

Universität Ulm

Klinik für Neurologie am Bundeswehrkrankenhaus Ulm

Ärztlicher Direktor: Oberfeldarzt Dr. med. Jens Metrikat

MS-Patienten in einem überregionalen ambulanten MS-Zentrum

**Einfluss der Einrichtung einer Patientenakademie auf die Adhärenz und Gründe für den
Therapiewechsel**

Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Zahnmedizin der Medizinischen Fakultät
der Universität Ulm

Benedikt Raphael Riester

Lindenberg im Allgäu

2016

Amtierender Dekan: Prof. Dr. Thomas Wirth

1. Berichterstatter: Oberstarzt PD Dr. Frank Weber

2. Berichterstatter: Prof. Dr. Jörn v. Wietersheim

Tag der Promotion: 9. Februar 2017

Teile dieser Arbeit wurden als Poster auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie 2015 in Düsseldorf veröffentlicht.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	III
1 Einleitung	1
1.1 Grundlagen der Multiplen Sklerose	1
1.2 Therapietreue	2
1.3 Zielsetzung	4
2 Material und Methoden	6
2.1 Studienort und Patientenauswahl	6
2.2 Patientenbetreuung	6
2.3. Datenerhebung	6
2.4 Patientenkollektiv	7
2.5. Struktur des Fragebogens	7
2.6 Ungültigkeitskriterien	8
2.7 Auswertung	9
3 Ergebnisse	10
3.1 Patientenkollektiv	10
3.2 Einschätzungen zur Therapietreue und Wissensstand	11
3.3 Nutzung der Patientenakademie	14
3.4 Beurteilung der Therapietreue	18
3.5 Therapiewechsel von Injektionsmedikation auf orale Therapie	33
3.6 Bedeutung der MS-Nurse bei oraler Medikation	41
3.7 Selbsteinschätzung der Patienten	44
3.8 Multivariable Regressionsanalysen	49
4 Diskussion	52

4.1 Repräsentativität	52
4.2 Therapietreue	53
4.3 Therapiewechsel	61
5 Zusammenfassung	67
6 Literaturverzeichnis	69
Anhang.....	76
Patienteninformation	76
Fragebogen	78
Danksagung	83
Lebenslauf.....	84

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AMSEL	Aktion Multiple Sklerose Erkrankter
APB	Arzt-Patienten Beziehung
DMSG	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
EDSS	Expanded Disability Status Scale
MPR	Medication Possessing Rate
MS	Multiple Sklerose
MSTKG	Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe
n	Anzahl
N	Gesamtzahl des Patientenkollektivs
NP	Neuropoint
PPMS	Primär Progrediente Multiple Sklerose
RRMS	Relapsing Remitting Multiple Sklerose
SD	Standardabweichung
SPMS	Sekundär Progrediente Multiple Sklerose
Tab.	Tabelle
ZNS	Zentrales Nervensystem

1 Einleitung

1.1 Grundlagen der Multiplen Sklerose

1.1.1 Krankheitsbild

Die Multiple Sklerose ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sie führt bereits im jungen Erwachsenenalter sehr häufig zu einer dauerhaften Behinderung (Flachenecker et al. 2005). Durch das Auftreten von fokalen, entzündlich-entmarkenden Läsionen, die im gesamten ZNS auftreten können und mit dem Verlust von Axonen einhergehen (Lassmann et al. 2001), können diese Behinderungen unterschiedlichster Art sein.

Die Verlaufsform der Krankheit wird in drei Subtypen unterteilt. Am häufigsten tritt die „schubförmig-remittierende MS“ (RRMS) auf. Diese unterscheidet man von chronisch-progredienten Verlaufsformen. Die „sekundär-progrediente MS“ (SPMS) entwickelt sich aus einer RRMS, während die „primär-progrediente MS“ (PPMS) von Beginn an chronisch verläuft (Weinshenker et al. 1989).

Zu Beginn ist die RRMS die häufigste Form (etwa 85%), während nur bei ca. 15% der Patienten PPMS diagnostiziert wird (Thompson et al. 1997).

1.1.2 Therapie

Da die Multiple Sklerose nach momentanem Stand nicht heilbar ist, sind alle Therapien darauf ausgelegt, die Unabhängigkeit der Patienten im Alltag sowie ein höchstmögliches Maß an Lebensqualität zu erhalten. Die Therapiemöglichkeiten werden in die Schubtherapie und die immunmodulierende Langzeittherapie unterteilt. Darüber hinaus existieren noch Therapien für die symptomatischen Beschwerden.

Die Schubtherapie umfasst die Behandlung von symptomatischen Beschwerden mit Glucocorticoiden in hochdosierter Form. Diese können während eines Schubes die Rückbildung dieser Symptome beschleunigen (Wiendl et al. 2008).

Die immunmodulatorische Therapie der RRMS wird in Basistherapie mit Alternativtherapie bei Kontraindikationen zur Basistherapie und Eskalationstherapie unterteilt. Nach den Leitlinien der MSTKG (Wiendl et al. 2008) kommen in der Basistherapie Beta-Interferone (Avonex, Betaferon, Extavia, Rebif) (Rieckmann et al. 1996), Fumarsäuredimethylester (Tecfidera) (Gold et al. 2012) und Glatiramacetat (Copaxone) (Munari et al. 2003) zur

Anwendung. Die Eskalationstherapie umfasst Natalizumab (Tysabri) (Polman et al. 2006), Fingolimod (Gilenya) (Cohen et al. 2010), Mitoxantron (Ralenova) (Martinelli et al. 2005) und Cyclophosphamid (Endoxan) (La Mantia et al. 2007).

Die progredienten Verlaufsformen können mit Mitoxantron, hochdosierten Glucocorticoidstößen oder Cyclophosphamid therapiert werden (Wiendl et al. 2008).

1.1.3 Häufigkeit in Deutschland

Schätzungsweise dürften weltweit mehr als 1 Mio. Menschen von MS betroffen sein, wozu jedoch keine genauen Zahlen vorliegen. Allein in Europa liegt die Zahl der Erkrankten bei über 500.000 Patienten (Flachenecker et al. 2014). Für Deutschland liegen die Schätzungen und Hochrechnungen zwischen 120.000 und 140.000 Erkrankten (Flachenecker et al. 2008). Eine repräsentative Befragung aller beteiligten Arztgruppen ergab eine Zahl von 122.000 MS-Patienten in Deutschland. Diese Zahl stimmt mit der Schätzung der DMSG von ca. 120.000 gut überein (Flachenecker et al. 2005). Bei der DMSG sind deutschlandweit etwa 150 Behandlungszentren für MS registriert (Flachenecker et al. 2014).

1.2 Therapietreue

1.2.1 Begriffsdefinitionen

Je nach Herangehensweise des medizinischen Personals wird in der Therapie von „compliance“ oder „Adhärenz“ gesprochen. Diese beiden Begriffe sollen im Folgenden zur besseren Unterscheidung definiert und erläutert werden.

Der früher häufig verwendete Begriff der „compliance“ soll in dieser Arbeit nicht verwendet werden, da er nicht die Zielsetzung der Studie trifft. Es wird stattdessen von „Adhärenz“ gesprochen werden.

Unter „compliance“ versteht man ausschließlich das Einhalten der von Arzt oder MS-Nurse vorgegebenen Therapieentscheidung und -planung. Der Patient selbst spielt bei der Entscheidungsfindung und Planung nur eine passive Rolle. Die ärztlichen Anordnungen beruhen nicht auf einem gemeinsamen Konsens, sondern sind viel mehr durch die ärztliche Autorität legitimiert.

Spricht man von „Adhärenz“, so bedeutet dies für den Patienten eine aktive Rolle. Der Patient informiert sich über seine Krankheit und die möglichen Therapien. Der Arzt plant zusammen mit dem Patienten die Therapie, dieser versteht die Art und Wirkungsweise der

Therapie und wird somit aus der Position des Wissenden heraus selbst aktiv eingebunden. Der Patient muss von der Notwendigkeit der entsprechenden Maßnahmen überzeugt sein, um ein komplexes Behandlungsregime eigenverantwortlich über einen längeren Zeitraum hinweg durchführen zu können. Dazu zählt beispielsweise die Medikamenteneinnahme im Zusammenhang mit Verhaltensänderungen, die der Patient aktiv und intrinsisch motiviert einzuhalten hat (Kern et al. 2008).

Die „MS-Nurse“ betreut den Patienten, unterstützt ihn beim Einhalten der Therapie und bei konsequenter Adhärenz. Sie entlastet somit den Arzt und hat durch persönlicheren Kontakt zum Patienten mehr Möglichkeiten, positiv auf seine Therapietreue einzuwirken.

1.2.2 Therapieadhärenz

Grundsätzlich wirken nur die Medikamente, die auch vom Patienten eingenommen werden. Um zu erreichen, dass der Patient die verordnete Medikation auch tatsächlich einnimmt, ist es notwendig, den Patienten über die Wirkungsweise der Therapie aufzuklären. Je aufgeklärter der Patient, umso besser seine Adhärenz. (Kern et al. 2008)

Die Aufklärung des Patienten sollte die Mechanismen der Erkrankung, den Verlauf und die verschiedenen Therapien und ihre Wirkungsweisen umfassen. Dies schützt den Patienten vor falschen Hoffnungen und Erwartungen und zeichnet somit ein realistisches Bild für den zukünftigen Verlauf der Erkrankung (Anderson u. Zimmermann 1993).

1.2.3 Konzept des Neuropoint

Alle Patienten, die an vorliegender Studie teilgenommen haben, werden im Neuropoint Ulm behandelt. Die Patienten sollen, um eine möglichst hohe Zufriedenheit zu erreichen und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, so gut wie möglich darin unterstützt werden, eine maximale Adhärenz zu entwickeln. Eine gute Adhärenz hat eine direkte positive Auswirkung auf die Langzeitwirkung einer Therapie (Genné 2010).

Dazu wurde, neben einem sehr persönlichen Patientenkontakt, eine Patientenakademie aufgebaut, um in Vorträgen und Selbsthilfegruppen die Patienten zu schulen und ihnen die Möglichkeit zum Austausch zu geben. Dabei spielt besonders die Betreuung durch die MS-Nurses eine wichtige Rolle. Sie schult die korrekte Durchführung der Injektion und berät bei auftretenden Komplikationen und Nebenwirkungen. Darüber hinaus ist sie Ansprechpartnerin für die Bewältigung von Problemen im alltäglichen Umgang mit der

Krankheit (Frohman et al. 2002). Dazu gehören neben den zu erwartenden psychosozialen Problemen, beispielsweise der Umgang mit der Krankheit im familiären Umfeld, auch sehr bodenständige Hilfestellungen wie z.B. die Einweisung in die Zubereitung von Nahrungsmitteln, die einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf ausüben (Riccio 2011).

Die vom Patienten aufgenommenen Nahrungsmittel wirken auf zelluläre Rezeptoren und Enzyme, die den Stoffwechsel beeinflussen. Die Zuführung von kohlehydratarmer Nahrung, Obst, Gemüse, Fisch und viel Bewegung regt beispielsweise den oxidativen Metabolismus an und drosselt gleichzeitig die Synthese proinflammatorischer Moleküle. Eine Ernährung mit viel Salz, tierischen Fetten, rotem Fleisch, gesüßten Getränken und wenig Bewegung bewirkt dabei genau das Gegenteil. (Riccio u. Rossano 2015)

In einer 7-monatigen Studie an 30 Patienten, die an einer PPMS oder einer RRMS litten konnte gezeigt werden, dass die Ernährung einen positiven Einfluss auf die Entzündungswerte und die physische Verfassung der Patienten ausübt. Dazu ernährten sich die Patienten von einer vorgegebenen Diät. Beschränkte Kalorienzufuhr, wenig Fleisch, viele ungesättigte omega-3-Fettsäuren, reich an Vitaminen (besonders Vitamin D) bildeten die Grundlage. Am Ende der Studie konnte gezeigt werden, dass die Entzündungsmarker im Blut bei Patienten mit PPMS um 59% und bei Patienten mit RRMS um 51% gesunken waren. Der Vitamin D Spiegel zeigt dabei keine Verbesserung. (Riccio et al. 2016)

1.3 Zielsetzung

Die Multiple Sklerose bedarf, als Krankheit mit chronischem Verlauf, ganz besonders der Entwicklung einer guten Adhärenz. Da nach momentanem Stand keine Heilung möglich ist, muss diese Adhärenz auf Langfristigkeit angelegt werden.

Besondere Bedeutung kommt hierbei der persönlichen Betreuung, Schulung und individuellen Begleitung der Patienten zu.

Der jeweilige Krankheitsverlauf ist so individuell wie der Patient selbst. Deshalb ist es, um gute Therapietreue zu entwickeln, von größter Bedeutung, zu wissen, wie auf den Einzelnen eingegangen werden muss. Hierzu sollen die verschiedenen sozialen und betreuungsspezifischen Parameter im Bezug zu Adhärenz und Wissensstand über die Krankheit und Therapie betrachtet werden.

Zusätzlich soll dabei ein Vergleich erstellt werden, in wie weit Arzt, MS-Nurse und Patient in den Einschätzungen über Adhärenz und Wissensstand des Patienten übereinstimmen (Anderson u. Zimmermann 1993).

Neben den Auswirkungen der Patientenakademie auf die Therapietreue soll in dieser Studie untersucht werden, was die Patienten zu einem Therapiewechsel auf orale Medikation bewegt.

Über die Langzeitfolgen dieser oralen Therapien ist noch nichts bekannt. Trotzdem wechselt eine große Anzahl von Patienten von zu injizierenden Medikamenten zu oraler Medikation. Es wird vermutet, dass die Gründe dafür nicht ausschließlich in der Vermeidung von Hautirritationen und der einfacheren Handhabung zu finden sind. Die vorliegende Studie soll die Gründe eines Therapiewechsels aufklären. Dazu werden neben Kostenfaktoren auch die Patientenzufriedenheit, der Krankheitsverlauf und die Betreuung durch die MS-Nurses betrachtet. Die Datenerhebung zu den Kostenfaktoren erfolgt als gestützte, dichotome Abfrage.

Diese Studie wurde mit Patienten einer neurologischen Praxis durchgeführt, während die meisten bisherigen Erhebungen in Instituts- oder Klinikambulanzen stattfanden. Die an die Praxis angeschlossene Patientenakademie spielt die zentrale Rolle im zu untersuchenden Betreuungskonzept.

2 Material und Methoden

2.1 Studienort und Patientenauswahl

Die Studie wurde an Patienten einer Nervenfachärztlichen Gemeinschaftspraxis in Ulm durchgeführt. Neben der schwerpunktmäßigen Betreuung von MS-Patienten umfasst das Spektrum der Praxis auch die allgemeine Neurologie, Psychiatrie, Umwelt- und Verkehrsmedizin, Schmerztherapie, Geriatrie und das Rehabilitationswesen. Die Behandlungen erfolgten durch sieben Ärzte.

Sämtliche Patienten oben genannter Praxis, die an einer Form der MS leiden, wurden zur Teilnahme an der Studie aufgerufen. Es gab keine Ausschlusskriterien.

2.2 Patientenbetreuung

Das der Studie zu Grunde liegende Betreuungsmodell der Neurologischen Praxis in Ulm beruht auf individueller Begleitung der Patienten und gleichzeitiger Schulung.

Das Wissen der Patienten um die Ursachen und die Verlaufsmöglichkeiten der Erkrankung sowie verschiedener Therapiemöglichkeiten ist die Basis für ein Arzt-Patienten-Verhältnis auf Augenhöhe. Dazu bietet die Patientenakademie des Neuropoints ein sehr umfangreiches Angebot an Vorträgen, Schulungen und Diskussionsgruppen. Die Voraussetzungen für die Patienten an Wissen zu gelangen sind somit besser als bei einer Betreuung in einer Klinik oder Ambulanz.

Darüber hinaus bietet der Neuropoint die persönliche und individuelle Betreuung durch MS-Nurses an. Diese stehen den Patienten für sämtliche Fragen zur Verfügung. Dazu gehören MS-spezifische Probleme, z.B. korrekte Injektion, aber auch alltägliche Probleme, wie z.B. Fragen der Ernährung. Die Wichtigkeit dieser Unterstützung wird besonders deutlich, wenn, wie beschrieben, die korrekte Durchführung der Injektion in einem Umfang besprochen und geübt werden kann, zu dem in einer normalen Sprechstunde keine Zeit wäre. Dies soll zu einem deutlichen Rückgang an Nebenwirkungen führen (Mohr et al. 2002).

2.3. Datenerhebung

Die Erhebung der Daten erfolgte mittels Online Fragebogen. Durch Verschickung eines Hyperlinks an die Patienten via E-Mail konnten diese direkt auf den Fragebogen zugreifen.

Der Aufruf zur Teilnahme erfolgte in mehreren Wellen, wobei der Fragebogen pseudonym ausgefüllt und ausgewertet wurde.

Nach Abschluss der Datenerhebung von den Patienten, Arzt und MS-Nurse und der Zusammenführung der Daten wurden diese neutral codiert und nach aktuellen Datenschutzrichtlinien behandelt. Die Durchführung der Studie wurde durch die Ethikkommission der Universität Ulm genehmigt (Antrag Nummer: 83/15).

2.4 Patientenkollektiv

Das zur Verfügung stehende Patientenkollektiv des Neuropoints umfasst ca. 660 MS-Patienten. Davon stehen zur Auswertung grundsätzlich alle zur Verfügung, da keine Einschränkung bezüglich Geschlecht, Alter, Therapie o.Ä. eine Rolle spielen.

Der Rücklauf betrug 214 auswertbare Fragebögen.

2.5. Struktur des Fragebogens

Der gesamte Fragebogen findet sich im Anhang. Er beginnt mit der Erhebung von allgemeinen Angaben wie Geburtsdatum, Geschlecht und Entfernung zur Praxis. Danach wird das Datum des ersten Auftretens von Symptomen, das Datum der Diagnosestellung, der Krankheitsverlauf (Ordinalskala) und die aktuelle Therapie (Drop-Down Menü) abgefragt, sowie die Anzahl vorheriger Therapien oder Arztwechsel.

Im Zuge der Erhebung von Daten zum Wissensstand des Patienten werden auch Schulbildung und Berufsstand abgefragt. Den Patienten steht hierzu im Online-Fragebogen ein Drop-Down Menü mit verschiedenen Auswahlmöglichkeiten zur Verfügung. Dazu auch der Grad der körperlichen Belastung im Beruf und ob Sport betrieben wird und in welcher Intensität (Ordinalskala). Ebenfalls wird nach Einschränkungen in der beruflichen Tätigkeit gefragt; dazu werden Daten zu den MS-bedingten Fehlzeiten erhoben.

Danach wird in mehreren Schritten der Umgang des Patienten mit Erkrankung und Therapie erfragt. Die Datenerhebung erfolgt hier anhand einer gestützten, dichotomen Abfrage. Dies erfolgt nach persönlicher Einschätzung des Wissensstandes (Ordinalskala), psychischer Begegnung mit der Krankheit (verschiedenen gestützte, dichotome Fragestellungen) und Einschätzung der Therapietreue (Ordinalskala).

Im Anschluss werden Nebenwirkungen (Ordinalskalen für die häufigsten Nebenwirkungen) und Probleme der aktuellen Therapie abgefragt. Insbesondere die möglichen Gründe eines

Therapiewechsels und die damit verbundenen Hoffnungen der Patienten sind Gegenstand der Fragen (gestützte, dichotome Fragestellungen).

Es folgt die Erhebung des Nutzungsverhaltens der Patientenakademie. Dazu zählen besuchte Veranstaltungen (freie Antwortmöglichkeit), aktive oder passive Teilnahme, die Regelmäßigkeit der Besuche im Verlauf der Krankheit, die telefonischen Arzt- oder MS-Nurse-Kontakte im Verlauf und das persönliche Befinden bei Besuchen der Akademie. Parallel dazu wird abgefragt, ob und in welchem Umfang die Patienten Beratungsangebote von Pharma-Unternehmen oder der AMSEL/DMSG wahrgenommen haben (gestützt, dichotom).

Zum Abschluss wird die Anzahl der persönlichen Arzt- oder MS-Nurse-Kontakte abgefragt, sowie die Bedeutung des Notfalltelefons der Praxis für die Patienten.

Als Letztes erfolgt die Einwilligungserklärung des Patienten zur pseudonymen Auswertung.

Soweit nicht explizit anders beschrieben, erfolgte die Datenerhebung jeweils anhand einer Ordinalskala mit den Werten 1 bis 5. Die gestützten, dichotomen Fragestellungen konnten die Patienten jeweils mit „ja“ oder „nein“ beantworten. Daher handelt es sich bei den erhobenen Daten um eine subjektive Selbsteinschätzung des Patienten; objektiv erhobene Daten liegen nicht vor. Die Wertigkeit der subjektiven Einschätzungen der Patienten wurde durch die ebenfalls subjektiven Einschätzungen von Arzt und MS-Nurse anhand von Kreuzvalidierungen sichergestellt.

Der vorliegende Fragebogen wurde in Zusammenarbeit mit der Neurologischen Praxis für diese Studie erstellt. Es handelt sich somit nicht um einen etablierten MS-Fragebogen.

2.6 Ungültigkeitskriterien

Zur Auswertung konnten alle Fragebögen verwendet werden, bei denen ein eindeutiges Geburtsdatum und/oder eine Therapie ablesbar war. Dies war notwendig um die Einschätzung der Therapietreue und des Wissensstandes von Arzt und Patient zusammenführen zu können. Im Rücklauf ergaben sich 211 Fragebögen, die zur Zusammenführung der Einschätzung geeignet waren. Bei 3 weiteren Fragebögen konnte kein Geburtsdatum ermittelt werden. Diese Bögen konnten dennoch bei einigen Auswertungen herangezogen werden. Somit beläuft sich die Gesamtzahl *N* auf 214 ausgewertete Fragebögen.

2.7 Auswertung

Nach Eingang der beantworteten Fragebögen wurden diese zur statistischen Auswertung aufgearbeitet. Dazu mussten Datumsangaben in ein einheitliches Format umgewandelt werden. Ungenaue oder unvollständige Angaben wurden dabei in sinnvollen Größen umgeschrieben. Darunter fällt beispielsweise die Vervollständigung von Geburtsdaten auf eine vierstellige Jahreszahl oder die Füllung unbeantworteter Fragen mit „NA“ um eine Auswertung mit dem Statistikprogramm zu ermöglichen. Wenn keine eindeutige Sinnhaftigkeit erkennbar war, wurde die Größe entfernt (z.B. Datumsangaben, die in der Zukunft liegen).

Zur statistischen Auswertung wurden die gängigen Statistikttests herangezogen. Nominale Daten wurden in Kontingenztafeln dargestellt und mit dem Chi-Quadrat Test oder Fisher-Test untersucht; intervallskalierte Daten mit dem T-Test oder dem U-Test. Bei der Untersuchung von Zusammenhängen wurden je nach Fragestellung Regressions- oder Hauptgruppenanalysen durchgeführt. Die Kappa-Statistik wurde für die Interrater-Übereinstimmung genutzt.

Das Signifikanzniveau wurde auf $p \leq 0,05$ festgelegt. Im Folgenden bedeutet N die Anzahl des Gesamtkollektivs, während n die Gesamtzahl der jeweiligen Stichprobe meint.

3 Ergebnisse

3.1 Patientenkollektiv

Die Beschreibung des ausgewerteten Kollektivs stellt sich wie folgt dar: Im Durchschnitt waren die Patienten bei Abschluss der Umfrage $42,9 \pm 10,2$ Jahre alt. Der Anteil der weiblichen Patienten lag bei 74,29%. 87% der Patienten gaben an, bereits einen oder mehrere Schübe erlebt zu haben (im Mittel 6,5 Schübe). Im Durchschnitt waren die Patienten $11,9 \pm 6,9$ Jahre erkrankt. Der EDSS betrug im Mittel $1,9 \pm 1,6$. Die Anzahl der in der Praxis erfassten Schübe betrug im Durchschnitt $3,4 \pm 2,4$.

Tabelle 1: Zusammenfassung der Patientendaten. Alle Angaben, außer den prozentualen Daten, als Mittelwerte mit Standardabweichung. RRMS: Relapsing Remitting Multiple Sklerose; EDSS: Expanded Disability Status Score. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

	Patienten		
	Gesamt	Männlich (%)	Weiblich (%)
N	214	54 (26%)	150 (74%)
Alter	$42,9 \pm 10,2$	$42,9 \pm 9,7$	$42,9 \pm 10,3$
Schübe	$6,5 \pm 6,3$	$6,5 \pm 9,0$	$6,4 \pm 5,1$
Erfasste Schübe	$3,4 \pm 2,4$	$2,8 \pm 2,1$	$3,6 \pm 2,8$
Erkrankungsdauer	$11,9 \pm 6,9$	$12,9 \pm 7,9$	$11,5 \pm 8,8$
RRMS	187 (87%)	52 (28%)	135 (72%)
EDSS	$1,9 \pm 1,6$	$1,9 \pm 1,5$	$1,9 \pm 1,6$

Zum aktuellen Familienverhältnis machten 5 der 214 Patienten keine Angaben. Von den restlichen 209 waren 125 verheiratet, 20 geschieden und 64 ledig.

Der Bildungsstand der Patienten stellte sich wie folgt dar: 31 der Patienten besuchten die Hauptschule, 62 die Realschule, 26 das Gymnasium, 59 die Universität und 33 hatten eine abgeschlossene Berufsausbildung. 3 der 214 Patienten machten zu ihrer Ausbildung keine Angaben.

Über ihr momentanes Arbeitsverhältnis machten 11 Patienten keine Angabe. 20 gaben an selbstständig zu sein, 133 waren angestellt, 6 verbeamtet, 32 in Rente und 12 waren arbeitslos.

Von 214 Patienten werden aktuell 66 mit zu injizierenden Therapien, 139 mit oraler Medikation und 9 mit zu infundierender Therapie behandelt. Von den 66 Patienten mit Injektionstherapie entfallen 18 auf Betaferon, 3 auf Extavia, 12 auf Avonex, 21 auf Rebif und 12 auf Copaxone. Die 139 Patienten mit oraler Therapie verteilten sich mit 83 auf

Gilenya, 21 auf Aubagio und 35 auf Tecfidera. 1 Patient bekommt als zu infundierende Therapie Alemtuzumab, die verbleibenden 8 Tysabri. Insgesamt hatten 113 Patienten ihre Therapie von Injektionsmedikation auf orale Medikation gewechselt.

Tabelle 2: Verteilung der aktuellen Medikation der Patienten, geordnet nach zu injizierender, oraler und zu infundierender Therapie mit prozentualen Angaben. Aufgrund von Rundungsfehlern kann die Gesamtsumme von 100% abweichen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

zu injizierende Therapie (66)	Betaferon	18	8,4%
	Extavia	3	1,4%
	Avonex	12	5,6%
	Rebif	21	9,8%
	Copaxone	12	5,6%
orale Therapie (139)	Gilenya	83	38,8%
	Aubagio	21	9,8%
	Tecfidera	35	16,3%
zu infundierende Therapie (9)	Alemtuzumab	1	0,5%
	Tysabri	8	3,7%
Summe		214	99,9%

114 der Patienten (53,27%) waren vor der Behandlung in beschriebenem MS-Zentrum entweder in keinem anderen Behandlungszentrum oder machten dazu keine Angabe. 70 besuchten zuvor 1 Behandlungszentrum, 25 zuvor 2 verschiedene, 2 zuvor 3 verschiedene und 3 zuvor 4 verschiedene Behandlungszentren. Im Schnitt hatten die Patienten vor der aktuellen Therapie 2,1 andere Therapien versucht. 5 Patienten hatten zuvor noch keine Therapie, 56 machten dazu keine Angabe. Der letzte Therapiewechsel lag im Durchschnitt 21 Monate zurück.

Die Entfernung zur Praxis betrug im Mittel 38 km, wobei das Maximum bei 530km, das Minimum bei 0,5 km lag.

3.2 Einschätzungen zur Therapietreue und Wissensstand

Die Datenerhebung zur Einschätzung von Therapietreue und Wissenstand über die MS erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala (Abb. 1). Die Patienten, der betreuende Arzt und die MS-Nurse wurden gebeten, jeweils die Therapietreue und den Wissensstand einzuschätzen (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht). Obwohl es sich um Ordinaldaten handelt, wird aufgrund der großen Anzahl das arithmetische Mittel berechnet.

3.2.1 Selbsteinschätzung der Patienten

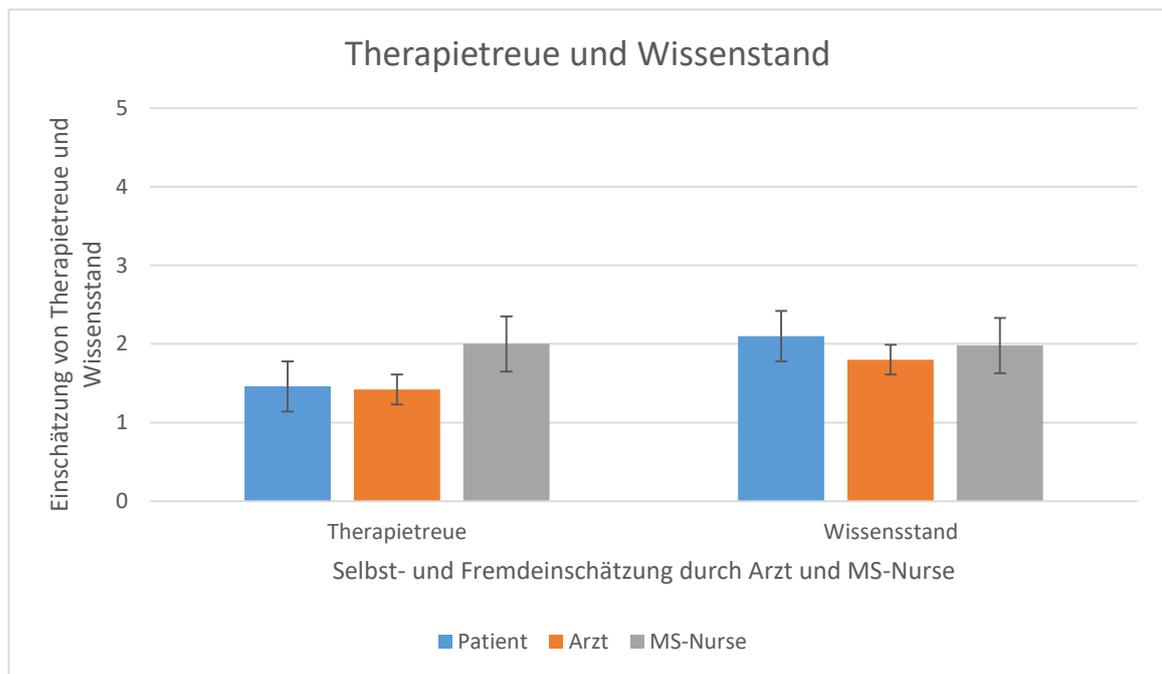


Abb. 1: Selbst- und Fremdeinschätzung von Therapietreue und Wissenstand. Die Einschätzung erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht). Angaben als Mittelwert mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Selbsteinschätzung der Patienten im Bereich Therapietreue ergab einen Durchschnitt von 1,46 (n = 204, Range 1-5). Ihren Wissensstand schätzten die Patienten hingegen mit 2,1 ein (n = 211, Range 1-4).

3.2.2 Einschätzung durch den Arzt

Die betreuenden Ärzte schätzten die Therapietreue ihrer Patienten mit 1,42 (n = 205, Range 1-3) ein, den Wissensstand mit 1,8 (n = 205, Range 1-4).

3.2.3 Einschätzung durch die MS-Nurse

Die MS-Nurses schätzten die Therapietreue ihrer Patienten mit 2,0 (n = 205, Range 1-4) ein, den Wissensstand mit 1,98 (n = 205, Range 1-4).

3.2.4 Übereinstimmungen bei der Einschätzung

Die Übereinstimmung von Patient und Arzt bei der Einschätzung der Therapietreue konnte wie in Abbildung 2 gezeigt beschrieben werden. Die häufigste Gleichschätzung lag bei den Patienten mit der beidseitigen Vergabe einer 1 (91 Patienten; 45%). Bei Patienten mit jeweils einer 2 waren es 14 (7%), bei Einschätzung 3 nur noch 2 Patienten (1%). Der Anteil

der Patienten, die sich selbst mit 1 eingeschätzt hatten und gleichzeitig mit einer 2 vom Arzt geschätzt wurden lag bei 16% (13 Patienten). Von den Patienten mit Selbsteinschätzung 2 wurden 29 vom Arzt mit einer 1 geschätzt (14%).

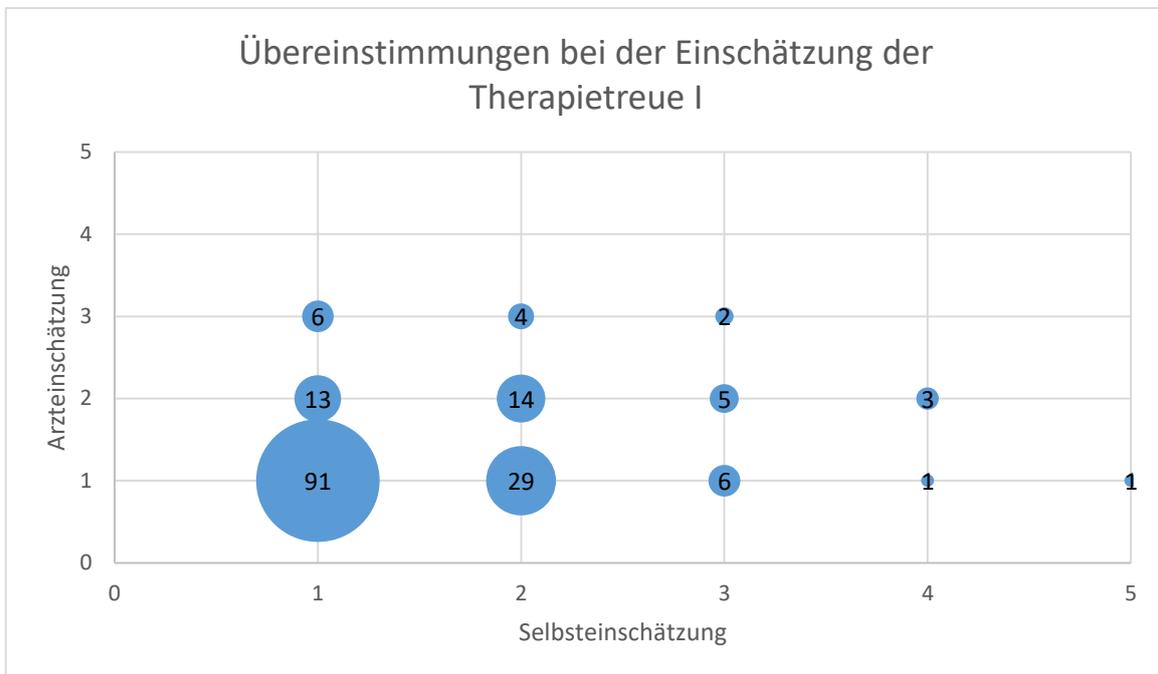


Abb. 2: Darstellung der Übereinstimmungen der Einschätzung im Bereich Therapietreue von Patient und Arzt (absolute Zahlen). 1 = sehr gut; 5 = sehr schlecht. Die Größe der Kreise stellt die Verhältnisse dar. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Ähnlich wie bei der Arzt-Patienten Übereinstimmung, stellten sich die Ergebnisse auch bei der MS-Nurse-Patienten Übereinstimmung dar (Abb. 3). Die größte Gruppe bildeten die Patienten mit Selbsteinschätzung = 1 und mit Fremdeinschätzung MS-Nurse = 2. Diese Diskrepanz konnte bei 72 Patienten (37%) dargestellt werden. An zweiter Stelle folgte dann die beidseitige Einschätzung mit einer „1“ (32 Patienten; 16%). Danach die beidseitige Einschätzung mit einer „2“ (28 Patienten; 14%) und die Selbsteinschätzung „1“ mit Fremdeinschätzung „3“ (23 Patienten; 12%).

Somit stellt sich die Übereinstimmung in beiden Fällen unterschiedlich dar: Je besser die Patienten sich selbst eingeschätzt hatten und je besser die Fremdeinschätzung durch den Arzt, desto häufiger stimmten diese auch überein. Für die Übereinstimmung der Einschätzungen durch die MS-Nurse konnte dies nicht so deutlich gezeigt werden. Hier trafen die Einschätzungen nicht so exakt aufeinander, wie bei der Fremdeinschätzung

durch den Arzt. Die MS-Nurse schätzte die Patienten tendenziell etwas schlechter ein, als diese sich selbst.

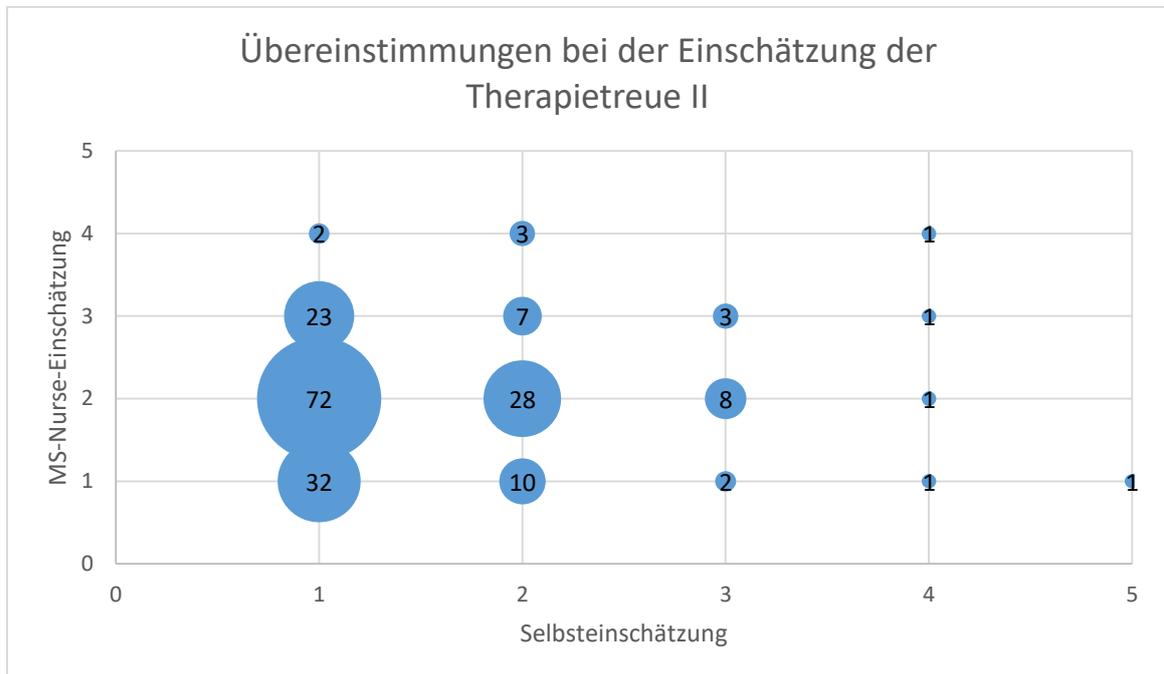


Abb. 3: Darstellung der Übereinstimmungen der Einschätzung im Bereich Therapietreue von Patient und Multiple Sklerose-Nurse (absolute Zahlen). 1 = sehr gut; 5 = sehr schlecht. Die Größe der Kreise stellt die Verhältnisse dar. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Berechnung des Kappa-Koeffizienten nach Fleiss für mehr als zwei Rater ergab beim Vergleich Patient-Arzt-MS-Nurse ein $\kappa = 0,0906$ (dies entspricht einer „leichten Übereinstimmung“ (Landis u. Koch 1977), $p = 0,0288$).

Im Bereich Wissensstand beträgt die Übereinstimmung für Patient und Arzt nach Cohens Kappa für zwei Rater $\kappa = 0,138$ (dies entspricht einer „leichten Übereinstimmung“ (Landis u. Koch 1977), $p = 0,0317$).

Die Berechnung nach Fleiss für die Übereinstimmung zwischen Patient und MS-Nurse ergab wiederum eine leichte Übereinstimmung mit $\kappa = 0,0823$ ($p = 0,0432$).

3.3 Nutzung der Patientenakademie

3.3.1 Besuchte Veranstaltungen

Die Nutzung der Patientenakademie stellte sich sehr breit gefächert dar. Im Mittel besuchten die Patienten 5,0 Veranstaltungen der Akademie (Abb. 4: $n = 159$, Range 0-50). Die meisten der Patienten besuchten entweder 5 oder weniger Veranstaltungen. Zwei

Patienten gaben jedoch an, jeweils 50 Veranstaltungen besucht zu haben. Diese Werte stellen mit großem Abstand die höchsten Ergebnisse dar (gefolgt von 20 besuchten Veranstaltungen (1 Patient)). Mit 13 Patienten stellt die besuchte Anzahl von 10 Veranstaltungen den am meisten gewählten Wert oberhalb von 5 Veranstaltungen dar. Dies ist vermutlich auf die runde Anzahl zurückzuführen und kann als geschätzter Wert betrachtet werden. Ebenso trifft diese Annahme auf die Werte 20 und 50 zu. Die Angaben der Patienten wurden nicht durch interne Kontrollen überprüft, um so die Pseudonymität der Angaben zu wahren.

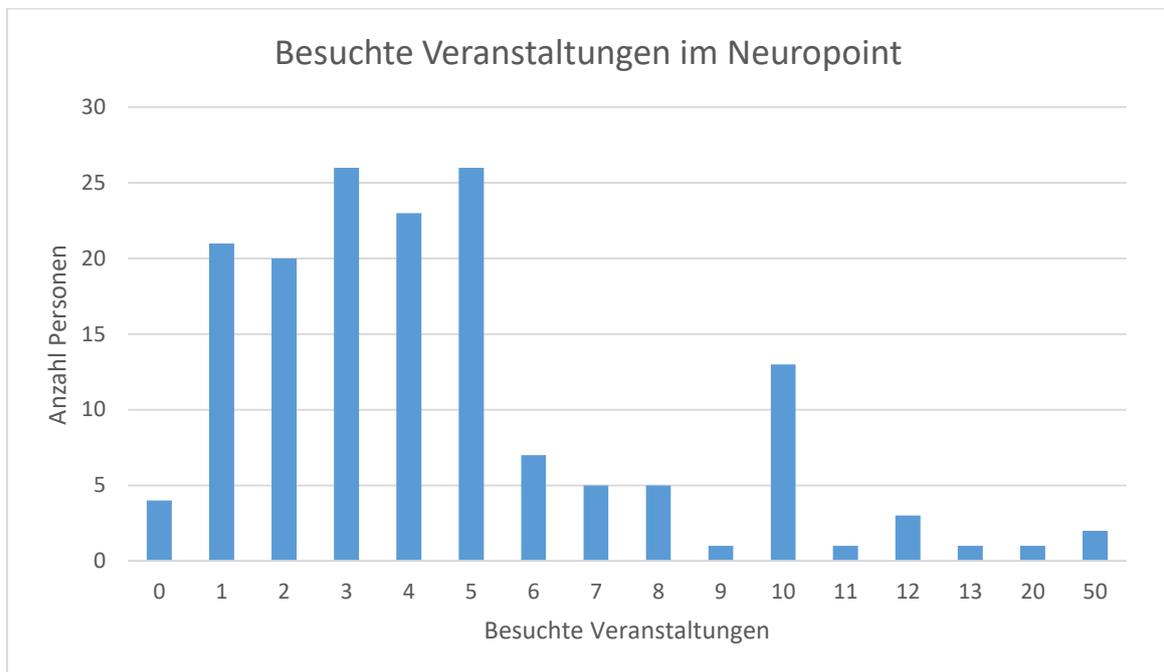


Abb. 4: Absolute Anzahl an besuchten Veranstaltungen im Neuropoint. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

60% der Patienten gaben an, Seminare zur Basisinformation besucht zu haben (n = 170). Die Fortbildungsoption der Update-Seminare nutzten 50% der Patienten (n = 160) (Abb. 5). Somit konnte gezeigt werden, dass die Seminare als zusätzliche Veranstaltungen zu den Vorträgen von den Patienten sehr gut angenommen werden und somit einen wesentlichen Beitrag zur Fortbildung der Patienten leisten.

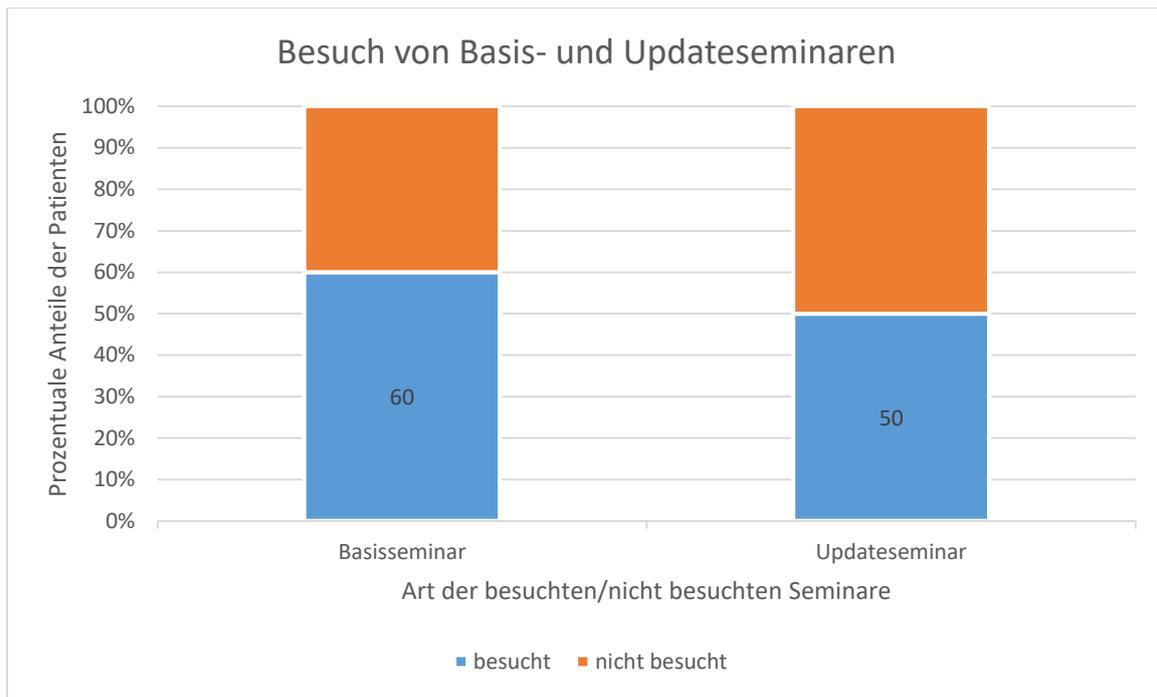


Abb. 5: Prozentuale Anteile der Patienten, die Basis- und Updateseminare besucht hatten. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.3.2 Qualität der Veranstaltungen

Die Qualität der besuchten Veranstaltungen wurde von 53% der Patienten mit „sehr gut“ bewertet. 36% bewerteten diese mit „gut“, 10% mit „mittel“ und lediglich 1% mit „schlecht“ bis „sehr schlecht“ (n = 175).

Tabelle 3: Bewertung der Veranstaltungen im Neuropoint nach Qualität, Verständlichkeit und Informationsgehalt in prozentualen Anteilen (aufgrund von Rundungsfehlern ist es möglich, dass die Summe von 100% abweicht), absolute Zahlen in runden Klammern. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	sehr gut	gut	mittel	schlecht	sehr schlecht	Summe
Qualität	53 (92)	36 (63)	10 (17)	1 (1)	1 (2)	101 (175)
Verständlichkeit	55 (96)	38 (66)	5 (9)	1 (1)	1 (1)	100 (173)
Informationsgehalt	54 (93)	34 (59)	10 (17)	1 (2)	1 (2)	100 (173)

Die Verständlichkeit der Vorträge und Seminare bewerteten 55% der Patienten als „sehr gut“, 38% als „gut“, 5% als „mittel“ und 2% als „schlecht“ bis „sehr schlecht“ (n = 173).

Den Informationsgehalt der Veranstaltungen bewerteten 54% als „sehr gut“, 34% als „gut“, 10% als „mittel“ und 2% als „schlecht“ bis „sehr schlecht“ (n = 173).

3.3.3 Bewertung der Veranstaltungen

Die Bewertung der Veranstaltungen durch die Patienten ist in Tabelle 2 dargestellt.

Für 54% der Patienten hat der Besuch der Patientenakademie ihre Einstellung zur MS „sehr stark“ (= 1) oder „stark“ (= 2) verändert, für 27% „mittel“ (= 3) und für 19% „wenig“ (= 4) bis „ganz wenig“ (= 5) (n = 169).

Die Frage, ob die gestellten Erwartungen erfüllt wurden, beantworteten 49% der Patienten mit „sehr“ (= 1), 34% mit „eher“ (= 2), 14% mit „mittel“ (= 3) und 3% mit „nicht“ (= 4) bis „gar nicht“ (= 5) (n = 173).

Die Gruppengröße empfanden 73% als „gerade richtig“ (= 1) bis „richtig“ (= 2), 19% als „in Ordnung“ (= 3) und 7% als „etwas zu groß“ (=4) bis „zu groß“ (=5) (n = 170).

Tabelle 4: Bewertung der Veranstaltungen im Neuropoint nach verschiedenen Kriterien in prozentualen Anteilen (aufgrund von Rundungsfehlern ist es möglich, dass die Summe von 100% abweicht), absolute Zahlen in runden Klammern. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
Einstellung gegenüber MS verändert	24 (41)	30 (50)	27 (46)	12 (21)	7 (11)	100 (169)
Erwartungen erfüllt	49 (85)	34 (58)	14 (24)	1 (2)	2 (4)	100 (173)
Teilnehmergruppe	36 (62)	36 (62)	19 (33)	5 (9)	2 (4)	98 (170)
Befinden	42 (71)	37 (63)	16 (28)	4 (6)	1 (2)	100 (170)
Organisation	50 (86)	40 (70)	9 (15)	1 (1)	1 (1)	101 (173)
Betreuung	48 (82)	40 (69)	9 (16)	2 (3)	1 (1)	100 (171)
Ambiente	37 (64)	43 (74)	15 (26)	3 (5)	1 (2)	99 (171)

42% gaben an, sich „sehr wohl“ (= 1) gefühlt zu haben und lediglich 1% fühlte sich „gar nicht“ (= 5) wohl (n = 170).

Die Organisation des Abends war für die Hälfte der anwesenden Patienten sehr gut, ein Prozent hingegen empfand diese als schlecht.

3.4 Beurteilung der Therapietreue

3.4.1 Therapietreue in Abhängigkeit zur Dauer der Erkrankung

Die Auswertung zur Therapietreue in Abhängigkeit zur Krankheitsdauer lieferten verschiedene Ergebnisse, je nach Selbst- oder Fremdeinschätzung (Abb. 6). Die Selbsteinschätzung der Patienten zeigt folgende Tendenz: Je länger die Krankheitsdauer, desto schlechter die Therapietreue. Dieses Verhalten konnte jedoch weder bei der Fremdeinschätzung durch den Arzt, noch durch die MS-Nurse bestätigt werden. Bei der Fremdeinschätzung durch den Arzt war die Erkrankungsdauer immer in etwa gleich lang, unabhängig davon, wie therapietreu die Patienten vom Arzt eingeschätzt wurden. Die Fremdeinschätzung durch die MS-Nurse zeigt keine Tendenz.

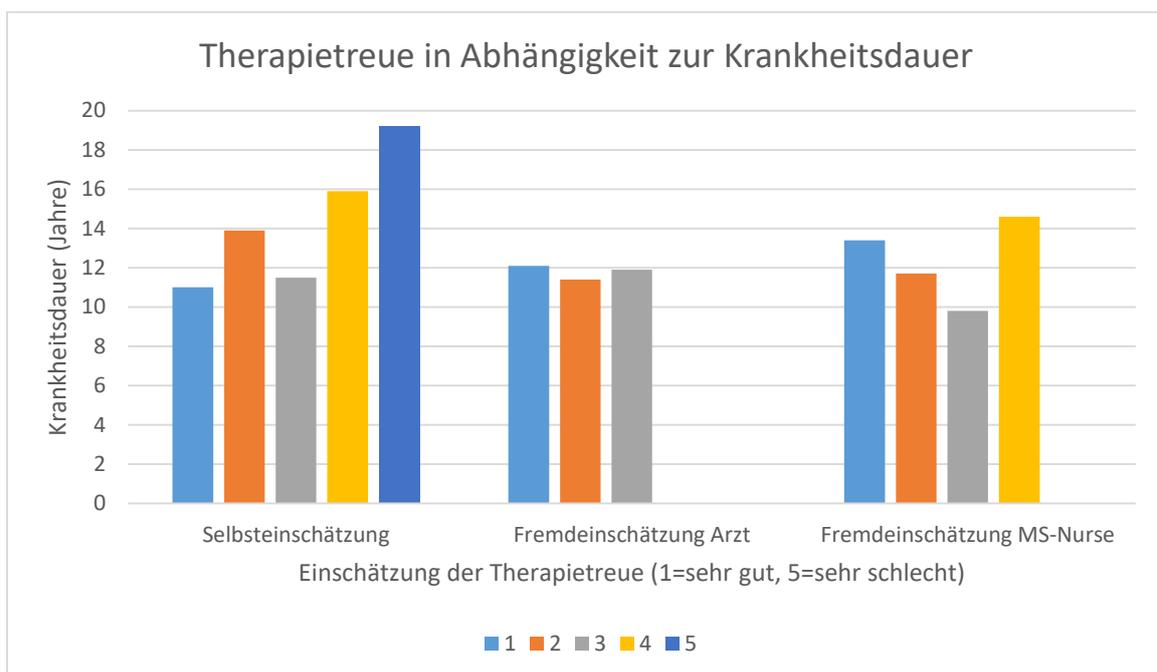


Abb. 6: Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zur Krankheitsdauer (Mittelwert in Jahren). Zur Ermittlung der Krankheitsdauer wurden „Auftreten des ersten Symptoms“ und „Datum der Diagnosestellung“ gemittelt. Auswertbar waren dabei n = 195. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Regressionsanalyse für die Krankheitsdauer gegen die Therapietreue (Selbsteinschätzung) zeigt als Trend, dass pro Jahr Krankheitsdauer die Therapietreue abnimmt (Abb. 7). Bei Einteilung der Therapietreue auf der Skala von 1 (= sehr gut) bis 5 (= sehr schlecht), sinkt die Therapietreue somit pro Jahr um 0,4 ($p = 0,04$, $r^2 = 0,02$). Die Gleichung der zugehörigen Regressionsgeraden lautet: $y = -2,82 + 0,41x$.

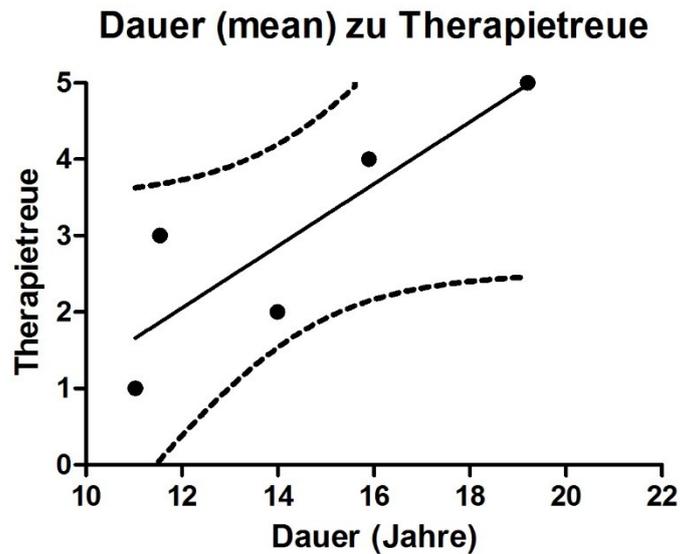


Abb. 7: Darstellung der Therapietreue in Abhängigkeit zur Krankheitsdauer als Regressionsmodell mit Ausgleichsgerade. Die Werte zur Krankheitsdauer sind aus Gründen der Übersichtlichkeit als Mittelwerte dargestellt. Die Therapietreue wurde in Selbsteinschätzung von den Patienten anhand einer Ordinalskala (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) abgefragt. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.2 Therapietreue in Abhängigkeit zum Krankheitsverlauf

Betrachtet man die Therapietreue in Abhängigkeit zum Krankheitsverlauf (Abb. 8), so lässt sich in der Selbsteinschätzung, sowie der Fremdeinschätzung durch den Arzt eine Tendenz erkennen: Je besser der Krankheitsverlauf, desto besser die Therapietreue. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass eine Verschlechterung im Krankheitsverlauf eine Abnahme der Therapietreue mit sich bringt. Bei der Einschätzung durch die MS-Nurse konnte diese Tendenz nicht dargestellt werden.

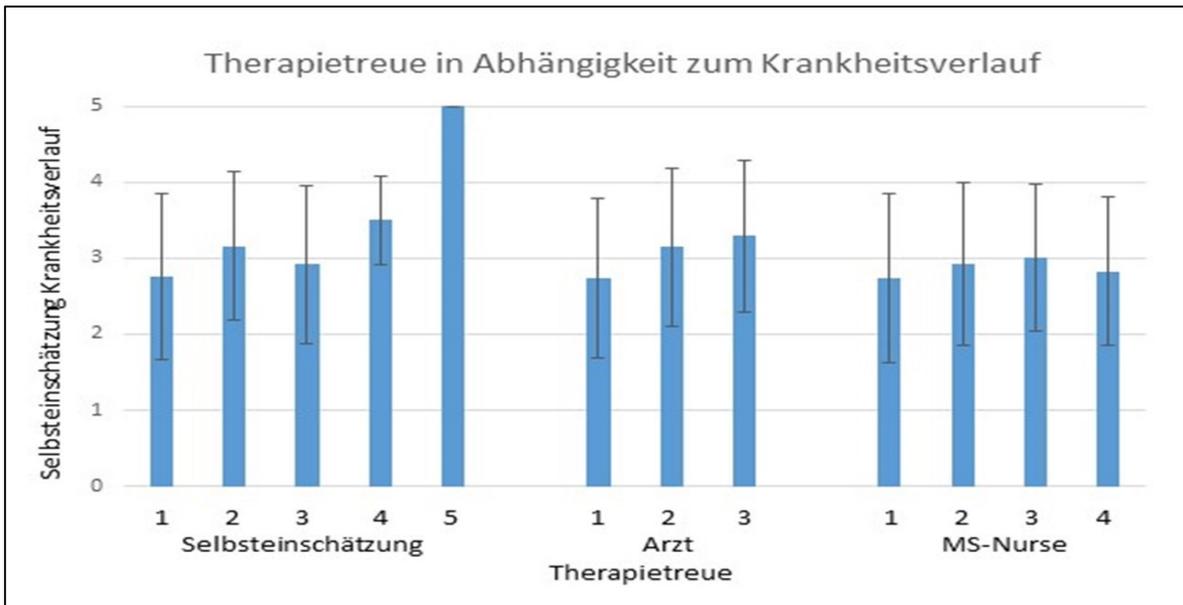


Abb. 8: Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zur Selbsteinschätzung des Krankheitsverlaufs (1 = gebessert, 5 = stark verschlechtert). Für die Auswertung der „Selbsteinschätzung Krankheitsverlauf“ standen n = 207 zur Verfügung. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

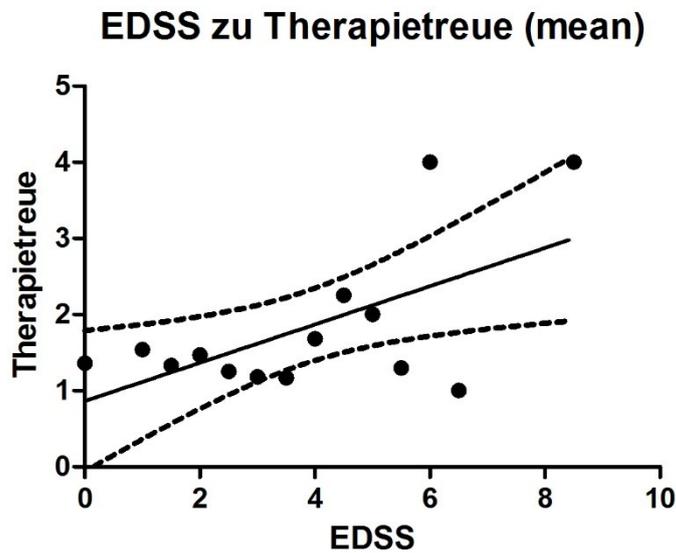


Abb. 9: Darstellung der Therapietreue (1 = sehr therapietreue, 5 = gar nicht therapietreue) in Abhängigkeit zum Expanded Disability Status Score (EDSS) als lineares Regressionsmodell mit Regressionsgerade. Die Therapietreue wurde in Selbsteinschätzung von den Patienten anhand einer Ordinalskala (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) abgefragt. Zur übersichtlicheren Darstellung wurden für die Expanded Disability Status Score -Werte nur die Mittelwerte der zugehörigen Therapietreue-Einschätzungen dargestellt. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Berechnung der Therapietreue (Selbsteinschätzung) gegen den EDSS lieferte im linearen Regressionsmodell eine signifikant abnehmende Therapietreue bei steigendem EDSS ($p = 0,01$; $r^2 = 0,03$) (Abb. 9). Die Gleichung der zugehörigen Regressionsgeraden lautet: $y = 1,38 + 0,35x$.

Ebenso nimmt die Therapietreue (Selbsteinschätzung) mit schlechter werdendem Verlauf (Selbsteinschätzung) im univariaten Regressionsmodell signifikant ab ($p = 0,01$; $r^2 = 0,03$) (Abb. 10). Die Gleichung der zugehörigen Regressionsgerade lautet: $y = 2,52 + 0,24x$.

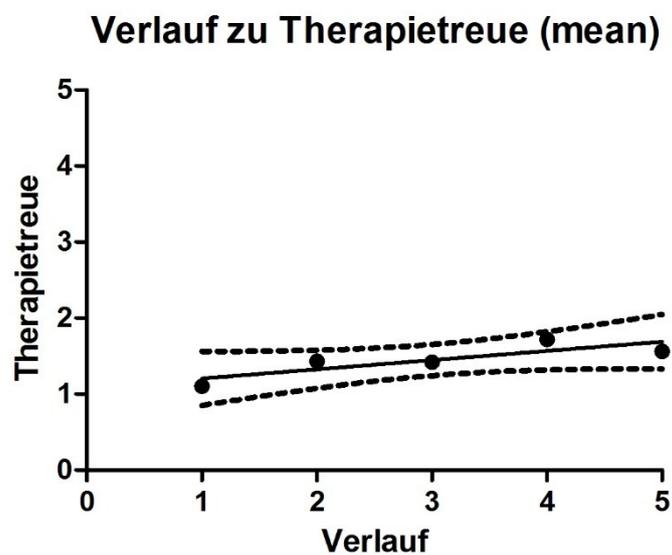


Abb. 10: Darstellung der Therapietreue in Abhängigkeit zum Krankheitsverlauf (beides in Selbsteinschätzung (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht)) als lineares Regressionsmodell mit Regressionsgerade. Die Therapietreue wurde in Selbsteinschätzung von den Patienten anhand einer Ordinalskala (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) abgefragt. Zur übersichtlicheren Darstellung wurden für die Werte des Verlaufs die zugehörigen Therapieeinschätzungen jeweils als Mittelwerte dargestellt. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.3 Selbsteinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zu den Fremdeinschätzungen
Im Bereich Selbsteinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zur Fremdeinschätzung konnten keine Tendenzen dargestellt werden (Abb. 11). So schätzte Arzt und MS-Nurse die Patienten zwar jeweils unterschiedlich ein, allerdings war dabei der Mittelwert der Selbsteinschätzung jeweils annähernd identisch.

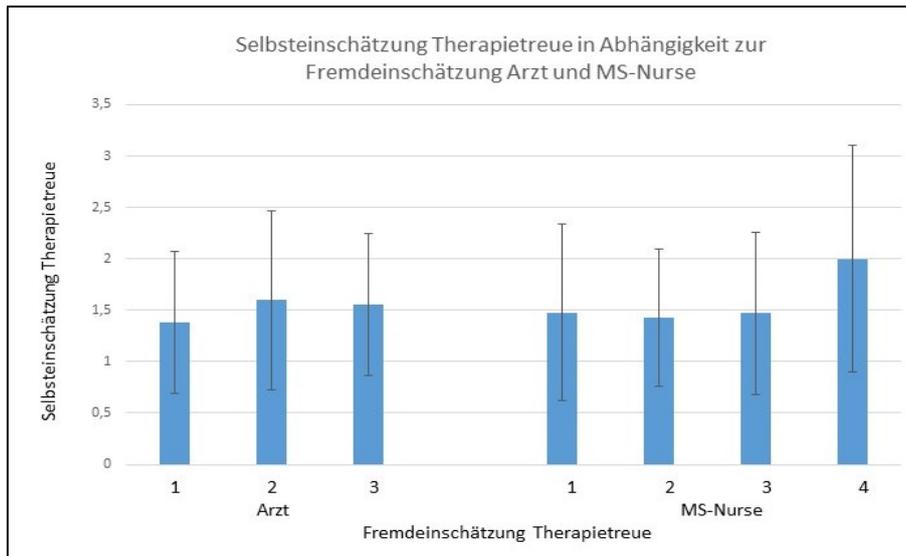


Abb. 11: Selbsteinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zur Fremdeinschätzung durch Arzt und Multiple Sklerose-Nurse (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht). Für die Selbsteinschätzung der Therapietreue standen n = 204 zur Verfügung. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.4 Therapietreue in Abhängigkeit zur Nutzung der Patientenakademie

Die in Abb. 12 dargestellte Nutzung der Patientenakademie im Verhältnis zur Therapietreue (Selbst- und Fremdeinschätzung) liefert zwar keine signifikanten Unterschiede, jedoch kann durchaus auf eine Tendenz geschlossen werden. Besonders deutlich stellt sich diese bei der Selbsteinschätzung der Patienten dar: Je mehr Veranstaltungen durch die Patienten besucht wurden, desto besser war die Selbsteinschätzung der Therapietreue. Im Bereich der Einschätzung durch die MS-Nurse gibt es eine Auffälligkeit: Die Patienten, die von der MS-Nurse mit der schlechtesten Therapietreue eingeschätzt wurden, besuchten deutlich mehr Veranstaltungen, als die Patienten, die am besten geschätzt wurden. Dies ist auf die äußerst geringe Anzahl der Patienten zurückzuführen, die von der MS-Nurse mit einer „4“ eingeschätzt wurden. Gerade diese Patienten gaben an besonders viele Veranstaltungen besucht zu haben. Die Möglichkeit einer falschen Angabe durch die Patienten sollte dabei nicht vergessen werden. Die Angabe von 50 besuchten Terminen erscheint dabei unrealistisch hoch.

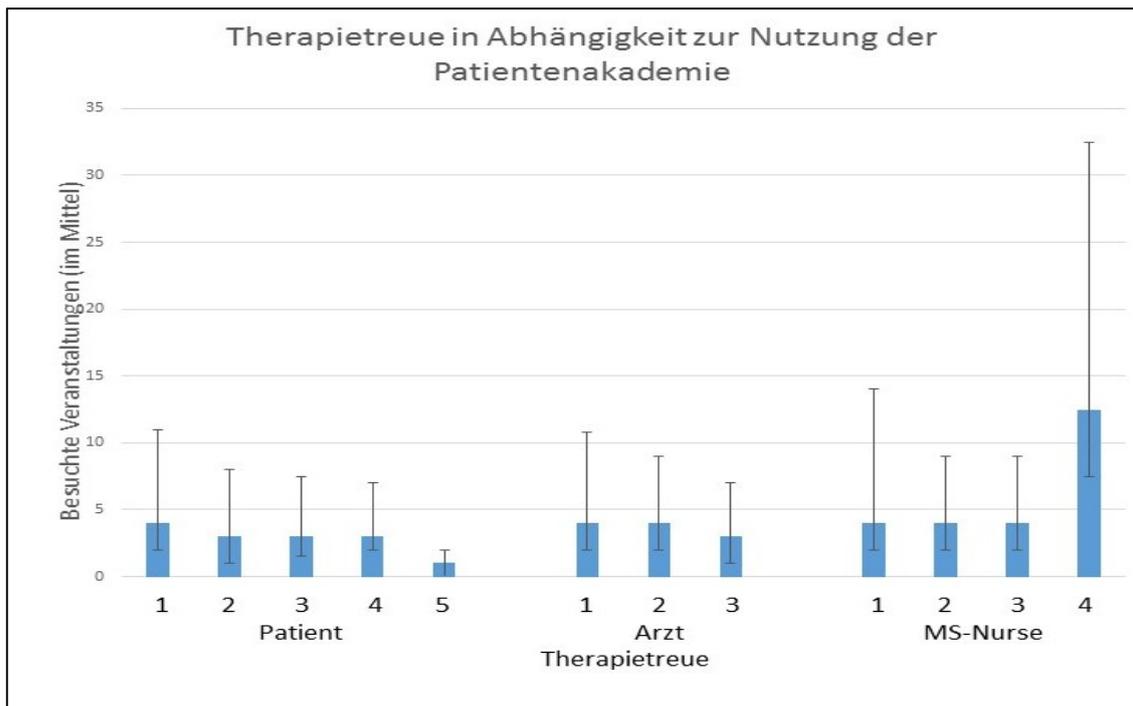


Abb. 12: Therapietreue (Selbst- und Fremdeinschätzung: 1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zur Nutzung der Patientenakademie. Zur Auswertung der besuchten Veranstaltungen standen n = 159 zur Verfügung. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.5 Therapietreue in Abhängigkeit zu den Arzt-Kontakten

Die deutliche Mehrheit der Patienten (87%) stellt sich pro Quartal nur einmal beim Arzt vor. Nur 13% der Patienten stellten sich mehrmals vor (Abb. 13). Genaue Zahlen zu den Vorstellungen beim Arzt liegen nicht vor.

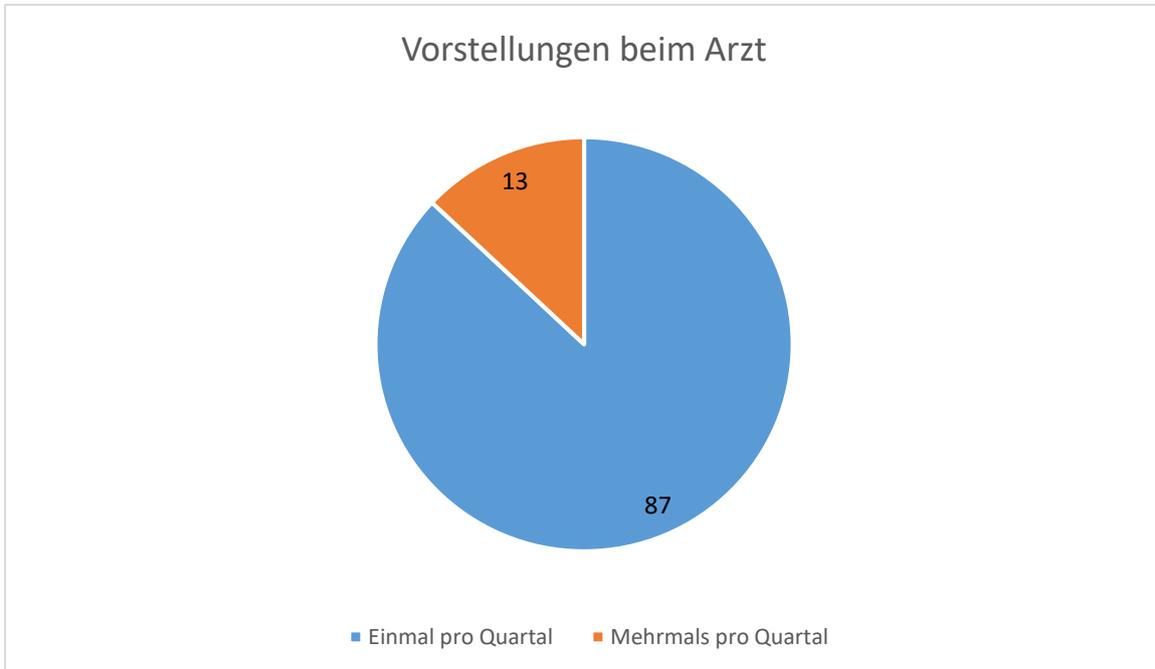


Abb. 13: Prozentuale Anteile der Vorstellungen beim Arzt. „Einmal pro Quartal“ (87%) und „Mehrere pro Quartal“ (13%), bei n = 201. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Beim Vergleich der Vorstellungen beim Arzt mit der Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue stellte sich ein eindeutiges Verhältnis dar: Patienten, die nur einmal pro Quartal beim Arzt vorstellig wurden, schätzten sich deutlich therapietreuer ein, als die Patienten, die mehrmals im Quartal vorstellig wurden (Tab. 5).

Tabelle 5: Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zu den Arztbesuchen (1=Einmal pro Quartal, 2=Mehrmals pro Quartal). Abschnitt 1 zeigt die Selbsteinschätzung. Abschnitt 2 zeigt die Fremdeinschätzung durch den Arzt. Abschnitt 3 zeigt die Fremdeinschätzung durch die Multiple Sklerose-Nurse. Die Verteilung ist in Prozent angegeben, absolute Zahlen in runden Klammern. Durch Rundungsfehler kann die Summe von 100% abweichen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	Selbsteinschätzung		Fremdeinschätzung Arzt		Fremdeinschätzung MS-Nurse	
	1	2	1	2	1	2
1	59 (113)	10 (19)	59 (113)	6 (11)	20 (38)	3 (5)
2	21 (40)	2 (4)	22 (43)	6 (11)	49 (94)	8 (16)
3	6 (11)	1 (2)	6 (11)	2 (4)	15 (29)	3 (5)
4	2 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (5)	0 (0)
5	1 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
		102 (193)		101 (193)		101 (192)

3.4.6 Therapietreue in Abhängigkeit zu den MS-Nurse-Kontakten

Bei Betrachtung der Therapietreue (Selbsteinschätzung) im Verhältnis zur Anzahl der MS-Nurse-Kontakte im Verlauf der Krankheit zeigte sich keine Abhängigkeit der Therapietreue zur Anzahl an Kontakten (Abb. 14). Es lässt sich lediglich sagen, dass über die Dauer der Erkrankung die Kontakte immer weniger werden. Die häufigsten Kontakte hatten jedoch die Patienten, mit schlechter Selbsteinschätzung. Das Fehlen der Werte „4“ und „5“ ist auf unvollständigen Angaben der Patienten zurückzuführen: Nicht alle Patienten machten Angaben zur Häufigkeit der Kontakte.

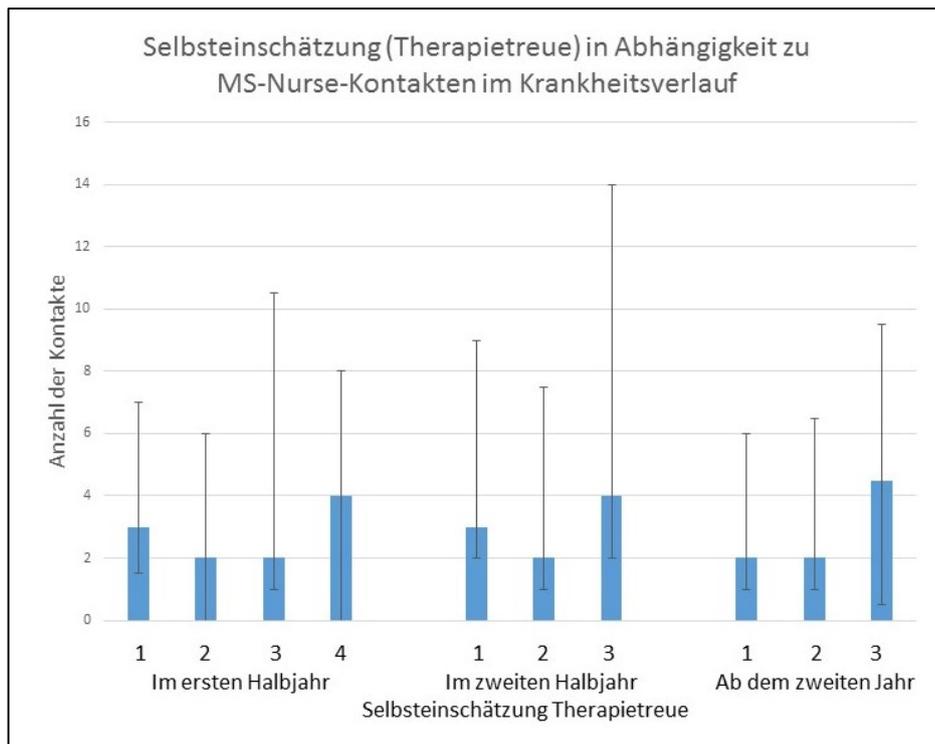


Abb. 14: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zu den persönlichen Multiple Sklerose-Nurse-Kontakten im Verlauf der Krankheit (Aufteilung: im ersten Halbjahr (n = 129) – im zweiten Halbjahr (n = 103) – ab dem zweiten Jahr (n = 80)). Angaben als Medianwerte mit 25%- bzw. 75%-Quartil als Abweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N =214).

Die Betrachtung der MS-Nurse-Kontakte in Abhängigkeit zur Fremdeinschätzung der Therapietreue durch den Arzt ergibt ein ähnliches Bild wie oben (siehe Abb. 11). Während die Verteilung im ersten Halbjahr sich gleich darstellt, wie die Verteilung ab dem zweiten Jahr, sticht das zweite Halbjahr hervor. In diesem Zeitraum konnte die gleiche Tendenz wie bei der Selbsteinschätzung abgelesen werden: Je schlechter die Therapietreue, desto häufiger die Kontakte zur MS-Nurse (Abb. 15).

Die MS-Nurse war in der Fremdeinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zu den Kontakten zu ihr selbst am besten. In allen drei abgefragten Zeiträumen konnte dargestellt werden, dass die Patienten mit schlechter eingeschätzter Therapietreue am häufigsten den persönlichen Kontakt zur MS-Nurse gesucht hatten (Abb. 16).

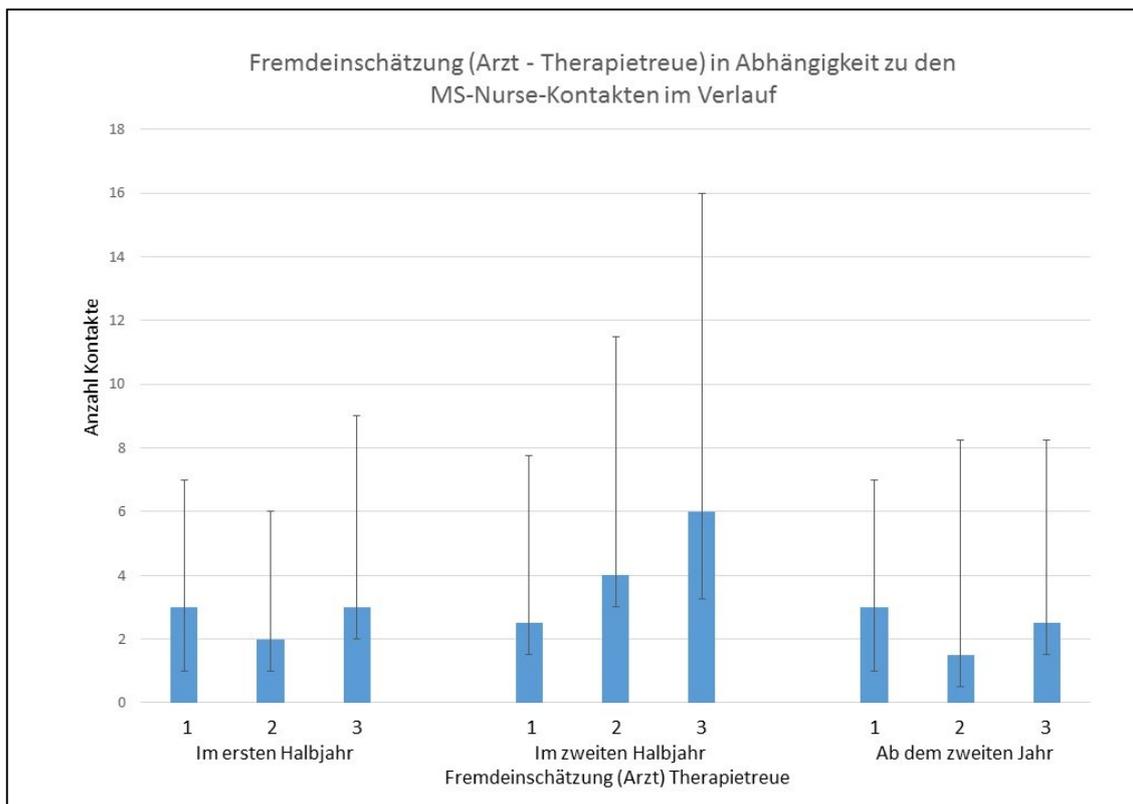


Abb. 15: Fremdeinschätzung (Arzt) der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht; 4 und 5 nicht vergeben) in Abhängigkeit zu den persönlichen Multiple Sklerose-Nurse-Kontakten im Verlauf der Krankheit (Aufteilung: im ersten Halbjahr (n = 129) – im zweiten Halbjahr (n = 103) – ab dem zweiten Jahr (n = 80)). Angaben als Medianwert mit 25%- bzw. 75%-Quartil als Abweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

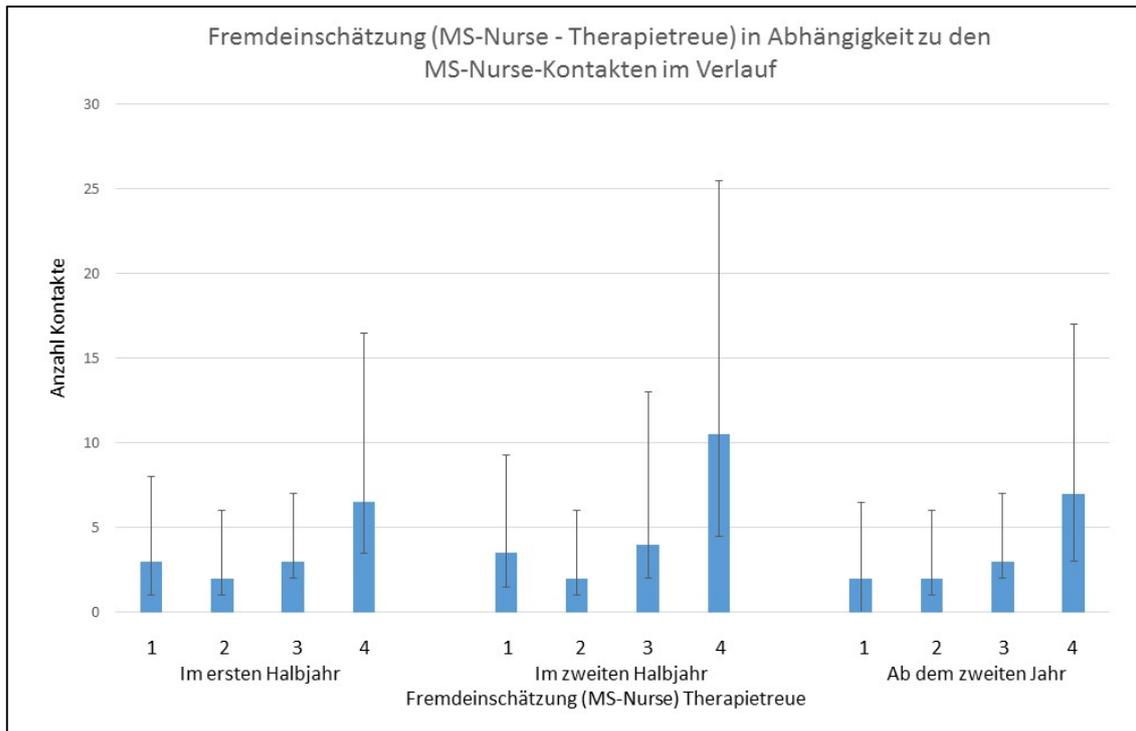


Abb. 16: Fremdeinschätzung (Multiple Sklerose-Nurse) der Therapietreue (1=sehr gut, 5=sehr schlecht) in Abhängigkeit zu den persönlichen Multiple Sklerose-Nurse-Kontakten im Verlauf der Krankheit (Aufteilung: im ersten Halbjahr (n=129) – im zweiten Halbjahr (n=103) – ab dem zweiten Jahr (n=80)). Angaben als Median mit 25%- bzw. 75%-Quartil als Abweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.7 Therapietreue in Abhängigkeit zum Wissensstand

Vergleicht man die Selbsteinschätzung des Wissensstandes der Patienten mit der Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue, so stellt sich nur bei der Selbsteinschätzung der Therapietreue das erwartete Ergebnis dar: Patienten mit besserer Selbsteinschätzung zur Therapietreue schätzen sich selbst auch am besten beim Wissensstand ein; dies gilt für alle fünf Stufen der Einschätzungen (Abb. 18).

Bei der Berechnung der Regression Therapietreue gegen Wissensstand zeigten sich folgende Ergebnisse (Abb. 17): die Therapietreue wurde in Abhängigkeit vom Wissensstand, beides in Selbsteinschätzung, pro Punkt an Wissensstand um 0,2 Punkte besser ($p = 0,0006$; $r^2 = 0,05$). Die zugehörige Regressionsgerade lautet: $y = 1,77 + 0,244x$.

Bei der Fremdeinschätzung durch den Arzt zeigte sich die gleiche Abhängigkeit der Therapietreue vom Wissensstand ($p = 5,24e-7$), ebenso bei der Fremdeinschätzung durch die MS-Nurse ($p = 2,83e-10$).

Abhängigkeit der Therapietreue vom Wissensstand

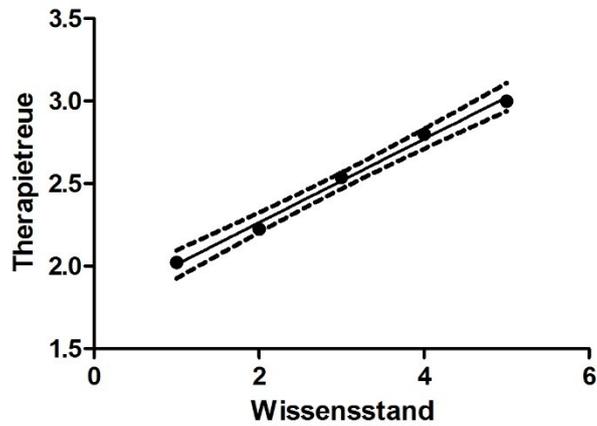


Abb. 17.: Darstellung der Therapietreue in Abhängigkeit zum Wissensstand, beides in Selbsteinschätzung (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht), als lineares Regressionsmodell. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

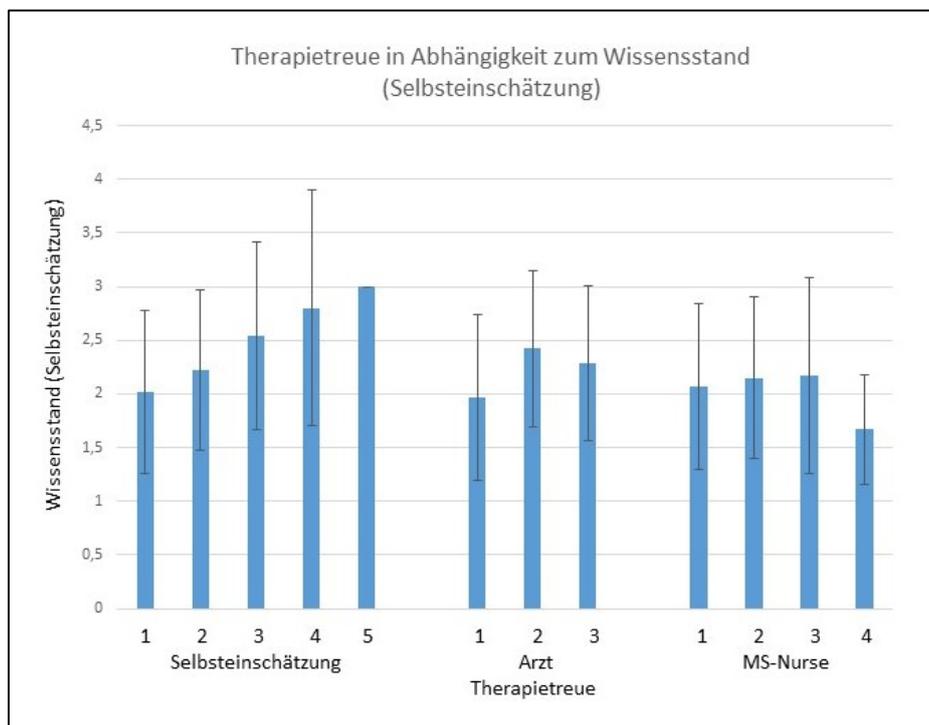


Abb. 18: Selbst- und Fremdeinschätzung der Therapietreue in Abhängigkeit zur Selbsteinschätzung des Wissensstandes (für beide Variablen gilt: 1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht; n = 211). Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.4.8 Therapietreue in Abhängigkeit zu Bildung und Berufsstand

Tabelle 6: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zur Ausbildung. Prozentuale Angaben, absolute Zahlen in runden Klammern. Aufgrund von Rundungsfehlern, kann die Gesamtsumme von 100% abweichen (n = 201). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
Hauptschule	7 (15)	6 (12)	1 (2)	1 (1)	0 (0)	15 (30)
Realschule	19 (39)	6 (13)	2 (5)	0 (0)	0 (0)	27 (57)
Gymnasium	8 (17)	2 (5)	0 (0)	1 (1)	1 (1)	12 (24)
Studium	20 (41)	6 (13)	1 (2)	1 (1)	0 (0)	28 (57)
Erlerner Beruf	11 (22)	3 (6)	2 (4)	1 (1)	0 (0)	17 (33)
Summe	65 (134)	23 (49)	6 (13)	4 (4)	1 (1)	99 (201)

Eine signifikante Abhängigkeit der Therapietreue vom Ausbildungsstand konnte nicht festgestellt werden. Die Vermutung, dass Patienten mit höherem Bildungsstand weniger therapietreu seien, konnte ebenfalls nicht bestätigt werden. So stellten die Patienten mit abgeschlossenem Studium im Bereich der Therapietreue (Selbsteinschätzung 1) mit 20% (41 Patienten) den größten Anteil. Der einzige Patient, der sich selbst mit einer „5“ zur Therapietreue geschätzt hat und als Bildungsstand das Gymnasium angegeben hat (Tab. 6).

Tabelle 7: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zum Arbeitsverhältnis. Prozentuale Angaben, absolute Zahlen in runden Klammern. Aufgrund von Rundungsfehlern kann die Gesamtsumme von 100% abweichen (n = 194). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
Selbstständig	6 (12)	3 (5)	1 (1)	1 (1)	0 (0)	11 (19)
Angestellt	47 (91)	14 (28)	4 (8)	1 (1)	0 (0)	66 (128)
Verbeamtet	2 (4)	1 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (5)
Berentet	8 (16)	5 (9)	1 (2)	1 (2)	1 (1)	16 (30)
Arbeitslos	4 (7)	1 (2)	1 (2)	1 (1)	0 (0)	7 (12)
Summe	67 (130)	24 (45)	7 (13)	4 (5)	1 (1)	103 (194)

Die Selbsteinschätzung zur Therapietreue zeigte sich abhängig vom Arbeitsverhältnis der Patienten (Tab. 7). Im linearen Regressionsmodell konnte dargestellt werden, dass die Therapietreue mit abnehmender Selbständigkeit des Berufes steigt. Die angestellten Patienten ergaben für die Selbsteinschätzung „1“ (47%) und „2“ (14%) die deutlich größten Anteile, was jedoch auf die ungleiche Verteilung der Arbeitsverhältnisse zurückzuführen ist (insgesamt 66% Angestellte). In allen Kategorien konnte gezeigt werden, dass die meisten Patienten sich mit einer „1“ eingeschätzt hatten (insgesamt 67%), die zweitmeisten mit einer „2“ (24%) und die drittmeisten mit einer „3“ (7%). Die restlichen 5% verteilen sich auf die Einschätzungen „4“ und „5“.

Bei Betrachtung der Selbsteinschätzung zur Therapietreue in Abhängigkeit zur Belastung durch die Arbeit konnten die oben gezeigten Tendenzen bestätigt werden (Tab. 6). Zwischen Voll- und Teilzeit zeigten sich keine signifikanten Unterschiede. Wieder schätzten sich in beiden Bereichen die meisten Patienten mit einer „1“ ein (Vollzeit 45%, Teilzeit 25%), gefolgt von einer „2“ (Vollzeit 16%, Teilzeit 8%). Die verbleibenden 8% verteilen sich auf die Werte „3“ und „4“. Es konnte kein Wert „5“ zugeordnet werden.

Tabelle 8: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zur zeitlichen Belastung durch die Arbeit (Teilzeit oder Vollzeit). Prozentuale Angaben, absolute Zahlen in runden Klammern. Aufgrund von Rundungsfehlern kann die Gesamtsumme von 100% abweichen (n = 164). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
Vollzeit	45 (73)	16 (26)	4 (6)	1 (1)	0 (0)	66 (106)
Teilzeit	25 (41)	8 (13)	2 (3)	1 (1)	0 (0)	36 (58)
Summe	70 (114)	24 (39)	6 (9)	2 (2)	0	102 (164)

Bei Betrachtung der Therapietreue in Selbsteinschätzung zur körperlichen Belastung durch die Arbeit konnten in den verschiedenen Stufen der Belastung (1 = nicht anstrengend, 5 = anstrengend) keine Unterschiede zur Therapietreue festgestellt werden (Tab. 9). In keiner Belastungsstufe konnte eine Therapietreue von „5“ zugeordnet werden. Der größte Teil (27%, also 51 Patienten) entfielen auf eine mittlere Belastung von „3“. In allen Kategorien der Belastung konnte der selbe Trend, wie in anderen Abschnitten (siehe oben) gezeigt

werden: Die deutlich meisten Patienten (69%) schätzten sich mit einer „1“ ein, gefolgt von 23% mit einer „2“, 5% mit einer „3“ und 3% mit einer „4“.

Tabelle 9: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht; auf der x-Achse) in Abhängigkeit zur körperlichen Belastung durch die Arbeit (1 = nicht anstrengend, 5 = anstrengend; auf der y-Achse). Prozentuale Angaben, absolute Zahlen in runden Klammern. Aufgrund von Rundungsfehlern kann die Gesamtsumme von 100% abweichen (n = 189). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
1	17 (33)	4 (8)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	23 (45)
2	15 (28)	5 (10)	1 (2)	1 (1)	0 (0)	22 (41)
3	19 (35)	7 (14)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	27 (51)
4	11 (20)	5 (9)	2 (4)	1 (1)	0 (0)	19 (34)
5	7 (14)	2 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	9 (18)
Summe	69 (130)	23 (45)	5 (10)	3 (4)	0 (0)	100 (189)

3.4.9 Therapietreue in Abhängigkeit zu Familienverhältnissen

Die Abhängigkeit der Therapietreue in Selbsteinschätzung zu den Familienverhältnissen der Patienten bestätigte wiederum die oben gezeigten Tendenzen. Wieder war in allen Kategorien („verheiratet“, „geschieden“ und „ledig“) die deutlich größte Gruppe die Selbsteinschätzung „1“ mit 67%, gefolgt von „2“ mit 23%, „3“ mit 5%, „4“ mit 3% und „5“ mit 1%. Insgesamt entfielen 59% der Angaben auf verheiratete Patienten, 31% auf ledige und nur 9% auf geschiedene Patienten.

Tabelle 10: Selbsteinschätzung der Therapietreue (1 = sehr gut, 5 = sehr schlecht) in Abhängigkeit zu den Familienverhältnissen Prozentuale Angaben, absolute Zahlen in runden Klammern. Aufgrund von Rundungsfehlern kann die Gesamtsumme von 100% abweichen (n = 201). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

% (n)	1	2	3	4	5	Summe
Verheiratet	38 (77)	15 (31)	3 (7)	2 (4)	1 (1)	59 (120)
Geschieden	8 (16)	1 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	9 (19)
Ledig	21 (42)	7 (14)	2 (5)	1 (1)	0 (0)	31 (62)
Summe	67 (135)	23 (48)	5 (12)	3 (5)	1 (1)	99 (201)

3.5 Therapiewechsel von Injektionsmedikation auf orale Therapie

Der zweite Teil der Fragestellung der durchgeführten Studie zielte darauf ab, die mannigfaltigen Gründe für einen Therapiewechsel strukturiert zu erfassen, um so besser auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten eingehen zu können. Dazu wurden zuerst sowohl die lokalen wie auch die systemischen Nebenwirkungen der aktuellen Therapie erfasst. Im Anschluss daran wurden die Erwartungen der Patienten an die neue Therapie erhoben.

Die erhobenen Daten betreffen den Therapiewechsel von Injektionsmedikation auf orale Therapien (n = 113).

3.5.1 Lokale Nebenwirkungen

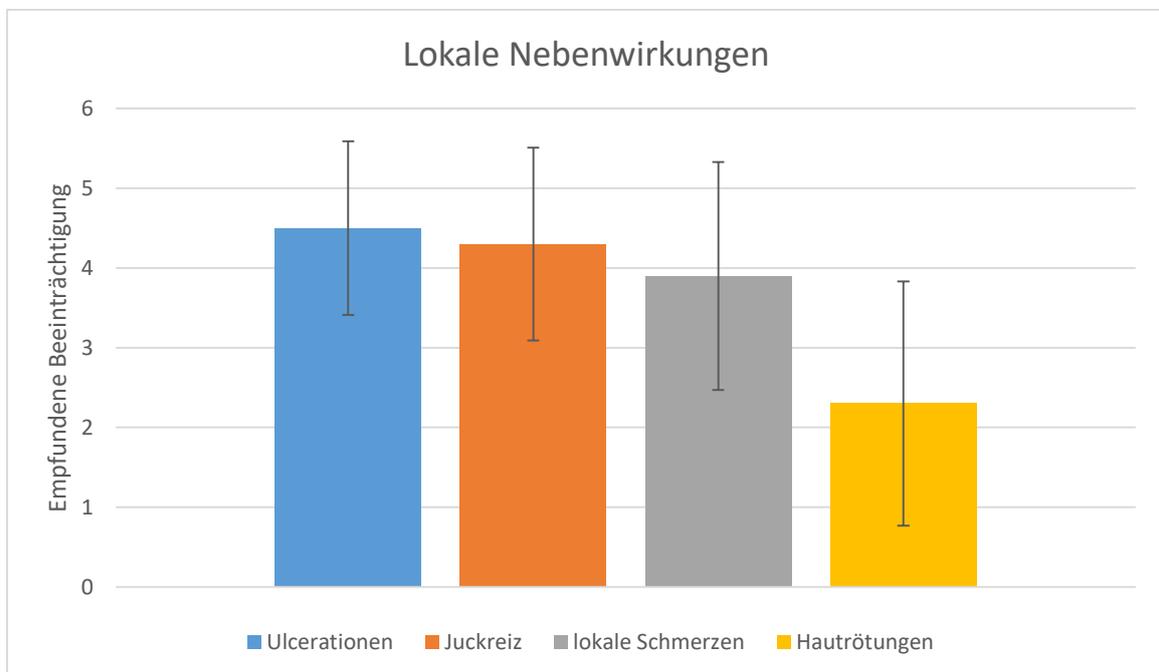


Abb. 19: Lokale Nebenwirkungen bei Injektionstherapie nach absteigender Bewertung der Beeinträchtigung durch die Patienten. Die Bewertung erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala, wobei 5 als höchste Beeinträchtigung gewertet wurde. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die lokalen Nebenwirkungen wurden anhand einer gestützten Abfrage mit fünfstufigen Ordinalskala erhoben, wobei 5 als höchste Stufe mit der meisten Beeinträchtigung bewertet wurde (Abb. 19). Dabei wurden lokale Ulcerationen mit einem Wert von 4,5 (n = 85) als beeinträchtigendste Nebenwirkung gewertet. Juckreiz wurde von den Patienten mit 4,3 (n = 91), lokale Schmerzen mit 3,9 (n = 93) und Hautrötungen mit 2,3 (n = 97) bewertet.

Alle aufgeführten Nebenwirkungen sind zu erwartende Komplikationen bei Injektionsmedikation. Die schwächste Wertung bezüglich der Hautrötungen ist nicht verwunderlich, da diese den Alltag der Patienten am geringsten beeinträchtigen und beeinflussen. Nebenwirkungen wie Ulcerationen, Juckreiz und Schmerzen wurden als deutlich schlimmer gewertet.

Die Unterschiede in der Häufigkeit der lokalen Nebenwirkungen sind nach Kruskal-Wallis-Test signifikant ($p < 0,00001$).

3.5.2 Systemische Nebenwirkungen

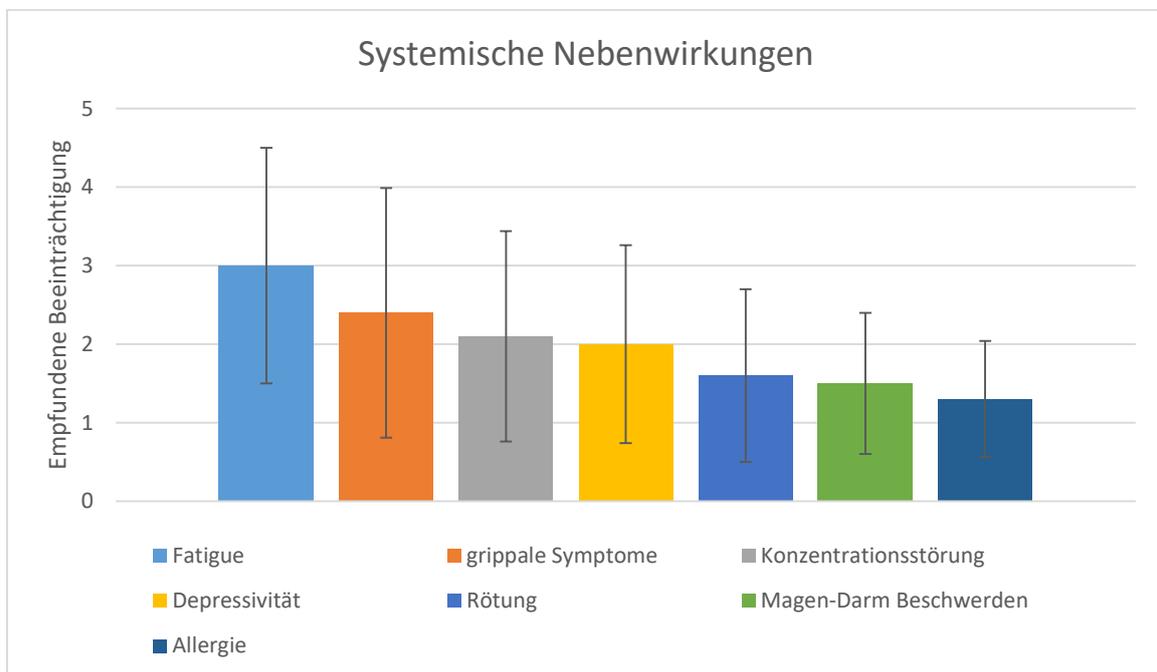


Abb. 20: Systemische Nebenwirkungen bei Injektionstherapie nach absteigender Bewertung der Beeinträchtigung durch die Patienten. Die Bewertung erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala, wobei 5 als höchste Beeinträchtigung gewertet wurde. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichungen. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Datenerhebung zur strukturierten Erfassung von systemischen Nebenwirkungen der Injektionsmediaktion erfolgte anhand einer gestützten Abfrage mit fünfstufiger Ordinalskala, wobei 5 als höchste Beeinträchtigung gewertet wurde (Abb.20). Die Einstufung nach Schweregrad der Nebenwirkung stellt sich als sehr eng gestaffelt dar. Die höchste Beeinträchtigung erfuhren die Patienten durch Fatigue (3,0; n = 98) und grippale Symptome (2,4; n = 94). Konzentrationsstörungen (2,1; n = 91) und Depressivität (2,0; n = 91) wurden als annähernd gleich beeinträchtigend empfunden. Allgemeine Hautrötungen

(1,6; n = 90), Magen-Darm Beschwerden (1,5; n = 91) und Allergien (1,3; n = 88) wurden am wenigsten stark bewertet.

Die Unterschiede in der Häufigkeit der systemischen Nebenwirkungen sind nach Kruskal-Wallis-Test signifikant ($p < 0,00001$).

Die Korrelationsanalyse der verschiedenen systemischen Nebenwirkungen zeigte, dass zwischen „Depressivität“ und „Konzentrations- und Gedächtnisstörungen“ (0,69) der größte Zusammenhang besteht. An zweiter Stelle steht der Zusammenhang zwischen „Fatigue“ und „Konzentrations- und Gedächtnisstörungen“ (0,63). Die in Klammern angegebenen Werte geben an, wie sehr die beiden Nebenwirkungen zusammenhängen. Bei einem zu erwartenden Wertebereich von -1 bis $+1$ zeigen positive Werte eine positive Korrelation an (Johnson u. Wichern 2007 a).

Um weitere mögliche Zusammenhänge aufzuklären, wurde eine Hauptgruppenanalyse durchgeführt. Sie ergab insgesamt 7 Hauptgruppen, wobei nach grafischer Analyse nur die erste relevant ist. Die erste Hauptgruppe enthält als wesentliche Ladung psychische Nebenwirkungen: „Fatigue“ (0,45), „Depressivität“ (0,44) und „Konzentrations- und Gedächtnisstörungen“ (0,44). Das heißt psychische Nebenwirkungen werden als besonders schwerwiegend erachtet. Die zweite Hauptgruppe enthält als wesentliche Ladung unspezifische Symptome wie „Allergien“ (0,58) und „Magen-Darm Beschwerden“ (0,57). Die in Klammern angegebenen Werte geben an, wie stark die einzelnen Nebenwirkungen in die jeweilige Hauptgruppe laden (Johnson u. Wichern 2007 b).

3.5.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede

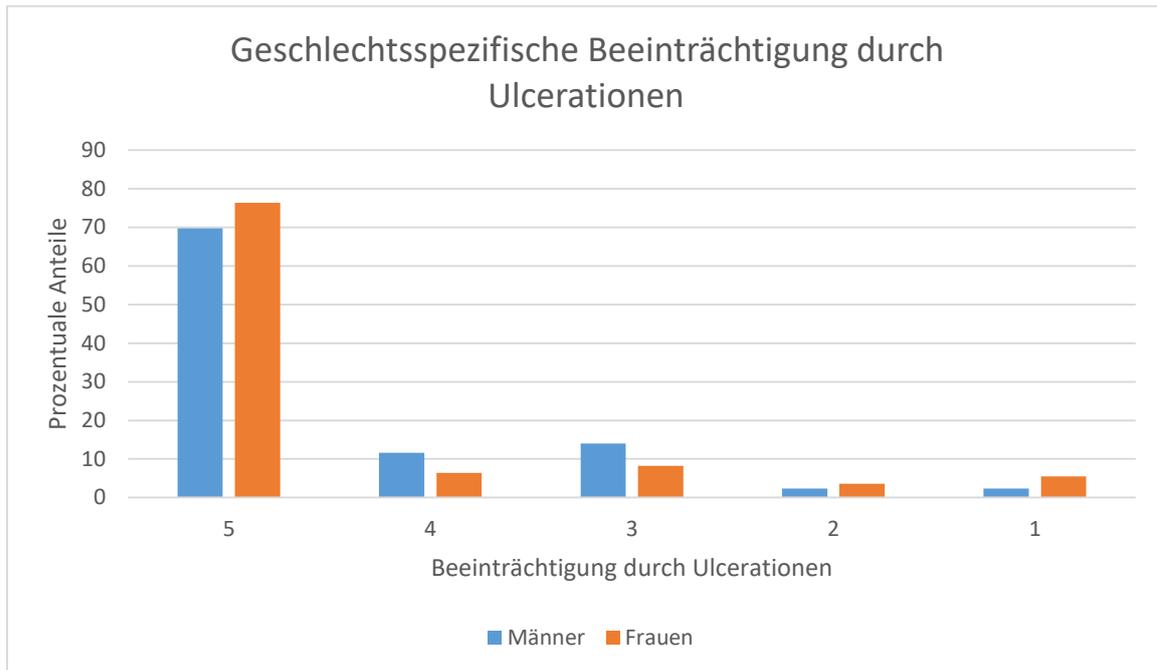


Abb. 21: Geschlechtsspezifische Beeinträchtigung durch Ulcerationen. Die Bewertung der Beeinträchtigung erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala, wobei 5 als sehr starke Beeinträchtigung gewertet wurde. Angaben als prozentuale Anteile. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Ein weiterer Aspekt der Untersuchung war die Frage nach geschlechtsspezifischen Unterschieden. Dazu wurden Angaben zur Beeinträchtigung durch Ulcerationen nach Geschlecht aufgeteilt und prozentual in Abb. 21 dargestellt. Von Stufe 5 der Schwere der Nebenwirkungen waren mehr Frauen (76,4%) als Männer (69,8%) betroffen. Somit sind beide Geschlechter mit großem Abstand am häufigsten von Stufe 5 der Beeinträchtigung durch Ulcerationen betroffen. Die restlichen ca. 25% (Frauen) und 30% (Männer) verteilen sich etwa gleichmäßig auf alle vier restlichen Stufen der Skala.

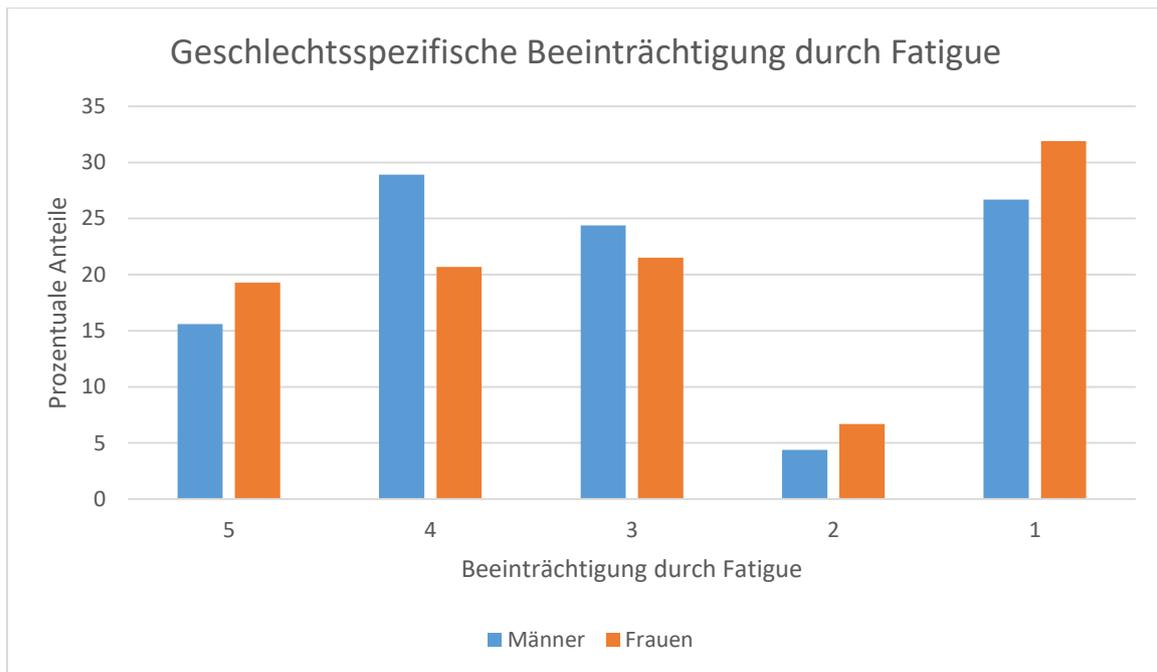


Abb. 22: Geschlechtsspezifische Beeinträchtigung durch Fatigue. Die Bewertung der Beeinträchtigung erfolgte anhand einer fünfstufigen Ordinalskala, wobei 5 als sehr starke Beeinträchtigung gewertet wurde. Angaben als prozentuale Anteile. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Für die geschlechtsspezifischen Unterschiede der systemischen Nebenwirkungen wurde beispielhaft die Fatigue als schwerste Nebenwirkung untersucht (Abb. 22). Die Verteilung stellt sich hier nicht so eindeutig dar, wie bei den lokalen Nebenwirkungen (Abb. 18). Den größten Anteil stellten hier die Frauen mit 31,9% für Stufe 1 dar. Bei den Männern war der größte Anteil mit 28,9% Stufe 4, an zweiter Stelle mit 26,7% folgte Stufe 1, dann mit 24,4% Stufe 3. Bei den Frauen folgt nach Stufe 1 eine annähernd gleiche Verteilung der Stufen 3 (21,5%), 4 (20,7%) und 5 (19,3%). Bei beiden Geschlechtern wurde die Stufe 2 mit großem Abstand am seltensten gewählt (Frauen 6,7% und Männer 4,4%).

3.5.4 Motivation zum Therapiewechsel anhand der medizinischen Vorgeschichte

Um den Wunsch nach Therapiewechsel beurteilen zu können, muss im Rahmen der medizinischen Vorgeschichte der Patienten auch die Anzahl der vorherigen Behandlungszentren sowie die bisherigen Therapien mit Anzahl und Gründen für den Therapieabbruch abgefragt werden.

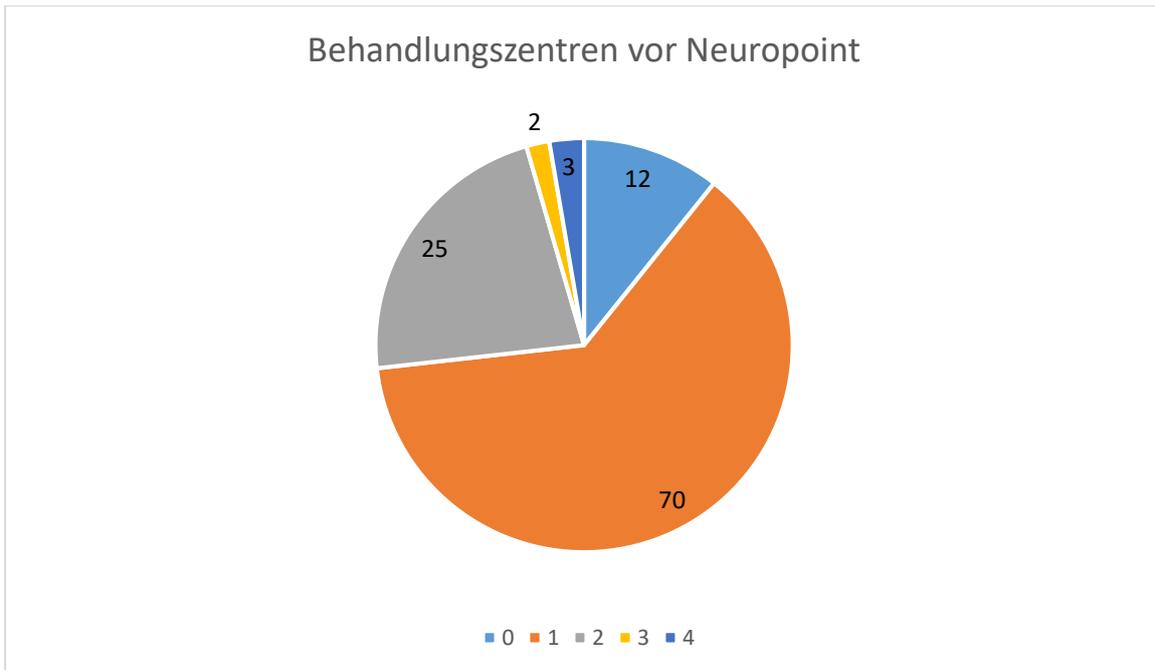


Abb. 23: Anzahl der Behandlungszentren vor aktueller Behandlung im Neuropoint in prozentualen Anteilen (n = 112). 11% gaben null vorherige Zentren, 63% ein Zentrum, 22% zwei Zentren, 2% drei Zentren und 3% vier Zentren an. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Zur Auswertung der Daten über die Anzahl der bisherigen Behandlungszentren standen 112 Datensätze zur Verfügung (Abb. 23). Davon gaben 63% an, vor dem Neuropoint bereits in einem anderen Behandlungszentrum gewesen zu sein. Die zweitgrößte Gruppe stellten die Patienten mit bereits zwei vorherigen Behandlungszentren (22%). An dritter Stelle folgten die Patienten, für die der Neuropoint das erste Behandlungszentrum war (11%). Insgesamt 5% der Patienten waren davor in 3 oder 4 Zentren zur Behandlung.

Die Gründe für einen Therapiewechsel wurden in verschiedenen Kategorien abgefragt. Zuerst wurde nach grundsätzlichen Gründen gefragt (Abb. 24). Hier waren Mehrfachnennungen möglich. 16% der Patienten (n = 104) gaben den Wunsch nach einer naturheilkundlichen Therapie als Wechselgrund an. Für 26% der Patienten (n = 102) war es die mangelnde Wirksamkeit der aktuellen Therapie. Lediglich 7% der Patienten (n = 103) gaben mangelndes Vertrauen in den Arzt an. Bei 2% der Patienten (n = 102) war die Erfolglosigkeit der aktuellen Therapie ausschlaggebend. Kinderwunsch und Familienplanung konnten 17% der Patienten (n = 102) nicht mit der aktuellen Therapie vereinbaren und 5% der Patienten (n = 102) wechselten aus beruflichen und sozioökonomischen Gründen die Therapie.

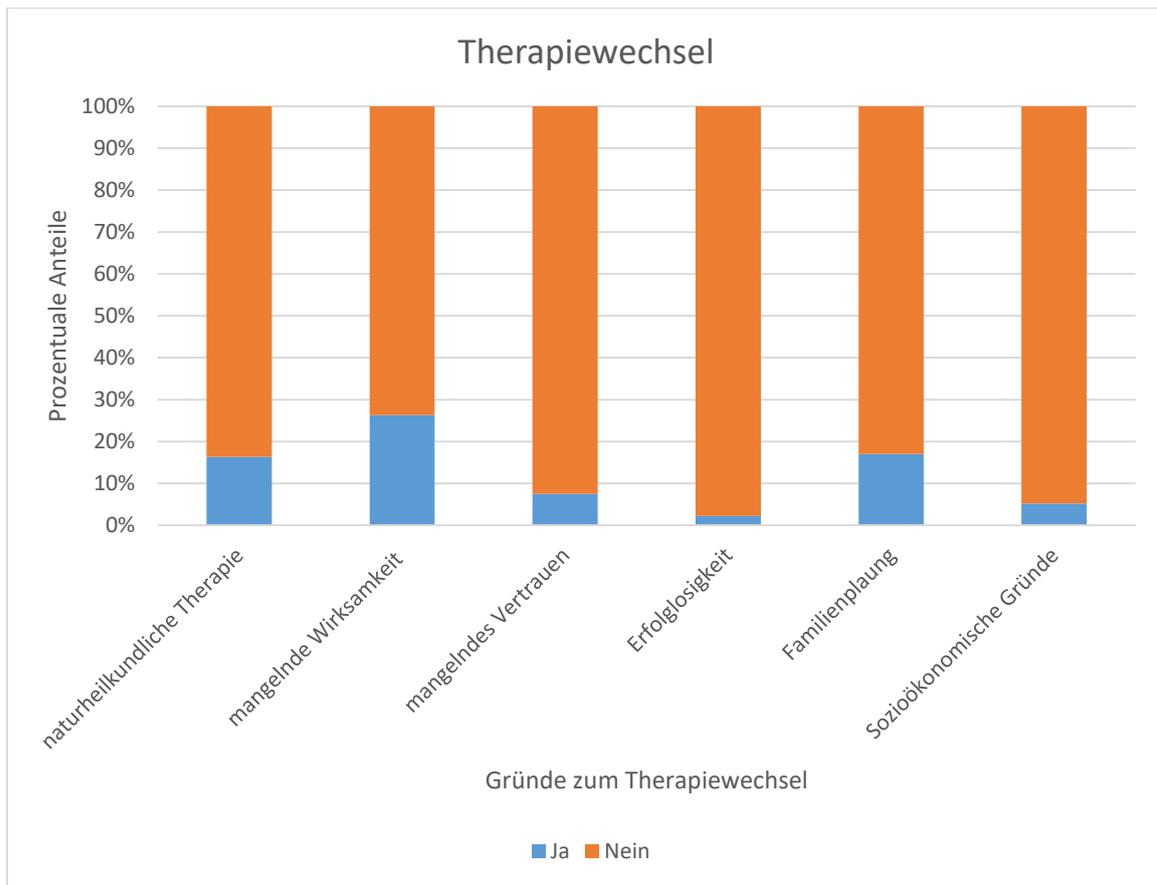


Abb. 24: Dichotome Erfragung der Gründe zum Therapieabbruch. Wunsch nach naturheilkundlicher Therapie, mangelnde Wirksamkeit der aktuellen Therapie, mangelndes Vertrauen in den Arzt, Erfolglosigkeit der bisherigen Therapie, Kinderwunsch/Familienplanung, Berufliche und Sozioökonomische Gründe. Angaben als prozentuale Anteile. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.5.5 Empfehlungen zum Therapiewechsel

Zusätzlich wurden auch konkretere Wechselgründe als in Abb. 24 abgefragt. Die Daten zu den konkreten Wechselgründen sind in Abb. 25 dargestellt. Auch hier waren Mehrfachnennungen möglich. Für 18% der Patienten (n = 106) war die Spritzenangst ein maßgeblicher Grund, die aktuelle Therapie zu verändern. Allgemein fehlende Unterstützung gaben 6% der Patienten (n = 106) als Grund an. 16% der Patienten (n = 105) gaben an, dass fehlende Unterstützung durch den Behandler ein Wechselgrund gewesen sei. Im Vergleich dazu waren es 5% der Patienten (n = 103), denen private Unterstützung gefehlt hatte. 26% der Patienten (n = 108) verspürten den Wunsch nach einer neuen Therapie. 50% der Patienten (n = 110) wollten durch eine neue Therapie eine bessere Wirkung erzielen und 51% (n = 109) wünschten sich eine einfachere Handhabung. 14% der Patienten (n = 105) wollten durch eine neue Therapie die Anzahl der

Kontrolluntersuchungen reduzieren und 54% (n = 107) hofften auf weniger Nebenwirkungen. 23% (n = 104) verbanden einen Therapiewechsel mit der Hoffnung auf weniger Stigmatisierung.

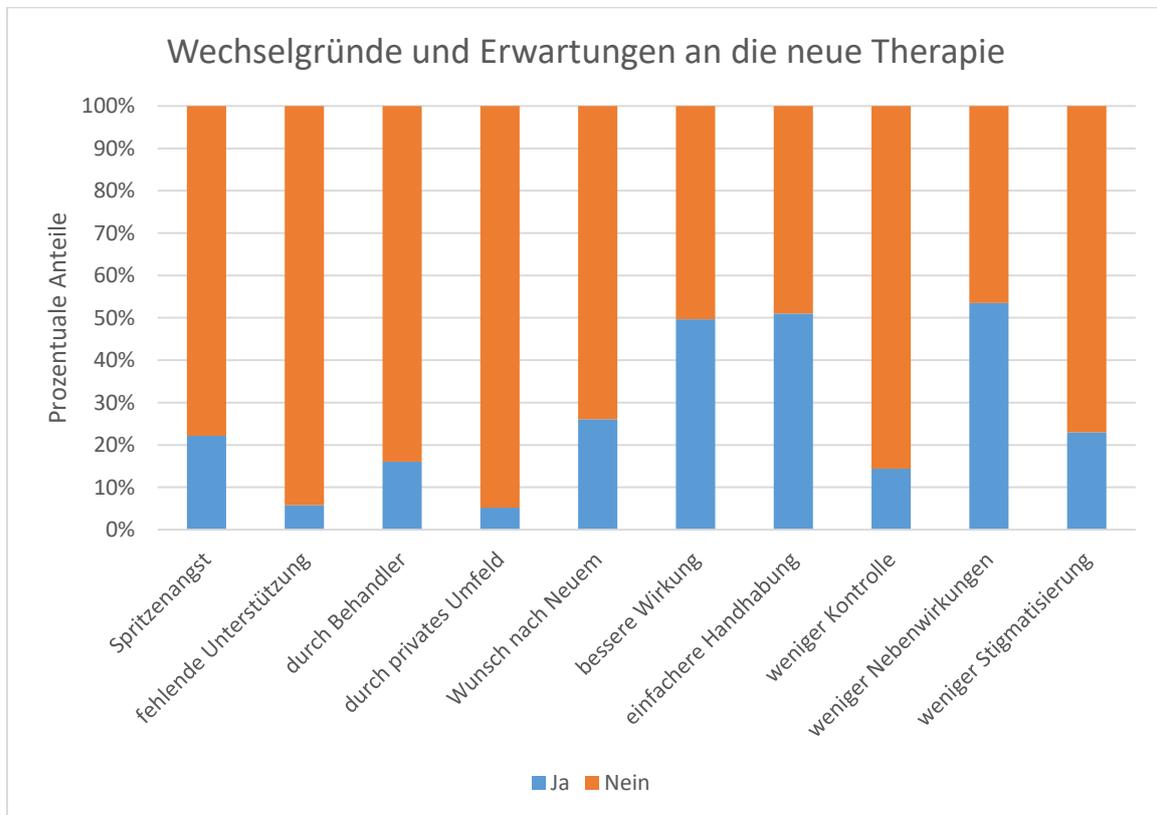


Abb. 25: Dichotome Erfragung der Gründe zu den Wechselgründen. Spritzenangst, fehlende Unterstützung, fehlende Unterstützung durch den Behandler, fehlende Unterstützung durch privates Umfeld, Wunsch nach etwas Neuem, Wunsch nach besserer Wirkung, Wunsch nach einfacherer Handhabung, Wunsch nach weniger Kontrolluntersuchungen, Wunsch nach weniger Nebenwirkungen, Wunsch nach weniger Stigmatisierung. Angaben als prozentuale Anteile. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Von großer Bedeutung in durchgeführter Studie waren die direkten Wechselempfehlungen (Abb. 26). Wiederum waren Mehrfachnennungen möglich. Für 83% der Patienten (n = 112) war die Empfehlung des Arztes ausschlaggebend für den Therapiewechsel. Dies stellt mit großem Abstand die wichtigste Empfehlungsquelle dar. 21% der Patienten (n = 98) gaben an, auf Empfehlung der MS-Nurse gewechselt zu haben und 6% (n = 97) auf Empfehlung anderer Patienten. 2% (n = 96) auf Empfehlung von AMSEL/DMSG oder durch Firmen-Websites. Durch Patientenfortbildungen wurden 16% der Patienten (n = 96) zum Wechsel

bewogen. Werbung war für 3% (n = 95) mitentscheidend, Internet (Blogs, etc.) für 9% (n = 96) und Zeitschriften für 6% (n = 96).

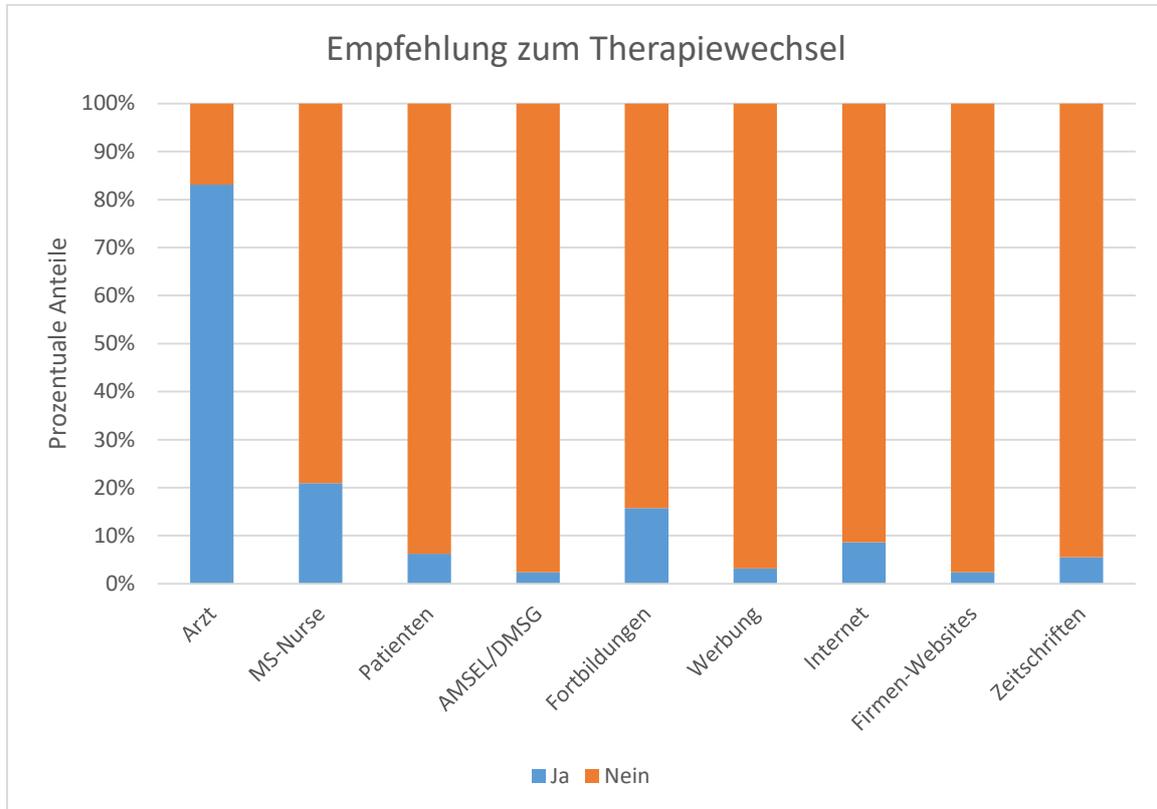


Abb. 26: Dichotome Erfragung zu den direkten Wechselempfehlungen. Arzt, Multiple Sklerose-Nurse, andere Patienten, Aktion Multiple Sklerose Erkrankter (AMSEL)/Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG), Patientenfortbildung, Werbung, Internet (Blogs), Firmen-Websites, Zeitschrift. Angaben als prozentuale Anteile. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Hauptgruppenanalyse bestätigte dies. Die erste Hauptgruppe umfasst das medizinische Personal (Arzt 0,81; MS-Nurse 0,57). Die zweite Hauptgruppe wird nur von der Patientenfortbildung bestimmt (0,69). Die in Klammern angegebenen Werte geben an, wie stark die einzelnen Nebenwirkungen in die jeweilige Hauptgruppe laden (Johnson u. Wichern 2007 b).

3.6 Bedeutung der MS-Nurse bei oraler Medikation

Im Folgenden soll die Bedeutung der MS-Nurse bei den verschiedenen oralen Therapien dargestellt werden. Dies ist gegliedert nach den im Neuropoint verwendeten oralen Medikamenten Gilenya, Aubagio und Tecfidera.

Bei Gilenya hatten die Patienten im ersten Halbjahr nach Beginn der Therapie am wenigsten Kontakte zur MS-Nurse im Krankheitsverlauf (Abb. 27). Im Mittel waren dies 3,6 Besuche pro Patient. Im zweiten Halbjahr waren es am meisten Besuche (im Mittel 5,4) und ab dem zweiten Jahr wieder etwas weniger (im Mittel 4,8).

Die Kontakte zur MS-Nurse stellten sich bei Aubagio im Krankheitsverlauf anders als bei Gilenya dar (Abb. 28). Bei oraler Therapie mit Aubagio waren die meisten Besuche im ersten Halbjahr nach Krankheitsbeginn (Median 3). Dann stetig abnehmend im zweiten Halbjahr im Median 2 und ab dem zweiten Jahr im Median 1,5 Besuche.

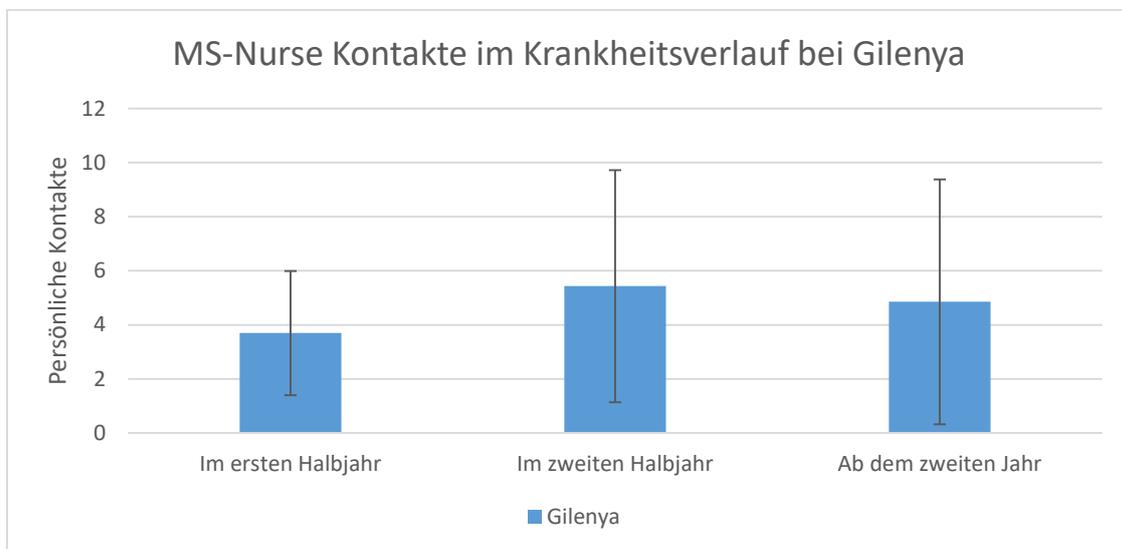


Abb. 27: Persönliche Multiple Sklerose-Nurse Kontakte im Verlauf der Krankheit bei Patienten mit oraler Therapie Gilenya. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Die Patienten, die mit Tecfidera behandelt wurden zeigten das gleiche Kontaktverhalten zur MS-Nurse wie die Patienten mit Gilenya (Abb. 29): Die wenigsten Kontakte fanden im ersten Halbjahr statt (im Mittel 3,4), die meisten im zweiten Halbjahr (im Mittel 4,9) und ab dem zweiten Jahr waren es im Mittel 3,8 Besuche pro Patient.

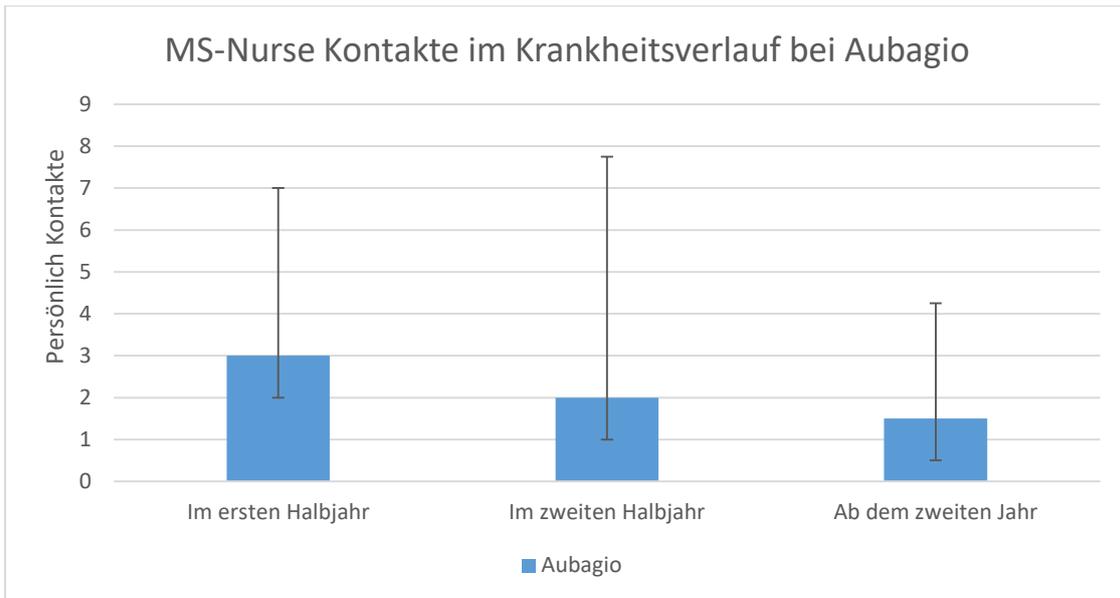


Abb. 28: Persönliche Multiple Sklerose-Nurse Kontakte im Verlauf der Krankheit bei Patienten mit oraler Therapie mit Aubagio. Angaben als Median mit 25%- bzw. 75%-Quartil als Abweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

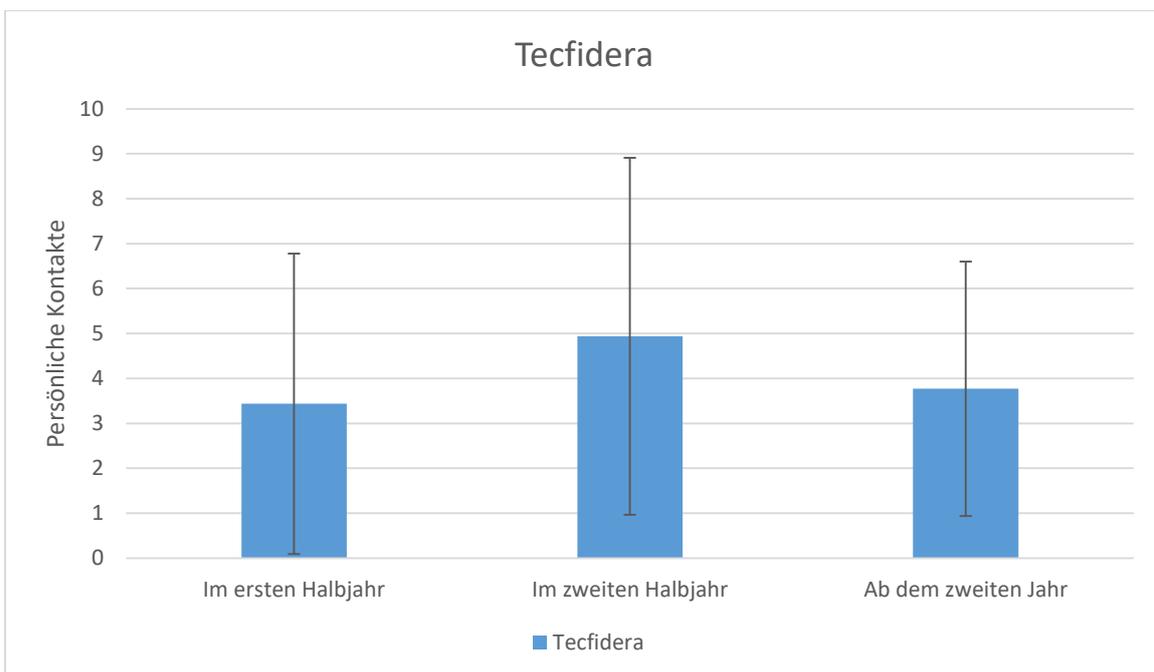


Abb. 29: Persönliche Multiple Sklerose-Nurse Kontakte im Verlauf der Krankheit bei Patienten mit oraler Therapie mit Tecfidera. Angaben als Mittelwerte mit Standardabweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

3.7 Selbsteinschätzung der Patienten

Im Rahmen der Einhaltung von Therapien bei chronischen Erkrankungen, wie der Multiplen Sklerose, spielt die Persönlichkeit des Patienten eine wichtige Rolle. In vorliegender Untersuchung wurden Daten zu persönlichen Parametern (wie z.B. Sport), der Sicht zur Krankheit sowie dem Umgang mit der Erkrankung erhoben.

3.7.1 Persönlichkeit

Zur Datenerhebung zur sportlichen Aktivität der Patienten wurde anhand einer fünfstufigen Ordinalskala die Intensität abgefragt von 1 = kein Sport bis 5= Leistungssport. 15% der Patienten gaben an keinen Sport und 0% gaben an Leistungssport zu betreiben. 79% der Patienten gaben dabei die Werte 2 bis 3 an. 6% beschrieben die Intensität des Sports mit einer 4. Bei 208 zur Verfügung stehenden Datensätzen entspricht dies 13 Patienten (Abb. 30).

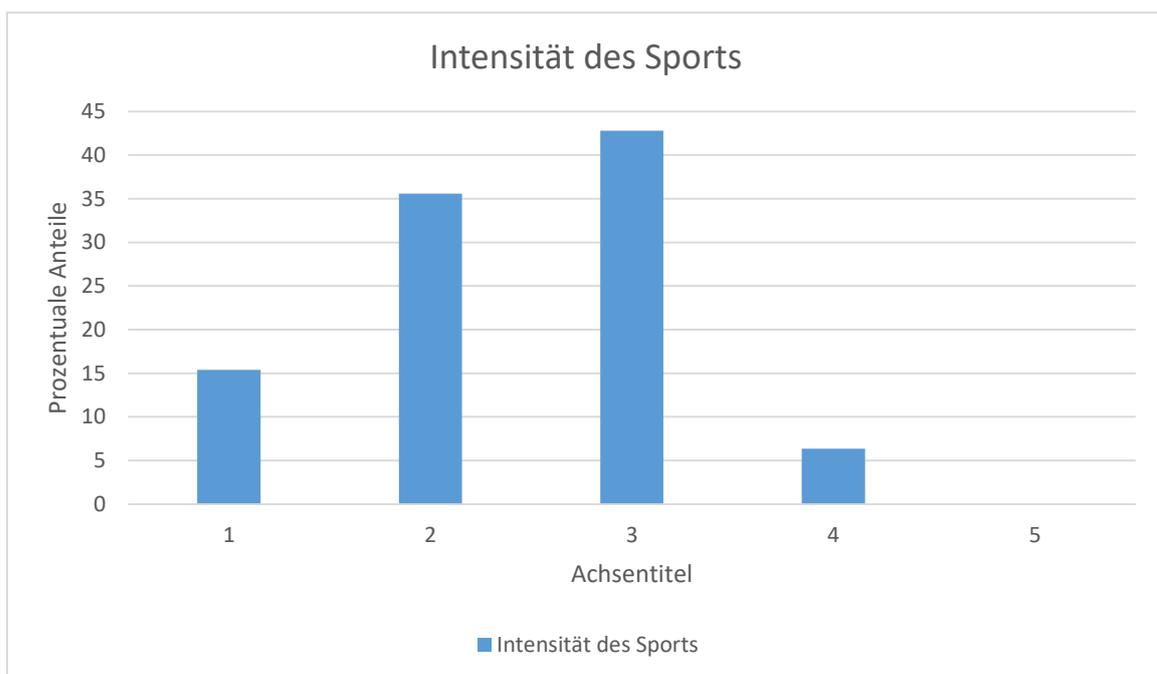


Abb. 30: Sportliche Betätigung der Patienten nach Intensität in prozentualen Anteilen (n = 208). 1 = kein Sport, 5 = Leistungssport. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Bei der Darstellung von Sportintensität zum Arbeitsverhältnis der Patienten (Abb. 31) zeigt sich, dass die selbstständigen Patienten tendenziell intensiveren Sport betreiben (keine Nennung der 1) als die arbeitslosen Patienten (keine Nennung 4). Angestellte Patienten zeigten ein sehr ähnliches Verhalten wie die berenteten Patienten. Die verbeamteten

Patienten betrieben Sport in mittlerer bis geringer Intensität. Die größte Gruppe stellten angestellte Patienten mit mittlerer Sportintensität (56 von 197).

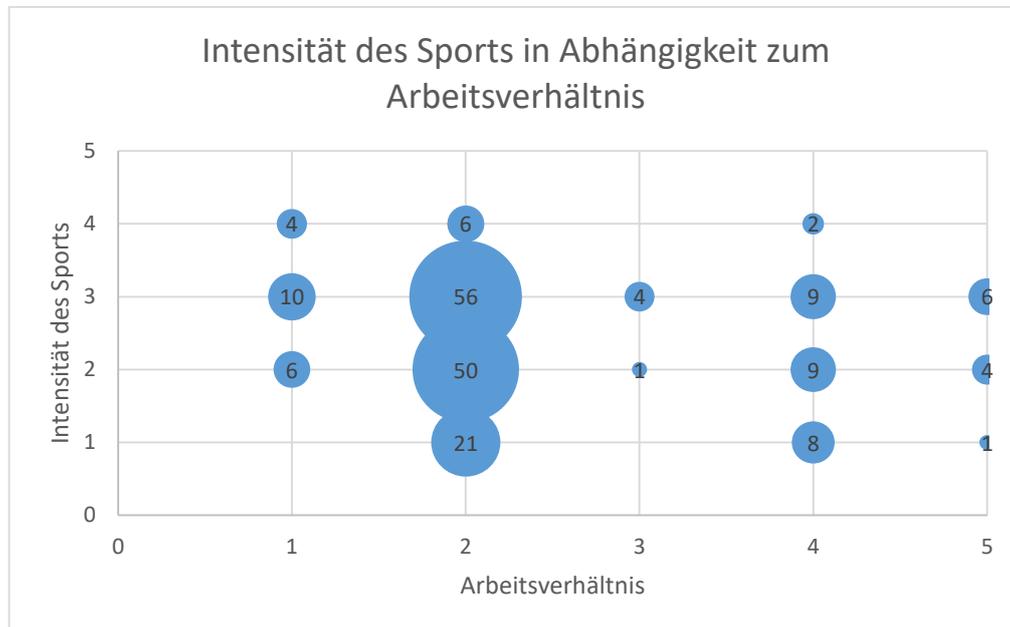


Abb. 31: Intensität des Sportes in Abhängigkeit zum Arbeitsverhältnis (n = 197). Intensität: 1 = kein Sport, 5 = Leistungssport. Arbeitsverhältnis: 1 = Selbstständig, 2 = Angestellt, 3 = Verbeamtet, 4 = Berentet, 5 = Arbeitslos. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Zur Abschätzung von Charaktereigenschaften der Patienten wurde die Intensität des Sports gegen den Krankheitsverlauf aufgezeichnet (Abb. 32). Hier zeigt sich eine klare Tendenz: Patienten, die ihren Krankheitsverlauf als gebessert (= 1) angegeben hatten, betrieben im Mittel den intensivsten Sport (2,7), wohingegen Patienten, deren Verlauf mit „stark verschlechtert“ (=5) angegeben war, am wenigsten Sport betrieben (im Mittel 2,1).

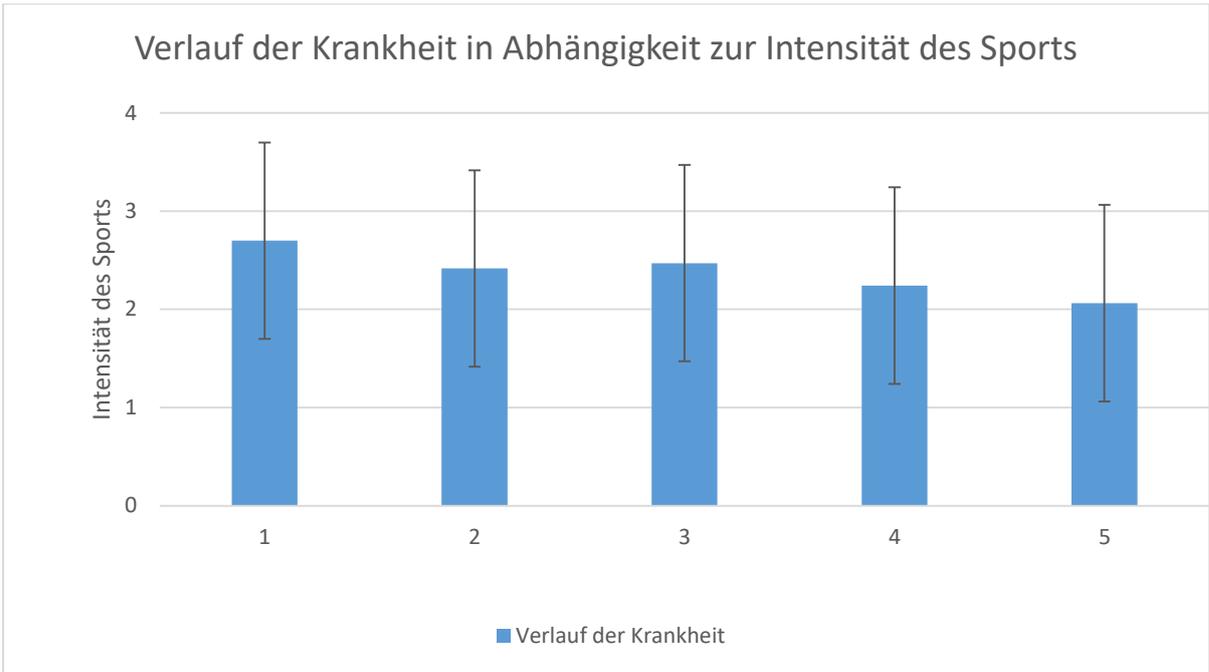


Abb. 32: Verlauf der Krankheit (1 = gebessert, 5 = stark verschlechtert) in Abhängigkeit zur Intensität des Sports (1 = kein Sport, 5 = Leistungssport). Angaben als Mittelwert mit Standardabweichung (n=203). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Krankheitsverlauf in Abhängigkeit zur Intensität des Sports

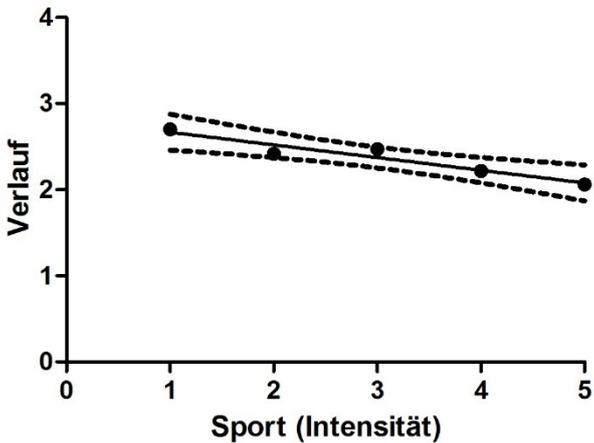


Abb. 33: Darstellung des Krankheitsverlaufs in Abhängigkeit zur Intensität des betriebenen Sports als lineares Regressionsmodell mit Regressionsgerade. Beide Parameter wurden in Selbsteinschätzung von den Patienten erhoben. Verlauf (1 = gebessert, 5 = stark verschlechtert), Sport (1 = kein Sport, 5 = Leistungssport). Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurden für die jeweiligen Werte im Krankheitsverlauf die mean-Werte dargestellt. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Im Regressionsmodell (Abb. 33) konnte gezeigt werden, dass bei steigender Intensität des Sports, der Krankheitsverlauf signifikant besser war ($p = 0,01$; $r^2 = 0,03$). Die zugehörige Gleichung der Regressionsgerade lautet: $y = 2,79 - 0,13x$.

3.7.2 Sicht zur Krankheit

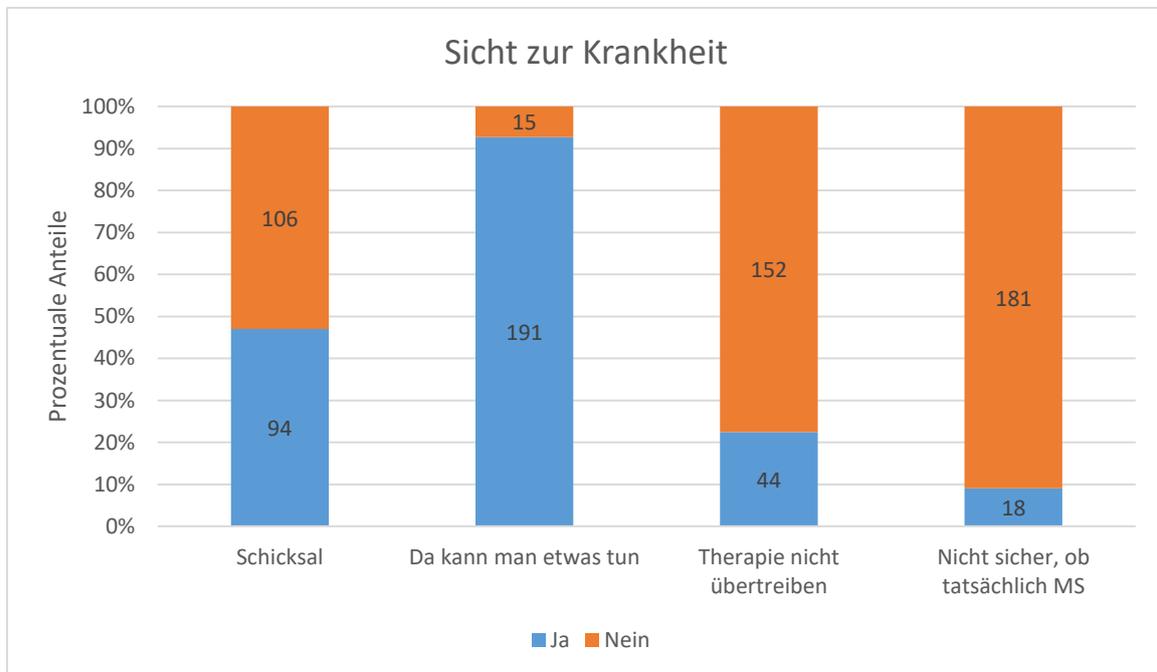


Abb. 34: Sicht der Patienten zur Krankheit. Darstellung nach prozentualen Anteilen (absolute Zahlen in den Säulen). Erste Säule: „Multiple Sklerose ist Schicksal, da kann man nichts machen“ (n = 200). Zweite Säule: „Da kann man etwas tun“ (n = 206). Dritte Säule: „Man muss es mit der Therapie nicht übertreiben“ (n = 196). Vierte Säule: „Ich bin mir nicht sicher, ob ich tatsächlich Multiple Sklerose habe“ (n = 199). Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Zusätzlich wurden die Patienten direkt gefragt, wie sie ihre Krankheit sehen (Abb. 34). Mehrfachnennungen waren hier möglich. Knapp die Hälfte, 47%, der Patienten gab an, MS als Schicksal zu sehen, das man nicht ändern könne. Gleichzeitig gaben aber 93% der Patienten an, dass man etwas dagegen tun könne. 22% wollen es mit der Therapie nicht übertreiben und 9% sind sich nicht sicher, ob sie tatsächlich MS haben.

Beim Vergleich der Sicht auf die Krankheit von Patienten mit Injektionsmedikation und Patienten mit oraler Medikation, konnte festgestellt werden, dass die Patienten mit oraler Therapie ihre Krankheit als Schicksal ansehen, gegen das nichts getan werden kann (Chi-Quadrat-Test; $p = 0,04$). Die Patienten mit Injektionstherapie zeigten dieses Verhalten nicht.

3.7.3 Umgang mit der Krankheit

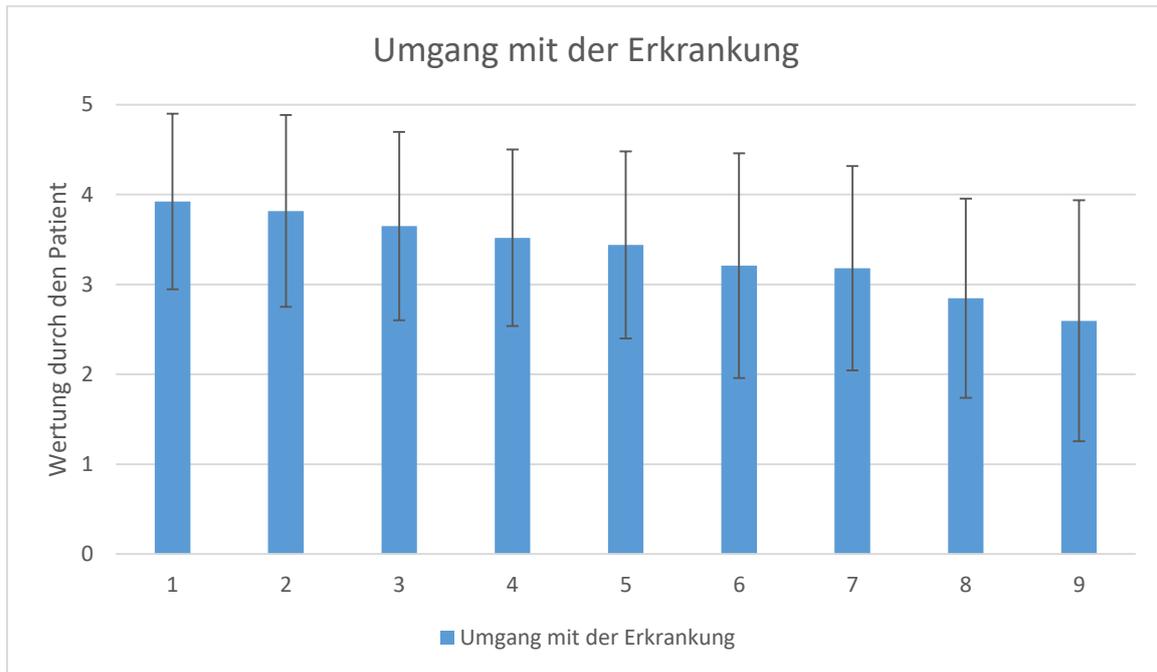


Abb. 35: Umgang der Patienten mit der Krankheit. Die Wertigkeit der Kategorien wurde anhand einer fünfstufigen Ordinalskala erfasst (5 = sehr stark, 1 = gar nicht). Kategorie 1: „Sich selbst Mut machen“ (n = 209). Kategorie 2: „Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen“ (n = 209). Kategorie 3: „Sich vornehmen, intensiver zu leben“ (n = 208). Kategorie 4: „Erfolge und Selbstbestätigung suchen“ (n = 209). Kategorie 5: „Aktive Anstrengung zur Lösung der Probleme“ (n = 208). Kategorie 6: „Die Krankheit als Schicksal annehmen“ (n = 210). Kategorie 7: „Einen Plan machen und danach handeln“ (n = 207). Kategorie 8: „Gefühle nach außen zeigen“ (n = 208). Kategorie 9: „Versuchen in der Krankheit einen Sinn zu sehen“ (n = 210). Angaben als Mittelwert mit Standardabweichung. Die Daten wurden via Online-Fragebogen bei einer neurologischen Schwerpunktpraxis in Ulm 2014 erhoben (N = 214).

Abb. 35 stellt die verschiedenen Arten des Umgangs mit der Erkrankung durch die Patienten dar. Die Patienten sollten die einzelnen Kategorien bewerten (5 = sehr stark, 1 = gar nicht). Am wichtigsten war es den Patienten, sich selbst Mut zu machen (im Mittel 3,9), gefolgt von entschlossenem Kampf gegen die Krankheit (3,8), dem Vorsatz bewusster zu leben (3,7), der Suche Erfolgen und Selbstbestätigung (3,5) und der aktiven Anstrengung zur Problemlösung (3,4). Im Mittelfeld stand die Annahme der Krankheit als Schicksal (3,2). Am wenigsten wichtig war den Patienten, Gefühle nach außen zu zeigen (2,8) und der Versuch in der Krankheit einen Sinn zu sehen (2,6).

Die Korrelationsanalyse der oben genannten Parameter im Umgang mit der Erkrankung zeigte den größten Zusammenhang zwischen „entschlossen gegen die Krankheit

ankämpfen“ und „sich selbst Mut machen“ (0,54). An zweiter Stelle folgte der Zusammenhang zwischen „sich selbst Mut machen“ und „Erfolge und Selbstbestätigung suchen“ (0,53). Der nächste wichtige Zusammenhang konnte zwischen „Aktive Anstrengung zur Lösung der Probleme suchen“ und „einen Plan machen und danach handeln“ (0,52) gezeigt werden. Auch hier zeigen positive Werte wieder eine positive Korrelation an (Johnson u. Wichern 2007 a).

In der Hauptgruppenanalyse gab es insgesamt 9 Hauptgruppen, wobei nach grafischer Analyse die Erste mit deutlichem Abstand wichtigste war. Die erste Hauptgruppe enthält 36% der Varianz und als wesentliche Ladung planvolles, mutiges Handeln („einen Plan machen und danach handeln“ (0,41), „sich selbst Mut machen“ (0,39) und „entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen“ (0,39)). In der zweiten Hauptgruppe findet sich als wesentliche Ladung die Akzeptanz der Krankheit („die Krankheit als Schicksal ansehen“ (0,63) und „versuchen in der Krankheit einen Sinn zu sehen“ (0,60)). Die in Klammern angegeben Werte geben an, wie stark die einzelnen Nebenwirkungen in die jeweilige Hauptgruppe laden (Johnson u. Wichern 2007 b).

3.8 Multivariable Regressionsanalysen

Um die Wichtigkeit und Wertigkeit der einzelnen Parameter in Bezug auf die Therapietreue einschätzen zu können, wurden multivariable Regressionsanalysen durchgeführt. Dazu wurden die verschiedensten Parameter nach Sinnhaftigkeit geordnet. Jeweils ähnliche Parameter wurden dann in einem extra Regressionsmodell gegeneinander gerechnet, um so ein Ranking der Faktoren erstellen zu können. Grundsätzlich galt für alle Regressionsanalysen, dass sie nur einen kleinen Teil der Varianz erklären konnten.

Im ersten Modell wurde untersucht, welcher der unabhängigen Faktoren Dauer der Erkrankung, Wissensstand, Verlauf der Erkrankung, EDSS und erfasste Schübe am meisten Einfluss auf die abhängige Variable Therapietreue hat. Die Analyse zeigte, dass von genannten Parametern der Wissensstand signifikant am wichtigsten ist ($p = 0,0001$). Die Signifikanz des gesamten Modells beläuft sich auf $p = 0,0004$ ($r^2 = 0,099$). Die zugehörige Gleichung der Regressionsgeraden lautet: $y = 0,46 + 0,04x$.

In einer multivariaten Analyse wurde der Einfluss von Wissensstand, Verlauf, EDSS und Schubzahl als unabhängige Faktoren auf die abhängige Variable Therapietreue untersucht. Hierbei stellte sich nur der Wissensstand als signifikant heraus ($p = 0,0001$), die übrigen

Parameter trugen nicht zur Erklärung bei. Das finale Modell lautete deshalb: $y = 0,46 + 0,04x$, $p = 0,0004$ ($r^2 = 0,099$).

In einem weiteren multivariaten Regressionsmodell sollte gezeigt werden, ob die Intensität des betriebenen Sports auch bei steigendem EDSS einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung ausübt. In diesem Modell war der Verlauf die abhängige Variable, während der Sport und der EDSS unabhängige Faktoren darstellten. Im Resultat wurde der Verlauf bei steigender sportlicher Intensität und bei gleichzeitig steigendem EDSS als „gebessert“ gewertet. Der EDSS war hierbei die einzig signifikante Komponente ($p < 0,0001$). Die Signifikanz des gesamten Modells beträgt $p < 0,0001$ ($r^2 = 0,104$). Die zugehörige Gleichung der Regressionsgeraden lautet: $y = 2,73 + 2^{-16}x$.

Die Untersuchung der affektiven Anstrengungen (Abb. 35) als unabhängige Variablen ergab eine signifikante Rolle der Parameter „aktive Anstrengung zur Lösung der Probleme“ ($p = 0,03$) und „die Krankheit als Schicksal annehmen“ ($p = 0,04$) im Einfluss auf die Therapietreue als abhängiger Faktor. Die übrigen Parameter zeigten keinen signifikanten Einfluss. Die Signifikanz dieses Modells beträgt $p = 0,002$ ($r^2 = 0,089$). Die zugehörige Gleichung der Regressionsgeraden lautet: $y = 2,05 + 8,84^{-11}x$.

Eine Analyse der Betreuung im Neuropoint, unter Berücksichtigung der Parameter „Qualität der Veranstaltung“, „Veränderung der Einstellung zu MS“, „Erfüllung der Erwartungen“, „habe mich wohlfühlt“, „Betreuung vor Ort“ und „Bedeutung des Notfalltelefons“ als unabhängige Faktoren ergab keinen signifikanten Einfluss einzelner Parameter auf die Therapietreue als abhängigen Faktor. Die Signifikanz dieses Regressionsmodells liegt bei $p = 0,02$ ($r^2 = 0,057$). Die Gleichung der zugehörigen Regressionsgeraden lautet: $y = 0,83 + 2,28^{-5}x$.

Eine Untersuchung der Arbeits- und Ausbildungsverhältnisse der Patienten ergab keine signifikanten Unterschiede. Die Vermutung, dass ein unterschiedlicher Bildungsstand Einfluss auf die Therapietreue hat, konnte nicht bestätigt werden. Jedoch konnte im linearen Regressionsmodell gezeigt werden, dass das Arbeitsverhältnis einen signifikanten Einfluss auf die Therapietreue hat. Je weniger selbstständig das Arbeitsverhältnis des Patienten war, umso therapietreuer war er. Die Therapietreue stellt jeweils den abhängigen Parameter dar. Die zugehörige Gleichung der Regressionsgerade lautet: $y = 1,17 + 0,12x$ ($p = 0,02$; $r^2 = 0,021$).

Auch bei der Untersuchung von körperlicher Belastung durch die Arbeit und Intensität von Sport konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden. Zwar ist die Intensität des Sports im linearen Regressionsmodell mit dem Krankheitsverlauf als abhängigen Parameter in Verbindung zu bringen, jedoch nicht mit der Therapietreue (auch als abhängiger Faktor). Die körperliche Belastung durch die Arbeit steht weder mit dem Krankheitsverlauf, noch mit der Therapietreue im linearen Regressionsmodell im Zusammenhang. Die zugehörige Gleichung der Regressionsgeraden lautet: $y = 1,47 + 1,37 \cdot 10^{-3}x$ ($p = 0,92$, $r^2 = 0,0098$).

4 Diskussion

4.1 Repräsentativität

Das beschriebene Patientenkollektiv gleicht den bisher in der Literatur beschriebenen MS-Registern in großen Teilen. Das Durchschnittsalter in vorliegender Studie ($42,9 \pm 10,2$ Jahre) ist so auch im MS-Register von Flachenecker zu finden. Dort beträgt das Alter $42,9 \pm 11,2$ Jahre (Flachenecker et al. 2005). Andere Daten sprechen von einem Durchschnittsalter von 41,9 (Kobelt et al. 2006) bis 51,8 Jahre (Pittock et al. 2004). Der vorliegende Anteil von Frauen (74,29%) liegt etwas über den Daten des MS-Registers (Flachenecker et al. 2005), allerdings genau im Mittel der übrigen Literaturwerte von 66% (Weinshenker et al. 1989) bis 76% (Haas et al. 2003). Die Dauer der Erkrankung lag mit $11,9 \pm 6,9$ Jahren eher an der unteren Grenze der Literaturwerte. Diese reichen von 11,9 (Weinshenker et al. 1989) bis 19,3 Jahren (Pittock et al. 2004). Allein die Studie von Kobelt weicht hier mit einer Erkrankungsdauer von 7,7 Jahren stark ab (Kobelt et al. 2006). Im vorliegenden Patientenkollektiv betrug die Anzahl der Patienten, die unter einer RRMS litten 87%. Dieser Wert entspricht zwar der Studie von Thompson (Thompson et al. 1997), jedoch weichen davon die großen MS-Register deutlich ab. Dort sind Wert von 33% (Haas et al. 2003) bis 66% (Weinshenker et al. 1989) zu finden. Erhoben wurde durchschnittlicher EDSS Wert von $1,9 \pm 1,6$. Dies liegt deutlich unter sämtlichen Werten der bisher erhobenen Daten. Hier streut sich der EDSS von 3,0 (Flachenecker et al. 2005, Pittock et al. 2004) bis zu 6,5 – 7,5 (Haas et al. 2003).

Bis auf die überdurchschnittlich häufig vertretene Form der RRMS und dem deutlich niedrigeren EDSS passen die Daten der vorliegenden Studie sehr gut in den Rahmen der Literatur. Die Erklärung zu den Abweichungen ist rein hypothetischer Natur und könnte auf die Art der Betreuung zurückzuführen sein. Während in den oben genannten Studien überwiegend Patientendaten aus klinischer oder stationärer Versorgung ausgewertet wurden, stammen die vorliegenden Daten von Patienten in ambulanter Betreuung. Diese unterschiedliche Patientenlientel könnte daher eine Erklärung für die Abweichung der EDSS Werte sein. Es handelt sich offenbar um leichter erkrankte Patienten (niedriger EDSS). Dies passt gut zum Setting einer ambulanten Praxis.

4.2 Therapietreue

Zur Auswertung der Therapietreue und ihrer Beeinflussung durch die Patientenakademie konnten alle 214 zurückgesendeten Fragebögen herangezogen werden. Im ersten Teil der Auswertung wurden die Selbst- und Fremdeinschätzung zu Therapietreue und Wissensstand durchgeführt. Ein Vergleich mit dazu bereits vorhandenen Werten aus der Literatur gestaltete sich als äußerst schwierig. Die in der Einleitung beschriebenen Definitionen von Adhärenz und Compliance sind zwar sehr deutlich und allgemein gültig, jedoch finden sich gerade im Bereich der Adhärenz bis zu einem gewissen Grad viele individuelle Definitionen (Bussfeld u. Czekalla 2010). So beruhen einige Studien, wie die vorliegende, auf Selbsteinschätzung, andere verwenden dazu in aufwändiger Art und Weise erhobene objektive Daten, z.B. durch elektronische Medikamentendöschen, die registrieren, wann der Patient diese öffnet (Kern et al. 2008). Selbst dieses Verfahren misst jedoch nicht die eigentliche Medikamenteneinnahme, sondern nur einen Surrogat Parameter. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, einen Abgleich der angegebenen Therapietreue mit den in der Praxis ausgestellten Rezepten zu machen. Auf diese Maßnahme wurde in vorliegender Studie verzichtet, da auch die bloße Ausstellung eines Rezeptes die Einnahme des verschriebenen Medikamentes nicht garantiert. Gleichzeitig wurde auch auf die Abfrage der Therapietreue in einem bestimmten Zeitraum verzichtet. Der chronische Charakter der Erkrankung würde diesem Verfahren widersprechen. Nur wenn die Medikation über den gesamten Zeitraum der Erkrankung konsequent eingenommen wird, kann auch eine positive Langzeitwirkung erreicht werden.

In der vorliegenden Studie wurde unter Therapietreue die vom Patienten selbst geschätzte eigene Therapietreue, im Sinne einer subjektiven Überzeugung verstanden. Dies beruht auf der Auffassung, dass die subjektive Überzeugung des Patienten die tatsächliche Situation, d.h. ob die verordneten Medikamente tatsächlich eingenommen wurden, am ehesten widerspiegelt. Die in der Literatur zu findenden Studien sind sich einig, dass es für die Erfassung und das Messen der Therapietreue keine Ideallösung gibt (Paquali u. Primi 2003). Selbst automatisierte Medikamentenausgaben oder technische Überwachung sind kein Garant für die tatsächliche Einnahme (Pak u. Park 2012). Als Korrektiv wurden zusätzlich die ebenfalls subjektiven Fremdeinschätzungen der Therapietreue durch den behandelnden Neurologen und die MS-Nurse erhoben. Gleiches gilt für die Datenerhebung zum Wissensstand.

Die schlechteste Einschätzung für die Therapietreue wurde von den MS-Nurses abgegeben. Während die Selbsteinschätzung durch den Patient fast den identischen Wert hatte wie die Fremdeinschätzung durch den Arzt, wurden beide Werte deutlich durch die Fremdeinschätzung durch die MS-Nurse unterboten.

Die Einschätzung im Bereich des Wissensstandes stellte sich in anderer Reihenfolge dar. Zwar gaben auch hier die Ärzte in der Fremdeinschätzung die besten Werte ab, jedoch waren es diesmal die Patienten selbst, die sich am schlechtesten eingeschätzt hatten.

Einen wichtigen Faktor der Therapieadhärenz stellt nach wie vor die Arzt-Patienten Beziehung dar. Die in der Literatur vorhandenen Studien widersprechen sich zwar in der genauen Bedeutung dieser Beziehung, jedoch bleibt unwiderlegbar, dass die Arzt-Patienten Beziehung (APB) eine eigene Dimension der Therapieadhärenz darstellt (Dimatteo 1995, Zolnierek u. Dimatteo 2009). In vorliegender Studie konnte gezeigt werden, dass die Übereinstimmung der Selbst- und Fremdeinschätzung dann am besten war, wenn für die Therapietreue sehr gute oder gute Werte angegeben wurden.

Aufgrund des Konzeptes der Betreuung durch die MS-Nurses wurde erwartet, dass die Übereinstimmungen in der Einschätzung zwischen Patient und MS-Nurse gut bis sehr gut sein sollten. Diese Erwartung konnte mit den gegebenen Daten nicht bestätigt werden. Im Gegenteil war die Übereinstimmung zwischen Arzt und Patient besser als zwischen MS-Nurse und Patient. Ein Erklärungsansatz hierfür könnte in der Akzeptanz der zusätzlichen Betreuung durch die MS-Nurse zu finden sein. Während jeder Patient zwar beim Arzt vorstellig wird, nutzt noch lange nicht jeder Patient das Angebot der MS-Nurse.

Die niedrigen Werte der Kappa-Koeffizienten zeigen in allen betrachteten Verhältnissen, dass man nicht von einer statistisch aussagekräftigen Übereinstimmung sprechen kann. Die dargestellten Kappa-Koeffizienten sind zwar signifikant, jedoch so niedrig, dass eine für die Arzt-Patienten Beziehung günstige Aussage nicht nachvollziehbar wäre.

In einer Studie von Anderson über die Arzt-Patienten Beziehung und die Zufriedenheit bei Diabetikern konnte gezeigt werden, dass Patienten mit höherem Wissenstand häufiger mit dem Arzt in Bezug auf die Einschätzung übereingestimmt hatten (Anderson u. Zimmermann 1993). Da sowohl MS als auch Diabetes chronische, nicht heilbare Erkrankungen sind, ist es

naheliegend, dass sich das Patientenverhalten in Bezug auf Therapietreue und Wissensstand ähnelt.

Als erster Hinweis auf die Bedeutung einer Patientenakademie konnte in einem univariaten Regressionsmodell der Zusammenhang zwischen Wissensstand und Therapietreue gezeigt werden. Bei Betrachtung der Therapietreue als abhängige Variable vom Wissensstand (unabhängige Variable) konnte gezeigt werden, dass bei abnehmendem Wissensstand die Therapietreue signifikant schlechter wird. Dieses Ergebnis konnte sowohl für Selbst- als auch für die Fremdeinschätzung durch Arzt und MS-Nurse reproduziert werden. In einer Studie von Genné über die Therapieadhärenz bei MS-Patienten konnte gezeigt werden, dass das strukturierte Vermitteln von Wissen ausschlaggebender ist, als eine diffuse, selbst erworbene Fülle an Informationen. In dieser Studie wurde deutlich, dass kompetente Wissensvermittlung die entscheidende Rolle spielt, während nicht angeleitete Selbsthilfegruppen möglicherweise ein unklares „Pseudowissen“ vermitteln (Genné 2010). Eindeutig ist dazu auch die Studie von Ries: hier wurde untersucht, inwiefern ein Begleitprogramm bei MS Patienten die Therapietreue steigern kann. Es konnte gezeigt werden, dass eine Patientenschulung alleine oder in Kombination mit einer MS-Nurse die Therapieadhärenz verbessert (Ries et al. 2008). Darauf aufbauend wird in einer Studie von Dimatteo deutlich, dass die suffiziente Aufklärung, sowie die patientengerechte Vermittlung klinischer Sachverhalte, die die Therapie betreffen, die Adhärenz steigern, indem das Vertrauen in die Wirksamkeit der Therapie erhöht wird (Dimatteo 1995). Auch muss der Patient über ein gewisses Grundwissen sowohl über die Krankheit, als auch die Therapie verfügen, um von der Behandlung überzeugt zu sein (Kern et al. 2008). Ebenso wirkt sich das Vertrauen in die Therapie und ihre Wirksamkeit positiv auf die Adhärenz aus, während ein subjektiv gefühltes Wissen einen negativen Einfluss auf die Therapietreue ausübt (Genné 2010).

Auf jeden Fall sollte das Schulungsangebot an den Bildungsstand der Patienten angepasst werden (Kern et al. 2008). Eine gute Schulung unterstützt eine gute Adhärenz. Gleichzeitig profitieren die Patienten von professioneller Gruppenarbeit in Bezug auf Erfahrungen, Hoffnungen und Vertrauen (Lugaresi et al. 2014). Die Bedeutung von Vertrauen in die Therapie und ihre Vermittlung durch professionelle Schulung wurden oben bereits gezeigt. Ebenso konnte in gerade genannter Studie die aktive und vor allem wissende Rolle des

Patienten bei der Therapieentscheidung als wichtiger Faktor für die Adhärenz gezeigt werden (Lugaresi et al. 2014).

Die in vorliegender Studie erhobenen Daten zeigen also deutlich, dass das Wissen über die Krankheit und die damit verbundenen Therapien für die Therapietreue von größter Bedeutung sind. Das breite Literaturangebot zu diesem Thema führt zusammenfassend auf die enorme Wichtigkeit von kompetenter, strukturierter und an den Bildungsstand der Patienten angepasster Vermittlung von Wissen. Eben diese Art der Patientenschulung liegt dem Konzept einer Patientenakademie zu Grunde. Somit konnte der Einfluss einer solchen Art der Wissensvermittlung belegt werden.

Es war gerade nicht möglich, einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Wissensstand und der Nutzung der Patientenakademie herzustellen. Allerdings konnte gezeigt werden, dass die Patienten, die die Akademie häufiger besucht hatten, tendenziell einen besseren Wissensstand aufwiesen. Dieser Trend konnte beim Vergleich mit der Fremdeinschätzung durch den Arzt reproduziert werden. Der Abgleich mit den Einschätzungen durch die MS-Nurse konnte diesen Trend nicht darstellen. Dies war auf die Verteilung der Einschätzungsergebnisse zurückzuführen: Die Patienten, die von der MS-Nurse am schlechtesten eingeschätzt wurden, gaben an die Akademie am häufigsten besucht zu haben (bei diesen Patienten war die Selbst- und Fremdeinschätzung durch den Arzt deutlich besser). Da nur sehr wenige Patienten sehr schlecht eingeschätzt wurden, konnte der oben beschriebene Trend nicht reproduziert werden. Normalerweise bedeutet eine enge Anbindung an das medizinische Team auch eine erhöhte Therapietreue (Ries et al. 2008). Diese engmaschige und persönliche Betreuung sowie das Einführen in die Therapie stellt eine der Kernaufgaben der MS-Nurses dar. Nach einer Studie von Stockl konnten bessere Adhärenzen bei Patienten mit disease therapy management beobachtet werden (Stockl et al. 2012).

Als weiterer wichtiger Faktor für die Therapietreue konnte aus den Daten der vorliegenden Studie die Erkrankungsdauer ermittelt werden. Die selbsteingeschätzte Therapietreue nimmt im univariaten Regressionsmodell pro Jahr der Krankheitsdauer um 0,4 Punkte ab. Dies ist vermutlich auf mehrere Faktoren zurückzuführen. Eine lang andauernde Erkrankung beeinträchtigt das Leben der Patienten über viele Jahre hinweg und gibt somit Raum für Veränderungen im privaten Umfeld. In mehreren Studien wurde der positive

Einfluss von Stabilität im familiären Bereich aufgezeigt. Im Umkehrschluss beeinträchtigt ein instabiles privates Netzwerk die Adhärenz durch erhöhten Stress (Katapodi et al. 2002, Farmer et al. 2007). In einer Studie von Wilcox wurde der negative Einfluss auf die Adhärenz durch zwischenmenschliche Verluste untersucht und auch bestätigt (Wilcox u. King 2004). Besonders beeinträchtigt wird die Langzeitadhärenz durch Konflikte innerhalb der Familie, während praktische Unterstützung diese wiederum erhöht. Dies konnte in einer Meta-Analyse von Dimatteo nachgewiesen werden (Dimatteo u. Robin 2004). Ein weiterer Faktor der bei längerer Dauer Einfluss auf die Therapietreue hat ist die Gefahr des abnehmenden subjektiv gefühlten Nutzens der Therapie. Erfährt ein Patient über eine längere Dauer relativ zum therapeutischen Nutzen hohe Nebenwirkungen und oder eine Abnahme des Nutzens so sinkt langfristig die Adhärenz (Kern et al. 2008).

Bei der Betrachtung der Therapietreue in Fremdeinschätzung durch Arzt und MS-Nurses konnte die oben genannte Reduktion der Therapietreue nicht reproduziert werden.

Als zwei weitere Faktoren, die signifikanten Einfluss auf die Therapietreue haben, konnten in vorliegender Studie sowohl der EDSS als auch der Krankheitsverlauf herausgearbeitet werden. In einer jeweils univariaten Regressionsanalyse wurde die Therapietreue als abhängige Variable vom EDSS bzw. dem Verlauf (als unabhängige Variable) gerechnet. Sowohl mit steigendem EDSS als auch mit schlechter werdendem Verlauf nahm die Therapietreue signifikant ab. Beide Parameter sind in engerem Sinn im Zusammenhang mit der Dauer der Erkrankung zu sehen und reihen sich damit in die oben ausgeführten Zusammenhänge ein.

In vielen Beispielen der Literatur wurden der Bildungs- und Berufsstand der Patienten und die zugehörige Adhärenz untersucht. Die Ergebnisse sind hier teils widersprüchliche. Während Morrow berichtet, dass nicht oder nur wenig gebildete Patienten tendenziell weniger therapietreu sind (Morrow et al. 1988), zeigen andere Studien gegenteiliges Verhalten. Die Untersuchungen von Genné und Lugaresi konnten darstellen, dass Patienten mit höherem Bildungsstand häufiger weniger therapietreu sind oder die Therapie sogar abbrechen (Genné 2010, Lugaresi 2009).

In vorliegender Datenanalyse konnte keine signifikante Abhängigkeit der Therapietreue vom Berufsstand oder der Ausbildung festgestellt werden. Tendenziell konnten die aktuelleren Studien jedoch nicht nachvollzogen werden. Den größten Teil der Patienten,

die sich als sehr therapietreu eingeschätzt hatten, stellten diejenigen mit einem abgeschlossenen Studium, an zweiter Stelle die mit Realschulabschluss. Dies könnte auf den Standort der Praxis zurückzuführen sein: vermutlich besuchen eine Praxis mehr ortsansässige Patienten, während das Patientenkontingent einer Klinik einen größeren Einzugskreis abdeckt. Der Praxisstandort Ulm als Universitäts- und Hochschulstadt könnte daher eine Erklärung sein.

Im Bereich des Berufsstandes waren die meisten Patienten mit sehr guter Selbsteinschätzung bezüglich der Therapietreue in einem Angestelltenverhältnis; an zweiter Stelle die Berenteten. Hierzu liegen keine vergleichbaren Daten in der Literatur vor. Erwähnenswert ist jedoch, dass selbstständige Patienten auch ein sehr gutes Adhärenzverhalten aufweisen. Dies steht im Widerspruch zur intuitiven Erwartungshaltung an diese Fragestellung. Es wurde vermutet, dass Patienten, die für ihr Berufsleben und somit auch für ihren Alltag, selbst eine große Verantwortung und einen ebenso großen Entscheidungsspielraum haben, sich diesen in Bezug auf die Therapietreue nicht nehmen lassen. Allerdings zeigte die univariate Regressionsanalyse, dass bei abnehmender Selbstständigkeit im Beruf die Therapietreue steigt. Die gute Therapietreue bei Angestellten und Selbstständigen ist daher vermutlich auf ein fundiertes Wissen um die Therapie zurückzuführen. Die multivariate Regressionsanalyse der Therapietreue als vom Berufs- und Ausbildungsstand abhängige Variable zeigte keine signifikanten Unterschiede. Die untersuchten Parameter Voll- oder Teilzeit und körperliche Belastung durch die Arbeit zeigten keinen Einfluss auf die Therapietreue.

Der Einfluss der Familienverhältnisse auf die Therapietreue in den vorliegenden Daten konnte mit der Literatur weitestgehend nicht in Einklang gebracht werden. In allen drei Kategorien (verheiratet, geschieden, ledig) stellten jeweils sehr deutlich die sehr Therapietreuen die größte Gruppe. Hier ist jedoch anzumerken, dass nur knapp 10% auf geschiedene Patienten entfiel, während die Verheirateten mit knapp 60% den größten Anteil stellten. Die Scheidung als psychisch einschneidendes Erlebnis stellt mit Sicherheit langfristig instabileres familiäres Umfeld dar, als eine intakte Familie. Dieser Einfluss auf die Therapietreue wurde oben bereits diskutiert. Hier sei noch einmal die negative Beeinflussung der Adhärenz durch eine Situation mit wenig familiärer Unterstützung und daraus resultierender Mehrfachbelastung hervorgehoben. Es sind jedoch Studien in der

Literatur zu finden, die zeigen, dass der Status „verheiratet“ alleine und auch in Kombination mit „Vertrauen in die Therapie“ einen signifikant positiven Einfluss auf die Adhärenz hat. (Genné 2010)

Die enorme Bedeutung von sportliche Betätigung und Ausdauertraining bei chronischen Krankheiten ist in vielen Studien untersucht worden. So zeigen die Studien von Rietberg, Dalgas und Vaynman, dass Sport als Therapiebegleitung in der Neurologie eine besonders große Bedeutung und ein hohes Potential zukommt (Rietberg et al. 2005, Dalgas et al. 2008, Vaynman u. Gómez-Pinilla 2005). Zum einen scheint das Ausdauertraining einen positiven Effekt auf die Psyche des Patienten auszuüben (Flachenecker 2012, White u. Dressendorfer 2004, Dalgas et al. 2008, Rampello et al. 2007). Die enorme Wichtigkeit einer gesunden und stabilen Psyche auch in einem intakten Umfeld ist bereits oben diskutiert worden. Zum anderen bestätigt die Literatur, dass Bewegungsmangel neurodegenerative Krankheitsbilder wie MS oder Parkinson beschleunigt. Hierzu liegen umfangreiche Analysen und Studien vor. Unter anderem berichten Parenin, Howells, Hutchkinson und Azoulay in mehreren Untersuchungen von diesem Zusammenhang (Parenin et al. 1999, Howells et al. 2000, Hutchinson et al. 2004, Azoulay et al. 2008, Azoulay et al. 2005). Die Studien von Vaynman und Adreassen bestätigen den negativen Einfluss von Bewegungsmangel auf den Verlauf der Krankheit (Vaynman u. Gómez-Pinilla 2005, Andreassen et al. 2009).

In einer univariaten Regressionsanalyse konnte bestätigt werden, dass bei steigender Intensität des ausgeübten Sportes der Krankheitsverlauf signifikant besser wurde. Es kann also bei höherer sportlicher Intensität und somit besserem Verlauf auf eine Steigerung der Therapietreue geschlossen werden. Der Einfluss des Krankheitsverlaufs auf die Adhärenz wurde oben bereits diskutiert. Um diesen Zusammenhang für die Verbesserung der Therapietreue nutzen zu können muss der Sport jedoch konsequent durchgehalten werden, da sonst keine Langzeitwirkung erzielt werden kann.

Bei einer multivariaten Regressionsanalyse wurde zusätzlich ermittelt, ob der Effekt des durch steigende Intensität des Sportes gebesserten Verlaufs auch bei steigendem EDSS noch auftritt. Es konnte gezeigt werden, dass selbst bei steigendem EDSS der Verlauf bei intensivem Sport von den Patienten als „gebessert“ beurteilt wird. Die Steigung der Regressionsgeraden war hierbei äußerst gering, das gesamte Modell jedoch

hochsignifikant. Der EDSS wurde im Modell als einzige signifikante Komponente ermittelt. Somit hat im multivariaten Regressionsmodell der Therapietreue in Abhängigkeit von EDSS und sportlicher Intensität nur der EDSS einen signifikanten Einfluss auf die Therapietreue. Jede der beiden unabhängigen Komponenten zeigt zwar im linearen Regressionsmodell einen signifikanten Einfluss, jedoch konnte im multivariaten Modell gezeigt werden, dass der EDSS dort als einzige Komponente von signifikanter Bedeutung ist.

In einer Pilotstudie von Kersten über die Wirkung von Ausdauersport bei MS-Patienten konnte gezeigt werden, dass die besten Resultate erzielt wurden, wenn der Sport mit mehreren Übungen pro Woche angeleitet durchgeführt wurde. Dies kann auch über das Internet geschehen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass nicht alle Patienten so erreicht werden können. (Kersten et al. 2014)

Um gerade jüngere Patienten von Beginn an zu motivieren, kann die langfristige Steigerung der sportlichen Gewohnheiten über das Internet erfolgen (Dlugonski et al. 2011, Motl et al. 2011). Ein diskutabler und zukunftsweisender Ansatz wäre hier die Möglichkeit dies als Applikation für Smartphones zu gestalten oder im Rahmen der Patientenakademie nicht nur Schulungen und Seminare anzubieten, sondern darüber hinaus noch ein Sportprogramm zu entwickeln.

Als schwache, aber vorhandene und diskutierbare Tendenz ist das Verhältnis von Kontakten zur MS-Nurse in Abhängigkeit zur Therapietreue zu betrachten. Zwar konnten weder in der Selbst- noch in der Fremdeinschätzung durch Arzt oder MS-Nurse ein signifikanter Zusammenhang beobachtet werden, allerdings zeigte sich, dass die Patienten mit weniger Kontakten zur MS-Nurse auch weniger therapietreu waren. Gerade im Bereich der Spritzen Therapie könnte dies ein wichtiger Hinweis auf die Bedeutung der MS-Nurse sein (Frohman et al. 2002). Dies soll in Bezug auf den Therapiewechsel noch ausführlich diskutiert werden.

Für die Therapietreue und ihre Beeinflussung durch die Patientenakademie stellt sich folgendes Resümee dar. Die wichtigsten Faktoren für die Therapietreue sind das eigene Wissen, der EDSS, der Verlauf und die sportliche Intensität. Der EDSS bleibt durch die Schulungen unberührt, während die übrigen Faktoren zumindest indirekt beeinflussbar sind. Da im multivariaten Regressionsmodell der Wissensstand unter den genannten Parametern den deutlich wichtigsten darstellt, unterstreicht dies auch die enorme

Bedeutung der Patientenschulung, die dieses Wissen vermittelt. Dies wird deutlich, wenn man die Wichtigkeit der kompetenten und angepassten Wissensvermittlung berücksichtigt. Nicht signifikant wichtige, aber in der Tendenz bedeutende Faktoren stellen die Besuche der Akademie und der Familienstand „verheiratet“ dar. Zwischen Wissensstand und Besuchen der Akademie konnte gerade kein signifikanter Zusammenhang hergestellt werden.

4.3 Therapiewechsel

Der zweite Teil der Studie befasste sich mit den Gründen für einen Therapiewechsel von zu injizierender auf eine orale Therapie und den damit verbundenen Erwartungen und auch Hoffnungen an die neue Therapie. Von den insgesamt 214 zurückgeschickten Fragebögen standen für diese Auswertungen jeweils maximal 113 Datensätzen zur Verfügung.

Die Datenerhebung zu den Nebenwirkungen der aktuellen, zu injizierenden Therapie, wurde aufgeteilt in lokale und systemische Nebenwirkungen. Die Patienten gaben in einer gestützten Frage an, wie schwer die Beeinträchtigungen durch die Nebenwirkungen jeweils waren.

Zuerst fällt dabei auf, dass die lokalen Nebenwirkungen höher gewertet wurden als die systemischen. Das heißt, der Grad der Beeinträchtigung war für die Patienten dabei schwerwiegender. Als schwerste lokale Nebenwirkung stellten sich die Ulcerationen heraus, die in den meisten Fällen auf eine unsachgemäße Injektion zurückzuführen sind. Der Einfluss der weiteren lokalen Nebenwirkungen wird in der Literatur vielfältig beschrieben. In einer Studie von Frohmann konnte gezeigt werden, dass die überwiegende Mehrheit sehr gut injizieren kann und sich auch gut mit den Nebenwirkungen arrangiert, wenn sie zuvor gut ausgebildet wurden. Im Weiteren ist sogar von einem Therapieabbruch bei mangelhafter Einweisung in die Injektion die Rede (Frohman et al. 2002). Auch Kern beschreibt den Zusammenhang zwischen lokalen Reaktionen und deren Rückführbarkeit auf eine unsachgemäße Injektion (Kern et al. 2008). Als weiterer wichtiger Grund für einen Therapieabbruch und daraus resultierenden Wunsch nach Wechsel wird in der Literatur das Unvermögen zur Selbstinjektion diskutiert. Dieses zeigt sich als signifikant zusammenhängend mit dem Therapieabbruch innerhalb der ersten sechs Therapiemonate (Mohr et al. 2002).

Im Bereich der systemischen Nebenwirkungen stellte sich die Fatigue als am meisten beeinträchtigende Nebenwirkung dar. In der Korrelationsanalyse wurde festgestellt, dass der größte Zusammenhang zwischen Depressivität und Konzentrations- und Gedächtnisstörungen besteht. An zweiter Stelle folgte der Zusammenhang zwischen Fatigue und Konzentrations- und Gedächtnisstörung. Die doppelte Zuordnung von Konzentrations- und Gedächtnisstörung zu einerseits Fatigue und andererseits zu Depressivität lässt die Vermutung zu, dass die Patienten dies nicht immer exakt differenzieren konnten. Es ist also denkbar, dass nicht grundsätzlich zwischen medikationsbedingter Fatigue und Depressivität unterschieden werden kann. Darüber hinaus kann nicht ausgeschlossen werden, dass es sich bei den angegebenen Depressivitäten um Vorerkrankungen handelt, die nicht als Nebenwirkungen zur MS Therapie zu sehen sind.

Während in vorliegender Datenerhebung bei den Nebenwirkungen keine signifikanten Unterschiede bei der Verteilung zwischen den Geschlechtern festgestellt werden konnten, gibt es dazu in der Literatur abweichende Daten. So wird beispielsweise berichtet, dass Hautreizungen bei Injektionen in einem Verhältnis von 8:1 öfter bei Frauen auftreten als bei Männern (Frohman et al. 2002). Diese doch beträchtliche Unterscheidung im Vergleich zur Literatur könnte auf die Arbeit der MS-Nurses zurückführbar sein, da ein wesentlicher Bestandteil ihrer Arbeit die Schulung zur komplikationsarmen Injektion darstellt.

Vergleichsweise wenige Patienten gaben als Grund für einen Therapiewechsel den Wunsch nach einer naturheilkundlichen Therapie an (16%). In der Literatur finden sich dazu deutlich höhere Werte. Esmonde berichtet, dass bis zu 57% der Patienten alternative Therapien nutzen oder nutzten, während sogar 92% diese zusätzlich zur eigentlichen Therapie anwendeten. In der gleichen Studie konnte auch gezeigt werden, dass ein Zusammenhang zwischen der Dauer der Erkrankung, dem Erfolg der Therapie und der Nutzung alternativer Therapien besteht. Je länger die Dauer der Erkrankung und je weniger erfolgreich die Therapie war, umso häufiger wurden alternative Therapien hinzugezogen (Esmonde u. Long 2008). Die geringe Anzahl der Patienten, die sich in vorliegender Analyse eine naturheilkundliche Therapie wünscht, könnte auf die umfassende Aufklärungsarbeit in der Patientenakademie zurückzuführen sein. Hier muss jedoch beachtet werden, dass die

Datenerhebung nicht zwingend eindeutig für die Patienten war, da nur von „Wunsch nach naturheilkundlicher Therapie“ die Rede war und dies nicht näher präzisiert wurde.

Knapp ein Viertel der Patienten gaben die mangelnde Wirksamkeit als Grund für einen Therapiewechsel an. Dieser sehr verständliche Grund wird auch in der Literatur bestätigt. Mehrfach finden sich Studien, die als Hauptgrund für einen Therapiewechsel die vermutete fehlende Wirkung darstellen (Mikol et al. 2005, Tremlett u. Oger 2003). In einer Untersuchung von Lugaresi gaben sogar 30% die mangelnde Wirkung als Wechselgrund an (Lugaresi 2009). Passend dazu berichtet Gajofatto in einer Studie zu verschiedenen Therapiestrategien, dass ein Therapiewechsel nur dann sinnvoll ist, wenn die aktuelle Therapie suboptimal anspricht; es sollte also nicht mit verschiedenen Therapien aus leichtfertigen Gründen experimentiert werden (Gajofatto u. Benedetti 2015). Auch Kolber berichtet, dass wirksame und verträgliche Therapien nicht umgestellt werden sollten (Kolber et al. 2015). Im Vergleich dazu gaben nur 2% eine komplette Erfolglosigkeit der Therapie als Wechselgrund an.

Einen bedeutenden Aspekt des Therapiewechsels stellt die Spritzenangst dar. Rein intuitiv hat diese maßgeblichen Einfluss auf die Therapietreue und die Beibehaltung der Therapie. In den vorliegenden Daten gaben 18% der Patienten die Spritzenangst als konkreten Wechselgrund an. Dieses Ergebnis stellte sich als deutlich geringer dar, als zunächst erwartet. Im Vergleich mit der Literatur kann dies aber größtenteils bestätigt werden. Auch hier ist weniger die konkrete Angst ausschlaggebend, als vielmehr das Vergessen der Spritze oder die Unlust zu spritzen (so z.B. genervt von der Spritze) (Treadaway et al. 2009). Hier tritt besonders deutlich die Bedeutung der Schulung durch die MS-Nurses hervor. In einer Studie von Mohr zum Erfolg der Patientenschulung in Bezug auf die Injektionen konnte gezeigt werden, dass bei ausreichender Schulung innerhalb von 6 Wochen sieben von acht Patienten von ihrer Spritzenangst befreit werden konnten. In der gleichen Studie wurde aber auch dargestellt, dass Selbstvertrauen und die Spritzenangst die wichtigsten Einflussfaktoren darstellen (Mohr et al. 2002).

Die Datenerhebung zu den Wechselgründen in Bezug auf die Erwartungen an die neue Therapie stellte sich als breit gefächert dar. Keiner der angegebenen Gründe stach signifikant aus den anderen hervor. Während die Patienten keine konkreten Hoffnungen mit einem Therapiewechsel verbinden, ist es vielmehr der grundsätzliche Wunsch nach

Verbesserungen. So ist für die Patienten die Umstellung auf eine neue Form der Therapie mit der Hoffnung auf positive Neuerungen gekoppelt. Es wird erwartet, dass neue Therapien besser Wirken und weniger Nebenwirkungen mitbringen, bei gleichzeitig einfacherer Handhabung und weniger Stigmatisierung. Allerdings berichtet die Literatur auch davon, dass Patienten oft mit falschen Erwartungen an neue Therapien herangehen (Mohr et al. 1996). Passend dazu konnte Kern zeigen, dass ein Wechsel der Präparate einen negativen Einfluss auf die Adhärenz ausübt und überzogene Erwartungen sogar zu einem Therapieabbruch führen (Kern et al. 2008).

Die einfachere Handhabung der Therapie stellt für die Patienten dabei einen wichtigen Aspekt dar. Grundsätzlich wird erwartet, dass die Patienten typischerweise orale Therapien wegen geringerem Aufwand bevorzugen (Wilke 2009). Ebenso wird berichtet, dass bei einfacherer Anwendung der Therapie die Adhärenz steigt (Kern et al. 2008). Hierzu berichtet Utz in einer Studie bei ambulant oder stationär, jedoch nicht bei niedergelassenen Ärzten, versorgten MS-Patienten zur Präferenz von Therapien (Utz et al. 2014): Bei gleicher Einnahmehäufigkeit und gleichen Nebenwirkungen bevorzugen 93% der Patienten orale Therapien gegenüber Injektionstherapien. Die Grenze stellen hier drei Tabletten pro Tag gegenüber einer Spritze pro Tag dar. Wird diese Grenze erreicht, so bevorzugen die Patienten die Injektionstherapie. Allerdings wurden bei gleicher Anwendungshäufigkeit bei oraler Therapie mehr Nebenwirkungen toleriert. Treten Nebenwirkungen wie gastro-intestinale Probleme oder flue-like symptoms bei den Injektionstherapien seltener auf, werden diese gegenüber oralen Therapien bevorzugt, wenn beide gleich häufig eingenommen werden müssen. Dabei bleibt als Kernaussagen übrig, dass die Häufigkeit der Anwendung sowie die Art der Anwendung signifikant wichtiger sind als die Häufigkeit und Art der Nebenwirkungen. Es besteht dabei jedoch kein signifikanter Unterschied zwischen der Häufigkeit und der Art der Anwendung.

Gleichzeitig berichtet Lugaresi in einer Studie (Lugaresi 2009), dass durch eine komfortablere Einnahme eine Steigerung der Adhärenz und eine erhöhte MPR auftreten. Ebenso verbessern orale Therapien die Adhärenz in Bezug auf Phobien und Nebenwirkungen durch die Injektionstherapie, da die oralen Medikamente verträglicher und komfortabler einzunehmen sind. Wenn Injektionen weniger häufiger durchgeführt werden müssen treten Phobien auch seltener auf (Mohr et al. 2002).

Die Datenerhebung zum direkten Einfluss auf den Therapiewechsel durch verschiedene Empfehlungen ergab, dass der Arzt dabei die mit Abstand wichtigste Rolle spielt. Das dazu notwendige Vertrauen in den Arzt wurde bereits oben diskutiert. Zur enormen Verantwortung, die dieses Ergebnis für den Arzt bedeutet, liefert die Literatur einige Beispiele. In einer Studie von Mendel über den Einfluss der Empfehlung durch den Arzt konnte gezeigt werden, dass sich etwa die Hälfte der Patienten durch die Arztempfehlung von ihrer ursprünglichen Meinung abbringen lässt, auch wenn die gewechselten Patienten hinterher tendenziell eher unzufrieden sind; viele Patienten wollten ihrem Arzt dabei einfach nicht widersprechen (Mendel et al. 2011). Auch Mazur berichtet, dass der Arzt zwar nicht immer richtig entscheidet, dabei jedoch oft die Präferenz der Patienten übertrifft (Mazur et al. 2005).

Bei den weiteren Empfehlungen zum Therapiewechsel spielen nur noch die MS-Nurse sowie die Patientenfortbildungen eine nennenswerte Rolle. An dieser Stelle muss noch einmal auf die Bedeutung der kompetenten Wissensvermittlung, die Fortbildungen und die MS-Nurses verwiesen werden (siehe oben). Die Empfehlungen durch andere Patienten (im Gespräch oder selbstorganisierten Selbsthilfegruppen) spielen ebenso wenig eine Rolle wie Informationen in Zeitschriften, auf Firmen-Websites, in Internet-Blogs, in der Werbung oder in den Angeboten von AMSEL oder DMSG. Dieser bemerkenswerte Einfluss des Arztes auf die Therapieentscheidung in den vorliegenden Daten kann natürlich auf die Natur der Studie als „single center study“ zurückzuführen sein. Es ist möglich, dass dieser Effekt auf der engmaschigen und patientennahen Betreuung im Neuropoint beruht und somit nicht generalisiert für alle MS-Patienten gelten muss.

Beim Vergleich der Bedeutung der MS-Nurse bei verschiedenen oralen Therapien konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden. Es zeigt sich in der Literatur jedoch, dass häufige telefonische Kontakte zu den MS-Nurses die Anzahl der Klinikaufenthalte bei gleichzeitiger Erhöhung des Wohlergehens, der Sicherheit und der compliance minimieren (Kern et al. 2008).

Für den Therapiewechsel ist also die Empfehlung durch den Arzt, in Kombination mit den Hoffnungen auf eine bessere, neue Therapie ausschlaggebend. Die zuerst erwartete Bedeutung der Spritzenangst konnte nicht bestätigt werden. Gleichzeitig zeigt die Literatur, dass das Wechseln von Präparaten einen negativen Einfluss auf die Adhärenz ausübt. Dies

konnte in vorliegender Studie nicht bestätigt werden. Die oben diskutierten Erwartungen und Wechselgründe stellen sich nicht signifikant unterschiedlich da, egal welche Therapie der Patient aktuell erhält.

5 Zusammenfassung

In einer prospektiven Studie wurde ein Online-Fragebogen an die ca. 600 Patienten eines ambulanten Multiple Sklerose-Zentrums verschickt. Der Rücklauf betrug nach mehreren Wellen der Verschickung final 214 auswertbare Fragebögen (36%). Es wurden knapp 150 Parameter erhoben. Die Auswertung erfolgte anhand der gängigen deskriptiven und vergleichenden Statistik.

Die Patienten waren $42,9 \pm 10,2$ Jahre alt. Der Anteil der weiblichen Patienten lag bei knapp 75%. Von den 214 Patienten gaben 87% an, an einer Relapsing Remitting Multiple Sclerosis (RRMS) zu leiden (im Mittel 6,5 Schübe; die in der Praxis registrierten Schübe betragen im Mittel 3,4). Die Erkrankungsdauer betrug $11,9 \pm 6,9$ Jahre. Der Expanded Disability Status Scale (EDSS) lag im Mittel bei $1,9 \pm 1,6$ vergleichsweise niedrig. 125 Patienten waren verheiratet, 64 ledig und 20 geschieden. 31% wurden aktuell mit Injektionstherapien behandelt, 66% mit oralen Medikamenten und die restlichen mit zu infundierenden Therapien. Das beschriebene Patientenkollektiv deckte sich weitgehend mit den Daten aktueller MS-Register.

Der erste Teil der Auswertung befasste sich hauptsächlich mit der Auswirkung einer Patientenschulung auf die Langzeitadhärenz der MS-Patienten. In mehreren univariaten Regressionsanalysen wurde der Einfluss verschiedener Parameter auf die Therapietreue untersucht. Dazu zählten die Dauer der Erkrankung, der Wissensstand, der EDSS und der Krankheitsverlauf. Die dort bestätigten Zusammenhänge wurden in einer multivariaten Regressionsanalyse zusammengeführt. Es konnte gezeigt werden, dass der Wissensstand signifikant den größten Einfluss auf die Therapietreue ausübt. Kein signifikanter Zusammenhang konnte zwischen dem Wissensstand und der Anzahl der besuchten Veranstaltungen in der Patientenakademie hergestellt werden. Die Literatur weist jedoch eindeutig darauf hin, dass nur professionelle und kompetente Wissensvermittlung einen positiven Einfluss ausübt, während privat erworbenes, möglicherweise diffuses, Halbwissen für die Adhärenz gefährlich ist.

Darüber hinaus stellt Sport ein wichtiges Kriterium für die Adhärenz dar. Patienten die mehr Sport ausübten zeigten einen signifikant besseren Krankheitsverlauf und somit, indirekt über den Verlauf, eine bessere Adhärenz. Dies ist ein Ansatzpunkt für die

Adhärenzsteigerung der im Rahmen der Patientenschulung noch nicht aktiv aufgenommen wurde. Hier wären Sportprogramme (auch als Online-Angebot) sinnvoll.

Der zweite Teil der Untersuchung befasste sich mit den Gründen für einen Therapiewechsel von zu injizierender auf orale Medikation. Hier wurde zuerst die Beeinträchtigung durch lokale und systemische Nebenwirkungen der aktuellen Therapie erhoben. Dabei wurden lokal Ulcerationen und systemisch die Fatigue am schwersten gewichtet, wobei lokale Nebenwirkungen insgesamt schwerer gewichtet wurden, als systemische. Geschlechtsspezifische Unterschiede konnten dabei nicht festgestellt werden.

Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass der Arzt den größten Einfluss bei der Empfehlung eines Therapiewechsels hat. Für über 80% der Patienten war die Empfehlung des Arztes ausschlaggebend. Deutlich weniger Einfluss hat die MS-Nurse und die Patientenfortbildung. Deutlich stellte sich heraus, dass das vielfältige Informationsangebot im Internet (Firmen-Websites, Blogs), Zeitschriften, andere Patienten und die Angebote der Aktion Multiple Sklerose Erkrankter und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (AMSEL/DMSG) bei der Entscheidungsfindung keine Rolle spielen.

Die Erwartungen, die die Patienten an die neue Therapie und den Therapiewechsel stellen sind sehr vielfältig. Spritzenangst spielt dabei nicht die erwartete hohe Rolle, vielmehr die allgemeine Unlust zu spritzen. Die Hoffnungen und Erwartungen zeigen eher, dass die Patienten sich von einer neuen Therapie eine allgemeine Verbesserung ihrer Situation erwarten. Sie hoffen auf weniger Nebenwirkungen, einfachere Handhabung, weniger Kontrolluntersuchungen oder weniger Stigmatisierung. Die (eventuell nur subjektiv gefühlte) mangelnde Wirkung der aktuellen Therapie stellte von direkt erfragten Gründen für einen Therapiewechsel den wichtigsten Aspekt dar. Weniger bedeutend waren der Wunsch nach naturheilkundlichen Therapien oder etwa absoluter Erfolglosigkeit der Therapie.

In beiden Teilen der Studie konnten keine Unterschiede zwischen den verschiedenen Therapien oder sozialen und ökonomischen Parametern gezeigt werden.

6 Literaturverzeichnis

- [1] Anderson LA, Zimmerman MA: Patient and physician perceptions of their relationship and patient satisfaction: a study of chronic disease management. *Patient Education & Counseling* 20: 27-36 (1993)
- [2] Andreassen CS, Jakobsen J, Flyvbjerg A, Andersen H: Expression of neurotrophic factors in diabetic muscle-relation to neuropathy and muscle strength. *Brain* 132: 2724-2733 (2009)
- [3] Azoulay D, Vachapova V, Shihman B, Miler A, Karni A: Lower brain-derived neurotrophic factor in serum of relapsing remitting MS: reversal by glatiramer acetate. *Journal of Neuroimmunology* 167: 215-218 (2005)
- [4] Azoulay D, Urshansky N, and Karni A: Low and dysregulated BDNF secretion from immune cells of MS patients is related to reduced neuroprotection. *Journal of Neuroimmunology* 195: 186-193 (2008)
- [5] Bussfeld P, Czekalla J: Therapieadhärenz bei Multipler Sklerose und Schizophrenie: Ein Vergleich von Therapieadhärenz und Verbesserungsansätzen in der Therapie zweier schubförmiger chronischer Erkrankungen des ZNS. *Fortschritte der Neurologie, Psychiatrie* 78: 139-146 (2010)
- [6] Cohen JA, Barkhof F, Comi G, Hartung H-P, Khatri BO, Montalban X, Pelletier J, Capra R, Gallo P, Izquierdo G, Tiel-Wilck K, de Vera A, Jin J, Stites T, Wu S, Aradhye S, Kappos L: Oral Fingolimod or Intramuscular Interferon for Relapsing Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine* 362: 402-415 (2010)
- [7] Dalgas U, Stenager E, Ingemann-Hansen T: MS and physicals exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Multiple Sclerosis* 14: 35-53 (2008)
- [8] Dimatteo MR: Patient adherence to pharmacotherapy: the importance of effective communication. *Formulary* 30: 596-598, 601-602 (1995)
- [9] Dimatteo MR, Robin M: Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology* 23: 207-218 (2004)
- [10] Dlugonski D, Motl RW, McAuley E: Increasing physical activity in multiple sclerosis: replicating internet intervention effects using objective and self-report outcomes. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 48: 1129-1136 (2011)

- [11] Esmonde L, Long AF: Complementary therapy use by persons with MS: Benefit and research priorities. *Complementary Therapies in Clinical Practice* 14: 176-184 (2008)
- [12] Farmer D, Reddick B, D'agostino R, Jackson SA: Psychological correlates of mammography screening in older african american women. *Oncology Nursing Forum* 34: 117-123 (2007)
- [13] Flachenecker P, Zettl UK, Gotze U, Haas J, Schimrigk S, Elias W, Pette M, Eulitz M, Hennig M, Bertram J, Hollweck R, Neiss A, Daumer M, Pitschnau-Michel D, Rieckmann P: MS registry in Germany -design and first results of the pilot phase. *Der Nervenarzt* 76: 967-975 (2005)
- [14] Flachenecker P, Stuke K, Elias W, Freidel M, Haas J, Pitschnau-Michel D, Schimrigk S, Zettl UK, Rieckmann P: Multiple Sclerosis Registry in Germany - Results of the Extension Phase 2005/2006. *Deutsches Ärzteblatt International* 105: 113-119 (2008)
- [15] Flachenecker P: Autoimmune diseases and rehabilitation. *Autoimmune Reviews* 11: 210-225 (2012)
- [16] Flachenecker P, Buckow K, Puglatti M, Kes VB, A Battaglia M, Boyko A, Confavreux C, Ellenberger D, Eskic D, Ford D, Friede T, Fuge J, Glaser A, Hillert J, Holloway E, Ioamidou E, Kappos L, Kasilingan E, Koch-Henriksen N, Kuhle J, Lepore V, Middleton R, Myhr KM, Orolagas A, Otero S, Pitschnau-Michel D, Rienhoff O, Sastre-Garriga J, Schyns-Likarska T, Sutoric D, Talheim C, Trojano M, Vlasov YV, Yaldizli Ö: Multiple sclerosis registries in Europe - results of a systematic survey. *Multiple Sclerosis Journal* 11: 1523 - 1532 (2014)
- [17] Frohman E, Phillips T, Kokel K, Van Pelt J, O'Leary S, Gross S, Hawker K, Racke M: Disease-modifying therapy in multiple sclerosis: strategies for optimizing management. *The neurologist* 8: 227-236 (2002)
- [18] Gajofatto A, Benedetti MD: Treatment strategies for multiple sclerosis: When to start, when to change, when to stop? *World Journal of Clinical Cases* 3: 545-555 (2015)
- [19] Genné M: Betrachtung der Adhärenz von Patienten mit Multipler Sklerose unter immunmodulatorischer Therapie und deren Einflussgrößen in einem ambulanten Multiple Sklerose Zentrum. Medizinische Dissertation, Universität Ulm (2010)
- [20] Gold R, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Giovannoni G, Selmaj K, Tornatore C, Sweetser MT, Yang M, Sheikh SI, Dawson KT: Placebo-Controlled Phase 3 Study of Oral BG-12 for Relapsing Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine* 367: 1098-1107 (2012)

- [21] Haas J, Kugler J, Nippert I, Pöhlau D, Scherer P: Lebensqualität bei Multipler Sklerose. Berliner DMSG-Studie. de Gruyter Berlin (2003)
- [22] Howells DW, Porritt MJ, Wong JYF, Batchelor PE, Kalnius R, Hughes AJ, Donnan GA: Reduced BDNF mRNA expressions in the Parkinson's disease substantia nigra. *Experimental Neurology* 166: 127-135 (2000)
- [23] Hutchinson KJ, Gómez-Pinilla F, Crowe MJ, Ying Z, Basso DM: Three exercise paradigms differentially improve sensory recovery after spinal cord contusion in rats. *Brain* 127: 1403-1414 (2004)
- [24] Johnson RA, Wichern DW: Aspects of Multivariate Analysis. In: Johnson RA (Hrsg.) *Applied Multivariate Statistical Analysis*, 6. Aufl, Prentice Hall New Jersey, S. 1-49 (2007 a)
- [25] Johnson RA, Wichern DW: Principal Components. In: Johnson RA (Hrsg.) *Applied Multivariate Statistical Analysis*, 6. Aufl, Prentice Hall New Jersey, S. 430-481 (2007 b)
- [26] Katapodi MC, Facione NC, Miaskowski C, Dodd MJ, Waters C: The influence of social support on breast cancer screening in a multicultural community sample. *Oncology Nursing Forum* 29: 845-852 (2002)
- [27] Kern S, Reichmann H, Ziemssen T: Therapieadhärenz in der neurologischen Praxis. *Der Nervenarzt* 79: 877-890 (2008)
- [28] Kersten S, Mahli M, Drosselmeyer J, Lutz C, Liebherr M, Schubert P, Haus CT: A pilot study of an exercis-based patient education programm in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis International*. doi: 10.1155/2014/306878 (2014)
- [29] Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Elias W G, Flachenecker P, Freidel M, König N, Limmroth V, Straube E: Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *European Journal of Health Economics* 7: 34-44 (2006)
- [30] Kolber P, Luessi F, Meuth SG, Klotz L, Korn T, Trebst C, Tachenberg B, Kieseier B, Kümpfel T, Fleischer V, Tumani H, Wildemann B, Lang M, Flachenecker P, Meier U, Brück W, Limmroth V, Haghikia V, Hartung HP, Stangel M, Hohlfeld R, Hemmer B, Gold R, Wiedl H, Zipp F: Aktuelles zur Therapieumstellung bei MS. *Der Nervenarzt* 86: 1236-1247 (2015).
- [31] La Mantia L, Milanese C, Mascoli N, D'Amico R, Weinstock-Guttman B: Cyclophosphamide for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD002819.pub2 (2007)

- [32] Landis JR, Koch GG: The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 33: 159–174 (1977)
- [33] Lassmann H, Brück W, Lucchinetti C: Heterogeneity of multiple sclerosis pathogenesis: implications for diagnosis and therapy. *Trends in molecular medicine* 7: 115-121 (2001)
- [34] Lugaresi A: Addressing the need of increased adherence to multiple sclerosis therapy: can delivery technology enhance patient motivation. *Expert Opinion Drug Delivery* 6: 995-1002 (2009)
- [35] Lugaresi A, Rottoli MR, Patti F: Fostering adherence to injectable disease-modifying therapies in multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics* 14: 1029-1042 (2014)
- [36] Martinelli Boneschi F, Rovaris M, Capra R, Comi G: Mitoxantrone for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD002127 (2005)
- [37] Mazur DJ, Hickam DJ, Mazur MD: The role of doctor's opinion in shared decision making: what does shared decision making really mean when considering invasive medical procedures? *Health Expectations* 8: 97-102 (2005)
- [38] Mendel R, Traut-Mattausch E, Frey D, Bühner M, Berthele A, Kissling W, Hamann J: Do physician's recommendations pull patients away from their preferred treatment options? *Health Expectations* 15: 23-31 (2012)
- [39] Mikol D, Lopez-Bresnahan M, Taraskiewicz S, Chang P, Rangnow J: A randomized, multicentre, open-label, parallel-group trial of the tolerability of interferon beta-1a (Rebif) administered by autoinjection or manual injection in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 11: 585-591 (2005)
- [40] Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, Gatto N, Neille LK, Griffin C, Stiebling B: Therapeutic expectations of patients with multiple sclerosis upon initiating interferon beta-1b: relationship to adherence to treatment. *Multiple Sclerosis* 2: 222-228 (1996)
- [41] Mohr DC, Cox D, Epstein L, Boudewyn A: Teaching patients to self-inject: pilot study of a treatment for injection anxiety and phobia in multiple sclerosis patients prescribed injectable medications. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* 33: 39-47 (2002)
- [42] Morrow D, Leirer V, Sheikh J: Adherence and medication instructions. Review and recommendations. *Journal of the American Geriatrics Society* 36: 1147-1160 (1988)

- [43] Motl RW, Dlugonski D, Wójcicki TR, McAuley E, Mohr DC: Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 17: 116–128 (2011)
- [44] Munari LM, Lovati R, Boiko A: Therapy with glatiramer acetate for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD004678 (2003)
- [45] Pak J, Park K: Construction of a smart medication dispenser with a high degree of scalability and remote manageability. *Journal of Biomedicine and Biotechnology*. doi: 10.1155/2012/381493 (2012)
- [46] Paquali L, Primi R: Fundamentos da Teoria da Resposta ao Item - TRI. *Avaliacao Psicologica* 2: 99-110 (2003)
- [47] Parenin K, Murer MG, Yan Q, Faucheux B, Agid Y, Hirsch E, Reisman-Vozari R: Reduced expression of brain-derived neurotrophic factor protein in Parkinson's disease substantia nigra. *Neuro Report* 10: 557-561 (1999)
- [48] Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigard SD, Noseworthy JH, Rodriguez M: Disability profile of MS did not change over 10 years in a population-based prevalent cohort. *Neurology* 62: 601-606 (2004)
- [49] Polman CH, O'Connor PW, Havrdova E, Hutchinson M, Kappos L, Miller DH, Phillips JT, Lublin FD, Giovannoni G, Wajgt A, Toal M, Lynn F, Panzara MA, Sandrock AW: A Randomized, Placebo-Controlled Trial of Natalizumab for Relapsing Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine* 354: 899-910 (2006)
- [50] Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, Chetta A: Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: randomized crossover controlled study. *Physical Therapy* 87: 545-555 (2007)
- [51] Riccio P: The molecular basis of nutritional intervention in multiple sclerosis: a narrative review. *Complementary therapies in medicine* 19: 228-237 (2011)
- [52] Riccio P, Rossano R: Nutrition facts in multiple sclerosis. *American Society for Neurochemistry*. doi: 10.1177/1759091414568185 (2015)
- [53] Riccio P, Rossano R, Larocca M, Trotta V, Mennella I, Vitaglione P, Ettore M, Graverini A, De Santis A, Di Monte E, Coniglio MS: Anti-inflammatory nutritional intervention in patients

- with relapsing-remitting and primary-progressive multiple sclerosis: A pilot study. *Experimental biology and medicine*. doi: 10.1177/1535370215618462 (2016)
- [54] Rieckmann P, Hartung H-P, Toyka KV: Rekombinante Beta-Interferone: Immunomodulatorische Therapie der schubförmigen Multiple Sklerose. *Deutsches Ärzteblatt* 93: 3022-3027 (1996)
- [55] Ries S, Elias WG, Japp G, Lang M: Steigerung der Therapietreue durch ein Therapiebegleitprogramm bei MS. *Nervenheilkunde* 27: 818-822 (2008)
- [56] Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BM, Kwakkel G: Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD003980.pub2 (2005)
- [57] Stockl KM, Shin JS, Gong S, Harada AS, Solow BK, Lew HC: Improving patient self-management of multiple sclerosis through a disease therapy management program. *The American Journal of Managed Care* 16: 139-144 (2012)
- [58] Thompson AJ, Polman CH, Miller DH, McDonald WI, Brochel B, Filippi M, Motalban X, De Sa J: Primary progressive multiple sclerosis. *Brain* 120: 1085–1096 (1997)
- [59] Treadaway K, Cutter G, Salter A, Lynch S, Simsarian J, Corboy J, Jeffery D, Cohen B, Mankowski K, Guarnaccia J, Schaeffer L, Kanter R, Brands D, Kaufmann C, Duncan D, Marder E, Allen A, Harney J, Cooper J, Woo D, Stüve O, Racke M, Frohmann EM: Factors that influence adherence with disease-modifying therapy in MS. *Journal of Neurology* 256: 568-576 (2009)
- [60] Tremlett HL, Oger J: Interrupted therapy: stopping and switching of beta-interferons prescribed for MS. *Neurology* 61: 551-554 (2003)
- [61] Utz KS, Hoog J, Wentrup A, Berg S, Lämmer A, Jainsch B, Waschbisch A, Lee DH, Linker RA, Selenk T: Patient preferences for disease-modifying drugs in multiple sclerosis therapy: a choice-based conjoint analysis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders* 7: 263-275 (2014)
- [62] Vaynman S, Gómez-Pinilla F: License to run: exercise impacts functional plasticity in the intact and injured central nervous system by using neurotrophins. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 19: 283-295 (2005)
- [63] Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, Ebers GC: The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. I. Clinical course and disability. *Brain* 112: 133–146 (1989)

- [64] White LJ, Dressendorfer RH: Exercise and multiple sclerosis. *Sports medicine* 34: 1077-1100 (2004)
- [65] Wiendl H, Toyka KV, Rieckmann P, Gold R, Hartung H-P, Hohlfeld R: Basic and escalating immunomodulatory treatments in multiple sclerosis: Current therapy recommendations. *Journal of Neurology* 255: 1449-1463 (2008)
- [66] Wilcox S, King AC: The effects of life events and interpersonal loss on exercise adherence in older adults. *Journal of Aging and Physical Activity* 12: 117-130 (2004)
- [67] Wilke T: Patient preferences for an oral anticoagulant after major orthopedic surgery: results of a German survey. *Patient* 2: 39-49 (2009)
- [68] Zolnieriek KB, Dimatteo MR: Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Medical Care* 47: 826-834 (2009)

Anhang

Patienteninformation

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

in den vergangenen 15 Jahren haben wir festgestellt, dass unserer Patientenakademie und den dort arbeitenden MS-Nurses eine ganz große Bedeutung zukommt.

Im Zuge eines kürzlich durchgeführten Forschungsprojektes konnten wir in diesem Zusammenhang eine weit über dem Durchschnitt liegende Therapietreue unserer Patienten nachweisen.

Wir gehen davon aus, dass dieses unter anderem darin begründet liegt, dass unsere Patienten

- durch den Besuch der NeuroPoint Patientenakademie mehr von ihrer Krankheit verstehen als andere
- sich ihrer Krankheit nicht mehr ausgeliefert fühlen und Kontrollgefühl über ihre Krankheit haben
- aus einer Position des Wissenden heraus eigenaktiv werden können
- sich mit ihrer Krankheit, mit den Folgen der Erkrankung, mit den Wirkungen und Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie besser auseinandersetzen können.

Sie haben sicher schon mehrfach an Fragebogenaktionen, Forschungsprojekten etc. teilgenommen (neben großen klinischen Studien, die bei uns durchgeführt werden). In den letzten 10 Jahren haben junge Studenten ihre Doktorarbeit bei uns gemacht und kannten dabei insgesamt 2 Preise auf dem deutschen Neurologenkongress gewinnen. Auch aktuell sind 5 Studenten in verschiedene Untersuchungen eingebunden.

Nun möchten wir in eigener Sache überprüfen und analysieren, ob wir auf dem bisherigen Weg richtig vorgehen oder ob wir Anpassungen/Änderungen durchführen sollten. Gleichzeitig interessiert uns, was unsere Patienten motiviert, ihre Therapie zu verändern, welche Faktoren unsere Patienten neben der Patientenakademie wichtig sind. Die Auswertung erfolgt in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Neurologie am Bundeswehrkrankenhaus Ulm unter der Leitung von Oberstarzt PD Dr. Weber, sowie einem unserer Doktoranden.

Diese Umfrage wird pseudonym ausgewertet. Dies bedeutet, dass Ihre Daten von unserem Doktoranden Patientenbezogen zugeordnet werden. Ihr betreuender Arzt und MS-Nurse

schätzen dann Ihre Therapietreue ein. Diese Datensätze werden dann verschlüsselt zusammengeführt. Somit kann später nicht mehr nachvollzogen werden, welche Daten zu Ihnen gehören.

Selbstverständlich entstehen Ihnen keine Nachteile in der Betreuung, wenn Sie an dieser Umfrage nicht teilnehmen wollen oder können. Den Krankenkassen entstehen durch diese Studie keinerlei Mehrkosten.

Sollten Sie noch Fragen zu dieser Studie oder der Auswertung haben, wenden Sie sich bitte an Dr. Lang. Die Teilnahme an der Umfrage dauert etwa 25 Minuten.

Sollten während des Verlaufes des Forschungsprojektes Fragen auftauchen, so können Sie jederzeit Dr. Michael Lang unter der Telefonnummer 0171 7320858 erreichen.

An diesem Forschungsprojekt nehmen Sie freiwillig teil. Ihr Einverständnis können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, dann werden alle bis dahin studienbedingt erhobenen Daten gelöscht und die entsprechenden Proben werden vernichtet. Dieser eventuelle Widerruf hat keine Auswirkungen auf Ihre medizinische Betreuung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie diesen Bogen ausfüllen und an uns zurückschicken.

Ihre

Dres. Lang, Schreiber, Krauß, Kornhuber, Kriebel, Kriek-Wiedenbauer und Cepek

Fragebogen

Allgemeine Daten

Geburtsdatum

Geschlecht

Familienstand

Entfernung des Wohnorts von der Praxis

Postleitzahl

Ausbildung / Arbeitsverhältnis / Sport

Ausbildung

Arbeitsverhältnis

Belastung

Körperl. Belastung durch die Tätigkeit

Nicht anstrengend Anstrengend

Machen Sie Sport? in welcher Intensität

Kein Sport Leistungssport

Erkrankung

Datum des Auftretens des 1. Symptoms

Datum der Diagnosestellung

Anzahl bisheriger Schübe insgesamt

Anzahl bisheriger Schübe im letzten Jahr

Krankheitsbedingte Fehlzeiten im letzten Jahr

Einschätzung des Krankheits-Wissensstandes

Sehr gut Sehr schlecht

Gesundheitszustand

Mein Verlauf in den letzten Jahren

Gebessert Verschlechtert

Aktuelle Therapie

Zu injizierende Therapie (Spritzen)

Orale Therapie (Tabletten)

Zu infundierende Therapie (Infusion)

MS Behandlung mit Medikamenten

Längste Therapie ...

... mit welcher Therapie

Bisherige Therapieunterbrechungen

Unterbrechungen länger als

Woche Monat Jahr

Einschätzung zur Therapietreue

Sehr Gut Sehr schlecht

Einschätzung der eigenen Krankheit

	Ja	Nein
Ist Schicksal, da kann man nichts machen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Da kann man etwas tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Therapie muss nicht übertreiben werden, weniger hilft auch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin mir nicht sicher, ob ich tatsächlich MS habe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein

Umgang mit der Erkrankung

	Sehr stark				Gar nicht
Aktive Anstrengung zur Lösung der Probleme	<input type="radio"/>				
Einen Plan machen und danach handeln	<input type="radio"/>				
Gefühle nach außen zeigen	<input type="radio"/>				
Sich vornehmen intensiver zu leben	<input type="radio"/>				
Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	<input type="radio"/>				
Sich selbst Mut machen	<input type="radio"/>				
Erfolge und Selbstbestätigung suchen	<input type="radio"/>				
Die Krankheit als Schicksal annehmen	<input type="radio"/>				
Versuchen in der Krankheit einen Sinn zu sehen	<input type="radio"/>				

Behandlungen früher

Anzahl der Behandlungszentren vor der bei uns

Anzahl bisheriger Therapien

Letzter Therapiewechsel

Wechselgrund Nebenwirkungen lokal

	Gar nicht				Sehr stark
Hautrötung	<input type="radio"/>				
Ulcerationen	<input type="radio"/>				
Juckreiz	<input type="radio"/>				
Schmerz lokal	<input type="radio"/>				
<input type="text" value="Anderer Grund"/>	<input type="radio"/>				

Wechselgrund Nebenwirkungen systemisch

	Gar nicht				Sehr stark
Mattigkeit, Müdigkeit	<input type="radio"/>				
Grippeähnliche Symptome	<input type="radio"/>				
Allergie	<input type="radio"/>				
Magen-/Darm - Beschwerden	<input type="radio"/>				
Errötung	<input type="radio"/>				
Depressivität	<input type="radio"/>				
Konzentrationsstörung, Gedächtnisstörung	<input type="radio"/>				
<input type="text" value="Anderer Grund"/>	<input type="radio"/>				

Wechselgrund Nebenwirkungen sonstiges

Spritzenangst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Fehlende Unterstützung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Durch die Behandler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Durch die private Umgebung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
	Ja	Nein			
Zu hoher Aufwand der Spritzenbehandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanzielle Gründe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein			
Wunsch nach etwas Neuem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Wunsch nach etwas Besserem (bessere Wirkung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Wunsch nach einfacherer Handhabung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Wunsch nach weniger Kontrolluntersuchungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Wunsch nach weniger Nebenwirkungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Wunsch nach weniger Stigmatisierung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
<input type="text" value="Anderer Grund"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
	Ja	Nein			
	<input type="text" value="Grund"/>				

Wechselgrund Empfehlung ...

	Ja	Nein
... vom Arzt	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von der MS Nurse	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von anderen Patienten	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von Selbsthilfegruppen (DMSG / Amsel)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von Patientenfortbildungen	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von Hinweisen aus der Werbung	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... aus dem Internet (z.B. Patienten BLOGs)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von Firmen-Webseiten	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
... von Zeitschriften	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein

Wechselgrund Eskalation (erfolgreiche bisherige Therapie)

	Ja	Nein
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Schubzahl	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zunahme der Behinderung	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zunahme der MS Aktivität	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein
Anderer Grund	<input type="text" value="Grund"/>	

Allg. Therapieabbruch

	Ja	Nein
Wunsch nach naturheilkundlichen und komplementären Maßnahmen	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mangelnde Wirksamkeit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mangelndes Vertrauen in den Arzt	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bisher erfolgreiche Therapie nicht mehr notwendig	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinderwunsch, Familienplanung	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Berufliche und sozioökonomische Gründe	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein

Erwartungen an neue Therapien

	Ja	Nein
Bessere Wirkung	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weniger Schübe	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Weniger Progression der Erkrankung	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reduzierte Nebenwirkungen	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verbesserte Verträglichkeit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verbesserte Langzeitsicherheit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mehr Benutzerfreundlichkeit	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bessere Möglichkeit, therapietreu zu bleiben	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bessere Unterstützung (Nurseprogramm)	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Ja	Nein

NeuroPoint

Anzahl der besuchten NP Veranstaltungen	<input type="text" value="Anzahl"/>				
Qualität der besuchten NP Veranstaltungen	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verständlichkeit	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationsgehalt	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Sehr gut				Sehr schlecht
Konnte meine wichtigen Fragen klären	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hat meine Einstellung gegenüber der Krankheit verändert	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Sehr				Ganz wenig

Wurden Ihre Erwartungen erfüllt?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr	Gar nicht
Teilnehmergruppe	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gerade richtig	Zu groß
Haben Sie sich aktiv an der Diskussion beteiligt ?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr viel	Gar nicht
Konnten Sie Fragen stellen ?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr viel	Gar nicht
Haben Sie sich wohl gefühlt ?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr	Gar nicht
Wie war der Abend organisiert ?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr Gut	Sehr schlecht
Wie war die Betreuung vor Ort ?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
Wie war das Ambiente?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		

Schriftliche (einschl. email) Einladung zu den NP-VA	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr wichtig	Nicht wichtig	
Bedeutung, Mitbetroffene außerhalb der SH Gruppen kennenzulernen	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sehr wichtig	Nicht wichtig	
Gewünschtes zusätzliches Thema	<input type="text" value="Thema"/>							
Zahl der besuchten Veranstaltungen im letzten Jahr	<input type="text" value="Anzahl"/>							
Regelmäßigkeit der Veranstaltungsbesuche	<input type="text" value="Besuche pro Jahr"/>							
Besuch nur von Seminaren zur Basisinformation	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>					Ja	Nein
Besuch von Update-Seminaren	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>					Ja	Nein
Letzter Besuch (Jahr)	<input type="text" value="TT.MM.JJJJ"/>							

MS Nurse

Anzahl der Telefonkontakte im NeuroPoint ...

im 1. Halbjahr nach der Diagnose / dem Behandlungsbeginn bei uns

in der Zeit bis zum Ende des 1. Jahres

ab dem zweiten Jahr

Anzahl der persönlichen Nursekontakte im NeuroPoint ...

im 1. Halbjahr nach der Diagnose / dem Behandlungsbeginn bei uns

in der Zeit bis zum Ende des 1. Jahres

ab dem zweiten Jahr

Anzahl der Telefon-Kontakte zu Firmenhotlines ...

im 1. Halbjahr nach der Diagnose / dem Behandlungsbeginn bei uns

in der Zeit bis zum Ende des 1. Jahres

ab dem zweiten Jahr

Anzahl der persönlichen Nursekontakte über Firmenangebote ...

im 1. Halbjahr nach der Diagnose / dem Behandlungsbeginn bei uns

in der Zeit bis zum Ende des 1. Jahres

ab dem zweiten Jahr

Anzahl der Telefon-Kontakte zur DMSG / Amsel ...

im 1. Halbjahr nach der Diagnose / dem Behandlungsbeginn bei uns

in der Zeit bis zum Ende des 1. Jahres

ab dem zweiten Jahr

Danksagung

Mein erster Dank gebührt meinem Doktorvater Oberstarzt PD Dr. Frank Weber, der mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite stand und auf dessen Hilfe ich immer vertrauen konnte. Vielen Dank für Ihre äußerst schnelle Beratung und Unterstützung mit der Sie die Fertigstellung dieser Arbeit ermöglicht haben.

Herzlichen Dank an Dr. Michael Lang für die Möglichkeit zur Durchführung dieser Studie. Danke lieber Michael, dass Du mir dieses Thema zur Verfügung gestellt hast.

Ein weiterer Dank geht an das gesamte Team des Neuropoints, namentlich Frau Stefanie Schulz und Frau Katja Sebold, auf deren zuverlässige und schnelle Hilfe ich jederzeit bauen konnte.

Vielen Dank an Herrn Maximilian Glomb, der nicht nur ein äußerst kritischer Korrekturleser ist, sondern auch der beste Leibbursch und Mitbewohner aller Zeiten. Danke, dass Du jederzeit ein offenes Ohr für mich und meine Fragen hattest.

Besonderer Dank gilt meinen Eltern, die mir dieses Studium und diese Arbeit erst ermöglicht haben, meinen Geschwistern, sowie Herrn Stefan Schneider für die nötigen Motivationsschübe und statistischen Hilfen zu jeder Zeit!

Lebenslauf

Persönliche Daten

Benedikt Raphael Riester

19.10.1989 in Lindenberg im Allgäu

Schulbildung

1996 – 2000 Grundschule Lindenberg

2000 – 2009 Gymnasium Lindenberg

Wehrdienst

2009 Allgemeine Grundausbildung beim Sanitätsregiment 32 Weißenfels

2009 – 2011 Heeresmusikkorps 10 Ulm/Donau

Studium

Seit 2011 Studium der Zahnmedizin an der Universität Ulm

2012 Naturwissenschaftliche Vorprüfung

2014 Zahnärztliche Vorprüfung

Engagement

Seit 2004 Mitglied der Stadtkapelle Lindenberg

Seit 2011 Mitglied im Cartellverband der katholischen deutschen
Studentenverbindungen

Seit 2011 Mitglied im Verband der Reservisten der Deutschen Bundeswehr

Publikationen

2015 Poster zur Therapieadhärenz beim DGN-Kongress in Düsseldorf