



Betreuung von Multiple Sklerose Patienten in Südtirol

Ansätze zum integrativen Management chronischer Krankheiten

Bernhart J., Promberger K., Schumacher K., Vigl S.

Unter dem Patronat der Delegation Bozen Südtirol
des Souveränen Malteser Ritterordens



BERNHART J., PROMBERGER K., SCHUMACHER K., VIGL S.

**Betreuung von
Multiple Sklerose Patienten
in Südtirol**

Ansätze zum integrativen Management chronischer Krankheiten

Kurt Promberger, Jahrgang 1959

Professor für Betriebswirtschaftslehre und Leiter des Zentrums für Verwaltungsmanagement an der Universität Innsbruck, Österreich, sowie wissenschaftlicher Leiter des Institutes für Public Management der Europäischen Akademie Bozen, Italien.

Forschungs- und Beratungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Internationale Public Management Reformen, Controlling, Rechnungswesen, Gemeindeentwicklung, Qualitäts- und Umweltmanagement sowie nachhaltiges Wirtschaften.

E-Mail: kurt.promberger@uibk.ac.at

Josef J. Bernhart, Jahrgang 1969

Diplomstudium der Betriebswirtschaftslehre sowie Doktorat der Sozial- und Wirtschaftswissenschaften an der Universität Innsbruck, Österreich.

Stellvertretender Leiter des Institutes für Public Management der Europäischen Akademie Bozen, Italien. Lehrtätigkeit u.a. an der Universität Innsbruck und der Fachhochschule Kärnten. Forschungs- und Beratungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Qualitätsmanagement, Sozialmanagement, Public Management Reformen in Italien und Gemeindeentwicklung.

E-Mail: josef.bernhart@eurac.edu

Klaus Schumacher, Jahrgang 1948

Doktoratsstudium der Politikwissenschaften, Psychologie, Englisch und Italienisch, Masterstudium und PhD für Gesundheits- und Sozialsysteme in England.

Gründer der Gesundheits- und Sozialsprengel in Tirol sowie der Fachschule für Altendienste in Innsbruck, langjähriger Direktor der Akademie für Sozialarbeit, Koordinator des europäischen Netzwerks ToM – Teams ohne Mauern.

Forschungsschwerpunkte sind integrative Gesundheits- und Sozialsysteme sowie Integration in Europa.

E-Mail: kschumacher@teamsohnemauern.com

Sonja Vigl, Jahrgang 1979

Diplomstudium der Betriebswirtschaftslehre an der Universität Verona, Italien.

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Public Management der Europäischen Akademie Bozen, Italien. Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Sozialmanagement und Public Management Reformen in Italien.

E-Mail: sonja.vigl@eurac.edu

Das Titelbild wurde von Multiple Sklerose Patienten, Mitgliedern der Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol, im Rahmen der Ergotherapie im Vereinssitz in der Mailandstraße 15 in Bozen gemalt.

Die wissenschaftliche Übersetzung ins Italienische stammt von Sara Boscolo, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Public Management der Europäischen Akademie Bozen, Italien.

Die Autoren weisen darauf hin, dass die aus Gründen der Lesbarkeit im Text verwendeten männlichen Formen von Personenbezeichnungen beide Geschlechter gleichermaßen mit einschließen.

Bestellungen bei:

Europäische Akademie Bozen, Drususallee 1, 39100 Bozen – Italien
Tel. +39 0471 055033, Fax +39 0471 055099, E-mail: press@eurac.edu

Nachdruck und fotomechanische Wiedergabe – auch auszugsweise –
nur unter Angabe der Quelle (Herausgeber und Titel) gestattet.

ISBN 978-88-88906-53-9

Preis: 10 Euro

Inhaltsverzeichnis

1	Projektbeschreibung	5
2	Multiple Sklerose (MS)	7
2.1	Erscheinungsbild	7
2.2	Häufigkeit	10
2.3	Behandlung	11
2.4	Kosten	12
3	Betreuungssituation von MS-Patienten in Südtirol	14
3.1	Angebote	14
3.2	MSV – Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol	17
3.3	Einschätzungen und Anregungen aus Sicht der Patienten und Angehörigen	18
4	Anregungen zur Verbesserung der Betreuungssituation chronisch Kranker	24
5	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	32
6	Quellenverzeichnis	38
7	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	40

Vorwort

Multiple Sklerose wird als Krankheit mit tausend Gesichtern bezeichnet. Nicht zu Unrecht, denn die Krankheit tritt bei den Patienten in unterschiedlichen Formen in Erscheinung, sodass die Situation eines Betroffenen nicht mit der eines anderen verglichen werden kann.

Die Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol hat sich Ziele gesetzt, die in erster Linie dazu beitragen sollen, den Umgang mit der Krankheit für Betroffene erträglicher zu machen.

Aus diesem Grunde wurde die Europäische Akademie Bozen (EURAC) von der Vereinigung beauftragt, eine Studie über die optimale Betreuung der Betroffenen auszuarbeiten. Zweck dieser Studie ist es, in Erfahrung zu bringen, wie die Lebensqualität der Betroffenen erhalten werden kann. Multiple Sklerose Patienten und deren Angehörige wurden befragt, um die Ist-Situation und die Soll-Situation der Betreuung von MS-Patienten in Südtirol in Erfahrung zu bringen.

Obwohl die Krankheit Multiple Sklerose 1.000 Gesichter zeigt, konnten laut Zusammenfassung der Studie allgemeingültige Anliegen für sämtliche Patienten festgehalten werden.

Die Ergebnisse der EURAC-Studie zur optimalen Betreuung von Multiple Sklerose Patienten in Südtirol dienen der MS-Vereinigung Südtirol dazu, sich für die Anforderungen und Belange der Patienten einzusetzen und deren Umsetzung einzufordern.

Für die Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol

Dr. Beatrix Pardeller-Raffeiner

Mitglied des Vorstands

1 Projektbeschreibung

Die Multiple Sklerose Vereinigung (MSV) Südtirol hat sich zum Ziel gesetzt, die Betreuung von Multiple Sklerose Patienten in Südtirol zu verbessern und anhand einer Studie konkrete Vorschläge zur optimalen Betreuung von MS-Patienten in Südtirol (EURAC 2008) zu entwickeln. Die strukturierte Analyse wurde vom Institut für Public Management der Europäischen Akademie Bozen (EURAC) wissenschaftlich begleitet.

Zielsetzung:
Verbesserung
der Betreuungssituation

Das Projekt gliederte sich in zwei Phasen, wobei die erste Phase aus einer umfassenden Literaturrecherche und aus qualitativen Erhebungen bestand. Hierbei wurden vier Workshops mit Betroffenen und Angehörigen sowie Interviews mit medizinischem Fachpersonal durchgeführt.

Ziel der qualitativen Erhebungen war es, die aktuelle Betreuungssituation, Probleme, positive Erfahrungen und zukünftige Erwartungen, Wünsche und Anliegen der Patienten und Angehörigen zu erheben. Darauf aufbauend wurden in der zweiten Phase zwei detaillierte Fragebögen – einer für Patienten und einer für Angehörige – entwickelt und versandt. Die Ergebnisse der qualitativen Erhebung zur Ausgangssituation konnten somit spezifiziert und vertieft werden.

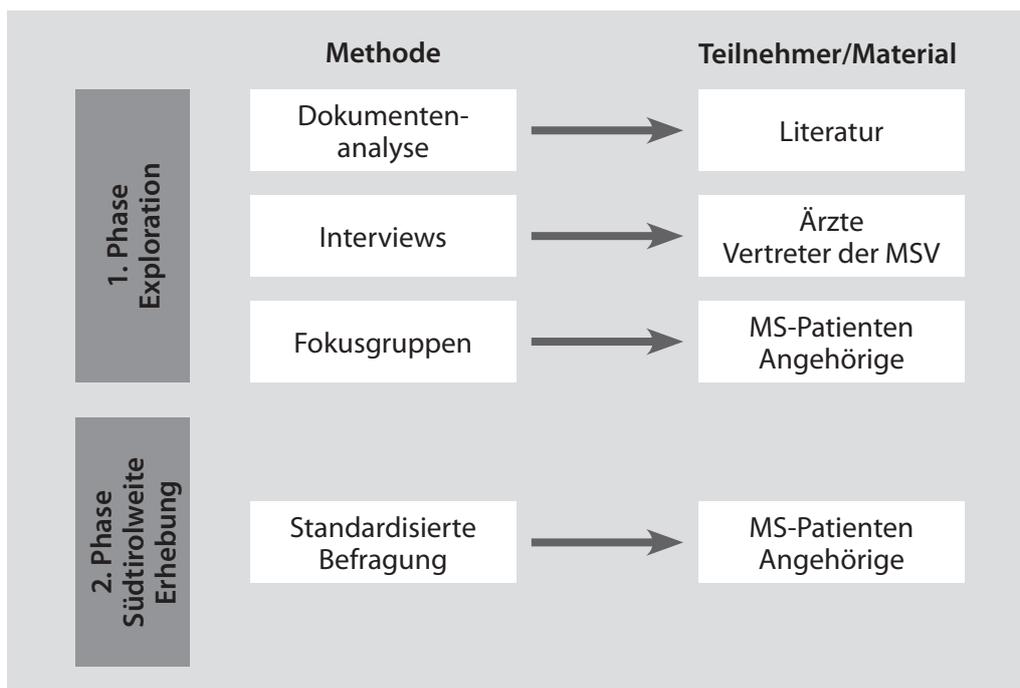


Abbildung 1: Projekttablauf und -methoden

**Integratives
Management
chronischer
Krankheiten**

Die Bewertung der Ausgangssituation (mittels Workshops und Fragebögen) sowie Wünsche und Anliegen der Betroffenen wurden im folgenden Schritt um die Perspektive eines integrativen Managements chronischer Krankheiten erweitert. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse verstehen sich sowohl als Vorschläge einer optimalen Betreuung für MS-Patienten als auch für Patienten mit chronischen Krankheiten im allgemeinen.

**85 Fragebögen
von Patienten
und 76 von
Angehörigen
retourniert**

Der Fragebogen wurde im April 2008 per Post an alle Mitglieder der MSV Südtirol versandt und von der MSV Südtirol in den Neurologischen Abteilungen der Südtiroler Krankenhäuser und in der Privatklinik Villa Melitta aufgelegt. Auch wurde allen Hausärzten und Apotheken jeweils ein Exemplar der Fragebögen zugeschickt mit dem Hinweis, bei der MSV zusätzliche Fragebögen anfragen zu können.

Insgesamt wurden 161 ausgefüllte Fragebögen (85 Patienten- und 76 Angehörigenfragebögen) innerhalb Juni 2008 retourniert. Die Auswertung der Fragebögen wurde im Juli 2008 abgeschlossen.

**74 % weibliche
und 26 % männliche
Patienten**

Der Fragebogen für Patienten wurde von 74 % Frauen und 26 % Männern ausgefüllt. 5 % der Patienten sind unter 30 Jahre alt, 65 % zwischen 31 und 60 Jahre und 30 % über 61 Jahre. Dem Gesundheitsbezirk Bozen zuzurechnen sind 54 % der Befragten, 28 % dem Gesundheitsbezirk Meran, 11 % Bruneck und 7 % jenem von Brixen.

Der Fragebogen für Angehörige wurde von 53 % Frauen und 47 % Männern ausgefüllt. 9 % der Angehörigen sind unter 30 Jahre alt, 50 % zwischen 31 und 60 Jahre und 41 % über 61 Jahre. Dem Gesundheitsbezirk Bozen zuzurechnen sind 59 % der Befragten, 23 % dem Gesundheitsbezirk Meran, 9 % Bruneck und 9 % jenem von Brixen.

Box 1: Fragebogen und Befragte

2 Multiple Sklerose (MS)

2.1 Erscheinungsbild

Multiple Sklerose (MS) ist eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, die ganz unterschiedlich verlaufen kann und meist im frühen Erwachsenenalter beginnt. Bei 70 % der Patienten liegt der Erkrankungsbeginn zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Im Gehirn und Rückenmark treten chronische Entzündungen auf, welche die Isolierschicht der Nervenfasern, die Myelinscheide, zerstören und dadurch die Übertragung der Nervenimpulse beeinträchtigen. Es wird angenommen, dass MS eine autoimmune Störung zu Grunde liegt. Das bedeutet, dass das Immunsystem irrtümlich das gesunde Gewebe angreift.

Die Anfangsbeschwerden, die auf Multiple Sklerose hinweisen können, lassen oft auch an andere Ursachen und Krankheiten denken. Im Gegensatz zu vielen anderen Krankheiten gibt es nämlich keine typischen Anzeichen, die nur bei MS vorkommen. Verlauf, Ursachen sowie Risikofaktoren dieser häufigsten neurologischen Erkrankung junger Erwachsener mit dem potenziellen Risiko einer permanenten Behinderung sind nicht vollständig geklärt.¹

Das Erscheinungsbild und der Verlauf von MS können sehr unterschiedlich sein. Schwindel, Müdigkeit (Fatigue), Ängste, Vergesslichkeit, Sehstörungen, Zittern, Taubheitsgefühle in Armen oder Beinen sind die häufigsten Symptome der Krankheit. Diese Symptome sind unvorhersehbar und können dauerhaft sein oder in Schüben auftreten. Auch variieren sie von Person zu Person und von Zeit zu Zeit.

Eine genaue Diagnose und vor allem eine Prognose der Krankheit zu erstellen ist oft schwierig, da der Krankheitsverlauf variabel ist und verschiedenste neurologische Ausfälle auftreten können. Folgende vier Stadien können unterscheiden werden:²

- schubförmig-remittierender Krankheitsverlauf (20 %);
- primär schubförmiger, sekundär chronisch-progredienter Krankheitsverlauf (50 %);

1 Medizinische Universität Innsbruck. Online in Internet: URL: <http://www.i-med.ac.at/mypoint/news/2008082702.xml> [Stand 25.8.2009].

2 Limmroth, V./Sindern, E. (2004): Multiple Sklerose. Taschenatlas spezial. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, S. 16; Krämer, G./Besser, R. (1997): Multiple Sklerose. Informationen für Betroffene und Interessierte. TRIAS Verlag. Stuttgart, S. 57.

Häufigste
neurologische
Erkrankung
junger
Erwachsener

Erscheinungsbild
und Verlauf sehr
unterschiedlich

- primär chronisch-progredienter Verlauf (15–20 %);
- progredient schubförmiger Verlauf (selten).

MS ist nicht ansteckend und nicht direkt vererbbar. Studien belegen zwar, dass genetische Faktoren in bestimmten Personen maßgeblich beteiligt sind, aber es gibt keine Beweise dafür. MS kann bis heute nicht geheilt werden, wenngleich neue Medikamente das Krankheitsbild modifizieren und verlangsamen können. Je vielfältiger die Angebote an therapeutischen Hilfen sind, umso leichter wird es für die betroffenen Personen, ihre Symptome in den Griff zu bekommen.

Diagnostiziert wird die MS mithilfe einer neurologischen Untersuchung; daneben werden auch das Hirnwasser (Liquor) und die Ableitung von Hirnpotenzialen auf einen Reiz untersucht sowie eine Magnetresonanztomographie (MRT) durchgeführt.

Die Entwicklung der Krankheit bzw. der Grad der Behinderung eines MS-Patienten kann mit einem standardisierten Bewertungsbogen, dem *Expanded Disability Status Scale*³, erfasst werden. „EDSS“ ist eine Leistungsskala, welche von 0.0 (keine neurologischen Defizite) bis 10 (Tod infolge von MS) reicht. Die Angaben der Grade (von 0–10) beziehen sich auf die Untersuchung der Funktionellen Systeme (FS)⁴ durch den behandelnden Arzt. Die wichtigsten Stufen beim Verlauf von MS sind:

- bis 4.5: der Patient kann sich selbständig bewegen und arbeiten;
- ab 6: der Patient ist auf eine Gehhilfe angewiesen;
- ab 8: der Patient kann sich nicht mehr selbständig bewegen.⁵

Standardisierter
Bewertungsbogen
EDSS

3 Ghezzi, A./Zaffaroni, M. (2005): *Conoscere la Sclerosi Multipla*. Guida per i pazienti ed i familiari. Masson. Mailand, S. 24.

4 Die Funktionellen Systeme (FS) sind: 1. Pyramidenbahn (z. B. Lähmungen), 2. Kleinhirn (z. B. Ataxie, Tremor), 3. Hirnstamm (z. B. Sprach/Schluckstörungen), 4. Sensorium (z. B. Verminderung des Berührungsinns), 5. Blasen- und Mastdarmfunktionen (z. B. Urininkontinenz), 6. Sehfunktionen (z. B. eingeschränktes Gesichtsfeld-Skotom), 7. Zerebrale Funktionen (z. B. Wesensveränderung, Demenz).

5 Limmroth, V./Sindern, E. (2004): S. 19.

Nachfolgend wird die vollständige Leistungsskala nach EDSS dargestellt.

Grad	Beschreibung
0.0	Normale neurologische Untersuchung (Grad 0 in allen funktionellen Systemen).
1.0	Keine Behinderung, minime Abnormität in einem funktionellen System (d. h. Grad 1).
1.5	Keine Behinderung, minime Abnormität in mehr als einem FS (mehr als einmal Grad 1).
2.0	Minimale Behinderung in einem FS (ein FS Grad 2, andere 0 oder 1).
2.5	Minimale Behinderung in zwei FS (zwei FS Grad 2, andere 0 oder 1).
3.0	Mäßiggrade Behinderung in einem FS (ein FS Grad 3, andere 0 oder 1) oder leichte Behinderung in drei oder vier FS (3 oder 4 FS Grad 2, andere 0 oder 1), aber voll gehfähig.
3.5	Voll gehfähig, aber mit mäßiger Behinderung in einem FS (Grad 3) und ein oder zwei FS Grad 2; oder zwei FS Grad 3; oder fünf FS Grad 2 (andere 0 oder 1).
4.0	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 500 m. Aktiv während ca. 12 Stunden pro Tag trotz relativ schwerer Behinderung (ein FS Grad 4, übrige 0 oder 1).
4.5	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 300 m. Ganztägig arbeitsfähig. Gewisse Einschränkung der Aktivität, benötigt minimale Hilfe, relativ schwere Behinderung (ein FS Grad 4, übrige 0 oder 1).
5.0	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 200 m. Behinderung schwer genug, um tägliche Aktivität zu beeinträchtigen (z. B. ganztägig zu arbeiten ohne besondere Vorkehrungen). (Ein FS Grad 5, übrige 0 oder 1; oder Kombination niedrigerer Grade, die aber über die Stufe 4.0 geltenden Angaben hinausgehen).
5.5	Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 100 m. Behinderung schwer genug, um normale tägliche Aktivität zu verunmöglichen (FS Äquivalente wie Stufe 5.0).
6.0	Bedarf intermittierend, oder auf einer Seite konstant, der Unterstützung (Krücke, Stock, Schiene) um etwa 100 m ohne Rast zu gehen. (FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 3 plus).
6.5	Benötigt konstant beidseits Hilfsmittel (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 20 m ohne Rast zu gehen (FS-Äquivalente wie 6.0).

Grad	Beschreibung
7.0	Unfähig, selbst mit Hilfe, mehr als 5 m zu gehen. Weitgehend an den Rollstuhl gebunden. Bewegt den Rollstuhl selbst und transferiert ohne Hilfe (FS-Äquivalente: Kombinationen von mehr als zwei FS Grad 4 plus, selten Pyramidenbahn Grad 5 allein).
7.5	Unfähig, mehr als ein paar Schritte zu tun. An den Rollstuhl gebunden. Benötigt Hilfe für Transfer. Bewegt Rollstuhl selbst, aber vermag nicht den ganzen Tag im Rollstuhl zu verbringen. Benötigt eventuell motorisierten Rollstuhl (FS-Äquivalente wie 7.0).
8.0	Weitgehend an Bett oder Rollstuhl gebunden; pflegt sich weitgehend selbständig. Meist guter Gebrauch der Arme (FS-Äquivalente Kombinationen meist von Grad 4 plus in mehreren Systemen).
8.5	Weitgehend ans Bett gebunden, auch während des Tages. Einiger nützlicher Gebrauch der Arme, einige Selbstpflege möglich (FS-Äquivalente wie 8.0).
9.0	Hilfloser Patient im Bett. Kann essen und kommunizieren (FS-Äquivalente sind Kombinationen, meist Grad 4 plus).
9.5	Gänzlich hilfloser Patient. Unfähig zu essen, zu schlucken oder zu kommunizieren (FS-Äquivalente sind Kombinationen von fast lauter Grad 4 plus).
10.0	Tod infolge von MS.

Tabelle 1: Expanded disability status scale⁶

2.2 Häufigkeit

Die Prävalenz von MS in Europa, d. h. die Anzahl der Erkrankten insgesamt, beträgt 100–150 pro 100.000 Einwohner. Weltweit ist das Auftreten der Krankheit verschieden. In den gemäßigten Klimazonen (Nordeuropa, USA, Neuseeland, Südaustralien) tritt MS zum Beispiel häufiger auf als in tropischen und subtropischen Regionen. Außerdem kann man beobachten, dass häufiger Frauen als Männer erkranken (im Verhältnis 3:2).⁷

⁶ e-med Forum Multiple Sklerose. Online in Internet: URL: <http://www.emed-ms.de/EDSS-Skala.697.0.html> [Stand 25.8.2009].

⁷ Limmroth, V./Sindern, E. (2004): S. 2.

In Südtirol liegt die Inzidenz, d. h. die Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr, Schätzungen zufolge bei 4–8 pro 100.000 Einwohner. Die Prävalenz beläuft sich dabei auf 450–600 Erkrankte in Südtirol. Die Anzahl der an MS erkrankten Personen kann nicht genau bestimmt werden, da der Anteil von nicht bekannten Fällen hoch ist. Die Tendenz gilt aber aufgrund der höheren Sensibilität und besseren Diagnostik der modernen Medizin als steigend.⁸

450–600
Erkrankte in
Südtirol,
4–8 Neuerkran-
kungen pro
100.000 Einwoh-
ner und Jahr

2.3 Behandlung

Multiple Sklerose ist derzeit nicht heilbar. Ihr Verlauf lässt sich aber mit modernen und relativ gut verträglichen Therapien verlangsamen und Krankheitsschübe können gemildert werden.

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen vier Therapie-Schwerpunkten:⁹

1. Behandlung des akuten Schubs (Schubtherapie) durch Kortison;
2. Dauerbehandlung durch Immunmodulation (Beeinflussung des Immunsystems) und Immunsuppression (Unterdrückung des Immunsystems);
3. symptomatische Therapiemaßnahmen (Schmerztherapie, Behandlung der Spastik, Behandlung des Tremors, Antidepression u. ä.);
4. nicht-medikamentöse Begleittherapie (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, psychologische Betreuung, Ernährungsberatung).

Therapie-
Schwerpunkte

Der Einsatz neuer immunmodulatorischer Medikamente kann die Progression der Behinderung zwar verzögern, jedoch nicht gänzlich stoppen. Es ist somit notwendig, neben der pharmakologischen Therapie durch gezielte rehabilitative Maßnahmen die funktionelle Leistungsfähigkeit und Selbständigkeit zu verbessern bzw. zu erhalten. Die Auswirkungen der Erkrankung auf Funktion, persönliche Aktivitäten und soziale Partizipation können durch die Rehabilitation minimiert und somit den Betroffenen ein möglichst selbständiges Leben im Rahmen der Erkrankung ermöglicht werden.¹⁰

Gezielte rehabi-
litative Maß-
nahmen verbes-
sern bzw. erhalten
Leistungsfähigkeit
und Selbständig-
keit

8 Europäische Akademie Bozen, Institut für Public Management, Gesprächsprotokoll mit Christoph Graf Mamming, Präsident der Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol vom 04.09.2008.

9 Limmroth, V./Sindern, E. (2004): S. 47.

10 Beer, S./Kesselring, J. (2004): Multiple Sklerose. In: Nelles, G., *Neurologische Rehabilitation*. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, S. 251.

In der Behandlung von MS wird die Rehabilitation nur zögerlich verwendet, obwohl sie den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen kann.¹¹

2.4 Kosten

Der frühe Erkrankungsbeginn, die lange Krankheitsdauer und der multifokale Befall des zentralen Nervensystems führt bei MS zu einer hohen Prävalenz an progredienten chronischen Behinderungen mit entsprechend hohen sozioökonomischen Folgen. Der Krankheitsverlauf kann zu folgenschweren Auswirkungen in persönlichen und sozialen Bereichen führen. Die Hauptlast der Erkrankung bei MS tritt meist in einer normalerweise sozial und beruflich sehr aktiven Lebensphase ein.¹² Die gesellschaftlichen Kosten der Krankheit sind somit sehr hoch. In Italien werden sie mit ca. 1 Milliarde und 600 Millionen Euro pro Jahr geschätzt. Die durchschnittlichen jährlichen Kosten pro Patient beliefen sich auf 19.000 Euro bei Patienten mit leichter Erkrankung und 45.000 Euro bei Patienten mit mittlerer bis schwerer Erkrankung.¹³

1,6 Mrd. Euro
geschätzte Kosten
in Italien pro Jahr

Eine Studie der „European Health Economics“, an der 13.186 Patienten aus 9 europäischen Ländern teilnahmen, ergaben Kosten für die medizinische Betreuung im Zusammenhang mit einem Schub, d. h. einem Zeitraum mit verstärkter Krankheitsaktivität, zwischen 2.800 und 4.000 Euro pro Schub. Das öffentliche Gesundheitswesen trug in den meisten Ländern ca. die Hälfte der Kosten, während für den Rest die Patienten und ihre Familien selbst aufkommen mussten.

Gemäß dieser Studie ergeben sich folgende durchschnittliche Kosten pro Patient bei einem Behinderungsgrad gemäß EDSS 2.0 und EDSS 6.5 im Jahr 2005 in Italien:

11 Kraft, G.H. (2006): Eine Einführung in die Rehabilitation. In: *MS in focus*, Ausgabe 7. Cambridge, S. 4.

12 Beer, S./Kesselring, J. (2004): S. 250.

13 Frizzera, B./Callegari, I: Progetti AISM – Tante le terapie in attesa di sperimentazione. 31. März 2005.

Behinderungsgrad gemäß EDSS	EDSS 2.0	EDSS 6.5
Gesamte Kosten	21.683 €	53.717 €
Direkte Kosten	15.067 €	37.355 €
• Stationäre Pflege	18.410 €	53.169 €
• Ambulante Pflege	1.215 €	2.196 €
• Untersuchungen	669 €	397 €
• Medikamente	7.610 €	4.089 €
• Dienstleistungen	493 €	1.702 €
• Investitionen	169 €	1.439 €
• Familiäre Pflege	3.071 €	22.215 €
Indirekte Kosten	6.616 €	21.103 €

Tabelle 2: Durchschnittliche Kosten pro Patient in Italien¹⁴

In Südtirol wird die Kostenbeteiligung des Bürgers an der Gesundheitsausgabe mit dem sogenannten Ticket geregelt. Bei der Beanspruchung des öffentlichen Gesundheitsdienstes werden die Tarife der Kostenbeteiligung auf Landesebene festgelegt. Personen mit chronischen Krankheiten, darunter auch Multiple Sklerose, sind grundsätzlich vom Ticket befreit.¹⁵

Gemäß einer Statistik des italienischen Gesundheitsministeriums wurden im Jahr 2005 in Südtirol 91 MS-Patienten stationär behandelt (DRG Kodex).¹⁶ Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer lag bei 10,08 Tagen. Dies entspricht nach DRG Kodex jährlichen Kosten von 222.458,75 Euro.¹⁷

91 stationär
behandelte
MS-Patienten in
Südtirol (2005)

14 Kobelt, G./Berg, J./Lindgren, P./Fredrikson, S./Jänsson B.: Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 11. Mai 2006, S. 918–926.

15 Autonome Provinz Bozen – Abteilung Gesundheitswesen- Amt für Gesundheitssprengel: Ticket. Online in Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2302/ticket/ticket_d-06.htm#P199_12096 [Stand 25.8.2009].

16 Ministero della Salute: Ricoveri, diagnosi, interventi effettuati e durata delle degenze di tutti gli ospedali. Online in Internet: URL: http://www.ministerosalute.it/programmazione/sdo/ric_informazioni/sceltadrg.jsp [Stand 25.8.2009].

17 Berechnung mit durchschnittlichem Tarif von komplexen (Zentralkrankenhaus Bozen) und mittelgroßen Einrichtungen (Schwerpunktkrankenhäuser Meran, Brixen und Bruneck).

3 Betreuungssituation von MS-Patienten in Südtirol

3.1 Angebote

In Südtirol bestehen folgende Anlaufstellen für Patienten zur genauen Diagnose, Behandlung und Pflege.¹⁸

Angebote für
MS-Patienten in
Südtirol

Zielsetzung	Struktur	Leistung
Ambulante Behandlung der Pathologie	Neurologie Ambulanz, Day Hospital (Neurologie), Krankenhaus Bozen	Diagnose, immunregulierende und medikamentöse Behandlung
	Neurologische Ambulanz (Neurologie), Krankenhaus Meran	Diagnose, immunregulierende und medikamentöse Behandlung
	Neurologische Ambulanz, Krankenhaus Brixen	Diagnose und medikamentöse Behandlung
	Neurologische Ambulanz, Krankenhaus Bruneck	Diagnose, immunregulierende und medikamentöse Behandlung
Stationäre Behandlung der Pathologie	Neurologie, Krankenhaus Bozen	Diagnose (MRT, VEP, Liquoranalyse), immunregulierende und medikamentöse Behandlung
	Neurologie, Krankenhaus Meran	Diagnose (MRT, VEP, Liquoranalyse), immunregulierende und medikamentöse Behandlung
	Krankenhaus Brixen	Diagnose, medikamentöse Behandlung
	Krankenhaus Bruneck	Diagnose (MRT, VEP, Liquoranalyse), immunregulierende und medikamentöse Behandlung
Behandlung der reaktiven Depression	Psychologischer Dienst am Territorium	Behandlung aller MS-Patienten und deren Angehörigen
	Psychologischer Dienst, Krankenhaus Bozen	

¹⁸ Angaben laut Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol.

Zielsetzung	Struktur	Leistung
Behandlung der reaktiven Depression	Psychologischer Dienst, Krankenhaus Meran	Behandlung aller MS-Patienten und deren Angehörigen
	Psychologischer Dienst, Krankenhaus Brixen	
	Psychologischer Dienst, Krankenhaus Bruneck	
Behandlung der urologischen Folgeschäden	Urologische Ambulanz (Urologie), Krankenhaus Bozen	Diagnose, operative und medikamentöse Behandlung
	Urologische Ambulanz (Urologie), Krankenhaus Meran	Diagnose, operative und medikamentöse Behandlung
	Urologische Ambulanz (Urologie), Krankenhaus Brixen	Diagnose, operative und medikamentöse Behandlung
Rehabilitative Behandlung der Folgeschäden	Rehabilitation, Krankenhaus Bozen	Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie im Wasser, Einzeltherapien. Day Hospital und stationärer Aufenthalt
	Rehabilitation, Krankenhaus Meran	Physiotherapie, Physiotherapie im Wasser, Locomat®, Einzeltherapien. Day Hospital und stationärer Aufenthalt
	Rehabilitation, Krankenhaus Schlanders	Einzeltherapien
	Rehabilitation, Krankenhaus Brixen	Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Locomat®, Physiotherapie im Wasser, Einzeltherapien. Day Hospital und stationärer Aufenthalt
	Rehabilitation, Krankenhaus Sterzing	Einzeltherapien
	Rehabilitation, Krankenhaus Bruneck	Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Neuro-Rehabilitation, Gangtrainer®, Robotik für Hände (Bi-Manu-Track®), Physiotherapie im Wasser, Einzeltherapien. Day Hospital und stationärer Aufenthalt

Zielsetzung	Struktur	Leistung
Rehabilitative Behandlung der Folgeschäden	Rehabilitation, Krankenhaus Innichen	Einzeltherapien
	Privatklinik Villa Melitta Bozen, Leifers	Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, Neuro-Rehabilitation, Gangtrainer®, Robotik für Hände (Bi-Manu-Track®), Robotik für Finger (Amadeus®), Physiotherapie im Wasser, psychologische Betreuung, Einzeltherapien. Stationärer Aufenthalt
	Salus Center, Prissian	Nur stationärer Aufenthalt
	Privatklinik L. Bonvicini Bozen	Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie. Stationärer Aufenthalt
	Privatklinik Martinsbrunn Meran	Physiotherapie. Nur stationärer Aufenthalt
	Private konventionierte Physiotherapeuten	Physiotherapie
Pflegeheim für Patienten mit schwersten Behinderungen	Pflegeheim St. Anna (Deutschorden) Lana	Pflege
	Pflegeheim Villa Europa Bozen	
	Pflegeheim Firmian Bozen	
	Lungodegenza Leifers	
Hauspflege-dienste	Bezirksgemeinschaften und Sanitätssprengel	Pflege der Person, Haushaltshilfe, Essen auf Rädern, Wäsche, Krankenpflege, Familienhilfe, Beiträge für außerordentliche notwendige Ausgaben
	Betrieb für Sozialdienste Bozen	

Tabelle 3: Angebote für MS-Patienten in Südtirol

3.2 MSV – Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol

Die MS Vereinigung Südtirol, die im Jahr 1986 gegründet wurde, versucht mit Hilfe ehrenamtlicher Mitglieder den Betroffenen und deren Familienangehörigen Unterstützung in medizinischer, sozialer und finanzieller Hinsicht zu bieten. Zahlreiche sanitäre Leistungen und Kurse werden angeboten, die das Leben der Patienten erleichtern sollen. Wichtig für diese Tätigkeiten des Vereins ist eine enge Zusammenarbeit mit den öffentlichen Sanitätsbetrieben und anderen Hilfsorganisationen, wie zum Beispiel mit der „Associazione Italiana Sclerosi Multipla“, der „Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft“, der „Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich“ und der „Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft“.

Ziel der Vereinigung ist es, den Betroffenen den Umgang mit der Krankheit besonders im gesellschaftlichen Kontext zu erleichtern. MS-Patienten neigen häufig dazu, sich zurückzuziehen und soziale Kontakte abubrechen. Aus diesem Grunde werden Ferienaufenthalte, Fahrten und Veranstaltungen organisiert sowie ergänzende Therapieformen angeboten. Im Jahr 2005 wurden in Bozen, Meran, Brixen, Sterzing oder Bruneck die folgenden Therapien in Anspruch genommen:¹⁹

- Yoga;
- Feldenkrais;
- therapeutisches Turnen im Wasser;
- Ergotherapie;
- Physiotherapie;
- Logopädie;
- Musik und Tanztherapie.

Des weiteren verfügt die MSV am Sitz in Bozen über verschiedene Therapiegeräte, die von den Mitgliedern für die Therapie zu Hause ausgeliehen werden können.

Bestandteil der Vereinigung sind auch die Selbsthilfegruppen in Bozen, Burggrafenamt, Pustertal, Eisacktal und Vinschgau.

Insgesamt wurden 2005 von den 244 aktiven Mitgliedern und ehrenamtlichen Mitarbeitern 12.099 Arbeitsstunden geleistet.²⁰

Betroffenen den Umgang mit der Krankheit erleichtern

12.099 Arbeitsstunden von 244 Mitgliedern im Jahr 2005

19 Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol – Mitteilungsblatt Nr. 1 – März 2006, S. 5.

20 Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol – Mitteilungsblatt Nr. 1 – März 2005, S. 12.

3.3 Einschätzungen und Anregungen aus Sicht der Patienten und Angehörigen

Allgemein
gute
Betreuungs-
situation

Die Ergebnisse, die aus den Workshops und Fragebögen resultieren, machen deutlich, dass sich die optimale Betreuung aus der Sicht der Patienten und Angehörigen wesentlich von der optimalen Betreuung aus institutioneller Sicht unterscheidet. Die Sicht der Betroffenen und Angehörigen bezieht sich vorwiegend auf Probleme des täglichen Lebens. Der Bogen spannt sich dabei von der Diagnose, wo auch vermehrt Familienmitglieder mit eingebunden werden sollten, über das Fehlen von stationären Aufnahmemöglichkeiten, und hohe bürokratische Aufwände bis hin zu mangelnder Information seitens der Öffentlichkeit, aber auch der Basisärzte und des Krankenhauspersonals.

Information und
Beratung sehr
wichtig (82%),
aber Unzufrie-
denheit

Information und Beratung beispielsweise durch den Neurologen wird von den befragten Patienten als sehr wichtig eingestuft. Gleichzeitig weist die Information und Beratung – neben den Wartezeiten beim Neurologen – jedoch die geringsten Zufriedenheitswerte auf. Bemängelt wird, dass Informationen nicht oder zum falschen Zeitpunkt weitergegeben werden. Auch auf Informationsdefizite bei rechtlichen und finanziellen Aspekten, über die Krankheit im allgemeinen sowie über Ansprechpersonen und nützliche Angebote, wird hingewiesen. Die Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit sollte verstärkt werden, z. B. durch die Presse und das Internet, da teilweise wenig Verständnis für MS-Patienten besteht. Der Aufbau eines Netzwerkes würde die bessere Koordinierung der bestehenden Angebote sowie eine bessere Information (beispielsweise zur Zusammenarbeit zwischen medizinischem Fachpersonal und der MSV, zu Selbsthilfegruppen und zur öffentlichen Verwaltung) ermöglichen. Die Weitergabe dieser Informationen/Angebote sollte durch eine zentrale Person, z. B. einen *Case Manager*, erfolgen.

Bei der Mitteilung der **Diagnose** sollten verstärkt auch Familienmitglieder eingebunden werden. Wichtig ist die gezielte Weitergabe von Information und keine Überinformation, da diese auch abschreckend wirken kann. Besonders wichtig ist hierbei das persönliche Gespräch und die menschliche Unterstützung durch den Facharzt. Auch sollte eine psychologische Betreuung, sei es für Patienten als auch für Angehörige, gewährt werden.

Rund 75 % der befragten Patienten waren in den vergangenen Jahren zur stationären Behandlung in einem Krankenhaus. Ein hochspezialisiertes – mit universitären Partnern einerseits und mit peripheren Krankenhäusern und neurologischen Ambulanzen andererseits – vernetztes **Zentrum an einem Schwerpunktkrankenhaus** würde einen Beitrag zur optimalen Betreuung von MS-Patienten leisten. Die Zuständigkeiten eines solchen Zentrums könnten die Akutbehandlung, die Behandlung von Krankheitsschüben, die Intervallbehandlung (z. B. mit immunmodulatorischen Medikamenten) und die Diagnostik sein. Auch Zusatzdienste wie eine neurologische Ambulanz oder ein psychologischer Dienst sollten verfügbar sein. Der Zugang zu einer nachhaltigen, professionell und wissenschaftlich fundierten Rehabilitation sollte landesweit gewährt werden; neben dem stationären Aufenthalt sollten auch ein Day Hospital sowie die ambulante Behandlung vorgesehen werden.

49 % der Patienten wünschen sich ein spezialisiertes MS-Zentrum in Bozen

Angebot von Reha-Day Hospital für 34 % der Patienten gar nicht ausreichend

90 % der Befragten nehmen Besuche bei **Neurologen** in Krankenhäusern in Anspruch, davon 52 % im Krankenhaus Bozen. Mit der Leistung des Neurologen zeigen sich die Patienten zufrieden. Die geringsten Zufriedenheitswerte (ca. 14–22 % „unzufrieden“ bis „sehr unzufrieden“) bestehen bezüglich Wartezeiten und Zusammenarbeit sowie Information und Beratung. Gewünscht wird die Ausbildung von spezialisierten Fachärzten für MS in Südtirol. Generell sollte die Kommunikation zwischen Ärzten verbessert werden.

77 % der Patienten sind 1–5 Mal pro Jahr beim Neurologen, 12 % 16–30 Mal

Auch Basisärzte sollten umfassender informieren und Kontaktpersonen vermitteln sowie vermehrt Hausbesuche durchführen.

Für viele Patienten sind **Therapien** in Krankenhäusern oder anderen Strukturen mit großer Anstrengung verbunden. Dies beginnt beim Transport und endet bei der Wartezeit. In schweren Fällen sollte es somit auch möglich sein, Therapien zu Hause durch Physiotherapeuten bzw. Logopäden durchzuführen. Das Fachpersonal könnte somit den Allgemeinzustand des Patienten kontrollieren und bei Bedarf entsprechende Stellen kontaktieren.

37 % der Patienten wünschen mehr Möglichkeiten von Therapien zu Hause

Auch der Hauspflagedienst sollte verbessert werden, vor allem bezüglich der Informationsweitergabe an weitere beteiligte Stellen und der Abstimmung mit anderen Dienstleistungen (z. B. Wechsel des Katheters).

Die von vielen MS-Patienten in Anspruch genommenen Komplementärtherapien (z. B. Hippotherapie) sowie die Verwendung von Cannabis zur

Symptombehandlung sind in Italien nicht anerkannt. Hier sollte Unterstützung geleistet werden, um deren Anerkennung voranzutreiben.

„Rehabilitation ist ein Prozess der Problemlösung und Erziehung, während dessen eine Person körperlich, funktionell, sozial und emotional auf den besten Stand gebracht wird, um eine möglichst geringfügige Einschränkung seines Betätigungsfeldes zu erreichen. Folglich betrifft der Rehabilitationsprozess nicht nur rein klinische, sondern auch psychologische und soziale Aspekte.“²¹

59% der Patienten nehmen stationäre Rehabilitation in Anspruch (durchschnittliche Aufenthaltsdauer ca. 23 Tage pro Jahr)

Um MS-Patienten ein lebenswertes Leben zu ermöglichen, setzen die Mediziner neben einer entsprechenden medikamentösen Therapie vor allem auf die therapeutische **Rehabilitation**. Hierbei werden die einzelnen Krankheitszeichen symptomatisch behandelt. Es wird versucht, die erhalten gebliebenen Funktionen zu trainieren bzw. Hilfestellung im Umgang mit der Behinderung zu geben.

Es gilt als klinisch bestätigt, dass durch gezielte rehabilitative Maßnahmen die funktionelle Leistungsfähigkeit und Selbständigkeit durch ein intensives stationäres sowie durch ein ambulantes interdisziplinäres, individuell adaptiertes Rehabilitationsprogramm verbessert bzw. erhalten werden kann. Internationalen Studien zufolge erhält der Patient mit einem dreiwöchigen (20–21 Tage) Reha-Aufenthalt einen Benefit von 9 Monaten.²²

Spezifische MS-Kenntnisse in Rehabilitations-einrichtungen für 88% der Patienten sehr wichtig, 15% damit unzufrieden / sehr unzufrieden

Für eine nachhaltige, professionell fundierte Rehabilitation bei MS-Patienten wird eine Rehabilitationsstruktur mit neurologischem Schwerpunkt benötigt. Die rehabilitative Betreuung der Patienten sollte durch ein von einem Neurologen koordiniertes Reha-Team stationär und ambulant erfolgen und einen interdisziplinären multimodalen Therapieansatz haben. Das Kernangebot einer auf MS spezialisierten Reha-Struktur sollte Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, robotergestütztes Gangtraining und robotergestütztes Funktionstraining der Arme, ferner Behandlungen in einem therapeutischen, auch für Schwerbehinderte zugänglichen Schwimmbad sowie Massotherapie, Elektrotherapie, individuelle Wannenbehandlungen und psychologische Betreuung beinhalten. Dieses neurologische Rehabilitationszentrum könnte mit anderen Krankenhäusern und Neurologischen Kliniken im In- und Ausland zusammenarbeiten.

21 Beschluss der Landesregierung vom 26. Juli 1999, Nr. 3145, „Errichtung eines Dienstleistungsnetzes für die Erbringung von Rehabilitationsleistungen“, veröffentlicht im Amtsblatt der Autonomen Region Trentino-Südtirol Nr. 37/I-II vom 17. August 1999, Beiblatt Nr. 1.

22 Beer, S./Kesselring, J. (2004): S. 252.

Ambulante Reha-Dienste für MS-Patienten sollten auch in ausgewählten, über Südtirol verteilten Gesundheitssprengeln angeboten werden können. Auch die Einbindung der Sozialdienste sollte weiterhin gefördert werden. Die Wartezeiten werden auch bei Rehabilitationsaufenthalten als zu lange eingestuft. 36 % der befragten Patienten sind damit sehr unzufrieden.

39 % der Patienten finden Rehabilitationsplätze nicht ausreichend

MS-Patienten mit einem mittleren Behinderungsgrad, welche nicht mehr imstande sind alleine zu wohnen, müssen zur Langzeitpflege in einem Altersheim bzw. Pflegeheim aufgenommen werden. MS-Patienten können in **Alters- und Pflegeheimen** aber nicht optimal betreut werden, da die Ausbildung des Personals auf eine ältere Zielgruppe (Senioren) abzielt. Das Personal hat somit zwar einen Pflegezugang, aber keinen funktionalen Zugang zu den Patienten. Menschen mit einer chronischen Behinderung bedürfen jedoch einer neuropsychiatrischen Versorgung, die in den herkömmlichen Einrichtungen nicht angeboten wird.

67 % der Patienten bewerten spezifische MS-Kenntnisse in Alters- und Pflegeheimen sehr wichtig, 20 % damit sehr unzufrieden

Eine Lösung für diese Problematik wäre der Aufbau von betreutem Wohnen für MS-Patienten. Diese Wohnungen für MS-Patienten könnten in der Nähe eines Schwerpunktkrankenhauses angesiedelt sein, um Synergieeffekte zu schaffen. Das Pflegepersonal des Schwerpunktkrankenhauses könnte auch die Betreuung der Patienten in den betreuten Wohnformen übernehmen. Ziel des betreuten Wohnens ist die (Weiter-) Entwicklung der Fähigkeit und Bereitschaft zur Selbstbestimmung und Selbständigkeit beim Wohnen in eigenen Räumlichkeiten mit eigener Lebensplanung und sozialen Interaktionen. Das betreute Wohnen soll Hilfe zur Selbsthilfe leisten und die Möglichkeit der Intervention durch das Fachpersonal in Problemsituationen sichern. Die Wohngemeinschaften könnten auch Anlauf für verschiedene Zielgruppen sein, wie z. B. Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma oder Schlaganfällen. Auch MS-Pflege-Stationen in Pflegeheimen oder ausgewählten Altersheimen, welche MS-Patienten in ähnlichen Altersklassen aufnehmen, sind denkbar. Fachkompetente Pflege bzw. Betreuung sollten somit ebenso gesichert werden wie ein dem jungen Alter der Patienten Rechnung tragendes Umfeld. Auch die Aufnahme von mittel- und schwerbetroffenen MS-Patienten zur Kurzzeitpflege wäre im Falle von Pflege- und Betreuungsengpässen möglich.

2 % der Patienten leben im Alters- bzw. Pflegeheim, 1 % lebt in sonstigen Wohnformen

Pflegende Angehörige haben sowohl Rechte als auch Pflichten gegenüber den Sozialdiensten. Themen wie Rentenversicherung, Unfall- und Krankenversicherung, Notfallplan beim Ausfall der pflegenden Angehörigen, Aus-

75 % der Patienten werden von Angehörigen unterstützt

29 % der Patienten und 20 % der Angehörigen wünschen einen *Case Manager*

und Weiterbildung im Pflegebereich, Führung eines Pflegetagebuches sollten in einer Art Abkommen verschriftlicht werden.

Ein *Case Manager*, in seiner Funktion als Filter zwischen Familien und Institutionen, könnte hierbei auch zur Sicherstellung der Qualität der Pflege und Betreuung eingesetzt werden. Den Patienten und Angehörigen wird eine Bezugsperson zur Seite gestellt, die die Betreuung im Krankheitsverlauf koordiniert. Die Patienten und ihre Angehörigen werden – vor allem bei einem chronischen Krankheitsverlauf – von den Mitarbeitern mehrerer Gesundheits- und Sozialdienste über einen längeren Zeitraum hinweg betreut. Entscheidend für den Erfolg der Behandlung und der Rehabilitation ist allerdings, dass die Betreuung auf der Grundlage stabiler, kontinuierlicher und vertrauensvoller Beziehungen zwischen Betreuten und Betreuern erfolgt. Dies erfordert eine möglichst effiziente Abstimmung zwischen den einzelnen Diensten.

38 % der Patienten mit der Flexibilität der Betreuung sehr unzufrieden

Durch den Ausbau der **Kurzzeitpflege bzw. -betreuung** soll es pflegenden und betreuenden Angehörigen ermöglicht werden, sich – auch zu ihrer eigenen Gesundheit – zu erholen, ohne dass eine Heimaufnahme des in der Familie betreuten Menschen notwendig wird. Für 38 % der befragten Angehörigen hat die Krankheit große psychologische/emotionale Auswirkungen und für 35 % auch große physische/körperliche Auswirkungen. Möglichkeiten zur Kurzzeltaufnahme in stationären Einrichtungen sollten daher für MS-Patienten garantiert werden. Die Kurzzeitbetreuung ermöglicht auf diese Weise das längere Verbleiben in der Familie und im häuslichen Bereich. Kurzzeitpflegeplätze sind zudem als vorübergehendes Platzangebot zur Krisenintervention und zur Vorbereitung einer notwendig werdenden stationären Versorgung notwendig. Dabei sind spezifische MS-Fachkenntnisse, Freundlichkeit, Flexibilität, Nähe zum Wohnort und eine angenehme Atmosphäre für die Patienten in der Kurzzeitpflege sehr wichtig.

Für 22 % der Angehörigen Kurzzeitpflege nicht ausreichend

In den letzten beiden Jahren wurden 25 % der befragten Patienten in Pflegeheimen stationär betreut, wobei die durchschnittliche Aufenthaltsdauer 29 Tage im Jahr betrug.

Die Einführung eines **Medikamentenpasses** könnte vor allem bei Flugreisen von großer Hilfe sein, da in einem solchem Fall die Mitnahme der Medikamente immer bestätigt werden muss. Ein Medikamentenpass ist auch im Falle einer Noteinlieferung von großem Nutzen.

Bei Visiten werden große **bürokratische Belastungen** wahrgenommen. Zunächst ist die Bewilligung des Hausarztes notwendig, im Krankenhaus erfolgt die Anmeldung bei der Kasse sowie in der Abteilung. Dies hat einen hohen Zeit- und Kräfteaufwand (anstehen, warten usw.) zur Folge. Auch die Bewilligung von Transporten ist mit bürokratischen Hürden verbunden. Die Möglichkeit, bestimmte Transportkilometer für Menschen mit Gehbehinderung in Anspruch zu nehmen, könnte hier helfen.

Bezüglich der Verbesserung des Transports ist ein **Ausbau der Zusammenarbeit** der Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol mit anderen Vereinen wichtig. Wenn die Vereinigungen gemeinsam Fahrzeuge ankaufen, könnte deren Nutzungsgrad steigen. Generell ist eine Verstärkung der Zusammenarbeit der Vereinigungen sinnvoll, da auf diese Weise eine größere Anzahl an Personen vertreten werden kann und diesen somit mehr Gehör verschafft wird.

Wie die Erfahrungen im Krankenhaus Bozen zeigen, wären zudem mehr freiwillige Mitarbeiter in den Schwerpunktkrankenhäusern hilfreich, die den Patienten zur Seite stehen.

4 Anregungen zur Verbesserung der Betreuungssituation chronisch Kranker²³

Die Essenz integrierter Pflege und Betreuung ist die, dass Menschen jene Hilfe und Unterstützung bekommen, die sie gerade brauchen. Es ist die Betreuung, die nahtlos erscheint, ohne von „Versorgungslücken“, Fragmentierung von Diensten und einem Mangel an Information betroffen zu sein.

Integration muss über die Zeit und über die Mauern verschiedener Einrichtungen hinweg geschaffen werden, dies bedeutet eine Vernetzung aller Angebote der primären, sekundären und tertiären Bereiche.

Interdisziplinärer
Zugang

Ein interdisziplinärer Zugang ist für eine ganzheitliche Behandlung und eine umfassende Pflegeplanung zur Erreichung folgender Ziele notwendig:

- Reduktion der Fragmentierung und Diskontinuität der Pflege und Betreuung;
- Verbesserung der Patientenzufriedenheit;
- Vermittlung effektiver und effizienter, patientenzentrierter Pflege und Betreuung.

a) Schlüsselthemen für Patienten

Integrierte
Gesundheits- und
Sozialdienste

Ein Schlüsselthema für Patienten ist das Bedürfnis nach mehr Integration innerhalb der verschiedenen Ebenen und Teile des Gesundheits- und Sozialwesens mit dem Ziel einer patientenorientierten Versorgung und Betreuung.

Der Patient
als Experte

Der Patient ist selbst der beste Experte im Verstehen und im Management seiner Krankheit. Die Stärkung der Prinzipien Befähigung, Wahl, Zustimmung und Dialog als komplementäre Unterstützung der Behandlung sollen anerkannt werden. Ein *Self-Management*-Programm soll Teil des Pflegeplans sein. Um Patienten länger zu Hause zu behalten, sollte auch eine 24 Stunden-Bereitschaft (z. B. Pflegehilfe) angestrebt werden.

Übergänge und
Kontinuität

Patienten wünschen einen nahtlosen und kontinuierlichen Verlauf ihrer Pflege und Betreuung. Pflege und Betreuung muss daher individuell und flexibel sowie angepasst an die Übergänge der verschiedenen Dienste und der verschiedenen Krankheitsstadien des Patienten sein. Auch die unterschiedli-

²³ Schumacher, K. (2007): Integratives Management chronischer Krankheiten – ein Modell für die Zukunft. IMTG – Institut für Medizin, Therapie und Gesundheit. Eigenverlag. Innsbruck.

chen Auswirkungen auf Frau und Mann – bisher erst bei MS-Patienten festgestellt – sollten berücksichtigt werden.

Folgende Punkte des Übergangs und der Kontinuität sind zu beachten:

- Angebot von psychischer und spiritueller Unterstützung (von der Diagnose bis nach Hause das Leben mit einer chronischen Krankheit erfahren);
- altersbezogene Fragen zu den verschiedenen Diensten (Pädiatrie – Erwachsen – Alter);
- verschiedene Stadien der Krankheit, z. B. Rückfall/remittierend, fluktuierend, progressiv, terminal;
- verschiedene Leistungsbedürfnisse und Pflegewege (akute Phasen – Rehabilitation – Hauspflege und zurück);
- verschiedene persönliche Umstände (von Beschäftigung zur Arbeitsunfähigkeit, von Unabhängigkeit zu Abhängigkeit, Elternschaft, Wegfall des Pflegenden, Trauerarbeit).

Anhand unterschiedlicher Pflegepläne für die unterschiedlichen Phasen des Zustandes (akut, stabil, fluktuierend, degenerativ) sowie durch das Heranziehen klinischer Leitlinien und Protokolle kann eine einzelne, ganzheitliche Bedürfniserhebung durchgeführt werden. Diese basiert auf der Lebensqualität des Patienten unter Berücksichtigung medizinischer, psychologischer und sozialer Bedürfnisse. Zur Unterstützung der Patienten können *Case Manager*, freiwillige Organisationen, Pfleger mit Spezialausbildung (*MS Nurse*), Gesundheits- und Sozialfachkräfte mit genau definierten und verstandenen Rollen und Verantwortungen eingesetzt werden.

Eine ernannte Schlüsselperson (*Case Manager*) ist verantwortlich für die Koordination der Pflege und Betreuung. Ein gemeinsamer Pflegeplan wird vor der Krankenhausentlassung erstellt.

Der Zugang zu den Diensten sollte anhand einer transparenten Überweisungspraxis erfolgen. Ferner zu berücksichtigen sind folgende Punkte:

- frühe, genaue Diagnose durch sensible Vermittlung an Patienten und Angehörige;
- geeignete Pflege in Krankenhäusern unter Einbeziehung von Spezialisten;
- geeignete ambulante Pflege und Betreuung;
- spezialisierte und gemeindenahe Rehabilitationsmöglichkeiten wie Physiotherapie, Hydrotherapie und Orthoptisten, sowie der Zugang zu mehr rehabilitativen Maßnahmen;

*Single Assessment
und
Case Manager*

**Zugang zu den
Diensten**

- psychologische, neuropsychologische, psychiatrische, zahnärztliche, therapeutische und psychosexuelle Angebote;
- komplexe Pakete für die Heimpflege mit professioneller Anleitung und Bewältigung von Handlungen wie gastrische Nahrungsaufnahme und Schmerzbehandlung;
- Palliativpflege unter Beachtung des Ausbaus von Hospizen vermehrt für chronisch Kranke; Verlagerung des Schwerpunktes von Krebskranken.

**Symptom
Management**

Bei folgenden Symptomen sollten Hilfestellungen erfolgen:

- Inkontinenz;
- Chronisches Schmerz-Management;
- Ermüdung und Erschöpfung (Fatigue);
- Depression;
- Kognitive Wahrnehmungsprobleme;
- Mobilitätsprobleme und Bewegungsstörungen;
- Sprach- und Sprechprobleme;
- Spastizität;
- Sensorische Störungen.

**Assistierende
Geräte und
Rahmen-
bedingungen
vor Ort**

Ein gleicher Zugang zu adäquaten Wohnverhältnissen und Hilfsgeräten (orthoptistische Geräte, Rollstühle, Kommunikationshilfen) sowie eine Erreichbarkeit über 24 Stunden sollten gewährleistet werden.

Die Rahmenbedingungen in der Peripherie könnten wie folgt verbessert werden:

- transparente Entscheidungen der Bedürfniserhebung;
- Involvierung der Patienten, Pfleger und Betreuer und Fachkräfte auf gleicher Ebene mit der Möglichkeit der Beiziehung eines Expertenrates;
- Nennung einer Ansprechperson für Geräte und beschäftigungstherapeutische Maßnahmen, in der Regel der *Case Manager*, sowie Verbindung zu Geräteherstellern und Wartung;
- IT-unterstützte Datenquellen auch zur Führung eines Gebraucherregisters zur Feststellung der Bedürfnisbefriedigung und des Wohlbefindens der Patienten;
- gleicher Zugang zu Transport und Freizeit für geografisch isolierte Patienten.

Regelmäßige Einladungen zu Fallüberprüfungen durch Gesundheits- und/oder Sozialdienste dienen als Mittel einer sekundären Prävention. Dadurch ist die Vermeidung weiterer Verschlechterungen, die Verlangsamung der Degeneration, die Prävention von Infektionen und Kontrakturen, hervorgerufen durch Immobilität oder Mangel an Bewahrungsbehandlungen und -therapien, möglich.

*Review und
Self Referral*

Ferner ist die Möglichkeit einer vom Patienten selbst gewünschten Überprüfung (*review*) sowie der Selbstüberweisung an besondere Dienste wie Physiotherapie sinnvoll, um Wartezeiten im ambulanten Bereich zu verkürzen.

b) Schlüsselthemen für Pfleger und Betreuer

Um ein „Untergehen“ zu vermeiden, sollten Pfleger und Betreuer besonders bei Langzeiterkrankungen wie folgt partizipatorisch und proaktiv unterstützt werden:

**Partizipatorische
und proaktive
Unterstützung**

- schnelle Reaktionen auf Änderungen im Umfeld des Pflegenden/Betreuenden (z. B. Krankheit, Arbeitsverlust, Scheidung, Tod);
- weit gefächertes Angebot an Information über Krankheit, Verlauf, wirkungsvolle Selbstmaßnahmen, unterstützende Organisationen und Websites, rechtliche Hilfe und Rat, Kontakte zu anderen Organisationen, Aufbau eines Netzwerkes etc;
- vorausgehende Planung von Erholungspausen und Urlauben, sodass die Betreuung und Pflege aufgeteilt werden kann; dabei bedarf es auch einer Planung und Bereitstellung vermehrter Akutbetten in den Krankenhäusern o.ä.;
- Unterstützung von Pflegern und Betreuern durch Supervisionen, Gespräche, emotionale Anteilnahme etc., wie auch laufende Schulungen zu neuen Erkenntnissen bezüglich der Krankheit sowie der Pflege und Betreuung;
- Anerkennung und Respekt für die geleistete Arbeit, gegenseitiges Stützen und Ermuntern sowie Beobachtung des eigenen Gesundheitszustandes und jenes der anderen.

c) *Modell der integrativen Pflege und Betreuung*

Das nachfolgend skizzierte Modell integrativer Pflege und Betreuung umfasst folgende Schlüsselaspekte:

Identifikation der Risikopatienten

- Identifikation aller Patienten in der Gemeinde, die unter einer chronischen Krankheit leiden (*predictive risk programmes*);
- Einteilung der Patienten, um die Behandlung auf die unterschiedlichen Bedürfnisse abstimmen zu können;

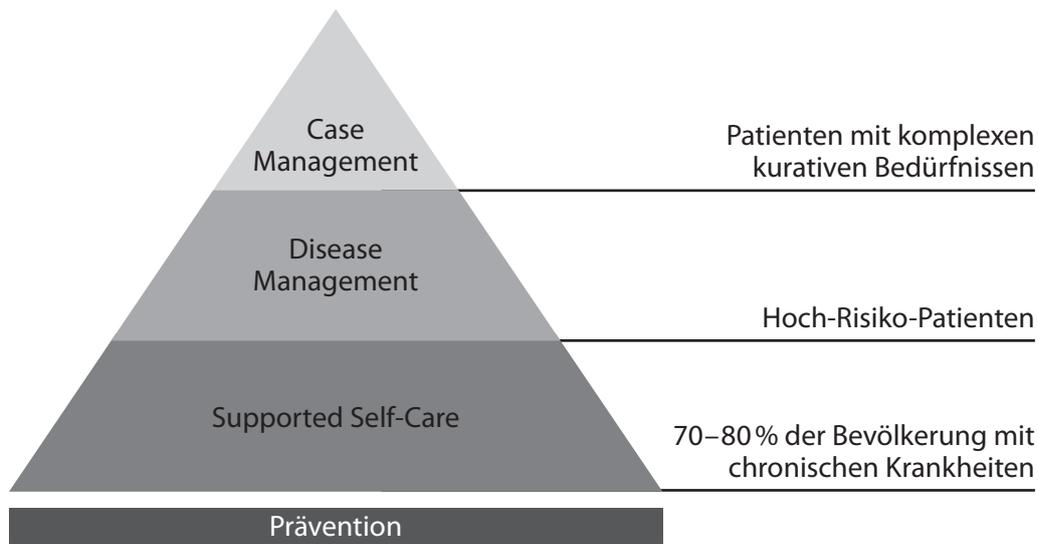
Einteilung der Patienten nach unterschiedlichen Bedürfnissen

- Level 3: *Case Management* – Identifikation der Hochrisikopatienten, die unter komplexen, multiplen chronischen Krankheitsbildern leiden; Nutzung des *Case Management*-Ansatzes zur Teilnahme, Koordination und Verbindung gesundheitlicher und sozialer Dienste;
- Level 2: *Disease-specific Care Management* – dies beinhaltet spezielle, respondierende Dienstleistungen (unter Einsatz multidisziplinärer Teams und krankheitsspezifischer Protokolle und Pflegewege) für Menschen, die unter einer einfachen oder komplexen multiplen Krankheit leiden;
- Level 1: *Supported Self-Care* – hilft Individuen und dem betreuenden Personal, jenes Wissen, jene Fähigkeiten und jenes Vertrauen zu entwickeln, das sie benötigen, um für sich selber sorgen und ihren Zustand effektiv behandeln zu können;

- der Fokus liegt zunächst auf den intensivsten Nutzern von sekundären Dienstleistungen durch einen *Case Management*-Ansatz;
- Entwicklung eines Systems, das potenzielle Intensivnutzer identifiziert;
- Aufbau eines multiprofessionellen Teams, basierend auf der Primärversorgung mit Unterstützung von Spezialisten, um die Behandlung auf allen Ebenen zu unterstützen;

Self Care und *Self Management*

- Entwicklung einer lokalen Strategie, um eine umfassende *Self Care* zu unterstützen;
- Implementierung von *Self Management*-Programmen und anderen *Self Care*-Programmen;
- systematischer Ansatz, der die Gesundheits- und Sozialversorgung sowie die Patienten und das betreuende Personal verbindet;
- Verwendung der verfügbaren Tools und Techniken, um bereits einen ersten Einfluss ausüben zu können.



Einteilung
der Patienten:
3 Levels

Abbildung 2: Patientenpyramide (nach „Kaiser Permanente“)

Das Modell des integrativen Managements chronisch Kranker (IMCK) baut auf der Vielzahl an lokalen und internationalen Erfahrungen und Innovationen auf. Trotzdem ist zu beachten, dass die Werte und Strukturen verschieden sind.

Im Unterschied zu den meisten bisher erprobten Modellen in den USA und in Großbritannien stellt das Modell des IMCK einen Lösungsansatz dar, der vor allem im kontinentaleuropäischen Bereich auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene adaptierbar ist.

IMCK vor allem
im kontinental-
europäischen
Bereich adaptier-
bar

Das Modell zeigt auch die Stärken der existierenden Infrastruktur und Dienstleistungen (speziell in der primären Gesundheitsversorgung). Ziel dieses Modells ist es, die Gesundheits- und Lebensqualität jener Menschen, die von einer chronischen Krankheit betroffen sind, durch das Angebot an personalisierter sowie systematischer fortlaufender Unterstützung, basierend auf der Erfahrung in den Sprengeln, zu erhöhen.

Das Modell hilft, eine effektive Zusammenarbeit zwischen allen, die an der Durchführung der Behandlung beteiligt sind, sicherzustellen (einschließlich Sekundärversorgung, Rettungsorganisationen, Sprengel und freiwillige sowie territoriale Organisationen). Patienten sollen den Übergang zwischen Gesundheits- und Sozialsystemen als nahtlos und unkompliziert erfahren.

Nahtloser Über-
gang zwischen
Gesundheits- und
Sozialdiensten

Das Modell bietet einen strukturierten und einheitlichen Ansatz, der den lokalen Gesundheits- und Sozialdiensten hilft, ihren Weg in der Durchführung langzeitlicher Behandlung zu beschreiten. Es beschreibt die Infrastruktur, die verfügbar ist, um eine bessere Behandlung für chronisch Kranke zu

unterstützen, sowie das Vermittlungssystem-Design, welches die Unterstützung mit den Bedürfnissen des Patienten abstimmen soll.

Systematische
Verbindung der
Aktivitäten

Damit dieses Modell funktioniert, müssen ermächtigte und informierte Personen mit vorbereiteten und proaktiven Gesundheits- und Sozialversorgungsteams zusammenarbeiten.

Um den größten Nutzen zu erzielen, müssen Organisationen Aktivitäten systematisch in Verbindung bringen, ohne sich zu sehr auf individuelle Initiativen zu konzentrieren.

Multiprofessionelle Teams und integrierte Patienten-Pflegewege sichern die lückenlose Integration zwischen Gesundheits- und Sozialleistungen.

Patient im
Mittelpunkt

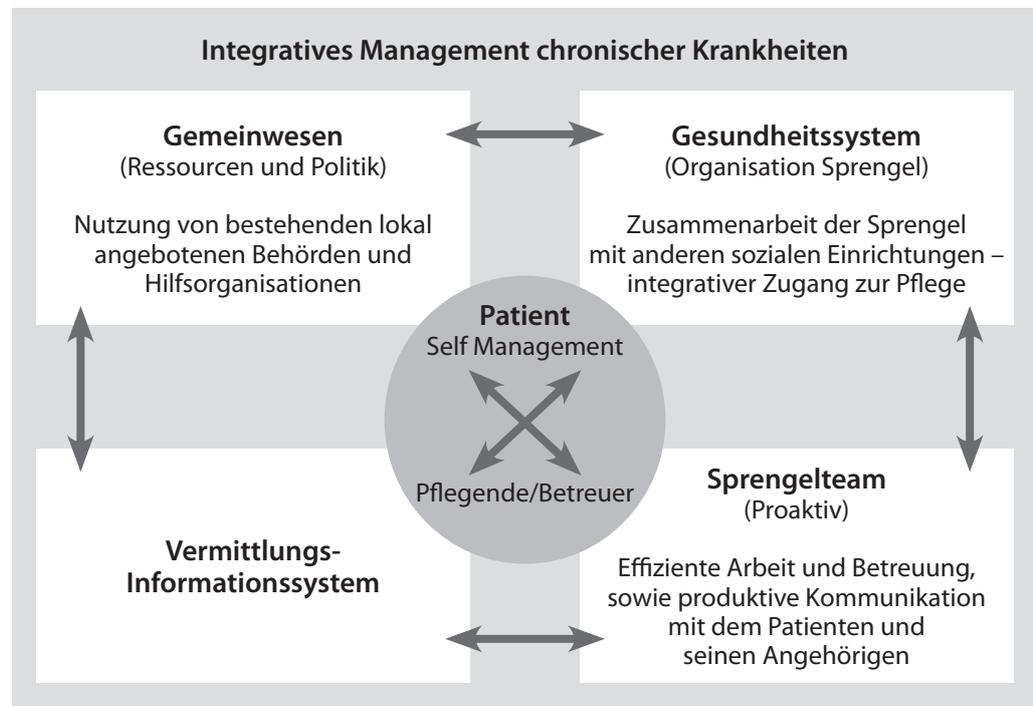


Abbildung 3: Das Modell des integrativen Managements chronischer Krankheiten

Potenzial des
IMCK

Das auf evidenzbasierter Praxis aufgebaute IMCK hat das Potenzial, Kosten bei gleichzeitiger Verbesserung der Lebensqualität zu reduzieren. Ein Modell in Kanada (British Columbia) zeigt, dass bei voller Implementierung von IMCK für Diabetes alleine die wahrscheinliche Todesrate für Diabetiker um 32% verringert werden konnte – mit einer Kostenersparnis von 13 Millionen Dollar (ca. 9 Millionen Euro) über 5 Jahre.²⁴

24 Villagra, V./Ahmed, T. (2004): Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes. In: Health Affairs, 23(4), S. 255–266.

Für die Implementierung eines klinischen Informationssystems zur Entscheidungsunterstützung – wie das in Tirol entwickelte *Health@net* – gelten folgende Systemziele:

- Einführung einer IT-Lösung, die es den praktischen Ärzten erlaubt, ihre Informationen über chronisch Kranke effizient zu organisieren;
- schneller und leichter Zugang zu evidenzbasierten, klinischen Leitlinien und Protokollen, die die beste Praxis zur Behandlung von chronischen Krankheiten widerspiegeln (gleichzeitig mit Tools und Erinnerungsreports);
- Zusammenarbeit unter Ärzten und anderem Pflegepersonal zur besseren Information, Analyse und Vergleich;
- vertrauensvoller Zugang zu Informationen chronisch Kranker (SAP²⁵);
- Evaluation und Überprüfung der Daten zur Verbesserung des IMCK sowie zur Unterstützung in der Behandlung weiterer chronischer Krankheiten.

Implementierung
eines klinischen
Informationssystems

Für Patienten mit komplexen langfristigen Krankheitsbildern und intensiven Bedürfnissen sollte eine Person als Vermittler und Bewahrer der Pflege agieren. Diese Person, der *Case Manager*, übernimmt die Verantwortung und garantiert, dass alle Gesundheits- und Sozialbedürfnisse erfüllt werden, so dass der Zustand des Patienten so stabil als möglich bleibt und sich sein Wohlbefinden steigert. Dabei richtet sich der Fokus auf jene Patienten, die unter der größten Krankheitsbelastung leiden und somit ein höheres Risiko haben, in das Krankenhaus eingewiesen zu werden. Gemeinsam mit dem Patienten wird ein persönlicher Behandlungsplan erstellt, der sich auf alle Einflüsse seiner medizinischen und pflegerischen Bedingungen bezieht. Im Falle einer Einweisung wird in Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus und mit dem Sozialpflegepersonal – koordiniert vom *Case Manager* – ein Entlassungsplan ausgearbeitet.

Integratives
Case Management

Integratives *Case Management* verhindert unnötige Krankenhauseinweisungen und reduziert die Länge der Aufenthaltsdauer von notwendigen Einweisungen. Dies trägt zur Unterstützung der effektiven Primärversorgung bei.

25 Der Anbieter von Unternehmenssoftware und Softwarelieferant SAP liefert Lösungen zur Optimierung der zentralen Geschäftsprozesse. Mehr Informationen unter www.sap.com.

5 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Probleme bei Versorgung und Betreuung

Die Vermittlung gesundheitlicher Pflege und sozialer Betreuung für MS-Patienten ist durch ein weites Spektrum verschiedener Dienste charakterisiert, die mit verschiedenen Strategien und Methoden versuchen, die verschiedenen gesundheitlichen Probleme von MS-Patienten zu bekämpfen.

Die Koordination und Kontinuität dieser Dienste erscheint oft mangelhaft; die Dienste sind fragmentiert, Kommunikation ist arm, die Ziele werden nicht gesamt betrachtet und geteilt, und oft ergibt sich eine unakzeptable Verzögerung für den Beginn der Leistungen. Die Probleme komplexer gesundheitlicher Pflege, die Nichtintegration sozialer Dienste, die wachsende Anzahl von MS-Patienten sowie chronisch Kranker insgesamt und als Konsequenz eskalierende Kosten, müssten Gesundheits- und Sozialpolitiker veranlassen, innovative Wege in der Pflege und Betreuung von MS-Patienten zu gehen und diese in Modellphasen zu erproben. Die Ergebnisse der Studie zur optimalen Betreuung von MS-Patienten in Südtirol (EURAC 2008) spiegeln Ergebnisse internationaler Studien zur Thematik wider.

Die Evaluierung der Vermittlung inadäquater Dienste und deren Konsequenzen in Bezug auf die Summe der nicht erfüllten Bedürfnisse der Patienten in Südtirol zeigt, dass es trotz einer stärkeren Betonung der ambulanten Pflege weg von hospitalisierter Pflege noch nicht im ausreichenden Maß gelungen ist, allen Patienten eine ambulante Betreuung zukommen zu lassen.

Die Europäische MS RESEARCH COMMISSION (MSRC)²⁶ hat 2006 folgende Schlüsselempfehlungen zur Behandlung von MS-Patienten veröffentlicht:

- Spezialisierte Dienste
- Schnelle Diagnose
- Nahtlose Dienstvermittlung
- Miteinbeziehung in klinische Entscheidungen
- Sensitives *assessment*
- Selbst- Ein- und Überweisung nach Spitalsentlassung
- Druckstellen-/ Hautgeschwüre

Box 2: Schlüsselempfehlungen zur Behandlung von MS-Patienten

26 The Multiple Sclerosis Resource Center. Online in Internet URL: <http://www.msrc.co.uk/> [Stand 25.8.2009].

Die vorliegende Studie wurde vor dem Hintergrund dieser Schlüsselempfehlungen evaluiert und kommt zu folgenden zusammengefassten Ergebnissen:

- Der Zugang zu neurologischer Rehabilitation ist sehr beschränkt mit limitierter Kommissionierung und Bereitstellung
- Der Zugang zu neurologischen Diensten ist im allgemeinen gut
- Die Zeit zwischen Ersteinweisung und endgültiger Diagnose ist überdurchschnittlich lang
- Die Miteinbeziehung der Patienten sowohl in der Planung eines persönlichen Pflegeplans wie auch in der Vermittlung der Dienste liegt unter dem Durchschnitt
- *Assessments* werden von den Patienten als durchschnittlich sensitive wahrgenommen
- Die Integration von Gesundheits- und Sozialdiensten ist nicht wahrnehmbar

Ergebnisse der Studie

Box 3: Zusammenfassung der Ergebnisse der Studie

Die wesentlichsten Empfehlungen die aus dieser Studie gezogen werden können sind:

Wesentlichste Empfehlungen

Träger der Gesundheits- und Sozialdienste:

- sollten eine verantwortliche Person für Dienste für MS-Patienten benennen;
- sollten Personen mit MS in die Planung und Entwicklung von Diensten sowie in die Kontrolle von Einrichtungen miteinbeziehen;
- sollten spezielle neurologische Rehabilitationsdienste überwachen, um jedem MS-Patienten einen raschen Zugang zu diesen Diensten zu gewährleisten.

Gesundheits- und Sozialsprengel sowie ambulante Pflegedienste:

- sollten sicherstellen, dass jeder MS-Patient raschen Zugang zu einem neurologischen Dienst und einer neurologischen Rehabilitation hat;
- sollten sicherstellen, dass alle Gesundheits- und Sozialfachkräfte MS-Patienten in alle klinischen und sozialen Entscheidungen miteinbeziehen;

- sollten MS-Patienten und ihren Angehörigen jede notwendige Information über Krankheit, Verlauf, Therapie sowie über lokale bzw. regionale Hilfseinrichtungen zur Verfügung stellen.

Die Landesregierung:

- sollte Rahmenbedingungen zur klinischen und sozialen Behandlung von MS-Patienten erstellen;
- sollte eine Organisation benennen, die Verantwortung dafür übernimmt, dass MS-Patienten eines bestimmten Gebietes Zugang zu allen gesundheitlichen und sozialen Diensten erhalten;
- sollte in einem Pilotprojekt *integrative Gesundheits- und Sozialversorgung für neurologische Krankheiten* erproben und evaluieren; ein integrativer Zugang zur Bewältigung dieser Krankheiten kann patientenorientierter und finanziell sparsamer sein.

Bei der Erstellung von Rahmenbedingungen zur Einrichtung integrativer Dienste für Menschen mit neurologischen Krankheiten bzw. chronischen Krankheiten im allgemeinen müssen folgende Punkte besonders beachtet werden:

- | | |
|-------------------------|---|
| Gerecht | <ul style="list-style-type: none">• Es muss eine Gleichheit bei Zugang und Angebot für alle Betroffenen geben, besonders für jene, die in schwerer zugänglichen Gebieten wohnen. |
| Reagierend und proaktiv | <ul style="list-style-type: none">• Um das Abgleiten in größere Disabilität zu verhindern, müssen die Pflege und Betreuung gemäß den Bedürfnissen der Patienten angeboten werden. Dies bedingt eine Identifikation und Erfassung gefährdeter Personen innerhalb eines bestimmten Gebiets, da die Fallfindung essentielle Bedeutung in der Früherkennung und Leistungsvermittlung hat. Der Zugang muss frei und reaktionsschnell geleistet werden. |
| Personalisiert | <ul style="list-style-type: none">• Die Pflege und Betreuung muss personen- und patientenorientiert sein, sodass die Patienten auf ihrem langen Weg der Beschwerden einen angemessenen Zugang zu den gesundheitlichen und sozialen Diensten erhalten – von der Diagnose eines Spezialisten bis zur Überführung zur palliativen Pflege. Die Pflege muss auch dem bestehenden Krankheitsbild – und nicht einer stereotypen MS-Behandlung ohne Rücksicht auf die echten Bedürfnisse der Patienten – entsprechen. Außerdem muss die Betreuung immer die Beschwerlichkeit einer chronischen Krankheit, die diese für die Pflegenden und Angehörigen darstellt, miteinbeziehen. |

- Zur Zeit ist es leider so, dass viele Daten über den Krankheitsverlauf in vielen verschiedenen Händen liegen. Auch wenn die Datensicherheit oberste Priorität hat, müssen Wege gefunden werden, die Informationen zwischen Fachkräften und Patienten z. B. durch elektronische Gesundheitsakten, SAP oder Pflegeberichte zu teilen. **Kommunikativ**
- Die Nutzung aller vorhandenen Ressourcen und Expertisen ist essentiell. Das Ziel muss sein, dass die Patienten schnellen Zugang zu Spezialisten haben und nicht nach einer Entlassung aus dem Krankenhaus im System verloren gehen. Ein System des *Monitoring* muss eingerichtet werden, um auf Verschlechterungen im Zustand der Patienten, die zu einer Wiederweisung führen, sofort reagieren zu können. Dies kann nur mit einer gemeinsamen Krankenakte sowie mit einem gemeinsamen Pflegeplan erreicht werden. Die Kommunikation hat nahtlos zu verlaufen. **Effizient**
- Die Dienste müssen immer nach dem neuesten, evidenzbasierten Wissen vermittelt werden, d. h. alle betroffenen Dienstleister müssen laufend an der Fortbildung interessiert sein. **Evidenzbasiert**

Um dieses Ideal zu erreichen ist es wichtig, alle bereits bestehenden und zur Zufriedenheit ausgeführten Leistungen der Fachkräfte zu erhalten. Es sollte aber angedacht werden, die Rolle der integrierten Hauspflege (IHP) zu erweitern und diese als „Spezialschwester“ für chronische Krankheiten weiter auszubilden. Einige europäische Länder gehen zur Zeit diesen Weg, und auch in Südtirol könnte durch die bereits gesetzlich verankerte IHP eine spezialisierte Pflege aufgebaut werden. Diese neue Dienstleistung könnte vermehrt die primäre Ebene stärken und die sekundäre Ebene entlasten. **Erweiterung der integrativen Hauspflege auch für Südtirol**

Durch das Fehlen von Daten über das Einsparungspotenzial im deutschsprachigen Raum wird für solche Aussagen primär auf Untersuchungen aus dem angloamerikanischen Raum zurückgegriffen. In der internationalen Literatur kommen zwar unterschiedliche Studien zum Ergebnis, dass derartige Programme die Anzahl der Einweisungen bzw. der Belagstage senken, Angaben zu den konkreten Kosten sind aber selten. **Ökonomische Relevanz**

Einen Anhaltspunkt mit konkreten Daten liefert das *Congressional Budget Office* (CBO), das im Jahr 2004 eine Anfrage zu konkreten Einsparungen in diesem Bereich beantwortete. Dieses Dokument liefert auch die Grundlagen für die folgenden Berechnungen, die beispielhaft die Einsparungspotenziale für chronische Herzinsuffizienz und Diabetes Mellitus behandeln.

Laut einer Studie von Wheeler²⁷ lassen sich bei chronischer Herzinsuffizienz durch ein *Disease-Management*-System rund 46 % der Belagstage einsparen, was beispielsweise für Tirol eine Reduktion von 9.300 Tagen jährlich bedeuten würde. Umgelegt auf die verursachten Ausgaben würde dies eine Ersparnis von rund 3,5 Mio. Euro bedeuten.

Ähnliche Daten wie für die chronische Herzinsuffizienz sind auch für Diabetes Mellitus vorhanden. Eine Studie von Villagra und Ahmed²⁸ kommt zu dem Ergebnis, dass ein derartiges *Chronical-Disease Management*-Programm bei Diabetes-Patienten eine Reduktion von 22–30 % der Krankenhausaufenthalte ermöglicht. Ausgehend von den 22 % würde dies, umgelegt auf die dadurch verursachten Ausgaben, eine Einsparung von ca. 1,2 Mio. Euro jährlich bedeuten.

Schlussfolgerungen

„Ich glaube du fühlst dich ein wenig wie eine Staffage, da hast du dieses große medizinische und soziale System und du bist eigentlich nicht Teil von ihm. Das System rollt weiter, egal ob du da bist oder nicht... als Patient dachte ich das System wäre für dich da, und nicht du für das System. Es ist dieses große Rad der Systeme und es geht rund und rund und rund und du bist nur ein unbedeutender Fleck.“²⁹

Interdisziplinäres d. h. integratives Arbeiten ist ein herausforderndes und beanspruchendes Arbeiten. Jeder einzelne Dienstanbieter und jede Berufsgruppe verfolgt verschiedene Prioritäten. Integration bringt gesundheitliche und soziale Dienste sowie Anbieter und Organisationen über das gesamte Kontinuum hinweg zusammen, damit ihre Dienste komplementär zueinander und miteinander koordiniert ein nahtloses, geeintes System darstellen – mit dem Ziel der Verbesserung und Kontinuität in der gesundheitlichen und sozialen Pflege und Betreuung.

Neue Herausforderungen durch rapiden Anstieg chronischer Krankheiten

Der rapide Anstieg chronischer Krankheiten weltweit – nach Schätzung der WHO (*World Health Organization*) sind im Jahre 2020 über 50 % der Weltbevölkerung davon betroffen – stellt eine der größten Herausforderungen im Gesundheits- und Sozialbereich dar. Chronische Krankheiten sind heute die größte Todesursache und Behinderung weltweit und betreffen alle

27 Wheeler, J. (2003): Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. In: *Medical Care*, 41(6), S. 706–715.

28 Villagra, V./Ahmed, T. (2004).

29 Schumacher, K. (2006), Protokoll Patienten-Workshop, PCT Knowsley, UK, S. 13.

Länder in gleichem Maße. Bisher wurde diesem Bereich, wenn überhaupt, nur im medizinischen Sinn Rechnung getragen. Personen, die mit einer chronischen Krankheit leben samt ihren pflegenden Angehörigen benötigen jedoch neben der medizinischen Hilfe auch emotionale und praktische Unterstützung sowie finanzielle Hilfe und Rat.

Eine große europäische Studie über die soziale Versorgung chronisch Kranker³⁰ ergab das erschreckende Bild, dass 35 % der Menschen sich nicht über eine soziale oder medizinische Hilfestellung sicher sind. Vor allem der Zugang zu den Dienstleistungen sowie die Vermittlung dieser Dienste für chronisch Kranke stellt ein großes Problem dar. Oft werden soziale Dienste in die Pflege und Betreuung gar nicht mit einbezogen, die größte Last liegt bei den Pflegenden und unterstützenden Organisationen.

Eine dieser Krankheiten ist Multiple Sklerose. MS ist eine chronische, Behinderungen verursachende neurologische Krankheit, die in geografischen Hochrisiko-Gebieten wie Nordamerika und Europa etwa 100–120 Personen von 100.000 betrifft. Es wird erwartet, dass in 20 Jahren die Zahl der MS-Patienten in Europa um etwa 14 % steigen wird. Die Krankheit setzt typischerweise im Alter zwischen 20 und 50 Jahren ein und betrifft mehr Frauen als Männer. Die Ursache von MS ist nach wie vor unklar, auch wenn neueste pharmazeutische Forschungen Fortschritte in der Behandlung zeigen. Es wird angenommen, dass umweltbedingte, genetische und virale Faktoren eine Rolle spielen. MS-Symptome sind von Mensch zu Mensch verschieden, besondere Beachtung ist auch auf geschlechtsspezifische Unterschiede zu legen. Daher ist gerade aus diesem Grund ein patientenbezogener Ansatz zur Behandlung, Pflege und Betreuung notwendig.

35 % der Menschen haben Zweifel an der Gewährleistung sozialer oder medizinischer Hilfestellung

14 % mehr MS-Patienten in 20 Jahren

Patientenbezogener Ansatz notwendig

30 Jansen, D.E.M.C. / Krol, B. / Groothoff, J.W. / Post, D. (2007): Integrated care for MS patients. In: Disability & Rehabilitation, 29(7), S. 597–603.

6 Quellenverzeichnis

Literatur

- Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) (2000): Sclerosi Multipla in Italia. Edizioni AISM. Genua.
- Beer, S. / Kesselring, J. (2004): Multiple Sklerose. In: Nelles, G.: Neurologische Rehabilitation. Georg Thieme Verlag. Stuttgart.
- Frizzera, B. / Callegari, I.: Progetti AISM – Tante le terapie in attesa di sperimentazione. 31. März 2005.
- Ghezzi, A. / Zaffaroni, M. (2005): Conoscere la Sclerosi Multipla. Guida per i pazienti ed i familiari. Masson. Mailand.
- Jansen, D.E.M.C. / Krol, B. / Groothoff, J.W. / Post, D. (2007): Integrated care for MS patients. In: Disability & Rehabilitation, 29(7), S. 597–603.
- Kobelt, G. / Berg, J. / Lindgren, P. / Fredrikson, S. / Jönsson, B.: Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 11. Mai 2006, S. 918–926.
- Kraft, G.H. (2006): Eine Einführung in die Rehabilitation. In: *MS in focus*, Ausgabe 7. Cambridge, S. 4–5.
- Krämer, G. / Besser, R. (1997): Multiple Sklerose: Antworten auf die häufigsten Fragen. Hilfreiche Erstinformationen für Betroffene und Interessierte. Georg Thieme Verlag. Stuttgart. 2. Auflage.
- Limmroth, V. / Sindren, E. (2004): Multiple Sklerose. Taschenatlas Spezial. Georg Thieme Verlag. Stuttgart.
- Schumacher, K. (2007): Integratives Management chronischer Krankheiten – ein Modell für die Zukunft. IMTG – Institut für Medizin, Therapie und Gesundheit. Eigenverlag. Innsbruck.
- Villagra, V. / Ahmed, T. (2004): Effectiveness of a disease management program for patients with diabetes. In: Health Affairs, 23(4), S. 255–266.
- Wheeler, J. (2003): Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. In: Medical Care, 41(6), S. 706–715.

Internet-Quellen

- Autonome Provinz Bozen – Abteilung Gesundheitswesen: Landesgesundheitsbericht 2007. Online in Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/publ/publikationen_d.asp [Stand 25.08.2009].
- Autonome Provinz Bozen – Abteilung Gesundheitswesen – Amt für Gesundheitssprengel: Ticket. Online in Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2302/ticket/ticket_d-06.htm#P199_12096 [Stand 25.8.2009].
- Autonome Provinz Bozen – Abteilung Gesundheitswesen – Amt für Gesundheitsökonomie: Tarifverzeichnis der Krankenhausaufenthalte. Online in Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2303/taric/index_d.htm [Stand 25.08.2009].
- Autonome Provinz Bozen – Abteilung Gesundheitswesen – Amt für Gesundheitsökonomie: Tarifverzeichnis der ambulante Leistungen. Online in Internet: URL: http://www.provinz.bz.it/gesundheitswesen/2303/tarspec/index_d.htm [Stand 25.08.2009].
- Bayer, E. / Chovan, T. / Lemieux, J.: CBO's Analysis of Potential Savings from Disease Management Programs in Medicare, online in Internet: URL: http://www.ahipresearch.org/pdfs/3_DMCBO.pdf [Stand 25.08.09].
- Business Wire: Umfangreiche neue Studie zeigt Belastungen von Wirtschaft und Lebensqualität durch Multiple Sklerose auf, 8. Juni 2006. Online in Internet: URL: <http://www.finanznachrichten.de/nachrichten-2006-06/6544848-umfangreiche-neue-studie-zeigt-belastungen-von-wirtschaft-und-lebensqualitaet-durch-multiple-sklerose-auf-004.htm> [Stand 25.8.2009].
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. Online in Internet: URL: <http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/index.php?kategorie=wasistms> [Stand 25.8.2009].
- e-med Forum Multiple Sklerose. Online in Internet: URL: <http://www.emed-ms.de/EDSS-Skala.697.0.html> [Stand 25.8.2009].
- Medizinische Universität Innsbruck. Online in Internet: URL: <http://www.i-med.ac.at/mypoint/news/2008082702.xml> [Stand 25.8.2009].
- Ministero della Salute: Ricoveri, diagnosi, interventi effettuati e durata delle degenze di tutti gli ospedali. Online in Internet: URL: http://www.ministerosalute.it/programmazione/sdo/ric_informazioni/sceltadrg.jsp [Stand 25.08.2009].
- Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich. Online in Internet: URL: <http://www.msgoe.at/> [Stand 25.08.2009].
- Multiple Sclerosis International Federation: Grundsätze zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Multipler Sklerose. Online in Internet: URL: <http://www.msif.org/docs/QualityOfLifeDE.pdf> [Stand 25.08.2009].
- Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol. Online in Internet: URL: <http://www.ms-sm-bz.org/> [Stand 25.08.2009].
- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. Online in Internet: URL: <http://www.multiplesklerose.ch/> [Stand 25.08.2009].
- The Multiple Sclerosis Resource Center. Online in Internet: URL: <http://www.msrg.co.uk/> [Stand 25.8.2009].

Sonstige Quellen

- Landesgesetz vom 12. Oktober 2007, Nr. 9, „Maßnahmen zur Sicherung der Pflege“, veröffentlicht im Amtsblatt der Autonomen Region Trentino-Südtirol Nr. 43/I-II vom 23. Oktober 2007, Beiblatt Nr. 2.
- Beschluss der Landesregierung vom 21. Jänner 2008, Nr. 145, „Kriterien zur Anerkennung der Pflegebedürftigkeit“, veröffentlicht im Amtsblatt der Autonomen Region Trentino-Südtirol Nr. 7/I-II vom 12. Februar 2008.
- Beschluss der Landesregierung vom 26. Juli 1999, Nr. 3145, „Errichtung eines Dienstleistungsnetzes für die Erbringung von Rehabilitationsleistungen“, veröffentlicht im Amtsblatt der Autonomen Region Trentino-Südtirol Nr. 37/I-II vom 17. August 1999, Beiblatt Nr. 1.
- biogen idec (2007), Multiple Sklerose (MS) – Eine Informationsbroschüre für Betroffene, Wien.
- Europäische Akademie Bozen, Institut für Public Management (2008), Studie zur optimalen Betreuung von MS-Patienten in Südtirol, Bozen.
- Europäische Akademie Bozen, Institut für Public Management, Gesprächsprotokoll mit Christoph Graf Mamming, Präsident der Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol vom 04.09.2008.
- Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol – Mitteilungsblatt Nr. 1 – März 2006.
- Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol – Mitteilungsblatt Nr. 1 – Oktober 2005.
- Multiple Sklerose Vereinigung Südtirol – Mitteilungsblatt Nr. 1 – März 2005.
- Schumacher, K. (2006), Protokoll Patienten-Workshop, PCT Knowsley, UK.

7 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Projektablauf und -methoden	5
Abbildung 2: Patientenpyramide (nach „Kaiser Permanente“)	29
Abbildung 3: Das Modell des integrativen Managements chronischer Krankheiten.....	30
Tabelle 1: Expanded disability status scale.....	9
Tabelle 2: Durchschnittliche Kosten pro Patient in Italien.....	13
Tabelle 3: Angebote für MS-Patienten in Südtirol	14