

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Zentrum für psychosoziale Medizin
Institut für Medizinische Soziologie

Univ.-Prof. Dr. phil. Olaf von dem Knesebeck

Personality and its association with self-management in Multiple Sclerosis

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Johanna-Maria Gabriele Dietmaier
aus Regensburg

Hamburg 2022

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 14.02.2023**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Martin Scherer

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck

Inhaltsverzeichnis

I. Originalartikel	5
II. Darstellung der Publikationsdissertation und Einbettung	12
1. Einleitung	12
1.1. Multiple Sklerose	12
1.1.1. Epidemiologie und Ätiopathogenese	12
1.1.2. Klinische Manifestation und Diagnostik	13
1.1.3. Therapie	13
1.2. Selbstmanagement	14
1.2.1. Definition	14
1.2.2. Auswirkungen eines erfolgreichen Selbstmanagements	15
1.2.3. Prädiktoren	16
1.2.4. Persönlichkeit und Selbstmanagement	16
1.3. Offene Kommunikation und Stigmatisierung bei MS	18
1.4. Zielsetzung und Fragestellung	18
2. Methoden	19
2.1. Studiendesign & Stichprobe	19
2.2. Material	19
2.2.1. 10 Item Big Five Inventory (BFI-10)	19
2.2.2. Health Education Impact Questionnaire (heiQ)	20
2.2.3. Weitere Fragebogen-Items	20
2.3. Datenanalyse	21
3. Ergebnisse	22
3.1. Deskriptive Statistik des Studienkollektivs	22
3.2. Gruppenunterschiede bezüglich der Persönlichkeit und der Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ	22
3.3. Korrelationen zwischen Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ, Selbsthilfeaktivität und Persönlichkeit	23
3.4. Regressionsmodelle	25
3.4.1. Persönlichkeit und Selbstmanagement Kompetenzen nach heiQ	25
3.4.2. Persönlichkeit und Aktivität in Selbsthilfegruppen	26
3.4.3. Persönlichkeit und offene Kommunikation der Diagnose	26
4. Diskussion	28
4.1. Limitationen und Ausblick	32
5. Literatur	33

III. Zusammenfassung	38
1. Abstract	39
IV. Erklärung des Eigenanteils	40
V. Danksagung	41
VI. Lebenslauf	42
VII. Eidesstattliche Erklärung	44



Original article

Personality and its association with self-management in multiple sclerosis

Johanna-Maria Dietmaier^a, Olaf von dem Knesebeck^a, Christoph Heesen^b,
Christopher Kofahl^{a,*}

^a Institute of Medical Sociology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

^b Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis (INIMS), University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

ARTICLE INFO

Keywords:
Multiple Sclerosis
Big Five
personality traits
self-management
self-help
mutual help

ABSTRACT

Background: In a healthcare system which aims to empower the patient, self-management becomes increasingly important. In Multiple Sclerosis, an effective self-management is associated with various favorable health-related outcomes like improvement in quality of life, the reduction of depression and anxiety symptoms, and reduced healthcare costs. This study investigates the association between the Big Five personality traits and self-management including activity in self-help groups.

Methods: People with MS were recruited via several paths within Germany (e.g. medical practices, social events and the German MS society). The final study sample consisted of 682 participants who answered a multidimensional questionnaire. This comprised the Big-Five-Inventory-10 for personality, the Health Education Impact Questionnaire (heiQ) for self-management competencies, questions for participation in self-help groups, and socio-demographic and clinical variables.

Results: Multivariate regression analyses showed that personality could explain a greater amount of variance of self-management than socio-demographic and clinical variables. Neuroticism was the strongest predictor and correlated negatively with all heiQ-dimensions of self-management. In contrast, in logistic regression analysis none of the Big Five traits became significant in predicting the activity in self-help groups.

Conclusion: As expected, personality plays an important role regarding self-management. Ideally, a time-saving personality assessment should be considered in routine clinical practice to identify patients at risk; however, at a minimum, personality traits should be considered in consultations with their neurologists. They may need help to understand the benefits of effective self-management and should receive support to improve their self-management skills and to reduce their neuroticism to lower the risk of secondary complications.

1. Introduction

Approximately 2.2 million people worldwide are diagnosed with Multiple Sclerosis (MS) (Collaborators, 2016). MS mostly occurs in early adulthood with a peak of 30 years (Brownlee et al., 2017). Despite increasing research on MS, its pathogenetic mechanisms are still unknown, and a curative therapy does not exist. Due to this knowledge and the awareness of the high risk of progression, the diagnosis of MS is often a shock for the patients. To cope with the personal changes and deterioration like limitations in daily life activities, impact on family-life, precarious employment situation, socio-economic loss etc. is psychologically demanding. Current medical treatment pre-dominantly focuses on avoiding further relapses and slowing progression by applying immunosuppressants or -modulators in those with a Relapsing-Remitting MS (RRMS), which is the most prevalent MS type (Hauser and Cree,

2020, Thompson et al., 2018). Another important therapeutic focus lies on MS-symptoms and sequelae such as walking disability and other motoric limitations, fatigue and pain. Therefore, treatment of MS is an interdisciplinary task, not only integrating physio-, occupational- and psychotherapists, but first the patients themselves.

1.1. Self-management in MS

Effective self-management plays an important role for a patient in order to adjust to life with a chronic disease like MS. Self-management in medical conditions can be seen as skill which enables an active and meaningful life in spite of a chronic condition (Lorig, 2003, Richard and Shea, 2011) and can provide a feeling of control over the disease (Thorne et al., 2003). Self-management includes aspects like self-monitoring of one's health status, control of symptoms, cooperation

* Corresponding author.

E-mail address: kofahl@uke.de (C. Kofahl).

<https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103752>

Received 22 January 2022; Received in revised form 7 March 2022; Accepted 18 March 2022

Available online 20 March 2022

2211-0348/© 2022 Elsevier B.V. All rights reserved.

and orientation in the healthcare system, the preservation of social and professional functioning, and emotional coping (Lorig, 2003, Barlow, 2001, Barlow et al., 2002, Matarese et al., 2018, Ghahari et al., 2019). Furthermore, the authors also consider the participation in self-help groups as an element of self-management. It means that the patient has already become active and self-responsible to engage in such groups which provide not only information about the disease, coping strategies or vocational rights but moreover connect affected persons and thereby can prevent social isolation (Nickel et al., 2019).

In MS, self-management and coping have become a relevant topic because of their association with various favorable outcomes like improvement of quality of life, reduction of depression and anxiety symptoms (Kidd et al., 2017), and prevention of new relapses due to less distress (Keramat Kar et al., 2019, Mohr et al., 2012, Burns et al., 2014). Consequently, an effective self-management could reduce healthcare costs and lower the risk of income loss due to less perceived impairment and disability. For health economy, this is highly relevant (Udlis, 2011, Marks et al., 2005). Though there is a lot of research on self-management in chronic conditions, a standard definition is still missing, and the literature often lacks a clear separation of related terms such as self-care or disease management (Richard and Shea, 2011, Matarese et al., 2018). Several reviews have addressed this issue, coming to similar but still different solutions.

The often cited synthesis of Richard and Shea (Richard and Shea, 2011) refers to self-management as the “ability of the individual, in conjunction with family, community, and healthcare professionals, to manage symptoms, treatments, lifestyle changes, and psychosocial, cultural, and spiritual consequences of health conditions”. (p. 261) This concept is embedded in the even broader concept of self-care based on Lipson and Steiger (Lipson and Steiger, 1996), recently adapted by Martínez et al. as “the ability to care for oneself through awareness, self-control, and self-reliance in order to achieve, maintain, or promote optimal health and well-being.” (Martínez et al., 2021) The interwoven sub-dimensions of these complex (psychological) constructs pose a major challenge for operationalization and measurability. In an attempt to contrast these in a simplified manner, we consider self-care as focusing pre-dominantly on personality traits as a prerequisite (Matarese et al., 2018) while self-management is focusing more on a person’s activities, i.e., his or her behavior. The above-mentioned disease management, on the other hand, is best characterized as a professional care framework, i.e., organized health care (Krumholz et al., 2006). One core component of disease management is to support self-management through, e.g., patient education or peer support (Wagner et al., 2002).

1.2. Predictors of self-management

Previous studies have shown that self-management in chronic conditions can be influenced by multiple factors. A recent qualitative meta-synthesis (Schulman-Green et al., 2016) extracted the following variables: personal/lifestyle characteristics (e.g. knowledge, beliefs, distress), health status, resources (e.g. financial and psychological factors), environmental characteristics and as well the healthcare system (e.g. access, relationship with providers). Similar findings were found for people with MS (Ghahari et al., 2019). Self-efficacy represents another essential predictor of self-management (Marks et al., 2005, Wilski and Tasiemski, 2016). It can be described as someone’s confidence or belief to have the skills and competencies to achieve a desired goal (Bandura, 1977). It seems logical that a person with low self-efficacy beliefs will not engage much in self-management behavior when thinking not to be successful. Regarding self-help activity social stigmatization, disfiguring disabilities, expensive medication and high risk of death through a disease are associated with the participation in self-help groups in different chronic conditions (Davison et al., 2000, Finlayson and Cho, 2011).

1.3. Self-management and personality

The mostly applied personality theory is the Big Five Model (Costa and McCrae, 1992) which describes one’s personality within five basic dimensions or traits: neuroticism, extraversion, openness, agreeableness and conscientiousness. In different chronic conditions (e.g. diabetes and asthma), personality was shown to be associated with self-management competencies (Axelsson et al., 2009, Martínez et al., 2018, Skinner et al., 2014, Waller et al., 2013, Wheeler et al., 2012). In patients with diabetes type 2 (Skinner et al., 2014) and type 1 (Martínez et al., 2018, Waller et al., 2013, Wheeler et al., 2012) for example, the personality traits conscientiousness and agreeableness were associated with better self-management concerning the monitoring of blood glucose, medication and exercise adherence. Similar results were found for young asthmatics in which negative affectivity (a facet of neuroticism) and impulsivity (a facet of conscientiousness) correlated negatively with asthma control and medication adherence (Axelsson et al., 2009).

Focusing on MS, research concerning the association between personality traits and self-management or coping is very limited. An initial search in PubMed in February 2021 produced 1,124 matches of which only 11 addressed the issue of personality and self-management or coping in MS. It was shown that a neurotic and distressed personality, called Type D personality, is associated with negative health related outcomes like lower health provider relationship, less communication, less social and family support, reduced self-efficacy in managing the illness, and poorer medication adherence. These patients employed more maladaptive coping styles like mental and behavioral disengagement, denial, venting of and focusing on emotions and substance abuse (Strober, 2017). Furthermore ‘neuroticism’ was shown to correlate significantly with emotion-focused coping, whereas agreeableness was associated with avoidance-oriented coping strategies (Ratsep et al., 2000).

In conclusion, to this point, there is not much known about the association between personality and self-management not only in MS but in chronic diseases in general. So this study aims to answer the following question: Are personality traits (as defined in the Big Five model) associated with self-management competencies (as defined in the Health Education Impact Questionnaire) and self-help group activity in MS?

2. Methods

This study is based on data obtained from the SHILD study, a project which aims to gain more insight into the health-related self-help in Germany (Nickel et al., 2019). The SHILD study consisted of several sub-studies, one of them dealing with self-help participation and health literacy of MS patients (Kofahl et al., 2019). The following passage describes the methodology of the sub-study with MS patients.

2.1. Recruitment

Participants were recruited through several paths within Germany, including medical practices specialized in neurology and multiple sclerosis, hospitals, public events, social networks and self-help contact centers. Furthermore, we collaborated with the Federal and Regional Associations of the German Multiple Sclerosis Society (DMSG), which called their members attention to the project.

Participants were asked to answer a multidimensional questionnaire. They could choose between a pencil-paper and an online version. In a handout attached to the questionnaire, we provided detailed information about the study, the data protection regulations, and that participation was completely voluntary. Participation was anonymous. Informed consent to participate was obtained by sending the questionnaire without a return address by mail or, for online participants, by clicking a consent button to confirm that they had read the study information and agreed to participate. Inclusion criteria were a diagnosis of MS and age at least 18 years. All documents and procedures were

reviewed and approved by the Ethics Committee of Hannover Medical School (No. 6860).

857 patients participated in this sub-study conducted between June 2016 and November 2017. Under waiver of imputation of missing variables, we only used fully completed data sets for the following analyses, which resulted in a total sample size of $N=682$. The main reason for this drop-out of 20 % is missing data on the household-net-income. Participants with and without missing data do not differ in socio-demographic and other relevant variables.

2.2. Materials

Personality traits were assessed with the German version of the Big-Five-Inventory-10 (BFI-10) (Rammstedt et al., 2013) which represents a short version of the popular BFI (John et al., 1991). Based on the Big Five model, the BFI-10 describes personality within five basic dimensions: neuroticism, extraversion, openness, agreeableness, and conscientiousness (Costa and McCrae, 1992; Digman, 1990). Consisting of 10 items, which can be completed in less than one minute, the BFI-10 is a very time efficient tool. Participants answer on a five-point Likert-scale, ranging from “1-disagree strongly” to “5-agree strongly”. The mean of both relating items represents the dimension score. Higher scores indicate a stronger manifestation of this personality trait. In a representative sample the BFI-10 showed sufficient levels of reliability and satisfactory validity (Rammstedt et al., 2013).

For the assessment of self-management competencies we used the German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ) (Osborne et al., 2007; Schwarze, 2011) and a direct question for activity in self-help groups (see below). The heiQ was developed as an evaluation instrument for patient education programs. We included seven out of eight original dimensions, namely: positive and active engagement in life, health directed behavior, skill and technique acquisition, constructive attitudes and approaches, self-monitoring and insight, health services navigation, and social integration and support. The eighth dimension “emotional distress” was dropped because of its redundancy with a different MS-specific HRQoL instrument in the questionnaire. Answers had to be given on a four-point Likert-scale, ranging from “1 - disagree strongly” to “4 - agree strongly”. For these dimensions, higher scores indicate better self-management skills. Validation analyses showed acceptable to good levels of reliability (Raykov's reliability rho CRC = 0.71 – 0.87) and good factorial and construct validity (Schwarze, 2011).

Former or actual participation in self-help groups was directly asked about. The answer options comprised: “I have never been a member of a self-help group” vs. “I am a member of a self-help group” vs. “I have been a member of a self-help group in the past”.

Socio-demographic data included age, sex, education level and monthly net equivalent income. Disease relevant information comprised disease duration (in years), clinical course of MS (relapsing-remitting, primary progressive, secondary progressive, not known), and disease severity by proxy walking ability and disability according to the Expanded Disability Status Scale (EDSS).

2.3. Data analysis

All statistical analyses were performed with SPSS version 26.0. Descriptive statistics included means and standard deviations for continuous variables as well as frequency distributions and percentages for categorical variables. HeiQ and BFI-10 scores were treated as continuous variables. Normal distribution of continuous variables was tested with Kolmogorov-Smirnov Tests. Means of self-management dimensions and personality traits by subgroups (sex, educational level, net equivalent income, clinical course of MS and disability) were compared with Man-Whitney-U-Tests.

To examine the association between personality traits and their predictive value on heiQ self-management dimensions, we performed

multivariate linear regression analyses with blockwise entry while accounting for demographic and health related variables. Furthermore, logistic regression analyses were performed to examine the link between personality traits and participation in self-help groups. Because of the imbalance of the number of cases of educational level, we had to recode it together with clinical course and EDSS score as dummy variables through dichotomization for the regression analysis.

- educational level: low (including low and middle secondary school) = 0 or high (including high school, college/university) = 1
- clinical course: relapsing-remitting MS = 0 or any form of progressive MS = 1
- disease severity: less disability, walking ability of at least 500 m (EDSS ≤ 4) = 0 or severe disability and walking ability less than 500 m or wheel-chair use (EDSS > 4) = 1

Requirements for linear and logistic regression analyses were met. Significance level for all calculations was set on $p < 0.05$.

To analyse the factor structure of the BFI-10 in this population we conducted a principal component analysis with varimax rotation. Only factors with Eigenvalues over 1.0 were extracted. In summary, we could confirm the predicted structure with five factors matching the Big Five personality traits (all items showed highest loading on the predicted factor) and explaining 68.9 % of variance of the variables.

3. Results

Table 1 summarizes the demographic and clinical characteristics of the sample. Three of four participants were women. Mean Age was about 49 years and mean disease duration more than 12 years. Two thirds had RRMS, 12 % had PPMS and 23 % SPMS. Regarding disability, one sixth of the participants relied on a wheelchair, and one fifth could only walk a maximum of 500 meters without help, while the others were able to manage at least 500m. More than half were members or former members of self-help groups.

We found significant differences between sex and educational level in the personality traits values. Women scored significantly higher on extraversion ($p = 0.02$), neuroticism ($p < 0.01$), agreeableness ($p < 0.01$), and conscientiousness ($p < 0.01$). Furthermore, participants with higher educational level showed higher scores of openness than those with lower educational level ($p < 0.01$).

With focus on self-management, we could find differences between clinical courses and disease severity categories. Patients with RRMS scored significantly higher on active participation in life ($p < 0.01$) and constructive attitude ($p < 0.01$) than those with progressive forms of MS, whereas the latter scored higher on skill acquisition ($p = 0.01$). Participants who were able to walk at least 500 m showed significant higher scores in the dimensions active participation in life ($p < 0.01$), constructive attitudes ($p < 0.01$), and social integration ($p = 0.05$) but lower scores in skill acquisition ($p = 0.03$) Table 2. summarizes correlations between personality traits, heiQ self-management dimensions and participation in self-help groups.

Table 3 represents multivariate regression analyses with each self-management dimension as dependent variable. All included variables could explain between 5.6% (health directed behavior) and 22.3 % (constructive attitudes and approaches) of the variance. Personality traits could explain between 5.1 % (health directed behavior) and 17.8 % of variance (constructive attitude and approaches) which is more than the amount explained by socio-demographic and clinical parameters. The effect corresponds to small ($f^2 = 0.06$ for health directed behavior) to medium effect sizes ($f^2 = 0.29$ for constructive attitudes and approaches) according to Cohen (Cohen, 1992). Neuroticism was the strongest predictor and significantly influenced every dimension of self-management. Even after controlling for depression the amount of explained variance by neuroticism remains significant. Logistic

Table 1
Sociodemographic and disease-specific characteristics of the sample (n=682, means with standard deviations and frequencies with percent).

Sex (N)	Male	170 (24.9 %)
	Female	512 (75.1 %)
Age (M)		48.58 (11.43)
Education (N)	Low secondary school	62 (9.1 %)
	Middle secondary school	222 (32.6 %)
	High school	155 (22.7 %)
	College/University	243 (35.6 %)
Monthly net equivalent income (M)		1726 (867)
- dichotomized into (N)	≤ 1500 euros	320 (46.9 %)
	> 1500 euros	362 (53.1 %)
Disease duration in years (M)		12.33 (8.81)
Clinical course of MS (N)	Relapsing-remitting MS	446 (65.4 %)
	Primary-progressive MS	80 (11.7 %)
	Secondary-progressive MS	156 (22.9 %)
Disease severity (N)	Walking at least 500 meters	414 (60.7 %)
	Walking less than 500 meters	153 (22.4 %)
	Mostly rely on wheelchair	115 (16.9 %)
Personality (M) (range: 1-5)	Neuroticism	3.01 (0.93)
	Extraversion	3.23 (1.03)
	Openness	3.45 (1.01)
	Agreeableness	3.24 (0.77)
	Conscientiousness	3.83 (0.76)
HeiQ self-management (M) (range: 1-4)	Positive and active engagement in life	3.17 (0.83)
	Health directed behavior	2.82 (0.85)
	Skill and technique acquisition	3.03 (0.51)
	Constructive attitudes and approaches	3.32 (0.60)
	Self-monitoring and insight	3.25 (0.42)
	Health services navigation	3.36 (0.51)
Participation in self-help groups (N)	Social integration and support	2.88 (0.66)
	No	306 (44.9 %)
	Yes	376 (55.1 %)

regression analyses (table 4) showed only age and disease duration to be significant predictors for participation in self-help groups. When age increases by one year, the relative probability for participation increases by 4.0 %; with increasing disease duration it increases by 5.1 % per year. Nagelkerke's R^2 corresponds with 0.169 to a medium to strong effect size ($f^2 = 0.20$) after Cohen (Cohen, 1992).

Table 2
Bivariate correlations between personality traits, heiQ self-management dimensions (Pearson's correlation coefficient) and participation in self-help groups (Eta coefficient)

	Extraversion	Neuroticism	Openness	Conscientiousness	Agreeableness
Positive and active engagement in life (r)	0.29***	-0.19***	0.11**	0.15***	0.05
Health directed behavior (r)	0.02	-0.12**	0.09*	0.18***	0.09*
Skill and technique acquisition (r)	0.13**	-0.29***	0.16***	0.19***	0.11**
Constructive attitudes and approaches (r)	0.28***	-0.34***	0.12**	0.12**	0.14***
Self-monitoring and comprehension (r)	0.09*	-0.17***	0.15***	0.23***	0.05
Health services navigation (r)	0.18***	-0.29***	0.09*	0.17***	0.11**
Social integration and support (r)	0.26***	-0.21***	0.07	0.09*	0.18***
Participation in self-help group (η)	0.02	0.01	0.05	0.09*	0.09*

***p < .001, **p < .01, *p < .05

4. Discussion

The aim of this study was to determine the association between the Big Five personality traits and self-management in MS. As expected, the results suggest that personality plays an important role regarding adaptation to the disease. The impact of personality on self-management competencies is even bigger than the impact of socio-demographic or clinical variables. This is not surprising in so far as personality forms the framework of how we feel, think and behave in general but also with respect for our health (McAdams and Olson, 2010).

Of the Big Five, neuroticism was the strongest predictor of all heiQ self-management dimensions. Patients who score high on neuroticism tend to be nervous, fearful, negative or doubtful. Therefore, all associations between neuroticism and heiQ self-management dimensions were negative. The strongest association was found between neuroticism and constructive attitudes. It can be assumed that neurotic patients are more hopeless and doubtful and therefore see only little chances to change their view that the disease will not have that much impact. Furthermore, their negative affect reduces the belief in the efficacy of self-management as an effective "tool" to maintain health. It is an interesting question whether people scoring high on neuroticism tend to have low self-efficacy beliefs in general. Our results indicate that neurotic patients may react similarly to depressive patients who often suffer under listlessness and thereby miss the power to adopt appropriate coping strategies. Supportive results have been found for diabetes in which depression was associated with poorer self-management competencies (Schmitt et al., 2021).

Besides neuroticism, also conscientiousness and extraversion were significant predictors of several dimensions of self-management. Patients who score higher on these dimensions are more likely to manage their disease properly regarding the monitoring of their health status, the acquisition of new skills or the cooperation with healthcare providers. Agreeableness seems to be important for maintaining a constructive attitude and not surprisingly for social support and interaction.

Conscientiousness and agreeableness correlated positively with participation in self-help groups, which seems logical since meeting with others requires a higher preparedness for social interaction. Interestingly, and in contrast, none of the Big Five became a significant predictor of participation in self-help groups in the regression model. This result is supported by Davison et al. (2000) (Davison et al., 2000) who also could not find an association between personal characteristics like friendliness and self-help-group seeking behavior. Instead, participation in self-help groups increased significantly with age and duration of the disease. A possible reason therefor could be that MS is a disease which is often diagnosed early in adulthood. At the beginning, most patients usually do not feel a need for special support or advice from other patients. Medical information and advice by physicians may be the most important issues for young patients to learn about. But later, when the disease progresses and more impairments occur, the need for more individual psychosocial and legal information, specifically concerning daily life and coping, social support and participation becomes more

Table 3
Multiple linear regression analyses for help self-management with blockwise entry of sociodemographic, disease-specific parameters and personality traits.

	Positive and active engagement in life	Health directed behavior	Self monitoring and insight	Constructive attitudes and approaches	Skill and technique acquisition	Social integration and support	Health services navigation
	β	β	β	β	β	β	β
	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2
Socio-demographic variables	0.032	0.020	0.005	0.022	0.021	0.020	0.006
Age (years)	-0.014	0.113*	-0.008	0.006	0.036	-0.059	-0.012
Sex	-0.003	0.022	-0.038	-0.008	-0.022	-0.078*	-0.081*
Education	-0.022	-0.014	-0.071	-0.025	-0.021	0.023	0.003
Monthly net equivalent income	0.094**	-0.001	0.037	0.098**	-0.004	0.108**	0.001
Clinical variables	0.085	0.003	0.014	0.037	0.013	0.012	0.005
Disease duration (years)	0.095*	0.037	0.122**	0.082	0.139**	0.121**	0.058
Clinical course	-0.087	-0.052	-0.048	-0.061	0.014	-0.023	-0.056
Disease severity	-0.283***	0.027	-0.038	-0.196***	-0.011	-0.075	-0.029
Personality traits	0.109	0.051	0.093	0.178	0.126	0.118	0.120
Neuroticism	-0.143***	-0.118**	-0.150***	-0.297***	-0.253***	-0.128**	-0.243***
Extraversion	0.221***	-0.056	-0.021	0.172**	0.010	0.216***	0.088*
Openness	0.054	0.080*	0.145***	0.074	0.142***	0.008	0.043
Agreeableness	0.036	0.057	0.020	0.108**	0.069	0.171***	0.086*
Conscientiousness	0.065	0.156***	0.199***	0.021	0.135***	0.028	0.124**
Total R²	0.212	0.056	0.096	0.223	0.145	0.135	0.115

Coding of categorical variables: sex (man=0; female=1), education (lower education=0; higher education=1), clinical course (RRMS=0, progredient=1), disease severity (walks at least 500 m=0; walks less than 500 m, needs assistance devices, or wheelchair=1)

β = standardized beta coefficients for final model including all predictive variables

ΔR^2 = changes in R^2 attributed to the block

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

5

Table 4

Logistic regression analyses for participation in self-help groups with blockwise entry of sociodemographic, disease-specific parameters and personality traits

	Participation in self-help groups
	OR
	95% CI
Socio-demographic variables	
Age (years)	1.040***
Sex	1.361
Education	0.889
Monthly net equivalent income	1.000
Clinical variables	
Disease duration (years)	1.051***
Clinical course	0.900
Disease severity	1.094
Personality traits	
Neuroticism	1.072
Extraversion	1.019
Openness	1.107
Agreeableness	1.204
Conscientiousness	1.152
Nagelkerke R²	0.169

Coding of categorical variables: sex (man=0; female=1), education (lower education=0; higher education=1), clinical course (RRMS=0, progredient=1), disease severity (walks at least 500 m=0; walks less than 500 m, needs assistance devices, or wheelchair=1); Monthly net equivalent income: values are extremely small thus rounded to 1.000

Comments: OR = Odds Ratios; CI = Confidence intervals; * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

essential. In Germany, on average MS-patients join a self-help group about 6 years after diagnosis (Nickel et al., 2019, p. 15)(Kofahl et al., 2019).

At this point, the question arises how our findings concerning self-management can be used and transferred into clinical routine care? As shown for other chronic conditions, our results indicate that personality plays a significant role for self-management in MS. More precisely, extraversion and conscientiousness seem to be protective traits, indicating that these patients manage their life with MS well or as well as can be expected, whereas highly neurotic patients are at risk for poor self-management with less symptom control, less support, adverse attitude and poor cooperation with healthcare providers. Poor quality of life, health-related complications and disability might be the consequences.

To prevent this, ideally, a first step would be that patients at risk (highly neurotic and less conscientious) are identified by the implementation of a short and time efficient assessment of personality in clinical routine as already suggested by other researchers (Maggio et al., 2020). The second step then could be that these patients either receive special support to target their self-management competencies directly or undergo psychological intervention to change dysfunctional personality traits. To be realistic we have to acknowledge that most neurological care units and practices have neither the capacities nor the adequately qualified staff to perform these tasks. Nevertheless, the fact that personality traits play a role in MS-patients' decision-making should at least be considered in consultations with their neurologists.

We also have to add that the question if such change in personality traits is even possible has been discussed for long, because personality is considered a relatively stable construct, which changes only little over life span (McAdams and Olson, 2010, Roberts et al., 2006). An interesting recent systematic review (Roberts et al., 2017) provided evidence and hope that personality traits and especially emotional stability (neuroticism reversed) can change through clinical interventions, and these changes remain stable at least for a certain time. Furthermore, cognitive behavioral therapy in a clinical sample of individuals with anxiety disorders (Sauer-Zavala et al., 2021) and mindfulness-based cognitive therapy (Armstrong and Rimes, 2016) in psychological healthy individuals both addressing neuroticism directly resulted in its

significant reduction.

Self-management interventions targeting special symptoms or difficulties exist, but to our knowledge no comprehensive approach comprising various dimensions of self-management is existent. We suggest that at first patients at risk need to be educated and helped to understand the advantages of efficient self-management through motivational interviewing – ideally based on the well-established trans-theoretical model (Roberts et al., 2006) – and by giving them easy understandable and attractively prepared information. Additionally, they should be referred to providers of educational programs such as self-management trainings, self-help groups, and further therapeutic opportunities for specific health-related topics.

Because participation in self-help groups is associated with better self-management in MS (Nickel et al., 2019) and, indeed, also because of the lacking resources in professional health care, all patients, regardless of sex, age, educational level or personality, should be encouraged to think about joining a self-help group – keeping in mind that self-help groups vary and may not meet one's expectations. It is also important to consider that there is a high likelihood of encountering people with severe disabilities. This can be disconcerting, specifically for those at the beginning of their diagnosis. Further, the relevant issues that patients in self-help groups are usually deal with may not arise until later in the course of the disease. Yet, besides these aspects we want to emphasize that the benefits of peer support in self-help groups are proven by both the vast majority of self-help group members and research (Dierks and Kofahl, 2019; Ziegler et al., 2022).

4.1. Limitations and future directions

First, the design as a cross-sectional study does not allow to suggest causality of the found associations. Second, all given information including clinical variables were self-reported by the patients. Through the largely web-based recruitment the study sample may be biased in the direction of a more motivated, presumably educated and active patient collective.

Regarding our material: the BFI-10 is a very short and economic assessment tool. For more specific research on personality traits a more comprehensive questionnaire would be more appropriate.

Some of the discovered effects may be due to construct overlap. This specifically concerns the association between the trait “neuroticism” and the self-management dimension “constructive attitude”. Because neuroticism is also close to depressive mood, depressive symptoms should be accounted for in future studies.

Finally, further research addressing the relationship between personality and its relationship with self-efficacy and self-management in persons with MS is needed to answer the crucial question whether interventions can reduce the risk of poor self-management in high neurotic and less conscientious patients. It would be interesting to look at the changes in self-management skills over time.

CRedit authorship contribution statement

Johanna-Maria Dietmaier: Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – original draft, Writing – review & editing. **Olaf von dem Knesebeck:** Supervision, Writing – review & editing. **Christoph Heesen:** Supervision, Writing – review & editing. **Christopher Kofahl:** Conceptualization, Supervision, Funding acquisition, Project administration, Writing – review & editing.

Declaration of Competing Interest

C. Heesen received speaker honoraria and research grants from Merck, Novartis, Roche. The other authors have no competing interests to declare.

Acknowledgments

The study described in this article is part of a multicenter study on self-help and self-help support in Germany, funded by the Federal Ministry of Health under contract number ZMV15-2514-SBG-008 (Gesundheitliche Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven – SHILD; 11/2012-06/2018). We thank all participants for taking part in the study as well as the German Multiple Sclerosis Society and other institutions for their help concerning the recruitment of MS patients.

References

- Collaborators, GBDMS, 2016. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Neurol.* 18 (3), 269–285, 2019.
- Brownlee, W.J., Hardy, T.A., Fazekas, F., Miller, D.H., 2017. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet* 389 (10076), 1336–1346.
- Hauser, S.L., Cree, B.A.C., 2020. Treatment of multiple sclerosis: a review. *Am. J. Med.* 133 (12), 1380–1390 e2.
- Thompson, A.J., Baranzini, S.E., Geurts, J., Hemmer, B., Ciccarelli, O., 2018. Multiple sclerosis. *Lancet* 391 (10130), 1622–1636.
- Lorig, K., 2003. Self-management education: more than a nice extra. *Med. Care* 41 (6), 699–701.
- Richard, A.A., Shea, K., 2011. Delineation of self-care and associated concepts. *J. Nurs. Scholarsh.* 43 (3), 255–264.
- Thorne, S., Paterson, B., Russell, C., 2003. The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qual. Health Res.* 13 (10), 1337–1352.
- Barlow, J., 2001. How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol.* 15 (4), 545–558.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., Hainsworth, J., 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ. Couns.* 48 (2), 177–187.
- Matarese, M., Lommi, M., De Marinis, M.G., 2018. Riegel B. A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *J. Nurs. Scholarsh.* 50 (3), 296–305.
- Ghahari, S., Forwell, S.J., Suto, M.J., Morassaei, S., 2019. Multiple sclerosis self-management model: Personal and contextual requirements for successful self-management. *Patient Educ. Couns.* 102 (5), 1013–1020.
- Nickel, S., Haack, M., von dem Knesebeck, O., Dierks, M., Seidel, G., Werner, S., et al., 2019. Participation in self-help groups: impact on self-management and knowledge. *Bundesgesundheitsbl.* 62 (1), 10–16.
- Kidd, T., Carey, N., Mold, F., Westwood, S., Miklaucich, M., Konstantara, E., et al., 2017. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLoS One* 12 (10), e0185931.
- Keramat Kar, M., Whitehead, L., Smith, C.M., 2019. Characteristics and correlates of coping with multiple sclerosis: a systematic review. *Disabil. Rehabil.* 41 (3), 250–264.
- Mohr, D.C., Lovera, J., Brown, T., Cohen, B., Neylan, T., Henry, R., et al., 2012. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology* 79 (5), 412–419.
- Burns, M.N., Nawacki, E., Kwasny, M.J., Pelletier, D., Mohr, D.C., 2014. Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis? *Psychol. Med.* 44 (2), 349–359.
- Udell, K.A., 2011. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *J. Nurs. Healthcare Chronic Illness* 3, 130–139.
- Marks, R., Allegrante, J.P., Lorig, K., 2005. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). *Health Promot. Pract.* 6 (1), 37–43.
- Lipson, J.G., Steiger, N.J., 1996. *Self-Care Nursing in a Multicultural Context*. Sage, Thousand Oaks.
- Martinez, N., Connelly, C.D., Perez, A., Calero, P., 2021. Self-care: a concept analysis. *Int. J. Nurs. Sci.* 8 (4), 418–425.
- Krumholz, H.M., Currie, P.M., Riegel, B., Phillips, C.O., Peterson, E.D., Smith, R., et al., 2006. A taxonomy for disease management: a scientific statement from the American Heart Association disease management taxonomy writing group. *Circulation* 114 (13), 1432–1445.
- Wagner, E., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., Austin, B., 2002. A Survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *J. Nurs. Care Qual.* 16 (2), 67–80.
- Schulman-Green, D., SS, Jaser, P., C., Whitemore, R., 2016. A metasynthesis of factors affecting self-management of chronic illness. *J. Adv. Nurs.* 72 (7), 1469–1489.
- Wilski, M., Tasiemski, T., 2016. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.* 133 (5), 338–345.
- Bandura, A., 1977. Self-efficacy – toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol. Rev.* 84 (2), 191–215.
- Davison, K.P., Pennebaker, J.W., Dickerson, S.S., 2000. Who talks? The social psychology of illness support groups. *Am. Psychol.* 55 (2), 205–217.
- Finlayson, M.L., Cho, C.C., 2011. A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *J. Gerontol. Soc. Work* 54 (5), 475–493.

- Costa Jr, PT, McCrae, RR, 1992. Revised NEO personality inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual. Psychol. Assess. Resour. Odessa, FL.
- Axelsson, M, Emilsson, M, Brink, E, Lundgren, J, Toren, K, Lotvall, J., 2009. Personality, adherence, asthma control and health-related quality of life in young adult asthmatics. *Respir. Med.* 103 (7), 1033–1040.
- Martinez, K, Frazer, SF, Dempster, M, Haniill, A, Fleming, H, McCorry, NK., 2018. Psychological factors associated with diabetes self-management among adolescents with Type 1 diabetes: a systematic review. *J. Health Psychol.* 23 (13), 1749–1765.
- Skinner, TC, Bruce, DG, Davis, TM, Davis, WA., 2014. Personality traits, self-care behaviours and glycaemic control in type 2 diabetes: the Fremantle diabetes study phase II. *Diabet. Med.* 31 (4), 487–492.
- Waller, D, Johnston, C, Molyneaux, L, Brown-Singh, L, Hatherly, K, Smith, L, et al., 2013. Glycemic control and blood glucose monitoring over time in a sample of young Australians with type 1 diabetes: the role of personality. *Diabetes Care.* 36 (10), 2968–2973.
- Wheeler, K, Waganan, A, McCord, D., 2012. Personality traits as predictors of adherence in adolescents with type 1 diabetes. *J. Child Adolesc. Psychiatr. Nurs.* 25 (2), 66–74.
- Strober, LB., 2017. Personality in multiple sclerosis (MS): impact on health, psychological well-being, coping, and overall quality of life. *Psychol. Health Med* 22 (2), 152–161.
- Ratsep, T, Kallasmaa, T, Pulver, A, Gross-Paju, K., 2000. Personality as a predictor of coping efforts in patients with multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 6 (6), 397–402.
- Kofahl C, Haack M, Nickel S, Dierks ML. *Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Reihe Medizinsoziologie (29). Münster: LIT-Verlag; 2019.*
- Rammstedt, B, Kemper, CJ, Klein, MC, Beierlein, C, Kovaleva, A., 2013. A short scale for assessing the big five dimensions of personality: 10 Item Big Five Inventory (BFI-10) Methoden, Daten, Analysen 7 (2), 233–249.
- John, OP, Donahue, EM, Kentle, RL., 1991. The Big Five Inventory – Versions 4a and 5. University of California, Berkeley, Institute of Personality and Social Research, Berkeley, CA.
- Digman, JM., 1990. Personality structure - emergence of the 5 factor model. *Annu. Rev. Psychol.* 41, 417–440.
- Osborne, RH, Elsworth, GR, Whitfield, K., 2007. The health education impact questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ. Couns.* 66 (2), 192–201.
- Schwarze, M., 2011. Adaption und Validierung des heiQ – eines generischen Instruments zur Bewertung von Patientenschulungen (PS) und Selbstmanagementprogrammen (SM). Übersetzung. Hannover, Abschlussbericht.
- Cohen, J., 1992. A power primer. *Psychol. Bull.* 112 (1), 155–159.
- McAdams, DP, Olson, BD., 2010. Personality development: continuity and change over the life course. *Annu. Rev. Psychol.* 61, 517–542.
- Schmitt, A, Bendig, E, Baumeister, H, Hermanns, N, Kulzer, B., 2021. Associations of depression and diabetes distress with self-management behavior and glycemic control. *Health Psychol.* 40 (2), 113–124.
- Maggio, MG, Cuzzola, MF, Latella, D, Impellizzeri, F, Todaro, A, Rao, G, et al., 2020. How personality traits affect functional outcomes in patients with multiple sclerosis: a scoping review on a poorly understood topic. *Multiple Sclerosis Relat. Disord.* 64.
- Roberts, BW, Walton, KE, Viechtbauer, W., 2006. Patterns of mean-level change in personality traits across the life course: a meta-analysis of longitudinal studies. *Psychol. Bull.* 132 (1), 1–25.
- Roberts, BW, Luo, J, Briley, DA, Chow, PI, Su, R, Hill, PL., 2017. A systematic review of personality trait change through intervention. *Psychol. Bull.* 143 (2), 117–141.
- Sauer-Zavala, S, Fournier, JC, Jarvi Steele, S, Woods, BK, Wang, M, Farchione, TJ, et al., 2021. Does the unified protocol really change neuroticism? Results from a randomized trial. *Psychol. Med.* 51 (14), 2378–2387.
- Armstrong, L, Rimes, KA., 2016. Mindfulness-based cognitive therapy for neuroticism (Stress Vulnerability): a pilot randomized study. *Behav. Ther.* 47 (3), 287–298.
- Dierks, ML, Kofahl, C., 2019. [The role of self-help groups and self-help organisations in promoting health literacy in the public]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 62 (1), 17–25.
- Ziegler, E, Hill, J, Lieske, B, Klein, J, dem, OV, Kofahl, C., 2022. Empowerment in cancer patients: Does peer support make a difference? A systematic review. *Psychooncology.*

II. Darstellung der Publikationsdissertation und Einbettung

Personality and its association with self-management in Multiple Sclerosis

1. Einleitung

Chronische Erkrankungen wie Diabetes, Asthma, Arthrose oder neurologische Erkrankungen wie die Multiple Sklerose (MS) stellen nicht nur das Gesundheitssystem sondern v. a. die betroffenen Menschen selbst vor große Herausforderungen. Unabhängig davon, wie unterschiedlich die klinischen Aspekte sind und welche Therapiemöglichkeiten bestehen, ist ärztlicherseits neben einer langfristigen und vorausschauenden Begleitung, eine gute gemeinsame Zusammenarbeit mit den Patient:innen von großer Bedeutung. Eine besondere Rolle spielt dabei das Erlernen und Anwenden effektiver Selbstmanagement-Strategien, die für den Erhalt der Lebensqualität, die Selbstwirksamkeit und z. B. eine zufriedenstellende Symptomkontrolle chronisch Erkrankter essentiell sind. Diese Arbeit beschäftigt sich im weiteren Sinne mit der Krankheitsbewältigung von Patient:innen mit Multipler Sklerose. Unter dem Begriff Krankheitsbewältigung fokussiere ich mich dabei auf zwei Konstrukte. Neben Selbstmanagement-Kompetenzen bearbeite ich den offenen Umgang der Betroffenen mit ihrer Erkrankung und orientierend das Thema Stigmatisierung bei MS.

1.1. Multiple Sklerose

1.1.1. Epidemiologie und Ätiopathogenese

Multiple Sklerose ist eine neurodegenerative Erkrankung, die mit einer entzündlichen Aktivität, Demyelinisierung sowie letztendlich mit dem Untergang der Nervenzellen und dem gliotischen Umbau des zentralen Nervensystems einhergeht. Seit Jahren intensiv beforscht, ist die genaue Ätiopathogenese immer noch unzureichend geklärt. Wie so oft in der Medizin, wird von einer multifaktoriellen Genese der Erkrankung ausgegangen, die sowohl genetische, und epigenetische Faktoren als auch Umweltaspekte integriert (Thompson et al., 2018). Aufgrund der möglichen Modifikation erhalten v. a. Forschungsergebnisse aus Zwillingsstudien zu pathogenetischen Umweltfaktoren große Beachtung. Zu den bekannten Risikofaktoren zählen allen voran Nikotinkonsum, Vitamin-D-Mangel, Übergewichtigkeit in jungen Jahren, ungesunde Ernährung und Exposition gegenüber bestimmten Keimen und Krankheitserregern in der Kindheit und Jugend. Eine kürzlich viel rezitierte Studie konnte zeigen, dass eine Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus mit einem stark erhöhten Risiko der Entwicklung einer MS assoziiert ist (Bjornevik et al., 2022). Der Einfluss der Genetik und Epigenetik wiederum ergibt sich aus epidemiologischen Studien, in denen gezeigt werden konnte, dass das Risiko an MS zu erkranken mit dem Grad der Verwandtheit und positiver Familienanamnese steigt (Thompson et al., 2018).

Neben bestimmten HLA-Ausprägungen sind mittlerweile aufgrund der Daten mehrerer Genomweiter-Assoziations-Studien (Thompson et al., 2018) mehr als 200 Allel-Varianten bekannt, die ebenso mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung der Multiplen Sklerose assoziiert sind (International Multiple Sclerosis Genetics, 2019).

1.1.2. Klinische Manifestation und Diagnostik

Im Durchschnitt erkranken Betroffene im jungen Erwachsenenalter. Der Altersgipfel bei Erstdiagnose liegt bei circa 30 Jahren (Brownlee et al., 2017). In Deutschland leben ca. 250.000 Menschen mit Multipler Sklerose (Hemmer et al., 2021), bei steigender Prävalenz seit Jahren. Die Symptomatik und Erstmanifestation ist vielfältig und äußert sich sowohl in sensorischen, sensiblen, motorischen als auch in vegetativen und psychiatrischen Ausfällen und Beschwerden. Die MS ist eine Ausschlussdiagnose, was bedeutet, dass neben der klinischen Manifestation der Nachweis einer zeitlichen und örtlichen Dissemination der chronischen Entzündung des ZNS benötigt wird. Dabei spielen neben der klinisch neurologischen Untersuchung vor allem die Bildgebung mittels MRT und die Liquordiagnostik eine entscheidende Rolle (Hemmer et al., 2021). Etabliert ist zudem die Einteilung der klinischen Verlaufsform in drei Kategorien. Dazu zählen neben der „schubförmig-remittierenden MS“, die „primär progrediente MS“ und die „sekundär progrediente MS“. Beim „klinisch isolierten Syndrom“ muss die räumliche Dissemination nachgewiesen sein, die zeitliche Dissemination ist jedoch (noch) nicht erfüllt. Die Konversionsrate eines klinisch isolierten Syndroms zu einer manifesten MS beträgt zwischen 40-80% (Hemmer et al., 2021). Das radiologisch isolierte Syndrom gehört entsprechend der neuesten Leitlinie weiterhin nicht zu den Verlaufsformen. Wird eine entzündliche Aktivität ohne Nachweis der geforderten Disseminationskriterien nachgewiesen, spricht man von „demyelinisierenden Ereignissen unklarer Signifikanz“ (Hemmer et al., 2021).

1.1.3. Therapie

Die Therapie der Multiplen Sklerose lässt sich in die akute und zeitlich befristete Schubtherapie und in eine dauerhafte Basistherapie einteilen. Während zur Behandlung eines akuten Schubereignisses nach wie vor hochdosierte Glukokortikoide (intravenös oder oral) sowie die Plasmapherese und Immunadsorption (meist als Eskalation) Anwendung finden, wächst das Angebot an Immuntherapeutika, sog. Disease-modifying-drugs (DMDs) zur dauerhaften Therapie seit Jahren. Ziele der dauerhaften Therapien sind die Modifikation des Verlaufs mit Verlangsamung und Verhinderung klinischer Schübe und der Zunahme einer dauerhaften körperlichen Behinderung sowie der Erhalt der Lebensqualität (Hemmer et al., 2021). Entsprechend der neuesten Leitlinie erfolgt die Auswahl des Präparates in genauer Abwägung der Nutzen und Risiken und in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess mit den Betroffenen. Neben der klinischen Verlaufsform spielt seit neuestem v. a. die klinische und bildgebende Aktivität der Erkrankung, d. h. gehäuftes Auftreten von Schüben, Zunahme der Läsionslast im MRT eine entscheidende Rolle bezüglich der Aggressivität der Behandlung. Die Immuntherapien zeigten den größten Nutzen, wenn sie zu einem frühen Zeitpunkt und insbesondere bei klinisch aktiveren Krankheitsverläufen der schubförmigen MS eingesetzt wurden. Ältere Patient:innen mit primär progredienter oder weniger aktiven Verlaufsformen profitierten dagegen weniger von Immuntherapie. Zudem sollte im Alter ein besonderes Augenmerk auf das Risiko von Neoplasien und zunehmender opportunistischer Infektionen unter Immuntherapien gelegt werden. Alter, Geschlecht, entzündliche Läsionen im Bereich der Wirbelsäule und Auffälligkeiten im MRT gelten über alle Verlaufsformen hinweg

als prognostische Marker für den Langzeitverlauf. Es fehlen jedoch weiterhin sowohl Marker für das Ansprechen auf Immuntherapeutika als auch weitere Prädiktoren für die Vorhersage des Langzeitverlaufs von Betroffenen (Hemmer et al., 2021, Thompson et al., 2018).

1.2. Selbstmanagement

1.2.1. Definition

Die medizinische Philosophie bezüglich des ärztlichen Handelns hat sich in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. An die Stelle eines paternalistischen Behandlungsansatzes mit Vernachlässigung der Mündigkeit und des Selbstbestimmungsrechtes der Patient:innen ist eine produktive Zusammenarbeit mit Einbeziehung der Erkrankten und deren Wünsche getreten. Partizipative Kommunikationsmodelle und „shared decision making“ (Elwyn et al., 2010) werden an Universitäten gelehrt und gelten als Standard im modernen medizinischen Versorgungssetting (Harter et al., 2017). Grundvoraussetzung ist neben den ärztlichen Handlungs- und Kommunikationskompetenzen das Interesse an eigenverantwortlichem Handeln und das Erlernen von Selbstmanagement-Strategien durch die Patient:innen selbst.

Unter Selbstmanagement werden im krankheitsspezifischen Kontext und nach der 2003 erschienen Definition von Lorig et al. (Lorig, 2003) Fertigkeiten verstanden, die ein aktives und sinnreiches Leben trotz einer chronischen Erkrankung ermöglichen und zu einem Wiedererlangen des Gefühls der Kontrolle über den eigenen Gesundheitszustand führen können (Richard and Shea, 2011, Thorne et al., 2003). Das Selbstmanagement beinhaltet viele verschiedene Dimensionen des Umgangs mit einer Erkrankung wie z. B. das Beobachten des eigenen Gesundheitszustandes, die suffiziente Symptomkontrolle, die Zusammenarbeit mit den Dienstleistern des Gesundheitswesens und das Zurechtfinden darin, den Erhalt sozialer und beruflicher Rollen und Funktionen sowie die emotionale Verarbeitung (Barlow, 2001, Barlow et al., 2002, Ghahari et al., 2019, Lorig, 2003, Matarese et al., 2018). Neben der o. g. Selbstmanagement-Definition nach Lorig (2003) wird häufig auch auf die Definition nach Richard und Shea (Richard and Shea, 2011) verwiesen, die Selbstmanagement als die Fähigkeit von Individuen bezeichnen, in Zusammenarbeit mit der Familie, der Gemeinschaft und den Angehörigen des Gesundheitswesens, die Symptome, Therapien, Lebensstilveränderungen sowie psychosoziale, kulturelle und spirituelle Folgen chronischer Erkrankungen zu bewältigen.

Insgesamt muss jedoch konstatiert werden, dass in der bisherigen existierenden Literatur zum Thema Selbstmanagement eine genaue Definition und damit einhergehende Abgrenzung zu anderen häufig verwendeten Begrifflichkeiten wie Selbstfürsorge (engl.: „self-care“) oder Krankheitsmanagement (engl.: „disease-management“) nicht etabliert ist (Matarese et al., 2018, Richard and Shea, 2011). Unter Krankheitsmanagement wird a. e. die Handhabung und das Management der Erkrankung und deren Folgen in einem professionellen Versorgungssetting-durch Angehörige unterschiedlicher Berufe des Gesundheitssystems geleistet- verstanden (Amelung et al., 2018). Die Selbstmanagement-Kompetenzen der Patient:innen zu unterstützen und zu fördern, z. B. durch Patientenschulungen und Peer-

Supportprogramme gehört dabei zu den Kernaspekten des Krankheitsmanagements (Wagner et al., 2002). Darüber hinaus kann und wird der Begriff Selbstmanagement wiederum häufig in das noch breitere Konzept der „Selbstfürsorge“ eingebettet. Unter Selbstfürsorge wird in der von Martinez (2021) modifizierte Definition nach Lipson und Steiger (1996) die Fähigkeit einer Person bezeichnet, durch bewusste Wahrnehmung, Selbstkontrolle und eigenverantwortliches Handeln den bestmöglichen Gesundheitszustand und Wohlbefinden zu erreichen, zu erhalten oder zu fördern (Lipson and Steiger, Martinez et al., 2021). Die bisher fehlende Abgrenzung der teilweise schwer zu trennenden Begriffe und deren Unterdimensionen erschwert eine Operationalisierung und damit Messbarkeit dieser Konstrukte in der Forschung.

In dieser Arbeit wird Selbstmanagement vereinfachend im Sinne von Aktivitäten und Handlungen der Betroffenen zum Erhalt des Gesundheitszustandes verstanden. Unter (Selbst-)Fürsorge betrachten wir kontrastierend eher eine Art (Persönlichkeits-) Eigenschaft, die eine Grundvoraussetzung für Selbstmanagement-Aktivitäten darstellt. Eine Person, die selbstfürsorgend ist, wendet dementsprechend Selbstmanagement-Strategien an, um ihre Gesundheit zu erhalten. Ein Mangel an Fürsorglichkeit sich selbst gegenüber reduziert die Wahrscheinlichkeit, den eigenen Gesundheitszustand mittels Selbstmanagement aktiv zu bewältigen. Weil auch die Aktivität oder Teilnahme in Selbsthilfegruppen bedeutet, dass eine bewusste und aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung stattfindet, wird die Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen in dieser Arbeit ebenso als Dimension von Selbstmanagement betrachtet. Selbsthilfegruppen als Konzept bieten nicht nur krankheitsbezogene Informationen, leisten Hilfestellungen zum Umgang mit Schwierigkeiten und Hürden durch die Erkrankung inklusive einer beruflichen und sozialen Beratung, sondern bringen die Betroffenen auch in Kontakt zueinander und können somit soziale Isolierung und Vereinsamung unterbinden (Nickel et al., 2019, Kofahl et al., 2018, Kofahl et al., 2019b).

1.2.2. Auswirkungen eines erfolgreichen Selbstmanagements

Der Fokus auf Selbstmanagement-Kompetenzen in der Forschung zu chronischen Erkrankungen begründet sich in einer Reihe belegter positiver Assoziationen.

Höhere Selbstmanagement-Kompetenzen waren bei Multipler Sklerose mit einer verbesserten Lebensqualität, der Reduktion von Ängsten und der Depressionsneigung (Kidd et al., 2017) und dadurch indirekt mit der Prävention von erneuten Krankheitsschüben durch reduzierten Distress (gemeint: negativer Stress im Vgl. zu Eustress als positiver Stress) assoziiert (Burns et al., 2014, Keramat Kar et al., 2019, Mohr et al., 2012). Auch die ökonomischen Folgen eines effektiven Selbstmanagements sind nicht außer Acht zu lassen. Durch die reduzierte Wahrnehmung körperlicher Beeinträchtigung und Behinderung sinkt vermutlich auch das Risiko für berufliche Einkommensverluste durch die Erkrankung, da die Patient:innen ihren Beruf möglicherweise länger ausüben können. Aktives Selbstmanagement birgt zudem durch die intensivere Beschäftigung und Überwachung des eigenen Gesundheitszustandes auch die Chance der Entlastung des Gesundheitssystems (Marks et al., 2005a, Udlis, 2011), da sowohl die Expertise

über den eigenen Zustand als auch die optimierte Kooperation mit den Akteuren des Gesundheitssystems vermutlich zu einer ökonomischeren Nutzung desjenigen führen.

1.2.3. Prädiktoren

Auf Basis dieser vielversprechenden Ergebnisse schließt sich die Frage an, inwiefern Selbstmanagement bei Patient:innen mit chronischen Erkrankungen beeinflusst und insbesondere gefördert werden kann. Es existieren eine Reihe von Faktoren, die eine wichtige Rolle dabei spielen. Dazu zählen: persönliche und Lifestyle-Faktoren wie Wissen und Kenntnisse, Glaubenssätze, Sorgen und Ängste, der Gesundheitszustand, finanzielle und psychologische Ressourcen, Umweltfaktoren sowie der Zugang bzw. das Verhältnis zum Gesundheitssystem (Ghahari et al., 2019, Schulman-Green et al., 2016). Weiterhin spielt die Selbstwirksamkeitserwartung der Patient:innen für das Selbstmanagement eine entscheidende Rolle (Marks et al., 2005b, Wilski and Tasiemski, 2016). Darunter wird der Glaube bzw. die Überzeugung verstanden, Fähigkeiten und Eigenschaften zu besitzen, ein erwünschtes Ziel zu erreichen (Bandura, 1977). Es erscheint nachvollziehbar, dass ein Mangel an Selbstwirksamkeit mit einer niedrigeren Wahrscheinlichkeit für aktives Selbstmanagement verknüpft ist. Bezüglich der Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen scheinen andere Faktoren eine Rolle zu spielen. Die Wahrscheinlichkeit des Engagements steigt mit stärkerer sozialer Diskriminierung, sichtbaren Behinderungen, teurer Medikation und Behandlungsmöglichkeiten sowie einem erhöhten Risiko durch die Erkrankung zu versterben (Davison et al., 2000, Finlayson and Cho, 2011). Zusammengefasst führen diese Faktoren einzeln zu einer vermutlich größeren psychischen Belastung, die das Bedürfnis nach sozialem Zusammenhalt und Gruppenzugehörigkeit verstärken könnte.

1.2.4. Persönlichkeit und Selbstmanagement

Das Verständnis interindividueller Unterschiede bezüglich der Kognition, des Affekts und des Verhaltens und dessen Vorhersage sind seit jeher die zentralen Aspekte der Persönlichkeitsforschung. Deren Ergebnisse sind heutzutage u. a. für die Ökonomie von besonders hohem Interesse. Aus riesigen Datenmengen werden mit Hilfe künstlicher Intelligenz Algorithmen berechnet, die versuchen, den Menschen in seiner Persönlichkeit und insbesondere in seinem Verhalten verständlicher, wie „gläsern“ zu machen.

Die moderneren und wissenschaftlich gut untersuchten Theorien der Persönlichkeit fußen meist auf einem lexikalischen Ansatz (Hogrefe, 2022). Die Persönlichkeit wird dabei innerhalb einer gewissen Anzahl an Basisdimensionen, sog. „traits“ beschrieben. Neben dem „Drei-Faktoren Modell“ von Eysenck (Eysenck and Eysenck, 1976), ist das Fünf-Faktoren-Modell bzw. die Fünf-Faktoren-Theorie (McCrae and Costa, 2008) sicher eine der am häufigsten zitierten Theorien. Laut dieser kann die Persönlichkeit auf Basis von 5 Dimensionen beschrieben werden, welche lauten: Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit.

Die Persönlichkeit eines Menschen bildet und formt den Rahmen, wie wir denken, fühlen und handeln. Auf dieser Annahme basierend, spielt die Persönlichkeit eine Rolle

bezüglich der Krankheitsbewältigung und des Selbstmanagements. In mehreren Studien zu unterschiedlichen chronischen Erkrankungen konnte dieser Zusammenhang dargestellt werden. Gewissenhaftere und verträglichere Patient:innen mit Diabetes mellitus (Typ I und Typ II) zeigten bessere Selbstmanagement-Kompetenzen bezüglich der Blutzuckerkontrolle, der Medikamentenadhärenz und einer regelmäßigen körperlichen Betätigung (Martinez et al., 2021, Skinner et al., 2014, Waller et al., 2013, Wheeler et al., 2012). Bei jungen Patient:innen mit Asthma bronchiale zeigte sich eine negative Korrelation zwischen den Parametern Asthmakontrolle und Medikamentenadhärenz und den Persönlichkeitseigenschaften negativer Affekt (als Aspekt von Neurotizismus) und Impulsivität (als Facette von Gewissenhaftigkeit) (Axelsson et al., 2009). Im Hinblick auf die Erkrankung Multiple Sklerose existieren nur wenige Studien, die den Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Selbstmanagement untersucht haben. In einer umfassenden PubMed-Recherche im Februar 2021 mit den kombinierten Suchbegriffen „multiple sclerosis“, „self-management“ und „coping“ adressierten nur ca. 11 von 1124 Studien den genaueren Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Selbstmanagement bei MS. Eine neurotische bzw. bekümmerte sog. Typ D-Persönlichkeit geht mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für negative gesundheitsbezogene Outcomes einher. Dazu zählen: ein schlechteres Verhältnis und eine geringere Kommunikation mit den Gesundheitsdienstleistern, weniger familiäre und soziale Unterstützung, eine geringere Effektivität im Krankheitsselbstmanagement sowie eine geringere Medikamentenadhärenz. Zudem zeigten Patient:innen mit diesem Persönlichkeitszug maladaptive Bewältigungsstrategien wie Verdrängung und Distanzierung von gesundheitsförderndem Verhalten sowie Fokussierung auf Emotionen und Substanzkonsum (Strober, 2017). Neurotizismus korrelierte positiv mit emotionsorientierten Copingstrategien, währenddessen Verträglichkeit mit vermeidungsorientierten (engl. avoidance coping) Bewältigungsstrategien assoziiert war (Ratsep et al., 2000). Unter emotionsorientierten Copingstrategien (engl.: emotional coping) wird die Konzentration einer Person auf die Regulation negativer Emotionen hinsichtlich eines Stressors verstanden (APA, 2022b, Lazarus and Folkman, 1984). Den Gegensatz dazu bilden problemorientierte Copingstrategien (engl.: problem focused coping): Die betroffene Person versucht damit den Stressor direkt zu bearbeiten und zu eliminieren. Die subjektiv wahrgenommene Selbstbewältigungskompetenz bezüglich des Stressors scheint eine Rolle dafür zu spielen, welche der beiden Copingstrategien am Ende gewählt und angewendet wird (APA, 2022c, Lazarus and Folkman, 1984). Unter vermeidungsorientiertem Coping (engl.: avoidance coping) wiederum wird eine Art verdrängender Umgang mit einem Stressor verstanden. Dazu zählen Mechanismen wie das Fliehen in eine Fantasiewelt, Wunschdenken, Selbstisolation und Substanzkonsum (APA, 2022a, Roth and Cohen, 1986). Weitere Studien legten nahe, dass eine größere Impulsivität und Sensation-Seeking-Neigung mit einer höheren Risikotoleranz hinsichtlich der Auswahl von disease-modifying- treatments (DMT) assoziiert waren (Minacapelli et al., 2020).

1.3. Offene Kommunikation und Stigmatisierung bei MS

Unter Stigma (griech.: Stich, Wundmal) wird ein kennzeichnendes und als negativ bewertetes Merkmal verstanden, wodurch sich z. B. eine Person von anderen Personen unterscheidet. Nach Ervin Goffmann findet basierend auf diesem Merkmal eine Verallgemeinerung statt, die dazu führt, dass die stigmatisierende Charakteristik noch vor der Persönlichkeit einer Person als hervorstechend wahrgenommen wird (Goffman, 1976). Stigmatisierung kann auf gesellschaftlicher Ebene stattfinden, es kann jedoch auch eine Selbststigmatisierung durch die betroffene Person erfolgen (Rao et al., 2009). Grund hierfür ist die Wahrnehmung sowie die kognitive und affektive Verarbeitung der gesellschaftlich unterstellten Andersartigkeit meist in Form stereotyper Denkschablonen. Unter gefühltem Stigma versteht man das Bewusstwerden von stereotyper Verurteilung, unter gelebtem Stigma wiederum die Erfahrung von Diskriminierung. Kommt es zu einer Internalisierung der Stereotypen, hat dies meist eine Selbststigmatisierung zur Folge (Jacoby, 1994, Rao et al., 2009). Egal um welche Form der Stigmatisierung es sich handelt, können fast immer negative Auswirkungen des Stigmas konstatiert werden.

Bei Patient:innen mit MS ist das Empfinden von Selbststigmatisierung und gesellschaftlicher Stigmatisierung durch die Erkrankung mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine depressive Störung (Cadden et al., 2018) und einer niedrigeren Lebensqualität assoziiert (Grothe et al., 2022). Die Angst vor Stigmatisierung kann die Krankheitsbewältigung erschweren, wenn Betroffene Benachteiligung durch eine offene Kommunikation bzw. offenen Umgang mit ihrer Erkrankung erwarten. Verständlicherweise macht es einen Unterschied, ob sich Betroffene den Freund:innen und der Familie oder den Arbeitskolleg:innen anvertrauen. Besonders im beruflichen Kontext fürchten Erkrankte Vorurteile, Diskriminierung oder z. B. die vorzeitige Beendigung ihres Arbeitsverhältnisses durch die Offenbarung ihrer Erkrankung (Frndak et al., 2015, Kirk-Brown et al., 2014). Dennoch kommunizierten zwischen 75% und 81% der Befragten einer Studie ihre MS-Diagnose im beruflichen Kontext (Frndak et al., 2015, Kirk-Brown et al., 2014). Tatsächlich zeigte sich, dass eine offene Kommunikation nach außen positiv mit dem Beschäftigungsstatus und der Dauer des Beschäftigungsverhältnisses assoziiert ist (Kirk-Brown et al., 2014). Größere soziale Unterstützung, Hilfeleistungen und Anpassungen des Arbeitsplatzes könnten Gründe für dieses Ergebnis sein. Letztendlich bleibt die Datenlage jedoch heterogen. Bezüglich einer offenen Kommunikation im Arbeitskontext konnte gezeigt werden, dass sowohl physische Beeinträchtigungen als auch Gewissenhaftigkeit als Persönlichkeitseigenschaften signifikant mit einem offenen Umgang assoziiert waren (Frndak et al., 2015, Jaworski et al., 2020, Kirk-Brown et al., 2014).

1.4. Zielsetzung und Fragestellung

Diese Studie untersucht, welche Faktoren als Prädiktoren des Selbstmanagements fungieren können. Die Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen wird dabei als Aspekt des Selbstmanagements betrachtet. Ein besonderer Fokus bezüglich möglicher Prädiktoren liegt auf dem Konstrukt der Persönlichkeit. Die theoretische Grundlage zur Persönlichkeit liefert in diesem Rahmen die Fünf-Faktoren-Theorie

nach Costa und McCrae (Costa and McCrae, 1992a, McCrae and Costa, 2008, McCrae and Costa, 1985).

Darüber hinaus ist es Ziel dieser Studie, den Umgang der Patient:innen mit ihrer MS-Diagnose, hier im Sinne einer offenen Kommunikation nach außen, im Zusammenhang mit Persönlichkeitsunterschieden zu untersuchen.

2. Methoden

2.1. Studiendesign & Stichprobe

Es erfolgte eine retrospektive Analyse des SHILD-Studien-Datensatzes (Kofahl et al., 2018, Kofahl et al., 2019a). Bei dem SHILD-Projekt handelt es sich um eine multizentrische Studie, deren Ziel die Erforschung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland ist und welches dafür durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde. In mehreren Modulen wurde die aktuelle Situation (Ziele, Aufgaben, Unterstützung, Kooperationen) und der Bedarf an Selbsthilfe, deren Aktivitäten und Wirkungen sowie die Zukunftsperspektive der Selbsthilfe untersucht. Die Daten wurden in Kooperation mit Vertretern von Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen-Kontaktstellen sowie Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern von Selbsthilfegruppen erhoben. Zur Untersuchung der Wirkungen von Selbsthilfe wurden fünf exemplarische chronische Erkrankungsbilder ausgewählt (Multiple Sklerose, Diabetes mellitus Typ II, Prostatakarzinom, Tinnitus, Angehörige von Demenz-Erkrankten). Erkrankte und betroffene Personen wurden mit Hilfe von Fragebögen bezüglich ihrer eigenen Erfahrungen befragt.

Die Teilnehmer dieser Substudie wurden über Krankenhäuser, MS-spezialisierte Praxen, öffentliche Veranstaltungen, soziale Netzwerke und Selbsthilfegruppen-Kontaktstellen rekrutiert. Darüber hinaus informierte die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) ihre Mitglieder über das Projekt. Bei Interesse an der Teilnahme konnten die Proband:innen zwischen einer Onlineversion und einer Papierversion des Fragebogens wählen, welcher ihnen zugesendet wurde. Beide Versionen enthielten ein detailliertes Briefing über die Zielsetzung und Methode, die Datenschutzrichtlinien und Anonymität sowie die Freiwilligkeit der Teilnahme. Als Zustimmung wurde das Absenden des Fragebogens per Mail oder die Zustimmung mittels Button in der Onlineversion gewertet. Inkludiert wurden alle Teilnehmer mit MS-Diagnose mit einem Alter über 18 Jahren. Insgesamt nahmen 857 Personen im Erhebungszeitraum zwischen Juni 2016 und November 2017 an der Studie teil. Aufgrund unvollständiger Datensätze wurden letztendlich die Datensätze von 682 Individuen in die Analysen miteinbezogen. Der häufigste Grund für einen Drop-out der Datensätze betraf fehlende Daten bezüglich des monatlichen Einkommens. Die statistischen Auswertungen zeigten, dass sich die soziodemographischen Daten bezüglich der inkludierten und ausgeschlossenen Fälle statistisch nicht signifikant unterschieden.

2.2. Material

2.2.1. 10 Item Big Five Inventory (BFI-10)

Das Konstrukt Persönlichkeit wurde mittels der deutschen Version des 10 Item Big Five Inventory (BFI-10) (Rammstedt and John, 2007, Rammstedt et al., 2013), einer gekürzten Variante des bekannten Big Five Inventory (John et al., 1991) erhoben. Der

Fragebogen basiert theoretisch auf dem Big Five Modell bzw. der Big Five Theory (Costa and McCrae, 1992b, Costa and McCrae, 1992a, McCrae and Costa, 2008). Die Persönlichkeit eines Individuums kann dementsprechend auf der Basis von fünf Dimensionen, sog. „traits“, beschrieben werden kann. Dazu zählen: Neurotizismus, Extraversion, Offenheit, Verträglichkeit und Gewissenhaftigkeit. Das BFI-10 besteht aus insgesamt 10 Items, was eine schnelle Bearbeitung gewährleistet. Jeweils 2 Items beziehen sich auf eine der oben genannten 5 Dimensionen. Die Antwortmöglichkeiten der 5-stufigen Likert-Skala reichen von „1 – trifft überhaupt nicht zu“ bis „5 – trifft voll und ganz zu“. Der Mittelwert der beiden korrespondierenden Items entspricht dem Score der jeweiligen Persönlichkeitsdimension. Höhere Werte sprechen für eine stärkere Ausprägung. Das BFI-10 zeigte in einer Validierungsstudie befriedigende Ergebnisse bezüglich Reliabilität und Validität (Rammstedt et al., 2013).

2.2.2. Health Education Impact Questionnaire (heiQ)

Die Selbstmanagement-Kompetenzen wurden mittels der deutschen Version des australischen Health Education Impact Questionnaire (heiQ) erhoben, welcher ursprünglich als Evaluationsinstrument von Patient:innenschulungen und Selbstmanagement-Interventionen entwickelt wurde (Osborne et al., 2007, Schwarze, 2011). Bezüglich des heiQ integrierten wir 7 der 8 ursprünglichen Skalen: aktive Beteiligung am Leben, gesundheitsförderndes Verhalten, Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien, konstruktive Einstellungen, Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis, Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen sowie soziale Integration und Unterstützung. Aufgrund der Redundanz der achten Skala mit einem weiteren Fragebogenelement verzichteten wir auf diese. Die Antwortmöglichkeiten reichten auf einer 4-stufigen Likert-Skala von „1 – trifft überhaupt nicht zu“ bis „4 – trifft völlig zu“. Der Wert jeder der o. g. Skalen ließ sich als Mittelwert der dazugehörigen Items berechnen. Höhere Werte entsprechen besseren Selbstmanagement-Kompetenzen. Validierungsstudien ergaben gute Werte bezüglich der Reliabilität (Raykov's Rho CRC = 0.71 – 0.87) sowie eine gute faktorielle und Konstruktvalidität (Schwarze, 2011). Wir ergänzten die Erhebung der Selbstmanagement-Kompetenzen mit Hilfe des heiQ mittels einer Frage zur aktuellen und vergangenen Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen. Die Antwortmöglichkeiten umfassten: „Ich war noch *nie* Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe“, „Ich bin Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe der DMSG oder einer anderen Organisation“ und „Ich war *früher* Mitglied in einer MS-Selbsthilfegruppe der DMSG oder einer anderen Organisation“. Ausgewertet wurde das dichotomisierte Item mit aktueller und früherer Aktivität in Selbsthilfegruppen im Gegensatz zu keiner Selbsthilfeaktivität.

2.2.3. Weitere Fragebogen-Items

Die Offenheit bzw. die offene Kommunikation gegenüber anderen Personen bezüglich der eigenen Erkrankung erhoben wir mittels zweier Fragen. Dabei wurde sowohl die Kommunikation der Diagnose im allgemein (privaten) als auch im beruflichen Setting erhoben. Die Antwortmöglichkeiten reichten für die Offenheit im allgemeinen Setting von 1 = „Ich behalte dies für mich und vertraue mich nur engsten Angehörigen oder

Freunden an“, 2 = „Ich verstecke meine Erkrankung nicht, wäge aber vorsichtig ab, wem ich darüber erzähle“, 3 = „Ich bin relativ offen und spreche auf Nachfrage recht freimütig über meine Diagnose“ und 4 = „Ich informiere andere Menschen von mir aus“. Gefragt, ob die Teilnehmenden offen gegenüber ihren Kolleg:innen und Geschäftspartner:innen bezüglich ihrer Erkrankung seien, umfassten die Antwortmöglichkeiten: 1 = „Nein“, 2 = „Ja, aber nur sehr wenigen Ausgewählten gegenüber“ und 3 = „Ja, im Prinzip wissen/wussten alle Bescheid“.

Darüber hinaus wurden folgende soziodemographische und krankheitsbezogene Daten erhoben: Alter, Geschlecht, Bildungsniveau, monatliches Nettoäquivalenzeinkommen, Erkrankungsdauer, klinische Verlaufsform der MS, Schwere der Erkrankung sowie das Vorhandensein von Depressionen. Für das Bildungsniveau existierte neben einer festen Skala entsprechend dem höchsten erworbenen Schul- oder Studienabschluss ein freies Texteingabefeld. Die darin gegebenen Antworten wurden entsprechend dem deutschen Qualifikationsrahmen (DQR) umcodiert (BMBF). Für die Erkrankungsschwere verwendeten wir annäherungsweise die noch bewältigbare Gehstrecke als Grad der körperlichen Beeinträchtigung, ähnlich zur Erhebung des körperlichen Behinderungsgrades durch die „Expanded Disability Status Scale“ (EDSS-Skala).

2.3. Datenanalyse

Die Auswertung der Daten erfolgte mittels SPSS Version 26.0. Die deskriptive Statistik umfasste die Berechnung von Mittelwerten und Standardabweichungen für kontinuierliche Variablen sowie Häufigkeitsverteilungen mit Prozentangaben für kategoriale Variablen. Die Scores der Skalen des heiQ und des BFI-10 wurden als kontinuierliche Variablen betrachtet. Die Normalverteilung der kontinuierlichen Variablen wurde mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests geprüft. Für die anschließenden Gruppenvergleiche (Geschlecht, Bildungsniveau, unterschiedliche klinische Verlaufsgruppen der MS) hinsichtlich der Ausprägungen des heiQ und des BFI-10 verwendeten wir nicht -parametrische Man-Whitney-U-Tests. Um die Assoziation zwischen der Persönlichkeit, Selbstmanagement-Kompetenzen, Aktivität in Selbsthilfegruppen und offener Kommunikation zu analysieren, berechneten wir zunächst bivariate Korrelationen (Pearson- Korrelationskoeffizient und Eta-Koeffizient). Im Anschluss erfolgte für den Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Selbstmanagement-Kompetenzen im Sinne des heiQ die Berechnung multipler linearer bzw. für die Aktivität und Teilnahme in Selbsthilfegruppen die Berechnung binär logistischer Regressionsmodelle. Wir kontrollierten für soziodemographische und klinische Variablen, indem wir diese als mögliche Störvariablen in die Modelle integrierten. Die Variablen Bildungsniveau, klinischer Verlauf, Erkrankungsschwere und offene Kommunikation (allgemein und im beruflichen Setting) mussten für die Voraussetzungen der Regressionsanalysen und den Einschluss in die Modelle wie folgt dichotomisiert werden.

- Bildungsniveau: niedrig = 0 (Hauptschul- bis Realschulabschluss) vs. hoch = 1 (Meister, Fachabitur, Abitur, Hochschule und Universitätsabschluss).
- Erkrankungsschwere: weniger körperliche Beeinträchtigung (min. 500m Gehstrecke ohne Hilfsmittel = annäherungsweise EDSS $\leq$ 4 Pkt.) = 0 vs.

schwerere körperliche Beeinträchtigung (Gehstrecke ohne Hilfsmittel geringer als 500m bis hin zur vollständigen Abhängigkeit von Hilfsmitteln oder Rollstuhl = annäherungsweise EDSS > 4 Pkt.) = 1.

- Klinischer Verlauf der Multiplen Sklerose: schubförmig-remittierender Verlauf = 0 vs. progrediente (primär oder sekundär) und unbekannter Verlauf = 1.
- Offene Kommunikation im allgemeinen/privaten Setting: weniger offen („Ich behalte dies für mich und vertraue mich nur engsten Angehörigen oder Freunden an“ und „Ich verstecke meine Erkrankung nicht, wäge aber vorsichtig ab, wem ich darüber erzähle“) = 0 vs. offener („Ich bin relativ offen und spreche auf Nachfrage recht freimütig über meine Diagnose“ und „Ich informiere andere Menschen von mir aus“) = 1.
- Offene Kommunikation im beruflichen Setting: weniger offen („Nein“) = 0 vs. offener („Ja, aber nur sehr wenigen Ausgewählten gegenüber“ und „Ja, im Prinzip wissen/wussten alle Bescheid“) = 1

Die Voraussetzungen der Regressionsanalysen waren erfüllt. Das Signifikanzniveau aller Berechnungen setzten wir auf $p < 0.05$.

Zur Überprüfung der Faktorenstruktur des BFI-10 in der Population der MS-Erkrankten führten wir zu Beginn der Analysen eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation durch. Dabei wurden nur Faktoren mit Eigenwerten über 1,0 extrahiert. Zusammenfassend konnten wir die vorhergesagte Struktur mit 5 Faktoren, entsprechend der Big-Five-Persönlichkeitseigenschaften bestätigen. Alle Items zeigten dabei die höchste Ladung auf den jeweiligen Persönlichkeitsfaktor. Insgesamt konnten alle Items 68,9% der Varianz erklären.

3. Ergebnisse

3.1. Deskriptive Statistik des Studienkollektivs

Das Studienkollektiv setzte sich aus insgesamt $N = 682$ freiwilligen Proband:innen zusammen. 75% der Teilnehmenden waren weiblich. Das mittlere Alter lag bei 49 Jahren und die durchschnittliche Erkrankungsdauer war 12 Jahre. Der Großteil der Patientinnen gab einen schubförmig-remittierenden Verlauf, 12% einen primär progredienten und 23% einen sekundär progredienten Verlauf der MS an. 16% der Erkrankten waren zum Zeitpunkt der Erhebung bereits auf einen Rollstuhl angewiesen, knapp 22% waren nicht fähig, 500m ohne Unterstützung zu gehen. Mehr als die Hälfte der Befragten gab an, entweder zum aktuellen oder einem früheren Zeitpunkt Mitglied einer Selbsthilfegruppe gewesen zu sein. 280 Teilnehmende (41,4%) waren zum Zeitpunkt der Erhebung aktive Mitglieder. Das Durchschnittsalter der aktuell aktiven Mitglieder lag bei 52 Jahren. 77,1% der aktiven oder ehemaligen Mitglieder waren weiblichen Geschlechts, 22,9% waren Männer. Tabelle 1 zeigt den Großteil der Ergebnisse der deskriptiven Statistik.

3.2. Gruppenunterschiede bezüglich der Persönlichkeit und der Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ

Hinsichtlich der Persönlichkeitsausprägungen fanden wir signifikante Gruppenunterschiede zwischen den Geschlechtern und Proband:innen mit

unterschiedlichen Bildungsniveaus. Frauen zeigten höhere Scores der Dimensionen Neurotizismus ($p<0.01$), Extraversion ($p=0.02$), Verträglichkeit ($p<0.01$) und Gewissenhaftigkeit ($p<0.01$). Teilnehmende mit höherem Bildungsniveau gaben an, offener für Neues zu sein ($p<0.01$). Bezüglich der Dimensionen der Selbstmanagement-Kompetenzen entsprechend dem heiQ zeigten sich Unterschiede zwischen unterschiedlichen klinischen Verlaufsformen und dem Ausmaß der körperlichen Beeinträchtigung. Patient:innen mit schubförmig-remittierender MS erlangten höhere Werte auf den Skalen für „Aktive Beteiligung am Leben“ ($p<0.01$) und „Konstruktive Einstellungen“ ($p<0.01$) als jene mit progredienten Verlaufsformen. Diese erreichten im Vergleich höhere Werte auf der Skala für „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“ ($p=0.01$). Teilnehmende, die noch fähig waren 500m ohne Unterstützung zu gehen, erreichten höhere Scores auf den Skalen „Aktive Beteiligung am Leben“ ($p<0.01$), „Konstruktive Einstellungen“ ($p<0.01$) und „soziale Integration und Unterstützung“ ($p=0.05$), aber niedrigere Werte auf der Skala für „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“ ($p=0.03$).

3.3. Korrelationen zwischen Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ, Selbsthilfeaktivität und Persönlichkeit

Die ausführlichen Korrelationsberechnungen sind in Tabelle 2 dargestellt. Neurotizismus korrelierte negativ mit allen Dimensionen des Selbstmanagements. Extraversion korrelierte am stärksten mit den Skalen „Aktive Beteiligung am Leben“ ($r=0.29^{***}$), „Konstruktive Einstellungen“ ($r=0.28^{***}$) sowie „Soziale Integration und Unterstützung“ ($r=0.26^{***}$). Gewissenhaftigkeit dagegen korrelierte besonders hoch mit „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“ ($r=0.19^{***}$) sowie „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“ ($r=0.23^{***}$). Zwischen der Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen und Gewissenhaftigkeit ($r=0.09^*$) sowie Verträglichkeit ($r=0.09^*$) fanden sich nur schwache Assoziationen.

Tabelle 1: Soziodemographische und krankheitsspezifische Charakteristika des Studienkollektivs (N=682, Mittelwerte mit Standardabweichungen in Klammern, Häufigkeiten mit Prozentangaben in Klammern).

Geschlecht (%)	Männer	170 (24.9 %)
	Frauen	512 (75.1 %)
Alter in Jahren (M)		48.58 (11.43)
Bildungsniveau nach DQR (%)	Hauptschule oder niedriger	62 (9.1 %)
	Mittelschule/Realschule	222 (32.6 %)
	Gymnasium	155 (22.7 %)
	Hochschule/Universität	243 (35.6 %)
Monatliches Nettoäquivalenzeinkommen (M)		1726 (867)
- dichotomisiert in (%)	≤ 1500 Euros	320 (46.9 %)
	> 1500 Euros	362 (53.1 %)
Erkrankungsdauer in Jahren (M)		12.33 (8.81)
Klinische Verlaufsform der MS (%)	schubförmig-remittierend	446 (65.4 %)
	primär-progressiv	80 (11.7 %)
	sekundär-progressiv	156 (22.9 %)
Erkrankungsschwere	Gehvermögen größer als 500 Meter	414 (60.7 %)
	Gehvermögen geringer als 500 Meter	153 (22.4 %)
	Fast vollständig auf Rollstuhl angewiesen	115 (16.9 %)
Persönlichkeit BFI-10 (M) (1-5)*	Neurotizismus	3.01 (0.93)
	Extraversion	3.23 (1.03)
	Offenheit	3.45 (1.01)
	Verträglichkeit	3.24 (0.77)
	Gewissenhaftigkeit	3.83 (0.76)
Selbstmanagement-Kompetenzen heiQ (M) (1-4)*	Aktive Beteiligung am Leben	3.17 (0.83)
	Gesundheitsförderndes Verhalten	2.82 (0.85)
	Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien	3.03 (0.51)
	Konstruktive Einstellungen	3.32 (0.60)
	Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis	3.25 (0.42)
	Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen	3.36 (0.51)
	Soziale Integration und Unterstützung	2.88 (0.66)
Aktivität in Selbsthilfegruppen (%)	Nein	306 (44.9 %)
	Ja	376 (55.1 %)
Offene Kommunikation im allgemeinen Setting (%)	Ich behalte dies für mich und vertraue mich nur engsten Angehörigen oder Freunden an.	40 (5.9 %)
	Ich verstecke meine Erkrankung nicht, wäge aber vorsichtig ab, wem ich darüber erzähle.	171 (25.1 %)
	Ich bin relativ offen und spreche auf Nachfrage recht freimütig über meine Diagnose.	408 (59.8 %)
	Ich informiere andere Menschen von mir aus.	63 (9.2 %)
Offene Kommunikation im beruflichen Setting (%)	Nein	97 (14.2 %)
	Ja, aber nur sehr wenigen Ausgewählten gegenüber	233 (34.2 %)
	Ja, im Prinzip wissen/wussten alle Bescheid“.	352 (51.6 %)

Tabelle 2: Bivariate Korrelationen zwischen den Persönlichkeitseigenschaften des BFI-10, den heiQ Selbstmanagement-Skalen (Pearson's Korrelationskoeffizient r) und der Aktivität in Selbsthilfegruppen (Eta-Koeffizient η)

	Extraversion	Neurotizismus	Offenheit	Gewissenhaftigkeit	Verträglichkeit
Aktive Beteiligung am Leben (r)	0.29***	-0.19***	0.11**	0.15***	0.05
Gesundheitsförderndes Verhalten (r)	0.02	-0.12**	0.09*	0.18***	0.09*
Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien(r)	0.13**	-0.29***	0.16***	0.19***	0.11**
Konstruktive Einstellungen (r)	0.28***	-0.34***	0.12**	0.12**	0.14***
Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (r)	0.09*	-0.17***	0.15***	0.23***	0.05
Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen (r)	0.18***	-0.29***	0.09*	0.17***	0.11**
Soziale Integration and Unterstützung (r)	0.26***	-0.21***	0.07	0.09*	0.18***
Aktivität in Selbsthilfegruppen (η)	0.02	0.01	0.05	0.09*	0.09*

*** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$

3.4. Regressionsmodelle

3.4.1. Persönlichkeit und Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ

Es erfolgte die Berechnung mehrerer multipler linearer Regressionsmodelle um die Assoziationen zwischen den Persönlichkeitseigenschaften und den Dimensionen des Selbstmanagements des heiQ zu untersuchen. Die genauen Ergebnisse sind in Tabelle 3 dargestellt. Der Betrag der erklärten Varianz, der durch die ins Modell integrierten Variablen erklärt werden konnte, lag zwischen 5,6% für „Gesundheitsförderndes Verhalten“ und 22,3% für „Konstruktive Einstellungen“. Das Konstrukt Persönlichkeit konnte zwischen 5,1% der Varianz der Dimension „Gesundheitsförderndes Verhalten“ und 17,8% der Varianz der Dimension „Konstruktive Einstellungen“ erklären. Der Betrag der erklärten Varianz durch die Persönlichkeit war in unseren Modellen größer als die Varianz, die durch soziodemographische oder klinische Parameter erklärt werden konnte. Die Ergebnisse entsprechen jedoch eher geringen ($f^2 = 0.06$ für „Gesundheitsförderndes Verhalten“) bis mittelmäßigen ($f^2 = 0.29$ für „Konstruktive Einstellungen“) Effektgrößen nach Cohen (Cohen, 1992). Die Vermutung liegt nahe, dass weitere Faktoren existieren, die die Selbstmanagement-Kompetenzen der Proband:innen beeinflussen. Der Trait Neurotizismus zeigte sich als stärkster und zugleich stets negativer Prädiktor aller Dimensionen des Selbstmanagements des heiQ. Aufgrund der inhaltlichen Nähe zu Depressivität berechneten wir die Modelle ein zweites Mal unter Kontrolle für das Item Depression. Der Betrag der erklärten Varianz durch Neurotizismus blieb dennoch stets signifikant.

3.4.2. Persönlichkeit und Aktivität in Selbsthilfegruppen

Für den Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen berechneten wir ein binär logistisches Regressionsmodell. Interessanterweise leisteten die Persönlichkeitsdimensionen in diesem Modell keinen signifikanten Betrag zur erklärenden Varianz. Stattdessen zeigte sich eine Assoziation zwischen der Erkrankungsdauer, dem Alter und der Teilnahme in Selbsthilfegruppen. Mit jedem Jahr der Erkrankungsdauer stieg die relative Wahrscheinlichkeit an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen um 5,1%. Pro zusätzlichem Lebensjahr erhöhte sich die Chance der Aktivität um 4,0%. Der Wert der Nagelkerke R^2 0.169 entspricht nach Cohen einer mittleren bis starken Effektgröße ($f^2 = 0.20$) (Cohen, 1992).

3.4.3. Persönlichkeit und offene Kommunikation der Diagnose

Die Faktoren Geschlecht, Erkrankungsschwere sowie Extraversion fungierten in unserem logistisch binären Regressionsmodell als signifikante Prädiktoren der offenen Kommunikation der Diagnose im allgemeinen (privaten) Setting ($R^2=0.175$, $f^2=0.21$). Die Chance, die Erkrankung offen gegenüber anderen Menschen zu kommunizieren, war fast doppelt so hoch bei Männern im Vergleich zu Frauen und fast dreimal so hoch bei Patient:innen mit schwererem Krankheitsverlauf im Vergleich zu leichteren Verläufen. Mit steigenden Werten des Extraversion-Scores stieg die relative Wahrscheinlichkeit, die Diagnose offen zu kommunizieren, um 44%. Im beruflichen Setting dagegen waren Extraversion und monatliches Nettoäquivalenzeinkommen signifikante Prädiktoren für eine offene Kommunikation ($R^2 = 0.065$, $f^2 = 0.07$). Bei Anstieg des Extraversion-Scores stieg die relative Wahrscheinlichkeit für ein Outing um 26%.

Tabelle 3: Multiple lineare Regressionsanalysen für die Selbstmanagement-Kompetenzen nach heiQ mit geblocktem Einschluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen sowie den Persönlichkeitseigenschaften

	Aktive Beteiligung am Leben		Gesundheitsfördern des Verhalten		Selbstüberwachung und Krankheitsver- ständnis		Konstruktive Einstellungen		Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien		Soziale Integration und Unterstützung		Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen	
	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2	β	ΔR^2
Soziodemographische Variablen		0.032		0.020		0.005		0.022		0.021		0.020		0.006
Alter (Jahre)	-0.014		0.113*		-0.008		0.006		0.036		-0.059		-0.012	
Geschlecht	-0.003		0.022		-0.038		0.050		-0.022		-0.078*		-0.081*	
Bildungsniveau	-0.022		-0.014		-0.071		-0.025		-0.021		0.023		0.003	
Monatliches Nettoäquivalenzeinkommen	0.094**		-0.001		0.037		0.098**		-0.004		0.108**		0.001	
Klinische Variablen		0.085		0.003		0.014		0.037		0.013		0.012		0.005
Erkrankungsdauer (Jahre)	0.095*		0.037		0.122**		0.082		0.139**		0.121**		0.058	
Klinische Verlaufsform	-0.087		-0.052		-0.048		-0.061		0.014		-0.023		-0.056	
Erkrankungsschwere	-0.283***		0.027		-0.038		-0.196***		-0.011		-0.075		-0.029	
Persönlichkeit		0.109		0.051		0.093		0.178		0.126		0.118		0.120
Neurotizismus	-0.143***		-0.118**		-0.150***		-0.297***		-0.253***		-0.128**		-0.243***	
Extraversion	0.221***		-0.056		-0.021		0.172***		0.010		0.216***		0.088*	
Offenheit	0.054		0.080*		0.145***		0.074		0.142***		0.008		0.043	
Verträglichkeit	0.036		0.057		0.020		0.108**		0.069		0.171***		0.086*	
Gewissenhaftigkeit	0.065		0.156***		0.199***		0.021		0.135***		0.028		0.124**	
Total R²		0.212		0.056		0.096		0.223		0.145		0.135		0.115

Kodierung der kategorialen Variablen: Geschlecht (männlich = 0; weiblich = 1), Bildungsniveau (niedrigeres Niveau = 0; höheres Niveau = 1, klinische Verlaufsform (schubförmig-remittierend = 0, primär/sekundär progredient = 1), Erkrankungsschwere (Gehvermögen größer als 500 m = 0; Gehvermögen geringer als 500m, benötigt Hilfsmittels oder Rollstuhl = 1)

β = standardisierte Beta-Koeffizienten für die finalen Modelle mit allen integrierten Variablen

ΔR^2 = Änderungen in R^2 nach Einschluss eines erneuten Blocks

*p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tabelle 4: Logistische Regressionsanalysen für die Teilnahme in Selbsthilfegruppen mit geblocktem Einschluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen sowie der Persönlichkeitseigenschaften

Aktivität in Selbsthilfegruppen		
	OR	95% KI
Soziodemographische Variablen		
Alter (Jahre)	1.040***	1.021-1.059
Geschlecht	1.361	0.915-2.024
Bildungsniveau	0.889	0.628-1.260
Monatliches Nettoäquivalenzeinkommen	1.000	1.000-1.000
Klinische Variablen		
Erkrankungsdauer (Jahre)	1.051***	1.027-1.076
Klinische Verlaufsform	0.900	0.573-1.413
Erkrankungsschwere	1.094	0.715-1.675
Persönlichkeit		
Neurotizismus	1.072	0.892-1.289
Extraversion	1.019	0.859-1.208
Offenheit	1.107	0.936-1.309
Verträglichkeit	1.204	0.974-1.490
Gewissenhaftigkeit	1.152	0.922-1.440
Nagelkerke R²	0.169	

Kodierung der kategorialen Variablen: Geschlecht (männlich = 0; weiblich = 1), Bildungsniveau (niedrigeres Niveau = 0; höheres Niveau = 1, klinische Verlaufsform (schubförmig-remittierend = 0, primär/sekundär progredient = 1), Erkrankungsschwere (Gehvermögen größer als 500 m = 0; Gehvermögen geringer als 500m, benötigt Hilfsmittels oder Rollstuhl = 1)
 Kommentar: OR = Odd Ratios; KI = Konfidenzintervall, *p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Tabelle 5: Logistische Regressionsanalysen für offene Kommunikation mit geblocktem Einschluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen sowie der Persönlichkeitseigenschaften

	Offene Kommunikation im allgemeinen (privaten) Setting		Offene Kommunikation im beruflichen Setting	
	OR	95% CI	OR	95% CI
Soziodemographische Variablen				
Alter (Jahre)	1.02	1.00-1.04	0.99	0.97-1.02
Geschlecht	1.86**	1.18-2.95	0.66	0.40-1.08
Bildungsniveau	1.10	0.75-1.60	0.84	0.53-1.34
Monatliches Nettoäquivalenzeinkommen	1.00	1.0-1.0	1.00*	1.0-1.0
Klinische Variablen				
Erkrankungsdauer (Jahre)	1.01	0.99-1.04	1.01	0.98-1.04
Klinische Verlaufsform	1.37	0.82-2.26	1.02	0.57-1.82
Erkrankungsschwere	0.44**	0.27-0.70	1.59	0.92-2.76
Persönlichkeit				
Neurotizismus	0.90	0.74-1.10	0.88	0.69-1.12
Extraversion	1.44***	1.20-1.74	1.26*	1.01-1.58
Offenheit	1.01	0.84-1.21	1.14	0.91-1.42
Verträglichkeit	1.08	0.86-1.36	1.00	0.75-1.34
Gewissenhaftigkeit	0.86	0.67-1.09	0.95	0.70-1.28

Kodierung der kategorialen Variablen: Geschlecht (männlich = 0; weiblich = 1), Bildungsniveau (niedrigeres Niveau = 0; höheres Niveau = 1, klinische Verlaufsform (schubförmig-remittierend = 0, primär/sekundär progredient = 1), Erkrankungsschwere (Gehvermögen größer als 500 m = 0; Gehvermögen geringer als 500m, benötigt Hilfsmittels oder Rollstuhl = 1), Offene Kommunikation allgemein/privat (weniger offen = 0, offener = 1).
 Kommentar: OR = Odd Ratios; KI = Konfidenzintervall, *p < .05, ** p < .01, *** p < .001

4. Diskussion

Das Ziel dieser Studie war es, den Zusammenhang zwischen Persönlichkeitseigenschaften und Umgang mit der Erkrankung hinsichtlich Selbstmanagement sowie offener Kommunikation der Diagnose von Menschen mit Multipler Sklerose genauer zu untersuchen. Wie vermutet, zeigte sich, dass die

Persönlichkeit eines Menschen eine entscheidende Rolle hinsichtlich der Anpassung an die Erkrankung spielt. Die Persönlichkeit vermochte die Selbstmanagement-Kompetenzen entsprechend dem heiQ sogar besser vorherzusagen als die soziodemographischen oder klinischen Parameter der Patient:innen dies konnten. Dieses Ergebnis ist insofern nicht überraschend, da unsere Persönlichkeit den Rahmen dafür formt, wie wir denken, fühlen und uns verhalten, nicht nur allgemein sondern auch bezüglich unserer Gesundheit (McAdams and Olson, 2010).

Bezüglich der Big Five Persönlichkeitseigenschaften war Neurotizismus der stärkste Prädiktor der Selbstmanagement-Dimensionen des heiQ. Eine generelle negative Emotionalität und Ängstlichkeit sowie ein Hang zum Zweifel sind zentrale Aspekte dieses Persönlichkeitszuges. Teilnehmende, die sich als neurotischer einschätzten als andere Proband:innen, erreichten niedrigere Ergebnisse hinsichtlich aller Dimensionen des Selbstmanagements. Besonders eindrücklich zeigte sich der Effekt bezüglich der Dimension „Konstruktive Einstellungen“. Neurotische Individuen neigen wahrscheinlich dazu, weniger Hoffnung und mehr Zweifel daran zu haben, dass die MS-Erkrankung ihr Leben nicht signifikant beeinflussen wird. Zusätzlich gehen wir davon aus, dass auch die Selbstwirksamkeitserwartung bei Menschen mit stark ausgeprägtem Neurotizismus geringer ausgeprägt ist. Die Erwartung, dass Selbstmanagement-Strategien zu Erfolg, im Sinne einer Verbesserung des eigenen Gesundheitszustandes, einer besseren Krankheitsbewältigung und einem subjektiven Kontrollgefühl führen können, könnte dadurch stark vermindert sein. Ob Neurotizismus im allgemeinen die Selbstwirksamkeitserwartung eines Menschen beeinflusst, ist eine spannende Frage. Unsere Ergebnisse lassen vermuten, dass hochgradig neurotische Proband:innen depressiven Patient:innen ähneln, die häufig unter Antriebsarmut leiden und so nicht in der Lage sind, angemessene Coping-Strategien umzusetzen. Dies konnte bereits für andere chronische Erkrankungen gezeigt werden. Depressive Diabetiker:innen zeigten z. B. geringere Selbstmanagement-Kompetenzen als nicht depressive Erkrankte (Schmitt et al., 2021).

Auch Gewissenhaftigkeit und Extraversion scheinen eine signifikante Rolle bezüglich der Selbstmanagement-Kompetenzen entsprechend dem heiQ zu spielen. Dies zeigte sich v. a. bezüglich der Dimensionen „Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis“, „Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien“ und „Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen“. Verträglichkeit schien hingegen eher wichtig hinsichtlich der Dimensionen „Konstruktive Einstellungen“ und „Soziale Integration und Unterstützung“.

Bezüglich der Aktivität bzw. Teilnahme in Selbsthilfegruppen zeigten sich positive Korrelationen mit den Persönlichkeitseigenschaften Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit. Dieses Ergebnis ist ebenso nachvollziehbar, da die Mitgliedschaft in einer Gruppe ein höheres Maß an Interesse und Bereitschaft für soziale Interaktion voraussetzt. Im finalen Regressionsmodell lieferte die Persönlichkeit jedoch keinen signifikanten Beitrag zur erklärten Varianz der Selbsthilfeaktivität. Auch andere Studien konnten zeigen, dass Persönlichkeitseigenschaften wie z. B. Freundlichkeit nicht mit dem Aufsuchen von Selbsthilfegruppen assoziiert waren (Davison et al., 2000).

Stattdessen scheint v. a. das Alter und die Erkrankungsdauer der Patient:innen eine größere Rolle hinsichtlich des Bedürfnisses nach Selbsthilfe zu spielen. Je älter die Teilnehmenden und je länger der Krankheitsverlauf, desto wahrscheinlicher waren sie Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. Warum die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe erst im Verlauf der Erkrankung wichtiger zu werden scheint, könnte die Tatsache sein, dass MS eine Erkrankung ist, die häufig im frühen bis mittleren Erwachsenenalter diagnostiziert wird. Zu Beginn der Erkrankung, wenn diese noch nicht fortgeschritten ist, mögen viele Betroffene noch keine spezielle Unterstützung oder Beratung durch andere Betroffene benötigen. Die medizinischen Informationen und die Beratung werden in diesem Abschnitt v. a. durch Hausärzt:innen und Neurolog:innen geleistet und angeboten. Wir erwarten, dass bei Kumulation physischer und psychischer Beeinträchtigungen im Krankheitsverlauf, auch das Bedürfnis nach mehr individueller Unterstützung wächst. Kürzlich erschienene Studien konnten zeigen, dass Patient:innen mit MS in Deutschland im Schnitt 6 Jahre nach Erkrankungsbeginn in eine Selbsthilfegruppe eintreten (Nickel et al., 2019). Bezüglich der vorherigen Argumentation ist dies dennoch relativ früh im Erkrankungsverlauf, in welchem vermutlich noch keine weit fortgeschrittenen physischen und psychischen Beeinträchtigungen vorliegen dürften.

Zum offenen Umgang mit Erkrankung im Sinne einer offenen Kommunikation zeigte sich, dass extrovertiertere und weniger neurotische Individuen generell offener mit ihrer Erkrankung umgehen. In Regressionsmodell zeigte sich jedoch nur die Extraversion als signifikanter Prädiktor der Offenheit sowohl im allgemeinen als auch im beruflichen Setting. Bereits in früheren Studien konnte gezeigt werden, dass sowohl das männliche Geschlecht als auch eine längere Erkrankungsdauer mit einer größeren Offenheit nach außen einhergingen (Kirk-Brown et al., 2014). Mögliche Gründe dafür sind vielfältig. Zum einen könnten Betroffene durch zunehmende Beeinträchtigungen durch die Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt gezwungen sein, sich zu ihrer Erkrankung zu äußern. Zum anderen haben extrovertierte Menschen vermutlich ein größeres Vertrauen und weniger Angst vor der Reaktion ihrer Mitmenschen und möglicher negativer Konsequenzen. Warum männliche Teilnehmende zu einer größeren Offenheit neigen, ist dagegen schwieriger zu erklären.

Die wichtigste Frage am Ende der bisher dargestellten Ergebnisse ist, welche Schlüsse daraus für die klinische Versorgung der Patient:innen gezogen werden können. Zusammenfassend berichten wir, dass, wie bereits für andere chronische Erkrankungen in der Vergangenheit gezeigt, auch bezüglich MS die Persönlichkeit eine wichtige Rolle hinsichtlich der Selbstmanagement-Kompetenzen spielt. Eine extravertierte und gewissenhafte Persönlichkeitsakzentuierung scheint dabei eine protektive Eigenschaft darzustellen, die mit besseren Selbstmanagement-Kompetenzen verknüpft ist. Im Vergleich dazu ist ein neurotischer Persönlichkeitszug eher mit geringen Selbstmanagement-Kompetenzen assoziiert, z. B. mit einer unzureichenden Symptomkontrolle, weniger sozialer Unterstützung, der Aneignung maladaptiver Einstellungen sowie einer mangelnden Kooperation mit dem Gesundheitssystem. Daraus können sich neben einer schlechteren Lebensqualität,

gesundheitsbezogene Komplikationen sowie eine stärkere subjektive Beeinträchtigung der Patient:innen als Folgen ergeben.

Um negativen Konsequenzen vorzubeugen, empfehlen wir entsprechend anderen Autor:innen (Maggio et al., 2020) als ersten Schritt, ein orientierendes Persönlichkeitsassessment bei MS-Erkrankten durchzuführen. Damit können besonders gefährdete Individuen identifiziert werden, die entweder hochgradig neurotisch oder wenig gewissenhaft sind. Der zweite Schritt beinhaltet dann weiterführende Interventionen, die entweder direkt auf die Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen abzielen oder indirekt über die Veränderung der dysfunktionalen Persönlichkeitsausprägungen. Realistischerweise sind genannte Schritte Vorhaben, die im Klinikalltag nur schwer oder kaum umzusetzen sind. Nichtsdestotrotz sollten Neurolog:innen das Wissen im Hinterkopf behalten, dass auch die Persönlichkeit von MS-Erkrankten deren Selbstmanagement-Kompetenzen und Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung beeinflussen kann.

Was die Änderung der Persönlichkeit betrifft, galt lange Zeit, dass Persönlichkeitseigenschaften sehr stabile Konstrukte sind, die sich im Verlauf des Lebens nur gering ändern (McAdams and Olson, 2010, Roberts et al., 2006). In einem kürzlich erschienen Review zeigte sich jedoch, dass Persönlichkeitseigenschaften wie „Emotionale Stabilität“ (das Gegenteil von Neurotizismus) durch geeignete psychologische Interventionen beeinflusst werden können und dass die Effekte der Interventionen über einen gewissen Zeitraum auch stabil bleiben (Roberts et al., 2017). Zwei weitere Studien konnten zeigen, dass sowohl kognitive Verhaltenstherapie bei Patient:innen mit Angststörungen als auch achtsamkeitsbasierte Therapien bei gesunden Proband:innen deren Level an Neurotizismus signifikant reduzierte (Armstrong and Rimes, 2016, Sauer-Zavala et al., 2021).

Was Interventionen zur Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen betrifft, existiert eine Reihe an Interventionsprogrammen. Meist fokussieren sich diese jedoch nur auf einzelne und nicht mehrere Dimensionen des Selbstmanagements gleichzeitig. Aus unserer Sicht sollten Patient:innen so früh wie möglich nach Diagnosestellung über die Vorteile eines effizienten Selbstmanagements ausführlich informiert und z. B. durch Techniken des motivationalen Interviews auf Basis des Transtheoretischen Modells (Prochaska and Velicer, 1997) zum Erlernen motiviert werden. Darüber hinaus sollten sie Infomaterial erhalten mit Anbietern von Selbstmanagement-Trainings, Selbsthilfegruppen und weiterer Therapiemöglichkeiten.

Da die Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen mit besseren Selbstmanagement-Kompetenzen assoziiert ist (Nickel et al., 2019) und das Gesundheitssystem nur über begrenzte Kapazitäten verfügt, würden wir allen Betroffenen empfehlen, die Möglichkeit des Engagements in einer Selbsthilfegruppen in Betracht zu ziehen. Es sollte dabei jedoch bedacht werden, dass einzelne Selbsthilfegruppen inhaltlich differieren können und dass die Zusammenkunft mit schwer betroffenen Erkrankten auch negative Emotionen und Ängste bezüglich des weiteren Verlaufs schüren kann.

Darüber hinaus sollte ebenso im Hinterkopf behalten werden, dass die Anliegen der Selbsthilfegruppen aufgrund der gezeigten Altersverteilung häufig eher die Bedürfnisse der Patient:innen während des späteren Krankheitsverlaufs widerspiegeln. Dennoch möchten wir betonen, dass die Wirkungen des Peer-Supports im Rahmen der Selbsthilfegruppen sowohl durch deren Mitglieder als auch durch die bisherige Forschung zum Thema bestätigt werden konnten (Dierks and Kofahl, 2019, Ziegler et al., 2022).

4.1. Limitationen und Ausblick

Aufgrund des Studiendesigns einer Querschnittstudie sind keine Aussagen über mögliche Ursache-Wirkungszusammenhänge möglich, wie z. B. ob Neurotizismus zu einem schlechteren Selbstmanagement führt oder ob schlechtes Selbstmanagement neurotische Persönlichkeitszüge verstärkt. Des Weiteren handelt es sich bei allen Informationen inklusive der klinischen Parameter um selbstberichtete Daten, die nicht objektivierbar sind. Auch ein Selektionsbias des Studienkollektives ist aufgrund des hauptsächlich web-basierten Designs nicht sicher auszuschließen.

Bezüglich des verwendeten Materials ist das BFI-10 zwar ein sehr zeitsparendes Erhebungsinstrument, eine genauere und umfassendere Erhebung wäre jedoch wünschenswert.

Inhaltlich sind Konstrukt-Überlappungen möglich, v. a. bezüglich Neurotizismus, Depressivität und der Selbstmanagement-Dimension „Konstruktive Einstellungen“. Dies sollte in zukünftigen Studien mitbedacht und durch die Erhebung zusätzlicher Items bzw. Inventare z. B. zur Depressivität genauer analysiert werden.

Weiterhin sollte in zukünftigen Studien der Zusammenhang zwischen Persönlichkeit, Selbstmanagement-Kompetenzen sowie Selbstwirksamkeitserwartung von Betroffenen der MS untersucht werden. Auch Veränderungen der Selbstmanagement-Kompetenzen über eine Zeitspanne ergeben ein interessantes Forschungsfeld.

5. Literatur

- AMELUNG, V. E., MÜHLBACHER, A. & KRAUTH, C. 2018. *Revision von Disease Management* [Online]. Heidelberg: Springer-Verlag GmbH. Available: <https://wirtschaftslexikon.gabler.de/definition/disease-management-51767/version-274920> [Accessed 24.07.2022].
- APA. 2022a. *Avoidance Coping* [Online]. Washington DC: American Psychological Association. Available: <https://dictionary.apa.org/avoidance-coping> [Accessed 15.07. 2022].
- APA. 2022b. *Emotion-focused coping* [Online]. Washington DC: American Psychological Association. Available: <https://dictionary.apa.org/emotion-focused-coping> [Accessed 15.07.2022].
- APA. 2022c. *Problem-focused coping* [Online]. Washington DC: American Psychological Association. Available: <https://dictionary.apa.org/problem-focused-coping> [Accessed 15.07.2022].
- ARMSTRONG, L. & RIMES, K. A. 2016. Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Neuroticism (Stress Vulnerability): A Pilot Randomized Study. *Behav Ther*, 47, 287-98.
- AXELSSON, M., EMILSSON, M., BRINK, E., LUNDGREN, J., TOREN, K. & LOTVALL, J. 2009. Personality, adherence, asthma control and health-related quality of life in young adult asthmatics. *Respir Med*, 103, 1033-40.
- BANDURA, A. 1977. Self-Efficacy - toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- BARLOW, J. 2001. How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 15, 545-58.
- BARLOW, J., WRIGHT, C., SHEASBY, J., TURNER, A. & HAINSWORTH, J. 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*, 48, 177-87.
- BJORNEVIK, K., CORTESE, M., HEALY, B. C., KUHLE, J., MINA, M. J., LENG, Y., ELLEDGE, S. J., NIEBUHR, D. W., SCHER, A. I., MUNGER, K. L. & ASCHERIO, A. 2022. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*, 375, 296-301.
- BMBF. *Der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen* [Online]. Berlin: Bundesministerium für Bildung und Forschung. Available: https://www.dqr.de/dqr/de/home/home_node.html [Accessed 19.08.2022].
- BROWNLEE, W. J., HARDY, T. A., FAZEKAS, F. & MILLER, D. H. 2017. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*, 389, 1336-1346.
- BURNS, M. N., NAWACKI, E., KWASNY, M. J., PELLETIER, D. & MOHR, D. C. 2014. Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis? *Psychol Med*, 44, 349-59.
- CADDEN, M. H., ARNETT, P. A., TYRY, T. M. & COOK, J. E. 2018. Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis. *Soc Sci Med*, 208, 158-164.
- COHEN, J. 1992. A power primer. *Psychol Bull*, 112, 155-9.
- COSTA, P. T., JR. & MCCRAE, R. R. 1992a. Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual. *Psychological Assessment Resources*. Odessa, FL.
- COSTA, P. T. & MCCRAE, R. R. 1992b. The 5-Factor Model of Personality and Its Relevance to Personality-Disorders. *Journal of Personality Disorders*, 6, 343-359.

- DAVISON, K. P., PENNEBAKER, J. W. & DICKERSON, S. S. 2000. Who talks? The social psychology of illness support groups. *Am Psychol*, 55, 205-17.
- DIERKS, M. L. & KOFAHL, C. 2019. [The role of self-help groups and self-help organisations in promoting health literacy in the public]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 62, 17-25.
- ELWYN, G., LAITNER, S., COULTER, A., WALKER, E., WATSON, P. & THOMSON, R. 2010. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*, 341, c5146.
- EYSENCK, S. B. G. & EYSENCK, H. J. 1976. *Psychoticism as a dimension of personality*, London Hodder and Stoughton.
- FINLAYSON, M. L. & CHO, C. C. 2011. A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *J Gerontol Soc Work*, 54, 475-93.
- FRNDAK, S. E., KORDOVSKI, V. M., COOKFAIR, D., RODGERS, J. D., WEINSTOCK-GUTTMAN, B. & BENEDICT, R. H. 2015. Disclosure of disease status among employed multiple sclerosis patients: association with negative work events and accommodations. *Mult Scler*, 21, 225-34.
- GHAHARI, S., FORWELL, S. J., SUTO, M. J. & MORASSAEI, S. 2019. Multiple sclerosis self-management model: Personal and contextual requirements for successful self-management. *Patient Educ Couns*, 102, 1013-1020.
- GOFFMAN, E. 1976. *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.*, Frankfurt a. M., Suhrkamp.
- GROTHE, L., GROTHE, M., WINGERT, J., SCHOMERUS, G. & SPEERFORCK, S. 2022. Stigma in Multiple Sclerosis: The Important Role of Sense of Coherence and Its Relation to Quality of Life. *Int J Behav Med*, 29, 517-523.
- HARTER, M., DIRMAIER, J., SCHOLL, I., DONNER-BANZHOF, N., DIERKS, M. L., EICH, W., MULLER, H., KLEMPERER, D., KOCH, K. & BIEBER, C. 2017. The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*, 123-124, 46-51.
- HEMMER, B., BAYAS, A., BERTHELE, A., FASSHAUE, E., FLACHENECKER, P. & HAGHIKIA, A. 2021. *Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2021* [Online]. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Available: www.dgn.org/leitlinien [Accessed 24.07.2022].
- HOGREFE. 2022. *Dorsch. Lexikon der Psychologie: Lexikalischer Ansatz* [Online]. Bern: Hogrefe AG. Available: <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/lexikalischer-ansatz> [Accessed 12.08.2022].
- INTERNATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS GENETICS, C. 2019. Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility. *Science*, 365.
- JACOBY, A. 1994. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*, 38, 269-74.
- JAWORSKI, M. G., 3RD, FUCHS, T. A., DWYER, M. G., WOJCIK, C., ZIVADINOV, R., WEINSTOCK-GUTTMAN, B. & BENEDICT, R. H. 2020. Conscientiousness and deterioration in employment status in multiple sclerosis over 3 years. *Mult Scler*, 1352458520946019.
- JOHN, O. P., DONAHUE, E. M. & KENTLE, R. L. 1991. *The Big Five Inventory – versions 4a and 5*, Berkeley, CA, University of California, Berkeley, Institute of Personality and Social Research.

- KERAMAT KAR, M., WHITEHEAD, L. & SMITH, C. M. 2019. Characteristics and correlates of coping with multiple sclerosis: a systematic review. *Disabil Rehabil*, 41, 250-264.
- KIDD, T., CAREY, N., MOLD, F., WESTWOOD, S., MIKLAUCICH, M., KONSTANTARA, E., STERR, A. & COOKE, D. 2017. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLoS One*, 12, e0185931.
- KIRK-BROWN, A. K., VAN DIJK, P. A., SIMMONS, R. D., BOURNE, M. P. & COOPER, B. K. 2014. Disclosure of diagnosis of multiple sclerosis in the workplace positively affects employment status and job tenure. *Mult Scler*, 20, 871-6.
- KOFAHL, C., HAACK, M., NICKEL, S. & DIERKS, M. L. 2018. SHILD-Studie: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland - Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven. Hamburg: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE).
- KOFAHL, C., HAACK, M., NICKEL, S. & DIERKS, M. L. 2019a. *Medizinsoziologie: Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe*, Berlin, LIT Verlag.
- KOFAHL, C., HAACK, M., NICKEL, S. & DIERKS, M. L. 2019b. *Wirkungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Reihe Medizinsoziologie (29)*, Münster, LIT-Verlag.
- LAZARUS, R. S. & FOLKMAN, S. 1984. *Stress, appraisal, and coping*, New York, Springer Pub. Co. .
- LIPSON, J. G. & STEIGER, N. J. *Self-care nursing in a multicultural context*, Thousand Oaks, Sage.
- LORIG, K. 2003. Self-management education: more than a nice extra. *Med Care*, 41, 699-701.
- MAGGIO, M. G., CUZZOLA, M. F., LATELLA, D., IMPELLIZZERI, F., TODARO, A., RAO, G., MANULI, A. & CALABRÒ, R. S. 2020. How personality traits affect functional outcomes in patients with multiple sclerosis: A scoping review on a poorly understood topic. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 64.
- MARKS, R., ALLEGRANTE, J. P. & LORIG, K. 2005a. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). *Health Promot Pract*, 6, 37-43.
- MARKS, R., ALLEGRANTE, J. P. & LORIG, K. 2005b. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract*, 6, 148-56.
- MARTINEZ, N., CONNELLY, C. D., PEREZ, A. & CALERO, P. 2021. Self-care: A concept analysis. *Int J Nurs Sci*, 8, 418-425.
- MATARESE, M., LOMMI, M., DE MARINIS, M. G. & RIEGEL, B. 2018. A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *J Nurs Scholarsh*, 50, 296-305.
- MCADAMS, D. P. & OLSON, B. D. 2010. Personality Development: Continuity and Change Over the Life Course. *Annual Review of Psychology*, 61, 517-542.
- MCCRAE, R. R. & COSTA, P. T. 2008. The Five-Factor Theory of personality. In: JOHN, O. P., ROBINS, R. W. & PERVIN, L. A. (eds.) *Handbook of personality: Theory and research*. 3rd. ed. New York: Guilford.
- MCCRAE, R. R. & COSTA, P. T., JR. 1985. Updating Norman's "Adequate Taxonomy": intelligence and personality dimensions in natural language and in questionnaires. *J Pers Soc Psychol*, 49, 710-21.

- MINACAPELLI, E., GIORDANO, A., FALAUTANO, M., SANGALLI, F., PIETROLONGO, E., LOREFICE, L., COCCO, E., LUGARESI, A., COMI, G., FILIPPI, M. & MARTINELLI, V. 2020. Risk attitude and personality in people with multiple sclerosis facing the choice of different disease-modifying therapy scenarios. *J Neurol Sci*, 417, 117064.
- MOHR, D. C., LOVERA, J., BROWN, T., COHEN, B., NEYLAN, T., HENRY, R., SIDDIQUE, J., JIN, L., DAIKH, D. & PELLETIER, D. 2012. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology*, 79, 412-9.
- NICKEL, S., HAACK, M., VON DEM KNESEBECK, O., DIERKS, M. L., SEIDEL, G., WERNER, S. & KOFAHL, C. 2019. Participation in self-help groups: impact on self-management and knowledge. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 62, 10-16.
- OSBORNE, R. H., ELSWORTH, G. R. & WHITFIELD, K. 2007. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns*, 66, 192-201.
- PROCHASKA, J. O. & VELICER, W. F. 1997. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot*, 12, 38-48.
- RAMMSTEDT, B. & JOHN, O. P. 2007. Measuring personality in one minute or less: A 10-item short version of the Big Five Inventory in English and German. *Journal of Research in Personality*, 41, 203-212.
- RAMMSTEDT, B., KEMPER, C. J., KLEIN, M. C., BEIERLEIN, C. & KOVALEVA, A. 2013. A short scale for assessing the big five dimensions of personality: 10 Item Big Five Inventory (BFI-10) *Methoden, Daten, Analysen* 7, 233-249.
- RAO, D., CHOI, S. W., VICTORSON, D., BODE, R., PETERMAN, A., HEINEMANN, A. & CELLA, D. 2009. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Qual Life Res*, 18, 585-95.
- RATSEP, T., KALLASMAA, T., PULVER, A. & GROSS-PAJU, K. 2000. Personality as a predictor of coping efforts in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler*, 6, 397-402.
- RICHARD, A. A. & SHEA, K. 2011. Delineation of self-care and associated concepts. *J Nurs Scholarsh*, 43, 255-64.
- ROBERTS, B. W., LUO, J., BRILEY, D. A., CHOW, P. I., SU, R. & HILL, P. L. 2017. A systematic review of personality trait change through intervention. *Psychol Bull*, 143, 117-141.
- ROBERTS, B. W., WALTON, K. E. & VIECHTBAUER, W. 2006. Patterns of mean-level change in personality traits across the life course: a meta-analysis of longitudinal studies. *Psychol Bull*, 132, 1-25.
- ROTH, S. & COHEN, L. J. 1986. Approach, avoidance, and coping with stress. *Am Psychol*, 41, 813-9.
- SAUER-ZAVALA, S., FOURNIER, J. C., JARVI STEELE, S., WOODS, B. K., WANG, M., FARCHIONE, T. J. & BARLOW, D. H. 2021. Does the unified protocol really change neuroticism? Results from a randomized trial. *Psychol Med*, 51, 2378-2387.
- SCHMITT, A., BENDIG, E., BAUMEISTER, H., HERMANN, N. & KULZER, B. 2021. Associations of depression and diabetes distress with self-management behavior and glycemic control. *Health Psychol*, 40, 113-124.

- SCHULMAN-GREEN, D., JASER, S. S., PARK, C. & WHITTEMORE, R. 2016. A metasynthesis of factors affecting self-management of chronic illness. *J Adv Nurs*, 72, 1469-89.
- SCHWARZE, M. 2011. Übersetzung, Adaption und Validierung des HeiQ – eines generischen Instruments zur Bewertung von Patientenschulungen (PS) und Selbstmanagementprogrammen (SM). Abschlussbericht. Hannover.
- SKINNER, T. C., BRUCE, D. G., DAVIS, T. M. & DAVIS, W. A. 2014. Personality traits, self-care behaviours and glycaemic control in type 2 diabetes: the Fremantle diabetes study phase II. *Diabet Med*, 31, 487-92.
- STROBER, L. B. 2017. Personality in multiple sclerosis (MS): impact on health, psychological well-being, coping, and overall quality of life. *Psychol Health Med*, 22, 152-161.
- THOMPSON, A. J., BARANZINI, S. E., GEURTS, J., HEMMER, B. & CICCARELLI, O. 2018. Multiple sclerosis. *Lancet*, 391, 1622-1636.
- THORNE, S., PATERSON, B. & RUSSELL, C. 2003. The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qual Health Res*, 13, 1337-52.
- UDLIS, K. A. 2011. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3, 130-139.
- WAGNER, E., DAVIS, C., SCHAEFER, J., VON KORFF, M. & AUSTIN, B. 2002. A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent with the Literature? *Journal of Nursing Care Quality*, 16, 67-80.
- WALLER, D., JOHNSTON, C., MOLYNEAUX, L., BROWN-SINGH, L., HATHERLY, K., SMITH, L. & OVERLAND, J. 2013. Glycemic control and blood glucose monitoring over time in a sample of young Australians with type 1 diabetes: the role of personality. *Diabetes Care*, 36, 2968-73.
- WHEELER, K., WAGAMAN, A. & MCCORD, D. 2012. Personality traits as predictors of adherence in adolescents with type I diabetes. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 25, 66-74.
- WILSKI, M. & TASIEMSKI, T. 2016. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 133, 338-45.
- ZIEGLER, E., HILL, J., LIESKE, B., KLEIN, J., DEM, O. V. K. & KOFAHL, C. 2022. Empowerment in cancer patients: Does peer support make a difference? A systematic review. *Psychooncology*.

III. Zusammenfassung

Im heutigen Gesundheitswesen, welches nur über begrenzte personelle als auch finanzielle Ressourcen verfügt, spielen Eigenverantwortlichkeit, Mitarbeit und auch das Selbstmanagement der Patient:innen eine immer größere Rolle. Frühere Arbeiten konnten zeigen, dass Selbstmanagement-Kompetenzen mit zahlreichen, positiven gesundheitsbezogenen Outcomes assoziiert waren, wie z. B. der Verbesserung der Lebensqualität, der Reduktion von Ängsten, einer verminderten Depressionsneigung sowie geringeren Kosten hinsichtlich der Gesundheitsversorgung. Das Ziel dieser Studie war es, den Zusammenhang zwischen der Persönlichkeit der Betroffenen und deren Umgang mit der MS-Erkrankung im Sinne von Selbstmanagement-Kompetenzen, dazugehöriger Selbsthilfeaktivität und einer offener Kommunikation, nach außen hin genauer zu untersuchen. Die Studien-Teilnehmer:innen wurden über unterschiedliche Wege rekrutiert, darunter v.a. über die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), spezialisierte Praxen, Selbsthilfegruppen-Kontaktstellen oder auch über soziale Events. Das Studienkollektiv bestand am Ende aus 682 Proband:innen, welche einen multidimensionalen Fragebogen beantworteten. Dieser enthielt neben den Inventaren BFI-10 und heiQ, Fragen zur Selbsthilfegruppenaktivität, dem offenen Umgang mit der Erkrankung sowie Fragen zu soziodemographischen Daten und klinischen Parametern. Mithilfe der Berechnung von multiplen linearen als auch binär logistischen Regressionsmodellen wurde gezeigt, dass die Persönlichkeit bezüglich des Selbstmanagements eine Rolle spielt. Dabei waren die fünf Persönlichkeitseigenschaften in der Lage, sogar einen größeren Teil der Varianz der Selbstmanagementdimensionen zu erklären, als die klinischen oder soziodemographischen Daten dies vermochten. Neurotizismus war der stärkste und stets negative Prädiktor aller Dimensionen des Selbstmanagements. Im Gegensatz dazu scheint die Persönlichkeit bezüglich der Aktivität in Selbsthilfegruppen keine signifikante Rolle zu spielen. Für eine offene Kommunikation sowohl im privaten als auch im beruflichen Setting wiederum ist die Ausprägung des Traits Extraversion signifikant. Zusammenfassend bestätigte sich die Vermutung, dass die Persönlichkeit eine wichtige Rolle hinsichtlich der Selbstmanagement-Kompetenzen von MS-Betroffenen spielt. Als Konsequenz schlagen wir vor, die Persönlichkeit von MS-Patient:innen im klinischen Setting zu erheben oder wenn nicht möglich, zumindest das Wissen um den Zusammenhang zwischen bestimmten Persönlichkeitsakzentuierungen und geringen Selbstmanagement-Kompetenzen im Hinterkopf zu behalten. Diese Patient:innen mögen von einer intensiveren Betreuung und Interventionen zur Förderung ihrer Selbstmanagement-Kompetenzen oder Änderungen dysfunktionaler Persönlichkeitsausprägungen profitieren.

Abstract

In a healthcare system which aims to empower the patient, individual responsibility, cooperation and good self-management competencies become increasingly important. In Multiple Sclerosis, an effective self-management is associated with various favorable health-related outcomes like improvement in quality of life, the reduction of depression and anxiety symptoms, and reduced healthcare costs. This study investigates the association between the Big Five personality traits, self-management competencies including activity in self-help groups and open communication of the diagnosis towards others as components of general coping with the disease. For the study People with MS were recruited via several paths within Germany (e.g. medical practices, social events, self-help group contact centers and the German MS society). The final study sample consisted of 682 participants who answered a multidimensional questionnaire. This comprised the 10 Item Big Five Inventory (BFI-10) for personality, the Health Education Impact Questionnaire (heiQ) for self-management competencies, questions for participation in self-help groups, open communication and socio-demographic and clinical variables. Multivariate regression analyses showed that personality could explain a greater amount of variance of self-management than socio-demographic and clinical variables. Neuroticism was the strongest predictor and correlated negatively with all heiQ-dimensions of self-management. In contrast, in logistic regression analysis none of the Big Five traits became significant in predicting the activity in self-help groups. Extraversion seems to be the most important trait for predicting openness both in private and in professional settings. As expected, personality plays an important role regarding self-management. Ideally, a time-saving personality assessment should be considered in routine clinical practice to identify patients at risk; however, at a minimum, personality traits should be considered in consultations with their neurologists. They may need help to understand the benefits of effective self-management and should receive support to improve their self-management skills and to reduce their neuroticism to lower the risk of secondary complications.

IV. Erklärung des Eigenanteils der Publikationsdissertation

Die Arbeit wurde am Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf unter Supervision von Prof. Olaf von dem Knesebeck und Betreuung von Dr. Christopher Kofahl sowie Prof. Christoph Heesen durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte in Zusammenarbeit mit Dr. phil. Christopher Kofahl und Prof. Olaf von dem Knesebeck.

Die tiefgreifende Literaturrecherche, die Methodenauswahl mit statistischer Auswertung sowie die schriftliche Anfertigung der Arbeit und der Einreichprozess beim Journal „Multiple Sclerosis and related disorders“ erfolgte eigenständig durch mich.

Bei den formalen und inhaltlichen Überarbeitungen im Verlauf des Review Prozesses wurde ich von Dr. Christopher Kofahl, Prof. Olaf von dem Knesebeck und Prof. Christoph Heesen unterstützt.

Ich versichere, das Manuskript selbständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Berlin, den 31.08.2022

V. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen beteiligten Personen, die mich bei der Anfertigung der Dissertation unterstützt haben, meinen großen Dank aussprechen.

Mein besonderer Dank gilt Dr. phil. Christopher Kofahl und Prof. Olaf von dem Knesebeck. Ihre hervorragende Betreuung und Unterstützung bei der Durchführung und Umsetzung der gesamten Arbeit haben diese erst ermöglicht und mir viel Freude bereitet.

Außerdem möchte ich mich bei Prof. Christoph Hessen für seine hilfreichen Gedanken und Anregungen bedanken, welche die Arbeit zusätzlich bereichert haben. Auch Antonia Egert möchte ich herzlich danken für ihre Unterstützung, Beratung und ihre Ermutigungen.

Ebenso gilt mein großer Dank meinem Freund und Lebensbegleiter Raphael Hammer und meiner Familie, die immer ein offenes Ohr für mich haben und mich in allen erdenklichen Angelegenheiten immer vollen Herzens wohlwollend unterstützen und an mich glauben.

VI. Lebenslauf

Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.

VII. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: _____

Berlin, den 31.08.2022

