

## **Der Einfluss von pflegerischer Fachberatung und Onlineberatung auf die Therapietreue (Compliance) bei der Behandlung Multipler Sklerose (MS)**

Scorna, Ulrike\* ; Altenbuchner, Amelie\* ; Haug, Sonja\* ; Mohr, Christa<sup>+</sup>; Weber, Karsten\*

\**Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), OTH Regensburg*

<sup>+</sup>*Fakultät Sozial- und Gesundheitswissenschaften, OTH Regensburg*

*Ulrike.Scorna@oth-regensburg.de*

*Amelie.Altenbuchner@oth-regensburg.de*

*Sonja.Haug@oth-regensburg.de*

*Christa.Mohr@oth-regensburg.de*

*Karsten.Weber@oth-regensburg.de*

### **Abstract**

*Mittels qualitativer und quantitativer sozialwissenschaftlicher Befragungen untersucht die Studie das Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm des Unternehmens TEVA hinsichtlich des Einflusses der angebotenen pflegerischen Fachberatung und Onlineberatung auf die Therapietreue (Compliance) der MS-Patient\_innen bei der Behandlung mit COPAXONE®. Zentrales Ergebnis der Evaluation aus dem Jahr 2016 ist, dass durch das Unterstützungsangebot des Patientenbetreuungsprogramms die Patient\_innen ihr Wissen über die Krankheit vertiefen und Sicherheit im Umgang mit dieser erlangen. Dabei wird primär die persönliche Vor-Ort-Beratung durch die MS-Fachberater\_innen, aber an zweiter Stelle auch die rein telefonische Beratung durch die Serviceteammitarbeiter\_innen von den MS-Patient\_innen als wichtig eingeschätzt und im Vergleich mit den Hausärzt\_innen und Fachärzt\_innen durchweg höher bewertet. Das Angebot der Peer-to-Peer-Beratung im Online-Forum ist zumeist bekannt, aber den Einträgen wird weniger Vertrauen entgegengebracht. In Bezug auf die Therapietreue und Krankheitsbewältigung haben Betreuungsprogramme wie das Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm einen positiven Einfluss.*

### **Keywords**

*Multiple Sklerose, pflegerische Fachberatung, Therapietreue, Compliance, Online-Beratung*

### **1. Einleitung**

Bei Multipler Sklerose handelt es sich um eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, von der vorrangig Frauen betroffen sind [1]. 70% der Betroffenen sind weiblich, 30% männlich, was einer Rate von 2,3 Frauen : 1 Mann entspricht [2]. Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen, ist bei Multipler Sklerose der Therapieerfolg von der langfristigen Mitarbeit der Patient\_innen, bzw. von der Adhärenz (Einhaltung) der immunmodulatorischen Basistherapie abhängig. Therapieabbruch bzw. Unterbrechung erhöht das Risiko von Krankheitsschüben [3]. Einige Pharmakonzerne bieten daher spezielle Betreuungsprogramme verschiedenen Umfangs an, bei dem die MS-Patient\_innen Unterstützung durch eine pflegerische Fachberatung erhalten sollen. Eines dieser MS-Betreuungsprogramms ist das Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm des Unternehmens TEVA, welches für die auf COPAXONE® eingestellten MS-Patient\_innen sowohl eine persönliche Vor-Ort-Fachberatung durch MS-Fachberater\_innen, als auch eine telefonische Beratung durch das Aktiv-mit-MS-Serviceteam und ein Online-Forum unter [www.aktiv-mit-ms.de](http://www.aktiv-mit-ms.de) mit der Möglichkeit zur Peer-to-Peer-Beratung zur Verfügung stellt. Die fachgerechte Beratung der Ansprechpersonen im Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm soll dem Therapieabbruch auf zwei Ebenen entgegenwirken.

Einerseits durch den Ausgleich mangelnder Krankheitseinsicht und Kenntnissen (z.B. Wissen über Multiple Sklerose, Funktionsweise der Medikamente, Nebenwirkungen und deren Management sowie Auswirkungen der Therapietreue), andererseits durch die Bearbeitung psychosozialer Aspekte (wie Depression, mangelnde Stressbewältigung, mangelndes Selbstvertrauen, pessimistische Lebenseinstellung, mangelnde soziale Unterstützung).

## 2. Forschungsdesign

Das Ziel der Untersuchung besteht in der Evaluation des Einflusses der pflegerischen Fachberatung und Onlineberatung auf die Therapietreue (Compliance) bei der Behandlung von Multiple Sklerose mit COPAXONE®. Im Rahmen dessen sollte der Stellenwert der MS-Fachberater\_innen, des Aktiv-mit-MS-Serviceteams und der Onlineberatung für die Teilnehmer\_innen des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms eruiert und zudem geklärt werden, inwieweit die Inhalte des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms dazu beitragen, die Therapietreue der teilnehmenden MS-Patient\_innen zu erhöhen, bzw. Therapieabbrüche zu verhindern.

Zur Erhöhung der Validität der Ergebnisse wurde ein Mixed-Methods-Design entworfen, bei dem qualitative und quantitative Forschungsansätze miteinander verbunden werden [4]. Die beiden Methoden finden nicht sequenziell statt, sondern ergänzen sich gegenseitig im Sinne eines „Embedded Designs“.



Abbildung 1: Mixed-Methods-Design der Evaluationsstudie

### 2.1 Qualitative Studie

Die qualitative Studie in Form leitfadengestützter Expert\_inneninterviews dient zum einen als Grundlage der schriftlichen Patient\_innenbefragung und zum anderen als Ergänzung der quantitativ gewonnenen

Daten. Die Proband\_innenauswahl erfolgte nach der Methode des Theoretical Samplings durch eine bewusste Zusammenstellung der Stichprobe auf Basis zuvor festgelegter und für das Forschungsvorhaben relevanter Merkmale (Absichtsvolle Stichprobenziehung) [5], wie einem Mindestalter von 18 Jahren, einem direkten Bezug zum Forschungsthema (Erfahrung mit MS, der Spritzen Therapie mit COPAXONE® sowie dem Patientenbetreuungsprogramm Aktiv-mit-MS bzw. Tätigkeit in diesem als MS-Fachberater\_in oder Serviceteammitarbeiter\_in) sowie die Fähigkeit über die Erfahrungen Auskunft geben zu können. Insgesamt sind drei Proband\_innengruppen Gegenstand der Befragung: MS-Patient\_innen, MS-Fachberater\_innen und Serviceteammitarbeiter\_innen des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms.

Die Befragung orientiert sich an einem Leitfaden, wobei die Reihenfolge des Fragenkomplexes sich dem Gesprächsverlauf anpasst und situativ um weitere Aspekte ergänzt werden kann [6]. Der Interviewleitfaden der Patient\_inneninterviews beinhaltet die Themenkomplexe „Erfahrungen“ (mit der COPAXONE®-Therapie, Krankheitsverlauf, der MS-Fachberater\_in und dem Aktiv-mit-MS-Serviceteam) und „Nutzung von Internetplattformen“ (www.aktiv-mit-ms.de und andere Onlineforen). Die Befragung der MS-Fachberater\_innen und Serviceteammitarbeiter\_innen dreht sich um die Themenkomplexe „Berufsalltag im Patientenbetreuungsprogramm von TEVA“, „Praxiserfahrungen im Umgang mit MS-Patient\_innen“, „Handlungsstrategien bei Abbruchwunsch der MS-Patient\_innen“, „Bewertung der Internetplattform www.aktiv-mit-ms.de und anderer Onlineforen“ sowie die „Zusammenarbeit mit den Serviceteammitarbeiter\_innen/MS-Fachberater\_innen und den behandelnden Ärzt\_innen“.

Die Datenerhebung fand von Februar bis Oktober 2015 statt. Von den insgesamt 21 Interviews erfolgten vier im persönlichen und 17 im telefonischen Gespräch. Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Proband\_innen aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Die Datenanalyse erfolgte nach dem Verfahren des thematischen Kodierens, basierend auf der Forschungsmethode der Grounded Theory, das eine vergleichende Analyse der im Probandensampling zuvor festgelegten Gruppen ermöglicht [7].

### 2.2 Quantitative Studie

Die quantitative Studie setzt sich aus zwei schriftliche Fragebogenerhebungen für die Zielgruppen

MS-Patient\_innen und MS-Fachberater\_innen zusammen.

### 2.2.1 Fragebogenerhebung der MS-Patient\_innen

Die schriftlich-postalische Fragebogenerhebung der MS-Patient\_innen besteht aus einer Panelbefragung mit drei Wellen, d.h. einer dreifachen Befragung derselben Personen mit demselben Erhebungsinstrument, wodurch eine Analyse im Längsschnitt ermöglicht wird [8]. Der Zeitraum der Befragung bezieht sich auf die ersten sechs Monate nach Aufnahme der Basistherapie mit COPAXONE®, da in diesem Zeitraum die Abbruchrate mit 20-30% besonders hoch ist [9]. Die drei Befragungszeitpunkte orientieren sich dabei an den Besuchsterminen der MS-Fachberater\_innen (zu Beginn, nach sechs bis acht Wochen und nach sechs Monaten) und fanden in der Zeit April 2015 – März 2016 statt.

Das Forschungsdesign beinhaltet keine Kontrollgruppe, also eine Vergleichsgruppe von Patient\_innen, die nicht am MS-Patientenbetreuungsprogramm teilnehmen, da nicht der medizinisch nachweisbare Effekt, sondern die subjektive Beurteilung des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms sowie mögliche Einstellungsveränderungen während des ersten Therapiejahres im Fokus der Untersuchung steht. Diese Veränderungen können auf der Ebene der Gruppe auftreten. Das Paneldesign ermöglicht aber auch die Analyse individueller Veränderungen, bspw. der Zufriedenheit oder der Faktoren, die zu einem späteren Abbruch der Behandlung führen. Inhaltlich besteht der Fragebogen aus verschiedenen Themenkomplexen, wie Fragen zur Lebensqualität, zur Therapietreue sowie Kontakt, Erreichbarkeit und Bedeutung wichtiger Anlaufstellen im Rahmen der COPAXONE®-Therapie, die zum einen auf den leitfadengestützten Expert\_inneninterviews beruhen und zum anderen aus einer ausführlichen Literaturrecherche resultieren. Die Teilnahme an der Fragebogenerhebung erfolgt freiwillig und anonym und ist mit einer mündlichen Erläuterung und Teilnahmeaufforderung durch die MS-Fachberater\_innen verbunden, was die Teilnahmebereitschaft im Vergleich zu einer rein postalischen Befragung erhöhen könnte. Die Verteilung der Fragebögen musste aus datenschutzrechtlichen Gründen über TEVA organisiert werden. Jede Versuchsperson (VP) hat eine zugewiesene ID, die zu allen drei Befragungszeitpunkten auf den Fragebögen gedruckt ist. Die Fragebögen können in vorfrankierten Rückumschlägen an die OTH Regensburg gesendet

werden. Eine namentliche Zuordnung zur ID ist aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich.

### 2.2.2 Fragebogenerhebung der MS-Fachberater\_innen

Die Befragung der MS-Fachberater\_innen fand im Januar 2016 in Form eines Online-Fragebogens statt. Hierfür wurde ein Link zu einer Befragungswebsite, die durch das Programm Unizensus erzeugt wurde, von TEVA in Verbindung mit einem E-Mailanschreiben an die MS-Fachberater\_innen gesendet. Die Fragen zu den betreuten Patient\_innen betreffen den Befragungszeitraum von April bis Dezember 2015 und beziehen sich auf den standardisierten Ablauf und die subjektive Beurteilung des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms. Durch einen Vergleich der Angaben der MS-Fachberater\_innen mit denen der MS-Patient\_innen können zudem Rückschlüsse auf die Plausibilität der Aussagen geschlossen werden.

Die Generierung der Fragen basiert auf einer Literaturrecherche, dem MS-Patient\_innenfragebogen sowie den qualitativen Expert\_inneninterviews. Sie decken die Bereiche Berufserfahrung und eigene Wahrnehmung der Tätigkeit, Informationen zu betreuenden und abgebrochenen MS-Patient\_innen im Untersuchungszeitraum, Allgemeine Bewertungen des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms, Kontakt zum Serviceteam und demographische Angaben ab.

## 3. Datenanalyse

Die Datenanalyse der Patient\_innenbefragung erfolgte aufgrund der geringen Proband\_innenanzahl ( $N=87$  (W\_1),  $N=65$  (W\_2),  $N=37$  (W\_3)) nach dem Bootstrapping-Verfahren in IBM SPSS 22, eine Resampling Methode, die anhand der vorhandenen Stichprobe sehr viele (hier: 1000) neue Stichproben berechnet, wodurch Konfidenzintervalle (KI) mit einer bestimmten Vertrauenswahrscheinlichkeit (hier: 95%) berechnet werden können. Innerhalb der unteren und oberen Grenze dieses Intervalls liegt bei einer Wahrscheinlichkeit von 95 Prozent der „wahre Wert“, also der Wert, der in der Gesamtpopulation der Patient\_innen, die innerhalb der ersten sechs Monate am Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm teilnehmen, vorliegt. Dies kann für alle statistischen Schätzwerte und Zusammenhangsmaße wie Mittelwerte, Korrelationskoeffizienten, kategoriale Zusammenhangsmaße und weitere berechnet werden [10][11]. Zusätzlich wurde die BCa-Methode (bias-corrected method) angewandt, wenn Ausreißer oder

Extremwerte zu einer asymmetrischen Verteilung führten, weil dies ein geeignetes Verfahren darstellt, um den „wahren Wert“ zu schätzen.

### 3.1 Rücklauf der Fragebögen

Die Rücklaufquote mit knapp 40% fällt relativ gering aus, was allerdings aufgrund des zeitlichen Ablaufs des ersten Befragungstermins (MS-Patient\_innen wurden meist unmittelbar nach der Diagnosestellung zum ersten Mal befragt) erwartet wurde [12][13]. Die Panel-Mortalität, d.h. die im Verlauf des Panels auftretenden Ausfälle, z.B. durch Antwortverweigerung, Versterben oder Wegzug, beträgt 43%, was nicht weiter auffällig ist.

### 3.2 Proband\_innen

An der Befragung zur Evaluation des Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramms beteiligten sich 86,3% Frauen und 13,8% Männer, was einer Rate von 6,25 Frauen : 1 Mann entspricht. Das durchschnittliche Alter der Proband\_innen beträgt 38,1 Jahre ( $SD=11,2$ ), die Spannweite zwischen der ältesten (81 Jahre) und der jüngsten (21 Jahre) befragten Person beträgt 60 Jahre. 75,9% der Befragten leben in einer festen Beziehung bzw. Ehe, 79,8% der Proband\_innen haben als Schulabschluss entweder Mittlere Reife, einen gleichwertigen Abschluss oder (fachgebundene) Hochschulreife. Bezüglich der Erfahrung mit anderen Patient\_innenbetreuungsprogrammen gaben 81,0% ( $N=77$ ) der Befragten an, keine weiteren Erfahrungen gemacht zu haben. Zum Zeitpunkt der Erhebung wurde zusätzlich zu COPAXONE® 20mg/ml (tägliche Spritzengabe) COPAXONE® 40mg/ml (Spritzengabe drei Mal wöchentlich) eingeführt. Die diesbezüglichen Angaben der MS-Patient\_innen zeigen, dass im Laufe der Befragung immer mehr Proband\_innen zur Dosis 40mg/ml wechselten. In der dritten Welle (W\_3) spritzten sich nur noch 16,7% der Proband\_innen täglich mit der 20mg/ml Dosierung, während 83,3% angaben, sich drei Mal wöchentlich COPAXONE® 40mg/ml zu injizieren.

Bei der Fragebogenerhebung der MS-Fachberater\_innen beteiligten sich 87 Personen. Im Durchschnitt sind die MS-Fachberater\_innen zehn Jahre in der MS-Fachberatung tätig ( $M=10,04$ ,  $SD=4,80$ ) und betreuen im Befragungszeitraum 30 Patient\_innen.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Therapietreue

Die Proband\_innen, die während der Befragungszeitraums Unterstützung von den MS-Fachberater\_innen und Serviceteammitarbeiter\_innen erhalten haben, gaben im Längsschnitt an, die Spritzengabe durchschnittlich weniger als ein Mal ausgelassen zu haben. Dieses Ergebnis deutet auf eine hohe Therapietreue hin, welche im Sinne der regelmäßigen Spritzengabe mit der Dauer der Behandlung weiter ansteigt. Bei der Patient\_innenbefragung trat ein Abbruch der Therapie nur in 4 Prozent der Fälle auf. Die Dosis hat hierbei keinen Einfluss auf einen Abbruch. Nach Angaben der MS-Fachberater\_innen beträgt die Abbruchsquote 10% und liegt damit im unteren Bereich der in den ersten sechs Monaten zu erwartenden Abbruchsquote von 10-20% [14].

Die qualitative Untersuchung hat zudem gezeigt, dass die MS-Patient\_innen es sehr schätzen und sie beruhigt, dass ihnen durch das Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm jederzeit und zu jedem Anlass unterschiedliche Ansprechpartner\_innen zur Verfügung stehen. Die MS-Fachberater\_innen und Serviceteammitarbeiter\_innen berichten, dass sowohl durch die telefonische Beratung, als auch die persönlichen Konsultationen die Probleme und Schwierigkeiten der MS-Patient\_innen während des Therapieverlaufs früher erkannt und besprochen werden können. Besonders die erneuten Erläuterungen zum Krankheitsverlauf von MS und zum Wirkungsprinzip der COPAXONE®-Therapie haben einen positiven Einfluss auf die Therapietreue, wodurch Therapieabbrüche verhindert werden könnten.

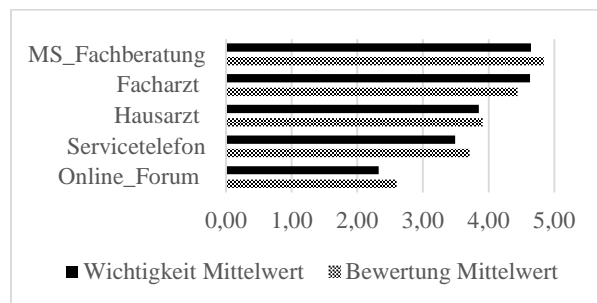
### 4.2 Betreuungsintensität

Die Intensität der Betreuung durch das Serviceteam und MS-Fachberater\_innen hängt mitunter von den MS-Patient\_innen ab. Wer sich öfter telefonisch bei beiden Stellen meldet, wird auch öfter angerufen. Das deutet darauf hin, dass MS-Patient\_innen mit einem höherem Beratungs- und Hilfebedürfnis die Unterstützung, die sie brauchen, auch bekommen. Insgesamt gehen die Patient\_innen allerdings seltener auf die MS-Fachberater\_innen zu als umgekehrt und die Kontaktintensität erhöht sich durch die aktive Kontaktierung durch die MS-Fachberatung. Auch ist der Kontakt der MS-Patient\_innen mit den MS-Fachberater\_innen in den ersten sechs Monaten häufiger als der zu den Serviceteammitarbeiter\_innen. Die Angaben der MS-Fachberater\_innen bezüglich des Terminbedarfs der MS-Patient\_innen deuten stark darauf hin, dass die Besuche nicht immer in der vorgesehenen Häufigkeit und in den vorgegebenen

Zeitabständen stattfinden. Einige MS-Patient\_innen nehmen weniger Termine in Anspruch, andere hingegen benötigen mehr Unterstützung. Gleiches ergab auch die qualitative Untersuchung. Entsprechend der Expert\_innenaussagen gibt es sowohl MS-Patient\_innen, die beide Betreuungsformen in Anspruch nehmen, als auch MS-Patient\_innen, die nur eine bevorzugen. Die Wahl der Kontaktperson und die Intensität der Beanspruchung sind dabei meist vom jeweiligen Anlass und von der persönlichen Beziehung zu der Kontaktperson abhängig.

### 4.3 Bedeutung der MS-Fachberater\_innen

Im multiprofessionellen Team werden die MS-Fachberater\_innen als wichtigste\_r Ansprechpartner\_in sowohl in Bezug auf psychosoziale Belange (Erreichbarkeit, Sorgen, Problemen), als auch in Bezug auf medizinische Fragen (Nebenwirkungen) und praktische Hilfen (Informationen über Hilfsmittel) gesehen. Die erbrachten Leistungen der MS-Fachberater\_innen haben die Erwartungen der Patient\_innen mehr als erfüllt (außer unmittelbare Erreichbarkeit). Sowohl die Wichtigkeit als auch die Bewertungen übertreffen Hausärzt\_innen, Fachärzt\_innen, das Serviceteam und das Online-Forum (siehe z. B. Abbildung 2).



**Abbildung 2: Bewertung Kontakt bei Sorgen**  
 Wichtigkeit: sehr unwichtig (1) bis sehr wichtig (5),  
 Bewertung: sehr schlecht (1) bis sehr gut (5).

Die Auswertung der Experteninterviews mit den MS-Fachberater\_innen hat gezeigt, dass sich ihr Aufgabenspektrum in den letzten Jahren von einer reinen Spritzen- und Medikamentenschulung auch zu einer umfassenden Betreuung der MS-Patient\_innen gewandelt hat. Zu den zwei wichtigsten Aufgaben zählen aus Sicht der MS-Fachberater\_innen die Unterstützung der MS-Patient\_innen bei zwischenmenschlichen und psychosozialen Anliegen sowie deren Aufklärung über die Krankheit MS und den Therapieverlauf mit COPAXONE®. Im Vergleich mit den Ärzt\_innen hat die Untersuchung ergeben, dass drei der sieben befragten MS-Patient\_innen die MS-

Fachberater\_innen den Ärzt\_innen vorziehen würden. Gründe hierfür sind, dass die MS-Fachberater\_innen mehr Zeit für die Bedürfnisse der MS-Patient\_innen hätten und aufgrund ihrer intensiven Tätigkeit mit anderen MS-Patient\_innen auch über einen größeren praktischen Erfahrungsschatz verfügen würden.

### 4.4 Bedeutung des Serviceteams

In den ersten sechs Therapiemonaten ist die Bedeutung des Serviceteams relativ hoch, aber geringer als die Bedeutung der MS-Fachberater\_innen. Danach steigt die Bedeutung an. Der telefonische Kontakt zum Serviceteam ist besonders für Hilfsmittel von hohem Interesse. Der Kontakt zum Serviceteam wird im Vergleich zu den anderen Stellen stets als mittel bis gut bewertet. Bei der Einnahme von COPAXONE® 40 mg/ml ist eine Abnahme der Kontakte zum MS-Servicetelefon zu beobachten, nicht jedoch der Kontakte zur MS-Fachberaterin. Insofern ist mit zunehmendem Umstieg auf eine erhöhte Dosis mit einer geringeren Frequenz der Kontaktierung des Serviceteams zu rechnen. Entsprechend der Interviewaussagen der Serviceteammitarbeiter\_innen bestehen ihre wesentlichen Aufgaben in der Schulungsvermittlung, der Aufklärung über die Krankheit MS und den Therapieverlauf mit COPAXONE® sowie der psychosozialen Betreuung der MS-Patient\_innen. Demgegenüber besteht aus Sicht der MS-Patient\_innen die Hauptaufgaben der Serviceteammitarbeiter\_innen in der Entgegennahme der Materialbestellungen, Beratung zur Spritzengabe und Hautreaktionen sowie im Weiterleiten von neuen Informationen bzgl. der COPAXONE® Therapie.

### 4.5 Bedeutung des Online-Forums

Die Erhebung hat bezüglich der Nutzung des Online-Forums durchweg mittlere bis tendenziell schlechte Bewertungen ergeben, was möglicherweise auf das Befragungsformat der Papierfragebogenstudie zurückzuführen ist. Dem überwiegenden Anteil der Befragten ist das Online-Forum bekannt, es wird aber als weniger wichtig eingeschätzt und genießt geringeres Vertrauen als die MS-Fachberatung und das Serviceteam. Die qualitative Untersuchung hat zudem ergeben, dass MS-Patient\_innen die Informationssuche und den Austausch in Online-Communities ablehnen, aus Angst, die geschilderten Schicksale ebenfalls erleben zu müssen. Da die Inhalte subjektiv und unzuverlässig wären, würden sie sich bei Fragen und Ratschlägen bevorzugt an die MS-Fachberater\_innen wenden, deren Wissen stärker evidenzbasiert sei. Eine Analyse der Einträge im Online-Forum ergab

hingegen, dass für diejenigen, die das Forum nutzen, dessen Inhalte neben der emotionalen Unterstützung durch den Austausch mit Betroffenen noch häufiger Informationsbedürfnisse decken, wie Ratschläge bei Medikamenten, Therapien und Symptomen [15].

## 5. Schlussfolgerungen

Die Studie [16] hat ergeben, dass MS-Patient\_innen, die das Aktiv-mit-MS-Patientenbetreuungsprogramm in Anspruch nehmen, das Fachberatungsangebot und die pflegerische Beziehung durch die MS-Fachberater\_innen und die Serviceteammitarbeiter\_innen schätzen und ihnen die Unterstützung wichtig ist, da sie dadurch Wissen über ihre Krankheit und Sicherheit im Umgang mit dieser erlangen. Auch mit Blick auf die Zukunft äußern sich die Befragten durchgängig sehr zuversichtlich, das Leben mit der Krankheit bewältigen zu können. Sowohl die Wichtigkeit als auch die Bewertungen der MS-Fachberater\_innen und der Serviceteammitarbeiter\_innen übertreffen die Angaben der Hausärzt\_innen, Fachärzt\_innen und des Online-Forums bezüglich der unmittelbaren Erreichbarkeit und dem Kontakt bei MS spezifischen Problemen, Nebenwirkungen, Hilfsmittel und Sorgen. Diese Schlussfolgerungen lassen sich in die Ergebnisse einer Reihe weiterer Studien einordnen [17][18][19]. Abschließend ist festzuhalten, dass ein Mix verschiedener Informationsanbieter (MS-Fachberater\_Innen, Serviceteam, Fach- und Hausarzt, Online-Forum etc.) und Medien (Flyer, DVD usw.) die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen bedienen kann. Wichtig ist aber, die Bedeutung sachlicher Informationen für individuelle Entscheidungen nicht zu überschätzen, da hierbei letztlich von einem vollrationalen Entscheidungsprozess ausgegangen werden würde, was in der Realität so nicht haltbar ist [20] und zu viele Informationen auch zur Überlastung führen können [21]. Für die Therapietreue könnte jedoch eine psychosoziale Unterstützung, die sich positiv auf die emotionale Grundstimmung der Patient\_innen auswirkt, weitaus wichtiger sein als sachliche Informationen [22].

## 6. Literaturangabe

[1] Twork, S., K. H. Schwermer und J. Kugler, „Krankheitsbewältigungstraining bei Multipler Sklerose. Sicht niedergelassener NeurologInnen und NervenärztInnen“, *Der Nervenarzt*, 78 (4), 2007: 429-436.  
[2] Petersen, G., R. Wittmann, V. Arndt und D. Göppfarth, „Epidemiologie der Multiplen Sklerose in Deutschland. Regionale Unterschiede und Versorgungsstruktur in

Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung“, *Der Nervenarzt*, 85, 2014: 990-998.  
[3] Ennis, M., P. Shaw, F. Barnes, J. Regan, K. McCarthy, D. McMillan, S. Hurst, C. Knights, C. Mason, G. Brand, S. Holmes, M. Speed, E. Silber and P. A. Brex, “Developing and auditing multiple sclerosis relapse management guidelines”, *British Journal of Neuroscience Nursing*, 4 (6), 2008: 262-271.  
[4] Mayer, H., *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium*, 4. Auflage, Wien, Facultas, 2015.  
[5] Schreiber, M., „Qualitative Stichprobenkonzepte“, S. 231-247 in *Qualitative Marktforschung in Theorie und Praxis. Grundlagen, Methode und Anwendungen*, hrsg. Naderer, G. und E. Balzer, Wiesbaden, Gabler, 2007.  
[6] Helfferich, C., „Leitfaden- und Experteninterviews“, S. 559-574 in *Handbuch der Methoden der empirischen Sozialforschung*, hrsg. Baur, N. und J. Blasius, J., Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2014.  
[7] Flick, U., *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*, 7. Auflage, Hamburg, Rowohlt, 2016.  
[8] Schnell, R., P. B. Hill und E. Esser, *Methoden der empirischen Sozialforschung*, 10. Auflage, München, Oldenbourg, 2014.  
[9] COPAKTIV Schwestern-Service, *Handbuch für MS-Fachberater\_innen & MS-Fachberater für COPAXONE®. Leitfaden zur Betreuung von COPAXONE® Patienten*, Berlin, Teva Pharma GmbH, 2008.  
[10] Field, A., *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*, 4.th edition, Los Angeles, Sage, 2013.  
[11] Davidson, A.C., D. V. Hinkley and G. A. Young, “Recent developments in bootstrap methodology”, *Statistical Science*, 18 (2), 2003: 141-157.  
[12] Corbin, J. und A. Strauss, *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*, Bern, Huber, 2004.  
[13] Bury, M., “Sociological theory and chronic illness. Current perspectives and debates”, *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27 (4), 2002: 7-22.  
[14] Frohmann, E. M., M. Filippi, O. Stuve, S. G. Waxmann, J. Corboy, J. T. Phillips, C. Lucchinetti, J. Wilken, N. Karandikar, B. Hemmer, N. Monson, J. De Keyser, H. Harung, L. Steinmann, J. R. Oksenberg, B. A. Cree, S. Hauser and M. K. Racke, “Characterizing the mechanisms of progression in multiple sclerosis”, *Archives of Neurology*, 62 (9), 2005: 1345-1356  
[15] Eckmüller, J., *Formen sozialer Unterstützung bei Menschen mit Multiple-Sklerose in Online-Foren und deren Bedeutung für den Umgang mit der Erkrankung – Eine qualitative (Teil-) Inhaltsanalyse des Online-Forums „Aktiv-mit-MS“*. Masterarbeit, Regensburg, OTH, 2016.  
[16] Altenbuchner, A., Haug, S., Mohr, C., Scorna, U. and K. Weber, *Der Einfluss von pflegerischer Fachberatung und Onlineberatung auf die Therapietreue (Compliance) bei der Behandlung von Multipler Sklerose (MS) – eine Längsschnittuntersuchung*, Forschungsbericht, Regensburg, Institut für Sozialforschung und Technikfolgenabschätzung (IST), 2016.  
[17] Twork, S., K. H. Schwermer und J. Kugler, „Krankheitsbewältigungstraining bei Multipler Sklerose. Sicht niedergelassener NeurologInnen und NervenärztInnen“, *Der Nervenarzt*, 78 (4), 2007: 429-436.

[18] Köhler, W., A. Apel-Neu, J. Faiss, J. H. Faiss, F. Hoffmann und T. Klauer, „Psychoedukatives Training für Patienten mit Multipler Sklerose“, *Der Nervenarzt*, 80, 2009: 16-17.

[19] Simpson, S. H., D. T. Eurich, S. R. Majumdar, R. S. Padwal, R.T. Tsuyuki and J. Varney, “A meta-analysis of the association between adherence to drug therapy and mortality”, *British Medical Journal* (BMJ, Clinical research ed.), 333 (7557), 2006: 15.

[20] Simon, H. A., *Models of Man*, New York, Wiley & Sons, 1957.

[21] Fava, G. A. and J. Guidi, “Information overload. The patient and the clinician”, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76, 2007: 1-3.

[22] Radin, P., “To me, it’s my life. Medical communication, trust, and activism in cyberspace”, *Social Science & Medicine*, 62, 2006: 591–601.