

Multiple Sklerose Versorgung 2030

Herausforderungen und Lösungsansätze für eine verbesserte Versorgung und Teilhabe von Menschen mit MS

SPIZ

SPITZEN
VERBAND
ZNS



dmsg

White Paper MS – Geleitwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

Multiple Sklerose (MS) wird oft auch die Krankheit der „1.000 Gesichter“ genannt. Betroffene erleben ihre Symptome und die damit verbundenen Einschränkungen ganz unterschiedlich. Die zeitlichen Abläufe der Krankheit variieren von Patient zu Patient. MS ist eine besonders heimtückische und unberechenbare Erkrankung. Meist kommt die Diagnose völlig überraschend und niederschmetternd zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Und damit in einer Lebensphase, in der Betroffene in der „Blüte ihrer Schaffenskraft“ stehen. In dieser Phase sind die sozialen und wirtschaftlichen Konsequenzen besonders einschneidend und gravierend.

Multiple Sklerose erhält als häufigste Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems noch nicht die öffentliche Aufmerksamkeit, die die Erkrankung dringend bekommen sollte: Über 200.000 Menschen in Deutschland sind betroffen. Und es gibt eine steigende Zahl an Neuerkrankungen. Dieser Umstand stellt besondere Herausforderungen an die Fragen nach einer optimalen Versorgung und der selbstbestimmten Teilhabe.

Multiple Sklerose macht mit ihren vielfältigen Symptomen und Facetten eine individuelle Versorgung der Patientinnen und Patienten unabdingbar. Notwendig ist dafür vor allem eine Sensibilisierung der primärversorgenden Haus- und Fachärzte. Denn sie müssen die Symptome schnell und zielgerichtet erkennen.

Außerdem ist es für eine optimale Versorgung wichtig, dass Experten über Versorgungssektoren hinweg zusammenarbeiten. Die Telemedizin kann uns neue Ansätze zur wohnortnahen Versorgung – gerade im ländlichen Raum – bieten. Weiterhin ist eine umfassende und verständliche Information für Patientinnen und Patienten wichtig, um sie in ihrer Teilhabe zu unterstützen. Eine professionelle Begleitung der Erkrankten, die mit der Diagnose beginnt, sorgt dafür, dass Patienten mit Ihrer Krankheit und den Herausforderungen nicht allein gelassen werden. Die nötige Selbstbestimmung sollte auch in den Bereichen Mobilität, Berufsleben und Familie gestärkt werden.

Das vorliegende White Paper soll hilfreicher Anstoß und Orientierung sein, um durch konkrete Vorschläge auf eine Verbesserung der Versorgung und Teilhabe von Menschen mit MS hinzuwirken. Mein Ziel als Patientenbeauftragte der SPD-Bundestagsfraktion ist es, die Teilhabe und die Selbstbestimmung von MS-Erkrankten zu verbessern. Selbstbestimmt leben mit der Krankheit, die man sich nicht ausgesucht hat und die nicht einfach wieder aus dem Leben verschwindet: Dazu gehört neben guter medizinischer Betreuung auch die Inklusion. Ich werde mich für die bestmögliche Versorgung der Betroffenen einsetzen. Langfristig möchte ich das Thema Multiple Sklerose für eine breitere Öffentlichkeit zugänglich machen und auf der politischen Ebene vorantreiben.

Danke für Ihr Engagement!

Martina Stamm-Fibich

Mitglied des Deutschen Bundestags,

Patientenbeauftragte der SPD-Bundestagsfraktion

Multiple Sklerose Versorgung 2030

Inhalt

1. Kernforderungen für vernetzte MS-Versorgung und selbstbestimmte Teilhabe.....	4
2. Multiple Sklerose - Krankheit der 1.000 Gesichter	5
3. Vernetzte Versorgung von PatientInnen mit Multipler Sklerose	6
3.1. Optimale Versorgung durch frühzeitige Diagnose.....	6
3.2. Multidisziplinäre und facharztübergreifende Therapie	6
4. Teilhabe durch Selbstbestimmung.....	9
4.1. Teilhabe durch Mobilität	9
4.2. Teilhabe am Berufsleben	10
4.3. Teilhabe mit Familie	10
5. Quellen und Literaturangaben.....	14

1. Kernforderungen für vernetzte MS-Versorgung und selbstbestimmte Teilhabe

Das vorliegende Papier hat zum Ziel, Herausforderungen der Versorgung und sozialen Teilhabe von Menschen mit Multipler Sklerose zu benennen und Maßnahmen zur Verbesserung aufzuzeigen. An der Versorgung beteiligte Fachärzte in Kliniken und Praxen, Neuropsychologen, Therapeuten sowie Patientenvertreter und Betroffene haben ableitend von den bestehenden Herausforderungen Lösungsvorschläge für eine verbesserte diagnostische, stufentherapeutische und symptomatisch-therapeutische Versorgung sowie einer verbesserten Teilhabe am Arbeitsleben, durch Mobilität und durch Familie entwickelt.

Gemeinsam fordern wir für die Verbesserung der Versorgung und sozialen Teilhabe von an MS erkrankten Menschen insbesondere:

- **Leitfäden für primärversorgende Fachärzte und Hausärzte entwickeln**, um MS-Symptome früher zu erkennen und eine Überweisung zum Neurologen zu beschleunigen.
- **Neurologen unterschiedlicher Versorgungssektoren mit MS-Schwerpunkt in Bezug auf die Budgetierung gesondert betrachten** und dadurch die lebenslange und zunehmend komplexe Versorgung von MS-PatientInnen anerkennen.
- **Telemedizin nutzen**, um eine vernetzte wohnortnahe Versorgung vor allem im ländlichen Raum zu ermöglichen.
- **Neurologische Einrichtungen barrierefrei gestalten**, um einen uneingeschränkten Zugang für PatientInnen zu ermöglichen.
- **Pflegende Angehörige von MS-Erkrankten unterstützen und entlasten**, um eine optimale Betreuung von MS-Erkrankten im familiären Umfeld zu ermöglichen.

2. Multiple Sklerose - Krankheit der 1.000 Gesichter

Bei immer mehr Menschen in Deutschland wird eine Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert. Innerhalb der vergangenen sechs Jahre stieg die Zahl der Erkrankten auf 224.000 Menschen, das heißt 51.000 Menschen mehr als noch 2009¹. Ursache sind zum einen bessere diagnostische Möglichkeiten und die gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit MS. Zum anderen erkranken aber auch mehr Menschen als zuvor an MS. Damit ist MS eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Frauen sind rund dreimal so oft betroffen wie Männer². Multiple Sklerose ist eine Autoimmunerkrankung, bei der Teile des zentralen Nervensystems angegriffen werden. Die Krankheitsursache ist unklar. Im Verdacht stehen genetische und ethnische Faktoren, Wohnort (MS tritt häufiger in äquatorfernen Regionen auf), Ernährungs- und Lebensgewohnheiten sowie Infektionen mit bestimmten Krankheiten. MS ist nicht heilbar. Die Behandlung der Krankheit sowie der Symptome und etwaiger Komorbiditäten³ erfolgt lebenslang. Wichtige Krankheitssymptome sind Sensibilitätsstörungen, Sehstörungen, Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, Lähmungen, starke Abgeschlagenheit und Müdigkeit sowie kognitive Teilleistungsstörungen und Depressionen². MS-Schübe treten unterschiedlich häufig und stark auf.

MS beginnt im jungen Lebensalter, häufig zwischen 20 und 40 Jahren. Fast die Hälfte der Betroffenen ist bei Erkrankungsbeginn jünger als 30 Jahre. MS trifft damit Menschen in einer Lebensphase, in der die berufliche Entwicklung, Familienplanung und Lebensgestaltung erfolgt. Nur knapp ein Drittel der MS-Erkrankten sind in Vollzeit berufstätig - bei einem Durchschnittsalter von gerade einmal 44 Jahren⁴. Unter den MS-Erkrankten im erwerbsfähigen Alter ist die Hälfte bereits vorzeitig berentet. Die damit einhergehende gesamtgesellschaftliche Krankheitslast erzeugt durch eingeschränkte soziale Teilhabe, verminderte Erwerbstätigkeit und durch die medizinische Versorgung erhebliche volkswirtschaftliche Kosten.⁵ Sie variieren je nach Studie zwischen 17.000 und 63.000 Euro pro Jahr und PatientIn.⁶

An MS erkrankte Menschen wollen am Leben teilhaben und optimal medizinisch und therapeutisch versorgt werden. MS wird auch als „Krankheit der 1.000 Gesichter“ bezeichnet: So vielfältig wie die Symptome sind auch die Bedürfnisse der Patienten. Dieses Papier widmet sich in den nachfolgenden Kapiteln den Herausforderungen und möglichen Lösungsansätzen für die Versorgung von Menschen mit Multipler Sklerose sowie für ihre Teilhabe im Alltag, am Berufs- und am Familienleben.

3. Vernetzte Versorgung von PatientInnen mit Multipler Sklerose

3.1. Optimale Versorgung durch frühzeitige Diagnose

Obgleich die Diagnosekriterien der Multiplen Sklerose klar und definiert sind, beträgt die durchschnittliche Diagnosedauer in Deutschland immer noch 2,7 Jahre⁷. Dies ist für Erkrankte häufig schwerwiegend, denn insbesondere bei der schubförmig verlaufenden Multiplen Sklerose (RRMS) konnte eindeutig gezeigt werden, dass Patienten klar von einer frühen Diagnosestellung und damit verbundenem möglichst frühen Beginn einer Immuntherapie profitieren: eine einmal erworbene körperliche Behinderung ist durch einen verspäteten Therapiebeginn in den allermeisten Fällen nicht umkehrbar und persistiert daher lebenslang.⁸

Durch die schubförmige Symptomatik mit zeitlich begrenzten Beschwerden und sich daran anschließenden beschwerdefreien Zeiten (Remission) suchen PatientInnen zu selten sofort ärztlichen Rat oder werden nicht zum Facharzt überwiesen. Darüber hinaus erkennt der primärversorgende Facharzt oder Hausarzt die MS-Symptome häufig nicht (oder schätzt sie als zu geringfügig ein) und überweist PatientInnen zu spät an den entsprechenden Facharzt in Klinik oder Praxis. Dies liegt nicht zuletzt auch an unspezifischen Symptomen wie beispielsweise Müdigkeit und Erschöpfung, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, Empfindungsstörungen, Sehstörungen, Störungen der Muskelfunktion und des Bewegungsablaufes.

Ziel muss es sein, die Diagnose zu beschleunigen und zu einem frühzeitigen Einsetzen einer Therapie zu kommen. Hierbei kommt den primär versorgenden Fachärzten sowie Hausärzten eine entscheidende Rolle bei der Frühdiagnose der MS zu. Sie müssen die bei einer MS auftretenden neurologischen und neuropsychiatrischen Symptome als relevant erkennen und richtig einordnen, um eine weiterführende Diagnostik wie eine Kernspintomographie des Kopfes und des Rückenmarkes zu veranlassen.

Forderungen für eine qualitätsorientierte und beschleunigte Diagnose:

- **Leitfäden für primärversorgende Fachärzte und Hausärzte entwickeln**, um MS-Symptome frühzeitig zu erkennen und eine Überweisung zum Neurologen zu beschleunigen. Die Diagnose soll mithilfe eines Leitfadens für primärversorgende Fachärzte und Hausärzte beschleunigt werden. Der Leitfaden als evidenzbasiertes, reliables und valides systematisches Verfahren zur Prüfung der Symptome unterstützt bei der Erkennung von MS-typischen Initial-Symptomen. Dadurch wird die Überweisung zu einem neurologischen Facharzt frühzeitig initiiert. Für ein innovatives Verfahren sollen auch digitale Entwicklungen, wie etwa künstliche Intelligenz berücksichtigt werden. Die Leitfäden müssen digital zur Verfügung gestellt werden.

3.2. Multidisziplinäre und facharztübergreifende Therapie

Rund 42% aller Deutschen leben in Gemeinden mit weniger als 20.000 Einwohnern, das heißt in kleinstädtischen oder ländlichen Gebieten. Während in Ballungsgebieten die Zahl der Ärzte weiter steigt, ist sie in ländlichen Gebieten niedrig. Damit steht auch die Versorgung von MS-PatientInnen durch Fachärzte, Vertreter anderer Disziplinen und an der Versorgung beteiligte Therapeuten vor Herausforderungen. Erschwerend kommt eine mit dem Verlauf der Krankheit häufig eingeschränkte Mobilität hinzu (siehe Kapitel zu *Teilhabe durch Mobilität*).

Gleichzeitig ist die Versorgung von MS-PatientInnen aufwändig und auf Grund der zunehmend komplexen Therapien therapeutisch herausfordernd. Die MS-Therapie erfolgt in der Regel über einen langen Zeitraum von vielen Jahren. Multiple Sklerose verläuft sehr vielfältig und erfordert individuell unterschiedliche Therapieansätze unter Einbeziehung unterschiedlicher Fachdisziplinen. Eine immuntherapeutische Anwendung, die bestmöglich und individuell unter Berücksichtigung des Nebenwirkungsprofils, des Einnahmemodus, der Relation zwischen Wirkung und Sicherheitsprofil etc. auf den Patienten abgestimmt ist, ist aber von

grundlegender Bedeutung für den Krankheitsverlauf. Unter diesen komplexen Umständen ist eine immuntherapeutische Versorgung ohne MS-spezifische Kenntnisse und Kompetenzen der an der Versorgung Beteiligten in Praxis und Klinik kaum möglich. Die erheblichen Fortschritte in der immuntherapeutischen Behandlung der MS haben noch immer nicht überall in Deutschland zu einem leichten und dann konsequenten Therapiezugang geführt. Die Versorgung von MS-Patientinnen verursacht zudem im Vergleich zu anderen häufigen neurologischen Erkrankungen, wie etwa Schlaganfall, einen dauerhaft hohen Ressourceneinsatz. Bislang werden aber Neurologen mit neuroimmunologischem Schwerpunkt und neuroimmunologische Zentren mit allgemeinen Neurologen bzw. allgemeinen neurologischen Zentren gleichbehandelt. Dies bedeutet, dass die Kompetenz in MS-Schwerpunktpraxen und MS-Zentren für die komplexe MS-Versorgung und der damit einhergehende hohe Ressourceneinsatz nicht anerkannt wird. In der Wirtschaftlichkeitsprüfung von MS-Schwerpunktpraxen führt das regelmäßig zu Auffälligkeitsprüfungen und zum Teil zu Regressforderungen.

Wesentlicher Bestandteil der MS-Therapie sind neben der Immuntherapie⁹ die symptomatischen Therapien. Sie ermöglichen und stärken aufgrund ihres rehabilitativen Ansatzes die soziale Teilhabe, die selbstbestimmte Lebensweise und verbessern somit die Lebensqualität der PatientInnen.¹⁰ Symptomatische Therapien, wie etwa neuropsychologische Behandlungen, Physiotherapien, Ergotherapie, Logotherapie, Hilfsmittel, ambulante Neurorehabilitation und Pflege, stehen den PatientInnen nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung.¹¹ Insbesondere mangelt es in der MS-Therapie an neuropsychologisch orientierten Therapien. Dies ist insofern relevant, als dass MS häufig mit Fatigue, kognitiven Störungen und Depressionen einhergeht und diese als die häufigste Ursache für Berufsunfähigkeit und den Verlust sozialer Teilhabe angeführt werden (vergl. Kapitel zu Teilhabe am Berufsleben).¹² Durch Verordnungsquoten oder Leistungsbudgetierungen werden Angebote und Verschreibungen zusätzlich begrenzt bzw. verknappt. Hinzu kommt, dass die nicht auf MS-

spezialisierten Neurologen in Kliniken und Praxen oder andere Fachärzte über Entwicklungen und neue Erkenntnisse in der Versorgung häufig nicht umfassend informiert sind und PatientInnen bestimmte Arzneimittel und Therapien vorhalten.¹³

Im Anschluss an die Diagnose und im Verlauf der Therapie fühlen sich PatientInnen nicht selten mit ihren Fragen und Sorgen allein gelassen. Es fehlt Ihnen an verständlicher und leicht auffindbarer Information und an Anlaufstellen für das Erlernen von Krankheitsverarbeitung (klinische Psychologen). Es fehlen nach wie vor neuroedukative Angebote insbesondere Gruppenangebote zur Krankheitsbewältigung. Flächendeckende Angebote für alle MS-Patientinnen und -Patienten sind in Deutschland nicht verfügbar.

Neben den vorhandenen Fachinformationen über Entwicklungen und wissenschaftliche Erkenntnisse sowohl für PatientInnen als auch für die behandelnden Fachärzte in Kliniken und Praxen wird der Nutzen von Entwicklungen der Digitalisierung für die Versorgung noch nicht umfassend anerkannt. Möglichkeiten der Vernetzung und des Teilens von Wissen, wie etwa fachärztliche intersektorale Telekonsile und interdisziplinäre digitale Fachkonferenzen, werden bislang noch nicht ausreichend genutzt. Dadurch bleibt der Austausch von Wissen innerhalb und zwischen den an der Versorgung beteiligten Facharztgruppen in Klinik oder Praxis, Vertretern anderer Disziplinen und Therapeuten hinter den bereits gegebenen Möglichkeiten zurück. Analog gilt dies auch für telemedizinische Entwicklungen zur Versorgung. Digitale Entwicklungen, wie bspw. digitale Patientenakte, Online-Sprechstunden, Apps oder künstliche Intelligenz, dringen weiter in die Gesundheitsversorgung vor. Es gibt nach wie vor keine Kriterien, die helfen, nutzenstiftende digitale E-Health-Anwendungen zu erkennen und zu filtern.

Ziel ist eine bessere und vernetzte Versorgung. Neben der schnellen Diagnose ist ein ebenso schneller Therapiebeginn mit Immuntherapeutika in einem frühen Stadium der Erkrankung

wesentlich. Frühzeitig muss eine immunologische Eskalationstherapie¹⁴ initiiert werden, wenn medizinischer Bedarf besteht. Um die passende Therapie zu finden, muss das gesamte zur Verfügung stehende therapeutische Spektrum ausschöpfbar sein. Angesichts der therapeutischen Komplexität ist eine Spezialisierung des behandelnden Arztes essentiell.

Forderungen für eine vernetzte und bedarfsgerechte Versorgung:

- **Neurologen unterschiedlicher Versorgungsektoren mit MS-Schwerpunkt in Bezug auf die Budgetierung gesondert betrachten** und dadurch die lebenslange und zunehmend komplexe Versorgung von MS-PatientInnen anerkennen. Die hohe neuroimmunologische Kompetenz sowie die ressourcenintensive Versorgung in MS-Schwerpunktpraxen und MS-Zentren wird anerkannt, Quoten werden abgebaut und fachärztliche Leistungen entbudgetiert.
- **Symptomatische Therapien ausbauen und vergüten**, um eine selbstbestimmte Lebensweise für Menschen mit MS zu stärken. Bedarfsgerechte und patientenindividuelle symptomatische Therapien, neuropsychologische bzw. neuropsychiatrische Untersuchungen im diagnostischen Prozess und ein jährliches Monitoring der PatientInnen müssen ausgebaut werden. Neuropsychologen mit Expertise im Bereich MS sollen standardmäßig in die Therapie eingebunden werden. Dadurch sollen die berufs- und alltagsrelevanten neuropsychiatrischen Symptome adäquat bei jedem Erkrankten adressiert und frühzeitig im Rahmen des pharmakotherapeutischen Entscheidungsprozesses berücksichtigt werden.
- **Telemedizin ausbauen und nutzen**, um eine vernetzte wohnortnahe Versorgung vor allem im ländlichen Raum zu ermöglichen. Eine zeit- und ortsunabhängige vernetzte dezentrale Versorgung zwischen ärztlichen und nicht-ärztlichen Akteuren soll durch fachärztliche Telekonsile sowie interdisziplinäre Fallkonferenzen ermöglicht werden. Es soll die Möglichkeit geschaffen werden, überregional verortete neuroimmunologische Spezialexpertise für die Behandlung und Therapieüberwachung (Erst- und Zweitmeinungen) telemedizinisch direkt an den Patienten zu bringen. Für eine flächendeckende sowie orts- und zeitunabhängige Versorgung sollen neben der Arzt-Arzt-Kommunikation digitale Entwicklungen im Rahmen der Arzt-PatientInnen-Kommunikation sinnvollerweise stärker genutzt werden. Grundsätzlich müssen telemedizinische Versorgungsmodelle ausgewertet und zügig in die Versorgung gebracht werden. Innovative Versorgung soll durch die an der Versorgung Beteiligten selbst gestaltet und Kriterien für digitale Anwendungen durch die Fachgesellschaften definiert werden. Sinnvoll ist weiterhin, dass dem MS Erkrankten seine lebenslang erhobenen wesentlichen Daten zu Diagnose, Krankheitsverlauf und Therapie elektronisch zur Verfügung stehen.
- **PatientInnen mit verständlicher und leicht zu erhaltender Information zu Multipler Sklerose versorgen**, um sie bei einer selbstbestimmten Lebensführung und Teilhabe an der Versorgung zu fördern. Niederschwellige neuroedukative Gruppenangebote zum Umgang mit der Krankheit im Allgemeinen und Krankheitssymptomen, wie etwa Fatigue und kognitiven Symptomen, sollen flächendeckend angeboten werden. MS-Schulungen für PatientInnen werden feste Bestandteile des therapeutischen Angebotes. Dies muss ergänzt werden durch das flächendeckende Angebot individueller Therapien zur Krankheitsbewältigung und zum Erlernen von Coping-Strategien¹⁵. Solche Konzepte können zum Teil auch telemedizinisch umgesetzt werden.

4. Teilhabe durch Selbstbestimmung

Im vorangegangenen Abschnitt wurden die Kernaspekte der medizinischen Versorgung von MS-PatientInnen näher analysiert und Verbesserungsvorschläge für eine bedarfsgerechte Versorgung erarbeitet. Aus der Perspektive von Menschen mit MS ist eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung allerdings nur einer von mehreren Aspekten, der zu einer selbstbestimmten Lebensgestaltung beiträgt. Menschen mit MS wollen vor allem eines: trotz Krankheit ein ‚normales Leben‘ führen. Viele an MS erkrankte Menschen berichten, dass dies unter den gegebenen Bedingungen kaum möglich ist. Nicht selten leben MS-Betroffene mit Diskriminierungen im Alltag: einerseits durch strukturelle Benachteiligungen für Menschen mit Behinderungen und andererseits durch negative Bemerkungen und Kommentare von Mitmenschen. Sie leben nicht selten in sozialer Isolation. Auch eine durch die DMSG betreute Palliativ-Hotline zeigt, dass es viele Betroffene gibt, die in ihrem privaten Umfeld und in unseren Sozialsystemen keine entsprechende Unterstützung erhalten.

Um die Lebenssituation von an MS Erkrankten nachhaltig zu verbessern, muss ein politisches und gesellschaftliches Umfeld geschaffen werden, welches die Teilhabe fördert und Diskriminierungen vermeidet. MS-Erkrankten muss es durch eine gestärkte Eigenverantwortung und Unabhängigkeit ermöglicht werden, ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

4.1. Teilhabe durch Mobilität

Ein Kernaspekt sozialer Teilhabe ist Mobilität. Körperlich behinderte MS-Erkrankte treffen in ihrem Alltag immer wieder auf Hindernisse, die eine effektive Teilhabe unmöglich machen. Dies betrifft neben dem privaten und öffentlichen Lebensumfeld auch den Zugang zu medizinischen Versorgungseinrichtungen.¹⁶ Untersuchungen zum therapeutischen Versorgungsbedarf aus Patientensicht ergaben, dass ein optimaler Zugang zu Einrichtungen der neurologischen Versorgung im Kontext von Transportmöglichkeiten oder kürzeren Wartezeiten fehlten.¹⁷ Auch Ärzte, Pfleger und Sozialarbeiter kritisieren einen fehlenden barrierefreien Zugang

sowie einen Mangel an Therapieoptionen als wichtigste Hürde einer optimalen Versorgung.¹⁸ Dementsprechend sind viele medizinische Einrichtungen für PatientInnen nicht ohne Barrieren zu erreichen. Bei Neubauten gelten mithin strengere und modernere Vorschriften gemäß aktuellem Baurecht. Bei Bestandsimmobilien jedoch sind Umbauten hin zu behindertengerechten Praxen häufig teuer und insbesondere dem einzelnen Arzt kaum zumutbar. Im Ergebnis bleibt vielen MS-PatientInnen der Zugang zu medizinischen Einrichtungen ohne fremde Hilfe verwehrt. Darüber hinaus treffen MS-Erkrankte mit Behinderungen auch im öffentlichen Raum regelmäßig auf Probleme im Alltag. Spontane Aktivitäten wie Zugreisen, Hotelübernachtungen oder auch der Besuch eines Freizeitparks sind nur schwer möglich.

Neben den medizinischen Einrichtungen ist es häufig das Wohnumfeld von MS-Betroffenen, das nicht behindertengerecht ausgestattet ist. Individuelle Mobilität innerhalb der eigenen vier Wände ist für Betroffene daher häufig nicht gegeben. Gleichwohl ist es das erklärte gesellschaftliche und politische Ziel, Menschen möglichst lange ein Leben in ihrem gewohnten Umfeld zu ermöglichen

Forderungen für eine Teilhabe durch Mobilität

- **Neurologische Behandlungseinheiten barrierefrei gestalten** und einen uneingeschränkten Zugang für PatientInnen ermöglichen. Dafür sollen KfW¹⁹-Förderprogramme zur Finanzierung notwendiger Umbaumaßnahmen in bestehenden medizinischen Einrichtungen aufgesetzt und in den Ausbau kommunaler Infrastruktur investiert werden. Gleichsam muss der barrierefreie Zugang zu privaten und öffentlichen Räumen, Technologien und Verkehrsmitteln ermöglicht werden, um eine selbstbestimmte Teilhabe von MS-PatientInnen zu ermöglichen.
- **Bestehende Möglichkeiten für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen stärker nutzen** und Beratungsangebote erweitern sowie Kontrollinstrumente für eine tatsächlich qualitative hochwertige Verbesserung des Wohnumfelds entwickeln. Dafür muss die Rolle

der Pflegestützpunkte gestärkt werden. Pflegestützpunkte sollen MS-Betroffene und ihre Angehörigen im Detail über die verschiedenen Möglichkeiten zu wohnumfeldverbessernden Maßnahmen und Förderprogrammen beraten.

4.2. Teilhabe am Berufsleben

Die gesellschaftliche Teilhabe definiert sich für viele Menschen nicht zuletzt über ihre berufliche Tätigkeit. Der Beruf entscheidet über einen großen Bereich der eigenen Lebensgestaltung und ein finanziell unabhängiges und selbstbestimmtes Leben. Die Krankheit Multiple Sklerose beinhaltet allerdings für viele Betroffene erhebliche Einschränkungen in ihrem Berufsleben.

Trotz der Verfügbarkeit von Immuntherapeutika sind aktuell 50% der MS-Erkrankten im erwerbsfähigen Alter vorzeitig berentet²⁰, wobei die begründete Hoffnung besteht, dass dieser Anteil weiter schrumpft, sofern Immuntherapeutika konsequenter und früher eingesetzt werden. Von den erwerbstätigen MS-Erkrankten ist lediglich ein Drittel in Vollzeit beschäftigt. 80% der in Teilzeit tätigen MS-Erkrankten gaben an, dass die Erkrankung der Grund für die reduzierte Erwerbstätigkeit sei. Die Krankheit Multiple Sklerose bedeutet daher für viele Erkrankte den Verlust der Erwerbsfähigkeit und damit einhergehende finanzielle Probleme. Diese finanziellen Einschränkungen können mit geringerer gesellschaftlicher Partizipation und langfristiger sozialer Isolation einhergehen. Das Risiko für Armut im Allgemeinen und nicht zuletzt für Armut im Alter ist hoch. Durch die eingeschränkte Erwerbstätigkeit ergibt sich zum einen kein hoher Rentenanspruch, zum anderen sind Betroffene kaum in der Lage selbstständig Rücklagen in ausreichender Höhe zu bilden. Vor allem durch die Betroffenheit junger Menschen fallen durch Krankheitsausfälle und Erwerbsminderungsrenten hohe gesamtgesellschaftliche Kosten an. Umschulungen für MS-Betroffene, die eine fortgesetzte berufliche Teilhabe ermöglichen und einer drohenden Stigmatisierung entgegenwirken, werden von den Arbeitsämtern häufig abgelehnt.

Wie bereits im Kapitel *Multidisziplinäre und facharztübergreifende Therapie* beschrieben, sind es neben der bedarfsgerechten fachärztlichen Versorgung vor allem die symptomatischen Therapien, die die soziale Teilhabe von an MS Erkrankten befördern und aufrechterhalten. Allerdings stehen sie nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung, werden auf Antrag bei den Krankenkassen nur teilweise erstattet und durch Quoten oder Leistungsbudgetierungen weiter begrenzt.

Forderungen für eine Teilhabe am Berufsleben

- **Berufliche Umschulungen fördern**, um eine fortlaufende und längere Teilhabe am Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Gleichzeitig müssen die verschiedenen Arbeitgeberverbände, Industrie- und Handelskammern und die jeweiligen betriebsärztlichen Verbände und Gremien über die aktuellen therapeutischen und prognostischen Möglichkeiten systematisch aufgeklärt werden. Arbeitgeber sowie staatliche Einrichtungen sollen dazu beitragen, MS-Betroffene möglichst lange in der Erwerbstätigkeit bzw. Selbstständigkeit und damit in der beruflichen Teilhabe zu halten. Darüber hinaus muss es Menschen mit MS ebenso wie anderen Menschen mit Behinderungen ermöglicht werden, durch höhere Freibeträge Rücklagen für die Rente zu bilden.
- **Symptomatische Therapien ausbauen und vergüten**, um eine berufliche Teilhabe und finanziell unabhängige, selbstbestimmte Lebensweise für Menschen mit MS zu stärken. Therapieangebote, die u.a. ein besonderes Augenmerk auf neuropsychiatrische Symptome der MS legen und dabei helfen, frühzeitig Leistungsschwächen aufzudecken, müssen finanziell unterstützt und frühzeitig zur Verfügung gestellt werden.

4.3. Teilhabe mit Familie

Multiple Sklerose hat hohe Auswirkungen auf das Leben der Erkrankten und damit in jeder Hinsicht auch auf das der Familien der Betroffenen. Die Erkrankungen stellt eine Herausforderung dar und bedeutet eine Belastung für die Familie. MS führt zu Stress und negativen Emo-

tionen, die die persönlichen Beziehungen beeinflussen. Aus einer beruflichen Einschränkung des Erkrankten oder des pflegenden Angehörigen folgt bspw. häufig eine erhebliche finanzielle Belastung für die Familien. Nicht selten scheitern leider in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung Partnerschaften.

MS-Erkrankte, häufig Frauen, erhalten nur unzureichende Unterstützung von staatlichen Einrichtungen. Erschwerend kommt hinzu, dass neurologische Arzneimittel häufig die Empfängnis und Zeugungsfähigkeit einschränken. Das Wissen zu MS und die Folgen der Krankheit und Therapie für Familienplanung und Schwangerschaft sind häufig gering. Hierbei dominieren meist sehr praktische Fragen: Was bedeutet die Diagnose MS für meine Familienplanung? Wer kümmert sich um mein Kind bei meinem nächsten Schub oder bei meinem nächsten längeren Arztbesuch? Wer unterstützt mich im Haushalt, wenn ich dazu kurzfristig während eines Schubes nicht in der Lage bin?

Viele an MS erkrankte Menschen sind, speziell in einer Zeit mit hoher Krankheitsaktivität, nicht in der Lage, die alltäglich anfallenden Aufgaben ohne die Hilfe anderer Menschen zu bewältigen. Hilfe für täglich zu erledigenden Aufgaben im Haushalt ist dann erforderlich und kann bis zur regelmäßigen Pflegebedürftigkeit im weiteren Verlauf der Krankheit führen. Meist sind es die Angehörigen der MS-Erkrankten, die dann Verantwortung übernehmen und den Betroffenen dabei helfen, ihr Leben wie gewohnt weiter zu führen. Dabei kommen je nach Krankheitsgeschichte und Zustand der MS-Betroffenen ganz unterschiedliche Aufgaben auf die Angehörigen zu. Während einige Betroffene lediglich bei Schüben kurzzeitige Unterstützung benötigen, sind andere dauerhaft stark pflegebedürftig.

Pflegende Angehörige leiden häufig unter physischen, finanziellen, psychologischen und sozialen Belastungen. Sie haben ein erhöhtes Risiko für Depression, Angst und Stress. 20% der pflegenden Angehörigen von an MS erkrankten Familienangehörigen gaben an, dass sie selbst ihre Arbeitszeit reduzieren mussten.²¹ Sie benötigen Unterstützung, insbesondere angesichts der im

jungen Alter beginnenden Erkrankung und den damit einhergehenden vielen Krankheitsjahren sowie dem nicht voraussehbaren, schubartigen und später oft auch progredienten Krankheitsverlauf.

Ziel ist es, Menschen mit MS und ihre Familien zu stärken. Die Familie kann den Erkrankten neben der praktischen Unterstützung auch Rückhalt geben. Dies gilt es zu fördern.

Forderungen für eine Teilhabe mit Familie

- **Familienplanung ermöglichen und unterstützen** und in der medizinischen und therapeutischen Versorgung berücksichtigen. Fertilitätsbehandlungen sind bei Frauen mit MS häufiger nötig, weil erst eine Phase der Stabilisierung der Erkrankung erreicht werden muss und dann häufig ein höheres Lebensalter erreicht wird. Maßnahmen, die die Bewahrung der Zeugungs- oder Empfängnisfähigkeit fördern, sollen ausgebaut werden. Innovative Methoden der Familienplanung, wie etwa Entnahme, Aufbereitung, Kryokonservierung und Lagerung von Keimzellen und Keimgewebe, brauchen politische Unterstützung nach dem Vorbild der zum Fertilitätserhalt junger krebserkrankter PatientInnen vorgesehenen gesetzlichen Maßnahmen.
- **Pflegende Angehörige von MS-Erkrankten unterstützen und entlasten**, um eine optimale Betreuung und Unterstützung von MS-Erkrankten im familiären Umfeld zu ermöglichen. Partner und pflegende Angehörige sollen unterstützt werden, um durch flexible Möglichkeiten der Kurzzeitpflege MS-Erkrankte in Schub-Phasen optimal begleiten zu können. Tätigkeiten im Haushalt der Betroffenen, die durch die MS-Erkrankten nicht erledigt werden können, müssen durch Haushaltshilfen auch kurzfristig übernommen werden. Zur Entlastung der pflegenden Angehörigen muss auch die Pflege selbst ausgebaut werden. Für die MS-spezifische Pflege müssen Pflegekräfte qualifiziert und geschult werden.
- **Edukationsangebote für Partner und Angehörige ausbauen und fördern** und bereits in der frühen Phase der Erkrankung, das heißt

ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, ermöglichen. Dabei sollen neben der Vermittlung von möglichen Aufgaben vor allem auch bestehende Ängste und Zukunftsperspektiven auf eine realistische, das heißt positive Basis gestellt werden.

Autoren der ersten Fassung

Birgit Bauer

Social Media Expertin und Betroffene, Manufaktur für Antworten

Prof. Dr. Gereon Nelles

Praxis für Neurologie Neuromed-Campus Hohenlind

Prof. Dr. Iris-Katharina Penner

Neurowissenschaftlerin und Psychologin, COGITO Zentrum für Angewandte Neurokognition und Neuropsychologische Forschung Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Hendrik Schmitt

bis 2018 Geschäftsführer, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)

PD Dr. Björn Tackenberg

bis 2018 Leiter des Zentrums für Neuroimmunologie am Universitätsklinikum Marburg

5. Quellen und Literaturangaben

- ¹ Jakob Holstiege, Annika Steffen, Benjamin Goffrier, Jörg Bätzing, 2017: Epidemiologie der Multiplen Sklerose – eine populationsbasierte deutschlandweite Studie; Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland, S. 5.
- ² Hunter, 2016: Overview and Diagnosis of Multiple Sclerosis; The American Journal of Managed Care 2016, 22(6); S. 141-150; <http://www.ajmc.com/journals/supplement/2016/cost-effectiveness-multiple-sclerosis/cost-effectiveness-multiple-sclerosis-overview-diagnosis>, abgerufen am 5. April 2018.
- Petersen, Wittmann, Arndt, Gopffarth, 2014: Epidemiology of multiple sclerosis in Germany: regional differences and drug prescription in the claims data of the statutory health insurance; in: Der Nervenarzt 2014; 85(8), S. 990-998.
- ³ Unter Komorbidität versteht man zusätzliche Erkrankungen, die entweder als Begleiterkrankung oder weitere Erkrankung neben einer Grunderkrankung auftritt.
- ⁴ Miriam Kip, Tonio Schönfelder, Hans-Holger Bleß, 2016: Weißbuch Multiple Sklerose – Versorgungssituation in Deutschland. Springer 2016, S. 98-104.
- ⁵ Reese, John, Wienemann, Wellek, Sommer, Tackenberg, Balzer-Geldsetzer, Dodel, 2011: Economic burden in a German cohort of patients with multiple sclerosis. European Neurology 66(6), 311-321.
- ⁶ Miriam Kip, Tonio Schönfelder, Hans-Holger Bleß (Hrsg.), 2016: Weißbuch Multiple Sklerose. Versorgungssituation in Deutschland; IGES Institut, Berlin; S. 103.
- Jakob Holstiege, Annika Steffen, Benjamin Goffrier, Jörg Bätzing, 2017: Epidemiologie der Multiplen Sklerose – eine populationsbasierte deutschlandweite Studie; Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland, S. 3.
- ⁷ ms forschungs- und projektentwicklungs-gGmbH, 2016: Aktuelles aus dem MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V.; S. 3, https://www.dmsg.de/msregister/publikationen/170914_MS-Register%C3%BCbersicht_2017.pdf, abgerufen am 11. Juni 2018.
- ⁸ Miriam Kip, Tonio Schönfelder, Hans-Holger Bleß (Hrsg.), 2016: Weißbuch Multiple Sklerose. Versorgungssituation in Deutschland; IGES Institut, Berlin; S. 25.
- ⁹ Unter der Immuntherapie versteht man die (dauerhafte) Arzneimitteltherapie zur Reduktion der Anzahl der Schübe sowie die akute Therapie eines bestehenden Schubes. Ziel ist es, nicht nur die Krankheitsaktivität zu reduzieren, sondern komplett einzustellen. Unter einer symptomatischen Therapie versteht man die Behandlung und Linderung der Auswirkungen der Erkrankung auf die körperlichen und kognitiven Fähigkeiten. Hierzu zählen neben der Vermeidung von psychosozialen Folgen und auch Vermeidung einer dauerhaften Arbeitsunfähigkeit.
- ¹⁰ DGN (Hrsg.), 2014: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose. Entwicklungsstufe: S2e. Stand: Januar 2012, Ergänzung August 2014. Gültig bis 29.09.2017. (AWMF-Registernummer: 030/050); S. 26, https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2012/pdf/030-050_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2014-08_verlaengert.pdf, abgerufen am 10.05.2018.
- ¹¹ DGN (Hrsg.), 2014: Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose. Entwicklungsstufe: S2e. Stand: Januar 2012, Ergänzung August 2014. Gültig bis 29.09.2017. (AWMF-Registernummer: 030/050); S. 26, https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2012/pdf/030-050_S2e_Multiple_Sklerose_Diagnostik_Therapie_2014-08_verlaengert.pdf, abgerufen am 10.05.2018.
- ¹² vgl. Gisela Kobelt, Jennifer Eriksson, Glenn Phillips and Jenny Berg, 2017: The burden of multiple sclerosis 2015. Methods of data collection, assessment and analysis of costs, quality of life and symptoms; Multiple Sclerosis Journal 2017, Vol. 23(2S), S. 4-16; <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458517708097>, abgerufen am 16.07.2018.
- vgl. Peter Flachenecker, Gisela Kobelt, Jenny Berg, Daniela Capsa, Mia Gannedahl and The European Multiple Sclerosis Platform, 2017: New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany; Multiple Sclerosis Journal 2017, Vol. 23(2S) S. 78-90; <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458517708141>; abgerufen am 16.07.2018.
- ¹³ 78% der von sexuellen Störungen betroffenen MS-PatientInnen geben an, keine Behandlung zu erhalten, obwohl Therapien vorhanden sind. 95% der PatientInnen in den Frühstadien leiden unter Fatiguesymptomen und bei ca. 40% der PatientInnen sind zu Krankheitsbeginn bereits kognitive Veränderungen präsent.
- ¹⁴ Unter einer Eskalationstherapie versteht man die Erweiterung der Immunbehandlung im Rahmen der Versorgung von MS-PatientInnen. Sofern das übliche Basismedikament, wie bspw. Interferon, nur unzureichend wirksam ist bzw. dessen Wirksamkeit während der vorangegangenen Therapie nachgelassen hat, ist eine Eskalationstherapie erforderlich, um den Krankheitsverlauf zu verlangsamen. Dazu stehen verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung: Natalizumab, Mitoxantron, Fingolimod, Cladribin und Cyclophosphamid. Diese Substanzen werden bislang nicht primär verschrieben, da sie entweder neu auf dem Arzneimittelmarkt, für die Anfangsbehandlung als zu intensiv oder zu nebenwirkungsreich sind.

¹⁵ Bei der Coping-Strategie handelt es sich um eine Form von Bewältigungsstrategie, die dabei hilft mit krankheitsbedingtem Stress, belastenden Situationen und Angst umzugehen. Häufig wird das Erlernen von Coping-Strategien in der Psychotherapie angewandt, um Patienten zu befähigen, Erlebnisse und psychische Belastungen besser zu bewältigen.

¹⁶ Antwort der Bundesregierung vom 11. Mai 2018 auf die schriftliche Frage der Abgeordneten Sabine Zimmermann (DIE LINKE.) „Welche Erkenntnisse liegen der Bundesregierung darüber vor, wie viele Arztpraxen und medizinische Versorgungszentren (MVZ) derzeit über eine oder mehr Komponenten von Barrierefreiheit verfügen, und wie viele über keine (bitte in absoluten Zahlen und prozentualen Anteil an der Gesamtzahl der Arztpraxen und MVZ)?“, DS 19/2217, S. 50.

¹⁷ Galushko M, Golla H, Strupp J, Karbach U, Kaiser C, Ernstmann N, Pfaff H, Ostgathe C, Voltz R, 2014: Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis in Germany: a qualitative study. *J Palliat Med* 17(3), 274-281; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3952521/>, abgerufen am 10. Mai 2018.

¹⁸ Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R, 2012: Unmet needs of severely affected multiple sclerosis patients: the health professionals' view. *Palliat Med* 26(2), 139-151, <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216311401465>, abgerufen am 10. Mai 2018.

¹⁹ Die Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) ist die größte nationale Förderbank Deutschlands. Sie verfolgt einen gesetzlich staatlichen Auftrag, der vornehmlich in der Realisierung von öffentlichen Aufträgen, wie bspw. der Förderung und Finanzierung von Infrastrukturvorhaben und der kommunalen Infrastruktur. Die KfW handelt grundsätzlich im öffentlichen Auftrag und unterliegt der Aufsicht des Bundesministeriums der Finanzen (BMF).

²⁰ Peter Flachenecker, Gisela Kobelt, Jenny Berg, Daniela Capsa, Mia Gannedahl and The European Multiple Sclerosis Platform, 2017: New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Germany; *Multiple Sclerosis Journal* 2017, 23(2S), S. 80; <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458517708141>, abgerufen am 16.07.2018.

²¹ Kenneth Pakenham, 2001: Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis; in: *The International Journal of Psychiatry in Medicine* 2001;6;S. 13–21.