

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)

Prof. Dr. med. Manuel A. Friese

Magnetresonanztomographie bei Multipler Sklerose verstehen lernen: Entwicklung und Pilotierung eines Online-Schulungsprogramms zur Magnetresonanztomographie für Menschen mit Multipler Sklerose

Dissertation

zur Erlangung des Grades einer Doktorin der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Magalie Freund

aus Leverkusen

Hamburg 2023

Angenommen von der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am:

09.10.2023

Veröffentlicht mit Genehmigung der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: PD Dr. Monika Pötter-Nerger

Prüfungsausschuss, zweiter Gutachter: Prof. Dr. Christoph Heesen

Inhaltsverzeichnis

1	Veröffentlichte Originalarbeit der Publikationspromotion.....	4
2	Darstellung der Publikation.....	13
2.1	Einleitung	13
2.2	Material und Methoden	14
2.2.1	Entwicklung von UMIMS	14
2.2.2	Pilotierung von UMIMS.....	15
2.3	Ergebnisse	17
2.3.1	Entwicklung und Machbarkeitsprüfung	17
2.3.2	Pilotstudie.....	18
2.3.2.1	Akzeptanz.....	19
2.3.2.2	MRT-Risikowissen.....	19
2.3.2.3	Subjektives MRT-Wissen.....	19
2.3.2.4	Emotionen und Einstellung gegenüber der MRT	20
2.4	Diskussion	21
3	Literaturverzeichnis.....	25
4	Zusammenfassung.....	28
5	Summary	29
6	Erklärung des Eigenanteils.....	30
7	Danksagung.....	31
8	Lebenslauf.....	32
9	Eidesstattliche Versicherung	33

1 Veröffentlichte Originalarbeit der Publikationspromotion



Understanding Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis (UMIMS): Development and Piloting of an Online Education Program About Magnetic Resonance Imaging for People With Multiple Sclerosis

Magalie Freund^{1†}, Insa Schiffmann^{1,2†}, Anne Christin Rahn^{1,3}, Declan Chard^{4,5}, Carsten Lukas^{6,7}, Jutta Scheiderbauer⁸, Anna Sippel¹ and Christoph Heesen^{1,2}

¹ Department of Neurology, Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany, ² Department of Neurology, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf (UKE), Hamburg, Germany, ³ Institute for Social Medicine and Epidemiology, Nursing Research Unit, University of Lübeck, Lübeck, Germany, ⁴ NMR Research Unit, Queen Square MS Centre, Department of Neuroinflammation, UCL Institute of Neurology, Faculty of Brain Sciences, University College London, London, United Kingdom, ⁵ National Institute for Health Research (NIHR), University College London Hospitals (UCLH), Biomedical Research Centre, London, United Kingdom, ⁶ Department of Diagnostic and Interventional Radiology and Nuclear Medicine, Institute of Neuroradiology, St. Josef Hospital, Ruhr-University Bochum, Bochum, Germany, ⁷ Department of Diagnostic and Interventional Radiology and Nuclear Medicine, St. Josef Hospital, Ruhr-University Bochum, Bochum, Germany, ⁸ Foundation for Self-Determination and Self-Representation for People With MS, Trier, Germany

OPEN ACCESS

Edited by:

Bianca Weinstock-Guttman,
University at Buffalo, United States

Reviewed by:

Thorsten Rudroff,
The University of Iowa, United States
Alessandra Lugeschi,
University of Bologna, Italy

*Correspondence:

Magalie Freund
magaliefreund@gmx.de

[†] These authors have contributed
equally to this work and share first
authorship

Specialty section:

This article was submitted to
Neuroepidemiology,
a section of the journal
Frontiers in Neurology

Received: 16 January 2022

Accepted: 22 February 2022

Published: 28 March 2022

Citation:

Freund M, Schiffmann I, Rahn AC,
Chard D, Lukas C, Scheiderbauer J,
Sippel A and Heesen C (2022)
Understanding Magnetic Resonance
Imaging in Multiple Sclerosis (UMIMS):
Development and Piloting of an Online
Education Program About Magnetic
Resonance Imaging for People With
Multiple Sclerosis.
Front. Neurol. 13:856240.
doi: 10.3389/fneur.2022.856240

Background: People with multiple sclerosis (pwMS) lack sufficient magnetic resonance imaging (MRI) knowledge to truly participate in frequently occurring MRI-related therapy decisions. An evidence-based patient information (EBPI) about MRI is currently lacking.

Objective: The aim of this study was to develop an evidence-based online education program about limitations and benefits of MRI for pwMS. Ultimately, our goal was to improve MRI risk-knowledge, empower pwMS, and promote shared decision-making.

Methods: The program's contents were based on literature research and a previous pilot study. It was revised following 2 evaluation rounds with pwMS, MRI experts and expert patients. In a pilot study, $n = 92$ pwMS received access to the program for 4 weeks. User experiences and acceptance, MRI knowledge (MRI-RIKNO 2.0 questionnaire) and emotions and attitudes toward MRI (MRI-EMA questionnaire) were assessed. Results were compared to a previous survey population of $n = 508$ pwMS without access to the program.

Results: Participants rated the program as easy to understand, interesting, relevant, recommendable, and encouraging. In comparison to pwMS without access to the program, MRI risk-knowledge and perceived MRI competence were higher.

Conclusion: Satisfaction with the program and good MRI-risk knowledge after usage demonstrates the need and applicability of EBPI about MRI in MS.

Keywords: magnetic resonance imaging, MRI-risk knowledge, multiple sclerosis, online education, pwMS, shared decision making

INTRODUCTION

Magnetic resonance imaging (MRI) plays a crucial role in the diagnosis of multiple sclerosis (MS), (1) provides prognostic information (2) and is increasingly used as to monitor treatment efficacy and to determine treatment eligibility (3). However, beyond diagnosis, the specific role of MRI in clinical practice is controversial, (4, 5) and particular MRI results alone cannot currently be used to determine which of several medically viable therapeutic options is most likely to benefit a given person with MS (pwMS). In these cases, patients' personal perspectives become highly relevant.

Person with MS prefer an active role in the decision-making process (6). This requires sufficient disease-specific knowledge to enable them to fully participate in medical decision-making. However, pwMS' knowledge about their disease still has significant scope to improve: in a multi-national survey of $n = 1,939$ people with relapsing remitting MS an average of 41% of MS-specific knowledge questions were answered correctly; (7) MRI-specific knowledge in $n = 508$ pwMS was slightly better (62% correct answers) (8). In a pilot study using a face-to-face education program, participants demonstrated their learning potential by increasing their MRI-knowledge from 43 to 74% correctly answered questions in a MRI risk-knowledge questionnaire (9). PwMS also stated that they did not feel confident to discuss their MRI results with their physician, MRI is of high importance to them, and they were willing to spend several hours on MRI education (10). There is little information on MRI available for pwMS. However, pwMS regularly search the internet, especially when considering treatment initiation or change, but they often do not recognize reliable information (11).

The objective of this study was the development of an evidence-based online education program on MRI in MS and its evaluation in a pilot study. We hypothesize that using the education program will increase pwMS' MRI risk-knowledge and enable them to more actively participate in MRI-related medical decisions.

MATERIALS AND METHODS

Development of the Online Education Program

Development of the online education program "Understanding MRI in MS" (UMIMS) was based on the non-systematic literature searches, work by Brand et al. (9) and 2 rounds of interviews with pwMS, MRI experts and expert patients (i.e., people affected by MS, who include experiential knowledge of the illness as well as pertinent awareness of diseases and academic involvement) (12).

The first draft of the website was modeled after a face-to-face educational program (9). Interviewees received access for 2 weeks and filled out a questionnaire with multiple-choice and free text questions concerning general appraisal of the website, relevance, time spent on it, understandability, and neutral presentation of the information. In semi-structured interviews using an interview guide, interviewees explained how they experienced the website. Interviews were audiotaped, transcribed, content was analyzed, and the website revised accordingly (see **Table S1**).

Structure of the Website

Finally, UMIMS has 3 sections: "About MRI" covering educational chapters on MRI, "Learning to read" featuring an interactive MRI reading training with real MRI images and a quiz-section called "Training" (see **Figure 1**).

"About MRI" includes 6 chapters with 18 sub-chapters providing evidence-based information. Detailed information on the importance of MRI for diagnosis, prognosis, and therapy control in MS is given. In terms of limitations of MRI in MS pwMS get education on, e.g., sensitivity and specificity of diagnostic tests and the clinico-radiological paradox in MS.

Other chapters present with information on basic neuroanatomy, the MRI procedure, contrast agents, MRI sequences, lesion knowledge, and special knowledge (e.g., MRI physics and statistics). References are given with superscript numbers. Videos, easy-to-understand figures, and explanations of technical terms facilitate learning.

In "Learning to read" pwMS can train to understand their own MRI results using 3 different MRI reports translated into layman's terms and 7 original MRI images. The MRI images are accompanied by a step-by-step explanation for interpretation, questions on the shown information (e.g., how many lesions are visible) and corresponding answers. The sub-chapter "Read your MRI" encourages users to transfer their knowledge into real-life by giving instructions on using MRI viewers for one's own MRI images.

The "Training" Section consists of 3 quizzes, which are proven to enhance the learning process, (13) with increasing difficulty.

Pilot Study

Study Design and Sampling

Understanding MRI in MS was piloted in a cross-sectional online survey with $n = 92$ pwMS. Participants were recruited from April 2018 until June 2018 *via* the newsletter of the MS day hospital of the University Medical Center Hamburg-Eppendorf (UKE) and the website of the German MS self-help organization. Participants were eligible, if they were over 18 years old and had clinically definite or suspected MS. Informed written consent was obtained online.

Measures and Data Collection

At baseline, participants provided demographic and disease-specific data (including Patient Determined Disease Steps [PDDS]) (14) and subjective MRI-knowledge (7-point Likert-scale ranging from 1 "I have no knowledge" to 7 "I have a lot of knowledge"). PwMS received access to UMIMS for 4 weeks and were invited to answer a follow-up questionnaire *via* e-mail reminders 2, 3, and 4 weeks after inclusion. Data collection was carried out using the survey platform Unipark (<https://www.unipark.com/>).

After using UMIMS, subjective MRI-knowledge as well as objective MRI risk-knowledge were assessed, the latter *via* the 14-item MRI risk-knowledge 2.0 (MRI-RIKNO 2.0) questionnaire (8) featuring questions concerning, e.g., basic neuroanatomy and relevance of MRI for prognosis (maximum score 22 points). Perception of the MRI procedure and results were assessed

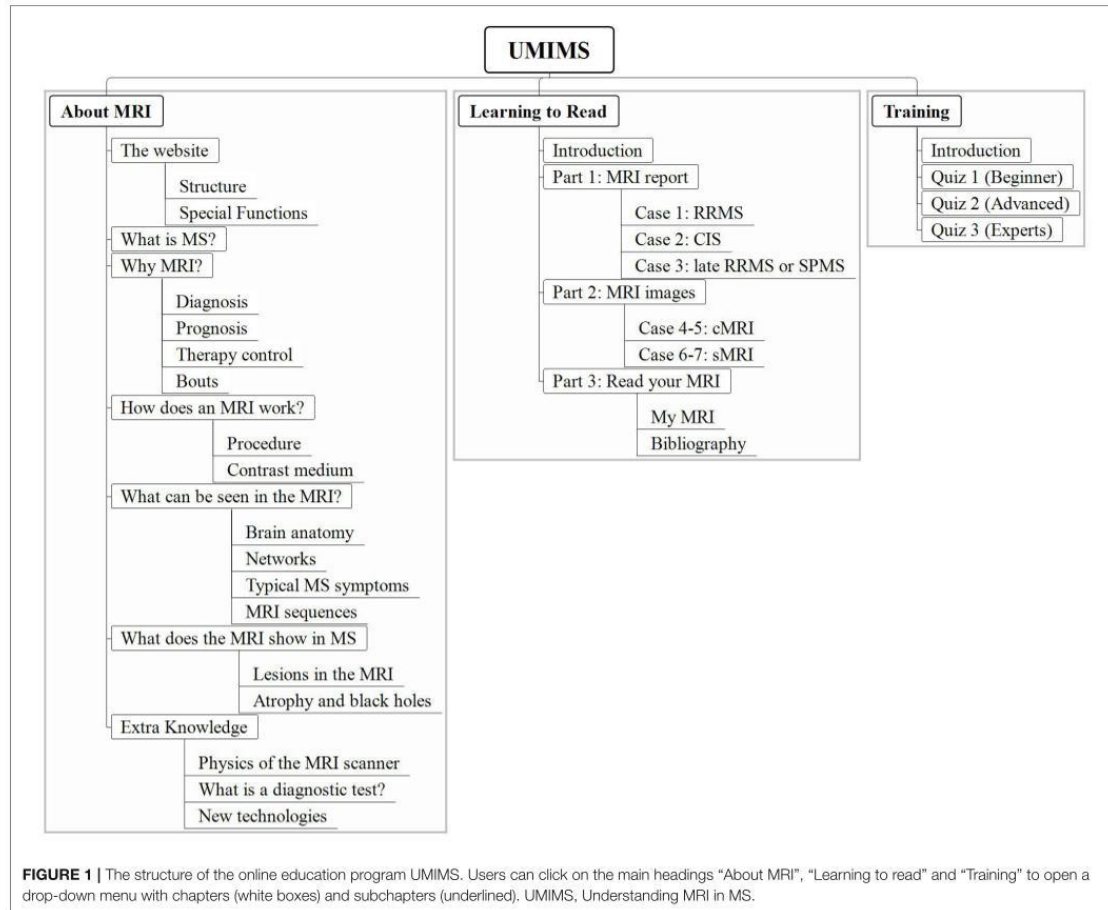


FIGURE 1 | The structure of the online education program UMIMS. Users can click on the main headings “About MRI”, “Learning to read” and “Training” to open a drop-down menu with chapters (white boxes) and subchapters (underlined). UMIMS, Understanding MRI in MS.

using the validated “EMotions and Attitudes toward MRI” (MRI-EMA)-questionnaire, (10) which consists of 10 items sorted into 4 subscales (Fear of MRI scan, Fear of MRI results, Feeling of control over the disease, Feeling of competence in the patient-physician encounter). Agreement to the items was assessed using 4-point Likert-scales ranging from strongly disagree (= 1) to strongly agree (= 4).

Acceptance, i.e., participants' experiences and interaction with UMIMS, was assessed *via* 11 items. For the first 5 items 7-point Likert-scales were used rating the program as comprehensible, new, relevant, encouraging, and creating curiosity. Scale values for, e.g., “comprehensible” ranged from 1 = *I did not understand the information on UMIMS at all* to 7 = *I understood the information on UMIMS completely*. For the next 5 items, participants evaluated whether the website was user-friendly, overwhelming, helpful, recommendable, and exhaustive on 4-point Likert-scales. The 4-point format was chosen to force respondents to take sides, ranging from strongly disagree (= 1) to strongly agree (= 4). The last item referred to the time spent

on UMIMS, for which participants chose one option out of 7 (“no time at all” to “>8 h”).

Finally, participants were invited to give feedback *via* free-text comments. Comments were categorized by a research assistant into 3 categories: appraisal, criticism, and neutral comments. The website was revised accordingly.

Statistical Analysis

Data were analyzed descriptively using SPSS Statistics (version 23). Missing values were imputed for the MRI-EMA ($n = 6$ cases) and acceptance questionnaire ($n = 8$ cases); for the MRI-RIKNO 2.0 missing values were counted as incorrect answers.

In this paper, results of the MRI-RIKNO 2.0 and MRI-EMA of this cohort ($n = 92$ pwMS, referred to as “pilot cohort”) are contrasted to the results of a previous survey using the same questionnaires among a cohort of $n = 508$ pwMS without MRI education (“online cohort”) (8). Pearson-correlation analyses were performed to uncover whether (1) subjective knowledge, (2) time spent on the website, and (3)

subjective degree of comprehension correlated with objective MRI risk-knowledge (i.e., results of the MRI-RIKNO 2.0). A correlation was considered small for $r = 0.1$, medium for $r = 0.3$ or strong for $r = 0.5$ (15), and significant with $p < 0.05$.

Additionally, subgroup analysis was performed comparing gender, using a two-sample t -test, significant with $p < 0.05$, and different education levels, performing an ANOVA single factor analysis of variance significant with $p < 0.05$.

Ethical Approval

The ethical approval has been obtained from the ethical committee of Hamburg Chamber of Physicians (approval number: PV5722).

RESULTS

Development and Feasibility Testing

The website's first evaluation was conducted with $n = 4$ MRI experts and $n = 5$ expert patients. The MRI expert group consisted of one neurologist from Italy, Spain, and the UK, respectively, and one neuroradiologist from Germany. Expert patients were women between 35 and 69 years of age. Most interviewees rated subjective MRI knowledge as high. Interviewees perceived the weight put on MRI findings as overestimated in the fields of prognosis and therapy control. Considering the scope of an MRI education for pwMS, expert patients showed ambivalent opinions, ranging from "not too much information" to "as much as possible".

The second evaluation round was performed with $n = 5$ pwMS and $n = 3$ expert patients. PwMS were one male and four women aged between 36 and 44 years. MRI subjective knowledge was assessed as medium ($n = 3$) or low ($n = 2$). All pwMS indicated that the content was comprehensive and covered all relevant topics. One patient was only interested in the "Learning to read" section. Most pwMS agreed that UMIMS was a helpful source to get information on MRI in MS; some emphasized that the subject matter was demanding, especially for pwMS with cognitive and visual impairments.

Expert patients were women between 34 and 52 years of age. Interviewees emphasized that the website's content should be voiced in an encouraging tone. They demanded for statements to be put into perspective, e.g., using absolute numbers instead of "often" and to use careful wording, avoiding unproven implications, e.g., "lesion" should not be equated with tissue damage. One comment in this group was that UMIMS lacked information on the importance of MRI in monitoring progressive multifocal leukoencephalopathy risk under immunotherapies.

After each evaluation round, the website was revised accordingly. No chapters were deleted or added to UMIMS. Selected quotes from both rounds of evaluations are shown in Table 1.

Pilot Study

In the pilot study, $n = 261$ pwMS fulfilled eligibility criteria, answered the baseline questionnaire, and received access to UMIMS. The follow-up questionnaire was

answered by $n = 122$ participants; after exclusion of participants, who did not provide demographic data, $n = 92$ pwMS remained (finisher 35.2%) (see Table 2).

Acceptance

Participants rated the information on UMIMS as comprehensible (mean 5.2/7, SD 1.2), creating curiosity (mean 5.3/7, SD 1.7), and relevant (mean 5.5/7, SD 1.5). Comprehensibility correlated with MRI risk-knowledge, i.e., MRI-RIKNO 2.0 scores (Pearson coefficient 0.36, $p < 0.05$). For most participants, the information was new (mean 4.2/7, SD 1.2). The content encouraged rather than unsettled participants (mean 4.9, SD 1.6) (see Figure 2).

Participants assessed the website as user-friendly (mean 3.1/4, SD 0.8). The content was rated as helpful in the understanding of MRI in MS (mean 3.6/4, SD 0.7) and most would recommend UMIMS to other pwMS and relatives (mean 3.4/4, SD 0.7). For most participants, UMIMS contained all relevant information on MRI in MS (mean 3.3, SD 0.8), without being too extensive (mean 2.0/4, SD 0.9) (see Figure 3).

Most participants spent 1–4 h on the website (53.3%); 20.7% spent < 1 h and 20.6% more than 4 h. A small percentage did not look at the website at all (5.4%). Time spent on the website correlated with the MRI risk-knowledge (Pearson-coefficient = 0.33, $p < 0.05$).

Evaluation of Voluntary Feedback

Participants left 49 voluntary comments: 31 contained positive appraisals, 22 were neutral and 13 were critical comments. Appraisals were mainly the expressions of gratitude. Neutral comments were mostly related to technical issues, e.g., broken hyperlinks. Criticism was directed at the color spectrum used, at for some to scientific contents and the structure of the website as some participants had difficulties to navigate, e.g., it was occasionally noted that after visiting the website again, it was not always easy to find previously read information due to the abundance of information.

In the following, the website was revised again, e.g., navigation was made easier by showing users which chapter and lesson they are currently working in.

MRI-Risk Knowledge

On an average, participants of the pilot cohort, i.e., with access to UMIMS, achieved 72.0% correct answers in the MRI-RIKNO 2.0. In comparison, a study population from an online survey of 2016 with $n = 508$ pwMS without MRI education scored an average of 62.1% correct answers, i.e., 9.9% points lower. In 20 out of 22 questions, the pilot cohort achieved higher scores. The biggest differences were found in one question about the contrast medium frequently used in MRI for pwMS (+ 22.5% in the pilot cohort) and one in which participants had to assign periventricular lesions on an MRI image (+ 23% in the pilot cohort).

In a subgroup analysis for gender, no difference on MRI-RIKNO 2.0 scores between women and men could be detected.

Patients with "no degree/ primary degree" showed 64.8% correct replies, patients with "secondary degree"

TABLE 1 | Quotes from audiotaped interviews divided into different (sub-) categories.

Major category	Subcategory	Statements
Primarily evaluation of the website's prototype with MRI experts ^a <i>n</i> = 4 and expert patients ^b <i>n</i> = 5		
Relevance of MRI in MS	Diagnosis and outcome measure	MRI expert: MRI has been of paramount importance in the field of diagnostic, supporting early diagnosis. It is useful as an outcome measure and to investigate the pathophysiology of the disease.
	Prognostic value	Expert patient: I think it is utterly overrated by neurologists, partially also by patients, because there is a very big fear that if it can be seen in the MRI, it immediately means myelin loss, cell death, and that doesn't necessarily have to be true at all.
MRI training	Individual approach	Expert patient: It depends on how much you can impose on patients with MRI training. It varies greatly. On one hand, it depends on the patient's level of education, but it also majorly depends on which phase of the disease the patient is in.
Evaluation of the advanced website draft with pwMS <i>n</i> = 5 and expert patients <i>n</i> = 3		
Overall impression	Structure of the presentation	pwMS: Great are the "by the way" options. [To get additional knowledge input.]
	Practical value	Expert patient: (...) quite amazing presenting the sounds of the MRI. (<i>How does an MRI work</i>)
	Layout	Expert patient: Richer colors and a larger font would be nice. This would be better for people with visual impairments. A function to adjust the size should be placed centrally e.g., in the top corner of the page.
Module 1: Main chapters ^c	Relevance	pwMS: Yes, all topics are relevant for me. (<i>What can be seen in the MRI</i>) pwMS: The comments on "When should an MRI not be performed?" are not necessary in my opinion. The explanation and the decision are the doctor's responsibility. Regardless of how I interpret my MRI. (<i>Why MRI</i>)
	Comprehensibility	pwMS: Yes, that was very well explained. (<i>Why MRI</i>) pwMS: It is already a really complicated topic. It starts with spatial and temporal dissemination. That is already complicated. Until the end, I had difficulties with these terms. But the whole topic is extremely difficult. (<i>Why MRI</i>)
	Balanced presentation of information MRI images and graphics	pwMS: Yes, information is very well balanced. (<i>What does MRI show in MS</i>) pwMS: It is very specific, and you need a good eye to see a lesion. Size of the images is ok. (<i>What can be seen in the MRI</i>)
Module 2: Learning to read	Relevance	pwMS: Yes, in any case, it's relevant. You sit in front of it with your own report and want to learn to read it immediately. Expert patient: It is very demanding. With a lot of question marks. I don't know how many people would want to use this. My idea: The left side can be written in medical terms just like the doctor phrases it and the right side could contain a translation "for dummies" or in "German".
	MRI reports	pwMS: Yes, I think that's a good thing. I do not miss anything. pwMS: Very difficult. (...) Either text or video next to it with a person explaining the content. I believe something visual with a version for 3-year-olds would be very helpful. The final points are very technical.
	Example MRI images	pwMS: The selection of MRI images is adequate. pwMS: I am most interested in understanding my report and my images and as a result this platform provides me with enough information that I am able to do that.
	MRI evaluation schemes	pwMS: Basically, everything is understandable, nevertheless one stands there rather lost. But it is also very interesting. Under guidance, it's certainly even more fun.
Module 3: Training	General appraisal	pwMS: I liked it quite a lot. I left out the expert quizzes, which were too much of a chore for me. pwMS: In principle, all questions are clearly solvable for us. However, subject-specific questions already cause problems since technical terms/knowledge are not available or have not yet been consolidated.

pwMS, people with MS.

^aPhysicians (neurologists, radiologists).

^bPeople affected by MS, who include experiential (i.e., personal and collective) knowledge of the illness as well as pertinent awareness of diseases and academic involvement.

^cIf the quote refers to a specific chapter, the chapter is given in parentheses behind.

education level 68.7%, and pwMS with "high school degree" had 74% correctly answered questions. However, despite the descriptive difference ANOVA analysis of variance showed no significant difference between the groups ($p > 0.05$).

Subjective Knowledge

Subjective MRI knowledge improved significantly during the study: Before using UMIMS, participants rated their knowledge at 3.9/7 (*SD* 1.5), afterward at 4.3/7 (*SD* 1.2, $p < 0.05$). A moderate correlation was found between post-intervention

subjective knowledge and objective knowledge, i.e., MRI-RIKNO 2.0 scores (Pearson-coefficient = 0.4, $p < 0.05$).

In a subgroup analysis, male pwMS estimated their subjective MRI knowledge before using UMIMS with a mean of 4.2/7 (SD 1.5) significantly better than female pwMS with a mean of 3.7/7 (SD 1.4) ($p < 0.05$). In the assessment of post-intervention subjective knowledge, no significant difference between genders was found matching the MRI-RKNO 2.0 scores.

Emotions and Attitude Toward MRI

For the MRI-EMA subscale “Fear of MRI scan” a mean of 1.82 (SD 0.9) out of 4 was scored, thus the MRI examination itself did not cause relevant anxiety; MRI results tended to cause more anxiety (subscales “Fear of MRI results,” mean 2.2, SD 0.8).

Receiving MRI results provided pwMS with a feeling of control over their disease (subscales “Feeling of control,” mean 2.6, SD 0.8) and participants generally felt competent to discuss their MRI with their physician (subscales “Feeling of competence,” mean 2.8, SD 0.8). When asked directly, whether participants felt competent to discuss their MRI with a physician, 66.3% agreed (Likert-scores 3 and 4) compared to only 46% in the online cohort (10).

In a subgroup analysis for gender significant differences were found. For the subscale “Fear of MRI scan” male pwMS scored an average of 1.5/4 (SD 0.7), female pwMS scored an average of 2/4 (SD 0.9) ($p < 0.05$). For the subscale “Feeling of control” male pwMS scored an average of 3/4 (SD 0.7) female pwMS scored an average of 2.7/4 (SD 0.8) ($p < 0.05$). Male pwMS tended to be more confident in their knowledge, whereas female pwMS tended to be more anxious about the MRI procedure.

TABLE 2 | Demography of the pilot cohort.

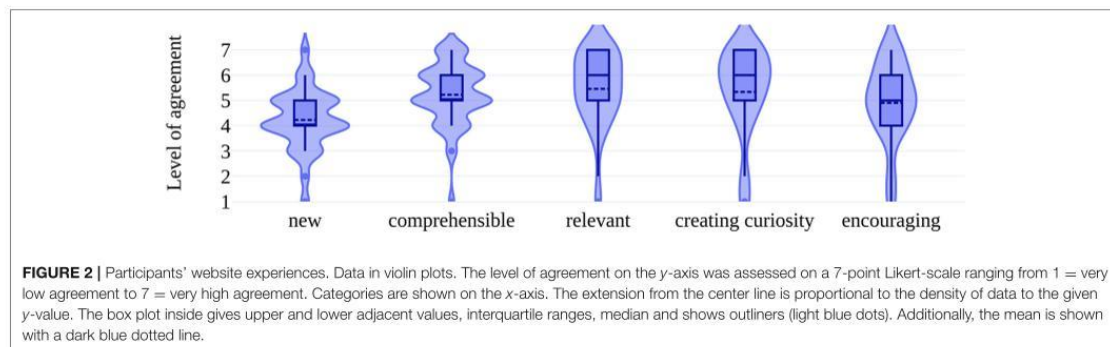
	Pilot cohort $n = 92^a$
Women (%)	71.7
Age in years	42.2 (10.5)
Disease course (%)	
Primary manifestation (%)	4.3
RRMS (%)	72.8
SPMS (%)	12.0
PPMS (%)	4.3
Unclear	6.5
Time since diagnosis in years	6 (4.5)
Mean level of disability (PDDS)	2 (2)
Education (%)	
Highschool degree	66.3
Secondary degree	29.3
No degree/primary degree	4.3
Number of received MRIs	
<5	28.3
5 to 10	40.2
>10	31.5

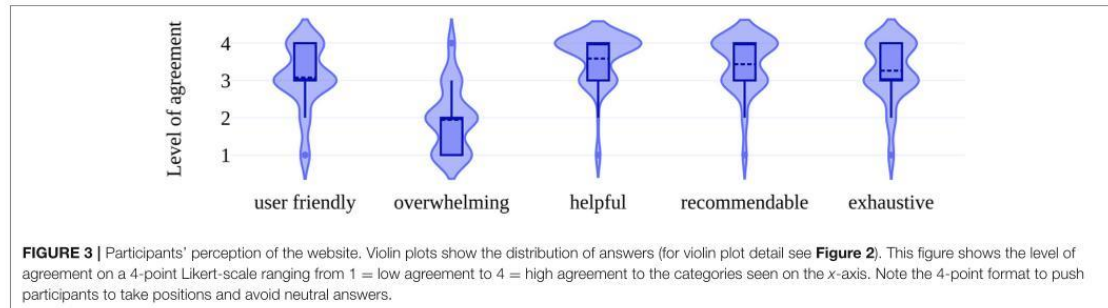
RRMS, relapsing-remitting multiple sclerosis; SPMS, secondary-progressive multiple sclerosis; PPMS, primary-progressive multiple sclerosis; PDDS, Patient Determined Disease Steps.
^aMean value (standard deviation).

DISCUSSION

Recognizing the paucity of patient-information programs about MRI, this study addressed the development of an educational website on all aspects of MRI in MS. Qualitative evaluation indicated high usability. The possibility of some basic training to read MRI and to understand MRI reports was highly appreciated. Quantitative results of the pilot survey indicated good acceptance: UMIMS received great appraisal from users, who rated it as user-friendly, exhaustive, but not overwhelming content-wise, helpful, and recommendable for other pwMS. As another strong indicator of acceptance half of the patients spent 1 to 4 and 21% more than 4 h on the website. Subsequently, high satisfaction of the participants led to minor adjustments of the website.

In an MRI-risk knowledge questionnaire administered after using the website, 72% of questions were answered correctly. Thus, compared to a previous cohort without MRI education, with 62% of questions answered correctly, participants scored higher (8). Concordantly, subjective MRI knowledge improved significantly after using UMIMS. Considering that objective and subjective MRI knowledge showed a modest correlation in the pilot cohort, we hypothesize that using UMIMS has the potential to significantly improve MRI risk-knowledge of pwMS. However,





another study points out, knowledge alone is not sufficient for patients to participate in shared decision making, they also need “power,” i.e., confidence (16). UMIMS delivered just this. While only 46% of pwMS without MRI education felt competent to discuss MRI findings with their physicians, 66.3% of participants of the UMIMS pilot cohort did so (10).

Previously, pwMS stated, that their MRI results provided them with a feeling of control over their disease, (10) i.e., they perceived their MRI as a “mirror of their disease” –a sentiment that, taking the current state of scientific knowledge into account, is unjustified (17). Good MRI knowledge, i.e., a better understanding of the limitations of MRI, was linked to a lower feeling of control (8). However, even though in this study, pwMS were extensively educated about MRI, they still stated, that their MRI results provided them with a feeling of control over their disease. The adherence to this flawed belief might be a reflection of their real-world experiences in which neurologists often put immense emphasis on MRI results as demonstrated in another study: In an analysis of 8,311 MRIs in pwMS from an aggregated registry, disease-modifying therapy (DMT) was initiated or changed in 27% of cases following the appearance of even only one silent lesion (i.e., isolated radiological activity without signs of a clinical relapse) (18). However, premature immunotherapy change may lead to an unnecessarily rapid therapy escalation, with pwMS facing serious side effects of DMTs reserved for aggressive disease courses. This, again, highlights the importance of a critical appraisal of MRI results–by patients and physicians.

Little research has been done on patient education about radiological investigations. Bowden et al. (19) did study the quality of general radiology-related healthcare information on the internet and found very poor quality. Some work exists on the improvement of patient compliance for radiologic procedure using informative videos (20). Similar findings were recently reported by Yakar et al. (21) and Bolejko et al. (22) indicating that written or video information reduced state anxiety. Hyde et al. (23) asked patients from general radiology undergoing CT or MRI scanning for unmet needs in relation to the conduct of these procedures, summarizing that overall patients indicated having received too little information. All these studies focused on the scanning procedure to decrease anxiety and increase the efficacy of image acquisition in general radiology–to our

knowledge, no study has addressed pwMS' understanding and weighting of image findings. In areas with easy access, MRI screening investigations are nowadays performed extensively. This inevitably leads to incidental findings and considerable diagnostic and therapeutic dilemmas such as the radiologically isolated syndrome (RIS) in the MS context (24). Therefore, a deepened understanding among pwMS of why and when to perform imaging studies, as well as possible consequences, is highly warranted. However, the attitudes of treating neurologists to discuss with patients issues raised by a higher degree of knowledge are highly relevant as they could be a potential barrier for the implementation of more autonomous role preferences of pwMS. Neurologists' attitudes are briefly captured in the currently running RCT on UMIMS and need to be focused on more in future studies.

In this study, subgroup analysis revealed some significant differences in outcomes between women and men. Male pwMS tended to be more confident in their knowledge as the feeling of control over the disease and subjective MRI knowledge before using UMIMS was perceived higher in this group. Female pwMS were more anxious about the MRI examination itself. These findings suggest that there might be gender-specific differences and needs in online education that might be analyzed with more attention in future studies.

In addition to gender differences, UMIMS should still be improved and adapted to address intercultural differences, e.g., by changes in design, scope of videos, and autodidactic content, and be more inclusive toward pwMS with severe health impairments and illiterate patients.

Limitations of the study were the low completion rate (35.2%) and the online recruitment process which might have led to selection bias toward those who were more comfortable using online resources, and toward those who are more inclined to proactively seek out information or educational opportunities. Additionally, the mean level of disability (2 on the PDDS) was low, which might be partially explained by the online recruitment process as well, i.e., pwMS must be familiar with internet use and tend to be younger patients, but probably also by the fact that the need for information is particularly high in earlier stages of the disease.

Overall, this study showed that the education website UMIMS meets pwMS' information needs on the complex topic of MRI

in MS management. It has the potential to increase pwMS' MRI risk-knowledge, and thereby possibly enhance participation in MRI-based medical decisions. To verify this hypothesis, a multicentred randomized, controlled, double-blind trial is currently running (NCT03872583).

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

ETHICS STATEMENT

The studies involving human participants were reviewed and approved by the Ethical Committee of Hamburg Chamber of Physicians (approval number: PV5722). The patients/participants provided their written informed consent online to participate in this study.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

MF and IS conducted the interviews during the website's development process, periodically revised the website, managed the data collection, and analyzed qualitative interview data as well as quantitative data of the pilot study. They jointly prepared the draft of the paper. AR participated in regular evaluations of the development and piloting process of UMIMS, provided crucial input, particularly on methodological implementation and data evaluation as well as for the manuscript. DC and CL were actively involved in the development of the website as

an MRI expert as well as in proofreading the paper. JS was actively involved in the development of the website as an expert patient as well as in proofreading the paper. AS participated in regular evaluations of the development and piloting process of UMIMS, provided crucial input, particularly on methodological implementation and data evaluation. CH developed the initial concept of the intervention, conducted the MRI expert interviews and is head of the working group in which this study was planned, developed and evaluated. He revised parts of the manuscript. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

FUNDING

This project was funded by Sanofi Genzyme. The authors declare that this study received funding from Sanofi Genzyme. The funder was not involved in the study design, collection, analysis, interpretation of data, the writing of this article or the decision to submit it for publication.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank TAKEPART Media + Science GmbH for the graphic design of UMIMS and Katharina Engels for background work.

SUPPLEMENTARY MATERIAL

The Supplementary Material for this article can be found online at: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2022.856240/full#supplementary-material>

REFERENCES

- Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* (2018) 17:162–73. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2
- Chung KK, Altmann D, Barkhof F, Miszkiel K, Brex PA, O'Riordan J, et al. A 30-year clinical and magnetic resonance imaging observational study of multiple sclerosis and clinically isolated syndromes. *Ann Neurol.* (2020) 87:63–74. doi: 10.1002/ana.25637
- Sormani MP, Gasperini C, Romeo M, Rio J, Calabrese M, Cocco E, et al. Assessing response to interferon- β in a multicenter dataset of patients with MS. *Neurology.* (2016) 87:134–40. doi: 10.1212/WNL.0000000000002830
- Kalincik T, Manouchehrinia A, Sobisek L, Jokubaitis V, Spelman T, Horakova D, et al. Towards personalized therapy for multiple sclerosis: prediction of individual treatment response. *Brain J Neurol.* (2017) 140:2426–43. doi: 10.1093/brain/awx185
- Sormani MP. Prognostic factors vs. markers of response to treatment vs. surrogate endpoints: three different concepts. *Mult Scler.* (2017) 23:378–81. doi: 10.1177/1352458516676899
- Heesen C, Kasper J, Segal J, Köpke S, Mühlhauser I. Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* (2004) 10:643–50. doi: 10.1191/1352458504ms1112oa
- Giordano A, Liethmann K, Köpke S, Poettgen J, Rahn AC, Drulovic J, et al. Risk knowledge of people with relapsing-remitting multiple sclerosis - Results of an international survey. *PLoS One.* (2018) 13:e0208004. doi: 10.1371/journal.pone.0208004
- Schiffmann I, Weierstall R, Freund M, Engels K, Rahn A, Chard D, et al. The MRI-risk knowledge questionnaire 2.0 (MRI-RIKNO 2.0) - assessment of MRI specific knowledge in people with multiple sclerosis and its association with emotions towards MRI. *Ectrim Online Library.* (2019) 279618.
- Brand J, Köpke S, Kasper J, Rahn A, Backhus I, Poettgen J, et al. Magnetic resonance imaging in multiple sclerosis-patients' experiences, information interests and responses to an education programme. *PLoS One.* (2014) 9:e113252. doi: 10.1371/journal.pone.0113252
- Engels K, Schiffmann I, Weierstall R, Rahn AC, Daubmann A, Pust G, et al. Emotions towards magnetic resonance imaging in people with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* (2019) 139:497–504. doi: 10.1111/ane.13082
- Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, Baroni I, Traversa S, Hill SJ, et al. Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings. *Interact J Med Res.* (2014) 3:e12. doi: 10.2196/ijmr.3034
- Cordier J-F. The expert patient: towards a novel definition. *Eur Respir J.* (2014) 44:853–57. doi: 10.1183/09031936.00027414
- Roediger HL, Karpicke JD. Test-enhanced learning: taking memory tests improves long-term retention. *Psychol Sci.* (2006) 17:249–55. doi: 10.1111/j.1467-9280.2006.01693.x
- Learmonth YC, Motl RW, Sandroff BM, Pula JH, Cadavid D. Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurol.* (2013) 13:37. doi: 10.1186/1471-2377-13-37
- Cohen J. Set correlation and contingency tables. *Appl Psychol Meas.* (1988) 12:425–34. doi: 10.1177/014662168801200410
- Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns.* (2014) 94:291–309. doi: 10.1016/j.pec.2013.10.031

17. Bakshi R, Thompson AJ, Rocca MA, Pelletier D, Dousset V, Barkhof F, et al. MRI in multiple sclerosis: current status and future prospects. *Lancet Neurol.* (2008) 7:615–25. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70137-6
18. Min M, Spelman T, Lugaresi A, Boz C, Spitaleri D, Pucci E, et al. Silent lesions on MRI imaging - shifting goal posts for treatment decisions in multiple sclerosis. *Mult Scler.* (2018) 24:1569–77. doi: 10.1177/1352458518798147
19. Bowden DJ, Yap L-C, Sheppard DG. Is the internet a suitable patient resource for information on common radiological investigations?: Radiology-related information on the internet. *Acad Radiol.* (2017) 24:826–30. doi: 10.1016/j.acra.2017.01.012
20. Ahlander B-M, Engvall J, Maret E, Ericsson E. Positive effect on patient experience of video information given prior to cardiovascular magnetic resonance imaging: a clinical trial. *J Clin Nurs.* (2018) 27:1250–61. doi: 10.1111/jocn.14172
21. Yakar B, Pirinççi E. Investigation of the effect of written and visual information on anxiety measured before magnetic resonance imaging: which method is most effective? *Medicina.* (2020) 56:136. doi: 10.3390/medicina56030136
22. Bolejko A, Hagell P. Effects of an information booklet on patient anxiety and satisfaction with information in magnetic resonance imaging: a randomized, single-blind, placebo-controlled trial. *Radiography.* (2021) 27:162–7. doi: 10.1016/j.radi.2020.07.011
23. Hyde L, Mackenzie L, Boyes AW, Evans TJ, Symonds M, Sanson-Fisher R. Prevalence and correlates of patient-centred preparatory information provision to computed tomography and magnetic resonance imaging outpatients: a cross-sectional study. *Patient Educ Couns.* (2018) 101:1814–22. doi: 10.1016/j.pec.2018.05.025
24. Hosseiny M, Newsome SD, Yousem DM. Radiologically isolated syndrome: a review for neuroradiologists. *AJNR.* (2020) 41:1542–9. doi: 10.3174/ajnr.A6649

Conflict of Interest: IS has received funding for academic conferences by Sanofi Genzyme. AS has received funding from Roche Pharma. CL received a research grant by the German Federal Ministry for Education and Research, BMBF, German Competence Network Multiple Sclerosis (KKNMS), grant no. 01GI1601I, has received consulting and speaker's honoraria from Biogen Idec, Bayer Schering, Daiichi Sanykyo, Merck Serono, Novartis, Sanofi, Genzyme, and TEVA. DC is a consultant for Biogen and Hoffmann-La Roche. He has received research funding from Hoffmann-La Roche, the International Progressive MS Alliance, the MS Society, and the National Institute for Health Research (NIHR) University College London Hospitals (UCLH) Biomedical Research Centre. He co-supervises a clinical fellowship at the National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London, which is supported by Merck. CH received research grants and speaker's honoraria from Biogen, Bristol Myers Squibbs, Merck, Novartis, Roche.

The remaining authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Publisher's Note: All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

Copyright © 2022 Freund, Schiffmann, Rahn, Chard, Lukas, Scheiderbauer, Sippel and Heesen. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

2 Darstellung der Publikation

2.1 Einleitung

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS), die meist im jungen Erwachsenenalter auftritt und im Laufe des Lebens zu relevanten körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen führen kann. Eine wichtige Rolle für medizinische Entscheidungen im Bereich Diagnose, Therapie und Prognose der MS spielt die Magnetresonanztomographie (MRT). Während die MRT bei einer MS-Diagnose klar etabliert ist – diese kann anhand der revidierten McDonald Kriterien mit einer hohen Sensitivität und Spezifität gestellt werden (Thompson et al. 2018), wird ihre Bedeutung hinsichtlich Therapie und Prognose kontrovers diskutiert (Kalincik et al. 2017; Sormani 2017). Beispielsweise werden von einem Teil der Behandelnden die sogenannten NEDA-Kriterien (No Evidence of Disease Activity) zur Beurteilung der Wirksamkeit einer Immuntherapie herangezogen, bei denen das Auftreten jeglicher klinischer, aber auch paraklinischer Aktivität, d. h. das Auftreten einer einzelnen neuen MS-Läsion in der MRT, als Therapieversagen gewertet wird. Dieses Vorgehen wird von einigen Autoren infrage gestellt. So konnte beispielsweise eine Langzeitstudie mit Menschen mit MS mit Interferon-Therapie zeigen, dass eine geringe Krankheitsaktivität, d. h. Entstehung von ein oder zwei T2-Läsionen innerhalb von 12 Monaten nach Behandlungsbeginn, nicht für eine Verschlechterung der Behinderung nach 7 Jahren Nachbeobachtung spricht (Río et al. 2018).

Das Informationsbedürfnis von Menschen mit MS zu Aspekten ihrer Erkrankung ist, verglichen mit anderen chronisch Erkrankten groß und die Mehrheit bevorzugt eine aktive Rolle in medizinischen Entscheidungsprozessen (Heesen et al. 2004). Im Verlauf der Behandlung gibt es im MS-Bereich immer wieder Entscheidungen, beispielsweise den Beginn oder die Eskalation einer Immuntherapie, die akute Schubbehandlung oder die Familienplanung, bei denen es medizinisch mehrere, gleichwertige Optionen gibt und die persönlichen Präferenzen der Betroffenen in den Vordergrund rücken. MS eignet sich daher besonders gut für das Behandlungskonzept des Shared Decision Making (SDM), bei dem Arzt und Patient Entscheidungen in einem gemeinsamen Diskurs aushandeln. SDM liegt dann vor, wenn zwei autonome und ungezwungene Akteure, d. h. Arzt und Patient, sich zu Handlungen verpflichten, die keiner von ihnen ändern möchte, weil sie die zu erwartenden Ergebnisse in der gegebenen Situation und die beabsichtigten Handlungen der anderen Partei kennen (Chambers 2022). Ein Review zu den Effekten von SDM im MS-Bereich konnte zeigen, dass SDM zu einer besseren Compliance und Behandlungszufriedenheit führen kann (Colligan et al. 2017).

Die Voraussetzung für ein erfolgreiches SDM ist, dass Betroffene über ein ausreichendes krankheitsspezifisches Wissen verfügen, um die vorhandenen Optionen gegeneinander abzuwägen. Eine multinationale Studie mit n = 1939 Menschen mit MS zeigte allerdings, dass das MS-spezifische Wissen von Betroffenen eher gering ist (Giordano et al. 2018). Dies traf in einer anderen Studie mit n = 508 Menschen mit MS auch für das MRT-Risikowissen zu (Schiffmann et al. 2019). Eine weitere Studie, bei der es um die Pilotierung eines face-to-face Schulungsprogramms zur MRT mit n = 26 Menschen mit MS ging, zeigte aber, dass gerade für das MRT-Risikowissen ein großes Potential zur

Wissenssteigerung besteht. Zudem gaben die Befragten an, daran interessiert zu sein, sich eingehender mit Inhalten zur MRT zu beschäftigen (Brand et al. 2014).

Ein Bedarf an Informationen zur MRT besteht für Menschen mit MS besonders vor und nach Arztbesuchen, wenn sie einen Behandlungsbeginn oder einen Therapiewechsel in Betracht ziehen. Zuverlässige Informationen werden jedoch oft nicht erkannt (Colombo et al. 2014). Generell ist die Qualität von webbasierten Informationen zu radiologischen Untersuchungen nicht ausreichend (Bowden et al. 2017). Insbesondere laienverständliche, neutrale, relevante und evidenzbasierte Informationen zur MRT bei MS sind, unseres Wissens nach, nicht verfügbar.

Das Ziel dieser Studie war die Entwicklung eines evidenzbasierten, patientenfreundlichen Online-Schulungsprogramms zum Thema MRT bei MS (englisches Akronym UMIMS = Understanding MRI in MS) und dessen Evaluation in einer Pilotstudie. Wir stellten die Hypothese auf, dass die Nutzung von UMIMS das MRT-Risikowissen von Menschen mit MS erhöht und sie in die Lage versetzt, eine aktive Rolle bei MRT-bezogenen medizinischen Entscheidungen einzunehmen. Dies kann möglicherweise auch zu einer Reduktion von Ängsten hinsichtlich des MRT-Befundes und des hiermit oft verbundenen Determinismus, das MRT-Bild als Spiegel der Erkrankung zu betrachten, führen.

2.2 Material und Methoden

2.2.1 Entwicklung von UMIMS

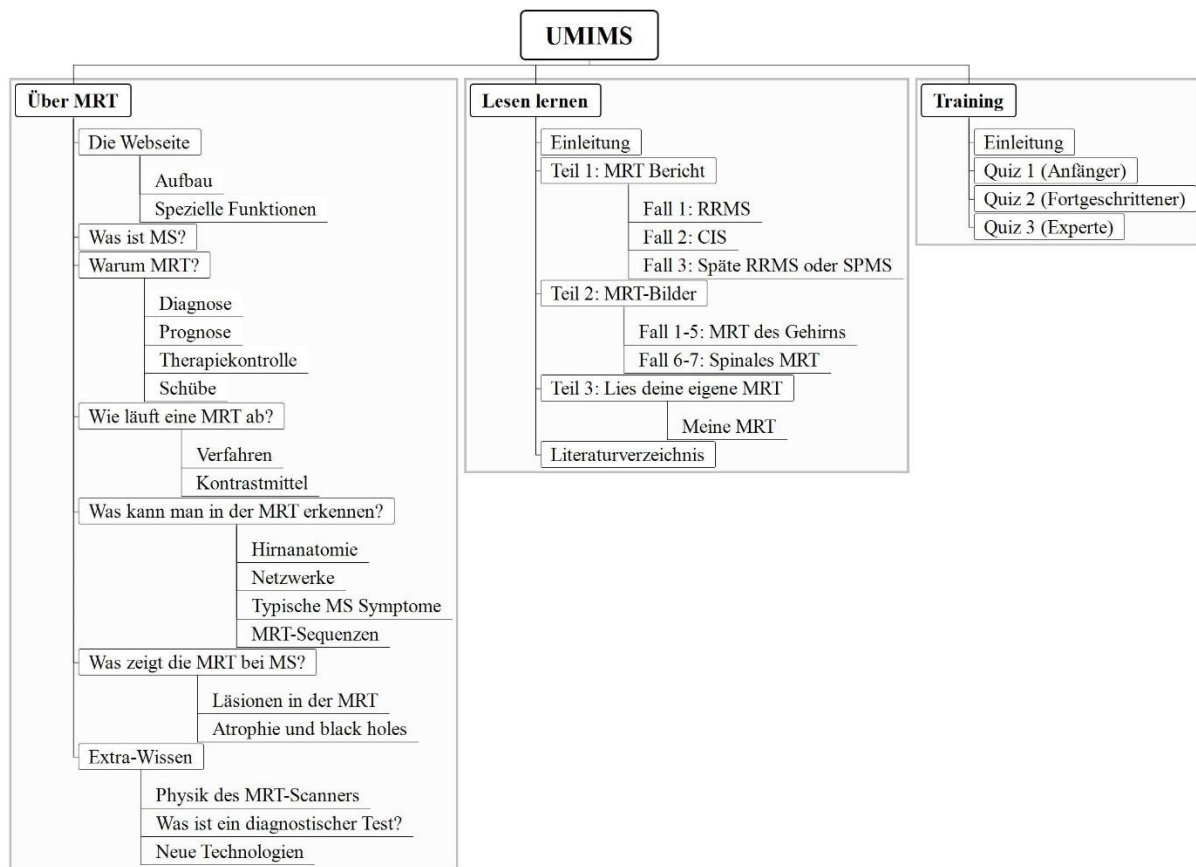
Die Entwicklung des Online-Schulungsprogramms UMIMS basierte auf einer nicht-systematischen Literaturrecherche, der vorangegangenen Arbeit von Brandt et al. (2014) und 2 Interviewrunden mit Menschen mit MS, MRT-Experten und Expert-Patienten (d. h. Menschen, die von MS betroffen sind, die sowohl Erfahrungswissen (d. h. persönliches und kollektives Wissen) über die Krankheit als auch einschlägiges Krankheitsbewusstsein und akademisches Engagement mitbringen (Cordier 2014)).

Die Hauptthemen und allgemeinen Inhalte wurden in Anlehnung an ein zuvor entwickeltes face-to-face Schulungsprogramm modelliert (Brand et al. 2014). Die Teilnehmenden beider Interviewrunden erhielten für 2 Wochen Zugang zur Website. Danach wurden sie gebeten, einen Fragebogen mit Multiple Choice- und optionalen Freitext-Fragen zur allgemeinen Beurteilung der Website, der Relevanz, des Zeitaufwandes, der Verständlichkeit (Inhalt, Abbildungen) und Neutralität der Informationen (d. h. ausgewogene Präsentation der Inhalte) auszufüllen. In halbstrukturierten Interviews unter Anwendung eines Interviewleitfadens wurden die Teilnehmenden aufgefordert, einen tieferen Einblick darüber zu geben, wie sie die Website erlebten und mit ihr interagierten sowie über positive und negative Aspekte zu reflektieren. Die Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert. Der Inhalt wurde analysiert, zusammengefasst und die Website entsprechend überarbeitet.

Die finale Version der Website bestand aus 3 Hauptthemengebieten: „Über MRT“ mit verschiedenen Kapiteln über die MRT und MS, „Lesen lernen“ mit einem interaktiven MRT-Lesetraining mit echten MRT-Bildern und -Befunden übersetzt in eine patientenfreundliche Sprache sowie einem Quiz-Bereich

„Training“. Der Aufbau der Website mit den verschiedenen Kapiteln und Lektionen ist in Abbildung 1 dargestellt.

Abbildung 1. Aufbau der Website UMIMS (Understanding MRI in MS)



Diese Abbildung zeigt den Aufbau des Online-Schulungsprogramms UMIMS. Benutzer können auf die drei Hauptthemengebiete „Über MRT“, „Lesen lernen“ und „Training“ klicken. Anschließend öffnet sich ein drop-down Menü mit den verschiedenen Kapiteln (Boxen) und Lektionen (unterstrichene Inhalte).

2.2.2 Pilotierung von UMIMS

Die Website wurde in einer querschnittlichen Onlinebefragung mit $n = 92$ Personen pilotiert. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte von Juni 2018 bis November 2018 über den Newsletter der MS-Tagesklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) und die Website der deutschen MS-Selbsthilfeorganisation (Deutsche MS Gesellschaft e.V., DMSG). Teilnahmeberechtigt waren Menschen, die zwischen 18 und 65 Jahre alt waren und eine klinisch gesicherte MS oder den Verdacht auf eine MS bei einem klinisch isolierten Syndrom (KIS) hatten. Die Einwilligung wurde online eingeholt. Im Folgenden wurden, zur besseren Lesbarkeit, die Teilnehmenden der Pilotkohorte teilweise als *Menschen mit Multipler Sklerose* zusammengefasst.

Zu Beginn der Studie gaben die Teilnehmenden demografische und krankheitsspezifische Daten an, einschließlich eines Fragebogens zum Grad der Beeinträchtigung (*Patient Determined Disease Steps* (PDDS)) (Learmonth et al. 2013). Zusätzlich wurde das subjektive MRT-Wissen auf einer 7-Punkte-Likert-Skala bewertet (1 „Ich habe überhaupt kein Wissen.“ bis 7 „Ich habe sehr viel Wissen.“). Die Teilnehmenden durften die Website bis zu 4 Wochen lang nutzen. Sie wurden 2, 3 und 4 Wochen nach

Zugriff per E-Mail-Erinnerungen aufgefordert, eine Nachbefragung zu beantworten. Die Datenerhebung wurde online mit der Umfrageplattform Unipark (www.unipark.com) durchgeführt.

In der Befragung nach Nutzung der Website wurde das MRT-Risikowissen mit Hilfe des 14-teiligen *MRI-risk knowledge 2.0* (MRI-RIKNO 2.0) Fragebogens (mit z. B. Fragen zur grundlegenden Neuroanatomie und zur Relevanz der MRT für die Prognose) erhoben (maximale Punktzahl: 22) (Schiffmann et al. 2019). Zusätzlich wurden die Teilnehmenden erneut gebeten, ihr subjektives MRT-Wissen auf einer 7-Punkte-Likert-Skala einzuschätzen. Die Wahrnehmung des MRT-Scans und der -Befunde wurde mit dem *EMotions and Attitudes towards MRI* (MRI-EMA) Fragebogen gemessen (Engels et al. 2019). Dieser besteht aus 10 Aussagen, die in 4 Faktoren eingeteilt werden (Angst vor der MRT-Untersuchung, Angst vor den MRT-Ergebnissen, Gefühl der Kontrolle über die Krankheit, Gefühl der Kompetenz in der Arzt-Patienten-Beziehung). Die Zustimmung zu den Aussagen wurde mit einer 4-Punkte-Likert-Skala bewertet, die von 1 „Ich stimme überhaupt nicht zu.“ bis 4 „Ich stimme vollkommen zu.“ reichte. Das 4 Punkte Format wurde gewählt, um eine Positionierung zu erzielen.

Die Erfahrungen und die Interaktion der Teilnehmenden mit UMIMS wurden mit einem Akzeptanzfragebogen anhand von 11 Fragen auf einer 7-Punkte-Likert-Skala bewertet. Diese stuften das Schulungsprogramm als verständlich, neu, relevant, ermutigend und neugierig machend ein; bspw. verständlich: 1 „Ich habe die Informationen auf der Website überhaupt nicht verstanden.“, 7 „Ich habe die Informationen auf der Website vollständig verstanden.“. Für Attribute wie benutzerfreundlich, überwältigend, hilfreich, empfehlenswert und erschöpfend wurden die Teilnehmenden anhand einer 4-Punkte-Likert-Skala reichend von 1 (= starke Ablehnung) bis 4 (= starke Zustimmung) zur Stellungnahme aufgefordert. Eine Frage bezog sich auf die Zeit, die auf der Website verbracht wurde, für die die Teilnehmenden eine Option von 7, von „gar keine Zeit“ bis zu „> 8 Stunden“, wählten.

Abschließend wurden die Teilnehmenden aufgefordert, in Form von Freitextkommentaren eine allgemeine Rückmeldung zur Website zu geben. Die Kommentare wurden in 3 Kategorien eingeteilt: Wertschätzung, Kritik und neutrale Kommentare, beispielsweise technische Probleme. Anschließend wurde die Website entsprechend überarbeitet.

Die quantitativen Daten wurden mit SPSS Statistics (Version 23) deskriptiv ausgewertet. Fehlende Werte wurden für den MRI-EMA (n = 6 Fälle) und den Akzeptanzfragebogen (n = 8 Fälle) imputiert; für den MRI-RIKNO 2.0 wurden fehlende Werte als falsche Antworten gezählt.

Die Ergebnisse des MRI-RIKNO 2.0 und des MRI-EMA dieser Kohorte (n = 92 Menschen mit MS „Pilotkohorte“) wurden mit den Ergebnissen einer früheren Erhebung mit denselben Fragebögen einer Kohorte ohne MRT-Ausbildung (n = 508 Menschen mit MS, „Online-Kohorte“ (Schiffmann et al. 2019)) gegenübergestellt. Es wurden Pearson-Korrelationsanalysen durchgeführt, um herauszufinden, ob (1) das subjektive Wissen, (2) die auf der Website verbrachte Zeit und (3) der subjektive Grad des Verständnisses mit dem objektiven MRT-Risikowissen (d. h. den Ergebnissen des MRI-RIKNO 2.0) korrelierten. Eine Korrelation galt als gering für $r = 0,1$, mittel für $r = 0,3$ oder stark für $r = 0,5$ (Cohen 1988) und signifikant mit $p < 0,05$.

Zusätzlich wurden Subgruppenanalysen durchgeführt, bei denen das Geschlecht mit einem t-Test bei zwei Stichproben (signifikant für $p < 0,05$) sowie die unterschiedlichen Bildungsniveaus mit einer einfaktoriellen Varianzanalyse (ANOVA) (signifikant für $p < 0,05$) verglichen wurden.

2.3 Ergebnisse

2.3.1 Entwicklung und Machbarkeitsprüfung

Die Website wurde im Entwicklungsprozess in zwei Evaluationsrunden von Menschen mit MS, MRT-Experten und Expert-Patienten evaluiert (Anzahl je Runde und demographische Daten siehe Tabelle 1). In der ersten Evaluationsrunde werteten die Befragten die Bedeutung der MRT-Befunde in den Bereichen Prognose und Therapie eher als überschätzt und zu hoch. Hinsichtlich des Umfangs einer MRT-Schulungswebsite für Menschen mit MS zeigten die Expert-Patienten ambivalente Meinungen, die von „nicht zu viel Information“ bis „so viel wie möglich“ reichten. Neben dem Bildungsstand und dem Verlauf der MS wurde die Phase der Erkrankung als entscheidender Faktor für die Informationsaufnahme beschrieben. Es wurde beispielsweise herausgestellt, dass Menschen mit MS kurz nach der Erstdiagnose weniger empfänglich für neue Informationen seien als zu einem späteren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf.

In der zweiten Evaluationsrunde gaben alle Menschen mit MS an, dass die Auswahl der Themen umfassend war und alle relevanten Themen zur MRT bei MS abgedeckte. Im Allgemeinen stimmten die meisten Menschen mit MS darin überein, dass die Website eine hilfreiche Quelle war, um Informationen über die MRT bei MS zu erhalten; einige betonten jedoch, dass die Thematik anspruchsvoll sei, insbesondere für Personen mit kognitiven und visuellen Beeinträchtigungen. Die Expert-Patienten stellten heraus, dass die Inhalte von UMIMS in einem ermutigenden Ton formuliert werden sollten. Sie forderten eine Relativierung einiger Aussagen, bspw. die Verwendung von absoluten Zahlen anstelle von Ausdrücken wie „oft“, und eine zurückhaltende Formulierungsweise, um unbewiesene Implikationen zu vermeiden (bspw. solle „Läsion“ nicht mit Gewebsschaden gleichgesetzt werden).

Nach jeder Evaluationsrunde wurde die Website überarbeitet. Es wurden keine Kapitel gestrichen oder hinzugefügt.

Tabelle 1. Demographie von Menschen mit MS, MRT-Experten und Expert-Patienten

Erste Evaluationsrunde	
MRT-Experten	n = 4
Ärztliche Profession	n = 3 Neurologie, n = 1 Neuroradiologie
Alter (Jahre)	50 – 60
Geschlecht	n = 3 männlich, n = 1 weiblich
Expert-Patienten	n = 5
Alter (Jahre)	35 – 69
Geschlecht	weiblich
Zweite Evaluationsrunde	
Menschen mit MS	n = 5
Alter (Jahre)	36 – 44
Geschlecht	n = 1 männlich, n = 4 weiblich
Expert-Patienten	n = 3
Alter (Jahre)	34 – 52
Geschlecht	weiblich

Abkürzungen: MRT, Magnetresonanztomographie; MS, Multiple Sklerose.

2.3.2 Pilotstudie

In der Pilotstudie erfüllten n = 261 Menschen mit MS die Einschlusskriterien, beantworteten den Basisfragebogen und erhielten Zugang zu UMIMS. Der Follow-up Fragebogen wurde von n = 122 Teilnehmenden beantwortet; nach Ausschluss von Teilnehmenden, die keine demographischen Daten zur Verfügung stellten, blieben n = 92 Menschen mit MS übrig (Finisher 35,2 %). Eine Darstellung der demographischen Daten zeigt Tabelle 2.

Tabelle 2. Demographie der Pilotkohorte

	Pilotkohorte n = 92
Frauen (%)	71,7
Alter in Jahren	42,2 (10,5)
Zeit seit Diagnose in Jahren	6 (4,5)
Durchschnittlicher Beeinträchtigungsgrad (PDDS)	2 (2)
Krankheitsverlauf (%)	
Erstmanifestation	4,3
RRMS	72,8
SPMS	12,0
PPMS	4,3
Unklar	6,5
Bildungsniveau (%)	
Abitur/Fachhochschulreife	66,3
Realschulabschluss	29,3
Kein Abschluss/Hauptschulabschluss	4,3
Anzahl an MRTs (%)	
< 5	28,3
5 bis 10	40,2
> 10	31,5

Diese Tabelle zeigt die demographischen Daten der Pilotkohorte in Prozent oder als Mittelwerte (\pm Standardabweichung in Klammern). Abkürzungen: RRMS, relapsing-remitting multiple sclerosis; SPMS, secondary-progressive multiple sclerosis; PPMS, primary-progressive multiple sclerosis; PDDS, Patient Determined Disease Steps.

2.3.2.1 Akzeptanz

Die Teilnehmenden bewerteten die Informationen auf UMIMS auf einer 7-Punkte-Likert-Skala als verständlich (Mittelwert 5,2, Standardabweichung (SD) 1,2), neugierig machend (Mittelwert 5,3, SD 1,7) und relevant (Mittelwert 5,5, SD 1,5). Die Verständlichkeit korrelierte moderat mit dem MRT-Risikowissen, d. h. mit den MRI-RIKNO 2.0-Werten (Pearson-Koeffizient 0,36, $p < 0,05$). Für die meisten Teilnehmenden waren die Informationen neu (Mittelwert 4,2, SD 1,2). Der Inhalt ermutigte die Teilnehmenden eher, als dass er sie verunsicherte (Mittelwert 4,9, SD 1,6). Auf einer 4-Punkte-Likert-Skala wurde die Website als benutzerfreundlich (Mittelwert 3,1, SD 0,8) eingestuft. Der Inhalt wurde als hilfreich für das Verständnis der MRT bei MS bewertet (Mittelwert 3,6, SD 0,7) und die meisten gaben an, UMIMS anderen Betroffenen und deren Angehörigen empfehlen zu wollen (Mittelwert 3,4, SD 0,7). Für die meisten Teilnehmenden enthielt UMIMS alle relevanten Informationen zur MRT bei MS (Mittelwert 3,3, SD 0,8), ohne zu umfangreich zu sein (Mittelwert 2,0, SD 0,9). Die durchschnittliche Verweildauer auf der Website betrug 1 – 4 Stunden (53,3 %); 20,7 % verbrachten < 1 Stunde und 20,6 % mehr als 4 Stunden auf der Website. Die auf der Website verbrachte Zeit korrelierte moderat mit dem MRT-Risikowissen (Pearson-Koeffizient = 0,33, $p < 0,05$).

2.3.2.2 MRT-Risikowissen

Im Durchschnitt erreichten die Teilnehmenden der Pilotkohorte, d. h. mit Zugang zu UMIMS, 72,0 % richtige Antworten im MRI-RIKNO 2.0. Im Vergleich dazu erzielte eine Studienpopulation aus einer Online-Befragung von 2016 mit $n = 508$ Menschen mit MS ohne Zugang zu der Website im Durchschnitt 62,1 % richtige Antworten, d. h. 9,9 %-Punkte weniger. Bei 20 von 22 Fragen erreichte die Pilotkohorte eine höhere Punktzahl. Die größten Unterschiede ergaben sich bei einer Frage nach dem, bei der MRT häufig verwendeten Kontrastmittel (+ 22,5 % in der Pilotkohorte), und bei einer Frage, bei der die Teilnehmenden periventrikuläre Läsionen auf einem MRT-Bild zuordnen sollten (+ 23 % in der Pilotkohorte). In einer geschlechtsspezifischen Subgruppenanalyse konnte kein Unterschied in den MRI-RIKNO 2.0 Ergebnissen zwischen Frauen und Männern festgestellt werden. Menschen mit MS mit „keinem Abschluss/Hauptschulabschluss“ hatten 64,8 % richtige Antworten, solche mit „Realschulabschluss“ 68,7 %, und diejenigen mit „Abitur/Fachhochschulreife“ erzielten im Durchschnitt 74 % richtig beantwortete Fragen. Trotz des deskriptiven Unterschieds zeigte die ANOVA-Varianzanalyse keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($p > 0,05$).

2.3.2.3 Subjektives MRT-Wissen

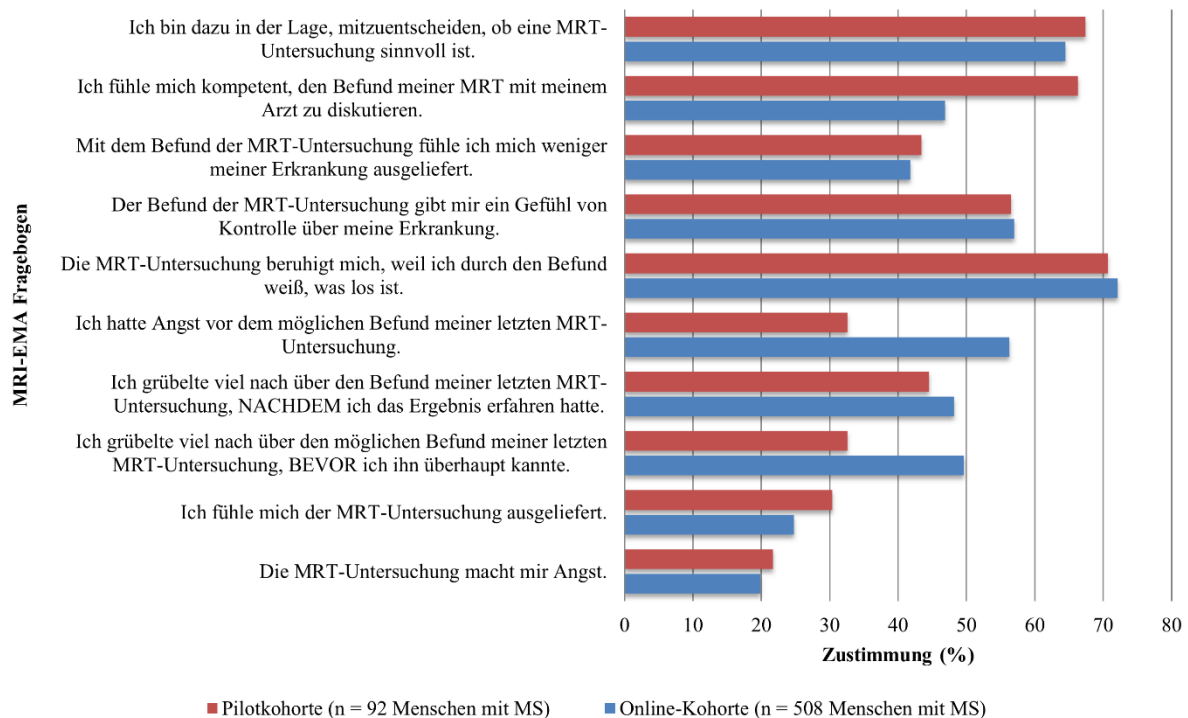
Das subjektive MRT-Wissen veränderte sich im Laufe der Studie leicht. Vor Zugriff auf die Website bewerteten die Teilnehmenden ihr Wissen mit 3,9 von 7 (SD 1,5), nach der Intervention stieg der Mittelwert auf 4,3 von 7 (SD 1,2), was nicht signifikant war. Es wurde eine moderate Korrelation zwischen dem subjektiven MRT-Wissen nach Intervention und den MRI-RIKNO 2.0-Ergebnissen gefunden (Pearson-Koeffizient = 0,4, $p < 0,05$). In einer Subgruppenanalyse zeigte sich, dass männliche Teilnehmende ihr subjektives MRT-Wissen vor Nutzung der Website als signifikant höher einschätzten als weibliche.

2.3.2.4 Emotionen und Einstellung gegenüber der MRT

Für den Faktor „Angst vor der MRT-Untersuchung“ betrug der Mittelwert 1,82 von 4 (SD 0,84), d. h. die MRT-Untersuchung selbst löste keine relevanten Ängste aus. Die MRT-Ergebnisse verursachten tendenziell mehr Angst (Faktor „Angst vor den MRT-Ergebnissen“, Mittelwert 2,19, SD 0,81). Der Erhalt der MRT-Ergebnisse vermittelte den Betroffenen ein Gefühl der Kontrolle über ihre Krankheit (Faktor „Gefühl der Kontrolle über die Krankheit“, Mittelwert 2,58, SD 0,83) und die Teilnehmenden fühlten sich im Allgemeinen kompetent, ihre MRT mit einem Arzt zu besprechen (Faktor „Gefühl der Kompetenz in der Arzt-Patienten-Beziehung“, Mittelwert 2,83, SD 0,75).

Betrachtet man einzelne Fragen der Faktoren, beispielsweise, ob sich die Teilnehmenden kompetent fühlten, ihre MRT-Befunde mit einem Arzt zu diskutieren, stimmten 66,3 % eher zu (Likert-Werte 3 und 4). In der vorherigen Befragung der Online-Kohorte stimmten nur 46,9 % eher zu (Engels et al. 2019). Ähnlich große deskriptive Unterschiede gab es für die Frage, ob Menschen mit MS viel über den möglichen Befund ihrer letzten MRT-Untersuchung grübelten, *bevor* sie ihn überhaupt kannten (Zustimmung in der Pilotkohorte 32,6 %, Zustimmung in der Onlinekohorte 49,6 %) und für die Frage, ob Angst vor dem möglichen MRT-Befund der letzten MRT bestand (Zustimmung Pilotkohorte 32,6 %, Zustimmung Online-Kohorte 56,3 %). Interessanterweise gab es dann aber für die Frage, ob sie viel über den Befund der letzten MRT grübelten, *nachdem* sie das Ergebnis erfahren hatten, im Vergleich nur einen geringen Unterschied (Zustimmung Pilotkohorte 44,5 %, Zustimmung Online-Kohorte 48,2 %). Eine vergleichende Darstellung zwischen der Pilotkohorte und der Online-Kohorte für die Ergebnisse des MRI-EMA Fragebogens zeigt Abbildung 2.

Abbildung 2. Zustimmung der Pilot- und Online-Kohorte zu den Aussagen des MRI-EMA



Diese Abbildung zeigt die Zustimmung, d. h. Werte 3 und 4 auf einer 4-Punkte-Likert-Skala, zu den 10 Aussagen des MRI-EMA Fragebogens in Prozent für die Pilotkohorte n = 92 Menschen mit MS (rot) und die Online-Kohorte n = 508 Menschen mit MS (blau). Von oben nach unten lassen sich die Aussagen 1 und 2 dem Faktor „Gefühl der Kompetenz in der Arzt-Patienten-Beziehung“, die Aussagen 3 bis 5 dem Faktor „Gefühl der Kontrolle über die Krankheit“, die Aussagen 6 bis 8 dem Faktor „Angst vor den MRT-Ergebnissen“ und die Aussagen 8 und 9 dem Faktor „Angst vor der MRT-Untersuchung“ zuordnen.

2.4 Diskussion

Im Rahmen dieser Studie wurde in Anbetracht des Mangels an evidenzbasierten Patienten-Informationen zur MRT bei MS eine Website in patientenfreundlicher Sprache zur Bedeutung der MRT bei MS entwickelt. Im Entwicklungsprozess wurde auf einen multimodalen Ansatz wert gelegt (beispielsweise mit Videos mit Erfahrungsberichten von Menschen mit MS, echten MRT-Bildern mit Overlays, Pop-up Funktionen und interaktiven Quiz). Es fand eine systematische Entwicklung mit mehreren Evaluationsrunden statt und die Informationen wurden balanciert präsentiert. Die qualitativen Interviews (mit n = 4 MRT-Experten und n = 5 Expert-Patienten (erste Evaluationsrunde) und n = 5 Menschen mit MS und n = 3 Expert-Patienten (zweite Evaluationsrunde)) im Entwicklungsprozess sowie die Pilotierung mit n = 92 Menschen mit MS zeigten insgesamt eine hohe Akzeptanz. Während in den qualitativen Interviews teilweise Bedenken zur Fülle der Informationen und Verständlichkeit geäußert wurden, wurden diese von der Pilotkohorte als nicht überwältigend, aber ausreichend beschrieben. Die hohe Akzeptanz wurde durch eine durchschnittliche Verweildauer der Pilotkohorte zwischen 1 bis 4 Stunden auf der Website untermauert. Die Teilnehmenden gaben zudem an, dass sie die Website als benutzerfreundlich, hilfreich und empfehlenswert für andere Betroffene und deren Angehörige erlebten.

Menschen mit MS mit Zugang zur Website hatten einen höheren Wissensstand zur MRT bei MS (durchschnittlich 72,0 % richtig beantwortete Fragen im MRI-RIKNO 2.0) im Vergleich zu Teilnehmenden einer früheren Kohorte, die keinen Zugang zur Website hatten (durchschnittlich 62,1 % richtig beantwortete Fragen im MRI-RIKNO 2.0) (Schiffmann et al. 2019). Hier bestätigte sich, wie bereits in einer anderen Studie nach der Pilotierung eines face-to-face Schulungsprogramms zur MRT mit n = 26 Menschen mit MS (Brand et al. 2014), dass bei den Teilnehmenden ein deutliches Potential zur Wissenssteigerung zur MRT bei MS besteht. Obwohl auch kritische Informationen vermittelt wurden (z. B. Risikofaktoren für eine schlechtere Prognose, die sich aus der MRT ergeben), konnte eine Zunahme von Angst nicht beobachtet werden. Dies deckt sich mit Ergebnissen einer Studie zu Patientenedukation vor Beginn einer Immuntherapie. Auch hier konnten Wissen und Behandlungszufriedenheit von Menschen mit MS gesteigert werden, ohne einen gleichzeitigen Anstieg von Angst und Depressionen zur Folge zu haben (Solari et al. 2010).

Interessanterweise stieg das subjektive MRT-Wissen der Pilotkohorte nach Nutzung der Website nur gering an. Geschlechtsspezifisch zeigte sich, dass männliche Teilnehmende tendenziell zuversichtlicher in Bezug auf ihr Wissen waren, da das Gefühl der Kontrolle über die Krankheit und das subjektive MRT-Wissen vor der Anwendung von UMIMS in dieser Gruppe höher eingeschätzt wurde als bei den Teilnehmerinnen. Die Teilnehmerinnen hatten mehr Angst vor der MRT-Untersuchung selbst. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass es möglicherweise geschlechtsspezifische Unterschiede und Bedürfnisse zu Online-Schulungsprogrammen gibt, die in künftigen Studien genauer untersucht werden sollten.

Generell lässt sich auf emotionaler Ebene aus Ergebnissen der Pilotkohorte ableiten, dass die Angst vor dem Scanvorgang eher gering war, während die Angst vor den MRT-Ergebnissen etwas höher eingestuft wurde. Betrachtet man die einzelnen Fragen des Faktors „Angst vor den MRT-Ergebnissen“, zeigte sich, dass Menschen mit MS tendenziell mehr über den Befund ihrer MRT grübelten, *nachdem* sie ihn erhielten (Zustimmung 44,5 %) als *bevor* sie ihn erhielten (Zustimmung 32,6 %). Passend hierzu wurde die Angst vor dem letzten MRT-Befund als eher gering eingestuft (Zustimmung 32,6 %). Hier zeigte sich ein Unterschied zu den Ergebnissen der Online-Kohorte, bei der deutlich mehr Angst vor dem möglichen MRT-Befund der letzten MRT bestand (Zustimmung 56,3 %). Dieser, retrospektiv durch Teilnehmende der Pilotkohorte eingeschätzte, entspanntere Umgang mit dem möglichen Befund der letzten MRT könnte ein Effekt des durch UMIMS vermittelten, tieferen Verständnisses der Limitationen der MRT bei MS sein (z. B. ist die MRT nicht, wie häufig von Betroffenen vermutet, ein „Spiegel der Erkrankung“). Allerdings ist hier weitere Forschung notwendig, insbesondere da konträr zu dieser Annahme das Kontrollgefühl nach Erhalt der MRT-Befunde als tendenziell hoch eingeschätzt wurde (Mittelwert Faktor „Gefühl der Kontrolle über die Krankheit“ 2,58, SD 0,83). Im Vergleich zu Ergebnissen der Online-Kohorte ergaben sich nur geringe Unterschiede in einzelnen Fragen zu diesem Faktor.

Das wahrscheinlich stärkste Ergebnis, welches unsere Hypothese unterstützt, war, dass sich 66,3 % der Teilnehmenden der Pilotkohorte kompetent fühlten, MRT-Befunde mit ihrem Arzt zu diskutieren, während sich in der Online-Kohorte nur 46,9 % dazu in der Lage fühlten (Engels et al. 2019). Mit dem Wissen, dass mehr als 2/3 der Patienten angaben, dass sie eine aktive Rolle in der Arzt-Patienten-Beziehung einnehmen möchten (Heesen et al. 2004), könnte eine MRT-Schulung daher eine höhere Patientenbeteiligung fördern.

Für eine informierte Entscheidung ist nach unserer Ansicht ein vertieftes Verständnis von Menschen mit MS darüber notwendig, warum und wann bildgebende Untersuchungen durchgeführt werden sollten und darüber, welche Konsequenzen aus den Befunden erwachsen (können). Besonders, da heutzutage MRT-Screening-Untersuchungen in leicht zugänglichen Gebieten wie der Metropolregion Hamburg flächendeckend durchgeführt und Zufallsbefunde auf Basis mäßig oder schlecht indizierter Bilder zu erheblichen diagnostischen und therapeutischen Dilemmata führen können, wie bspw. das radiologisch isolierte Syndrom (RIS) im MS-Kontext (Hosseiny et al. 2020). Bei einem RIS zeigen sich, oft als Zufallsbefund bei der Abklärung anderer Fragestellungen, in der MRT MS-typische ZNS-Läsionen, die die Kriterien der räumlichen Dissemination erfüllen, bei gleichzeitig fehlenden MS-typischen Symptomen oder Schubereignissen und nach dem Ausschluss von möglichen Differentialdiagnosen (Okuda et al. 2009).

Zudem verbleiben Kontroversen über die Aussagekraft der MRT bei Prognose und Therapie der MS. Vielversprechende Scantechniken, beispielsweise auch in Kombination mit anderen Modalitäten wie der Positronen-Emissions-Tomographie (PET), um die Pathophysiologie der MS besser zu verstehen, sind im klinischen Alltag noch nicht etabliert und einer breiten Patientenpopulation zugänglich (Filippi et al. 2018; Tiu et al. 2022).

Bei UMIMS lernen Menschen mit MS deshalb, dass die MRT Einschränkungen hat, wenn es darum geht, zu sagen, was bei MS wirklich vor sich geht, oder bei der Frage wie gut eine Immuntherapie tatsächlich wirkt. Das Online-Schulungsprogramm UMIMS ist, unseres Wissens nach, einzigartig darin, nicht nur evidenzbasiertes Grundlagenwissen zur MRT bei MS zu vermitteln, sondern auch über die Wertigkeit radiologischer MRT-Befunde aufzuklären.

Limitierend war die niedrige Abschlussrate (35,2 %) und der Online-Rekrutierungsprozess, der zu einer Verzerrung der Auswahl in Richtung derjenigen geführt haben könnte, die im Umgang mit Onlinere Ressourcen sicherer waren und derjenigen, die dazu neigten, proaktiv nach Informationen und Bildungsmöglichkeiten zu suchen.

Abschließend lässt sich sagen, dass die Relevanz von evidenzbasierten Patienteninformationen wie beispielsweise UMIMS zunimmt. Besonders webbasierte Modelle ermöglichen Zugang für eine breite Patientenpopulation. Nachdem der Zugang erfolgreich geschaffen wurde, ist es wichtig auf interindividuelle Unterschiede, wie beispielsweise das Geschlecht oder den Beeinträchtigungsgrad, adäquat einzugehen. Zur Gewährleistung einer hohen Qualität, sollte zudem auf eine regelmäßige

Revision und Anpassung der Inhalte geachtet werden (Elwyn et al. 2006). Um die Effekte und Langzeitwirkung von Edukationsprogrammen besser messbar zu machen, benötigt es weitere Forschung.

Die Effekte von UMIMS auf MRT-bezogene Entscheidungen werden derzeit in einer multizentrischen, randomisierten und kontrollierten Studie (NCT03872583) mit n = 120 Menschen mit MS evaluiert. Hier wird unter anderem die Einstellung der behandelnden Neurologinnen und Neurologen mit Menschen mit MS Fragen zu erörtern, die durch ein höheres Maß an Wissen aufgeworfen werden, untersucht. Zudem wird die nach Zugang zur Website erzielte Rollenpräferenz in der Arzt-Patienten-Beziehung betrachtet. Es soll gemessen werden, inwieweit UMIMS ein verändertes Handeln und ein umfassenderes Verstehen der MRT bei MS unterstützen kann.

3 Literaturverzeichnis

Bowden, Dermot J.; Yap, Lee-Chien; Sheppard, Declan G. (2017): Is the Internet a Suitable Patient Resource for Information on Common Radiological Investigations?: Radiology-Related Information on the Internet. In: *Academic radiology* 24 (7), S. 826–830. DOI: 10.1016/j.acra.2017.01.012.

Brand, Judith; Köpke, Sascha; Kasper, Jürgen; Rahn, Anne; Backhus, Imke; Poettgen, Jana et al. (2014): Magnetic resonance imaging in multiple sclerosis--patients' experiences, information interests and responses to an education programme. In: *PloS one* 9 (11), e113252. DOI: 10.1371/journal.pone.0113252.

Chambers, David W. (2022): Toward an operational definition of shared decision making: A conceptual analysis. In: *Journal of evaluation in clinical practice*. DOI: 10.1111/jep.13773.

Cohen, Jacob (1988): Set Correlation and Contingency Tables. In: *Applied Psychological Measurement* 12 (4), S. 425–434. DOI: 10.1177/014662168801200410.

Colligan, Erica; Metzler, Abby; Tiryaki, Ezgi (2017): Shared decision-making in multiple sclerosis. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 23 (2), S. 185–190. DOI: 10.1177/1352458516671204.

Colombo, Cinzia; Mosconi, Paola; Confalonieri, Paolo; Baroni, Isabella; Traversa, Silvia; Hill, Sophie J. et al. (2014): Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings. In: *Interactive journal of medical research* 3 (3), e12. DOI: 10.2196/ijmr.3034.

Cordier, Jean-François (2014): The expert patient: towards a novel definition. In: *The European respiratory journal* 44 (4), S. 853–857. DOI: 10.1183/09031936.00027414.

Elwyn, Glyn; O'Connor, Annette; Stacey, Dawn; Volk, Robert; Edwards, Adrian; Coulter, Angela et al. (2006): Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. In: *BMJ (Clinical research ed.)* 333 (7565), S. 417. DOI: 10.1136/bmj.38926.629329.AE.

Engels, Katharina; Schiffmann, Insa; Weierstall, Roland; Rahn, Anne Christin; Daubmann, Anne; Pust, Gesa et al. (2019): Emotions towards magnetic resonance imaging in people with multiple sclerosis. In: *Acta neurologica Scandinavica* 139 (6), S. 497–504. DOI: 10.1111/ane.13082.

Filippi, Massimo; Preziosa, Paolo; Rocca, Maria A. (2018): MRI in multiple sclerosis: what is changing? In: *Current opinion in neurology* 31 (4), S. 386–395. DOI: 10.1097/WCO.0000000000000572.

Giordano, Andrea; Liethmann, Katrin; Köpke, Sascha; Poettgen, Jana; Rahn, Anne Christin; Drulovic, Jelena et al. (2018): Risk knowledge of people with relapsing-remitting multiple sclerosis - Results of an international survey. In: *PloS one* 13 (11), e0208004. DOI: 10.1371/journal.pone.0208004.

- Heesen, Christoph; Kasper, Jürgen; Segal, Julia; Köpke, Sascha; Mühlhauser, Ingrid (2004): Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 10 (6), S. 643–650. DOI: 10.1191/1352458504ms1112oa.
- Hosseiny, M.; Newsome, S. D.; Yousem, D. M. (2020): Radiologically Isolated Syndrome: A Review for Neuroradiologists. In: *AJNR. American journal of neuroradiology* 41 (9), S. 1542–1549. DOI: 10.3174/ajnr.a6649.
- Kalincik, Tomas; Manouchehrinia, Ali; Sobisek, Lukas; Jokubaitis, Vilija; Spelman, Tim; Horakova, Dana et al. (2017): Towards personalized therapy for multiple sclerosis: prediction of individual treatment response. In: *Brain : a journal of neurology* 140 (9), S. 2426–2443. DOI: 10.1093/brain/awx185.
- Learmonth, Yvonne C.; Motl, Robert W.; Sandroff, Brian M.; Pula, John H.; Cadavid, Diego (2013): Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. In: *BMC neurology* 13, S. 37. DOI: 10.1186/1471-2377-13-37.
- Okuda, D. T.; Mowry, E. M.; Beheshtian, A.; Waubant, E.; Baranzini, S. E.; Goodin, D. S. et al. (2009): Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. In: *Neurology* 72 (9), S. 800–805. DOI: 10.1212/01.wnl.0000335764.14513.1a.
- Río, Jordi; Rovira, Àlex; Tintoré, Mar; Otero-Romero, Susana; Comabella, Manuel; Vidal-Jordana, Ángela et al. (2018): Disability progression markers over 6-12 years in interferon- β -treated multiple sclerosis patients. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 24 (3), S. 322–330. DOI: 10.1177/1352458517698052.
- Schiffmann, I.; Weierstall, R.; Freund, M.; Engels, K.; Rahn, A. C.; Chard, D. et al. (2019): The MRI-risk knowledge questionnaire 2.0 (MRI-RIKNO 2.0) - assessment of MRI specific knowledge in people with multiple sclerosis and its association with emotions towards MRI. In: *ectrims online library*.
- Solari, A.; Martinelli, V.; Trojano, M.; Lugaresi, A.; Granella, F.; Giordano, A. et al. (2010): An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 16 (11), S. 1393–1405. DOI: 10.1177/1352458510380417.
- Sormani, Maria Pia (2017): Prognostic factors versus markers of response to treatment versus surrogate endpoints: Three different concepts. In: *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 23 (3), S. 378–381. DOI: 10.1177/1352458516676899.

Thompson, Alan J.; Banwell, Brenda L.; Barkhof, Frederik; Carroll, William M.; Coetzee, Timothy; Comi, Giancarlo et al. (2018): Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. In: *The Lancet Neurology* 17 (2), S. 162–173. DOI: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2.

Tiu, Vlad Eugen; Enache, Iulian; Panea, Cristina Aura; Tiu, Cristina; Popescu, Bogdan Ovidiu (2022): Predictive MRI Biomarkers in MS-A Critical Review. In: *Medicina (Kaunas, Lithuania)* 58 (3). DOI: 10.3390/medicina58030377.

4 Zusammenfassung

Hintergrund und Zielsetzung: Menschen mit Multipler Sklerose (MS) verfügen über ein geringes Wissen zur Magnetresonanztomographie (MRT) sowie zu ihrer Erkrankung selbst.

Dies ist konträr zur Relevanz der MRT-Untersuchung für das Krankheitsmanagement und stellt ein Hindernis für die aktive Teilnahme an medizinischen Entscheidungsprozessen dar. Umfassende, patientenfreundliche und evidenzbasierte Patienteninformationen zu Nutzen und Limitation der MRT bei MS sind für Betroffene derzeit nicht verfügbar. Ziel dieser Studie war die Entwicklung und Pilotierung eines patientenfreundlichen, interaktiven und evidenzbasierten Online-Schulungsprogramms zur MRT bei MS. Die Website UMIMS (Understanding MRI in MS) soll das MRT-Risikowissen verbessern, Ängste ab- und MRT-Kompetenz aufbauen, um eine aktive Rollenpräferenz in der Arzt-Patienten-Beziehung zu fördern.

Methoden: Die Entwicklung basierte auf einer Literaturrecherche sowie der Vorarbeit von Brand et al. (2014). Während des Entwicklungsprozesses wurde die Website in 2 semistrukturierten Interviewrunden mit Menschen mit MS, Expert-Patienten und MRT-Experten evaluiert. In der Pilotstudie erhielten n = 92 Menschen mit MS für 4 Wochen Zugang zur Website. Die Benutzererfahrungen und die Akzeptanz, das MRT-Risikowissen (Fragebogen MRI-RIKNO 2.0) sowie die Emotionen und Einstellungen gegenüber der MRT (Fragebogen MRI-EMA) wurden evaluiert. Die Ergebnisse wurden mit einer früheren Online-Kohorte mit n = 508 Menschen mit MS ohne Zugang zur Website verglichen.

Ergebnisse: Die Teilnehmenden der Pilotkohorte beschrieben überwiegend eine Darstellung aller wichtigen Informationen zum Thema MRT bei MS sowie eine angemessene Informationsfülle. Für die Mehrheit waren die Informationen neu, ohne zu verunsichern. In einer Gegenüberstellung mit einer früheren Online-Kohorte ohne Zugang zur Website wurde in der Pilotkohorte eine relevante Steigerung des MRT-Risikowissens um 9,9 % durchschnittlich richtig beantworteter Fragen im MRI-RIKNO 2.0 Fragebogen erzielt (Pilotkohorte: 72,0 %, Online-Kohorte: 62,1 %). Die MRT vermittelte den Teilnehmenden der Pilot- sowie der Online-Kohorte ein moderates Gefühl von Kontrolle über ihre Erkrankung. Allerdings gaben 66,3 % der Teilnehmenden der Pilotkohorte an sich kompetent genug zu fühlen, um ihre MRT-Ergebnisse mit einem Arzt zu diskutieren, in der Online-Kohorte waren es nur 46,9 %. Die Teilnehmenden hatten nur wenig Angst vor dem MRT-Scan selbst, es bestand jedoch eine moderate Angst vor dem MRT-Ergebnissen. Beides war in der Pilot- und Online-Kohorte vergleichbar.

Schlussfolgerung: Die hohe Akzeptanz der Website sowie die erzielte Wissenssteigerung zeigen die Relevanz und Notwendigkeit von evidenzbasierten Patienteninformationen zur MRT bei MS.

Ein gestiegenes Kompetenzgefühl kann Menschen mit MS bei Entscheidungsprozessen dazu befähigen, eine aktive Rollenpräferenz zu verwirklichen, insbesondere bei Entscheidungen, die sich auf MRT-Befunde stützen und hilft möglicherweise auch, Ängste in Bezug auf die MRT zu reduzieren. Diese Hypothese wird derzeit in einer auf dieser Studie aufbauenden, randomisierten und kontrollierten Studie untersucht.

5 Summary

Background and Objective: People with multiple sclerosis (PwMS) have limited knowledge about magnetic resonance imaging (MRI) and the disease itself. This is contrary to the relevance of MRI examinations for disease management and a barrier to active participation in medical decision-making. Comprehensive, patient-friendly, and evidence-based patient information on the opportunities and limitations of MRI in multiple sclerosis (MS) are currently lacking.

The aim of this study was to develop and pilot a patient-friendly, interactive, and evidence-based online educational program on MRI in MS. The website UMIMS (Understanding MRI in MS) seeks to improve MRI knowledge, reduce anxiety, and build MRI competence to promote an active role preference in the doctor-patient-relationship.

Methods: The development was based on a literature review and preliminary work by Brand et al. (2014). During the development process, the website was evaluated in 2 semi structured interview rounds with PwMS, expert-patients and MRI experts. In the pilot study, n = 92 PwMS were given access to the website for 4 weeks. User experience and acceptance, MRI risk knowledge (MRI-RIKNO 2.0 questionnaire), and emotions and attitudes toward MRI (MRI-EMA questionnaire) were assessed. Results were compared with a previous online cohort of n = 508 PwMS without access to the website.

Results: Participants in the pilot cohort predominantly described a presentation of all important information about MRI in MS and an adequate amount of information. For the majority, the information was new and encouraging. The patient-friendly presentation of information could, in comparison with a previous online cohort without access to the website, lead to a relevant increase in MRI risk knowledge by 9.9 % of the average correctly answered questions in the MRI-RIKNO 2.0 questionnaire (pilot cohort: 72.0 %, online cohort: 62.1 %). The experience of control after receiving MRI findings was moderate. However, 66.3 % of participants in the pilot cohort reported feeling competent to discuss their MRI results with a physician, compared to only 46.9 % in the online cohort. Fear of the MRI findings themselves remained comparatively greater than fear of the MRI scan as in prior studies.

Conclusion: The high acceptance of the website and the increase in MRI risk knowledge demonstrate the relevance and need for evidence-based patient information on MRI in MS.

An increased sense of competence may enable PwMS to realize an active role preference in decision-making processes, especially in decisions based on MRI findings, and may also help reduce anxiety about MRI. This hypothesis is currently being investigated in a randomized controlled trial based on this study.

6 Erklärung des Eigenanteils

Magalie Freund wertete die qualitativen Interviews des Entwicklungsprozesses, d. h. mit Menschen mit MS, Experten-Patienten und MRT-Experten, aus. Sie führte die Datenerhebung und Auswertung der Pilotierung mit SPSS gemeinsam mit Dr. Insa Schiffmann durch. Die Analyse der qualitativen Daten aus dem Pilotprozess führte sie selbstständig durch. Magalie Freund überarbeitete die Website anhand der freiwilligen Feedback Kommentare regelmäßig. Sie entwarf das Manuskript des Papers „Understanding magnetic resonance imaging in multiple sclerosis (UMIMS): Development and piloting of an online education program about magnetic resonance imaging for people with multiple sclerosis“. Dieses wurde durch Dr. Insa Schiffmann, Prof. Dr. Heesen und die Ko-Autoren überarbeitet. Das finale Manuskript reichte Magalie Freund in das Journal „Frontiers in Neurology“, in die Rubrik Neuroepidemiology, ein. Sie führte den Diskurs mit den Ko-Autoren und erstellte im Rahmen des Reviewprozesses ein überarbeitetes Manuskript.

Die Idee für diese Studie sowie das Design wurden von Prof. Dr. Heesen und Dr. Insa Schiffmann entwickelt. Die qualitativen Interviews im Entwicklungsprozess von UMIMS wurden von Katrin Anger, Dr. Insa Schiffmann und Prof. Dr. Heesen durchgeführt. Alle Ko-Autoren haben sich an der Überarbeitung des Manuskripts beteiligt und wichtige Anreize zu Methodik und Dateninterpretation gegeben. Sie waren zudem aktiv am Entwicklungsprozess der Website beteiligt. Die Gestaltung der Website wurde in Kooperation mit der Firma *TAKEPART Media + Science GmbH* durchgeführt. Katharina Engels führte ergänzende Arbeiten an der Website durch.

Magalie Freund beteiligte sich darüber hinaus im Rahmen des Projekts UMIMS an der Rekrutierung und Planung (insbesondere Konzeptionierung einer Prozessevaluation sowie einer Website mit Basisinformationen zur MRT für die Kontrollgruppe) der derzeit noch laufenden Studie (NCT03872583).

7 Danksagung

In erster Linie möchte ich meinem Doktorvater Prof. Dr. Christoph Heesen für die gute und geduldige Betreuung der Doktorarbeit danken. Ihm verdanke ich die Idee und das Konzept der Studie, ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Ein großes Dankeschön für die gute Betreuung der Doktorarbeit geht auch an meine Betreuerin Dr. Insa Schiffmann. Vielen Dank für die immer gute Erreichbarkeit und die geduldige und kompetente Beantwortung der noch so kleinsten Frage.

Zusätzlich danke ich der gesamten Forschungsgruppe der Heesen AG, mit den damaligen Mitgliedern Prof. Dr. Anne Rahn, Dr. Anna Sippel, Karin Riemann-Lorenz und Prof. Dr. Sascha Köpke, für konstruktives Feedback und ihren Beistand mit Rat und Tat. Ich danke auch den verbleibenden Ko-Autoren Dr. Declan Chard, Dr. Jutta Scheiderbauer und Prof. Dr. Carsten Lukas für ihre schnellen und konstruktiven Rückmeldungen sowie den immer freundlichen Kontakt.

Der *TAKEPART Media + Science GmbH* gilt Dank für die gute und freundliche Zusammenarbeit bei der Konzipierung der Website. Zudem danke ich allen Probanden (Menschen mit MS, MRT-Experten und Expert-Patienten) des Entwicklungs- und Pilotierungsprozesses für ihre Studienteilnahme.

Ein großes Dankeschön geht an meine Familie und Freunde, die mich vor allen Dingen in unproduktiven Zeiten aufgefangen und unterstützt haben. Ich danke auch meiner guten Freundin Julia Reball, die diese Arbeit in englischer und deutscher Sprache Korrektur las.

Besonders und zuletzt möchte ich meinem Freund Fabian Kötz für seine emotionale Unterstützung von der Anmeldung bis zur Fertigstellung dieser Arbeit und auch die fachkundige Hilfe bei graphischen Darstellungen und Tabellen danken.

8 Lebenslauf

Entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.

9 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, 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: