

PERSPEKTIVE INKLUSIVE!



AUGUST 2015

MULTIPLE SKLEROSE SOZIALE ASPEKTE DER BEHINDERUNGSPROGRESSION

EINE INTERDISZIPLINÄRE REFLEXION

Bericht zur zweiten interdisziplinären Podiumsdiskussion über die Behinderungsprogression bei Multipler Sklerose aus der Reihe „Perspektive inklusive!“

TEILNEHMER: Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff, Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien; Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger, Stv. Klinikdirektor der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Innsbruck; Barbara Blaschke, MS-Betroffene; Univ.-Prof. Dr. Siegrid Fuchs, Klinische Abteilung für Neurogeriatrie, MedUni Graz; Arndt Praxmarer, MSc, akademischer Coach und Trainer und Referent des Dritten Präsidenten des Nationalrates; Hon. Prof. (FH) Dr. Bernhard Rupp, MBA, Gesundheitsökonom, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Krems



Die Anforderungen der heutigen Konsum- und Leistungsgesellschaft bringen viele Menschen unter Druck. Besonders schwierig ist die Situation für Menschen mit chronischen Erkrankungen wie der Multiplen Sklerose (MS).

Mit der Diskussionsreihe „Perspektive inklusive!“ will Merck Österreich mehr Bewusstsein für die Belange von Patienten mit MS abseits rein medizinischer Fragestellungen schaffen. Im Rahmen der zweiten Podiumsdiskussion „Living MS – soziale Aspekte der Behinderungsprogression“ setzten sich eine MS-Betroffene, drei Neurologen, ein Gesundheitsökonom und ein Coach, der nicht nur MS-Erkrankte zu seinen Klienten zählt, sondern das Leben mit MS darüber hinaus aus eigener Erfahrung kennt, mit dem Thema der sozialen Ausgrenzung von Menschen mit MS auseinander.

Bereits die Diagnose MS per se kann Menschen sozial ins Hintertreffen bringen, wie Barbara Blaschke, eine junge, seit Jahren von MS betroffene Frau, aus eigener Erfahrung berichtete. Und dies, obwohl Menschen mit MS auch Dank der Errungenschaften der modernen Medizin heute viele Jahre oder sogar Jahrzehnte ein

körperlich nahezu uneingeschränktes Leben führen können. Diese Tatsache ist Medizinern bewusst, in der Allgemeinbevölkerung aber wenig bekannt – eine Wissenslücke, die für MS-Betroffene gravierende negative Konsequenzen hat.

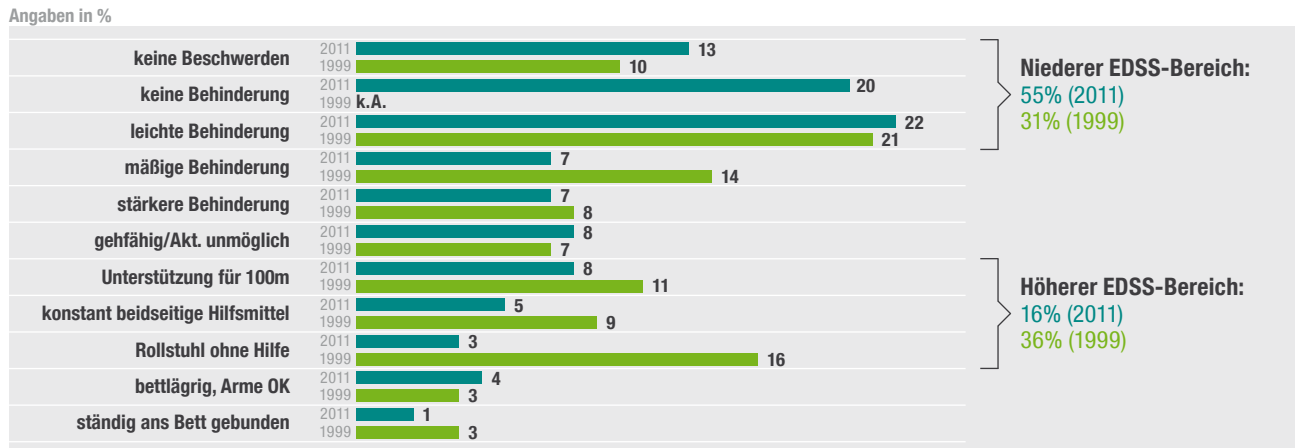
Die Initiative „Perspektive inklusive!“ soll Barrieren in den Köpfen abbauen, falsche Zuordnungen bezüglich MS korrigieren und Anstoß zu einem Umdenken auf vielen Ebenen der Gesellschaft geben.

DIAGNOSE MS – DER ERSTE SCHRITT INS SOZIALE ABSEITS?

Die Diagnose MS stigmatisiere, so Blaschke, die bereits seit 17 Jahren mit der Erkrankung lebt und, wie sie selbst sagte, „das Leben gar nicht anders kennt“. Sie wurde vor Kurzem Mutter und vermittelte den Eindruck einer fröhlichen, mitten im Leben stehenden Frau mit sehr viel Energie. Es könnte keinen krasserer Gegensatz zu dem Bild geben, das die Öffentlichkeit von Menschen mit MS hat.



ABB.1: SYMPTOME DER MS-BEEINTRÄCHTIGUNG (EDSS); MULTIPLE-SKLEROSE-PATIENTEN 2011/1999 (1)



Wie Blaschke mit ihrer Erkrankung in der Öffentlichkeit umgehen muss, stimmt nachdenklich: „Ich überlege mir im Berufs- und vielleicht sogar noch mehr im Privatleben, ob ich von meiner Erkrankung erzähle. Beim Vorstellungsgespräch muss man Nachteile befürchten, wenn man die Erkrankung zur Sprache bringt. Der Umgang der Kolleginnen und Kollegen mit dem Thema ist meist aber sehr zurückhaltend und dadurch wenig belastend. Das ist im Privatleben anders. Hier ist die erste Reaktion oft Mitleid. Und das will ich als Allerletztes.“

WANDEL DER MULTIPLEN SKLEROSE

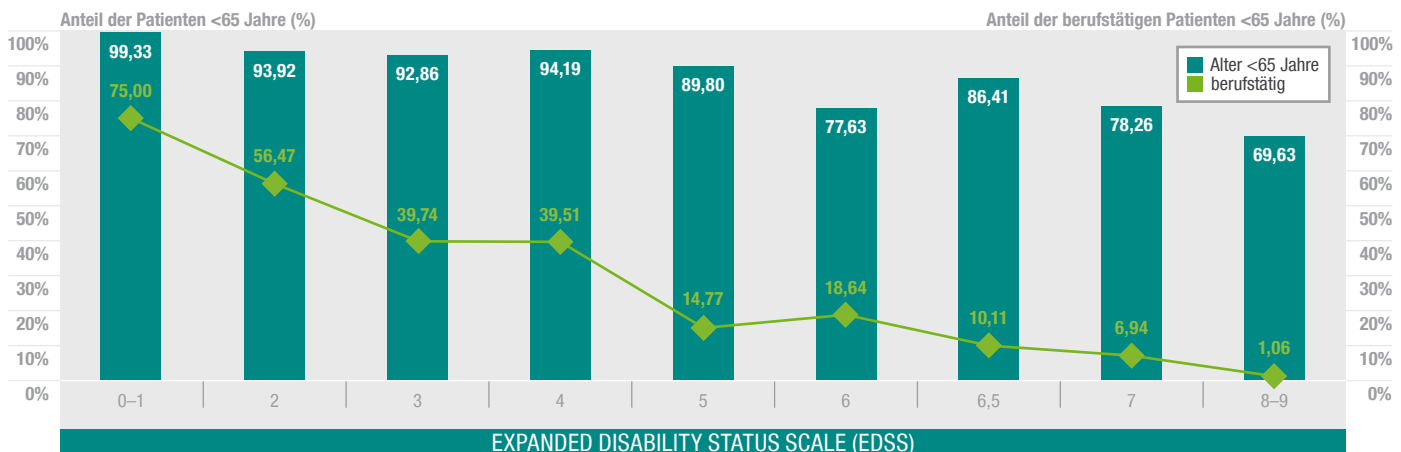
MS kann je nach betroffener Region des Gehirns oder des Rückenmarks zu einem breiten Spektrum neurologischer Symptome führen. Der Ausprägungsgrad der Beschwerden hat sich in den letzten Jahrzehnten aber deutlich verändert. Die gesundheitliche Situation von MS-Betroffenen ist heute wesentlich besser als noch vor einigen Jahren. Univ.-Prof. Dr. Siegrid Fuchs, Klinische Abteilung für Neurogeriatrie, MedUni Graz, verwies auf das Ergebnis einer entsprechenden Analyse von Dr. Ulf Baumhackl, der den MS-bedingten Behinderungsgrad im Jahr 1999 und im Jahr 2011 anhand von zwei großen Studien verglich. Diese Gegenüberstellung weist die MS heute als deutlich benignere Erkrankung aus als Ende des vergangenen Jahrtausends. Mittlerweile sind weit weniger MS-Betroffene durch ihre Erkrankung stark oder sehr stark eingeschränkt. Wie **Abbildung 1** zeigt, lag der Anteil der MS-Patienten mit höherer Behinderung im Jahr 1999 noch bei 36%, im Jahr 2011 hingegen nur noch bei 16%. Gleichzeitig leben heute deutlich mehr MS-Betroffene ohne Beschwerden oder mit nur leichter Behinderung: 55% versus 31% im Jahr 1999. (1) Eine Entwicklung, die auch Univ.-Prof. Dr. Eduard Auff, Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien, unterstrich: „Vor 40 Jahren war die MS anders als heute. Wir verfügen jetzt über ein breites Spektrum sehr effektiver Behandlungsmöglichkeiten, die den Erkrankungsverlauf wesentlich verbessert haben. Das Wissen

darüber ist in der Bevölkerung aber noch nicht vorhanden.“ Und dies bekommen Betroffene zu spüren. Wie Blaschke berichtete, sei Multiple Sklerose in den Köpfen der Menschen noch immer sehr stark mit dem Rollstuhl verknüpft. Sie betonte: „So möchte ich nicht wahrgenommen werden. Die Krankheit beherrscht meinen Alltag nicht, und ich grübele auch nicht über die Zukunft. Ich möchte von meinem Umfeld als der energiegeladene, lebensfrohe Mensch gesehen werden, der ich bin.“

MULTIPLE SKLEROSE – BERUF – PARTNERSCHAFT

Das geringe Behinderungsausmaß eines großen Teils der von MS Betroffenen steht im krassen Gegensatz zur deren beruflichen Situation. MS verringert selbst dann die Wahrscheinlichkeit, arbeitsfähig zu sein, wenn noch keine oder eine nur sehr geringe Behinderung vorliegt. Einer Analyse aus dem Jahr 2006 zufolge sind in Österreich Menschen mit MS ohne Behinderung (EDSS 0–1) im arbeitsfähigen Alter nur zu drei Viertel berufstätig. Der Anteil sinkt bei minimaler Behinderung (EDSS 2) auf unter 60% und liegt bei mäßiggradiger Behinderung (EDSS 3) unter 40% (**Abb.2**). In Österreich sind tendenziell weniger Menschen mit MS berufstätig als in anderen europäischen Ländern. (2) Dies hält Fuchs aus verschiedenen Gründen für kritisch. Denn Berufstätigkeit kann einerseits die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhöhen. (3,4) Dies trägt darüber hinaus wesentlich zur finanziellen Unabhängigkeit bei, nicht nur während des Arbeitslebens, sondern auch im Ruhestand. Hon.-Prof. (FH) Dr. Bernhard Rupp, MBA, Gesundheitsökonom, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Krems, betonte: „Eine geringere Lebensverdienstsumme reduziert zwangsläufig die Pensionsansprüche. Wir sollten daher die Voraussetzungen dafür verbessern, dass Patienten mit MS im Berufsleben erfolgreich sein können. In der Argumentation gegenüber den verschiedenen Entscheidungsträgern sollte auch die Auswirkung der Beschäftigungssituation auf die Lebensqualität der MS-Betroffenen ins Treffen geführt werden. Für die meisten

ABB.2: EFFEKT VON MULTIPLER SKLEROSE AUF DIE ARBEITSKAPAZITÄT. DIE ARBEITSKAPAZITÄT SINKT SIGNIFIKANT MIT ZUNEHMENDEM SCHWEREGRAD DER ERKRANKUNG (2)



von ihnen ist zu Beginn ihrer Erkrankung neben der Familienplanung die Berufswahl zentrales Thema. Auch bezüglich der Umsetzung der im Behindertengleichstellungsgesetz festgeschriebenen Barrierefreiheit von Angeboten, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen, und bis 1. 1. 2016 erfolgen muss, sind noch Initiativen vonseiten der Länder und der Gemeinden erforderlich.“

Dass ein erfolgreiches Berufsleben für MS-Betroffene möglich ist, illustrierte Arndt Praxmarer, MSc, akademischer Coach und Trainer und Referent des Dritten Präsidenten des Nationalrates, an seinem eigenen Beispiel und an dem einiger seiner Klienten: „Ich lebe seit 20 Jahren mit MS und betreue einige Men-

schen, die ebenfalls davon betroffen sind. Es sind im Berufsleben sehr erfolgreiche und persönlich beeindruckende Menschen, die zeigen, was trotz oder vielleicht sogar wegen dieser Erkrankung möglich ist.“

Wie Fuchs ausführte, habe MS auch gravierende Auswirkung auf die Partnerschaft. Wie eine dänische Studie ergab, lebten nach 24 Jahren nur noch 33% der MS-Patienten noch in der gleichen Beziehung, in der Vergleichsbevölkerung hingegen 53%. (5) Durch die Erkrankung verschiebe sich, so Fuchs, vielfach das Verhältnis zwischen den Partnern hin zu einer Beziehung zwischen einer erkrankten und einer betreuenden Person: „Hier sollte gegengesteuert werden.“

TAB.: GRUNDVORAUSSETZUNGEN FÜR SOZIALE UND BERUFLICHE INTEGRATION VON MENSCHEN MIT MULTIPLER SKLEROSE (MS)

- Die Überzeugung stärken, dass ein glückliches und erfolgreiches Leben mit MS möglich ist – bei den Betroffenen und in der Gesellschaft.
- Die Persönlichkeit und nicht die Krankheit in den Vordergrund stellen – im Beruf, in der Partnerschaft und im gesellschaftlichen Umgang.
- Alle Möglichkeiten ausschöpfen, um MS-Betroffene im Berufsleben zu halten – durch entsprechende Arbeitsplätze, die Unterstützung der Gesellschaft und das Zutrauen in die Fähigkeiten von MS-Betroffenen.
- Bestmögliche medizinische Betreuung durch empathische Ärzte sicherstellen, die die Komplexität der Erkrankung kennen und Anliegen abseits der medizinischen Fragestellungen berücksichtigen.
- Psychologische Unterstützung und Selbstwirksamkeitsschulung anbieten, um Patienten dabei zu unterstützen, schwierige Situationen besser zu meistern.

LÖSUNGSANSÄTZE AUF ALLEN EBENEN VERFOLGEN

Die intensive Diskussion machte klar, dass die uneingeschränkte Teilnahme von MS-Betroffenen am Sozial- und Berufsleben den Willen und die Anstrengung der gesamten Gesellschaft voraussetzt (Tab.). MS-Erkrankte können selbst sehr viel zu einem gelungenen Leben beitragen, wie beruflich und privat erfolgreiche Menschen mit MS zeigen. Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger, Stv. Klinikdirektor der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Innsbruck, hob aber hervor, dass sich MS-Betroffene nicht selbst ins soziale Abseits stellen, sondern dass sie von der Gesellschaft dorthin gestellt würden. Neben der bestmöglichen medizinischen Betreuung wäre ein veränderter Blick der Gesellschaft auf MS ein wesentlicher Schritt dazu, die Betroffenen in einem erfolgreichen Leben zu unterstützen. Genau das wünscht sich Blaschke von der Gesellschaft: „Der Zugang zu Menschen mit MS sollte sich ändern. MS ist eine Erkrankung, mit der man heute ein glückliches Leben führen kann. Dieses Wissen muss in der Bevölkerung verbreitet werden. Dafür engagiere ich mich.“ ■

REFERENZEN: (1) Baumhackl U (Hg), Multiple Sklerose, Prävalenz & Therapie im 12-Jahres-Vergleich in Österreich, facultaswuv 2014; 33 (2) Kobelt G et al., Eur J Health Econ 2006; 7 Suppl 2:14-23 (3) Turpin KV et al., Mult Scler 2007; 13:1038-1045 (4) Patti F et al., Mult Scler 2007; 13:783-791 (5) Pflieger CC et al., Mult Scler 2010; 16:878-882



UNIV.-PROF. DR. EDUARD AUFF

Vorstand der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien

Wie unterscheiden sich die sozialen Auswirkungen der Multiplen Sklerose von denen anderer neurologischer Erkrankungen?

Wie die meisten neurologischen Erkrankungen ist Multiple Sklerose eine chronische Erkrankung. Ein ganz entscheidender Unterschied liegt darin, dass Multiple Sklerose bereits sehr junge Menschen betrifft, junge Frauen noch häufiger als junge Männer. Die Erkrankung wird lebensbegleitend und spielt in allen Aspekten des Lebens eine wichtige Rolle. Bei Diagnosestellung stehen die Betroffenen sehr oft am Anfang ihres Arbeitslebens und denken über Familiengründung nach.

Was hat sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose verändert?

Das Krankheitsbild der MS ist ein völlig anderes als noch vor einigen Jahrzehnten. Der gravierendste Unterschied ist der deutlich geringere Anteil der Patienten mit ausgeprägter Behinderung. Die Medizin hat wesentliche Fortschritte gemacht. Vor der Einführung der Beta-Interferone hatten wir überhaupt keine Möglichkeit, in den Verlauf der Erkrankung einzugreifen. Heute steht uns ein ganzes Spektrum an Therapien zur Verfügung, und wir wissen, dass Patienten von einer frühzeitigen krankheitsmodifizierenden Behandlung profitieren. Die Entscheidung hierfür wird gemeinsam von Patient und Arzt gefällt.

Stimmt das Bild, das die Bevölkerung von Multipler Sklerose hat?

Nein. In der Bevölkerung ist noch nicht angekommen, dass MS-Betroffene heute über lange Jahre ein gesundheitlich nicht oder kaum eingeschränktes Leben führen können. Dieses Wissen muss verbreitet werden, weil es die Art und Weise verändert, wie wir auf MS-Betroffene zugehen.



UNIV.-PROF. DR. THOMAS BERGER

Stv. Klinikdirektor der Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Innsbruck

Was können Ärzte, die Gesellschaft und die MS-Betroffenen selbst dazu beitragen, dass MS nicht mehr ins soziale Abseits führt?

Zuallererst brauchen wir eine Täter-Opfer-Umkehr. Es kann nicht darum gehen, dass MS-Betroffene beweisen, wozu sie in der Lage sind, sondern die Gesellschaft muss in allen Bereichen aktiv gegen die Stigmatisierung dieser Menschen vorgehen. Die medizinische Betreuung von MS-Betroffenen an eigenen Zentren durch spezialisierte Ärzte gibt die Möglichkeit zu intensiven, vertrauensvollen Gesprächen, die über die rein medizinischen Belange hinausgehen. Im Alltag erfahren viele Betroffene aber alleine durch die Diagnose bedingt eine permanente Abwertung, die schwer zu ertragen ist. Dabei ist die Hälfte von ihnen noch nach zehn Jahren nicht oder kaum körperlich eingeschränkt. Das Problem findet auf einer anderen, nämlich auf gesellschaftlicher Ebene statt. Hier muss angesetzt werden.

Ziehen alle politischen Gruppen an einem Strang?

Das Spannungsfeld zwischen Individual- und Volksgesundheit wird immer größer. Hinzu kommt, dass die „stakeholder“ sehr heterogen sind. Patienten, „care-giver“, „healthcare professionals“, Arbeitgeber, das Arbeitsmarktservice und die Sozial- und Pensionsversicherungen, um nur einige zu nennen, vertreten durchaus etwas unterschiedliche Interessen. Interventionen können für diese Gruppen durchaus divergierende Konsequenzen haben, was die Einschätzung der Situation beeinflussen kann. Um Programme zur besseren sozialen Integration entwickeln zu können, brauchen wir mehr fundierte und interessenneutrale Daten. Daran mangelt es in Österreich.



BARBARA BLASCHKE

MS-Betroffene, in Behandlung seit 1997

Wodurch fühlen Sie sich in Ihrem Leben MS-bedingt am meisten eingeschränkt?

Mich beeinträchtigt der Blick der Gesellschaft auf mich als Person, der durch meine Diagnose und die falsche Vorstellung der Bevölkerung darauf bestimmt wird. Fällt der Begriff MS, ist der erste Gedanke der an den Rollstuhl, und Mitleid kommt auf. Bei den meisten MS-Betroffenen verläuft die Krankheit aber günstiger. In erster Linie wünsche ich mir ein neues Bewusstsein zu MS in der Bevölkerung. Fragen wie „Und da geht's dir trotzdem so gut?“ möchte ich vermeiden. Mir geht es gesundheitlich gut, und mein Leben wird nicht durch die Erkrankung beherrscht. Deshalb möchte ich zumindest versuchen, das Bild eines MS-Kranken in der Öffentlichkeit ein klein wenig zu verändern.

Was wünschen Sie Menschen, bei denen MS diagnostiziert wird?

Ich wünsche ihnen, neben einem Bewusstseinswandel in der Gesellschaft, etwas, was mir zu Beginn meiner Erkrankung gefehlt hat: der Austausch mit Menschen in derselben Situation. Ich war bei Diagnosestellung ein Kind und hatte nicht die Möglichkeit, mit Gleichaltrigen in derselben Situation zu sprechen. Das wäre mir sehr wichtig gewesen. Menschen, bei denen MS neu diagnostiziert wird, würden auch von mehr Information darüber profitieren, wie sich ihre Erkrankung auf den Alltag auswirken kann. Menschen mit länger bestehender MS könnten ins Boot geholt werden, um Fragen zu beantworten, die MS-Betroffene gerade zu Beginn beschäftigen, wie: Muss ich täglich mit einem neuen Schub rechnen? Werde ich in 20 Jahren im Rollstuhl enden? Ihnen kann ich sagen, dass diese Gedanken für mich sehr weit weg sind. Ich denke nicht darüber nach, was in 20 Jahren sein wird. Es gehört zum Leben mit MS, dass sich die Erkrankung von einem Tag auf den anderen ändern kann. Ich mache mir darüber Gedanken, wenn es so weit ist.



UNIV.-PROF. DR. SIEGRID FUCHS

Klinische Abteilung für Neurogeriatrie, MedUni Graz

Was ist soziale Integration?

Ein gesunder Mensch ist liebes- und arbeitsfähig und hat die Möglichkeit, sein Leben im beruflichen und im privaten Bereich nach eigenen Vorstellungen zu organisieren und zu gestalten. Soziale Integration bedeutet, dem eigenen Wunsch entsprechend die Möglichkeit zu haben, das eigene Leben zu finanzieren und zu organisieren, zwischenmenschliche Beziehungen einzugehen und zu pflegen, gesellschaftlich aktiv zu sein und sexuelle Kontakte einzugehen. Darin sollten wir alle MS-Betroffene unterstützen.

Wo beginnt das soziale Abseits?

Das soziale Abseits beginnt überall dort, wo Menschen um die Möglichkeit gebracht werden, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Das sind nicht nur eklatante Einschränkungen im Berufsleben, die bei MS-Betroffenen sehr häufig sogar zum Ende der beruflichen Laufbahn führen, sondern auch Einschränkungen in den Sozialkontakten, weil MS-Betroffenen zu wenig zutraut wird oder sich zu wenig zutrauen, bis hin zu einer veränderten Situation in der Partnerschaft, in der sich das Gleichgewicht zwischen den Partnern durch die Krankheit zu verschieben beginnt.

Was kann die Medizin dazu beitragen, dass Patienten mit MS sozial integriert bleiben?

Wir haben mittlerweile ein ganzes Spektrum an Therapien zur Verfügung, mit denen wir nicht nur die Schubrate verringern, sondern auch die Behinderungsprogression verlangsamen können. Mittlerweile stecken wir uns das Ziel, Krankheitsaktivität möglichst vollständig zu unterbinden, das bedeutet: keine Schübe, keine Behinderungsprogression und keine Krankheitsanzeichen in der Magnetresonanztomografie. Das erfordert eine intensive Betreuung, die in Österreich an spezialisierten Zentren gewährleistet ist.



ARNDT PRAXMARER, MSc

akad. Coach und Trainer (@arndtwort.at) und Referent des Dritten Präsidenten des Nationalrates

Sind Multiple Sklerose und beruflicher Erfolg vereinbar?

Durchaus, wie einige meiner Klienten, die ich als Coach berate, zeigen. Es sind großartige Menschen, die etwas aus ihrem Leben gemacht haben. Sie sind der Beweis dafür, dass sich Patienten mit MS durchaus mehr zutrauen sollten, aber auch, dass die Gesellschaft ihnen mehr zutrauen sollte. Nicht zu leugnen ist, dass die Erkrankung psychisch belastend ist. Ich bin seit 20 Jahren betroffen und mache mir durchaus Sorgen um die zukünftige Entwicklung der Erkrankung. Aber das ist kein Grund für mich, nicht beruflich und sozial aktiv zu sein.

Wird vonseiten der Politik genügend für Patienten mit Multipler Sklerose getan?

Die politische Entwicklung in Österreich und auch in Europa geht in die richtige Richtung. Im Jahr 2008 wurde die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterschrieben. Wünschenswert wäre neben der sehr guten medizinischen Betreuung ein Ausbau der psychischen Unterstützung von Betroffenen. Die psychische Belastung durch die Erkrankung trägt wesentlich zu den Einschränkungen im Alltag bei. Das erlebe ich täglich in der Betreuung meiner Klienten, von denen viele chronisch krank sind.



HON.-PROF. (FH) DR. BERNHARD RUPP, MBA

Gesundheitsökonom, Karl Landsteiner Privatuniversität für Gesundheitswissenschaften, Krems

Welche ökonomischen Konsequenzen kann Multiple Sklerose für die Betroffenen haben?

Die Stigmata und Belastungen durch MS können bei jüngeren Betroffenen dazu führen, dass sie ihr „Lebenspotential“ nicht ganz ausschöpfen. Vielfach verändert sich krankheitsbedingt die Ausbildungs-, Lebens- und Karriereplanung nachteilig. Charakteristisch sind krankheitsbedingte perforierte Erwerbskarrieren, die nicht nur die Lebensqualität, sondern auch eine Lebensverdienstsumme und damit zwangsläufig die Pensionsansprüche verringern („scarring effect“).

Welche arbeitspolitischen Konsequenzen sollten gezogen werden?

Der gesellschaftliche Umgang mit chronischen Erkrankungen, insbesondere auch in der Arbeitswelt, kann aus sozialpolitischer Sicht nicht länger ein „vernachlässigbares Minderheitenprogramm“ sein, sondern muss – schon wegen der großen Zahl von Betroffenen – in den Fokus anstehender Reformen rücken. Denn es geht nicht alleine um den ökonomischen Aspekt der Arbeitslosigkeit, sondern auch um die Tatsache, dass Berufstätigkeit die Lebensqualität per se verbessert. Wichtig erscheint mir auch, bereits Kinder und Jugendliche in Selbstwirksamkeit zu schulen, um sie für schwierige Lebenssituationen zu wappnen.