

Ulf Baumhackl (Hg.)

Multiple Sklerose

Prävalenz & Therapie
im 12-Jahres-Vergleich in Österreich

facultas.wuv



Ulf Baumhackl (Hg.)

Multiple Sklerose

Ulf Baumhackl (Hg.)

Multiple Sklerose

**Prävalenz & Therapie
im 12-Jahres-Vergleich in Österreich**

facultas.wuv

Prim. i. R. Dr. Ulf Baumhackl

Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

Ehem. Leiter der neurologischen Abteilung, Landeskrankenhaus St. Pölten

Präsident der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft

Transparenzhinweis:

Die Durchführung des Prävalenzprojektes und die Veröffentlichung als Buch waren durch Sponsoring möglich gewesen (Näheres in der Danksagung). Der Herausgeber des Buches erhielt für die Durchführung des Studienprojektes bzw. die Verfassung des Buchtextes keine finanzielle Entschädigung. Die Arbeiten wurden ehrenamtlich im Rahmen der Tätigkeit für die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft durchgeführt. Auf den Text des Buches wurde von keiner Seite Einfluss genommen.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright © 2014 Prim i. R. Dr. U. Baumhackl

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung sowie der Übersetzung sind vorbehalten.

Umschlagbild: © krishnacreation – fotolia.com

Typographie und Satz: Florian Spielauer, Wien

Druck: Finidr, Tschechien

ISBN 978-3-7089-1132-8

Geleitwort

Nicht nur aus der Sicht des einzelnen Patienten/der einzelnen Patientin und der MS-interessierten Organisationen in Österreich ist das vorliegende Buch hochinteressant; auch über Landesgrenzen hinaus sind die gesammelten Patientendaten, ihre Interpretation und die abgeleiteten Empfehlungen von nicht unerheblicher Bedeutung.

EMSP, der Europäische Dachverband von mittlerweile 39 nationalen MS-Patientenorganisationen in Europa, hat mit seinem EU-geförderten Projekt namens EUREMS (European Register for Multiple Sclerosis/2011–2014) den Nachweis gebracht, dass die Zusammenführung gemeinsam abgestimmter, aber national oder gar regional gesammelter Patientendaten auf europäischer Ebene nicht nur technisch möglich ist, sondern auch neue wertvolle Erkenntnisse in der MS-Forschung bringen kann, z.B. bei Prävalenz, Therapieeffizienz und bei der Sammlung und Analyse krankheitsbezogener Kosten.

Als europäische Stimme von über 700.000 Menschen mit Multipler Sklerose ist unser Hauptanliegen, die Möglichkeit für MS-Betroffene zur aktiven Mitwirkung auf allen Ebenen gesundheitspolitischer Fragen zu verbessern. Daher setzt das EUREMS Konzept verstärkt auf die internetbasierte Eingabe ihrer Daten und Bewertungen durch die PatientInnen selbst, das sogenannte PRO (Patient Reported Outcome).

Auch wenn Österreich mangels eines nationalen MS-Registers (noch) nicht unmittelbar zu EUREMS und damit zu einem innovativen „Getrennt marschieren – Vereint schlagen“ Konzept beitragen konnte, so ist doch mit der Datensammlung und -bewertung, welche diesem Buch zugrunde gelegt wurde, ein weiterer wichtiger Baustein zu mehr länderübergreifender Zusammenarbeit gelungen.

Es bleibt zu hoffen, dass die hier gewonnenen wichtigen Erkenntnisse Eingang finden werden in das in Vorbereitung befindliche, EUREMS basierte EU-Forschungsprojekt – mögliches Thema: Neue und verbesserte Biomarker als Indikatoren für die Prognose von Krankheitsverlauf und Therapienutzen.

Christoph Thalheim

Director External Affairs, EMSP

Vorwort

Das vorliegende Buch ist nicht nur eine reine Aktualisierung statistischer Daten zur Häufigkeit von Multipler Sklerose (MS) in Österreich, sondern bietet die wichtige Grundlage für die noch wichtigere Reflexion (und den daraus abzuleitenden Forderungen und Aktivitäten) zur Situation von MS-Betroffenen in Österreich.

Weil MS eine chronische Erkrankung ist, sind neben der physischen Betroffenheit die individuellen (für Betroffene und deren Angehörige) und gesellschaftlichen sozioökonomischen Auswirkungen enorm. Für das zunehmend immanente Spannungsfeld zwischen Individual- und Volksgesundheit bzw. deren jeweiligen (konvergierenden bis divergierenden) Nutzen gibt es unabhängig von der emotionalen Betroffenheit einen grundsätzlichen Bedarf an mehr fundierten, aussagenkräftigen und jedenfalls interessensneutralen Daten.

Die im vorliegenden Buch beschriebenen Erhebungsergebnisse zeugen einerseits von der offensichtlich sehr guten ärztlichen Betreuung der nunmehr 12.500 MS-Betroffenen in den österreichischen intra- und extramuralen MS-Zentren, ein Netzwerk um das uns viele andere europäische Länder beneiden, aber auch vom Optimierungsbedarf in medizinischer und sozioökonomischer Hinsicht. 40% der österreichischen MS-Betroffenen haben in den letzten 12 Monaten keine MS-Ambulanz aufgesucht – hatten sie dafür keinen Bedarf oder konnte ihnen für ihre Beschwerden oder Situation keine Hilfe geboten werden? Der Fokus der ärztlichen Betreuung/Therapie hat sich zugunsten der PatientInnen mit schubförmiger MS verschoben – und zuungunsten derjenigen, die an einem chronisch progredienten Krankheitsverlauf leiden. Auch wenn es für PatientInnen mit chronisch progredienter MS derzeit noch keine kausale(n) Therapie(n) gibt, so gibt es eine Fülle an symptomatischen Therapien zur deklarierten Verbesserung bestehender Beeinträchtigungen. Ich erlebe allzu oft, dass die Möglichkeiten der medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie (beispielsweise neurorehabilitative Verfahren) weder rechtzeitig noch annähernd vollständig ausgeschöpft werden. Außerdem: die (Wieder-)Betreuung dieser PatientInnen in den MS-Zentren erlaubt nicht nur (neue) Optionen zur symptomatischen Therapie zu offerieren, sondern auch um diese Therapien (Stichwort: neue Medikamente, neurorehabilitative Maßnahmen) gemeinsam mit PatientInnen zu „kämpfen“, vor allem gegenüber Kostenträgern, die diese nach-

weislich individuell wirksamen Therapien/Heilbehelfe nur als freiwillige Leistungen sehen oder gar mancherorts als „Wellness“ Faktoren abtun. Solche Situationen sind für die gut informierten Betroffenen oft deprimierend, weil sie als BittstellerInnen desavouiert und mitunter diskriminiert (sogar in Österreich von Bundesland zu Bundesland) werden. Letztlich geht es allen MS-Betroffenen um ein Dasein mit guter Lebensqualität, einer sinnvollen und gesicherten beruflichen Tätigkeit und einer/m gedeihlichen Familie/Freundeskreis – Ansprüche, die für jeden Menschen gleichermaßen bestehen, aber diejenigen, die ihr „Leben mit MS“ meistern müssen, bedürfen mehr an solidarischer Unterstützung.

Das vorliegende Buch, dessen Zustandekommen nur der Befragung und Mithilfe von MS-Betroffenen zu verdanken ist und dessen Ergebnisse die reale Welt von MS-Betroffenen in Österreich widerspiegeln, untermauert das alleinig entscheidende Argument für die individualisierte Therapie, Betreuung und Unterstützung von MS-Betroffenen, dass nämlich die Mittel (Art der Unterstützung und Kosten) den Zweck (Lebensqualität mit/trotz MS) rechtfertigen.

Das vorliegende Buch gibt aber auch MS-Betroffenen in Österreich eine weitere gemeinsame Stimme – für diese unermüdlichen Bemühungen und speziell für das Zustandekommen dieses Projektes und Buches ist Ulf Baumhackl sehr zu danken!

Univ. Prof. Dr. Thomas Berger, MSc

Leiter der Neuroimmunologischen und
Multiple Sklerose Ambulanz & Forschungsgruppe

Univ. Klinik für Neurologie Innsbruck

Multiple Sklerose Koordinator der
Österreichischen Gesellschaft für Neurologie

Danksagung

Das vorliegende Projekt wäre ohne die großartige Mithilfe von zahlreichen MS-PatientInnen in ganz Österreich nicht möglich gewesen. Die MS-Betroffenen haben es zu ihrem Projekt gemacht: herzlichen Dank, dass Sie die Österreichische MS-Gesellschaft immer wieder durch Ihre Teilnahmebereitschaft unterstützen!

Ich hoffe für alle MS-PatientInnen in Österreich, dass Zeichen gesetzt wurden, in welchen Bereichen der Betreuung und Versorgung Verbesserungen nötig sind. Die Österreichische MS-Gesellschaft selbst kann aus den Daten wichtige Erkenntnisse gewinnen, aber auch für Sozialversicherungen und Behörden ergeben sich Feststellungen, welche zu Handlungen führen sollten.

Es haben zahlreiche NeurologInnen in ganz Österreich bei der Beantwortung der Ambulanzlisten mitgearbeitet, dadurch war eine aktualisierte Hochrechnung zur Prävalenz der Multiplen Sklerose in Österreich möglich geworden. Der Dank geht an die NeurologInnen der MS-Zentren: Neurologische Universitätsklinik Wien, Neurologische Universitätsklinik Graz, Neurologische Universitätsklinik Innsbruck, Christian Doppler Klinik Salzburg, Neurologisches Zentrum Rosenhügel, Neurologische Abteilung Wilhelminenspital, Neurologische Abteilung KA Rudolfstiftung, Praxis Dr. Maida, Neurologische Abteilung LK St. Pölten, Neurologische Abteilung LK Weinviertel, Neurologische Abteilung LK Tulln, LK Hohegg, Neurologische Abteilung KH Oberwart, Neurologische Abteilung KH Barmherzige Brüder Graz, LKH Knittelfeld, LKH Klagenfurt, LK Wagner Jauregg Linz, Neurologische Abteilung AKH Linz, Neurologische Abteilung KH Barmherzige Brüder Linz, Neurologische Abteilung LKH Vöcklabruck, Neurologische Abteilung KH Barmherzige Brüder Ried, LKH Bad Ischl, Neurologische Abteilung KH Kufstein, Neurologische Abteilung LKH Rankweil.

Von Seiten der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft erhielt ich Anregungen für die Gestaltung der Fragebögen und von zahlreichen Mitgliedern große Unterstützung bei der Verteilung der Erhebungsbögen.

Wie schon bei dem ersten Österreichischen MS-Prävalenz-Projekt, welches 1999 durchgeführt wurde, wurde die logistische und statistische Durchführung des Projektes in die bewährten Hände von GfK HealthCare Austria gelegt. In vielen Stunden gemeinsamer Arbeit, in einem angenehmen und konstruktiven Klima, konnten die Daten gewonnen und analysiert werden. Ich bedanke mich für die ausgezeichnete, kritische und hochprofessionelle Durchführung des Projekts bei Frau Astrid Eßl und Frau Mag. Silvia Bauernhofer von GfK. An dieser Stelle auch Dank an Frau Waltraud Melissnig, ebenfalls GfK, die bei den Kontakten zu den PatientInnen enorm hilfreich war.

Gleichermaßen geht der Dank an Frau Dr. Sigrid Neulinger, facultas.wuv Universitätsverlag Wien, für die ausgezeichnete Zusammenarbeit bei der Erstellung des Buches.

Ulf Baumhackl

Wien, im September 2014

Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

Diese Studie wurde von der ÖMSG in Zusammenarbeit mit GfK durchgeführt und durch einen unrestricted grant der Firmen Bayer Austria, Biogen Idec Austria, Merck Austria, Novartis Austria und Sanofi-Aventis Austria ermöglicht. Das Buchprojekt konnte mit freundlicher Unterstützung von Genzyme a Sanofi Company realisiert werden.

Für die MS-PatientInnen in Österreich.

Ich hätte dieses Buch nicht ohne die bewusste oder unbewusste Hilfe zahlreicher MS-Betroffener schreiben können, denen ich in meiner neurologischen Tätigkeit begegnet bin. Ich hoffe, dass die Darstellung des „MS-Prävalenz-Projektes“ zu Verbesserungen in der Versorgung der PatientInnen führen wird.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| Zu diesem Buch | 12 |
| 1 Überblick Forschungsprojekt Prävalenz der MS in Österreich .. | 15 |
| 1.1 Einleitung | 15 |
| 1.2 Rückblick MS-Prävalenzprojekt 1999 | 16 |
| 1.3 Beschreibung Prävalenzprojekt 2011 | 18 |
| 1.4 Zusammenfassung der Studienergebnisse 2011 | 22 |
| 2 Angaben zur eigenen Person | 26 |
| 3 Angaben zur Erkrankung | 28 |
| 3.1 Von den ersten Symptomen bis zur Diagnose | 28 |
| 3.2 Symptome und Beeinträchtigungen bei MS, EDSS-Skala | 32 |
| 3.3 Rollstuhl | 37 |
| 3.4 Krankheitsverlauf bei MS | 38 |
| 3.5 Beschwerdegrad, Geschlechterverteilung | 43 |
| 3.6 Ärztliche Betreuung beim letzten Schub | 49 |
| 4 Diagnostische Verfahren: VEP, Lumbalpunktion, MRT | 51 |
| 5 Ärztliche Betreuung | 53 |
| 5.1 Diagnosestellung, fachlicher Rat | 54 |
| 5.2 Durchführung der Betreuung | 56 |
| 5.3 Stationäre Behandlung | 58 |
| 6 Behandlungsformen | 59 |
| 6.1 MS-Arzneimittel: Bekanntheit, Verwendung | 59 |
| 6.2 Therapietreue | 67 |
| 6.3 Auswahl des MS-Präparats, Zufriedenheit mit der Therapie | 70 |
| 6.4 Umstellung der Behandlung, Therapiewechsel, Information | 74 |
| 6.5 Alternative und komplementäre Therapien | 77 |

| | | |
|-----------|---|------------|
| 7 | Informationsquellen bezüglich MS | 82 |
| 7.1 | Stellenwert der Informationsquellen | 84 |
| 7.2 | Teilnahme an PatientInnen-Foren im Internet | 87 |
| 7.3 | Beurteilung von Informationen im Internet | 89 |
| 7.4 | Bekanntheit und Besuch von Homepages | 89 |
| 7.5 | Information über die Krankheit | 92 |
| 8 | Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft | 94 |
| 8.1 | Inanspruchnahme von Angeboten | 94 |
| 8.2 | Selbsthilfegruppen | 98 |
| 8.3 | Die Zeitschrift „neue horizonte“ | 104 |
| 9 | Persönliche Meinung der MS-Betroffenen | 107 |
| 9.1 | Zufriedenheit mit Unterstützungen | 107 |
| 9.2 | Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Gesundheit | 109 |
| 10 | Ergänzende Fragen | 114 |
| 10.1 | Rauchen und MS | 114 |
| 10.2 | Kopfschmerzen und MS | 115 |
| 10.3 | Pfeiffer'sches Drüsenfieber, Osteoporose und MS | 116 |
| | INFOs gelistet | 119 |
| | Literaturhinweise | 120 |

Zu diesem Buch

Die volkswirtschaftliche Bedeutung der Multiplen Sklerose (MS) und Überlegungen zur Versorgungsplanung der Betroffenen veranlassten die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) – in Zusammenarbeit mit GfK Austria und unter Mitarbeit zahlreicher österreichischer MS-Zentren – eine umfassende epidemiologische Erhebung durchzuführen. Ziel dieser Studie war, einen repräsentativen Überblick über die aktuelle Situation der MS-PatientInnen in Österreich zu erhalten (ein Schwerpunkt der Erhebung lag auf der Versorgung und Betreuungsqualität) und eine aktuelle Zahl der **Prävalenz (Häufigkeit)** der Erkrankung in Österreich zu gewinnen. Da es sich bei diesem Forschungsprojekt 2011 um die Wiederholung einer Studie handelt, die vor zwölf Jahren durchgeführt wurde, konnten **im 12-Jahres-Vergleich eine Reihe von Fragestellungen analysiert** werden. Zum Teil wurden auch neue Fragen hinzugefügt. Das Buch basiert auf einer Erhebung, welche während der Jahre 2010 und 2011 durchgeführt wurde. Neben einer Online-Befragung wurde das bewährte Instrument der schriftlichen Befragung („Papier und Bleistift“) herangezogen.

Dieses Projekt wurde wieder in Zusammenarbeit mit GfK Austria durchgeführt. Die Basis dafür bildete sicher die strikte Wahrung der Anonymität der erhobenen Daten. Diese wichtige Grundlage wird durch die Mitgliedschaft der GfK Austria bei ESOMAR (der europäischen Vereinigung der Markt- und Meinungsforschungsinstitute) gewährleistet, die in einem sehr strengen Mitglied Kodex festlegt, wie mit erhobenen Daten umzugehen ist. So ist es beispielsweise absolut unerlässlich, dass Adressen von Befragten ganz strikt von den Fragebögen und elektronischen Datensätzen getrennt werden.

Das Buch richtet sich an die MS-Betroffenen und damit möchte ich auch meinen Dank an die Jahrzehnte lange Zusammenarbeit innerhalb der Österreichischen MS-Gesellschaft und früher speziell der MS-Landesgesellschaft Niederösterreich ausdrücken. Mein Dank richtet sich ebenfalls an jene MS-Betroffene, denen ich im Laufe meiner ärztlichen Tätigkeit über 45 Jahre hinweg begegnen konnte. Ich habe von meinen PatientInnen sehr viel über die Erkrankung gelernt.

Die Zielsetzung des Prävalenzprojektes war, über die Häufigkeit, die Besonderheiten und die Verschiedenartigkeit der Erkrankung mehr zu erfahren, in Beziehung zu den verschiedensten Aspekten der Erkrankung. Durch das Aufzeigen bestehender Defizite in der Versorgung ergeben sich Möglichkeiten, Maßnahmen zu ergreifen und Verbesserungen durchzuführen.

Für die leichtere Lesbarkeit des Buches wurden in den einzelnen Abschnitten

- ▶ Angaben zur eigenen Person
- ▶ Angaben zur Erkrankung
- ▶ Ärztliche Betreuung, Diagnostik
- ▶ Behandlungsformen
- ▶ Informationsquellen, MS-Gesellschaft
- ▶ Persönliche Meinung (Zufriedenheit)

die Fragestellungen im gleichen Wortlaut, wie sie bei der Erhebung verwendet wurden, vorangestellt und zur einfachen Orientierung markiert (grau unterlegt, mit einem Fragezeichen gekennzeichnet).

Das Buch wurde in erster Linie für die MS-Betroffenen geschrieben. Ich habe deshalb versucht, medizinische Fachausdrücke zu vermeiden oder diese zu erklären, wenn es anders nicht möglich war. Die Darstellung der erhobenen Daten soll den Einblick in die Erkrankung vertiefen. An einigen Stellen erschien es notwendig, grundsätzliche Erläuterungen hinzuzufügen. Dazu habe ich sogenannte „**INFOs**“ im Text dazwischengeschaltet, welche einige medizinische Grundlagen zur MS erläutern, etwa die typischen Symptome, die Verlaufsformen, die medikamentösen Therapien und eine Reihe weiterer Begriffe und Definitionen verständlich machen. Eine Auflistung der „**INFOs**“ findet sich im Anhang. Natürlich ist dieses Buch weder „Lehrbuch“ noch „Patienten-Ratgeber“. An einigen Stellen werden **Literaturhinweise** gegeben, das Verzeichnis dazu findet sich am Ende des Buches. Die an den entsprechenden Stellen im Text angeführte Nummer entspricht der Referenz.

Die Einführung innovativer MS-Therapien bewirkte einen Prozess, in welchem MS-Betroffene zunehmend Entscheidungen (mit)übernehmen. Komplexe Langzeit-Behandlungen verlangen von den MS-PatientInnen Eigenverantwortung und verstärktes Selbstmanagement. Die Auseinandersetzung mit den repräsentativen Daten dieser österreichweiten Erhebung vermag die eigene Kompetenz zu heben und auch Hilfe in der Krankheitsbewältigung zu vermitteln.

Das Buch richtet sich auch an ÄrztInnen und VertreterInnen aller Gesundheitsfachberufe, die MS-Betroffene betreuen und mit aktuellen Fragen zu Diagnostik und Therapie konfrontiert werden. Die Antworten der erkrankten Menschen ermöglichen tiefgreifende Einblicke in das Leben mit Multipler Sklerose. Die Sicht der Betroffenen zu Behandlung und Betreuung erlaubt, über viele Situationen nachzudenken und weiterreichende Überlegungen anzustellen.

Letztlich könnte dieses Buch auch für ExpertInnen von MS-Zentren von Interesse sein und es würde mich sehr freuen, wenn MS-SpezialistInnen den Text zur Hand nehmen, um sich über manche Gesichtspunkte der aktuellen Versorgung von MS-PatientInnen zu informieren.

Einige Erläuterungen

Anstelle von „Multiple Sklerose“ wird oft die geläufige **Abkürzung „MS“** verwendet. Andere Abkürzungen, die häufig verwendet werden (z. B. „CIS“) sind im Text näher erläutert. Die Medikamente sind unter dem **generischen Namen** (dieser Name bezeichnet den Wirkstoff des Arzneimittels) und nicht unter dem Handelsnamen angeführt. Begriffe wie „Eskalationstherapie“, „benign“ und andere Fachausdrücke werden in den INFOs erläutert.

In dieser Studie werden die gewonnenen Daten in einfacher Weise zusammengefasst. Auf manchen Abbildungen sind **Mittelwerte (MW)** angeführt. Darunter wird der „Durchschnittswert“ (arithmetisches Mittel) verstanden, der sich aus dem Quotienten der Summe der erhobenen Werte geteilt durch die Gesamtzahl ergibt.

1 Überblick Forschungsprojekt Prävalenz der MS in Österreich

1.1 Einleitung

Die Multiple Sklerose ist eine häufige neurologische Erkrankung, welche vorwiegend junge Erwachsene betrifft. Durch entzündliche Veränderungen im Gehirn und Rückenmark kommt es zu Lähmungen, Gangstörungen, Sehstörungen und weiteren, eventuell sehr schweren neurologischen Beeinträchtigungen. Eine österreichweite Datenerhebung bei Multiple Sklerose-PatientInnen aus dem Jahre 1999 ergab, dass zu dem gegebenen Zeitpunkt 29% sehr schwer behindert (beidseitige Hilfsmittelverwendung, Rollstuhl, bettlägerig) und 40% mäßig oder stark behindert waren. Unbehandelt muss im Laufe von Jahren mit dem Fortschreiten der Krankheit und einer zurückbleibenden Behinderung gerechnet werden (1).

Neue Behandlungsverfahren haben in den vergangenen Jahren die Prognose der Multiplen Sklerose deutlich verbessert. Das Ziel der krankheitsvermindernden immunmodulierenden Therapie ist die Verhinderung weiterer Erkrankungsschübe und das Verringern des Fortschreitens der Krankheit (INFO 6, S. 60). Die Basistherapien mit Interferon-beta und Glatirameracetat konnten sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten erfolgreich etablieren. Seit einigen Jahren können weitere sehr wirksame Arzneimittel in Österreich eingesetzt werden (Natalizumab, Fingolimod) und eine Reihe neuer krankheitsmodifizierender Medikamente hat in den vergangenen Monaten die Zulassung von der EU-Kommission erhalten (Teriflunomid, Dimethylfumarat, Alemtuzumab). Die in diesem Buch angeführten medikamentösen Therapien entsprechen dem Status der verfügbaren bzw. erstattungsfähigen Arzneimittel zum Zeitpunkt der Erhebung (Beginn des Jahres 2011).

Als chronische, progressive Erkrankung des zentralen Nervensystems, welche zu Schäden der Myelinscheiden und der Nervenfasern führt, wodurch Funktionsstörungen und Behinderungen entstehen, wird die Multiple Sklerose mit Recht als eine „besondere“ Erkrankung gesehen, welche in den vergangenen Jahren zunehmende Beachtung auch außerhalb neurologischer MS-Zentren erhalten hat. Die Schäden des zentralen Nervensystems können bei jungen PatientInnen früh auftreten und irreversibel sein.

Es wird überwiegend als gesichert angesehen, dass neben genetischen Faktoren auch Umwelteinflüsse (z. B. Kontakte zu Viren, Sonnenbestrahlung, Ernährung etc.) eine entscheidende Rolle für das Auftreten der Erkrankung spielen. Hinzu tritt der unwägbarer Zufall, indem eine disponierte (empfindliche) Person, ein bestimmter Zeitpunkt und gewisse Besonderheiten zusammentreffen. In diesem Kontext gesehen können manchmal Stressfaktoren die Auslösung eines Erkrankungsschubes bewirken.

Die ausführliche Beratung der Betroffenen, die Durchführung von Therapien, welche auf eine Veränderung des Immunsystems abzielen und über einen längeren Zeitraum verwendet werden sollen und die diagnostische Abgrenzung zu anderen Erkrankungen, welche die Multiple Sklerose imitieren können, verlangen Spezialkenntnisse zum klinischen Befund und den therapeutischen Möglichkeiten. Die Interpretation von Befunden und die Dokumentation des Verlaufes sind weitere spezielle Aufgaben der Fachärztinnen für Neurologie. In den vergangenen Jahren wurde von der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie ein ganz Österreich umfassendes MS-Register für die Dokumentation der neuen Therapien aufgebaut.

1.2 Rückblick MS-Prävalenzprojekt 1999

Durch die Verfügbarkeit neuer therapeutischer Maßnahmen seit Mitte der 1990er Jahre erhielt die MS einen besonderen Stellenwert. Daten zur Häufigkeit der MS sind nicht nur aus epidemiologischer, sondern auch aus sozialpolitischer Sicht wichtig. Neben einer aktuellen **Erhebung der Prävalenz im gesamten Bundesgebiet** wurden Daten zur ärztlichen, medizinischen und sozialen Versorgungslage von MS-Betroffenen erfasst.

Die Ziele des Projektes waren:

- ▶ Systematische Untersuchung zum Stellenwert der MS in Österreich
- ▶ Definition der sozio-ökonomischen Dimension der MS
- ▶ Bewusstseinsbildung bezüglich der betroffenen Personen, der medizinischen Versorgung und der volkswirtschaftlichen Komponente

Bis zum Jahr 1999, dem Zeitpunkt der ersten österreichweiten MS-Prävalenzstudie, waren nur wenige Daten, die sich auf relativ kleine Gebiete einzel-

ner Bundesländer bezogen hatten, zur Krankheitshäufigkeit in Österreich erhoben worden (Prävalenz der MS, Untersuchung 1995 in St. Pölten-Stadt: 121/100.000 und St. Pölten-Land: 93/100.000).

Die umfassende Befragung der PatientInnen erfolgte in diesem Gemeinschaftsprojekt über Fragebögen, welche über Aussendung der Österreichischen MS-Gesellschaft und direkte Aushändigung über Selbsthilfegruppen, MS-Zentren und niedergelassene NeurologInnen ausgegeben wurden. Der Fragebogen war in sieben Abschnitte gegliedert und umfasste 390 Punkte.

In einem weiteren Schritt wurden Erhebungen in MS-Spezialambulanzen durchgeführt. Diese Daten wurden als Basis für die Hochrechnung verwendet und den Daten aus den Fragebögen gegenübergestellt. Anhand der Frequenz von Ambulanzbesuchen und in einem zweiten Schritt einer Zusammenführung beider Kollektive sowie einem dritten Schritt (Einbeziehung der PatientInnen, die in den vergangenen zwölf Monaten nicht in einem MS-Zentrum betreut wurden), konnte die Prävalenz der MS in Österreich berechnet werden. Das für diese Studie konzipierte innovative Hochrechnungsmodell wurde in der 2002 veröffentlichten wissenschaftlichen Publikation „Prevalence of Multiple Sclerosis in Austria“ ausführlich beschrieben (1).

Alle Ergebnisse beruhten auf persönlichen und damit subjektiven Angaben der befragten PatientInnen. Neben einer Reihe von krankheitsspezifischen Daten (Krankheitsverlauf, Krankheitsdauer, Zahl der Erkrankungsschübe, Grad der Beeinträchtigung, Versorgung der PatientInnen, Lebensqualität) und sozioökonomischen Implikationen (Arbeitsfähigkeit, Berufssituation) konnte die Zahl der zum Untersuchungszeitpunkt an MS erkrankten Personen in Österreich mit 100 Erkrankten auf 100.000 Einwohner errechnet werden. 71% der Befragten waren Frauen, das mittlere Lebensalter betrug 46,6 Jahre und die Erkrankungsdauer war im Durchschnitt 11,7 Jahre.

Für die Datenanalyse war eine Definition des Behinderungsgrades (siehe INFO 2, S. 35) bedeutsam: leicht (entspricht einem EDSS 0–2,5), mittel (EDSS 3,0–3,5), stark/schwer (EDSS 4,0–6,5/7,0–9,5). Es wurde festgestellt, dass die Zahl der MS-Betroffenen, die von NeurologInnen betreut wurden, mit dem Grad der Behinderung abnahm. Ein ähnlicher Trend konnte bei den Fragen nach fachlichem Rat und dem größten Vertrauen gesehen werden. Es war eine interessante Fragestellung, ob sich in diesem Bereich der Betreuung und auch bei anderen Aspekten, wie z.B. der Lebensqualität und der Informationsquellen, in zwölf Jahren Änderungen ergeben haben.

Die im Rahmen des Projektes 1999 erhobene Datenlage (Alter, Geschlechtsverteilung, familiäre Disposition) unterschied sich nicht von den vorliegenden Studien, die in anderen Ländern Mitteleuropas durchgeführt worden waren. In den darauffolgenden zwölf Jahren erfolgten eine Reihe sehr **wesentlicher Entwicklungen im Bereich Diagnostik und Therapie der MS**. Es wurden 2001 diagnostische Kriterien weltweit eingeführt, welche eine präzise und vor allem frühzeitige Diagnosestellung ermöglichten und in Form einer Revision 2005 noch weiter verdeutlicht werden konnten. Dies lässt sich zu einem großen Teil auf die zunehmend verbesserten Möglichkeiten der MRT-Untersuchungen von Gehirn und Rückenmark zurückführen. Der frühe Behandlungsbeginn, neu entwickelte wirksamere Therapieoptionen und Verbesserungen im gesamten Management der MS hatten Auswirkungen auf den Gesundheitszustand bewirkt.

Es war ein Anliegen der Österreichischen MS-Gesellschaft, im Zeitreihenvergleich von 12 Jahren die Befragung in ähnlicher Weise durchzuführen, um Veränderungen wahrzunehmen und Auswirkungen der Weiterentwicklungen zu erfassen, aber auch Defizite zu erkennen, welche eine Modifikation der Versorgungssituation bewirken sollten. Schließlich war die Frage von Bedeutung, ob eine Zunahme der MS festgestellt werden kann. Hinweise für eine Vermehrung von MS-Krankheitsfällen waren aus verschiedenen Ländern berichtet worden. Der Einfluss der verbesserten Diagnostik und die allgemein vermehrte Aufmerksamkeit („awareness“), welche der Erkrankung geschenkt wurde, könnten für eine „Zunahme der MS“ eine Rolle spielen. Darüber hinaus existieren wissenschaftliche Analysen, die auf eine Vermehrung von Autoimmunerkrankungen, besonders bei Frauen, hinweisen (2).

1.3 Beschreibung Prävalenzprojekt 2011

Die Österreichische MS-Gesellschaft führte 2011 wieder eine Studie zur Prävalenz, Betreuung und Lebensqualität von MS-PatientInnen durch. Das Ziel war einerseits, einen repräsentativen Überblick über die aktuelle Situation von österreichischen MS-PatientInnen zu erhalten. Zum anderen sollte überprüft werden, ob und inwieweit sich die Betreuungsqualität von MS-PatientInnen im 12-Jahres-Vergleich verändert hat.

Im Rahmen der Studie wurden – neben der Berechnung der Prävalenz – die folgenden Teilaspekte untersucht:

- ▶ Erkrankungsverlauf und Beschwerden
- ▶ Ärztliche Betreuung
- ▶ Probleme im Alltag
- ▶ Die Behandlung der MS
- ▶ Lebensqualität und Informationsbedürfnisse
- ▶ Wünsche an die MS-Gesellschaft und PatientInnen-Selbsthilfegruppen

Einige statistische Fragen waren inkludiert, die aber keineswegs miteinander kombiniert wurden. Die MS-Betroffenen konnten beim Ausfüllen entscheiden, welche Fragen sie beantworten wollen und welche nicht.

Im Gegensatz zur Erhebung vor zwölf Jahren war es möglich, Fragebögen auch im Internet auszufüllen. Bei dieser neuen Form der Befragung konnten PatientInnen den Fragebogen, der auf dem streng geschützten Server der GfK Austria gelegen war, von irgendeinem Computer aus aufrufen und den Fragebogen komplettieren. Bei Problemen im Zusammenhang mit dem Ausfüllen des Fragebogens wurde eine Hilfestellung durch GfK Austria eingerichtet.

Als zweite Möglichkeit konnte ein Papierfragebogen ausgefüllt werden. Einen leeren Fragebogen erhielt man per Post über die GfK Austria oder die Österreichische MS-Gesellschaft.

Projekt in 2 Phasen (Abb. 1)

Es wurde angestrebt, möglichst viele der zum Zeitpunkt der Erhebung betreuten MS-PatientInnen in das Projekt zu integrieren.

- ▶ **Studienteil A:** Basiserhebung zur Ermittlung der in Österreich versorgten MS-PatientInnen.
Dieser Studienabschnitt dient der Ermittlung der Datenbasis für den Prävalenz-Teil.
- ▶ **Studienteil B:** Patientenbefragung mittels Online-Interviews und schriftlichen Interviews (rund 20-minütiger Fragebogen, der von den PatientInnen selbst ausgefüllt wird).

Studienteil A:

- ▶ Soziodemografische Fragen
- ▶ Verlaufsform
- ▶ Derzeit behandelt
- ▶ Wann diagnostiziert
- ▶ Wann zuletzt betreut

Studienteil B:

- ▶ **Soziodemographische Fragen** (diese Angabe dient nur zur Ausschließung von DoppelteilnehmerInnen)
- ▶ **Erkrankungshistorie** (inkl. Zeitpunkt erster Beschwerden, Verdachtsdiagnose und endgültigen Diagnose)
- ▶ Krankheitsprogredienz und Schweregrad
- ▶ Anzahl der Schübe
- ▶ Informationen zum letzten Schub (wann, Betreuung durch wen)
- ▶ Informationen zur ärztlichen Betreuung (Erstbetreuung, derzeitige Betreuung, bestes Vertrauen etc.)
- ▶ **Behandlung der MS**
 - Stationäre Aufenthalte
 - Derzeitige Behandlung (Präparat und Dauer)
 - Etwaiger Therapiewechsel (wann und warum, durch wen initiiert)
 - Gründe für eine etwaige Nicht-Behandlung
 - Alternativmedizinische Behandlung
- ▶ **Informationsquellen** (Nutzung, Präferenz, subjektiv wahrgenommener Nutzen)
- ▶ Wahrnehmung und Beurteilung der **MS-Gesellschaft**
- ▶ **Selbsthilfegruppen** (Bekanntheit, Mitgliedschaft, Erwartungen)
- ▶ **Quality of Life** (Lebensqualität)
- ▶ PatientInnen-Compliance respektive **Adhärenz** (Therapietreue)

Dafür wurde ein zweistufiger Untersuchungsansatz gewählt:

- 1) P&P (paper and pencil, also mit Papier und Bleistift). Darunter ist die Durchführung von PatientInnen-Interviews in schriftlicher Form zu verstehen, die Fragebögen wurden durch Aussendung oder Zuteilung den PatientInnen übermittelt oder
- 2) CAWI (Computer Assisted Web Interview). Darunter versteht man eine Online-Erhebung, der Fragebogen wird über das Internet, in diesem Falle an die MS-PatientInnen, versandt.

Erhebung 2011

| Alter | -30 Jahre | -40 Jahre | -50 Jahre | -60 Jahre | 60+ Jahre |
|-------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| schriftlich | 13 | 23 | 32 | 19 | 11 |
| online | 15 | 24 | 28 | 21 | 9 |

Datenquelle (Angaben in Prozent)

Das Studienziel definierte sich als repräsentative Bestandsaufnahme der aktuellen Situation von MS-PatientInnen, mit speziellem Fokus auf:

- ▶ einer subjektiven Beurteilung der Lebens- und Betreuungsqualität,
- ▶ dem Wissen und der eigenen Erfahrung der verschiedenen Behandlungsoptionen und
- ▶ der Bekanntheit und Nutzung verschiedener Betreuungsorganisationen.

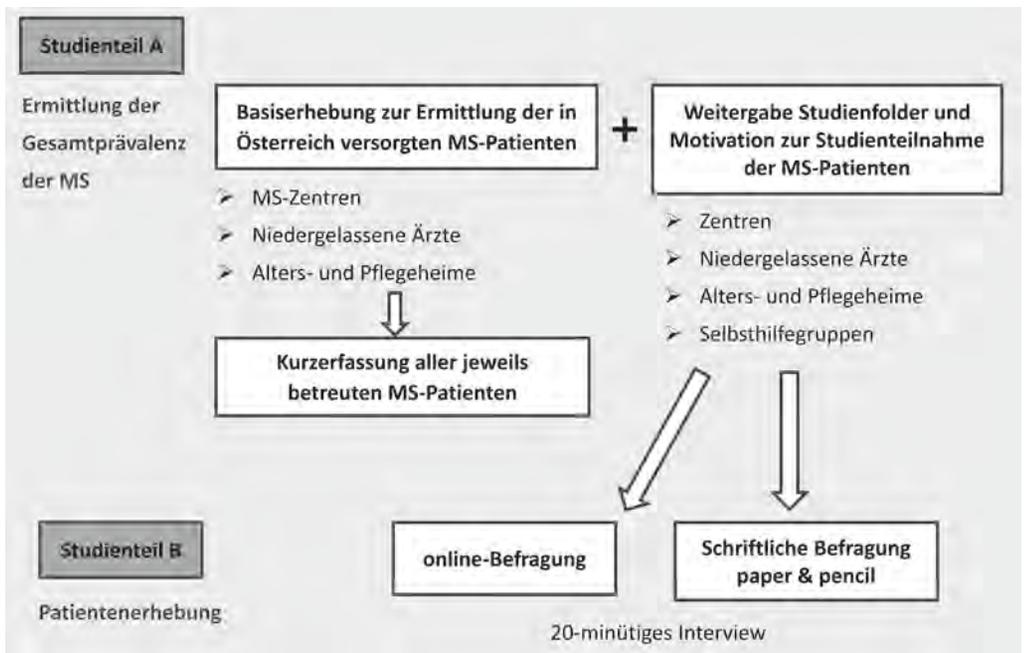


Abb. 1: MS-Prävalenzprojekt 2011: Gesamtüberblick

Die Einladung zur Studienteilnahme erfolgte über die MS-Ambulanzen und große Arztpraxen, zum weiteren wurden die MS-PatientInnen zweimal in der Mitgliederzeitschrift der Österreichischen MS-Gesellschaft „*neue horizonte*“ und durch Anzeigen in der auflagenstärksten Tageszeitung auf diese Erhebung hingewiesen.

Sämtliche Krankenhäuser mit MS-Ambulanzen wurden einbezogen, die Daten aller MS-PatientInnen für einen Monat wurden aufbereitet. In dieser Stichprobe konnten 1.497 MS-PatientInnen erfasst werden.

1.4 Zusammenfassung der Studienergebnisse 2011

Das nachfolgend beschriebene Forschungsprojekt wurde wie 1999 mittels eines zweistufigen Verfahrens, von Mai 2010 bis Oktober 2010 (PatientInnen mit Multipler Sklerose) und Oktober 2010 bis April 2011 (mit Hilfe der NeurologInnen in MS-Ambulanzen) erhoben. Insgesamt haben sich 1.303 MS-PatientInnen (Studienteil B) und 28 MS-Ambulanzen im gesamten Bundesgebiet an der Erhebung beteiligt. Das Studienprojekt zeigte hinsichtlich der soziodemographischen Variablen eine ähnliche Verteilung wie 1999.

Die Aggregation und **Hochrechnung** der Ergebnisse zeigt auf, dass es gegenüber 1999 eine deutlich **höhere Anzahl von MS-PatientInnen** (12.500 MS-PatientInnen österreichweit) gibt. Dies hat sicher auch mit der verbesserten Diagnostik und einer zunehmenden Lebenserwartung zu tun. Eine Monatsauszählung in den MS-Ambulanzen ergab, dass innerhalb von vier Wochen 1.497 PatientInnen betreut wurden. Insgesamt 40% der PatientInnen gaben an, innerhalb der letzten zwölf Monate nicht in MS-Ambulanzen betreut worden zu sein (Abb. 2).

Die Erhebung bei den PatientInnen erbrachte hinsichtlich der Versorgung und Betreuungsqualität das folgende Ergebnis:

Der Zeitraum zwischen der ersten Verdachtsdiagnose auf MS und der endgültigen Diagnose liegt bei allen PatientInnen bei weniger als einem Jahr. Im Vergleich: 1999 waren es noch fünf Jahre.

22% der MS-PatientInnen leiden unter einer Verlaufsform, die die PatientInnen nur leicht behindert, 33% haben subjektiv keine Beschwerden oder Behinderung und lediglich jede(r) 10. Patient/in benötigt zeitweise oder dauernd einen Rollstuhl. Bei 2/3 der MS-Betroffenen liegt eine schubförmige Verlaufsform vor. Gegenüber 1999 konnte die Anzahl der Schübe reduziert werden.

MS-PatientInnen sind allgemein sehr gut über ihre Erkrankung informiert: Lediglich 4% fühlen sich schlecht oder sehr schlecht informiert, aber 44% wissen sehr gut über ihre Erkrankung Bescheid. Selbst bei den neu diagnostizierten PatientInnen (sogenanntes CIS-klinisch isoliertes Syndrom), deponieren 79% subjektiv bereits sehr gut oder eher gut über die Erkrankung unterrichtet zu sein (INFO 3, S. 40).

Zur Informationsbeschaffung werden verschiedene Informationsquellen genutzt: Als besonders wichtig erachten die PatientInnen die NeurologInnen in MS-Ambulanzen und im stationären Bereich (wenn die Diagnostik erstellt wird) sowie die niedergelassenen NeurologInnen.

Das Internet wird von 42% als sehr wichtige Informationsquelle bezeichnet, aber nur 7% der MS-PatientInnen nehmen regelmäßig an Internetforen teil. Entsprechend hoch ist die Bekanntheit verschiedener spezialisierter Homepages, die Homepage der Österr. MS-Gesellschaft (www.oemsg.at) ist immerhin jeder/jedem Zweiten bekannt und wurde schon von jeder/jedem dritten MS-Patienten/in besucht.

Jede(r) 5. Patient/in ist Mitglied einer Selbsthilfegruppe. Der wesentlichste Nutzen dieser Selbsthilfegruppen wird vor allem in den regelmäßigen Zusammenkünften gesehen. Die überwiegende Mehrheit der PatientInnen äußert sich sehr zufrieden über die Unterstützung durch die Familie (lediglich 9% unzufrieden) und die medizinische/ärztliche Versorgung (nur 5% unzufrieden).

Die größten Mankos bestehen aus PatientInnen-Sicht in Bezug auf die Erstattung der beträchtlichen Kosten für Heilmittel/Heilbehelfe und die finanzielle Unterstützung bei Verlust des Arbeitsplatzes sowie der Höhe des Pflegegeldes. Viele MS-PatientInnen sind aber noch erwerbstätig (32% voll berufstätig, 13% teilweise berufstätig) und nur 30% sind BezieherInnen von Pflegegeld.

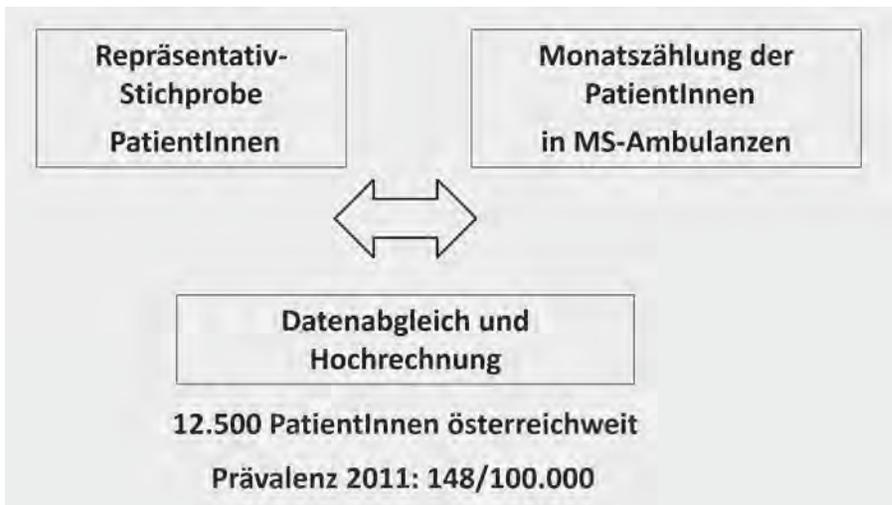


Abb. 2: MS in Österreich – Berechnung

Im Zeitreihenvergleich (2011 gegenüber 1999) hat sich die Situation von MS-PatientInnen über viele Parameter hinweg verbessert. Am deutlichsten zeigt sich dies in der subjektiven Beurteilung der derzeitigen Lebensqualität. Fast jede/r zweite Befragte (46%) bezeichnen diese als gut, weitere 37% als eher gut und nur 14% als (eher) schlecht. 1999 gaben noch 29% der MS-PatientInnen an, dass die eigene Lebensqualität schlecht sein. Allerdings zeigt sich auch deutlich, dass die subjektive Lebensqualität stark von der jeweiligen Verlaufsform der MS abhängt: Am wenigsten zufrieden mit der Lebensqualität sind PatientInnen mit einer primär oder sekundär progredienten MS, aber auch in diesen beiden Verlaufsformen sind die PatientInnen mehrheitlich zufrieden hinsichtlich der eigenen Lebensqualität.

Ähnlich positiv wird auch die Einschätzung der eigenen Gesundheit beurteilt. Die ärztliche Betreuung von österreichischen MS-PatientInnen erfolgt durch NeurologInnen und HausärztInnen: Der Verdacht, dass es sich bei der Symptomatik um die Diagnose Multiple Sklerose handeln könnte, wird am häufigsten von NeurologInnen in Krankenhausabteilungen (32%), MS-Spezialambulanzen und im neurologischen niedergelassenen Bereich geäußert. Nur 13% der PatientInnen berichten, dass praktische ÄrztInnen den ersten Verdacht geäußert haben. Die definitive Diagnose wird vor allem stationär im Krankenhaus erstellt. Die derzeitige hauptsächliche Betreuung erfolgt in 45% der Fälle in MS-Spezialambulanzen, die anderen MS-Betroffenen werden im niedergelassenen Bereich betreut. MS-PatientInnen wenden

sich um fachlichen Rat am liebsten an MS-Spezialambulanzen. Im Zeitreihenvergleich zeigt sich, dass sich die Bedeutung der neurologischen AmbulanzärztInnen über alle Parameter stark erhöht hat.

Drei von vier MS-PatientInnen verwenden derzeit ein immunmodulierendes (ein den Krankheitsverlauf modifizierendes) Medikament, viele der verfügbaren Präparate sind den PatientInnen bekannt. Eine überwiegende Mehrheit ist mit dem derzeit verordneten Präparat zufrieden, 57% sogar sehr zufrieden. MS-PatientInnen werden augenscheinlich sehr gut über die verfügbaren Standard-Therapieoptionen informiert und von den NeurologInnen in die Therapieentscheidung involviert. Daraus resultiert eine sehr gute Therapieadhärenz (Therapietreue). Rund die Hälfte der Befragten hatte zumindest eine Therapieumstellung im Verlauf der bisherigen Behandlung. Additiv erhalten viele PatientInnen komplementäre/alternative Behandlungsmethoden, die Akupunktur wurde beispielsweise von 18%, die Homöopathie von 25% der befragten MS-PatientInnen ausprobiert.

2 Angaben zur eigenen Person

Im Zeitvergleich 1999/2011 veränderte sich die **Altersverteilung** der befragten MS-PatientInnen nur geringfügig: Der Anteil der unter 30-Jährigen stieg von elf auf 14 Prozent, jener der Gruppen bis 40 Jahre, bis 50 Jahre und bis 60 Jahre rangierte jeweils zwischen 20 und 31 Prozent. Der Anteil der über 60-Jährigen blieb nahezu gleich (12 bzw. 10%).

| Alter | 2011 | 1999 | Berufstätigkeit | 2011 | |
|--------------|------|------|-------------------------------|------|-------|
| -30 Jahre | 14% | 11% | voll berufstätig | 32% | |
| -40 Jahre | 23% | 26% | teilweise berufstätig | 13% | |
| -50 Jahre | 31% | 26% | arbeitslos | 4% | |
| -60 Jahre | 20% | 25% | Einkommen ohne Berufsausübung | 3% | |
| 60+ Jahre | 10% | 12% | Hausfrau | 3% | |
| | | | in Schulausbildung/Lehrling | 3% | |
| | | | Pension | 38% | |
| Geschlecht | 2011 | 1999 | Familienhäufigkeit | 2011 | 1999 |
| männlich | 28% | 29% | Ja, gesamt | 12% | 11% |
| weiblich | 72% | 71% | väterlicherseits | 6% | n. a. |
| | | | mütterlicherseits | 8% | n. a. |
| | | | Nein | 86% | 88% |
| Bundesland | 2011 | 1999 | | | |
| Wien/NÖ/BGLD | 39% | 55% | | | |
| STMK/KTN/OÖ | 35% | 32% | | | |
| S/T/VBG | 23% | 14% | | | |

Abb. 3: Soziodemografie der Befragten (MS-Patienten 2011/1999)

Die **Geschlechtsverteilung** hat sich nur sehr gering verändert. 72 Prozent der PatientInnen sind Frauen. MS betrifft Frauen zunehmend häufiger als Männer, in Mitteleuropa beträgt das Verhältnis Frauen zu Männer bereits 3:1 bis 3,5:1. Eine **familiäre Krankheitshäufung** wurde in beiden Umfragen in etwas mehr als zehn Prozent angegeben. Dies entspricht den Erfahrungen aus epidemiologischen Studien, welche in verschiedenen anderen Ländern

durchgeführt wurden (3). Für Geschwister und die Kinder besteht ein leicht erhöhtes Erkrankungsrisiko. Die Ursache der Multiplen Sklerose liegt bekanntlich nicht ausschließlich in einer ererbten Bereitschaft, eine Reihe von Umweltfaktoren (virale Infekte, Epstein-Barr-Virusinfektionen, Sonnenexposition, Vitamin-D-Mangel) werden für das Zustandekommen der Erkrankung mitverantwortlich gemacht.

Die regionale Verteilung der StudienteilnehmerInnen konnte – im Vergleich zu 1999 – ausgewogener gestaltet werden. Der Anteil der befragten PatientInnen aus den westlichen **Bundesländern** (Salzburg, Tirol, Vorarlberg) stieg dadurch von 14 auf 23 Prozent, jener aus den Bundesländern Steiermark, Kärnten und Oberösterreich zeigte eine leichte Zunahme von 32 auf 35 Prozent. Der Patientenanteil aus den östlichen Bundesländern ging von 55 auf 39 Prozent zurück.

Das Ausmaß der **Berufstätigkeit** wurde erstmals 2011 erhoben. Dabei zeigte sich, dass insgesamt fast die Hälfte der Betroffenen einer Arbeit nachgingen: 32 Prozent waren voll und 13 Prozent teilweise berufstätig. 38 Prozent der PatientInnen waren in Pension. Weitere Angaben waren: Hausfrau (3%), Schulausbildung/Lehrling (3%), Einkommen ohne Berufsausbildung (3%) und arbeitslos (4%).

3 Angaben zur Erkrankung

3.1 Von den ersten Symptomen bis zur Diagnose

Diese Fragen sollten das erstmalige Auftreten klinischer Symptome, die sehr vielfältig sein können, erfassen, soweit rückblickend erinnerlich. Damit ist auch die Wahrscheinlichkeit einer Ungenauigkeit der Angaben verbunden, da Aufzeichnungen über erste neurologische Symptome, welche vielleicht nach kurzer Zeit wieder abgeklungen waren in der Regel nicht existieren (siehe INFO 1, Seite 30). Das bezieht sich auf den schubförmigen Verlauf. Bei einer langsamen, eventuell stufenweisen Zunahme der Symptomatik ist es besonders schwierig, den mutmaßlichen Erkrankungsbeginn anzugeben.



Die Diagnose der MS ist ja häufig langwierig und schwierig. Wie war das bei Ihnen? Wie alt waren Sie, als Sie die ersten Beschwerden (Symptome) hatten?

| Alter | 2011 |
|-------|------|
| -30 | 57% |
| -40 | 27% |
| -50 | 11% |
| -60 | 2% |

Angaben in Prozent (in 3% erfolgten keine Angaben)

Wie alt waren Sie, als erstmals der Verdacht auf MS geäußert wurde?



| Alter | 2011 |
|-------|------|
| -30 | 45% |
| -40 | 29% |
| -50 | 18% |
| -60 | 4% |
| 60+ | 1% |

Angaben in Prozent (in 3% erfolgten keine Angaben)

In welchem Alter wurde die Diagnose MS gestellt?



| Alter | 2011 | 1999 |
|-------|------|------|
| -20 | 9% | 6% |
| -25 | 14% | 13% |
| -30 | 18% | 17% |
| -40 | 30% | 33% |
| -50 | 21% | 20% |
| 50+ | 6% | 8% |

Angaben in Prozent (in 2 bzw. 3% erfolgten keine Angaben)

Das Durchschnittsalter bei Auftreten erster MS-Symptome lag in beiden Umfragen bei 30 Jahren. Allerdings dauerte es 2011 (gegenüber 1999) bereits jeweils durchschnittlich ein Jahr kürzer bis zum ersten Verdacht (Patientenalter 33 vs. 34 Jahre) bzw. bis zur Diagnosestellung (34 vs. 35 Jahre).

Bis zum 30. Lebensjahr traten bei 57 Prozent aller PatientInnen erste Symptome auf. Bei 45 Prozent wurde ein erster Verdacht erhoben, bei 42 Prozent die Diagnose gestellt.

In der Altersgruppe 31 bis 40 Jahre zeigten sich bei 27 Prozent erste Symptome. Bei 29 Prozent wurde ein erster Verdacht erhoben und bei 30 Prozent die Diagnose gestellt.

In der Altersgruppe 41 bis 50 Jahre waren dies 11 Prozent, 18 Prozent bzw. 21 Prozent.

Ab dem 51. Lebensjahr kam es nur noch in seltenen Fällen zu ersten Symptomen, einem ersten Verdacht bzw. zur Diagnose.

Das bedeutet, dass bei der überwiegenden Mehrheit der PatientInnen bis zum 40. Lebensjahr erste Symptome (84%) auftraten, der erste Verdacht geäußert (74%) und die Diagnose gestellt wurden (72%).

Das Auftreten erster Beschwerden pro Altersgruppe blieb erwartungsgemäß unverändert: Die Häufigkeit lag in der Altersgruppe bis 20 Jahre bei 18 Prozent, stieg allmählich, erreichte zwischen 30 und 40 Jahren (27%) einen Altersgipfel und sank danach deutlich ab. Bei Über-50-Jährigen traten nur noch sehr selten erstmalig Beschwerden auf.

Der Zeitraum vom Auftreten erster Beschwerden bis zum ersten Verdacht auf MS verkürzte sich in der Beobachtungszeit insgesamt nur geringfügig. In der Altersgruppe bis 20 Jahre wurde jeweils nur etwa bei der Hälfte der Personen mit ersten Beschwerden ein erster Verdacht geäußert, dieser führte 2011 jedoch rascher zur Diagnose als 1999. In den älteren Altersgruppen wurde bei Auftreten erster Beschwerden relativ früh ein erster Verdacht geäußert und zu einem hohen Prozentsatz die Diagnose gestellt, wobei diesbezüglich von 1999 bis 2011 kaum Veränderungen zu beobachten waren.

INFO 1

Wann soll man an die Diagnose MS denken?

Die zu Erkrankungsbeginn bei der schubförmig verlaufenden MS vorliegende neurologische Symptomatik (z. B. bei einem klinisch isolierten Syndrom):

1. Sensibilitätsstörungen (30–40%)

Parästhesien (Kribbeln, Taubheitsgefühl) bzw. eine Beeinträchtigung der Berührungsempfindung in ein oder mehr Extremitäten, meist distal subakut beginnend, Ausbreitung nach proximal, an Intensität zunehmend. Eventuell Übergang auf (untere) Stammregion und die andere Körperseite. Lhermitte-Zeichen

(ca. 5%): beim Neigen des Kopfes nach vorne „elektrisiertes“ Gefühl im Rücken und in den Beinen. Neurologische Untersuchung: Vibrationssinn, Zahlen erkennen vermindert. Störung von Schmerz- und Temperaturempfinden seltener.

2. Motorische Störungen (Mono- oder Paraparese), Gangstörung (30–40%)

Ausmaß variabel, von leichter Beeinträchtigung (Ungeschicklichkeit, Ermüdbarkeit, Schweregefühl, Steifigkeitsgefühl der Beine) bis zu hochgradiger Lähmung reichend.

3. Sehstörungen – Opticusneuritis (15–20%)

Akut oder subakut monokuläres Nachlassen der Sehschärfe, Zentralskotom, eventuell peripheres Skotom, Störung des Farbsehens. Häufig Schmerzen bei Augenbewegungen. Augenhintergrund unauffällig (5–10% Papillenödem), Papillenabblassung nach Wochen feststellbar.

Neurologische Untersuchung: Sehprobentafel, Untersuchung der visuell evozierten Potenziale (VEP) kann eine asymptomatisch abgelaufene Retrobulbärneuritis nachweisen.

4. Hirnnervensymptome (10–15%)

Doppelbilder, periphere Fazialisparese, seltener (zu Beginn) sensible Störung im Gesicht oder Trigeminusneuralgie. Vertigo (Schwindel, Gleichgewichtsstörung) kann isoliert oder mit anderen Hirnstammsymptomen auftreten.

Neurologische Untersuchung: Abduzensparese, seltener Okulomotorius betroffen. Internukleäre Ophthalmoplegie (Doppelbilder maximal beim Seitwärtsblick, kaum beim Geradeausschauen). Nystagmus.

5. Fatigue (abnorme Ermüdbarkeit, normaler Tagesablauf kann nur erschwert bewältigt werden)

Kann ein Initialsymptom sein, eventuell sind fokale neurologische Symptome bei der Untersuchung feststellbar.

6. Selten liegen bei Krankheitsbeginn Kleinhirn-Symptome, Miktionsstörungen, kognitive Beeinträchtigungen, Schmerzen vor.

3.2 Symptome und Beeinträchtigungen bei MS, EDSS-Skala



Die Symptomatik und der Grad der Beeinträchtigung der MS kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein.

Bitte kreuzen Sie an, welche der nachfolgenden Beschreibungen am ehesten auf Sie zutrifft. (Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!) Die auf der linken Seite angeführten Zahlen entsprechen den EDSS-Punktwerten (siehe INFO 2, Seite 35)

- 0 Keine Beschwerden, keine Beeinträchtigungen neurologischer Funktionen
- 1 Keine Behinderung, minimale Beeinträchtigung neurologischer Funktionen (leichter Harndrang, geringe Gefühlsstörung z. B. Arme, Beine)
- 2 Leichte Behinderung (z. B. geringe Schwäche Arme/Beine, leichte Störung des Gehvermögens, leichte Unsicherheit beim Stehen, geringer Verlust an Sehschärfe, Verminderung von Berührungsempfindung), aber volle Gehfähigkeit
- 3 Mäßige Behinderung (Symptome deutlicher als unter 2 angeführt), aber volle Gehfähigkeit
- 4 Stärkere Behinderung (Symptome deutlicher als unter 3 angeführt), gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 300 bis 500 Meter, nur geringe Einschränkung der Aktivität, ich benötige eventuell nur minimale Hilfe
- 5 Ich bin gehfähig und kann ohne Hilfe und Rast etwa 100 bis 200 Meter zurücklegen, die täglichen Aktivitäten sind beeinträchtigt oder eventuell unmöglich
- 6 Ich brauche zumindest gelegentlich Unterstützung (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 100 Meter ohne Rast gehen zu können
- 6,5 Ich brauche konstant beidseitige Hilfsmittel, um ca. 20 Meter zurücklegen zu können

- 7 Ich kann nicht mehr als 5 Meter gehen und benötige meistens den Rollstuhl, bewege mich damit aber ohne Hilfe
- 8 Ich bin weitgehend an das Bett oder den Rollstuhl gebunden, kann die Arme gut benutzen und mich selbstständig pflegen
- 9 Ich bin ständig ans Bett gebunden

Die Zahlen 0 bis 9 wurden der EDSS-Skala angeglichen, auf Unterteilungen mit halben Schritten, etwa von 1,0 auf 1,5, dann 2,0 und dann 2,5 usw., wurde in dieser Befragung verzichtet (mit Ausnahme der Zwischenstufe 6,5. Diese stellt eine wesentliche Abstufung dar, da definitionsgemäß Hilfsmittel konstant beidseits verwendet werden müssen, der „halbe Punktwert“ somit eine bedeutsame Veränderung charakterisiert). Man kann behaupten, dass die Übereinstimmung in der Beschreibung der einzelnen Stufen mit der EDSS-Skala sehr gut gelungen ist. Deshalb wird in der Abbildung 4 auch von EDSS-Beeinträchtigung gesprochen.

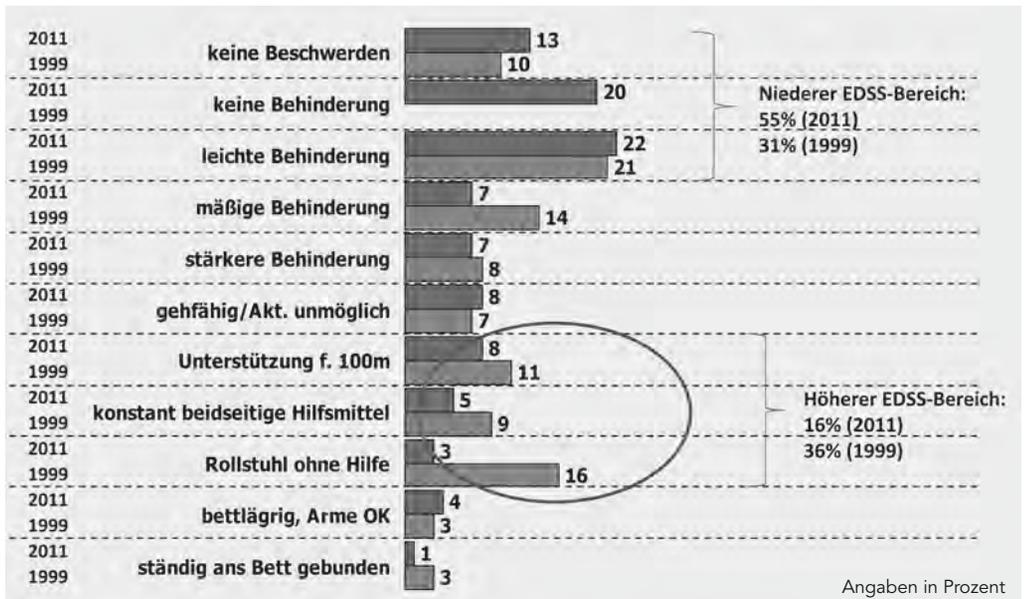


Abb. 4: Symptome der MS – Beeinträchtigung (EDSS), MS-Patienten 2011/1999

Die Symptome der MS können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Manchmal bilden sich Störungen spontan wieder zurück, die Symptome können aber im Krankheitsverlauf auch zunehmen. In dem vorliegenden Projekt zeigte sich im Zeitreihenvergleich (2011 gegenüber 1999) eine deutliche Abnahme des Schweregrades der Beeinträchtigung/Behinderung (Abb. 4).

Allerdings ist der Unterschied im Bereich der niedrigen EDSS-Werte im 12-Jahres-Vergleich nicht ganz einfach zu erkennen. 1999 lauteten die Abstufungen: „keine Beschwerden“ – „leichte Behinderung“. 2011 kam zur genaueren Erfassung des Zwischenbereiches die Frage nach einer „minimalen Beeinträchtigung“ noch hinzu.

2011 hatten 13 Prozent der Befragten keine Beschwerden (1999: 10%) und 20 Prozent keine Behinderung. Da diese Frage in dieser Form 1999 nicht gestellt wurde, teilten sich gleichsam die Antworten zwischen „keine Beschwerden“ und „leichte Behinderung“ auf.

Der Anteil mit leichter Behinderung blieb nahezu unverändert (21% vs. 22%), allerdings gaben 2011 lediglich jeweils sieben Prozent mäßige bzw. stärkere Behinderungen an (1999: 14% bzw. 8%). Unterstützung für die Bewältigung von 100 Metern wurde 2011 von acht Prozent benötigt (1999: 11%). Der Bedarf an einer konstanten beidseitigen Verwendung von Hilfsmitteln halbierte sich im Beobachtungszeitraum nahezu (5% vs. 9%). Nur ein Prozent der Befragten war 2011 ständig ans Bett gebunden (1999: 3%).

Mit Vorsicht kann eine Schlussfolgerung dieser Vergleichsdaten versucht werden: in den vergangenen zwölf Jahren gab es eine Weiterentwicklung der immunmodulierenden Therapiemöglichkeiten der MS. Die sogenannte **Basistherapie** („erste Linie Therapie“) wurde vielfältiger und individualisierter eingesetzt und die Erfahrungen der vergangenen Jahre brachten eine erhöhte Effizienz im klinischen Alltag. Neue Behandlungen kamen hinzu, vor allem in Form einer **Eskalationsmöglichkeit** („zweite Linie Therapie“), wenn die erste Linie-Behandlung nicht ausreichend erfolgreich war. Die Erkenntnisse der Vorteile eines sehr frühen Therapiebeginnes führten den Einsatz einer kausal ansetzenden Therapie immer weiter in Richtung Beginn der Erkrankung. Diese durchaus möglichen positiven Auswirkungen effizienterer Behandlungen sind in Abbildung 4 wiedergegeben: 2011 war ein deutlich geringerer Prozentsatz der MS-Betroffenen auf Hilfsmittel angewiesen und der Anteil von MS-PatientInnen ohne Beschwerden/Behinderung und leichter Behinderung konnte vergrößert werden.



NeurologInnen ermitteln bei der neurologischen Untersuchung (Erhebung des EDSS) einen Zahlenwert, z.B. 3,0 oder 5,0 etc. (wird EDSS genannt, das ist eine Abkürzung des englischen Begriffes „Expanded Disability Status Scale“) Sollten Sie diese Zahl kennen, tragen Sie diese bitte ein.

Die Frage der Selbsteinschätzung des Grades der Beeinträchtigung/der Behinderung wurde so formuliert, dass eine Gegenüberstellung zu dem neurologischen Untersuchungsbefund, der von den NeurologInnen durchgeführt wird und in Form eines Punktwertes (Scores) festgehalten wird, möglich ist. In mehreren Studien wurde die Vergleichbarkeit einer Selbstbewertung der Beeinträchtigung durch die PatientInnen mit den EDSS-Einstufungen durch die ÄrztInnen untersucht. Es konnte gezeigt werden, dass die Selbsteinschätzung ein verlässliches und auch kosteneffektives Instrument darstellen kann (4).

Die in der täglichen neurologischen Praxis übliche Skala des EDSS ist in INFO 2 dargestellt.

INFO 2

Was ist die EDSS-Bewertungsskala?

Auf der Grundlage einer neurologischen Untersuchung werden Störungen in einem oder mehreren Funktions-Systemen/FS (Sehfunktion, Bewegung, Muskelkraft, Gehstrecke, Sensibilität, z. B. Berührung, Schmerz und weitere, Kleinhirnfunktionen, Störung der Hirnnerven/Hirnstammfunktionen, Funktion von Harnblase und Darm, geistige Leistungsfähigkeit, weitere Symptome) erhoben. Daraus ergibt sich unter Berücksichtigung der Gehstrecke der EDSS-Wert auf einer Skala:

- 0 Normale neurologische Untersuchung
- 1,0 Keine Behinderung, minimale Abnormität in einem funktionellen System (FS)
- 1,5 Keine Behinderung, minimale Abnormität in mehr als einem FS
- 2,0 Leichte Behinderung in einem FS
- 2,5 Leichte Behinderung in zwei FS

- 3,0 Mäßige Behinderung in einem FS oder leichte Behinderung in drei oder vier FS, aber voll gehfähig
- 3,5 Voll gehfähig, aber mit mäßiger Behinderung in einem FS und ein oder zwei FS leichte Behinderung; oder zwei FS mäßig oder fünf FS leichte Behinderung
- 4,0 Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 500m. Aktiv während ca. 12 Stunden pro Tag trotz relativ schwerer Behinderung.
- 4,5 Gehfähig ohne Hilfe und Rast für mindestens 300m. Ganztätig arbeitsfähig. Gewisse Einschränkung der Aktivität, benötigt minimale Hilfe, relativ schwere Behinderung
- 5,0 Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 200m. Behinderung schwer genug, um tägliche Aktivität zu beeinträchtigen (z.B. ganztätig zu arbeiten ohne besondere Vorkehrungen).
- 5,5 Gehfähig ohne Hilfe und Rast für etwa 100m. Behinderung schwer genug, um normale tägliche Aktivität zu verunmöglichen.
- 6,0 Bedarf intermittierend, oder auf einer Seite konstant, der Unterstützung (Krücke, Stock, Schiene) um etwa 100m ohne Rast zu gehen.
- 6,5 Benötigt konstant beidseits Hilfsmittel (Krücke, Stock, Schiene), um etwa 20m ohne Rast zu gehen.
- 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.
- 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.
- 8,0 Weitgehend an Bett oder Rollstuhl gebunden; pflegt sich weitgehend selbstständig. Meist guter Gebrauch der Arme
- 8,5 Weitgehend ans Bett gebunden, auch während des Tages. Einiger nützlicher Gebrauch der Arme, einige Selbstpflege möglich
- 9,0 Hilflöse/r Patient/in im Bett. Kann essen und kommunizieren.
- 9,5 Gänzlich hilflose/r Patient/in. Unfähig zu essen, zu schlucken oder zu kommunizieren.

Viele PatientInnen haben ihre EDSS-Werte zumindest einmal gehört oder kennen diesen sogar genau, etwa wenn der Zahlenwert im Befundbericht angeführt wird. Die Umfrage hat ergeben, dass **57% ihren EDSS-Wert nicht kennen**. Andererseits wussten 37% Bescheid (6% keine Angabe). Am höchsten war der Anteil jener, die ihren EDSS-Wert nicht gekannt hatten, in der Gruppe der PatientInnen mit CIS (67%) und mit primär progredienter MS (65%).

Kenne meinen EDSS-Wert nicht: 57%

Kenne meinen EDSS-Wert: 37%

- ▶ 15% (EDSS-Bereich 0–2,0)
- ▶ 10% (EDSS-Bereich 2,5–3,5)
- ▶ 12% (EDSS-Bereich 4,0–9,0)

Keine Angaben: 6%

3.3 Rollstuhl

Brauchen Sie einen Rollstuhl?

- 1 Nein
- 2 Ja



- ▶ 86% antworteten, dass sie keinen Rollstuhl benötigen.
- ▶ 12% brauchen einen Rollstuhl.
- ▶ 2% machten zu dieser Frage keine Angabe.

Orientiert man sich nach dem EDSS-Zahlenwert, dann wird ein Rollstuhl, zumindest von Zeit zu Zeit, meist ab einem EDSS von 7,0 verwendet. In diesem Projekt wurde das Ausmaß der Verwendung – ob ein ständiger Gebrauch erforderlich ist oder ob das Hilfsmittel nur zu bestimmten Anlässen herangezogen wird – nicht abgefragt. Es erfolgte auch keine Berücksichtigung der verschiedenen Rollstuhltypen (etwa Elektrorollstuhl, Einhand-Antrieb etc.).

Eine sehr gute Übereinstimmung mit den Antworten zur Frage nach dem EDSS war gegeben (siehe Abb. 4). Betrachtet man die Antworten für die Gruppe der höheren EDSS-Bereiche:

- ▶ konstant beidseitige Hilfsmittel
- ▶ Rollstuhl ohne Hilfe
- ▶ bettlägerig, Arme in Ordnung
- ▶ ständig ans Bett gebunden

zeigt sich ein sehr deutlicher Unterschied zwischen den Daten von 1999 und 2011. In Prozent angegeben, ist es zu einer Reduktion von 31% (1999) auf 13% (2011) gekommen. Dies könnte möglicherweise als positive Auswirkung der seit 1995 in Österreich verfügbaren immunmodulatorischen Therapien interpretiert werden, wodurch **der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden konnte**. In diesem Zeitraum ist nach den Ergebnissen dieses Projektes die Zahl der MS-PatientInnen, welche einen Rollstuhl benötigt, zurückgegangen.

Die Notwendigkeit der Heranziehung eines Rollstuhles für den täglichen Gebrauch ist nahezu ausschließlich bei PatientInnen der Fall, die eine progressive Verlaufsform (primär progredient und sekundär progredient) aufweisen. In einigen Fällen allerdings erfolgt der Einsatz eines Rollstuhles in erster Linie nicht wegen der Einschränkung der Gehfähigkeit, sondern wegen starker Schmerzen, z. B. wenn diese unter körperlicher Belastung zunehmen.

3.4 Krankheitsverlauf bei MS



Der Verlauf der MS ist sehr unterschiedlich. Welche der folgenden schematischen Darstellungen beschreibt am besten den Verlauf Ihrer Multiplen Sklerose? (Abb. 5) Bitte nehmen Sie sich Zeit für die Beurteilung. Die Zacken stellen jeweils die Schübe dar und ein Anstieg der Linie verdeutlicht eine Verschlechterung Ihres Zustandes.

(Was ist ein Schub? Schub ist das Auftreten eines neuen Symptoms bzw. das Wiederauftreten eines früher vorgelegenen Symptoms oder die Verschlechterung eines bereits vorhandenen Symptoms. Ein Schub entwickelt sich innerhalb von Stunden bis Tagen und hält einige Tage bis Wochen an. Danach kommt es zu einer teilweisen oder vollständigen Besserung). (Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!)

- 1 Keine oder nur geringfügige körperliche Beeinträchtigung, auch viele Jahre nach Diagnosestellung. Schübe treten dabei meist in großen Abständen auf (medizinischer Ausdruck: **gutartiger (benigner) Verlauf**)

- 2 Es treten wiederholt Schübe auf, die sich weitgehend zurückbilden, zwischen den Schüben stabiler, gleich bleibender Zustand (medizinischer Ausdruck: **schubförmig remittierender Verlauf**)
- 3 Nach anfänglich schubförmig remittierendem Verlauf ist im Laufe der Jahre die Krankheit in eine Verlaufsform übergegangen, bei der es allmählich zu einer Zunahme der Behinderung gekommen ist (medizinischer Ausdruck: **sekundär progredienter Verlauf**)
- 4 Von Anfang an schleichender Verlauf (langsam sich verschlimmernde Symptome, Schübe sind nie aufgetreten) (medizinischer Ausdruck: **primär progredienter Verlauf**)
- 5 Es gab bisher nur einen Erkrankungsschub (medizinischer Ausdruck: **CIS – klinisch isoliertes Syndrom**)
- 6 Das kann ich nicht beurteilen

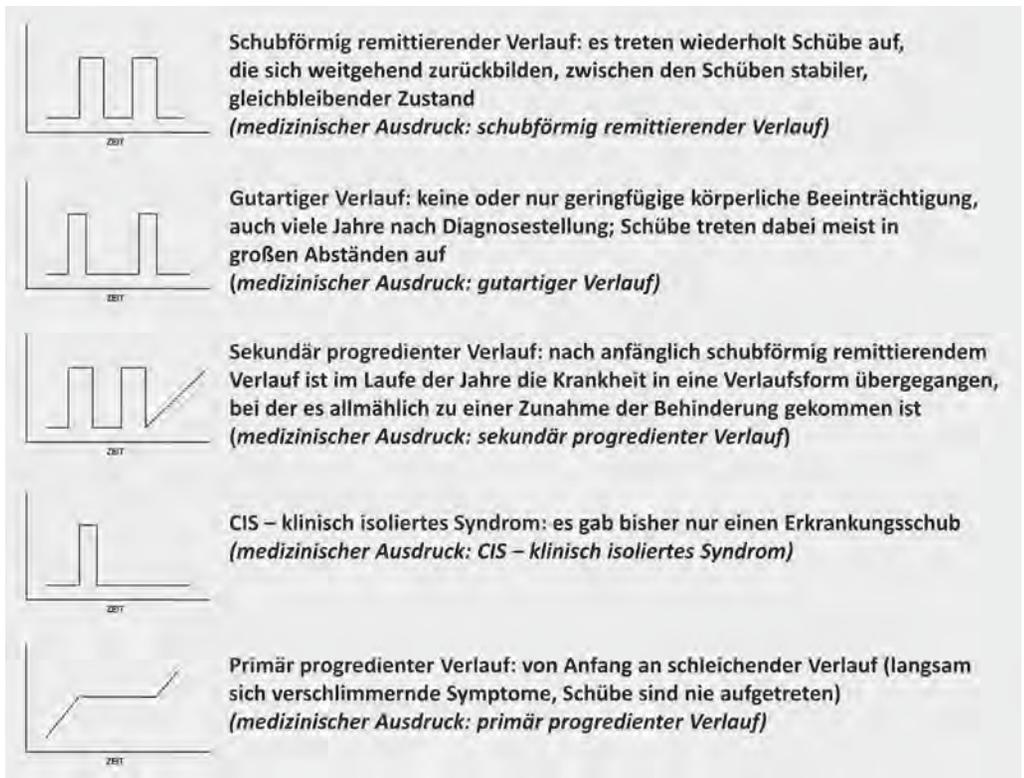


Abb. 5: Verlauf der MS – Erhebungstext zur PatientInnenselbsteinstufung, MS-Patienten 2011/1999

INFO 3

Die verschiedenen Verlaufsformen der Multiplen Sklerose (siehe auch Abb. 5)

Die Erkrankung beginnt meist (in ca. 90%) mit einem Erkrankungsschub. Der Zustand nach einem ersten Schub wird als „klinisch isoliertes Syndrom“ (CIS) bezeichnet. Kommt es im weiteren Zeitverlauf neuerlich zu Schüben, spricht man von einem schubförmig remittierendem Verlauf. Insbesondere in den ersten Jahren der Erkrankung ist eine vollständige Rückbildung der Symptome möglich, neurologische Restsymptome bleiben aber sehr oft und in unterschiedlichem Ausmaß bestehen.

Durch eine immunmodulierende Behandlung mit „den Krankheitsverlauf modifizierenden“ Arzneimitteln kann der schubförmige Verlauf der MS verändert werden. Im optimalen Fall ist eine „Freiheit von Krankheitsaktivität“ erzielbar, darunter wird verstanden, dass keine Schübe, keine Verschlechterung der Symptomatik (kein progredienter Verlauf) und keine entzündliche Aktivität bei MRT-Untersuchungen von Gehirn und Rückenmark nachgewiesen werden.

Es wird ein „natürlicher Krankheitsverlauf“ (das bedeutet „ohne Einflussnahme einer wirksamen Therapie“, dies war früher der Fall; Medikamente, welche eine effektive Immunmodulation bzw. Immunsuppression bei MS bewirken, stehen erst seit etwa 20 Jahren zur Verfügung) einem Verlauf, welcher durch therapeutische Maßnahmen günstig verändert werden konnte, gegenübergestellt. Es kann deshalb erwartet werden, dass durch hochwirksame Therapien die Krankheitsverläufe der MS-PatientInnen sich „milder“ darstellen. Das bedeutet dann weniger Schübe und verminderte Progression.

Schub-Definition

- ▶ akut/subakut auftretende neue neurologische Ausfälle oder
- ▶ Verschlechterung vorbestehender Symptome, welche
- ▶ mindestens 24 Stunden anhalten
- ▶ kein Zusammenhang mit erhöhter Körpertemperatur (Fieber, Infekt, Überhitzung)
- ▶ tritt innerhalb eines Monats eine weitere Verschlechterung auf (neue oder zunehmende neurologische Symptome), wird dies zum selben Schub gerechnet

Die exakte Erfassung eines Schubes ist bedeutsam, da die Wirksamkeit einer immunmodulierenden Therapie auch über die erzielte Verminderung der Schübe beurteilt wird. „Normale“ Schwankungen der Tagesverfassung und ein Pseudoschub (= die Verschlechterung durch erhöhte Körpertemperatur) dürfen nicht als Schub gezählt werden. Man spricht von einem „Uhthoff-Phänomen“, wenn eine Leistungsverschlechterung durch Erhöhung der Körpertemperatur infolge körperlicher Anstrengung, Fieber, hohe Außentemperatur, Bad in heißem Wasser

etc. eintritt. Die PatientInnen können sich schwerer bewegen, die Symptomatik dauert aber nur relativ kurz an, dann gehen die akuten Beschwerden wieder vorüber. Ursächlich wird eine vorübergehende Verschlechterung der Leitfähigkeit der Nervenbahnen angenommen. Eine Kühlung kann diesen Zustand bessern.

Der klinische Verlauf der MS ist sehr variabel. Die eventuell anwachsenden neurologischen Beeinträchtigungen können Folge einer inkompletten Wiederherstellung der Funktionen nach Erkrankungsschüben oder durch eine langsam zunehmende Verschlechterung (Progression der Erkrankung) entstanden sein.

„Schubförmiger Verlauf“

Es treten Erkrankungsschübe auf, die Symptome bilden sich komplett oder nur teilweise zurück (schubförmig remittierender Verlauf). Zwischen den Schüben gleichbleibender Befund oder Übergang in die sekundär-progrediente Form. Frauen sind häufiger betroffen.

„Benigne (milde) MS“

Es handelt sich um einen Krankheitsverlauf mit Schüben, wobei nach der Definition innerhalb eines Zeitraumes von 10 bis 15 Jahren keine oder sehr geringe Restsymptome (neurologische Behinderungen) eingetreten sind. Eine Vorhersage dieser Verlaufsform ist nicht möglich. Auch eine früh einsetzende wirksame Basistherapie kann einen günstigeren Krankheitsverlauf bewirken.

„Progredienter Verlauf“

In etwa 10% entwickelt sich von Beginn weg (ohne Schübe) langsam zunehmend eine neurologische Symptomatik, sehr häufig zunächst eine Lähmung an den Beinen, dann treten andere Symptome hinzu. Man spricht von der primär chronisch progredienten Verlaufsform. Der Erkrankungsbeginn ist meist später als beim schubförmigen Verlauf, Männer und Frauen sind gleich häufig betroffen.

Der Übergang einer schubförmigen MS in die sekundär-progrediente Form erfolgt in etwa 80% der unbehandelten MS-Betroffenen im Laufe von Jahren oder Jahrzehnten. Klinische Beobachtungen liefern Hinweise, dass die Umwandlung einer schubförmigen in eine sekundär-progrediente MS durch immunmodulierende Behandlungen positiv beeinflusst werden können.

„Juvenile MS“

In ca. 3–5% treten die ersten klinischen Symptome vor dem 18. Lebensjahr auf. Meist handelt es sich um eine schubförmig verlaufende Erkrankungsform, der primär chronisch progrediente Verlauf ist in dieser Altersgruppe sehr selten. Schwere Verlaufsformen mit rasch fortschreitender Behinderung wurden nur vereinzelt beschrieben.

In diesem Projekt konnte gezeigt werden, dass die verschiedenen Verlaufsformen der MS eine unterschiedliche Häufigkeitsverteilung aufweisen, wenn die Ergebnisse von 2011 mit 1999 verglichen werden (Abb. 6). Die Bezeichnung „Klinisch isoliertes Syndrom“ – CIS (siehe INFO 3) wurde zwar im Jahr 1999 noch nicht verwendet, PatientInnen nach einem ersten Schub wurden damals dem schubförmigen Verlauf zugeordnet.

Die Verbesserung der therapeutischen Strategien dürfte für die Unterschiede im 12-Jahres-Vergleich maßgeblich gewesen sein. Ein weiterer Grund könnte der wesentlich verbesserte Wissensstand der MS-Betroffenen sein, wodurch eine größere Trennschärfe innerhalb der beiden progredienten Formen gegeben war. Darüber hinaus wurde 2011 die Beschreibung der Verlaufsformen etwas verständlicher formuliert. Dadurch wurde 2011 auch die Zahl jener, die keine Angaben machen konnten, halbiert.

2011 machten die schubförmigen Verläufe (inklusive CIS) insgesamt 63% aus:

- ▶ CIS 9%
- ▶ gutartiger Verlauf 26%
- ▶ schubförmig remittierender Verlauf 28%

Die progredienten Verlaufsformen beliefen sich auf 29%:

- ▶ sekundär progredienter Verlauf 22%
- ▶ primär progredienter Verlauf 7%

Kann nicht beantwortet werden: 7%

1999 machten die schubförmigen Verläufe (der Begriff CIS war damals nicht geläufig) insgesamt 38% aus:

- ▶ gutartiger Verlauf 18%
- ▶ schubförmig remittierender Verlauf 20%

Die progredienten Verlaufsformen beliefen sich auf 47%:

- ▶ sekundär progredienter Verlauf 29%
- ▶ primär progredienter Verlauf 18%

Kann nicht beantwortet werden: 15%

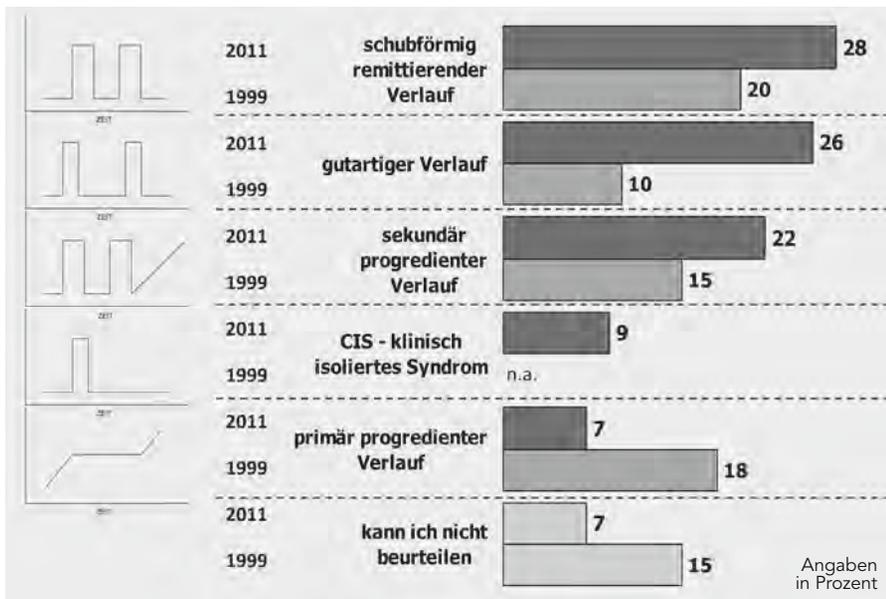


Abb. 6: Verlauf der MS, MS-Patienten 2011/1999

Anmerkung: „Kann ich nicht beurteilen“ – diese Angabe wurde von PatientInnen aller Verlaufsformen gemacht, wenn sie sich in der Beurteilung nicht sicher waren.

3.5 Beschwerdegrad, Geschlechterverteilung

In Abbildung 7 sind eine Reihe der 2011 in Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf erhobenen Daten zusammengestellt (Angaben in Prozent, kein Vergleich zu 1999 möglich):

- ▶ Frauen und Männer unterscheiden sich in Bezug auf die Häufigkeit der MS und der einzelnen Verlaufsformen.
- ▶ Frauen sind deutlich häufiger von MS betroffen.
- ▶ Der Geschlechterunterschied (Frauen/Männer) war insbesondere bei den schubförmigen Formen deutlich: CIS 70/30%, benigner Verlauf 76/24%, schubförmig remittierend 78/22%. Auch bei leichter klinischer Symptomatik war der Unterschied (80/20%) besonders stark ausgeprägt.
- ▶ Bei progredientem Verlauf und schwerer klinischer Symptomatik war eine Annäherung zu beobachten. So waren bei primär progredientem Verlauf 44 Prozent und bei sekundär progredientem Verlauf 34 Prozent Männer betroffen (Frauen 56%, respektive 34%).

- ▶ Nach dem Schweregrad der klinischen Symptomatik ergaben sich die folgenden Relationen (Frauen/Männer): leichte Symptomatik (80/20%), mittlere Symptomatik (72/27%) und schwere Symptomatik (66/34%).
- ▶ Neben der Geschlechterverteilung für die einzelnen Verlaufsformen sind in Abbildung 7 Daten über die Altersverteilung (Durchschnittsalter bezogen auf Verlaufsformen und die Schweregrade der Symptomatik) und auch familiäre (genetische) Aspekte enthalten. Aufgrund internationaler Studien kann davon ausgegangen werden, dass eine Person mit MS in 10 bis 20% der Fälle jemand in der Familie hat, der ebenso MS-betroffen ist (3).
- ▶ Die Häufigkeit von Kopfschmerzen in den vergangenen 12 Monaten sind nach Verlaufsform und Schweregrad der Erkrankung angeführt (dazu siehe auch Seite 115: Kopfschmerzen und MS). „Kopfschmerzen in den letzten zwölf Monaten“ traten mit 76 bzw. 74 Prozent bei gutartigem und schubförmig remittierendem Verlauf am häufigsten auf, bei sekundär progredientem Verlauf hingegen lediglich in 59 Prozent und bei primär progredientem Verlauf in 51 Prozent der Fälle. Andererseits war eine Zunahme von Kopfschmerzen mit dem Beschwerdegrad zu beobachten (leicht: 21%, mittel: 27%, schwer: 37%).
- ▶ Die Arbeitsfähigkeit wurde durch die MS in sehr unterschiedlichem Ausmaß beeinträchtigt. Insbesondere bei leichten Formen (CIS und milder Verlauf) bzw. leichter Symptomatik zeigte sich, dass rund die Hälfte der Betroffenen voll berufstätig blieb. Dieser Anteil sank mit zunehmender Schwere des Krankheitsverlaufes bzw. der Beschwerden. Teilweise berufstätig waren je 17 Prozent bei gutartigem sowie schubförmig remittierendem Verlauf bzw. 20 Prozent bei leichter Symptomatik.
- ▶ In Berufsunfähigkeitspension waren rund 32 Prozent der Betroffenen mit schubförmig remittierendem Verlauf sowie 60 Prozent bei progredientem Verlauf bzw. schwerer Symptomatik.

Die Zunahme der Prävalenz der **schubförmig remittierenden MS** in den vergangenen Jahrzehnten wird auf einen Anstieg der Zahl erkrankter Frauen zurückgeführt. Diese Beobachtung konnte auch bei einer Reihe anderer Autoimmunerkrankungen gemacht werden (2). Das Verhältnis Frauen zu Männern beträgt zurzeit etwa 3,5:1 und wurde vor 30 Jahren noch mit 2:1 angegeben. Es erkranken offenbar immer häufiger jüngere Frauen und dafür werden verschiedene Einflüssen angeschuldigt. Das Geschlechterverhältnis bei der primär progredienten MS hat sich hingegen in diesem Zeitraum nicht verändert.

| | Krankheitsverlauf | | | | | Beschwerdegrad | | |
|--|-------------------|-------------|-----------------------------|-------------------------|-----------------------|------------------------|-------------------------|------------------------|
| | CIS | gutartig | schubförmig remittierend | sekundär progredient | primär progredient | leichte Symptomatik | mittlere Symptomatik | schwere Symptomatik |
| weiblich | 70 | 75 | 78 | 66 | 56 | 80 | 72 | 66 |
| männlich | 30 | 24 | 22 | 34 | 44 | 20 | 27 | 34 |
| Durchschnittsalter | 39 Jahre | 42 Jahre | 40 Jahre | 50 Jahre | 55 Jahre | 37 Jahre | 43 Jahre | 50 Jahre |
| Altersmedian | 39 Jahre | 40 Jahre | 40 Jahre | 50 Jahre | 55 Jahre | 36 Jahre | 44 Jahre | 50 Jahre |
| voll berufstätig | 52 | 48 | 30 | 15 | 9 | 53 | 37 | 11 |
| teilweise berufstätig | 12 | 17 | 17 | 7 | 6 | 20 | 12 | 8 |
| in Berufsunfähig- keitspension | 10 | 14 | 32 | 60 | 60 | 7 | 27 | 61 |
| Verwandte mit MS (ja) | 3 | 11 | 15 | 12 | 15 | 10 | 13 | 14 |
| Kopfschmerzen in den letzten 12 Monaten | 69 | 76 | 74 | 59 | 51 | 21 | 27 | 37 |

Abb. 7: Übersicht Schweregrad, MS-Patienten 2011 (Angaben in Prozent)

Wie viele Schübe haben Sie in den letzten 12 Monaten durchgemacht?



Was ist ein Schub? Beschreibung im Abschnitt Krankheitsverlauf (siehe auch INFO 3, S. 40).

Die klinischen Symptome, welche bei einem Schub auftreten, halten definitionsgemäß länger als 24 Stunden an, meist einige Wochen. Es kann dann zu einer vollständigen Besserung kommen, bei einer schlechten Rückbildung der Symptome bleiben Funktionsdefizite zurück. Wiederholte Schübe mit inkompletter Besserung hinterlassen deshalb eine neurologische Beeinträchtigung oder Behinderung. Die immunmodulierenden Therapien zielen auf eine Verhinderung oder zumindest Reduktion der Schubfrequenz ab.

Anzahl der Schübe und die Beziehung zu den Verlaufsformen

Die Schubfrequenz, bezogen auf die letzten zwölf Monate, ergab im Beobachtungszeitraum für 2011:

- ▶ 61 Prozent der Befragten hatten keinen Schub (1999: 51%)
- ▶ 22 Prozent hatten einen Schub (1999: 22%)
- ▶ 12 Prozent hatten zwei Schübe (1999: 15%)
- ▶ 6 Prozent hatten drei oder mehr Schübe (1999: 12%)

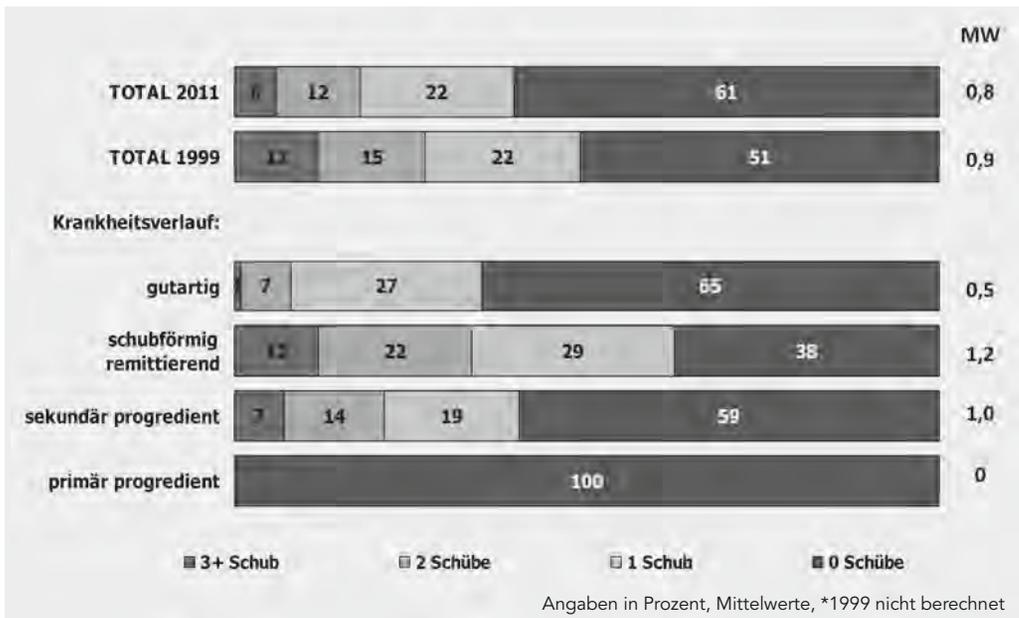


Abb. 8: Durchlebte Schübe in den letzten 12 Monaten, MS-Patienten 2011/1999

Im 12-Jahres-Vergleich zeigt sich ein deutlich **geringeres Auftreten von Erkrankungsschüben, bezogen auf die letzten 12 Monate**. Es kann angenommen werden, dass die im Laufe des vergangenen Jahrzehntes etablierten verbesserten Therapiemöglichkeiten dafür verantwortlich sind:

- 1) Eine um 10% höhere Zahl war ohne Schubereignis geblieben.
- 2) Der Anteil jener PatientInnen, die sehr häufige Schübe zu verzeichnen hatten, konnte halbiert werden.

Die Schubfrequenz variierte je nach Krankheitsverlauf (Angaben 2011, diese detaillierte Frage wurde 1999 nicht erhoben):

- ▶ Bei der milden Verlaufsform traten bei 65 Prozent keine Schübe auf, bei 27 Prozent ein Schub, bei 7 Prozent zwei Schübe und bei 1 Prozent \geq drei Schübe auf.
- ▶ Bei schubförmig remittierendem Verlauf waren 38 Prozent schubfrei, 29 Prozent hatten einen Schub, 22 Prozent zwei Schübe und 12 Prozent \geq drei Schübe.
- ▶ Bei sekundär chronisch progredientem Verlauf blieben 59 Prozent schubfrei, 19 Prozent erlitten einen Schub, 14 Prozent zwei Schübe und 7 Prozent \geq drei Schübe.
- ▶ Bei primär chronisch progredientem Verlauf traten keine Schübe auf.

Können Sie abschätzen, wie viele Schübe Sie seit Beginn Ihrer Erkrankung hatten?



(Erhebung 2011)

| Geschätzte Zahl Erkrankungsschübe | Prozent |
|-----------------------------------|---------|
| 0 | 9% |
| -2 | 16% |
| -5 | 25% |
| -10 | 18% |
| -15 | 3% |
| 16+ | 9% |

Keine Angaben: 19%

Die hohe Zahl an MS-Betroffenen, die zahlreiche Schübe (Schätzung) **seit Beginn der Erkrankung** erlebt haben, könnte ebenfalls über die erst in den vergangenen Jahren verfügbaren effektiven therapeutischen Möglichkeiten interpretiert werden. In diesem Projekt wurden auch PatientInnen erfasst, die schon vor Jahrzehnten die Diagnose Multiple Sklerose erhalten hatten. Damals waren keine immunmodulierenden Therapiemöglichkeiten vorhanden.

Die sekundär chronisch progrediente Verlaufsform entwickelt sich aus einem schubförmigen Verlauf im Mittel nach 20 Jahren, es erfolgt langsam der Übergang in eine schleichend fortschreitende Form. Auch ohne Therapie werden die Schübe dann seltener oder bleiben ganz aus, können aber auch nach Jahren bei manchen PatientInnen gelegentlich wieder auftreten. Dies erklärt weshalb die sekundär progrediente Form eine niedrigere Schubfrequenz aufweist als die schubförmig remittierende Verlaufsform (Abb. 8). Das zeigt sich auch in Detailanalysen: rechnet man die Prozentangaben für die geschätzte Zahl der Schübe seit Beginn der Erkrankung für jene PatientInnen zusammen, bei denen eine höhere Zahl aufgetreten war (Bereich: von -5 bis 16+), dann ergeben sich (jeweils insgesamt) für die

- ▶ schubförmig remittierende Form: 80%
- ▶ sekundär progrediente Form: 66%.

Andererseits ist der Anteil der MS-Betroffenen mit der größten Zahl an Schüben (16+) in der Gruppe der sekundär progredienten Verlaufsform am höchsten (21%), für die schubförmig remittierende Form haben 15% diese Zahl der Schübe angegeben. Bei der milden Verlaufsform wurde von einer deutlich geringeren Anzahl an Schüben berichtet, die Mitteilung für die primär progrediente MS war erwartungsgemäß null Prozent Schübe.



Wann war Ihr letzter Schub?

Bei PatientInnen, die Schübe erlitten hatten, wurde 2011 erhoben, wann der letzte Schub aufgetreten war. Insgesamt war dies bei 12 Prozent innerhalb der letzten zwei Monate der Fall, bei 15 Prozent vor drei bis sechs Monaten, bei 13 Prozent vor sieben bis zwölf Monaten und bei 19% vor ein bis zwei Jahren.

Die Zeitspanne seit dem letzten Schub variierte je nach Krankheitsverlauf. Dazu gaben die PatientInnen die folgenden Daten an:

- ▶ CIS: 21 Prozent hatten ihren letzten Schub innerhalb des letzten Jahres, 20 Prozent vor ein bis zwei Jahren.
- ▶ Milder Verlauf: der letzte Schub fand bei 33 Prozent innerhalb des letzten Jahres, bei 24 vor ein bis zwei Jahren statt.
- ▶ Schubförmig remittierender Verlauf: 57 Prozent hatten einen letzten Schub innerhalb des vergangenen Jahres, 20 Prozent vor ein bis zwei Jahren.
- ▶ Bei sekundär progredientem Verlauf erlitten 39 Prozent ihren letzten Schub innerhalb des letzten Jahres, 13 Prozent vor ein bis zwei Jahren.

Informationen über das Auftreten von Erkrankungsschüben in den vergangenen zwei Jahren sind von Bedeutung. Das Konzept der immunmodulatorischen Stufentherapie bei schubförmig verlaufender MS (siehe INFO 6) beinhaltet die Frage eines eventuellen Therapieversagens unter einer Basistherapie. Konnte eine Verminderung der Schubfrequenz nicht erzielt werden, liegt ein Kriterium einer Änderung der immunmodulatorischen Langzeittherapie vor.

3.6 Ärztliche Betreuung beim letzten Schub

Welcher Arzt hat Sie bei Ihrem letzten Schub hauptsächlich betreut?
(Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!)



- 0 Kein Arzt
- 1 Hausarzt/praktischer Arzt
- 2 Neurologe in seiner Ordination
- 3 Anderer Facharzt in seiner Ordination
- 4 Neurologe im Krankenhaus – ambulant
- 5 Anderer Krankenhausarzt – ambulant
- 6 Neurologe im Krankenhaus – stationär
- 7 Anderer Krankenhausarzt – stationär
- 8 Anderer Arzt, und zwar:

Wesentliche Veränderungen ergaben sich in der Versorgungsstruktur von MS-PatientInnen (Abb. 9). So wurden 2011 elf Prozent der MS-Betroffenen bei ihrem letzten Schub von HausärztInnen behandelt, während dies 1999 noch bei 18 Prozent der Fall war. Der Anteil niedergelassener NeurologInnen an der medizinischen Versorgung bei einem Schub blieb mit 16 Prozent (2011) gegenüber 14 Prozent (1999) weitgehend konstant. Stark gestiegen ist hingegen die Bedeutung der ambulanten Betreuung durch NeurologInnen im Krankenhaus, und zwar von 29 Prozent der PatientInnen im Jahr 1999 auf 38 Prozent im Jahr 2011. Leicht zurückgegangen ist die stationäre neurologische Versorgung von 30 auf 26 Prozent der PatientInnen. Somit wurden 2011 insgesamt mehr als zwei Drittel der MS-Betroffenen bei einem Schub von NeurologInnen im Krankenhaus betreut, gegenüber 56 Prozent im Jahr 1999.

Vor 20 Jahren wurde für die MS-Betroffenen in Österreich der Grundstein für eine zukunftsweisende Versorgungsstruktur gelegt. Beginnend mit intensiven Schulungen der NeurologInnen durch die Österreichische Neurologische Gesellschaft wurden dann schrittweise MS-Zentren etabliert, zunächst an den größeren neurologischen Krankenhausabteilungen und Kliniken, später auch an kleineren Spitälern, wenn die Notwendigkeit für eine spezialisierte Betreuung der MS-Betroffenen in der Region gegeben war. Ein weiterer Schritt war die Ausweitung auf einzelne MS-spezialisierte neurologische Praxen. Zuletzt wurden sogenannte „Netzwerkpartner“ definiert, die – in der Regel AllgemeinmedizinerInnen – eng mit neurologischen Abteilungen und niedergelassenen NeurologInnen zusammenarbeiten konnten (z. B. in der Verabreichung von Infusionstherapien, die für die Behandlung eines Erkrankungsschubes notwendig sind). Für all diese Schritte wurden Rahmenbedingungen festgelegt (INFO 5).

Die Antworten zur ärztlichen Betreuung beim letzten Erkrankungsschub spiegeln die positive Entwicklung der MS-Versorgung wider. Die PatientInnen suchen für die Krankheitsbewältigung spezialisierte kompetente Partner. Eine Auflistung der von der Österreichischen Neurologischen Gesellschaft (ÖGN) zertifizierten MS-Zentren kann über die Webseite der Österreichischen MS-Gesellschaft (www.oemsg.at) aufgerufen werden.

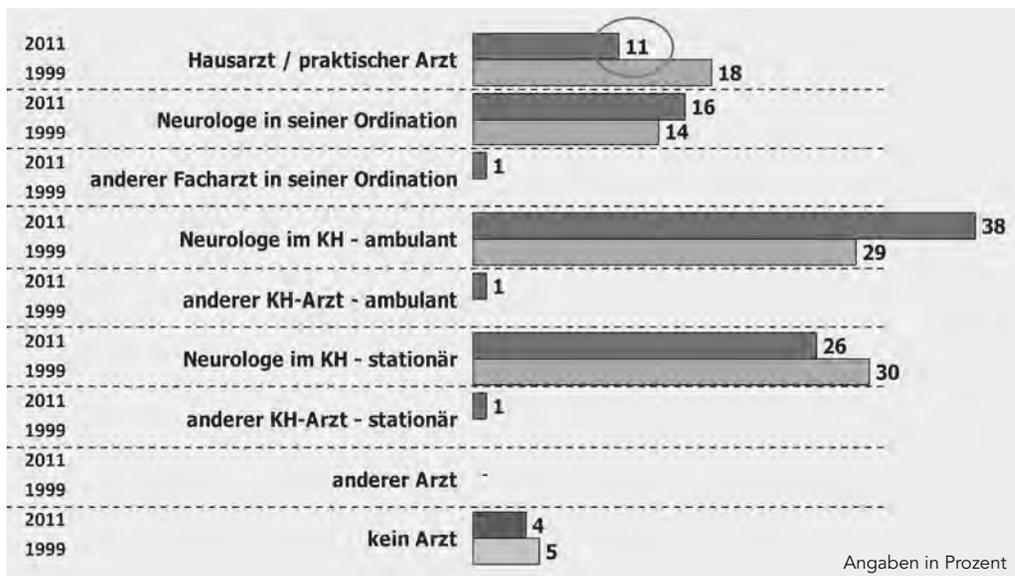


Abb. 9: Betreuung beim letzten Schub, MS-Patienten 2011/1999

4 Diagnostische Verfahren: VEP, Lumbalpunktion, MRT

Bitte geben Sie an, welche der folgenden Untersuchungen bei Ihnen jemals durchgeführt wurden?



- 1) VEP – visuell evozierte Potenziale (bei dieser Untersuchung wurden Ihnen Schachbrettmuster auf einem Bildschirm gezeigt)
- 2) MRT (Magnetresonanztomographie, Kernspintomographie) (bei dieser Untersuchung wurden Sie in ein röhrenförmiges Gerät gefahren)
- 3) Lumbalpunktion zur Untersuchung der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit (Liquor)

INFO 4

Apparative Diagnostik bei Multipler Sklerose

Die Untersuchung der **VEP** (visuell evozierten Potenziale) ermöglicht eine Beurteilung des aktuellen Funktionszustandes der Seh-Bahn (insbesondere des Sehnervs).

MRT (Gehirn und Rückenmark): Diese sehr empfindliche Untersuchungsmethode wird zunehmend verwendet, um MS-Läsionen im Zentralnervensystem festzustellen. Die Veränderungen können sehr charakteristisch sein, sind aber nicht spezifisch für die Diagnose MS.

Die MRT-Untersuchung ist von herausragender Bedeutung, um eine sehr frühe MS-Diagnose zu ermöglichen und gegebenenfalls eine früh einsetzende Therapie der MS einzuleiten. Für Kontroll-Untersuchungen bei definierten Fragestellungen im zeitlichen Verlauf der Erkrankung ist die MRT unverzichtbar.

Die Durchführung einer **Lumbalpunktion** zur Untersuchung der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit (Liquor) kann – besonders zu Beginn der Erkrankung – von besonderer Bedeutung sein. Manchmal gibt der Liquorbefund Anlass, die Verdachts-Diagnose Multiple Sklerose kritisch zu überdenken. Ein für Multiple Sklerose charakteristischer

Befund, etwa der Nachweis bestimmter Proteine (sogenannter oligoklonaler Banden), kann auch für prognostische Aussagen herangezogen werden.

In den vergangenen Jahren wurden Diagnosekriterien entwickelt (sogenannte „McDonald-Kriterien“), welche eine präzisere und auch frühere diagnostische Zuordnung neurologischer Störungen ermöglichten. Die Kriterien ziehen neben klinischen Befunden die Ergebnisse der MRT-Untersuchungen heran, VEP-Befunde und ein Liquorbefund können ergänzend bedeutsame Informationen liefern. Es wurden deshalb die Fragen zu den diagnostischen Verfahren gestellt.

| | | | |
|----------------|------|----|-----|
| VEP | 2011 | in | 74% |
| | 1999 | in | 56% |
| Lumbalpunktion | 2011 | in | 82% |
| | 1999 | in | 83% |
| MRT | 2011 | in | 97% |
| | 1999 | in | 88% |

Es ist deutlich zu erkennen, dass die Untersuchung der VEP in den vergangenen 12 Jahren an Bedeutung gewonnen hat. Dieses Verfahren kam 1999 erst bei 56 Prozent der MS-PatientInnen zur Anwendung, 2011 hingegen bereits bei 74 Prozent. Der Einsatz der Magnetresonanztomographie stieg von 88 Prozent der PatientInnen im Jahr 1999 auf 97 Prozent 2011. Die Untersuchung des Liquors erfolgte in unveränderter Häufigkeit (1999: 83%, 2011: 82%), das ist insofern bemerkenswert, da die Heranziehung der MRT als empfindlichste apparative diagnostische Methode jetzt bei nahezu jedem MS-Patienten/jeder MS-Patientin angewendet wird (INFO 4). Die zusätzlichen Informationen durch den Liquor-Befund werden aber weiterhin von den ÄrztInnen herangezogen.

Die Liquoranalyse wurde durchgeführt:

- ▶ CIS in 79%
- ▶ benigner Verlauf in 82%
- ▶ schubförmig remittierender Verlauf in 85%
- ▶ primär progredienter Verlauf in 87%

5 Ärztliche Betreuung

INFO 5

MS-Zentren in Österreich

Um den Bedürfnissen einer vollständigen Betreuung von MS-Betroffenen gerecht zu werden, ist eine funktionierende Struktur, welche den Anforderungen einer mitunter komplexen Therapie genügt, zu etablieren. 1994 wurde mit dem Aufbau von MS-Zentren in Österreich begonnen. Die Österreichische Gesellschaft für Neurologie (ÖGN) legt ein definiertes Anforderungsprofil vor, die Approbation erfolgte durch die ÖGN.

Ausgewählte Ordinationen, Krankenanstalten und Universitätskliniken, deren LeiterInnen bzw. MitarbeiterInnen ausgewiesene neurologische FachärztInnen mit überprüfem und durch Fortbildungen aktualisiertem Fachwissen bezüglich Multipler Sklerose sind, können den Status eines MS-Zentrums erhalten.

Die MS-Betroffenen sollen über alle Aspekte ihrer Krankheit und die verschiedenen Therapieoptionen informiert werden. Integrierte Behandlungskonzepte für MS-PatientInnen erfordern von den MS-Zentren die Fähigkeit, in definierten Netzwerken zu kooperieren. Darunter wird die Zusammenarbeit mit Referenzlabors, mit Institutionen, welche qualitativ hochwertige MRT-Untersuchungen rasch durchführen und mit neurologischen Abteilungen verstanden.

Eine Liste der MS-Zentren in Österreich kann über die Webseite der ÖMSG aufgerufen werden (www.oemsg.at).

Anmerkung: Die ärztliche Betreuung bei einem **Erkrankungsschub** wurde auf Seite 49 abgehandelt.

5.1 Diagnosestellung, fachlicher Rat



Wer hat bei Ihnen erstmals den Verdacht auf die Erkrankung „Multiple Sklerose“ geäußert?

(Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!)

- 1 Hausarzt/praktischer Arzt
- 2 Neurologe in seiner Ordination
- 3 Anderer Facharzt in seiner Ordination
- 4 Neurologe im Krankenhaus – ambulant
- 5 Anderer Krankenhausarzt – ambulant
- 6 Neurologe im Krankenhaus – stationär
- 7 Anderer Krankenhausarzt – stationär
- 8 Alternativmedizinisch tätige Therapeuten, die keine Ärzte sind
- 9 Anderer Arzt, und zwar:

Am häufigsten wurde der Verdacht auf „Multiple Sklerose“ geäußert:

(zum Vergleich in Klammern die Zahlen von 1999)

| | | |
|--------------------------------------|-----|-------------|
| Neurologe im Krankenhaus – stationär | 32% | (1999: 42%) |
| Neurologe im Krankenhaus – ambulant | 18% | (1999: 14%) |
| Neurologe in seiner Ordination | 18% | (1999: 19%) |
| Hausarzt | 13% | (1999: 13%) |

Die weiteren in der Frage angeführten ÄrztInnen machten jeweils einen Prozentsatz von 3–4% aus. Alternativmedizinisch tätige Personen, die keine ÄrztInnen sind, wurden nicht genannt.

Der erstmalige Verdacht auf die Erkrankung „Multiple Sklerose“ wurde 2011 bei den meisten MS-Betroffenen von NeurologInnen während eines stationären Krankenhausaufenthaltes geäußert, gefolgt von NeurologInnen während eines ambulanten Krankenhausbesuchs bzw. NeurologInnen im niedergelassenen Bereich. Der Weg führt somit meistens direkt zu den NeurologInnen. Dies steht mit einem zunehmenden Gewahrsein und einem vermehrten Wissen der Bevölkerung über neurologische Beschwerden in Zusammenhang.



Wer hat bei Ihnen die **Diagnose** „Multiple Sklerose“ gestellt?

- 1 Hausarzt/praktischer Arzt
- 2 Neurologe in seiner Ordination
- 3 Anderer Facharzt in seiner Ordination
- 4 Neurologe im Krankenhaus – ambulant
- 5 Anderer Krankenhausarzt – ambulant
- 6 Neurologe im Krankenhaus – stationär
- 7 Anderer Krankenhausarzt – stationär
- 8 Alternativmedizinisch tätige Therapeuten, die keine Ärzte sind
- 9 Anderer Arzt, und zwar:

Am häufigsten wurde die Diagnose „Multiple Sklerose“ gestellt:

(zum Vergleich in Klammern die Zahlen von 1999)

| | | |
|--------------------------------------|-----|-------------|
| Neurologe im Krankenhaus – stationär | 58% | (1999: 62%) |
| Neurologe im Krankenhaus – ambulant | 23% | (1999: 17%) |
| Neurologe in seiner Ordination | 16% | (1999: 13%) |

Die Diagnose wurde fast ausschließlich von NeurologInnen gestellt. Daraus ist einerseits abzuleiten, dass die Feststellung der Erkrankung Multiple Sklerose eine Domäne der NeurologInnen ist und andererseits, dass die Diagnosen im ambulanten und niedergelassenen Bereich zugenommen haben. Bei dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich, weitere ÄrztInnen wurden gelegentlich angeführt (Bereich 1–3%, keine wesentlichen Änderungen gegenüber 1999). Die alternativmedizinisch tätigen Personen, welche keine ÄrztInnen sind, wurden nicht genannt.

In deutlich mehr als der Hälfte war eine stationäre Untersuchung durchgeführt worden. Dies hat teilweise mit der manchmal rasch erforderlichen Diagnostik, inklusive Liquor-Untersuchung, zu tun. Oft war in diesem Zusammenhang gleich die indizierte Infusionsbehandlung des Erkrankungsschubes unter stationären Bedingungen durchgeführt worden, z. B. bei einem schweren Erkrankungsschub.



Wenn es bei Ihrer Krankheit um wichtige Entscheidungen geht, an wen wenden Sie sich um **fachlichen Rat**?

(Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!)

- 1 Hausarzt/praktischer Arzt
- 2 Neurologe in seiner Ordination
- 3 Anderer Facharzt in seiner Ordination
- 4 Neurologe im Krankenhaus – ambulant
- 5 Anderer Krankenhausarzt – ambulant
- 6 Neurologe im Krankenhaus – stationär
- 7 Anderer Krankenhausarzt – stationär
- 8 Alternativmedizinisch tätige Therapeuten, die keine Ärzte sind
- 9 Anderer Arzt, und zwar:

Des Weiteren wurden die PatientInnen befragt, an wen sie sich um fachlichen Rat wenden, wenn es bei ihrer Krankheit um wichtige Entscheidungen geht. Dabei zeigten sich gegenüber 1999 deutliche Veränderungen in den Prioritäten der Betroffenen. An erster Stelle wurden NeurologInnen im ambulanten Krankenhausbereich genannt, wobei der Anteil von 40 Prozent im Jahr 1999 auf 56 Prozent im Jahr 2011 stieg. An zweiter Stelle NeurologInnen in der Praxis (1999: 32%; 2011: 27%), gefolgt vom HausärztInnen (1999: 15%; 6%). Gegenüber 1999 war 2011 ein deutlich abnehmender Stellenwert des niedergelassenen Bereichs zu beobachten.

5.2 Durchführung der Betreuung



Sie werden sicher von mehreren Ärzten betreut, die alle unterschiedliche Funktionen haben. Wer betreut Sie hauptsächlich, bei wem laufen sozusagen alle Fäden zusammen? Zu wem haben Sie im Laufe der Zeit das größte Vertrauen aufgebaut?

(Mehrfachnennungen möglich)

- 1 Hausarzt/praktischer Arzt
- 2 Neurologe in seiner Ordination
- 3 Anderer Facharzt in seiner Ordination
- 4 Neurologe im Krankenhaus – ambulant
- 5 Anderer Krankenhausarzt – ambulant
- 6 Neurologe im Krankenhaus – stationär
- 7 Anderer Krankenhausarzt – stationär
- 8 Alternativmedizinisch tätige Therapeuten, die keine Ärzte sind
- 9 Anderer Arzt, und zwar:

Die Angaben zeigen, dass der Stellenwert der NeurologInnen im ambulanten Krankenhausbereich seit 1999 deutlich zugenommen hat. Sie wurden 2011 bei 45 Prozent der PatientInnen als hauptsächliche BetreuerInnen angegeben und genossen bei 42 Prozent das größte Vertrauen (1999: jeweils 31%). Gegenläufige Entwicklungen zeigen sich bezüglich der Bedeutung der niedergelassenen NeurologInnen (1999: 24%; 2011: 20%) und praktischen ÄrztInnen (1999: 44%; 2011: 24%) für die PatientInnenbetreuung. Da die Langzeitbetreuung ambulant erfolgt, wurde bei dieser Fragestellung der stationäre Bereich nur relativ selten angeführt.

| 2011 | Hauptsächliche Betreuung | Größtes Vertrauen |
|---------------------------------------|--------------------------|-------------------|
| Praktische Ärzte | 24% (1999: 44%) | 15% (1999: 33%) |
| Neurologen Ordination | 20% (1999: 24%) | 23% (1999: 28%) |
| Neurologen im Krankenhaus – ambulant | 45% (1999: 31%) | 42% (1999: 31%) |
| Neurologen im Krankenhaus – stationär | 4% (1999: 7%) | 4% (1999: 10%) |
| Diverse andere Ärzte etc. | durchwegs 0–2% | durchwegs 0–2% |

5.3 Stationäre Behandlung



Wie oft waren Sie in den letzten 2 Jahren wegen Ihrer Multiplen Sklerose in stationärer Behandlung im Krankenhaus?

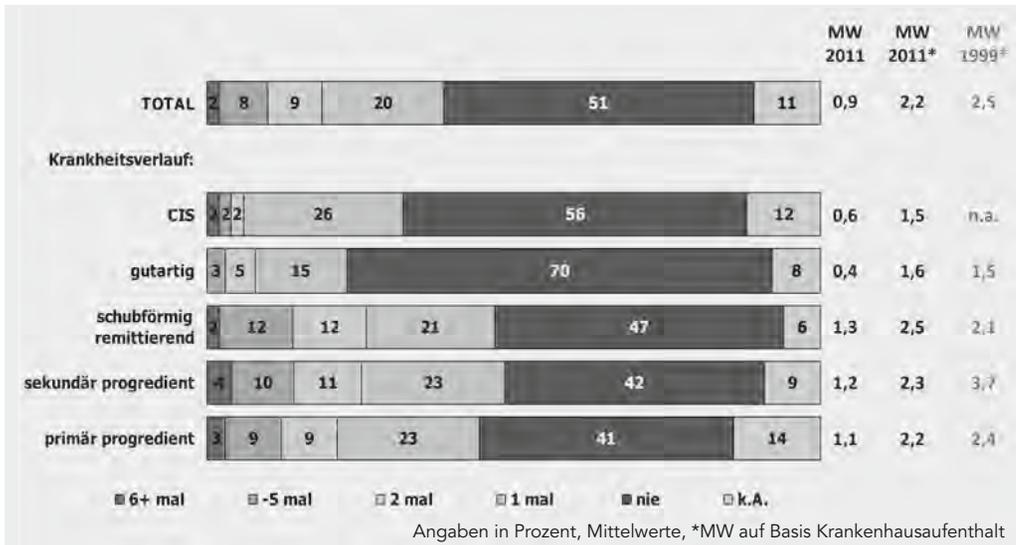


Abb. 10: Krankenhausaufenthalt in den letzten 2 Jahren, MS-Patienten 2011/1999

Innerhalb der letzten zwei Jahre waren 20 Prozent der PatientInnen wegen ihrer Multiplen Sklerose einmal in stationärer Behandlung, 9 Prozent zweimal, 8 Prozent fünfmal und 2 Prozent mindestens sechsmal. Bei der Hälfte aller PatientInnen war hingegen in diesem Zeitraum kein Krankenhausaufenthalt erforderlich. Die Häufigkeit der Spitalsaufenthalte variierte je nach Verlaufsform:

- ▶ Bei CIS waren 26 Prozent einmal und insgesamt 6 Prozent zweimal oder öfter stationär im Krankenhaus.
- ▶ Bei mildem Verlauf waren 15 Prozent einmal und insgesamt 8 Prozent zwei- bis fünfmal stationär im Krankenhaus.
- ▶ Bei schubförmig remittierendem Verlauf waren 21 Prozent einmal und insgesamt 26 Prozent zweimal oder öfter stationär im Krankenhaus.
- ▶ Bei sekundär progredientem Verlauf waren 23 Prozent einmal und insgesamt 25 Prozent zweimal oder öfter stationär im Krankenhaus.
- ▶ Bei primär progredientem Verlauf waren 23 Prozent einmal und insgesamt 21 Prozent zweimal oder öfter stationär im Krankenhaus.

6 Behandlungsformen

6.1 MS-Arzneimittel: Bekanntheit, Verwendung

(siehe INFO 6)

Bezugnehmend auf **kausal ansetzende Therapiemöglichkeiten** wurden 2011 die Fragen gestellt:

- ▶ welche Arzneimittel sind bekannt
- ▶ wurden jemals verwendet
- ▶ sind derzeit in Verwendung

(es ist kein Vergleich zu 1999 möglich, diese Fragen wurden damals nicht gestellt)



Zusammengefasst ergibt sich für 2011 folgende Situation

Eine den Krankheitsverlauf modifizierende Therapie wird bei 70% der PatientInnen durchgeführt. In allen Einzelheiten erhielten von allen erfassten PatientInnen:

43% eine Basistherapie

13% eine Eskalationstherapie

12% Immunglobuline (ein sogenanntes „Reservemedikament“)

2% eine immunsuppressive Therapie

3% geben an, dass „andere Maßnahmen“ durchgeführt werden

27% teilen mit, dass keine verlaufsmodifizierende medikamentöse Behandlung durchgeführt wird.

Die Basistherapeutika sind der Mehrzahl der MS-Betroffenen namentlich bekannt, die Möglichkeiten der Eskalationstherapie kennen hingegen nur 38%. 75% sind über die Schubtherapie mit Kortison-Präparaten informiert. Der Bekanntheitsgrad ist stark vom Krankheitsverlauf abhängig, deutlich weniger PatientInnen nach einem ersten klinischen Ereignis oder bei der als gutartig beschriebenen Verlaufsform kennen die Eskalationstherapie.

Erklärbar sind die Angaben zur Bekanntheit der Medikamente auch bei Zuordnung nach der Dauer der Erkrankung. Lag der Krankheitsbeginn mehr als 20 Jahre zurück, waren die immunsuppressiven Arzneimittel bis zu zehnmal so häufig, die intravenösen Immunglobuline etwa doppelt so häufig genannt worden. Diese Zahlen erklären sich aus der Weiterentwicklung der medikamentösen Therapiemöglichkeiten, da jetzt neue und wirkungsvollere Behandlungen zur Verfügung stehen.

INFO 6

Prinzipien der krankheitsmodifizierenden MS-Therapie

Den Krankheitsverlauf beeinflussende Therapie

Die kausal ansetzende medikamentöse immunmodulierende Therapie verfolgt das Ziel, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Darunter versteht man eine Verminderung von Krankheitsschüben und eine Reduktion der Zunahme neurologischer Symptome. Der Therapiebeginn soll „so früh wie möglich, nachdem die Diagnose MS gestellt wurde und ein schubförmiger Verlauf besteht“ durchgeführt werden. Studien zur Therapie beim klinisch isolierten Syndrom (CIS) zeigten Vorteile einer sehr früh begonnenen Behandlung. Die Weiterführung der immunmodulierenden Therapie unter neurologischer Kontrolle, wenn ein Therapieeffekt nachweisbar ist, erfolgt unter Dokumentation von Schubzahl, Schubschwere und klinischer Progression. Besondere Beachtung werden den Nebenwirkungen der Behandlung zuteil. Diese Behandlungsmaßnahmen sind für eine lange Zeitspanne (Jahre) gedacht.

- ▶ Basistherapie: Zum Zeitpunkt der Datenerhebung (2011) kamen als 1. Wahl für eine Langzeittherapie zur Schubprophylaxe
 - 1) Interferon-beta Präparate (drei unterschiedliche Substanzen verfügbar) oder
 - 2) Glatirameracetat in Frage.

Die nach 2011 in der EU ebenfalls in dieser Indikation zur Zulassung gekommenen neuen Arzneimittel Teriflunomid und Dimethylfumarat wurden dementsprechend in dieser Erhebung nicht erfasst.

- ▶ Eskalationstherapie: Wenn bei PatientInnen trotz einer Behandlung mit einer Basistherapie eine hohe Krankheitsaktivität nachgewiesen werden kann, wird eine „Therapieeskalation“ (Behandlung mit einem stärker wirksamen Medikament) empfohlen.

Dafür stand zum Zeitpunkt der Erhebung in erster Linie das Arzneimittel Natalizumab zur Verfügung.

Nur selten wurde das Immunsuppressivum Mitoxantron herangezogen (aufgrund des Bekanntwerdens schwerwiegender Nebenwirkungen).

Eine weitere Möglichkeit zur Therapieeskalation ist seit dem Jahr 2011 mit dem oralen Arzneimittel Fingolimod gegeben, dieses Medikament war zum Erhebungszeitpunkt noch nicht verfügbar und scheint deshalb bei den Antworten nicht auf.

- ▶ Eine Reihe weiterer Arzneimittel, die – vereinfacht ausgedrückt – über eine Unterdrückung des Immunsystems ihre Wirkung entfalten (Immunsuppressiva), wurde früher, vor dem Beginn der modernen Möglichkeiten der Basis- und Eskalationstherapien, verwendet (Azathioprin, Methotrexat, Cyclophosphamid). Selten wird auch noch heute Cyclophosphamid in der Indikation einer Therapieeskalation verwendet.
- ▶ Intravenös verabreichte Immunglobuline (verschiedene Arzneimittel am Markt) werden als „Reservemedikament“ nur in speziellen Situationen verwendet, da die Wirksamkeit bei MS nicht ausreichend belegt werden konnte.

Therapie des akuten Erkrankungsschubes

Methyl-Prednisolon („Kortison-Stoß-Therapie“) wird als tägliche Infusion für drei bis sieben Tage verabreicht. Ein orales Ausschleichen mit diesem Medikament wird meist empfohlen, hier ist ein individuelles Vorgehen vorzunehmen.

Es wurden die folgenden Fragen gestellt:

- ▶ Welche Medikamente zur Behandlung der MS (laut vorgelegter Liste) sind Ihnen bekannt?
- ▶ Mit welchen dieser Medikamente wurden Sie schon irgendwann einmal behandelt?
- ▶ Welche dieser Medikamente verwenden Sie derzeit?



Bekanntheitsgrad von Medikamenten

Die verschiedenen Basistherapeutika hatten einen Bekanntheitsgrad, der von 42% bis 62% reichte. Das Arzneimittel, welches (zum Erhebungszeitpunkt) für eine Eskalationstherapie eingesetzt werden kann (Natalizumab) und erst seit wenigen Jahren verfügbar war, kannten bereits 38%.

Das Immunsystem unterdrückende Medikamente (Azathioprin, Cyclophosphamid, Methotrexat und Mitoxantron) werden schon seit vielen Jahren, auch bei verschiedenen anderen Erkrankungen, eingesetzt. Sie haben in den vergangenen Jahren in der Therapie der schubförmigen Multiplen Sklerose stark an Bedeutung verloren. Der Bekanntheitsgrad lag zwischen 6 und 18%.

Überraschend, dass ein relativ hoher Prozentsatz (38%) eine Substanzgruppe kannte (intravenöse Immunglobuline), welche für die Behandlung der Multiplen Sklerose nicht zugelassen ist und als „Reserve-Therapiemöglichkeit“ in Ausnahmefällen herangezogen werden kann.

Ein akuter Erkrankungsschub wird mit Kortison behandelt und das war 75% bekannt. Vielleicht hätte man bei einer Erkrankung, welche zu etwa 90% mit Erkrankungsschüben einhergeht, einen höheren Prozentsatz erwartet. Vermutlich war diese Therapie für viele MS-Betroffene, bei schon lange bestehender Krankheitsdauer ohne Schübe, in Vergessenheit geraten.

Jemals verwendete Medikamente

Die Vermutung, dass vor vielen Jahren durchgeführte Kortison-Stoss-Therapien vergessen wurden, kann aus der folgenden Antwort abgeleitet werden: nur 63% gaben an, jemals damit behandelt worden zu sein, der Prozentsatz der schubförmig verlaufenden MS liegt hingegen bei 90%.

Zur Basistherapie bei schubförmig remittierendem Verlauf werden drei Interferon-beta-Präparate und Glatirameracetat eingesetzt. Trotz der Ähnlichkeiten der Behandlungsmöglichkeit mit den drei verschiedenen Interferon-beta-Arzneimitteln wird innerhalb dieser Substanzgruppe häufig ein Präparate-Wechsel vorgenommen. Das kann durch die unterschiedlichen Dosierungen und die differenten Applikationswege (subkutan oder intramuskulär) erklärt werden. Eines von diesen vier Medikamenten hatte zwischen 19% und 31% der Befragten verwendet, Mehrfachnennungen waren möglich.

15% gaben an, jemals eine Eskalationstherapie mit Natalizumab erhalten zu haben, mit der zweiten zur Eskalation zugelassenen Therapiemöglichkeit (Mitoxantron) waren 3% jemals behandelt worden. Nicht exakt zugeordnet werden kann in diesem Kontext eine weitere Eskalationstherapie-Option, nämlich mit Cyclophosphamid. 8% der PatientInnen erhielten das Medikament, welches bei besonders schweren MS-Verläufen indiziert sein kann. Wahrscheinlich ist aber dieser (relativ hohe) Prozentsatz auf die schon vor vielen Jahren bestehende Verfügbarkeit des Medikamentes zurückzuführen.

Mit Azathioprin wurden 7%, mit Methotrexat 1% und mit intravenösen Immunglobulinen 23% irgendeinmal therapiert. 8% der Befragten hatten keine immunmodulierende Therapie bisher erhalten, darunter vermutlich im Wesentlichen PatientInnen mit primär progredientem Krankheitsverlauf, da Studien, welche eine wirksame Behandlung nachgewiesen hätten, bisher nicht existieren.

Welche Medikamente werden derzeit verwendet?

In 6% der Fälle war zeitnah zur Erhebung eine Schubtherapie mit Kortison durchgeführt worden. 27% teilten mit, dass sie zurzeit keine Therapie erhalten. 3% gaben an, dass eine „andere“ Behandlung durchgeführt wird, darunter wären Medikamente zu verstehen, welche nicht unter die gegenwärtigen Behandlungsstrategien fallen (und deshalb nicht in der Liste enthalten waren).

Eine Therapie zur Prävention von Erkrankungsschüben und Verlangsamung der Progression wird von 70% der MS-PatientInnen verwendet

- ▶ Basistherapie: 43%
- ▶ Eskalation mit Natalizumab: 12%
- ▶ Intravenöse Immunglobuline: 13%
- ▶ Azathioprin und Cyclophosphamid zusammen: 2%

Der Prozentsatz von Behandlungen mit intravenösen Immunglobulinen ist relativ hoch. Das könnte auch mit lokalen Gegebenheiten in Zusammenhang stehen.

Man soll aus diesen Zahlen nicht ableiten, dass eine Behandlung mit immunmodulatorisch wirksamen Substanzen bei MS-PatientInnen in Österreich vielleicht zu selten herangezogen wird. Für manche MS-Betroffenen, die erst seit sehr kurzer Zeit diagnostiziert wurden und für jene, die einen progredienten Krankheitsverlauf aufweisen, kommt eine immunmodulierende Therapie zum gegebenen Zeitpunkt nicht in Frage.

Zusammenhänge von Krankheitsdauer, Verlaufsform und Medikamenten

Es wurde der Bekanntheitsgrad der Arzneimittel nach der Dauer der Erkrankung aufgeschlüsselt:

- 1) in den letzten drei Jahren erkrankt
- 2) seit über 20 Jahren erkrankt

Die innovativen Therapien (Basistherapie und Eskalationstherapie) waren beiden Gruppen etwa gleich gut bekannt. Die älteren (immunsuppressiven) Medikamente waren der Gruppe (2), die seit über 20 Jahren erkrankt war, wesentlich besser bekannt (z. B. Azathioprin 50% gegenüber 5% Gruppe (1) – ein nicht überraschendes Ergebnis.

Bemerkenswert ist der Unterschied bei den intravenösen Immunglobulinen: PatientInnen der Gruppe (1), welche aufgrund unserer Daten (siehe Kapitel 7) generell als sehr gut informiert gelten, kannten diese nur als „Reservetherapie“ heranzuziehende Option sehr viel seltener (23%). Vermutlich wird diese Behandlung im Therapieberatungsgespräch jetzt nicht oft erörtert. 49% der Gruppe (2), bei welchen die Erkrankung schon seit über 20 Jahren vorliegt, waren hingegen über diese Therapie informiert.

Betrachtet man die PatientInnen-Gruppe mit einem CIS (also jene MS-Betroffenen, bei welchen nur ein Erkrankungsschub aufgetreten war), so waren die vier Medikamente der Basistherapie in einem Bereich von 29 bis 47% bekannt, nur 18% kannten eine Eskalationstherapie. PatientInnen mit **schubförmig remittierendem Verlauf** kannten die Basistherapien namentlich in einem Bereich von 56 bis 68%. Mehrfachnennungen waren möglich. Über die Eskalationstherapie mit Natalizumab war etwa die Hälfte informiert, Mitoxantron war lediglich 13% vertraut. Ähnliche Zahlen waren von den PatientInnen mit **sekundär progredienter Verlaufsform** angegeben worden.



Mit welchem Medikament wurden Sie irgendwann einmal behandelt?

Versucht man regionale Unterschiede in der Behandlung zu analysieren, ist größte Vorsicht bei einer Schlussfolgerung geboten. Die ärztliche Betreuung erfolgt sehr häufig nicht wohnsitznahe, die PatientInnen sind bereit, große Wegstrecken zurückzulegen, um zu den NeurologInnen ihres Vertrauens zu gelangen.

Auffallend ist, dass Cyclophosphamid und intravenöse Immunglobuline – diese beiden Therapieoptionen sind nach Konsensusempfehlungen nur in begründeten Ausnahmesituationen einzusetzen – nach Analyse der Angaben der PatientInnen unterschiedlich verwendet werden. Schlüsselte man die Angaben nach der Erkrankungsdauer auf (3 Jahre – 8 Jahre – 20 Jahre) auf, zeigt sich ein Unterschied zu den standardisierten Basistherapien, denn für

Interferon-beta-Präparate und Glatirameracetat werden dabei relativ gleichbleibende Prozentsätze angegeben. Die intravenösen Immunglobuline hingegen wurden von den PatientInnen mit längerer Dauer der Erkrankung häufiger genannt.

Betrachtet man die immunmodulierende medikamentöse Behandlung aus einer anderen Sicht, nämlich in welcher Form die ärztliche Betreuung erfolgt war:

1. durch niedergelassene NeurologInnen oder
 2. in der Ambulanz einer neurologischen Krankenhausabteilung,
- ergeben sich die folgenden Daten:

Die standardisierten Basistherapien und auch die Eskalationstherapien wurden von beiden betreuenden Stellen in einem etwa gleichen Prozentsatz durchgeführt. Die Verabreichung intravenöser Immunglobuline und die Behandlung mit Cyclophosphamid war in den Ambulanzen deutlich seltener durchgeführt worden (48% gegenüber 13% und 23% gegenüber 2%).

Welche Medikamente verwenden Sie jetzt?



Die Verwendung medikamentöser MS-Therapien wird in Abhängigkeit zu dem Schweregrad der Erkrankung und zu der Form des Krankheitsverlaufes dargestellt. Bei schon fortgeschrittener Krankheit wird die verlaufsmodifizierende medikamentöse Therapie zunehmend seltener durchgeführt. Dies entspricht durchaus der Erfahrung aus großen klinischen Studien. Zu einem späten Zeitpunkt der Erkrankung ist die Wirksamkeit nicht mehr gegeben. Es wird deshalb postuliert, mit einer verlaufsmodifizierenden, das Immunsystem verändernden Therapie möglichst früh zu beginnen.

Für die **primär progrediente Verlaufsform** konnte in Studien bisher keine immunmodulierende Behandlung einen sicheren Wirksamkeitsnachweis erbringen. Die Zahl dieser Patientengruppe ist relativ klein, 7% haben sich nach der ihnen vorgelegten Beschreibung der Krankheitsverläufe (siehe Abb. 5) dieser Form zugerechnet und 53% haben angegeben, zurzeit keine das Immunsystem modifizierende Therapie zu erhalten. 15% gaben an, mit intravenösen Immunglobulinen behandelt zu werden. Eine Basistherapie nannten 17%.

Zwei Drittel der PatientInnen mit der Diagnose **klinisch isoliertes Syndrom** (CIS), die bisher einen Erkrankungsschub erlitten haben, werden mit immunmodulierenden Medikamenten behandelt. Ein Drittel ist bisher ohne Therapie geblieben und das kann verschiedene Ursachen haben: in der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Arzt/Ärztin und Patient/in wurde eine „kontrollierte Verlaufsbeobachtung“ einer medikamentösen Behandlung vorgezogen, etwa bei leichtem Erkrankungsschub mit sehr guter Rückbildung der Symptome. Freilich können auch andere Gründe vorliegen, z. B. eine geplante Schwangerschaft.

Die Verwendung von immunmodulierenden Medikamenten und der Schweregrad der Erkrankung

| | leicht | mittel | schwer |
|---------------------------------------|--------|--------|--------|
| Keine Therapie | 23% | 21% | 36% |
| Basistherapie | 53% | 50% | 28% |
| Eskalationstherapie | 11% | 16% | 13% |
| Intravenöse Immunglobuline | 10% | 11% | 14% |
| Immunsuppression „ältere Medikamente“ | – | 1% | 5% |

Die Verwendung von immunmodulierenden Medikamenten und die Verlaufsformen der Erkrankung

| | CIS | benign | RRMS | SPMS | PPMS |
|---|-----|--------|------|------|------|
| 1 | 31% | 26% | 15% | 32% | 53% |
| 2 | 57% | 52% | 47% | 32% | 17% |
| 3 | 3% | 8% | 25% | 11% | 2% |
| 4 | 7% | 11% | 11% | 15% | 15% |
| 5 | – | 1% | 2% | 6% | 5% |
| 6 | 2% | 2% | – | 4% | 8% |

1 = keine Therapie, 2 = Basistherapie, 3 = Eskalationstherapie, 4 = intravenöse Immunglobulin-Gabe, 5 = Immunsuppression – „ältere Medikamente“, 6 = andere (nicht näher bezeichnet)

CIS: klinisch isoliertes Syndrom, benign: milde Verlaufsform, RRMS: schubförmig remittierende MS, SPMS: sekundär progrediente MS, PPMS: primär progrediente MS

6.2 Therapietreue

Wie schwer fällt es Ihnen, sich an die ordnungsgemäße Verwendung Ihres MS-Präparates zu erinnern?



76% antworteten, dass die ordnungsgemäße Einhaltung der Therapie gar nicht schwer sei und dass sie nie auf die Einnahme der Medikamente (bzw. Gabe der Injektion) vergessen. Unter den PatientInnen mit den verschiedenen klinischen Verlaufsformen der Multiplen Sklerose lagen dabei keine maßgebenden Unterschiede vor (Bereich zwischen 70 bis 80%).

Von 16% kam die Rückantwort, dass es eher nicht schwer sei, die Einnahme werde nur gelegentlich vergessen. Insgesamt 2% gaben aber die Antwort, dass es schwer oder sogar sehr schwer sei und die Einnahme werde oft vergessen. Die Datenanalyse zeigt auch, dass PatientInnen mit stärkerer Beeinträchtigung etwas häufiger auf die ordnungsgemäße Verwendung des derzeitigen MS-Präparates vergessen. Wie die Therapietreue verbessert werden kann, ist in INFO 7 angeführt.

Die Angaben wurden auch in Zusammenhang mit den verwendeten Medikamenten analysiert. Infusionstherapien in monatlichen Intervallen stellen bezüglich Adhärenz eher keine Probleme dar. Bei den selbst verabreichten Injektionen ergaben sich Unterschiede: mehrmals pro Woche verabreichte Injektionen wurden deutlich öfter vergessen (Angaben: 30 bis 35%) als Injektionen, die einmal pro Woche zu applizieren sind (10%).

INFO 7

Therapietreue, Adhärenz und Compliance in der Behandlung der MS

Chronische Erkrankungen erfordern meist eine Langzeit-Therapie.

Adhärenz kann mit „Haftenbleiben in der Therapie“ übersetzt werden, das englische Wort „compliance“ drückt die Bereitschaft der PatientInnen aus, bei diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen mitzuwirken. Adhärenz berücksichtigt die Rolle der ÄrztInnen, die ein therapeutisches Bündnis mit den PatientInnen erreichen möchten. Compliance beinhaltet die „Unterordnung der

PatientInnen“ unter die Fachmeinung der ÄrztInnen. Therapietreue bedeutet die Zuverlässigkeit bezüglich der Arzneimittelaufnahme. Diese wird im Allgemeinen von ÄrztInnen, PatientInnen und Angehörigen unterschätzt.

Eine unzureichende Adhärenz (umgangssprachlich häufig nicht korrekt als „non-compliance“ bezeichnet) stellt ein großes Problem in der MS-Therapie dar. Eine relativ große Zahl von MS-PatientInnen beendet die Behandlung innerhalb der ersten Therapiejahre, wobei es große Unterschiede gibt, auch abhängig von der lokalen Struktur der Praxis/des MS-Zentrums. Die höchste Abbruchrate besteht innerhalb der ersten sechs Therapiemonate. Internationale Zahlen sprechen von ca. einem Drittel der PatientInnen, welche die immunmodulierende Therapie innerhalb von fünf Jahren beendet haben. Eine wirksame immunmodulierende Therapie, welche Schübe vermeiden und eine Progression der Symptomatik vermindern kann, soll aber über Jahre/Jahrzehnte geführt werden.

Einen negativen Einfluss auf die Therapietreue haben:

- ▶ Schlechte Kommunikation Arzt/Ärztin – Patient/in
- ▶ Geringer Informationsstand der MS-Betroffenen
- ▶ Unrealistische Erwartungen
- ▶ Höhere Behinderung (EDSS)
- ▶ Kognitive Beeinträchtigung
- ▶ Angst, Unsicherheit, Depression

Eine Verbesserung der Therapietreue und damit ein Fortschritt im Management der Therapie kann mit umfangreichen Hilfen erreicht werden:

- ▶ Aufklärung über die Sinnhaftigkeit der einsetzenden Behandlung
- ▶ MS-Krankenschwester/MS-Krankenpfleger
- ▶ Spezielle Schulungen und Beratungen
- ▶ Injektionshilfen (Applikationssysteme)
- ▶ Strukturelle Weiterentwicklung der Praxen und MS-Zentren

Wenn Sie nun an die Einnahme Ihres MS-Präparates in den letzten drei Monaten denken. Wie oft haben Sie auf die Einnahme vergessen?

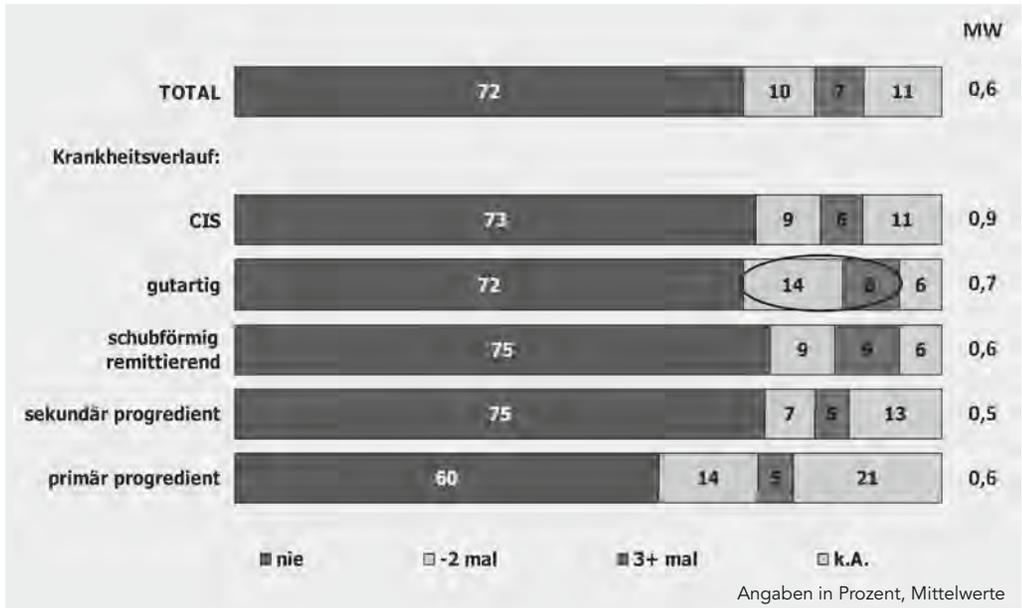


Abb. 11: „Non-Compliance“ MS-Präparate – Therapietreue: Vergessen der Medikamenteneinnahme in den letzten 3 Monaten, MS-Patienten 2011

2011 wurden die PatientInnen befragt, wie oft sie die Einnahme ihres MS-Präparates in den letzten drei Monaten vergessen hatten (Basis: alle verwendeten Präparate). Insgesamt 72 Prozent gaben an, dass dies nie der Fall gewesen sei. Zehn Prozent hatten zweimal, sieben Prozent mindestens dreimal auf die Einnahme vergessen, elf Prozent machten keine Angaben. Auffällig war die unterdurchschnittliche Therapietreue bei gutartigem Verlauf: Insgesamt 22 Prozent hatten mehrmals auf die Medikamenteneinnahme vergessen (14% zweimal, 8% mindestens dreimal). Möglicherweise spielt dafür eine gewisse „Nachlässigkeit“ eine Rolle, wenn die Notwendigkeit der Behandlung nicht so stark empfunden wird.

Von PatientInnen mit primär progredientem Verlauf gaben nur 60 Prozent an, nie auf die Medikamenteneinnahme vergessen zu haben. 19 Prozent hatten mehrmals darauf vergessen (14% zweimal, 5% mindestens dreimal). Ungewöhnlich hoch war in dieser Gruppe mit 21 Prozent auch der Anteil jener PatientInnen, die sich der Angaben enthielten.

Eine Betrachtung der verwendeten Medikamente in diesem Zusammenhang ergab, dass die mehrmals pro Woche zu injizierenden Präparate in 32 bis 37% der Fälle zweimal bis mindestens dreimal innerhalb der letzten drei Monate vergessen wurden.

6.3 Auswahl des MS-Präparats, Zufriedenheit mit der Therapie



Wurden Sie von Ihrem Arzt in die Auswahl des derzeit verwendeten Medikaments miteinbezogen?

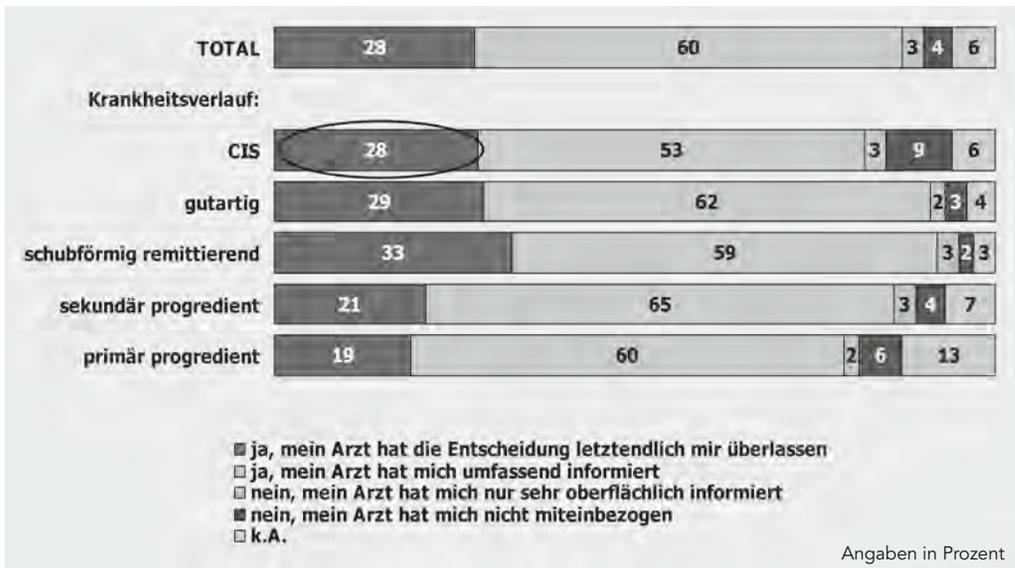


Abb. 12: Auswahl des derzeitigen MS-Präparats, MS-Patienten 2011

2011 wurde erhoben, ob die PatientInnen von ihren ÄrztInnen in die Auswahl des derzeit verwendeten Medikaments miteinbezogen worden waren. 88 Prozent der Befragten bejahten diese Frage: 28 Prozent gaben an, ihr Arzt/ihre Ärztin hätte letztendlich die Entscheidung ihnen überlassen, 60 Prozent meinten, ihr Arzt/ihre Ärztin hätte sie umfassend informiert. Drei

Prozent fühlten sich von ihrem Arzt/ihrer Ärztin nur sehr oberflächlich informiert, vier Prozent gaben an, dass sie nicht in die Therapieentscheidung mit einbezogen wurden.

Überdurchschnittlich stark einbezogen fühlten sich PatientInnen mit schubförmig remittierendem Verlauf (92%) bzw. gutartiger Verlaufsform (91%), wobei jede/r Dritte angab, der Arzt/die Ärztin hätte die Entscheidung letztendlich ihnen überlassen. In vergleichsweise geringem Ausmaß war dies bei PatientInnen mit primär bzw. sekundär progredientem Verlauf der Fall (19% bzw. 21%). 28 Prozent der PatientInnen mit CIS wurde die Entscheidung überlassen, 53 Prozent fühlten sich umfassend informiert. Besonders hoch war in dieser Gruppe allerdings mit neun Prozent der Anteil jener Betroffenen, die von ihrem Arzt/ihrer Ärztin nicht einbezogen wurden. Dieses geringe Abweichen der Antworten gegenüber der schubförmig remittierenden Verlaufsform könnte dahingehend interpretiert werden, dass CIS-PatientInnen (die erst seit relativ kurzer Zeit erkrankt sind) über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten (noch) nicht in gleicher Weise umfassend informiert sind.

Die Antworten zur Therapieentscheidung bei der Auswahl des derzeitigen MS-Präparates waren in Bezug auf die verschiedenen Arzneimittel weitgehend gleichgestaltet verteilt. Lediglich Natalizumab bildete eine Ausnahme, mit dem höchsten Anteil der Antwort, dass die Entscheidung letztendlich den PatientInnen überlassen wurde (41%) (siehe auch INFO 6).

INFO 8

Partizipative Entscheidungsfindung

Unter dem Begriff „partizipative Entscheidungsfindung“ (englisch: shared decision-making) versteht man die Einbeziehung von PatientInnen bei den therapeutischen (und auch diagnostischen) Entscheidungen. Entscheidungsprozesse verlangen die Übernahme von Verantwortung. Zwischen MS-Betroffenen und ÄrztInnen wäre dabei eine Mittelstellung anzustreben. Eine Voraussetzung für gemeinsam beschlossene Therapiestrategien ist die **Transparenz** der Informationen. Die PatientInnen sollen sich ein Urteil bilden können, nachdem sie über die wissenschaftliche Belegbarkeit der Wirksamkeit der Arzneimittel und die Risiko-Nutzen-Relation informiert wurden. MS-Betroffene wünschen sich umfangreiche Informationen zu erhalten, um eine aktivere Rolle einzunehmen.

Konzepte der Patientenbeteiligung in Entscheidungsprozessen legen zugrunde, dass die Therapien nicht bei jedem/r Betroffenen wirksam sind. Objektive, wissenschaftlich basierte Informationen verbessern durch die Einbeziehung der MS-Betroffenen an der Behandlungsentscheidung die Therapietreue.

Konzepte einer verbesserten Gesundheitsversorgung beinhalten eine „evidenzbasierte Entscheidungsbeteiligung der informierten Betroffenen“. In diesem Zusammenhang wird eine „Selbstbemächtigung“ (**Empowerment**) der PatientInnen gefordert, welche zu einer Einbeziehung der PatientInnen-Perspektive bei Entscheidungsprozessen führen soll (5). Im Gesundheitswesen wird Empowerment auch als „die Förderung der Fähigkeit für selbstständiges/selbstbestimmtes Handeln“ definiert.



Wie zufrieden sind Sie alles in allem mit dem derzeit verwendeten Medikament?

87 Prozent der 2011 befragten PatientInnen gaben an, insgesamt mit dem derzeit verwendeten Medikament zufrieden zu sein: 57 Prozent „sehr zufrieden“ und 30 Prozent „eher zufrieden“. 6 Prozent erklärten, „eher unzufrieden“ zu sein. 1 Prozent war „sehr unzufrieden“. 6 Prozent machten keine Angaben.

Bei Betrachtung der verschiedenen Formen des Krankheitsverlaufes zeigt sich, dass der Anteil der „eher unzufriedenen“ und „sehr unzufriedenen“ PatientInnen bei schubförmig remittierendem und sekundär progredientem Verlauf mit jeweils neun Prozent relativ höher war. Der Anteil der „sehr zufriedenen“ PatientInnen lag bei primär oder sekundär progredientem Verlauf mit 49% bzw. 45% hingegen niedriger. In diesen beiden Gruppen war der Anteil jener PatientInnen, die keine Angaben machten, relativ hoch (13% bzw. 8%) (Abb. 13).

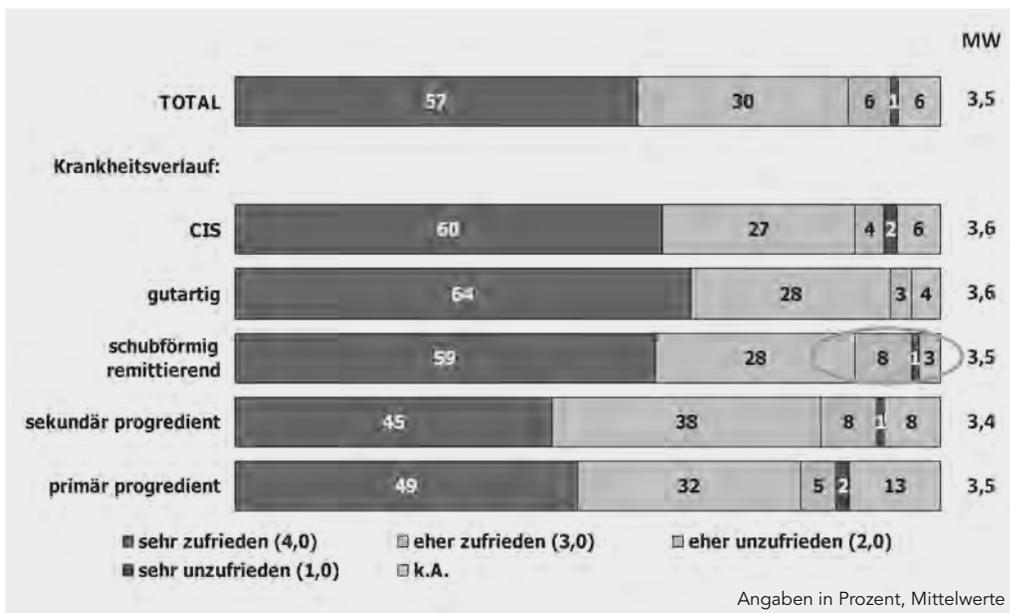


Abb. 13: Zufriedenheit mit dem derzeit verwendeten MS-Präparat, MS-Patienten 2011

Die medikamentösen Möglichkeiten, welche den Krankheitsverlauf der schubförmigen MS positiv verändern können, haben sich in den vergangenen Jahren verbessert. Für die mit Erkrankungsschüben einhergehenden Verläufe (CIS, gutartiger Verlauf, schubförmig remittierender Verlauf) wurde dementsprechend die Antwort „sehr zufrieden“ in einem Bereich von 59% bis 64% abgegeben. PatientInnen mit sekundär progredienter Verlaufsform bewerteten eine hohe Therapiezufriedenheit seltener (45%). Das reflektiert die Situation der gegenwärtigen Behandlungsmöglichkeiten. Die Fortschritte der kausal orientierten Therapiestrategien der letzten Jahre sind in einem hohen Ausmaß auf die Schubprophylaxe ausgerichtet, bei sekundär progredientem Verlauf sind die Therapiestrategien deutlicher eingeschränkt. Für die primär chronisch progrediente Verlaufsform der Multiplen Sklerose steht nahezu keine nachgewiesene verlaufsmodifizierende Behandlung zur Verfügung. Dass dennoch ein nicht unerheblicher Prozentsatz eine zufriedene Bewertung abgab, kann nur auf die erfolgreichen symptomatischen und neurorehabilitativen Behandlungsmöglichkeiten zurückgeführt werden.

6.4 Umstellung der Behandlung, Therapiewechsel, Information



Bitte geben Sie an, wann Sie das letzte Mal von einem Medikament auf ein anderes umgestellt wurden.

2011 wurden die PatientInnen befragt, wann sie das letzte Mal von einem Medikament auf ein anderes umgestellt wurden (6% keine Antwort) (Abb. 14). 45 Prozent gaben an, dass dies noch nie der Fall gewesen sei, 49% der MS-PatientInnen wurden von einem Präparat auf ein anderes umgestellt:

- ▶ bei zwölf Prozent innerhalb des letzten Jahres
- ▶ bei zehn Prozent vor 13 bis 24 Monaten
- ▶ bei 16 Prozent vor zwei bis fünf Jahren
- ▶ bei elf Prozent vor noch längerer Zeit

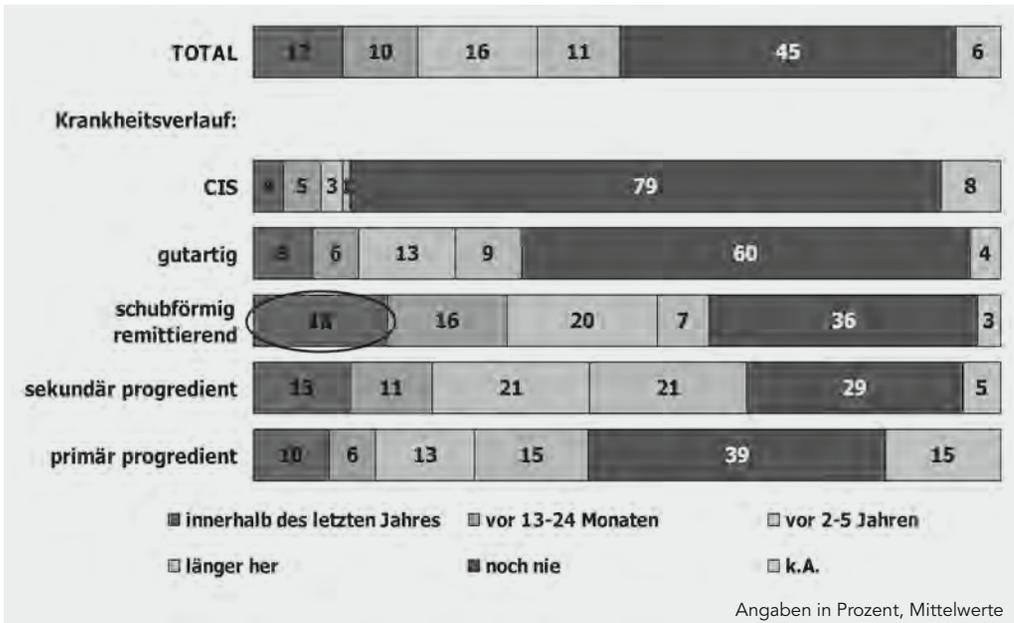


Abb. 14: Umstellung auf ein anderes MS-Präparat, MS-Patienten 2011

Aufgeschlüsselt nach Krankheitsverlauf zeigt sich, dass bei PatientInnen mit schubförmig remittierendem Verlauf relativ häufig Umstellungen erfolgten: bei 18 Prozent innerhalb des letzten Jahres, bei 16 Prozent vor 13 bis 24 Monaten, bei 20 Prozent vor zwei bis fünf Jahren. Nur 36 Prozent der Betroffenen waren noch immer auf ihr erstes Medikament eingestellt. Hingegen wurden nur insgesamt 10 Prozent der PatientInnen mit CIS jemals umgestellt, dieser geringe Prozentsatz ist vor allem durch die kurze Dauer der Therapie in der frühen Phase der Multiplen Sklerose begründet.

Warum wurde die Therapie umgestellt?



Ein Therapiewechsel unter neurologischer Kontrolle ist gerechtfertigt, wenn die Behandlungsziele (Reduktion der Schubfrequenz, Verminderung der Krankheitsprogression) nicht mehr erreicht werden oder schwerwiegende Nebenwirkungen aufgetreten sind, wodurch die Lebensqualität stark vermindert wurde. Der Wunsch der PatientInnen nach umfassender Aufklärung zu den therapeutischen Möglichkeiten und der transparenten Übermittlung des Nutzen-Risiko-Verhältnis gewinnt zunehmend an Bedeutung.

Es wurden die Gründe für einen Therapiewechsel abgefragt

- ▶ In 45 Prozent war die Wirkung nicht (mehr) gegeben.
- ▶ Bei 28 Prozent traten starke Nebenwirkungen auf.
- ▶ Bei 13 Prozent empfahl der Arzt/die Ärztin eine Umstellung aus anderen Motiven.
- ▶ In ca. je 2 Prozent waren folgende Gründe für eine Umstellung ausschlaggebend:
 - der Patient/die Patientin hatte von anderen über andere/neue Präparate gehört/gelesen,
 - der Patient/die Patientin hatte Angst vor Nebenwirkungen,
 - es war eine andere Krankheit aufgetreten, die eine Umstellung notwendig machte, der Zustand des Patienten/der Patientin hat sich gebessert.
- ▶ In 13 Prozent waren andere Gründe relevant, z.B. Probleme mit der Injektion, Auftreten eines neuen Schubes, das Medikament befindet sich nicht mehr am Markt, Auftreten einer Schwangerschaft und (selten!) Allergieschock.

Die Umstellung auf ein anderes MS-Medikament erfolgte

(keine Prozentangaben vorliegend)

- ▶ Innerhalb der Basistherapien (von einem Interferon-beta-Präparat auf ein anderes Interferon-beta-Therapeutikum, von Interferon-beta auf Glatirameracetat und von Glatirameracetat auf Interferon-beta)
- ▶ Von einer der Basistherapien auf eine Eskalationstherapie*
- ▶ Von einer Basistherapie auf intravenöse Immunglobuline
- ▶ Von intravenösen Immunglobulinen auf eine Basistherapie
- ▶ Von intravenösen Immunglobulinen auf eine Eskalationstherapie*
- ▶ Von einer Eskalationstherapie auf eine Basistherapie oder intravenöse Immunglobuline
- ▶ Nur sehr selten wurde auf Azathioprin oder Cyclophosphamid umgestellt

*Eskalationstherapie (zum Zeitpunkt der Erhebung): Natalizumab, deutlich seltener Mitoxantron

Informationsquellen über MS-Präparate bei PatientInnen, die schon einmal medikamentös umgestellt wurden



Wie haben Sie sich über das derzeit verwendete Präparat informiert?
Was war die wichtigste Informationsquelle über Medikamente?

49% der MS-PatientInnen wurden von einem Präparat auf ein anderes umgestellt. Auf die Frage, welche Informationsquellen über das **derzeit verwendete Medikament** zur Behandlung der MS herangezogen werden, wurde wie folgt geantwortet:

- ▶ die behandelnden ÄrztInnen 89%
- ▶ das Internet 30%
- ▶ Broschüren für MS-Betroffene 17%
- ▶ diverse andere Quellen (MS-Gesellschaft, Fachbücher, andere MS-Betroffene)

Auf die Frage nach den generell **wichtigsten Informationsquellen**, wenn ein Wechsel des Präparates angestrebt wird, kamen die folgenden Antworten:

- ▶ die behandelnden ÄrztInnen 70%
- ▶ das Internet 9%
- ▶ diverse andere Quellen (MS-Gesellschaft, Fachbücher, andere MS-Betroffene)

(siehe auch INFO 11: Informationen im Internet zur MS)

6.5 Alternative und komplementäre Therapien

Bekanntlich wünschen sich viele Patienten auch eine alternative Behandlung ihrer MS. Wie ist das bei Ihnen? Von welchen der folgenden Heilmethoden haben Sie schon einmal gehört, dass sie bei der MS hilfreich sein sollen? Und welche haben Sie selbst schon bei Ihrer MS ausprobiert? Welche wird bei Ihnen noch immer (zumindest gelegentlich zur Behandlung der MS) angewendet? Und welche davon würden Sie anderen MS-Patienten empfehlen?



- 1 Akupunktur/Akupressur
- 2 Aromatherapie
- 3 Bachblütentherapie
- 4 Bioresonanz
- 5 Eigenblutbehandlung
- 6 Frischzellenkur
- 7 Homöopathie
- 8 Magnetfeldtherapie
- 9 Ozontherapie
- 10 Traditionelle Chinesische Medizin
- 11 Ernährungsberatung
- 12 Vitamin-B
- 13 Vitamin-D
- 14 Andere

Eine vernünftige Ernährung ist natürlich zu befürworten und Vitamin-B/D-Gaben sind selbstverständlich sinnvolle Maßnahmen, wenn Mangelzustände durch gezielte Laboruntersuchungen nachgewiesen wurden. Sie werden hier zusammen mit verschiedenen Behandlungsmethoden angeführt, die – als „vermeintliche kausal ansetzende MS-Therapien“ – einen gesicherten therapeutischen Nutzen bei Multipler Sklerose bisher nicht vorweisen konnten. Bei der Vitamin-D-Gabe wird sich möglicherweise die Einstellung schon in den nächsten Jahren ändern, da eine Reihe seriöser Studien die Wirkung von Vitamin-D bei MS prüft. Zum jetzigen Zeitpunkt ist die Studienlage nicht ausreichend, um zu Vitamin-D eine generelle Therapieempfehlung abzugeben (siehe INFO 9).

Eine Ernährungsberatung haben 21% erhalten, 9% wenden die empfohlenen Maßnahmen aktuell an und würden diese auch weiterempfehlen. Sehr ähnliche Zahlen wurden zur Anwendung von Vitamin-B angegeben. Die Verwendung von Vitamin-D hat sich in den vergangenen Jahren zunehmend ausgebreitet, im Gegensatz zu der Vitamin-B-Therapie liegen für die tägliche Einnahme von Vitamin-D3-Präparaten einige vorläufige positive wissenschaftliche Studienergebnisse vor. Da diese Untersuchungen noch nicht abgeschlossen sind, existieren derzeit keine Empfehlungen für eine therapeutische Verwendung von Vitamin-D bei MS (siehe voriger Absatz). 9% nehmen dieses Vitamin – meist ergänzend – ein, 14% hatten es schon einmal ausprobiert.

Die prozentuellen Angaben zu den **verschiedenen Behandlungsmethoden** (ausprobiert/derzeit verwendet, Mehrfachnennungen möglich) sind wie folgt (siehe Abb. 15):

- ▶ Akupunktur/Akupressur: 18/5
- ▶ Aromatherapie: 3/1
- ▶ Bachblütentherapie: 10/3
- ▶ Bioresonanz: 6/1
- ▶ Eigenblutbehandlung: 3/0
- ▶ Frischzellenkur: 0/0
- ▶ Homöopathie: 25/11
- ▶ Magnetfeldtherapie: 10/3
- ▶ Ozontherapie: 1/0
- ▶ Traditionelle Chinesische Medizin: 15/6

Es ist ersichtlich, dass jeder vierte Patient/jede vierte Patientin die Homöopathie einmal selbst ausprobiert hat, derzeit aber nur 11% homöopathische Arzneimittel verwenden. Generell kann man aus den Antworten erkennen, dass der Wunsch nach ergänzenden hilfreichen Medikamenten/Methoden in Österreich existiert, aber deutlich weniger verbreitet ist als etwa in den USA. Dort werden Alternativtherapien bei Multipler Sklerose von etwa der Hälfte bis zu $\frac{3}{4}$ der Menschen mit MS eingesetzt.

Eine Methode, welche noch vor einigen Jahren gelegentlich herangezogen wurde, wird von den MS-Betroffenen (erfreulicherweise) nicht mehr in Betracht gezogen: Frischzellkuren. Die Übertragung von tierischen Zellen, zum Beispiel durch intramuskuläre Injektion, stellt ein gefährliches pseudo-medizinisches Verfahren dar.

| | selbst ausprobiert | derzeit verwendet | Empfehlung |
|---|--------------------|-------------------|------------|
| Akupunktur/Akupressur | 18 | 5 | 8 |
| Aromatherapie | 3 | 1 | 1 |
| Bachblütentherapie | 10 | 3 | 3 |
| Bioresonanz | 6 | 1 | 2 |
| Eigenblutbehandlung | 3 | – | 1 |
| Frischzellenkur | – | – | – |
| Homöopathie | 25 | 11 | 11 |
| Magnetfeldtherapie | 10 | 3 | 2 |
| Ozontherapie | 1 | – | – |
| Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) | 15 | 6 | 8 |
| Ernährungsberatung | 21 | 9 | 10 |
| Vitamin B | 22 | 14 | 10 |
| Vitamin D | 14 | 9 | 6 |
| andere | 17 | 12 | 11 |

Abb. 15: Alternative Behandlungsmethoden bei MS, MS-Patienten 2011 (Angaben in Prozent; Mehrfachnennungen möglich)

Die Angaben der PatientInnen wurden nach dem **Schweregrad der MS und den Verlaufsformen** näher aufgeschlüsselt. Häufiger werden die alternativen/komplementären Behandlungsmethoden von MS-Betroffenen mit schwerer Erkrankung angewendet.

Die Gegenüberstellung: Schweregrad leicht/schwer (Angaben in %) beträgt bei Akupunktur/Akupressur: 14/25 und bei der Magnetfeldtherapie: 4/16. Das ist wahrscheinlich auf die erhoffte Linderung von spastischen Symptomen/Schmerzen bei dieser PatientInnen-Gruppe zurückzuführen. Die Studien-Datenlage dazu ist allerdings unzureichend.

Für die Bachblütentherapie (9/13), Homöopathie (23/28), die Traditionelle Chinesische Medizin (14/17) und die Ernährungsberatung (23/24) sind die Unterschiede bei leichten und schweren Erkrankungsbildern nicht so deutlich. Den Verlaufsformen zugeordnet, finden diese Therapien häufiger bei chronisch progredientem Krankheitsverlauf Verwendung. Bemerkenswert ist, dass einige PatientInnen zu Beginn der Erkrankung (CIS) bereits die verschiedenen Behandlungsmethoden ausprobiert haben, am häufigsten die Homöopathie.

INFO 9

Komplementäre/alternative Behandlungsmethoden

Unter „**komplementären Behandlungsmethoden**“ versteht man Therapien, welche **zusätzlich** zur Schulmedizin (der konventionellen Medizin) eingesetzt werden. Im Gegensatz dazu verwendet man die Bezeichnung „**alternative Behandlungen**“ für jene Methoden, die **anstelle** einer schulmedizinischen Therapie angewendet werden.

Zahlreiche Verfahren werden auch bei MS eingesetzt. Ein wissenschaftlich anerkannter Beleg für die Wirksamkeit der „unkonventionellen Behandlungsmethoden“ fehlt bisher. Es wurde nicht ausreichend durch klinische Studien untersucht, ob eine positive Wirkung vorliegt, es fehlt der wissenschaftliche Nachweis einer wirksamen **Beeinflussung des Krankheitsverlaufes** der MS. Die konventionellen schulmedizinischen Therapien gelten hingegen als wissenschaftlich in ihrer Wirksamkeit und Sicherheit geprüft, da die Ergebnisse von qualitativ hochwertigen kontrollierten doppelblind durchgeführten Studien und ergänzend ExpertInnen-Beurteilungen berücksichtigt werden. Diese „**Evidenz-basierte Medizin**“ ist der zurzeit gültige Therapiestandard.

Kontrollierte Doppelblindstudien sind bei unkonventionellen Therapieverfahren oft nur schwer oder gar nicht durchzuführen. Inwieweit auch in bestimmten Behandlungssituationen, etwa zur Therapie einzelner Symptome, komplementäre Therapieverfahren verwendet werden, soll von den behandelnden ÄrztInnen begründet und gemeinsam mit den PatientInnen entschieden werden. Auf eventuell hohe Kosten ist zu achten. Alternative Therapien, welche die Schulmedizin ausschließen, sind hingegen abzulehnen, da die Möglichkeit einer wirksamen Behandlung vorenthalten wird.

7 Informationsquellen bezüglich MS

Siehe INFO 10, Seite 84



Bei Erkrankungen holt man sich ja oft viele Informationen. Wie war das bei Ihnen? Wo haben Sie sich in Ihrer Anfangsphase informiert? Wie wichtig sind die Informationsquellen gewesen? Wie wichtig sind die folgenden Informationsquellen für Sie persönlich gewesen?

Hausarzt/praktischer Arzt

Neurologe in seiner Ordination

Anderer Facharzt in seiner Ordination

Neurologe im Krankenhaus – ambulant

Anderer Krankenhausarzt – ambulant

Neurologe im Krankenhaus – stationär

Anderer Krankenhausarzt – stationär

Arzt im Rehab-Zentrum

Physiotherapeut, z. B. Krankengymnast

Medizinische Fachbücher/Fachzeitschriften

Informationsbroschüren/-buch (Ratgeber über Buchhandel)

Zeitungen/Zeitschriften allgemein

Fernsehen/Radio

Sozialdienst der MS-Gesellschaft

Selbsthilfegruppe für MS-Kranke

Zeitschrift der Österreichischen Gesellschaft für Multiple Sklerose
(*neue horizonte*)

Andere MS-Kranke

Internet

Alternativmedizinisch tätige Therapeuten, die keine Ärzte sind

Sonstiges, und zwar:

Bedeutsamkeit von Informationsquellen (Reihung nach Prozentsatz der Antworten: „sehr wichtig“)

| | |
|-----------------------------------|--------|
| ▶ NeurologInnen | 61–76% |
| ▶ PhysiotherapeutInnen | 45% |
| ▶ Internet | 42% |
| ▶ Bücher, Zeitschriften | 34–38% |
| ▶ HausärztInnen, Rehab-Zentren | 37% |
| ▶ Informationsveranstaltungen | 29% |
| ▶ SHG, Materialien der Hersteller | 25% |

(Details siehe Abb. 16 und 17)

Um selbstverantwortlich Entscheidungen zu treffen ist es notwendig, umfangreiche und transparente Informationen einzuholen. Auf dieser Grundlage können **gemeinsam** mit den ÄrztInnen diagnostische und therapeutische Schritte beschlossen werden. In der Informationsvermittlung spielen die NeurologInnen die wichtigste Rolle, schon danach wurden die PhysiotherapeutInnen genannt, da sie eine herausragende Rolle in der Behandlung der MS-PatientInnen einnehmen (Kräftigung der Muskulatur, Körperhaltung, Gleichgewicht und Koordination).

Dann folgt schon das Internet („Dr. Google“) und diese Informationsquelle ist nicht mehr wegzudenken. Die Fülle ausgezeichneter Beiträge ist unverzichtbar geworden, zum anderen schwer überschaubar, weshalb die Suche nach der geeigneten und evidenzbasierten Gesundheitsinformation für viele MS-Betroffene schwierig ist. Gesundheitsinformationen sind häufig von der Wettbewerbssituation gesteuert, eventuell manipulativ und unzuverlässig. Manche Plattformen verunsichern und verstärken manchmal sogar Ängste. Suchmaschinen können den persönlichen Kontakt nicht ersetzen, für manche stellt allerdings eine am Computerbildschirm gelesene Information bereits ein „Faktum“ dar. Die PatientInnen – auf sich alleine gestellt – benötigen Hilfe und darin kann eine weitere Aufgabe der MS-Gesellschaft gesehen werden, spezielle Angebote zu entwickeln.

7.1 Stellenwert der Informationsquellen

Die Fragen nach der Bedeutung von Informationsquellen brachten sehr deutliche Aussagen. Am wichtigsten ist der persönliche Kontakt zu ExpertInnen, mit der Präferenz für NeurologInnen im Krankenhaus (MS-Zentrum). Danach folgen NeurologInnen in der Praxis und PhysiotherapeutInnen, von denen sich viele in den vergangenen Jahren zunehmend in Richtung MS-Therapie spezialisiert haben.

Es folgen AllgemeinmedizinerInnen und dann ÄrztInnen in einem Rehabilitationszentrum. In manchen Rehab-Zentren wird kein MS spezialisiertes Personal beschäftigt. Bemerkenswert, dass hier auch die Antwort „völlig unwichtige Informationsquelle“ mit 23% zu finden ist. Allerdings hat sich diese Situation gerade in den letzten Jahren wesentlich verändert, es gibt weitere Reha-Kliniken mit Erfahrung im Umgang mit MS-PatientInnen.

Über ein Drittel halten die Informationen aus Büchern und Zeitschriften für sehr wichtig. MS-Ratgeber sind mannigfach am Markt und decken ein breites Spektrum ab.

INFO 10

Informationen im Internet zur Multiplen Sklerose

Geeignete Informationen zur medizinischen Versorgung vermögen das Wissen über die Erkrankung zu verbessern, eine bestehende Angst zu vermindern, das Management von Symptomen zu verbessern und das „Empowerment“ (darunter versteht man Maßnahmen, welche die Eigenverantwortung erhöhen) zu verstärken. Evidenzbasierte und umfassende Information ermöglicht den PatientInnen eine aktive Rolle in therapeutischen Entscheidungsprozessen einzunehmen.

Der Wunsch von MS-Betroffenen nach Information und auch Kommunikation im Internet umfasst überwiegend die Bereiche Diagnose, Prognose, Ursachen und Risikofaktoren der Erkrankung, Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlungen, neue medikamentöse Therapien, praktische und Lebensstil-bezogene Auskünfte, speziell zu den folgenden Zeitpunkten:

- ▶ bei Krankheitsbeginn (z. B. CIS): Ursachen? Therapiemöglichkeiten?
- ▶ nach vielen Jahren: welche Studien laufen? Stand der (Therapie-)Forschung?

Andererseits ergaben Umfragen, dass gerade zu Erkrankungsbeginn und nach langer Dauer der MS Informationen im Internet von vielen PatientInnen nicht aufgerufen werden.

Die Auskünfte werden über zwei Wege eingeholt: über Suchmaschinen oder über bestimmte Webseiten, zu denen man Vertrauen gewonnen hat.

Anlässe für eine Internet-Recherche sind häufig:

- (1) vor dem Besuch beim Neurologen/bei der Neurologin, um sich Wissen für eine gemeinsame Diskussion zu erwerben („Entscheidungsprozess“)
- (2) nach dem Besuch beim Neurologen/der Neurologin, um über das Gesprochene vertieftes Wissen zu erlangen (wesentlich dabei ob eine Übereinstimmung mit der Auskunft des Neurologen/der Neurologin besteht)
- (3) wenn eine neue therapeutische Option verfügbar wurde

Die österreichische MS-Prävalenz-Erhebung aus dem Jahr 2011 zeigte, dass persönliche Gespräche mit NeurologInnen als wichtigste Informationsquelle genannt wurden. Zu diesem Ergebnis kamen auch internationale Befragungen, bereits an zweiter Stelle wurde das Internet (inklusive YouTube, Facebook, Blogs und Foren) angeführt. Die Anonymität wird als Vorteil dargestellt, etwa bei persönlichen Fragen wie der Sexualität. Nachteilig sind nach Berichten von Internet-Usern die Schwierigkeiten, bei manchen Texten zu entscheiden, ob sie glaubwürdig sind oder nicht und ob kommerzielle Interessen dahinterstehen. In diesem Kontext besitzen Webseiten von MS-Gesellschaften das größte Vertrauen. Für viele ist es schwierig, mit den oft nur in englischer Sprache verfügbaren Berichten klar zu kommen. Soziale Netzwerke werden gesucht, um Erfahrungen mit Betroffenen auszutauschen, als Nachteil wird gesehen, dass Benutzer/innen Pseudonyme verwenden und man nicht weiß, wer bei der Antwort dahinter steckt.

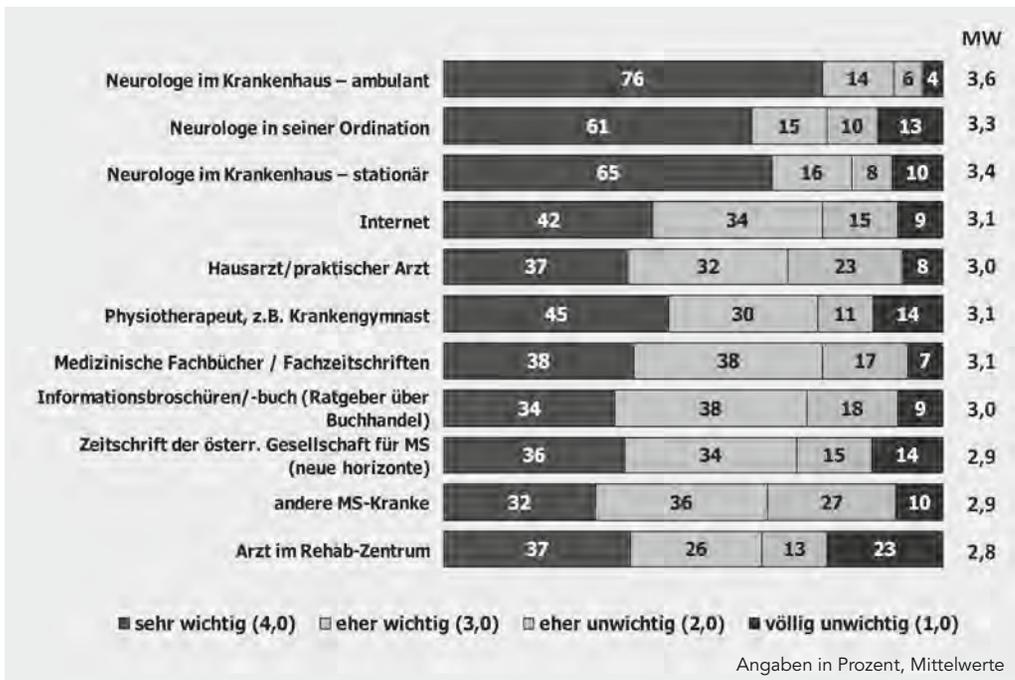


Abb. 16: Wichtigkeit von Informationsquellen (I), MS-Patienten 2011

In Abbildung 17 werden die Antworten zur Wichtigkeit weiterer Informationsquellen dargestellt. Fasst man „sehr wichtig und eher wichtig“ zusammen, dann kommen die Veranstaltungen der MS-Gesellschaften, Materialien von Herstellerfirmen, Zeitschriften und der Sozialdienst der MS-Gesellschaft auf über 50% positive Bewertung. Die Antworten machen deutlich, dass die MS-Betroffenen Informationen von SpezialistInnen hoch einschätzen und diese Informationskanäle wohl auch suchen.

Die Antworten zur persönlichen Wichtigkeit von Informationen waren teilweise unabhängig von der Verlaufsform der MS. MS-Zentren im Krankenhaus wurden durchwegs als wichtigste Quelle von Auskunft und Erläuterungen bezeichnet, dabei spielte es keine Rolle, ob es sich um ein CIS (hier kam es vielleicht am deutlichsten zum Ausdruck), eine schubförmig remittierende oder progrediente Verlaufsform handelt. Andererseits wurden Informationen von Seiten der MS-Gesellschaft, von Sozialdiensten, von Fach-Journalen (wie *neue horizonte*) und Informationsveranstaltungen von PatientInnen mit chronisch progredientem Verlauf der Erkrankung deutlich häufiger als sehr wichtig/wichtig eingestuft. Dies trifft auch auf die Erklä-

rungen und Darstellungen der PhysiotherapeutInnen zu, welche von dieser PatientInnen-Gruppe besonders hoch bewertet wurden. Informationen in Radio und Fernsehen erachten MS-Betroffene mit progredienter Verlaufsform in etwas höherem Ausmaß als sehr wichtig/wichtig.

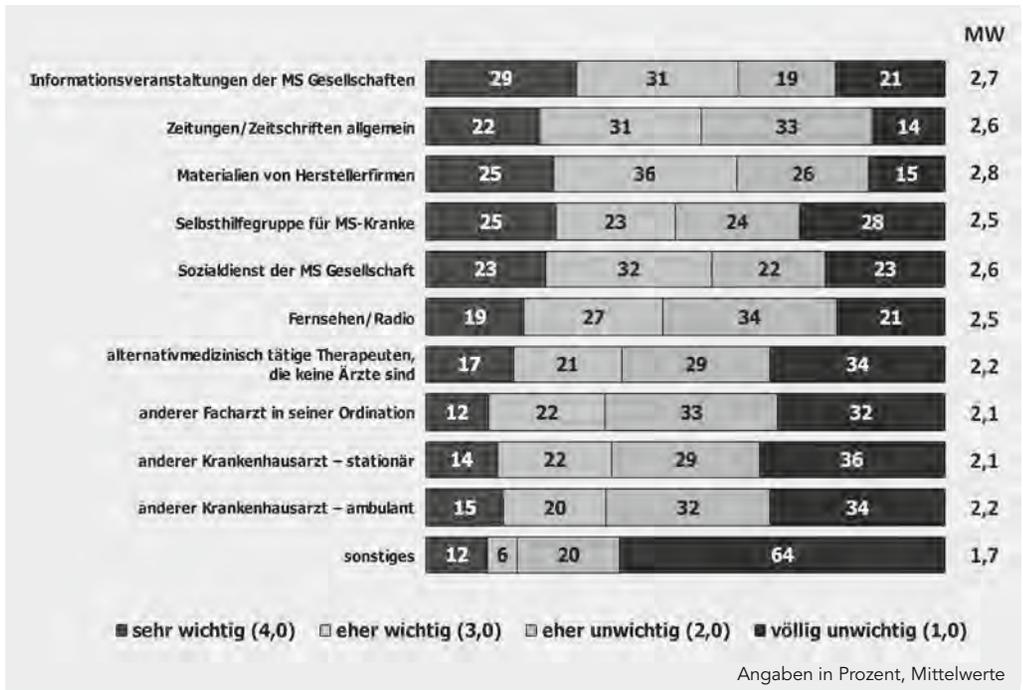


Abb. 17: Wichtigkeit von Informationsquellen (II), MS-Patienten 2011

7.2 Teilnahme an PatientInnen-Foren im Internet

Denken Sie an das Internet als Informationsquelle. Nehmen Sie regelmäßig an Patientenforen im Internet teil und wenn ja, an welchen?



Die technischen Möglichkeiten der Vermittlung von Information und Wissen haben sich in den vergangenen Jahren enorm verändert. Informationen sind im Übermaß vorhanden. Die Möglichkeiten, eine Kommunikation mit

anderen MS-Betroffenen herzustellen und Gedanken und Meinungen auszutauschen, werden meist unentgeltlich und in großem Ausmaß angeboten. Viele Benutzer/innen suchen Rat bei speziellen Fragen. Es ist darauf zu achten, ob das Internetforum kein kommerzielles Interesse verfolgt, wenn es von Herstellern unterstützt wird. Manche Informationen können nämlich gelöscht werden, wenn zum Beispiel über negative Erfahrungen mit einem Produkt berichtet wird.

Der Umgang mit Internetforen als eine spezielle Möglichkeit, spezifische Informationen auszutauschen, ist für die MS-Betroffenen in Österreich offenbar noch entwicklungsfähig.

Lediglich 7% haben auf die Frage nach Teilnahme an Internetforen mit „ja“ geantwortet, 90% nehmen nicht an Internetforen teil, ein kleiner Teil gab keine Antwort. Innerhalb der Gruppe, die in Foren kommunizieren, überwiegen die PatientInnen mit schubförmigem Krankheitsverlauf. Es wurden vier verschiedene MS-Foren namentlich angeführt.

Eine Aufgabe der Österreichischen MS-Gesellschaft wird in der Suche nach Antworten liegen, weshalb die Internetforen bei den MS-Betroffenen in Österreich nur einen geringen Erfolg erzielen. Zielgruppenanalysen und danach differenzierte Informationen sind erforderlich. Das Forum soll für die MS-Betroffenen ein klar erkennbares Profil zeigen. PatientInnen nach einem klinisch isolierten Syndrom (CIS), die sich erst seit kurzer Zeit mit den Fragen einer eventuellen Änderung des Lebensstils und der Entscheidung für eine medikamentöse, den Krankheitsverlauf modifizierende Langzeittherapie auseinandersetzen, suchen ein Forum, welches auf ihre Fragen zugeschnittene Möglichkeiten bietet. Zu hinterfragen wäre auch, ob die Möglichkeit eines Gedanken- und Erfahrungsaustausches im Internet den österreichischen MS-PatientInnen ausreichend bekannt gemacht wurde.

7.3 Beurteilung von Informationen im Internet

Wie beurteilen Sie Informationen im Internet insgesamt hinsichtlich der folgenden Eigenschaften?



| Darstellung in zwei Gruppen: | sehr gut/ eher gut | eher schlecht/ sehr schlecht |
|---|-----------------------|---------------------------------|
| Glaubwürdigkeit der Informationen | 53 | 15 |
| Aktualität der Informationen | 54 | 12 |
| Bedeutsamkeit für neue MS-Patienten | 50 | 13 |
| Wichtige Vorbereitung Ärzte-Gespräch | 43 | 18 |
| Ermöglicht umfassendes Bild über die MS | 52 | 14 |
| Erklärt offen gebliebene Fragen | 40 | 22 |
| Möglichkeit sich auszutauschen | 51 | 11 |
| Möglichkeit die eigene Therapie zu überprüfen | 29 | 31 |

Angaben in Prozent

Keine Angaben wurden von 32 bis 40% gegeben

7.4 Bekanntheit und Besuch von Homepages

Von welchen der folgenden Homepages haben Sie schon gehört oder gelesen?



- ▶ Den höchsten **Bekanntheitsgrad** besitzt die Homepage der Österreichischen MS-Gesellschaft (49%).
- ▶ Einige Landesgesellschaften haben eine eigene Homepage erstellt, der Bekanntheitsgrad reicht bis zu 18%, was durch die regionale Beziehung erklärt ist.
- ▶ Die Homepage der Deutschen MS-Gesellschaft ist für 27% bekannt, jene der Schweizerischen Gesellschaft für 13%.
- ▶ Einige Pharmafirmen haben als Informationsquelle eine eigene Homepage für MS-Betroffene erstellen lassen, der Bekanntheitsgrad reicht hier bis zu 20%.

Die Bekanntheit von Homepages wurde auch in Beziehung zu dem Krankheitsverlauf und dem Alter der PatientInnen analysiert. Bei den Verlaufsformen konnten zwischen den einzelnen Gruppen geringe Unterschiede gesehen werden, PatientInnen mit schubförmig-remittierendem Verlauf suchten im Vergleich etwas häufiger die Webseiten auf. Der Schweregrad der Erkrankung (leicht – mittel – schwer) zeigte keinen Einfluss auf die Häufigkeit der Besuche der Homepages. Auch in der Beziehung zu den Altersgruppen (bis 30 – 40 – 50 – 60 Jahre) waren keine wesentlichen Unterschiede vorhanden, lediglich in der Altersgruppe über 60 Jahre waren die Besuche der Homepages deutlich seltener.

Bekanntheit der Homepage der Österreichischen MS-Gesellschaft (www.oemsg.at), zugeordnet nach dem Krankheitsverlauf

- ▶ CIS: 43%
- ▶ gutartiger Verlauf: 50%
- ▶ schubförmig remittierender Verlauf: 58%
- ▶ sekundär progredienter Verlauf: 47%
- ▶ primär progredienter Verlauf: 45%

Bei Zuordnung nach dem Schweregrad

- ▶ leicht: 53%
- ▶ mittel: 50%
- ▶ schwer: 47%

Bei Zuordnung nach Altersgruppen

- ▶ –30 Jahre: 56%
- ▶ –40 Jahre: 54%
- ▶ –50 Jahre: 52%
- ▶ –60 Jahre: 50%
- ▶ 61+ Jahre: 23%



Welche der folgenden Homepages besuchen Sie zumindest gelegentlich?

Der regelmäßige **Besuch** der Homepages zeigt deutlich niedrigere Prozentsätze, nur ein Drittel nutzt die Möglichkeit, Informationen der Österreichischen MS-Gesellschaft anzusehen. Die Homepages der Landesgesellschaften, der Deutschen bzw. Schweizerischen MS-Gesellschaft und jene der Pharmafirmen werden deutlich seltener genutzt (liegen in einem Bereich von 1 bis 15%).

Besuch der Homepage der Österreichischen MS-Gesellschaft

Zugeordnet nach dem Krankheitsverlauf

- ▶ CIS: 21%
- ▶ gutartiger Verlauf: 32%
- ▶ schubförmig remittierender Verlauf: 37%
- ▶ sekundär progredienter Verlauf: 31%
- ▶ primär progredienter Verlauf: 34%

Bei Zuordnung nach dem Schweregrad

- ▶ leicht: 34%
- ▶ mittel: 31%
- ▶ schwer: 32%

Bei Zuordnung nach Altersgruppen

- ▶ –30 Jahre: 33%
- ▶ –40 Jahre: 36%
- ▶ –50 Jahre: 35%
- ▶ –60 Jahre: 29%
- ▶ 61+ Jahre: 17%

Die **relative** Bedeutungslosigkeit des Internet ist überraschend, denn bei einer einfachen Suche mit den gängigen Suchmaschinen findet man nach dem Stichwort „Multiple Sklerose“ eine hohe Zahl von Webseiten. Vermutlich würde ein besonderer Schwerpunkt mit Möglichkeit zur Interaktion mit Fachleuten einem Bedürfnis entgegenkommen.

Eine ausführliche Hilfestellung gibt der Praxisleitfaden „Wie finde ich seriöse Gesundheitsinformation im Internet“ (6).

7.5 Information über die Krankheit



Wie gut fühlen Sie sich über Ihre Krankheit informiert?

- 1 sehr gut
- 2 gut
- 3 mittel
- 4 schlecht
- 5 sehr schlecht

Die Entwicklung innovativer MS-Therapien machte einen intensiven Dialog zwischen den NeurologInnen und den PatientInnen notwendig, um die Nutzen/Risiko-Relation und auch die Limitationen der Therapiemaßnahmen aufzuzeigen. Gut informierte PatientInnen sind eine Voraussetzung für gemeinsame Therapieentscheidungen.

MS-Betroffene wissen im Vergleich zu anderen PatientInnen-Gruppen gut über ihre Erkrankung Bescheid. Die Frage an die MS-Betroffenen, wie gut sie sich informiert fühlen, wurde dementsprechend positiv beantwortet (siehe Abb. 18):

- ▶ Im Jahr 2011 gaben 83% an, sehr gut bzw. gut informiert zu sein (44% sehr gut, 39% gut).
- ▶ Vergleicht man die Zahlen mit jenen aus dem Jahr 1999, 69% waren sehr gut bzw. gut informiert (27% sehr gut, 42% gut), wird die positive Entwicklung deutlich.

Auf diese Frage antwortete nur ein sehr kleiner Prozentsatz (ca. 1%) mit „schlecht“, insgesamt antworteten 12% mit „mittel“. Der Anteil jener MS-Betroffenen, die ihren subjektiven Informationsgrad über die Krankheit nur als „mittel“ eingestuft hatten, war bei den Verlaufsformen CIS mit 20% und primär progredient mit 19% etwa doppelt so hoch. Persönliche Einzelgespräche, unterstützt durch gut gemachte, unabhängige Informationsblätter und Broschüren, sowie wissenschaftlich fundierte, praxisbezogene und transparente Informationsveranstaltungen stellen wohl die besten Möglichkeiten dar, diese Defizite zu vermindern.

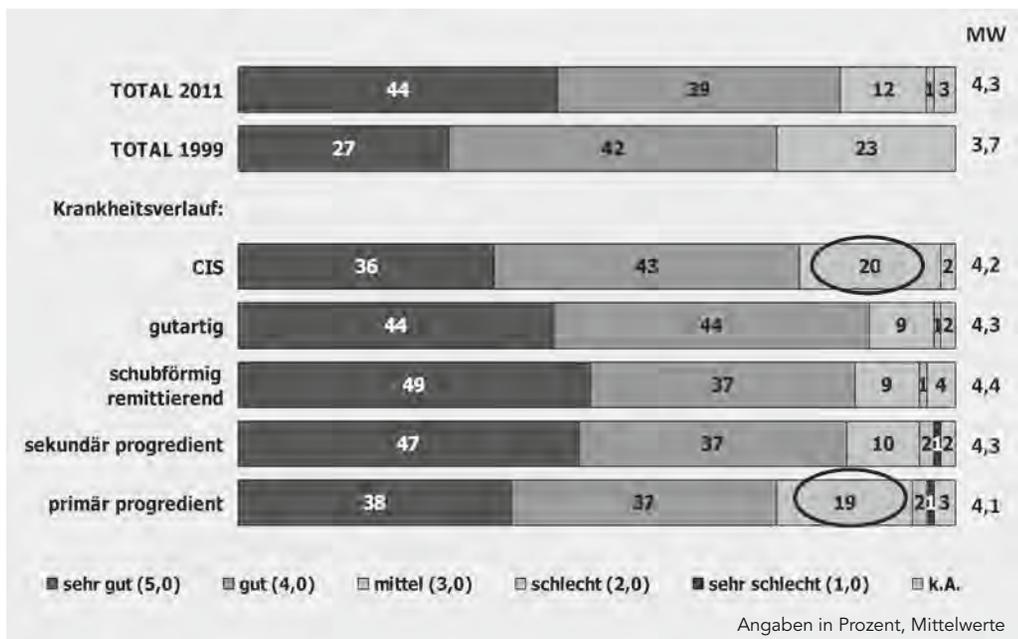


Abb. 18: Subjektiver Informationsgrad über Krankheit, MS-Patienten 2011/1999

8 Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft

8.1 Inanspruchnahme von Angeboten



Haben Sie schon einmal davon gehört, dass es in Österreich eine MS-Gesellschaft (ÖMSG) gibt, die Mitglied in internationalen Vereinigungen der MS-Gesellschaften ist?

- 1 Ja, das weiß ich und bin auch Mitglied
- 2 Ja, das weiß ich, bin aber kein Mitglied
- 3 Nein, davon höre ich zum ersten Mal

- 1) 31% antworteten, Mitglied der MS-Gesellschaft zu sein. Der Prozentsatz stimmt gut mit der Zahl der Mitglieder überein, nimmt man die (unabhängig davon durchgeführte) Berechnung der Prävalenz der MS in Österreich (12.500) hinzu.
- 2) 58% kennen die MS-Gesellschaft, besitzen aber keine Mitgliedschaft.
- 3) 11% haben zum ersten Mal davon gehört, dass es in Österreich eine MS-Gesellschaft gibt.

Bei Zuordnung der Fragen 1–3 nach der jeweiligen Verlaufsform der MS ergibt sich folgendes Bild:

- ▶ **Klinisch isoliertes Syndrom:** da bei dieser PatientInnen-Gruppe erst vor relativ kurzer Zeit die Diagnose MS gestellt wurde, erklärt sich der geringe Prozentsatz (7%) an Mitgliedern. 71% kennen die MS-Gesellschaft, aber ein hoher Prozentsatz (22%) hörte erstmals von der ÖMSG.
- ▶ **Benigne MS:** 22% besitzen eine Mitgliedschaft und 68% kennen die ÖMSG. Lediglich 10% hörten davon zum ersten Mal.
- ▶ **Schubförmig-remittierende MS:** 29% sind Mitglieder, 62% kennen die Gesellschaft und nur 8% waren darüber nicht informiert.

- ▶ **Sekundär progrediente MS:** knapp mehr als die Hälfte sind Mitglieder (52%), 43% ist die ÖMSG bekannt, nur 5% wussten nicht Bescheid.
- ▶ **Primär progrediente MS:** ähnliche Zahlen wie bei der sekundär progredienten Form (49%, 43%, 7%)

Somit gehören PatientInnen mit einer progredienten Verlaufsform der Erkrankung in einem deutlich höheren Ausmaß der ÖMSG an (Mitgliedschaft in rund 50%). Erst nach längerer Krankheitsdauer werden ein persönlicher Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Hilfe in belastenden sozialen Situationen in Anspruch genommen. Ziel der MS-Gesellschaft wird sein, jene MS-Betroffenen für eine Mitarbeit in Selbsthilfegruppen zu interessieren, welche sich mit der Diagnose MS erst seit kurzer Zeit auseinandersetzen. „Online-Selbsthilfe“, etwa die Teilnahme an Internetforen, besitzt in Österreich bisher keine große Attraktivität, um als ausreichende Möglichkeit einer gegenseitigen Unterstützung gesehen zu werden (siehe Frage 7.2: Teilnahme an PatientInnenforen und INFO 10).

Bitte beantworten Sie diese Frage nur, wenn Sie nicht Mitglied der MS-Gesellschaft sind. Warum sind Sie nicht Mitglied in der MS-Gesellschaft?



Dazu wurde eine Vielzahl an Ursachen aufgeführt (Reihenfolge nach der Häufigkeit der Antworten):

- ▶ Wusste bis jetzt nichts darüber
- ▶ Kein Interesse
- ▶ Will mich nicht mit der Krankheit befassen
- ▶ Anfangsstadium der Krankheit
- ▶ Einzelkämpfer/in
- ▶ Sehe keine Vorteile
- ▶ Bin ausreichend informiert
- ▶ Zeitmangel
- ▶ Will/werde Mitglied sein
- ▶ Gutes eigenes soziales Netz
- ▶ Entfernung
- ▶ Finanzielle Gründe
- ▶ Berufstätigkeit



Die MS-Gesellschaft bietet ihren Mitgliedern eine Reihe von Hilfestellungen in der Nachsorge und Rehabilitation an. (Kreuzen Sie bitte für jeden Punkt an, wie wichtig dieses Angebot für Sie persönlich ist.)

- ▶ sehr wichtig
 - ▶ eher wichtig
 - ▶ eher unwichtig
 - ▶ überhaupt nicht wichtig
-
- a. Sozialberatung durch den Sozialdienst
 - b. Psychologische Beratung und Therapie für Betroffene
 - c. Psychologische Beratung und Therapie für Angehörige
 - d. Hausbetreuungsdienst durch Zivildienstler
 - e. Vertretung vor öffentlichen Körperschaften (Krankenkassen, Pensionsversicherungsanstalten), Ämtern und Behörden
 - f. Tageweise ambulante Betreuung in einem Tageszentrum
 - g. Vermittlung von Pflegebetten in MS-Stationen
 - h. Vermittlung von Therapieaufenthalten in einer MS-Station, wie z. B. Grimmenstein/Hohegg, Bad Ischl, Hermagor

Die Reihung nach Wichtigkeit (Prozentangaben jeweils für „sehr wichtig“)

- | | |
|--|-----|
| ▶ Vermittlung von Therapieaufenthalten: | 32% |
| ▶ Vertretung vor öffentlichen Körperschaften: | 29% |
| ▶ Psychologische Beratung und Therapie: | 28% |
| ▶ Sozialberatung durch den Sozialdienst: | 23% |
| ▶ Vermittlung von Pflegebetten: | 21% |
| ▶ Tageweise ambulante Betreuung (Tageszentrum): 1 | 8% |
| ▶ Psychologische Beratung und Therapie für Angehörige: | 17% |
| ▶ Hausbetreuungsdienst durch Zivildienstler: | 14% |



Und welche dieser Angebote haben Sie schon einmal im Anspruch genommen?

Die Reihung nach Inanspruchnahme in Prozent (zum Vergleich die Inanspruchnahme 1999 in Klammer)

- ▶ Vermittlung von Therapieaufenthalten: 15% (1999: 36%)
- ▶ Psychologische Beratung und Therapie: 14% (1999: 13%)
- ▶ Sozialberatung durch den Sozialdienst: 11% (1999: 16%)
- ▶ Vertretung vor öffentlichen Körperschaften: 8% (1999: 9%)

Die Inanspruchnahme der weiteren Angebote lag lediglich bei 1 bis 2% (Abb. 19).

Die Vermittlung von Therapieaufenthalten hat sich deutlich vermindert, da zunehmend Anträge für Neuro-Rehabilitationsaufenthalte von den Krankenhausabteilungen und ÄrztInnen direkt gestellt werden. Die Unterstützung bei der Organisation von Pflegebetten ist von 4% auf 1% zurückgegangen.

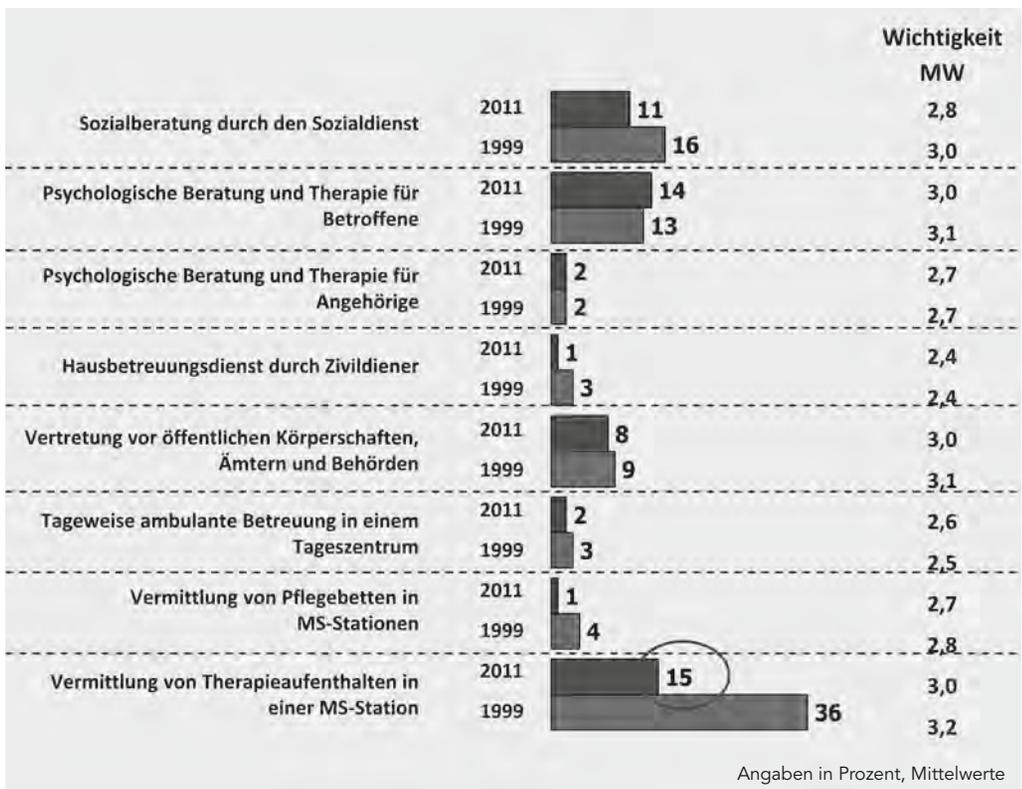


Abb. 19: Wichtigkeit und Inanspruchnahme von Angeboten, MS-Patienten 2011

8.2 Selbsthilfegruppen



Und haben Sie schon davon gehört, dass es innerhalb der MS-Gesellschaft viele Clubs und Selbsthilfegruppen gibt?

2011 waren 18% der MS-PatientInnen Mitglied einer Selbsthilfegruppe (1999: 21%). Unter den sekundär bzw. primär progredient verlaufenden Verlaufsformen lag der Prozentsatz bei 31 bzw. 28%, bei den schubförmig remittierenden und benignen Verlaufsformen bei 18 bzw. 12%. Es ist nachvollziehbar, dass der Anteil neu diagnostizierter MS-PatientInnen (CIS) geringer ist (liegt lediglich bei 7%). Andererseits kann daraus die Notwendigkeit für spezielle Gruppenarbeit innerhalb der neu diagnostizierten MS-Betroffenen („newly diagnosed patients“) abgeleitet werden, da grundsätzliche Fragen und Anliegen diskutiert werden müssen (z. B. Mit welcher Behandlung werde ich beginnen? Wie soll ich mich am Arbeitsplatz und meiner Umwelt gegenüber verhalten?). Es geht um eine umfassende Wissensvermittlung durch Schulungen, um eine Anleitung für den Umgang mit der Krankheit, eine PatientInnen-Edukation, welche die Übernahme von Eigenverantwortung vermittelt. Ansätze dazu existieren, ein ausreichendes Angebot fehlt aber in Österreich („Peergroups“).

Etwa die Hälfte der Mitglieder einer PatientInnen-Selbsthilfegruppe sind Mitglieder der Österreichischen MS-Gesellschaft (siehe INFO 11).

INFO 11

MS-Gesellschaft, MS-Clubs und Selbsthilfegruppen

Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG) ist eine Vereinigung zur Unterstützung der MS-Betroffenen. Soweit möglich wird auch versucht, die Forschung zu fördern, dies kann z. B. in Form von Vorhaben wie dem „MS-Prävalenz-Projekt“ unternommen werden.

Die ÖMSG ist in autonome Landesgesellschaften gegliedert, die sich – in Ergänzung zur Versorgung, welche von ÄrztInnen und verschiedenen TherapeutInnen durchgeführt wird – um eine umfassende Betreuung der MS-PatientInnen

kümmern sollen. Es existieren in Österreich sieben Landesgesellschaften. In den beiden Bundesländern ohne eigene Landesgesellschaft übernehmen MS-Clubs bzw. zum Teil die ÖMSG die verschiedenen Aufgaben.

Auf der Website der ÖMSG (www.oemsg.at) finden Sie die Adressen und Kontaktdaten zu den regionalen MS-Selbsthilfegruppen in den jeweiligen Bundesländern: Home > Soziales > Selbsthilfegruppen.

MS-Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit, mit anderen MS-Betroffenen in Kontakt zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und einander weiterzuhelfen.

Nach dem grundlegenden Konzept der Selbsthilfe werden die meisten Gruppen auch von selbst MS-Betroffenen geleitet. Die Termine finden meist regelmäßig, z. B. einmal im Monat oder öfter, statt. Die Treffen erfolgen entweder in Clubräumen oder in öffentlich zugänglichen Räumlichkeiten wie Gasthäusern. Manche Gruppen organisieren auch gemeinsam Ausflüge oder laden Vortragende zu interessanten Themen ein.

Gebietsweise, regional sehr verschieden, gibt es eigene Gruppen für „Neudiagnostizierte“. Sollten diesbezüglich bestimmte Wünsche vorliegen, kann die nötige Information am besten bei der MS-Landesgruppe oder bei den Gruppenleitungen der Region eingeholt werden. Mancherorts bestehen Möglichkeiten für eine psychologische Beratung, eine Sozialberatung und eine Hilfestellung in der Vertretung vor öffentlichen Körperschaften.

Die ÖMSG gibt eine eigene Zeitschrift heraus (*neue horizonte*), welche vierteljährlich erscheint und den Mitgliedern zur Verfügung gestellt wird. Die Adressen der MS-Clubs und -Selbsthilfegruppen sind darin enthalten. Es ist auch für Nicht-Mitglieder möglich, diese Zeitschrift zu erwerben.



Sind Sie Mitglied in einer Patienten-Selbsthilfegruppe? Von wem wurden Sie auf eine Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht?

- 1 Von meinem Arzt
- 2 Von anderen MS-Kranken
- 3 Vom Sozialdienst der MS-Gesellschaft
- 4 In der Kur/Heilbehandlung
- 5 Von meinem Physiotherapeuten
- 6 Von Zeitungen/Radio/Fernsehen
- 7 Von der Krankenkasse
- 8 Von Bekannten, Verwandten
- 9 Sonstige, und zwar:

18% der MS-PatientInnen sind Mitglied einer PatientInnen-Selbsthilfegruppe. Auf die Frage, von wem sie auf eine Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht wurden, kamen die folgenden Antworten. Bei einigen Angaben war ein Vergleich gegenüber der Erhebung 1999 möglich (Werte in Klammer):

| | | |
|---|-----|-------------|
| ▶ Von meinem/meiner Arzt/Ärztin: | 25% | (1999: 20%) |
| ▶ Von anderen MS-PatientInnen: | 40% | (1999: 20%) |
| ▶ Vom Sozialdienst der MS-Gesellschaft: | 9% | (1999: 15%) |
| ▶ Von Bekannten, Verwandten: | 15% | (1999: 13%) |
| ▶ Während der Rehabilitation: | 7% | |
| ▶ Von meinem/meiner Physiotherapeuten/in: | 3% | |
| ▶ Von Zeitungen/Radio/Fernsehen: | 12% | |
| ▶ Von der Krankenkasse: | 0% | |
| ▶ Sonstige (Flyer, Internet, weitere): | 12% | |



Was erwarten Sie sich von einer Selbsthilfegruppe?

- 1 Regelmäßige Zusammenkünfte und Gespräche mit anderen MS-Kranken
- 2 Beratung in sozialen und rechtlichen Fragen
- 3 Beratung in medizinischen Fragen/zur medikamentösen Therapie
- 4 Beratung zu psychologischen Fragen
- 5 Beratung über Rehabilitationsmöglichkeiten, über MS-Spezialkliniken
- 6 Vermittlung von Pflegepersonal und Therapeuten
- 7 Fortbildungsveranstaltungen für Patienten und deren Angehörige
- 8 Sonstiges, und zwar:

Basis: Mitglied in einer Selbsthilfegruppe, Angaben in % (die Vergleichszahlen aus dem Jahr 1999 in Klammer)

- ▶ Regelmäßige Zusammenkünfte und Gespräche mit anderen MS-PatientInnen: 83% (1999: 80%)
- ▶ Beratung in sozialen und rechtlichen Fragen: 48% (1999: 48%)
- ▶ Beratung in medizinischen Fragen/zur medikamentösen Therapie: 39% (1999: 52%)
- ▶ Beratung zu psychologischen Fragen: 26% (1999: 27%)
- ▶ Beratung zu Rehabilitationsmöglichkeiten/über MS-Spezialkliniken: 43% (1999: 37%)
- ▶ Vermittlung von Pflegepersonal und TherapeutInnen: 16% (1999: 19%)
- ▶ Informationsveranstaltungen für PatientInnen/Angehörige: 54% (kein Vergleich)

Bei Vergleich mit den Zahlen aus 1999 fällt besonders der Rückgang bei „Beratung in medizinischen Fragen/medikamentöser Therapie“ auf (von 52% auf 39%). Vermutlich besteht ein Zusammenhang mit den z. T. aufwändigen neuen Therapiemöglichkeiten, welche komplexe Therapieabläufe beinhalten. Eine medizinische Beratung kann innerhalb von Selbsthilfegruppen nur schwer verwirklicht werden.



Warum sind Sie kein Mitglied in einer Selbsthilfegruppe? Was spricht dagegen?

| | TOTAL | Krankheitsverlauf | | | | |
|--|-------|-------------------|----------|--------------------------|----------------------|--------------------|
| | | CIS | gutartig | schubförmig remittierend | sekundär progredient | primär progredient |
| Will mich nicht mit Krankheit befassen | 20 | 18 | 22 | 22 | 16 | 17 |
| Kein Interesse | 15 | 18 | 18 | 13 | 14 | 16 |
| Anfangsstadium der Krankheit | 10 | 16 | 18 | 7 | 3 | 3 |
| Zeitmangel | 5 | 4 | 5 | 4 | 5 | 9 |
| Gutes eigenes soziales Netz | 4 | 5 | 6 | 3 | 4 | 3 |
| Einzelkämpfer | 4 | 3 | 4 | 5 | 4 | – |
| Entfernung | 4 | 3 | 1 | 5 | 7 | 10 |
| Wusste bis jetzt nichts darüber | 3 | 4 | 2 | 3 | 2 | 4 |
| Sehe keine Vorteile | 2 | 2 | 2 | 1 | 3 | 1 |
| Bin ausreichend informiert | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | – |
| Berufstätigkeit | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 | 1 |
| Zu schlechte körperliche Verfassung | 2 | – | 1 | 1 | 6 | 1 |
| War schon Mitglied, bin ausgetreten | 1 | 1 | 1 | 1 | 3 | – |
| Will/werde Mitglied sein | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | – |
| Familiäre Verpflichtungen | 1 | 1 | – | 1 | 1 | – |
| Keine passende SHG gefunden | 1 | – | – | 2 | 1 | – |
| Finanzielle Gründe | – | – | – | – | – | – |
| Andere | 4 | 5 | 5 | 4 | 4 | 7 |

Abb. 20: Gründe für Nicht-Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe, MS-Patienten 2011 (Angaben in Prozent)

Die Daten zeigen, dass ein bedeutender Anteil der MS-PatientInnen – insbesondere zu Beginn der Erkrankung – die Teilnahme in einer MS-Selbsthilfegruppe ablehnt (Abb. 20). Zu diesem Zeitpunkt wird ein Erfahrungsaustausch mit anderen MS-Betroffenen (noch) nicht gesucht, da man zunächst einen eigenen oder anderen Weg der Bewältigung zu finden trachtet. Eine Unterstützung wird hingegen bei Auftreten von **sozialen Problemen** benötigt und die Herstellung eines Kontaktes zu Menschen mit ähnlichen Anliegen oft gesucht.

Was spricht gegen eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe?



- ▶ Will mich nicht mit Krankheit befassen (20%)
- ▶ Kein Interesse (15%)
- ▶ Anfangsstadium der Krankheit (10%)

Wie wichtig ist es Ihnen, mit anderen PatientInnen in Verbindung zu sein und Erfahrungen auszutauschen?



- ▶ sehr wichtig
- ▶ eher wichtig
- ▶ eher nicht wichtig
- ▶ gar nicht wichtig

Nur 40% gaben den Kontakten mit anderen PatientInnen große Bedeutung (15% bezeichneten diese als sehr wichtig, 25% als eher wichtig). Die Mehrzahl hingegen antwortete mit eher nicht wichtig (38%) und 16% meinte sogar, Kontakte seien gar nicht wichtig (Rest: keine Angaben). Dieses Befragungsergebnis erfordert eine weiterreichende Betrachtung, z. B. in Form eines neuen Vorhabens.

Die Betrachtung der Antworten auf diese Fragen in Beziehung zu den verschiedenen **Verlaufsformen** der MS ergab:

- ▶ für die schubförmigen Krankheitsverläufe (CIS, benigne und schubförmig remittierende Krankheitsbilder) sind Erfahrungsaustausch und Kontakt zwischen MS-Betroffenen von relativ geringerer Bedeutung (35% sehr wichtig, 40% eher wichtig) als
- ▶ für PatientInnen mit sekundär und primär progredienten Verlaufsformen. Diese betrachten das anders (48% sehr wichtig, 47% eher wichtig).

Wie sehen PatientInnen, die Selbsthilfegruppen besuchen, die Wichtigkeit ihrer ärztlichen Betreuung?

- ▶ HausärztInnen: sehr wichtig: 18%, eher wichtig: 26%
- ▶ NeurologInnen (Praxis): sehr wichtig: 11%, eher wichtig: 21%
- ▶ NeurologInnen (ambulant Krankenhaus): sehr wichtig: 15%, eher wichtig: 27%
- ▶ NeurologInnen (stationär Krankenhaus): sehr wichtig: 15%, eher wichtig: 35%

Diese Antworten kann man in Übereinstimmung mit anderen Daten dieser Befragung sehen. Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen gewinnt bei MS-PatientInnen dazu, wenn die Krankheit bereits längere Zeit besteht. Die Betreuung durch HausärztInnen und die stationäre neurologische Behandlung erhalten zugleich zunehmendes Gewicht.

8.3 Die Zeitschrift „neue horizonte“



Kennen Sie die Zeitschrift der Österreichischen MS-Gesellschaft „neue **horizonte**“?

- 1 Ja, ich lese sie regelmäßig
- 2 Ja, ich lese sie gelegentlich
- 3 Ja, ich habe schon davon gehört
- 4 Nein, davon habe ich noch nicht gehört
- 5 Weiß nicht genau

Insgesamt lesen

- ▶ 31% „*neue horizonte*“ regelmäßig
- ▶ 14% gelegentlich
- ▶ 17% haben davon gehört
- ▶ 30% kennen das Journal der Österreichischen MS-Gesellschaft nicht

Am häufigsten wird die Zeitschrift von PatientInnen mit sekundär (51%) und primär (48%) progredientem Verlauf regelmäßig gelesen. Das hängt mit der schon seit längerer Zeit bestehenden Erkrankung und den dadurch gegebenen vermehrten Kontakten mit Selbsthilfegruppen bzw. MS-Gesellschaften zusammen.

PatientInnen nach einem ersten Schub (CIS) haben in 49% von dem Journal noch nichts gehört, bei den benignen und schubförmig remittierenden Verläufen sind es 38 bzw. 28%. Die Österreichische MS-Gesellschaft muss versuchen, diese wichtige Informationsquelle den MS-Betroffenen bereits zu einem frühen Zeitpunkt nach der Diagnosestellung bekannt zu machen (siehe INFO 12).

INFO 12

Zeitschrift „*neue horizonte*“

Das Journal „*neue horizonte*“ ist das Informationsblatt der Österreichischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Mitglieder der MS-Landesgesellschaften erhalten die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift automatisch zugesendet, der Preis ist im Mitgliedsbeitrag inkludiert.

Personen, die noch nicht Mitglied in einer Landesgesellschaft sind, können die Zeitschrift bei der Landesgesellschaft anfordern. In jenen beiden Bundesländern (Steiermark und Vorarlberg), welche zurzeit keine eigene MS-Landesgesellschaft besitzen, kann die Zeitschrift direkt bei der ÖMSG bezogen werden.

Die Zeitschrift „*neue horizonte*“ erscheint viermal pro Jahr, jeweils im Februar, Mai, September und November. Der Inhalt richtet sich an MS-Betroffene, Angehörige sowie weitere, an der Erkrankung und Therapie der Multiplen Sklerose interessierte Personen.

Einige Beispiele der Themen:

- ▶ Aktuelle medikamentöse Therapien (neue Therapieoptionen)
- ▶ Stellungnahmen des Ärztebeirates der ÖMSG (z. B. Stellenwert einer Vitamin D-Therapie, HPV-Impfung und weitere)
- ▶ Rehabilitation und Multiple Sklerose
- ▶ FAQ: Begriffe werden speziell für „neu MS-Betroffene“ erklärt
- ▶ Bewegung, Mobilität, Reisen
- ▶ Soziale Themen
- ▶ Berichte aus den Landesgesellschaften
- ▶ Adressen von MS-Clubs und SHG

9 Persönliche Meinung der MS-Betroffenen

9.1 Zufriedenheit mit Unterstützungen

Ihre Erkrankung hat sicher viele Bereiche betroffen. Bitte kreuzen Sie die auf Sie zutreffenden Punkte an. Wenn Sie einen Punkt nicht beurteilen können, fahren Sie bitte mit dem nächsten fort. Wie zufrieden sind Sie derzeit mit der/dem:

(Jeweils bitte angeben: zufrieden, eher zufrieden, eher unzufrieden, unzufrieden)

- ... Unterstützung durch Ihre Familie?
- ... Unterstützung durch Ihren Freundeskreis?
- ... Funktionieren Ihrer Ehe/Partnerschaft?
- ... Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe?
- ... medizinischen/ärztlichen Versorgung bzw. Betreuung?
- ... finanziellen Unterstützung bei Verlust des Arbeitsplatzes?
- ... Höhe des Pflegegeldes?
- ... Erstattung bzw. dem Ersatz der Kosten für Heilmittel, Heilbehelfe etc.?
- ... Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten?
- ... Verfügbarkeit von Medikamenten?
- ... Verfügbarkeit von Rehabilitationsplätzen?
- ... Erreichbarkeit von Fachärzten in der Ordination?
- ... Erreichbarkeit von MS spezialisierten Ambulanzen bzw. Krankenhäusern?



| 2011 | (sehr) zufrieden | (eher) unzufrieden | k. A. |
|----------------------------------|------------------|--------------------|-----------------|
| Unterstützung Familie | 84% (1999: 86%) | 9% (1999: 10%) | 7% (1999: 4%) |
| Unterstützung Freundeskreis | 74% (1999: 73%) | 12% (1999: 18%) | 15% (1999: 10%) |
| Ehe/Partnerschaft | 69% (1999: 67%) | 10% (1999: 13%) | 20% (1999: 20%) |
| Ärztliche Betreuung | 78% (1999: 86%) | 5% (1999: 9%) | 18% (1999: 5%) |
| Erreichbarkeit Spezialambulanzen | 66% (1999: 72%) | 10% (1999: 15%) | 25% (1999: 14%) |

Zufriedenheit mit Unterstützungen, Vergleichszahlen 2011 zu 1999. Es ist zu beachten, dass zu vielen Fragen k. A. (keine Antwort) gegeben wurde, sehr oft lag dabei der Prozentsatz über 50% (für die Details siehe Abb. 21).

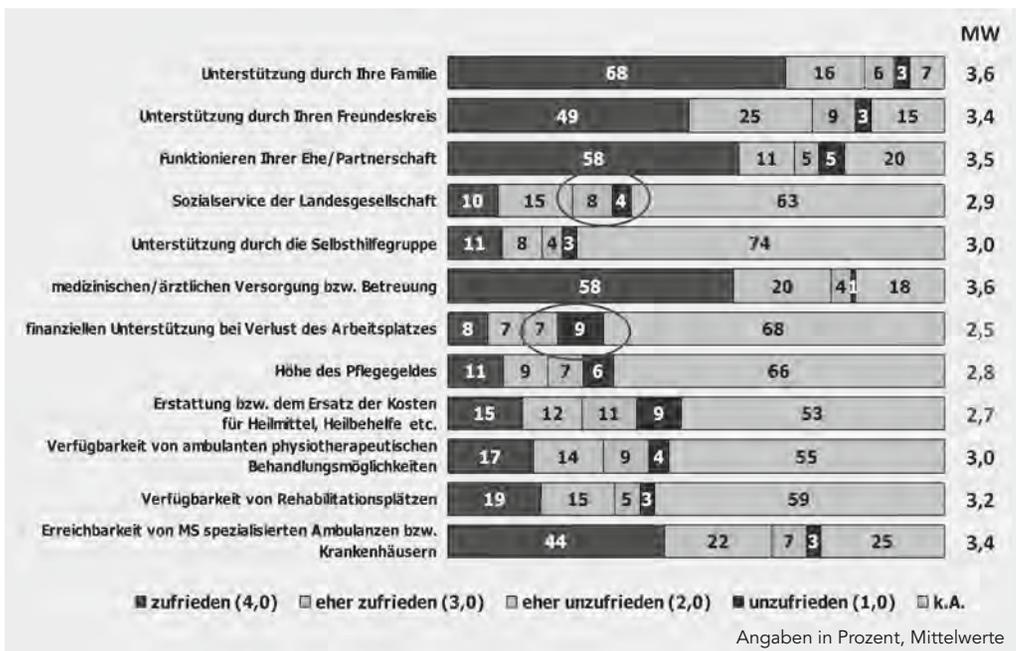


Abb. 21: Zufriedenheit mit ..., MS-Patienten 2011

Bei den finanziellen Hilfestellungen (Arbeitsplatz, Pflegegeld, Heilbehilfe) und dem Sozialservice-Angebot war der Anteil der (eher) unzufriedenen MS-Betroffenen besonders hoch. Zu beachten ist allerdings, dass etwa zwei Drittel zu diesen Fragen keine Antwort geben konnte.

| Antworten zufrieden/eher zufrieden | 2011 | 1999 |
|--|------|------|
| Finanzielle Unterstützung, Verlust Arbeitsplatz | 15% | 22% |
| Höhe des Pflegegeldes | 20% | 33% |
| Erstattung/Kostensersatz Heilmittel, Heilbehelfe | 27% | 43% |

In ca. 50 bis 70% gab es keine Angaben. Es kann aber gesehen werden, dass die positiven Antworten (zufrieden/eher zufrieden) bezüglich finanzieller Unterstützungen im 12-Jahres-Vergleich deutlich abgenommen haben.

9.2 Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Gesundheit

Wie würden Sie Ihre derzeitige Lebensqualität beurteilen?

- 1 gut
- 2 eher gut
- 3 eher schlecht
- 4 schlecht



| | 2011 | 1999 |
|---------------|------|------|
| gut | 46% | 30% |
| eher gut | 37% | 39% |
| eher schlecht | 12% | 22% |
| schlecht | 2% | 7% |

Subjektive Beurteilung der Lebensqualität; keine Angaben in 1 bzw. 3%

Die PatientInnen wurden dazu eingeladen, ihre derzeitige Lebensqualität auf einer vierteiligen Skala zu bewerten. Bei der Befragung 2011 beurteilten insgesamt 83 Prozent der MS-PatientInnen ihre aktuelle Lebensqualität als „gut“ (46%) oder „eher gut“ (37%), 14 Prozent als „eher schlecht“ (12%) oder „schlecht“ (2%). 1999 bewerteten insgesamt 69 Prozent der MS-PatientInnen ihre Lebensqualität als „gut“ (30 %) oder „eher gut“ (39%),

29 Prozent als „eher schlecht“ (22%) oder „schlecht“ (7%). Damit hat sich im Laufe des Beobachtungszeitraums die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität deutlich gebessert.

Die Bewertung variierte in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf. So bezeichneten insgesamt je 95 Prozent der PatientInnen mit CIS und gutartigem Verlauf ihre derzeitige Lebensqualität als gut oder eher gut (CIS: 75% „gut“ und 20% „eher gut“, gutartige Form: 66% „gut“ und 29% „eher gut“). Der Anteil der unzufriedenen PatientInnen lag zwischen drei und fünf Prozent. Bei schubförmig remittierendem Verlauf antworteten 86 Prozent mit „gut“ oder „eher gut“ (je 43%), 13 Prozent mit „eher schlecht“ (12%) oder „schlecht“ (1%). Bei progredientem Verlauf war der Anteil der unzufriedenen PatientInnen deutlich höher: sekundär progredient 26 Prozent (22% eher schlecht, 4% schlecht), primär progredient 30 Prozent (27% eher schlecht, 3% schlecht). Allerdings waren auch in diesen beiden Gruppen mehr als zwei Drittel der PatientInnen mit ihrer Lebensqualität zufrieden (INFO 13).



Wie zufrieden sind Sie derzeit mit Ihrer Gesundheit?

- 1 zufrieden
- 2 eher zufrieden
- 3 eher unzufrieden
- 4 unzufrieden

Gefragt wurde nach Zufriedenheit mit dem Gesundheitszustand. MS-Betroffene empfinden ihren Zustand oft besser, als Außenstehende beurteilen würden. Die Zufriedenheit ist nicht nur von bestehenden Beeinträchtigungen, sondern stark auch von emotionalen Faktoren und einer depressiven Stimmungslage abhängig und steht mit der Krankheitsbewältigung in Zusammenhang.

Alle MS-Betroffene: Von 21% kam eine negative Antwort (17% „eher unzufrieden“ und 4% „unzufrieden“). 3% keine Angabe. Aber 39% bekundeten „zufrieden“ zu sein, 37% antworteten „eher zufrieden“. In insgesamt 76% war die Frage somit positiv beantwortet worden.

Andererseits zeigen sich, bezogen auf die Verlaufsformen, wenn nur die Antwort „sehr zufrieden“ herangezogen wird, die folgenden Prozentsätze:

- ▶ CIS 63%
- ▶ Gutartige Form 60%
- ▶ Schubförmig remittierend 35%
- ▶ Sekundär progredient 17%
- ▶ Primär progredient

INFO 13

Lebensqualität und MS

Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität wird die Zufriedenheit mit dem physischen, psychischen und sozialen Zustand verstanden. Somit spielt nicht nur die körperliche Gesundheit, also das Fehlen von Symptomen und Beschwerden eine Rolle, psychische Faktoren wie Gefühle, Denken, Wohlbefinden, die Eigenschaften sozialer Beziehungen und Kontakte und das Ausmaß einer Unabhängigkeit sind ebenso maßgebend (7).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich als Instrument zur Erfassung des Gesundheitszustandes von PatientInnen eingeführt und wird zur Bewertung der Therapiewirksamkeit eingesetzt. Die durch die MS-Betroffenen selbst wahrgenommene Sichtweise wird erfasst. In den neueren Therapiestudien ist dieser Parameter ein wesentliches Beurteilungskriterium geworden und wird mittels spezieller Fragebögen, welche körperliche, psychische, soziale und verhaltensbedingte Bereiche von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit abfragen, registriert. Durch wirksame verlaufsmoifizierende medikamentöse Behandlungen kann die Lebensqualität messbar verbessert werden.



Im Vergleich zum vergangenen Jahr: Wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

(Bitte nur 1 Antwort ankreuzen!)

- 1 Derzeit viel besser als vor einem Jahr
- 2 Derzeit etwas besser als vor einem Jahr
- 3 Etwa so wie vor einem Jahr
- 4 Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr
- 5 Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr

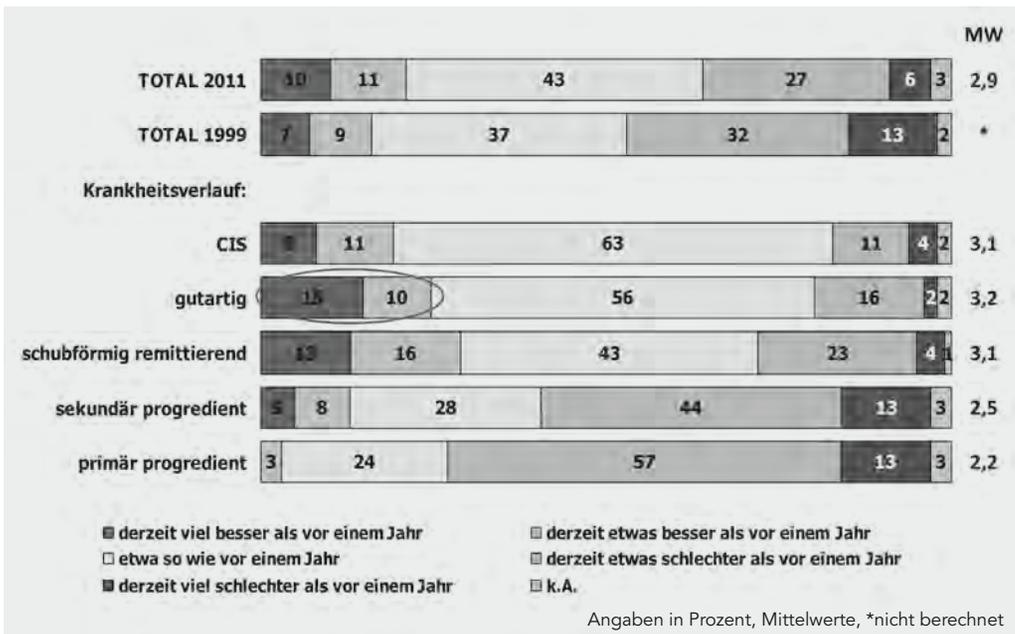


Abb. 22: Subjektive Beurteilung des Gesundheitszustands im Vergleich zum vergangenen Jahr (Stabilität ist bei vielen Patienten gegeben), MS-Patienten 2011/1999

Eine subjektive Beurteilung des Gesundheitszustandes im Vergleich zum Vorjahr zeigte 2011 bei mehr PatientInnen Stabilität als 1999. Insgesamt befanden 2011 rund 64 Prozent der PatientInnen ihren derzeitigen Zustand als mindestens so gut wie vor einem Jahr: 10 Prozent „viel besser“, 11 Prozent „etwas besser“ und 43 Prozent „etwa so wie vor einem Jahr“. Im Jahr 1999 war dies nur bei 51 Prozent der Fall: 7 Prozent „viel besser“, 9 Prozent „etwas besser“ und 37 Prozent „etwa so wie vor einem Jahr“.

2011 bezeichneten 33 Prozent ihren aktuellen Gesundheitszustand als schlechter als vor einem Jahr: 27 Prozent „etwas schlechter“, 6 Prozent als „viel schlechter“ (1999: 45–32% etwas schlechter, 13% viel schlechter).

Eine 2011 durchgeführte Aufgliederung zeigte eine stark vom jeweiligen Krankheitsverlauf abhängige subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes:

- ▶ Bei CIS fühlten sich insgesamt 83 Prozent der PatientInnen mindestens so gut wie ein Jahr davor (8% viel besser, 11% etwas besser, 63% etwa so wie vor einem Jahr). 15 Prozent bezeichneten ihren Zustand als schlechter (11% etwas schlechter, 4% viel schlechter).
- ▶ Bei gutartigem Verlauf waren 81 Prozent stabil, wobei 15 Prozent ihren Gesundheitszustand als „viel besser“, 10 Prozent als „etwas besser“ und 56 Prozent als „etwa so wie vor einem Jahr“ einschätzten. 18 Prozent bezeichneten ihren Zustand als schlechter (16% etwas schlechter, 2% viel schlechter).
- ▶ Bei schubförmig remittierendem Verlauf befanden 72 Prozent ihren Zustand als mindestens so gut wie im Vorjahr (13% viel besser, 16% etwas besser, 43% etwa so wie vor einem Jahr). 27 Prozent schätzten ihren Zustand als schlechter ein (23% etwas schlechter, 4% viel schlechter).
- ▶ Bei sekundär progredientem Verlauf bezeichneten 41 Prozent ihren Zustand als mindestens so gut wie im Vorjahr (5% viel besser, 8% etwas besser, 28% etwa so wie vor einem Jahr). 57 Prozent schätzten ihren Zustand als schlechter ein (44% etwas schlechter, 13% viel schlechter).
- ▶ Bei primär progredientem Verlauf empfanden nur 27 Prozent der Betroffenen ihren Zustand als mindestens so gut wie im Vorjahr (3% etwas besser, 24% etwa so wie vor einem Jahr). 70 Prozent bezeichneten ihren Zustand als schlechter (57% etwas schlechter, 13% viel schlechter).

10 Ergänzende Fragen

10.1 Rauchen und MS



Rauchen Sie oder haben Sie jemals geraucht?

Diese Frage wurde 2011 hinzugenommen, da in den vorangegangenen Jahren zunehmend Daten erhoben wurden, dass Rauchen einen negativen Einfluss auf den Verlauf der MS ausüben kann. Aufgrund dieser Studiendaten wird den MS-PatientInnen empfohlen, das Zigaretten-Rauchen zu beenden.

In einer britischen Beobachtungsstudie, welche 895 MS-PatientInnen (etwa die Hälfte waren zu Krankheitsbeginn oder Diagnosestellung Raucher) mit einer durchschnittlichen Erkrankungsdauer von 17 Jahren einschloss, wurde gezeigt, dass Rauchen das Risiko einer stärkeren Krankheitsprogression (gemessen mit der EDSS-Skala) nach sich ziehen kann. Zugleich konnte demonstriert werden, dass die Entscheidung, mit dem Rauchen aufzuhören, einen nachweisbaren Nutzen brachte, indem das Risiko einer Verschlechterung der Progression der Erkrankung vermindert wurde. Dieser positive Effekt war sowohl bei PatientInnen, die vor Krankheitsbeginn das Rauchen beendet hatten, wie auch bei jenen nachweisbar, die erst später auf die Zigaretten verzichtet hatten (8).

In diesem Projekt haben 26% der MS-Betroffenen die Frage, ob sie noch immer rauchen, mit einem „ja“ beantwortet. 32% führten an, früher geraucht zu haben, jetzt aber nicht mehr. 42% rauchten nie (zum Vergleich: nach einer österreichweiten Umfrage aus dem Jahr 2012 bezeichnen sich 38% der Menschen als Raucher).

Die Aufschlüsselung nach Verlaufstyp und Schweregrad der MS zeigt keine deutlichen Unterschiede, abgesehen von einem etwas geringeren Prozentsatz von Rauchern bei primär chronisch progredientem Verlauf bzw. schwerer Erkrankung (Abb. 23).

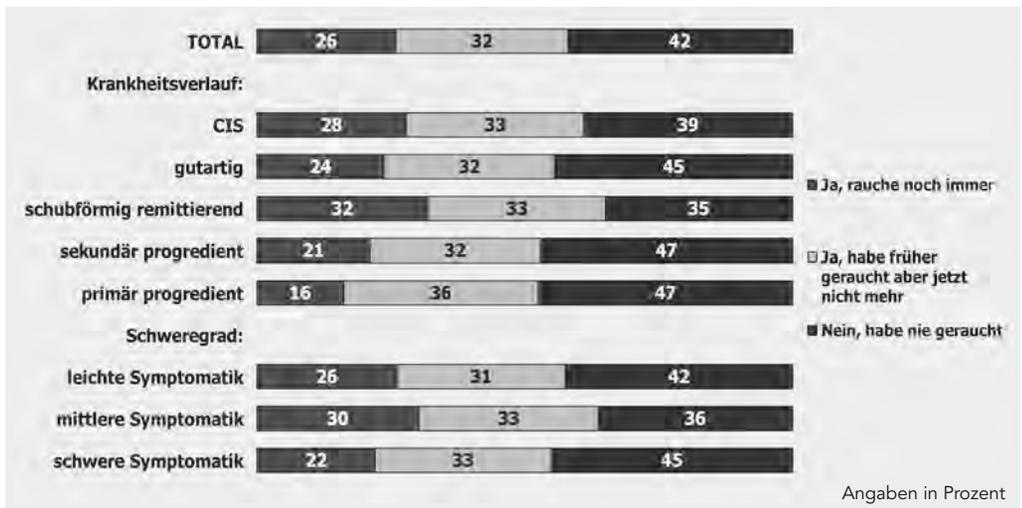


Abb. 23: Raucher/Nichtraucher, MS-Patienten 2011

10.2 Kopfschmerzen und MS

Hatten Sie in den letzten 12 Monaten Kopfschmerzen?



Diese Frage haben wir im Rahmen unseres Projektes hinzugenommen, da Hinweise vorliegen, dass Kopfschmerzen bei MS-Betroffenen eventuell häufiger zu beobachten sind. Die Frage, ob Kopfschmerzen in den vergangenen 12 Monaten aufgetreten waren, wurde von 69% mit „ja“ beantwortet (siehe auch Abb. 7).

Betrachtet man die Gruppe, welche im letzten Jahr unter Kopfschmerzen litt, in Bezug auf die **Verlaufstypen der MS**, so ergab sich folgende Verteilung:

- ▶ CIS 69%
- ▶ Gutartige Verlaufsform 76%
- ▶ Schubförmig remittierend 74%
- ▶ Sekundär progredient 59%
- ▶ Primär progredient 51%

Über den Zusammenhang von Kopfschmerzen und dem Schweregrad der MS wurden folgende Prozentzahlen erhoben:

- ▶ Leichte Symptomatik 21%
- ▶ Mittlere Symptomatik 27%
- ▶ Schwere Symptomatik 37%

Diese einfachen Fragebogenantworten erlauben natürlich keine Schlussfolgerungen über die Ursachen eventueller Zusammenhänge. Kopfschmerzen werden nicht zu den charakteristischen Symptomen der MS gezählt und stellen andererseits eine „Volkskrankheit“ dar. Möglicherweise spielen die entzündlichen Veränderungen der Erkrankung eine entscheidende Rolle. Dass in unserer Umfrage der Prozentsatz bei den progredienten Verlaufsformen, bei denen das entzündliche Geschehen weniger stark ausgeprägt ist, als z. B. zu Beginn der MS-Erkrankung, geringer war, könnte auch über eine Abnahme mancher Kopfschmerzformen mit dem Alter werden in Zusammenhang stehen.

Es ist bemerkenswert, dass eine Studie aus Deutschland, welche 2013 veröffentlicht wurde und die Häufigkeit von Kopfschmerzen bei MS-Betroffenen analysierte, zu sehr ähnlichen Ergebnissen gekommen war. Unter den 200 untersuchten PatientInnen waren es 70%, die an Kopfschmerzen litten (9).

10.3 Pfeiffer'sches Drüsenfieber, Osteoporose und MS



Welche der folgenden Erkrankungen wurde bei Ihnen jemals diagnostiziert?

- ▶ Pfeiffer'sches Drüsenfieber
- ▶ Osteoporose
- ▶ Keine davon

Insgesamt wurde die Frage mit „ja“ beantwortet:

- ▶ Pfeiffer'sches Drüsenfieber: 6%
- ▶ Osteoporose: 12%

Bei Betrachtung der verschiedenen Formen des Krankheitsverlaufes, ergaben sich in den Prozentsätzen für das **Pfeiffer'sche Drüsenfieber** keine wesentlichen Unterschiede. Bei der **Osteoporose** war der Prozentsatz bei der sekundär und der primär progredienten Form deutlich höher, nämlich 24% bzw. 23%, gegenüber den schubförmigen Verlaufsformen.

Die **Mononukleose** (Pfeiffer'sches Drüsenfieber) ist eine Viruserkrankung (Epstein-Barr-Virus, EBV). Eine durchgemachte EBV-Infektion wird schon seit langem mit verschiedenen Autoimmunerkrankungen (darunter auch die MS) in Zusammenhang gebracht, es existieren Hinweise, dass dieses Virus eine gewisse auslösende Rolle für die MS darstellen dürfte. Die Zusammenhänge sind aber sehr komplex. Es muss auch beachtet werden, dass über 95% der Menschen sich im Laufe des Lebens mit EBV infizieren.

MS-Betroffene können aus verschiedenen Ursachen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer **Osteoporose** (Knochenbruch-Krankheit) haben. Wahrscheinlich besteht ein genetischer Zusammenhang zwischen den beiden Erkrankungen, der dazu führt, dass bei manchen PatientInnen bereits in frühen Stadien der Multiplen Sklerose eine geringere Knochendichte als bei nicht an MS Erkrankten gemessen wird. Später tragen andere Umstände, wie die Notwendigkeit Kortikoide zur Behandlung von Schüben einzusetzen, oder die verringerte Belastung der Knochen durch Bewegungsmangel weiter zur Entwicklung einer Osteoporose bei.

Bei PatientInnen, deren MS schon vor Jahren diagnostiziert wurde, ist eine Untersuchung des Osteoporose-Risikos sinnvoll und wichtig. Sollte bereits eine deutlich verminderte Knochendichte und ein höheres Risiko für Knochenbrüche vorliegen, kann mit einer wirksamen und gut verträglichen medikamentösen Therapie eine Reduktion des Risikos erzielt werden. Damit können die bei MS im späteren Verlauf relativ häufigen Frakturen der Hüftgelenke und der Wirbelkörper vermieden werden (10).

INFOs

| | | |
|----|--|-----------|
| 1 | Wann soll man an die Diagnose MS denken? | Seite 30 |
| 2 | Was ist die EDSS-Bewertungsskala? | Seite 35 |
| 3 | Die verschiedenen Verlaufsformen der MS | Seite 40 |
| 4 | Apparative Diagnostik bei MS | Seite 51 |
| 5 | MS-Zentren in Österreich | Seite 53 |
| 6 | Prinzipien der krankheitsmodifizierenden MS-Therapie | Seite 60 |
| 7 | Therapietreue, Adhärenz und Compliance in der Behandlung der MS | Seite 67 |
| 8 | Partizipative Entscheidungsfindung | Seite 71 |
| 9 | Komplementäre/alternative Behandlungsmethoden | Seite 80 |
| 10 | Internet und MS | Seite 84 |
| 11 | MS-Gesellschaft, MS-Clubs und Selbsthilfegruppen | Seite 98 |
| 12 | Die Zeitschrift „ <i>neue horizonte</i> “ | Seite 105 |
| 13 | Lebensqualität und MS | Seite 111 |

Literaturhinweise

- 1 Prevalence of Multiple Sclerosis in Austria. Results of a Nationwide Survey. Baumhackl U, Eibl G, Ganzinger U, Hartung HP, Mamoli B, Pfeiffer KP, Fazekas F, Vass K, and the Austrian MS Study Committee. *Neuroepidemiology* 2002; 21: 226–234.
- 2 The increasing incidence and prevalence of female multiple sclerosis – A critical analysis of potential environmental factors. Sellner J, Kraus J, Awad A, Milo R, Hemmer B, Stüve O. *Autoimmunity Reviews* 10 (2011): 495–502.
- 3 The genetics of multiple sclerosis. Sadovnick AD. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 104 (2002) 199/202
- 4 Self-administered Expanded Disability Status Scale with functional system scores correlates well with a physician-administered test. Bowen J, Gibbons L, Gianas A, Kraft GH *Mult Scler.* 2001 Jun; 7(3): 201–6.
- 5 Empowerment, Adhärenz, evidenzbasierte Patienteninformation und partizipative Entscheidungsfindung bei MS – Schlagworte oder Wegweiser? Heesen C, Berger B, Hamann J, Kasper J. *Neurol Rehabil* 2006; 12 (4): 232–238.
- 6 Praxisleitfaden. Wie finde ich seriöse Information im Internet? www.patienten-anwalt.com
- 7 Depression and Quality of life in multiple sclerosis. Fruehwald S, Loeffler-Staska H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U (2001) *Acta Neurol Scand*, 104, 257–261.
- 8 Tobacco smoking and disability progression in multiple sclerosis: United Kingdom cohort study. Manouchehrinia A, Tench CR, Maxted J, Bibani RH, Britton J and Constantinescu CS. *Brain* 2013; 136; 2298–2304.
- 9 Headaches in multiple sclerosis patients might imply an inflammatory process. Möhrke J, Kropp P, Zettl UK. *PLoS One.* 2013 Aug 5; 8(8):e69570. doi:10.1371/journal.pone.0069570. Print 2013.
- 10 Bone Turnover and Metabolism in Patients with Early Multiple Sclerosis and Prevalent Bone Mass Deficit: A Population-Based Case-Control Study. Stine Marit Moen et al. *PLoS ONE* 7(9): e45703. doi:10.1371/journal.pone.0045703