

Erster Österreichischer Patientenbericht Multiple Sklerose

VON MAG. ELISABETH KRANAWETVOGEL



ÖSTERREICHISCHER PATIENTENBERICHT

Rund 8000 bis 10.000 Menschen leiden in Österreich an Multipler Sklerose (MS). Das heißt, jeder tausendste Österreicher ist davon betroffen. Um den Bedürfnissen, Interessen, Wünschen und Anliegen der Patienten gerecht zu werden, wurde 2007 der Erste Österreichische Patientenbericht zu Multipler Sklerose erstellt. Der Bericht ist das Ergebnis einer Umfrage an 311 an Multipler Sklerose erkrankten Patienten. Damit soll die aktuelle Betreuungs- und Lebenssituation der österreichischen MS-Patienten umfassend dargestellt werden.

Immer mehr Menschen erkranken an chronischen Krankheiten wie Multipler Sklerose, Morbus Parkinson, altersbedingter Makuladegeneration oder Diabetes mellitus. Trotz guter medizinischer Versorgung fühlen sich die Patienten nicht ausreichend informiert. Aufgrund dieses besorgniserregenden Umstands startete bereits im Jahr 2005 das Projekt „Österreichischer Patientenbericht“. Das Ziel des Projekts ist es, der Stimme des Patienten bei gesundheitspolitischen Entscheidungen mehr Gewicht zu verleihen und Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse und Probleme der Patienten zu schaffen. Initiiert wurde das Projekt vom Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, der Wiener Gebietskrankenkasse, der Österreichischen Ärztekammer, der Wiener Ärztekammer, der Apothekerkammer und den korrespondierenden ärztlichen Fachgesellschaften.

Das Kernstück des Projekts besteht aus einer anonymisierten Patientenumfrage, in der die Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen von Patienten erhoben und im österreichischen Bundesgebiet abgefragt werden. Der dafür ausgearbeitete Fragebogen wurde von Juni bis September im Rahmen von fünf Workshops mit einer zehnköpfigen Patientengruppe entworfen. Insgesamt wurden 311 Patienten – davon 65 Prozent weiblich und 35 Prozent männlich – befragt. Die Alterskurve zeigt auf, dass rund 56 Prozent der Befragten zwischen 41 und 60 Jahren, rund 15 Prozent über 61 Jahre, 27 Prozent der Befragten zwischen 21 und 40 Jahren und zwei Prozent unter 20 Jahren sind.

Patientenanliegen – aktuelle Situation

Von der zentralen Frage ausgehend, wie es den Patienten mit ihrer Erkrankung gehe, zeigt sich folgendes Bild: Rund 14 Prozent bewerteten ihren Gesundheitszustand als sehr gut, 37 Prozent stufen ihren Gesundheitszustand als gut ein, 34 Prozent bewerteten ihn als mittel, 14 Prozent als eher schlecht und nur ein Prozent beurteilte ihn als sehr schlecht. Multiple Sklerose ist eine Krankheit, die durch verstreute Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark charakterisiert ist. Dementsprechend sind bei der Erkrankung viele unterschiedliche Symptome möglich, die eine rasche Krankheitsbestimmung erschweren. Die Befragung ergab, dass die Patienten im Durchschnitt nach 13,63 Monaten MS diagnostiziert bekommen. Um von der Diagnose in eine Therapie zu gelangen, dauert es durchschnittlich 7,43 Monate. Eine Nachauswertung hat gezeigt, dass sich nach der Einführung der Interferone im Jahr 1998 die Diagnosezeiträume und der Therapiebeginn von 8,72 Monaten auf 7,19 Monate verkürzt haben. Rund 67 Prozent der Befragten leiden an der häufigsten Form der Krankheit, einer schubförmig remittierenden MS. Für die Langzeittherapie erhalten 81 Prozent der Befragten Medikamente der Schulmedizin.

Neben diesen allgemeinen Fragen geht es vor allem darum, die Wünsche, Interessen und Bedürfnisse der Patienten zu erheben. Diese werden in die drei Bereiche Information, Medizin und Gesundheit sowie Soziales und Gesellschaft aufgeteilt.

Information:

Rund 80 Prozent der Befragten beziehen ihre Informationen zu MS über den Arzt, damit liegt der Arzt als Informationsquelle noch vor

Büchern und MS-Organisationen. Umso verständlicher ist es, dass es ein wichtiges Anliegen der Patienten ist, gut informierte Mediziner zu haben. Erfreulich ist, dass sich 42 Prozent der befragten Patienten sehr gut durch den Arzt informiert fühlen. Rund 34 Prozent wissen sich durch den Arzt gut im Bilde, 15 Prozent beurteilen die Informationen ihres Mediziners als befriedigend, sechs Prozent fühlen sich eher schlecht aufgeklärt und nur drei Prozent sind mit dem Informationsangebot nicht zufrieden und beurteilen die Information durch diesen als sehr schlecht. Durchschnittlich vergibt der österreichische Patient die „Note“ 1,94 (gut) für die Aufklärung durch den Arzt. Zu den wichtigsten Anliegen der Patienten gehört es, über Therapien zur Verzögerung des Krankheitsverlaufs, über schulmedizinische Therapien, über Früherkennung und therapiebegleitende gesunde Ernährung, über neue medikamentöse sowie Langzeittherapien informiert und aufgeklärt zu werden.

Medizin und Gesundheit:

In der Kategorie Medizin/Gesundheit wurden die Anliegen der Patienten, die sie hinsichtlich Allgemeinmedizinern, Fachärzten, Therapiemöglichkeiten und Diagnosestellung haben, abgefragt. Besonders wichtig sind den Betroffenen Informationen über gut informierte Fachärzte, die mit MS Erfahrung haben und über bestmögliche Therapien Bescheid wissen, um den Krankheitsverlauf zu verzögern. Wichtig ist es, die Patienten auch über entsprechende medikamentöse Therapien der Schulmedizin zu informieren, denn über 80 Prozent der Befragten werden mit diesen Medikamenten therapiert. Die Gründe für einen Abbruch der Therapie sind unterschiedlich. Die Befragung zeigt, dass 75 Prozent der Patienten die anfangs gewählte medikamentöse Behandlung nach wie vor beibehalten. Als Grund für einen Wechsel der Medikamente gaben rund 31 Prozent der Befragten eine Unverträglichkeit an. Weiters führen auch eine fehlende Wirkung, vermehrte Schübe oder ein fehlender Kostenersatz dazu, dass Medikamente abgesetzt werden. Um über den Status der Krankheit von Anfang an informiert zu sein, wünschen sich die Patienten aufmerksame Allgemeinmediziner und Fachärzte, vor allem Augenärzte, Gynäkologen, HNO-Ärzte und Urologen, die die frühen Symptome zuordnen können.

Soziales und Gesundheit:

Die Kategorie Soziales hinterfragt die Patientenanliegen zu Möglichkeiten der Kostenübernahmen, Öffentlichkeitsarbeit, Information des Arbeitgebers und die Haltung von Nichtbetroffenen gegenüber der Krankheit. Bedarf besteht hier danach, die durch entsprechende Therapien entstehenden Kosten zu ersetzen sowie Medikamente, die zur Behandlung einer erektilen Dysfunktion eingesetzt werden, zu refundieren. In diesem Zusammenhang sprechen sich auch rund drei Prozent der Befragten für einen MS-Pass für Betroffene aus. Optimierungsbedarf besteht auch in der Öffentlichkeitsarbeit, um das Verständnis für die Krankheit bei nichtbetroffenen Personen zu erhöhen.

Die Ergebnisse zeigen den Status quo zum Zeitpunkt der Befragung auf. Da sich Interessen, Wünsche und Anregungen – ebenso wie Technologien und Therapien – ändern können, ist es nötig, die Befragung in periodischen Abständen zu wiederholen, um einen Vergleich zu ziehen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse zu Gunsten der Patienten einzusetzen.

Prim. Univ.-Prof. Dr. Michael Bach

Präsident der Österreichischen Schmerzgesellschaft



Der Standard der schmerzmedizinischen Versorgung ist in Österreich sehr hoch. Nichtsdestotrotz bedarf es weiterer Verbesserungen. Ein zu optimierender Aspekt ist die Kommunikation mit dem Patienten. Im Rahmen der heurigen Jahrestagung der Österreichischen Schmerzgesellschaft wurden diesbezüglich erste Schritte gesetzt und es wurde ein Diskussionsforum mit Betroffenen, Experten sowie Vertretern der Bundespolitik initiiert. Das Ziel war es, die Bedürfnisse der Betroffenen näher an die Entscheidungsträger heranzutragen und die Patienten bei der Gestaltung einer optimalen Schmerztherapie miteinzubeziehen. Der Österreichische Patientenbericht setzt dieses Bestreben fort und trägt dazu bei, den langen Weg zur bestmöglichen Behandlung abzukürzen.

Rudolf Bertlwieser

MS-Patient

Vor rund 28 Jahren bekam ich die Krankheit MS diagnostiziert. Das ist ein langer Zeitraum, in dem sich viel – vor allem in medizinisch-therapeutischer Hinsicht – getan hat. Trotz des medizinischen Fortschritts sind Initiativen wie der Österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose so wichtig, da durch sie Bedürfnisse der Patienten erhoben und bekannt gemacht werden, die allein durch die Medizin nicht abgedeckt werden. Das gibt uns – den Patienten – neuen Mut und Energie, die wir wiederum für unser Leben mit der Krankheit benötigen.



Edeltraud Bieber

Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester. Leitung des Gesundheitsförderungsnetzwerks „club lebenszeit“ der Vamed KMB
Gesundheit pflegen bedeutet, den Kranken in seinen Ressourcen zu unterstützen und diese zu fördern. Besonders bei chronisch kranken Menschen spielt die Pflege eine wichtige Rolle. Mithilfe des Österreichischen Patientenberichts werden die Sorgen und Nöte der MS-Patienten erhoben und somit erhalten wir einen Einblick über die verfügbaren Ressourcen der Patienten.



Dr. med. univ. Dietmar Biebl

Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

Als behandelnder Arzt von vielen MS-Patienten werde ich tagtäglich mit den Ängsten, Sorgen und Nöten von Patienten konfrontiert. Umso wichtiger finde ich deshalb Initiativen wie den Österreichischen Patientenbericht, der die Patienten und deren Angehörige im Umgang mit der Krankheit unterstützt und ihnen auch das Gefühl gibt, nicht alleine damit zu sein.



Mag. pharm. Heinrich Burgasser

Präsident der Österreichischen Apothekerkammer

Eine enge Kommunikation zwischen Arzt, Patient und Apotheker ist der Schlüssel für eine wirkungsvolle Therapie. Unser Ziel ist es, eine verordnete Therapie gemeinsam mit dem Patienten optimal umzusetzen und die Nebenwirkungen möglichst gering zu halten, um eine hohe Lebensqualität für den Patienten zu ermöglichen. Gerade bei einer chronischen Krankheit wie Multiple Sklerose ist die richtige Therapie für den Krankheitsverlauf entscheidend. Dafür ist es auch nötig, die Bedürfnisse, Wünsche und Anliegen der Patienten zu kennen. Mithilfe des österreichischen Patientenberichts ist es möglich, gezielt auf die Interessen der Patienten einzugehen, und das fördert die Zusammenarbeit.



Dr. Susanne Rabady

Vizepräsidentin der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin

MS wird oft in einem Alter diagnostiziert, in dem man sich noch für unverwundbar hält und die Akzeptanz einer vielfach den Alltag behindernden Krankheit sehr schwer fällt, nicht nur dem Betroffenen, sondern auch der Familie, vor allem den ebenfalls noch jungen Partnern, die sich ihre Beziehung weniger belastend vorgestellt haben. Eine gute, verlässlich und vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung ist in jedem Fall die Basis, vor allem, wenn sie auf langjährigen Kontakt aufbauen kann. Der österreichische Patientenbericht Multiple Sklerose ist ein gutes und wirksames Instrument, die unterschiedlichen Bedürfnisse und Anliegen der Patienten zu erfassen, um so einer Vielzahl von MS-Betroffenen zu helfen.



Dr. Karin Risser

Generalsekretärin des Verbandes der Privatkrankenanstalten Österreichs

In unseren Einrichtungen sind wir stets bemüht, den Patienten eine bestmögliche Versorgung und individuelle Betreuung zukommen zu lassen. Das sind auch gute Gründe, warum die Patienten ein Privatspital in Anspruch nehmen. In einer Initiative wie dem Österreichischen Patientenbericht sehen wir eine zusätzliche Informationsquelle, die uns auch weiterhin hilft, die Bedürfnisse und Wünsche der Patienten zu berücksichtigen und in der Folge optimal umzusetzen.

STATUS QUO DER PATIENTENUMFRAGEN

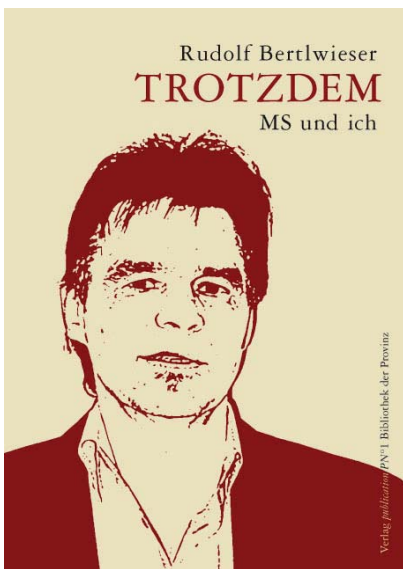
- PARKINSON > abgeschlossen, Daten liegen vor ▶ MS > abgeschlossen, Daten liegen vor ▶ AMD > abgeschlossen, Daten liegen vor ▶ Diabetes > abgeschlossen, Daten liegen vor
- Angst und Depression > Fragebogen wird geprüft ▶ Asthma > Fragebögen wurden verteilt ▶ Morbus Crohn > Fragebogen wird geprüft ▶ Chronischer Schmerz > Fragebögen wurden verteilt
- ▶ NEUES PROJEKT: Rheumatoide Arthritis > Patientengruppe wird zusammengestellt



BUCHREZENSIONEN

TROTZDEM

RUDOLF BERTLWIESER
VERLAG PUBLICATION PN¹ BIBLIOTHEK DER PROVINZ, WEITRA 2007, ISBN 978-3-85252-800-7
136 SEITEN, EUR 18,-



Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische, nicht heilbare Erkrankung des zentralen Nervensystems. Weltweit sind rund 2,5 Millionen Menschen von MS betroffen, in Österreich beläuft sich die Zahl der Patienten auf ca. 9.000. Die Ursache für die Erkrankung ist trotz intensiver Forschung noch nicht vollständig geklärt. Der Verlauf und die auftretenden Schübe können durch moderne Therapien und innovative Medikamente einigermaßen abgeschwächt werden.

Rudolf Bertlwiesers „Trotzdem“ ist die erste Autobiografie eines MS-Patienten im deutschsprachigen Raum. Bertlwieser wurde 1957 in St. Oswald bei Haslach in Oberösterreich geboren und ist seit etwa 20 Jahren von Multipler Sklerose betroffen. Vor seiner Erkrankung erzielte er etliche sportliche Erfolge, er wurde zur Judo-Junioren-Weltmeisterschaft in Brasilien nominiert und unterzeichnete 1979 einen Vertrag als Profi-Fußballer bei einem Bundesliga-Verein. 1980 folgte auf eine Blinddarmoperation eine komplette Lähmung von der Taille abwärts. Zunächst nahmen die Ärzte eine Entzündung des Rückenmarks als Ursache an, ein hinzugezogener Neurologe äußerte schon damals den vagen Verdacht auf MS. Nach zahlreichen Beschwerden wird

Bertlwieser als junger Familienvater 1995 mit der Diagnose MS konfrontiert. Mit eiserner Disziplin, ständigem Bewegungstraining, Therapieaufenthalten und Medikation schaffte er es, bereits an den Rollstuhl gefesselt, wieder gehen zu lernen. In beeindruckender Weise vermittelt der Autor den Willen, das Leben aktiv in die Hand zu nehmen und nach besten Möglichkeiten zu gestalten. Denn dies, so sagt er, sei ein wichtiger Schritt zu Glück und Zufriedenheit, selbst wenn es nicht immer leicht ist, gerade bei chronischen Erkrankungen. Bertlwieser wendet sich mit seinem Buch an Menschen, die aufgrund ihres Schicksals Gefahr laufen, das Wesentliche aus den Augen zu verlieren. „Trotzdem“ soll Betroffenen chronischer Krankheiten sowie deren Angehörigen und Betreuern Mut machen, das Vertrauen in die eigene Kraft zu stärken und die Krankheit als Teil des Lebens zu akzeptieren. Dr. Dietmar Bibl, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und Bertlwiesers behandelnder Arzt empfiehlt das Buch auch für gesunde Menschen als aufschlussreiche Lektüre, die dazu motiviert, Probleme aus einer neuen eigenverantwortlichen Perspektive konstruktiver zu sehen. Bertlwieser, der ursprünglich eine technische Ausbildung abschloss, wechselte 1987 in den Sozialbereich und arbeitet heute als Sozial- und Berufspädagoge in Linz.