

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Zentrum für Molekulare Neurobiologie Hamburg (ZMNH)
Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)
Multiple-Sklerose-Tagesklinik (MSTK)

Institutsdirektor
Prof. Dr. med. Manuel A. Friese

Entwicklung und Evaluation einer Webseite mit Krankheitserfahrungen als Entscheidungshilfe für eine Immuntherapie bei Multipler Sklerose

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades Dr. rer. biol. hum.
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Anna Sippel, geb. Barabasch
aus Aktjubinsk

Hamburg 2022

(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 01.06.2022**

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

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Christoph Heesen

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Anke Steckelberg

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

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	7
2. Hintergrund	9
2.1 Epidemiologie, Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose.....	9
2.2 Das Konzept der Patient:innenorientierung im Gesundheitswesen.....	12
2.3 Krankheitserfahrungen als Entscheidungshilfe bei Therapien	14
3. Fragestellung	18
4. Material und Methodik	20
4.1 Studiendesign und -population	20
4.1.1 Komplexe Intervention	20
4.1.2 Qualitative Interviewstudie	22
4.1.3 Fragebogenvalidierungsstudie.....	22
4.1.4 Entwicklung der Webseite www.ms.erfahrungen.de	23
4.1.5 Mixed-Methods Studie	25
4.2 Quantitative Erhebungsinstrumente	27
4.2.1 Therapieentscheidungsfindung.....	27
4.2.2 Gesundheitskompetenz und Selbstüberzeugung	28
4.2.3 Nutzen von Webseiten mit Gesundheitsinformationen	29
4.2.4 Demografische und Multiple Sklerose spezifische Merkmale	30
4.3. Qualitative Erhebungsinstrumente	30
4.3.1 Interviews.....	30
4.3.2 Fokusgruppen.....	31
4.4 Analysen.....	31
4.4.1 Quantitative Analysen	31
4.4.2 Qualitative Analysen	32
5. Ergebnisse	33
5.1 Erfahrungen von Multiple Sklerose Betroffenen mit Immuntherapien.....	33

5.1.1 Stichprobenbeschreibung	33
5.1.2 Beginn einer Immuntherapie.....	36
5.1.3 Immuntherapiewechsel	39
5.1.4 Absetzen der Immuntherapie.....	41
5.1.5 Kein Beginn einer Immuntherapie	43
5.2 Psychometrische Validierung des eHealth Impact Questionnaire	45
5.2.1 Stichprobenbeschreibung	45
5.2.2 Interne Reliabilität.....	46
5.2.3 Strukturelle Validität	46
5.2.4 Konvergente und diskriminante Validität	50
5.3 Evaluation der Webseite www.ms-erfahrungen.de.....	51
5.3.1 Stichprobenbeschreibung	51
5.3.2 Quantitative Ergebnisse	53
5.3.3 Qualitative Ergebnisse	56
6. Diskussion.....	62
6.1 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse.....	62
6.2 Methodische Stärken und Limitationen	69
6.3 Implikationen für künftige Forschung	71
7. Zusammenfassung auf Deutsch und Englisch	75
8. Abkürzungsverzeichnis.....	77
9. Anhang.....	79
10. Literaturverzeichnis.....	128
11. Danksagung.....	143
12. Lebenslauf.....	144
13. Schriftenverzeichnis.....	147
14. Eidesstattliche Erklärung	150

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Demografische und MS-spezifische Merkmale der Studienteilnehmenden (Sippel et al., 2021).....	33
Tabelle 2. Demografische und MS-spezifische Merkmale der Studienteilnehmenden (Sippel et al., 2022a).....	45
Tabelle 3. Parameterschätzung der KFA (N=149) (Sippel et al., 2022a)	48
Tabelle 4. Güteprüfung des Gesamtmodells (Sippel et al., 2022a)	49
Tabelle 5. Gesundheitskompetenz, allgemeine Einstellung zur Nutzung des Internets zur Beschaffung von Gesundheitsinformationen sowie allgemeine Selbstüberzeugung der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022a).....	50
Tabelle 6. Pearson Korrelationen zwischen eHIQ, eHLQ und GSE (Sippel et al., 2022a)	51
Tabelle 7. Demografische und MS-spezifische Merkmale der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)	52
Tabelle 8. Navigation und Einschätzung des Nutzes von www.ms-erfahrungen.de der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)	53

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Immuntherapien der MS unterteilt nach Wirkstärke (Heesen & Schiffmann, 2021).....	11
Abbildung 2. Zirkuläre Entwicklung und Evaluation der Webseite www.ms-erfahrungen.de nach Craig et al. (2008)	20
Abbildung 3. Struktur der Webseite www.ms-erfahrungen.de	24
Abbildung 4. Screenshot der Startseite von www.ms-erfahrungen.de	26
Abbildung 5. Thematische Darstellung der Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien nach Sippel et al. (2021)	35
Abbildung 6. Pfaddiagramm mit latenten Variablen und den entsprechenden Messindikatoren (Sippel et al., 2022a).....	47

Abbildung 7. Wahrnehmung der Inhalte und des Einflusses von www.ms-erfahrungen.de auf das Gesundheitsverhalten von MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)	55
Abbildung 8. Screenshot des Themas <i>Immuntherapie</i> auf www.ms-erfahrungen.de	59

1. Einleitung

Die Multiple Sklerose (MS) ist mit mehr als 223.000 Betroffenen in Deutschland die häufigste chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystem junger Menschen (Holstiege et al., 2018). In Europa stellt die MS eine der wichtigsten Ursachen für neurologische Behinderungen bei jungen Erwachsenen dar (WHO, 2008). Mit einer fast normalen Lebenserwartung, aber chronischen Behinderung gilt die MS als wichtiges Beispiel einer Erkrankung mit langfristig beeinträchtigter Lebensqualität (Flachenecker et al., 2017). Daher ist die Optimierung der Versorgung der MS von großer Relevanz.

In den letzten Jahren sind durch intensive Forschung zahlreiche neue Therapieansätze entwickelt worden. Aktuell gibt es 19 immunmodulierende und -supprimierende Wirkstoffe, die zur Behandlung der schubförmigen MS zugelassen sind (Hemmer, 2021). Die Behandlung der MS braucht Entscheidungen, die von Behandelnden und Betroffenen gemeinsam gestaltet werden sollen (Eskyte et al., 2019). Dabei ist die Entwicklung und Nutzung von Therapieentscheidungshilfen essenziell (Légaré et al., 2018). Konfrontiert mit der MS Diagnose und zahlreichen Therapieoptionen, suchen Betroffene nicht nur nach (evidenzbasierten) Sachinformationen, sondern auch gezielt online nach Krankheitserfahrungen anderer Patient:innen (Newhouse et al., 2016; Synnot et al., 2016). Krankheitserfahrungen sind anschauliche Berichte über die Erfahrungen einzelner Patient:innen mit einer bestimmten Krankheit und sind inzwischen auf Webseiten, Sozialen Medien und in Entscheidungshilfen weit verbreitet. Welchen Einfluss sie auf die Therapieentscheidungsprozesse haben, ist jedoch nicht geklärt (Drewniak et al., 2020).

Kern dieser Dissertation ist die Entwicklung und Evaluation einer Webseite, die persönliche Krankheitserfahrungen von MS Betroffenen in Form von Videos und Audios beinhaltet. Hierbei ist die Vielstimmigkeit von Krankheitserfahrungen in Anbetracht der teils sehr durchsetzungsstarken Einzelstimmen in den Sozialen Medien (Breuning et al., 2017) ein wesentliches Anliegen. Das Ziel ist herauszufinden, welche persönlichen Erfahrungen MS Betroffene mit Immuntherapien machen und wie diese Erfahrungen von anderen MS Betroffenen im Entscheidungsprozess für oder gegen eine Immuntherapie genutzt werden können.

Mittels einer qualitativen Studie (Sippel et al., 2021) werden in dieser Arbeit persönliche Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien dargestellt. Anschließend werden die Ergebnisse der Validierungsstudie (Sippel et al., 2022a) eines Fragebogens, der zur Bewertung von Webseiten mit Gesundheitsinformationen entwickelt wurde, vorgestellt. Schließlich zeigt diese Dissertation mithilfe einer Mixed-Methods Studie (Sippel et al., 2022b), wie MS Betroffene und Expert:innen die von uns entwickelte Webseite mit Krankheitserfahrungen (www.ms-erfahrungen.de) bewertet haben. Die erwähnten Studien sind entweder bereits publiziert (Sippel et al., 2021), befinden sich bereits im Druck (Sippel et al., 2022b) oder sind revidiert und eingereicht (Sippel et al., 2022a).

Die Dissertation ist wie folgt aufgebaut: In Kapitel 2 wird der theoretische und wissenschaftliche Hintergrund dieser Arbeit dargestellt. Die Epidemiologie, Diagnosestellung sowie die Therapien der MS werden skizziert. Außerdem werden Erkenntnisse aus der bisherigen Forschung zu Krankheitserfahrungen als Entscheidungshilfe vorgestellt. Kapitel 3 nennt die Ziele und Forschungsfragen dieser Dissertation. Kapitel 4 schildert die angewandten Methoden, die zur Untersuchung der Forschungsfragen eingesetzt wurden. Kapitel 5 beschreibt die Ergebnisse, die auf drei verschiedenen Studien beruhen. Diese werden vor dem Hintergrund des theoretischen und wissenschaftlichen Kontextes in Kapitel 6 diskutiert. Außerdem werden die methodenbezogenen Stärken und Grenzen hervorgehoben und Implikationen für die klinische Praxis und die weiterführende Forschung in Hinblick auf den Entscheidungsprozess bei Immuntherapien vorgestellt.

2. Hintergrund

Im folgenden Kapitel wird der theoretische und wissenschaftliche Hintergrund der Dissertation dargestellt. Es wird das Krankheitsbild der MS definiert, gefolgt von einer Einführung in das Konzept der Patient:innenorientierung bei Behandlungsentscheidungen. Außerdem wird der aktuelle Stand der Forschung zum Thema Krankheitserfahrungen und dem Einsatz dieser in der Versorgungsforschung vorgestellt.

2.1 Epidemiologie, Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, entzündliche und degenerative Erkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS). In Deutschland gibt es laut Daten aus der vertragsärztlichen Versorgung etwa 223.000 Menschen mit MS, die meist im Alter zwischen 20 und 40 Jahren diagnostiziert werden. Frauen sind dreimal so häufig von MS betroffen wie Männer (Holstiege et al., 2018). Weltweit sind mehr als zwei Millionen Menschen an der MS erkrankt (Browne et al., 2014).

Die MS führt zu Schädigungen im ZNS, die sich als Defizite in neurologischen Funktionssystemen äußern können. Sie können in Schüben auftreten oder sich progredient entwickeln (Goodin, 2014). Dabei ist ein Schub definiert als das Auftreten von neurologischen Defiziten, die mindestens 24 Stunden andauern (Thompson et al., 2018). Der Abstand zum vorangegangenen Schub muss > 30 Tage betragen und darf nicht durch eine andere physische oder organische Ursache hervorgerufen sein. Da die entzündlichen Herde an den unterschiedlichsten Lokalisationen im ZNS auftreten, ist die Symptomatik vielschichtig: Die Symptome reichen von Störungen der Motorik und Koordination (z.B.: Spastik, Extremitäten- und Gangataxie, Tremor), Störungen im Bereich der Hirnnerven (z.B.: Sehnerventzündungen, Diplopie, Sprechstörungen), Sensibilitätsstörungen, Schmerzen und paroxysmalen Symptomen (z.B.: Missempfindungen an Händen und Füßen, Störungen der Oberflächen- und Tiefensensibilität) sowie von vegetativen Funktionsstörungen (z.B.: Blasen-, Darm- und Sexualstörungen) bis hin zu neuropsychologischen Symptomen wie kognitiven Defiziten, depressiven Störungen und Fatigue (Köhler & Hoffmann, 2018).

Es werden drei Verlaufsformen unterschieden: Am häufigsten tritt die schubförmig remittierende MS (Relapsing Remitting MS, RRMS) bei 85 bis 90 % der Betroffenen auf, die durch unvorhersehbare Schübe gefolgt von kompletten, aber auch

inkompletten Rückbildungen der Symptome gekennzeichnet ist. Bei etwa der Hälfte der Patient:innen mit RRMS geht die MS circa 15 Jahre nach der Diagnose in einen sekundär progredienten Verlauf (Secondary Progressive MS, SPMS) über. Dieser ist charakterisiert durch stetige Progression der Behinderung ohne oder mit aufgesetzten Schüben. Bei etwa 10-15 % wird eine primär progrediente MS (Primary Progressive MS, PPMS) diagnostiziert. Dabei haben die Betroffenen von Beginn Behinderungsprogression, wobei auch vereinzelt Schübe vorkommen können (Goodin, 2014; Lublin et al., 2014).

Für die Diagnose einer MS sind klinische Symptome und der Nachweis einer zeitlichen und räumlichen Dissemination der Schädigungen im ZNS notwendig. Hierfür werden die sogenannten McDonald-Kriterien herangezogen, die die Diagnose einer MS entweder rein klinisch oder mithilfe paraklinischer Befunde sicherstellen sollen. Die Magnetresonanztomographie (MRT) wird verwendet, um die räumliche und zeitliche Dissemination festzustellen (Thompson et al., 2018).

Bei MS Therapien unterscheidet man zwischen der Schubtherapie, also der kurzzeitigen Behandlung des akuten Krankheitsschubes und der verlaufsmodifizierenden Langzeittherapie (Immuntherapie). Seit den 1990er-Jahren ist ein breites Spektrum an Immuntherapien, vor allem für die RRMS, verfügbar geworden. Aktuell gibt es 19 Immuntherapien für die RRMS, die sich in ihrer Verabreichungsform, Wirksamkeit und Verträglichkeit im Alltag unterscheiden (Abbildung 1). Die Immuntherapien zielen darauf ab, die Anzahl und Schwere der Entzündungsschübe zu reduzieren und den Übergang in die progrediente Phase der MS zu verzögern. Diese können allerdings leichte bis schwere Nebenwirkungen haben (Hemmer, 2021). Infolgedessen nutzen Patient:innen auch andere Ansätze wie Lebensstilinterventionen, Rehabilitation sowie komplementäre und alternative Therapien (Hempel et al., 2017). Obwohl es nur wenige Daten zur langfristigen Wirksamkeit von Immuntherapien gibt (Clafin et al., 2019), deuten Registerdaten darauf hin, dass eine frühe Behandlung mit Immuntherapien das Risiko für eine Progression reduziert (Brown et al., 2019; He et al., 2020).

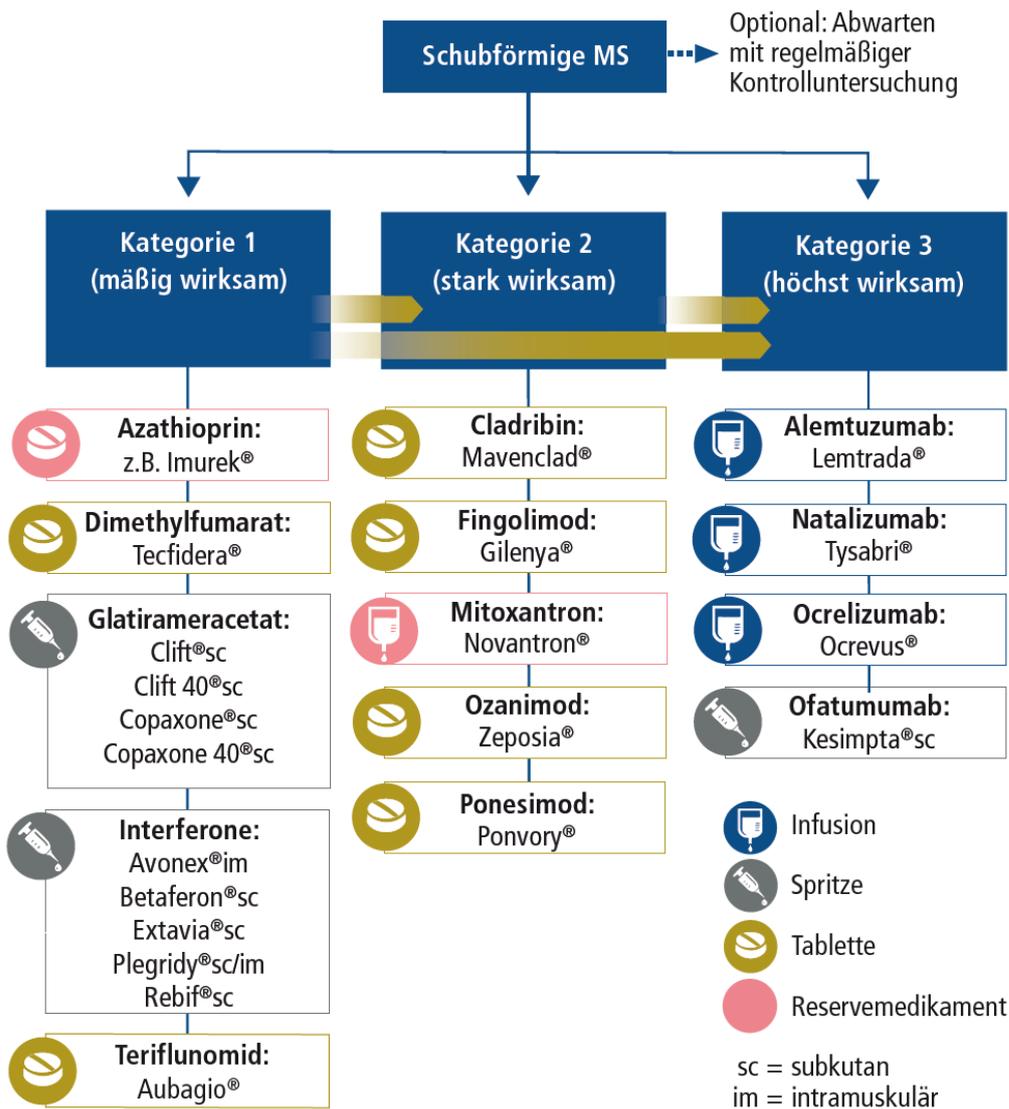


Abbildung 1. Immuntherapien der MS unterteilt nach Wirkstärke (Heesen & Schiffmann, 2021)

Die Wahl, der für die einzelne Person am besten geeigneten Immuntherapie erfordert die Berücksichtigung mehrerer Faktoren, was sowohl für MS Betroffene als auch für Behandelnde eine fortwährende Herausforderung darstellt. Die Faktoren, die die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Immuntherapie beeinflussen, sind folgende: Schübe, Behinderungsprogression, Krankheitsaktivität im MRT, frühere Therapien, mögliche Nebenwirkungen, Risikotoleranz, Präferenzen der Patient:innen, Informationsbereitstellung und die Erfahrung der Behandelnden (Newhouse et al., 2016; Ceuninck van Capelle et al., 2017; Cofield et al., 2017).

In der gegenwärtigen medizinischen Praxis werden die Perspektive und die Einbeziehung der Patient:innen, die gemeinsame Entscheidungsfindung und die Konzentration auf die von Patient:innen berichteten Behandlungsergebnisse immer wichtiger (Langberg et al., 2019).

2.2 Das Konzept der Patient:innenorientierung im Gesundheitswesen

Die Patient:innenorientierung bzw. Patient:innenzentriertheit ist in der Versorgungsforschung zu einer Leitkategorie geworden und hat das Ziel, die Leistungen in der Versorgung so zu gestalten, dass sie von Patient:innen optimal genutzt werden können (Breuning et al., 2017). Gestärkt wurde dies 2013 durch das ‚Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten‘ – das sogenannte Patient:innenrechtegesetz. Es bündelt in §§ 630 a-h im Bürgerlichen Gesetzbuch die davor verstreuten Patient:innenrechte und regelt dort unter anderem die ärztlichen Aufklärungs- und Dokumentationspflichten, das Recht auf Einsicht in die Behandlungsunterlagen und das Recht auf Selbstbestimmung. Damit wird die Patient:innenbeteiligung gestärkt und die Patient:inneninformationen ausgebaut (Bundesministerium für Gesundheit, 2014).

Die zentralen Ansätze der Patient:innenorientierung veranschaulichte zum ersten Mal die Übersichtsarbeit von Mead und Bower (2000). Seither wurden mehrere Modelle, die verschiedene Dimensionen der Patient:innenorientierung beschreiben, aufgestellt (Scholl et al., 2014). Im Folgenden werden punktuell einige Grundprinzipien und beeinflussende Faktoren für Therapieentscheidungen vorgestellt.

Zu den Grundprinzipien zählen zum einen grundlegende Eigenschaften der Behandelnden, wie Selbstreflexion, Toleranz, Verantwortungsbewusstsein und Empathie. Diese Eigenschaften sollten Hand in Hand mit fachlicher Kompetenz, dem Einsatz von evidenzbasierter Praxis und der Kenntnis grundlegender psychologischer Fertigkeiten gehen (Mead & Bower, 2000; Scholl et al., 2014).

Zum anderen ist die Betrachtung des bzw. der Patient:in als individuelle Person ein weiteres Grundprinzip der Patient:innenorientierung. Dazu gehören die individuellen Bedürfnisse, Vorlieben, Gefühle, Werte, Überzeugungen und Erwartungen der Patient:innen. Diese erleben die Krankheit unterschiedlich, je nachdem, wie ihre aktuelle Lebenssituation sie beeinflusst. Dabei ist die Annahme einer biopsychosozialen Perspektive auf die Erkrankung wichtig, bei der die körperlichen, geistigen und sozialen Aspekte des Lebens der Patient:innen in die Behandlung einbezogen werden (Mead & Bower, 2000; Scholl et al., 2014).

Ein wichtiger Baustein der Patient:innenorientierung ist ebenfalls die Behandler:in-Patient:in-Beziehung (Mead & Bower, 2000; Scholl et al., 2014). Dabei geht es um eine respektvolle Kommunikation zwischen den Fachkräften des Gesundheitswesens

und den Patient:innen, die den Austausch von Informationen, die Planung, Durchführung und Bewertung der Behandlung bestimmt (Langberg et al., 2019). Bei chronisch kranken Menschen werden Themen, wie Nichtheilbarkeit, Unvorhersehbarkeit, Verlaufsdynamik und Abhängigkeit mit in die Behandlung eingebracht. Diese Themen haben Einfluss auf die Lebensführung von chronisch kranken Menschen und unterscheiden sie von akut kranken Menschen. Die Fokussierung liegt bei chronisch kranken Menschen weniger auf der Krankheit als vielmehr auf dem durch die Krankheit irritierten Leben, was wiederum zu einer Veränderung der Behandlungsziele in Richtung Alltags- und Lebensbewältigung führt. Dafür bedarf es einer engen Kooperation zwischen Patient:innen und Behandelnden sowie der Förderung von Eigenverantwortung und Selbstmanagement (Breuning et al., 2017).

Für eine gelungene Umsetzung der Patient:innenorientierung sind folgende Faktoren ausschlaggebend: Zum einen sind Behandelnde dazu verpflichtet, ihre Patient:innen über die Wahrscheinlichkeit von Chancen und Risiken der zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten aufzuklären. Auf diese Weise sollen Patient:innen in die Lage versetzt werden, die Bedeutung der jeweiligen Behandlung für sich einzuschätzen und ihre Präferenzen in den Entscheidungsprozess einzubringen (Scholl et al., 2014). Anstatt die Patient:innen als passive 'Empfänger:innen' der Versorgung zu sehen, werden sie in die Entscheidungen ihrer Behandlung einbezogen und treffen mit den Behandelnden gemeinsam eine Entscheidung. Dabei sollten die Behandelnden die Patient:innen befähigen, Fragen zu stellen, Informationen zu erhalten und zu verstehen (Langberg et al., 2019). Hierbei wird die Macht und Verantwortung zwischen Behandler:in und Patient:in geteilt und es findet somit eine partizipative Entscheidungsfindung statt („shared decision making“ (SDM)) (Mead & Bower, 2000). Eine Voraussetzung für das SDM ist die Fähigkeit der „health literacy“ (zu Deutsch: Gesundheitskompetenz). Dabei sollen Patient:innen über ausreichend Gesundheitswissen verfügen, um das Gesundheitssystem sinnvoll nutzen zu können und in einen Dialog mit Behandelnden zu treten. Health literacy umfasst auch Kompetenzen wie Lern-, Urteils- und Entscheidungsfähigkeit bezogen auf Gesundheitsthemen (Breuning et al., 2017).

Für einen Transfer der beschriebenen Grundprinzipien und beeinflussenden Faktoren in die Versorgung können Kompetenzen von Patient:innen und Behandelnden durch

ärztliche Fortbildungsmaßnahmen, Patient:innenschulungen und Entscheidungshilfen gefördert werden (Simon & Härter, 2009).

2.3 Krankheitserfahrungen als Entscheidungshilfe bei Therapien

Unter den chronisch kranken Menschen gehören MS Betroffene zu den häufigsten Internetnutzer:innen (Brigo et al., 2014). Daher sind sie mit einer überwältigenden Menge an Online-Gesundheitsinformationen konfrontiert, die sich in Qualität und Zielsetzung unterscheiden (Synnot et al., 2016; Beckett et al., 2019). Konfrontiert mit neuen Gesundheitsproblemen oder Behandlungsentscheidungen, recherchieren Betroffene vor und nach ärztlichem Kontakt am häufigsten im Internet nach Informationen. Dabei suchen sie nicht nur nach (evidenzbasierten) Sachinformationen, sondern auch gezielt nach persönlichen Krankheitserfahrungen anderer Patient:innen (Newhouse et al., 2016; Synnot et al., 2016).

Der Begriff „Krankheitserfahrungen“ ist nicht genau definiert und schließt eine sehr heterogene Gruppe von Informationen ein. In der Literatur werden Synonyme wie Narrative, Zeugnisse und Erfahrungsberichte (im Englischen: narratives, testimonials, case studies and histories, personal stories, patients' experiences) verwendet. Im Allgemeinen sind es Erzählungen über individuelle Erfahrungen mit Krankheit und Gesundheit, die schriftlich, oder auch als Video- und Audioaufzeichnung, vorliegen können (Lühnen, 2017). Krankheitserfahrungen werden zunehmend zwischen Patient:innen persönlich und online ausgetauscht und werden immer häufiger auf Webseiten mit Gesundheitsinformationen integriert (Ziebland et al., 2016).

Derzeit gibt es eine begrenzte, aber zunehmende Anzahl an Forschungsarbeiten, die sich mit individuellen Krankheitserfahrungen als Informationsquelle und ihren potenziellen Auswirkungen befasst (Entwistle et al., 2011; Bekker et al., 2013; Newhouse et al., 2016; Powell et al., 2016; Ziebland et al., 2016; Giesler et al., 2017; Drewniak et al., 2020). Die Forschungsgruppe 'Database of Individual Patients' Experiences' (DIPEX) an der Universität Oxford mit ihren Webseiten www.dipexinternational.org und www.healthtalk.org (Herxheimer & Ziebland, 2004) ist ein Pionier auf diesem Gebiet. Unter diesem Dachverband agieren mittlerweile 13 weitere vergleichbare Webseitenprojekte, darunter die deutsche Webseite www.krankheitserfahrungen.de. Auf vielen anderen Webseiten werden die Erfahrungen von Patient:innen in Chatrooms, Blogs und Videobeiträgen veröffentlicht. Die DIPEX Webseiten sind die Einzigen, die Interviewauszüge präsentieren, die aus

einer maximal variablen Stichprobe stammen und im Rahmen einer detaillierten Analyse ausgesucht wurden. Die folgenden Punkte stellen die Kernelemente für nationale Gruppen dar, die sich DIPEX International anschließen möchten (DIPEX International, 2022):

1. Zusammensetzung des Teams aus einer/m Wissenschaftler:in mit Kenntnissen in qualitativer Forschung, einer/m Kliniker:in mit guten Netzwerken und einer Vertretung der Verbrauchergruppe (z.B.: Patient:innen)
2. Schulung zur Forschungsmethodik (siehe dazu Punkt 4.1.1) durch die *Medical Sociology & Health Experiences Research Group* der Universität Oxford oder eine Partnerorganisation von DIPEX International
3. Keine kommerzielle Werbung auf der Webseite und Finanzierung durch pharmazeutische Unternehmen
4. Gesicherte Finanzierung für das erste Projekt, einschließlich der Entwicklung der Webseite

Hauptziel der DIPEX Webseiten ist, das Verständnis für Krankheitserfahrungen zu verbessern und dadurch Menschen mit Erkrankungen und ihre Angehörigen sowie Forschende, medizinische Fachkräfte und politische Entscheidungsträger:innen zu unterstützen (DIPEX International, 2022).

Krankheitserfahrungen werden jedoch häufig in Kontrast zu evidenzbasierten Sachinformationen gesetzt und in der Hinsicht kritisch betrachtet, dass diese Art von Information zufällig generiert und aus medizinischer Sicht ungenau oder sogar sachlich falsch sein kann. Dies kann vor allem bei Krankheitserzählungen in Foren, Blogs und auf kommerziellen Webseiten der Fall sein (Lühnen, 2017). Evidenzbasierte Sachinformationen dagegen basieren auf allgemeingültigen und generalisierbaren Erkenntnissen (Breuning et al., 2017). Für das SDM werden (evidenzbasierte) Patient:inneninformationen und Entscheidungshilfen benötigt, welche diagnostische, therapeutische und präventive Maßnahmen erläutern und beim Abwägen der verschiedenen Optionen helfen sollen (Lenz et al., 2012). Somit stellt sich die Frage, ob Krankheitserfahrungen dazu geeignet sind, relevante Informationen für Behandlungsentscheidungen zu geben.

Krankheitserzählungen zeigen die Bedeutung auf, die die Erkrankung für die Betroffenen hat und das Leid, das sie erleben. Das Erheben von Krankheitserfahrungen in Form von Interviews stellt einen möglichen Zugang dar, die

Perspektive der Patient:innenorientierung im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung, Erfahrungen mit dem Versorgungssystem und mit Behandlungserfolgen und – misserfolgen zu öffnen. Krankheitserzählungen geben anderen Personen einen individuellen Zugang zu dem Erfahrungswissen und eigenen Krankheitstheorien der Betroffenen, sowie zu biographischen und moralischen Sinnzusammenhängen. Diese können Aufschluss darüber geben, wie und warum die Erkrankung sowie die medizinische Versorgung erlebt und genutzt werden (Breuning et al., 2017). Krankheitserfahrungen könnten anderen Menschen in ähnlichen Situationen Handlungsspielräume aufzeigen, bei Entscheidungen unterstützen und emotionalen Rückhalt geben (Ziebland & Wyke, 2012).

Welche Risiken und Vorteile webbasierte Erfahrungsberichte für Patient:innen, Angehörige oder das Gesundheitspersonal haben könnten, untersuchten Drewniak et al. (2020) in einer systematischen Übersichtsarbeit. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen mehrere positive Auswirkungen für Patient:innen und medizinische Fachkräfte. Webbasierte Erfahrungsberichte sind eine wirksame Methode, um das Selbstvertrauen und Wissen der Patient:innen sowie von Medizinstudierenden zu verbessern (Engler et al., 2016; Snow et al., 2016). Außerdem empfinden Patient:innen Krankheitserfahrungen anderer Patient:innen als relevant und hilfreich (Newman et al., 2009; Engler et al., 2016). Durch Erzählungen werden Bilder und Emotionen transportiert, was sie anschaulich und einprägsam macht. Die meisten Menschen erinnern sich besser an Geschichten als an statistische Informationen in Form von Diagrammen oder Zahlen. Das macht diese Art von Informationen leichter verständlich als Sachinformationen. Auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Untersuchung (Drewniak et al., 2020) blieb unklar, ob Erfahrungsberichte das Zielverhalten der Patient:innen beeinflussen können. Erfahrungsberichte führten zu einer verstärkten Teilnahme an der Gesundheitsvorsorge und verringerten die unnötige Inanspruchnahme der gesundheitlichen Leistungen sowie die Überversorgung mit Medikamenten (Wise et al., 2008; Allam et al., 2015). Auf der anderen Seite gab es Studien, die aufzeigten, dass durch Erfahrungsberichte Verzerrungen bei der Risikobeurteilung auftreten können (Betsch et al., 2011; Betsch et al., 2012). Insgesamt gab es jedoch nur wenige belastbare Belege für positive oder negative Auswirkungen durch webbasierte Erfahrungsberichte. Die Gesamtzahl der eingeschlossenen Studien war gering (N=17), was angesichts der Heterogenität der

Studienpopulationen, der Ziele und der Art von Erfahrungsberichten eine zusammenfassende Bewertung kaum möglich macht (Drewniak et al., 2020).

Es besteht daher weiterhin ein Bedarf an qualitativ hochwertiger Forschung, um Krankheitserfahrungen zugänglich zu machen und die Auswirkungen dieser zu verstehen (Greenhalgh, 2016). Hierfür bedarf es systematischer Erhebung und Analyse von Krankheitserfahrungen. Außerdem ist es vor allem für Entwickler:innen und Anbieter:innen von Online-Gesundheitsinformationen von entscheidender Bedeutung, die potenzielle Wirkung von Krankheitserfahrungen auf die Nutzer:innen zu verstehen (Kelly et al., 2013). Allerdings gibt es im Gegensatz zur Fülle an Webseiten mit Gesundheitsinformationen, kaum validierte Bewertungsinstrumente. Wir haben uns diesem Thema angenommen und im Rahmen des „Patients Experiences of Multiple Sclerosis (PEXMS)“ Projektes eine multimediale Webseite mit Krankheitserfahrungen von MS Betroffenen entwickelt (Barabasch et al., 2021).

3. Fragestellung

Die bisherige Forschung zu Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien hat sich auf Einflussfaktoren bei der Entscheidungsfindung für eine Immuntherapie (Ceuninck van Capelle et al., 2017; Eskyte et al., 2019) und auf Entscheidungspräferenzen (patient:innenzentriert, gemeinsam sowie arzt- und ärztinnenzentriert) konzentriert (Cofield et al., 2017; Visser et al., 2020). Eine umfassende Betrachtung von individuellen Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien im Alltag und im Entscheidungsprozess, beim Wechsel und Absetzen von Immuntherapien und mit der Entscheidung, keine Immuntherapie zu beginnen, ist jedoch bislang wissenschaftlich kaum erfolgt. Auch gibt es zwar eine zunehmende Anzahl von Forschungsarbeiten, die sich mit dem Nutzen von Webseiten mit Krankheitserfahrungen befassen, diese ist jedoch insbesondere im Hinblick auf die Therapieentscheidungsfindung begrenzt (Drewniak et al., 2020).

In der vorliegenden Dissertation wurden zum einen die Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien (Sippel et al., 2021) qualitativ untersucht. Außerdem wurden die psychometrischen Eigenschaften der deutschen Version eines Fragebogen zur Bewertung von Webseiten mit Gesundheitsinformationen validiert (Sippel et al., 2022a). Dieser Fragebogen wurde zur Beurteilung der von uns erstellten Webseite mit Krankheitserfahrungen bei MS (www.ms-erfahrungen.de) eingesetzt (Sippel et al., 2022b).

Die Dissertation zielt darauf ab, die folgenden Forschungsfragen zu beantworten:

1. Welche Erfahrungen machen MS Betroffene mit Immuntherapien in Bezug auf den Entscheidungsfindungsprozess, die Handhabung und die Wirkung bzw. Nebenwirkungen?
2. Ist die deutsche Übersetzung des *eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-G)* ein reliables und valides Instrument, um Auswirkungen von Webseiten mit Gesundheitsinformationen auf deren Nutzer:innen zu bewerten?
 - 2.1. Kann die Reliabilität, Struktur- und Konstruktvalidität des eHIQ-G nachgewiesen werden?
 - 2.2. Korrelieren bestimmte Subskalen des eHIQ-G mit Subskalen des *eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ)* und mit dem *General Self-Efficacy Scale (GSE)*?

- 2.3. Gibt es Unterschiede im eHIQ-G Teil 1 in Hinblick auf demografische Merkmale, wie Bildungsstand und Alter?
- 2.4. Erhält die Webseite *des Landesverbandes der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) Baden-Württemberg* einen höheren Summenwert im eHIQ-G Teil 2 als die Webseite der *DMSG Hamburg*?
3. Wie bewerten Expert:innen und MS Betroffene die Webseite www.ms-erfahrungen.de und welchen Nutzen könnte diese im Entscheidungsprozess für eine Immuntherapie haben?
 - 3.1. Wie wird das Webdesign, das Aussehen, die Funktionalität, der Inhalt und die Nutzerfreundlichkeit der Webseite bewertet?
 - 3.2. Wie beeinflusst die Webseite die Entscheidungsfindung für oder gegen eine Immuntherapie?
 - 3.3. Welche Schlussfolgerungen können für die Weiterentwicklung der Webseite gezogen werden?

4. Material und Methodik

Das vorliegende Kapitel beschreibt die Methoden, die zur Untersuchung der Forschungsfragen eingesetzt wurden. Es werden die Studien und ihre Stichproben vorgestellt, gefolgt von einer Beschreibung der gemessenen Konstrukte und der verwendeten Messinstrumente. Anschließend werden die statistischen sowie qualitativen Datenanalysen beschrieben.

4.1 Studiendesign und -population

4.1.1 Komplexe Intervention

Das PExMS Projekt (Barabasch et al., 2021) folgte den Leitlinien des Medical Research Council (Campbell et al., 2007; Craig et al., 2008) für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen. Das Projekt wurde in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki durchgeführt und von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt (Genehmigungsnummer: PV5770). In Abbildung 2 ist der Prozess des PExMS Projektes dargestellt, wobei nur die Entwicklungs- und Machbarkeitsphase Teil dieser Dissertation sind.

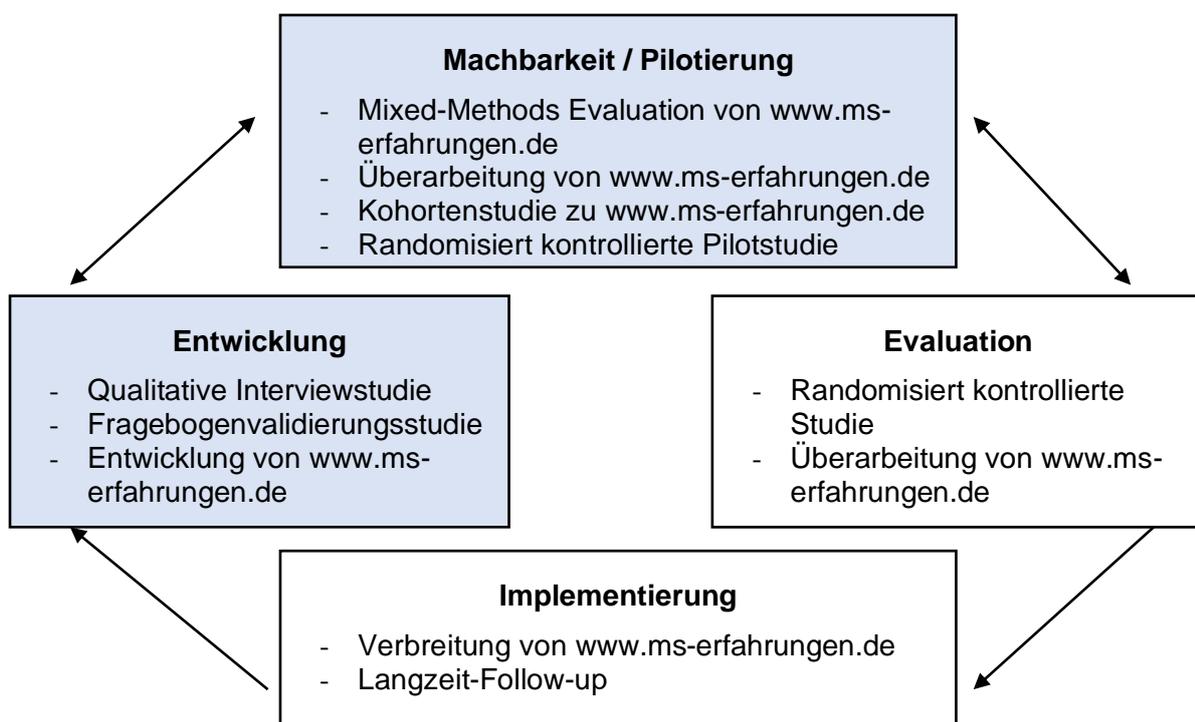


Abbildung 2. Zirkuläre Entwicklung und Evaluation der Webseite www.ms-erfahrungen.de nach Craig et al. (2008)

Das Webseitenentwicklungskonzept wurde nach dem Vorbild der britischen Webseite www.healthtalk.org und der Forschungsmethodik der DIPEX Forschungsgruppe (Herxheimer & Ziebland, 2004) gestaltet. Das PExMS Projekt ist allerdings nicht

formell an DIPEX angeschlossen, da keine öffentlichen Fördermittel für das Projekt erworben werden konnten und stattdessen eine Finanzierung durch die Roche Pharma AG akquiriert wurde. Der Sponsor wurde über den Prozess auf dem Laufenden gehalten, hatte aber keinen Einfluss auf die Gestaltung oder Durchführung des Projektes. Prof. Sue Zieband und Prof. Christine Holmberg, die beide Mitglieder von DIPEX International (www.dipexinternational.org) sind, halfen bei der Konzeption dieses Studienprotokolls (Barabasch et al., 2021).

Das PExMS Projekt (Barabasch et al., 2021) wurde mit Beginn der Arbeit von einem siebenköpfigen Beratungsgremium begleitet, welches aus Dr. med. Jutta Scheiderbauer (MS Betroffene), Desirée Eklund (MS Betroffene), Dr. phil. Dipl.-Psych. Christopher Kofahl (Stellvertretender Institutsdirektor am Institut für Medizinische Soziologie, UKE und MS Betroffener), Prof. Dr. med. Stephan Schmidt (Neurologe am Gesundheitszentrum St. Johannes Hospital in Bonn), Prof. Dr. med. Ingo Kleiter (Geschäftsführer der Marianne-Strauß-Klinik, Behandlungszentrum Kempfenhausen für Multiple Sklerose Kranke gGmbH in Berg), Dr. med. vet. Sigrid Arnade (Vorstandsmitglied von LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung in Berlin) bestand.

Das Beratungsgremium spielte eine zentrale Rolle bei der Qualitätssicherung. Es half unter anderem bei der Konzeption der Webseite und der Zusammenstellung der Themen, zu denen Erfahrungen von MS Betroffenen gesammelt werden sollten. Zu Beginn des PExMS Projektes waren nur Interviews und Webseiteninhalte zu Immuntherapieerfahrungen geplant. Allerdings wurde vom Beratungsgremium der Einwand erhoben, dass zur Alltagswirklichkeit der MS Betroffenen nicht nur die Auseinandersetzung mit Immuntherapien gehört. Unter der Berücksichtigung der Patient:innenperspektive, hat sich das PExMS Projekt somit der Sammlung und Zusammenstellung von ganzheitlichen Erfahrungen mit MS im Alltag und allen MS-Therapien (auch Lebensstilmaßnahmen, Rehabilitation und alternativen Therapien) verschrieben. Diese Dissertation fokussiert sich jedoch auf das Thema Immuntherapieentscheidung und erlaubt so eine vertiefte Darstellung der Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immunmedikamenten. Zu Erfahrungen der MS Betroffenen mit Lebensstilmaßnahmen (Elkhalii-Wilhelm et al., 2022) und Rehabilitation sowie mit alternativen Verfahren (Ghaidar et al., 2022) wurden im Rahmen von medizinischen Doktorarbeiten ebenfalls eigene qualitativen Analysen durchgeführt und zur Publikation eingereicht.

4.1.2 Qualitative Interviewstudie

Um individuelle Erfahrungen von RRMS Betroffenen mit Immuntherapien zu erfassen, wurde eine qualitative Interviewstudie in Deutschland durchgeführt (Sippel et al., 2021). Mit Hilfe der Maximum-Variation-Sampling-Strategie (Patton, 2014) wurden heterogene Erfahrungen mit der MS im allgemeinen und insbesondere mit Immuntherapien gesammelt. Jede Immuntherapie sollte mit mindestens drei verschiedenen Erfahrungen vertreten sein. Zum Zeitpunkt der Interviewstudie (März 2018 - Mai 2020) waren in Deutschland elf pharmazeutische Substanzen für RRMS zugelassen. Außerdem suchten wir nach RRMS Betroffenen, die noch keine Immuntherapie begonnen hatten. Das Ziel war es, mit 40-50 RRMS Betroffenen problemzentrierte Interviews (Witzel, 2000) zu führen.

Die RRMS Betroffenen wurden in Kliniken, Rehabilitationszentren und in Patient:innenverbänden rekrutiert. Die Interviews fanden bei den Betroffenen zu Hause, in Kliniken, in einem Rehabilitationszentrum oder an anderen Orten ihrer Wahl statt. N=22 Interviews wurden in Norddeutschland, N=23 in Süddeutschland und N=5 in Ostdeutschland geführt. Sie wurden auf Audio- und Video aufgezeichnet und dauerten zwischen 20 und 97 Minuten ($M=45.6$ Minuten). Die schriftliche Einwilligung zur Teilnahme an der Studie wurde von allen Patient:innen eingeholt (Sippel et al., 2021).

Teilnahmeberechtigt waren Patient:innen mit RRMS Diagnose, die mindestens 18 Jahre alt waren. Aus der Studie ausgeschlossen wurden sie, wenn sie eine SPMS oder PPMS hatten, eine schwere kognitive Beeinträchtigung aufwiesen und/oder kein Deutsch sprachen. Nach den ersten 30 Interviews wurden die generierten Daten laufend auf die beabsichtigte Heterogenität der Erfahrungen in Bezug auf die genannten Kriterien überprüft. Dann rekrutierten wir weitere Personen und suchten entweder nach mehr Erfahrungen mit bestimmten Immuntherapien oder/und nach bestimmten Altersgruppen und Geschlechtern. Die endgültige Stichprobengröße wurde somit in-situ anhand der Datenlage festgelegt (Sippel et al., 2021).

4.1.3 Fragebogenvalidierungsstudie

Das Messinstrument *eHealth Impact Questionnaire (eHIQ)*, zu Deutsch *Fragebogen zu Erfahrungen mit Gesundheitsinformationen im Internet* wurde bereits im Rahmen einer medizinischen Dissertation aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt (Schierholz, 2016). Wir überprüften die psychometrische Struktur des eHIQ-G bei einer deutschsprachigen Stichprobe (Sippel et al., 2022a).

Da beabsichtigt wurde, das Messinstrument in einem klinischen Umfeld zu verwenden (Barabasch et al., 2021), waren die Zielgruppe MS Betroffene oder Personen mit Verdacht auf MS, die mindestens 18 Jahre alt waren und Zugang zum Internet hatten. In Übereinstimmung mit den COSMIN-Richtlinien (Consensus-based Standards for the selection of health status Measurement Instruments) (Prinsen et al., 2018) strebten wir eine Stichprobengröße von N=150 an (Sippel et al., 2022a).

Die offene Rekrutierung erfolgte von November 2019 bis Mai 2020 über Newsletter der MS-Tagesklinik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und im Rahmen der regelmäßigen Newsletter der vier Landesverbände der DMSG: Hamburg, Baden-Württemberg, Schleswig-Holstein und Niedersachsen (Sippel et al., 2022a).

MS Betroffene wurden eingeladen, durch Anklicken eines elektronischen Links an einer anonymen Online-Umfrage teilzunehmen. Nach Einwilligung in die Teilnahme wurden sie gebeten, die folgenden Fragebögen auszufüllen: *eHLQ*, *eHIQ-G* Teil 1 und *GSE*. Anschließend wurden die Teilnehmenden angewiesen, sich mindestens zehn Minuten lang entweder den Bereich 'Leben mit MS' der Website der DMSG Baden-Württemberg, genannt AMSEL (Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband) (AMSEL, 2021) oder die Website der DMSG Hamburg (DMSG-Hamburg, 2020) anzusehen. Die Webseite der AMSEL enthielt neben Sachinformationen auch Erklärfilme zum Leben mit MS von Patient:innen und medizinischem Fachpersonal. Die Website der DMSG Hamburg enthielt zum Zeitpunkt der Studie nur Sachinformationen. Die vom Inhalt deutlich unterschiedlichen Webseiten wurden ausgewählt, um zu testen, ob es Unterschiede in den Antworten im *eHIQ-G* Teil 2 gibt, wenn man mit unterschiedlichen Arten von Gesundheitsinformationen (Fakten, Zahlen und persönlichen Erfahrungen) konfrontiert wird. Nach dem Besuch einer der Webseiten beantworteten die Studienteilnehmenden den *eHIQ-G* Teil 2 und demografische sowie MS-bezogene Fragen (Sippel et al., 2022a).

4.1.4 Entwicklung der Webseite www.ms.erfahrungen.de

Basierend auf der qualitativen Interviewstudie wurden in der Entwicklungsphase der Webseite aus N=38 Stunden Interviewmaterial der N=50 Interviews mit MS Betroffenen Video- oder Audio- und Textdateien herausgearbeitet. Hierfür wurden aus den Transkripten Interviewauszüge zu den Themen *MS Diagnose, Therapien, Alltag mit MS, Umgang mit MS* und *Beweggründe für die Teilnahme am Interview* ausgewählt. Dabei wurde insbesondere auf die maximale Varianz im Hinblick auf Geschlecht, Alter und der Krankheitserfahrungen geachtet (Sippel et al., 2022b).

Anschließend wurden Audio- und Videoclips geschnitten sowie in Laiensprache verfasste Zusammenfassungen und Transkripte der Audio- und Videoclips zusammengestellt. Aktuell enthält die Webseite jeweils 336 Video- oder Audio- und Textdateien, die sich in fünf Hauptthemen und 37 Unterthemen aufgliedern (Sippel et al., 2022b). Dies entspricht den Anforderungen von DIPEX an die Zusammenstellung des Webseitenmaterials, welches aus mindestens 30 Interviews, 20 Hauptthemen und 250 Einzelauszügen aus den Interviews bestehen soll (Ziebland & McPherson, 2006).

Die Struktur der Webseite www.ms-erfahrungen.de ist in Abbildung 3 zu sehen. Die Webplattform wurde von der Agentur für digitale Gesundheitskommunikation *TAKEPART Media + Science* entwickelt.

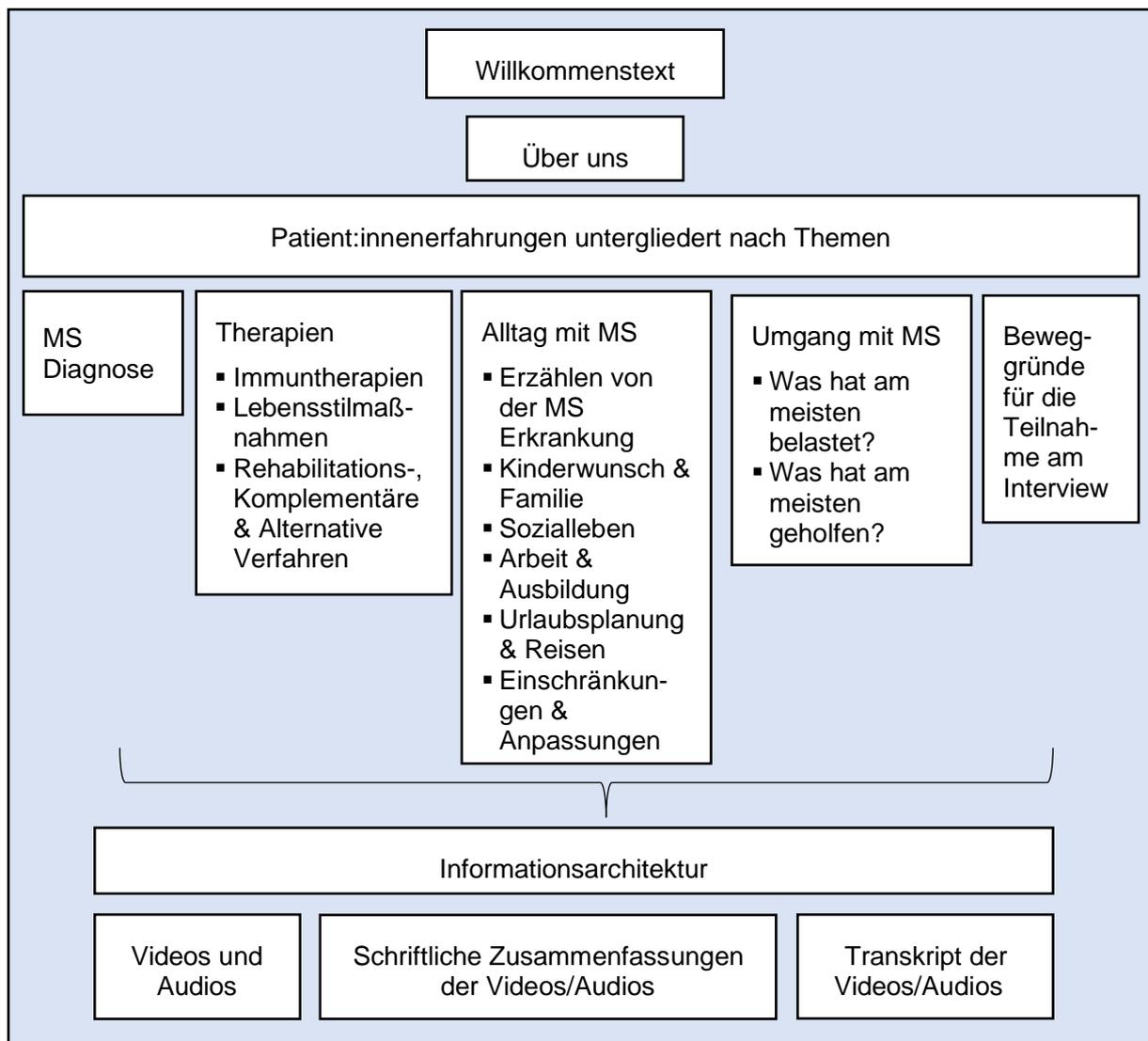


Abbildung 3. Struktur der Webseite www.ms-erfahrungen.de

Auf der Webseite sind bisher keine Sachinformationen oder Links zu anderen Webseiten zu finden. Vor dem Launch der Website erhielten die Protagonist:innen der Webseite (N=50 MS Betroffene aus der qualitativen Interviewstudie) die Transkripte zu den von uns ausgewählten Interviewausschnitten und Zugang zur vorläufigen Version der Webseite. Damit wurden sie erneut um Erlaubnis zum Hochladen der Materialien gebeten (Sippel et al., 2022b).

4.1.5 Mixed-Methods Studie

Bei der Evaluation der Webseite www.ms-erfahrungen.de (Abbildung 4) wurde ein Mixed-Methods-Ansatz angewandt (Sippel et al., 2022b). Zuerst wurden Expert:innen aus dem Beratungsgremium eingeladen, die Webseite drei Wochen lang zu testen und dann an einer Online-Umfrage sowie an einer anschließenden Online-Fokusgruppendifkussion teilzunehmen. Die Online-Umfrage enthielt selbstentwickelte Fragen zur Prozessevaluation (siehe dazu Punkt 4.2.3). Da die Webseite nicht öffentlich zugänglich war, wurden den Teilnehmenden der Benutzername und das Passwort per E-Mail mitgeteilt. Nach dem Feedback des Beratungsgremiums wurden technische Fehler auf der Webseite beseitigt und minimale Anpassungen an den Webseiteninhalten vorgenommen. Danach wurden MS Betroffene über Newsletter der MS-Tagesklinik am UKE und bei routinemäßigen Arzt- und Ärztinnenbesuchen rekrutiert. Auch sie wurden gebeten, die Webseite drei Wochen lang zu testen und danach eine umfangreichere Online-Umfrage (siehe dazu Punkt 4.2) zu beantworten. Am Ende der Umfrage wurden die MS Betroffenen gefragt, ob sie im Rahmen der Webseitenevaluation an einem Telefoninterview teilnehmen und dafür Kontaktdaten hinterlegen möchten. Diese wurden dann zu ihren Erfahrungen mit der Webseite in Einzeltelefoninterviews befragt.

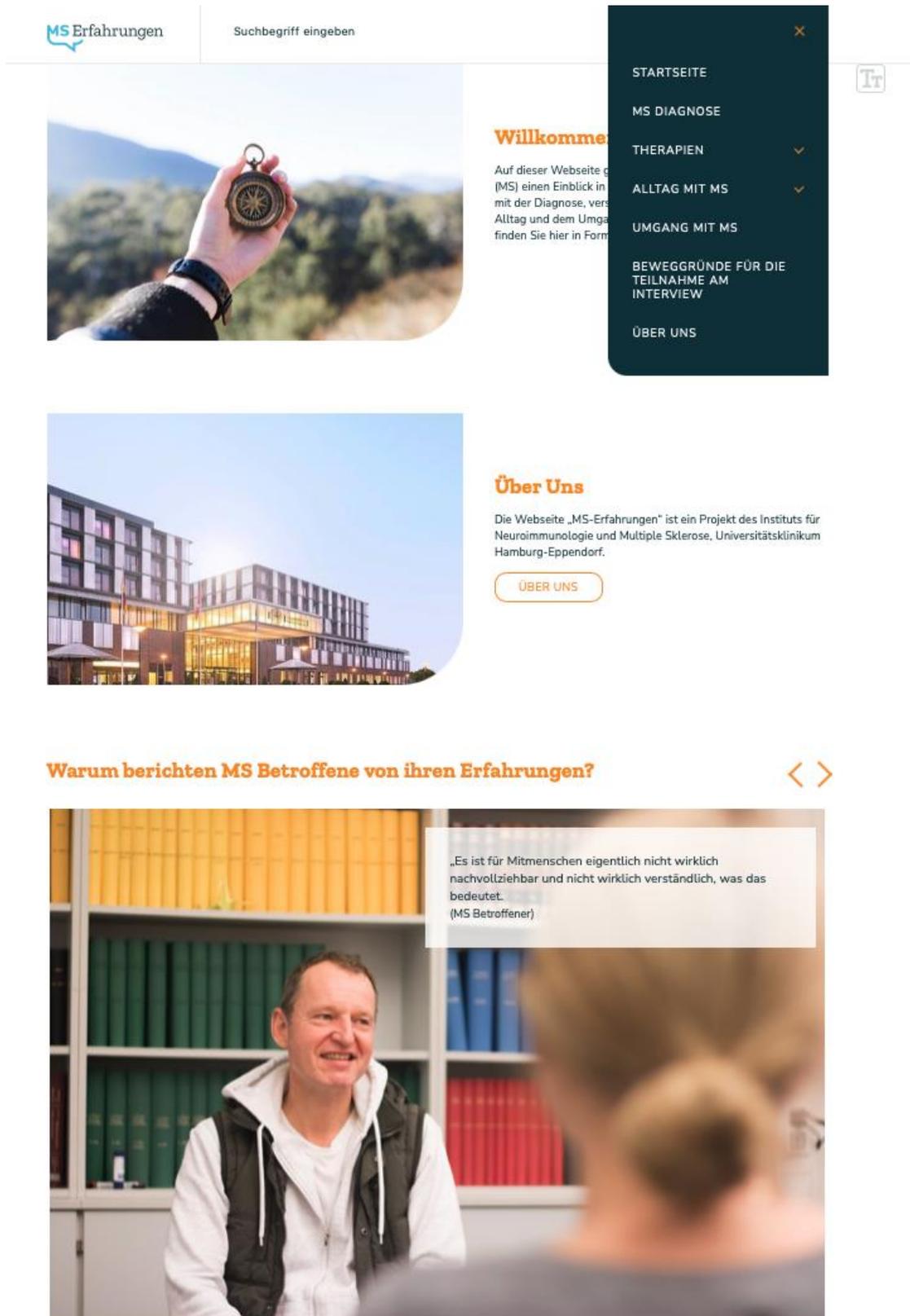


Abbildung 4. Screenshot der Startseite von www.ms-erfahrungen.de

4.2 Quantitative Erhebungsinstrumente

4.2.1 Therapieentscheidungsfindung

Krankheitserfahrungen anderer könnten zu einem positiven Effekt auf die Selbstwirksamkeit bei Entscheidungen für oder gegen eine Immuntherapie führen (Shaffer & Zikmund-Fisher, 2013). Deshalb wurde der *Fragebogen zur Selbstwirksamkeit bei medizinischen Entscheidungen* (Englisch: ‚Decision Self-Efficacy Scale‘ (DSES)) (O'Connor, 1995) eingesetzt (Sippel et al., 2022b). Der Fragebogen besteht aus elf Items und erfasst, ob man das Selbstvertrauen hat, bestimmte Aspekte (z.B.: Bedenken zu einer Behandlungsmöglichkeit äußern) umzusetzen, die zum Treffen einer informierten Entscheidung gehören. Der Fragebogen hat eine fünfstufige Likert-Skala, die von 0 (überhaupt nicht zuversichtlich) bis 4 (sehr zuversichtlich) reicht. Für den Gesamtscore werden die Items summiert, durch elf geteilt und mit 25 multipliziert. Ein Gesamtwert von 0 bedeutet 'extrem geringe Selbstwirksamkeit', und ein Wert von 100 bedeutet "extrem hohe Selbstwirksamkeit". Die Skala zeigte eine adäquate interne Konsistenz mit einem Cronbachs Alpha (α) von 0,84 (Bunn & O'Connor, 1996).

Um zu beurteilen, wie nützlich die Webseite www.ms.erfahrungen.de bei der Vorbereitung von MS Betroffenen zur Kommunikation und Therapieentscheidung in einem Arzt- bzw. Ärztinnenbesuch ist (Sippel et al., 2022b), wird der *Fragebogen zur Vorbereitung auf eine medizinische Entscheidung* (Englisch: Preparation for Decision Making (PrepDM)) (Graham, 1995) verwendet. Der Fragebogen enthält zehn Items in einem Fünf-Punkte-Likert-Skalenformat und fragt danach, wie hilfreich die Schulungs- bzw. Informationsquelle für die Besprechung von Behandlungsoptionen war. Höhere Punktzahlen zeigen dabei ein höher wahrgenommenes Niveau der Entscheidungsvorbereitung an. Der Fragebogen weist eine gute Reliabilität mit einem Cronbachs α , welches von 0,92 bis 0,96 reicht, auf (Bennett et al., 2010).

Als Instrument zur Erfassung der Unsicherheit darüber, welche Option bei einer medizinischen Entscheidung die richtige ist (Sippel et al., 2022b), wurde der *Fragebogen zum Entscheidungskonflikt* (Englisch: 'SURE' (Sure of myself, Understand information, Risk-benefit ratio, Encouragement)) mit insgesamt vier Items genutzt (Légaré et al., 2010). Dabei gab es lediglich zwei Antwortoptionen (ja/nein). Die Reliabilität des SURE ist mit einem Cronbachs α von 0,54 als moderat zu bewerten (Légaré et al., 2010).

4.2.2 Gesundheitskompetenz und Selbstüberzeugung

Krankheitserfahrungen könnten MS Betroffenen das Vertrauen in die aktive Teilnahme und das Selbstmanagement in der medizinischen Versorgung geben (Kelly et al., 2015). Daher wurde der *Patient Activation Measure 13 (PAM13-D)* bestehend aus 13 Items auf einer vier-Punkte-Likert-Skala (Hibbard et al., 2004) verwendet (Sippel et al., 2022b). Es ist ein reliables (Cronbachs $\alpha = 0,87$) und valides Maß der Patientenaktivierung (Hibbard et al., 2004).

Die eindimensionale 10-Items-Skala der *allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* (Englisch: General Self-Efficacy Scale (GSE)) wurde entwickelt und validiert, um die allgemeine Selbstüberzeugung, eine schwierige Lage zu meistern, zu erfassen. Die Items werden auf einer 4-Punkte-Skala von 1 (stimmt nicht) bis 4 (stimmt genau) beantwortet. Der Gesamtwert wird durch das Aufsummieren aller Itemwerte berechnet. Der Gesamtwert reicht von 10 bis 40, wobei ein höherer Wert eine größere Selbstwirksamkeit bedeutet (Schwarzer, 1995). Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass die Skala gute Validität und Reliabilität (Cronbachs α zwischen 0,75 und 0,91) aufweist (Scholz et al., 2002). Dieser Fragebogen wurde in der Fragebogenvalidierungsstudie eingesetzt (Sippel et al., 2022a).

Der *Fragebogen für digitale Gesundheitskompetenz* (Englisch: eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ)) ist ein validiertes Instrument für die eHealth Kompetenz, das die selbsteingeschätzte Interaktion und Auseinandersetzung der/des Nutzenden mit bestimmten eHealth Diensten erfasst. Dieser wurde ebenfalls in der Fragebogenvalidierungsstudie verwendet (Sippel et al., 2022a). Der eHLQ besteht aus 35 Items, aufgeteilt in sieben Domänen: 1) Verwendung von Technologie zur Verarbeitung von Gesundheitsinformationen, 2) Verständnis von Gesundheitskonzepten und -sprache, 3) Fähigkeit, sich aktiv mit digitalen Diensten zu beschäftigen, 4) Gefühl der Sicherheit und Kontrolle, 5) Motivation, sich mit digitalen Diensten zu beschäftigen, 6) Zugang zu digitalen Diensten, die funktionieren, und 7) digitale Dienste, die den individuellen Bedürfnissen entsprechen. Die Antwortmöglichkeiten für alle Items reichen von 1 (stimme überhaupt nicht zu) bis 4 (stimme voll und ganz zu). Die Subskalenwerte werden berechnet, indem die Punktzahlen der einzelnen Items addiert und durch die Anzahl der Items geteilt werden (Kayser et al., 2018).

4.2.3 Nutzen von Webseiten mit Gesundheitsinformationen

Der *eHIQ* wurde zur Messung der selbstberichteten Auswirkungen von Webseiten mit Gesundheitsinformationen auf deren Nutzer:innen an der Universität Oxford entwickelt (Kelly et al., 2013) und als englische Version validiert (Kelly et al., 2015). Dieser in zwei Teile unterteilt: Der 11-Items *eHIQ*-Teil 1 misst die allgemeine Einstellung der Patient:innen zur Nutzung des Internets für Gesundheitsinformationen (Subskala 1) und zum Austausch von Erfahrungen (Subskala 2). Der 26-Items *eHIQ*-Teil 2 misst die subjektiv geschätzten Auswirkungen der Nutzung einer bestimmten Webseite mit Gesundheitsinformationen auf drei Subskalen: 1) Vertrauen und Identifikation, also das Ausmaß, in dem Patient:innen Vertrauen gewinnen, ihre Erkrankung mit anderen zu besprechen und sich mit anderen zu identifizieren; 2) Information und Präsentation, d.h. die Verständlichkeit, Benutzerfreundlichkeit, Vertrauenswürdigkeit und Angemessenheit der Webseiteninhalte und 3) Verständnis und Motivation, also das Ausmaß, in dem die Patient:innen ihren Gesundheitszustand besser verstehen, sich beruhigt fühlen und motiviert sind, Maßnahmen für ihre Gesundheit zu ergreifen (Kelly et al., 2013; Kelly et al., 2015; Ziebland et al., 2016). Die Antwortmöglichkeiten reichen von 1 (stimme überhaupt nicht zu) bis 5 (stimme voll zu). Der *eHIQ* Teil 2 wird nach dem Zugriff auf die zu bewertende Website ausgefüllt. Die Scores werden in eine 0-100-Metrik umgerechnet. Der *eHIQ*-Gesamtscore für Teil 1 und 2 wird als Summe aller Subskalenscores, dividiert durch die Anzahl der Subskalen, berechnet. Höhere Scores entsprechen positiveren Antworten (Kelly et al., 2013; Kelly et al., 2015). Unseres Wissens nach existiert nur eine validierte niederländische und eine hebräische Version des *eHIQ* (Neijenhuijs et al., 2019; Zigdon et al., 2020). Die Übersetzung des *eHIQ* ins Deutsche erfolgte nach dem *TRAPD* Übersetzungsmodell (Translation, Review, Adjudication, Pretesting, and Documentation) in Übereinstimmung mit den *Cross-Cultural Survey Guidelines* im Rahmen einer medizinischen Dissertation (Schierholz, 2016). Drei Mitarbeitende des Instituts für Allgemeinmedizin Göttingen erstellten jeweils eine vollständige Übersetzung des *eHIQ*. In der sogenannten *Reviewphase* einigte sich ein Team von fünf Mitarbeitenden desselben Instituts auf eine einzige gemeinsame Übersetzung. Diese neue Version wurde einer Übersetzerin zur Rückübersetzung vorgelegt, die an keinem der vorangegangenen Schritte beteiligt gewesen war und die englische Originalversion des *eHIQ* nicht kannte. Der Vergleich des Originalfragebogens mit der Rückübersetzung führte zu weiteren Änderungen in der deutschen Übersetzung und somit zu einer vorläufigen Version des *eHIQ*-G.

Anschließend wurde der eHIQ-G an einer Zufallsstichprobe von N=25 Teilnehmenden getestet. Nach einigen Änderungen entstand die finale Version des eHIQ-G und ist in der Dissertation von Schierholz (2016) zu finden.

Neben dem eHIQ-G wurden zur Bewertung der Webseite www.ms-erfahrungen.de (Sippel et al., 2022b) zusätzlich selbstentwickelte Prozessevaluationsfragebögen eingesetzt. Diese richteten 15 Fragen (z.B.: welche Themen angeschaut wurden; wie viele Stunden auf der Webseite verbracht wurden; ob es technische Probleme bei der Nutzung gab) an MS Betroffene und 14 Fragen an Expert:innen (siehe Anhang 1).

4.2.4 Demografische und Multiple Sklerose spezifische Merkmale

In allen hier enthaltenen Studien wurden demografische Daten, wie Geschlecht, Alter, Schulabschluss und höchster beruflicher Abschluss sowie MS-bezogene Informationen, z. B. der Krankheitsverlauf, Krankheitsdauer und die von Patient:innen berichtete Gehfähigkeit und Behinderung erhoben. Letzteres wurde mit dem 9-Items *Patient Determined Disease Steps (PDDS)* abgefragt, dessen Antwortmöglichkeiten von 0 (normal) bis 8 (bettlägerig) reichen (Learmonth et al., 2013).

4.3. Qualitative Erhebungsinstrumente

4.3.1 Interviews

Für die qualitative Interviewstudie (Sippel et al., 2021) wurde gemeinsam mit dem Beratungsgremium und der Arbeitsgruppe für qualitative Methoden am UKE ein *problemzentrierter Interviewleitfaden* nach Witzel (2000) entwickelt. Der Interviewleitfaden enthielt offene erzählungsgenerierende Fragen (Helfferich, 2009) zu Erfahrungen der MS Betroffenen mit der Diagnose, der MS im Alltag und mit verschiedenen Therapien (Immuntherapien, Lebensstilmaßnahmen, Rehabilitation und alternativen Therapien) (siehe Anhang 2). Wenn die Erzählungen ins Stocken gerieten, wurden Aufrechterhaltungsfragen (Helfferich, 2009) eingesetzt, z.B.: „Wie ging es Ihnen damit?“, „Können Sie das noch näher beschreiben?“ oder „Wie ging es dann weiter?“. Bei der Gesprächssteuerung spielten nonverbale Gesprächssignale durch die Gestik, Mimik und den Blickkontakt eine große Rolle, insbesondere da die Erzählungen später auf den Video- und Audioausschnitten nicht durch Interjektionen (z.B.: Ach, aha, oh, hm) der Interviewerin gestört werden sollten. Des Weiteren halfen offene und geschlossene Steuerungsfragen (Helfferich, 2009) dabei, bestimmte inhaltliche Aspekte zu fokussieren oder neue Aspekte einzubringen, die von den Interviewten nicht von allein angesprochen wurden.

4.3.2 Fokusgruppen

Bei der Evaluation von www.ms-erfahrungen.de (Sippel et al., 2022b) wurde ein Interviewleitfaden basierend auf dem *Rahmenwerk* von Allison et al. (2019) zur *Bewertung von Webseiten* entwickelt. Dieses gibt vor, Webseitenattribute, wie Benutzerfreundlichkeit, Inhalt, Webdesign und Funktionalität zu bewerten. Die Teilnehmenden wurden gebeten, ihre Erfahrungen mit der Website in Hinblick auf 1) den allgemeinen Eindruck, 2) das Webdesign und die Funktionalität, 3) den Inhalt und 4) Verbesserungsvorschläge bzw. Änderungswünsche mitzuteilen (siehe Anhang 3).

4.4 Analysen

4.4.1 Quantitative Analysen

Statistische Analysen wurden mit SPSS (Version 25.0; IBM Corp.) und SPSS Amos (Version 26.0; IBM Corp.) durchgeführt. Die deskriptiven Analysen umfassten die Berechnung von absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwerten, Standardabweichungen und Prozentwerten für die untersuchten Variablen in allen drei Studien (Sippel et al., 2021; Sippel et al., 2022a; Sippel et al., 2022b).

Für bivariate Vergleiche in der Fragebogenvalidierungsstudie wurden Chi-Quadrat-Tests, t-Tests, Varianzanalysen (ANOVA) und Korrelationen verwendet (Sippel et al., 2022a). Hypothesen über erwartete Beziehungen des eHIQ mit dem eHLQ und dem GSE wurden durch Berechnung der Korrelationskoeffizienten nach Pearson (r) getestet, wobei $r = 0,30-0,50$ für Korrelationen mit Instrumenten, die verwandte, aber unähnliche Konstrukte messen, betragen sollte (Prinsen et al., 2018). Um multivariate Zusammenhänge zu untersuchen, wurden Kovarianzanalysen (ANCOVA) durchgeführt. P-Werte kleiner als 0.05 wurden als statistisch signifikant interpretiert.

Die psychometrische Testung des Messinstrumentes eHIQ-G (Sippel et al., 2022a) umfasste die Überprüfung der internen Konsistenz mithilfe von Cronbachs α , wobei dieses bei $\alpha > 0,7$ als adäquat angesehen wurde (Prinsen et al., 2018).

Die konfirmatorische Faktorenanalyse (KFA) mit der Maximum Likelihood Schätzmethode erlaubte zum einen die Güteprüfung auf Indikatorebene (Backhaus et al., 2015):

- Vorzeichen der Faktorladungen (Standardfehler (S.E.)) positiv
- Signifikanz der Faktorladungen (Critical Ratio (C.R.) $> 1,96$)
- Quadrierte Faktorladungen (Werte $> 0,5$)

- Indikatorreliabilitäten (Squared Multiple Correlation > 0,5)

Zum anderen erfolge mithilfe der KFA eine Prüfung auf Modellebene. Als Bewertungsgrundlage für den Modellfit galten folgende Gütekriterien (Goodness-of-Fit-Indizes) (Irwing, 2018; Kyriazos, 2018):

- RMSEA (Root-Mean-Square-Error of Approximation) $\leq 0,06$
- SRMR (Standardized Root Mean Square) $\leq 0,08$
- TLI (Tucker-Lewis-Index) $\geq 0,95$
- CFI (Comparative Fit Index) $\geq 0,95$
- CMIN/DF (Verhältnis zwischen dem Chi-Quadrat-Wert und den Freiheitsgraden) ≤ 3

Eine explorative Faktorenanalyse (EFA) mit der oblique Rotationsmethode und Hauptkomponentenanalyse wurde durchgeführt, um eine Alternative zur ursprünglichen Struktur des eHIQ-G Teil 2 zu untersuchen.

4.4.2 Qualitative Analysen

Qualitative Analysen wurden computergestützt über das Programm MAXQDA Analytics Pro 2018 durchgeführt. Alle verbalisierten Daten aus den persönlichen Interviews (Sippel et al., 2021) und den Telefoninterviews sowie Fokusgruppen der Mixed-Methods Studie (Sippel et al., 2022b) wurden zur wortwörtlichen Transkription aufgezeichnet. Alle Transkripte wurden in Anlehnung an die sechs Phasen von Braun und Clarke (2006) mit einer Mischung aus deduktiven und induktiven Analyseansätzen thematisch ausgewertet. Nach dem Sich-Vertraut-Machen mit den Daten (Schritt 1), wurden erste Codes erstellt (Schritt 2). Dabei bestand eine Kodiereinheit jeweils aus einem ganzen Satz. Danach wurden aus diesen Codes Themen abgeleitet und alle relevanten codierten Datenauszüge innerhalb der identifizierten Themen zusammengestellt (Schritt 3). In Schritt vier wurden die Themen so überarbeitet, dass die Daten innerhalb der Themen sinnvoll zusammenhängen und zwischen den Themen klare und erkennbare Unterscheidungen vorliegen. Im fünften Schritt wurden die Ober- und Unterthemen final definiert und benannt. Dabei wurde darauf geachtet, dass die Bezeichnung der Themen die Essenz dessen, worum es bei jedem Thema geht, wiedergibt. Die Reflexion und Verfeinerung der Themen erfolgte a) durch Gruppendiskussion b) durch Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstandes und c) während des Schreibprozesses. Anschließend wurde das Ergebnis der Analyse verschriftlicht (Schritt 6).

5. Ergebnisse

Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse aus den drei in dieser Arbeit enthaltenen Substudien (Sippel et al., 2021; Sippel et al., 2022a; Sippel et al., 2022b) vorgestellt.

5.1 Erfahrungen von Multiple Sklerose Betroffenen mit Immuntherapien

5.1.1 Stichprobenbeschreibung

In der qualitativen Interviewstudie (Sippel et al., 2021) wurden insgesamt N=50 MS Betroffene interviewt. Die Teilnehmenden waren zu 70 % weiblich und im Mittel 44 Jahre alt. Das Bildungsniveau war unter den Teilnehmenden mit 66 % Fachhochschulreife hoch. 40 % schlossen eine akademische Ausbildung ab. Die Teilnehmenden waren seit 13 Jahren an MS erkrankt und hatten im Mittel einen PDDS von 2,7 (mäßige Beeinträchtigung bis Gangstörung). 88 % der MS Betroffenen hatten die RRMS und 12 % waren bereits in die SPMS konvertiert. N=47 wurden mit mindestens einer der zugelassenen Immuntherapien behandelt. Jedes Immunmedikament war mit Erfahrungen von mindestens drei Personen vertreten (Tabelle 1).

Tabelle 1. Demografische und MS-spezifische Merkmale der Studienteilnehmenden (Sippel et al., 2021)

	Gesamt (N=50)
Geschlecht, weiblich, N (%)	35 (70)
Alter in Jahren, Mittelwert (Range)	44,4 (21 – 61)
Höchster Schulabschluss, N (%)	
Kein Schulabschluss	1 (2)
Hauptschulabschluss	1 (2)
Realschulabschluss	15 (30)
Fachhochschulreife	33 (66)
Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss, N (%)	
Keine Berufsausbildung bzw. noch in Lehre	3 (6)
Berufliche/betriebliche Ausbildung	27 (54)
Akademische Ausbildung	20 (40)
Verlaufsform der MS, N (%)	
RRMS	44 (88)
SPMS	6 (12)
Krankheitsdauer in Jahren, Mittelwert (Range)	13,4 (2 – 33)
PDDS, Mittelwert (Range)	2,7 (0 – 7)
Derzeitige Einnahme eines Immunmedikamentes, N (%)	39 (78)

Anzahl der bisher eingenommenen Immunmedikamente, N (%)	
0	3 (6)
1	3 (6)
2	11 (22)
3	13 (26)
4	12 (24)
> 5	8 (16)
Erfahrungen mit Immuntherapien, N (%)	
Glatirameracetat	16 (32)
Interferon	33 (66)
Dimethylfumarat	15 (30)
Teriflunomid	10 (20)
Alemtuzumab	7 (14)
Daclizumab	4 (8)
Fingolimod	17 (34)
Natalizumab	17 (34)
Cladribin	3 (6)
Ocrelizumab	8 (16)
Mitoxantron	3 (6)

Die Patient:innen berichteten über ihr Erleben der MS und über die eigene Gewichtung und Relevanz bestimmter Faktoren, die wichtig für die Entscheidung für oder gegen eine Immuntherapie. Darüber hinaus berichteten die Patient:innen über die Konsequenzen der Immuntherapien. Die Hauptthemen waren: 1) Beginn einer Immuntherapie, 2) Wechsel einer Immuntherapie, 3) Absetzen einer Immuntherapie, und 4) kein Beginn einer Immuntherapie (siehe Abbildung 5).

Alle in Ober- und Unterthemen abgebildeten Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien und den dazugehörigen Beispielzitaten befinden sich in Anhang 4.

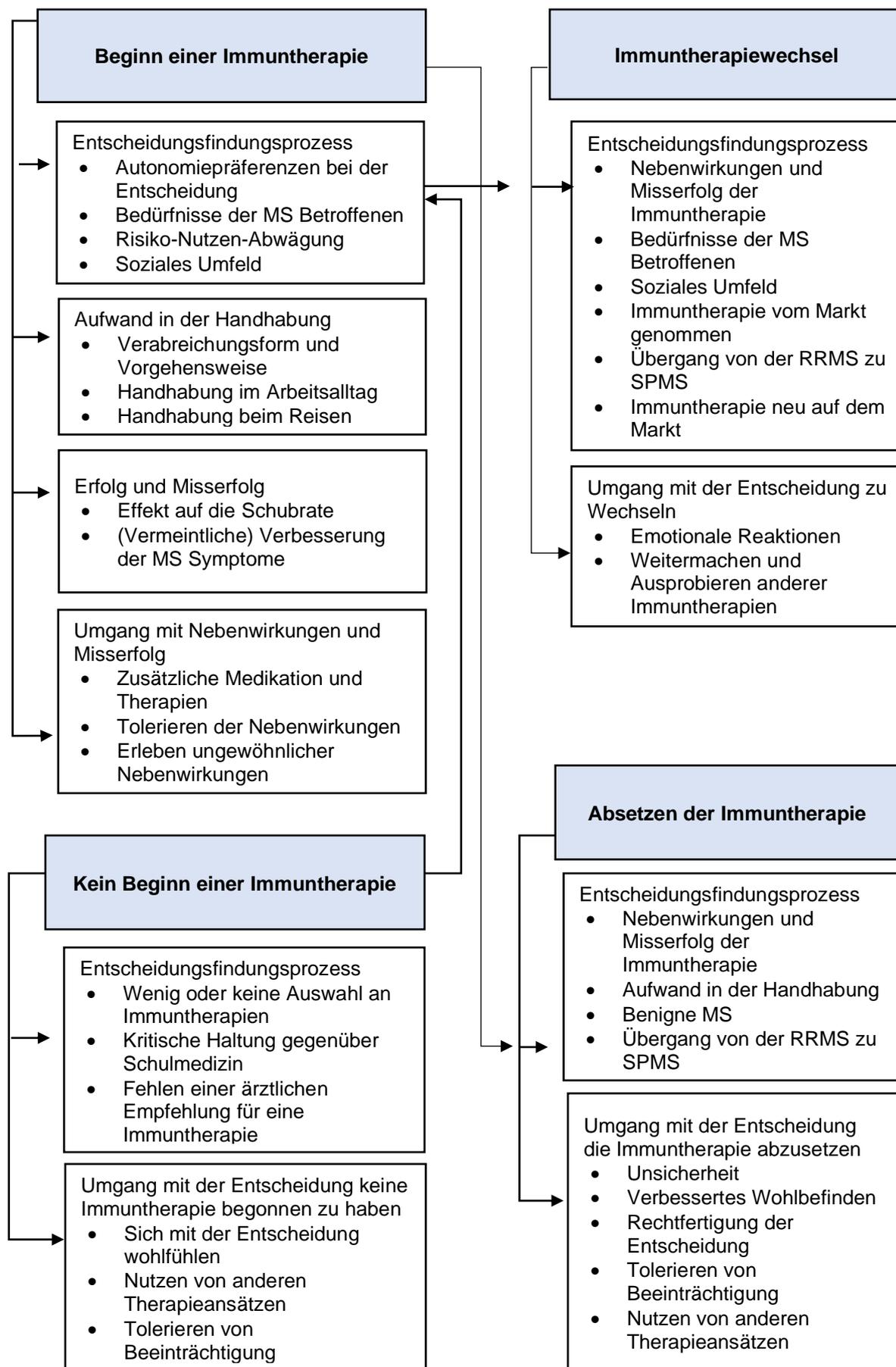


Abbildung 5. Thematische Darstellung der Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien nach Sippel et al. (2021)

5.1.2 Beginn einer Immuntherapie

Bei der Überlegung, ob eine und welche Immuntherapie begonnen werden sollte, beeinflussten verschiedene miteinander zusammenhängende Faktoren die Entscheidungsfindung von MS Betroffenen. Wenn hier vom "Beginn einer Immuntherapie" gesprochen wird, ist nicht nur die erstmalige Behandlung mit einer Immuntherapie, sondern auch der Beginn jeder neuen Immuntherapie gemeint.

In Hinblick auf die Rolle, welche die Patient:innen bei der Entscheidung einnahmen, gab es unterschiedliche Autonomiepräferenzen, die von einer arzt- und ärztinnendominierten über eine gemeinsame bis hin zu einer patient:innendominierten Entscheidung reichten. MS Betroffene, die unmittelbar nach der Diagnose vor einer Entscheidung standen, berichteten über ein hohes Maß an Hilflosigkeit, Schock und Trauma sowie über einen Mangel an biomedizinischem Wissen. Einige erlebten jedoch ein Gefühl der Erleichterung, dass ihre Symptome nun erklärt werden konnten. Andere fühlten sich ohnmächtig und von der Menge an neuen Informationen überwältigt. In dieser Situation agierten sie im Entscheidungsprozess eher passiv, d.h. ihr/ihre Neurolog:in traf die Entscheidung.

„Da gab es keinen Entscheidungsprozess. Ich habe gefragt, was kann ich machen? Man ist in dem Augenblick völlig ohnmächtig vor lauter Information. Man ist ja kein Mediziner und in der Form nicht geschult.“ (Patient:in 22)

Auf der anderen Seite erzählten die Patient:innen, wie sie von ihren Ärzt:innen Informationen über eine Reihe von Therapieoptionen erhielten und zu allen Optionen beraten wurden. Sie nutzten diese Informationen sowie andere Informationsquellen, wie Internetplattformen und Informationsbroschüren, um sich auf eine Entscheidung vorzubereiten und bei einem Folgetermin gemeinsam mit ihrer/ihrer Neurolog:in eine fundierte Wahl zu treffen.

Dabei war es für die MS Betroffenen wichtig, sich Pausen zu nehmen und die Informationen zunächst zu verarbeiten, um anschließend eine Entscheidung treffen zu können. Die Interviewten berichteten, dass sie es schätzten, eine aktive Rolle bei der Entscheidungsfindung zu haben. Sie hatten den Wunsch, etwas an ihrer Situation zu ändern und Verantwortung zu übernehmen, um (wieder) Kontrolle über ihr Leben zu erlangen.

„War absolut hilfreich eine Therapie zu haben und so den vielen Ängsten, die nach der Diagnosestellung auftraten, was entgegen setzen zu können.“

(Patient:in 32)

Es war jedoch ein schmaler Grat, ob MS Betroffene dies als Beteiligung an der Entscheidungsfindung oder als fehlende Unterstützung empfanden.

„Zum Thema Therapie sagt er: „Also diese drei Broschüren können Sie gerne mitbekommen und studieren Sie das und suchen Sie sich etwas aus.“ Als Einleitung fand ich das nicht schlecht. Dann kam der Folgebesuch, war natürlich vereinbart, und es blieb dabei: „Suchen Sie sich etwas aus.“ Das habe ich so empfunden: Er lässt dich hängen. Also nicht, dass er mir die Freiheit gibt.“ (Patient:in 3)

Weitere Bedürfnisse spielten eine Rolle beim Beginn einer Immuntherapie: Zum einen war ihnen eine einfache Art der Verabreichung der Immuntherapie (z.B. in Tablettenform oder als Infusion) wichtig.

Außerdem zogen MS Betroffene es in Betracht mit einer weniger wirksamen Immuntherapie zu beginnen, wenn Schübe ihren Alltag nicht signifikant beeinflussten. Sobald dies aber der Fall war, entschieden sie sich für wirksamere und risikoreichere Immuntherapien.

„Also bei den Basistherapien war es relativ einfach, zum einen ist das Wort ja schon Basistherapie, das macht jetzt nicht so Angst. Die Nebenwirkungen sind überschaubar [...]. [Immuntherapie B], ja grippeähnliche Symptome, die steckt man halt dann doch irgendwie mal weg. [...] Bei [Immuntherapie H] war es dann schon schwieriger, eben wegen diesem JC-Virus [verursacht eine opportunistische Infektion des ZNS]. Da war ich ja auch noch nicht wirklich alt; hatte neue Pläne gefasst [...]. Also meine Wahl war entweder weiterhin Schübe zu bekommen, auch mit ungewissem Ausgang, oder den Sprung wagen.“

(Patient:in 16)

Das soziale Umfeld spielte bei der Therapieentscheidung ebenfalls eine Rolle. Zum einen waren da die Familie und die oder der Partner:in, mit denen sich die Patient:innen zu Immuntherapien berieten. Zum anderen waren es andere MS Betroffene, deren Geschichten und Ansichten unsere Interviewten bei Beginn einer Therapie einholten. Einige neu Diagnostizierte wollen ihre Diagnose gegenüber ihrem

Arbeitgeber nicht offenlegen und richteten ihre Behandlungsentscheidungen danach, wie die Therapien am besten in ihre Arbeitssituation passen.

Nach Beginn einer Immuntherapie machten die Patient:innen unterschiedliche Erfahrungen mit den Anforderungen, die Immuntherapien an das Alltagsleben stellen. Die Mehrheit erlebte Injektionen als belastend und unangenehm, während eine orale Medikation als weniger einschneidend empfunden wurde. Einige bevorzugten Infusionen, weil sie diese nicht selbst anwenden mussten und sich in der Klinik oder im MS-Zentrum dabei gut betreut fühlten. Es gab aber auch MS Betroffene, die die Infusion als beängstigend empfanden. Einige berichteten, dass die Infusion im Gegensatz zu Tabletten, die als normaler Teil des Alltags empfunden werden, ihnen den Eindruck vermittelte, kränker zu sein.

„In dem Moment, wo ich da lag mit dem [intravenösen] Zugang, war das schon so – ja, ich habe eine schwere Krankheit. [...] Und das war bei den Tabletten nicht so, weil Tabletten in den Alltag viel mehr integriert sind.“ (Patient:in 34)

Auch beim Reisen mussten bestimmte Aspekte, wie Kühlung oder das Mitführen eines Zertifikates bei Injektionsmedikamenten im Voraus vorbereitet werden. Die Komplexität der Handhabung einiger Immuntherapien erlebten die MS Betroffenen auch im Arbeitsalltag, da diese einen relevanten Zeitaufwand in der Verabreichung erforderten.

„Ich weiß aber nicht, wie das jemand machen will, der Vollzeit arbeitet, fixe Arbeitszeiten hat und das auch seinem Arbeitgeber nicht mitteilen möchte. [...] Ich muss vielleicht nicht sagen, dass ich MS habe, aber ich muss zumindest sagen, dass ich zum Arzt muss. Und ich meine, man kriegt ja auch einen Nachweis vom Arzt. Und dann sieht eigentlich jeder Arbeitgeber, wo man war. Also man kann das ja kaum verheimlichen.“ (Patient:in 34)

Des Weiteren berichteten MS Betroffene von Erfolgen und Misserfolgen der Immuntherapien, d.h. vom Einfluss auf die Schubrate. Einige MS Betroffene führten (vermeintliche) Verbesserungen der MS-Symptome auf die Immuntherapien zurück. Andere beschrieben ungewöhnliche Nebenwirkungen, über die in Studien nicht berichtet wird.

Mit Nebenwirkungen sind die Patient:innen unterschiedlich umgegangen. Einige sahen die Nebenwirkungen als den zu zahlenden Preis an, tolerierten sie und nahmen zusätzliche Medikamente ein.

„Die Schilddrüsenüberfunktion ist dazu gekommen. Man denkt immer: Es betrifft einen nicht, wenn es irgendwelche Nebenwirkungen gibt. Aber leider hat es mich in dem Fall getroffen. [...] Bevor bei mir die Schilddrüsenüberfunktion diagnostiziert war, da habe ich mich auf den Boden gesetzt und konnte nicht mehr aufstehen. Ich habe es aus eigener Kraft nicht mehr geschafft, ich bin keine Treppe, wirklich gar nicht mehr hochgekommen. [...] Und man hat dann auch gemerkt, als ich dann behandelt wurde mit der Schilddrüse, dass es dann von Woche zu Woche immer besser wurde. [...] Aber es ist immer noch alles besser als im Krankenhaus zu sein und im Rollstuhl zu sitzen [...]. Also es ging mir schon echt schlecht und dafür geht es mir jetzt echt super.“ (Patient:in 47)

5.1.3 Immuntherapiewechsel

Für viele MS Betroffene waren die Nebenwirkungen und/oder der fehlende Nutzen der Therapie die Hauptfaktoren für die Entscheidung, die Immuntherapie zu wechseln.

„Wenn ich ein Medikament nehme, das mich jetzt einschränkt und ich gar nicht weiß, ob es am Ende funktioniert oder nicht funktioniert, da langt mir schon die MS, da muss ich nicht mit Medikamenten noch was draufsetzen. So war eben die Entscheidung, umzusteigen.“ (Patient:in 17)

Einige Patient:innen legten eine Pause von Immuntherapien ein, nachdem sie keinen Nutzen von ihnen erfahren hatten und beschlossen später, eine neue Immuntherapie zu beginnen, wenn sie z.B. Krankheitsprogression bemerkten. Einige der MS Betroffenen hatten den Wunsch, ihre Immuntherapie vorübergehend abzusetzen ("drug holiday"). Dies wurde jedoch von den Ärzt:innen meist abgelehnt oder nicht in Betracht gezogen, da selbst eine kurze Unterbrechung der Behandlung als inakzeptabel angesehen wurde. Aus diesem Grund mussten die Patient:innen auf eine andere Immuntherapie umsteigen.

Auch beim Wechsel spielten persönliche Bedürfnisse eine Rolle. MS Betroffene wünschten sich eine Immuntherapie, bei der sie im Alltag nicht ständig an MS denken müssen, was beispielsweise bei Immuntherapien, die als Infusion verabreicht werden, der Fall war.

Auch der Kinderwunsch spielte bei der Entscheidung der Frauen für eine Immuntherapie eine Rolle. Frauen, die mit einer nicht für die Schwangerschaft zugelassenen Therapie behandelt wurden, mussten diese wechseln oder unterbrechen, während sie versuchten, schwanger zu werden.

Bei der Analyse fiel auf, dass das soziale Umfeld mehrfach im Zusammenhang mit dem Umgang mit MS oder der Handhabung von Injektionen erwähnt wurde. Allerdings gaben die MS Betroffenen nur selten an, dass ihre Angehörigen einen Einfluss auf die Entscheidung hatten, die Immuntherapie zu wechseln. Eine MS Betroffene berichtete jedoch, dass sie ihre Immuntherapie nicht nur wegen einer Nebenwirkung wechselte, sondern auch wegen der Verantwortung für ihre Kinder:

„Ich habe die Verantwortung für meine Kinder. Wenn ich die Kinder nicht gehabt hätte, wäre ich wahrscheinlich bei [Immuntherapie H] auch geblieben.“

(Patient:in 47)

Manche mussten ihre Immuntherapie unfreiwillig wechseln, weil sie entweder vom Markt genommen wurde oder die Patient:innen in einen anderen MS Verlauf (SPMS) übergingen, für den ihre Immuntherapie nicht mehr zugelassen war.

Einige Patient:innen wechselten zu einer neu zugelassenen Immuntherapie. Dabei war die Neuartigkeit der Therapie vielleicht nicht das Hauptargument, aber sie weckte sicherlich das Interesse an dieser Therapie und war möglicherweise mit dem Eindruck verbunden, dass eine neue Therapie besser sein müsste als die alte. Gleichzeitig wurden aber auch Bedenken zu der Behandlung mit einer kürzlich zugelassenen Immuntherapie geäußert:

„Und es kam gerade [Immuntherapie J] auf den Markt. Ja und ich dachte dann mir, das kann man ja mal ausprobieren. Auch da so ein bisschen die Zweifel, es ist neu auf dem Markt und was ist dann. Ich bin da so ein bisschen Versuchskaninchen irgendwie.“ (Patient:in 45)

Der Wechsel zu einer anderen Immuntherapie rief unterschiedliche emotionale Reaktionen hervor. Einige empfanden den Wechsel als Enttäuschung, vor allem wenn sie selbst keine Nebenwirkungen wahrnahmen, aber Laborauffälligkeiten, die auf einen Organschaden hinwiesen, dies notwendig machten. Der Wechsel wurde auch als eine wiederholte psychische Belastung beschrieben, weil es bedeutete, dass die Immuntherapie nicht erfolgreich war, wodurch weniger Optionen übrigblieben und die Ungewissheit, ob die nächste Immuntherapie erfolgreich sein wird, stieg.

„Also eben dieses Gefühl: Okay, eins hat schon mal nicht funktioniert und jetzt kommt etwas Neues und wer weiß, ob das funktionieren wird? Also diese Unsicherheit und auch die Enttäuschung, das ist tatsächlich etwas, was ich damals empfunden habe.“ (Patient:in 36)

Mehrere MS Betroffene erlebten bei der Umstellung aufgrund von Verabreichungsschwierigkeiten oder Nebenwirkungen des vorherigen Mittels Erleichterung.

N=44 MS Betroffene wurden während ihres Krankheitsverlaufs mit mindestens zwei Immuntherapien behandelt. N=8 Personen haben mehr als fünf Immuntherapien ausprobiert (Tabelle 1). Bei mehr als der Hälfte blieb die Behandlung auch nach einem Immuntherapiewechsel ohne Wirkung. Obwohl die Therapie fehlschlug, machten die Patient:innen weiter und setzten die Behandlung mit anderen Immuntherapien fort. Eine Patientin sagte, sie sei bereit, immer wieder neue Immuntherapien auszuprobieren und habe in dieser Hinsicht Vertrauen zu den Ärzt:innen:

„Aber ich muss noch eines sagen, ich werde nie, und das will ich auch nicht, auf irgendein Mittel schimpfen [...]. Das ist doch schön, dass wir ein paar Mittel haben zum Ausprobieren und bei irgendeinem bleibt man auf jeden Fall hängen und irgendeins hilft uns auch.“ (Patientin 15)

5.1.4 Absetzen der Immuntherapie

N=8 MS Betroffene brachen ihre Behandlung ab und begannen keine neue Immuntherapie. Sie berichteten, dass eine fehlende Reduktion der Schubrate, Nebenwirkungen und/oder die Belastung durch die Verabreichungsform zu den Gründen gehörten.

„Es war wirklich so, dass die Medikamente mir mehr Stress [Setzen der Spritze und die Lipodystrophie als Nebenwirkung] gemacht haben als die Erkrankung selbst. Und da war dann, wie gesagt, 2012 dann der Punkt, wo ich gesagt habe, das kann es nicht sein.“ (Patient:in 2)

Aufgrund ihrer negativen Erfahrungen standen die Patient:innen anderen Immuntherapien kritisch und ablehnend gegenüber.

Auch der Übergang von RRMS zu SPMS war ein Grund abzusetzen und keine neue Therapie anzufangen. Der Grund dafür war entweder der fehlende Zugang zu einer Immuntherapie, die in der Vergangenheit für den Verlauf der progressiven MS zugelassen war oder eine begrenzte Anzahl von Immuntherapien, die noch als Option zur Verfügung standen.

Eine Patientin gab an, dass sie die Immuntherapie wegen der Nebenwirkungen abgesetzt habe, aber auch, weil sie möglicherweise eine benigne MS habe, da sie in

zehn Jahren nur einen Schub erlebt habe. Die Erfahrung mit dem Verlauf der MS über die Zeit kann die Einstellung der Patient:innen zur Behandlung verändern und zum Abbruch führen.

Die Entscheidung gegen eine weitere Immuntherapie war mit Unsicherheit verbunden, weil die Patient:innen das Gefühl hatten, die Entscheidung ohne die Unterstützung der Ärzt:innen zu treffen und mit dieser Entscheidung viel Verantwortung zu tragen. Sie hatten auch das Gefühl, sich in ihrer Entscheidung verteidigen zu müssen:

„Ja, am Anfang ist es natürlich komisch. Ist es die richtige Entscheidung oder ist es das nicht? Aber wie gesagt, ich habe das ja auch nicht ohne nachzudenken gemacht und dieses nicht mehr zu spritzen, das ist schon wirklich eine Erleichterung. [...] Von daher fühlte ich so mich gut.“ (Patient:in 2)

„Ich habe es jetzt mit mehreren Medikamenten probiert, habe mein Bestes gegeben, habe mich dem nicht versperrt.“ (Patient:in 17)

Einige Patient:innen empfanden die Immuntherapien als Bedrohung und beschrieben, wie sich ihr Wohlbefinden nach dem Absetzen verbessert hat.

„Also ich fühle mich jetzt befreit und wesentlich sicherer.“ (Patient:in 26)

Für einige MS Betroffene bedeutete das Absetzen, die MS und die Beeinträchtigungen zu akzeptieren und mehr im Hier und Jetzt leben zu können.

„Und jetzt nehme ich seit drei Jahren keine Medikamente mehr [...]. Ich will mein Leben weiter so genießen, wie es ist, klar mit Einschränkungen. Und auch speziell drauf zu gucken: Warum macht dein Körper das jetzt? Woher könnte das kommen? [...] Manche Sachen kommen auch einfach nicht von der MS, also die Erfahrung habe ich. Man muss rein hören in sich selbst; sich selbst kennen.“ (Patient:in 4)

Nachdem die MS Betroffenen ihre Immuntherapie abgesetzt hatten, nutzten sie andere Therapieansätze, wie die symptomatische Behandlung, die Schubtherapie und alternative Therapien.

„Und wenn ich dann da wieder mit gröberen Schüben [zu kämpfen hab], dann würde ich lieber wieder auf die Kortison-Stoßkur zurückgreifen.“ (Patient:in 17)

„Also ich mache andere Sachen. [...] Ich kiffe, [...] Ich nehme Schwefel, [...] ich trinke viel Ingwertee [...], Kurkuma. Also ich gucke mehr auf die natürlichen Mittel, was es in der Natur gibt.“ (Patient:in 4)

5.1.5 Kein Beginn einer Immuntherapie

N=9 MS Betroffene entschieden sich direkt nach der Diagnose gegen eine Immuntherapie und setzten dies über viele Jahre fort. Davon waren N=3 Patient:innen im Alter von 50-59 Jahren, die bisher nicht mit einer Immuntherapie behandelt wurden. Einige haben sich zunächst gegen eine Immuntherapie entschieden, weil es zu dem damaligen Zeitpunkt nur eine geringe oder gar keine Auswahl an Immuntherapien gab. Andere hatten eine kritische Haltung gegenüber der Schulmedizin.

„Man weiß immer noch nicht, was die Ursache von MS eigentlich ist, [...] was sind die komplexen Zusammenhänge und so. [...] und dann gibt es verschiedene Medikamente [...]. Ich fand die Namen aber auch schon damals schaurig, also wie die heißen, diese Medikamente. Irgendwie war es völlig klar, dass ich so etwas grundsätzlich erst einmal nicht nehmen würde.“ (Patient 39)

Dieser Patient stand Immuntherapien auch deshalb kritisch gegenüber, weil er die MS für immer noch weitgehend unerforscht hielt. Immuntherapien reduzieren nicht zwangsläufig Schübe und der langfristige Nutzen für die Gesundheit ist unklar, was ebenfalls ein Gefühl der Unsicherheit hervorruft.

Das Fehlen einer wahrgenommenen Beeinträchtigung durch die MS war ein weiterer Grund gegen den Beginn einer Behandlung mit einer Immuntherapie.

„Nachdem es nur eine kurzfristige Ausfallserscheinung war, das heißt der Schub, den ich hatte damals, ging nach vier bis sechs Woche wieder einigermaßen weg, und ich hatte danach keine bleibenden Schäden. [...] Ja, war halt mal vier Wochen krank und dann... Ja, die MS hat man da erst einmal verdrängt. Und ich habe auch die ersten drei Jahre im Grunde keine Medikamente genommen, weil ich ja nichts hatte. Also ich war ja gesund - in meinen Augen. [...] Und zu dem Zeitpunkt, wo ich die Diagnose hatte, gab es nur zwei Medikamente. [...] Und da ging es darum: „Können Sie nehmen oder auch nicht. Ob es hilft, wissen wir nicht.“ Ja, und mit 18, 19 oder 20, sagt man, „Interessiert mich nicht!“, und hat gelebt.“ (Patient:in 23)

Andere MS Betroffene, die bisher keine Immuntherapie angefangen haben, beschrieben, dass ihnen eine ärztliche Empfehlung für eine Immuntherapie fehlte.

„Ich sollte einen gesunden Lebensstil führen. Nicht rauchen und Sport machen und wenig Schweinefleisch essen. Das war eigentlich, sage ich mal, Empfehlung [des Arztes] anstatt Medikamentierung.“ (Patient:in 18)

„Der Arzt sagte: „Geben Sie dem Körper keine Mittel, sonst wird er neugierig drauf. Also versuchen Sie so lange, wie möglich, das zu vermeiden.“ Und danach habe ich gelebt. [...] Das habe ich am Anfang tatsächlich geglaubt, also wenn ich dem Körper etwas gebe, dann gewöhnt der sich dran, dann reduziert er vielleicht andere Mechanismen, die auch wichtig wären und dann sage ich nein, warum?! Solange ich keine Einschränkungen habe, nehme ich nichts. (Patient:in 40)

In diesem Zusammenhang scheint die Idee oder der Ansatz, den Körper nicht an bestimmte Substanzen zu gewöhnen, bei der Betrachtung von Langzeitmedikamenten präsent zu sein.

Die Interviewten beschrieben, dass sie sich mit ihrer Entscheidung wohl fühlten. Ähnlich wie die MS Betroffenen, die ihre Immuntherapie absetzten, berichteten auch Patient:innen, die noch nie eine Immuntherapie ausprobiert haben, dass sie stattdessen andere Behandlungsansätze (Schubtherapie, symptomatische Behandlung, alternative Therapien) nutzen würden.

„Also ich habe mehrere Sachen ausprobiert, [...] zum Beispiel: [...] Meditationen. Man sitzt da nicht nur und hört Musik und kämpft dagegen an, dass irgendwelche Gedanken in den Kopf kommen, sondern das hat ganz viel damit zu tun, dass wir im Kopf uns vorstellen, wie das Leben ist, so wie wir das haben wollen. Denn unser Gehirn kann nicht unterscheiden, ob etwas erdacht ist oder ob es tatsächlich stattfindet und wenn wir das im Positiven machen, dann schicken wir an den Körper all die guten Sachen, die er braucht, um gesund zu sein oder dass es nicht schlechter wird und dass wir uns gut fühlen, anstatt dass wir in dieser Opferhaltung halt Angst haben.“ (Patient:in 2)

Diejenigen, die sich für das Abwarten entschieden haben, dann aber eine erhöhte Krankheitsaktivität feststellten, nahmen die Behandlung mit einer Immuntherapie zu einem späteren Zeitpunkt doch auf.

5.2 Psychometrische Validierung des eHealth Impact Questionnaire

5.2.1 Stichprobenbeschreibung

Die erhobene Stichprobe der Fragebogenvalidierungsstudie der deutschen Version des eHIQ-G (Sippel et al., 2022a) umfasste N=162 Personen mit MS (71 % weiblich, M=51 Jahre). Das Bildungsniveau der Teilnehmenden war mit 65,4 % mit Fachhochschulreife hoch. 58,0 % gaben eine Ausbildung als höchsten Berufsabschluss an. Fast alle Teilnehmenden hatten eine gesicherte MS Diagnose, während bei 4,9 % ein Verdacht auf MS bestand. 54 % der Teilnehmenden mit gesicherter MS hatten RRMS. Die Patient:innen lebten im Mittel seit 14 Jahren mit MS und hatten einen PDDS von 3,1 (Gangstörung). Der Großteil (65,4 %) entschied sich, Zeit auf der Webseite der DMSG Hamburg zu verbringen, während 34,6 % auf der Webseite der AMSEL surfen. Was die Nutzung dieser Webseiten vor der Teilnahme an der Studie betrifft, so hatten 77,4 % bereits die Webseite der DMSG Hamburg und 80,4 % die Webseite der AMSEL genutzt (Tabelle 2).

Tabelle 2. Demografische und MS-spezifische Merkmale der Studienteilnehmenden (Sippel et al., 2022a)

	Gesamt (N=162)
Geschlecht, weiblich, N (%)	115 (71,0)
Alter in Jahren, Mittelwert (SD)	51 (11,0)
Höchster Schulabschluss, N (%)	
Hauptschulabschluss	8 (4,9)
Realschulabschluss	48 (29,6)
Fachhochschulreife	106 (65,4)
Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss, N (%)	
Keine Berufsausbildung bzw. noch in Lehre	3 (1,9)
Berufliche/betriebliche Ausbildung	94 (58,0)
Akademische Ausbildung	65 (40,1)
MS Diagnose, N (%)	
Verdacht auf MS	8 (4,9)
MS Diagnose	154 (95,1)
Krankheitsdauer in Jahren, Mittelwert (SD) ¹	14 (9,8)
Verlaufsform der MS, N (%)	
RRMS	87 (53,7)
SPMS	41 (25,3)
PPMS	23 (14,2)
Unklar	11 (6,8)
PDDS, Mittelwert (SD)	3.1 (2,2)

Angeschauter Webseite, N (%)	
DMSG Hamburg	106 (65,4)
Besuch dieser Webseite vor der Studienteilnahme	
Regelmäßig (> 2 Mal im letzten Jahr)	28 (26,4)
Gelegentlich (1-2 im letzten Jahr)	26 (24,5)
Unregelmäßig (vor mehr als einem Jahr)	28 (26,4)
Keine Nutzung	24 (22,6)
AMSEL	56 (34,6)
Besuch dieser Webseite vor der Studienteilnahme	
Regelmäßig (> 2 Mal im letzten Jahr)	19 (33,9)
Gelegentlich (1-2 im letzten Jahr)	14 (25,0)
Unregelmäßig (vor mehr als einem Jahr)	12 (21,4)
Keine Nutzung	11 (19,6)
¹ N=151	

5.2.2 Interne Reliabilität

Cronbachs α belegte mit 0,93 eine hohe interne Konsistenz des eHIQ-G. Für die Subskalen ergaben sich ebenfalls Werte im oberen zu erwartenden Bereich (Cronbachs $\alpha=0,83 - 0,89$).

5.2.3 Strukturelle Validität

Der Kaiser-Meyer-Olkin Test (KMO) verifiziert die Stichprobenadäquanz für die KFA (KMO= 0,87). N=149 MS Betroffene füllten den eHIQ-G vollständig aus und wurden in die KFA einbezogen.

Unter Verwendung der Maximum Likelihood Methode wurden die einzelnen Parameter des Modells mit fünf Faktoren und 37 Items des eHIQ-G geschätzt (Abbildung 6): Für alle Indikatorvariablen lagen positive Parameterschätzer (S.E.) vor. Mit Werten von C.R. > 1,96 ($p<0,001$) war zu entnehmen, dass alle Parameter sich signifikant von 0 unterschieden. Die Prüfung der quadrierten Faktorladungen zeigte viele Indikatorvariablen mit Werten > 0,5 auf. Fast alle standardisierten Koeffizienten wiesen Werte > 0,7 auf und reflektierten damit die latenten Variablen. Das Modell auf Indikatorebene ergab insgesamt eine akzeptable Eignung (Tabelle 3).

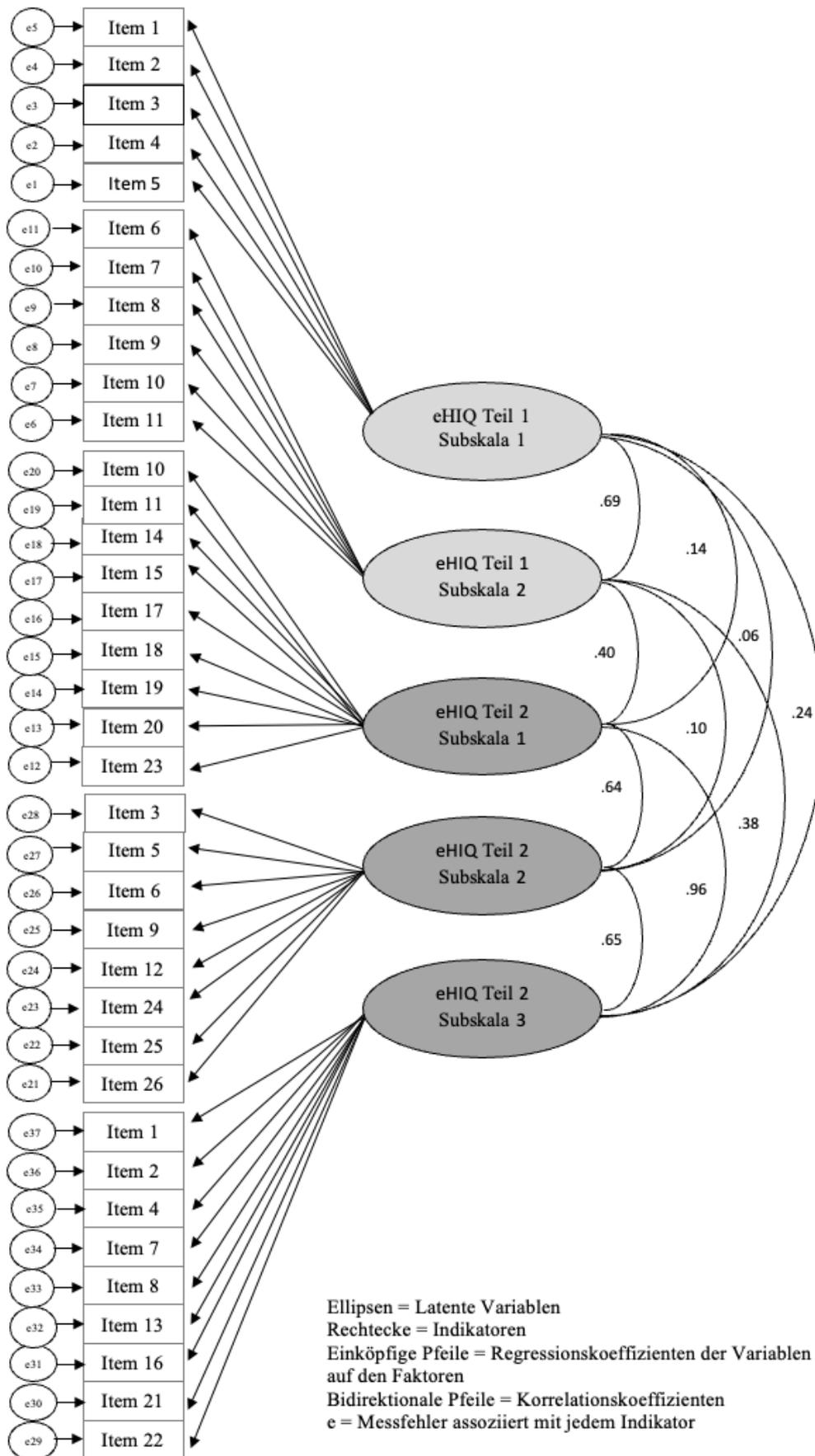


Abbildung 6. Pfaddiagramm mit latenten Variablen und den entsprechenden Messindikatoren (Sippel et al., 2022a)

Tabelle 3. Parameterschätzung der KFA (N=149) (Sippel et al., 2022a)

Faktoren	Items	S.E. ²	C.R. ³	p	β ⁴	R ²⁵	α
eHIQ Teil 1							
1) Einstellungen zu Gesundheitsinformationen im Internet							0,833
	eHIQ1 Item 1	0,10	8,10	<0,001	0,74	0,54	
	eHIQ1 Item 2	0,11	7,10	<0,001	0,66	0,44	
	eHIQ1 Item 3	0,11	7,14	<0,001	0,66	0,44	
	eHIQ1 Item 4	0,12	8,11	<0,001	0,71	0,51	
	eHIQ1 Item 5 ¹				0,73	0,53	
2) Einstellungen zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet							0,867
	eHIQ1 Item 6	0,09	7,74	<0,001	0,63	0,40	
	eHIQ1 Item 7	0,09	8,88	<0,001	0,72	0,52	
	eHIQ1 Item 8	0,10	7,83	<0,001	0,64	0,41	
	eHIQ1 Item 9	0,10	9,14	<0,001	0,71	0,51	
	eHIQ1 Item 10	0,09	11,19	<0,001	0,86	0,74	
	eHIQ1 Item 11 ¹				0,79	0,63	
eHIQ Teil 2							
1) Vertrauen und Identifikation							0,883
	eHIQ2 Item 10	0,13	5,27	<0,001	0,47	0,22	
	eHIQ2 Item 11	0,13	7,75	<0,001	0,72	0,52	
	eHIQ2 Item 14	0,13	7,70	<0,001	0,69	0,48	
	eHIQ2 Item 15	0,13	8,10	<0,001	0,73	0,54	
	eHIQ2 Item 17	0,10	8,81	<0,001	0,83	0,68	
	eHIQ2 Item 18	0,12	7,11	<0,001	0,64	0,40	
	eHIQ2 Item 19	0,12	8,04	<0,001	0,72	0,52	
	eHIQ2 Item 20	0,13	7,82	<0,001	0,69	0,47	
	eHIQ2 Item 23 ¹				0,67	0,45	
2) Information und Präsentation							0,838
	eHIQ2 Item 3	0,17	6,20	<0,001	0,60	0,36	
	eHIQ2 Item 5	0,16	6,57	<0,001	0,68	0,46	
	eHIQ2 Item 6	0,12	6,70	<0,001	0,65	0,42	
	eHIQ2 Item 9	0,12	7,49	<0,001	0,75	0,56	
	eHIQ2 Item 12	0,15	6,33	<0,001	0,66	0,43	
	eHIQ2 Item 24	0,15	6,51	<0,001	0,66	0,44	

	eHIQ2 Item 25	0,16	4,88	<0,001	0,46	0,21	
	eHIQ2 Item 26 ¹				0,64	0,40	
3) Verständnis und Motivation							0,885
	eHIQ2 Item 1	0,12	8,94	<0,001	0,75	0,56	
	eHIQ2 Item 2	0,11	7,49	<0,001	0,64	0,40	
	eHIQ2 Item 4	0,10	8,29	<0,001	0,70	0,49	
	eHIQ2 Item 7	0,11	8,03	<0,001	0,67	0,45	
	eHIQ2 Item 8	0,13	7,26	<0,001	0,61	0,38	
	eHIQ2 Item 13	0,13	7,08	<0,001	0,59	0,35	
	eHIQ2 Item 16	0,11	8,27	<0,001	0,69	0,48	
	eHIQ2 Item 21	0,11	9,05	<0,001	0,74	0,55	
	eHIQ2 Item 22 ¹				0,73	0,54	
¹ = Diese Faktorladung wurde bei 1.00 festgesetzt, d.h. nicht geschätzt. ² S.E. = Standardfehler der Schätzung ³ C.R. = Critical Ratio ⁴ β = Faktorladungen ⁵ R ² = Quadrierte multiple Korrelationskoeffizienten							

Das 2-Faktoren-Modell des eHIQ-G Teil 1 erreichte akzeptable Werte bei den Goodness-of-Fit-Indizes. Die Modellgültigkeit für das 3-Faktoren-Modell des eHIQ-G Teil 2 war nicht gegeben. Auch die modifizierten Modelle, bei denen einerseits Items entfernt wurden, die hohe Kovarianzen aufwiesen und andererseits das 3-Faktoren Modell des eHIQ Teil 2 aus der holländischen Validierungsstudie (Neijenhuijs et al., 2019) angewandt wurde, ergaben zwar bessere, aber immer noch keine gute Modellgültigkeit (Tabelle 4). Die Strukturvalidität des eHIQ-G konnte somit durch die KFA nur teilweise bestätigt werden.

Tabelle 4. Güteprüfung des Gesamtmodells (Sippel et al., 2022a)

Fit Indizes	Gesamt eHIQ-G	eHIQ-G 1	eHIQ-G 2	eHIQ-G 2 modifiziert ¹	eHIQ-G 2 nach NL Beispiel ²	Akzeptables Niveau
RMSEA	0,09	0,12	0,12	0,12	0,11	≤ 0,06
SRMR	0,09	0,07	0,10	0,10	0,10	≤ 0,08
CFI	0,75	0,91	0,74	0,77	0,76	≥ 0,95
TLI	0,73	0,88	0,71	0,75	0,74	≥ 0,95
CMIN/DF	2,26	2,63	3,00	2,75	2,81	≤ 3

¹ Entfernung der Items 15 und 20 sowie Aufnahme von Item 10 in die Subskala eHIQ 2.3 nach Inspektion von Kovarianzen zwischen den Items (Modifikationsindex-Ausgabe in AMOS)

² Anwendung eines 3-Faktoren Modells aus der niederländischen Übersetzung und Validierung des eHIQ Teil 2

5.2.4 Konvergente und diskriminante Validität

Die deskriptiven Daten für den GSE, die eHLQ Subskalen und den eHIQ-G Teil 1 sind in Tabelle 5 dargestellt. Die Teilnehmenden schätzten ihre Kenntnisse und Fähigkeiten in Bezug auf die eHealth Kompetenz als mäßig ein. Der Mittelwert für die allgemeine Einstellung der Teilnehmenden zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet und ihre Einstellung zu Krankheitserfahrungen im Internet (eHIQ Teil 1) lag im mittleren Bereich. Die allgemeine Selbstüberzeugung, eine schwierige Lage zu meistern, war mit 29,42 Punkten auf einer Skala von 10 bis 40 eher groß.

Tabelle 5. Gesundheitskompetenz, allgemeine Einstellung zur Nutzung des Internets zur Beschaffung von Gesundheitsinformationen sowie allgemeine Selbstüberzeugung der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022a)

	N	Durchschnitt (Range)	SD
eHLQ			
1. Verwendung von Technologie zur Verarbeitung von Gesundheitsinformationen	158	2,66 (1-4)	0.6
2. Verständnis von Gesundheitskonzepten und -sprache	157	3,00 (2-4)	0.5
3. Fähigkeit, sich aktiv mit digitalen Diensten zu beschäftigen	153	2,96 (1-4)	0.6
4. Gefühl der Sicherheit und Kontrolle	152	2,56 (1-4)	0.6
5. Motivation, sich mit digitalen Diensten zu beschäftigen	158	2,51 (1-4)	0.6
6. Zugang zu digitalen Diensten, die funktionieren	156	2,32 (1-4)	0.5
7. Digitale Dienste, die den individuellen Bedürfnissen entsprechen	157	2,32 (1-4)	0.5
eHIQ-G Teil 1 Gesamtscore	158	53,69 (0-100)	20.6
1.1 Einstellungen zu Gesundheitsinformationen im Internet	161	51,58 (0-100)	22.4
1.2 Einstellungen zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet	159	55,74 (0-100)	23.6
GSE	161	29,42 (17-40)	5.2

Die externe Validitätsprüfung des eHIQ-G wurde mittels konvergenter und diskriminanter Konstruktvalidität geprüft. Die Korrelationen des eHIQ-G Teil 1 und 2 und bestimmter Subskalen des eHIQ-G mit den Referenzinstrumenten eHLQ und GSE lagen erwartungsgemäß bei 0,08 – 0,62 (Tabelle 6). Da mindestens 75 % der Korrelationen wie erwartet waren, wurde die konvergente Validität als adäquat angesehen (Prinsen et al., 2018).

Tabelle 6. Pearson Korrelationen zwischen eHIQ, eHLQ und GSE (Sippel et al., 2022a)

	eHIQ 1.1	eHIQ 1.2	eHIQ 1 ¹	eHIQ 2.1	eHIQ 2.2	eHIQ 2.3	eHIQ 2 ¹
eHLQ 1	0,57**	0,52**	0,62**				
eHLQ 2					0,28**	0,19*	0,22**
eHLQ 3	0,32**	0,28**	0,34**				
eHLQ 4					0,12		
eHLQ 5	0,57**	0,47**	0,59**	0,25**		0,30**	
eHLQ 6	0,21*	0,15	0,20*				
eHLQ 7	0,37**	0,30**	0,37**	0,26**			
GSE						0,08	

* = Korrelation ist signifikant bei 0.05 (2-seitig).
 ** = Korrelation ist signifikant bei 0.01 (2-seitig).
¹ = Gesamtscore

Obwohl nicht signifikant ($t_{149}=-0,45$, $p=0,35$, mittlere Differenz=-0,40, 95% KI=-6,08 – 4,04), erreichte die Website ‚AMSEL‘ höhere mittlere Scores auf eHIQ Teil 2 sowie auf den Subskalen 2.1 und 2.3 als die Webseite der DMSG Hamburg. Wie erwartet, war höheres Alter mit einem niedrigeren eHIQ-G Teil 1 Score verbunden [$F(1, 154)=10,00$, $B=-2,29$, $p<0,001$, partielles Eta-Quadrat=0,06]. Für die Bildung konnte allerdings kein signifikanter Effekt für eHIQ-G Teil 1 gefunden werden [$F(2, 154)=1,14$, $p=0,32$, partielles Eta-Quadrat=0,02]. Somit konnte die diskriminante Validität nur teilweise nachgewiesen werden.

5.3 Evaluation der Webseite www.ms-erfahrungen.de

5.3.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt besuchten $N=69$ Teilnehmende (63 MS Betroffene und 6 Expert:innen) www.ms-erfahrungen.de. $N=50$ MS Betroffene (72 % weiblich, $M=48$ Jahre) (Tabelle 7) und $N=6$ Expert:innen (50 % weiblich, $M=55$ Jahre) füllten die Online-Umfrage aus. Das Bildungsniveau der Patient:innen war hoch: 70 % hatten eine Fachhochschulreife. Jeweils die Hälfte absolvierte entweder eine berufliche bzw. betriebliche Ausbildung oder eine akademische Ausbildung. Fast alle Patient:innen hatten eine gesicherte MS Diagnose, während 8 % einen Verdacht auf MS hatten. 68 % der Teilnehmenden mit MS hatten eine RRMS. Die Krankheitsdauer betrug im Mittel 12 Jahre. Die Patient:innen schätzten ihren Grad der Behinderung (PDDS) als mäßig ein (Sippel et al., 2022b).

Tabelle 7. Demografische und MS-spezifische Merkmale der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)

	Gesamt (N=50)
Geschlecht, weiblich, N (%)	36 (72)
Alter in Jahren, Mittelwert (SD)	48 (13)
Höchster Schulabschluss, N (%)	
Hauptschulabschluss	3 (6)
Realschulabschluss	12 (24)
Fachhochschulreife	35 (70)
Höchster beruflicher Ausbildungsabschluss, N (%)	
Keine Berufsausbildung bzw. noch in Lehre	3 (6)
Berufliche/betriebliche Ausbildung	24 (48)
Akademische Ausbildung	23 (46)
MS Diagnose, N (%)	
Verdacht auf MS	4 (8)
MS Diagnose	46 (92)
Krankheitsdauer in Jahren, Mittelwert (SD)	12 (10)
Verlaufsform der MS, N (%)	
RRMS	34 (68)
SPMS	9 (18)
PPMS	4 (8)
Unklar	3 (6)
PDDS, Mittelwert (SD)	2 (2)
Phase der Entscheidungsfindung für eine Immuntherapie, N (%)	
Personen, die noch nicht begonnen haben, über die Therapiemöglichkeiten nachzudenken	4 (8)
Personen, die noch nicht begonnen haben, über die Therapiemöglichkeiten nachzudenken, aber daran interessiert sind, dies zu tun	1 (2)
Personen, die zurzeit die Therapiemöglichkeiten erwägen	4 (8)
Personen, die kurz davor sind, eine Immuntherapie auszuwählen	4 (8)
Personen, die bereits eine Entscheidung getroffen haben, aber dennoch bereit sind, diese zu überdenken	17 (34)
Personen, die bereits eine Entscheidung getroffen haben und es unwahrscheinlich ist, dass Sie ihre meine Meinung ändern werden	20 (40)
eHIQ Teil 1, Mittelwert (SD)	58,2 (18.2)
1.1 Einstellungen zu Gesundheitsinformationen im Internet	52,0 (20.4)
1.2 Einstellungen zum Teilen von Krankheitserfahrungen im Internet	64,3 (19.1)
Teilnehmende aus der qualitativen Studie der Webseitenentwicklungsphase, N (%)	14 (28)

Was den Stand des Entscheidungsprozesses für eine Immuntherapie anbelangt, so hatten 40 % bereits eine Entscheidung getroffen und würden ihre Meinung wahrscheinlich nicht mehr ändern, während 52 % (N=26) noch über verschiedene Immuntherapien nachdachten bzw. ihre Entscheidung überdachten. Die allgemeine Einstellung der MS Betroffenen zu gesundheitsbezogenen Informationen im Internet und ihre Einstellung zu Krankheitserfahrungen im Internet (eHIQ Teil 1) war moderat. 28 % gaben an, dass sie bereits in der Entwicklungsphase der Webseite an der qualitativen Interviewstudie teilgenommen hatten und somit persönlich auf der Webseite abgebildet sind.

5.3.2 Quantitative Ergebnisse

Die MS Betroffenen gaben an, in der dreiwöchigen Testphase durchschnittlich 3,2 Stunden auf der Webseite verbracht zu haben. Die Patient:innen sahen sich am häufigsten die Hauptthemen "MS Diagnose", "Immuntherapien" und "Erzählen von der MS Erkrankung" an. Sie filterten bei der Auswahl eines Video- oder Audioclips nach Alter und Geschlecht, wobei das Alter auf einer sechsstufigen Likert-Skala einen stärkeren Einfluss auf die Nutzer:innen hatte (Mittelwert = 3,3) als das Geschlecht (Mittelwert = 4,4) (Tabelle 8) (Sippel et al., 2022b).

Tabelle 8. Navigation und Einschätzung des Nutzes von www.ms-erfahrungen.de der MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)

	Gesamt (N=50)
Anzahl der Logins, N (%)	
Mehr als 1-mal pro Woche	7 (14)
Höchstens 1-mal pro Woche	26 (52)
Höchstens 1-mal pro Monat	16 (32)
Verweildauer in Stunden, Mittelwert (SD)	3.2 (4.3)
Einfluss des Alters beim Auswählen der Videos/Audios ¹ , Mittelwert (SD)	3.3 (1.6)
Einfluss des Geschlechtes beim Auswählen der Videos/Audios ¹ , Mittelwert (SD)	4.4 (1.4)
Angeschaute Themen, N (%)	
MS Diagnose	40 (80)
Immuntherapien	40 (80)
Lebensstilmaßnahmen	36 (72)
Rehabilitations-, komplementäre und alternative Verfahren	35 (70)
Erzählen von der MS Erkrankung	40 (80)
Kinderwunsch und Familie	19 (38)
Sozialleben	32 (64)
Arbeit und Ausbildung	27 (54)

Urlaubsplanung und Reisen	17 (34)
Einschränkungen und Anpassungen	32 (64)
Umgang mit MS	38 (76)
eHIQ-G Teil 2	70,7 (12.9)
2.1 Vertrauen und Identifikation	67,4 (15.1)
2.2 Information und Präsentation	81,8 (12.9)
2.3 Verständnis und Motivation	62,9 (16.7)
Hilfreich bei der Entscheidung für eine Immuntherapie ² , Mittelwert (SD)	2,3 (0.8)
SURE ³ , Mittelwert (SD)	4,4 (1.6)
DSES ⁴ , Mittelwert (SD)	83,9 (16.0)
PrepDM ⁵ , Mittelwert (SD)	53,3 (27.1)
PAM13-D ⁶ , Mittelwert (SD)	42,3 (4.5)
Schulnote für die Webseite, Mittelwert (SD)	2,1 (0.8)
¹ Auf einer Likert-Skala von 1 (sehr starker Einfluss) – 6 (gar kein Einfluss). ² Auf einer Likert-Skala von 1 (sehr hilfreich) – 5 (überhaupt nicht hilfreich). ³ Ein Score < 4 zeigt einen wahrgenommenen Entscheidungskonflikt. ⁴ Je höher der Score desto höher die wahrgenommene Selbstwirksamkeit. ⁵ Je höher der Score desto höher die wahrgenommene Vorbereitung auf eine medizinische Entscheidung. ⁶ Der Summenscore geht von 13 – 52. Je höher der Score, desto höher das Ausmaß, in welchem sich Patient:innen aktiv an der Gestaltung einer Behandlung beteiligen.	

Die Webseite erreichte im eHIQ-G Teil 2 auf einer Skala von 0 bis 100 eine Punktzahl von 70,7. Die höchste Punktzahl wurde in der Subskala *Information und Präsentation* erreicht, die das Vertrauen der Nutzer:innen in den Inhalt der Webseite und dessen Eignung widerspiegelt. 84 % empfanden die Bedienung als einfach und 94 % stimmten zu, dass die Informationen leicht zu verstehen und vertrauenswürdig sind. 86 % der MS Betroffenen waren der Ansicht, dass die Videos und Audios auf der Webseite angemessen eingesetzt wurden. Allerdings gaben 84 % der Patient:innen Gefühle der Beunruhigung an und 76 % gaben an, dass die Webseite sie verwirrt hat (Abbildung 7). Das Vertrauen der MS Betroffenen, ihren Gesundheitszustand nach dem Besuch der Webseite mit anderen zu besprechen und die Identifikation mit den Nutzer:innen der Webseite (eHIQ 2 Subskala *Vertrauen und Identifikation*) waren moderat ($M=67,4$; $SD=15,1$). Auch in der Subskala *Verständnis und Motivation*, die das Verständnis von relevanten Gesundheitsinformationen sowie die Motivation zum Handeln widerspiegelt, war die Bewertung mäßig ($M=62,9$; $SD=16,7$). 74 % gaben an, die Webseite nutzen zu wollen, wenn sie eine Entscheidung bezüglich ihrer Erkrankung treffen müssten.

Wahrnehmung der Inhalte und des Einflusses von www.ms-erfahrungen.de auf das Gesundheitsverhalten von MS Betroffenen (eHIQ-G Teil 2)

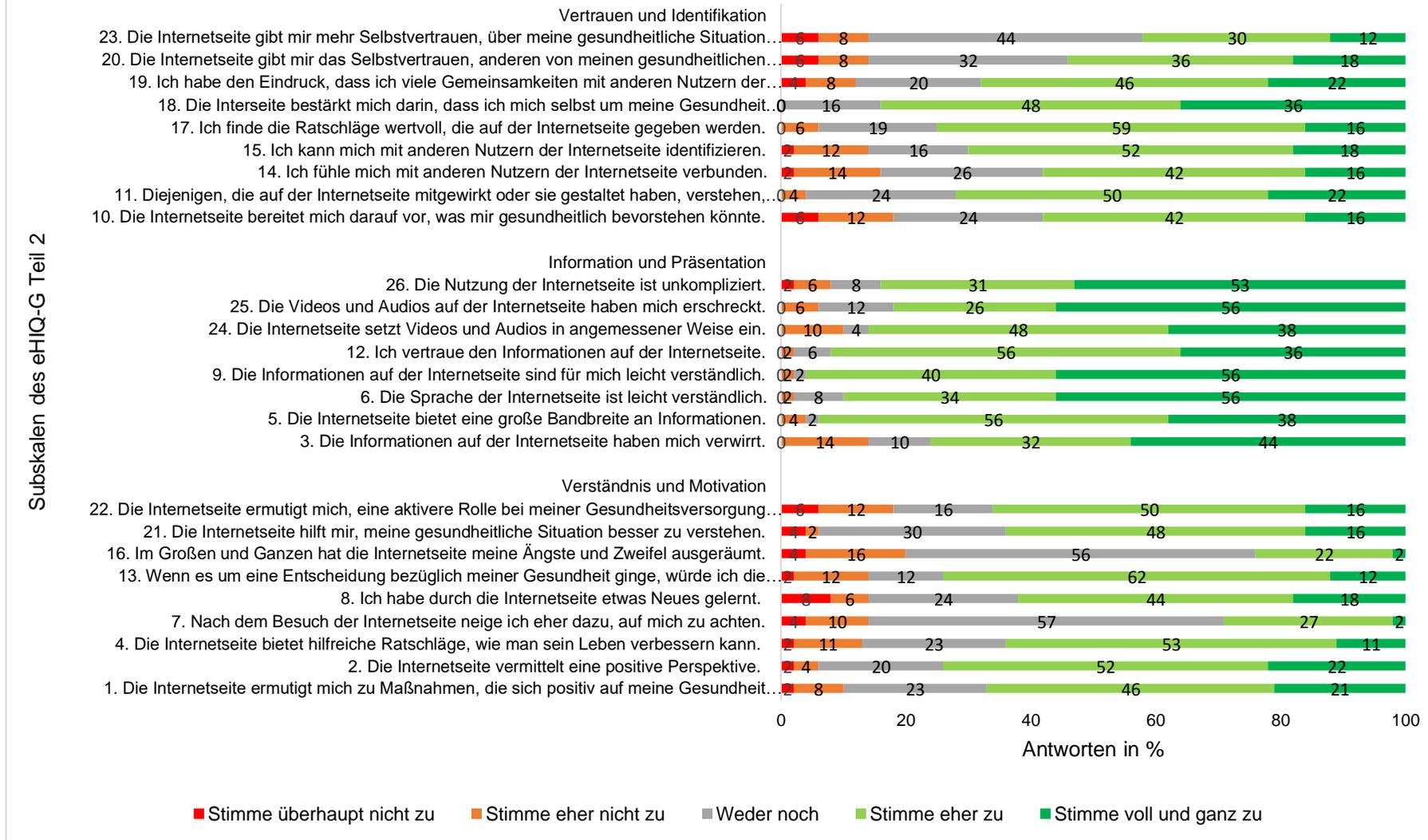


Abbildung 7. Wahrnehmung der Inhalte und des Einflusses von www.ms-erfahrungen.de auf das Gesundheitsverhalten von MS Betroffenen (Sippel et al., 2022b)

Des Weiteren gaben MS Betroffene an, nach dem Besuch der Webseite keinen Entscheidungskonflikt (SURE) zu erleben und fühlten sich sicher, informierte Entscheidungen über ihre Behandlung treffen zu können (DSES). Die Patient:innen schätzten die Nützlichkeit der Webseite für die Vorbereitung auf den nächsten Arzt- und Ärztinnenbesuch und für das Treffen von Gesundheitsentscheidungen (PrepDM) als mäßig ein. Das wahrgenommene Niveau an Wissen, Fähigkeiten und Vertrauen im Umgang mit MS war nach dem Besuch der Webseite jedoch hoch (PAM).

Insgesamt wurde die Website von MS Betroffenen mit der Schulnote 2,1 ($SD=0,8$) und von Expert:innen mit 1,7 ($SD=0,5$) als positiv bewertet.

5.3.3 Qualitative Ergebnisse

Von den N=56 Studienteilnehmenden beteiligten sich N=14 MS Betroffene am anschließenden Telefoninterview und N=4 Expert:innen an einer der zwei Fokusgruppen.

Die qualitativen Ergebnisse aus den Interviews und Fokusgruppen werden im Folgenden in fünf Hauptthemen dargestellt: (1) Web-Design, Aussehen und Funktionalität, (2) Inhalt, (3) Benutzerfreundlichkeit, (4) Nützlichkeit und (5) erster Eindruck (Sippel et al., 2022b).

Kriterien für das Web-Design sind beispielsweise die Sitemap sowie die Verwendung von Medien und Suchmaschinen (Allison et al., 2019). Die MS Betroffenen sowie die Expert:innen waren mit dem Webdesign sehr zufrieden und schätzten die verschiedenen Arten von Informationen in Form von Videos, Audios und schriftlichem Material.

„Ich fand es vom Schnitt her sehr modern, von den Bildern und der Bilderauswahl, das war alles ansprechend.“ (Patient:in 41)

Die visuelle und akustische Qualität der Videos und Audios könnte nach Ansicht der MS Betroffenen und Expert:innen jedoch noch durch Nachrüstung der technischen Ausstattung verbessert werden.

Derzeit gibt es keine Möglichkeit, Feedback oder Kommentare auf www.ms-erfahrungen.de zu hinterlassen, die für alle Nutzer:innen sichtbar wären. Für einige MS Betroffene war das Vorhandensein eines Forums oder einer anderen Möglichkeit, mit der die Nutzer:innen direkt mit den Protagonist:innen der Webseite (d.h. den Personen in den Videos und Audios) in Kontakt treten könnten, von Interesse, da dies

die Möglichkeit bieten würde, sich mit Menschen mit ähnlichen gesundheitlichen Problemen auszutauschen.

Hinsichtlich der Funktionalität der Webseite gaben die Teilnehmenden an, dass diese mit verschiedenen Geräten wie Laptops, Desktops und Mobiltelefonen kompatibel sei. Allerdings wurden einige Videos nicht richtig angezeigt und es gab Funktionsbeeinträchtigungen bei der Suchmaschine, die behoben werden müssen.

Bezüglich des Inhaltes der Webseite waren sich MS Betroffene und Expert:innen einig, dass alle relevanten Themen für neu diagnostizierte MS Betroffene dargestellt seien und dass das Material vielfältige und ausgewogene Themen und Erfahrungen enthielt.

„Die Mischung finde ich auch recht gut, vor allem, dass auch die Meinungen sehr stark auseinandergehen.“ (Experte:in 2)

„Ich habe einen Bekannten, der auch MS hat und den habe ich auch drauf hingewiesen. [...] Er hat gesagt er weiß nicht, ob er sich das angucken soll, weil die meisten Kliniken ja pro Medikamente sind und die werben dann für die Medikamente. Den Eindruck hatte ich überhaupt gar nicht. Ich habe ihm das dann auch gesagt und er wollte sich dann auch mal bei Ihnen melden und sich die Website anschauen. War super. Ich fand das gut. Es war auch eine Sparte von Leuten da, die sich gegen eine Therapie entschieden haben. Das finde ich auch sehr gut.“ (Patient:in 45)

Einige MS Betroffene wünschten sich Verlinkungen zu MS-Selbsthilfegruppen und zu Sachinformationen, da die Webseite nur Narrative enthielt. Die Notwendigkeit, die Informationen auf der Webseite zu aktualisieren, war für alle Teilnehmenden ein wichtiger Punkt. Viele MS Betroffene waren gespannt auf die neuesten Erfahrungen von Patient:innen mit den neusten verfügbaren Immuntherapien oder generell neuen therapeutischen Entwicklungen (z. B. Impfung gegen MS und Covid-19). Darüber hinaus sollten weitere Erfahrungsberichte zu neu verfügbaren Immuntherapien, Lebensstilmaßnahmen und zu Fragen des täglichen Lebens hinzukommen.

Die Expert:innen diskutierten auch die Frage, wie mit offensichtlich falschen Informationen in den Narrativen umzugehen sei. Geeinigt wurde sich darauf, offensichtlich irreführende Sachinformationen, insbesondere zum Thema Immuntherapien, aus den Videos und Audios rauszuschneiden. Persönliche Interpretationen und Bewertungen, wo es durchaus Raum für eine Meinungsverschiedenheit gäbe, sollen hingegen in den Materialien Platz finden.

„Das kann man ja auch nochmal zum ethischen Selbstverständnis der Website auch beschreiben, dass man bei den Videos darauf geachtet hat, dass fehlerhafte Sachinformationen eben halt, die so klar in Ist-Aussage formuliert sind, dann rausgenommen hat, aber ansonsten die persönlichen Deutungen und Wertungen drin gelassen hat.“ (Experte:in 2)

In Hinblick auf die Benutzerfreundlichkeit, empfand die Mehrheit www.ms-erfahrungen.de als einfach zu navigieren.

„Ich fand sie einfach zu navigieren; ich fand sie übersichtlich gestaltet und habe mich da relativ leicht zurechtgefunden. Man konnte dann nach Begrifflichkeiten suchen oder nach Kategorien oder so etwas. Das fand ich auch alles übersichtlich gemacht. Recht selbsterklärend jetzt für jemanden, der sonst auch viel im Internet sucht und unterwegs ist“ (Patient:in 12)

Einige vermissten jedoch bestimmte Themen, obwohl diese auf der Webseite vorhanden waren, was darauf schließen lässt, dass die Navigation nicht für alle intuitiv war. Dies verdeutlichte die Herausforderung bei der Gestaltung einer für alle Nutzer:innen ansprechenden Webseite. Nichtsdestotrotz sollte über eine bessere Übersicht aller Themen nachgedacht werden.

Die Suche nach Personen ähnlichen Alters und Geschlechts mit vergleichbaren Erfahrungen war eine wichtige Triebfeder für das Navigieren auf der Website.

„Also ich habe schon geschaut nach Personen, die erst einmal nur von Alter und Geschlecht so ein bisschen in meine Gruppe fallen [...] in der Mutmaßung, dass ich dann ähnliche Geschichten finde. Weil, was mir nicht hilft, ist, wenn ich die totalen Katastrophenfälle mir angucke, weil ich selber keiner bin“. (Patient:in 12)

Die Funktion zur Anpassung der Schriftgröße und damit die Sensibilität für Sehbehinderungen wurde geschätzt. Außerdem mochten die Teilnehmenden die Option, zusätzlich zum Video oder Audio das Transkript lesen zu können (unter der Option „Mehr Lesen“) (Abbildung 8).



Immuntherapien

Aktuell gibt es eine große Bandbreite an Immuntherapien, die darauf abzielen, die Aktivität der Erkrankung günstig zu beeinflussen und die beschwerdefreie Zeit zu verlängern sowie die Behinderungszunahme zu verlangsamen. Die Entscheidung für oder gegen eine Immuntherapie ist sehr komplex. Die Betroffenen erleben mindestens eine der zugelassenen Immuntherapien und berichten hier von ihren eigenen Erfahrungen mit der Entscheidung für oder gegen eine Immuntherapie, mit der Handhabung und den Nebenwirkungen der einzelnen Immuntherapien.

Hier bekommen Sie einen Einblick in die persönlichen Erfahrungen der MS Betroffenen. Die hier verwendeten Namen sind erfundene Decknamen. Die kritische Begutachtung und Auswahl der Erfahrungsberichte erfolgten mit dem Ziel, ein möglichst breites Spektrum an Erfahrungen abzubilden. Diese sind sehr subjektiv. Damit sind alle Angaben der Interviewten ohne Gewähr auf Vollständigkeit, Richtigkeit und Aktualität.

[MEHR INFOS ZUR FORSCHUNGSMETHODIK](#)

Glatiramer-acetat (Copaxone®, Clift®)

Glatiramer-acetat ist in Deutschland zur Therapie der schubförmig-remittierenden MS (RRMS) bei Patienten mit milder / moderater Verlaufsform zugelassen. Es gibt verschiedene Varianten von Glatiramer-acetat, welche einmal täglich oder dreimal pro Woche subkutan (in das Unterhautfettgewebe) injiziert werden.



Glatiramer-acetat – Marina Neuser, 53 Jahre alt

MS Diagnose seit 1999

Marina Neuser hatte insgesamt vier Immuntherapien ausprobiert und mit Glatiramer-acetat (Copaxone®) angefangen. Aktuell macht sie eine Therapie mit Dimethylfumarat (Tecfidera®).

Aufgrund von anderen zusätzlichen Erkrankungen war es für Frau Neuser schwierig eine passende Immuntherapie zu finden. Sie hat sich zusammen mit ihrem Neurologen für Glatiramer-acetat entschieden und leider damit keine guten Erfahrungen bezüglich der Handhabung und der Wirkung gemacht.

[MEHR LESEN](#)

- 
Glatiramer-acetat -
Carola Müller, 44 Jahre
alt
04:47
- 
Glatiramer-acetat -
Marina Neuser, 53 Jahre
alt
03:09
- 
Glatiramer-acetat -
Volker Göring, 56 Jahre
alt
02:16
- 
Glatiramer-acetat -
Albert Klein, 53 Jahre alt
03:04
- 
Glatiramer-acetat -
Michael Zöllner, 48 Jahre
alt
06:45
- 
Glatiramer-acetat -
Simone Gehder, 47 Jahre
alt
03:32

Abbildung 8. Screenshot des Themas *Immuntherapie* auf www.ms-erfahrungen.de

Die Entwicklung der Webseite durch eine glaubwürdige Forschungseinrichtung schuf Vertrauenswürdigkeit. Außerdem wurden die Erfahrungen der Patient:innen als ehrliche und authentische Informationen angesehen.

„Es waren sehr ehrliche Angaben, nicht die Herstellerangaben, sondern einfach wie die einzelnen Patienten das wahrgenommen haben. Was mit ihnen passiert ist und warum sie gewisse Medikamente nicht mehr nehmen und warum sie sich für eins entschieden haben.“ (Patient:in 41)

In Hinblick auf die Nützlichkeit, schilderten die Patient:innen, dass für sie die Erkrankung realistischer und greifbarer geworden sei. Viele empfanden das Kennenlernen von anderen Lebens- und Leidenswegen als eine Ermutigung und Unterstützung.

„Ich war sehr überrascht, denn ich hatte tatsächlich nicht so viele Menschen in Videoaufnahmen erwartet. [...] Ich glaube das ist auch etwas, das die Krankheit braucht. Es gibt einfach so viele Menschen, MS Patienten und denen sieht man das nicht an. [...] Das Leben kann ganz normal weitergehen und das ist etwas, was eine Broschüre oder eine einfache Website, auf der man das lesen kann, nicht wiedergeben kann. Die kann das nur sehr theoretisch wiedergeben. Diese lebendige, lebensnahe Form der Videos fand ich klasse.“ (Patient:in 48)

„Was ich sehr aufbauend fand, dass ganz viele nicht offensichtlich eingeschränkt waren, sodass man das Gefühl hatte, das kann was ganz anderes sein. Die allermeisten machten einen sehr positiven Eindruck, wie sie gesprochen haben, also keinen pessimistischen Ton, sondern eher, dass das alles wird.“ (Patient:in 41)

Andererseits gab es auch MS Betroffene, die den Eindruck hatten, dass die Webseite zu viele pessimistische Geschichten enthält. Nichtsdestotrotz waren viele Teilnehmende der Meinung, dass auch negative Erfahrungen Teil der Webseite sein sollten und dass das Online-Format es ermöglicht, die potenziell unangenehme Situation zu verlassen, indem man einfach auf die nächste Video- oder Audiodatei klickt.

„Ja es geht halt auch viel um die Schwierigkeiten, sage ich jetzt mal [...]. Wenn dann Leute so erzählen: „Ja, ich musste mein Beruf aufgeben und kann jetzt nur noch halb arbeiten“ und das kann schon sehr demotivierend wirken. [...] Aber ich kann ja wirklich nur von meiner Warte aus das sagen. Ich denke, es gibt natürlich auch Leute, die sich dadurch verstanden fühlen, die sagen: „Ach Mensch, wie schön, da hat wer anders auch diese Schwierigkeiten wie ich und ach guck, der hat das so gemacht“, insofern finde ich, kann man da nicht

darüber urteilen, ob das jetzt vielen Leuten hilft oder nicht. Meine Begeisterung hätte das jetzt nicht gehabt, aber man kann ja sich dann auch schnell wieder heraus klicken, also das ist halt das Angenehme an diesem Format, dass man nicht, wie in irgendeiner, wenn man jetzt in einer Gruppensituation gehen würde, muss man die Leute ja auch ausreden lassen und muss denen auch zuhören und sich das alles anhören, was die zu sagen haben.“ (Patient:in 1)

MS Betroffene berichteten, dass die Webseite neu diagnostizierten Patient:innen helfen könnte, ihre Ängste zu überwinden (z.B. in Bezug auf die verschiedenen Therapien) und ihnen mehr Selbstvertrauen geben könnte, sich für ihre Entscheidung Zeit zu nehmen.

„Wenn man noch so als Neuling da herangeht, muss man davor nicht unbedingt Angst haben, weil es verschiedene Möglichkeiten gibt [...]. Das lässt ja alles offen und das fand ich ja sehr ansprechend und es nimmt vor allen Dingen die Angst. Die Diagnose ist ja so etwas lebensveränderndes, aber letztendlich ist es kein Herzinfarkt und ist keine Krebsdiagnose. Es zwingt einen niemand sofort zu handeln. Durch Ihre Webseite hat man die Gelegenheit darüber nachzudenken, aber muss nicht sofort loslegen und ich denke, das ist eine wichtige Botschaft an Betroffene.“ (Patient:in 6)

Dabei war es für alle Teilnehmenden hilfreich, einen Überblick über die verschiedenen therapeutischen Möglichkeiten zu bekommen und den Entscheidungsprozess von anderen Patient:innen zu sehen, trotz des Wissens, dass die Wirkung eines bestimmten Medikaments bei ihnen und den Personen auf der Webseite unterschiedlich sein kann. Die Webseite öffnete auch den MS Betroffenen die Augen für die Tatsache, dass Immuntherapien erhebliche Nebenwirkungen haben können und dass viele Patient:innen ihre Immuntherapie aufgrund dieser Nebenwirkungen wechseln müssen.

Insgesamt war der erste Eindruck der Webseite positiv, da sie als vertrauenswürdig, interessant und innovativ angesehen wurde.

„Man sieht einfach wie viel Arbeit dahintersteckt. Ich fand es spannend zu sehen, wie offen die Leute waren, mit denen Sie Interviews geführt haben, das fand ich sehr interessant.“ (Expert:in 4)

„Ist ein wirklich tolles Projekt und absolut bahnbrechend“ (Patient:in 1)

6. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Arbeit zusammengefasst und im Hinblick auf die Forschungsfragen und den aktuellen Forschungsstand diskutiert. Darüber hinaus werden die methodischen Stärken und Grenzen erläutert und Implikationen für Interventionen sowie für zukünftige Forschung aufgezeigt.

6.1 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse

Die vorliegenden Ergebnisse der Dissertation erweitern das vorhandene Wissen über die Erfahrungen von MS Betroffenen im Entscheidungsprozess für eine Immuntherapie (Sippel et al., 2021). Außerdem wird die deutsche Übersetzung eines Messinstrumentes für webbasierte Gesundheitsinformationen und -interventionen validiert (Sippel et al., 2022a). Schließlich wird die Evaluation einer Webseite mit Krankheitserfahrungen von MS Betroffenen vorgestellt (Sippel et al., 2022b).

Die erste Fragestellung befasste sich mit den Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien in Hinblick auf die Entscheidungsfindung, die Handhabung und die Wirkung bzw. Nebenwirkungen. Das Leben mit MS ist geprägt von der Unsicherheit und dem Wunsch, (wieder) Kontrolle über die Krankheit zu erlangen. Dies wurde in den Themen 1) *Beginn einer Immuntherapie*, 2) *Immuntherapiewechsel*, 3) *Absetzen der Immuntherapie* und 4) *Kein Beginn einer Immuntherapie* deutlich (Sippel et al., 2021).

Der Entscheidungsprozess für oder gegen eine Immuntherapie und die Anwendung dieser Therapien kann als ein sich ständig verändernder Prozess verstanden werden, der durch verschiedene Faktoren, die sich im Verlauf der MS ebenfalls verändern, erschwert wird (Lippa et al., 2016; van der Meide et al., 2018). Auf der einen Seite gab es MS Betroffene, die eine passivere Rolle bei der Entscheidungsfindung bevorzugten, da sie sich nach der Diagnose machtlos fühlten. Auf der anderen Seite gab es Patient:innen, die es schätzten, von Anfang an eine aktive Rolle in der Entscheidungsfindung zu haben. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit früheren Forschungsarbeiten zu kognitiven Prozessen bei Therapieentscheidungsfindungen von MS Betroffenen (Lippa et al., 2016; Cofield et al., 2017; Eskyte et al., 2019). Dabei hatten MS Betroffene insbesondere nach der Diagnose den Wunsch, etwas an ihrer Situation zu ändern, Verantwortung zu übernehmen und eine Behandlung zu beginnen, um (wieder) Kontrolle zu erlangen (Van Reenen et al., 2019). Tintoré et al. (2016) führten eine Umfrage mit 900 Neurolog:innen und 982 MS Betroffenen durch

und stellten fest, dass die Zufriedenheit der Patient:innen mit einer Immuntherapie auch damit zusammenhängt, dass sie sich wohl fühlen, mit ärztlichem Personal zu sprechen und aktiv an der Entscheidungsfindung für eine Immuntherapie teilzunehmen.

Bei der Entscheidung für eine Immuntherapie war eines der Bedürfnisse der MS Betroffenen eine einfache Art der Verabreichung. Wann immer die Patient:innen die Wahl hatten, entschieden sie sich für eine orale Medikation oder Infusionen. Dies deckt sich mit der Arbeit von Jonker et al. (2020), der in einem Discrete-Choice-Experiment herausfand, dass 42 % der MS Betroffenen eine orale Medikation bevorzugten, gefolgt von Infusionen (38 %), Injektionen (16 %) und keiner Immuntherapie (4 %).

Außerdem zogen MS Betroffene in Betracht, mit einer weniger wirksamen Immuntherapie zu beginnen, wenn Schübe ihren Alltag nicht signifikant beeinflussten, wie auch von Eskyte et al. (2019) beschrieben.

Das soziale Umfeld sowie die Ansichten anderer MS Betroffener spielten bei der Entscheidungsfindung ebenfalls eine Rolle. Auch Ziebland und Wyke (2012) beschrieben in ihrem Realist Review, dass Menschen, die mit neuen gesundheitlichen Problemen oder Behandlungen konfrontiert werden, nicht nur nach faktenbasierten Informationen suchen, sondern auch nach den Erfahrungen anderer Patient:innen.

Nach Beginn einer Immuntherapie machten die Interviewten unterschiedliche Erfahrungen mit den Anforderungen, die Immuntherapien an das Alltagsleben stellen. Die Mehrheit erlebte Injektionen als belastend und unangenehm, was sich mit einer qualitativen Studienarbeit (Ceuninck van Capelle et al., 2017) und einer Kohorten- und Querschnittsstudie zur Adhärenz mit Immuntherapien in Deutschland deckt (Hansen et al., 2015; Haase et al., 2016). Die orale Medikation wurde als weniger einschneidend empfunden, wie auch von Van Reenen et al. (2019) beschrieben. Einige bevorzugten Infusionen, weil sie diese nicht selbst anwenden mussten und sich in der Klinik gut betreut fühlten. Es gab aber auch MS Betroffene, die berichteten, dass die Infusion ihnen den Eindruck vermittelte, kränker zu sein als mit der oralen Medikation, die als alltäglicher wahrgenommen wurde. Dies ist ein Befund, der auch von Ceuninck van Capelle et al. (2017) berichtet wurde.

Einige neu Diagnostizierte wollten ihre Diagnose gegenüber ihrem oder ihrer Arbeitgeber:in nicht offenlegen und richteten ihre Behandlungsentscheidungen nach ihrer jeweiligen Arbeitssituation (Eskyte et al., 2019).

Obwohl Immuntherapien darauf abzielen, die Anzahl und Schwere der Entzündungsschübe zu reduzieren und den Übergang in die progrediente Phase der MS zu verzögern, haben die Interviewten nicht nur Erfolge und Misserfolge durch Immuntherapien erlebt, sondern haben häufig (vermeintliche) Verbesserungen der Symptome auf diese zurückgeführt. Eskyte et al. (2019) diskutieren, dass es unter MS Betroffenen keinen Konsens über die Definition von Immuntherapiewirksamkeit gibt. Außerdem beschrieben die Interviewten ungewöhnliche Nebenwirkungen, über die in Studien nicht berichtet wird. Mit dem Wissen, dass MS die Krankheit mit den 1000 Gesichtern ist, ist es für die Patient:innen sehr schwierig, die Krankheitssymptome von anderen Körperempfindungen und den Nebenwirkungen der Immuntherapien zu trennen.

Nach dem Erleben von erheblichen Aufwänden bei der Verabreichung, Nebenwirkungen und Misserfolgen von Immuntherapien sowie anderen persönlichen Bedürfnissen (z.B.: Kinderwunsch), wechselten MS Betroffene häufig aus eigenem Antrieb heraus die Immuntherapie. Dieser Befund wurde auch in einer systematischen Übersichtsarbeit zu den Bedürfnissen und Präferenzen von MS Betroffenen bei Behandlungsentscheidungen (Visser et al., 2020) und in Querschnittsstudien zum Thema Immuntherapiewechsel und Adhärenz in deutschen Kohorten (Mäurer et al., 2019; Pust et al., 2020) festgestellt.

MS Betroffene, die sich entschieden, ihre Immuntherapie abzubrechen und keine neue zu beginnen, hatten das Gefühl, ihre Entscheidung verteidigen zu müssen. Dies kann von dem Verständnis kommen, dass das Ergreifen von Maßnahmen unabhängig vom Arzt oder der Ärztin als Verletzung kultureller Normen angesehen wird (Lippa et al., 2016), was zu Schuldgefühlen und verstärkter Unsicherheit führen kann. Andererseits fühlten sich einige MS Betroffene erleichtert und ermutigt dazu, sich ihrer Psyche und ihres Körpers bewusster zu werden und das Leben so viel und so lange wie möglich, ohne eine Immuntherapie zu genießen.

Aufgrund dieser berichteten Erfahrungen könnten Behandler:innen mögliche Gedanken an einen Behandlungsabbruch oder zumindest eine Therapiepause mit einem Monitoringkonzept aktiv ansprechen, um einen unkontrollierten Behandlungsabbruch zu vermeiden. Die kürzlich veröffentlichte neue deutsche MS-Behandlungsleitlinie (Hemmer, 2021) spricht dieses hochrelevante Thema erstmals

aus der Patienten:innenperspektive an, das andererseits für behandelnde Neurolog:innen sehr ambivalent ist.

Entscheidungen gegen den Beginn einer Immuntherapie wurden meist aktiv von den Patient:innen getroffen, was auch in anderen Untersuchungen zu finden ist (Lippa et al., 2016; Cofield et al., 2017). Ein Grund für den Verzicht auf eine Immuntherapie war, dass sie zu einem Zeitpunkt mit dieser Entscheidung konfrontiert wurden, als es nur wenig oder gar keine Auswahl an Immuntherapien gab. Weitere Gründe waren eine kritische Haltung gegenüber der Schulmedizin und Schübe, die den Alltag nicht signifikant beeinflussen. Van Reenen et al. (2019) beschreiben, dass so lange keine Symptome auftreten und der Körper so funktioniert, wie die Betroffenen es gewohnt sind, sie sich auch nicht krank fühlen. Dies stellt eine weitere einzigartige Herausforderung im Umgang mit der MS-Behandlung dar: MS Betroffene haben vielleicht jahrelang keine Symptome, müssen aber eine regelmäßige Medikation mit Monitoring und Nebenwirkungen bewältigen.

Anstelle einer Immuntherapie wählten MS-Betroffene andere Behandlungsansätze, z.B. nur eine Behandlung von Schüben, eine symptomatische Behandlung oder alternative Therapien. Insbesondere Letzteres ist ein schlecht erforschtes Gebiet, in dem es an Belegen für die Effektivität oder Sicherheit mangelt (Ng & Kishimoto, 2020). Die Entscheidung gegen eine Immuntherapie kann von der Sorge um Risiken, das Erleben von Nebenwirkungen und Unannehmlichkeiten befreien (Eskyte et al., 2019). Als die Interviewten jedoch eine erhöhte Krankheitsaktivität feststellten, entscheiden sie sich dann oft doch für den Beginn einer Immuntherapie, wie es auch Ergebnisse von Van Reenen et al. (2019) zeigten.

Die hier dargestellten Erfahrungen von MS Betroffenen wurden nicht nur für Forschungszwecke erhoben, sondern dienten der Entwicklung der Webseite www.ms-erfahrungen.de und wurden dort in Form von Video-, Audio- und Textdateien eingebaut. Für die Evaluation der Webseite und die Frage, welche Wirkung sie auf Nutzer:innen hat, fehlte allerdings ein valides und reliables Instrument in deutscher Sprache.

Deshalb setze sich die zweite Fragestellung mit den psychometrischen Eigenschaften der deutschen Übersetzung des eHIQ-G bei einer Population von MS Betroffenen auseinander (Sippel et al., 2022a). Da es sich bei neu diagnostizierten MS Betroffenen um junge, meist *Digital Natives* handelt, die in der Frühphase der Erkrankung meist

nicht wesentlich beeinträchtigt sind (Köpke et al., 2014; Holstiege et al., 2018), stellen sie eine prototypische, ideale eHealth-Population dar.

Die Ergebnisse der Studie wiesen eine gute interne Konsistenz, aber eine bedingt ausreichende Struktur- und Konstruktvalidität des eHIQ-G auf. Die KFA-Analysen zeigten zufriedenstellende Fit-Indizes für eHIQ-G Teil 1, während sie für den eHIQ-G Teil 2 schlecht ausfielen. Neijenhuijs et al. (2019) berichteten ebenfalls schlechte Fit-Indizes für die holländische Übersetzung des eHIQ Teil 2. Sie konnten aber mit einer alternativen 3-Faktoren-Struktur einen guten Modell-Fit erzielen. Wir haben zwei alternative Modelle untersucht, die auf unseren eigenen Modifikationen, als auch auf der alternativen niederländischen Faktorenstruktur basierten, was zu besseren, aber immer noch nicht akzeptablen Fit-Indizes führte. Auch die Entwickler des eHIQ stellten fest, dass zwölf Items des eHIQ-G Teil 2 auf mehr als einer Subskala luden. Die Items wurden jedoch derjenigen Subskala zugeordnet, auf der sie am höchsten luden und die konzeptionell sinnvoll war (Kelly et al., 2015).

Für die Konstruktvalidität wurden verwandte, aber unähnliche Messinstrumente, wie der eHLQ und GSE ausgewählt, da es kein validiertes Referenzinventar für die Messung der Wirkung von eHealth-Tools auf Nutzer:innen in deutscher Sprache gab. Überwiegend wurden alle Hypothesen bestätigt, allerdings mit geringen Korrelationen. Die Ergebnisse sind nur schwer mit den Ergebnissen anderer Validierungsstudien (Kelly et al., 2015; Neijenhuijs et al., 2019) zu vergleichen, da diese andere Referenzinstrumente verwendeten.

Die diskriminante Validität konnten wir nur teilweise bestätigen: Jüngere Personen suchen eher nach Gesundheitsinformationen im Internet (Bach & Wenz, 2020) und wie erwartet war ein höheres Alter mit einem niedrigeren eHIQ-G Teil 1 Score verbunden. Personen mit geringerem Bildungsstand suchen seltener online nach Gesundheitsinformationen (Bach & Wenz, 2020), allerdings konnte für die Bildung kein signifikanter Effekt auf den eHIQ-G Teil 1 gefunden werden. Kelly et al. (2015) fanden wiederum keinen signifikanten Unterschied für das Alter. Für die Webseiten *AMSEL* und *DMSG Hamburg* wurde kein signifikanter Unterschied in den Scores des eHIQ-G Teil 2 gefunden. Die Annahme, dass die *AMSEL*, welche heterogenere Informationen enthielt (z. B. auch Videos zur Bewältigung des täglichen Lebens von MS Betroffenen), höhere durchschnittliche Werte auf dem eHIQ-G Teil 2 erhalten würde, konnte somit nicht bestätigt werden.

Dies war die erste Studie, welche die deutsche Version des eHIQ bei MS Betroffenen evaluierte. Obwohl der eHIQ-G bei Teil 2 Mängel bei der Strukturvalidität aufwies, entschieden wir uns, bei der ursprünglichen Faktorenstruktur des eHIQ Teil 2 und dem theoretischen Konzept dahinter zu bleiben. Der eHIQ-G ist ein denkbares Inventar, um verschiedene wichtige Aspekte von Online-Gesundheitsinformationen und deren Einfluss auf die Nutzer:innen zu untersuchen. Dazu gehört die allgemeine Einstellung der Nutzer:innen zu Online-Gesundheitsinformationen und -interventionen (eHIQ Teil 1) sowie die Reflektionen der Nutzer:innen zum Design und der Glaubwürdigkeit sowie zu möglichen Auswirkungen solcher Webseiten (eHIQ Teil 2). Solche Informationen könnten zu besseren Entwicklungen von Online-Gesundheitsinformationen und -interventionen beitragen.

Dies führte zur dritten Forschungsfrage dieser Arbeit, welche sich damit befasste, wie Expert:innen und MS Betroffene das Webdesign, das Aussehen, die Funktionalität, den Inhalt und die Benutzerfreundlichkeit von www.ms-erfahrungen.de sowie deren Nutzen in Hinblick auf die Entscheidungsfindung für eine Immuntherapie bewerten (Sippel et al., 2022b).

Die Auswertung zeigte, dass die Webseite die meisten Themen abdeckte, die für MS Betroffene wichtig waren. Außerdem schien www.ms-erfahrungen.de besonderes Interesse zu wecken, da die durchschnittliche Verweildauer der Nutzer:innen auf der Website drei Stunden betrug. Eine Studie mit einer vergleichbaren Webseite zum Thema Darmkrebs zeigte, dass diese über einen Zeitraum von zwei Wochen nur 42 Minuten lang besucht wurde (Giesler et al., 2017; Drewniak et al., 2020).

Die meisten Teilnehmenden empfanden die Webseite als einfach zu navigieren und die Inhalte als verständlich und authentisch. Wie in einer systematischen Übersichtsarbeit zu Risiken und zum Nutzen von Online-Krankheitserfahrungen beschrieben, sind diese ein gutes Werkzeug, um komplexe Sachverhalte verständlicher zu machen (Drewniak et al., 2020).

Außerdem wurde die Webseite als vertrauenswürdig bewertet, da sie von einer Forschungseinrichtung entwickelt und das dargestellte Material von Patient:innen für Patient:innen bereitgestellt wurde, wie auch schon in anderen Studien festgestellt werden konnte (Engler et al., 2016).

Es gab einige Diskrepanzen in Bezug auf die Tiefe der Informationen, die MS Betroffene erhalten wollten bzw. nicht wollten. Auf der einen Seite wollten viele

Teilnehmende das volle Bild (d.h. sowohl die positiven als auch die negativen Erfahrungen) über das alltägliche Leben mit MS und die therapeutischen Optionen gezeigt bekommen, wie auch von Synnot et al. (2016) beschrieben. Auf der anderen Seite zeigte die Umfrage, dass drei Viertel der MS Betroffenen die Videos und Audios auch als erschreckend empfand. Im anschließenden Interview verneinten sie allerdings, dass die Inhalte schockierend wären. Einige Patient:innen erklärten jedoch, dass sie Schwierigkeiten hatten, Krankheitserfahrungen zu sehen und zu hören, die zu pessimistisch waren. Ein Grund für diese Einstellung könnte darin liegen, dass diese pessimistischen Perspektiven im Gegensatz zu ihrer eigenen Sichtweise stehen und sie mit einer möglichen Zukunftsperspektive konfrontieren, die sie nicht in Betracht ziehen wollten (Ziebland et al., 2016). Andere gaben an, dass das Sehen von Menschen in vergleichbaren Situationen ihnen das Gefühl gab, nicht mit den Problemen allein und Teil einer Gemeinschaft zu sein. Die Teilnehmenden schätzten jedoch die Möglichkeit, anonym und ohne die Notwendigkeit einer Interaktion, Zugang zu den Erfahrungen anderer Patient:innen zu haben.

Im Allgemeinen filterten MS Betroffene nach Erfahrungen, die von Personen geäußert wurden, die Ihnen hinsichtlich Alter, Geschlecht und Dauer der Erkrankung ähnelten. Dieser Befund steht im Einklang mit früheren Studien, die sich mit der Navigation von Nutzer:innen auf Webseiten mit Krankheitserfahrungen befassten (Newman et al., 2009; Engler et al., 2016).

Für alle Teilnehmenden war die Aktualität und die Genauigkeit der bereitgestellten Informationen von entscheidender Bedeutung (Newman et al., 2009), da das Internet von den meisten Patient:innen als besonders relevant angesehen wird, um über die neuesten Entwicklungen informiert zu werden (Hoffmann, 2009; Synnot et al., 2016).

Die Befragten äußerten, dass die Webseite für neu Diagnostizierte eine Hilfe sein könnte, ihre Ängste in Bezug auf die Therapieoptionen zu überwinden und mehr Sicherheit bei der Entscheidungsfindung zu gewinnen. Die Umfragedaten zeigten, dass das Vertrauen der Patient:innen, ihren Gesundheitszustand mit anderen zu besprechen und mit ihrer/ihrem Behandler:in zu kommunizieren, nachdem sie die Website besucht hatten, nur mäßig war. Die Patient:innen gaben an, bereit zu sein, die Webseite zu konsultieren, wenn eine Entscheidung über ihre Gesundheit anstünde. Mehr als die Hälfte der Teilnehmenden gab an, dass www.ms-erfahrungen.de sie dazu ermutigte, Maßnahmen zu ergreifen, die ihrer Gesundheit

zugutekommen könnten und eine aktivere Rolle bei ihrer persönlichen Gesundheitsversorgung zu spielen. In Übereinstimmung mit früheren Studien können Krankheitserfahrungen andere Menschen dabei unterstützen, Entscheidungssituationen zu erkennen, die einer sorgfältigen Abwägung bedürfen, Optionen zu erkennen und zu bewerten sowie eine Wahl zu treffen (Entwistle et al., 2011; Evans et al., 2014).

Die Verwendung von Krankheitserfahrungen kann jedoch auch zu Verzerrungen im Entscheidungsprozess führen, da das Informationsformat zufällig generiert, unausgewogen, aus einem situativen Kontext entnommen und möglicherweise in Bezug auf die wissenschaftliche Evidenz ungenau sein könnte. Selbst wenn Erfahrungsinformationen explizit als Ergänzung zu evidenzbasierten Informationen präsentiert werden, können sie unausgewogen bleiben und daher potenzielle Risiken von Immuntherapien im Vergleich zu ihrem Nutzen überwiegen (Drewniak et al., 2020).

In Anbetracht des Mangels an wissenschaftlichen Webseiten mit Krankheitserfahrungen, die Patient:innen zur Verfügung stehen, sollte medizinisches Fachpersonal ermutigt werden, MS Betroffene zur Informationsbeschaffung auf www.ms-erfahrungen.de hinzuweisen.

6.2 Methodische Stärken und Limitationen

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit müssen im Zusammenhang mit den methodischen Stärken und Limitationen diskutiert werden.

Bei der Generierung von qualitativen Daten wurden strikte Datenerhebungs- und Analysemethoden verwendet. Die Maximum-Variation-Sampling-Strategie (Patton, 2014) bei der qualitativen Interviewstudie führte zu einer Stichprobe mit einem breiten Spektrum an Ansichten und Erfahrungen (Sippel et al., 2021). Nicht nur bei der Rekrutierung, sondern auch bei der Analyse, bestand die Stärke in der ständigen Kontrastierung mit anderen Fällen, um ein ausgewogenes Bild (maximale Varianz) (Breuning et al., 2017) zu erreichen. Die thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006) führte zu einer detailreichen Beschreibung von Mustern (Themen) in den Datensets der qualitativen (Sippel et al., 2021) und Mixed-Methods Studie (Sippel et al., 2022b). Die Verwendung der Software MAXQDA Analytics Pro 2018 stellte eine nachvollziehbare Dokumentation der Analyse sicher. Die multiprofessionellen Teambesprechungen in den verschiedenen Schritten der qualitativen Analysen förderten

Transparenz, Multiperspektivität und Reflexivität (Smith & Caddick, 2012). Heterogene und umfassende Antworten erhielten wir zusätzlich durch den Mixed-Methods-Ansatz. Wie bei vielen qualitativen Studien, die ein spezifisches Thema oder Phänomen in einer bestimmten Bevölkerung oder ethnischen Gruppe in einem bestimmten Kontext untersuchen möchten, sind Verallgemeinerungen der qualitativen Daten nur limitiert möglich. Die Interviewten als Einzelfälle lieferten wichtige Erkenntnisse, sind jedoch nicht grundsätzlich generalisierbar (Braun & Clarke, 2021). Wir haben jedoch angemessene Methoden, wie die Verwendung einer systematisch erhobenen Stichprobe, den konstanten Vergleich der Daten und die Dokumentation der Analysen angewandt. Dadurch kann man mit Vorsicht davon ausgehen, dass die Studienergebnisse auf Situationen mit ähnlichen Populationen und Merkmalen sowie mit ähnlichem sozialem Kontext und Ort übertragen werden können.

Eine Limitation in allen hier vorgestellten Studien besteht im Selektionsbias, der im Zusammenhang mit der Rekrutierung von freiwilligen Teilnehmenden zustande kam. Insbesondere für die qualitative Studie (Sippel et al., 2021) war es herausfordernd, zu allen in Deutschland zugelassenen Therapien, Erfahrungsberichte zu finden. Die Bereitschaft, Video- und Audioaufnahmen von sich machen zu lassen, war ein weiteres für die Rekrutierung herausforderndes Einschlusskriterium. Daher könnten wir hierbei eine Stichprobe von MS Betroffenen erhalten haben, deren Persönlichkeiten durch höhere Offenheit und Extrovertiertheit charakterisiert sind als die der "durchschnittlichen" MS Betroffenen. Bei der Stichprobe der qualitativen Studie (Sippel et al., 2021) ist auch zu erwähnen, dass N=6 Personen mit SPMS interviewt wurden, obwohl dies ein Ausschlusskriterium war. Bedauerlicherweise wurde erst während des Interviews festgestellt, dass diese Personen bereits von der RRMS in die SPMS übergegangen sind. Wir beschlossen jedoch, die Erfahrungen dieser Personen in die Analyse einzubeziehen, da es in dem Interview um ihre Erfahrungen in der schubförmigen Phase ging. In Hinsicht auf den Selektionsbias, könnten wir bei der Mixed-Methods Studie überwiegend aktiv informationssuchende Patient:innen rekrutiert haben (Sippel et al., 2022b).

Des Weiteren wurde der eHIQ-G nur an einer Studienpopulation von MS Betroffenen psychometrisch geprüft (Sippel et al., 2022a). Andere Patient:innengruppen sollten mit einbezogen werden, um zu testen, ob der eHIQ-G für eine Reihe unterschiedlicher Erkrankungen anwendbar ist. Die Stichprobe betreffend ist eine weitere Limitation bei

der Fragebogenvalidierungsstudie (Sippel et al., 2022a) die Anzahl von rekrutierten Patient:innen. Obwohl die Stichprobengröße gemäß Berechnungen angemessen war, deuten andere Quellen darauf hin (Field, 2009; Boateng et al., 2018), dass mehr Studienteilnehmende benötigt werden, um eine KFA durchzuführen.

Außerdem konnten wir die diskriminante Validität des eHIQ-G nur anhand der Unterschiede in den eHIQ Skalen in verschiedenen Altersstufen zeigen (Sippel et al., 2022a). Schließlich fehlte die Überprüfung der Test-Retest-Reliabilität, um die Konsistenz über die Zeit zu untersuchen. Diese erfolgte jedoch bereits in der holländischen Validierungsstudie (Neijenhuijs et al., 2019).

Eine methodische Einschränkung in der Mixed-Methods Studie (Sippel et al., 2022b) hinsichtlich der Interpretation des Nutzens der Webseite bei Immuntherapieentscheidungen bestand darin, dass sich nur etwa die Hälfte der Patient:innen in einem Entscheidungsprozess befand. So konnte die andere Hälfte nur spekulieren, ob diese Webseite im Therapieentscheidungsprozess hilfreich sein könnte, da sie zum Zeitpunkt der Befragung nicht direkt betroffen waren. 14 der 50 Personen, welche die Umfrage ausgefüllt haben, hatten bereits in der Entwicklungsphase der Webseite an der qualitativen Interviewstudie teilgenommen und waren somit persönlich auf der Webseite vertreten. Diese Tatsache könnte zu einem Informationsbias geführt haben und die Umfrageergebnisse verzerrt haben. Andererseits waren 13 von 14 Patient:innen bei den Interviews dieser Evaluationsstudie nicht an der Entwicklungsphase beteiligt gewesen. Ungeachtet dessen, beruht die Interpretationen des Nutzens von www.ms-erfahrungen.de auf einer Beobachtungsstudie (Sippel et al., 2022b), die lediglich Assoziationen und keine kausalen Zusammenhänge aufzeigt. Für den Nachweis der Kausalität gelten randomisiert kontrollierte Studien (RCTs) als der Goldstandard.

6.3 Implikationen für künftige Forschung

Basierend auf den Erkenntnissen aus drei methodisch unterschiedlichen Studien (Sippel et al., 2021; Sippel et al., 2022a; Sippel et al., 2022b) werden im Folgenden Empfehlungen für die klinische Praxis und zukünftige Forschung vorgestellt.

MS ist die Krankheit mit den 1000 Gesichtern. 1000 Gesichter verkörpern 1000 Meinungen, Glaubenssysteme, Haltungen, emotionale Reaktionen, Unsicherheiten und Entscheidungen. Die Ergebnisse der qualitativen Studie (Sippel et al., 2021) zeigen, dass MS Betroffene mit Unsicherheiten und Widersprüchen darüber, was MS

verursacht, wie sich die Krankheit entwickeln könnte und welche Vorteile die Behandlungen haben könnten konfrontiert sind. Dies wirkt sich auf ihre Entscheidungen aus, i) eine Immuntherapie zu beginnen oder nicht zu beginnen, ii) wann sie beginnen, wechseln oder aufhören sollen und iii) für welche Immuntherapie sie sich entscheiden sollten. MS Betroffene interpretierten Immuntherapien als eine Chance, eine Bedrohung oder beides, abhängig von ihren sich ständig ändernden Lebensumständen, ihrem MS Verlauf und ihren bisherigen Immuntherapieerfahrungen. Daher ist es für ärztliches Personal wichtig, die aktuellen Lebensumstände von MS Betroffenen bei einer Therapieempfehlung zu berücksichtigen. Für den Behandlungserfolg ist es zentral, die Erfahrungen mit der Erkrankung zu erfassen, um damit gemeinsam das Behandlungsziel zu definieren. Dabei ist es für Betroffene und Behandelnde essenziell, schrittweise vorzugehen und über die Kommunikation und die Art und Weise, wie sie miteinander kommunizieren, zu sprechen - d.h. wie Informationen ausgetauscht werden, was wann kommuniziert werden soll und wie Entscheidungen getroffen werden sollen. Des Weiteren sollte MS Betroffenen die Möglichkeit gegeben werden, den Beginn einer Immuntherapie zu verschieben oder eine Behandlungspause einzulegen, wenn sie unsicher und ambivalent sind. Dies wiederum führt zu der Notwendigkeit, MS Betroffene zu fördern und zu befähigen, informierte Entscheidungen zu treffen (Sippel et al., 2021).

Webbasierte Gesundheitsinformationen und -interventionen sind ein zunehmend relevanter Bereich, um jenseits lokaler Zugangsmöglichkeiten Behandlungen zu ermöglichen oder das Selbstmanagement zu unterstützen (Giunti et al., 2018; Lavorgna et al., 2018; Marziniak et al., 2018), was durch die COVID-19-Pandemie zusätzlich beschleunigt wurde (Budd et al., 2020). Die kritische Beurteilung von Online-Gesundheitsinformationen ist jedoch eine Herausforderung und die tatsächliche Auswirkung auf das Gesundheitsverhalten und den Gesundheitszustand ist eine Frage der zukünftigen Forschung. Eine besondere Herausforderung liegt darin, geeignete Messinstrumente einzusetzen, um den Nutzen und die Risiken von Webseiten mit Krankheitserfahrungen zu messen. Der eHIQ-G ist möglicherweise in der Lage, verschiedene wichtige Aspekte von Gesundheitswebseiten mit unterschiedlichen Informationsarten aus der Nutzer:innenperspektive zu beschreiben (Sippel et al., 2022a). Dennoch besteht in diesem Bereich weiterer Forschungsbedarf.

Krankheitserfahrungen als Informationsquelle bieten sowohl eine praktische als auch eine emotionale Unterstützung. Die Sammlung und Analyse erfordert aber eine

intensive und detaillierte Überprüfung der Richtigkeit aller medizinischen Informationen in den Erzählungen. Falsche Sachinformationen sollten aus den Videos und Audios herausgeschnitten werden. Dies gilt nicht für Erzählungen, die Gefühle oder persönliche Interpretationen in Bezug auf das Verständnis der Krankheit beinhalten, die von wissenschaftlichen Informationen abweichen können (Sippel et al., 2022b). Es muss denjenigen Patient:innen Raum gelassen werden, die mit ihrer Krankheit nicht immer übereinstimmend mit den medizinischen Leitlinien und Erwartungen umgehen. Besonderes Augenmerk muss auch auf die möglichen emotionalen Folgen der Darstellung von negativen Krankheitserfahrungen auf Webseiten gelegt werden. Diese haben aber ebenso die Berechtigung, auf der Webseite vertreten zu sein, denn die Erfahrungen mit Krankheit umfassen auch Gefühle, wie Frustration, Leid und Hoffnungslosigkeit (Breuning et al., 2017).

Webseiten mit Krankheitserfahrungen können nicht nur für Patient:innen nützlich sein, sondern auch für Behandelnde als Lehrmaterial dienen, was sich bereits in der Praxis bewährt hat (Lucius-Hoene et al., 2012; Locock et al., 2020). Sie können Hilfestellung dabei geben, wie man im therapeutischen oder ärztlichen Kontakt mit Narrativen patient:innenorientiert umgeht und die Bedeutung hinter den Erzählungen erkennt. Das ermöglicht dem ärztlichen Personal, die eigene Agenda mit der der Patient:innen zu vergleichen und aufeinander abzustimmen.

Statt eine klare Hierarchie von Überlegenheit und Unterlegenheit zwischen evidenzbasierten Sachinformationen und Krankheitserfahrungen abzuleiten, können Krankheitserfahrungen auch als Erfahrungswissen verstanden werden. Dieses Wissen könnte als wertvolle Informationsquelle den Sachinformationen an die Seite gestellt werden (Breuning et al., 2017).

Derzeit beinhaltet www.ms-erfahrungen.de keine (evidenzbasierten) Sachinformationen (Sippel et al., 2022b). Der Grund dafür ist die geplante Durchführung eines Pilot-RCTs, um sowohl Messdaten für eine adäquate Fallzahlkalkulation zu generieren, als auch die Auswirkungen von Krankheitserfahrungen als Ergänzung zu evidenzbasierten Informationen auf den Entscheidungsprozess für oder gegen eine Immuntherapie zu untersuchen (Barabasch et al., 2021). Außerdem soll in einer Kohortenstudie unter Patient:innen im Immuntherapieentscheidungsprozess untersucht werden, für welche Zielgruppe www.ms-erfahrungen.de am nützlichsten ist. Dabei soll geprüft werden, welche

personenbezogenen und MS-spezifischen Prädiktoren Einfluss darauf haben, wie nützlich MS Betroffene www.ms-erfahrungen.de, <http://www.ms-erfahrungen.de/> z.B. bei der Steigerung der Selbstwirksamkeit bei der Therapieentscheidung, einschätzen.

Des Weiteren sollen Erfahrungsberichte von MS Betroffenen zu bestehenden und neu verfügbaren Therapien und zu Fragen des täglichen Lebens hinzukommen (Sippel et al., 2022b). Angesichts der sich entwickelnden Veränderungen in der Kommunikation, die durch die COVID-19 Pandemie hervorgerufen wurden, werden möglicherweise vermehrt Online-Formate (z.B. Webex) als Alternative zu Face-to-Face Interviews eingesetzt. Dies könnte es uns ermöglichen, Krankheitserfahrungen zu sammeln und dabei geografische, zeitliche und finanzielle Hindernisse, die ansonsten einige Teilnehmende ausschließen würden zu verringern (Davies et al., 2020).

Das PExMS Projekt trägt insgesamt im Bereich Versorgungsforschung zu einer weiteren Facette der partizipativen Entscheidungsfindung bei und trägt idealerweise zu mehr Patient:innenorientierung bei.

7. Zusammenfassung auf Deutsch und Englisch

Hintergrund: Für Multiple Sklerose (MS) Betroffene mit schubförmigem Verlauf gibt es eine Vielzahl an Immuntherapien und daher ist die Entscheidung für eine Immuntherapie sehr komplex. Krankheitserfahrungen von MS Betroffenen können möglicherweise Andere MS Betroffene in ihrer Entscheidung unterstützen. Deshalb war das Ziel 1) Erfahrungen von MS Betroffenen mit der Erkrankung zu sammeln; 2) die deutsche Übersetzung eines Fragebogens zur Bewertung von Webseiten mit Gesundheitsinformationen zu validieren und 3) eine Webseite mit Krankheitserfahrungen zu entwickeln und evaluieren.

Methoden: In einer qualitativen Studie wurden 50 MS Betroffene zu ihren Krankheitserfahrungen interviewt. Unter Verwendung des Interviewmaterials wurde www.ms-erfahrungen.de entwickelt. Dann untersuchten wir die Reliabilität, Struktur- und Konstruktvalidität des *eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-G)* mit 162 MS Betroffenen. Der eHIQ wurde unter anderem zur Mixed-Methods Evaluation von www.ms-erfahrungen.de verwendet, an der 63 MS Betroffene und 6 Expert:innen beteiligt waren. Die quantitativen Daten wurden mittels deskriptiver Statistik und die qualitativen Daten mittels thematischer Analyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die Themen der Interviewstudie waren: 1) Beginn einer Immuntherapie, 2) Immuntherapiewechsel, 3) Absetzen der Immuntherapie und 4) kein Beginn einer Immuntherapie. Der Entscheidungsprozess und das Erleben der Immuntherapie kann als ein sich ständig verändernder Prozess verstanden werden, der durch verschiedene miteinander korrelierende Faktoren beeinflusst wird. Für den eHIQ-G zeigte die Fragebogenvalidierungsstudie eine hohe interne Konsistenz auf. Die Struktur- und Konstruktvalidität des eHIQ-G wurde nur teilweise bestätigt. Die Evaluation von www.ms-erfahrungen.de ergab, dass die Inhalte als verständlich, authentisch, vertrauenswürdig und vielfältig empfunden wurden und sowohl positive als auch negative Erfahrungen im täglichen Leben mit MS abdeckten. 74 % der Teilnehmenden würden die Website für eine medizinische Entscheidung nutzen.

Diskussion: Da die Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien sehr heterogen sind, ist es für Behandelnde wichtig, die aktuellen Lebensumstände von MS Betroffenen bei einer Therapieempfehlung zu berücksichtigen sowie MS Betroffene zu fördern und zu befähigen, informierte Entscheidungen zu treffen. Die Webseite www.ms-erfahrungen.de hat das Potenzial, eine für Therapieentscheidungen nützliche

Quelle zu sein. Die kritische Beurteilung von Online-Gesundheitsinformationen, vor allem mit Erfahrungsberichten sowie der Einsatz von geeigneten Messinstrumenten bleibt jedoch eine Herausforderung.

Background: A variety of disease modifying therapies (DMTs) is available for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS) and thus, the decision for a DMT is very complex. Reports of patient experiences may support other patients in their decision-making. Therefore, the aim was 1) to assess patients' experiences with MS; 2) to validate the German translation of a measurement tool for websites with health information; and 3) to develop and evaluate a website presenting patient experiences.

Methods: In a qualitative interview study, 50 people with MS were interviewed about their disease experiences. The website www.ms-erfahrungen.de was developed using the interview material. Then, reliability, structural validity, and construct validity of the eHealth Impact Questionnaire (eHIQ-G) were examined in 162 people with MS. The eHIQ was used, among other scales, for the mixed-methods evaluation of www.ms-erfahrungen.de, which involved 63 people with MS and 6 experts. The quantitative data were analysed using descriptive statistics and qualitative data using thematic analysis.

Results: The themes of the interview study were 1) starting a DMT, 2) switching to another DMT, 3) discontinuing a DMT, and 4) not starting a DMT. The decision-making process and the experience of DMTs can be understood as a continually shifting process, complicated by different factors. The questionnaire validation study showed high internal consistency for the eHIQ-G subscales. The structural and construct validity of the eHIQ-G was only partially confirmed. The evaluation of www.ms-erfahrungen.de revealed that the content was perceived as comprehensible, authentic, trustworthy, and diverse, covering both positive and negative experiences in daily life with MS. 74% of the participants would use the website if they had to decide regarding their health.

Discussion: MS patients' experiences with DMTs are very heterogeneous. Therefore, it is important for practitioners to take current life circumstances of patients with MS into account when recommending a DMT as well as to promote and enable patients to make informed decisions. The website www.ms-erfahrungen.de has the potential to be a useful source for therapy decision-making. However, the critical evaluation of online health information, especially regarding patients' experiences and the use of appropriate measurement tools is challenging.

8. Abkürzungsverzeichnis

ANCOVA	analysis of covariance
ANOVA	analysis of variance
AMSEL	Aktion Multiple Sklerose Erkrankter, Landesverband
CFI	Comparative Fit Index
CMIN/DF	Minimum Discrepancy (chi-square) per Degree of Freedom
COSMIN	Consensus-based Standards for the selection of health status Measurement Instruments
COVID-19	Coronavirus-Krankheit-2019
DIPEX	Database of Individual Patients' Experiences
DMSG	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
DSES	Decision Self-Efficacy Scale
EFA	Explorative Faktorenanalyse
eHIQ	eHealth Impact Questionnaire
eHLQ	eHealth Literacy Questionnaire
GSE	General Self-Efficacy Scale
KFA	Konfirmatorische Faktorenanalyse
KI	Konfidenzintervall
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin Test
M	Mittelwert
MRT	Magnetresonanztomographie
MS	Multiple Sklerose
N	natürliche Zahl
<i>p</i>	p-Wert
PAM13-D	Patient Activation Measure
PDDS	Patient Determined Disease Steps
PEXMS	Patients Experiences of Multiple Sclerosis

PPMS	primär progrediente MS
PrepDM	Preparation for Decision Making
RCT	Randomisiert kontrollierte Studie
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
RRMS	schubförmig remittierende MS
SD	Standardabweichung
SDM	shared decision making
SPMS	sekundär progrediente MS
SRMR	Standardised Root Mean Square Residual
SURE	Sure of myself, Understand information, Risk-benefit ratio, Encouragement
TLI	Tucker-Lewis Index
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
ZNS	Zentrale Nervensystem
α	Cronbachs Alpha
C.R.	Critical Ratio
S.E.	Standardfehler

9. Anhang

Anhang 1. Prozessevaluationsfragebögen zur Bewertung der Webseite www.ms-erfahrungen.de

Fragen an MS Betroffene:

Welche Themen (Erfahrungen) haben Sie sich angesehen? (Mehrfachnennung möglich)

- MS Diagnose
- Immuntherapien (Therapien)
- Lebensstilmaßnahmen (Therapien)
- Rehabilitations-, komplementäre und alternative Verfahren (Therapien)
- Erzählen von der MS Erkrankung (Alltag mit MS)
- Kinderwunsch und Familie (Alltag mit MS)
- Sozialleben (Alltag mit MS)
- Arbeit und Ausbildung (Alltag mit MS)
- Urlaubsplanung und Reisen (Alltag mit MS)
- Einschränkungen und Anpassungen (Alltag mit MS)
- Umgang mit MS
- Beweggründe für die Teilnahme am Interview

Gab es Themen, die Sie sich umfassender angesehen haben?

- Nein
- Ja und zwar MS Diagnose
- Ja und zwar Immuntherapien (Therapien)
- Ja und zwar Lebensstilmaßnahmen (Therapien)
- Ja und zwar Rehabilitations-, komplementäre und alternative Verfahren (Therapien)
- Ja und zwar Erzählen von der MS Erkrankung (Alltag mit MS)
- Ja und zwar Kinderwunsch und Familie (Alltag mit MS)
- Ja und zwar Sozialleben (Alltag mit MS)

- Ja und zwar Arbeit und Ausbildung (Alltag mit MS)
- Ja und zwar Urlaubsplanung und Reisen (Alltag mit MS)
- Ja und zwar Einschränkungen und Anpassungen (Alltag mit MS)
- Ja und zwar Umgang mit MS
- Ja und zwar Beweggründe für die Teilnahme am Interview

Finden Sie, dass die Webseite für MS-Betroffene bei der Entscheidung für oder gegen eine Immuntherapie hilfreich ist?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ja, sehr | Eher hilfreich | Neutral | Kaum hilfreich | Überhaupt nicht |
| <input type="checkbox"/> |

Wie stark hat Sie die Altersangabe der Interviewten bei der Auswahl der Videos bzw. Audios, die sie anschauen wollten, beeinflusst?

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sehr stark | | | | | | Gar nicht |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | 6 |
| <input type="checkbox"/> |

Wie stark hat Sie das Geschlecht der Interviewten bei der Auswahl der Videos bzw. Audios, die sie anschauen wollten, beeinflusst?

- | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sehr stark | | | | | | Gar nicht |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | 6 |
| <input type="checkbox"/> |

Wie häufig haben Sie sich innerhalb der letzten vier Wochen auf der Webseite eingeloggt?

- Mehr als 1-mal pro Woche
- Höchstens 1-mal pro Woche
- Höchstens 1-mal pro Monat
- Nie

Wie viele Stunden haben Sie insgesamt auf der Webseite ungefähr verbracht? Bitte geben Sie eine Schätzung ab.

_____ Stunden

Welche Dauer eines Videos/Audios empfanden Sie als angenehm zu schauen bzw. zu hören?

- eine Dauer von höchstens 3 Minuten
- eine Dauer von 3-6 Minuten
- eine Dauer von mehr als 6 Minuten

Gab es technische Probleme bei der Nutzung von ms-erfahrungen?

- Ja
- Nein

Bei ja, erläutern Sie bitte kurz, welche Probleme bei der Nutzung aufgetreten sind:

Finden Sie, dass die Texte der Webseite durch die individuell mögliche Auswahl der Schriftgröße gut lesbar sind?

- | Ja, sehr | Eher ja | Neutral | Eher nicht | Überhaupt nicht |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |

Welche Schulnote würden Sie ms-erfahrungen geben?

- 1 - Sehr gut
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6 - Ungenügend

Was hat Ihnen an www.ms-erfahrungen.de besonders gut gefallen?

Was hat Ihnen an www.ms-erfahrungen.de nicht gut gefallen?

Was würden Sie sich für die Weiterentwicklung von www.ms-erfahrungen.de wünschen?

Fragen an Expert:innen

Welche Themen (Erfahrungen) haben Sie sich angesehen? (Mehrfachnennung möglich)

- MS Diagnose
- Immuntherapien (Therapien)
- Lebensstilmaßnahmen (Therapien)
- Rehabilitations-, komplementäre und alternative Verfahren (Therapien)
- Erzählen von der MS Erkrankung (Alltag mit MS)
- Kinderwunsch und Familie (Alltag mit MS)
- Sozialleben (Alltag mit MS)
- Arbeit und Ausbildung (Alltag mit MS)
- Urlaubsplanung und Reisen (Alltag mit MS)
- Einschränkungen und Anpassungen (Alltag mit MS)
- Umgang mit MS
- Beweggründe für die Teilnahme am Interview

Wie viele Stunden haben Sie insgesamt auf der Webseite schätzungsweise verbracht?

_____ Stunde(n)

Gab es technische Probleme bei der Nutzung der Webseite?

- Ja
- Nein

Bei ja: Bitte erläutern Sie kurz, welche Probleme bei der Nutzung aufgetreten sind:

Fanden Sie sich leicht auf der Webseite zurecht?

Ja, sehr	Eher ja	Neutral	Eher nicht	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>				

Bei eher nicht/überhaupt nicht: Was kann verbessert werden, damit man sich leichter auf der Webseite zurechtfinden kann?

Finden Sie, dass die Texte der Webseite gut lesbar sind?

Ja, sehr	Eher ja	Neutral	Eher nicht	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>				

Bei eher nicht/überhaupt nicht: Was kann verbessert werden, damit die Texte der Webseite besser lesbar sind?

Wie verständlich waren die Inhalte der Webseite insgesamt aus Ihrer Sicht für MS-Betroffene?

Sehr gut verständlich						Gar nicht verständlich
1	2	3	4	5		6
<input type="checkbox"/>						

Wie vertrauenswürdig fanden Sie die Inhalte der Webseite?

Sehr vertrauenswürdig						Gar nicht vertrauenswürdig
1	2	3	4	5		6
<input type="checkbox"/>						

Finden Sie, dass die Webseite für MS-Betroffene bei der Entscheidung für oder gegen eine Immuntherapie hilfreich ist?

Ja, sehr	Eher hilfreich	Neutral	Kaum hilfreich	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>				

Gibt die Webseite ein umfassendes Bild der Erfahrungen mit Immuntherapien ab?

Ja, komplett	Eher ja	Neutral	Eher nicht	Überhaupt nicht
<input type="checkbox"/>				

Wenn eher nicht/überhaupt nicht: Was hat auf der Webseite gefehlt, um die Erfahrungen mit Immuntherapien umfassender darzustellen?

Welche Schulnote würden Sie der Webseite geben?

Sehr gut	Gut	Befriedigend	Ausreichend	Mangelhaft	Ungenügend
1	2	3	4	5	6
<input type="checkbox"/>					

Anhang 2. Interviewleitfaden zu Erfahrungen der MS Betroffenen mit der Erkrankung im Alltag und mit verschiedenen Therapien

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwähnt? Memo für mögliche Nachfragen	Steuerungsfragen
<p>I. Ich möchte Sie bitten, mir von ihrem Leben mit der MS zu erzählen. Am besten beginnen Sie damit, wie es zu der Diagnose MS bei Ihnen kam. Sie können sich dabei ruhig Zeit nehmen, auch für Einzelheiten, denn für mich ist alles interessant, was Ihnen wichtig ist.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Symptome und Anzeichen vor der Diagnose • Untersuchungen • Diagnosestellung 	
<p>II. Bitte erzählen Sie mir, ob Sie ihrem Umfeld anvertraut haben, dass Sie MS haben.</p> <p>Wenn ja, wie war das als Sie es erzählt haben?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wem hat sich die/der Betroffene anvertraut? • Wann hat die/der Betroffene von der MS erzählt? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wie haben Sie es ihrem Umfeld erzählt? • Wann haben Sie es erzählt? • Wem haben Sie es erzählt? • Bei wem haben Sie sich Gedanken gemacht, ob Sie von ihrer Erkrankung erzählen oder nicht?
<p>III. Erzählen Sie mir bitte von Ihren Erfahrungen mit Medikamenten gegen die MS.</p>	<p><u>Nur Akutbehandlung des Schubes?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Kortison-Stoß-Therapie • Plasmapherese <p><u>Verlaufsmodifizierenden Therapien</u></p> <p>Welche Basismedikamente wurden genommen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Glatirameracetat (Copaxone, Clift®) 	<p><u>Frage an Betroffene, die Immunmedikamente genommen haben und die keine genommen haben:</u></p> <p>Können Sie mir davon erzählen, wie das damals war, als Sie sich für eine Therapieform oder gegen eine Therapie entscheiden mussten?</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Inteferon – beta (Avonex™, Refib®, Plegridy™, Betaferon®, Extavia®) • Dimethylfumarat (Tecfidera®) • Teriflunomid (Aubagio®) <p><u>Welche Eskalationsmedikamente wurden genommen?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alemtuzumab (Lemtrada®) • Daclicumab (Zinbryta®) • Fingolimod (Gilenya®) • Mitoxantron • Natalizumab (Tysabri®) • Cladribin (Mavenclad®) • Ocrelizumab (Ocrevus™) <p>Handhabung und Nebenwirkungen der Immunmedikamente</p>	<p><u>Frage an Betroffene, die Immunmedikamente genommen haben:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Erzählen Sie mir bitte, wie Sie das Medikament einnehmen und wie Sie mit der Einnahme zurechtkommen? • Hatten Sie irgendwelche Probleme mit dem/den Medikament/en? <p><u>Frage an Betroffene, die keine Immunmedikamente genommen haben:</u> Wie ging es Ihnen damit, keine Immunmedikamente zu nehmen?</p>
<p>IV. Neben MS Medikamenten, kann man ja noch andere Therapien machen. Dazu gehören alternative Therapien oder Maßnahmen, die Lebensgewohnheiten verändern.</p> <p>Wenn Sie da was ausprobiert haben, erzählen Sie mir bitte davon.</p>	<p><u>Lebensstilmaßnahmen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel • Bewegung, Sport (Physiotherapie) • Entspannung / Stressbewältigung (Psychotherapie) <p><u>Alternative Therapien, z.B.:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Homöopathie • Ayurveda • Akupunktur • Cranio-Sacrale Therapie • Behandlungen auf biologischer Basis (Weihrauch) 	<ul style="list-style-type: none"> • Was haben Sie bereits ausprobiert und wie ging es Ihnen damit? • Wie haben Sie sich dafür entschieden?

<p>V. Welche Erfahrungen haben Sie mit Reha-Maßnahmen gemacht?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulant? • Stationär? 	<p><u>Wenn eine Reha gemacht wurde:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir davon erzählen, wie Sie sich für eine Reha entschieden haben? • Welche Auswirkungen hatte die Reha für Sie? <p><u>Wenn keine Reha gemacht wurde:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Stand das Thema mal im Raum? • Wenn ja: Können Sie mir davon erzählen, wie Sie sich gegen eine Reha entschieden haben?
<p>VI. Könnten Sie mir bitte von ihrem Alltag mit der MS erzählen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeit und Beruf • Berufsunfähigkeit und Berentung • Sozialleben • Schwangerschaft, Geburt, Kinder • Adaption, Hilfsmittel • Mobilität, Reisen 	
<p>Abschlussfragen</p>		
<p>Was war in ihrem Leben am hilfreichsten, um mit der MS umzugehen?</p>		
<p>Was hat Ihnen den Umgang mit der MS am meisten erschwert?</p>		
<p>Was hat Sie dazu veranlasst, an diesem Interview teilzunehmen?</p>		

Anhang 3. Interviewleitfaden für MS Betroffene und Expert:innen zur Evaluation von www.ms-erfahrungen.de

- (1) Ich bin gespannt, welchen Eindruck Sie von der Webseite www.ms-erfahrungen.de gewonnen haben und möchte Ihr Feedback dazu nutzen, die Webseite weiterzuentwickeln. Beginnen würde ich gerne mit der Frage nach Ihrem Gesamteindruck von der Webseite.
 - Was hat Ihnen an der Webseite besonders gut gefallen?
 - Was hat Ihnen an der Webseite nicht besonders gut gefallen?

- (2) Wie ist Ihr Eindruck zu der Gestaltung der Webseite?
 - Layout (Anordnung der Inhalte)
 - Farbschema
 - Grafische Elemente
 - Bild- und Tonqualität der Videos

- (3) Ich würde Ihre Aufmerksamkeit nun gerne auf die Inhalte der Webseite lenken. Welchen Eindruck haben Sie von den einzelnen Themen auf der Webseite?
 - Wie ausgewogen fanden Sie die Themen in den Videos dargestellt?
 - Ist etwas Wichtiges an Themen gar nicht auf der Webseite vertreten?
 - Gab es Video- bzw. Audioclips, die Sie irritiert haben und wenn ja, warum?
 - Für welche Zwecke würden Sie die Webseite nutzen?

- (4) Was würden Sie sich für die Weiterentwicklung von www.ms-erfahrungen.de wünschen?
- (5) Gibt es etwas, was Sie aus Ihrer Sicht zu dem Thema hinzufügen möchten?

Anhang 4. Erfahrungen von MS Betroffenen mit Immuntherapien abgebildet in Ober- und Unterthemen und den dazugehörigen Beispielzitaten

Oberthemen	Unterthemen	Zitate
<p>Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Entscheidungsfindungsprozess\Autonomiepräferenzen bei der Entscheidung\Arzt-dominierte Entscheidung</p>	<p>„Da gab es keinen Entscheidungsprozess. Ich habe gefragt, was kann ich machen? Man ist in dem Augenblick völlig ohnmächtig vor lauter Information. Man ist ja kein Mediziner und in der Form nicht geschult.“ (Patient:in 22)</p>
		<p>„Man wurde leider sehr schnell zu einer Therapie hingedrängt, sage ich jetzt mal, weil einem auch gleich Angst gemacht wird. So, du könntest im Rollstuhl landen, wenn du das nicht machst und es wird nur schlimmer, wenn du das nicht machst. Ja, und da war ich sehr überrumpelt, habe dann auch die Therapien angefangen.“ (Patient:in 4)</p>
<p>Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Entscheidungsfindungsprozess\Autonomiepräferenzen bei der Entscheidung\Gemeinsame Entscheidung</p>	<p>„Warum ich meinen Arzt recht gerne mag, er hat eigentlich mich immer entscheiden lassen. Er hat mir immer gesagt, okay, das und das und das wären unsere nächsten Optionen. Die Medikamente fallen aus dem und dem Grund raus. Und diese Medikamente würde er nicht empfehlen, weil. Bleiben dann im Endeffekt vielleicht zwei oder drei Medikamente übrig. Und er hat mir von allen die Vor- und Nachteile erzählt. Und ich bin dann nach Hause gegangen und habe nochmal recherchiert, habe mich mit meinem Freund zusammengesetzt, mit meiner Familie zusammengesetzt und mir überlegt, was passt für mich am besten. Welche Risiken bin ich bereit einzugehen, welche nicht. Welche Therapieform möchte ich auch. Möchte ich Tabletten, möchte ich nochmal spritzen und so weiter. Und habe dann selbst entschieden.“ (Patient:in 34)</p>

		<p>„Aber zum Thema Therapie sagt er: „Also diese drei Broschüren können Sie gerne mitbekommen und studieren Sie das und suchen Sie sich etwas aus.“ Als Einleitung fand ich das nicht schlecht. Dann kam der Folgebesuch, war natürlich vereinbart, und es blieb dabei: „Suchen Sie sich etwas aus.“ Das habe ich so empfunden: Er lässt dich hängen. Also nicht, dass er mir die Freiheit gibt.“ (Patient:in 3)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Autonomiepräferenzen bei der Entscheidung\Patientendominierte Entscheidung	<p>„Dann hat es sich halt so herausgestellt die nächsten Jahre, dass ich immer einen Schub. Einen Schub und meistens in Verbindung mit heftigen emotionalen Ergebnissen. Und dann hieß es natürlich schon irgendwann mal: „Sie sollten mal darüber nachdenken“, wie es immer so schön heißt. Ich dann so, ja, ich denke seit Jahren darüber nach, ich will aber nicht. So, das war auch zu dem Zeitpunkt immer mein Credo so: „Nein, ich will nicht.““ (Patient:in 31)</p>
		<p>„Da hat sich schon relativ schnell herausgestellt, ich glaube, schon ab dem zweiten Tag, dass das [Tecfidera®] nichts für mich ist. Genau, ich habe die morgens genommen und schon zwei Stunden später hatte ich Magenschmerzen, so richtig Magenkrämpfe. Das habe ich mir dann zwei, drei Tage angeguckt, weil ich dachte, kann ja auch nur ein Zufall sein, kann ja auch irgendetwas anderes sein. Aber ich hatte das immer ein paar Stunden nach der Einnahme dieser Tablette, dass es mir da schlecht ging, und dann habe ich die... Mein Neurologe war im Urlaub, wie das dann halt so ist. Habe ich die abgesetzt, trotzdem, ohne Rücksprache, weil ich gesagt habe, das ist ja blöd, warum soll ich die nehmen, wenn ich dann Schmerzen habe.“ (Patient:in 50)</p>
Beginn einer	Entscheidungsfindungs-	<p>„Und ich dachte, okay, vielleicht ist es ja wirklich gar nicht so schlimm. Das</p>

Immuntherapie	prozess\Bedürfnisse der MS Betroffenen\Wunsch, die Progression hinauszuzögern	war jetzt der erste Schub. Und ich habe noch Zeit. Aber ich sollte trotzdem so schnell wie möglich versuchen den Verlauf zu stoppen.“ (Patient:in 33)
		„Ja, ich war damals natürlich: „Oh, gebt mir etwas, damit das irgendwie nicht schlimm wird.“ (Patient:in 2)
Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Bedürfnisse der MS Betroffenen\Wunsch, Kontrolle über die Erkrankung zu erlangen	„War absolut hilfreich eine Therapie zu haben und so die vielen Ängste, die nach der Diagnosestellung auftraten was entgegen setzen zu können.“ (Patient:in 32)
Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Bedürfnisse der MS Betroffenen\Wunsch nach einer einfachen Art der Verabreichung	„Es wurde mir nahegelegt, weil ich ja dann quasi schon zwei Schübe hatte, dass ich die Basistherapie anfangen. Ich wusste, ich möchte nicht jeden Tag spritzen und auch nicht dreimal die Woche. Also das war für mich ziemlich wichtig, weil ich wusste, das schränkt einfach das Leben zu arg ein. Also habe ich die Basistherapie mit Avonex® angefangen. Das ist einmal in der Woche intramuskulär.“ (Patient:in 27)
		„Er fing dann eben damit an, mir so meine Möglichkeiten aufzuzählen und da ging es dann halt eben gleich los mit, ich soll mir irgendwas spritzen. Und das war für mich halt einfach absolut keine Option und da habe ich echt schon überlegt, nein, dann bin ich lieber irgendwie krank und kriege kein Medikament. Nein, also irgendwie zwei- oder dreimal die Woche Spritze oder was das da ist, das wäre halt einfach keine Option gewesen. Das hätte ja auch wahnsinnig eingeschränkt, dachte ich so. Nein, wollte ich nicht. Und dann meinte er so, ja, es gibt aber auch Tablettenform [...], ich

		habe dem dann zugestimmt. Das war für mich halt die optimale Möglichkeit.“ (Patient:in 6)
Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\ Risiko-Nutzen-Abwägung	„Und das es eigentlich alles eine Risikoabwertung ist. Nehme ich jetzt die Therapie oder nehme ich die Therapie, entscheidet sich, will ich stärkere Nebenwirkungen riskieren und damit aber vielleicht eine stärkere Wirkung erzielen. Oder wo trifft sich das in der Mitte. Und das muss im Endeffekt jeder Mensch für sich entscheiden. [...] Ich hatte einfach Angst vor einer starken Nebenwirkung und dachte, okay, vielleicht ist es ja bei Beta nicht so schlimm. Vielleicht reicht ja Rebif® aus.“ (Patient:in 33)
		„Also bei den Basistherapien war es relativ einfach, zum einen ist das Wort ja schon Basistherapie, das macht jetzt nicht so Angst. Die Nebenwirkungen sind überschaubar, [...] Rebif®, ja, grippeähnliche Symptome, die steckt man halt dann doch irgendwie mal weg. Das ist wie wenn ich eine Kopfschmerztablette nehme, die hat ja auch Nebenwirkungen. [...] Beim Tysabri® war es dann schon schwieriger, eben wegen diesem JC-Virus, da war ich ja auch noch nicht wirklich alt, hatte neue Pläne gefasst. Und dann sich darauf einzulassen, da kann so ein Hirnvirus kommen, der dich einfach kaputt macht, das war schon schwieriger, aber es gab halt keine Alternativen, also meine Wahl war entweder weiterhin wirklich Schübe zu bekommen, auch mit ungewissem Ausgang, oder den Sprung wagen.“ (Patient:in 16)
Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\ Soziales Umfeld	„Beim MS-Stammtisch [...] habe die Leute einfach gefragt: Wie geht ihr damit um? Wie lebt ihr damit? Gibt es irgendwas, was du auf die harte Tour lernen musst? Gibt es Lessons Learned daraus? Hätte man irgendwas nicht machen müssen? Der Konsens war eigentlich: Ja, starte

		<p>sofort eine Therapie. Jede Therapie ist besser als gar keine Therapie.“ (Patient:in 33)</p>
		<p>„Und ich bin dann nach Hause gegangen und habe nochmal recherchiert, habe mich mit meinem Freund zusammengesetzt, mit meiner Familie zusammengesetzt und mir überlegt, was passt für mich am besten.“ (Patient:in 34)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Injektionen\Belastend und unangenehm	<p>„Das war schwer für mich, weil für mich war früher völlig ausgeschlossen das ich mich selbst spritze. Ich bin keine Mimose, aber Thrombosespritze zum Beispiel, die habe ich immer von einer Schwester bekommen und dass man sich selber spritzt, das war für mich überhaupt nicht vorgesehen und das ist mir verdammt schwergefallen und das ja, damit habe ich mich auch sehr schwer getan am Anfang.“ (Patient:in 48)</p>
		<p>„Das Avonex® wird einmal die Woche intramuskulär gespritzt. Das heißt, in der Regel in den Oberschenkel habe ich mir das gespritzt. Das kostet etwas mehr Überwindung, weil man da ja doch deutlich ins Muskelgewebe spritzen muss.“ (Patient:in 29)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Injektionen\Unproblematisch	<p>„Für mich war dieser Umstand, dass ich mir selbst eine Spritze setzen muss, das war mir egal. Das desinfiziert man vorher und dann hat man halt die Wahl. Entweder setzt man sich direkt eine Spritze oder man macht das über einen Automaten. Ich hatte beides. Ich fand die Spritze sogar angenehmer, ein Stück weit, als den Automaten.“ (Patient:in 33)</p>
		<p>„Das Setzen der Spritzen, das war etwas, was absolut easy war.“ (Patient:in 13)</p>

Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Injektionen\Einbezug Anderer beim Setzen der Spritze	„2000 habe ich ja dann gespritzt. Das war so, dass da noch die Spritze aufgezogen wurden, die musste ja intramuskulär praktisch in die Muskulatur gespritzt werden. Da war meine Tochter die erste, wo gesagt hat, "du ich gehe mit zum Arzt. Kein Thema, ich spritze dir das in die Pobacke." Und da hat die das gelernt von dieser Schwester, die da zuständig war. Und dann kam mein Mann auch kurz darauf. Und dann sagt er, "das kann ja nicht sein, dass die das nur kann. Wir müssen ja auch mal in Urlaub fahren oder wo. Und bevor du zum Arzt gehst, ich lerne das dann." Dann hat es mein Mann gemacht.“ (Patient:in 19)
		„Ich habe mir bis dahin noch nie eine Spritze selbst setzen müssen. Die muss man ja dann auch nur subkutan im Bauchraum spritzen, habe ich dann die erste Spritze mich von meiner Frau spritzen lassen und dann war es mir auch zu mühselig, immer jemanden zu bitten, dann habe ich es schon selber hingebacht.“ (Patient:in 17)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Orale Medikation\Einfach und angenehm	„Und ich habe mich einfach wie ein normaler Mensch gefühlt, der keine Erkrankung hat, der halt einfach irgendwelche Tabletten nimmt. [...] Und es war halt so in der Früh, so noch im Halbschlaf, so das zu nehmen, da hat man das auch nicht so im Kopf – ja, du bist krank, du musst jeden Tag eine Tablette nehmen. Das hatte ich da einfach nicht. Und das war bei Tysabri® schon so. In dem Moment, wo ich da lag, immer hier mit dem Zugang, war das schon so – ja, ich habe eine schwere Krankheit. Ich kriege hier gerade irgendeine Flüssigkeit intravenös. Und das war bei den Tabletten nicht so, weil Tabletten sind in den Alltag viel mehr integriert.“ (Patient:in 34)
		„Und bei Spritzen hast du immer das: Oh Gott, jetzt musst du schon wieder spritzen. Das ist ja bei den Tabletten was ganz anderes. Mit den Tabletten

		<p>fühlt man sich nur halb so krank. Für mich jetzt, persönlich. Weil ich echt sage: Okay, nehme ich halt die Tablette und gut ist, ich nehme andere Tabletten auch.“ (Patient:in 30)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Orale Medikation\Belastend und unangenehm	<p>„Und dann kam, genau, dann kam Mavenclad®. Das hatte ich dann. Genau, das ist ja auch die Tablettenform, zwei Monate im Jahr, jeweils eine Woche täglich eine oder zwei. Je nachdem, je nach Gewichtsklasse, glaube ich. In der Handhabung super. Was ich persönlich ein bisschen komisch fand, ist, es stand extra in dieser Packungsbeilage bei, dass man diese Tablette ja nicht auf irgendeine Oberfläche ablegen soll und falls doch, dass man die gründlich wischen sollte und auch, nachdem man sie in der Hand hatte, bitte gründlich Hände waschen. Das fand ich so komisch, ich darf sie nicht oder ich sollte sie am besten nirgendwo hinlegen, nicht in der Hand halten, aber schlucken.“ (Patient:in 50)</p>
		<p>„Das [Mavenclad®] sind dann so ganz kleine Tablettchen, die sind auch sehr verrückt abgepackt. [...] man soll diese Tabletten ganz schnell nehmen und vorsichtig. Man soll die nirgendwo hinlegen. Und dann desinfizieren, so wie als wäre das so ein hochgiftiges Mitteln. Mein Arzt selber sagt, dass ich ein bisschen übertrieben was auf dieser Packung steht oder auf der Packungs-Anleitung. Es ist, man soll das natürlich nicht rumliegen lassen, aber es ist jetzt nicht so, wenn man jetzt irgendwo hinlegt, dass jetzt irgendwas explodiert oder wenn man das abwischt oder sonst was, dass dann irgendwas passiert.“ (Patient:in 34)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und	<p>„Man nimmt ja eine Tablette morgens, eine Tablette abends, was viele ja sehr anfällig finden. Man ist sehr anfällig dazu, das zu vergessen. Kann relativ leicht passieren, wenn es zwei Tabletten am Tag sind, aber man</p>

	Vorgehensweise\Orale Medikation\Risiko, die Einnahme der Tablette zu vergessen	kommt schon rein, finde ich. Also, am Anfang habe ich es immer vergessen. Letztendlich ist es aber jetzt mittlerweile so, dass es eigentlich nicht passiert.“ (Patient:in 36)
		„Ja also früh morgens, wenn ich mir die Zähne putze, dann nehme ich die Tablette. Ich habe es jetzt wenn es hoch kommt ein oder zweimal vergessen.“ (Patient:in 35)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise \Infusion\Einfach und angenehm	„Also das Tysabri® war super. Also die Infusion, ich saß ja nur da und habe es bekommen. Es war super einfach, viel einfacher als in Tablettenform, wo man selber immer daran denken muss. Also Infusion fand ich wesentlich besser als Tablette.“ (Patient:in 47)
		„Ich habe auch keine Probleme mit einer Infusion. Es ging auch eigentlich relativ schnell. Also hier im UKE selbst waren es ja immer nur so 15 Minuten oder so. Und dann konnte ich ja schon wieder nach Hause gehen. Das einzig Nervige ist halt so ein bisschen, dass es jeden Monat gemacht werden muss. Man muss es halt einplanen. Aber ich finde, man gewöhnt sich da auch dran. Also es ist dann irgendwann normal, jeden Monat hinzugehen. Wobei man sich halt manchmal auch denkt, wie, ist schon wieder ein Monat rum.“ (Patient:in 45)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Infusion\ Gefühl dabei gut betreut	„Probleme hatte ich, soweit ich mich erinnere, keine. Das war bisher von allen die angenehmste Therapieform, auch durch den Rundumservice. [...] Man hatte, dadurch, dass man ständig beim Neurologen war, ja auch immer noch... der ist dann auch immer mal vorbeigekommen, hat gefragt, alles okay, so dass, wenn irgendwas gewesen wäre, man wirklich monatlich Feedback hätte geben können oder Fragen stellen können. Das

	zu werden	empfund ich als sehr angenehm.“ (Patient:in 49)
		„Diese Infusion [ist] die ganze Zeit überwacht worden. Das war schon mal vom Gefühl her schon ganz angenehm, weil man ja doch so, man liest zwar diese Sachen und es wird Dir aber erst später bewusst, was das dann doch so für einen Eingriff in den Körper ist und was da tatsächlich alles passieren kann [...]. Also ich habe mich sehr gut aufgehoben gefühlt.“ (Patient:in 48)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Infusion\ Belastend und unangenehm	„Also das Lemtrada fand ich schon sehr aufwendig, die Infusion, man kriegt ja morgens erstmal Phenestil als Infusion, dann hinterher Kortison war es glaube ich nochmal, bevor man dann sechs Stunden am Tropf hängt, wo das langsam reinläuft. Die ersten Tage lag ich dann halt wirklich an so einer Herz-Kreislaufmaschine dran, zur Kontrolle, das fand ich schon anstrengend, aber man denkt dann immer, es geht ja schon wieder, eine Woche später ist das wieder vorbei, also das fand ich nicht so schlimm.“ (Patient:in 7)
		„Ich hatte immer Angst davor, muss ich ganz ehrlich sagen, weil die Nebenwirkungen schon höher sind und die Gabe erfolgt so, dass man fünf Tage in eine stationäre Einrichtung muss, zehn Stunden dort am Tropf hängt, Kortison bekommt, dieses Medikament bekommt, das Immunsystem wird faktisch zerstört, also man geht eigentlich gesund rein und kommt krank raus, wenn man das so vergleichen kann.“ (Patient:in 16)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und	„Und ich finde, was einem ein bisschen Lebensqualität wiedergibt, wenn man sechs Monate lang nicht daran denkt, dass man MS hat. Also wenn man jetzt nicht gerade irgendwas Komisches fühlt oder so. Also wenn es

	<p>Vorgehensweise\Keine konstante Konfrontation mit der Erkrankung</p>	<p>mir gutgeht, vergesse ich das tatsächlich. Und dann merke ich es erst in sechs Monaten wieder. Und dafür ist es dann für mich auch in Ordnung, wenn ich sechs Stunden mal an einem Tag dasitze, dafür dass ich eben nicht jeden Monat hingehen muss. Das ist entspannt.“ (Patient:in 45)</p> <p>„Und dann hat man mich umgestellt auf Gilenya®. Und das war für mich die beste Therapie, die möglich war, weil das ist eine Tablette, die man jeden Tag nimmt, so wie die Pille. Das ist also nichts, was einen groß beeinträchtigt. Außerdem holt man das Rezept alle drei Monate und hat ansonsten Ruhe. Also das kann man quasi vergessen. Das ist zwar da, aber es beeinträchtigt einen nicht.“ (Patient:in 27)</p>
<p>Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise \Diagnostik und andere Prozeduren vor und während einer Immuntherapie</p>	<p>„Es kostet einen gewissen Aufwand, eine gewisse Zeit vorher, erst einmal diese ganzen Impfungen. Erst einmal den Impfpass suchen und finden und dann Termine machen für diese Impfungen und dann auch vor den Infusionen die Untersuchung machen, wie ist der Impfstatus, beziehungsweise die Infusion angekommen und ach, was da noch alles stattfinden muss. Das kostet einen gewissen Zeitaufwand. Also es ist nicht so, dass man jetzt dann ins Krankenhaus geht, vom Neurologen sich das Ocrevus® geben lässt, sondern zuvor muss man schon ein paar Mal hin zum Arzt und dann auch zum Radiologen, Kernspinbilder machen lassen und so weiter und so weiter. Es ist Zeit, die man aufbringen muss. Man muss das wirklich managen, seine Krankheit in dem Zusammenhang.“ (Patient:in 44)</p> <p>„Und dann bin ich reingerutscht eben in die Endphase der Zulassungsstudie des Präparats bei Novartis. Die fand in der Uniklinik in Freiburg statt und war an einige Dinge gebunden, dass ich es überhaupt</p>

		<p>machen durfte. Also meine Blutwerte mussten stimmen, ich durfte keine Leber-, keine Nierenvorerkrankung haben. Ich durfte nichts am Herz haben. Meine Augen mussten in Ordnung sein und und und. Also einfach, weil... Gilenya® ist ein tolles Präparat, aber birgt einige mögliche schwere Nebenwirkungen in sich. Und die mussten halt beobachtet werden, deshalb ist die Erstaussgabe nur unter strenger ärztlicher Aufsicht gewesen. Da musste ich dann eben einen Nachmittag, Abend im Krankenhaus, in der Klinik sein, also nicht übernachten, aber eben unter Beobachtung 10 Stunden. Und das lief aber alles glatt. Und dann wurde ich in die Studie aufgenommen. Bin dann alle vier Wochen zur Blutabnahme, zur Überwachung gegangen.“ (Patient:in 26)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise \Aufbau einer Routine	<p>Es gibt auch so einen Plan wie viel man nehmen muss. Einfach einmal am Tag. Natürlich bestmöglich in der gleichen Tageszeit, aber es muss jetzt nicht eine bestimmte Uhrzeit sein. Es muss nicht in Kombination mit einer Mahlzeit sein. Und ich finde, das kann man halt super gut mit sich selber, oder ich kann es sehr gut mit meinem Leben vereinbaren. Das ist natürlich dann eine Woche, wo ich abends zuhause bleibe, versuche ein bisschen runterzufahren. Natürlich nichts, kein Alkohol trinke in dieser Woche. Aber das ist halt wirklich nur eine Woche, fünf Abende. Und dann ist gut. Und die nimmt man denn abends. Und sonst ist auch gar nichts. (Patient:in 34)</p>
		<p>„Ich fand das [Tecfidera®] ein bisschen schwierig für mich, in meinen Alltag zu integrieren, das ist morgens eine Tablette und abends eine Tablette und dass zwölf Stunden dazwischen liegen. Jetzt ist es halt so, also ich arbeite in Vollzeit, ich habe dann morgens in der Arbeit quasi eine Tablette genommen, das fand ich aber schwierig, ich musste mir da einen Wecker stellen, wenn man gerade eine Besprechung hat oder irgendwie einen</p>

		<p>Außentermin hat, wo man dann gar nicht im Büro ist, also das war schon ungünstig. Und auch abends, es gibt Tage, da gehe ich um 8 ins Bett, weil ich so müde bin und dann muss ich um 9 noch die Tablette nehmen, also das war für mich persönlich schwierig in den Alltag zu integrieren.“ (Patient:in 16)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise\Handhabung im Arbeitsalltag	<p>„Ich weiß aber nicht, wie das jemand machen will, der Vollzeit arbeitet, fixe Arbeitszeiten hat und das auch seinem Arbeitgeber nicht mitteilen möchte. Ich meine klar, wird man dafür freigestellt. Aber da muss ich sagen, ich muss einmal im Monat hier zu irgendeiner Therapie gehen. Ich muss vielleicht nicht sagen, dass ich MS habe. Aber ich muss zumindest sagen, dass ich zum Arzt muss. Und ich meine, man kriegt ja auch einen Nachweis vom Arzt. Und dann sieht eigentlich jeder Arbeitgeber, wo man war. Also man kann das ja kaum verheimlichen.“ (Patient:in 34)</p>
		<p>„Die Infusionen waren immer gut in der Abwicklung. Ich habe die immer in einem ambulanten Tumorzentrum bekommen im Krankenhaus zum größten Teil. Einmal im Monat wurde die Infusion verabreicht. Das war zeitlich immer gut zu handhaben. Ich habe dann auch jeden Monat einen Tag frei gehabt aus dem Arbeitsleben. Das hat auch der Arbeitgeber mitgetragen, dass ich einen Tag im Monat diese Infusion bekomme und dafür ins Krankenhaus fahre. Ich musste die Zeit nicht nacharbeiten und gar nichts. Das war immer sehr vorteilhaft.“ (Patient:in 25)</p>
		<p>„Ich kam da eigentlich ganz gut mit [Tysabri®] zurecht, das einzige war, weil ich noch voll gearbeitet habe, immer dann die Zeit abzuwickeln, um zum Neurologen zu fahren, da zu liegen und das, ja, die Therapie zu machen, das war dann schon für mich immer schwierig, weil der</p>

		Arbeitgeber wusste halt auch nicht, was ich halt habe. Also er hat schon gesehen, dass ich irgendwie nicht so gut laufen kann, aber nicht der Grund dahinter, also... und das war dann halt für mich immer so ein Kopfstress dabei.“ (Patient:in 7)
Beginn einer Immuntherapie	Aufwand in der Handhabung\Verabreichungsform und Vorgehensweise \Handhabung beim Reisen	„Also ich plane den Urlaub ziemlich gut vor. Also ich mache halt da meine To-Do-Liste und je nachdem, wie lange die Reise ist, ist entweder ein großes Kühlakku oder ein kleines Kühlakku. Ich habe extra spezielle Behälter, wo ich meine [Copaxone®] Spritze reinmache. Ich meine, sie dürfen auch nicht ganz vereist sein, also man soll sie nicht gefrieren. Also das ist ganz arg wichtig. Wenn ich eine Busreise mache, frage ich meistens den Busfahrer, ob ich meine Spritze zum Kühlgetränk legen darf. Da haben die meisten auch kein Problem, weil das ist ja in dem Behältnis drin. Es ist ja nicht die Spritze zu sehen sondern nur der Behälter. Und wenn ich mit dem Auto fahre, mache ich halt meine Kühltasche und mache die Kühlbox da rein. Also ich bin nicht geflogen mit den Copaxone®-Spritzen. Es ist so, dass man Copaxone® eigentlich 14 Tage auch ohne Kühlung machen kann. Wenn man ins Ausland geht, muss man sich einen Medikamentenpass besorgen, weil im Ausland könnte es ja sein, dass jemand nicht versteht, was man für Medikamente dabei hat. Da gibt es extra für jedes Land einen passenden Pass mit passender Aufschrift, dass man weiß, dass es ein Medikament ist.“ (Patient:in 28)
		„In meinem Beruf [...] sind auf sehr viele Veranstaltungen geflogen. Und das war ein sehr großer Umstand, das Rebif® mit durch die Kontrollen durchzubekommen, damit es auch gut gekühlt wird und so weiter. Und mit Nadeln durch die Security durch, das ist halt auch so eine Sache. Und auch wenn man diesen Schein dabei hat, dass das okay ist, wird da

		<p>trotzdem reingeguckt. Das heißt aber, diese ganze Flexibilität, wenn man beruflich fliegt, nur mit Handgepäck, wir gehen nur schnell durch den Check-In und müssen dann eigentlich schon zum Flieger, weil wir das so knapp tackten können, war bei mir dahin.“ (Patient:in 33)</p>
<p>Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Erfolg und Misserfolg\Effekt auf die Schubrate</p>	<p>„Das habe ich auch sehr gut vertragen, auch von den Nebenwirkungen, die da so aufgeführt wurden, hatte ich praktisch nichts also von der Handhabung auch völlig problemlos und ich habe tatsächlich auch immer an die Wirksamkeit dieser Medikamente geglaubt und für mich war das alles in Ordnung also nur leider habe ich dann unter Tecfidera® tatsächlich auch eine ganze Schubserie bekommen.“ (Patient:in 48)</p>
		<p>„Ich habe zuerst Copaxone® bekommen, was man alle zwei Tage sich spritzt. Das ist ja ein bisschen die höhere Dosierung gewesen. Das hat nur leider bei mir nicht angeschlagen. Nach einem Jahr waren meine Werte immer noch sehr schlecht. Also ich hatte immer noch Herde im Kopf. Das MRT sah nicht wirklich besser aus. Und dann wurde es auch wieder abgesetzt.“ (Patient:in 43)</p>
		<p>„Und das war tatsächlich eine enorme Veränderung. Also es war von Anfang an so, dass ich das Gefühl hatte, dass das wirklich extrem viel bringt. Es war die Zeit, in der ich mein Studium abgeschlossen habe und auch angefangen habe, zu arbeiten. Und mein erster Job war tatsächlich ein extrem stressiger Job. Es war wirklich eine 60, 70-Stunden-Woche teilweise, also etwas, was man mit einer chronischen Krankheit eher nicht machen würde, aber es war mit der Gilenya® kein Problem. Tatsächlich muss ich sagen, ist glaube ich diese Gilenya®-Phase, die insgesamt so fünf Jahre gedauert hat, die fitteste Phase gewesen, die ich in meinem</p>

		<p>Leben so hatte. Darunter ging's mir richtig gut. Ich hatte im ersten Moment keine merklichen Nebenwirkungen davon. Ich hatte insgesamt in dieser Zeit einen Schub.“ (Patient:in 36)</p>
		<p>„Und ich muss im Nachhinein sagen, dass das Copaxone® damals die goldrichtige Entscheidung war. Da habe ich also ab 1993 Copaxone® genommen und fast zehn Jahre lang bis 2003. Und ich hatte dann von ein bis zwei Schüben pro Jahr eine Reduktion um die Hälfte. Ich hatte dann nur noch alle zwei, drei Jahre einen Schub, der aber auch leicht war. Das heißt, die waren nicht mehr so schwierig wie der erste, wo die Hälfte des Gesichtes gelähmt war, sondern ich hatte dann Kribbeln und Gefühlsstörungen und so. Und das war dann schon alles.“ (Patient:in 23)</p>
<p>Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Erfolg und Misserfolg\ (Vermeintliche) Verbesserungen der MS Symptome</p>	<p>„Und Tysabri® hat 38 Monate super gewirkt. Ich habe keine Schübe gekriegt. Ich muss sagen, ich bin vom Rollstuhlfahren wieder gehfähig gewesen, das war also total irre. Ich konnte wieder super Fahrradfahren, war wirklich gut auch im Geschäft wieder, also ich habe sehr gute Konzentration gehabt. Das war vorher halt sehr, sehr schwierig. Also Tysabri® hat mir viel Lebensqualität gegeben, nur dann hat es eine ganz schlimme Nebenwirkung gegeben und die will kein Mensch.“ (Patient:in 28)</p> <p>„Mitox® genommen, MS abgeschrieben. MS war nicht mehr vorhanden, also in keinsten Weise mehr. Es war nichts mehr. Es war nicht die kleinste Aktivität mehr zu spüren. [...] Ich habe alles Mögliche machen können ohne Einschränkung. Ohne dass irgendwas da war.“ (Patient:in 11)</p> <p>„Nach der dritten Infusion habe ich dann die Wirkung gespürt, der Körper kam zur Ruhe, ich habe gemerkt, das konnte heilen, das kam wieder so</p>

		viel zurück, es ist wieder so viel gut geworden, ich konnte wieder viel besser laufen, ich habe wieder viel mehr gespürt, ja, der Körper kam einfach zur Ruhe, Tysabri® hat Ruhe in die MS gebracht und hat die Heilung vorangetrieben sozusagen. Also es ist vieles, vieles wieder gut geworden, was man gedacht hat, was nie wieder wird.“ (Patient:in 8)
Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit Nebenwirkungen und Misserfolg\Zusätzliche Medikation und Therapien	„Ich habe schon ziemlich Fieber auch gekriegt. Also bestimmt ein-, zweimal im Monat, dass ich dann nachts Schüttelfrost gekriegt habe und ich bis 40 Fieber hatte. Trotz 1 g Paracetamol habe ich die ganzen Jahre immer vorab genommen.“ (Patient:in 32)
		„Tysabri® ist ein sehr tolles Medikament, außer, es hat eine böse Nebenwirkung und die heißt progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) [...]. Die Therapie für PML ist sehr, sehr hart. Man kriegt Plasmapherese, das bedeutet, man kriegt einen kompletten Blutaustausch über fünf Tage, das heißt, man kriegt Fremdplasma, sein eigenes Blut wird verworfen.“ (Patient:in 28)
Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit Nebenwirkungen und Misserfolg\Tolerieren der Nebenwirkungen	„Jetzt habe ich eben dieses Aubagio® seit ungefähr einem halben Jahr. Und da waren in den ersten zwei Monaten die Nebenwirkungen sehr sehr sehr hart! Da war ich schon kurz davor, ob ich es absetze, weil das war einfach der Hammer. Also das war wirklich...also roter Kopf das war noch das Mindeste, aber...ich war total schlaff, konnte nichts mehr machen, konnte mich nicht mehr so wirklich fitt bewegen. Also es war ziemlich heftig die ersten zwei Monate, aber das war dann irgendwann auch weg. Und dann nach ein paar Monaten hatte ich eben auch Haarausfall. Das war auch nicht so schön, dass ich dann auf einmal hier so eine Halbglatze hatte. Jetzt sind die Haare zumindest wieder ein bisschen nachgewachsen,

		<p>aber das war ebenso das Letzte und jetzt schlucke ich die eigentlich wie Bonbons. Da sind jetzt eigentlich keine Nebenwirkungen mehr vorhanden.“ (Patient:in 35)</p> <p>„Die Schilddrüsenüberfunktion, [ist durch das Lemtrada®] dazu gekommen. Man denkt immer: Es betrifft einen nicht, wenn es irgendwelche Nebenwirkungen gibt. Aber leider hat es mich in dem Fall getroffen. [...] Bevor bei mir die Schilddrüsenüberfunktion diagnostiziert war, da habe ich mich auf den Boden gesetzt und konnte nicht mehr aufstehen. Ich habe es aus eigener Kraft nicht mehr geschafft, ich bin keine Treppe, wirklich gar nicht mehr hochgekommen. Da haben wir gedacht ich hätte wieder einen Schub, aber das war dann diese Schilddrüsenüberfunktion. Und man hat dann auch gemerkt, als ich dann behandelt wurde mit der Schilddrüse, dass es dann von Woche zu Woche immer besser wurde. [...] Aber es ist immer noch alles besser als im Krankenhaus zu sein und im Rollstuhl zu sitzen [...]. Also es ging mir schon echt schlecht und dafür geht es mir jetzt echt super.“ (Patient:in 47)</p>
Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit Nebenwirkungen und Misserfolg\Erleben ungewöhnlicher Nebenwirkungen	<p>„Was diese Tablette gemacht hat, habe ich eigentlich dann erst gemerkt in dem Moment, als ich sie abgesetzt habe. Also erst da ist tatsächlich dann ... ähm mein Körper wieder in eine Richtung verändert, die für mich unglaublich angenehm war und die mir so ein bisschen eine Last genommen hat. Ich glaube im Nachhinein, dass die Gilenya® sich in irgendeiner Form auf die Lunge gelegt hat, also dass ich ein Druckgefühl auf der Lunge hatte immer mal wieder, ohne dass ich das mit der Tablette in Verbindung gebracht hätte.“ (Patient:in 36)</p>
		<p>„Ich habe auch jedes Mal diese Herpesbläschen gekriegt, was auch viele</p>

		Menschen kriegen mit Tysabri®.“ (Patient:in 28)
		„Tecfidera®, genau... genommen, da hatte ich die schwache Dosis, habe ich gut vertragen die erste Woche. Und als ich dann mit der höheren Dosis angefangen habe, habe ich Blasen auf der Zunge gekriegt und habe die dann auch wieder abgesetzt.“ (Patient:in 4)
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungs- prozess\Nebenwirkungen und Misserfolg der Immuntherapie	„Darauf folgte dann Tecfidera®. Das sind Kapseln, die ich ebenfalls täglich nehmen sollte. Da hat sich schon relativ schnell herausgestellt, ich glaube, schon ab dem zweiten Tag, dass das nichts für mich ist, weil ich hatte sehr... Genau, ich habe die morgens genommen und schon zwei Stunden später hatte ich Magenschmerzen, so richtig Magenkrämpfe. Das habe ich mir dann zwei, drei Tage angeguckt, weil ich dachte, kann ja auch nur ein Zufall sein, kann ja auch irgendetwas anderes sein. Aber ich hatte das immer ein paar Stunden nach der Einnahme dieser Tablette, dass es mir da schlecht ging, und dann habe ich die... Mein Neurologe war im Urlaub, wie das dann halt so ist. Habe ich die abgesetzt, trotzdem, ohne Rücksprache, weil ich gesagt habe, das ist ja blöd, warum soll ich die nehmen, wenn ich dann Schmerzen habe.“ (Patient:in 50)
		„Das [Tysabri®] musste ich dann einfach absetzen, weil das auf zwölf oder 24 Monate beschränkt ist, da kann dann ein JC-Virus entstehen im Gehirn. Ja, also dem habe ich dann schon nachgetrauert, das habe ich schon sehr gut vertragen, also mit dem war ich absolut zufrieden. Danach bin ich wieder zum Gilenya® zurückgegangen, in der Hoffnung, dass durch die Ruhe, die mein Körper in den letzten Monaten erfahren hatte, das dann doch hilft. Das war dann aber leider auch nicht so. Und dann bin ich bei meinem jetzigen Medikament gelandet, das Lemtrada®.“ (Patient:in 16)

		<p>„Aber wenn ich ein Medikament nehme, das mich jetzt einschränkt und ich gar nicht weiß, ob es am Ende funktioniert oder nicht funktioniert, da langt mir schon die MS, da muss ich nicht mit Medikamenten noch was draufsetzen. So war eben die Entscheidung, umzusteigen von Betainterferon® auf Copaxone®.“ (Patient:in 17)</p>
		<p>„Also ich habe auch dann wieder überlegt, was wäre denn, wenn ich aufhöre und Medikamente komplett absetze und sage, ich möchte lieber mein Leben ohne Medikamente verbringen. Da kam dann von meiner Seite aus halt einfach schon die Angst so ein bisschen durch, zu sagen, es gibt ja schon bei Tysabri® auch ein Rebound-Effekt. Und es könnte ja dann alles noch schlimmer werden als es vorher war. Und das wollte ich jetzt nicht unbedingt. Außerdem wurde eben auch von ärztlicher Seite gesagt, dass das Risiko schon nicht zu unterschätzen ist, und es definitiv eigentlich besser wäre weiterzumachen.“ (Patient:in 45)</p>
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Bedürfnisse der MS Betroffenen\ Keine konstante Konfrontation mit der Erkrankung	<p>„Da war ich eigentlich glücklich, als es dann kam, weil ich hatte eben so gute Sachen gehört, dass es eben das hilfreiche Medikament ist, was eben dieses Schubrisiko extrem herabsetzt und die Gehfähigkeit erhält und da war ich eigentlich sehr glücklich, als ich das bekam. Vor allem, weil ich dann auch nicht dieses Spritzen hatte jede Woche, auch nicht die Konfrontation ununterbrochen mit der Krankheit. Also dass ist auch noch mal was anderes. Man geht einmal im Monat und bekommt eine Infusion.“ (Patient:in 21)</p>
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Bedürfnisse der MS Betroffenen\Kinder-	<p>„Dann habe ich für ein oder eineinhalb Jahre Tysabri® bekommen. [...] In der Zeit hatte ich auch keine Schübe, nur die Zeit, das ist ja immer mit den Bedenken, man darf das ja nicht so lange nehmen, so dass ich dann zur</p>

	wunsch	<p>Schwangerschaft, zur gewünschten, zum Wunschkind hin dann auch aufgehört habe. Und danach hat es sich so ergeben, dass ich nach der Schwangerschaft einen ziemlich heftigen Schub hatte und auf der linken Seite fast gar nichts mehr sehen konnte, dann starke Doppelbilder und wenn man das eigene Kind nicht mehr sehen kann, ist es schon beängstigend. Krankenhaus dann, [...], wurde ich dann beraten und mir wurde dann das Lemtrada® nahegelegt, was ich dankend angenommen habe und bin seitdem auch sehr glücklich.“ (Patient:in 49)</p>
		<p>„Ich bekomme gar kein Medikament seit letztem Jahr Mai, also da hatte ich meine zweite Gabe Lemtrada®, das war noch zwei Tage im Krankenhaus. [...] Ich fühle mich fit, ich könnte jetzt auch Kinder bekommen, also ich müsste jetzt hier nichts absetzen, das war eigentlich auch ein Grund, warum ich mich dafür entschieden hatte.“ (Patient:in 16)</p>
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Soziales Umfeld	<p>„Beim Tysabri® hatte ich überhaupt gar keine Nebenwirkungen. Da ging es mir wirklich super. Ich war auch traurig, dass ich dann eben positiv war und aufhören musste sonst hätte ich das bestimmt weiter genommen. Ich hatte eigentlich gedacht: ich habe die Verantwortung für meine Kinder. Wenn ich die Kinder nicht gehabt hätte, wäre ich wahrscheinlich bei Tysabri® auch geblieben.“ (Patient:in 47)</p>
		<p>„Ich rede mit meinem Mann, ich rede mit Freunden, Kollegen, also Ehrenamtskollegen und dann eben auch mit dem Arzt. Und eben bei der alljährlichen Kontrolle habe ich das dann auch angesprochen und ja, da hat es dann nämlich angefangen, dass es doch schon mal etwas anderes gibt, was zugelassen ist.“ (Patient:in 3)</p>

Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Immuntherapie vom Markt genommen	„Also ich habe es [Zinbryta®] relativ lange genommen und kam da super mit klar. Das war richtig super. Das war so genau meins und da habe ich auch gedacht, das könnte ich jetzt bis zur Unendlichkeit nehmen. Leider kam mir dann einer dazwischen, der gesagt hat, wir nehmen das Medikament vom Markt. Weil, ja, das Risiko wollten die dann nicht weiter eingehen, dass da welche weiter an Hirnhautentzündung sterben. Aber so ist das jetzt halt nun mal, ne? Das eine, was dem anderen richtig gut tut, ist eben bei anderen nicht so optimal. Auf jeden Fall musste ich dann halt damit aufhören.“ (Patient:in 38)
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Übergang von der RRMS zu SPMS	„Ja, ich habe jetzt 2018 gewechselt auf Ocrelizumab. Und das war der Rat der Ärztin aus der Klinik, da man davon ausgehen könnte, dass ich jetzt auch aufgrund des Alters mehr in die progrediente Form übergehen könnte von der MS und die schubförmige Variante sich langsam ausschleicht.“ (Patient:in 25)
Immuntherapie wechsel	Entscheidungsfindungsprozess\Immuntherapie neu auf dem Markt	„Und es kam gerade Ocrevus® auf den Markt. Ja. Und dann dachte ich mir, das kann man ja mal ausprobieren. Auch da so ein bisschen die Zweifel, es ist neu auf dem Markt und was ist denn. Ich bin da so ein bisschen Versuchskaninchen irgendwie.“ (Patient:in 45)
		„Und habe mich dann halt eben nach Beratung vom Neurologen für das Tecfidera® entschieden, weil das auch als dieses Gold-Medikament aus den USA dann angepriesen wurde und in Deutschland über die unterschiedlichen Präsentation auch wiederum in den gleichen Medien, Amsel und co., dass das eben wohl schon ein gut verträgliches Medikament sei. [...] Wenn man sich mit den Nebenwirkungen dann wieder auseinandersetzt, sagt man: Okay, Cholera oder Pest. Beschrieben war

		dann halt eben, dass die Schubratenreduktion durch das Tecfidera® noch besser sein soll als eben durch das Betaferon.“ (Patient:in 22)
Immuntherapie wechsel	Umgang mit der Entscheidung zu Wechseln\Emotionale Reaktionen	„Also Tecfidera® hat irgendwie dann auch gar nichts gebracht. Und dann haben wir uns auch im, ziemlich genau vor einem Jahr, also im Herbst/Winter, nee im Herbst 2017 haben wir uns dann entschieden, wir lassen dann Tecfidera® auch weg. Darüber war ich dann auch sehr, sehr erleichtert. Also ich war bei Avonex® und Tysabri® schon erleichtert, aber bei Tecfidera® war ich richtig erleichtert, dass ich die Tabletten nicht mehr nehmen muss.“ (Patient:in 34)
		Also eben dieses Gefühl: Okay, eins hat schon mal nicht funktioniert und jetzt kommt etwas Neues und wer weiß, ob das funktionieren wird? Also diese Unsicherheit und auch die Enttäuschung, das ist tatsächlich etwas, was ich damals empfunden habe. (Patient:in 36)
Immuntherapie wechsel	Umgang mit der Entscheidung zu Wechseln\Weitermachen und Ausprobieren anderer Immuntherapien	„Und dann kamen wir jetzt zu meinem fünften Medikament, dem bisher letzten. Das ist Mavenclad®. Relativ neu. Wurde auch, ich glaube, zwei Wochen oder ein Monat oder so, recht kurz bevor ich es genommen habe, wurde es zugelassen. Das war davor schon mal zugelassen in Deutschland. Dann gab es leider einen Todesfall. Und dann wurde natürlich die Zulassung wieder aufgehoben. Aber jetzt ist es wieder fix zugelassen. Auch hier gilt: Es ist überhaupt nicht klar, inwiefern der Todesfall überhaupt mit Mavenclad® zusammenhängt. Ob es nicht einfach ein kompletter Zufall war. Es ist halt so bei solchen Medikamenten. Ja. Das kann kein Medikament geben, das wirkt, aber keine Nebenwirkungen hat. Und Nebenwirkungen können im krassesten Fall halt einfach auch der Tod sein. Ich glaube damit muss man einfach leben.“ (Patient:in 34)

		„Aber ich muss noch eines sagen, ich werde nie, und das will ich auch nicht, auf irgendein Mittel schimpfen, weil bei anderen passt das schon wieder. [...] Und das ist doch schön, dass wir ein paar Mittel haben zum Ausprobieren und bei irgendeinem bleibt man auf jeden Fall hängen und irgendeins hilft uns auch.“ (Patient:in 15)
Absetzen einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Nebenwirkungen und Misserfolg der Immuntherapien	„Es war wirklich so, dass die Medikamente mir mehr Stress [Setzen der Spritze und die Lipodystrophie als Nebenwirkung] gemacht haben als die Erkrankung selbst. Und da war dann, wie gesagt, 2012 dann der Punkt, wo ich gesagt habe, das kann es nicht sein.“ (Patient:in 2)
		„Und ich habe es nicht eingesehen. Ich bin jetzt 36, damals war ich 30, so hey, ich bin noch keine 80, ich brauche mich noch nicht so bewegen. Ich will mein Leben weiter so genießen, wie es ist.“ (Patient:in 4)
Absetzen einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Aufwand in der Handhabung	„Und 2012 habe ich gesagt, der Stress überwiegt soweit, dass ich nicht den Nutzen darin sehe und habe dann aufgehört.“ (Patient:in 2)
Absetzen einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Benigne MS	„Ich habe das dann von 2001 bis 2011 genommen [...]. Ich habe tatsächlich nur einen Schub gehabt, so dass eben Prof. XY mir dann 2011, da war ich hier nochmal zur klinischen Reevaluation, weil es immer wieder Kollegen gab, die sagten, nee, sie haben keine MS. Und er hat mir dann geraten das Rebif® abzusetzen. Er hat gesagt [...], dass es das Konzept der benignen MS gibt und dass letztendlich die Kraft oder Power des Rebif® nicht SO stark wäre und so einen guten Verlauf jetzt, ja, verursachen zu können.“ (Patient:in 32)

Absetzen einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Übergang von der RRMS zu SPMS	„Ich bin nicht gewillt, die Alternativen, die mir aufgezählt wurden für sekundär progredienten Verlauf, die im Moment auf dem Markt sind, einzugehen, weil das zum Großteil Derivate von Chemanotherapien sind. Und das ist mir eine Nummer zu heftig. Also lieber gesund leben, gut leben, langsam leben“. (Patient:in 26)
		„Das nächste wäre Mitoxantron. [...] Aber da habe ich mich [...] dann selber eingelesen, mit einigen Leuten kommuniziert, die das Mitoxantron schon hinter sich hatten oder auch Informationen zum Mitoxantron hatten und habe mich jetzt erstmal dagegen ausgesprochen. [...] Ich glaube, dass ich jetzt einfach stoppe. Ich habe es jetzt mit mehreren Medikamenten probiert, [...], aber jetzt da so ein hartes Medikament, so ein einschneidendes Medikament wie Mitoxantron zu nehmen, da lasse ich erstmal die Finger davon.“ (Patient:in 17)
Absetzen einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung die Immuntherapie abzusetzen\Unsicherheit	„Man kann schlecht sagen, was gut oder besser gewesen wäre, das Absetzen oder ein anderes Medikament weiter nehmen.“ (Patient:in 29)
		„Ja, am Anfang ist es natürlich komisch. Ist es die richtige Entscheidung oder ist es das nicht? Aber wie gesagt, ich habe das ja auch nicht ohne Nachzudenken gemacht und dieses nicht mehr zu spritzen, das ist schon wirklich eine Erleichterung. [...] Von daher fühlte ich mich so gut, wo ich dachte, nein, dann bin ich so unterwegs und weiß, dass das Psychische halt eine riesen Rolle spielt und habe mich in der Richtung ganz viel weitergebildet und auch beraten lassen.“ (Patient:in 2)
Absetzen einer	Umgang mit der	„Aber ich muss eines sagen, also ich fühle mich jetzt halt wesentlich befreit

Immuntherapie	Entscheidung die Immuntherapie abzusetzen\Verbessertes Wohlbefinden	und sicherer.“ (Patient:in 26)
		„Also ich fühle mich freier.“ (Patient:in 4)
Absetzen einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung die Immuntherapie abzusetzen \Rechtfertigung der Entscheidung	„Ich weiß von einem Freund von mir, der ist so alt wie ich, hat auch MS, einen ähnlichen Verlauf. [...] Gut, man kann das nicht generell sagen, aber obwohl er alles Mögliche und wirklich alles versucht hat an Medikation, wurde es relativ schnell schlechter bis hin zum Tod. Von daher denke ich mal, meine Entscheidung seit etwa 15 Jahren gar nichts mehr zu nehmen, habe ich jetzt nicht bereut. Klar, ich kann nicht mehr stehen, ich kann nicht mehr gehen. Aber zumindest mein Kopf funktioniert noch. Und ich lebe noch.“ (Patient:in 29)
		„Ich habe es jetzt mit mehreren Medikamenten probiert, habe mein Bestes gegeben, habe mich dem nicht versperrt.“ (Patient:in 17)
Absetzen einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung die Immuntherapie abzusetzen\Tolerieren von Beeinträchtigung	„Und jetzt nehme ich seit drei Jahren keine Medikamente mehr [...]. Ich will mein Leben weiter so genießen, wie es ist. Klar, mit Einschränkungen und auch speziell drauf zu gucken, das nicht auszublenden, sondern auch zu fokussieren, warum macht dein Körper das jetzt oder das, woher könnte das kommen? Kommt das von der MS oder kommt das vielleicht von einem anderen Einfluss? Das muss man ja auch immer auslöten, weil die Ärzte immer, so habe ich die Erfahrung, immer ganz schnell auf MS dann springen, wenn man die Diagnose hat. Und manche Sachen kommen auch einfach nicht von der MS. Also die Erfahrung habe ich. Man muss rein hören in sich selbst, sich selbst kennen.“ (Patient:in 4)

Absetzen einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung die Immuntherapie abzusetzen\Nutzen von anderen Therapieansätze	„Und wenn ich dann da wieder mit gröbereren Schüben [zu kämpfen hab], dann würde ich lieber wieder auf Kortison-Stoßkur zurückgreifen. [...] Ich habe Gott sei Dank mit Kortison keine großen Nebenwirkungen [...], von dem her ist das mal die beste Alternative in der Zukunft, damit umzugehen, mit der Krankheit umzugehen.“ (Patient:in 17)
		„Also ich mache andere Sachen. [...] Ich kiffe, [...] Ich nehme Schwefel, [...] ich trinke viel Ingwertee, Ingwer [...], Kurkuma, also ich gucke mehr auf die natürlichen Mittel, was es in der Natur gibt.“ (Patient:in 4)
Kein Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Wenig oder keine Auswahl an Immuntherapien	„Anfang der 90er Jahre die Info, es gibt nichts. Dann dachte ich auch, okay, dann muss ich mich sozusagen auch nicht, wenn es nichts gibt, dann ist es auch nicht so, dass ich hier irgendwie leichtsinnig etwas versäume.“ (Patient:in 3)
Kein Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Kritische Haltung gegenüber Schulmedizin	„Dann hat es sich halt so herausgestellt die nächsten Jahre, dass ich immer einen Schub. Einen Schub und meistens in Verbindung mit heftigen emotionalen Ergebnissen. Und dann hieß es natürlich schon irgendwann mal: „Sie sollten mal darüber nachdenken“, wie es immer so schön heißt. Ich dann so, ja, ich denke seit Jahren darüber nach, ich will aber nicht. So, das war auch zu dem Zeitpunkt immer mein Credo so: „Nein, ich will nicht.“ Ich bin viel mit Homöopathie zugange auf Deutsch gesagt, also lass viel mir homöopathisch behandeln als schulmedizinisch.“ (Patient:in 31)
		„Ich wollte am Anfang keine medikamentöse Therapie. Das war für mich ganz klar und deswegen kam das erst später, wo das mit den Schüben ja immer mehr wurde und ich mir dann auch überlegt habe, okay, es wird

		<p>wahrscheinlich ohne Medikament nicht gehen.“ (Patient:in 46)</p> <p>„Man weiß immer noch nicht, was die Ursache ist von MS eigentlich und ich habe mir das dann auch so vorgestellt, okay, natürlich wird ganz viel geforscht, weltweite Vernetzung, Universitäten überall, wahrscheinlich wird irgendwer, irgendein Neurologe auch den Nobelpreis irgendwann kriegen, wenn man weiß, okay, was ist wirklich die Ursache, was sind die komplexen Zusammenhänge und so und dann, ja, aber man weiß es immer noch nicht. [...] und dann gibt es verschiedene Medikamente [...]. Ich habe auch die Namen vergessen. Ich fand die Namen aber auch schon damals schaurig, also wie die heißen, diese Medikamente. Irgendwie war es eigentlich völlig klar, dass ich irgendwie so etwas würde ich grundsätzlich erst einmal nicht nehmen.“ (Patient:in 39)</p>
Kein Beginn einer Immuntherapie	Entscheidungsfindungsprozess\Fehlen einer ärztlichen Empfehlung für eine Immuntherapie	<p>„Geben Sie dem Körper keine Mittel, sonst wird er neugierig drauf. Also versuchen Sie solange wie möglich, das zu vermeiden“, und danach habe ich gelebt. [...] Ich selber, ja, also das habe ich am Anfang tatsächlich für mich geglaubt, also wenn ich dem Körper etwas gebe, dann gewöhnt der sich dran, dann reduziert er vielleicht andere Mechanismen, die auch wichtig wären und dann sage ich nein, warum. Solange ich keine Einschränkungen habe, nehme ich nichts.“ (Patient:in 40)</p>
		<p>„Also was diese Medikamente angeht, hat nie jemand gesagt, ich muss was nehmen [...]. Und als ich dann einen Neurologen hatte, [...] hat [er] auch selber gesagt, die Dinge, die statistisch belegt sind, an die hält er sich. Aber wenn ich was anderes mache, na ja, gut, dann soll ich es machen. Aber es war eigentlich mehr dieses Level von, er widerspricht mir nicht. Er sagt nicht, ich soll es nicht tun. Aber er hat mich auch nicht</p>

		<p>gefördert, das zu tun. [...] Und weil keiner darauf bestanden hat, habe ich also aufgehört, nach der MS-Schwester zu suchen und nach den Medikamenten zu suchen und habe einfach gar nichts gemacht.“ (Patient:in 42)</p>
		<p>„Ich sollte einen gesunden Lebensstil führen. Nicht rauchen und Sport machen und wenig Schweinefleisch essen. Das war eigentlich, sage ich mal, Empfehlung [des Arztes] anstatt Medikamentierung.“ (Patient:in 18)</p>
<p>Kein Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Entscheidungsfindungsprozess\Benigne MS</p>	<p>„Nachdem es nur eine kurzfristige Ausfallserscheinung war, das heißt der Schub, den ich hatte damals, ging nach vier bis sechs Woche wieder einigermaßen weg, und ich hatte danach keine bleibenden Schäden. Damit war das die lupenreine Anfangsgeschichte. Ja, war halt mal vier Wochen krank und dann... Ja, die MS hat man da erst einmal verdrängt. Und ich habe auch die ersten drei Jahre im Grunde keine Medikamente genommen, weil ich ja nichts hatte. Also ich war ja gesund - in meinen Augen. Und der Neurologe, den ich damals hatte, der hat dann eben auch gesagt, „Die kannst Du nehmen oder auch nicht.“ Und zu dem Zeitpunkt, wo ich die Diagnose hatte, gab es nur zwei Medikamente. Und zwar das Avonex®, das gab es schon ewig, und das Copaxone® kam gerade neu auf den Markt. Und da ging es darum: „Können Sie nehmen oder auch nicht. Ob es hilft, wissen wir nicht.“ Ja, und mit 18, 19 oder 20, sagt man, „Interessiert mich nicht!“, und hat gelebt.“ (Patient:in 23)</p>
<p>Kein Beginn einer Immuntherapie</p>	<p>Umgang mit der Entscheidung keine Immuntherapie zu beginnen\Sich mit der</p>	<p>„Also keiner hat mir gesagt, es gibt dies und es gibt das und welches willst du oder noch anders. Ich habe Glück gehabt. Ich glaube, ich habe Glück gehabt. Für mein Leben war das Glück, dass das keiner mir aufgedrängt hat.“ (Patient:in 42)</p>

	Entscheidung wohl fühlen	
Kein Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung keine Immuntherapie begonnen zu haben\Nutzen von anderen Therapieansätze	„Was ich richtig toll fand, zu dem Zeitpunkt damals, 2011, 2012, gab es auch eine Studie, [...] es ging um Weihrauch. [...] Dazu gehörten auch die MRTs mit Kontrastmittelgabe und dann hatte ich aber, um in das Studiendesign zu passen, hatte ich, glaube ich, eine halbe Läsion zu wenig in einem bestimmten Monat von Monitoring-Monaten und so. Gut, das war dann so. [...] Jedenfalls habe ich dann tatsächlich aber auch, ich glaube, ein Jahr später mich entschlossen, okay, dann kaufe ich mir das Zeugs eben selber [...]. Das habe ich dann auch gemacht, tatsächlich zwei, drei Jahre lang, aber auch in der Hoffnung, dass es vielleicht die Depressionen besänftigen könnte, aber das war leider nicht so.“ (Patient:in 39)
		„Also ich habe mehrere Sachen ausprobiert. [...] zum Beispiel: [...] Meditationen: Man sitzt da nicht nur und hört Musik und kämpft dagegen an, dass irgendwelche Gedanken in den Kopf kommen, sondern das hat ganz viel damit zu tun, dass wir im Kopf uns vorstellen, wie das Leben ist, so wie wir das haben wollen. Denn unser Gehirn kann nicht unterscheiden, ob etwas erdacht ist oder ob es tatsächlich stattfindet und wenn wir das im Positiven machen, dann schicken wir an den Körper all die guten Sachen, die er braucht, um gesund zu sein [...] und dass wir uns gut fühlen, anstatt dass wir in dieser Opferhaltung halt Angst haben.“ (Patient:in 2)
Kein Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung keine Immuntherapie begonnen zu haben\Tolerieren von Beeinträchtigung	„Manchmal kamen leichte Schübe, leichte Missempfindungsstörungen, aber nichts, was wirklich so großartig von Bedeutung ist, nur die letzten zwei, drei Jahre wurde die Häufigkeit nur ein bisschen mehr. Oder ich habe dem ganzen noch mehr Beachtung geschenkt oder sie vielen aktiv mehr auf, wenn ich die MRT Bilder sehe, hieß es immer, „oh, hier waren ein paar

		Volltreffer, da hatten sie wohl Schübe“, dann sage ich, „nichts gemerkt, aber wenn Sie das sagen, dann ist das wohl so“.“ (Patient:in 40)
Kein Beginn einer Immuntherapie	Umgang mit der Entscheidung keine Immuntherapie begonnen zu haben\Beginn einer Immuntherapie	„Ich wollte am Anfang keine medikamentöse Therapie. Das war für mich ganz klar und deswegen kam das erst später, wo das mit den Schüben ja immer mehr wurde und ich mir dann auch überlegt habe, okay, es wird wahrscheinlich ohne Medikament nicht gehen.“ (Patient:in 46)

Anhang 4. Eindrücke der Studienteilnehmenden zu www.ms-erfahrungen.de abgebildet in Ober- und Unterthemen und den dazugehörigen Beispielzitaten

Oberthemen	Unterthemen	Zitate
<p>Web-Design, Aussehen und Funktionalität</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gelungener Einsatz verschiedener Medien - Ansprechende Optik - Wunsch nach Interaktionsmöglichkeiten mit den Protagonisten auf der Webseite - Kompatibilität mit verschiedenen Geräten und Browsern - Videos aus mehreren Playlists können gleichzeitig gestartet werden - Notwendigkeit besserer Bild- und Tonqualität - Notwendigkeit der Überarbeitung der Suchmaschine 	<p>“Ich hatte mir beim Durchsehen einmal die Frage gestellt oder mir überlegt: „Ach, da würde ich gern nachfragen. Da würde ich gern mehr zu wissen.“ Es gibt wahrscheinlich nicht die Möglichkeit, die Personen zu kontaktieren, die Sie da interviewt haben? [...] Was sicherlich auch für manch einen interessant wäre, da so einen Chat mit anzubieten. Ich meine, vielleicht haben ja diejenigen, die da interviewt wurden, auch Interesse daran, sich auszutauschen oder ihre Statements hinterfragen zu lassen.” (Patient:in 16)</p> <p>“Ich fand es vom Schnitt her sehr modern, von den Bildern und der Bilderauswahl, das war alles ansprechend. Da haben Sie echt gute Arbeit geleistet.” (Patient:in 41)</p> <p>„Was man vielleicht machen könnte, wäre, die Tonpegel der verschiedenen Videos nochmal auszusteuern. Dass die halbwegs gleich sind. Ich weiß nicht, ob es unterschiedliche Kameras oder Mikrofone waren oder ob die Räumlichkeiten so dann produziert haben. Manche sind relativ leise und dann noch ein bisschen hallig dazu. Manche sind relativ deutlich und direkt.“ (Expert:in 2)</p> <p>“Ich hatte auf dem großen Bildschirm angefangen, um auch etwas besser die Filme sehen zu können und so. Das war mit dem Scrollen ein bisschen gewöhnungsbedürftig. Nachher auf dem Handy war das mit dem Scrollen sehr komfortabel und ganz bequem. Dann habe ich verstanden, okay, das ist die Idee dahinter.” (Patient:in 3)</p>

		<p>“Es gibt auch so ein paar kleine Bugs glaube ich. Einen technischen Fehler ... Der Videolink bei „Alternative Verfahren“, da erscheint das Video nicht.” (Expert:in 2)</p> <p>„Die Suchfunktion, das ist ganz wichtig. Wenn ich sozusagen gerade ein akutes Problem hab und finden will, was ich an Informationen da so kriegen kann, das wäre toll, wenn die Suchfunktion klappt.“ (Patient:in 3)</p>
Inhalt	<ul style="list-style-type: none"> - Vollständigkeit aller relevanten Themen für Neudiagnostizierte - Heterogene Erfahrungsberichte - Umgang mit falschen Angaben der Protagonisten auf der Webseite - Wunsch nach mehr Inhalt und Links zu: Selbsthilfeorganisationen, MS Forschung, evidenzbasierte Informationen; - Wunsch nach mehr Erfahrungsberichten zu: Lebensstilmaßnahmen, Alltagsleben, 	<p>“Ich bin ohne Medikation seit 10 Jahren. Zu den Medikamenten kann ich qualitativ keine Aussage machen, ob das Wissen, dass ich mir über die Website über die Medikationsmöglichkeiten aneignen kann, ausreichend ist. Bei den anderen Themen, die den tagtäglichen Umgang mit der Krankheit angehen, die finde ich schon sehr breit aufgestellt.” (Patient:in 48)</p> <p>“Ich finde das auch gut, dass die Symptome und die Symptomtherapien weggelassen sind. Das kommt ja zum Teil am Rande so ein bisschen vor, so bei Umgang mit der MS, Lebensstilfaktoren und so, das wäre aber so völlig uferlos [...] Es gibt so wahnsinnig viele Symptome auch noch in unterschiedlicher Ausprägung und Stärke und was man alles dagegen versuchen kann, das ist dann irgendwann uferlos. Dann findet man gar nichts mehr.” (Patient:in 3)</p> <p>„Das was ich wollte oder brauchte, sag ich mal, habe ich auch alles gefunden.“ (Patient:in 38)</p> <p>„Man kann wirklich mit dem Thema MS ganz vielseitig umgehen und das wird auch dargestellt. Da finde ich die Seite richtig gut.“ (Patient:in 6)</p> <p>“Die Mischung finde ich auch recht gut, vor allem, dass auch die Meinungen sehr stark auseinandergehen.” (Expert:in 2)</p>

	<p>Impfung gegen MS, Covid-19, neuen Immuntherapien, Leben ohne Immuntherapien, alternativer Medizin, Rehabilitation und progressiver MS</p> <p>- Wunsch nach Aktualität der Erfahrungsberichte</p>	<p>“Die Person hat einfach was Falsches zu Cladribin® erzählt: Es sei schon mal zugelassen gewesen und wegen eines Todesfalles wurde es vom Markt genommen. Das müsste man vielleicht richtigstellen. Das bleibt ja sonst unkommentiert da.” (Expert:in 1)</p> <p>“Ich bin relativ jung, ich bin Anfang 30 und es waren viele dabei, die irgendwo bei der 50 waren. Ich hätte gerne noch ein bisschen mehr Menschen, die ein bisschen jünger sind, weil das für mich interessanter wäre.” (Patient:in 45)</p> <p>“Ja also ganz, ganz zentral, auch wenn mir das wichtig ist, dass eben auch Menschen ohne Immuntherapie dargestellt sind die neuen Immuntherapien. Vielleicht auch nicht sofort direkt nach der Zulassung. Die Patienten müssen ja erst Erfahrungen damit sammeln.” (Patient:in 3)</p> <p>“Also die Videos, die jetzt da sind, da muss man vielleicht auch dann alle zwei, drei Jahre einmal schauen, ob man die dann einmal austauscht... also je nach Inhalt. Wenn dann Sachen obsolet werden, dann sollte es dazu natürlich auch die Videos nicht mehr geben vielleicht. Würde ich auf jeden Fall gut finden, weil das einfach zeigen würde, dass die Leute, die diese Website betreiben, weiterhin sehr aktuell damit umgehen und das nicht nur so ein Sammelplatz ist.” (Patient:in 12)</p> <p>„Was vielleicht noch interessant wäre, wären aktuelle Sachen, einfach mal blöd gesagt. Corona ist ja gerade aktuell und dann einfach die Frage, lässt man sich impfen, lässt man sich nicht impfen? Diese Interviews sind sehr allgemein gehalten, was auch logisch und verständlich ist. Diese aktuellen Sachen fände ich nochmal ganz interessant. Ich habe gelesen, dass jetzt gerade an einem Impfstoff gegen MS gearbeitet wird. Das sind die aktuellen</p>
--	---	--

		<p>Sachen, die ich sehr interessant fände, wenn da noch mehr kommen würde.“ (Patient:in 45)</p> <p>„Wenn man das fortschreiben kann und will, dann wäre es, denke ich, sinnvoll so nach zwei, drei Jahren, wenn man [die MS Betroffenen] ein bisschen Erfahrung hat, die erneut zugelassenen Medikamente dazu zu nehmen“ (Patient:in 3)</p>
Benutzerfreundlichkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Vertrauenswürdigkeit durch die Forschungseinrichtung als Webentwickler und die Patient:innen als Inhaltsgeber:innen - Anonyme Teilhabe an den Erfahrungen Anderer - Intuitive Bedienung - Suche nach Personen ähnlichen Alters und Geschlechts - Barrierefreier Zugang Notwendigkeit eines besseren Überblicks über die Unterthemen 	<p>“Es ist sehr schön, dass wir hier eine universitäre Sache haben.” (Patient:in 3)</p> <p>„Sehr gut finde ich, dass verschiedene Leute da in einer relativ natürlichen Umgebung zu Worte kommen und ihre persönliche Sicht auf das Thema halt mal zum Besten geben können und man jetzt sich sozusagen als neu oder später Diagnostizierter so eine Art Bild schaffen kann, wie andere mit so Situationen umgehen oder wie sie dazu stehen, ohne das man sich in die Gesprächssituation in irgendeiner Gruppe begeben muss.“ (Patient:in 1)</p> <p>“Da hat es mir gut gefallen, dass ich ganz klar verschiedene Gebiete aussuchen konnte. Ich musste mir nicht immer das gesamte Interview anhören und mir die Informationen rauspicken, sondern ich fand es sehr gut, dass es aufbereitet war. Jetzt geht es um Diagnostik, jetzt geht es um die Therapie und jetzt geht es darum, wie kann ich es hinkriegen. [...] Ich fand es auch gut, dass Sie unter dem jeweiligen Video des Menschen immer nochmal eine kurze Zusammenfassung geschrieben haben. [...] Da kann ich sagen, nein, das ist kein Problem, das ist nicht mehr mein Thema. [...] Zweitens fand ich gut, dass man ganz kurz schriftlich lesen kann, ob ich mir die zweieinhalb Minuten anhören will oder nicht.” (Patient:in 58)</p>

		<p>„Der Bereich Sport und Bewegung, da hatte ich jetzt eben nochmal nachgeguckt. Der ist tatsächlich nicht erwähnt und da war ich auch so ein bisschen erstaunt, weil das ja irgendwie in letzter Zeit auch so ein bisschen bei anderen Studien ins Gesicht fällt und halt schon oft auch gezeigt wurde, wie wichtig das auch bei MS ist.“ (Patient:in 16)</p> <p>“Mir würde es gut gefallen, wenn ich diese Unterpunkte auf den ersten Blick sehe und das hat mir wirklich sehr gefehlt. Da wäre ich gar nicht draufgekommen, dass es unter “Alltag mit MS” auch nochmal die Möglichkeit gibt konkret zu gucken, was habe ich jetzt hier zum Beispiel? Also bei Alltag mit MS habe ich ja dann „Erzählen von der Krankheit“, „Kinderwunsch und Familie“, „Sozialleben“ und so weiter. Die Punkte kann ich dann anklicken und habe dann Interviews. Mir hätte es sehr geholfen, wenn Sie diese Unterpunkte einfach, ohne dass man Sie anklicken kann, oben nochmal aufgeführt hätten.“ (Patient:in 58)</p> <p>“Ich habe natürlich wirklich die Frauen des gleichen Alters angeguckt, das ist sehr interessant und ich glaube das macht man automatisch. [...] Ich fand das gut, dass das Alter dastand.” (Patient:in 58)</p> <p>„Ich habe mir den Text durchgelesen, weil ich Hörprobleme habe. Und das war für mich oftmals schwer zu verstehen die Videos. Und dann habe ich entdeckt, dass man es auch lesen kann. Das fand ich für mich eine gute Alternative.“ (Patient:in 16)</p> <p>“Ich finde auch diese Möglichkeit, ganz am Anfang, die Schriftgröße nochmal einzustellen, ohne das jetzt über den Browser machen zu müssen. Das finde ich ganz toll, weil es zeigt ja hohe Sensibilität auch für das Thema „Barrierefreiheit“.” (Expert:in 2)</p>
--	--	--

<p>Nützlichkeit</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gefühl der Zusammengehörigkeit - Erlangung von emotionaler Unterstützung und Zuversicht - Unterstützung bei der Entscheidungsfindung - Empfinden negativer Erfahrungen als bedrückend 	<p>“Also das mit den Videos, das hat mir sehr gut gefallen, weil ich nicht allein bin, hatte ich das Gefühl.” (Patient:in 38)</p> <p>“Ich bin auf viele Stellen gestoßen, die sehr authentisch sind und das hat mir auch gut gefallen, dass die in meine eigene Historie reinfallen. Ich glaube das hilft auch insgesamt in der Phase, wenn man auf der Suche ist, also frisch diagnostiziert, zu sehen, dass man nicht alleine ist mit den Verwirrungen, auf die man im Gesundheitssystem stößt.” (Patient:in 49)</p> <p>„Und da habe ich tatsächlich auch reingeguckt, weil ich selber Immuntherapie auch habe, und mich natürlich auch immer mal frage, welche Optionen habe ich. [...] Und beide Seiten, das fand ich, waren ganz gut beleuchtet, weil einfach verschiedene Personen mit verschiedenen Erfahrungen zu Wort da kommen. [...] Ich weiß auch, dass ein Medikament, auch wenn es den gleichen Wirkmechanismus bei jedem hat, aber es halt bei jedem auch anders sein kann, d.h. nur, weil es bei mir gut ist... oder andersherum... weil es bei anderem schlecht ist, muss es bei mir nicht auch schlecht sein. Aber es schadet nicht, zu wissen, was die Personen möglicherweise darüber denken und das einfach einmal von einer anderen Seite auch zu beleuchten.“ (Patient:in 12)</p> <p>“Es gab halt unterschiedliche Ansichten, ob das meine ist oder nicht, das sei dahingestellt. Es gab verschiedene Altersklassen und man hat, dass um so jünger die Patienten waren, so weniger Einschränkungen hatten sie natürlich. Deshalb hat man sich mit dem einen oder andere nicht identifizieren können, aber irritiert oder erschrocken hat mich kein Video” (Patient:in 41)</p>
----------------------------	--	--

		<p>“Grundsätzlich hat es mir wirklich sehr gut gefallen so eine Art Gesamtüberblick zu haben: Warum die Leute was gemacht haben, warum hat sich jemand für Tablette entschieden, warum hat sich jemand für eine Therapie entschieden. Oder überhaupt mal zu sehen und das hat mich sehr positiv überrascht, überhaupt Leute zu sehen, die gesagt haben, ich entscheide mich komplett dagegen irgendwas zu tun, das hat an sehr selten. [...] Das war für mich das allergrößte Highlight zu sehen, was ist mit den Leuten, die sich dagegen entschieden haben, irgendwas zu tun. . [...] Solche Art von Möglichkeit sozusagen zu sehen, dass man da immer mehr Alternativen hat, ist schon sehr hilfreich.” (Patient:in 50)</p> <p>“Für mich wird es wahrscheinlich so sein, dass ich die Website selten bis nie besuche, weil es daran liegt in welcher Phase ich bin. Ich habe die Diagnose schon seit über 30 Jahren und erinnere mich aber, und deshalb finde ich Ihr Projekt auch so großartig, [...] dass die Diagnose immer ein schwieriger Punkt ist. Wenn man sich überlegt, wie alles funktioniert ist es wahnsinnig schwierig einen Menschen in der Diagnosephase aufzufangen. Lange Rede kurzer Sinn, als ich damals die Diagnose hatte, das war auch eine komplexe Situation. Da war mein erster Schritt, dass ich ins Internet bin und nach dem gesucht habe, was Sie jetzt machen. Ich habe nach Lebensläufen gesucht und wollte wissen, wie Betroffene damit umgehen und welche Strategien entwickelt wurden. [...] Das hat mich stark beeinflusst in den ersten Jahren, mit welcher Strategie, mit welcher Bewältigungsstrategie und eventuell mit welchen Anregungen, medizinischen Therapien ich es versuche.” (Patient:in 49)</p> <p>“Ich glaube, dass Leute, die gerade erst neu starten damit ein bisschen überfordert sind. Weil gerade auch Menschen zu sehen sind, die einen</p>
--	--	--

		<p>schwereren Verlauf haben, das ist für Leute, die einen leichteren Verlauf haben nicht ganz angenehm.“ (Patient:in 50)</p> <p>”Am Anfang habe ich etwas gestutzt, denn mir fehlte so ein bisschen die lebensfrohe Ausstrahlung, das hat sich nachher komplett geändert, als ich tiefer eingedrungen bin. Ich habe mit MS Diagnostik angefangen, und ich habe mich gefragt, wieso die alle so sind. [...] Aber das war ja gar nicht so. Die Menschen blieben ja gar nicht so, die hatten unterschiedliche Themen und blühten auch auf und waren nachher ganz fröhlich.“ (Patient:in 58)</p> <p>“Es gibt ein paar Personen, die mir weniger sympathisch waren, weil die, wie soll ich sagen, sehr trübselig waren. Das waren nicht viele, aber manche. Die habe ich dann tatsächlich bei anderen Themen nicht angeklickt, weil ich dachte “Oh nein, die Dame möchte ich nicht nochmal zu dem Thema hören”. [...] Vielleicht waren die Personen, die mir positiv aufgefallen sind, wo ich dachte, die gehen mit ihrer Krankheit um, wie ich mit meiner Krankheit umgehe. Die Krankheit ist nicht mein Feind, sondern ich lebe mit ihr, die gehört zu mir. Diese Menschen, die habe ich mir gerne angeschaut und andere eben nicht. Das ist ganz normal, da findet jeder auf dieser Website... ja, sein Pendant oder positive und hilfreiche Anregungen.” (Patient:in 48)</p> <p>“Schockierend ist für mich etwas was meine Vorstellungskraft übersteigt, und das gab es nicht. Depressiv angehauchte Dinge gab es [...]Das kann natürlich schon sein, dass ein junger Mensch kurz nach seiner Diagnose dann mit Wahrheiten über Symptome aufgeklärt wird, die durchaus schockierend sind.” (Patient:in 48)</p>
--	--	---

Erster Eindruck	<ul style="list-style-type: none"> - Positiver Gesamteindruck der Webseite - Wunsch nach größerer Bekanntheit für die Webseite 	<p>„Ist ein wirklich tolles Projekt und absolut bahnbrechend“ (Patient:in 1)</p> <p>„Man sieht einfach wie viel Arbeit dahintersteckt. Ich fand es spannend zu sehen, wie offen die Leute waren, mit denen Sie Interviews geführt haben, das fand ich sehr interessant.“ (Expert:in 4)</p> <p>“Ich fände das natürlich gut, wenn sie dann nachher steht, auch gut Publik gemacht wird, dass es die Menschen, die Betroffenen auch erreicht, vor allem wahrscheinlich auch die, die noch frisch betroffen sind oder sowas. Kann ich mir vorstellen, dass die da Interesse haben. Vor 30 Jahren hätte ich mich dafür sicherlich sehr interessiert. [...] Und deswegen finde ich es immer gut, dass dann halt auch entsprechend zu vernetzen. Zum Beispiel könnte das ja auch ein Link von der Homepage der DMSG hier Landesverband Hamburg könnte ja zum Beispiel auch ein Link zu dieser Webseite entstehen. Würde ich nicht schlecht finden.” (Patient:in 16)</p>
------------------------	--	---

10. Literaturverzeichnis

- Allam, A., Kostova, Z., Nakamoto, K., & Schulz, P. J. (2015). The Effect of Social Support Features and Gamification on a Web-Based Intervention for Rheumatoid Arthritis Patients: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 17(1), e14. doi:10.2196/jmir.3510
- Allison, R., Hayes, C., McNulty, C. A. M., & Young, V. (2019). A Comprehensive Framework to Evaluate Websites: Literature Review and Development of GoodWeb. *JMIR Form Res*, 3(4), e14372. doi:10.2196/14372
- AMSEL. (2021). MS Videos. Leben mit MS. Verfügbar unter: https://www.amsel.de/video/leben-mit-ms_thema/. Zugriff am: 04.04.2020.
- Bach, R. L., & Wenz, A. (2020). Studying health-related internet and mobile device use using web logs and smartphone records. *PloS One*, 15(6), e0234663. doi:10.1371/journal.pone.0234663
- Backhaus, K., Erichson, B., & Weiber, R. (2015). Fortgeschrittene Multivariate Analysemethoden Eine anwendungsorientierte Einführung. In (3., überarb. u. aktualisierte Aufl. 2015 ed.). Springer Gabler
Berlin, Heidelberg: Springer Gabler.
- Barabasch, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Scheiderbauer, J., Eklund, D., Kleiter, I., Kasper, J., Köpke, S., Lezius, S., Zapf, A., Rahn, A. C., & Heesen, C. (2021). Impact of a multimedia website with patient experiences of multiple sclerosis (PExMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot and Feasibility Studies*, 7(1), 16. doi:10.1186/s40814-020-00749-0
- Beckett, J. M., Bird, M. L., Pittaway, J. K., & Ahuja, K. D. (2019). Diet and Multiple Sclerosis: Scoping Review of Web-Based Recommendations. *Interactive journal of medical research*, 8(1), e10050. doi:10.2196/10050
- Bekker, H. L., Winterbottom, A. E., Butow, P., Dillard, A. J., Feldman-Stewart, D., Fowler, F. J., Jibaja-Weiss, M. L., Shaffer, V. A., & Volk, R. J. (2013). Do personal stories make patient decision aids more effective? A critical review of

theory and evidence. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13 Suppl 2, S9. doi:10.1186/1472-6947-13-S2-S9

- Bennett, C., Graham, I. D., Kristjansson, E., Kearing, S. A., Clay, K. F., & O'Connor, A. M. (2010). Validation of a preparation for decision making scale. *Patient Education and Counseling*, 78(1), 130-133. doi:10.1016/j.pec.2009.05.012
- Betsch, C., Renkewitz, F., & Haase, N. (2012). Effect of Narrative Reports about Vaccine Adverse Events and Bias-Awareness Disclaimers on Vaccine Decisions: A Simulation of an Online Patient Social Network. *Medical Decision Making*, 33(1), 14-25. doi:10.1177/0272989X12452342
- Betsch, C., Ulshöfer, C., Renkewitz, F., & Betsch, T. (2011). The Influence of Narrative v. Statistical Information on Perceiving Vaccination Risks. *Medical Decision Making*, 31(5), 742-753. doi:10.1177/0272989X11400419
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Frontiers in Public Health*, 6. doi:10.3389/fpubh.2018.00149
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201-216. doi:10.1080/2159676X.2019.1704846
- Breuning, M., Lucius-Hoene, G., Burbaum, C., Himmel, W., & Bengel, J. (2017). [Patient experiences and patient centeredness : The website project DIPEX Germany]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 60(4), 453-461. doi:10.1007/s00103-017-2524-y
- Brigo, F., Lochner, P., Tezzon, F., & Nardone, R. (2014). Web search behavior for multiple sclerosis: An infodemiological study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 3(4), 440–443. doi:10.1016/j.msard.2014.02.005.
- Brown, J. W. L., Coles, A., Horakova, D., Havrdova, E., Izquierdo, G., Prat, A., Girard, M., Duquette, P., Trojano, M., Lugaresi, A., Bergamaschi, R.,

- Grammond, P., Alroughani, R., Hupperts, R., McCombe, P., Van Pesch, V., Sola, P., Ferraro, D., Grand'Maison, F., Terzi, M., Lechner-Scott, J., Flechter, S., Slee, M., Shaygannejad, V., Pucci, E., Granella, F., Jokubaitis, V., Willis, M., Rice, C., Scolding, N., Wilkins, A., Pearson, O. R., Ziemssen, T., Hutchinson, M., Harding, K., Jones, J., McGuigan, C., Butzkueven, H., Kalincik, T., & Robertson, N. (2019). Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA*, *321*(2), 175-187. doi:10.1001/jama.2018.20588
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B. V., & Thompson, A. J. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, *83*(11), 1022–1024. doi:10.1212/WNL.0000000000000768
- Budd, J., Miller, B. S., Manning, E. M., Lampos, V., Zhuang, M., Edelstein, M., Rees, G., Emery, V. C., Stevens, M. M., Keegan, N., Short, M. J., Pillay, D., Manley, E., Cox, I. J., Heymann, D., Johnson, A. M., & McKendry, R. A. (2020). Digital technologies in the public-health response to COVID-19. *Nature Medicine*, *26*(8), 1183-1192. doi:10.1038/s41591-020-1011-4
- Bundesministerium für Gesundheit. (2014). Patientenrechtegesetz. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/patientenrechtegesetz.html>. Zugriff am: 15.02.2022.
- Bunn, H., & O'Connor, A. (1996). Validation of client decision-making instruments in the context of psychiatry. *Canadian Journal of Nursing Research*, *28*(3), 13-27.
- Campbell, N. C., Murray, E., Darbyshire, J., Emery, J., Farmer, A., Griffiths, F., Guthrie, B., Lester, H., Wilson, P., & Kinmonth, A. L. (2007). Designing and evaluating complex interventions to improve health care. *BMJ*, *334*(7591), 455-459. doi:10.1136/bmj.39108.379965.BE
- Ceuninck van Capelle, A., Meide, H. V., Vosman, F. J. H., & Visser, L. H. (2017). A qualitative study assessing patient perspectives in the process of decision-making on disease modifying therapies (DMT's) in multiple sclerosis (MS). *PloS One*, *12*(8), e0182806. doi:10.1371/journal.pone.0182806

- Claflin, S. B., Broadley, S., & Taylor, B. V. (2019). The Effect of Disease Modifying Therapies on Disability Progression in Multiple Sclerosis: A Systematic Overview of Meta-Analyses. *Frontiers in Neurology*, 9, 1150-1150. doi:10.3389/fneur.2018.01150
- Cofield, S. S., Thomas, N., Tyry, T., Fox, R. J., & Salter, A. (2017). Shared Decision Making and Autonomy Among US Participants with Multiple Sclerosis in the NARCOMS Registry. *International journal of MS care*, 19(6), 303-312. doi:10.7224/1537-2073.2016-091
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655. doi:10.1136/bmj.a1655
- Davies, L., LeClair, K. L., Bagley, P., Blunt, H., Hinton, L., Ryan, S., & Ziebland, S. (2020). Face-to-Face Compared With Online Collected Accounts of Health and Illness Experiences: A Scoping Review. *Qualitative Health Research*, 30(13), 2092-2102. doi:10.1177/1049732320935835
- DIPEX International. (2022). About us. Verfügbar unter: <https://dipexinternational.org/about-us/>. Zugriff am: 03.04.2022.
- DMSG-Hamburg. (2020). Die DMSG Hamburg ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation und unabhängige Interessenvertretung für Menschen mit Multipler Sklerose. Verfügbar unter: www.dmsg-hamburg.de. Zugriff am: May 2020.
- Drewniak, D., Glässel, A., Hodel, M., & Biller-Andorno, N. (2020). Risks and Benefits of Web-Based Patient Narratives: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e15772. doi:10.2196/15772
- Elkhalii-Wilhelm, S., Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Scheiderbauer, J., Arnade, S., Kleiter, I., Schmidt, S., & Heesen, C. (2022). Experiences of Persons with Multiple Sclerosis with Lifestyle Adjustment - A Qualitative Interview Study. *PloS One*, (In Review).
- Engler, J., Adami, S., Adam, Y., Keller, B., Repke, T., Fügemann, H., Lucius-Hoene, G., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2016). Using others' experiences. Cancer patients' expectations and navigation of a website providing narratives

- on prostate, breast and colorectal cancer. *Patient Education and Counseling*, 99(8), 1325–1332. doi:10.1016/j.pec.2016.03.015
- Entwistle, V. A., France, E. F., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S., & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 85(3), e291-298. doi:10.1016/j.pec.2011.05.014
- Eskyte, I., Manzano, A., Pepper, G., Pavitt, S., Ford, H., Bekker, H., Chataway, J., Schmierer, K., Meads, D., Webb, E., & Potrata, B. (2019). Understanding treatment decisions from the perspective of people with relapsing remitting multiple Sclerosis: A critical interpretive synthesis. *Mult Scler Relat Disord*, 27, 370-377. doi:10.1016/j.msard.2018.11.016
- Evans, D. G. R., Barwell, J., Eccles, D. M., Collins, A., Izatt, L., Jacobs, C., Donaldson, A., Brady, A. F., Cuthbert, A., Harrison, R., Thomas, S., Howell, A., Miedzybrodzka, Z., Murray, A., The, F. H. S. G., & teams, R. G. C. (2014). The Angelina Jolie effect: how high celebrity profile can have a major impact on provision of cancer related services. *Breast Cancer Research*, 16(5), 442. doi:10.1186/s13058-014-0442-6
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*: SAGE Publications.
- Flachenecker, P., Kobelt, G., Berg, J., Capsa, D., & Gannedahl, M. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(2_suppl), 78-90. doi:10.1177/1352458517708141
- Ghaidar, D., Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Morrison, R., Kleiter, I., Schmidt, S., Dettmers, C., Schulz, H., & Heesen, C. (2022). Experiences of Persons with Multiple Sclerosis with Rehabilitation - A Qualitative Interview Study. *BMC Health Services Research*, (Im Review).
- Giesler, J., Keller, B., Repke, T., Leonhart, R., Weis, J., Muckelbauer, R., Rieckmann, N., Müller-Nordhorn, J., Lucius-Hoene, G., & Holmberg, C. (2017). Effect of a Website That Presents Patient's Experiences on Self-Efficacy and

- Patient Competence of Colorectal Cancer Patients: Web-Based Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 19.
- Giunti, G., Guisado Fernández, E., Dorronzoro Zubiete, E., & Rivera Romero, O. (2018). Supply and Demand in mHealth Apps for Persons With Multiple Sclerosis: Systematic Search in App Stores and Scoping Literature Review. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(5), e10512. doi:10.2196/10512
- Goodin, D. S. (2014). Chapter 11 - The epidemiology of multiple sclerosis: insights to disease pathogenesis. In D. S. Goodin (Ed.), *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 122, pp. 231-266): Elsevier.
- Graham, I. O. C., AM. (1995). *User manual - preparation for decision making scale*. Ottawa: Institute OHR.
- Greenhalgh, T. (2016). *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.
- Haase, R., Kullmann, J. S., & Ziemssen, T. (2016). Therapy satisfaction and adherence in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: the THEPA-MS survey. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 9(4), 250-263. doi:10.1177/1756285616634247
- Hansen, K., Schüssel, K., Kieble, M., Werning, J., Schulz, M., Friis, R., Pöhlau, D., Schmitz, N., & Kugler, J. (2015). Adherence to Disease Modifying Drugs among Patients with Multiple Sclerosis in Germany: A Retrospective Cohort Study. *PloS One*, 10(7), e0133279. doi:10.1371/journal.pone.0133279
- He, A., Merkel, B., Brown, J. W. L., Zhovits Ryerson, L., Kister, I., Malpas, C. B., Sharmin, S., Horakova, D., Kubala Havrdova, E., Spelman, T., Izquierdo, G., Eichau, S., Trojano, M., Lugaresi, A., Hupperts, R., Sola, P., Ferraro, D., Lycke, J., Grand'Maison, F., Prat, A., Girard, M., Duquette, P., Larochelle, C., Svenningsson, A., Petersen, T., Grammond, P., Granella, F., Van Pesch, V., Bergamaschi, R., McGuigan, C., Coles, A., Hillert, J., Piehl, F., Butzkueven, H., & Kalincik, T. (2020). Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study. *Lancet Neurology*, 19(4), 307-316. doi:10.1016/s1474-4422(20)30067-3

- Heesen, C., & Schiffmann, I. (2021). Immuntherapien der schubförmigen Multiplen Sklerose 2021. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE). Verfügbar unter: <https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/neurologie/sprechstunden-tageskliniken/ms-schulungsprogramme.html>. Zugriff am: 04.04.2022.
- Helfferrich, C. (2009). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews ; [Lehrbuch]* (3., überarb. Aufl. ed.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Hemmer, B. e. a. (2021). Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum- Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen. Deutsche Gesellschaft für Neurologie. *S2k-Leitlinie*. Verfügbar unter: www.dgn.org/leitlinien. Zugriff am: 1 June 2021.
- Hempel, S., Graham, G. D., Fu, N., Estrada, E., Chen, A. Y., Miake-Lye, I., Miles, J. N. V., Shanman, R., Shekelle, P. G., Beroes, J. M., & Wallin, M. T. (2017). A systematic review of the effects of modifiable risk factor interventions on the progression of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(4), 513-524. doi:10.1177/1352458517690271
- Herxheimer, A., & Ziebland, S. (2004). The DIPEX Project: Collecting Personal Experiences of Illness and Health Care. In B. Hurwitz, T. Greenhalgh, & V. Skultans (Eds.), *Narrative research in health and illness* (pp. 115–131). Malden, Mass: Wiley Online Library.
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Services Research*, 39(4 Pt 1), 1005-1026. doi:10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x
- Hoffmann, T. T., S.; Pöhlau, D.; Kugler, J. (2009). Patientenorientierung im Internet – qualitative Bewertung von Internetseiten für Multiple-Sklerose-Betroffene. *Aktuelle Neurologie*, 36(04), 151 - 157. doi:10.1055/s-0028-1090238
- Holstiege, J., Steffen, A., Goffrier, B., & Bätzing-Feigenbaum, J. (2018). Epidemiologie der Multiplen Sklerose-eine populationsbasierte deutschlandweite Studie. www.versorgungsatlas.de, *Versorgungsatlas-Report*, 1-16. doi:10.20364/VA-17.09

- Irwing, P. B., Tom; Hughes, David. (2018). *The Wiley Handbook of Psychometric Testing : A Multidisciplinary Reference on Survey, Scale and Test Development.*: John Wiley & Sons Ltd.
- Jonker, M. F., Donkers, B., Goossens, L. M. A., Hoefman, R. J., Jabbarian, L. J., de Bekker-Grob, E. W., Versteegh, M. M., Harty, G., & Wong, S. L. (2020). Summarizing Patient Preferences for the Competitive Landscape of Multiple Sclerosis Treatment Options. *Medical Decision Making, 40*(2), 198-211. doi:10.1177/0272989x19897944
- Kayser, L., Karnoe, A., Furstrand, D., Batterham, R., Christensen, K. B., Elsworth, G., & Osborne, R. H. (2018). A Multidimensional Tool Based on the eHealth Literacy Framework: Development and Initial Validity Testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *Journal of Medical Internet Research, 20*(2), e36. doi:10.2196/jmir.8371
- Kelly, L., Jenkinson, C., & Ziebland, S. (2013). Measuring the effects of online health information for patients: item generation for an e-health impact questionnaire. *Patient Education and Counseling, 93*(3), 433-438. doi:10.1016/j.pec.2013.03.012
- Kelly, L., Ziebland, S., & Jenkinson, C. (2015). Measuring the effects of online health information: Scale validation for the e-Health Impact Questionnaire. *Patient Education and Counseling, 98*(11), 1418–1424. doi:10.1016/j.pec.2015.06.008
- Köhler, W., & Hoffmann, F. A. (2018). Kapitel 6 - Klinik. In R. M. Schmidt, F. A. Hoffmann, J. H. Faiss, W. Köhler, & U. K. Zettl (Eds.), *Multiple Sklerose (Siebte Ausgabe)* (pp. 55-62). Munich: Urban & Fischer.
- Köpke, S., Solari, A., Khan, F., Heesen, C., & Giordano, A. (2014). Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*(4), Cd008757. doi:10.1002/14651858.CD008757.pub2
- Kyriazos, T. A. (2018). Applied Psychometrics: Writing-Up a Factor Analysis Construct Validation Study with Examples. *Psychology (Savannah, Ga.)*, *09*, 2503-2530.

- Langberg, E. M., Dyhr, L., & Davidsen, A. S. (2019). Development of the concept of patient-centredness – A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 102(7), 1228-1236. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.023>
- Lavorgna, L., Brigo, F., Moccia, M., Leocani, L., Lanzillo, R., Clerico, M., Abbadessa, G., Schmierer, K., Solaro, C., Prosperini, L., Tedeschi, G., Giovannoni, G., & Bonavita, S. (2018). e-Health and multiple sclerosis: An update. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1657-1664. doi:10.1177/1352458518799629
- Learmonth, Y. C., Motl, R. W., Sandroff, B. M., Pula, J. H., & Cadavid, D. (2013). Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, 13, 37. doi:10.1186/1471-2377-13-37
- Légaré, F., Adekpedjou, R., Stacey, D., Turcotte, S., Kryworuchko, J., Graham, I. D., Lyddiatt, A., Politi, M. C., Thomson, R., Elwyn, G., & Donner-Banzhoff, N. (2018). Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*, 7(7), CD006732. doi:10.1002/14651858.CD006732.pub4
- Légaré, F., Kearing, S., Clay, K., Gagnon, S., D'Amours, D., Rousseau, M., & O'Connor, A. (2010). Are you SURE?: Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 56(8), e308-314. Verfügbar unter <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2920798/pdf/056e308.pdf>
- Lenz, M., Buhse, S., Kasper, J., Kupfer, R., Richter, T., & Muhlhauser, I. (2012). Decision aids for patients. *Dtsch Arztebl Int*, 109(22-23), 401-408. doi:10.3238/arztebl.2012.0401
- Lippa, K. D., Feufel, M. A., Robinson, F. E., & Shalin, V. L. (2016). Navigating the Decision Space: Shared Medical Decision Making as Distributed Cognition. *Qualitative Health Research*, 27(7), 1035-1048. doi:10.1177/1049732316665347
- Locock, L., Montgomery, C., Parkin, S., Chisholm, A., Bostock, J., Dopson, S., Gager, M., Gibbons, E., Graham, C., King, J., Martin, A., Powell, J., & Ziebland, S. (2020). How do frontline staff use patient experience data for

- service improvement? Findings from an ethnographic case study evaluation. *Journal of Health Services Research and Policy*, 25(3), 151-161.
doi:10.1177/1355819619888675
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cutter, G. R., Sørensen, P. S., Thompson, A. J., Wolinsky, J. S., Balcer, L. J., Banwell, B., Barkhof, F., Bebo, B., Jr., Calabresi, P. A., Clanet, M., Comi, G., Fox, R. J., Freedman, M. S., Goodman, A. D., Inglese, M., Kappos, L., Kieseier, B. C., Lincoln, J. A., Lubetzki, C., Miller, A. E., Montalban, X., O'Connor, P. W., Petkau, J., Pozzilli, C., Rudick, R. A., Sormani, M. P., Stüve, O., Waubant, E., & Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83(3), 278-286. doi:10.1212/WNL.0000000000000560
- Lucius-Hoene, G., Thiele, U., Breuning, M., & Haug, S. (2012). Doctors' voices in patients' narratives: coping with emotions in storytelling. *Chronic Illness*, 8(3), 163-175. doi:10.1177/1742395312449026
- Lühnen, J. A., M; Mühlhauser, I; Steckelberg, A;. (2017). Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Verfügbar unter:
<http://www.leitliniegesundheitsinformation.de>. Zugriff am: 18.10.2021.
- Marziniak, M., Brichetto, G., Feys, P., Meyding-Lamadé, U., Vernon, K., & Meuth, S. G. (2018). The Use of Digital and Remote Communication Technologies as a Tool for Multiple Sclerosis Management: Narrative Review. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 5(1), e5. doi:10.2196/rehab.7805
- Mäurer, M., Tiel-Wilck, K., Oehm, E., Richter, N., Springer, M., Oschmann, P., Manzel, A., Hieke-Schulz, S., Zingler, V., Kandenwein, J. A., Ziemssen, T., & Linker, R. A. (2019). Reasons to switch: a noninterventional study evaluating immunotherapy switches in a large German multicentre cohort of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 12, 1756286419892077. doi:10.1177/1756286419892077
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51(7), 1087-1110. doi:10.1016/s0277-9536(00)00098-8

- Neijenhuijs, K. I., van der Hout, A., Veldhuijzen, E., Scholten-Peeters, G. G. M., van Uden-Kraan, C. F., Cuijpers, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2019). Translation of the eHealth Impact Questionnaire for a Population of Dutch Electronic Health Users: Validation Study. *Journal of Medical Internet Research*, 21(8), e13408. doi:10.2196/13408
- Newhouse, N., Martin, A., Jawad, S., Yu, L.-M., Davoudianfar, M., Locock, L., Ziebland, S., & Powell, J. (2016). Randomised feasibility study of a novel experience-based internet intervention to support self-management in chronic asthma. *BMJ open*, 6(12), e013401. doi:10.1136/bmjopen-2016-013401
- Newman, M. A., Ziebland, S., & Barker, K. L. (2009). Patients' views of a multimedia resource featuring experiences of rheumatoid arthritis: pilot evaluation of www.healthtalkonline.org. *Health Informatics Journal*, 15(2), 147-159. doi:10.1177/1460458209102974
- Ng, J. Y., & Kishimoto, V. (2020). Multiple Sclerosis Clinical Practice Guidelines Provide Few Complementary and Alternative Medicine Recommendations: A Systematic Review. *Complementary Therapies in Medicine*, 102595. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ctim.2020.102595>
- O'Connor, A. M. (1995). Validation of a Decisional Conflict Scale. *Medical Decision Making*, 15(1), 25-30. doi:10.1177/0272989X9501500105
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*: SAGE Publications.
- Powell, J., Newhouse, N., Martin, A., Jawad, S., Yu, L. M., Davoudianfar, M., Locock, L., & Ziebland, S. (2016). A novel experience-based internet intervention for smoking cessation: feasibility randomised controlled trial. *BMC Public Health*, 16(1), 1156. doi:10.1186/s12889-016-3821-3
- Prinsen, C. A. C., Mokkink, L. B., Bouter, L. M., Alonso, J., Patrick, D. L., de Vet, H. C. W., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 27(5), 1147-1157. doi:10.1007/s11136-018-1798-3

- Pust, G. E. A., Untiedt, B., Weierstall-Pust, R., Randerath, J., Barabasch, A., Rahn, A. C., & Heesen, C. (2020). Medication beliefs in first-line and second-line treated multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 42, 102144. doi:<https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102144>
- Schierholz, H. (2016). *Krankheitserfahrungen als Informationsquelle und Hilfe im Umgang mit Krankheit: Evaluation der Internetseite www.krankheitserfahrungen.de*. (Med. Dissertation). Göttingen. Verfügbar unter <https://ediss.uni-goettingen.de/bitstream/handle/11858/00-1735-0000-002B-7C41-2/Dissertation%20Henriette%20Schierholz.pdf?sequence=1>
- Scholl, I., Zill, J. M., Härter, M., & Dirmaier, J. (2014). An Integrative Model of Patient-Centeredness – A Systematic Review and Concept Analysis. *PloS One*, 9(9), e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828
- Scholz, U., Gutiérrez Doña, B., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242-251. doi:10.1027//1015-5759.18.3.242
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In S. W. J. Weinman, & M. Johnston (Ed.), *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, UK: NFER-NELSON.
- Shaffer, V. A., & Zikmund-Fisher, B. J. (2013). All stories are not alike: a purpose-, content-, and valence-based taxonomy of patient narratives in decision aids. *Medical Decision Making*, 33(1), 4-13. doi:10.1177/0272989x12463266
- Simon, D., & Härter, M. (2009). Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52(1), 86-91. doi:10.1007/s00103-009-0752-5
- Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Pöttgen, J., Wiedemann, R., Drixler, K., Bitzer, E. M., Holmberg, C., Lezius, S., & Heesen, C. (2022a). German eHealth Impact Questionnaire for Online Health Information Users with Multiple Sclerosis: Instrument Validation Study. *Preprints*. doi:10.20944/preprints202202.0138.v1

- Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Scheiderbauer, J., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2021). Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life – a qualitative interview study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1141. doi:10.1186/s12913-021-07012-z
- Sippel, A., Scheiderbauer, J., Eklund, D., Arnade, S., Schmidt, S., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2022b). Development and Evaluation of a Website with Patients Experiences of Multiple Sclerosis: A Mixed Methods Study. *BMC Neurology*, (In Druck).
- Smith, B., & Caddick, N. (2012). Qualitative methods in sport: a concise overview for guiding social scientific sport research. *Asia Pacific Journal of Sport and Social Science*, 1(1), 60-73. doi:10.1080/21640599.2012.701373
- Snow, R., Crocker, J., Talbot, K., Moore, J., & Salisbury, H. (2016). Does hearing the patient perspective improve consultation skills in examinations? An exploratory randomized controlled trial in medical undergraduate education. *Medical Teacher*, 38(12), 1229-1235. doi:10.1080/0142159X.2016.1210109
- Synnot, A. J., Hill, S. J., Garner, K. A., Summers, M. P., Filippini, G., Osborne, R. H., Shapland, S. D. P., Colombo, C., & Mosconi, P. (2016). Online health information seeking: How people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(3), 727–737. doi:10.1111/hex.12253
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., Mowry, E. M., Sorensen, P. S., Tintoré, M., Traboulsee, A. L., Trojano, M., Uitdehaag, B. M. J., Vukusic, S., Waubant, E., Weinshenker, B. G., Reingold, S. C., & Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurology*, 17(2), 162-173. doi:10.1016/s1474-4422(17)30470-2
- Tintoré, M., Alexander, M., Costello, K., Duddy, M., Jones, D. E., Law, N., O'Neill, G., Uccelli, A., Weissert, R., & Wray, S. (2016). The state of multiple sclerosis:

- current insight into the patient/health care provider relationship, treatment challenges, and satisfaction. *Patient preference and adherence*, 11, 33-45. doi:10.2147/PPA.S115090
- van der Meide, H., Teunissen, T., Collard, P., Visse, M., & Visser, L. H. (2018). The Mindful Body: A Phenomenology of the Body With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 28(14), 2239-2249. doi:10.1177/1049732318796831
- Van Reenen, E., Van Der Borg, W., Visse, M., Van Der Meide, H., & Visser, L. (2019). Fear, fight, familiarize: the experiences of people living with relapsing-remitting multiple sclerosis and taking oral medication. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 14(1), 1648946. doi:10.1080/17482631.2019.1648946
- Visser, L. A., Louapre, C., Uyl-de Groot, C. A., & Redekop, W. K. (2020). Patient needs and preferences in relapsing-remitting multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 39. doi:10.1016/j.msard.2020.101929
- WHO. (2008). *Atlas multiple sclerosis resources in the world 2008*. Geneva; London: World Health Organization; Multiple Sclerosis International Federation.
- Wise, M., Han, J. Y., Shaw, B., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2008). Effects of using online narrative and didactic information on healthcare participation for breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 348-356. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.009>
- Witzel, A. (2000). The Problem-centered Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1). Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/1132/2520>
- Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education*, 40(5), 405-414. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x
- Ziebland, S., Powell, J., Briggs, P., Jenkinson, C., Wyke, S., Sillence, E., Harris, P., Perera, R., Mazanderani, F., Martin, A., Locock, L., Kelly, L., Booth, M., Gann, B., Newhouse, N., & Farmer, A. (2016). Examining the role of patients'

experiences as a resource for choice and decision-making in health care: A creative, interdisciplinary mixed-method study in digital health. *Programme Grants for Applied Research*, 4(17), 1–214. doi:10.3310/pgfar04170

Ziebland, S., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *The Milbank quarterly*, 90(2), 219–249. doi:10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x

Zigdon, A., Zigdon, T., & Moran, D. S. (2020). Attitudes of Nurses Towards Searching Online for Medical Information for Personal Health Needs: Cross-Sectional Questionnaire Study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(3), e16133. doi:10.2196/16133

11. Danksagung

Die vorliegende Arbeit ist das Ergebnis meiner Forschung zum Nutzen von Krankheitserfahrungen und –narrativen bei MS Betroffenen, die ich in den letzten vier Jahren am Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt habe.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die mich in den letzten Jahren begleitet und bei der Anfertigung meiner Dissertation unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herr Prof. Dr. Christoph Heesen, der mich mit viel Engagement und stetiger Unterstützung begleitet hat und mir mit wertvollen Diskussionen und Anregungen zur Seite stand. Auch möchte ich den Mitgliedern meines Thesis-Komitees, Frau Prof. Dr. Anke Steckelberg und Herrn Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck, für die Betreuung und den konstruktiven Austausch danken.

Meinen Kolleginnen und Kollegen der MS Tagesklinik am UKE gilt ebenfalls mein ganz besonderer Dank. Den Mitgliedern des PExMS Beratungsgremiums danke ich für den fachlichen Austausch, die vielen hilfreichen methodischen Ratschläge und für die wertschätzende Zusammenarbeit.

Darüber hinaus danke ich allen Patient:innen für die Teilnahme an den Studien im PExMS Projekt, ohne die diese Dissertation nicht möglich wäre.

Mein tiefster Dank gilt meinem Mann Artem Sippel, meiner Familie, insbesondere meiner Schwester Viktoria Barabasch, meinen Eltern Swetlana und Alexey Barabasch und meinen Großeltern Nina und Jakob Bergen sowie all meinen Freund:innen, die mich bedingungslos unterstützt haben, mich stets auf meinem Weg ermutigt und an mich geglaubt haben.

12. Lebenslauf

Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen

Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen

Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen

13. Schriftenverzeichnis

In dieser Dissertation einbezogene Publikationen

Sippel, A., Scheiderbauer, J., Eklund, D., Arnade, S., Schmidt, S., Kleiter, I., Morrison, R., Kofahl, C., & Heesen, C. (2022). Development and Evaluation of a Website with Patients Experiences of Multiple Sclerosis: A Mixed Methods Study. *BMC Neurology*, (In Druck).

Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Pöttgen, J., Wiedemann, R., Drixler, K., Bitzer, E. M., Holmberg, C., Lezius, S., & Heesen, C. (2022). German eHealth Impact Questionnaire for Online Health Information Users with Multiple Sclerosis: Instrument Validation Study. Preprints. doi:10.20944/preprints202202.0138.v1

Sippel A, Riemann-Lorenz K, Scheiderbauer J, Kleiter I, Morrison R, Kofahl C, Heesen C. Patients experiences with multiple sclerosis disease-modifying therapies in daily life - a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res*. 2021 Oct 22;21(1):1141. doi: 10.1186/s12913-021-07012-z.

Barabasch, A., Riemann-Lorenz, K, Kofahl C, Scheiderbauer J, Eklund D, Kleiter I, Kasper J, Köpke S, Lezius S, Zapf A, Rahn AC, Heesen C. Impact of a multimedia website with patient experiences of multiple sclerosis (PExMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot Feasibility Stud*. 2021 Jan 7;7(1):16. doi: 10.1186/s40814-020-00749-0.

Weitere Publikationen

Ghaidar, D.*, **Sippel, A.***, Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Morrison, R., Kleiter, I., Schmidt, S., Dettmers, C., Schulz, H., Heesen, C. (2022). Experiences of Persons with Multiple Sclerosis with Rehabilitation - A Qualitative Interview Study. *BMC Health Serv Res*. (Im Review)

Elkhalii-Wilhelm, S.*, **Sippel, A.***, Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Scheiderbauer, J., Arnade, S., Kleiter, I., Schmidt, S., Heesen, C. (2022). Experiences of Persons with Multiple Sclerosis with Lifestyle Adjustment - A Qualitative Interview Study. *PloS One*. (Im Review)

* geteilte Erstautorenschaft

- Freund, M., Schiffmann, I., Rahn, A. C., Chard, D., Lukas, C., Scheiderbauer, J., **Sippel, A.**, 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. *Frontiers in Neurology*, 13. Verfügbar unter: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fneur.2022.856240>
- Pust, G. E. A., Untiedt, B., Randerath, J., **Barabasch, A.**, Köpke, S., Rahn, A. C., Hansen, H., & Heesen, C. (2020). Exploring Adherence to First-Line and Second-Line Immunotherapies in Multiple Sclerosis: An Interview Study. *Int J MS Care*, 22(5), 219-225. doi:10.7224/1537-2073.2018-068
- Giovannetti, A. M., **Barabasch, A.**, Giordano, A., Quintas, R., Barello, S., Graffigna, G., Alfieri, S., Schiffmann, I., Muche-Borowski, C., Borreani, C., Heesen, C., Solari, A., & , t. M. p. (2020). Construction of a User-Led Resource for People Transitioning to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: Results of an International Nominal Group Study. *Frontiers in Neurology*, 11. doi:10.3389/fneur.2020.00798
- Pust, G. E. A., Untiedt, B., Weierstall-Pust, R., Randerath, J., **Barabasch, A.**, Rahn, A. C., & Heesen, C. (2020). Medication beliefs in first-line and second-line treated multiple sclerosis patients. *Mult Scler Relat Disord*, 42, 102144. doi:10.1016/j.msard.2020.102144
- Giovannetti, A. M., Pietrolongo, E., Borreani, C., Giordano, A., Schiffmann, I., **Barabasch, A.**, Heesen, C., Solari, A., & for the ManTra, P. (2020). Conversion to secondary progressive multiple sclerosis: Multistakeholder experiences and needs in Italy. *PloS One*, 15(2), e0228587. doi:10.1371/journal.pone.0228587
- Solari, A., Giovannetti, A. M., Giordano, A., Tortorella, C., Torri Clerici, V., Bricchetto, G., Granella, F., Lugaresi, A., Patti, F., Salvetti, M., Pesci, I., Pucci, E., Centonze, D., Danni, M. C., Bonavita, S., Ferraro, D., Gallo, A., Gajofatto, A., Nociti, V., Grimaldi, L., Grobberio, M., Lanzillo, R., Di Giovanni, R., Gregori, S., Manni, A., Pietrolongo, E., Bertagnoli, S., Ronzoni, M., Compagnucci, L., Fantozzi, R., Allegri, B., Arena, S., Buscarinu, M. C., Sabattini, L., Quartuccio, M. E., Tsantes, E., Confaloneri, P., Tacchino, A., Schiffmann, I., Rahn, A. C.,

Kleiter, I., Messmer Uccelli, M., **Barabasch, A.**, Heesen, C., & The ManTra, P. (2019). Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: Patient Awareness and Needs. Results From an Online Survey in Italy and Germany. *Frontiers in Neurology*, 10, 916. doi:10.3389/fneur.2019.00916

14. Eidesstattliche Erklärung

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.

Hamburg, den 11.04.2022

Unterschrift: 