

PRAEVENIRE-GESUNDHEITSTAGE 2021

Mehr Lebensqualität für MS-Patienten

Multiple Sklerose. Wie können die Lebensqualität und die Arbeitsfähigkeit von Menschen mit Multipler Sklerose unterstützt werden? In einem Praevenire-Gipfelgespräch rückten Fachleute die psychischen und sozialen Folgewirkungen der Erkrankung in den Fokus und diskutierten die Möglichkeiten für konkrete Hilfestellungen.



(1) Susanne Asenbaum-Nan, Leitung Neurologie Landeskrankenhaus Mauer, Präsidentin Gesellschaft für Neurorehabilitation; (2) Thomas Berger, Leitung der Univ. Klinik für Neurologie der MedUni Wien, Präsident Österreichische Gesellschaft für Neurologie; (3) Dieter Christöfl, OA Neurologische Rehabilitation Gaital-Klinik; (4) Marion Hackl, Präsidentin Ergotherapie Austria; (5) Eva Hörtl, Leitung Health Center Erste Group Bank AG; (6) Gabriele Jaksch, Präsidentin MTD Austria; (7) Karin Krainz-Kabas, Geschäftsführerin Multiple Sklerose Gesellschaft Wien; (8) Bernhard Rupp, Leitung Gesundheitspolitik AK Niederösterreich; (9) Susanne Schöberl, NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft; (10) Jens Weidner, Head of Market Access Austria Bristol Myers Squibb.

[(1, 4-6, 8, 9) Peter Provasnik; (2) MedUni Wien/Kawak; (3, 10) Privat; (7) Johannes Zimmer; Grafik: Welldone]

Rund 13.500 Menschen sind in Österreich von Multipler Sklerose betroffen. Ist von der chronisch-entzündlichen neurologischen Autoimmunerkrankung die Rede, so liegt der Fokus zunächst meist auf den physischen Beeinträchtigungen der Patienten. Eine ebenso große Beachtung verdienen jedoch die kognitiven Einschränkungen, wie zum Beispiel Fatigue (anhaltendes Gefühl von Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebslosigkeit), Konzentrationsverlust und Aufmerksamkeitsdefizite, die teils als enorme Belastung wahrgenommen werden.

Beim Ende Juni im Vienna Policenter abgehaltenen Praevenire Gipfelgespräch diskutierten in diesem Zusammenhang Gesundheitsexperten darüber, inwieweit eine dauerhafte Integration der Patienten in Gesellschaft und Arbeitswelt ermöglicht werden kann, um die Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit der von MS Betroffenen zu fördern.

Individuelle Behandlung

„Nachdem sowohl die physischen als auch die kognitiven Beeinträchtigungen sehr problematisch sind und großen Einfluss auf den Alltag der MS-Patienten haben, ist es von essentieller Bedeutung, den einzelnen Menschen in den Mittelpunkt zu stellen und einer individuellen Betrachtung und Behandlung den Vorrang zu geben“, betonte in seinem Impulsreferat Thomas Berger, Leiter der Universitätsklinik für Neurologie der MedUni Wien und Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie. Berger plädiert für neue und individuelle Formen der Unterstützung für MS-Patienten, die von den jeweiligen Krankheitsverläufen abhängen, da diese je nach Patient sehr unterschiedlich sein können. „Wir müssen die individualisierte Betreuung künftig viel stärker in den Vordergrund rücken und dabei den Fokus

auch auf die Integration von MS-Erkrankten in Gesellschaft und Arbeitswelt richten. Schließlich geht es darum, Betroffenen dabei zu helfen, trotz ihrer Beeinträchtigungen voll im Leben zu stehen“, so Berger. Multiple Sklerose könnte insofern als Modellkrankheit dienen, um sozioökonomische Verbesserungen zu erzielen, die auch für andere Erkrankungen hilfreich sein werden.

„Die Forschung fokussiert sich auf mögliche Ansätze innerhalb des Immunsystems.“

Jens Weidner, Bristol Myers Squibb

Wie konkrete Verbesserungen in der Arbeitswelt zu erreichen sind, weiß Eva Hörtl, Leiterin des Health Center Erste Group Bank AG: „Zwei besondere Kennzeichen von MS sind, dass einerseits viele junge Erwerbstätige betroffen sind und andererseits die Krankheit in Schüben auftritt. Das aktuelle Wiedereingliederungsteilzeitgesetz ist leider nicht geeignet, um diesem schubhaften Charakter gerecht zu werden. Es wäre ein großer Fortschritt, das Gesetz entsprechend flexibler zu gestalten.“ Damit könnten sowohl die Bedürfnisse der Arbeitgeber nach Planungssicherheit erfüllt werden als auch jene der Arbeitnehmer, die in Abhängigkeit von den Erkrankungsschüben ihre Arbeitszeit reduzieren bzw. wieder erweitern, um somit individuell ihr Erwerbsleben zu steuern.

Wie sehr die massiven Auswirkungen auf die Beziehungen zu Freunden und Familie und auf den Arbeitsalltag einer individuellen Behandlung und Betreuung jedes einzelnen Erkrankten das Wort reden, streicht auch Jens Weidner, Market Access Director Bristol Myers Squibb Österreich, hervor. Bei

Bristol Myers Squibb konzentrierte sich die Forschung vor allem auf mögliche Ansätze innerhalb des Immunsystems, um innovative Behandlungskonzepte in verschiedenen Erkrankungen zu entwickeln. „Einer der Schwerpunkte liegt hier auf Autoimmunerkrankungen sowie einer möglichen Prävention dieser Erkrankungen. Aber auch darüber hinaus stehen wir als Partner im Gesundheitssystem zur Verfügung, um ganzheitliche und patientenzentrierte Ansätze zu unterstützen und die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern“, so Weidner.

Aufklärung, Wissen und Zeit

Als eines der Schlüsselemente für eine bessere Lebensqualität identifizierten die Experten der Diskussionsrunde eine verstärkte Aufklärungsarbeit zu der Erkrankung. Das gilt sowohl für die Patienten sowie für Personen aus dem privaten und beruflichen Umfeld, denen mit präziserem Wissen über MS diffuse Ängste genommen werden können, als auch für die behandelnden Ärzte. „Leider stehen bei vielen Ärzten die rein körperlichen Probleme, die von Patienten an sie herangetragen werden, noch zu einseitig im Vordergrund. In der ärztlichen Routine gehen dabei oftmals die ebenso schwerwiegenden psychischen und sozialen Folgen unter“, bemerkt Susanne Asenbaum-Nan, Leiterin der Neurologie im Landeskrankenhaus Mauer und Präsidentin der Gesellschaft für Neurorehabilitation. Mehr Wissen über MS könnte Ärzten helfen, das Gesamtgebäude der Erkrankung zu sehen und Patienten so besser zu unterstützen.

Gefordert wird von den Fachleuten in diesem Zusammenhang eine zeitlich umfassendere medizinische Betreuung, die insbesondere den kognitiven Symptomen besondere Aufmerksamkeit zukommen lässt. Bezüglich der psycho-medizinischen Versorgung wäre es laut

Dieter Christöfl, Oberarzt Neurologische Rehabilitation Gaital-Klinik, ideal, wenn die Patienten einmal pro Jahr eine stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen und dazwischen bei Bedarf ambulante Behandlungen erfahren: „Es hat sich gezeigt, dass Rehabilitation eine große stabilisierende Wirkung hat.“ Einen wichtigen Beitrag leistet zudem die ergotherapeutische Betreuung, wie Marion Hackl, Präsidentin Ergotherapie Austria, betont: „Ergotherapeuten helfen bei der Feststellung des Status quo der Erkrankung aus Patientensicht und vor allem bei der Ermittlung von Ressourcen und deren Stärkung. Je früher MS-Betroffene in Ergotherapie-Praxen kommen, umso besser ist es.“ Der Zugang zu niedergelassenen Ergotherapeuten müsse in diesem Sinne verbessert werden, um eine in sich geschlossene Versorgung für MS-Patienten zu schaffen, die von der Krankenkasse getragen wird. Ähnlich wie in einer Reha-Behandlung sollen auch ambulante Angebote sicherstellen, dass ein ganzes Team für die Versorgung zur Verfügung

„Eine individuelle Betrachtung, Betreuung und Behandlung ist bei MS essenziell.“

Thomas Berger, MedUni Wien

steht, um sicherzustellen, dass die Therapie außerhalb der Reha bestmöglich weitergeführt wird.

Einig sind sich die Experten, dass es gilt, extramurale Ressourcen zu fördern, um das ambulante Angebot auch österreichweit anbieten zu können. Noch sei es leider so, dass viele Betroffene die Therapie aufgrund mangelnder Angebote abbrechen. Beim Ausbau der therapeutischen Ressourcen sollte daher die Errichtung von Primärversor-

gungszentren forciert werden, um für einen niederschweligen Therapiezugang zu sorgen.

Fakten als Grundlage

Hilfreich wäre es laut den Experten des Gipfelgesprächs, auf die besondere Situation von MS-Patienten auch in der breiten Öffentlichkeit mehr hinzuweisen - etwa in Form einer medialen Awarenesskampagne, die verschiedene Krankheitsbilder und Probleme thematisiert, die eine MS-Erkrankung für das Leben und den Alltag bedeutet. Um anhand von harten Zahlen und Fakten öffentlich auf die Lebenssituation der Betroffenen aufmerksam machen zu können, wäre zudem eine Studie über die tatsächlichen finanziellen Mittel von MS-Patienten erforderlich.

Fakt ist nämlich, dass Betroffene nicht nur unter gesundheitlichen Problemen (physisch und psychisch) leiden, sondern auch finanzielle Sorgen haben. Damit einher geht die Forderung nach einer Grundsicherung für MS-Erkrankte, da sich die Kombination von einer Teilzeitbeschäftigung mit der Rehabilitation oftmals finanziell schlecht vereinen lässt und Betroffene mitunter an die Armutsgrenze führt.

Das Fazit

Die Forderungen der Fachleute auf den Punkt gebracht: MS-Patienten sollen künftig noch stärker in die Gesellschaft und Arbeitswelt integriert werden und es ist eine allumfassende, physische wie psychische Versorgung für die Betroffenen sicherzustellen. Um das zu erreichen, müssen nicht zuletzt transparente Studienzahlen an Entscheidungsträger aus der Politik herangetragen werden, die als Grundlage für konkrete Maßnahmen dienen. Nur eine ausreichend sensibilisierte Gesellschaft ist schlussendlich zum Wohle der Erkrankten handlungswillig und -fähig.