

Aus dem Lehrkrankenhaus Würzburg Mitte Juliusspital für Neurologie der

Universität Würzburg

Leiter: Professor Dr. med. Mathias Mäurer

**Nutzung von sozialen Medien bei Multiple Sklerose - Auswirkungen auf die
Lebensqualität, Grundlagenkenntnisse und Therapieadhärenz von MS Patienten**

Inaugural - Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde der

Medizinischen Fakultät

der

Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Ann-Kristin Thomas

aus Haan/Rheinland

Würzburg, Februar 2022



Referentenblatt

Referent bzw. Referentin: apl. Prof. Dr. med. Mathias Mäurer

Koreferent bzw. Koreferentin: Univ.-Prof. Dr. med. Marcel Romanos

Dekan: Prof. Dr. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 13.01.2023

Die Promovendin ist Ärztin

Für Victoria, weil ich dich von ganzem Herzen liebe

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Multiple Sklerose.....	1
1.2	Internet.....	3
1.2.1	Computernutzung	3
1.2.2	Internetnutzung.....	4
1.2.2.1	Struktur	4
1.2.2.2	Mobiles Internet.....	5
1.2.2.3	Internetaktivitäten.....	6
1.3	Fragestellung	7
2	Material und Methoden	8
2.1	Ethikvotum und Studiendesign.....	8
2.2	Fragebogen MS und soziale Medien (Appendix 11.1).....	10
2.3	Standardisierte Selbstbeurteilungsinstrumente.....	13
2.4	Pilotstudie „Förderung des Adhärenzverhaltens durch Nutzung sozialer Netzwerke“	16
2.4.1	Interventionsgruppe (Facebookgruppe).....	16
2.4.1.1	Kontrollgruppe	23
2.4.1.2	MS-DocBlog.....	23
2.4.1.3	Bewertung des Adhärenzverhaltens	24
2.4.1.4	Auswertung Adhärenzfragebogen	26
2.4.1.5	MFIS- Fatigue Fragebogen.....	27
2.5	Statistische Methoden.....	28
2.5.1	Hypothesen	28
2.6	Ergebnisse Multiple Sklerose und soziale Medien.....	31
2.6.1.1	Internetverhalten.....	33
2.6.1.2	Facebook.....	35
2.6.1.3	Zusätzliche Betreuungsangebote	37
2.6.1.4	Lebensqualität und Depression.....	38
2.7	Ergebnisse Hypothesen	39
2.7.1	Lebensqualität.....	39
2.7.2	Soziodemografische Faktoren zur Nutzung sozialer Medien.....	39

2.7.3	MS Grundlagenkenntnisse.....	40
2.8	Ergebnisse Facebookpilotstudie	40
2.8.1	Baseline Scores.....	42
2.8.1.1	Adhärenz.....	42
2.8.1.2	Fatigue	42
2.8.1.3	Beck-Depressions-Inventar	43
3	Diskussion	45
3.1	Ethische Richtlinien für E-Health.....	49
3.2	Grenzen der Studie	52
3.2.1	MS und soziale Medien	52
3.2.2	Facebookpilotstudie.....	52
4	Zusammenfassung	54
5	Literaturverzeichnis	56
6	Abkürzungsverzeichnis	63
7	Abbildungsverzeichnis	65
8	Tabellenverzeichnis	66
10	Appendixverzeichnis	
10.1	Fragebogen MS und soziale Medien	
10.2	Standardisierte Selbstbeurteilungsinstrumente.....	
10.2.1	EuroQol-5D-3L	
10.2.2	EQ-VAS	
10.2.3	Beck-Depressions-Inventar	
10.3	Ergebnistabellen Fragebogen MS und soziale Medien	
10.3.1	Stammblatt.....	
10.3.2	Krankheitsbild	
10.3.3	Soziale Medien	
10.3.4	Facebook.....	
10.3.5	Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten	
10.3.6	Lebensgewohnheiten	
10.3.7	Lebensqualität.....	

10.3.8	Befindlichkeitsklima.....
10.4	Fragebogen Facebookpilotstudie
10.5	Ergebnisstabellen Fragebogen Facebookpilotstudie
10.5.1	Adhärenztypen Kontrollgruppe Z1
10.5.2	Adhärenztypen Kontrollgruppe Z2.....
10.5.3	Adhärenztypen Interventionsgruppe Z1
10.5.4	Adhärenztypen Interventionsgruppe Z2
10.6	Präfinale logistische Regressionsmodelle

1 Einleitung

Die Multiple Sklerose (MS) ist in Deutschland die häufigste entzündliche Erkrankung des Nervensystems im jungen Erwachsenenalter (Kip et al., 2016). Nach allgemeiner Auffassung handelt es sich um eine Autoimmunerkrankung bei der autoreaktive Entzündungszellen gesundes Hirngewebe attackieren und zur Schädigung von Nervenzellen führen. Unbehandelt führt die Erkrankung in der Mehrzahl der Fälle zu einer bleibenden Behinderung und Berufsunfähigkeit. Da die Erkrankung vorwiegend junge Erwachsene im Alter zwischen 20 und 40 Jahren, also in der produktivsten Phase des Lebens, betrifft, suchen die Betroffenen Antworten auf eine Vielzahl lebensrelevanter Fragen. In der heutigen Informationsgesellschaft ist vor allem das „World Wide Web“ die wesentliche Informationsquelle. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich daher mit der Rolle des Internets und sozialer Netzwerke bei chronisch neurologischen Erkrankungen am Beispiel der Multiplen Sklerose.

1.1 Multiple Sklerose

Die Pathophysiologie der MS beruht auf einer T-Zell-vermittelten Autoimmunreaktion, bei der autoreaktive Zellen die Myelinscheide von Nervenzellen im zentralen Nervensystem, also Gehirn und Rückenmark, attackieren und zur einer Demyelinisierung und einer axonalen Schädigung der Neuronen führen (Hohlfeld et al., 2016). Die auslösende Ursache der MS ist zum aktuellen Zeitpunkt noch nicht eindeutig geklärt. Gemeinhin macht man eine Kombination aus genetischer Disposition und Umweltfaktoren verantwortlich, die bei bestimmten Individuen zur Dysregulation autoreaktiver Entzündungszellen führen (Belbasis et al., 2015).

Die entzündliche Attacke („Schub“) auf das zentrale Nervensystem kann dieses prinzipiell an jeder Stelle treffen, so dass sich die Erkrankung mit einer Vielzahl unterschiedlicher neurologischer Symptome manifestieren kann. Daher wird sie im Volksmund auch die „Krankheit der tausend Gesichter“ genannt. Bei der Mehrheit der Patienten beginnt die MS schubförmig (relapsing-remitting MS, RRMS) und geht nach individuell sehr unterschiedlicher Dauer in einen sekundär chronisch-progredienten Verlauf (secondary progressive MS, SPMS) über. In der Phase der SPMS treten schubförmige

Verschlechterungen in den Hintergrund. In einer geringen Zahl der MS Patienten (ca. 10 - 15 % aller Betroffenen) verläuft die MS von Anfang an ohne Schübe, diese Manifestationsform wird als primär progressive MS (primary progressive MS, PPMS) bezeichnet (Salter et al., 2017). Abbildung 1 gibt einen graphischen Überblick über die unterschiedlichen möglichen Verlaufsformen der Erkrankung.

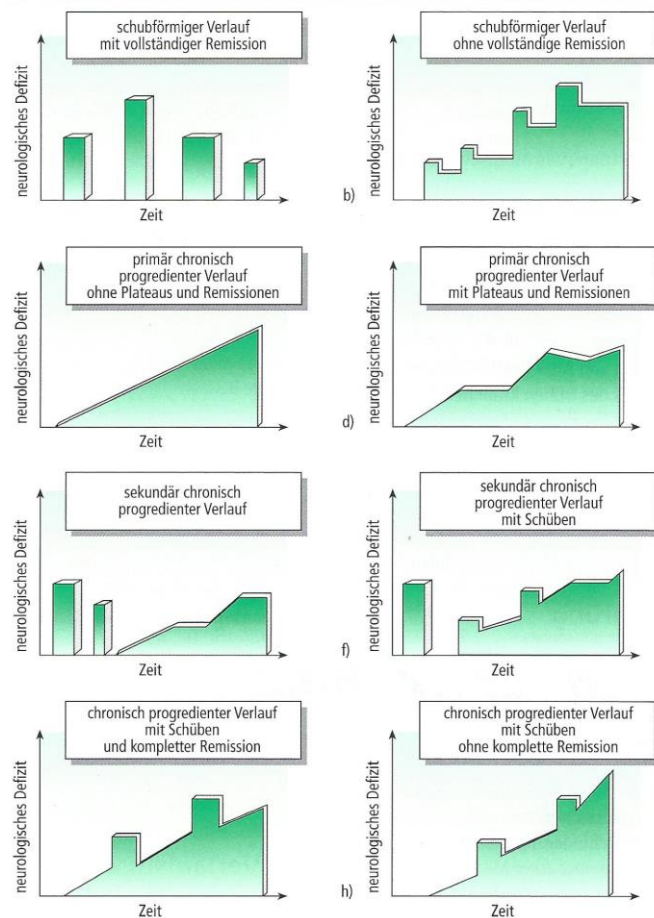


Abbildung 1: Verlaufsformen MS (Schmidt et al., 2015)

Die MS ist die häufigste entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems im jungen Erwachsenenalter in der Bundesrepublik Deutschland (Kip et al., 2016). In der Regel erkranken vor allem Frauen (Verhältnis Frauen: Männern 3:1) im Alter zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr (Kingwell et al., 2013). Die Erkrankung manifestiert sich somit in einer Zeit, in der viele lebensrelevante Entscheidungen im Hinblick auf Familie

und Beruf getroffen werden. Die Erkrankung hat damit eine hohe sozialmedizinische Bedeutung. Die Betroffenen wiederum haben einen sehr hohen Informationsbedarf vor allem rund um die Themen Familienplanung, (Arbeits-)Recht, aber auch zu prognostischen Parametern und Behandlungsmethoden, sowohl aus dem Bereich der evidenzbasierten als auch der komplementären Medizin.

Man geht davon aus, dass weltweit ca. 2,5 Millionen Menschen an MS erkrankt sind, wobei auch in Deutschland eine stetig steigende Inzidenz der Erkrankung auffällt (Flachenecker, 2014, Holstiege et al., 2017). Es wird diskutiert, ob die nur mit verbesserten Diagnosemethoden zusammenhängt oder ob die steigende Inzidenz auf eine Veränderung der Lebensumstände („western diet“, zunehmende Hygiene) zurückzuführen ist (Matveeva et al., 2018). In Deutschland zeigen neuere Studien jedenfalls, dass die Zahl der MS Erkrankten bei über 200.000 anzusetzen ist und nicht wie vor einigen Jahren noch angenommen bei ca. 120.000 (Holstiege et al., 2017, Hoffmann et al., 2009). Diese Daten unterstreichen zusätzlich die erhebliche gesellschaftliche Relevanz dieser Autoimmunerkrankung.

1.2 Internet

1.2.1 Computernutzung

Die aktuellen Statistiken zeigen einen deutlichen Anstieg der Computernutzung in Deutschland mit steigender Tendenz. Während 2007 70 % der deutschen Bevölkerung einen PC genutzt hat, sind es 2015 bereits 88 % der Haushalte (Statistisches Bundesamt, Fachserien 2007 und 2015). Passend dazu verfügten im Jahr 2015 86 % aller Haushalte in Deutschland über einen Computer (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Gruppiert man alle Computernutzer der Bundesrepublik Deutschland nach Geschlechtern zeigt sich eine gleichmäßige Verteilung. Die männliche deutsche Bevölkerung zeigt im Vergleich zu den Frauen einen leicht erhöhten Prozentsatz an PC-Nutzern. Klare Unterschiede konnten in der Computerverwendung sortiert nach verschiedenen Altersgruppen festgestellt werden. Insbesondere die 45-64-Jährigen stellen eine starke PC-Nutzergruppe dar, dicht gefolgt von den 25-44-Jährigen (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Insgesamt nutzen 99 % der 10-44-Jährigen in Deutschland einen Computer (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Analog der Geschlechterverteilung der

Nutzung des PCs zeigt sich eine erhöhte Häufigkeit der Computernutzung bei Männern gegenüber Frauen (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

Täglich verwenden 82 % der Deutschen den PC, wobei neun von zehn der 25-44-Jährigen ihren Computer täglich benutzen (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

1.2.2 Internetnutzung

1.2.2.1 Struktur

Weltweit konnten im Jahr 2015 über 3,1 Milliarden Internetnutzer verzeichnet werden (Statista). Viele Haushalte sind inzwischen mit einem Zugang zum World Wide Web ausgestattet. In Deutschland verfügten 2015 lediglich 15 % aller Haushalte nicht über einen Zugang zum Internet. Zwei Drittel der internetfreien Haushalte geben hierfür die fehlende Notwendigkeit des Internets für ihren privaten Bedarf als Grund an (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

Neuste Statistiken zeigen große Unterschiede in der Wahl des Internetanschlusses. Die Breitbandvariante zeigt eine deutliche Dominanz gegenüber der Schmalbandvariante. Der Großteil der deutschen Bevölkerung verbindet sich über einen solchen Breitbandanschluss mit dem Internet (82 % der Gesamtbevölkerung), welches circa 67 Millionen Menschen entspricht (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

In Deutschland gibt es eine sehr große Gemeinschaft der Internetnutzer. Nach neusten Hochrechnungen wird von 62 Millionen Internetnutzern deutschlandweit ausgegangen, womit zwei Drittel der Deutschen im World Wide Web surfen (Statista, Anteil Internetnutzer 2017). Die deutsche Bevölkerung ab 14 Jahren ist nach der ARD-ZDF Onlinestudie im Jahr 2017 sogar zu 90 % im Internet aktiv (ARD-ZDF, 2017). Täglich stellt das eine Nutzerzahl von 45 Millionen Menschen dar, die sich zu privaten Zwecken im Internet befinden. Analog der Computernutzung zeigt sich beim Geschlechtervergleich eine leichte Tendenz der männlichen Bevölkerung zur erhöhten Internetnutzung. Vier Fünftel der Frauen der deutschen Bevölkerung sind im Internet vertreten (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Deutliche Abstufungen zeigen sich in den Betrachtungen der Altersgruppierungen. Die jüngeren Generationen wachsen mit dem Internet auf und stellen die Gruppe der meistnutzenden Internetuser dar. Die Gruppe der

16-24-Jährigen ist zu 100 % im Internet vertreten (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Nahezu jeder (95 %) der 16-24-Jährigen besucht das Internet täglich. Doch auch die ältere Generation ist im täglichen Internetaustausch nicht unterrepräsentiert. Zwei Drittel der Menschen, die 65 Jahre oder älter sind, greifen in Deutschland jeden Tag auf das Netz zu. Mehr als 20 % der gleichen Altersgruppe zeigt eine wöchentliche Internetnutzung, so dass man insgesamt auch bei Senioren eine intensive Auseinandersetzung mit dem World Wide Web findet (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

Entsprechend aktuellen Forschungsergebnissen verbringen die Deutschen 149 Minuten ihrer Freizeit pro Tag im Internet (ARD-ZDF, 2017). In der jüngeren Generation werden sogar über viereinhalb Stunden täglich mit dem Internetaufenthalt verbracht (ARD-ZDF, 2017). Es zeigt sich innerhalb eines Jahres eine Steigerung um 29 Minuten der täglichen Internetnutzung in der Altersgruppe der 14-29-Jährigen (ARD-ZDF, 2016).

Die Internetnutzung zeigt in den letzten Jahren eine dynamische Entwicklung: Während etwa zehn Jahre zuvor zwei Drittel der deutschen Einwohner das Web in Gebrauch nahmen, sind es 2017 über 80 % gewesen mit kontinuierlich steigenden Zahlen (Statista, Anteil Internetnutzer 2017). Nur 15 von 100 Personen geben in Deutschland an, noch nie auf das Hochgeschwindigkeitsnetz zugegriffen zu haben (Statistisches Bundesamt, Jeder Siebte in Deutschland war noch nie online).

1.2.2.2 Mobiles Internet

Eine besondere Betrachtung gebührt dem Zugang zum Internet über mobile Endgeräte, da das Smartphone mittlerweile den Computer und Laptop als meistgenutztes Endgerät abgelöst hat. Zwei Drittel der deutschen Internetcommunity wählt nach neusten Entwicklungen auch das Mobiltelefon, um sich in das Internet einzuloggen (ARD-ZDF, 2016). Mobil auf das Internet greifen etwa 35 Millionen Nutzer in Deutschland zu. Fast die Hälfte der mobilen Internetnutzer befindet sich in der Altersklasse zwischen 30 und 49 Jahren (Statistisches Bundesamt, Mobiles Internet). In der Gruppe der deutschen Einwohner unter 30 Jahren, die das Web mobil nutzen, gehen 63 % täglich über dieses flexible Format online (ARD-ZDF, 2017). Insgesamt wählten im Jahr 2016 19 Millionen deutsche Internetnutzer jeden Tag die mobile Form des Internetzugangs, was im Vergleich zum Vorjahr eine Steigerung um zehn Prozentpunkte darstellt. Dass das

Smartphone immer mehr an Bedeutung im Kontext des Datennetzwerkes gewinnt, spiegelt sich auch in der Nutzungsdauer der Anwender wider. Im Jahr 2015 wurden mobil im Durchschnitt 143 Minuten pro Tag im World Wide Web verbracht. Mit einer Steigerung von 20 Minuten waren im Folgejahr bereits 163 Minuten die durchschnittliche mobile Nutzungsdauer pro Tag (ARD-ZDF, 2016).

1.2.2.3 Internetaktivitäten

Die Aktivitäten der Verbraucher im Internet sind vielfältig. Die deutsche Bevölkerung nutzt das Netz für Online - Einkäufe, als Informationsportal, für soziale Medien oder als Kommunikationsmittel. Der Großteil der Deutschen nutzt das Web als Plattform auf der Suche nach Dienstleistungen oder Waren. Online - Einkäufe werden deutschlandweit von mehr als jedem Zweiten durchgeführt (Statistisches Bundesamt, IT-Nutzung, 2016). Aber auch die Landschaft der sozialen Medien ist ein beliebtes Ziel im Netz. Mehr als zwei Drittel der deutschen Bevölkerung sind im Web mit sozialen Netzwerken vertraut (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015). Insbesondere die amerikanische Plattform Facebook hat spätestens seit der ALS Ice Bucket Challenge im Jahr 2014 an Bekanntheit gewonnen. Die Spendenaktion zu Gunsten der Erkrankung amyotrophe Lateralsklerose (ALS) hat die Macht der sozialen Medien mit einer Spendensumme von über 100 Millionen US-Dollar bewiesen (Focus, 2014). In Deutschland hat Facebook circa 30 Millionen Mitgliedern und ist daher das soziale Medium mit den meisten Mitgliedern in Deutschland (Statista, 2017). Jede fünfte Person ist täglich auf Facebook aktiv (ARD-ZDF, 2017).

Gestaffelt nach Altersklassen nutzen über 90 % der 16-24-jährigen soziale Medien. Die 25-44-Jährigen, die die Altersgruppe der meisten MS-Patienten zum Zeitpunkt der Erstmanifestation ihrer Krankheit darstellt, befindet sich zu 77 % in sozialen Medien (Statistisches Bundesamt, IT-Nutzung, 2016). Entsprechen den aktuellen Statistiken des statistischen Bundesamtes zur IT-Nutzung findet sich eine große Usergemeinschaft, die über alle Altersgruppen verteilt ist (Statistisches Bundesamt, IT-Nutzung, 2016).

Weitere beliebte Funktionen, die im Internet aufgerufen werden, sind Videos, die über Plattformen wie „Youtube“ angesehen werden können. Pro Tag rief 2016 jeder vierte Deutsche online Videomaterial auf (ARD-ZDF, 2016). Im Jahr 2017 nutzten über 50 %

der deutschen Bevölkerung mindestens wöchentlich Video-Onlineanwendungen (ARD-ZDF, 2017).

Die Medizin bleibt im Web kein unbeachteter Bereich. Das Interesse an medizinischen Fachinformationen ist groß und das Netz stellt ein zeitlich unbegrenztes sowie schnell verfügbares Medium dar. Auch, wenn es bisher keine einheitliche Qualitätssicherung derartiger Informationen gibt, suchen 67 % der deutschen Bevölkerung das Internet als Informationsquelle in Gesundheitsfragen auf. Das weibliche Geschlecht wählt sich zu 76 % in das Internet ein auf der Suche nach medizinischen Informationen. Demgegenüber steht ein Prozentsatz von 59 % der männlichen deutschen Bevölkerung. Aufgegliedert nach Altersgruppen ist ein großes Interesse an Online-Gesundheitsinformationen bei Menschen, die das 25. Lebensjahr vollendet haben, zu verzeichnen (Statistisches Bundesamt, Fachserie 2015).

1.3 Fragestellung

Aufgrund der riesigen Gemeinschaft der Internet- und sozialen Mediennutzern und der Bereitschaft, das Web in medizinischen Fragen zur Rate zu ziehen, besteht in Deutschland großes Potenzial für die Medizin, Patienten fundiert mit wissenschaftlichen Erkenntnissen zu versorgen und dauerhaft online zu betreuen. In Zeiten der immer komplexer werdenden Therapielandschaft ist es wichtig, den Patienten medizinisch qualifizierte und verlässliche Informationen im Web bereitzustellen.

Ob soziale Medien das Potential haben die Lebensqualität der Patienten, die von MS betroffen sind, zu beeinflussen, stellt die zentrale Fragestellung der vorliegenden Arbeit dar. Bedingt durch die hohen Nutzerzahlen in jeder Altersklasse ist das Internet ein ideales Medium, um alle Altersgruppierungen anzusprechen. Es sollten die vorhandenen Plattformen im Social Media - Bereich analysiert und dabei eine intensive Beobachtung in Facebook als meistgenutztes soziales Netzwerk der Deutschen gelegt werden. Darüber hinaus gilt es das Internetverhalten von MS-Betroffenen zu charakterisieren, um geeignete Plattformen für Multiple Sklerose-Erkrankte zu entwerfen. Die vorliegende Arbeit soll folgende Fragestellung genauer betrachten:

1. Was sind soziodemografische Faktoren für gehäufte Nutzung sozialer Medien?
2. Beeinflusst die Nutzung sozialer Medien die Lebensqualität und die Stimmungslage?

3. Welche Determinanten verbessern die subjektive Einschätzung der MS Grundlagenkenntnisse?

4. Kann durch die Nutzung sozialer Netzwerke die Adhärenz von MS Patienten im Hinblick auf Immuntherapien verbessert werden?

Der letzte Punkt ist eine sehr wesentliche Frage in der klinischen Praxis, die mit einer Pilotstudie untersucht werden soll (siehe Material und Methoden). Noch immer liegt die Abbrecherquote zum Beispiel einer Interferontherapie bei MS Patienten aufgrund der Nebenwirkungen und der schlechten Integration in den Alltag im ersten Therapiejahr bei 30 bis 40 % (Hessen et al., 2006), so dass hier dringend Konzepte zur Adhärenzverbesserung benötigt werden.

2 Material und Methoden

2.1 Ethikvotum und Studiendesign

Die Studie wurde der Ethikkommission der Universität Würzburg (Aktenzeichen 321_14B) vorgelegt und wurde im Einklang mit der Deklaration von Helsinki durchgeführt.

Insgesamt wurde 1.437 Fragebögen „MS und soziale Medien“ an Personen mit MS versendet bzw. ausgehändigt. Die Verteilung der Fragebögen und damit die Rekrutierung der Patienten gestaltete sich wie folgt (siehe auch Abbildung 2):

Neurologischen Ambulanz des Caritas Krankenhauses Bad Mergentheim: 437 Fragebögen

Aktion Multiple Sklerose Erkrankter (AMSEL – DMSG Landesverband Baden-Württemberg): 600 Fragebögen

Neurologische Hochschulambulanz der Universitätsklinik Würzburg: 50 Fragebögen

Praxis für Neurologie und Psychiatrie Dr. med. Werner Hoffmann, Aschaffenburg: 50 Fragebögen

Neurologische Gemeinschaftspraxis Dr. med. Herzog/ Dr. med. Pohl, Mosbach: 50 Fragebögen

Neurocentrum Odenwald, Erbach: 50 Fragebögen.

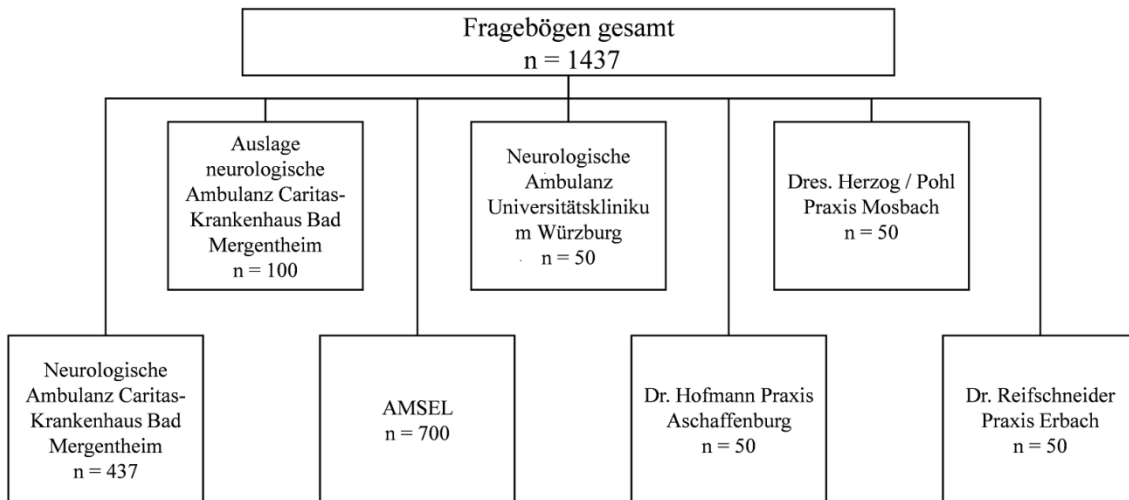


Abbildung 2: Rekrutierung

Es wurden 486 Fragebögen zurückgesendet. Dies entspricht einer Rücksenderate von 32 Prozent.

In die Erhebung eingeschlossen wurde volljährige MS Patienten im Alter von 18 bis 100 Jahren, die eine unterzeichnete Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Befragung „MS und soziale Medien“ mitgeschickt hatten. Zusätzlich wurde die Bereitschaft zur Kontaktaufnahme für die Pilotstudie zum Adhärenzverhalten abgefragt.

Auf Informationen zum Datenschutz und die anonymisierte Speicherung und Auswertung der patientenbezogenen Daten wurde ausdrücklich hingewiesen. Die Einverständniserklärung wurde wie oben ausgeführt in zwei Erklärungen aufgeteilt:

- Einverständniserklärung zur Befragung „MS und soziale Medien“
- Einverständniserklärung zur Kontaktaufnahme des Folgeprojekts einer netzwerk-basierten Kommunikation mit der MS Ambulanz des Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim

Die Einverständniserklärungen mussten separat mit Datum, Name und Unterschrift von den Studienteilnehmern unterzeichnet werden.

Um in die folgende Pilotstudie aufgenommen zu werden, wurde später noch eine gesonderte Einverständniserklärung zur Unterzeichnung vorgelegt.

Kein Einschluss in die Erhebung erfolgte, wenn die Einverständniserklärung fehlte, ansonsten wurden keine Ausschlusskriterien definiert.

2.2 Fragebogen MS und soziale Medien (Appendix 11.1)

Die Teilnehmer erhielten einen mehrseitigen Fragebogen inklusive eines Anschreibens, in dem eine kurze Zusammenfassung des Projektes und eine Erklärung zur Durchführung des Fragebogens mit praktischen Beispielen und einer Angabe zur geschätzten Durchführungsdauer des Fragebogens enthalten waren (siehe Appendix 11.1).

Mit Hilfe eines Stammblasses wurden die Basisdaten der Teilnehmer erfasst. Die Abfrage umfasste Vor- und Nachname, die Anschrift, die Einwohnerzahl der Heimatstadt /Heimatgemeinde, das Geburtsdatum und Alter, sowie die Kontaktdaten (Telefonnummer/Emailadresse).

Die Abfrage der soziodemografischen Daten umfasste Geschlecht, Familienstand, Partnerstand und Elternschaft, sowie bei Bedarf die Anzahl der Kinder. Für den Schulabschluss wurden folgende Antwortmöglichkeiten vorgegeben:

- Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss
- Abitur
- anderen
- keinen

Bei dem Item „Berufstätigkeit“ wurde zwischen vorhandener Berufstätigkeit, keiner Berufstätigkeit und Erwerbsunfähigkeit unterschieden. Bei vorhandener Berufstätigkeit wurden die Arbeitsstunden pro Woche erhoben. Abschließend wurden die biometrischen Daten Körpergröße (in cm) und Körpergewicht (in kg) erhoben.

Im folgenden Abschnitt („Fragen zum Krankheitsbild“) wurden Details zu dem individuellen Krankheitsverlauf abgefragt: Zeitpunkt der Diagnosestellung der MS, die Verlaufsform der MS, die Anzahl der Schübe in den letzten zwei Jahren und der Zeitpunkt

des letzten Schubes. Die aktuelle Gehstrecke (zur Abschätzung des EDSS) des Patienten wurde mit folgenden Antwortmöglichkeiten geprüft:

- weniger als 200 m
- weniger als 500 m
- mehr als 500 m
- unbegrenzt

Falls der befragten Person sein EDSS Grad bekannt war, wurde sie gebeten diesen anzugeben.

Hinsichtlich einer spezifischen Immuntherapie der Erkrankung wurden folgende Auswahlmöglichkeiten vorgegeben:

- keine
- Avonex
- Betaferon
- Copaxone
- Extavia
- Gilenya
- Mitoxantron
- Rebif
- Tysabri
- sonstige

Angaben zur erschwerten Medikamenteneinnahme, der Zeitpunkt des Therapiebeginns und die Schubfreiheit unter der Medikation wurden erfasst.

Die nachfolgende Sektion des Fragebogens umfasst die Fragen zur Internetnutzung, Krankheitskompetenz und den Lebensgewohnheiten der Patienten und gliedert sich in fünf thematisch Kapitel von A bis E (A. Soziale Medien, B. Facebook, C. Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten, D. Grundlagen der MS (optional), E. Lebensgewohnheiten, siehe auch Appendix 11.1). Kapitel A umfasste dreizehn Fragen zum Thema „soziale Medien“. Dabei wurde die Nutzung der Endgeräte PC, Tablet und Smartphone

ermittelt und die Nutzungsintensität und Nutzungsdauer sozialer Netzwerke, Blogs und Foren. Außerdem wurde eine mögliche eigene Bloggeraktivität erfasst.

Um den Faktor E-Health näher zu untersuchen, wurde die zusätzlich Nutzungsintensität des Internets für Gesundheitsfragen und die persönliche Einschätzung bezüglich der Qualität der erhaltenen Informationen mit Hilfe einer visuellen Analogskala erfragt.

Im Kapitel B „Facebook“ wurde der Fokus auf die Plattform des amerikanischen Unternehmens „Facebook“ gelegt. Zunächst wurde analysiert, wie oft die befragte Person Facebook nutzt. Unter Zuhilfenahme der folgenden Antwortmöglichkeiten konnte der Beweggrund für den Beitritt zu Facebook geprüft werden:

- Kontakt zu Freunden
- aktiv mein Profil gestalten
- Fotos oder Videos hochladen
- Profile von Familienangehörigen & Freunden ansehen
- Fotos oder Videos von Familienangehörigen & Freunden ansehen
- öffentliche Seiten ansehen
- Computerspiele spielen
- Chatfunktion nutzen
- Gruppen
- Veranstaltungseinladung
- Anderer

Um die Facebook-Anwendungen und deren Nutzungsintensität der befragten Personen genauer zu untersuchen, wurden folgende Funktionen detailliert abgefragt:

- abonnieren
- like (positive Bewertung eines Beitrags)
- Beitrag kommentieren
- Gruppen
- Kontakt zu anderen Benutzern halten
- Veranstaltungseinladungen
- lesen von Blogs

Das Kapitel C „Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten“ beleuchtete die Inanspruchnahme von zusätzlichen Hilfsangeboten für MS-Erkrankte. Die Mitgliedschaft einer Selbsthilfegruppe wurde untergliedert in solche mit Gruppentreffen und solche auf einer sozialen Plattform.

Nachfolgend wurden die Betreuungsangebote der ambulanten Pflegedienste, der Pharmafirmen und die durch virtuelle Therapiebegleitung per Smartphone untersucht. Dabei wurde auch die persönliche Einschätzung der Patienten erfragt, inwieweit diese Betreuungsangebote von Drittanbietern die Adhärenz der Patienten beeinflusst.

Im optionalen Teil D des Fragebogens „Grundlagen der MS“ wurde krankheitsspezifisches Wissen zur MS abgefragt. Hierbei sollten die befragten Personen ihren Kenntnisstand über das zentrale Nervensystem, die Ursachen der MS, die Verlaufsformen der MS und die Therapieformen der MS selbstständig einordnen. Alle Fragen in diesem Kapitel wurden in Form von visuellen Analogskalen mit Werten von 0 bis 10 präsentiert.

Im Kapitel E „Lebensgewohnheiten“ wurde erfragt, welche Einstellung die Patientinnen und Patienten zu den Themen des Gebrauchs von Genussmitteln und der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln haben. Das aktuelle und bisherige Rauchverhalten wurde mit genauer Anzahl der gerauchten Zigaretten pro Tag bzw. bei ehemaligen Rauchern dem Eintritt des Nikotinverzichts erfragt. Alkoholgenuss und die Einnahme von Nahrungsergänzungspräparaten wurden zusätzlich abgefragt. Bei der Einnahme der Nahrungsergänzungsmittel wurden explizit Vitamin D₃ und Omega-3-Fettsäuren berücksichtigt.

2.3 Standardisierte Selbstbeurteilungsinstrumente

Zusätzlich zu dem Fragebogen „MS und soziale Medien“ erhielten die Patienten standardisierte Selbstbeurteilungsbögen zur Lebensqualität und Stimmungslage. Die Lebensqualität wurde mit dem EuroQol-5D-3L (siehe Appendix 11.2.1), die Stimmungslage mit dem Beck-Depressions-Inventar (siehe Appendix 11.2.3) abgefragt. Der EuroQol-5D-3L wurde von der EuroQol Group Association im Jahr 1990 erstmals eingeführt, ist einfach und selbstständig ausfüllbar und ist in mehr als 170 Sprachen übersetzt (van Reenen et al., 2015).

Der Test besteht aus zwei Segmenten: dem EQ-5D Dimensionsfragebogen und der visuellen Analogskala. Der Dimensionsfragebogen umfasst folgende Komponenten:

- Mobilität
- Selbstversorgung
- alltägliche Tätigkeiten
- Schmerzen/körperliche Beschwerden
- Angst/Depression

Die in der vorliegenden Arbeit verwendete Kurzversion EQ-5D-3L bietet den Befragten zur Einschätzung ihrer selbst wahrgenommenen Einschränkungen in den verschiedenen Dimensionen jeweils drei Level an. Level 1 bedeutet, dass es keinerlei Probleme in der jeweiligen Dimension gibt, wobei Level 2 auf einige Probleme schließen lässt. Wird von dem Untersuchenden Level 3 angekreuzt, ist dies ein Hinweis auf starke Probleme. Zusammenfassend wird ein Status aus allen fünf Dimensionen als Index errechnet. Würde ein Patient alle Dimensionen mit keinerlei Problemen beantworten, wäre der Index 11111. Bei Kennzeichnung aller Dimensionen mit extremen Problemen ergibt sich der Index 33333 (van Reenen et al., 2015). Anhand von regionalen Value-Sets können aus den Indizes dann Score-Werte mit Hilfe einer entsprechenden Formel errechnet werden. Hierbei entspricht der Index 11111 dem Score 1,0. Höhere Indizes entsprechen niedrigeren Scores.

Zusätzlich zum EQ-5D Dimensionsfragebogen bietet die EQ-VAS Ratingskala (siehe Appendix 11.2.2) die Möglichkeit den aktuellen Gesundheitsstatus des Patienten festzustellen. Hierzu wird der Patient gebeten auf einer visuellen Analogskala mit Werten von 0 bis 100, welche mit einem Thermometer vergleichbar ist seinen aktuellen Gesundheitszustand einzutragen. Ein Wert von 0 entspricht dem schlechtesten denkbaren Gesundheitszustand und ein Wert von 100 dem besten denkbaren Gesundheitszustand. Alle Werte zwischen Null und Hundert können mit einer Markierung eingetragen werden. Der eingetragene Wert wird als absoluter Wert in der Indexdarstellung gewertet.

Das Beck-Depressions-Inventar wurde 1961 von Beck, Ward, Mendelson, Meck und Erbaugh entwickelt (Beck A.T., 1961). Es werden neben somatischen und affektiven

Symptomen auch Symptome kognitiver Art erfasst (www.psychounifreiburg.de). Das klinische Testverfahren wurde ursprünglich zur Evaluation des Verlaufs einer klinisch diagnostizierten Depression genutzt. Es ist „ein Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung der Schwere depressiver Symptome“ (Hautzinger et al., 2006).

Der psychologische Test umfasst 21 Items und ermöglicht eine Einstufung der Stärke der depressiven Symptome des Patienten. Der Patient wird gebeten, die Fragen in Bezug auf die gegenwärtige Woche zu beantworten. Dabei unterliegt die Beantwortung keiner zeitlichen Limitation. Meist benötigen die Befragten fünf bis zehn Minuten zur Testdurchführung, wobei eine längere Bearbeitungszeit bei depressiv Erkrankten möglich ist.

Das Beck-Depression-Inventar fragt mit 21 Items die gegenwärtige depressive Symptomatik ab. Die Codierung erfolgt nach dem Schema 0-1-2-3. Der Wert 0 steht für diejenige Antwort, die der Aussage keinerlei Zustimmung zumisst. Je mehr der Patient der Aussage zustimmt, desto höher ist der daraus resultierende Scorewert. Die maximale Zustimmung der Aussage entspricht einem Scorewert von 3. Im Falle von Mehrfachantworten geht lediglich der höchst angegebene Wert in die Bewertung ein. Der Gesamtscore kann Werte zwischen 0 und 63 Punkten erreichen. Lediglich die Fragestellung zur Gewichtsreduzierung stellt eine Ausnahme dar. Die ganze Fragen-Gruppe wird mit 0 Punkten bewertet, wenn der Patient angibt weniger zu essen, um eine Gewichtsreduzierung herbeizuführen.

Die Ergebnisse des Summenscores können folgendermaßen interpretiert werden (Beck A.T. et al., 1961):

Tabelle 1: Summenscores BDI

Wert	Bezeichnung
0-9	Keine/minimale Depression
10-18	Milde Depression
19-29	Moderate Depression
30-63	Starke Depression

2.4 Pilotstudie „Förderung des Adhärenzverhaltens durch Nutzung sozialer Netzwerke“

Von den 437 Personen, die Ihre Bereitschaft an der Teilnahme der Befragung zu MS und sozialen Medien erklärt hatten, wurden diejenigen Patienten, die auch eine Einwilligung gegeben an der oben genannten Pilotstudie teilzunehmen, per Postbrief ange-schrieben.

Insgesamt erhielten 100 Patienten postalisch vor der dreimonatigen Intervention ein Formular für die schriftliche Einwilligung der Teilnahme, welches von den Studienteilnehmern unterschrieben in einem frankierten Rückumschlag an das Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim zurückgesandt wurde. Mit dem Anschreiben zum „Nutzen von sozialen Medien in Bezug auf das Adhärenzverhalten von MS Patienten“ wurden die Teilnehmer über den Hintergrund der Pilotstudie, das Studienvorhaben, den Studienzeitraum, die Ziele der Studie und den Umgang mit personenbezogenen Daten aufgeklärt. Die Beschreibung des Studienvorhabens wurde auf die geheime Facebook-gruppe und Internetbloggruppe angepasst.

Insgesamt konnten dadurch 40 Personen rekrutiert werden. Die Gruppenzuteilung der 40 Patienten erfolgte anhand eines randomisierten Matchingverfahrens. Es wurden zu-nächst 20 Patientenpaare nach den Auswahlkriterien Alter, Geschlecht und Gehstrecke gebildet. Von jedem Paar wurden jeweils ein Patient der Kontrollgruppe und ein Patient der Interventionsgruppe zufällig zugeteilt. Die Interventionsgruppe, die aus 21 Personen bestand, wurde im Rahmen eines kontrollierten Designs in einem sozialen Netzwerk betreut und deren Adhärenzverhalten vor und nach der Intervention abgefragt. Als Kontrollgruppe dienten die übrigen 18 MS Patienten, die „nur“ durch Mailkontakt auf inter-essante Informationen im Internet aufmerksam gemacht wurde.

2.4.1 Interventionsgruppe (Facebookgruppe)

Die Interventionsgruppe umfasste 21 Studienteilnehmer. Für die Intervention wurde zu-nächst durch den Untersucher ein Benutzerkonto auf der Social-Media-Plattform Face-book angelegt. Mit der Funktion „Neue Gruppe erstellen“ konnte der Untersucher dann eine Gruppe für die Pilotstudie einrichten. Für das Ziel der Gruppe wurde „Verbinden und Teilen“ festgelegt (siehe Abbildung 3).



Abbildung 3: Gruppenerstellung (Facebook)

Im nächsten Schritt wurde der Gruppenname („Forschungsprojekt MS und soziale Medien“) festgelegt und dann die Teilnehmer der Gruppe (E-Mail-Adressen) hinzugefügt. Hierzu hatten die Studienteilnehmer im Eingangsfragebogen der Studie bereits ihre Mailadresse angegeben und ihr Einverständnis gegeben. Im letzten Schritt der Erstellung der Facebook-Interventionsgruppe wurde die Privatsphäre-Einstellung ausgewählt. Um die Datenschutzbestimmungen zu erfüllen, wurde eine „Geheime Gruppe“ angelegt, in der nur die Gruppenmitglieder die Gruppe finden und Beiträge ansehen können (siehe Abbildung 4).

Neue Gruppe erstellen
✕

Verbinden und Teilen
Ideal für Hobbys, Interessen und Unterstützung

Gruppe benennen

Personen hinzufügen

Privatsphäre auswählen Erfahre mehr über die Privatsphäre für Gruppen

Geheime Gruppe

Nur Mitglieder können die Gruppe finden und Beiträge sehen.

Diese Gruppe zu deinen Favoriten hinzufügen

Zurück

Erstellen

Abbildung 4: Gruppenbenennung und -typ (Facebook)

Facebook bietet drei verschiedene Gruppeneinstellungen. Jede Gruppeneinstellung weist andere Charakteristika auf insbesondere im Hinblick auf die Privatsphäre. Der Gruppenadministrator kann zwischen den drei Einstellungen „Öffentlich“, „Geschlossen“ und „Geheim“ wählen.

Bei der Einstellung „Geheim“ kann ein Facebookmitglied nur dann in die Gruppe eintreten, wenn es zuvor von einem Gruppenmitglied eingeladen wurde. Sowohl der Name der Gruppe als auch die Liste der Gruppenmitglieder können nur von aktuellen oder ehemaligen Mitgliedern der Facebook-Gruppe eingesehen werden. Sofern eine Gruppenmarkierung oder Gruppenbeschreibung vorliegt, ist auch dies nur für aktuelle oder ehemalige Gruppenmitglieder erkenntlich. Schreibt der Gruppenadministrator oder ein Gruppenmitglied einen Beitrag in die geheime Gruppe können nur aktuelle Mitglieder diesen Beitrag lesen. Eine Übersicht über die Privatsphären-Einstellungen aller Gruppentypen gibt Tabelle 2:

Tabelle 2: Übersicht der Privatsphäreneinstellung von Facebook Gruppen

	Öffentlich	Geschlossen	Geheim
Wer kann beitreten?	Jeder kann beitreten oder von einem Mitglied hinzugefügt oder eingeladen werden	Jeder kann eine Beitrittsanfrage senden oder von einem Mitglied hinzugefügt oder eingeladen werden	Jeder kann beitreten, muss aber von einem Mitglied hinzugefügt oder eingeladen werden
Wer kann den Namen der Gruppe sehen?	Jeder	Jeder	Derzeitige und ehemalige Mitglieder
Wer kann sehen, wer in der Gruppe ist?	Jeder	Jeder	Nur aktuelle Mitglieder
Wer kann die Gruppenbeschreibung sehen?	Jeder	Jeder	Derzeitige und ehemalige Mitglieder
Wer kann die Gruppen-Markierungen sehen?	Jeder	Jeder	Derzeitige und ehemalige Mitglieder
Wer kann sehen, was Mitglieder in der Gruppe posten?	Jeder	Nur aktuelle Mitglieder	Nur aktuelle Mitglieder
Wer kann die Gruppe in der Suche finden?	Jeder	Jeder	Derzeitige und ehemalige Mitglieder
Wer kann Meldungen über die Gruppe auf Facebook sehen (z. B. in den Neuigkeiten oder in der Suche)?	Jeder	Nur aktuelle Mitglieder	Nur aktuelle Mitglieder

Der Auftritt wurde durch eine Gruppenbeschreibung und über das Hochladen eines Gruppenbildes vervollständigt. Abbildung 5 zeigt den fertiggestellten Facebook-Auftritt.



BESCHREIBUNG [Bearbeiten](#)

Das Forschungsprojekt "MS und soziale Medien" bietet im Rahmen einer dreimonatigen Facebookgruppe verlässliche Informationen zur Multiplen Sklerose und den verschiedenen Therapien. Innerhalb dieser Gruppe besteht die Möglichkeit die Informationen zu diskutieren und mit Fachpersonal zu reflektieren.

Impressum

Prof. Dr. med. Mathias Mäurer
 Chefarzt Neurologie
 Ann-Kristin Göcke
 wissenschaftliche Mitarbeiterin
 Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim
 gemeinnützige GmbH
 Uhlandstraße 7
 97980 Bad Mergentheim
 Baden-Württemberg
 Telefon: 07931 58-0

Bilder: Copyright AMSEL e.V.

Abbildung 5: Facebookauftritt für das Interventionsprojekt mit Gruppenbeschreibung

Zum größtmöglichen Schutz der Patientendaten wurden die Gruppeneinstellungen so festgelegt, dass nur Mitglieder von anderen Mitgliedern in die Gruppe hinzugefügt werden konnten, sofern der Administrator (Untersucher) die Einladung bestätigt. Um eine intensive Kommunikation zwischen dem Untersucher und den Studienteilnehmern zu erzielen, wurde sowohl den Mitgliedern als auch dem Administrator erlaubt Beiträge in die Gruppe zu „posten“. Dabei mussten die Beiträge der Mitglieder erst durch den Administrator (Untersucher) bestätigt werden, bevor die Beiträge gepostet wurden.

Der Administrator (Untersucher) unterhielt die Facebookgruppe in engmaschigen Abständen über einen Zeitraum von 12 Wochen mit medizinischen Fachbeiträgen. Diese Fachbeiträge wurden durch die Verlinkung mit MS-DocBlog (s. unten) zur Verfügung gestellt und waren dann Grundlage für eine (Gruppen)Kommunikation, die von dem Administrator (Untersucher) verstärkt wurde (siehe Abbildung 6). Den Gruppenmitgliedern standen als Reaktion die Option des „Gefällt mir“-Buttons, sowie die Option „Teilen“ oder „Kommentieren“ zur Verfügung. Der Administrator hatte die Möglichkeit über die „Häkchen“-Funktion einzusehen, wie viele Mitglieder sich den Beitrag angesehen haben.



AK Göcke

6. Februar 2015

Wie stehst Du zu alternativen Therapien? Was hast Du bereits ausprobiert und welche Erfahrungen konntest Du sammeln?



Über Schulmedizin und Wunderheiler | MS-Docblog

Über Schulmedizin und Wunderheiler 15. Januar 201516. Januar 2015 Allgemein
„Meine Freundin hat mir das gegeben, schauen Sie mal – meinen Sie wirklich, ich muss die starken Medikamente weiternehmen?“ – Die Patientin reicht mir stolz einen...

MS-DOCBLOG.DE

👍 Gefällt mir 💬 Kommentieren ➦ Teilen

👍 1

✓ Von 10 gesehen



Melily Zü Am Anfang nahm ich nur vom Arzt verordnete Medikamente.... bin aber dann durch meinen Mann zu einer Esoterikerin und muss sagen es tut echt gut. Es hilft mir in depressiven Zeiten wirklich sehr.

21. März 2015 um 21:52 · Gefällt mir

Abbildung 6: Kommunikation innerhalb der Facebookgruppe

Als Diskussionsgrundlage dient der Text aus MS-DocBlog. Der Administrator verstärkt die Diskussion mit offenen Fragen und provoziert damit eine Reaktion der Teilnehmer und eine Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Inhalten zur MS Therapie, die patientengerecht aufbereitet sind. Im obigen Beispiel wurde der Beitrag einmal kommentiert und einmal mit dem „Gefällt mir“-Button versehen.

2.4.1.1 Kontrollgruppe

Von den 40 Patienten wurden 18 Patienten in die Kontrollgruppe randomisiert. Die Randomisierung erfolgte anhand der Zuordnungskriterien Alter, Geschlecht und Gehstrecke. Die Patienten der Kontrollgruppe hatten Zugang zum MS-DocBlog und wurden darum gebeten diesen in regelmäßigen Abständen zu besuchen.

2.4.1.2 MS-DocBlog

Die vom Administrator geposteten Beiträge beinhalteten einen direkten Link zu einem für wissenschaftliche Laien verständlichen Artikel auf dem MS-DocBlog der AMSEL. Die Beiträge des DocBlogs wurden von Prof. Dr. med. Mäurer in engen zeitlichen Abständen verfasst und unter www.ms-docblog.de veröffentlicht. Folgend exemplarisch ein verlinkter Artikel:



Therapieziele

13. März 2015 Therapie der MS 10 Kommentare



Prof. Dr. med. Mathias Mäurer

Chefarzt der Klinik für Neurologie, Stiftung Juliusspital Würzburg

Der 32-jährige Ingenieur hatte mit 25 Jahren die Diagnose MS bekommen. Aus meiner Sicht ist anfangs alles ziemlich glatt gelaufen: Die Diagnose wurde direkt nach dem ersten Ereignis gestellt und es wurde eine Immuntherapie eingeleitet. Er hatte sich damals nach ausführlicher Aufklärung für ein Interferon entschieden und kaum unter Verträglichkeitsproblemen gelitten. Die Therapie hat er nach eigenen Angaben „sehr regelmäßig“ durchgeführt.

Krankheitsaktivität Krankheitsdauer NEDA Therapieziel

WEITERLESEN

Abbildung 7: MS-DocBlog (MS-DocBlog)

2.4.1.3 Bewertung des Adhärenzverhaltens

Für die Facebook-Pilotstudie wurde ein siebenseitiger Interventionsfragebogen eingesetzt, der vor und nach der Facebook-Gruppenintervention auszufüllen war.

Der Fragebogen enthielt ein Stammblatt, in dem die Studienteilnehmer ihren Vor- und Nachnamen, ihre Anschrift, ihr Geburtsdatum und ihre Emailadresse zur Identifizierung angeben mussten. Anschließend wurden die Studienteilnehmer gebeten einen standardisierten Adhärenzfragebogen, das Beck-Depressions-Inventar und die Modified Fatigue Impact Scale auszufüllen. Nach der Intervention wurde derselbe Fragebogen inklusive Stammblatt zur Verlaufskontrolle an die Studienteilnehmer versendet. In der Interventionsgruppe, die Zugang zum Blog und der geheimen Facebookgruppe hatte, haben 20 Patienten den Adhärenzfragebogen zum Zeitpunkt vor und 12 Patienten nach der Intervention zurückgesendet.

Die Messung der Adhärenz in der vorliegenden Pilotstudie wurde mit einem standardisierten Selbstbeurteilungsbogen, der sieben Fragen umfasst, vorgenommen (siehe Appendix 11.4.2).

Die Patienten wurden befragt, welche Informationsquelle sie bezüglich Fragen zu der Erkrankung MS nutzen. Dabei waren Mehrfachnennungen möglich.

Danach wurden der Grund einer möglichen Non-Compliance des Patienten und das subjektive Erleben der erschwerten Medikamenteneinnahme erfragt. Die Patienten erhielten auch hier die Möglichkeit der Mehrfachnennung.

Das Befindlichkeitsklima der Patienten wurde mit einer visuellen Analogskala erfasst. Dabei konnte der Patient seine Stimmungslage von 1 (=sehr schlecht) bis 10 (=sehr gut) bewerten. Zusätzlich blieb dem Befragten die Option die Stimmungslage als tagesformabhängig einzuordnen.

Die Zufriedenheit unter der bisherigen Dauertherapie wurde ebenfalls erfasst. Dabei konnte der Patient als Grund für einen Medikamentenwechsel „Spritzenhemmung“, „Nebenwirkungen“ oder „alle anderen Gründe“ angeben. Als Grund für die Ablehnung der Dauermedikation standen dieselben Antwortmöglichkeiten zur Auswahl.

Abschließend wurden die Erwartungen, die der Patient an seine Therapie hat, erhoben. Dazu konnte der Patient aus den folgenden Antwortmöglichkeiten die vier Antworten, die am ehesten zutreffen, auswählen:

- Stabilisierung des Ist-Zustandes
- Weniger Schübe
- Verbesserung der neurologischen Defizite
- Aufhalten der Behinderungsprogression
- Gutes Sicherheitsprofil
- Geringe Einnahmehäufigkeit
- Gute Verträglichkeit
- Andere

2.4.1.4 Auswertung Adhärenzfragebogen

Um die Patienten den drei Adhärenztypen zu zuordnen, wurden zunächst die einzelnen Items errechnet. Dazu addierte der Untersucher bei den Items 2 bis 7 die Punkte aller angekreuzten Antworten des jeweiligen Items. Die einzelnen Punktwerte sind hinter der jeweiligen Antwort angegeben. Nachdem für die Items 2 bis 7 sechs Einzelcores berechnet wurden, wurden diese zu einer Gesamtpunktzahl aller Fragen addiert. Über den Auswertungsschlüssel konnte die Gesamtpunktzahl dann Aufschluss über den Patiententyp geben.

Eine Gesamtpunktzahl von 0 bis 14 Punkte entspricht dem Patiententyp A, eine Punktzahl von 15 bis 25 Punkte definiert den Patiententyp B und eine Gesamtpunktzahl > 25 Punkte ist dem Patiententyp C zuzurechnen. Mithilfe der Einordnung in die drei Patiententypen ist es möglich neben der Adhärenz auch die Bedürfnisse und die Erwartungen der Patienten bezüglich der MS-Therapie zu beurteilen (siehe Abbildung 8).

Beschreibung der Patiententypen

0 – 14 Punkte Patiententyp A

Dieser MS-Patient hat schon viel Erfahrung mit MS und der Basismedikation zur Verlaufsbehandlung. Er hat die Krankheit akzeptiert und ist bereit, Eigenverantwortung zu übernehmen. Die Konsequenzen eines nicht adhärenen Verhaltens sind ihm bewusst und er achtet auf eine regelmäßige Einnahme und eine gesunde Lebensführung. Er legt viel Wert auf Informationen und ist auch interessiert an wissenschaftlich ausgerichteten Veranstaltungen. Als informierter Patient ist ihm die Selbstbestimmung wichtig und er will aktiv an der Therapieentscheidung beteiligt werden. Über gelegentliche Bestätigung und Lob in Bezug auf seine Adhärenz und Lebensführung freut sich dieser Patiententyp und bleibt weiterhin motiviert. Mit seinem Verhalten kann er auch als Vorbild für neudiagnostizierte Patienten dienen und seine Erfahrungen weitergeben.

- 25 Punkte Patiententyp B

Zu diesem Patiententyp zählen häufig neudiagnostizierte MS-Patienten oder MS-Patienten, die von einer Basistherapie auf eine andere Medikation umstellen. Gerade neudiagnostizierte MS-Patienten sind in Bezug auf die Krankheit und Zukunft verunsichert und freuen sich über ausgiebige Informationen und einen vertrauensvollen Ansprechpartner für ihre Fragen. Gegenüber einer Unterstützung zur Bewältigung der Krankheitsdiagnose ist dieser Patiententyp sehr aufgeschlossen. Gemeinsam erarbeitete Ziele und persönliche Gespräche generieren realistische Therapieerwartungen und erleichtern ein adhärenes Verhalten. Dieser Patiententyp legt auch großen Wert auf seine Flexibilität, die sich in erhöhter beruflicher oder privater Reisetätigkeit zeigt. Gutes Selbstmanagement ist deshalb wichtig und auch die mobile Therapieunterstützung kommt diesen MS-Patienten entgegen.

> 25 Punkte Patiententyp C

Selbstkritische Betrachtung seines eigenen Adhärenzverhaltens zeichnet diesen MS-Patienten aus. Er hat die Notwendigkeit der Therapie akzeptiert und ist auf der Suche nach einem optimalen Weg, die Therapie bestmöglich für sich umzusetzen. Dieser Patiententyp kennt seine eigenen Stärken und Schwächen. An Lösungswegen ist er interessiert und einer Unterstützung steht er aufgeschlossen gegenüber. Die vertrauensvolle Beziehung zur MS-Schwester und dem Arzt ist ihm sehr wichtig und er weiß, dass er sich mit seinen Problemen und Bedenken an sie wenden kann. Beruflich und privat hat dieser MS-Patiententyp meist einen vollen Zeitplan. Deshalb legt er auf die Integration der Therapie und therapiebegleitenden Maßnahmen in seinem Alltag großen Wert.

Abbildung 8: Adhärenztypen

2.4.1.5 MFIS- Fatigue Fragebogen

Die Modified Fatigue Impact Scale wurde 1994 von Fisk, Ritvo und Archibald entwickelt (National Multiple Sclerosis Society). Der Test ist ein Bestandteil des Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) (National Multiple Sclerosis Society). Grundlage des standardisierten Tests bilden Interviews, die mit Personen, die an MS erkrankt sind, durchgeführt wurden. Im Rahmen dieser Interviews wurden die Einschränkungen den Alltag betreffend erfasst, die durch das Fatigue-Syndrom entstanden sind (National MS Society).

Die Modified Fatigue Impact Scale erfasst den Erschöpfungszustand des Befragten (siehe Appendix 11.4.4). Die Version, die in der vorliegenden Arbeit verwendet wurde, umfasst 21 Items. Die Durchführungsdauer beträgt etwa fünf bis zehn Minuten. Fünf Antwortmöglichkeiten stehen dem Befragten zur Verfügung, um die Auswirkungen seines Erschöpfungszustandes möglichst präzise abzubilden. Der Fragebogen ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, so dass kein direkter face-to-face Kontakt mit einem Interviewer erfolgt (National Multiple Sclerosis Society). Über eine physische, kognitive und eine psychosoziale Unterskala kann ein Gesamtscore ermittelt werden (National Multiple Sclerosis Society). Die physische Unterskala umfasst die Items 4, 6, 7, 10, 13, 14, 17, 20 und 21 und erreicht Werte zwischen 0 und 36 Punkten. Die kognitive Unterskala umfasst die Items 1, 2, 3, 5, 11, 12, 15, 16, 18 und 19 und erreicht Werte zwischen 0 und 40 Punkten. Die psychosoziale Unterskala umfasst die Items 8 und 9 und erreicht Werte zwischen 0 und 8 Punkten (www.woodlandsneuro.com). Die Werte der drei Unterskalen werden addiert und stellen den Gesamtscore dar, der in einem Bereich zwischen 0 und 84 Punkten liegt (www.woodlandsneuro.com). Je höher der Wert ist, desto größer ist der Einfluss der Fatigue auf die alltäglichen Aufgaben des Patienten (www.woodlandsneuro.com).

2.5 Statistische Methoden

2.5.1 Hypothesen

Die zentrale Fragestellung der vorliegenden Arbeit enthielt die Lebensqualität als Endpunktvariable. Die Fragestellung, ob die Nutzung sozialer Medien die Lebensqualität und Stimmungslage beeinflusst, wurde mit Hilfe der Facebookpilotstudie näher untersucht. Folgende Variablen wurden in die Regression aufgenommen:

- Alter
- Geschlecht
- Partnerschaft
- Kinder
- Einwohnerzahl
- EDSS Grad
- Schulabschluss

- Berufstätigkeit
- MS Verlaufsform
- Keine Medikamenteneinnahme
- Intensität Nutzung sozialer Medien
- Mitglied Selbsthilfegruppe auf sozialen Plattformen
- Mitglied Selbsthilfegruppe mit Gruppentreffen
- Kenntnisstand Multiple Sklerose
- Nikotinkonsum
- Alkoholkonsum
- BDI Depressionstyp

In der vorliegenden Studie sollte außerdem die Frage untersucht werden, welche soziodemografische Faktoren zu einer gehäuftem Nutzung sozialer Medien führen. Aufgenommen in die multivariante Regression wurden die Variablen Alter, Geschlecht, Einwohnerzahl, Berufstätigkeit, Abitur, EDSS Grad, in Partnerschaft lebend und Kinder.

Abschließend wurde die Hypothese, dass folgende Variablen wichtig für eine verbesserte subjektive Einschätzung der Multiplen Sklerose Grundlagenkenntnisse sind, geprüft:

- Alter
- Geschlecht
- Schulabschluss
- Einwohnerzahl
- Zeit seit Erstdiagnose
- EDSS Grad
- Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln
- Keine Medikamenteneinnahme
- Intensität Nutzung sozialer Medien
- Berufstätigkeit
- vorherige Studienteilnahme
- MS Verlaufsform
- Teilnahme an Selbsthilfegruppe

- Mitglied Onlineselbsthilfegruppe
- Mitglied Selbsthilfegruppe mit regelmäßigen Gruppentreffen

Um die zentralen Fragestellungen der vorliegenden Arbeit zu untersuchen, wurde aus der Studienpopulation (n = 437 Patienten) eine Kohorte von 40 Teilnehmern für das Facebookpilotprojekt bestimmt. Die vorliegende Facebookstudie unterliegt aufgrund des Designs einer Pilotstudie und der damit einhergehenden geringen Patientenzahl keiner gesonderten Fallzahlberechnung.

In den dargestellten Ergebnistabellen werden alle normalverteilten kontinuierlichen Variablen zu Patientencharakteristiken, operationsbezogenen Parametern und Ergebnismesszahlen als Mittelwert mit Standardabweichung (SD) präsentiert. Nicht-normalverteilte kontinuierliche Variablen sind als Median mit Interquartilbereichen (IQR) dargestellt. Bei allen kategorischen Variablen ist die Zahl der positiven Beobachtungen mit dem entsprechenden prozentualen Anteil abgebildet.

Zur Identifikation der Einflussvariablen auf die Lebensqualität, die Nutzung sozialer Medien und die Grundlagenkenntnisse zum Thema MS überprüften wir die ausgewählten Variablen (siehe Tabellen 10, 12, 15) zunächst mit univariaten logistischen Regressionsmodellen. Danach wurde mit allen Variablen ein multivariates Modell mit rückwärtsbedingtem Einschluss durchgeführt. Die Variablen, welche in diesem Modell einen p-Wert von unter 0,1 aufwiesen, wurden in einem finalen multivariaten Einschlussmodell zusammengefasst. Die hierbei berechneten Odds Ratios (OR) sind mit dem jeweiligen 95 %-igen Konfidenzintervall (CI) für die jeweiligen Variablen dargestellt. Bei einem p-Wert unter 0,05 wurden die Ergebnisse als statistisch signifikant betrachtet. Mögliche Unterschiede zwischen der Kontroll- und der Interventionsgruppe der Facebookpilotstudie wurden bei kategorialen Variablen mittels Kreuztabellen, χ^2 -Test und Fishers exaktem Test untersucht. Kontinuierliche Variablen wurden zunächst mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests auf eine Normalverteilung getestet. Lag eine solche vor wurden die Gruppen mit Students T-Test verglichen. Bei nicht normalverteilten Variablen wurde der Mann-Whitney-U-Test gebraucht. Ergebnisse wurden als statistisch signifikant betrachtet, falls die berechneten zweiseitigen p-Werte $\leq 0,05$ waren.

Alle statistischen Berechnungen und Analysen wurden mit Hilfe der SPSS-Versionen 22 bis 24 (©IBM) durchgeführt.

Ergebnisse

2.6 Ergebnisse Multiple Sklerose und soziale Medien

Insgesamt haben 486 Patienten einen Fragebogen zurückgeschickt, dies entspricht einer Rücklaufquote von 32 %. Aufgrund der hohen Rücklaufquote gehen wir von repräsentativen Ergebnissen aus, die das Internetverhalten von MS Patienten in Süddeutschland adäquat wiedergeben. Das Durchschnittsalter unserer Kohorte betrug 41 Jahre (± 11), 77,2 % der Befragten waren weiblich und 22,8 % männlich.

Der überwiegende Anteil des Patientenkollektivs (82,7 %) lebte nicht in einer Großstadt (=Wohnort mit Einwohnerzahl >100.000). Mehr als die Hälfte der Befragten waren berufstätig (62,1 %), 21 % der Patienten waren erwerbsunfähig (siehe Tabelle 3).

Die untersuchte Kohorte bestand zu 78,9 % aus Nichtrauchern, 44,9 % der Patienten gaben eine Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln an. Am häufigsten war mit einem Prozentsatz von 32,8 % die Einnahme von Vitamin D-Präparaten.

Tabelle 3: Demographische Eigenschaften

Variable	n Gesamt	n	%
Geschlecht weiblich	486	375	77,2
EZ <100.000	446	369	82,7
Schulabschluss	484		
Keinen		2	0,4
Hauptschulabschluss		94	19,4
Realschulabschluss		200	41,3
Abitur		143	29,5
Anderen		45	9,3
Berufstätigkeit	486		
Ja		302	62,1
Nein		82	16,9
Erwerbsunfähig		102	21,0

Tabelle 4: Krankheitsbild

Variable	n Gesamt	N	%
Schubförmiger Verlauf	464	371	80,0
Anzahl Schübe in zwei Jahren	404		
keinen		168	41,6
1		101	25,0
2		60	14,9
3		35	8,7
4 oder mehr		40	9,8
Aktuelles Medikament	474		
Keines		71	15,0
Avonex		28	5,9
Betaferon		29	6,1
Copaxone		52	11,0
Extavia		9	1,9
Gilenya		71	15,0
Mitoxantron		11	2,3
Rebif		64	13,5
Tysabri		57	12,0
Anderes		82	17,3
Erschwerte Medikamenteneinnahme	445		
Ganz		6	1,3
Ziemlich		18	4,0
Manchmal		67	15,1
Weniger		99	22,2
Gar nicht		153	56,9
Schubfreiheit unter Medikation	394	332	84,3

Aktuelle Gehstrecke	482		
< 200m		84	17,4
< 500m		62	12,9
> 500m		112	23,2
unbegrenzt		224	46,5

Die Angaben hinsichtlich der MS Erkrankung fasst Tabelle 4 zusammen. Eine schubförmige Verlaufsform der Multiplen Sklerose lag bei 80 % der Patientinnen und Patienten vor. In den letzten zwei Jahren gaben 41,6 % dieser Studienteilnehmer Schub-freiheit an, weniger als 10 % litten in den letzten zwei Jahren an vier oder mehr Schüben.

Die meisten Patienten erhielten eine spezifische MS Therapie, wobei am häufigsten die Antwortmöglichkeit „Anderes“ bei dem Item „aktuelles Medikament“ angegeben wurde. Bei den spezifischen Antwortmöglichkeiten therapierten die meisten Patienten (15 %) mit Gilenya. Bezüglich der Therapiebelastung kamen 56,9 % der Patienten mit der Therapie gut zurecht, nur 1,3 % der Patienten gaben eine „erschweren regelmäßige Medikamenteneinnahme“ an. Wie schon oben erwähnt, wurde aus methodischen Gründen der Angabe der Gehstrecke dem Vorzug vor der Angabe des EDSS gegeben, da die Quelle dieses Wertes nur unzuverlässig zu ermitteln ist. Daher haben wir zur Abschätzung des Behinderungsgrades der Angabe der Gehstrecke den Vorzug gegeben, um damit einen Rückschluss auf das Ausmaß der Behinderung der teilnehmenden Patienten zu ziehen. Eine unbegrenzte Gehstrecke wurde von 46,5 % der Befragten angegeben. Demensprechend können wir grob davon ausgehen, dass circa die Hälfte der eingeschlossenen Patienten einen EDSS Wert von < 3,5 (siehe Tabelle 4) aufweist.

2.6.1.1 Internetverhalten

Insgesamt besaßen von den 486 Patienten 90,1 % einen PC. Zugang zu einem Smartphone hatten 57,7 % der Befragten, während 27,3 % über ein Tablet verfügten.

Tabelle 5: Internetverhalten

Variable	n Gesamt	N	%
PC-Besitzer	484	436	90,1
Tablet Besitzer	473	129	27,3
Smartphone Besitzer	475	274	57,7
Nutzung soziale Medien	475	253	53,3
Intensität Nutzung soziale Netzwerke	268		
Täglich		165	61,6
Zweimal pro Woche		27	10,1
Wöchentlich		34	12,7
Monatlich		19	7,1
Weniger als einmal pro Monat		23	8,6
Eingeloggte Std. pro Tag	263		
Weniger als 1 Std.		157	59,7
1 Std.		51	19,4
2 - 4 Std.		36	13,7
Mehr als 4 Std.		19	7,2
Gerät für soziale Medien	269		
PC		154	57,2
Tablet		38	14,1
Smartphone		67	24,9

Über die Hälfte der Untersuchten (53,5 %) nutzten soziale Netzwerke, davon suchten 61,6 % täglich die Social Media Landschaft auf. Wöchentlich oder mehrmals pro Woche waren 22,8 % der Patienten in sozialen Netzwerken unterwegs. Monatlich genutzt wurden soziale Netzwerke von 7,1 % der Patienten. Weniger als einmal im Monat griffen 8,6 % der Befragten auf soziale Netzwerke zu.

Facebook galt mit 78,9 % als meistgenutzte Plattform der sozialen Netzwerke unter den befragten Personen. Andere soziale Plattformen, die nicht explizit aufgeführt wurden, nutzten 22,6 % der Patienten. Die Internetseite Xing wurde von 11,7 % des Patientenkollektivs aufgesucht. Mit einem vergleichbaren Prozentsatz (11,3 %) wurden private

Blogs von den Patienten gelesen. Die amerikanischen Plattformen Twitter und Instagram zeigten (zum Zeitpunkt der Erhebung) die geringsten Nutzerzahlen in unserem Patientenkollektiv (je 3,4 %).

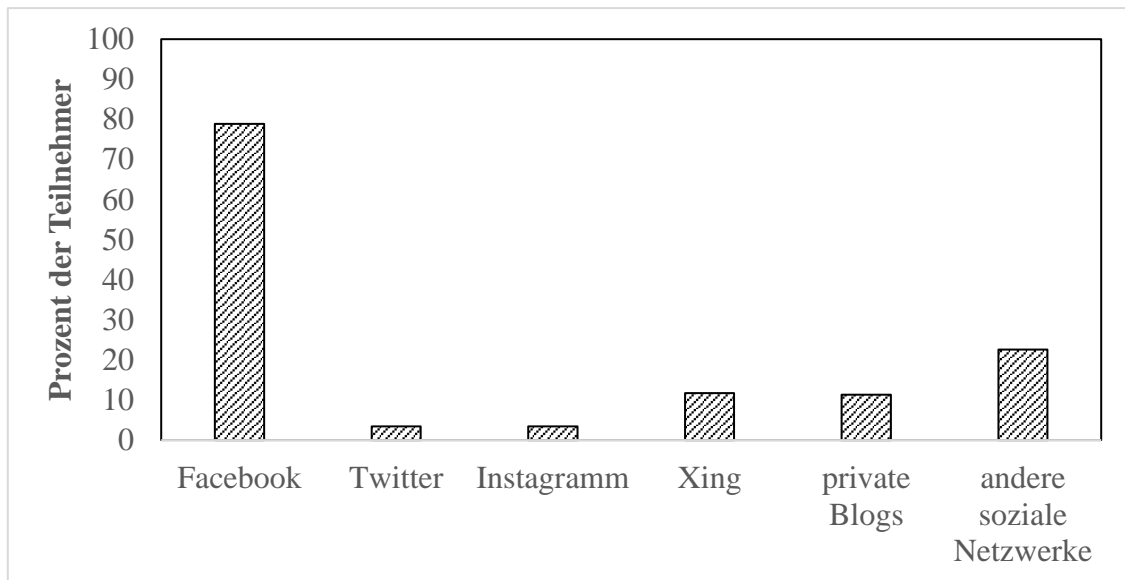


Abbildung 9: Nutzung soziale Plattformen

Eingelogg in soziale Netzwerke blieben 59,7 % der Patienten weniger als eine Stunde am Tag. Täglich eine Stunde verbrachten 19,4 % der Befragten in der Social Media Landschaft. Zwei oder mehr als vier Stunden loggten sich 20,9 % der Patienten in soziale Medien pro Tag ein. Der PC war das meistgenutzte Endgerät für die Nutzung der sozialen Medien.

2.6.1.2 Facebook

Als meistgenutztes Netzwerk wurde die Intensität der Benutzung von Facebook näher untersucht. Täglich besuchten 52,3 % der Patienten Facebook, mehrmals pro Woche oder wöchentlich waren 27,2 % der Untersuchten in Facebook eingeloggt. Im Kollektiv von 486 Patienten nutzten 20,6 % monatlich oder weniger als einmal monatlich ihren Facebookaccount.

Tabelle 6: Facebooknutzung

Variable	n Gesamt	n	%
Intensität Benutzung Facebook	243		
Täglich		127	52,3
Mehrmals pro Woche		35	14,4
Wöchentlich		31	12,8
Monatlich		9	3,7
< als einmal pro Monat		41	16,9
Beitrittsgrund Facebook			
Kontakt zu Freunden	234	186	79,5
Profile von Freunden/Familie ansehen	234	73	31,2
Chatfunktion	234	53	22,6
Fotos/Videos von Freunden/Familie ansehen	234	51	21,8
Gruppen	233	37	15,9
PC-Spiele spielen	234	27	11,5
Veranstaltungseinladungen	233	23	9,9
Öffentliche Seiten ansehen	233	20	8,6
Anderer	234	20	8,5
Profil aktiv gestalten	234	12	5,1
Fotos/Videos hochladen	234	12	5,1
Nutzung Facebook-funktionen Kontaktmittel	258		
Sehr oft		37	14,3
Oft		78	30,2
Manchmal		71	27,5
Selten		30	11,6
Nie		42	16,3

Der häufigste Beitrittsgrund zu Facebook war der Kontakt zu Freunden (79,5 %). Insgesamt gaben 31,2 % der Patienten als Beitrittsgrund an sich das Profil von Freunden und der Familie ansehen zu wollen. Sein eigenes Facebookprofil aktiv zu gestalten oder Fotos und Videos hochzuladen, waren mit 5,1 % der Befragten die niedrigsten Beweggründe sich auf der amerikanischen Plattform Facebook anzumelden.

Als Kontaktmittel nutzten 14,3 % der Patienten „sehr oft“ das soziale Netzwerk Facebook. Der Aussage Facebook „oft“ oder „manchmal“ als Kontaktmittel aufzusuchen, stimmten 57,7 % der Untersuchten zu. Von 16,3 % der Patienten wurde Facebook selten als ein Mittel zur Kontaktaufnahme verwendet.

2.6.1.3 Zusätzliche Betreuungsangebote

Mitglied einer Selbsthilfegruppe in einem sozialen Netzwerk waren 12,4 % der Patienten. Im Gegensatz dazu besuchten 38,8 % des befragten Kollektivs eine Selbsthilfegruppe mit klassischen Gruppentreffen. An Multiple Sklerose Betreuungsprogrammen via Internet nahmen 4,4 % teil.

Tabelle 7: Betreuungsangebote

Variable	Gesamt n	N	%
Mitglied Selbsthilfegruppe mit Gruppentreffen	484	188	38,8
Mitglied Selbsthilfegruppe auf sozialer Plattform	477	59	12,4
Teilnahme MS Betreuungsprogramm via Internet	480	21	4,4

2.6.1.4 Lebensqualität und Depression

2.6.1.4.1 EQ-5D-3L

Im Rahmen der Auswertung des Lebensqualitätfragebogens EQ-5D-3L wurde eine Gesamtpopulation von 478 Patienten analysiert. Die fünf Dimensionen des weltweit eingesetzten Fragebogens konnten mit Hilfe des Eingangsfragebogens der vorliegenden Studie näher untersucht werden. Der Gesamtscore lag im Median bei 0,887 und der Interquartilbereich bei 0,788-0,999. Die Subskala Mobilität (n Gesamt = 479) wurde von 61,2 % der Patienten mit dem Level 1, 37,6 % mit dem Level 2 und 1,3 % mit dem Level 3 beantwortet. Die Selbstversorgung betreffend (n Gesamt = 482) wurden 419 Patienten dem Level 1, 187 Personen dem Level 2 und 14 Personen dem Level 3 zugeordnet. Ob die Patienten allgemeinen Tätigkeiten nachgehen konnten, wurde mit Hilfe der dritten Subskala abgefragt (n Gesamt = 482), wo 56,8 % das Level 1, 38,8 % das Level 2 und 4,4 % das Level 3 wählten. Bezüglich der Schmerzfrage (n Gesamt = 481) wählten 39,7 % der Patienten das Level 1, der Großteil der Studienteilnehmer das Level 2 (54,7 %) und 5,6 % das Level 3. In dieser Subskala Angst/Depression (n Gesamt = 482) wählten 284 Patienten das Level 1, 187 Patienten das Level 2 und 11 Patienten das Level 3 aus.

2.6.1.4.2 Beck-Depressions-Inventar

Die Statistik des Beck-Depressions-Inventar wurde mit einem Minimum von 1 und einem Maximum von 4 durchgeführt. Dem Depressionstyp 1 (keine/minimale Depression) konnten auf diesem Weg 233 der befragten Personen zugeordnet werden, was 56,6 % des Patientenkollektivs entsprach. 127 der Patienten (30,8 %) gehörten der Depressionstyp 2 (milde Depression) an. Moderate Depressionen (Depressionstyp 3) zeigten sich bei 41 Patienten (10 %). Der Beck-Depressions-Inventargruppe 4, die durch starke Depression gekennzeichnet ist, konnten 11 Patienten (2,7 %) zugeordnet werden.

2.7 Ergebnisse Hypothesen

2.7.1 Lebensqualität

Die vorliegende Arbeit untersuchte die Endpunktvariable Lebensqualität. Die zentrale Hypothese, dass soziale Medien die Lebensqualität und Stimmungslage der Studienteilnehmer beeinflussen, wurde anhand diverser Variablen untersucht.

Wichtige Determinanten, die die Lebensqualität beeinflussen, sind Kinder, EDSS Grad, Kenntnisstand Multiple Sklerose, regelmäßiger Alkoholkonsum, Mitglied in einer Selbsthilfegruppe auf einer sozialen Plattform und BDI Depressionstyp.

Den höchsten standardisierten Regressionskoeffizienten (0,072) hatte die Variable Gesamtscore MS Kenntnisstand ($p < 0,05$). Den höchsten negativen Einfluss auf die Lebensqualität hatte hier die Variable EDSS Grad (-0,492, $p < 0,05$). Wenn der Patient ein Gesamtscore von 7 oder höher bei den Multiple Sklerose Grundlagenkenntnissen erreichte, wurden seine MS Grundlagenkenntnisse als „gut oder besser“ bezeichnet. Bezogen auf die Lebensqualität zeigte sich, dass diese besser war, je höher der MS Grundlagenkenntnisstand war. MS Patienten, die einen höheren EDSS Grad hatten, wiesen eine schlechtere Lebensqualität auf als Patienten, die einen niedrigeren EDSS Grad angegeben haben.

2.7.2 Soziodemografische Faktoren zur Nutzung sozialer Medien

Welche soziodemografischen Faktoren zu einer vermehrten Nutzung sozialer Medien führen, stellte eine wichtige Fragestellung dieser Arbeit dar.

Im Rahmen der Ergebnisse konnten die Variablen Alter, Berufstätigkeit und Kinder im Einschlussmodell als wichtige soziodemografische Faktoren zur gehäuftten Nutzung soziale Medien ermittelt werden. MS Patienten mit zunehmendem Alter griffen weniger auf soziale Medien zu im Vergleich zu MS Patienten, die einer jüngeren Generation angehörten. Berufstätige Erkrankte nutzten seltener soziale Medien als Berufsuntätige. Hatten die Patienten Kinder nutzten sie die Social Media Landschaft seltener als kinderlose MS Patienten.

Tabelle 8: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien

Variable	Odd's Ratio	Signifikanz
Alter (Jahre)	0,94	< 0,05
Berufstätig	0,62	0,029
Kind ja	0,81	0,087

2.7.3 MS Grundlagenkenntnisse

Dass soziale Medien zur subjektiv verbesserten Einschätzung von MS Grundlagenkenntnissen führen, war eine Hypothese der vorliegenden Arbeit.

Mit Hilfe der univariaten linearen Regression konnten die Variablen Geschlecht und Schulabschluss als wichtige Determinanten für verbesserte subjektiv eingeschätzte MS Grundlagenkenntnisse ermittelt werden. In unserer Studie zeigte sich eine schlechtere Selbsteinschätzung der MS Grundlagenkenntnisse beim weiblichen Geschlecht (standardisierter Regressionskoeffizient -0,145, $p < 0,05$). Je höher der Schulabschluss war, desto besser wurden die MS Grundlagenkenntnisse subjektiv eingeschätzt (standardisierter Regressionskoeffizient 0,201, $p < 0,05$).

2.8 Ergebnisse Facebookpilotstudie

Die Facebookpilotstudie enthielt eine Gesamtpopulation von 39 Patienten. Die Gesamtstichprobe setzte sich aus 38 Frauen und einem Mann zusammen. Davon wurden 21 Patienten der Interventionsgruppe und 18 Patienten der Kontrollgruppe zugeordnet. Die Kontrollgruppe hatte statistisch signifikant mehr Teilnehmer, die das Abitur als Abschluss vorweisen konnten.

Tabelle 9: Patientencharakteristik Facebookpilotstudie

Variable	Interventions- gruppe (n=21)	Kontroll- gruppe (n=18)	p-Wert
Alter, Jahre (IQR)	34 (28.5-39.0)	35 (29.25-38.00)	1.00
Schulabschluss Abitur, n (%)	3 (14.3)	10 (55.6)	0.02
Berufstätigkeit, n (%)	16 (76.2)	15 (83.3)	0.70
Einwohnerzahl >100.000, n (%)	7 (35.0)	3 (17.6)	0.29
Zeit seit ED, Jahre (IQR)	9 (6-11.75)	8 (6-12.5)	0.75
MS-Kenntnisse gut oder besser, n (%)	4 (19.0)	7 (38.9)	0.29
Tägliche Facebook- nutzung, n (%)	12 (57.1)	13 (72.2)	0.50
Nicht erschwerte Medikamenten- einnahme, n (%)	8 (40.0)	11(61.1)	0.33

2.8.1 Baseline Scores

2.8.1.1 Adhärenz

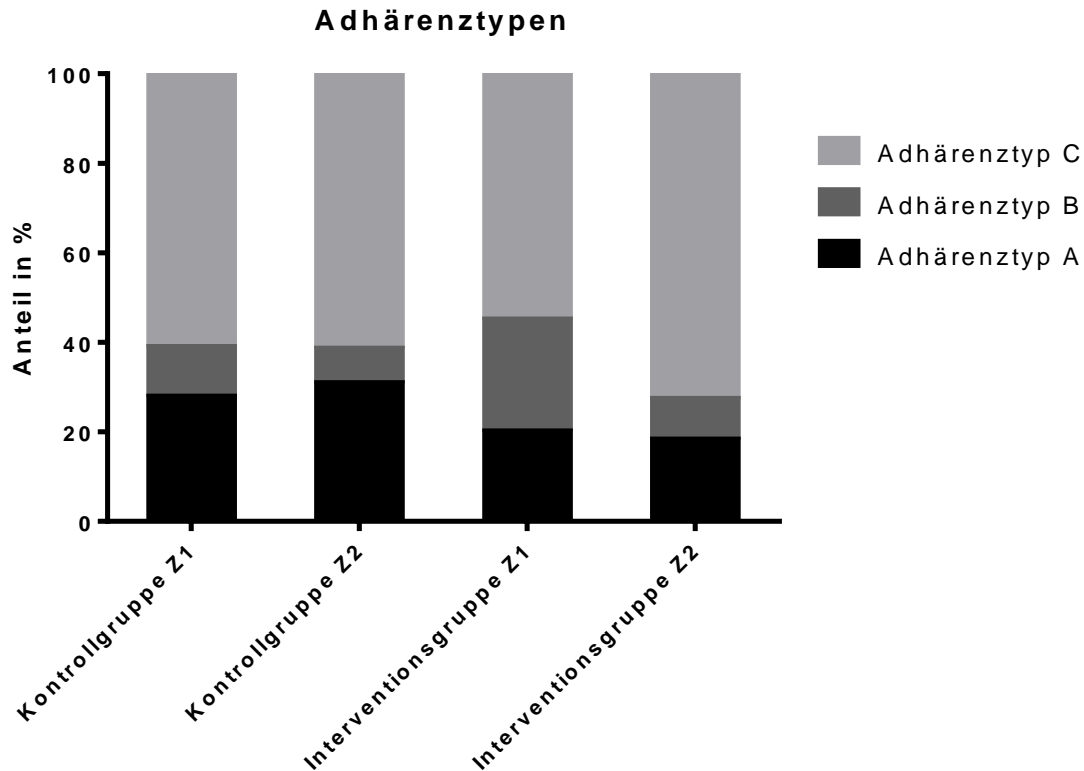


Abbildung 10: Adhärenztypen

Der Gesamtscore der Adhärenz zum Z1 entsprach in der Gesamtpopulation ($n = 39$) einer interquartile range von 29,5. Der Gesamtscore der Adhärenz zum Z2 entsprach in der Gesamtpopulation ($n = 26$) einer Interquartile range von 32,5 (15 - 56,75). Die prozentuale Verteilung der Adhärenztypen vor und nach der Intervention der Studien- gruppen kann Tabelle 10 entnommen werden. Die Facebookintervention hatte dementsprechend keinen signifikanten Effekt auf die Adhärenz der MS Patienten.

2.8.1.2 Fatigue

Vor der Intervention (Z1) betrug der mediane Gesamtscore der Fatigue in der Gesamtpopulation 38 (Tabelle 10). Die Interventionsgruppe hatte zum ersten Zeitpunkt einen

Fatiguegesamtscore von 39,5 im Median und die Kontrollgruppe im Median 36,5. Nach der Intervention (Z2) zeigte sich eine veränderte Verteilung bezüglich des Fatiguegesamtscores (Tabelle 11). Die Gesamtpopulation hatte nach der Intervention eine IQR des Fatiguegesamtscores von 43,5. Die Interventionsgruppe zeigte einen Fatiguegesamtscore von 45 im Median, während die Kontrollgruppe zum selben Zeitpunkt (Z2) einen Wert von 35 hatte. Durch die Facebookintervention konnten keine signifikanten Veränderungen der Fatigue bei den Studienteilnehmern erzielt werden.

2.8.1.3 Beck-Depressions-Inventar

Im Rahmen der Auswertung des Beck-Depressions-Inventar wurde ein Gesamtscore für die Gesamtpopulation, die Interventions- und die Kontrollgruppe ermittelt. Ebenso konnten die Depressionsgrade der gesamten Kohorte, der Patienten der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe identifiziert werden. Alle Werte wurden jeweils vor und nach der Intervention analysiert.

Zum Zeitpunkt vor der Facebookintervention (Tabelle 10) betrug der mediane Gesamtscore der gesamten Kohorte 9 (p-Wert=0,26). In der Interventionsgruppe war der Gesamtscore 10 und in der Kontrollgruppe 7. Nach der Intervention (Tabelle 11) konnte eine BDI Gesamtscore der Gesamtpopulation von 12 ermittelt werden (p-Wert = 0,07). Die Interventionsgruppe zeigte zum Z2 einen Score von 13 und die Kontrollgruppe einen Score von 8. Die Facebookpilotstudie hatte keinen relevanten Einfluss auf die Depressionsgrade der Patienten.

Tabelle 10: Baseline Scores Facebookpilotstudie

Variable	Interventions- gruppe (n=21)	Kontroll- gruppe (n=18)	p-Wert
Adhärenz, Gesamtscore (IQR)	29,5 (20-57,5)	29 (13-48,75)	0,42
Adhärenztypen, n (%)			0,55
Typ A	4 (20,0)	5 (27,8)	
Typ B	5 (25,0)	2 (11,1)	
Typ C	11 (55,0)	11 (61,1)	
Fatigue, Gesamtscore (IQR)	39,5 (21,5-47,25)	36,5 (19,5-50,25)	0,99
BDI, Gesamtscore (IQR)	10 (6,75-14)	7 (4-12,5)	0,26

Tabelle 11: Post-Intervention Scores Facebookpilotstudie

Variable	Interventions- gruppe (n=12)	Kontroll- gruppe (n=14)	p-Wert
Adhärenz, Gesamtscore (IQR)	31 (18-61)	43 (13-56,5)	0,79
Adhärenztypen, n (%)			0,82
Typ A	2 (18,2)	4 (30,8)	
Typ B	1 (9,1)	1 (7,7)	
Typ C	8 (72,7)	8 (61,5)	
Fatigue, Gesamtscore (IQR)	45 (28-54)	35 (12,5-54)	0,54
BDI, Gesamtscore (IQR)	13 (7,25-22,25)	8 (1-13)	0,07

3 Diskussion

Das World Wide Web eröffnet in allen Bereichen des Lebens ungeahnte Möglichkeiten und hat unsere Gesellschaft in den letzten Jahren nachhaltig verändert. Diese Veränderungen gehen auch an der Medizin nicht vorbei. Die moderne Medizin muss sich daher auf diese Entwicklung einstellen und sollte versuchen, die Digitalisierung gewinnbringend für das Wohl der Patientinnen und Patienten zu nutzen. Aufgrund der zunehmenden Bedeutung der sozialen Netzwerke ist eine Bestandsaufnahme notwendig, inwieweit diese Netzwerke Patientenverhalten beeinflussen bzw. zur positiven Beeinflussung von Patientenverhalten beitragen können. Die vorliegende Arbeit soll hierzu einen ersten Beitrag leisten.

Bereits im Jahr 2012 hatten Haase und Mitarbeiter eine Strukturerhebung hinsichtlich der Nutzung von digitalen Kommunikationsmitteln durchgeführt (Haase et al., 2012). Demnach nutzen ca. 90 % der MS Patienten einen PC und 527 der 586 befragten Personen waren mindestens einmal pro Woche im Netz aktiv. Einen eigenen PC besaßen zum damaligen Zeitpunkt 75,4 % der MS Patienten. In unserem Patientenkollektiv verfügen jetzt bereits 90,1 % über einen eigenen PC. Unsere Erhebung ergab darüber hinaus, dass 53,3 % der befragten Patienten soziale Medien nutzen, 61,6 % davon sogar täglich.

In den letzten Jahren haben viele neue elektronische Geräte die Internetnutzung erweitert. Insbesondere die zunehmende Verbreitung des Smartphones sowie der Tablet-Computer machen die Internetnutzung zunehmend einfach und mobil möglich. So benutzte fast jeder vierte befragte Studienteilnehmer sein Smartphone, um soziale Medien zu besuchen. Dennoch bleibt der PC als Endgerät für soziale Medien noch immer auf dem ersten Platz (57,2 %). Das mobile Tablet war mit 14,1 % das am wenigsten benutzte Gerät für soziale Medien.

Die Relevanz dieser Entwicklung im Hinblick auf Gesundheitsfragen zeigt sich zudem an der Häufigkeit, mit der das Internet für Gesundheitsfragen herangezogen wird, 95,3 % der befragten MS-Erkrankten benutzen das Internet, um sich Gesundheitsinformationen zu beschaffen. Vergleicht man diese Zahlen mit einer Erhebung des Robert Koch-Institutes aus dem Jahr 2003, so nutzten zum damaligen Zeitpunkt nur 23 % der deutschen Bevölkerung das Internet als Suchmaschine für Gesundheitsinformationen (RKI,

2003). In den folgenden vier Jahren konnte bereits eine Verdopplung verzeichnet werden (Haase et al., 2012.). Nach unseren Ergebnissen, nach dem mehr als 95 % der MS Erkrankten angaben sich medizinische Informationen aus dem Netz zu beschaffen, scheint kein Zweifel mehr daran zu bestehen, dass das Internet für Patientinnen und Patienten heutzutage die wesentliche Quelle für medizinische Informationen ist.

Wir konnten in unserer Analyse eindeutig zeigen, dass die Lebensqualität von MS Patienten durch den Kenntnisstand über die Erkrankung beeinflusst wird - je höher der Kenntnisstand, desto höher die Lebensqualität. MS Patienten, die die Ursachen und Therapieoptionen ihrer Erkrankung kennen und ihr Leben selbstbestimmt danach führen, die Therapiemöglichkeiten kennen, gemeinsame Entscheidungen treffen, werden eine höher Lebenszufriedenheit erreichen können. Auch in unserer Studie zeigte sich ein Zusammenhang zwischen Kenntnisstand und Schulabschluss der Patienten - MS Patienten mit höherem Schulabschluss berichteten einen besseren Kenntnisstand. Durch die höhere Schulausbildung ist ein schnelleres Verständnis der MS Fachinformationen zu erwarten, die Auseinandersetzung mit komplexen medizinischen Informationen der Fachliteratur kann eher bewältigt werden. Auch die Motivation sich selbstständig in medizinische Quellen einzuarbeiten und diese zu verstehen ist größer (Yendell, 2016). Gerade vor diesem Hintergrund kann aber ein digitales Gesundheitsangebot mit seinen vielfältigen Möglichkeiten zu einer Verbesserung des Kenntnis- und Informationsstandes breiter Bevölkerungsschichten führen - und damit direkten Einfluss auf die Lebensqualität von MS Patienten haben.

Trotz der umfangreichen Möglichkeiten, die das Netz für die Medizin bietet, bringt „E-Health“ einige Limitationen mit sich. Die Menge an medizinischen Informationen ist zwar enorm, oft ist aber die Qualität der Informationen eingeschränkt. Der internetaffine Patient trifft auf ungültige, veraltete und unzuverlässige Informationen, die ihn vor die Aufgabe stellen selbstständig Onlinebeiträge, Nachrichten oder Artikel auf Qualität und Zuverlässigkeit zu prüfen. Ohne medizinische Vorkenntnisse kann sich diese Filterung für den durchschnittlichen Internetnutzer als schwierig gestalten. Insbesondere wenn der Autor nicht eindeutig zu identifizieren und kontaktieren ist oder gar mehrere Autoren an dem Onlineartikel beteiligt waren (Moorhead S.A. et al., 2013).

Innerhalb der sozialen Netzwerke besteht zudem das Problem, dass ein User potenziell schädliche oder fehlerhafte medizinische Informationen in ein Forum postet, die andere Nutzer lesen können. Dies birgt nach Leist et al. (Leist et al., 2013) die Gefahr, dass Patienten ohne medizinische Expertenberatung zur unkontrollierten Selbstmedikation greifen. In Foren, in denen es die Möglichkeit zum Austausch der Nutzer gibt, kann ein respektvoller Umgang nur durch ein organisiertes Konfliktmanagement gewährleistet werden (Leist et al., 2013).

Darüber hinaus ist auch das Phänomen des „Cybermobbings“, eine moderne Form der Nötigung über das Internet, ein Problem, das die medizinische Nutzung von sozialen Netzwerken erschwert, zumal es generell von Patienten als Risiko empfunden wird persönliche Daten online zu veröffentlichen (Moorhead S.A. et al., 2013). Somit ist schwer vorstellbar, dass das Internet den persönlichen Kontakt zum behandelnden Arzt komplett ablösen wird.

Diese Limitationen sollen aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass „E-Health“ überzeugende Vorteile hat: das Internet bietet ein Kommunikationsinstrument mit großer Reichweite. Gesundheitsrelevante Informationen können über soziale Medien Menschen auf vielfältige Weise anschaulich vermittelt werden. Die sozialen Medien können im Gesundheitssektor zudem die Möglichkeit einer emotionalen und sozialen Unterstützung bieten (Moorhead S.A. et al., 2013).

Unsere Analyse zeigte darüber hinaus, dass Alter, Berufstätigkeit und Kinder wichtige soziodemografische Faktoren sind, die das Nutzungsverhalten von sozialen Netzwerken determinieren. So nutzen jüngere MS Patienten soziale Medien mehr als ältere MS Patienten. Diese unterschiedliche Verteilung ist darauf zurückzuführen, dass die jüngeren Generationen mit dem World Wide Web aufgewachsen ist. Die ältere Generation musste sich hingegen erst aktiv mit der neuen Technologie befassen und sich die Benutzung aneignen. Heutzutage werden die Kinder in der Regel schon in der Schule mit der Internetnutzung vertraut gemacht. Mit den sozialen Medien, die erst ab den 2000-er Jahren das Angebot bestimmt haben, sind somit ebenfalls eher jüngere Patienten konsequent in Kontakt gekommen. Auch kinderlose MS Patienten nutzen soziale Medien häufiger. Dies kann den praktischen Grund haben, dass Personen mit Kindern weniger Freizeit haben, die sie in sozialen Medien verbringen können. Soziale Medien können

zudem Personen, die keine Kinder haben einen Schutz vor Einsamkeit und Iso-lation bieten. Dies kann erklären, warum kinderlose MS Patienten eher soziale Medien nutzen als Personen mit Kindern. Des Weiteren können soziale Medien insbesondere Personen ohne Kinder als Austauschplattformen über die Erkrankung MS dienen. Menschen, die Kinder haben, können diese Kommunikation mit ihren Kindern führen. Auch die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft betont die Bedeutsamkeit der Kommunikation als emotionales Unterstützungselement und bezeichnet diese als „zentrales Bewältigungsmittel“ für die Krankheitsverarbeitung (DMSG). Berufstätige MS Patienten nutzten ebenfalls seltener soziale Medien. Sowohl der Mangel an Freizeit als auch der vermehrte Austausch mit Arbeitskollegen sind hier wahrscheinlich ebenfalls die Gründe für eine weniger häufige Nutzung sozialer Medien.

Nachdem Facebook als meistgenutztes soziales Netzwerk der Gesamtpopulation ermittelt werden konnte, haben wir das Potential dieses Netzwerkes im Hinblick auf den Transport von gesundheitsrelevanten Informationen und der Beeinflussung des Adhärenzverhaltens unserer Patientinnen und Patienten untersucht. Im Vergleich von Zeitpunkt 1 (vor Intervention) und Zeitpunkt 2 (nach Intervention) konnten hierbei keine sichtbaren Veränderungen bezüglich der befragten Items festgestellt werden. Sowohl in der Interventionsgruppe als auch in der Kontrollgruppe wurden bezüglich der Adhärenz, Fatigue und Depressionstyp durch die Facebook-Intervention keine Änderungen festgestellt. Nach dieser Erfahrung ist es wahrscheinlich auch fraglich, ob Facebook mit seinen relativ begrenzten Möglichkeiten zum Austausch von Informa-tionen ein geeignetes Tool darstellt, obwohl natürlich grundsätzlich die Möglichkeit zum sozialen Austausch und zur sozialen Unterstützung ein wichtiges Element für eine „E-Health“ Plattform darstellt.

Dennoch glauben wir nach unserer aktuellen Erfahrung, dass es in Zukunft eher gilt, maßgeschneiderte Plattformen für Multiple Sklerose Patienten zu entwickeln, die auf ärztlichen Informationen basieren und von persönlichem Arztkontakt getragen werden. Diese werden zwar sicher nicht den persönlichen Kontakt mit dem behandelnden Arzt ersetzen können, sie können ihn aber nachhaltig ergänzen. Krankenhäusern und Arztpraxen könnte man auf der Basis unserer Ergebnisse empfehlen, zwar durch Facebook-auftritte ihre Sichtbarkeit zu verbessern, aber ein wirklicher Austausch mit Patientinnen

und Patienten wird sich über eine solche Plattform nach unserer Auffassung eher nicht realisieren lassen.

3.1 Ethische Richtlinien für E-Health

Bisher gibt es keine allgemein verpflichtenden Gesetze, die eine ethische Basis von E-Health und die Qualität von Beiträgen sicherstellen. Daher haben diverse Gesundheitsorganisationen Richtlinien veröffentlicht, die als Orientierung für „neue Patienten 2.0“ Plattformen dienen können. Jede E-Health Plattform sollte auf ihren Nutzen für die Patientenversorgung und die Arzt-Patienten-Beziehung geprüft werden (Fischer, 2016). Der Nutzen der sozialen Medien für eine intensiviertere Patientenversorgung stellte eine zentrale Fragestellung der vorliegenden Arbeit dar. Nach Marckmann gilt es für die ethische Bewertung zu prüfen, welche Alternativen es gibt, um das gleiche Ziel zu erreichen (Fischer, 2016). Im Fragebogen MS und soziale Medien wurden verschiedene soziale Medien untersucht und Facebook als meistgenutzte Plattform der Gesamtpopulation ermittelt und für unsere Intervention genutzt. Die American Medical Association (AMA) empfiehlt die Privatsphäre der Patienten zu schützen und in diesem Sinne persönliche Patientendaten nur in begrenzten Rahmen zu veröffentlichen. Nach Andelfinger et al. ist der Datenschutz eine Frage der Wahrnehmung, da viele Menschen freiwillig großzügig ihre persönlichen Daten preisgeben (Andelfinger, 2016). Auf der Social Media Plattform Facebook kann der Nutzer sein Profil aktiv gestalten und damit selbst die Menge der veröffentlichten Informationen bestimmen. Im Rahmen unserer Studie konnten die Teilnehmer diese aktiv geteilten persönlichen Informationen anderer Studienteilnehmer über ihre Profile einsehen. Nach den ethischen E-Health-Aspekten sollten die erwünschten und unerwünschten Wirkungen gegeneinander abgewogen werden (Fischer, 2016). Eine zentrale unerwünschte Wirkung der sozialen Medien im Gesundheitswesen kann der unzureichende Datenschutz sein. Um den Patienten den größtmöglichen Datenschutz zu gewähren, haben wir die Facebookpilotstudie als geheime und geschlossene Gruppe gestaltet. Beim direkten Onlinekontakt mit Patienten sollte das medizinische Fachpersonal auf ein angemessenes Ausmaß der Interaktion achten, da auf diesem Weg laut der AMA revers auch die Privatsphäre der Autoren geschützt werden kann. Die Patienten unserer Facebookstudie konnten uns jederzeit über Facebook kontaktieren, jedoch haben wir bewusst davon abgesehen den Studienteil-

nehmern private Telefonnummern oder Anschriften der Untersucher zur Verfügung zu stellen. Auf diesem Wege wurde die Privatsphäre der Untersucher gesichert.

Außerdem werden Ärzte dazu angehalten, Kollegen auf unprofessionelle oder falsche Information, die diese im Internet veröffentlicht haben, hinzuweisen. Die AMA weist ausdrücklich darauf hin, dass ein Autor, der medizinische Informationen im Netz postet, sich darüber bewusst sein muss, dass alle veröffentlichten Inhalte Einfluss auf seine medizinische Laufbahn nehmen können. Als Repräsentant der Medizin im Internet sollte ein Arzt, der E-Health nutzt und unterhält, bedenken, dass seine Artikel Einfluss auf das patientenseitige Vertrauen in die Medizin hat (AMA, 2012). Auch in der vorliegenden Studie stand die Verbesserung des Vertrauens in soziale Medien als Gesundheitsinformationsquelle im Fokus. Dieses Vertrauen der Patientenversorgung sollte durch medizinisch qualitativ hochwertige und zuverlässige Beiträge erreicht werden.

Das deutsche „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem“ (afgis) ergänzt die amerikanischen Richtlinien um zehn Grundsätze, welche die Partnerschaft in sozialen Medien erleichtern sollen. Das Internet ist sehr schnelllebig und daher sollten nach Meinung des afgis medizinische Gesundheitsprojekte, die auf dem World Wide Web basieren, stets aktuell sein. Die Aktualität in unserer Facebookgruppe konnte auf zwei Wegen hergestellt werden. Zum einen wurden mehrfach pro Monat Beiträge online gestellt und zum anderen waren diese Beiträge an aktuellen Therapieempfehlungen und der neusten Studienlage orientiert. Das „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem“ empfiehlt Autoren transparent aufzutreten, so dass die Patienten einen Ansprechpartner identifizieren und auch mit diesem kommunizieren können. Über ein Impressum und Autorenangaben zu den veröffentlichten Artikeln sollten laut afgis medizinische Websites diese Transparenz gewährleisten. Mit wenigen Klicks konnten unsere Studienteilnehmer in der Facebookgruppe im Impressum die Autoren als Ansprechpartner samt Kontaktdaten finden. Die Transparenz in den sozialen Medien spielt unserer Ansicht nach eine entscheidende Rolle, um das patientenseitige Vertrauen zu erwerben. Sowohl die Autoren als auch die Patienten, welche die Onlineplattform besuchen, sollten sich mit Respekt begegnen, um eventuell entstandene Fehler oder Diskussionen angemessen entgegen treten zu können und Professionalität zu wahren. Um einer solchen Kommunikation in der geheimen Facebookgruppe entgegen treten zu können, haben wir

täglich die Kommentare auf Unprofessionalität untersucht. Dabei haben wir insbesondere darauf geachtet, dass Kritik immer sachlich geübt wird, um eine respektlose Kommunikation mit anderen Benutzern zu unterbinden. Der formale Rahmen sollte keine unnötigen Spam- oder Werbungsnachrichten umfassen und Sponsoren entsprechend als solche kennzeichnen. Ganz nach den Empfehlungen der afgis haben wir daher komplett von Werbungsnachrichten an die Studienteilnehmer abgesehen. Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem empfiehlt ebenfalls als rechtlichen Grundsatz das Bundesdatenschutzgesetz, die Landespresserechte, den Rundfunkvertrag und das Telemedizinengesetz einzuhalten (Bauer E., 2011). Diese beinhalten unter anderem den Schutz des Persönlichkeitsrechts sowie die Zulässigkeit der Datenerhebung und -verarbeitung (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz). Marckmann ergänzt die ethische Bewertung von E-Health um weitere wichtige Grundprinzipien (Fischer, 2016). Marckmanns vier Prinzipien der Medizinethik umfassen das Prinzip des Wohltuns, wonach Ärzte das Patientenwohl fördern sollen. Nach diesem Prinzip sollte durch unsere Facebookintervention den Patienten online ein Mehrwert in der ärztlichen Betreuung geliefert werden. Die Facebookintervention sollte eine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten ermöglichen, was nach Marckmann zur Förderung des Patientenwohls beiträgt (Fischer, 2016). Ein weiteres Prinzip von Marckmann beinhaltet den Respekt der Autonomie, womit der Mensch ein Recht auf seine eigenen Ansichten hat. Durch die aktive Anregung zur Diskussion in der Facebookgruppe konnte die Patientenautonomie durch den Untersucher gefördert werden. Außerdem stellt die Schweigepflicht eine wichtige medizinethische Grundlage dar (Fischer, 2016). In unserer Studie hatte dieses Prinzip höchsten Stellenwert und alle Untersucher unterlagen der ärztlichen Schweigepflicht.

Um wissenschaftliche und medizinisch qualifizierte Fachbeiträge zu leisten, sollten zukünftige E-Health-Modelle präzise auf die jeweilige Patientengruppe zugeschnitten werden (Haase et al., 2012).

3.2 Grenzen der Studie

3.2.1 MS und soziale Medien

Der Eingangsfragebogen „Multiple Sklerose und soziale Medien“ wurde postalisch an MS Patienten versendet, den diese selbstständig ausfüllten und an die Untersucher zurücksendeten. Von 1437 Patienten haben 486 Patienten ihren Fragebogen an das Caritas-Krankenhaus Bad Mergentheim zurückgeschickt. Es ist davon auszugehen, dass nur motivierte Patienten ihren Fragebogen zurückgeschickt haben, was einen Selektionsbias darstellen kann. Es ist davon auszugehen, dass ein motivierter Patient eine höhere Compliance aufweist und über eine höhere Lebensqualität verfügt.

Das Alter und das Geschlecht, sowie weitere Stammdaten müssten in weiteren Analysen im Vergleich zur allgemeinen Verteilung in Deutschland betrachtet werden. Es wurden keine Untersuchungen in der vorliegenden Studie vorgenommen, ob die Patientencharakteristiken eine realistische Abbildung der Multiple Sklerose Patientengruppe darstellen.

Alle Fragebogenanteile wurden als Selbstausfüllerinstrument gestaltet, so dass es gegenüber einer fachlichen Beurteilung zu Ungenauigkeiten oder Differenzen kommen kann. Die Multiple Sklerose Grundlagenkenntnisse konnte der Befragte auf einer visuellen Analogskala in vier Themenbereichen selbst einschätzen. Es wurden jedoch keine Wissensüberprüfungen durchgeführt mit dem der Untersucher den Multiple Sklerose Kenntnisstand überprüfen und fachlich einschätzen konnte. Außerdem war der Fragebogenanteil zur subjektiven Einschätzung der MS Grundlagenkenntnissen optional, so dass nicht alle Patienten diesen Teil beantwortet haben und Untersuchungen mit einer größeren Kohorte notwendig sind.

3.2.2 Facebookpilotstudie

Die vorliegende Facebookpilotstudie umfasste ein Patientenkollektiv von 39 Personen. Die Fallzahl ist gering und dementsprechend klein ist auch die Interventionsgruppe, weshalb die Studie nur im Rahmen eines Pilotprojekts durchgeführt werden konnte. Zudem wurde keine explizite Fallzahlberechnung durchgeführt. Um die vorliegenden

Ergebnisse auf die Gruppe aller Multiple Sklerose Erkrankten zu übertragen, bedarf es weiteren „Social Media“ Studien mit größeren Fallzahlen.

Von den 39 Studienteilnehmern waren 97,4 % weiblich. Die Interventionsgruppe bestand nur aus Frauen, so dass die Ergebnisse nicht auf das männliche Geschlecht übertragen werden können.

Da Facebook lediglich einen festen Pool an Funktionen bietet, konnte nur begrenzt auf die Bedürfnisse der Multiple Sklerose Patienten eingegangen werden. Darüber hinaus ist es bei Facebook nicht möglich, selbständig entwickelte Tools, die auf Multiple Sklerose Patienten abgestimmt sind, einzufügen.

Die Nutzung der Facebookgruppe konnte nur schwierig kontrolliert werden. In der Facebookgruppe wurde lediglich angezeigt, wie viele Patienten den Artikel gesehen hatten. Der „MS docblog“ verfügte nicht über ein äquivalentes Tool, so dass keine Kontrolle stattfinden konnte, wie viele Studienteilnehmer regelmäßig auf den Blog zugegriffen haben. Die könnte die Ursache dafür sein, dass es keine Unterschiede vor und nach der Intervention in den Gesamtscores der Adhärenz, MFIS-D und BDI beider Studiengruppen gab.

Die Rücksenderate der Fragebögen der Pilotstudie zum Zeitpunkt 1 und 2 variierte stark, wobei sie in beiden Studiengruppen zum ersten Zeitpunkt höher war. Vermutlich haben nur motivierte Patienten den Fragebogen zurückgesendet, was wieder einen Selektionsbias darstellen könnte.

Unsere Studie wurde auf nationaler Ebene durchgeführt, was eine Projektion der Ergebnisse in den internationalen Sektor nicht ausreichend sicherstellen kann.

Für zukünftige Studien sollte eine detaillierte Analyse der Themen der Artikel vorgenommen werden. Welche krankheitsspezifischen Inhalte laut Multiple Sklerose Patienten vermehrt in sozialen Medien vertreten sein sollten, bedarf einer genaueren Untersuchung. Dabei sollte auch die Fragestellung, welche Themen in „Telehealth“ von aktuellem Interesse sind, beachtet werden.

4 Zusammenfassung

Einleitung: Multiple Sklerose gilt als häufigste neurologische Erkrankung der Gruppe junger Erwachsener. Die chronisch-entzündliche Erkrankung befällt das zentrale Nervensystem in Form von Demyelinisierungen. In der Altersgruppe der 20-40 Jährigen tritt die Erstmanifestation der Multiplen Sklerose am häufigsten auf. Diese Altersklasse ist besonders stark im Internet vertreten. Die vorliegende Studie untersuchte soziodemografische Faktoren und das Internetverhalten von MS Patienten. Im Rahmen einer dreimonatigen Pilotstudie wurde eine geheime Facebookgruppe eingerichtet und mit aktuellen sowie grundlegenden Inhalten rund um Multiple Sklerose unterhalten.

Methoden: Im Rahmen einer postalischen Fragebogenaktion wurden 1437 Multiple Sklerose Patienten kontaktiert. Der Eingangsfragebogen, der als Selbstausfüllungsinstrument gestaltet wurde, ermittelte soziodemografische Patientencharakteristiken und das Nutzungsverhalten der sozialen Medien. Die Rücksenderate entsprach 32 % (n=486 Patienten). Aus dieser Studiengesamtpopulation wurden 39 Patienten in eine Pilotstudie eingeschlossen. Das Patientenkollektiv bestand aus 21 Studienteilnehmern der Interventionsgruppe und 18 Studienteilnehmern der Kontrollgruppe. Vor und nach der Intervention kamen ein Adhärenzfragebogen, die MFIS-D und das BDI zum Einsatz.

Ergebnisse: Das Durchschnittsalter der Gesamtpopulation lag bei 41 Jahren und 77,2 % gehörten dem weiblichen Geschlecht an. Keine erschwerte Medikamenteneinnahme gaben 56,9 % der befragten Personen an. Soziale Netzwerke wurden von 53,5 % der Untersuchten genutzt, wobei davon 61,6 % täglich soziale Medien aufriefen. Facebook konnte mit 78,9 % der Patienten als meistgenutzte Social Media Plattform ermittelt werden. Der häufigste Beitrittsgrund zu Facebook war der Kontakt zu Freunden (79,5 %). Die Lebensqualität der Gesamtstudienpopulation wurde am meisten durch den Multiple Sklerose Kenntnisstand und den EDSS Grad beeinflusst. Die soziodemografischen Faktoren Alter, Berufstätigkeit und Kinder konnten als Variablen, die mit der Nutzung sozialer Medien im Zusammenhang stehen, identifiziert werden. Geschlecht und Schulabschluss nahmen Einfluss auf die subjektive Einschätzung der Multiple Sklerose Grundlagenkenntnisse. Das Facebookpilotprojekt untersuchte vor (Z1) und nach (Z2) der Intervention den Adhärenztyp, den Fatiguegrad und den Depressionsgrad. Durch die

Intervention konnte keinerlei Veränderung bezüglich Adhärenz, Fatigue und Depression festgestellt werden.

Diskussion: Soziale Medien dienen vorrangig dem sozialen Austausch als dem Transport gesundheitsrelevanter Informationen. Ziel in der Zukunft müssen maßgeschneiderte E-Health Plattformen sein, die auf ärztlichem Background basieren. Wichtig ist es dabei, dass bestimmte Rahmenbedingungen sichergestellt werden. Hierzu gehören unter anderem Datenschutz, Autorentransparenz und Aktualität. In anderen Bereichen mit speziellen Schwerpunkten wurden bereits Versuche der onlinebasierten Patientenbetreuung durchgeführt. Trotz der positiven Einflüsse, die soziale Medien auf das Gesundheitsverhalten der Patienten haben können, ist der physische Kontakt zum Arzt derzeit noch nicht aus dem Behandlungskonzept wegzudenken.

5 Literaturverzeichnis

- American Medical Association, 2012: Annual Meeting: AMA Policy: Professionalism in the Use of Social Media. Unter: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/meeting/professionalism-social-media.shtml>. Zugegriffen: 21.11.2021 18:30 h
- Andelfinger, P., Hänisch, T.. E-Health- wie Smartphones, Apps und Wearables die Gesundheitsversorgung verändern werden. .S.17-23. Sind die Daten sicher, Privacy gestern, heute, morgen. Springer Verlag, 2016.
- Andreassen, HK., Bujnowska-Fedak, MM., Chronaki, CE., Dumitru, RC., Pudule, I., Santana, S., Voss, H., Wynn, R.. European citizens use of E-Health services: a study of seven countries. BMC Public Health, 2007. Apr 10;7:53.
- ARD- ZDF, 2016: ARD/ZDF-Onlinestudie 2016: 84 Prozent der Deutschen sind online- mobile Geräte sowie Audios und Videos mit steigender Nutzung. Unter: <http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/>. Zugegriffen: 21.11.2021 18:33 h
- ARD-ZDF, 2017: ARD/ZDF-Onlinestudie 2017: Kern-Ergebnisse. Projektgruppe ARD/ZDF-Multimedia. 11.10.2017. Unter: http://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2017/Artikel/Kern-Ergebnisse_ARDZDF-Onlinestudie_2017.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 18:37 h
- Bauer, E., Frietrich S..Vom Nutzen der Netzwerke. Zm online, Heft 16/2011, 16.08.2011.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendleson, M., Mock, J., Erbaugh, J.. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 4. 1961.
- Belbasis, L., Bellou, V., Evangelou, E., Ioannidis, J.P., Tzoulaki, I.. Environmental risk factors and multiple sclerosis: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Lancet Neurol. 2015 Mar;14(3):263-73.
- Brooks, R., Rabin, R., Ccharro, F.. The measurement and valuation of health status using EQ-5D- A European perspective-Evidence from the EuroQol BIO-MED Reasearch Programme, Dordrecht, 2003.
- Bundesministerium für Justiz und für Verbraucherschutz. Unter: https://www.gesetze-im-internet.de/bdsg_1990/. Zugegriffen: 19.05.2018 09:31h
- Dibley, L., Coggrave, M., McClurg, D., Woodward, S., Norton, C.. "It's just horrible": a qualitative study of patients' and carers' experiences of

- bowel dysfunction in multiple sclerosis.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28550483> .Zugegriffen: 21.11.2021 18:39 h
- DMSG. Unter: <https://www.dmsg.de/jugend-und-ms/multiple-sklerose/index.php?kategorie=multiplsklerose>. Zugegriffen: 21.10.2016 18:08 h
 - DMSG Saar, Stefan, F.. Multiple Sklerose und Partnerschaft. Psychosoziale Beratung bei der DGM - Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.. Unter: https://dmsg-saarland.de/images/download_archiv_screen/Multiple_Sklerose_und_Partnerschaft2010.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 20:30 h
 - DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft): Was ist Multiple Sklerose?. Unter: <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/was-ist-ms/>. Zugegriffen: 31.03.2018 18:18 h
 - DocCheck Flexikon. Beck-Depressions-Inventar. Unter: <http://flexikon.doccheck.com/de/Beck-Depressions-Inventar>. Zugegriffen: 21.11.2021 18:41 h
 - Fischer, F., Krämer, A., Marckmann, G.. E-Health in Deutschland. Anforderungen und Potenziale innovativer Versorgungsstrukturen. S. 83-99. Ethische Aspekte von E-Health. Springer Verlag, 2016.
 - Flachenecker, P.. Multiple Sklerose im Überblick. Neuroreha 2014. 1: 8-14
 - Focus Online, 2014: „Ice Bucket Challenge“ unterstützt sinnlose Tierversuche. Unter: http://www.focus.de/gesundheit/gesundheits-news/aerzteverein-erhebt-vorwuerfe-ice-bucket-challenge-unterstuetzt-sinnlose-tierversuche_id_4096208.html. Zugegriffen: 27.10.2016 21:11 h
 - Graf Schulenberg, J.-M., Greiner W.. Gesundheitsökonomie. Mohr Siebeck Verlag, 2. Auflage, Tübingen, 2007.
 - Gold, R.. Diagnose und Therapie der Multiple Sklerose. Deutsche Gesellschaft für Neurologie. 2012. Unter: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-050l_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2014-08_verlaengert.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 18:47h
 - Haase, R., Schultheiss, T., Kempcke, R., Thomas, K., Ziemssen, R.. Use and Acceptance of Eletronic Communication by Patients with Multiple Sclerosis: A

- Multicenter Questionnaire Study. Journal of Medical Internet Research 2012; Sep-Oct; 14(5): e135.
- Hautzinger, M., Bailer, M., Worall, H., Keller, F.. Beck-Depressions-Inventar (BDI). Bearbeitung der deutschen Ausgabe. Testhandbuch. Hans Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1994.
 - Hautzinger, M., Keller, F., Kühner, C.. BDI II Beck Depressions-Inventar Revision Manual. Pearson Verlag, 2006.
 - Herzberg, P.Y., Goldschmidt, S., Heinrichs, N.. Beck Depressions-Inventar (BDI-II). Revision. Reportpsychologie, <33>, 6/2008. Unter: https://www.zpid.de/pub/tests/TBS-TK_BDI-II.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 18:48 h
 - Hessen, C., Berger, B., Hamann, J., Kasper, J. Empowerment, Adhärenz, evidenzbasierte Patienteninformationen und partizipative Entscheidungsfindung bei MS- Schlagworte oder Wegweiser? Neurol Rehabil 2006; 12(4);232-238.
 - Hochmuth, A., Keil, V., Keller, S., Kuck, J., Ordowski, E., Weber A.. Diagnostik von Depression. BDI. 2010. Unter: <https://www.psychologie.uni-freiburg.de/studium.lehre/bachelor.of.science/skripte/frueheresem.html/lpm/lpmlinster/Depression/view> . Zugegriffen: 21.11.2021 18:54 h
 - Hoffmann, S., Vitzthum, K., Mache, S., Spallek, M., Quarcoo, D., Groneberg, DA., Uibel, S.. Multiple Sklerose: Epidemiologie, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie. Praktische Arbeitsmedizin. 2009; 17: 12-18.
 - Hohlfeld, R., Dornmair, K., Meinl, E., Wekerle, H.. The search for the target antigens of multiple sclerosis, part 1: autoreactive CD4+ T lymphocytes as pathogenic effectors and therapeutic targets. L ancet Neurol. 2016 Feb;15(2):198-209.
 - Holstiege, J., Steffen, A., Goffrier, B., Bätzing, J.. Epidemiologie der Multiplen Sklerose – eine populationsbasierte deutschlandweite Studie. Versorgungsatlas.de.2017. Doi: 10.20364/VA-17.09. Unter: https://www.versorgungsatlas.de/fileadmin/ziva_docs/86/VA-86-Multiple%20Sklerose-Bericht-V12_2.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 19:01h.
 - Kesselring, J. . Multiple Sklerose. Kohlhammer Verlag, 4.Auflage, 2005.

- Kingwell, E., Marriott, J.J., Jetté, N., Pringsheim, T., Makhani, N., Morrow, S.A., Fisk, J.D., Evans, C., Béland, S.G., Kulaga, S., Dykeman, J., Wolfson, C., Koch, M.W., Marrie, R.A.. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurol.* 2013 Sep 26;13:128. doi: 10.1186/1471-2377-13-128.
- Kip, M., Schönfelder, T., Bleß, H.-H.. *Weißbuch Multiple Sklerose*. Springer Verlag, Berlin, 1. Auflage, 2016.
- Kliem, S., Brähler, E.. *Beck Depressions-Inventar- FS. Deutsche Bearbeitung. Manual.* 1.Auflage. Pearson Verlag, Frankfurt am Main, 2013.
- Kummervold, PE., Chronaki, CE., Lausen, B., Prokosch, HU., Rasmussen, J. , Santana, S., Staniszewski, A., Wangberg, SC.: E-Health trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *J Med Internet Res.* 2008. Nov 17;10(4):e42.
- *Leben mit MS.* Unter: <https://de-de.facebook.com/MSLeben/> Zugegriffen: 21.11.2021 19:05h
- Leist, A.K.. *Social Media Use of Older Adults: A Mini-Review.* *Gerontology* 2013. Vol.59, No.4,2013; 59:378-384.
- Masuhr, K.F., Masuhr, F., Neumann, M.. *Neurologie Duale Reihe.* Thieme Verlag, Stuttgart, 6.Auflage, 2007.
- Matveeva, O., Bogie, JFJ., Hendriks, JJA., Linker, RA., Haghikia, A., Kleinewietfeld, M.. *Western lifestyle and immunopathology of multiple sclerosis.* *Ann N Y Acad Sci.* 2018. Apr;1417(1):71-86.
- Moorhead, S.A., Hazlett, D.E., Harrison, L., Carroll, J.K., Irwin, A., Hoving, C.. *A New Dimension of Health Care: Systematic Review of the Uses, Benefits, and Limitations of Social Media for Health Communication.* *Journal of Medical Internet Research* 2013. Apr 2013; 15(4); e85.
- *MS-DocBlog.* Unter: www.ms-docblog.de Zugegriffen: 21.11.2021 19:09 h
- *Ms-intakt.* Unter: <http://www.ms-intakt.sport.uni-erlangen.de/>. Zugegriffen: 21.11.2021 19:10 h
- *National Multiple Sclerosis Society. Modified Fatigue Impact Scale (MFIS).* Unter: <https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Researchers/Resources-for-Researchers/Clinical-Study->

Measures/Modified-Fatigue-Impact-Scale-(MFIS). Zugegriffen: 21.11.2021 19:36 h

- Petermann, F.. Compliance: Eine Bestandsaufnahme. Patientenmotivation und Compliance. Roderer, Regensburg, 2007.
- Robert Koch-Institut: Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin, 2003. Nutzung von Informationsquellen über Gesundheit. Unter: https://www.gbe-bund.de/gbe/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FIGID&p_sprache=D&p_suchstring=9778. Zugegriffen: 21.11.2021 20:32h
- Salter, A., Thomas, NP., Tyry, T., Cutter, GR., Marrie, RA.. A contemporary profile of primary progressive multiple sclerosis participants from the NARCOMS Registry. *Mult Scler.* 2017. May 1:1352458517711274.
- Santana, S., Lausen, B., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, CE., Prokosch, HU., Wynn, R.. Informed citizens and empowered citizens in health: results from an European survey. *BMC Fam Pract.* 2011.
- Santana, S., Lausen, B., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, CE., Kummervold, PE., Rasmussen, J., Sorensen, T.. Online communication between doctors and patients in Europe: status and perspectives. *J Med Internet Res.* 2010. Jun 15;12(2):e20.
- Schmidt, R.M., Hoffmann, F.A.. Multiple Sklerose. Elsevier Verlag, 6.Auflage, 2015.
- Schlüter, C., Hrsg. Die wichtigsten Psychologen im Porträt. Marixwissen. 2014.
- Simons, S., Roth, S., Jaehde, U.. Non-Compliance Therapietreue dauerhaft verbessern. *Pharmazeutische Zeitung Online.* Ausgabe 47/2007. 2007. Unter: <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=4148>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:37 h
- Statista. Anteil der Internetnutzer in Deutschland in den Jahren 2001 bis 2017. Unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/13070/umfrage/entwicklung-der-internetnutzung-in-deutschland-seit-2001/>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:29 h
- Statista. Internet. Demographie&Nutzung. Unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/186370/umfrage/anzahl-der-internetnutzer-weltweit-zeitreihe/>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:34 h
- Statista. Anzahl der Nutzer von Facebook und Instagram in Deutschland im Jahr 2017 (in Millionen). Unter:

- <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/503046/umfrage/anzahl-der-nutzer-von-facebook-und-instagram-in-deutschland/>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:27 h
- Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2016: IT-Nutzung. Unter: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsumLebensbedingungen/ITNutzung/ITNutzung.html>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:00 h
 - Statistisches Bundesamt. Jeder Siebte in Deutschland war noch nie online. Unter: <https://www.heise.de/newsticker/meldung/Jeder-Siebte-in-Deutschland-war-noch-nie-online-1938951.html>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:39 h
 - Statistisches Bundesamt: Fakten zum Thema: Mobiles Internet. Unter: <https://de.statista.com/themen/258/mobiles-internet/>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:30 h
 - Statistisches Bundesamt: Statistiken zur Verbreitung und Nutzung des Internets in Deutschland. Unter: <https://de.statista.com/themen/2033/internetnutzung-in-deutschland/>. Zugegriffen: 21.11.2021 20:20 h
 - Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2007, Fachserie 15 Reihe 4: Wirtschaftsrechnungen Private Haushalte in der Informationsgesellschaft- Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Unter: https://www.statistischebibliothek.de/mir/receive/DEHeft_mods_00006373. Zugegriffen: 18.12.2021 22:14 h
 - Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, 2015, Fachserie 15 Reihe 4: Wirtschaftsrechnungen Private Haushalte in der Informationsgesellschaft- Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Unter: https://www.statistischebibliothek.de/mir/servlets/MCRFileNodeServlet/DEHeft_derivate_00018504/2150400157004_korr03032016.pdf. Zugegriffen: 21.11.2021 20:21 h
 - Universität Fribourg Schweiz. Beck Depressionsinventar. Unter: <https://www.unifr.ch/ztd/lernsystem/tb/bdi.html>. Zugegriffen: 02.11.2016 20:07 h
 - Van Reenen, M., Oppe, M.. EQ-5D-3L Userguide. Basic information on how to use the EQ-5D-3l instrument. Version 5.1. 2015. Unter:

<http://www.euroqol.org/about-eq-5d/publications/user-guide.html>. Zugegriffen: 21.11.2021 21:19 h

- Wiendl, H., Kieseier, B.C.. Multiple Sklerose Klinik, Diagnostik und Therapie. Kohlhammer Verlag, 1.Auflage, 2010.
- Woodlandsneuro.com. Unter:
http://www.woodlandsneuro.com/index_files/mfis.pdf. Zugegriffen: 02.11.2016 21:32 h
- Ybarra, ML., Suman, M.. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. Int J Med Inform, 2006. 75(1):29-41. Epub 2005 Aug 29.
- Yendell, A.. Soziale Ungleichheiten in der beruflichen Weiterbildung. Springer Verlag, 2016. S.48.

6 Abkürzungsverzeichnis

Afgis	Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
AMA	American Medical Association
AMSEL	Aktion Multiple Sklerose Erkrankter
AZ	Aktenzeichen
BDI	Beck-Depressions-Inventar
DMSG	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
EDSS	Engl. expanded disability status scale
E-Training	Elektronisches Training
EZ	Einwohnerzahl
IQR	Interquartilbereich
IT	Engl. intelligent technology
MS	Multiple Sklerose
MS- DocBlog	Multiple Sklerose-DocBlog
MSQLI	Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory
Netz	Internet
PC	Engl. personal computer
PPMS	Engl. primary progressive multiple sclerosis, primär progressive Multiple Sklerose
RRMS	Engl. relapsing-remitting multiple sclerosis, Schubförmige Multiple Sklerose
SPMS	Engl. secondary progressive multiple sclerosis, sekundär chronisch progrediente Multiple Sklerose
VAS	Visuelle Analogskala
Web	Engl. World Wide Web

WWW	Engl. World Wide Web
Z1	Zeitpunkt 1
Z2	Zeitpunkt 2

7 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verlaufsformen MS (Schmidt et al.,2015)	2
Abbildung 2: Rekrutierung	9
Abbildung 3: Gruppenerstellung (Facebook)	17
Abbildung 4: Gruppenbenennung und -typ (Facebook)	18
Abbildung 5: Facebookauftritt für das Interventionsprojekt mit Gruppenbeschreibung	20
Abbildung 6: Kommunikation innerhalb der Facebookgruppe	22
Abbildung 7: MS-DocBlog (MS-DocBlog)	24
Abbildung 8: Adhärenztypen	27
Abbildung 9: Nutzung soziale Plattformen	35
Abbildung 10: Adhärenztypen	42

8 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Summenscores BDI.....	15
Tabelle 2: Übersicht der Privatsphäreneinstellung von Facebook Gruppen	19
Tabelle 3: Demographische Eigenschaften	31
Tabelle 4: Krankheitsbild	32
Tabelle 5: Internetverhalten.....	34
Tabelle 6: Facebooknutzung.....	36
Tabelle 7: Betreuungsangebote	37
Tabelle 8: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien	40
Tabelle 9: Patientencharakteristik Facebookpilotstudie	41
Tabelle 10: Baseline Scores Facebookpilotstudie	44
Tabelle 11: Post-Intervention Scores Facebookpilotstudie	44
Tabelle 12: Patientencharakteristiken Facebookpilotstudie	
Tabelle 13: Determinanten für Lebensqualität, univariate lineare Regression	
Tabelle 14: Determinanten für Lebensqualität, multivariate lineare Regression, finales Modell.....	
Tabelle 15: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, univariate logistische Regression	
Tabelle 16: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, multivariate logistische Regression (rückwärts bedingtes Modell)	
Tabelle 17: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, multivariate logistische Regression (Einschluss Modell)	
Tabelle 18: Determinanten für MS Grundlagenkenntnisse, univariate lineare Regression	

10 Appendixverzeichnis

11.1 Fragebogen MS und soziale Medien	
11.2 Standardisierte Selbstbeurteilungsinstrumente	
11.2.1 EuroQol-5D-3L	
11.2.2 EQ-VAS	
11.2.3 Beck-Depressions-Inventar	
11.3 Ergebnistabellen Fragebogen MS und soziale Medien	
11.3.1 Stammblatt.....	
11.3.2 Krankheitsbild	
11.3.3 Soziale Medien	
11.3.4 Facebook.....	
11.3.5 Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten	
11.3.6 Lebensgewohnheiten	
11.3.7 Lebensqualität.....	
11.3.8 Befindlichkeitsklima.....	
11.4 Fragebogen Facebookpilotstudie	
11.5 Ergebnistabellen Fragebogen Facebookpilotstudie	
11.5.1 Adhärenztypen Kontrollgruppe Z1	
11.5.2 Adhärenztypen Kontrollgruppe Z2.....	
11.5.3 Adhärenztypen Interventionsgruppe Z1	
11.5.4 Adhärenztypen Interventionsgruppe Z2	

Sind Sie momentan berufstätig?

ja, Anzahl Stunden pro Woche: _____ nein

erwerbsunfähig

Körpergröße (in cm) _____

Körpergewicht (in kg) _____

Fragen zum Krankheitsbild

Wann wurde MS bei Ihnen diagnostiziert? (Monat/Jahr) _____

Meine MS verläuft

schubförmig chronisch progredient

Wie viele Schübe sind bei Ihnen in den letzten 2 Jahren aufgetreten?

Wann ist der letzte Schub aufgetreten? (Monat/Jahr)

Mein aktuelles Medikament zur Dauertherapie

keine Avonex Betaferon Copaxone Extavia Gilenya

Mitoxantron Rebif Tysabri

o

sonstige:

Fällt es Ihnen schwer regelmäßig Ihre Medikamente einzunehmen?

ganz ziemlich manchmal weniger gar nicht

Seit wann nehmen Sie Ihr aktuelles Medikament ein? (Monat/Jahr)

Sind Sie derzeit darunter schubfrei?

ja nein

Gibt es in Ihrer Verwandtschaft Angehörige, die an MS erkrankt sind?

ja nein

Treten bei Ihnen nach längerer Bildschirmarbeit Augenbeschwerden auf?

ja nein

Meine Gehstrecke beträgt derzeit

weniger als 200 m

weniger als 500 m

mehr als 500 m

unbegrenzt

Falls bekannt aktueller EDSS Grad

A. Soziale Medien

(Einbegriffen sind jegliche soziale Netzwerke, wie z. B. Facebook, Twitter, Xing, aber auch Foren und Blogs)

1. Besitzen Sie einen PC? ja nein

1.1 Besitzen Sie ein Tablet (mobile Schreibtafel)? ja nein

1.2 Besitzen Sie ein Smartphone? ja nein

1.3 Nutzen Sie soziale Netzwerke? ja nein

(Wenn Sie „nein“ angekreuzt haben, springen Sie bitte zur Frage A 1.9)

1.4 Wie oft nutzen Sie soziale Netzwerke?

täglich 2mal pro Woche wöchentlich

monatlich weniger als einmal pro Monat

1.5 Welche soziale Netzwerke nutzen Sie? (Mehrfachantworten sind möglich)

Facebook Twitter Instagram Xing private Blogs

andere: _____

1.6 Wie viele Stunden pro Tag bleiben Sie in sozialen Netzwerken eingeloggt?

weniger als 1 Stunde 1 Stunde 2 - 4 Stunden mehr als 4 Stunden

Welches Gerät nutzen Sie vorwiegend für soziale Netzwerke?

PC Tablet (mobile Schreibtafel) Smartphone

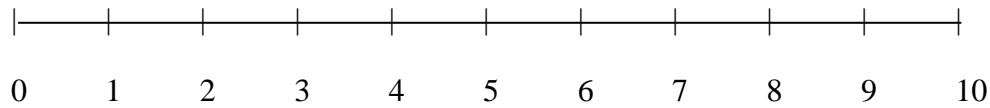
Sonstiges: _____

1.7 Nutzen Sie das Internet für Gesundheitsfragen?

sehr oft oft manchmal selten nie

Waren die Informationen aus dem Internet bezüglich der Gesundheitsfragen hilfreich?

Die Skala umfasst einen Bereich von 0= nein bis 10= ja.



1.8 Nutzen Sie Blogs?

- sehr oft oft manchmal selten nie

1.9 Nutzen Sie Foren?

- sehr oft oft manchmal selten nie

1.10 Sind Sie selbst als Blogger aktiv?

- sehr oft oft manchmal selten nie

B. Facebook

1. Wie oft nutzen Sie Facebook?

- täglich mehrmals mal pro Woche wöchentlich
 monatlich weniger als einmal pro Monat

1.1 Was war Ihr Beweggrund für den Beitritt zu Facebook?

- Kontakt zu Freunden aktiv mein Profil gestalten
 Fotos oder Videos hochladen Profile von Familienangehörigen & Freunden ansehen
 Fotos oder Videos von Familienangehörigen & Freunden ansehen
 öffentliche Seiten ansehen Computerspiele spielen
 Chatfunktion nutzen Gruppen Veranstaltungseinladung
 anderer:
-

1.2 Facebookanwendungen

1.2.1 Nutzen Sie die Funktion „abonnieren“ bei Facebook?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.2 Nutzen Sie die Funktion „like“ bei Facebook?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.3 Nutzen Sie die Funktion „Beitrag kommentieren“ bei Facebook?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.4 Nutzen Sie die Anwendung „Gruppen“ bei Facebook?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.5 Nutzen Sie Facebook, um Kontakt zu anderen Benutzern zu halten?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.6 Nutzen Sie Facebook, um Veranstaltungseinladungen zu erhalten?

sehr oft oft manchmal selten nie

1.2.7 Nutzen Sie Facebook, um Blogs zu lesen?

sehr oft oft manchmal selten nie

C. Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten

1. Sind Sie Mitglied einer Selbsthilfegruppe mit Gruppentreffen?

ja nein

2. Sind Sie Mitglied einer Selbsthilfegruppe auf einer sozialen Plattform?

ja nein

3. Nutzen Sie das Angebot eines ambulanten Pflegedienstes?

sehr oft oft manchmal selten nie

4. Nutzen Sie die Therapiebegleitung einer Pharmafirma?

sehr oft oft manchmal selten nie

4.1 Nutzen Sie eine Smartphone App als Therapiebegleitung?

sehr oft oft manchmal selten nie

4.2 Würden Sie der Aussage zustimmen, dass die Erinnerungsfunktion per Telefon oder App Sie in Ihrer regelmäßigen Medikamenteneinnahme oder Einhalten der notwendigen Arztbesuche unterstützt?

ganz ziemlich manchmal weniger gar nicht

5. Haben Sie bisher an einem Betreuungsprogramm via Internet bezüglich der MS teilgenommen?

ja nein

6. Haben Sie bereits an einem Studienprogramm teilgenommen?

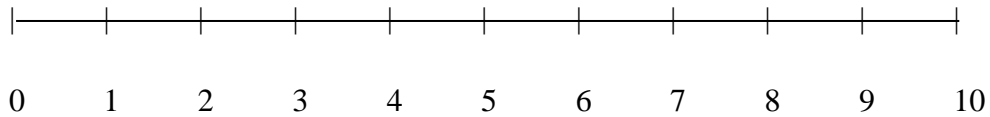
ja nein

Optional

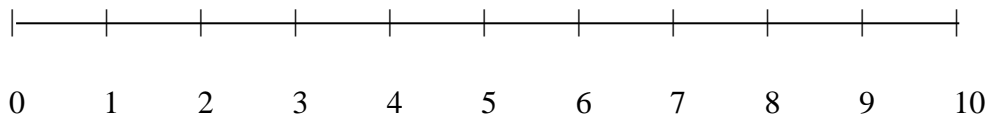
D. Grundlagen der MS

Die Skala umfasst einen Bereich von 0= ungenügend bis 10= sehr gut.

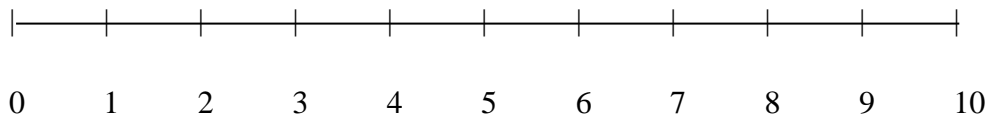
1. Wie würden Sie Ihre Kenntnisse über das zentrale Nervensystem einordnen?



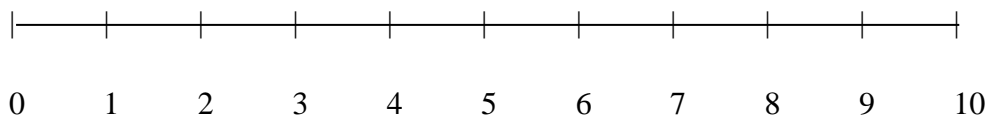
2. Wie würden Sie Ihre Kenntnisse über die Ursachen der MS einordnen?



3. Wie würden Sie Ihre Kenntnisse über die Verlaufsformen der MS einordnen?



4. Wie würden Sie Ihre Kenntnisse über die Therapieformen der MS einordnen?



E. Lebensgewohnheiten

1. Sind Sie Raucher?

ja nein

1.1 **Anzahl** **Zigaretten** **pro** **Tag:**

1.2 Sind Sie ehemaliger Raucher?

ja nein

1.2.1 **Seit** **wann** **sind** **sie** **Nichtraucher** **(Monat/Jahr)?**

2. Trinken Sie regelmäßig Alkohol?

sehr oft oft manchmal selten nie

3. Nehmen Sie Nahrungsergänzungsmittel ein?

(Falls Sie „nein“ angekreuzt haben, können Sie Frage 3.1 überspringen)

ja nein

3.1 Welche Nahrungsergänzungsmittel nehmen Sie ein?

Vitamin D Omega-3-Fettsäuren _____

10.2 Standardisierte Selbstbeurteilungsinstrumente

10.2.1 EuroQol-5D-3L

F. Lebensqualität

Auch in diesem Teil geht es um die Beurteilung ihres Gesundheitszustandes.

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten

beschreiben, indem Sie ein Kreuz in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

Beweglichkeit/Mobilität	
Ich habe keine Probleme herumzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe einige Probleme herumzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin ans Bett gebunden	<input type="checkbox"/>
Für sich selbst sorgen	
Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen	<input type="checkbox"/>
Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen	<input type="checkbox"/>
Allgemeine Tätigkeiten (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)	
Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen	<input type="checkbox"/>
Schmerzen/Körperliche Beschwerden	
Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden	<input type="checkbox"/>
Angst/Niedergeschlagenheit	
Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>
Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert	<input type="checkbox"/>

10.2.2 EQ-VAS

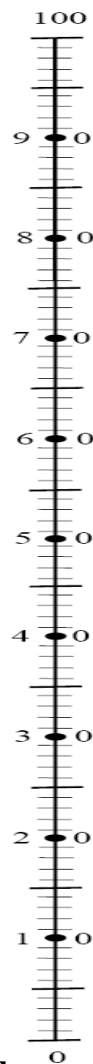
Ihr heutiger Gesundheitszustand

Um Ihnen die Einschätzung zu erleichtern, wie gut oder wie schlecht Ihr Gesundheitszustand ist, haben wir eine Skala gezeichnet, ähnlich einem Thermometer. Der denkbar beste Gesundheitszustand ist mit einer "100" gekennzeichnet, der schlechteste mit "0".

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand **heute** ist. Bitte verbinden Sie dazu den untenstehenden Kasten mit dem Punkt auf der Skala, der Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten wiedergibt.

Denkbar bester Gesundheitszustand

Ihr heutiger Gesundheitszustand



Denkbar schlechtester Gesundheitszustand

10.2.3 Beck-Depressions-Inventar

G. Befindlichkeitsklima

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihrer Stimmungslage.

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe sorgfältig durch. Suchen Sie dann die eine Aussage in jeder Gruppe heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in dieser Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie das dazugehörige Kästchen an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Kästchen ankreuzen. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

Ich bin nicht traurig	<input type="checkbox"/>
Ich bin traurig	<input type="checkbox"/>
Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los	<input type="checkbox"/>
Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, bestraft zu werden	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein	<input type="checkbox"/>

Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft	<input type="checkbox"/>
Ich sehe mutlos in die Zukunft	<input type="checkbox"/>
Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist, und dass die Situation nicht besser werden kann	<input type="checkbox"/>

Ich bin nicht von mir enttäuscht	<input type="checkbox"/>
Ich bin von mir enttäuscht	<input type="checkbox"/>
Ich finde mich fürchterlich	<input type="checkbox"/>
Ich hasse mich	<input type="checkbox"/>

Ich fühle mich nicht als Versager	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt	<input type="checkbox"/>
Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen	<input type="checkbox"/>
Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel	<input type="checkbox"/>
Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht	<input type="checkbox"/>

Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.	<input type="checkbox"/>
Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit Allem unzufrieden oder gelangweilt	<input type="checkbox"/>

Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun	<input type="checkbox"/>
Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun	<input type="checkbox"/>
Ich möchte mich am liebsten umbringen	<input type="checkbox"/>
Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte	<input type="checkbox"/>

Ich habe keine Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe häufig Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe fast immer Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe immer Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>

Ich weine nicht öfter als früher	<input type="checkbox"/>
Ich weine jetzt mehr als früher	<input type="checkbox"/>
Ich weine jetzt die ganze Zeit	<input type="checkbox"/>
Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte	<input type="checkbox"/>

Ich bin nicht reizbarer als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich dauernd gereizt	<input type="checkbox"/>
Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr	<input type="checkbox"/>

Ich ermüde nicht stärker als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich ermüde schneller als früher	<input type="checkbox"/>
Fast alles ermüdet mich	<input type="checkbox"/>
Ich bin zu müde, um etwas zu tun	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher	<input type="checkbox"/>
Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren	<input type="checkbox"/>
Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren	<input type="checkbox"/>

Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst	<input type="checkbox"/>
Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher	<input type="checkbox"/>
Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen	<input type="checkbox"/>
Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr	<input type="checkbox"/>

Ich bin so entschlossen wie immer	<input type="checkbox"/>
Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen	<input type="checkbox"/>
Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen	<input type="checkbox"/>

Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich hässlich machen	<input type="checkbox"/>
Ich finde mich hässlich	<input type="checkbox"/>

Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme, wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass es mir schwer fällt, an etwas anderes zu denken	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann	<input type="checkbox"/>

Ich kann so gut arbeiten wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme	<input type="checkbox"/>
Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen	<input type="checkbox"/>
Ich bin unfähig zu arbeiten	<input type="checkbox"/>

Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses an Sex bemerkt	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich weniger für Sex als früher	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren	<input type="checkbox"/>

Ich schlafe so gut wie sonst	<input type="checkbox"/>
Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen	<input type="checkbox"/>
Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen	<input type="checkbox"/>

10.3 Ergebnistabellen Fragebogen MS und soziale Medien

10.3.1 Stamblatt

Variable	n Gesamt	n	%
Geschlecht weiblich	486	375	77,2
EZ <100.000	446	369	82,7
Schulabschluss	484		
Keinen		2	0,4
Hauptschulabschluss		94	19,4
Realschulabschluss		200	41,3
Abitur		143	29,5
Anderen		45	9,3
Berufstätigkeit	486		
Ja		302	62,1
Nein		82	16,9
Erwerbsunfähig		102	21,0

10.3.2 Krankheitsbild

Variable	n Gesamt	n	%
Schubförmiger Verlauf	464	371	80,0
Anzahl Schübe in zwei Jahren	404		
keinen		168	41,6
1		101	25,0
2		60	14,9
3		35	8,7
4		20	5,0
5		9	2,2
6		6	1,5
7		2	0,5

8		1	0,2
9		1	0,2
10 oder mehr		1	0,2
Aktuelles Medikament	474		
Keines		71	15,0
Avonex		28	5,9
Betaferon		29	6,1
Copaxone		52	11,0
Extavia		9	1,9
Gilenya		71	15,0
Mitoxantron		11	2,3
Rebif		64	13,5
Tysabri		57	12,0
Anderes		82	17,3
Erschwerte Medikamenteneinnahme	445		
Ganz		6	1,3
Ziemlich		18	4,0
Manchmal		67	15,1
Weniger		99	22,2
Gar nicht		153	56,9
Schubfreiheit	394	332	84,3
Aktuelle Gehstrecke	482		
<200m		84	17,4
<500m		62	12,9
>500m		112	23,2
unbegrenzt		224	46,5

10.3.3 Soziale Medien

Variable	n Gesamt	n	%
PC Besitzer	484	436	90,1
Tablet Besitzer	473	129	27,3
Smartphone Besitzer	475	274	57,7
Nutzung soziale Medien	475	253	53,3
Intensität Nutzung soziale Netzwerke	268		
Täglich		165	61,6
Zweimal pro Woche		27	10,1
Wöchentlich		34	12,7
Monatlich		19	7,1
Weniger als einmal pro Monat		23	8,6
Nutzung soziale Plattformen			
Facebook	265	209	78,9
Twitter	265	9	3,4
Instagram	265	9	3,4
Xing	265	31	11,7
Private Blogs	265	30	11,3
Andere soziale Netzwerke	266	60	22,6
Eingeloggte Std. pro Tag	263		
Weniger als 1 Std.		157	59,7
1 Std.		51	19,4
2-4 Std.		36	13,7
Mehr als 4 Std.		19	7,2

Gerät für soziale Medien	269		
PC		154	57,2
Tablet		38	14,1
Smartphone		67	24,9

10.3.4 Facebook

Variable	Gesamt n	n	%
Intensität Benutzung Facebook	243		
Täglich		127	52,3
Mehrmals pro Woche		35	14,4
Wöchentlich		31	12,8
Monatlich		9	3,7
Weniger als einmal pro Monat		41	16,9
Beitrittsgrund Facebook			
Kontakt zu Freunden	234	186	79,5
Profil aktiv gestalten	234	12	5,1
Fotos/Videos hochladen	234	12	5,1
Fotos/Videos von Freunden/Familie ansehen	234	51	21,8
Profile von Freunden/Familie ansehen	234	73	31,2
Öffentliche Seiten ansehen	233	20	8,6
PCSpiele spielen	234	27	11,5
Chatfunktion	234	53	22,6
Gruppen	233	37	15,9
Veranstaltungseinladungen	233	23	9,9
Anderer	234	20	8,5
Nutzung Facebook-funktionen Abonnieren	258		
Sehr oft		4	1,6
Oft		4	1,6
Manchmal		24	9,3

Selten		57	22,1
Nie		169	65,5
Nutzung Facebookfunktionen Like	258		
Sehr oft		26	10,1
Oft		47	18,2
Manchmal		70	27,1
Selten		47	18,2
Nie		67	26,0
Nutzung Facebookfunktionen Beitrag kommentieren	258		
Sehr oft		7	2,7
Oft		34	13,2
Manchmal		85	32,9
Selten		63	24,4
Nie		69	26,7
Nutzung Facebookfunktionen Gruppen	257		
Sehr oft		9	3,5
Oft		26	10,1
Manchmal		68	26,5
Selten		54	21,0
Nie		100	38,9
Nutzung Facebookfunktionen Kontaktmittel	258		
Sehr oft		37	14,3
Oft		78	30,2
Manchmal		71	27,5
Selten		30	11,6
Nie		42	16,3
Nutzung Facebookfunktionen Veranstaltungseinladungen	258		
Sehr oft		4	1,6
Oft		22	8,5
Manchmal		58	22,5

Selten		72	27,9
Nie		102	39,5
Nutzung Facebookfunktionen Lesen von Blogs	257		
Sehr oft		3	1,2
Oft		11	4,3
Manchmal		22	8,6
Selten		59	23,0
Nie		162	63,0

10.3.5 Nutzung von zusätzlichen Betreuungsangeboten

Variable	Gesamt n	n	%
Mitglied Selbsthilfegruppe mit Gruppentreffen	484	188	38,8
Mitglied Selbsthilfegruppe auf sozialen Plattformen	477	59	12,4
Teilnahme MS Betreuungsprogramm via Internet	480	21	4,4
Vorherige Studienteilnahme	478	160	33,5

10.3.6 Lebensgewohnheiten

Variable	Gesamt n	n	%
Raucher	479	101	21,1
Einnahme Nahrungsergänzungsmittel	479	215	44,9
Einnahme Vitamin D	479	157	32,8

10.3.7 Lebensqualität

Subskala	n Gesamt	Wert	n-Wert	Anteil Wert
Mobilität	479			
		1	293	61,2 %
		2	180	37,6 %
		3	6	1,3 %

Selbstversorgung	482			
		1	419	86,9 %
		2	49	10,2 %
		3	14	2,9 %
Allgemeine Tätigkeiten	482			
		1	274	56,8 %
		2	187	38,8 %
		3	21	4,4 %
Schmerz/körperliche Beschwerden	481			
		1	191	39,7 %
		2	263	54,7 %
		3	27	5,6 %
Angst/Depression	482			
		1	284	58,9 %
		2	187	38,8 %
		3	11	2,3 %

Variable	Gesamtpopulation (n=478)
EQ-5D-3L Gesamtscore, Median	0,887
EQ-5D-3L Gesamtscore, Interquartilbereich	0,788-0,999

10.3.8 Befindlichkeitsklima

Modus	Spanweite	Minimum	Maximum
1,00	3,00	1,00	4,00

Depressionstyp	Gesamt n	Häufigkeit	Prozent
	412		
1		233	56,6

2		127	30,8
3		41	10,0
4		11	2,7
Gesamt		412	100,0

10.4 Fragebogen Facebookpilotstudie

Stammblatt

(bitte in Druckbuchstaben ausfüllen)

Name: _____

Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____

Ort: _____

Geburtsdatum: _____

E-mail: _____

BITTE BEANTWORTEN SIE ZUSAMMEN MIT IHREM PATIENTEN DIE FOLGENDEN FRAGEN UND FAXEN SIE DEN AUSGEFÜLLTEN BOGEN AN DAS <TECFICARE> TEAM.



Vorname/Name des Patienten

1. Allgemeine Daten des Patienten

Alter 18-30 31-44 45-50 >50

Diagnosezeitpunkt

2. Nennen Sie Ihre bevorzugte(n) Quelle(n), um um sich über MS zu informieren?

Mehrfachnennungen sind möglich.

- Arzt (0 P) Internet (0 P) Patientenselbsthilfegruppe (3 P)
 Krankenkasse (0 P) Bücher (3 P) MS-Schwester (0 P)
 MS-Zeitschriften (0 P) Andere (0 P)

Punkte: _____

3. In welcher Situation haben Sie Ihre Medikamenteneinnahme schon einmal vernachlässigt?

Mehrfachnennungen sind möglich.

- Wenn keine Verbesserung eingetreten ist (26 P)
 Wenn ich nur geringfügige MS-Symptome verspüre und abwarten will (26 P)
 Wenn ich es vergessen habe (15 P)
 Wenn ich die Nebenwirkungen als schlimmer empfinde als die Krankheit (15 P)
 Andere: (26 P)
 Gar nicht (0 P)

Punkte: _____

4. Welche Faktoren erschweren aus Ihrer Sicht eine regelmäßige Medikamenteneinnahme?

Mehrfachnennungen sind möglich.

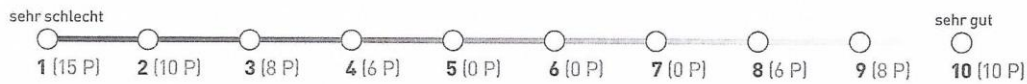
- Wenn ich unter Stress stehe, kann ich die Einnahme vergessen (10 P)
 Wenn ich nicht zu Hause bin (5 P)
 Wenn ich im Urlaub bin (5 P)
 Wenn ich durch schöne Dinge abgelenkt bin (0 P)
 Wenn ich Probleme mit dem Sehen habe (0 P)
 Wenn ich die häufigen Einnahmen als unbequem empfinde (0 P)
 Wenn ich die Einnahme selber als unbequem empfinde (0 P)
 Wenn ich nicht genügend über Nutzen und Risiken informiert bin (0 P)
 Andere: (0 P)
 Keine der genannten Faktoren (0 P)

Punkte: _____



Vorname/Name des Patienten

5. Wie würden Sie Ihre Stimmungslage in letzter Zeit beurteilen?



tagesformabhängig (5 P) Punkte: _____

6. Haben Sie bis jetzt Medikamente zur Verlaufsbehandlung eingenommen?

ja (0 P)

Wie zufrieden waren Sie mit Ihrer Medikation zur Verlaufsbehandlung?

- sehr zufrieden (0 P) zufrieden (0 P) mittelmäßig zufrieden (0 P)
 nicht zufrieden (0 P) überhaupt nicht zufrieden (0 P)

Wechselgrund:

- Spritzenhemmung (0 P) Nebenwirkungen (15 P)
 alle anderen Gründe (5 P)

nein (10 P)

Warum nicht:

- Spritzenhemmung (5 P) Nebenwirkungen (15 P)
 alle anderen Gründe (5 P)

Punkte: _____

7. MS ist derzeit leider noch nicht heilbar. Was erwarten Sie von Ihrer neuen Therapie?

Wählen Sie bitte die 4 wichtigsten Punkte aus und ergänzen Sie einen für Sie wichtigen.

- Stabilisierung des Ist-Zustandes (0 P)
 Weniger Schübe (0 P)
 Verbesserung der neurologischen Defizite (0 P)
 Aufhalten der Behinderungsprogression (0 P)
 Gutes Sicherheitsprofil (0 P)
 Geringe Einnahmehäufigkeit (0 P)
 Gute Verträglichkeit (0 P)
 Andere:
[keine Nebenwirkungen 8 P, alle anderen 0 P]

Punkte: _____

Gesamtpunkte aller Fragen: _____

G. Befindlichkeitsklima

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihrer Stimmungslage.

Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede Gruppe sorgfältig durch. Suchen Sie dann die eine Aussage in jeder Gruppe heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in dieser Woche einschließlich heute gefühlt haben und kreuzen Sie das dazugehörige Kästchen an. Falls mehrere Aussagen einer Gruppe gleichermaßen zutreffen, können Sie auch mehrere Kästchen ankreuzen. Lesen Sie auf jeden Fall alle Aussagen in jeder Gruppe, bevor Sie Ihre Wahl treffen.

Ich bin nicht traurig	<input type="checkbox"/>
Ich bin traurig	<input type="checkbox"/>
Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los	<input type="checkbox"/>
Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Gefühl, gestraft zu sein	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden	<input type="checkbox"/>
Ich erwarte, bestraft zu werden	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein	<input type="checkbox"/>

Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft	<input type="checkbox"/>
Ich sehe mutlos in die Zukunft	<input type="checkbox"/>
Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist, und dass die Situation nicht besser werden kann	<input type="checkbox"/>

Ich bin nicht von mir enttäuscht	<input type="checkbox"/>
Ich bin von mir enttäuscht	<input type="checkbox"/>
Ich finde mich fürchterlich	<input type="checkbox"/>
Ich hasse mich	<input type="checkbox"/>

Ich fühle mich nicht als Versager	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt	<input type="checkbox"/>
Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen	<input type="checkbox"/>
Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel	<input type="checkbox"/>
Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht	<input type="checkbox"/>

Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.	<input type="checkbox"/>
Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen	<input type="checkbox"/>
Ich bin mit Allem unzufrieden oder gelangweilt	<input type="checkbox"/>

Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun	<input type="checkbox"/>
Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun	<input type="checkbox"/>
Ich möchte mich am liebsten umbringen	<input type="checkbox"/>
Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit hätte	<input type="checkbox"/>

Ich habe keine Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe häufig Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe fast immer Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>
Ich habe immer Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>

Ich weine nicht öfter als früher	<input type="checkbox"/>
Ich weine jetzt mehr als früher	<input type="checkbox"/>
Ich weine jetzt die ganze Zeit	<input type="checkbox"/>
Früher konnte ich weinen, aber jetzt kann ich es nicht mehr, obwohl ich es möchte	<input type="checkbox"/>

Ich bin nicht reizbarer als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich bin jetzt leichter verärgert oder gereizt als früher	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich dauernd gereizt	<input type="checkbox"/>
Die Dinge, die mich früher geärgert haben, berühren mich nicht mehr	<input type="checkbox"/>

Ich ermüde nicht stärker als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich ermüde schneller als früher	<input type="checkbox"/>
Fast alles ermüdet mich	<input type="checkbox"/>
Ich bin zu müde, um etwas zu tun	<input type="checkbox"/>

Ich habe nicht das Interesse an Menschen verloren	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich jetzt weniger für Menschen als früher	<input type="checkbox"/>
Ich habe mein Interesse an anderen Menschen zum größten Teil verloren	<input type="checkbox"/>
Ich habe mein ganzes Interesse an anderen Menschen verloren	<input type="checkbox"/>

Mein Appetit ist nicht schlechter als sonst	<input type="checkbox"/>
Mein Appetit ist nicht mehr so gut wie früher	<input type="checkbox"/>
Mein Appetit hat sehr stark nachgelassen	<input type="checkbox"/>
Ich habe überhaupt keinen Appetit mehr	<input type="checkbox"/>

Ich bin so entschlossen wie immer	<input type="checkbox"/>
Ich schiebe Entscheidungen jetzt öfter als früher auf	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir jetzt schwerer als früher, Entscheidungen zu treffen	<input type="checkbox"/>
Ich kann überhaupt keine Entscheidungen mehr treffen	<input type="checkbox"/>

Ich habe in letzter Zeit kaum abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 2 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 5 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr als 8 Kilo abgenommen	<input type="checkbox"/>
Ich esse absichtlich weniger, um abzunehmen	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

Ich habe nicht das Gefühl, schlechter auszusehen als früher	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen, dass ich alt oder unattraktiv aussehe	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Gefühl, dass Veränderungen in meinem Aussehen eintreten, die mich hässlich machen	<input type="checkbox"/>
Ich finde mich hässlich	<input type="checkbox"/>

Ich mache mir keine größeren Sorgen um meine Gesundheit als sonst	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir Sorgen über körperliche Probleme, wie Schmerzen, Magenbeschwerden oder Verstopfung	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass es mir schwer fällt, an etwas anderes zu denken	<input type="checkbox"/>
Ich mache mir so große Sorgen über gesundheitliche Probleme, dass ich an nichts anderes mehr denken kann	<input type="checkbox"/>

Ich kann so gut arbeiten wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich muss mir einen Ruck geben, bevor ich eine Tätigkeit in Angriff nehme	<input type="checkbox"/>
Ich muss mich zu jeder Tätigkeit zwingen	<input type="checkbox"/>
Ich bin unfähig zu arbeiten	<input type="checkbox"/>

Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses an Sex bemerkt	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich weniger für Sex als früher	<input type="checkbox"/>
Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sex	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Interesse an Sex völlig verloren	<input type="checkbox"/>

Ich schlafe so gut wie sonst	<input type="checkbox"/>
Ich schlafe nicht mehr so gut wie früher	<input type="checkbox"/>
Ich wache 1 bis 2 Stunden früher auf als sonst, und es fällt mir schwer, wieder einzuschlafen	<input type="checkbox"/>
Ich wache mehrere Stunden früher auf als sonst und kann nicht mehr einschlafen	<input type="checkbox"/>

Aufgrund meiner Erschöpfung in den letzten vier Wochen...

nie selten manchmal häufig fast immer

1...war ich weniger aufmerksam

2...hatte ich Schwierigkeiten über längere Zeit Dinge zu verfolgen

3...war ich nicht in der Lage klar zu denken

4...war ich ungeschickt und unkoordiniert

5...war ich vergesslich

6...musste ich meine körperliche Betätigung einschränken

7...war ich wenig motiviert, Sachen, die mit körperlicher Anstrengung verbunden sind,
zu tun

8...war ich wenig motiviert, an sozialen Aktivitäten teilzunehmen

9...war ich limitiert, Sachen außer Haus zu tun

10...hatte ich Schwierigkeiten, körperliche Anstrengungen über längere Zeit durchzuhalten

11...hatte ich Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen

12...war ich wenig motiviert, Sachen zu tun, bei denen ich mich konzentrieren musste

13...habe ich mich schwach gefühlt

14...habe ich mich körperlich nicht wohl gefühlt

15...hatte ich Schwierigkeiten, Sachen, bei denen ich mich konzentrieren musste, zu beenden

16...hatte ich Schwierigkeiten, meine Gedanken zu Hause oder bei der Arbeit zusammenzuhalten

17...war ich nicht in der Lage, Dinge, die körperliche Anstrengung erfordern, zu beenden

18...war mein Denken verlangsamt

19...hatte ich Schwierigkeiten mich zu konzentrieren

ÿ

20...habe ich meine körperlichen Aktivitäten eingeschränkt

21...habe ich häufige oder längere Pausen gemacht

10.5 Ergebnisstabellen Fragebogen Facebookpilotstudie

10.5.1 Adhärenztypen Kontrollgruppe Z1

	Typ A	Typ B	Typ C	Gesamt
Anzahl_Z1	5	2	11	18
% innerhalb von Intervention_Z1	27,8 %	11,1 %	61,1 %	100,0 %

10.5.2 Adhärenztypen Kontrollgruppe Z2

	Typ A	Typ B	Typ C	Gesamt
Anzahl_Z2	4	1	8	13
% innerhalb von Intervention_Z2	30,8 %	7,7 %	61,5 %	100,0 %

10.5.3 Adhärenztypen Interventionsgruppe Z1

	Typ A	Typ B	Typ C	Gesamt
Anzahl_Z1	4	5	11	20
% innerhalb von Intervention_Z1	20,0 %	25,0 %	55,0 %	100,0 %

10.5.4 Adhärenztypen Interventionsgruppe Z2

	Typ A	Typ B	Typ C	Gesamt
Anzahl_Z2	2	1	8	11
% innerhalb von Intervention_Z2	18,2 %	9,1 %	72,7 %	100,0 %

Tabelle 12: Patientencharakteristiken Facebookpilotstudie

Variable	Gesamt- population (n=39)	Interventions- gruppe (n=21)	Kontroll- gruppe (n=18)	p-Wert
Patienten Charakteristiken				
Alter, Jahre (IQR)	35 (29-38)	34 (28.5-39.0)	35 (29.25-38.00)	1.00
Weibliches Geschlecht, n (%)	38 (97.4)	21 (100.0)	17 (94.4)	0.46
Schulabschluss Abitur, n (%)	13 (33.3)	3 (14.3)	10 (55.6)	0.02
Berufstätig, n (%)	31 (79.5)	16 (76.2)	15 (83.3)	0.70
Heimat mit Einwohnerzahl >100.000, n (%)	10 (27.0)	7 (35.0)	3 (17.6)	0.29
Zeit seit ED, Jahre (IQR)	8 (6-12)	9 (6-11.75)	8 (6-12.5)	0.75
MS Kenntnisse gut oder besser, n (%)	11 (28.2)	4 (19.0)	7 (38.9)	0.29
Tägliche FB Nutzung, n (%)	25 (64.1)	12 (57.1)	13 (72.2)	0.50
Medikamenteneinnahme nicht erschwert, n (%)	19 (50.0)	8 (40.0)	11 (61.1)	0.33

10.6 Präfinale logistische Regressionsmodelle

Tabelle 13: Determinanten für Lebensqualität, univariate lineare Regression

Variable	Nicht standard- isierter Regressions- koeffizient	95,0 % Konfidenz- intervall nicht standard- isierter Regressions- koeffizienten Untergrenze	95,0 % Konfidenz- intervall nicht standard- isierter Regressions- koeffizienten Obergrenze	Standard- isierter Regressions- koeffizient Beta	Signi- fikanz
Alter	-,006	-,008	-,005	-,340	<0,000
Geschlecht	-,052	-,098	-,007	-,103	,025
Mitglied Selbsthilfe- gruppe auf sozialen Plattformen	-,032	-,091	,027	,030	,284
Mitglied Selbsthilfe- gruppe mit Gruppentreff- en	-,023	-,063	,017	-,052	,255
Keine Medikamen- teneinnahme	-,049	-,100	,003	-,085	,062
Schulab- schluss	,069	,041	,096	,230	<0,000
Berufstätig- keit	-,111	-,133	-,089	-,418	<0,000

Nikotin- konsum	-,055	-,103	-,007	-,104	,024
Regelmäßig- er Alkoholkon- sum	,061	,019	,104	,130	,005
BDI Depressions- typ	-,116	-,138	-,094	-,461	<0,000
Partnerschaft	,049	,002	,096	,093	,042
Kinder	-,016	-,037	,005	-,067	,146
Einwohner- zahl	-,008	-,061	,045	-,013	,779
MS Verlaufs- form	-,192	-,238	-,146	-,360	<0,000
EDSS Grad	-,043	-,057	-,030	-,469	<0,000
Kenntnis- stand Multiple Sklerose	,009	-,002	,020	,077	,094
Intensität Nutzung sozialer Medien	,017	,009	,026	,188	<0,000

Tabelle 14: Determinanten für Lebensqualität, multivariate lineare Regression, finales Modell

Variable	Nicht standard- isierter Regressions- koeffizient	95,0 % Konfidenz- intervall nicht standard- isierter Regressions- koeffizienten Untergrenze	95,0 % Konfidenz- intervall nicht standard- isierter Regressions- koeffizienten Obergrenze	Standard- isierter Regressions- koeffizient Beta	Signi- fikanz
Online Selbst- hilfegruppe	-,107	-,177	-,037	-,215	,003
Regelmäßiger Alkohol- konsum	,063	,013	,114	,168	,015
Depressionstyp	-,050	-,082	-,019	-,223	,002
EDSS Grad	-,041	,052	-,029	-,492	<0.000
Kenntnis Score	,025	,012	,039	,272	<0.000
Kinder ja	-,021	-,041	-,001	-,139	,044

Tabelle 15: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, univariate logistische Regression

Variable	Odd's Ratio	95 % - Konfidenzintervall		Signifikanz
		Untergrenze /	Obergrenze	
Alter (Jahre)	,94	,92	,96	<0.000
Geschlecht weiblich	,41	,26	,63	<0.000
Einwohnerzahl >100.000	2,33	1,36	3,99	,002
Berufstätig	1,07	,73	1,55	,736
Abitur	1,12	,75	1,66	,581
EDSS Grad	,87	,75	1,02	,094
In Partnerschaft	,87	,56	1,36	,554
Kind ja	,62	,44	,87	,006

Tabelle 16: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, multivariate logistische Regression (rückwärts bedingtes Modell)

Variable	Odd's Ratio	95 % - Konfidenzintervall		Signifikanz
		Untergrenze /	Obergrenze	
Alter (Jahre)	,94	,90	,98	,002
Berufstätig	,49	,21	1,15	,100
Kind ja	,69	,42	1,12	,136

Tabelle 17: Determinanten für die Nutzung sozialer Medien, multivariate logistische Regression (Einschluss Modell)

Variable	Odd's Ration	95 % - Konfidenzintervall		Signifikanz
		Untergrenze / Obergrenze		
Alter (Jahre)	,94	,92	,96	<0.000
Berufstätig	,62	,40	,95	,029
Kind ja	,81	,64	1,03	,087

Tabelle 18: Determinanten für MS Grundlagenkenntnisse, univariate lineare Regression

Variable	Nicht standardisierter Regressionskoeffizient	95,0 % Konfidenzintervall nicht standardisierter Regressionskoeffizienten Untergrenze	95,0 % Konfidenzintervall nicht standardisierter Regressionskoeffizienten Obergrenze	Standardisierter Regressionskoeffizient Beta	Signifikanz
Alter	-,034	-,091	,023	-,053	<0,000
Geschlecht	-2,524	-4,058	-,989	-,145	,001
Schulabschluss	1,973	1,068	2,877	,201	<0,000
Einwohnerzahl	1,642	-,140	3,423	,086	0,71
Zeit seit ED	0,62	-,020	,144	,069	,136
EDSS Grad	,431	-,115	,978	,129	,121
Einnahme Nahrungsergänzungsmittel	1,677	,361	2,993	,114	,013

keine Medikamen- teneinnahme	-,281	-2,000	1,438	-,015	,748
Vorherige Studienteil- nahme	2,240	,856	3,623	,144	,002
Intensität Nutzung sozialer Medien	,233	-,053	,520	,073	,110
Berufstätig- keit	,362	-,437	1,162	,040	,890
MS Verlaufsform	-,569	-2,214	1,076	-,032	,497
Teilnahme Selbsthilfe- gruppe	2,267	,968	3,567	,154	,001
Mitglied Onlineselbst- hilfegruppe	3,260	1,284	5,236	,147	,001
Mitglied Selbsthilfe- gruppe mit Gruppentreff- en	1,780	,450	3,110	,119	,009

Danksagung

Mein Dank gilt Professor Dr. Mathias Mäurer, der mir das Vertrauen geschenkt hat gemeinsam das medizinische Neuland der sozialen Medien zu betreten. Für die Überlassung des Themas der Dissertation und der direkten Betreuung in jedem Stadium dieser Arbeit gilt ihm mein Dank.

Frau Alexandra Vogt und Herr Herbert Gründel möchte ich für die Einarbeitung in das Thema Multiple Sklerose und Studiendurchführung danken.

Meinen Eltern Silke und Werner gilt mein besonderer Dank, da sie mich jederzeit in allen Studienlagen unterstützt haben. Es freut mich umso mehr, dass ich Ihnen beweisen kann, dass auch ein langer Weg mit Umwegen zum Abschluss eines Studiums und dieser Dissertation führen kann. Ich bin Ihnen dankbar, dass meine Erziehung und die von Ihnen vermittelten Werte mir gezeigt haben, dass man als Kampfdackel alles im Leben erreichen kann.

Ich möchte auf diesem Weg Dora danken, dass sie immer an mich geglaubt hat. Die gemeinsame Zeit mit ihr hat mir Kraft für alle weiteren Aufgaben gegeben.

Meinem Bruder, Dr. Philipp Göcke, danke ich, dass er trotz eigener beruflicher und privater Pläne sich die Zeit genommen hat die Unterstützung meines Mannes fortzuführen. Diese Arbeit hätte sonst definitiv einige doppelte Leerzeichen mehr und nicht das korrekte Layout. Ich bin dankbar zu wissen, dass er und seine fürsorgliche Ehefrau immer hinter uns stehen.

Der allergrößte Dank gilt meinem Ehemann Phillip. Ohne ihn hätte ich die ernüchternden Momente der Statistik- und Schreibphasen nicht so gut meistern können. Für die ausgezeichnete kulinarische Versorgung zu jeder Tageszeit (und Nachtzeit) im Schreibprozess bin ich ihm außerordentlich dankbar. Auch für die Motivation nach einer erneuten Korrektur eine noch bessere Version zu erarbeiten, möchte ich ihm danken. Ohne Phillips Hilfe wäre meine Dissertation heute nicht in diesem Maße statistisch und stilistisch zufriedenstellend. Ich hätte mir keinen besseren Partner für alle Lebenslagen an meiner Seite vorstellen können und bin zutiefst dankbar für unsere gemeinsame Zeit.

