
E-Health-Dienste und M-Health Apps zur Verbesserung des Selbstmanagements bei Multipler Sklerose - Ein Review zur aktuellen Forschungsliteratur zur Online- Selbsthilfe für MS-Betroffene

Ursula Fricke & Jennifer Apolinário-Hagen

Zusammenfassung

Multiple Sklerose ist prävalente chronische Erkrankung des jungen Erwachsenenalters. In dieser Altersgruppe ist die Nutzung moderner Technologien und neuer Medien für Gesundheitsbelange recht verbreitet. Angesichts der belastenden Krankheitsverläufe bei MS könnten mobile Apps und Internetdienste zur Verbesserung des Selbstmanagement der Erkrankung beitragen. Ziel dieses Reviews war es daher, den aktuellen Forschungsstand zu Online-Selbsthilfeangeboten zum Coping bei MS zu ermitteln.

Methode: Über elektronische Datenbanken (z.B. Psyn dex) wurde systematisch nach Studien zur Verbesserung des MS-Selbstmanagements durch Online-Selbsthilfeangebote gesucht, die zwischen 2005 und 2015 publiziert wurden.

Ergebnisse: Insgesamt ergaben die 18 ins Review eingeschlossenen Studien eine gemischte Befundlage zur Wirksamkeit und Akzeptanz von Internetinterventionen für das MS-Selbstmanagement.

MS-bezogene Informationssuchen und Internetinterventionen wurden überwiegend ergänzend zum Arztgespräch genutzt. Die Qualität, Vertrauenswürdigkeit, Benutzerfreundlichkeit und Passung mit MS-spezifischen Bedürfnissen erwiesen sich als wichtige Kriterien für Internetanwendungen zur Verbesserung des Selbstmanagement von MS-Patienten. Allerdings besprachen nur wenige Patienten ihre Onlineaktivitäten mit Fachpersonal, aus Sorge vor mangelnder Akzeptanz. Außerdem erwies sich Fatigue als Problem bei Onlineselbsthilfeprogrammen.

Schlussfolgerungen: Die Studienbefunde legen nahe, dass eine akzeptierende Haltung behandelnder Ärzte und Ärztinnen bezüglich der Internetrecherche von Patienten kann zu einer partizipativen Entscheidungsfindung und zur besseren MS-Krankheitsbewältigung beitragen. Allerdings ist die Evidenzbasis noch sehr limitiert und weiterer Forschungsbedarf indiziert.

Schlüsselwörter

Multiple Sklerose; chronische Krankheit; eHealth, mHealth; Internet; Internetintervention; Online-Selbsthilfe; Selbstmanagement; partizipative Entscheidungsfindung

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a prevalent chronic disease in young adulthood. In this age group, using modern technologies and new media for health purposes is quite common. Given demanding MS-disease courses, mobile apps and internet-based services could help informing illness-related self-management. Thus, this review aimed at determining current research evidence on online self-help for coping with MS.

Methods: Through electronic databases (e.g. Psyn dex), studies published between 2005 and 2015 targeting improvements in MS self-management via online self-help were systematically searched.

Results: Overall, 18 studies included in this review revealed mixed findings regarding the effectiveness and acceptability of internet interventions for MS self-management. MS-related information seeking and internet interventions were shown being used mostly adjunctively to medical consultations. Quality, confidentiality, usability and match with MS-specific needs were important criteria for internet applications improving self-management in MS-patients. However, few patients discussed their online activities with health professionals, mostly due to concerns of lacking acceptance. Additionally, fatigue was identified as obstacle for online self-help programs.

Conclusions: Study findings indicated that an accepting attitude of treating physicians in terms of internet searches of patients could promote shared decision-making and coping with MS. Nonetheless, the evidence base is poor and further research is required.

Keywords

multiple sclerosis; chronic illness; eHealth, mHealth; Internet; Internet intervention; online self-help; self-management; shared decision-making

Autorinnen

- **Ursula Fricke**, Dipl. Sozialarbeiterin, B.Sc. Psychologie,
- Beraterin beim Suchthilfezentrum Flensburg, Südergraben 59, 24937 Flensburg.
- Kontakt: E-Mail: ursula.fricke@ngd.de

- **Dr. rer. medic. Jennifer Apolinário-Hagen**, Dipl.-Psychologin,
- Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der FernUniversität in Hagen, Fakultät für Kultur- und Sozialwissenschaften, Institut für Psychologie, Lehrgebiet Gesundheitspsychologie, Gebäude D, Universitätsstraße 33, 58084 Hagen.
- Kontakt: E-Mail: Jennifer.Apolinario-Hagen@fernuni-hagen.de

1. Einleitung [1]

In Deutschland sind nach der Deutschen Gesellschaft für Multiple Sklerose (DMSG) etwa 200.000 Personen von Multiple Sklerose (MS) betroffen. Den diesjährigen Welt MS-Tag am 25.05.2016 stellte die DMSG unter das Motto „Selbst bestimmt leben mit MS“, um den Anspruch auf Selbstbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in den Fokus der öffentlichen Wahrnehmung zu rücken (DMSG, 2016 [2]). Allerdings können gerade bei MS schwer vorausehbare, stark variierende Symptome das selbstbestimmte Leben mit MS erheblich erschweren. Deshalb gewinnen die Stärkung von patientenzentrierten Bewältigungsstrategien und die Exploration neuer Möglichkeiten zur Förderung des Selbstmanagements, so auch Online-Selbsthilfeoptionen, zunehmend an Bedeutung für Betroffene und die Gesundheitsberatung.

1.1 Multiple Sklerose und Barrieren für das Selbstmanagement

Bei MS handelt es sich um eine häufige chronisch-entzündliche Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS) des jungen Erwachsenenalters (Hoffmann et al., 2009). Die Mehrzahl der Erstdiagnosen findet sich zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Frauen sind im Verhältnis 3:1 häufiger betroffen als Männer (Flachenecker & Zettl, 2015). Die Erkrankungsursachen sind noch weitestgehend ungeklärt, aber Anlage-Umwelt-Interaktionen gelten als wahrscheinlich (McKay et al., 2015). So besteht eine Besonderheit der MS in ihrer hohen Prävalenz in westlichen Regionen der Welt und möglichen Verbindungen mit Umwelteinflüssen bis ins Jugendalter (Hoffmann et al., 2009). MS wird vielfach als die Krankheit mit tausend Gesichtern bezeichnet, da ihr Verlauf und ihre Symptome sehr unterschiedlich und kaum vorhersehbar sind (DMSG, 2016 [1]). Die Variabilität im Krankheitsverlauf beruht darauf, dass faktisch alle Bereiche der Weißen Substanz im ZNS von Entzündungsherden betroffen und in ihren Funktionen passager oder dauerhaft beeinträchtigt werden können (Hoffmann et al., 2009).

1.1.1 MS - Krankheitsverlauf und Symptomatik

Bei Erkrankungsbeginn überwiegt in seiner Prävalenz der schubförmige Verlauf mit anschließenden Remissionen und Besserungen. Beim primär chronisch-progredienten Krankheitsverlauf zeigt sich früh eine kontinuierlich verschlechternde Symptomatik, während beim sekundär chronisch-progredienten Typus der anfängliche, schubförmige Verlauf in eine kontinuierlich fortschreitende Symptomatik übergeht (Flachenecker & Zettl, 2015).

Zu den häufigen Symptomen gehören Störungen der Motorik und Koordination, Störungen im Bereich der Hirnnerven (z.B. Sehverschlechterungen), Sensibilitätsstörungen, Schmerzen und vegetative Funktionenstörungen (z.B. Blasenentleerungsstörungen), neuropsychologische Symptome bzw. kognitive Defizite sowie Fatigue und Depressionen, die mit dem Grad der Schmerzempfindung korrelieren (Köhler & Hoffmann, 2015). Da kognitive Defizite die Erwerbsfähigkeit und Lebensqualität MS-Betroffener nachhaltig einschränken, sollten diese möglichst früh im Krankheitsverlauf neuropsychologisch untersucht und aufgrund einer ähnlichen Symptomatik von Depression und Fatigue abgegrenzt werden (Faiss & Kunkel, 2015). Neben Depressionen und Ängsten stellen Störungen des Affektausdrucks, Suizidalität, psychotische Zustände und Unruhegefühle MS-Begleiterscheinungen dar (Schiffendecker, 2015). Die MS-Behandlung bezieht sich auf Medikation beim akuten Krankheitsschub (insb. Kortison), verlaufsmodifizierenden Langzeitimmuntherapien (insb. Interferon- β) und supportive Interventionen für physische sowie psychische Begleitsymptome (Alvermann et al., 2015). MS-Immuntherapien stellen aufgrund diverser Nebenwirkungen und Selbstinjektionen eine andauernde Belastung für MS-Patienten dar, die mit hohen Non-Adhärenzraten einhergehen (Alvermann et al., 2015; Menzin et al., 2013). Einer aktuellen Übersichtsarbeit zufolge (vgl. Hansen et al., 2015) verhalten sich nur 30 bis 40 Prozent der MS-Patientinnen und Patienten im Zeitraum von zwei Jahren nach Immuntherapiebeginn adhärent; somit waren über die Hälfte bis fast Dreiviertel der MS-Betroffenen bereits in einem frühen Behandlungsstadium non-compliant, was sich wiederum negativ auf den weiteren Krankheitsverlauf auswirken kann.

Die vielfältigen Einschränkungen im Krankheitsverlauf einer MS vermindern die gesundheitsbezogene Lebensqualität (*Health-Related Quality of Life*; HR-QoL) von Patientinnen in diversen Lebensbereichen (Haupts, Scholz & Greiner, 2015). Als negative Einflussfaktoren für die Lebensqualität haben Twork und Kugler (2009) in einer Befragung mit 5.388 MS-Betroffenen in Deutschland z.B. motorische Einschränkungen, Gefühls- und Sehstörungen, Blasenentleerungsstörungen, Stuhlgangprobleme, einen progredienten MS-Verlauf, Störungen der Sexualfunktion und Depression sowie erhöhte Eigenkosten bei Medikamenten, vermehrt notwendige Arztbesuche und mangelnde Zufriedenheit mit der Behandlung identifiziert (Twork & Kugler, 2009). Die partizipative Entscheidungsfindung in der Beziehung zwischen Arzt und Patient gewinnt hier an Bedeutung. Im Falle einer Behandlung, die medizinische Standards nicht erfüllt, kann Non-Adhärenz für Patientinnen und Patienten eine rationale Handlung bedeuten (Klauer & Schneider, 2012). Häufig

basieren gezielte Entscheidungen zur Therapieentreue bei MS jedoch auf mangelnden Risikowissen (Heesen et al., 2006). Hier besteht also ein Bedarf an angemessenen, auf MS-Besonderheiten zugeschnittenen Gesundheitsinformationen.

1.1.2 Selbstmanagement, Adhärenz und partizipative Entscheidungsfindung bei MS

Selbstmanagement wird als Fähigkeit zur Selbststeuerung und aktiver Problembewältigung aufgefasst, die zur Bewältigung kritischer Situationen, so auch im Kontext chronischer Erkrankungen, beitragen kann (Kanfer, Reinecker & Schmelzer, 2012). Selbstmanagement steht im engen Verhältnis zur Behandlungssadhärenz bei chronischen Erkrankungen. Zum adhärenenten Verhalten gehören beispielsweise die Einhaltung von Medikamenteneinnahmen und Untersuchungsterminen, erforderlichen Lebensstiländerungen wie auch das Vermeiden von Risiken, was bei chronischen Erkrankungen wie MS (mit zumeist notwendigen, komplizierten Medikamenteninjektionen) erschwert sein kann (Klauer & Schneider, 2012). Psychische Belastungen durch eine Injektionsphobie oder Depressionen, aber auch Informationsdefizite oder Risikofehleinschätzungen des Patienten, können die Adhärenz zusätzlich beeinträchtigen. Adhärenz erfordert vom Patienten Kompetenzen bezüglich Eigenverantwortung und Selbstmanagement. Medizinische Behandlungsmaßnahmen wirken selten perfekt, sodass eine Adaption an die Lebensqualität und Lebensstil des Patienten angemessen sein kann (Klauer & Schneider, 2012). Für Bandura (1997) liegt die Adhärenzproblematik bei chronischen Erkrankungen auch im Misstrauen des Patienten gegenüber Behandlung und Medikation begründet. Selbstmanagement der chronischen Erkrankung bedeutet den Umgang mit dieser über die Lebenszeit und ist nicht auf Heilung ausgerichtet. Das erfordert, Kompetenzen in der Selbstregulation zu entwickeln, um fortschreitende krankheitsbedingte Beeinträchtigungen zu verlangsamen und die Lebensqualität zu verbessern (Bandura, 1997). An diesem Punkt können Gesundheitsberatung und Trainings für MS-Betroffene ansetzen.

1.1.3 Ansatzpunkte für die Gesundheitsberatung

Kasper, Kuch und Heesen (2003) zufolge besteht partizipative Entscheidungsfindung aus einem gegenseitigen Austausch von Informationen zwischen Arzt und Patient, indem sich beide über Möglichkeiten für die Autonomie der Patientin bei Therapieentscheidungen einigen und beide für den Prozess Verantwortung übernehmen. Für Anselm (2003) ist ein partnerschaftliches Arzt-Patienten-Verhältnis davon gekennzeichnet, dass die Ärztin nicht nur die medizinische Wissensebene austauscht, sondern der Patientin partnerschaftlich als Expertin ihrer eigenen Lebensführung mit der Erkrankung wahrnimmt. Partizipation wiederum stellt die Basis für das Empowerment im Kontext der chronischen Erkrankung dar. Empowerment bei MS lässt sich nach Heesen et al. (2010) durch die Aktivierung von Patientinnen und Patienten mit ausführlichen Patientenschulungen erreichen. Diese aktivierten Patienten können von ihrem Arzt verstärkt in ihren Krankheitsbewältigungsstrategien unterstützt werden. Durch die bessere Information der Patienten können Arztbesuche effektiver ablaufen. Informierte Patienten bekommen mehr Einblick in die MS-

Forschung und wissen mehr um Wirkungen und Nebenwirkungen von Therapien. Die partizipative Entscheidungsfindung erscheint bei MS in vielen Situationen hilfreich (Heesen et al., 2010) und kann die Adhärenz erhöhen. Im Zusammenhang damit steht die Erhöhung von Selbstwirksamkeit der Patientin bzw. des Patienten. Die Selbstwirksamkeitserwartung ergibt sich dabei aus der persönlichen Beurteilung von Möglichkeiten für Handlungen. In Bezug auf die Selbstwirksamkeitserwartung beim Umgang mit Erkrankung zeigen Studien auf, dass selbstwirksame Patienten vermindert Schmerz empfinden oder Herzranke nach Operationen besser gesunden (Schwarzer, 2004). Selbstwirksamkeitserwartungen lassen sich aus vier Quellen entwickeln: wohldosierte Erfolgserfahrungen mit der Zuschreibung zu eigenen Fähigkeiten, Bereitstellung von Verhaltensmodellen zur Nachahmung, Persuasion (im Sinne von Coaching) und in der Wahrnehmung sowie Anpassung eigener Emotionen, wie beispielsweise Gelassenheit in schwierigen Situationen (Hohmann & Schwarzer, 2009).

1.2 Möglichkeiten der Online-Selbsthilfe für das MS-Selbstmanagement

Der Einsatz moderner Technologien und neuer Medien im Gesundheitsbereich (electronic Health; eHealth) bietet innovative Möglichkeiten zur flexiblen Bereitstellung von Gesundheitsinformationen und einer stärkeren Orientierung an individuellen Nutzerbedürfnissen (Renner & Gamp, 2014). Mobile Health (mHealth) als ein Darbietungsmodus von eHealth bezieht sich auf mobile Informations- und Kommunikationstechnologien, die typischerweise Kurznachrichtendienste und Smartphone-Applikationen (Apps) für Gesundheitsangebote einsetzen (Rossmann & Karnowski, 2014). Im Alltag leicht integrierbare mHealth Apps können über die Erfassung von Gesundheits- und Verhaltensdaten den individuellen Nutzen erhöhen, sofern eine relevante, verständliche und verzerrungsfreie Information bzw. Kommunikation gewährleistet wird (Renner & Gamp, 2014). Als Potenzial von eHealth sieht Rossmann (2010) die große Reichweite durch die steigende Anzahl von Internetnutzerinnen und die Niedrigschwelligkeit. Durch speziell aufbereitete Informationen lassen sich auch Nutzer mit körperlichen und kognitiven Barrieren erreichen, Gesundheitswissen vergrößern und Empowerment im Sinne einer partnerschaftlichen Arzt-Patientenbeziehung stärken (Rossmann, 2010). Berger (2009) sieht eine Chance von eHealth in Bezug auf die Arzt-Patientenbeziehung darin, dass Patienten, die sich im Internet informieren, ein umfangreicheres Wissen über ihre Erkrankung erlangen können. Die begrenzte Gesprächszeit in der Arztpraxis kann dadurch effektiver genutzt werden und der informierte Patient mehr Kontrolle und ein damit einhergehendes erhöhtes Selbstwirksamkeitsempfinden empfinden, was Compliance und partizipative Entscheidungsfindung begünstigen kann (Berger, 2009). Durch eHealth lassen sich des Weiteren über Tailoring (passgenaues Eingehen auf Nutzerbedürfnisse), Interaktivität und interpersonale Ansprache Angebote im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention effizienter umsetzen und weiterentwickeln (Rossmann, 2010). Limitationen von eHealth-Nutzung sieht Rossmann (2010) für Menschen in höherem Alter oder mit geringerer Bildung und bei lückenhaften Einschätzungen zur Qualität und Quellen von Onlineangeboten.

Als weitere Risiken von eHealth nennt Berger (2009) fehlerhafte Selbstdiagnosen und Eigenbehandlungen wie auch die Verstärkung von Ängsten oder überhöhter Hoffnungen. Die Auswahl qualitativ hochwertiger Internetangebote erscheint aufgrund von Unübersichtlichkeit schwierig. Arztbesuche finden eventuell unnötig verstärkt oder trotz Notwendigkeit nicht statt. Auch können bestimmte Patientengruppen im Sinne von sozialer Ungleichheit (Alter, Bildung, Einkommen) ausgegrenzt werden. In welche Richtung sich der internetinformierte Patient im Sinne von Chance oder Risiko bewegt, hängt auch von der Arzt-Patient-Beziehung ab. Hält der Arzt an einem asymmetrischen Stil fest und übergeht vorgebrachte Internetinformationen seines Patienten, kann sich dies negativ auf die therapeutische Beziehung auswirken (Berger, 2009).

Bezogen auf den MS-Kontext wird trotz bestehender Möglichkeiten von interaktiven Online-Selbsthilfeformaten auf Seiten von Gesundheitsdienstleistern vor allem mit traditionellen Kommunikationswegen und statischen Materialien wie Broschüren gearbeitet. Heesen, Schäffler, Kasper, Simonow und Köpke (2010) beschreiben die Ergebnisse einer Studie, in der die Interventionsgruppe eine Informationsbroschüre mit 100 Seiten zu Immuntherapien bei MS erhielt. Die Kontrollgruppe bekam Informationen der DMSG zur Verfügung gestellt. Einerseits gab es in der Interventionsgruppe eine Verunsicherung durch die umfassende Information, andererseits wurde gerade die umfassende Information als hilfreicher erlebt als sonstige MS-Informationen. Patienten der Interventionsgruppe konnten durch Lektüre der Broschüre jedoch nicht, wie erwartet, verstärkt in die Therapieentscheidungen miteingezogen werden. Kasper et al. (2010) schlussfolgerten, dass ein interaktives Informationsprogramm scheinbar effektiver wäre.

Auf mögliche Implikationen für Weiterentwicklungen von innovativen MS-Informationsangeboten hat die DMSG bereits reagiert. So werden auf der Website des DMSG-Bundesverbands zurzeit drei Apps für MS als vom Verband entwickeltes Angebot beschrieben: ms.tv (Videoanwendung zur Information über neue Behandlungsmöglichkeiten), MS-Tagebuch (zur Dokumentation von Krankheitssymptomen) und MS Kognition (zur Stärkung kognitiver Fähigkeiten; vgl. DMSG, 2016 [1]). Zudem ließen sich als Ergebnis einer Suche der Erstautorin dieses Reviews (UF) am 22.05.2016 im Google Play Store derzeit etwa 60 direkt auf MS bezogene mHealth Apps für Android-Geräte auffinden, deren spezifische Nützlichkeit für MS-Betroffene jedoch überwiegend unklar erscheint oder aufwändige Recherchen erfordert. Insofern besteht zwar ein Angebotsspektrum zur Online-Selbsthilfe mit MS-Bezug, das sich für Betroffene jedoch als unüberschaubar und bezüglich der Nützlichkeit für das Selbstmanagement als schwer beurteilbar erweisen kann.

1.3 Zielsetzung und Forschungsfragen

Die Nutzung von MS-bezogenen Internetinformationen wie auch interaktiven eHealth- und mHealth-Angeboten lassen sich als Online-Selbsthilfe und vom Grundsatz her als Teil des Selbstmanagements von MS-Patientinnen und Patienten verstehen. Die Internetinformationen und Internetanwendungen werden aus eigenem Antrieb, meist im häuslichen Umfeld und oftmals mit

eigenen Geräten, genutzt. Ziel dieses Reviews ist es daher, den aktuellen Forschungsstand zu eHealth und mHealth-Angeboten zur Verbesserung des Selbstmanagements bei MS zusammenzufassen und daraus Implikationen für die Praxis bzw. Gesundheitsberatung und Forschung abzuleiten. Es wird angenommen, dass passgenaue, bedürfnisorientierte internetbasierte MS-Gesundheitsinformationen und Anwendungen zur Verbesserung des Selbstmanagements und der Lebensqualität von MS-Patienten verbessern helfen können. Ferner soll untersucht werden, inwieweit internetbasierte Angebote für MS-Patienten zu einer verbesserten Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern beitragen.

2. Methode

Für dieses Literaturreview wurden im Zeitraum Dezember 2015 und Januar 2016 zunächst über die Datenbanken ERIC, PsycARTICLES, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycINFO und PSYINDEX zwischen Januar 2005 und Dezember 2015 (in Journalen mit Peer-Review-Verfahren) in englischer Sprache publizierte Artikel zu empirischen Studien über die Bewertung von eHealth- bzw. mHealth-Angeboten zur Verbesserung des Selbstmanagements bei MS gesucht. Durch die Verwendung von EBSCOhost konnte eine parallele Datenbanksuche zur Vermeidung von Duplikaten vorgenommen werden. Die Studiensuche und Datenextraktion erfolgte durch die Erstautorin dieses Beitrags (UF) im Rahmen ihres Bachelorthesisprojekts am Institut für Psychologie an der FernUniversität in Hagen. Die Zweitautorin dieses Papers (JA) war Themenstellerin, hat den Reviewprozess begleitet und auf überprüft. Eingeschlossen in dieses Review wurden empirische Originalstudien mit Patientinnen und Patienten mit MS-Diagnose und einem Bezug zum Einsatz von modernen Technologien und neuen Medien zur Verbesserung des Selbstmanagements (insbesondere durch Internetnutzung und mHealth Apps). Ausgeschlossen wurden Reviews und Metaanalysen sowie Fallstudien.

Die primäre Suchstrategie umfasste die Datenbanksuche mit den Schlüsselwörtern „mobile health“ und „multiple sclerosis“. Die Begriffe wurden mit dem Booleschen Operator „AND“ verknüpft. Dabei ergaben sich lediglich fünf Treffer, wovon drei verwendet werden konnten. Im folgenden Vorgehen wurden alternative Begriffe mit „multiple sclerosis“ zusammen in die Suchmaske von EBSCOhost eingegeben. Mit dem Stichwort „mobile phone“ fand sich ein Wiederholungstreffer, „mobile apps“ ergab keine Treffer und „health apps“ zwei für die Forschungsfragen ungeeignete Treffer. Über das Stichwort „eHealth“ (verknüpft mit „multiple sclerosis“) wurde ein Wiederholungstreffer gefunden. Schließlich wurde mit dem Stichwort „internet“ (verknüpft mit „multiple sclerosis“) gesucht. Dabei ergaben sich 87 Treffer. Hiervon konnten 13 Treffer in das Review eingeschlossen werden. Da die Suche über die oben genannten, elektronischen Datenbanken nur wenige Ergebnisse hervorbrachte, wurde die Datenbank Medline (PubMed) für weitere Recherchen hinzugezogen. Auch in Pubmed wurde der Fokus auf die Stichwortkombination „multiple sclerosis“ und „internet“ gelegt, da mit Begriffskombinationen, die „App“ beinhalteten, sich nur sehr wenige Treffer in Bezug auf MS ergaben. Die Suche PubMed ergab mit „internet“ 170 Treffer (mit „mobile health“ waren es 73 Treffer und „mobile apps“ ergab vier Treffer). Weitere Suchen nach Studien wurden direkt in

Fachzeitschriften (überwiegend im Zeitschriftenkatalog der Universitätsbibliothek der FernUniversität) getätigt. Zur Recherche wurde weiterhin das Literaturverzeichnis von Studien genutzt. Studien, die nicht über die Universitätsbibliothek zur Verfügung standen, wurden über Subito bezogen. In einigen Fällen wurden auch die Autoren direkt angeschrieben.

Für die erweiterte Fragestellung (inkl. Bewertung von Qualitätskriterien von MS-Websites) der Bachelorthesis wurden 21 geeignete Studien ermittelt. Die Ergebnisse von drei Studien, die nicht in diesem Paper berichtet werden, basierten auf Expertenratings zu MS-Internetseiten (vgl. Harland & Barth, 2007; Hoffmann et al., 2009; Schirazipour et al., 2015). Somit werden die Befunde aus 18 Studien in diesem Paper berichtet. Da die Studien thematisch sehr unterschiedlich ausfielen, wurden die 18 Studien aufgeteilt in drei Themenschwerpunkte (Internetnutzung von MS-Patienten, webbasierte Interventionen bei Depressionen und zu Aktivitätserhöhungen bei MS und Monitorprogramme/Tagebücher für MS). Eine Studie bezog sich auf ein webbasiertes kognitives Trainingsprogramm. Diese Studie wurde einbezogen, weil sie auf der Entwicklung einer mHealth App beruht. Die ausgewählten Studien sind in Tabelle 1 zusammengefasst (s. Anhang).

3. Ergebnisse

Insgesamt wurden 18 Studien aus dem Zeitraum 2008 bis 2015 in dieses Review zu MS-bezogener Internetnutzung, webbasierten Interventionen zur Behandlung von Begleitsymptomen sowie Änderungen des Gesundheitsverhaltens und elektronische Aufzeichnungssysteme eingeschlossen. Die Stichprobengrößen reichten von $n = 16$ bis $n = 8.586$ Personen mit MS-Diagnose. Der Großteil der Studienteilnehmer war weiblichen Geschlechts. Der Altersschwerpunkt lag über die Studien hinweg im mittleren Erwachsenenalter. Die meisten Studien stammten aus Nordamerika und Westeuropa. Insgesamt verwendeten die Studien heterogene Ansätze und Studiendesigns. An Methoden kamen vor allem quantitative Verfahren zum Einsatz (vgl. Tabelle 1).

3.1 Internetnutzung von MS-Betroffenen

Hay, Strathmann, Lieber, Wick und Giesser (2008) befragten 61 MS-Patienten einer kalifornischen MS-Klinik mit Fragebögen und halbstrukturierten Interviews bezüglich ihrer Internetnutzung und Arzt-Patient-Kommunikation. Die meisten Patienten ($n = 59$; 97%) berichteten, vor einem Arztbesuch Informationen einzuholen; davon nutzen 50 Personen (82%) das Internet zur Informationssuche. Von den Internetnutzern besprachen lediglich 18 (36%) ihre Rechercheergebnisse persönlich mit ihrem Arzt. Von den 50 Internetnutzern wurden 42 Personen zu Gründen für ihre Internetnutzung interviewt. 28 (28,56%) Patienten berichteten die Internetsuche nach allgemeinen Informationen zu MS, wodurch nicht das persönliche Arztgespräch ersetzt, sondern eine Erweiterung oder Klärung der ärztlichen Informationen erzielt werden sollte. Insgesamt drei Personen (6%) wollten über Zusatzinformationen aus dem Internet die Zeit des Arztgespräches effektiver gestalten. Hingegen

suchten 10 Personen (20%) nach Informationen im Internet, da sie dem ärztlichen Rat bezüglich Diagnose und Behandlung misstrauten. Neun Personen (10%) suchten nach Austausch mit anderen Betroffenen und vier Personen (8%) nach ärztlichen Spezialisten. Die Personen, die ihre Informationssuche nicht mit ihrem Arzt besprachen, gaben als Grund Bedenken bezüglich seiner Akzeptanz dazu an. Dagegen nutzen 18 Befragte (30%) das Internet gar nicht oder nur vorsichtig, weil sie Fehlinformationen befürchteten (n = 8, 13%), ihnen Suchresultate ihnen Angst bereiteten (n = 8; 13%) oder sie hauptsächlich ihrem Arzt vertrauten (n = 5; 8%).

Wardell, Hum, Laizner und Lapierre (2009) befragten 263 MS-Patientinnen und Patienten einer kanadischen Universitätsklinik zu ihrer Zufriedenheit mit traditioneller ärztlicher Kommunikation, Internetnutzung, Erfahrungen mit Onlineinformationssuchen und zur Bereitschaft, Online-Gesundheitsangebote (z.B. Patientenportale) zu nutzen.. Abhängig vom Servicetyp bekundeten zwischen 73.3% bis 87.4% der Befragten Interesse an verschiedenen Online-Gesundheitsangeboten (z.B. Terminvereinbarungen, Beratung über Symptome oder Rezeptverlängerung). 82.4% bis 83% interessierten sich für den Erhalt von allgemeinen MS-Informationen und die Möglichkeit, Fragen zu stellen, beispielsweise zu Behandlungsmethoden. Über 80% der Befragten bestätigten eine hohe Bereitschaft, Patientenportale zu nutzen. Das größte Interesse zeigte sich laut Wardell et al. (2009) bei Personen, die regelmäßig das Internet nutzen und Vorerfahrung mit Onlinegesundheitsinformationen aufwiesen.

Lejbkowicz, Paperna, Stein, Dishon und Miller (2010) befragten 96 MS-Patienten einer nordisraelischen MS-Klinik bezüglich ihres Internetzugangs und ihrer Internetnutzung, ihren Surfgeohnheiten und ihrer Nutzung der Internetinformationen im Gespräch mit dem Arzt. 61 (63%) Personen nutzten das Internet und suchten nach MS-relevanten Informationen, 18 (19%) nutzten das Internet für generelle, nicht MS betreffende Informationen und 17 (18%) gaben keine Internetnutzung an. Befragte, die das Internet nicht für MS-Belange nutzten, waren im Durchschnitt älter und länger an MS erkrankt als MS-bezogene Nutzerinnen und Nutzer. Nichtnutzer gaben als Gründe mangelnde technische Computerkenntnisse (6.35%), fehlende Kenntnisse zu Suchwerkzeugen (4.23%) oder keinen Computerzugang (4.23%) an. Nutzer, die ausschließlich nach generellen Informationen suchten, begründeten dies in mangelndem Interesse an MS-Informationen (44%) und zu wenigen Kenntnissen bei den Suchwerkzeugen (22%). Arzt und Krankenschwester waren in allen drei Gruppen die präferierte Quelle für MS-Informationen (94 % bei den Nichtnutzern, 87% bei generellen Internetnutzern und 94% bei den MS-Internetnutzern). Die Surfgeohnheiten bei generellen und MS-Internetnutzern gestalteten sich ähnlich bis auf zwei signifikante Unterschiede. Die MS-Internetnutzer suchten verstärkt nach Ärzten (68% im Vergleich zu 33% generelle Nutzer) und Medizin, Krankheiten und medizinischen Tests (90% im Vergleich zu 46 % generelle Nutzer). Innerhalb der MS-Internetnutzer suchten über 90% nach Informationen, um ihre Erkrankung besser zu verstehen und eine geeignete Behandlung zu finden. Ein geringer Prozentsatz suchte online nach einem Austausch mit Betroffenen oder Spezialisten. Nur ein Drittel der

Patienten besprachen die gefundenen Informationen mit dem Arzt. Bei den meistbesuchten Webseiten handelte es sich um die von Patientenverbänden (73%).

Haase, Schultheiss, Kempcke, Thomas und Ziemssen (2012) befragten 586 MS-Patientinnen und Patienten verschiedener deutscher MS-Zentren danach, welchen Typ elektronischer Geräte sie nutzen und ob sie diese für das Management ihrer Erkrankung einsetzen würden. Haase et al. (2012) stellten die Hypothese auf, dass Patientinnen und Patienten, die mit elektronischer Kommunikation vertraut waren, diese auch in der Kommunikation mit ihren Gesundheitsdiensten über verschiedene elektronische Geräte nutzten. Die meisten Patienten hatten einen Computerzugang ($n = 558$; 95.2%), nutzten den Computer wöchentlich 534 (91.1%) und 415 (70.8%) täglich. 509 Patienten (86.9%) berichteten schnell mit neuer Software vertraut zu werden, wobei jüngere Teilnehmende zu einer stärkeren und differenzierteren Nutzung und Vertrautheit mit neuen Medien neigten. 96% gaben den Besitz eines Mobiltelefons an. Die Suche nach MS-Informationen wurde zwischen 35,2% (105/298) und 38.9% (110/283) zustimmend beantwortet, ein kleiner Teil der Patienten hatte über das Internet Kontakt mit ihrem Arzt (3.8%) oder mit anderen Patienten (5%). Befragt zu ihrer Akzeptanz unterschiedlicher Kommunikationswege mit Gesundheitsdiensten gaben 20.5% das Mobiltelefon mit App und Messenger, 41% eine Webseite, 54.3% E-Mail an. 67.8% akzeptierten eine der modernen Technologien und 92% bestehende traditionelle Kommunikationswege für MS-Gesundheitsbelange. Patienten, die nach Onlineinformationen suchten, über eine Webseite mit ihrem Arzt kommunizierten oder ihr Mobiltelefon für Terminplanung nutzen, gaben eine höhere Bereitschaft zur internetbasierten Kommunikation an.

Haase et al. (2013) untersuchten in einer Folgestudie mit einer größeren Stichprobe ($N = 1096$ Patienten mit MS-Diagnose) die Internetnutzung mit dem Schwerpunkt auf Fertigkeiten in der Nutzung moderner Kommunikationstechnologien. So bejahten mehr als 9 von 10 MS-Patienten den Besitz oder Zugang zu Computern, Mobiltelefonen und Internet. Mindestens einmal in der Woche nutzen annähernd 88% der Teilnehmer einen Computer, ähnlich häufig das Internet (86.7%), E-Mail (82.4%) und Mobiltelefone (85.1%). Die Forscher sahen in der wöchentlichen Nutzung eine Mindestfrequenz für die Nutzung im Krankheitsmanagement. 83% der Patienten berichteten, schnell mit neuer Software vertraut zu sein. Einige Patienten nutzten Textchats (13.3%) und Videochats (8.1%). MS-Informationen wurden von 41.7% der Befragten im Internet gesucht.

Marrie, Salter, Tyry, Fox und Cutter (2013) befragten 8.586 MS-Patienten aus einem nordamerikanischen Forschungsregister zu Quellen für MS-Informationen, Präferenzen und Vertrauen in Quellen. Im Internet suchten nach allgemeinen Gesundheitsinformationen 73.37% und 59.23% nach MS-Informationen. Zudem berichteten über 60% der Befragten eine mehrmalige tägliche Nutzung, während 86.10% Aktivitäten in sozialen Netzwerken angaben. Motive beinhalteten die Suche nach Gesundheitsdienstleistern (34,53%), Einkauf pharmazeutischer Produkte

(34.2%), Kommunikation mit ihrem Arzt (31.95%), Rat zum Gesundheitsverhalten (31.92%), persönliche Gesundheitsinformationen wie Testergebnisse (28.69%), Nutzung von Online-MS-Gruppen (20.69%) und MS-Blogs (7.77%). Überdies nannten die Befragten als kritische Aspekte ihrer Internetnutzung den hohen Aufwand bei der Suche nach relevanten Informationen (28.2%), Erleben von Frustration (28.15%), Skepsis bezüglich der Informationsqualität (39.86%) und erschwerte Verständlichkeit von Informationen (21.11%). Ärztinnen und Ärzte als vertrauensvollste Gesundheitsinformationsquelle wurden von 97.94% (n = 8.318) der Befragten bestätigt.

Synnot et al. (2014) führten eine qualitative Studie mit MS-Patienten aus australischen MS-Netzwerken zu ihren Bedürfnissen, Erfahrungen und Präferenzen bei Internetsuchen zu Behandlungsinformationen durch. Dabei wurden 60 Personen (MS-Patienten und neun Angehörige) einer Fokusgruppe (n = 27) oder einer Onlinegruppe (n = 33) zugeteilt. Die Ergebnisse zeigten, dass die meisten Befragten eine verstärkte Informationssuche direkt nach MS-Diagnosestellung unternahmen und häufig Überforderung aufgrund der Informationsvielfalt im Internet beschrieben; einige Befragte vermieden deswegen weitere Internetsuchen, was teilweise auf Probleme bei der Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit von Internetinformationen zurückgeführt wurde. Auf emotionaler Ebene während Informationssuchen gaben die meisten Befragten an, vorsichtig und skeptisch mit Internetinformationen umzugehen, insbesondere im Hinblick auf das Wecken unrealistischer Hoffnungen. Allerdings fühlte sich ein Teil der Befragten auch durch die Onlinerecherchen gestärkt. Als häufigste Informationsinhalte wurde nach aktuellen medizinischen Themen, Alltags- oder Lebenshilfen und Bewältigungsstrategien anderer MS-Betroffener gesucht. Bevorzugt wurden unabhängige Quellen medizinischer Experten wie Ärztinnen und Patientenverbände. Internetinformationen wurden als Ergänzung zu anderen Quellen genutzt (z.B. zur Vorbereitung eines Arzttermins). Die meisten Befragten bestätigten den Arzt die bevorzugte Quelle für MS-Informationen. Synnot et al. (2014) schlossen aus der Art der Nutzung von Internetsuchen auf Selbstregulationsfähigkeit der befragten MS-Betroffenen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass MS-Betroffene aktiv im Internet nach Gesundheitsinformationen suchen, die Informationen vorsichtig bewerten und als ergänzende Informationsquelle zum Arztgespräch sehen.

3.2 Internetinterventionen zu Depression, Aktivität und Kognition

Hind et al. (2010) untersuchten in einer qualitativen Studie die Wirkung von unbegleiteten computerbasierten kognitiven Verhaltenstherapien (cCBT) auf Depressionen mit 17 MS-Patienten einer englischen MS-Klinik. Acht Teilnehmer wendeten über acht wöchentliche Sitzungen „Beating the Blues“ und neun Teilnehmer über fünf wöchentliche Sitzungen „Mood Gym“ von zu Hause aus an. Die Auswertung ergab, dass Teilnehmende cCBT-Trainings als belastend empfanden, insbesondere, wenn sie durch Fatigue

und mangelnde Konzentrationsfähigkeit eingeschränkt waren. Sie fühlten eine Verschlechterung der depressiven Symptome. Die Auseinandersetzung mit Computertechnik war mit Stress verbunden. Für die Interventionen fehlte im Alltag oftmals die Zeit. Auch fehlte den Teilnehmern menschliche Anregung; einige fühlten sich verstärkt sozial isoliert während der Intervention. Die meisten Teilnehmer berichteten, dass die cCBT-Programme das Zusammenspiel von MS und Depressionen unzureichend berücksichtigten. Sie konnten sie bei den Interventionen schwer einordnen, ob sich Symptome auf MS oder Depressionen bezogen, was zu Verwirrung und Ängsten beitrug. Hind et al. (2010) sahen daher Fatigue als Hindernis für eine cCBT bei MS, da technische und zeitliche Schwierigkeiten ebenfalls durch gesunde Probanden berichtet wurden.

Boeschoten et al. (2011) untersuchten in einer Pilotstudie die Machbarkeit und Wirksamkeit einer fünfwöchigen cCBT ("Problem Solving Therapy"; PST) auf depressive Symptome bei 55 MS-Patienten eines niederländischen MS-Zentrums. Die Compliance verringerte sich während der fünf Wochen Interventionszeit deutlich (91% absolvierten das erste Modul komplett, aber nur 52% der Patienten alle fünf Module). Abbruchgründe (n = 21) bestanden in Computerproblemen (24%), psychosozialen (24%), MS-bedingten (24%) und zeitlichen (14%) Problemen. Die Auswertung ergab bei 85% der Patienten eine (sehr) hohe Zufriedenheit mit der Qualität der PST; insbesondere mit der inhaltlichen Hilfestellung (77.5%) und der Besserung ihrer emotionalen Problemlösungsfähigkeiten (75%). 62% der Teilnehmenden sahen ihre Bedürfnisse mit der Intervention erfüllt, 82.5% würden sie weiter empfehlen und 60% bei Bedarf wiederholen. Die persönliche Begleitung während der Intervention war mit der größten Zufriedenheit verbunden. In der Intention-To-Treat-Analyse zeigte sich, eine signifikante Verringerung der depressiven Symptome (BDI-II-Score von 20.1 auf 16.2).

Fischer et al. (2015) testeten in einer randomisierten kontrollierten Studie (RCT) das cCBT-Programm „Deprexis“ auf Machbarkeit und Wirksamkeit bei 90 depressiven MS-Patienten einer deutschen MS-Klinik. Es wurden jeweils 45 MS-Patienten zufällig in die Interventionsgruppe oder Kontrollgruppe zugeteilt. In der Interventionsgruppe verblieben am Studienende 35 und in der Kontrollgruppe 36 Personen. In der Intention-To-Treat Analyse zeigte sich ein signifikanter Behandlungseffekt von „Deprexis“ auf depressive Symptome. Weitere signifikante Verbesserungen betrafen die negative Selbsteinstellung und körperlichen Symptomatik, psychologisches Wohlbefinden und motorische Funktionen, nicht jedoch kognitive Funktionen. Patienten der Interventionsgruppe berichteten über eine hohe Zufriedenheit mit „Deprexis“. Eine kleine Anzahl (6.17%) benötigte jedoch Hilfe bei der Durchführung und 27 Teilnehmende (77%) berichteten, sich selbst zur vollständigen Durchführung des Programms motivieren zu müssen, während die Hälfte (n = 18; 51%) der Ansicht war, das Programm sollte spezifisch auf MS angepasst werden. Bei den 35 Teilnehmern der 9-wöchigen Intervention konnten in der Folgemessung nach sechs Monaten signifikant niedrigere Depressionswerte verglichen mit der Baseline ermittelt werden (Fischer et al., 2015).

Motl et al. (2011) untersuchten an 54 US-amerikanischen MS-Patienten mit einer RCT die Effektivität einer auf Basis der sozial-kognitiven Theorie nach Bandura (1997) entwickelten, begleiteten eHealth-Intervention zur Erhöhung der körperlichen Aktivität (mit drei Monaten Dauer). Des Weiteren wurde angenommen, dass der Interventionseffekt durch Selbstwirksamkeit, Zielerwartung, Behinderung und Zielsetzung mediert wird. Studienteilnehmer wurden randomisiert der Interventionsgruppe (n = 27) oder der Kontrollgruppe (Warteliste, n = 27) zugeführt. Die Intervention bestand aus 10 Einheiten, einem Chat (zweimal pro Woche), einem Teilnehmerforum und bot technischen Support per Telefonhotline oder E-Mail an. Die Auswertung ergab, dass sich in der Interventionsgruppe eine statistische signifikante Erhöhung der körperlichen Aktivität und Zielsetzung im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigte. Entgegen der Annahme erwies sich nur Zielsetzung als signifikanter Mediator.

Dlugonski, Motl und McAuley (2011) untersuchten in einer Folgestudie (vgl. Motl et al., 2011) die Effektivität derselben Intervention auf körperliche Aktivität bei 21 MS-Patienten mit einem zusätzlichen, objektiven Messinstrument (Accelerometer; „ActiGraph“). Beim Accelerometer zeigte sich nach drei Monaten Interventionsdauer eine signifikante Erhöhung der Aktivitätszählung und der Schrittzählung. Ebenfalls statistisch signifikant verbessert war die selbstberichtete körperliche Aktivität. Die Anzahl der Wochen der Teilnahme an der Onlineintervention korrelierte signifikant positiv mit Accelerometer-Befunden (Aktivitäts- und Schrittzählung), nicht aber mit selbstberichteter Aktivität. Insgesamt berichteten 57% der Teilnehmer eine hohe Zufriedenheit mit der Internetintervention und dem Support; während die Webseite selbst mit neutralen Zufriedenheitsratings evaluiert wurde.

Pilutti, Dlugonski, Sandroff, Klaren und Motl (2013) nutzten die ebenfalls die von Motl. et al. (2011) sowie Dlugosch et al. (2011) beschriebene Intervention für eine weitere RCT, deren Dauer von drei auf sechs Monate ausgeweitet wurde. Untersucht wurden die Effekte der Intervention auf Fatigue, Depression, Angst, Schmerz, Schlaf- und Lebensqualität bei 82 nordamerikanischen MS-Patienten (Interventions- und Kontrollgruppe mit jeweils n = 41). Die Ermittlung der körperlichen Aktivität (Gehen in der Alltag) erfolgte mit Accelerometer sowie Pedometer und Selbstberichten. Die Interventionsgruppe erhielt ein Pedometer, ein Logbuch zur täglichen Schrittzählung, eine elektronische Tabelle zur Nachverfolgung ihrer Fortschritte (Goal Tracker) und Zugang zur Webseite. Die Auswertung ergab bei der Interventionsgruppe einen signifikanten, selbstberichteten Anstieg körperlicher Aktivität und Reduktion von Fatigue sowie Depressions- und Angstsymptomen im Vergleich zur Kontrollgruppe, während für die übrigen Bereiche keine signifikanten Effekte identifiziert wurden.

Peters et al. (2013) evaluierten mit PakT-MS eine Patientenschulung zur körperlichen Aktivität und ein Onlinetrainer-begleitetes MS-Training mit 126 MS-Patienten. Die Schulung beinhaltete ein Einführungsblockseminar mit webbasierter Alternative (mit anschließendem dreimonatigem E-Training

und einem Online-Netzwerk zum Austausch mit Teilnehmern und Therapeuten). Die Durchführung wurde durch Trainer per E-Mail und Telefon, mit fortlaufender Anpassung des Trainingsinhaltes, begleitet. An der Intervention nahmen zunächst 126 MS-Patienten teil, deren Anteil sich nach drei Monaten auf 107 reduzierte (Dropout-Quote 15.1%). Im Vergleich zur Wartekontrollgruppe zeigten sich in der Interventionsgruppe signifikant verbesserte Werte bezüglich der Beinkraft mit Knieextension, Knieflexion und Lungenfunktion sowie gestiegene selbstberichtete sportliche Aktivitäten, während keine signifikanten Effekte auf Fatigue, Lebensqualität, Rumpfkraft und Ausdauer erzielt wurden.

Tacchino et al. (2015) evaluierten im Rahmen einer Pilotstudie eine mHealth App zu einem achtwöchigen kognitiven Training für Smartphones und Tablets („COGNI-TRAcK“) auf Benutzerfreundlichkeit, Nutzermotivation und Compliance bei 16 italienischen MS-Patienten, die von Neuropsychologen in das Programm eingewiesen wurden. Insgesamt haben 80% der MS-Betroffenen 32 von 40 Trainingseinheiten abgeschlossen. 12 von 16 Teilnehmer (75%) fanden die Übungen interessant. 13 von 16 MS-Patienten (81%) erlebten diese als hilfreich und waren motiviert, „COGNI-TRAcK“ erneut anzuwenden. Neben einer hohen Motivation während der Intervention, wurde das Stressempfinden und Langeweile als niedrig beschrieben.

Insgesamt lässt sich somit feststellen, dass die beschriebenen cCBT-Programme zu Verbesserungen bei der körperlichen Aktivität und teilweise zur Linderung von psychischen Begleitsymptomen von MS beitragen können, wenn eine personalisierte Unterstützung angeboten wird. Bei unbegleiteten cCBT-Programmen wie „MoodGym“ hingegen ergaben sich Hinweise auf eine Verschlechterung der Symptomatik als unerwünschte Wirkung, die vor allem MS-Betroffene mit Fatigue betrafen.

3.3 MS-Aufzeichnungssysteme für das Selbstmanagement

Miller et al. (2011) erweiterten für ihre Studie ein etabliertes elektronisches Aufzeichnungssystem für persönliche Gesundheitsdaten um neue Funktionen zur längerfristigen Aufzeichnung und Feedback zu MS-Symptomen (RCT mit 12 Monaten Dauer). Miller et al. (2011) nahmen an, die Nutzung des erweiterten Systems zur Verbesserung von Selbstmanagement und Selbstwirksamkeit bei MS führe, und zwar besser als das Originalsystem. Von 206 zu Beginn eingeschlossenen MS-Patienten verblieben letztlich 167 (n = 83 in der Originalgruppe; n = 84 in der Erweiterungsgruppe). Die Auswertung ergab, dass 92% Personen in der Originalgruppe und 84% in der Erweiterungsgruppe das System zu Nachrichtensendungen nutzten, insbesondere zu Veränderungen von Symptomen. Als einziger signifikanter Gruppenunterschied fand sich in der Originalgruppe eine Verbesserung der Lebensqualität. Als Grund dafür nahmen Miller et al. an, dass die Nutzung des Systems den MS-Betroffenen alleine überlassen war und in der Erweiterungsgruppe nicht genügend oft die neuen Funktionen genutzt wurden.

Jongen et.al. (2015) untersuchten die Wirksamkeit des webbasierten MS-Selbstmanagement- und Selbstmonitorprogramms „MSmonitor“ im Rahmen einer Pilotstudie mit 105 MS-Patientinnen und Patienten. Die Vollversion von MSmonitor konnte mit Tablets, Laptops und Desktop-Computern genutzt werden. Auf dem Smartphone war die Nutzung von ausgewählten Elementen möglich. Die Forscher stellten die Hypothese auf, dass die Nutzung des Tagebuchs mit einer Abnahme von Fatigue und Zunahme von Lebensqualität korrespondierte. Bezüglich der Nutzungsfrequenz des Tagebuchs wurden zur Auswertung drei Subgruppen gebildet: mit keiner (n = 27), einmaligen (n = 22) oder zwei- bzw. mehrmaligen (n = 56) Nutzung des Tagebuchs. Im Alter oder in den Nutzungsintervallen ergaben sich keine Unterschiede zwischen den drei Gruppen. Es zeigten sich keine signifikanten Veränderungen bei Fatigue über die Zeit. Lebensqualität stieg in allen drei Gruppen. Bei den Patienten, die das Tagebuch mindestens zweimalig nutzten, zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen Tagebuchnutzungsfrequenz und Abnahme von Fatigue. Weitere Ergebnisse waren nicht signifikant. Jongen et al. (2015) schlossen daraus, dass die Tagebuchnutzung zu einer Minderung von Fatigue beitrug. Es wurde offengelegt, dass der Erstautor Honorare von Pharmafirmen erhielt, zwei Mitautoren Eigentümer der mitentwickelnden Softwarefirma waren und MSmonitor von einer Pharmafirma finanziell unterstützt wurde.

Greiner, Sawka und Imision (2015) untersuchten in einer Pilotstudie die Benutzerfreundlichkeit von MSdialog (für Computer und Smartphones), das Informationen zu einer elektronischen Injektionshilfe für ein MS-Medikament und personalisierte MS-Gesundheitsinformationen kombiniert, bei 39 MS-Patienten (19 aus Großbritannien, 20 aus Kanada). 13 Patienten nutzten zusätzlich das Angebot der mHealth App. Die Teilnehmer zeichneten über sechs Wochen mit „MSdialog“ Gesundheitsinformationen auf, wobei sich 79% der Befragten als hoch motiviert zur Aufzeichnung bezeichneten. 63% waren mit ihrer derzeitigen Aufzeichnungsmethode unzufrieden. 64% vergaßen im persönlichen Arztgespräch, Wichtiges anzusprechen und 51% meinten, sie könnten das Arztgespräch effizienter nutzen. Am Ende der 6-Wochen-Studiendauer fanden 85% der Teilnehmer, „MSdialog“ sei (sehr) leicht zu nutzen. 64% schrieben der Computersoftware eine gute intuitive Bedienung zu (bei der App: 85%). Für 95% war es bei Interventionsende einfach, die Fragen in MSdialog zu beantworten (bei der App: 100%) und 87% konnten die Beantwortung gut in ihren Alltag einbauen. 77% der Teilnehmer waren insgesamt sehr zufrieden mit MSdialog und 95% würden MSdialog weiterempfehlen. Als Einschränkung ist von Autoren die relativ hohe finanzielle Vergütung für Teilnehmer benannt worden. Der Erstautor ist Mitarbeiter eines Pharmakonzerns und Entwickler von „MSdialog“.

Insgesamt verweisen die drei Studien somit auf tendenziell positive Bewertungen zu elektronischen Aufzeichnungssystemen durch MS-Betroffene.

4. Diskussion

Dieses Review untersuchte die Evidenzbasis zur Wirksamkeit und Akzeptanz von eHealth- und mHealth-Diensten zur Verbesserung des Selbstmanagements bei MS-Betroffenen. Die überschaubare, vorgefundene Studienlage wird nachfolgend diskutiert.

4.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Studienlage zur Internetnutzung bei MS

In den sieben unter diesem Punkt dargestellten Studien wurde eine starke Nutzung des Internets von MS-Patienten beschrieben. Zwei Studien (vgl. Haase et al., 2012; 2013) legten nahe, dass MS-Patienten mit der Nutzung von modernen Technologien sowie neuen Medien vertraut und für deren Einsatz für ihr krankheitsbezogenes Selbstmanagement aufgeschlossen waren. Gleichsam fanden Wardell et al. (2009) eine hohe Bereitschaft zur Benutzung von Patientenportalen bei den befragten MS-Patientinnen. Allerdings wurden in den Studien auch kritische Aspekte von MS-Betroffenen zu Internetinformationen genannt: Die im Internet gefundenen Informationen wurden teilweise als schwer verifizierbar, kaum verständlich, beängstigend oder frustrierend wahrgenommen. Auch wurde die Internetsuche teilweise als aufwändig wahrgenommen (vgl. Marrie et al., 2013). Darüber hinaus zeigte eine weitere Studie (Hay et al., 2008), dass nur ein geringer Anteil der MS-Patienten ihre Internetrecherchen mit ihrem Arzt besprachen, da sie befürchteten, der Arzt könnte die Recherchen negativ bewerten. Ärztinnen und Ärzte wurden mehreren Studien (Lejbkowitz et al., 2010; Marrie et al., 2013) als bevorzugte Quellen von MS-Informationen benannt, weshalb dieser Berufsgruppe eine besondere Rolle in der Psychoedukation zur Online-Selbsthilfe zuzukommen scheint. So könnten Schulungen für medizinisches Personal helfen, durch professionelle Begleitung und Beratung die Online-Selbsthilfeaktivitäten von MS-Patienten effizienter zu gestalten, denn Internetinformationen scheinen bei MS-Betroffenen weniger als Ersatz für das Arztgespräch zu dienen, sondern als Ergänzung und Vorbereitung (vgl. Hay et al., 2008). Die Suche von MS-Patientinnen und Patienten im Internet kann vor diesem Hintergrund als wichtiger Baustein für die partizipative Entscheidungsfindung aufgefasst werden. Ärztinnen können in diesem Rahmen die kritischen Gesichtspunkte der Internetsuche mit Patienten zusammen aufklären. Patientinnen haben mit ihrer Internetsuche die Möglichkeit, ihr Arztgespräch vor- und nachzubereiten, was zu einem verbesserten Selbstmanagement und besserer Behandlungssadhärenz beitragen kann. Das funktioniert jedoch nach Anselm (2003) nur dann, wenn der Arzt, MS-Betroffene als echte Partner und Experten ihrer krankheitsbezogenen Lebensführung wahrnimmt. Dazu erscheint es erforderlich, dass Ärzte ihre Patienten aktiv auf Internetinformationssuchen ansprechen und so Bedenken (auch bezüglich der Akzeptanz ihrer Recherchen) vorurteilsfrei besprechen.

Studienlage zu Interventionen zu Depression, Aktivität und Kognition

In den Studien von Hind et al. (2010), Boeschoten et al. (2011) und Fischer et al. (2015) waren gemischte Ergebnisse zur Wirksamkeit und Akzeptanz von cCBT-Interventionen zur Reduzierung einer depressiven Symptomatik bei MS-Betroffenen festzustellen. So berichteten einige Teilnehmer in einer cCBT-Studie (vgl. Hind et al., 2010) sogar eine Verschlechterung ihrer depressiven Symptome und kamen mit den Anforderungen der unbegleiteten Programme „MoodGym“ und „Beating the Blues“ schlecht zurecht, insbesondere dann, wenn sie sich durch Fatigue und mangelnde Konzentrationsfähigkeit belastet fühlten. „MoodGym“ erschien den meisten MS-Betroffenen ungeeignet für ihre Belange. Hind et al. (2010) identifizieren Fatigue bei MS als hinderlich für die Durchführung und Effektivität von cCBT-Programmen. In der Studie von Boeschoten et al. (2011) verringerte sich dagegen bei den teilnehmenden MS-Patienten durch die Intervention die depressive Symptomatik signifikant. Bei den MS-Betroffenen, die die Intervention vollständig durchliefen, ergab sich eine stärkere Linderung von Depressionen. Die Mehrzahl der Befragten war zudem zufrieden mit der Qualität der webbasierten Anwendung (vgl. Boeschoten et al., 2011). Bei den Teilnehmern der Studie von Fischer et al. (2015) verringert sich ebenfalls die depressive Symptomatik in der Interventionsgruppe signifikant, und zwar direkt nach Interventionsabschluss wie auch bei einer Folgemessung nach einem halben Jahr. Auch ergab sich ein positiver Treatmenteffekt bei der negativen Selbsteinstellung, körperlichen Symptomatik, motorischen Funktionen und beim psychischen Wohlbefinden. Allerdings wünschte sich die Hälfte der Teilnehmer eine verstärkte Anpassung der cCBT an MS-Anforderungen (vgl. Fischer et al., 2015). Bei den cCBT-Programmen zur Verbesserung der körperlichen Aktivität ergaben sich in verschiedenen Studien (Dlugonski et al., 2011; Motl et al., 2011; Peters et al., 2013; Pilutti et al., 2013) in den Interventionsgruppen signifikante Erhöhungen der körperlichen Aktivität. Daneben fanden Motl et al. (2011) einen Mediatoreffekt durch Zielsetzung. Bei Pilutti et al. (2013) wurden signifikant reduzierte Beschwerden in den Bereichen Fatigue, Depressionen und Ängsten ermittelt, während jedoch bei einer weiteren Studie (vgl. Peters et al., 2013) sich keine signifikanten Effekte der Intervention auf Fatigue und die Lebensqualität ergaben. Die Pilotstudie von Tacchino et al. (2015) bezüglich einer mHealth App für ein kognitives Training bestätigte wiederum eine überwiegend positiv beurteilte Nutzerfreundlichkeit und hohe Motivation bei zugleich niedrigem Stressempfinden, wahrscheinlich auch weil Tacchino et al. (2015) zur Vermeidung von Überforderung der Teilnehmerinnen die wöchentlichen und täglichen Trainingseinheiten begrenzten. Webbasierte Interventions- und Trainingsprogramme können also bei Beachtung der MS-Krankheitsschwere und einer möglichst genauen Passung des Programms mit MS-Spezifika geeignet sein, prävalente Begleitstörungen wie Depressionen zu lindern und körperliche Aktivitäten zu steigern. Bezüglich der Besserung MS-bedingter Fatigue waren die Ergebnisse uneinheitlich - Fatigue kann sich gleichermaßen durch cCBT bessern oder die Wirkung der Intervention erschweren bzw. maßgeblich zu Frustrationen oder Online-Therapieabbrüchen beitragen.

Studienlage zu MS-Aufzeichnungssystemen

Die drei Studien zu elektronischen Aufzeichnungssystemen (vgl. Greiner et al., 2015; Jongen et al., 2015; Miller et al., 2011) waren im Ergebnis als uneinheitlich zu bewerten. Miller et al. (2011) erweiterten ein bestehendes MS-Aufzeichnungssystem um neue Funktionen bezüglich langfristiger Aufzeichnung und Feedback von MS-Symptomen und individueller Vorbereitung eines Klinikbesuchs. Entgegen der Hypothese von Miller et al. (2011) ergab sich nur bei den Nutzern der Originalversion eine signifikant verbesserte Lebensqualität, was Miller et al. (2011) damit erklärten, dass die neuen Funktionen nicht genügend oft genutzt wurden. Auch in der Studie von Jongen et al. (2015) zum MS-Selbstmanagement- und Monitorprogramm „MSmonitor“ war in allen drei Subgruppen (keine, einmalige und mehrmalige Tagebuchnutzung) die selbstbeurteilte Lebensqualität nach Studienabschluss signifikant erhöht; bei mehrmaligen Tagebuchnutzern ergab sich eine signifikante Korrelation von Nutzungsfrequenz und der Abnahme von Fatigue. Jongen et al. (2015) sahen darin bestätigt, dass Selbst-Monitoring zu einem Anstieg von Lebensqualität und Minderung von Fatigue beitragen kann. In der Studie von Greiner et al. (2015) bewerteten die Studienteilnehmer die Benutzerfreundlichkeit von „MSdialog“ und ihre Zufriedenheit mit dem Tool als hoch. Für die beiden zuletzt genannten Studien (Greiner et al., 2015; Jongen et al., 2015) bestand jedoch das Risiko von einem Sponsor-Bias. Ferner erhielten MS-Patienten in der Studie von Greiner et al. (2015) eine relativ hohe Vergütung für ihre Studienteilnahme. Insgesamt erscheint es vor diesem Hintergrund indiziert, die Qualität und Nutzerfreundlichkeit von Aufzeichnungssystemen in weiteren Studien zu bestimmen, idealerweise auch mit Aufzeichnungsangeboten von industrieunabhängigen Anbietern wie Patientenverbänden.

4.2 Limitierungen

Diese Übersichtsarbeit beinhaltet verschiedene Einschränkungen. So wiesen die 18 eingeschlossenen Studien sehr heterogene, methodische Ansätze wie auch zumeist kleine und selektive Stichproben auf (insb. Betroffene mit gutem Zugang zu neuen Technologien, die zumeist über MS-Kliniken rekrutiert wurden). Eine Überschätzung der Effekte von Interventionen und der Frequenz der Nutzung von Internetressourcen ist wegen den selektiven Stichproben somit nicht auszuschließen, was in einem weiteren Review mit Fokus auf soziodemographische Prädiktoren zu klären wäre. An Verfahren wurden überdies vorwiegend Selbstberichte eingesetzt. In nur vier Studien beinhaltet das Studiendesign eine Kontrollgruppe. Zu den Forschungsfragen dieses Reviews konnte zudem eine nur geringe Anzahl von inhaltlich homogenen Studien aufgefunden werden. Aufgrund der eingeschränkten Anzahl geeigneter Studien sind in diesem Review auch Folgestudien derselben Forschergruppe berücksichtigt worden (vgl. Motl et al., 2011; Dlugonski et al. 2011; Haase et al., 2012; 2013; Pilutti et al., 2014), obgleich darauf geachtet worden ist, dass in den Folgestudien ein weiterer Erkenntnisgewinn entstand. Neben der noch überschaubaren Evidenzbasis können der Publikations-, Selektions- und Sponsorbias, aber auch die

gewählte Suchstrategie des Reviews den umfassenden Überblick über die Studienlage erschwert haben.

4.3 Fazit und Ausblick

Auf Basis dieses Reviews lassen prinzipielle Tendenzen bezüglich der Nutzung moderner Technologien und neuer Medien zur Verbesserung des Selbstmanagements bei MS ableiten. So legt die Studienlage nahe, dass sich MS-Patientinnen und Patienten im Internet über ihre Erkrankung sowie Behandlungsmöglichkeiten informieren und tendenziell auch bereit sind, eHealth-Dienste, mHealth Apps und elektronische Aufzeichnungshilfen zu verwenden. Die bevorzugte Vertrauensperson für MS-Information ist zumeist der behandelnde Arzt und Internetinformationen werden am ehesten als zusätzliche Quelle angesehen (vgl. Synnot et al., 2014). Dies impliziert, dass Gesundheitsdienstleister, die ihren internetinformierten Patienten auf gleichberechtigter Beziehungsebene begegnen, zur besseren Adhärenz und Selbstmanagementkompetenzen bei MS-Betroffenen beitragen können. Insofern erscheint es wünschenswert, dass der behandelnde Arzt seine MS-Patienten aktiv nach ihren Internetrecherchen befragt und ihnen seine Akzeptanz der zusätzlichen Informationssuche vermittelt. So lassen sich Vorbehalte von MS-Patientinnen und Patienten klären und potentielle, durch nicht professionell besprochene Internetrecherchen entstandene Ängste, unrealistische Hoffnungen und Falschinformationen auflösen. Weiterhin ergaben die gesichteten Studien Hinweise darauf, dass eHealth- und mHealth-Dienstleistungen verstärkt auf die Erkrankung und Bedürfnisse von MS-Patienten angepasst werden sollten, da bei ungenügender Passung Interventionen nicht wirken oder Frustration auslösen können. Tendenziell kann Fatigue bei MS ein Hemmnis für das erfolgreiche Nutzen von webbasierten Anwendungen bedeuten. Hier erscheint weiterer Forschungsbedarf gegeben. Neben internetbasierten Gesundheitsinformationen sowie eHealth-Angeboten verbreiten sich Smartphones und dazugehörige Health-Apps in ihrer Nutzung in steigendem Maße. Daher gewinnt die Einhaltung von derzeit noch lückenhaften Qualitätskriterien wie Benutzerfreundlichkeit von Health Apps zunehmend an Bedeutung (Yasini & Marchand, 2015), insbesondere im Hinblick auf die erforderliche, hohe Nutzerfreundlichkeit für MS-Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen (Taracchinio et al., 2015). So können Online-Plattformen zur Qualitätssicherung und Nutzerakzeptanz beitragen, indem sie geeignete Visualisierungen, eine benutzerfreundliche, selbsterklärende Bedienung, einen zeitlich flexiblen Zugriff, Kompatibilität mit anderen Diensten sowie Vertraulichkeit gewährleisten (Schwarz et al., 2016). Überdies ergibt sich ein noch nicht gedeckter Bedarf an unterstützenden Angeboten für MS-Betroffene, insbesondere als Ergänzung zur immunmodulierenden MS-Behandlung, nicht zuletzt aus hohen Non-Adhärenzraten bei belastenden Selbstinjektionen (vgl. Menzin et al., 2013). Im Kontext der Förderung von Selbstbestimmung, Partizipation und Empowerment von MS-Patientinnen und Patienten, könnte eine individualisierte MS-spezifische Gesundheitsberatung dazu beitragen, Fähigkeiten zum Selbstmanagement zu stärken und die Adhärenz über den Krankheits- und Behandlungsverlauf

auf Patientenseite zu fördern (Heesen et al., 2006). Hierzu könnte auch Online-Beratung zum Einsatz kommen bzw. mit Face-to-Face Sprechstunden im Gesundheitswesen kombiniert werden.

Zusammenfassend lässt sich somit feststellen, dass eHealth-Programme, mHealth-Apps und elektronische Aufzeichnungssysteme das Selbstmanagement von MS-Patientinnen und Patienten unterstützend verbessern und die Lebensqualität erhöhen können, sofern die Qualität der webbasierten Angebote wie auch die Beziehungsqualität zum behandelnden Arzt oder zur behandelnden Ärztin im Sinne von partizipativer Entscheidungsfindung berücksichtigt bleiben oder noch stärker in den Fokus gerückt werden. Hierzu könnten neben durch evidenzbasierte, idealerweise unabhängig geförderte Forschungsprojekte begleitete Weiterqualifizierungen zur Gesundheitsberatung, mit speziellem Schwerpunkt auf Online-Beratung im Gesundheitswesen, einen entscheidenden ersten Schritt für Fachpersonal in MS-Behandlungszentren darstellen.

Anmerkungen

[1] Die abwechselnd gewählte männliche bzw. weibliche Form steht jeweils pars pro toto, wechselt je nach Kontext und stellt keine Bewertung des jeweils anderen Geschlechts.

[2] DMSG-Website, Startseite; letzter Zugriff am 22.05.2016.

Anhang

Tabelle 1

Übersicht der ausgewerteten Studien für das Literaturreview

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Boeschoten et al., 2012. Feasibility and outcome of a web-based self-help intervention for depressive symptoms in patients with multiple sclerosis. <i>Journal of the Neurological Sciences</i>	N = 44 depressive MS-Patienten aus Klinik in den Niederlanden (BDI-Score ≥ 16); Alter: M = 45 Jahre; 77% ♀; MS-Diagnose: ≤ 5 Jahre	Pilot-Studie mit einer Interventionsgruppe (ohne Kontrollgruppe) Messinstrumente: BDI-II, CSQ-8, VAS Zufriedenheit	- Machbarkeit (Feasibility) und Effektivität eines cCBT Problemlösestrainings (Problem Solving Therapy; PST) mit fünf Wochen Dauer (zwei Stunden Zeitaufwand pro Woche) zur Reduktion von depressiven Symptomen bei MS-Patienten	- signifikante Reduzierung der depressiven Symptome durch die PST und hohe Zufriedenheit mit der webbasierten Hilfsstellung der PST - signifikante Besserung der emotionalen Problemlösungskompetenz im Selbstbericht
Dlugonski, Motl & McAuley, 2011. Increasing physical activity in multiple sclerosis. <i>The Journal of Rehabilitation Research and Development</i>	N = 21 MS-Patienten (USA), rekrutiert aus der KG einer früheren Studie (Motl et al., 2011); Alter: M = 46.8 (SD = 8.1); n = 19 ♀; MS-Diagnose M = 7.8 Jahre (SD = 6.6)	Evaluationsstudie zu einer Intervention (eine IG, keine KG) Messinstrumente: Accelerometer mit Aktivitäts- und Schrittzähler, IAPQ, GLTEQ, PDDS	- Replikationsstudie (vgl. Motl et al., 2011) bezüglich der Effektivität bei der Erhöhung physischer Aktivität durch eine 12-wöchige Internetintervention bei MS-Patienten - Erweiterung zur Vorstudie zusätzlicher Einsatz eines Accelerometers als objektives Messinstrument	- signifikante Erhöhung beim Aktivitäts- und Schrittzähler (Accelerometer) - verbesserte selbstberichtete körperliche Aktivität (IAPQ)
Fischer et al., 2015. An online programme to reduce depression in patients with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. <i>The Lancet Psychiatry</i>	N = 90 MS-Patienten aus deutscher Uniklinik; n = 45 Depressis (Alter M = 45.36 (SD = 12.64); 76% ♀); n = 45 KG (Alter: M = 45.36 (SD = 12.64), 80% ♀); n = 71 (n = 35 -Depressis; n = 36 - KG)	RCT, Intention-To-Treat-Analyse Messinstrumente: BDI, WHO-QoL Bref, HAQUAMS, FSMC	- Durchführbarkeit und Effektivität eines cCBT-Programms (Depressis) bei MS-Patienten (18-65 Jahre) nach neun Wochen Interventionsdauer in Bezug auf depressive Symptomatik (BDI), inklusive Beurteilung des psychischen und körperlichen Wohlbefindens	- signifikanter Treatment-Effekt von Depressis, mit positiven Effekten bei Subskalen BDI (negative Selbsteinstellung und körperliche Symptomatik) - WHO-QoL Bref signifikanter Effekt Subskala psychisches Wohlbefinden, bei FSMC in der Subskala motorische Fähigkeiten (fortgesetzt)

Tabelle 1 (fortgesetzt)

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Greiner, Sawka & Imison, 2015. Patient and Physician Perspectives on MSdialog, an Electronic PRO Diary in Multiple Sclerosis. <i>The Patient - Patient-Centered Outcomes Research</i>	1.) N = 76 MS-Patienten, n = 96 Neurologen, n = 40 Krankenschwestern; 2.) N = 39 MS- aus Kanada und Großbritannien, n = 13 App-Subgruppe; £215 bzw. \$380 AE	- 1.) quantitative Fragebogenstudie zur Zufriedenheit mit MSdialog - 2.) Evaluationsstudie zu MSdialog zur Benutzerfreundlichkeit bei MS-Patientinnen und Patienten (inkl. E-Tagebuch App/Subgruppe)	- 1.) Zufriedenheit mit dem elektronischen Aufzeichnungsprogramm MSdialog für Gesundheitsinformationen bei MS-Patienten und ihren Ärzten/ Krankenschwestern erhoben (Vorstudie) - 2.) anschließende 6-wöchige Pilotstudie Erhebung der Benutzerfreundlichkeit von MSdialog bei MS-Patienten (Intervention)	- 1.) Mehrzahl der Befragten zeigte hohes Interesse an MSdialog; Mehrzahl der MS-Patienten sah Vorteile für das eigene Krankheitsmanagement bei MS - 2.) Mehrzahl der Patienten gaben eine hohe Benutzerfreundlichkeit für MSdialog und die dazugehörige App an
Haase, Schultheiss, Kempcke, Thomas & Ziemssen, 2012. Use and acceptance of electronic communication by patients with multiple sclerosis. <i>Journal of Medical Internet Research</i>	N = 586 MS-Patienten aus MS-Klinik in Deutschland; Alter: M = 40.93 (SD = 10.84; Range: 17-73 Jahre); 69.6% ♀	- quantitative Fragebogenstudie mit selbst konstruiertem 18-Item-Fragebogen; Querschnittsdesign	- Befragung zum Besitz und zur Nutzung moderner Kommunikationstechnologien von MS-Patienten, inkl. Computer, Mobiltelefon, E-Mail (Frequenz der Nutzung) - Ermittlung der Nutzung von modernen Technologien für MS-bezogene Selbsthilfaktivitäten im Internet	- Mehrzahl der Befragten war im Besitz bzw. hatte Zugang zu Computern, Mobiltelefonen und dem Internet (90 % Computernutzung) - Mehrzahl benutzte mindestens wöchentlich Computer, Internet, Mobiltelefon und E-Mail
Haase, Schultheiss, Kempcke, Thomas & Ziemssen, 2013. Modern communication technology skills of patients with multiple sclerosis. <i>Multiple Sclerosis Journal</i>	N = 1096 MS-Patienten aus MS-Klinik in Deutschland (Folgestudie zu Haase et al., 2012); Alter: M = 41.52 (SD = 10.81; Range: 17-73 Jahre); 71.2% ♀	- quantitative Fragebogenstudie (Folgestudie) mit selbst konstruiertem 18-Item-Fragebogen; Querschnittsdesign	- Befragung zum Typ der von MS-Patienten benutzten elektronischen Geräte und deren Einsatz für das Krankheitsmanagement bei MS - Vertrautheit mit modernen Kommunikationstechnologien lassen MS-Patienten diese zur Kommunikation mit Gesundheitsdiensten einsetzen und führt zur Nutzung verschiedener Kommunikationsgeräte	- Mehrzahl gab Computerzugang mit wöchentlicher Nutzung an, fast alle hatten Internetzugang, ein kleiner Teil nutzte das Internet für die Kommunikation mit dem Arzt, Mehrzahl akzeptierten neue Technologien, präferierten aber bestehende traditionelle Kommunikationswege mit Ärzten (fortgesetzt)

Tabelle 1 (fortgesetzt)

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Hay, Strathmann, Lieber, Wick & Giesser, 2008. Why patients go online: multiple sclerosis, the internet, and physician-patient communication. <i>The Neurologist</i>	N = 61 MS-Patienten aus USA (MS-Klinik in Kalifornien); rekrutiert zwischen 2003 und 2005; 80.3% ♀	- Mixed-Methods Studiendesign; quantitativer Fragebogen; qualitatives Interview; Prä-Post-Interviews nach ärztlichen Konsultationen; Auswertung von Audioaufzeichnungen	- Ermittlung der Internetnutzung und Patienten-Arzt-Kommunikation im Hinblick auf Onlineaktivitäten zu MS-Informationen bei MS-Patienten - Gründe für die Nutzung von Onlineinformationen; Besprechen von Internetsuchen mit dem Arzt	- 82 % der MS-Patienten nutzen das Internet zur Informationssuche vor einem Arztbesuch, 36 % besprechen die Rechercheergebnisse nicht mit dem Arzt (wegen Bedenken bezüglich mangelnder Arztakzeptanz der eigenen Internetrecherchen)
Hind et al., 2010. The acceptability of computerized cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with chronic physical disease. <i>Psychology & Health</i>	N = 17 MS-Patienten aus englischer MS-Klinik; aufgeteilt in zwei IG (n = 8 - "Beating the Blues"; n = 9 - "MoodGym")	- Pilot-Evaluationsstudie zu zwei IG cCBT - qualitatives Design (Interviews) - keine KG	- Akzeptanz und Wirkung von unbegleiteter cCBT zur Reduktion von depressiven Symptomen bei MS-Patienten - MS-Patienten erhielten entweder „Mood Gym“ oder „Beating the Blues“ als cCBT Intervention	- Befragte fanden die cCBT belastend, insb. bei Fatigue und Konzentrationsproblemen - Unterschied von depressiver und MS Symptomatik nicht deutlich - Akzeptanzprobleme für „MoodGym“ (geringe Passung mit MS-Bedarfswissen und Kontext)
Jongen et al., 2015. The interactive web-based program MSmonitor for self-management and multidisciplinary care in multiple sclerosis. <i>Patient Preference and Adherence</i>	N = 105 MS-Patienten unterteilt in drei Tagebuch-Nutzergruppen (keine Nutzung, einmalig, mind. zweimalig); Alter: M = 47.7 (SD = 12.1); 83.2% ♀	- quantitative Studiendesign; Auswertung MFIS-5 und LMSQoL in Bezug auf Frequenz Tagebuchnutzung; MSQoL-5; MFIS-5; LMSQoL; HADS	- Pilotstudie zur Testung der Anwendung von MSmonitor durch MS-Patienten - Annahme: Nutzungsfrequenz der Tagebuchfunktion steht in Zusammenhang mit einer Abnahme von Fatigue und Zunahme von Lebensqualität	- keine signifikanten Veränderungen von Fatigue über die Zeit, signifikante Zunahme von Lebensqualität in allen drei Nutzergruppen - mehrmalige Tagebuchnutzung korrelierte signifikant mit Abnahme von Fatigue
Lejbkowitz, Paperna, Stein, Dishon & Miller, 2010. Internet usage by patients with multiple sclerosis. <i>Multiple Sclerosis International</i>	N = 96 MS-Patienten aus Klinik in Nordisrael, drei Internetnutzergruppen (generelle Nutzer, MS-Internetnutzer, Nichtnutzer); Alter MS-Internetnutzer (n = 61): M = 40.9 (SD = 10.4); n = 41 ♀	- quantitative Fragebogenstudie; Querschnittsdesign; eigener Fragebogen zu Internetgewohnheiten und Nutzung für MS-Belange; klinische Daten wurden aus Patientenakten verwendet	- Befragung zu Internetnutzung, Internetzugang, Surfgewohnheiten und die Nutzung der Internetinformationen in der Beziehung zum Arzt bei MS-Patientinnen und Patienten - Präferenzen zu Quellen von MS-Informationen	- großer Anteil an Internetnutzung, Suche im Internet nach Ärzten, Krankheit und Behandlung, geringer Anteil besprach Informationen mit dem Arzt (= präferierte Quelle für MS-Informationen)

(fortgesetzt)

Tabelle 1 (fortgesetzt)

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Marrie, Salter, Tyry, Fox & Cutter, 2013. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis. <i>Journal of Medical Internet Research</i>	N = 8586 MS-Patienten aus einem nordamerikanischen Forschungsregister (USA); Altersschwerpunkt: 34-49; 77.56% ♀	- quantitative Fragebogenstudie; Querschnittsdesign; adaptierter Fragebogen zu MS und Internetsuchen	- Befragung von MS-Patienten zu den Quellen ihrer MS-Informationen, ihren Präferenzen und ihr Vertrauen in Quellen für MS-Gesundheitsinformationen - Suche nach generellen und MS-spezifischen Gesundheitsinformationen	- knapp 2/3 suchten online nach Informationen zu generellen Gesundheitsfragen; über die Hälfte der Befragten suchte nach spezifischen MS-Informationen. - Behandelnder Arzt als vertrauensvollste Quelle für Gesundheitsinformationen
Miller et al., 2011. Web-based self-management for patients with multiple sclerosis. Degree of trust and information sought. <i>Telemedicine and e-Health</i>	N = 83 MS-Patienten aus Klinik in USA; in Originalgruppe; N = 84 MS-Patienten in Erweiterungsgruppe (randomisiert zugeteilt); ¼ ♀	- RCT; Prä-Post-Messung (12-Monatszeitraum); Mess-instrumente: u.a. EQ-5D; MS Quality of Life Inventory	- Vergleichende Bewertung von zwei elektronischen Aufzeichnungssystemen für persönliche Gesundheitsdaten bei MS (Original- versus Erweiterungsversion) - Annahme: Nutzung der Erweiterungs-version sollte besser das Selbstmanagement und Selbstwirksamkeit bei MS fördern	- Signifikant verbesserte Lebensqualität in Originalgruppe (einzig signifikanter Gruppenunterschied); Annahme einer Überlegenheit des Erweiterungssystems mit neuen Funktionen wurde nicht bestätigt
Motl, Dlugonski, Wójcicki, McAuley & Mohr, 2011. Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. <i>Multiple Sclerosis Journal</i>	N = 54 MS-Patienten (rekrutiert über MS-Gesellschaft in USA) n = 27 Interventionsgruppe n = 27 Kontrollgruppe (randomisiert zugeteilt)	- RCT; - Fragebogen: GLTEQ, EXSE, MOSES, LL-FDI, EGS, PDDS - Mediationsanalyse	- Effektivität einer Internetanwendung (auf sozialkognitiver Theoriebasis) zur Erhöhung der körperlichen Aktivität führen, angenommene Mediatoren: Selbstwirksamkeit Zielerwartung, Behinderung und Zielsetzung	- signifikante Erhöhung der körperlichen Aktivität in der Interventionsgruppe - nur Zielsetzung als Mediator statistisch signifikant

(fortgesetzt)

Tabelle 1 (fortgesetzt)

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Peters, Pfeiffer & Tallner, 2013. Patientenschulung zu körperlicher Aktivität und Training bei Multipler Sklerose (PaKT-MS). <i>B&G Bewegungstherapie und Gesundheitssport</i>	- N = 98 MS-Patienten (Befragung) - N = 107 MS-Patienten (Intervention) in Deutschland; zunächst N = 126; Alter: Ø 41 Jahre; 75% ♀	- quantitatives Studiendesign, - formative Evaluation - summative Evaluation Instrumente: u.a. HAQUAMS, Spirometrie und Ergospirometrie; Befragung zu Zufriedenheit	- formative Evaluation: Befragung der Teilnehmer bezüglich ihrer Zufriedenheit mit PaKT-MS - summative Evaluation: Unterschiede zwischen Interventions- und Wartekontrollgruppe bei körperlicher Aktivität durch PaKT-MS	- hohe Zufriedenheit mit Vorbereitungseminar, teilweise technische Probleme berichtet - signifikante Verbesserung sportlicher Aktivität, Beinkraft, Knieflexion und Lungenfunktion durch Intervention
Pihutti, Dhugonski, Sandroff, Klaren & Modl, 2014. Randomized controlled trial of a behavioral intervention targeting symptoms and physical activity in multiple sclerosis. <i>Multiple Sclerosis Journal</i>	N = 82 MS-Patienten in USA; randomisiert zugeteilt in die IG (n = 41; Alter: M = 48.4 (SD = 9.1); n = 30 ♀) und KG (n = 41; Alter: M = 49.5 (SD = 9.2); n = 32 ♀)	- RCT; - Accelerometer, Goal Tracker, E-Tabelle - Fragebögen: GLTEQ, FSS, MFIS, HADS, SF-MPQ, PSQL, MSIS-29, PDDS, HRQoL	- Wirksamkeit einer Online-Intervention (auf Basis der sozial-kognitiven Theorie) auf Fatigue, Depression, Angst, Schmerz, Schlaf und Lebensqualität bei MS-Patienten (18-64 Jahre) - Veränderung körperlicher Aktivität mit objektiven und selbstberichteten Messinstrumenten (Schritt- und Aktivitätszähler)	- Interventionsgruppe (im Vergleich Prä-Post-Messung) mit signifikantem Anstieg von körperlichen Aktivitäten - in Interventionsgruppe (im Vergleich zur Kontrollgruppe) signifikant niedrigere Werte bei Fatigue, körperlicher Subskala MFIS, Depression und Angst
Synnot et al., 2014. Online health information seeking. How people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health. <i>Health Expectations</i>	N = 60 Teilnehmer (n = 51 mit MS-Diagnose, n = Angehörige); Zuteilung: n = 27 Fokusgruppe (aufgeteilt auf Präsenzfokusgruppen in zwei australischen Städten) und n = 33 auf Onlinegruppe	- qualitatives Studiendesign (Interviews und Fokusgruppen); - Aufzeichnung, Transkription und Auswertung nach Kodierung	- Bedürfnisse, Erfahrungen und Präferenzen von MS-Patientinnen und Patienten bezüglich Behandlungsinformationen zu MS und Internetsuchen mit Bezug zur Erkrankung und Behandlung - Bedenken und Sorgen bezüglich Internetinformationen zu MS	- Veränderung der Informationssuche über die Zeit (verstärkt nach Erstdiagnose), Überforderung durch Informationsvielfalt im Internet; Bedenken/Skepsis zur Vertrauenswürdigkeit von Onlinediensten; - Arzt als Quelle für MS-Informationen, Internetsuche zusätzlich genutzt

(fortgesetzt)

Tabelle 1 (fortgesetzt)

Studie	Stichprobe	Verfahren	Fragestellung	Ergebnisse
Tacchino et al., 2015. A new app for at-home cognitive training. Description and pilot testing on patients with multiple sclerosis. <i>JMIR mHealth and uHealth</i>	N = 16 MS-Patienten aus Italien mit Erfahrung mit Computern und mobilen Geräten; Alter: M = 49.06 (SD = 9.10; Range: 33-67); n = 13 ♀	- Pilotstudie (kognitive E-Training „COGNI-TRAcK“), quantitatives Studiendesign mit Fragebogen zu Benutzerfreundlichkeit, BRB-N; kognitive Tests, u.a. visuospatial working memory (Vs-WM)	- Beschreibung der Entwicklung der App COGNI-TRAcK für Android mit Beispielen zur Beispielen für Gedächtnisübungen, Effekte eines 8-wöchigen Trainings mit 40 Einheiten bezüglich Motivation, Nutzerfreundlichkeit und Compliance bei MS-Patienten, die 80% der Einheiten abschlossen	- Mehrzahl fand die Einweisung in das Trainingsprogramm gut verständlich, fühlte Unabhängigkeit in der Durchführung und erlebte das Training als interessant sowie hilfreich; empfanden wenig Stress und Langeweile, Motivation und Vergnügen erschien hoch.
Wardell, Hum, Laizner & Lapiere, 2009. Multiple sclerosis patient's interest in and likelihood of using online health-care. <i>International Journal of MS Care</i>	N = 263 MS-Patienten aus einer kanadischen Universitätsklinik; Alter: M = 46.1 (SD = 0.65; Range: 18-74); n = 200 ♀	- quantitative Fragebogenstudie mit selbsterstelltem 40 Item-Fragebogen (5 Fragen zur Wahrscheinlichkeit der Nutzung von Online-Gesundheitsdiensten); Querschnittsdesign	- Untersuchung der Nutzung und Zufriedenheit von MS-Patienten bezüglich traditioneller ärztlicher Kommunikation, Internetnutzung, Erfahrungen mit Internetinformationssuche und Bereitschaft zur Nutzung von Patientenportalen	Mehrzahl mit Klinikbesuchen zufrieden, Großteil bekundete Interesse an Onlineangeboten z.B. zur Terminvereinbarung und Erhalt von Informationen, überwiegende Anzahl würde Patientenportale nutzen

Anmerkungen. ♀ = weibliches Geschlecht.

Abkürzungen: M = Mean; SD = Standard Deviation; RCT = Randomized Controlled Trial; IG = Interventionsgruppe; KG = Kontrollgruppe)

AE: Aufwandsentschädigung; App: Applikationen; BDI II: Becks-Depressions-Inventar; BRB-N: Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests; cCBT: computergestützte kognitive Verhaltenstherapie; CSQ-8: Client Satisfaction Questionnaire; EDSS: Expanded Disability Status Scale; EGS: Exercise Goalsetting Scale; EQ-5D: Euro-Quality of Life 5; EXSE: Exercise Self-Efficacy Scale; FSMC: Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions; FSS: Fatigue Severity Scale; GLTEQ: Godin Leisure-Time Exercise Questionnaire; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; HAQUAMS: Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis; HR-QoL: Health-Related Quality of Life; IPAQ: International Physical Activity Questionnaire; ISS: Incapacity Status Scale; LL-PDI: Late-Life Function and Disability Instrument; LMSQoL: Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life; mHealth: mobile Health; MFIS: Modified Fatigue Impact Scale; MOSES: Multidimensional Outcomes Expectations for Exercise Scale; MS: Multiple Sklerose; MSQoL-54: Multiple Sclerosis Quality of Life; MSSE: MS Self Efficacy Scale; MSQoL-54: MS Quality of Life 54; PDDS: Patient Determined Disease Steps Scale; PST: Problem Solving Therapy; SF-MPQ: McGill Pain Questionnaire; SIP: Sickness Impact Scale; USA: United States of America; VAS: Visuelle Analogskala; WHO-QoL Bref: WHO Quality of Life Scale.

Literatur

In dieses Review eingeschlossene Studien sind mit einem Symbol (*) markiert.

Alvermann, S., Faiss, J. H., Haas, J., Hoffmann, F., Köhler, W., Martin, R. et al. (2015). Pathophysiologisch ansetzende Therapie. In R. M. Schmidt, F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 267-359). München: Elsevier Urban & Fischer.

Anselm, R. (2003). Partner oder Person? Leistungskraft und Grenzen eines Paradigmas. In F. Scheibler & H. Pfaff (Hrsg.), *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess* (S. 26-33). Weinheim: Juventa.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: Freeman.

Berger, T. (2009). „Meet the e-patient“: Chancen und Risiken des Internets für das Verhältnis von Gesundheitsfachleuten und ihren Klienten. In B. U. Stetina & I. Kryspin-Exner (Hrsg.), *Gesundheit und Neue Medien. Psychologische Aspekte der Interaktion mit Informations- und Kommunikationstechnologien* (S. 73-83). Wien: Springer.

*Boeschoten, R. E., Nieuwenhuis, M. M., van Oppen, P., Uitdehaag, B. M., Polman, C. H., Collette, E. H. et al. (2012). Feasibility and outcome of a web-based self-help intervention for depressive symptoms in patients with multiple sclerosis. A pilot study. *Journal of the Neurological Sciences*, 315(1-2), 104-109.

*Dlugonski, D., Motl, R. W. & McAuley, E. (2011). Increasing physical activity in multiple sclerosis. Replicating Internet intervention effects using objective and self-report outcomes. *The Journal of Rehabilitation Research and Development*, 48(9), 1129-1136.

DMSG Bundesverband e. V. Startseite. Zuletzt abgerufen am 22. Mai 2016, über <https://www.dmsg.de/>

Faiss, J. H. & Kunkel, A. (2015). Neuropsychologie. In R. M. Schmidt, F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 201-210). München: Elsevier Urban & Fischer.

*Fischer, A., Schröder, J., Vettorazzi, E., Wolf, O. T., Pöttgen, J., Lau, S. et al. (2015). An online programme to reduce depression in patients with multiple sclerosis. A randomised controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, 2 (3), 217-223.

- Flachenecker, P. & Zettl, U. K. (2015). Krankheitsverlauf und Prognose. In R. M. Schmidt, F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 63-73). München: Elsevier Urban & Fischer.
- Ford, H. L., Gerry, E., Tennant, A., Whalley, D., Haigh, R. & Johnson, M. E. (2001). Developing a disease-specific quality of life measure for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 15(3), 247-258.
- Gold, S. M., Heesen, C., Schulz, H., Guder, U., Monch, A., Gbadamosi, J. et al. (2001). Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 7(2), 119-130.
- *Greiner, P., Sawka, A. & Imison, E. (2015). Patient and Physician Perspectives on MSdialog, an Electronic PRO Diary in Multiple Sclerosis. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(6), 541-550.
- *Haase, R., Schultheiss, T., Kempcke, R., Thomas, K. & Ziemssen, T. (2012). Use and Acceptance of Electronic Communication by Patients With Multiple Sclerosis. A Multicenter Questionnaire Study. *Journal of Medical Internet Research*, 14 (5), e135.
- *Haase, R., Schultheiss, T., Kempcke, R., Thomas, K. & Ziemssen, T. (2013). Modern communication technology skills of patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 19(9), 1240-1241.
- Harland, J. & Bath, P. (2007). Assessing the quality of websites providing information on multiple sclerosis. Evaluating tools and comparing sites. *Health Informatics Journal*, 13(3), 207-221.
- Hansen, K., Schüssel, K., Kieble, M., Werning, J., Schulz, M., Friis, R. et al. (2015). Adherence to Disease Modifying Drugs among Patients with Multiple Sclerosis in Germany: A Retrospective Cohort Study. *PLoS One*, 10 (7), e0133279. doi: 10.1371/journal.pone.0133279.
- Haupts, M., Scholz, S. & Greiner, W. (2015). Lebensqualität – gesundheitsökonomische Aspekte. In R. M. Schmidt, F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 437-445). München: Elsevier Urban & Fischer.
- *Hay, M. C., Strathmann, C., Lieber, E., Wick, K. & Giesser, B. (2008). Why Patients Go Online. *The Neurologist*, 14 (6), 374-381.
- Heesen, C., Berger, B., Hamann, J. & Kasper, J. (2006). Empowerment, Adhärenz, evidenzbasierte Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung bei MS – Schlagworte oder Wegweiser? *Neurologie & Rehabilitation*, 12(4), 232-238.

- Heesen, C., Schäffler, J., Kasper, A., Simonow, S. & Köpke, S. (2010). Empowerment Bei MS – wie viel Selbstmanagement ist möglich. In Ch. Dettmers, P. Bülow & C. Weiler (Hrsg.). *Rehabilitation der Multiplen Sklerose. Klinische Grundlagen medikamentöse Behandlung funktionelle Therapien psychische Faktoren Versorgung* (Neurowissenschaft aktuell, S. 317-326). Bad Honnef: Hippocampus.
- *Hind, D., O’Cathain, A., Cooper, C. L., Parry, G. D., Isaac, C. L., Rose, A. et al. (2010). The acceptability of computerised cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with chronic physical disease. A qualitative study of people with multiple sclerosis. *Psychology & Health, 25*(6), 699-712.
- Hobart, J., Lamping, D., Fitzpatrick, R., Riazi, A. & Thompson, A. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. *Brain, 124*(5), 962-973.
- Hoffmann, T., Twork, S., Pöhlau, D. & Kugler, J. (2009). Patientenorientierung im Internet – qualitative Bewertung von Internetseiten für Multiple-Sklerose-Betroffene. *Aktuelle Neurologie, 36* (04), 151-157.
- Hoffmann, S., Vitzthum, K., Mache, S., Spallek, M., Quarcoo, D., Groneberg, D.A. et al. (2009). Multiple Sklerose: Epidemiologie, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie. *Praktische Arbeitsmedizin, 17*, 12-18.
- Hohmann, C. & Schwarzer, R. (2009). Selbstwirksamkeitserwartung. In J. Bengel & M. Jerusalem (Hrsg.), *Handbuch der Gesundheitspsychologie und medizinischen Psychologie* (Handbuch der Psychologie, Bd. 12). Göttingen: Hogrefe.
- *Jongen, P. J., Sinnige, L., van Geel, B., Verheul, F., Verhagen, W., van der Kruijk, R. et al. (2015). The interactive web-based program MSmonitor for self-management and multidisciplinary care in multiple sclerosis. Concept, content, and pilot results. *Patient Preference and Adherence* (9), 1741-1750.
- Kanfer, F. H., Reinecker, H. & Schmelzer, D. (2012). *Selbstmanagement-Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis* (5. korrigierte und durchgesehene Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Kasper, J., Kuch, C. & Heesen, C. (2003). Shared decision-making als Interaktionsstil. Eine konstruktivistische Perspektive. In F. Scheibler & H. Pfaff (Hrsg.), *Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess* (S. 34-45). Weinheim: Juventa.
- Klauer, T. & Schneider, W. (2012). Behandlungsmotivation, Adhärenz und Hilfesuchverhalten. In E. Brähler & B. Strauß (Hrsg.), *Grundlagen der medizinischen Psychologie* (Enzyklopädie der Psychologie: Themenbereich D, Praxisgebiete: Ser. 8, Medizinische Psychologie, Bd. 1, S. 688-710). Göttingen: Hogrefe.

- Köhler, W. & Hoffmann, F. A. (2015). Klinik. In R. M. Schmidt F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 55-62). München: Elsevier Urban & Fischer.
- Kühner, C., Bürger, C., Keller, F. & Hautzinger, M. (2007). Reliabilität und Validität des revidierten Beck-Depressionsinventars (BDI-II). *Der Nervenarzt*, 78(6), 651-656.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33 (11), 1444-1452.
- Learmonth, Y. C., Motl, R. W., Sandroff, B. M., Pula, J. H. & Cadavid, D. (2013). Validation of patient determined disease steps (PDDS) scale scores in persons with multiple sclerosis. *BMC neurology*, 13, 37.
- *Lejbkowicz, I., Paperna, T., Stein, N., Dishon, S. & Miller, A. (2010). Internet Usage by Patients with Multiple Sclerosis. Implications to Participatory Medicine and Personalized Healthcare. *Multiple Sclerosis International*, 2010(4), 1-7.
- *Marrie, R. A., Salter, A. R., Tyry, T., Fox, R. J. & Cutter, G. R. (2013). Preferred Sources of Health Information in Persons With Multiple Sclerosis. Degree of Trust and Information Sought. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), e67.
- McKay, K.A., Kwan, V., Duggan, T. & Tremlett, H. (2015). Risk factors associated with the on-set of relapsing-remitting and primary progressive multiple sclerosis: a systematic review. *BioMed Research International*, 2015: 817238. doi: 10.1155/2015/817238.
- Menzin, J., Caon, C., Nichols, C., White, L.A., Friedman, M. & Pill, M.W. (2013). Narrative review of the literature on adherence to disease-modifying therapies among patients with multiple sclerosis. *JMCP Academy of Managed Care Pharmacy*, 19(1 Suppl A), S24-40.
- *Miller, D. M., Moore, S. M., Fox, R. J., Atreja, A., Fu, A. Z., Lee, J.-C. et al. (2011). Web-Based Self-Management for Patients with Multiple Sclerosis. A Practical, Randomized Trial. *Telemedicine and e-Health*, 17 (1), 5-13.
- *Motl, R. W., Dlugonski, D., Wójcicki, T. R., McAuley, E. & Mohr, D. C. (2011). Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(1), 116-128.
- *Peters, S., Pfeifer, K. & Tallner, A. (2013). Patientenschulung zu körperlicher Aktivität und Training bei Multipler Sklerose (PaKT-MS). *B&G Bewegungstherapie und Gesundheitssport*, 29(05), 216-222.

- *Pilutti, L. A., Dlugonski, D., Sandroff, B. M., Klaren, R. & Motl, R. W. (2014). Randomized controlled trial of a behavioral intervention targeting symptoms and physical activity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(5), 594-601.
- Renner, B. & Gamp, E. (2014). Psychologische Grundlagen der Gesundheitskommunikation. In K. Hurrelmann & E. Baumann (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitskommunikation* (S. 64-80). Bern: Hans Huber.
- Rossmann, C. (2010). Gesundheitskommunikation im Internet. Erscheinungsformen, Potenziale, Grenzen. In W. Schweiger & K. Beck (Hrsg.), *Handbuch Online-Kommunikation* (1. Aufl., S. 338-363). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften Springer Fachmedien.
- Rossmann, C. & Karnowski, V. (2014). eHealth und mHealth: Gesundheitskommunikation online und mobil. In K. Hurrelmann & E. Baumann (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitskommunikation* (S. 271-285). Bern: Hans Huber.
- Schifferdecker, M. (2015). Psychische Veränderungen, Krankheitsbewältigung und Patientenführung. In R. M. Schmidt, F. Hoffmann, J. H. Faiss & W. Köhler (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (6. Aufl., S. 381-391). München: Elsevier Urban & Fischer.
- Schwarz, A., Ebert, D., Brodbeck, F., Wagner, V., Mader, V. & Kapustina, Y. (2016). Ableitung eines Anforderungsprofils für eine eHealth-Plattform auf der Basis eines Wettbewerbsvergleiches. In V. P. Andelfinger & T. Hänisch (Hrsg.) *eHealth. Wie Smartphones, Apps und Wearables die Gesundheitsversorgung verändern werden* (1. Aufl. 2016, S. 166-176). Wiesbaden: Springer Gabler.
- Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie* (3. überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Shirazipour, C. H., Baillie, C. P. T., Galaviz, K., Jarvis, J. W. & Latimer-Cheung, A. E. (2015). Evaluating the Theoretical Content of Online Physical Activity Information for People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17(2), 91-100.
- *Synnot, A. J., Hill, S. J., Garner, K. A., Summers, M. P., Filippini, G., Osborne, R. H. et al. (2014). Online health information seeking. How people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health. *Health Expectations*, 19(3), 727-737.
- *Tacchino, A., Pedullà, L., Bonzano, L., Vassallo, C., Battaglia, M. A., Mancardi, G. et al. (2015). A New App for At-Home Cognitive Training. Description and Pilot Testing on Patients with Multiple Sclerosis. *JMIR mHealth and uHealth*, 3(3), e85.

- Twook, S. & Kugler, J. (2009). Lebensqualität bei Multipler Sklerose. *Heilberufe, 61* (S1), 13-21.
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W. & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research, 4*(3), 187-206.
- *Wardell, L., Hum, S., Laizner, A. M. & Lapierre, Y. (2009). Multiple Sclerosis Patients' Interest in and Likelihood of Using Online Health-Care Services. *International Journal of MS Care, 11* (2), 79-89.
- Yasini, M. & Marchand, G. (2015). Mobile Health Applications, in the Absence of an Authentic Regulation, Does the Usability Score Correlate with a Better Medical Reliability? *Studies in health technology and informatics, 216*, 127-131.