dr. Hubertus Axer,

die Hilfe eines Promotionsberaters nicht in Anspruch genommen wurde und dass Dritte weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen von mir für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen,

dass ich die Dissertation noch nicht als Prüfungsarbeit für eine staatliche oder andere wissenschaftliche Prüfung eingereicht habe und

dass ich die gleiche, eine in wesentlichen Teilen ähnliche oder eine andere Abhandlung nicht bei einer anderen Hochschule als Dissertation eingereicht habe.

Jena, 30.05.2021

Ort, Datum

Unterschrift des Verfassers