

DER EINFLUSS VON PFLEGERISCHER FACHBERATUNG UND ONLINEBERATUNG AUF DIE THERAPIETREUE (COMPLIANCE) BEI DER BEHANDLUNG MULTIPLER SKLEROSE (MS)

AMSP—AKTIV-MIT-MS-PATIENTENBETREUUNGSPROGRAMM

Bei MS handelt es sich um eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems [1]. Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen, ist bei MS der Therapieerfolg von der langfristigen Mitarbeit der MS-Patient_innen (MS-P), bzw. von der Einhaltung der immunmodulatorischen Basistherapie abhängig. Therapieabbruch bzw. Unterbrechung erhöht das Risiko von Krankheitsschüben [2]. Das Unternehmen TEVA stellt für die COPAXONE® Patienten sowohl eine persönliche Vor-Ort-Fachberatung durch MS-Fachberater_innen (MS-F), als auch eine telefonische Beratung durch das Aktiv-mit-MS-Serviceteam und ein Online-Forum unter www.aktiv-mit-ms.de mit der Möglichkeit zur Peer-to-Peer-Beratung zur Verfügung. Die pflegerische Fachberatung im AMSP soll dem Therapieabbruch auf zwei Ebenen entgegenwirken:

- Ausgleich mangelnder Krankheitseinsicht und Kenntnissen
- Bearbeitung psychosozialer Aspekte

DESIGN

Die Evaluationsstudie (Abb.1) basiert auf einem Methoden-Mix von qualitativen und quantitativen Forschungsansätzen, wodurch sich die Validität der Messergebnisse erhöht (Methoden-Triangulation) [3].

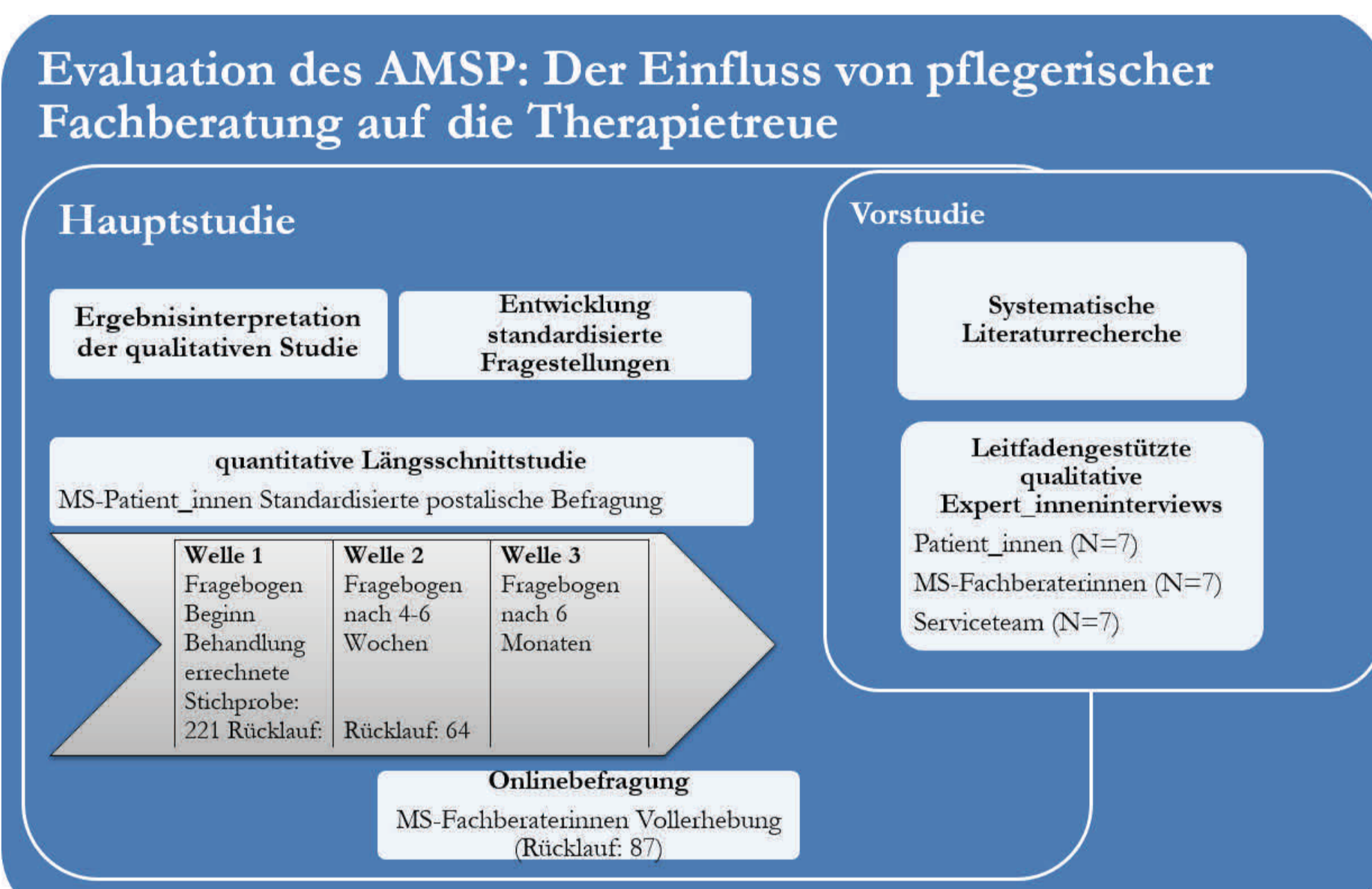


Abbildung 1. Forschungsdesign

DATENANALYSE

Die Datenanalyse erfolgte aufgrund der geringen Proband_innenanzahl nach dem Bootstrapping-Verfahren in IBM SPSS 22, eine Resampling Methode. Dies kann für alle statistischen Schätzwerte und Zusammenhangsmaße berechnet werden [4][5]. An der Befragung beteiligten sich 86,3% Frauen und 13,8% Männer. Das durchschnittliche Alter der Proband_innen beträgt 38,1 Jahre ($SD=11,2$; $Min=21$, $Max=81$). 81,0% haben keine weiteren Erfahrungen mit Betreuungsprogrammen. Zum Zeitpunkt der Erhebung wurde zusätzlich zu COPAXONE® 20mg/ml (tägliche Spritzengebe) COPAXONE® 40mg/ml (Spritzengebe drei Mal wöchentlich) eingeführt. Im Laufe der Befragung In W_3 spritzten sich nur noch 16,7% täglich mit der 20mg/ml Dosierung. Die befragten MS-F sind im Durchschnitt zehn Jahre tätig ($SD=4.80$) und betreuten im BZ 30 MS-P.

ERGEBNISSE

Hohe Therapietreue

Im Längsschnitt (sechs Monate) wurde die Spritzengebe durchschnittlich nie bis 3,6 Mal ausgelassen. $Bca-KI-95\% W_1 [-0,2, .53]$, $Bca-KI-95\% W_2 [-0,33, 2,21]$ und $Bca-KI-95\% W_3 [-0,04, 3,61]$. Dieses Ergebnis deutet auf eine sehr hohe Therapietreue hin. Die Abbruchsquote von 10% liegt im unteren Bereich der in den ersten sechs Monaten zu erwartenden Abbruchsquote von 10-20% [6]. Die Dosis hat hierbei keinen signifikanten Einfluss auf die Therapie(un)treue im χ^2 -Test.

Bewertung der pflegerischen Fachberatung

Die MS-P schätzen es sehr und es beruhigt sie, dass ihnen jederzeit und zu jedem Anlass Fachberatungsangebote zur Verfügung stehen.

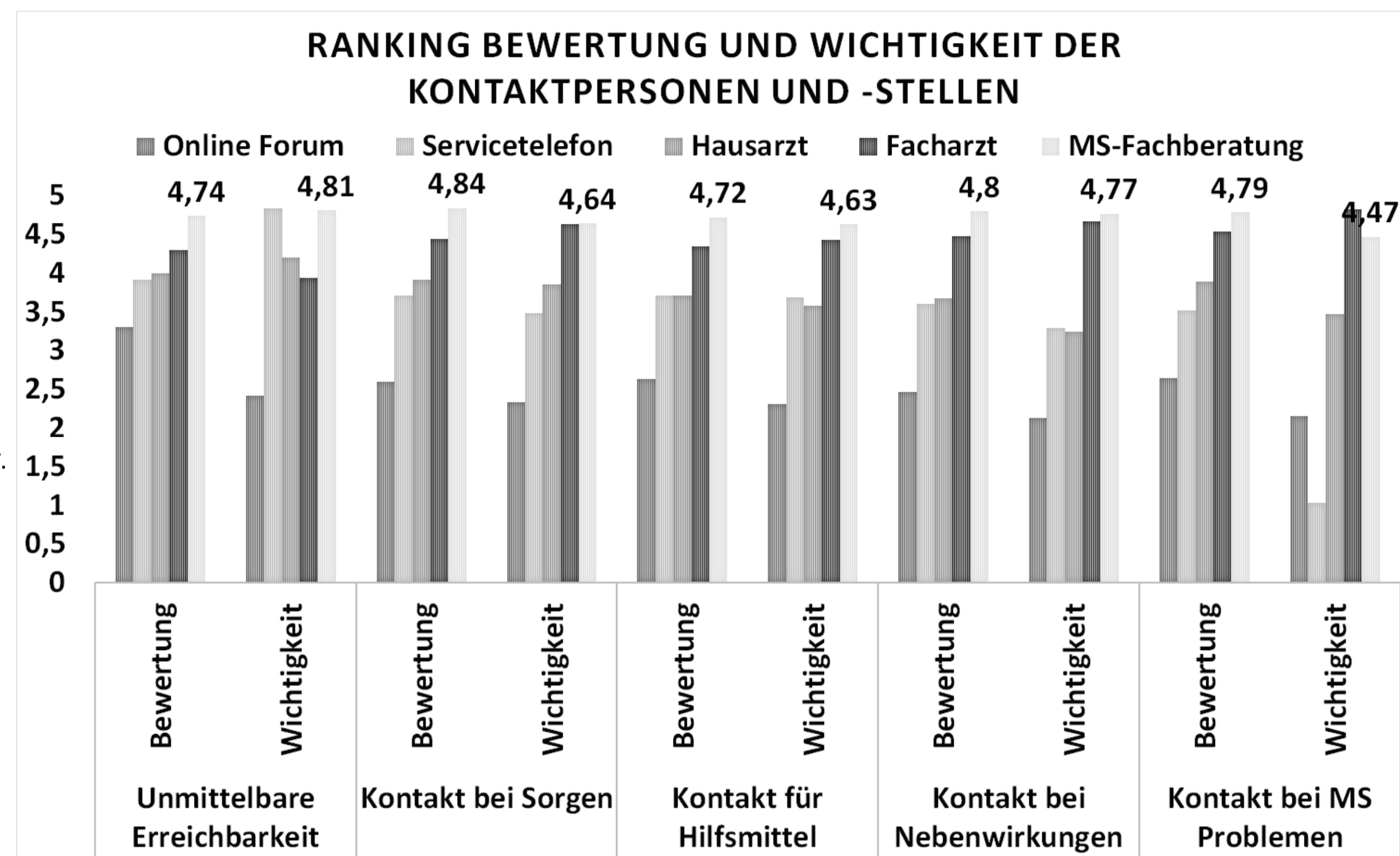


Abbildung 2. Bewertung und Wichtigkeit der Kontaktpersonen und -stellen

Bewertung der Peer-to-Peer-Beratung im Online-Forum

Die Erhebung hat bezüglich der Nutzung des Online-Forums durchweg mittlere bis tendenziell schlechte Bewertungen ergeben (Abb.2), was möglicherweise auf das Befragungsformat Papierfragebogen zurückzuführen ist. Dem überwiegenden Anteil der Befragten ist das Online-Forum bekannt, es wird aber als weniger wichtig eingeschätzt und genießt geringeres Vertrauen. Die MS-P lehnen die Informationssuche und den Austausch online ab, 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-F 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 [7].

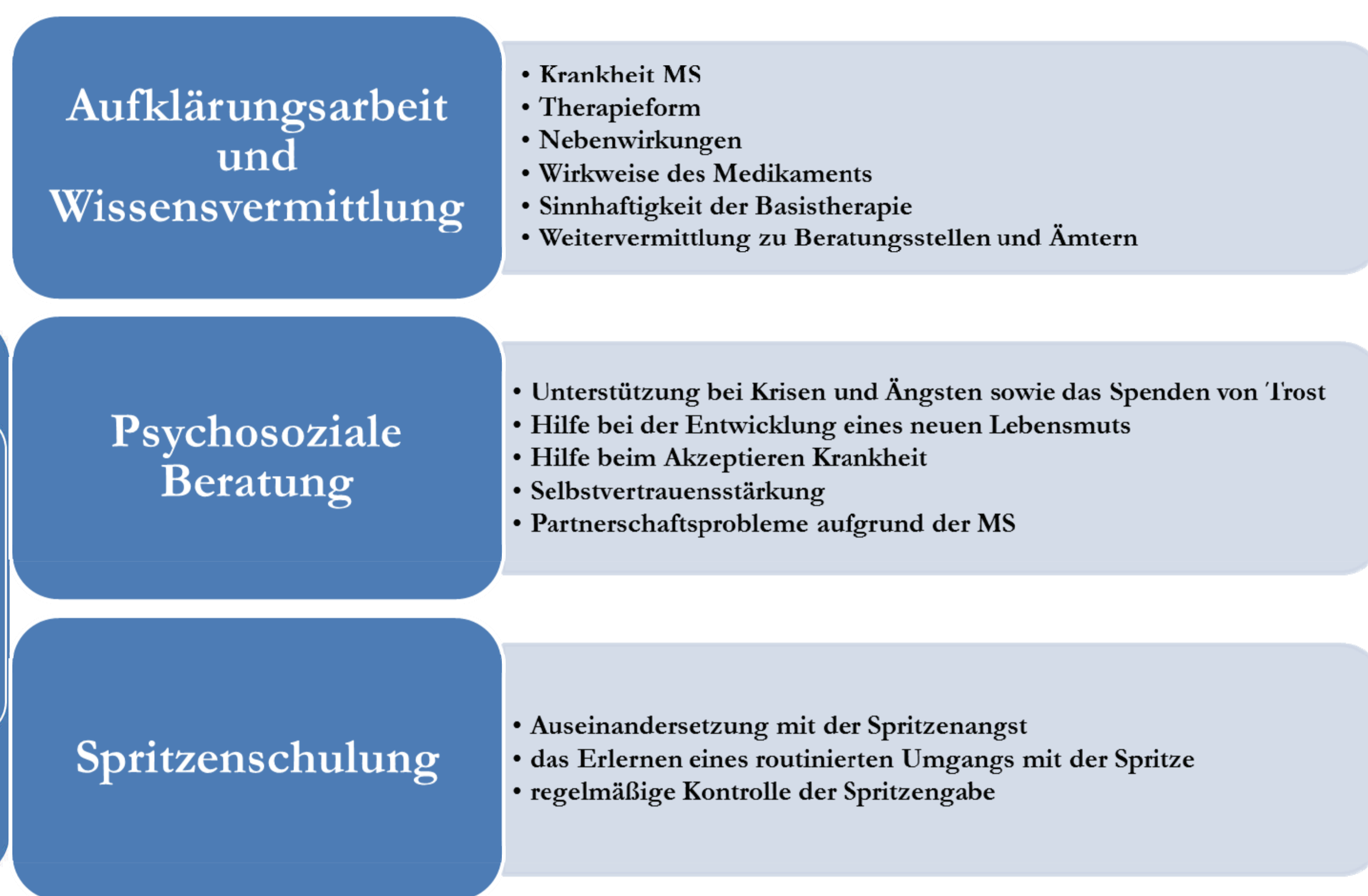


Abbildung 3. Aufgaben der MS-Fachberatung

Die MS-F werden sowohl in Bezug auf psychosoz. Belange (Erreichbarkeit, Sorgen, Probleme) als auch in Bezug auf medizinische Fragen (Nebenwirkungen) und praktische Hilfen (Hilfsmittel) am besten bewertet. Sowohl die Wichtigkeit als auch die Bewertungen übertreffen andere Ansprechpartner. Nur bei MS-Problemen wünschen sich die MS-P Kontakt zu Fachärzten. (Abb.2)

Die Rolle der MS-Fachberater_innen

Die MS-F stehen den MS-P mindestens während des ersten Therapiehalbjahres zur Verfügung. Alle haben eine pflegerische bzw. medizinische Ausbildung und sind seit 10 -16 Jahren tätig. Diese Rolle hat sich in den letzten Jahren ausgehend von der Aufgabe der Spritzenschulung hin zu einem komplexeren und umfangreicheren Aufgabenspektrum gewandelt. (Abb.3)

Intensität der pflegerischen Fachberatung

Die Betreuungsintensität hängt mitunter von den MS-P ab. Insgesamt gehen die MS-P allerdings seltener auf die MS-F zu als umgekehrt und die Kontaktintensität erhöht sich durch die aktive Kontaktierung durch die MS-F [$t(62)=-.364$, $KI-95\% [.175, .560]$, $p<.001$]. Der Kontakt mit den MS-F ist in den ersten sechs Monaten häufiger als der zum Serviceteam. Die Angaben bezüglich des Terminbedarfs der MS-P deuten stark darauf hin, dass die Besuche flexibel stattfinden. MS-P mit einem höherem Beratungs- und Hilfebedürfnis bekommen die Unterstützung die sie brauchen. Nach dem ersten Halbjahr steigt die Bedeutung des Serviceteams an. 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 [$\chi^2(3)=11.344$, $p=.011$], wobei 84,1% aus der Dosisgruppe 40mg/ml nie bis selten anrufen.

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Durch das AMSP können Probleme und Schwierigkeiten während des Therapieverlaufs früher erkannt und besprochen werden, was sich positiv auf die Therapietreue auswirkt. Mit Blick auf die Zukunft äußern sich die Befragten zuversichtlich, das Leben mit der Krankheit bewältigen zu können. Die positive Auswirkung von Krankheitsbewältigungsstrategien auf Therapietreue zeigt eine Reihe weiterer Studien[1][8][9]. Ein Mix verschiedener Informationsanbieter (MS-F, Serviceteam, Fach- und Hausarzt, Online-Forum etc.) und Medien kann die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen bedienen. Wichtig ist aber, die Bedeutung sachlicher Informationen für individuelle Entscheidungen nicht zu überschätzen [10] und zu viele Informationen auch zur Überlastung führen können [11]. Für die Therapietreue könnte jedoch eine psychosoziale Unterstützung, die sich positiv auf die emotionale Grundstimmung auswirkt, weitaus wichtiger sein als sachliche Informationen [12].

LITERATUR

- [1] Twork, S., K. H. Schwemer und J. Kugler, „Krankheitsbewältigungstraining bei Multipler Sklerose: Sicht niedergelassener Neurologinnen und Nervenärztinnen“, *Der Nervenarzt*, 78 (4), 2007: 429-436.
- [2] 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 und P. A. Brea, „Developing and auditing multiple sclerosis relapse management guidelines“, *British Journal of Neurological Nursing*, 4 (6), 2008: 262-271.
- [3] Mayer H. „Pflegerforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium.“ 4. Auflage. Facultas, Wien, 2015.
- [4] Field, A., *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*, 4th edition, Los Angeles, Sage, 2013.
- [5] Davidson, A.C., D. V. Hinkley and G. A. Young, „Recent developments in bootstrap methodology“, *Statistical Science*, 18 (2), 2003: 141-157.
- [6] 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
- [7] 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.
- [8] Köhler, W., A. Apel-Neu, J. Faliss, J. H. Faiss, F. Hoffmann und T. Klauer, „Psychoedukatives Training für Patienten mit Multipler Sklerose“, *Der Nervenarzt*, 80, 2009: 16-17.
- [9] Simpson, S. H., D. T. Eurich, S. R. Majumdar, R. S. Padwal, R. T. Tsuyuki und 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.
- [10] Simon, H. A., *Models of Man*, New York, Wiley & Sons, 1957.
- [11] Fava, G. A. and J. Guidi, „Information overload. The patient and the clinician“, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76, 2007: 1-3.
- [12] Radin, P., „To me, it's my life. Medical communication, trust, and activism in cyberspace“, *Social Science & Medicine*, 62, 2006: 591-601.