
Spätrehabilitation aus Patienten- und Angehörigensicht

Dr. Sabine Schipper
DMSG-Landesverband NRW e.V.
Düsseldorf

Krankheitsbilder

- Schlaganfälle (Hirninfarkt, -blutung, Subarachnoidalblutung)
- Neurodegenerative Erkrankungen (z.B. M. Parkinson, Heredoataxien)
- Neuroimmunologische Erkrankungen (z.B. Multiple Sklerose)

Das Beispiel „Multiple Sklerose“

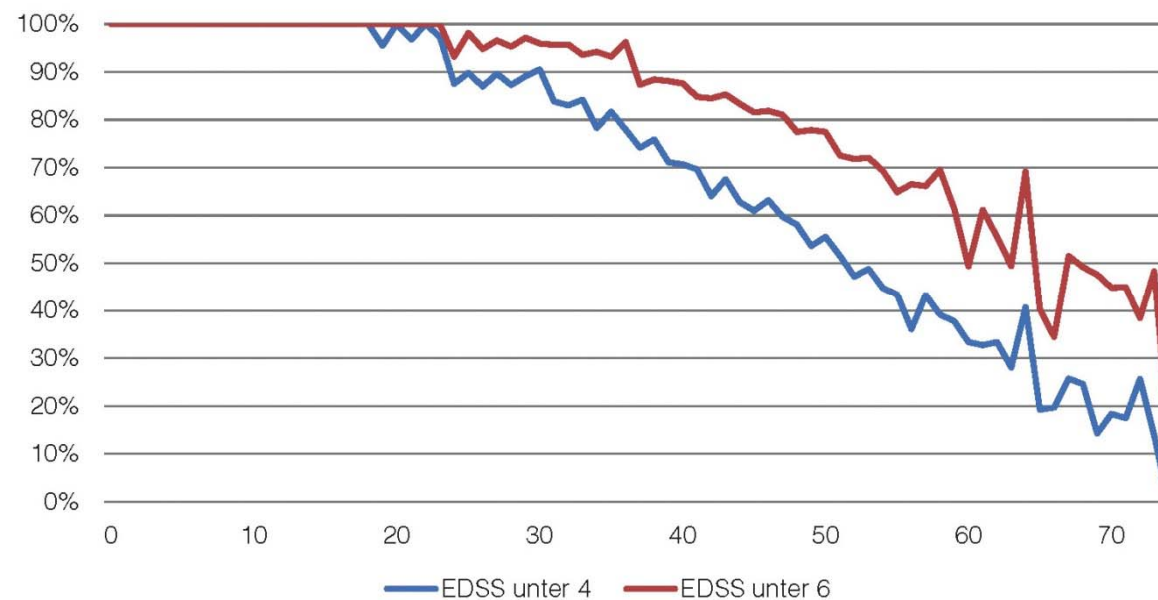
- chronische entzündliche demyelinisierende Erkrankung des ZNS
- verursacht sehr heterogene klinische Manifestationen
- eine der häufigsten organischen Erkrankungen des ZNS in Deutschland
- tritt meist zwischen 20. und 40. Lebensjahr erstmals in Erscheinung
- ca. 200.000 Erkrankte in Deutschland

Symptome

Symptome	N	Häufigkeit
Anzahl	9.311	
Spastik	4.363	1.966 (45,1%)
Fatigue	4.323	2.582 (59,7%)
Schmerzen	4.189	1.487 (35,5%)
Miktionsstörung	4.008	1.712 (42,7%)
Defäkationsstörung	3.780	483 (12,8%)
Sexuelle Störung	3.398	524 (15,4%)
Ataxie/Tremor	4.044	1.349 (33,4%)
Kognitive Störung	4.006	1.292 (32,3%)
Depression	4.089	1.355 (33,1%)
Okulomotorische Störung	3.857	570 (14,8%)
Dysarthrie/Dysphonie	3.883	332 (8,6%)
Dysphagie	3.868	169 (4,4%)

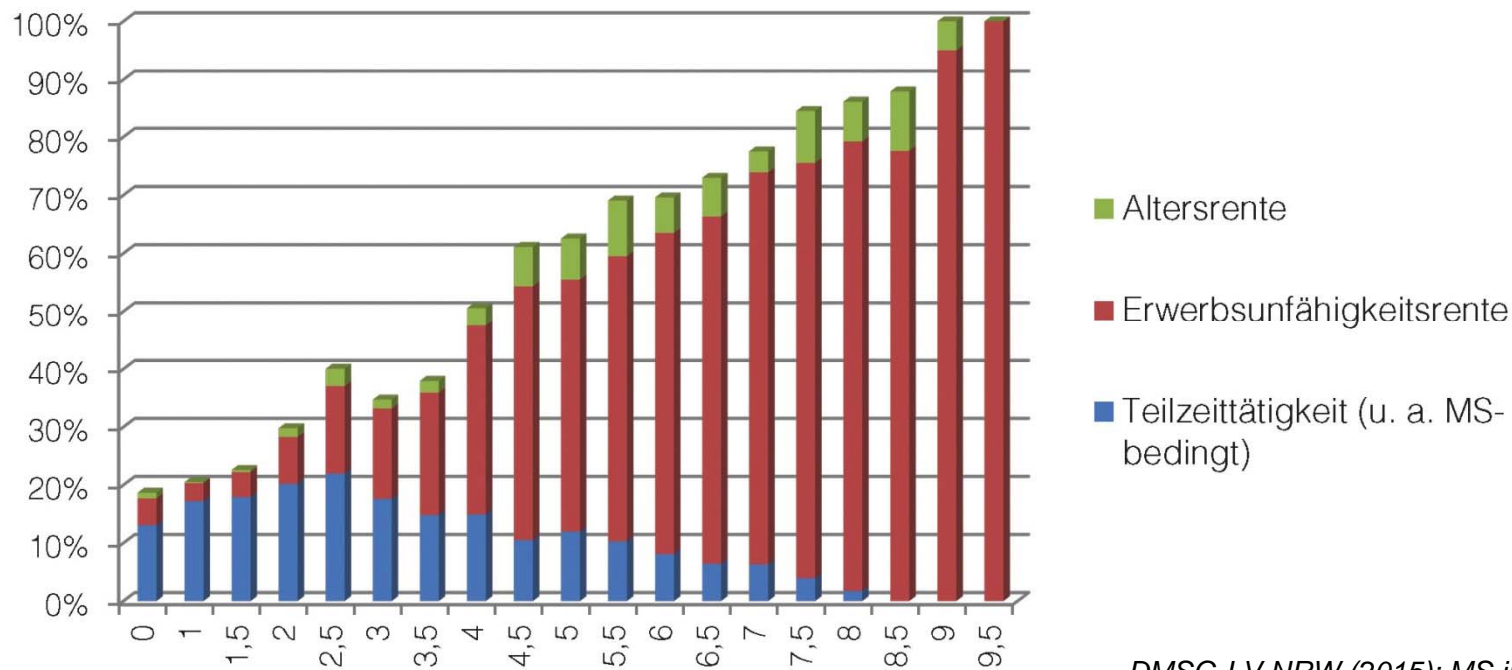
DMSG-LV NRW (2015): MS in NRW, S. 14.

Grad der Behinderung im Altersverlauf



DMSG-LV NRW (2015): MS in NRW, S. 13.

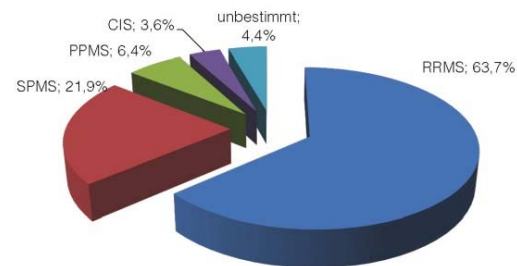
Berentung und EDSS-Wert



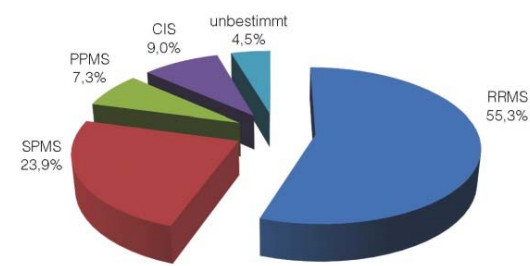
DMSG-LV NRW (2015): MS in NRW, S. 15.

Versorgungsstruktur in NRW

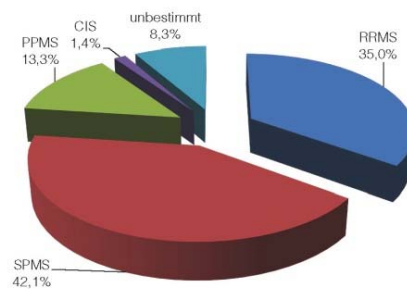
Versorgung durch Universitätskliniken



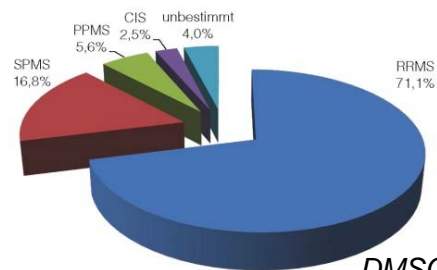
Versorgung durch Akutkliniken



Versorgung durch Rehabilitationskliniken

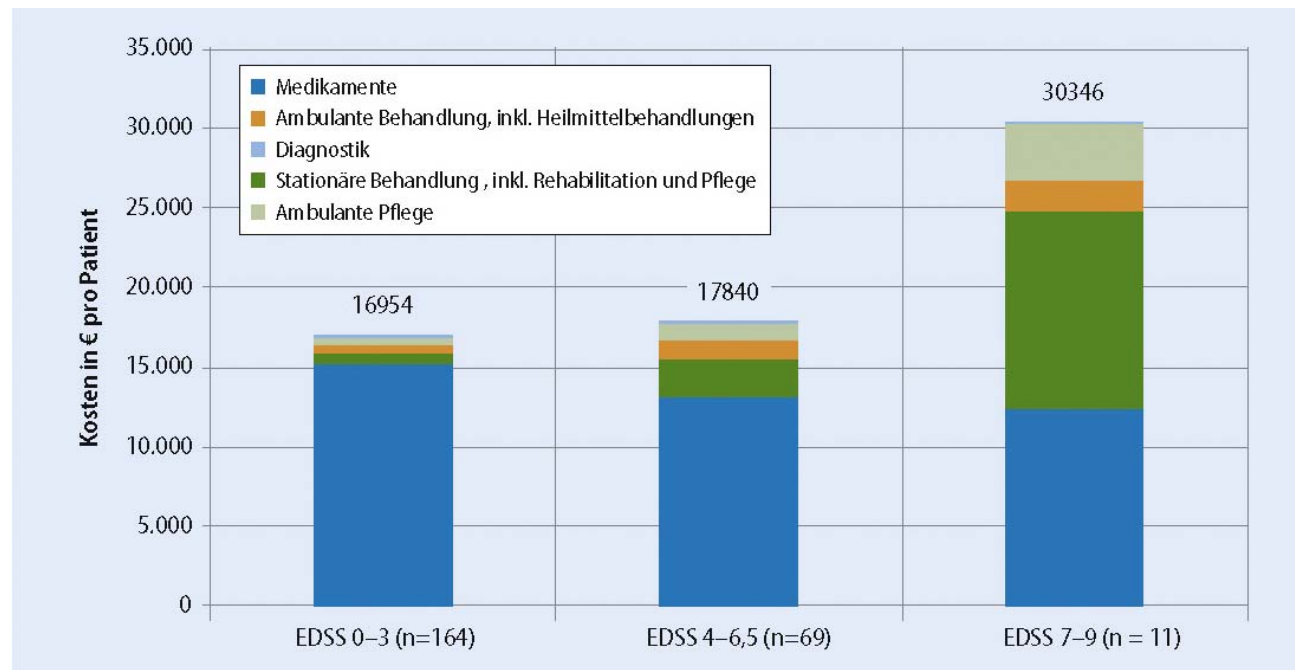


Versorgung durch niedergelassene Neurologen



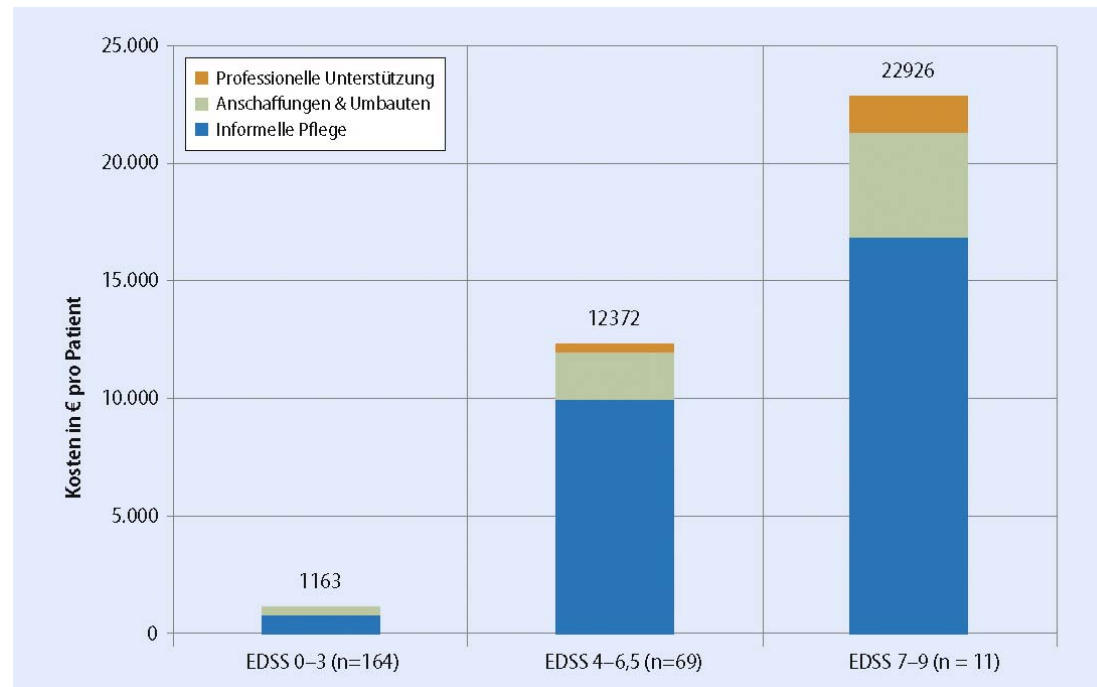
DMSG-LV NRW (2015): MS in NRW, S. 16.

Jährliche direkte medizinische Kosten der MS nach Behinderungsgrad in 2009



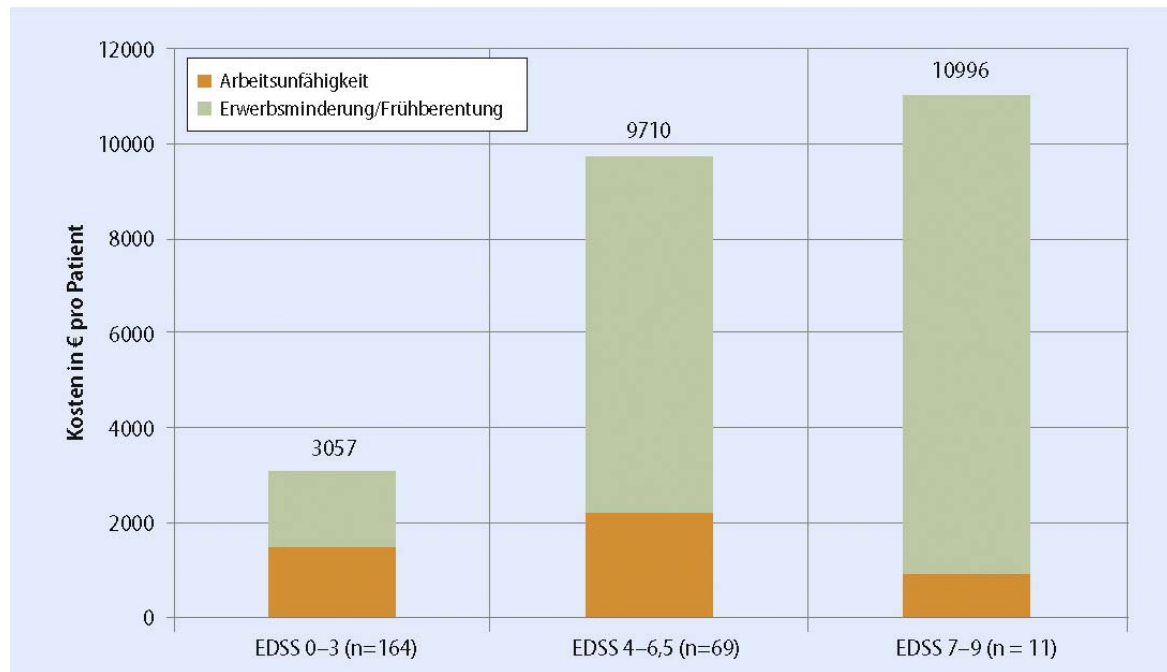
Zimmermann, A. / Schönfelder, T. (2016): Gesundheitsökonomische Aspekte der Versorgung der Multiplen Sklerose. In: Kip, M. / Schönfelder, T. / Bleß, H.-H. (Hrsg.): Weißbuch Multiple Sklerose. Versorgungssituation in Deutschland. Berlin: Springer, S. 100. Nach: Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Neidhardt K, Lang M (2012): Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Germany. Multiple Sclerosis 18(2 Suppl), 23-27.

Direkte nicht-medizinische Kosten der MS in 2009



Zimmermann, A. / Schönfelder, T. (2016): Gesundheitsökonomische Aspekte der Versorgung der Multiplen Sklerose. In: Kip, M. / Schönfelder, T. / Bleß, H.-H. (Hrsg.): Weißbuch Multiple Sklerose. Versorgungssituation in Deutschland. Berlin: Springer, S. 102. Nach: Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Neidhardt K, Lang M (2012): Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Germany. Multiple Sclerosis 18(2 Suppl), 23-27.

Indirekte Kosten der MS nach EDSS-Stufe in €, Jahr 2009



Zimmermann, A. / Schönfelder, T. (2016): Gesundheitsökonomische Aspekte der Versorgung der Multiplen Sklerose. In: Kip, M. / Schönfelder, T. / Bleß, H.-H. (Hrsg.): Weißbuch Multiple Sklerose. Versorgungssituation in Deutschland. Berlin: Springer, S. 104. Nach: Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Neidhardt K, Lang M (2012): Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Germany. Multiple Sclerosis 18(2 Suppl), 23-27.

Unbehandelte Symptome der MS-Erkrankten

Symptome	N (%)	unbehandelt
Fatigue	2.582 (59,7%)	66,8%
Spastik	1.966 (45,1%)	26,3%
Blasenstörungen	1.712 (42,7%)	45,5%
Schmerzen	1.487 (35,5%)	28,1%
Ataxie/Tremor	1.349 (33,4%)	50,3%
Depression	1.355 (33,1%)	27,1%
Kognitive Störungen	1.292 (32,3%)	73,3%

DMSG-LV NRW (2015): MS in NRW, S. 17.

WHO, 1946

„Der Besitz des bestmöglichen Gesundheitszustandes bildet eines der Grundrechte jedes menschlichen Wesens, ohne Unterschied der Rasse, der Religion, der politischen Anschauung und der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung.“

*Verfassung der Weltgesundheitsorganisation
Unterzeichnet in New York am 22. Juli 1946*

Lebensqualität

... **subjektiv** wahrgenommener Gesundheitszustand bzw. erlebte Gesundheit...

Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg.) (2003). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe.

Operational:

körperliche Verfassung

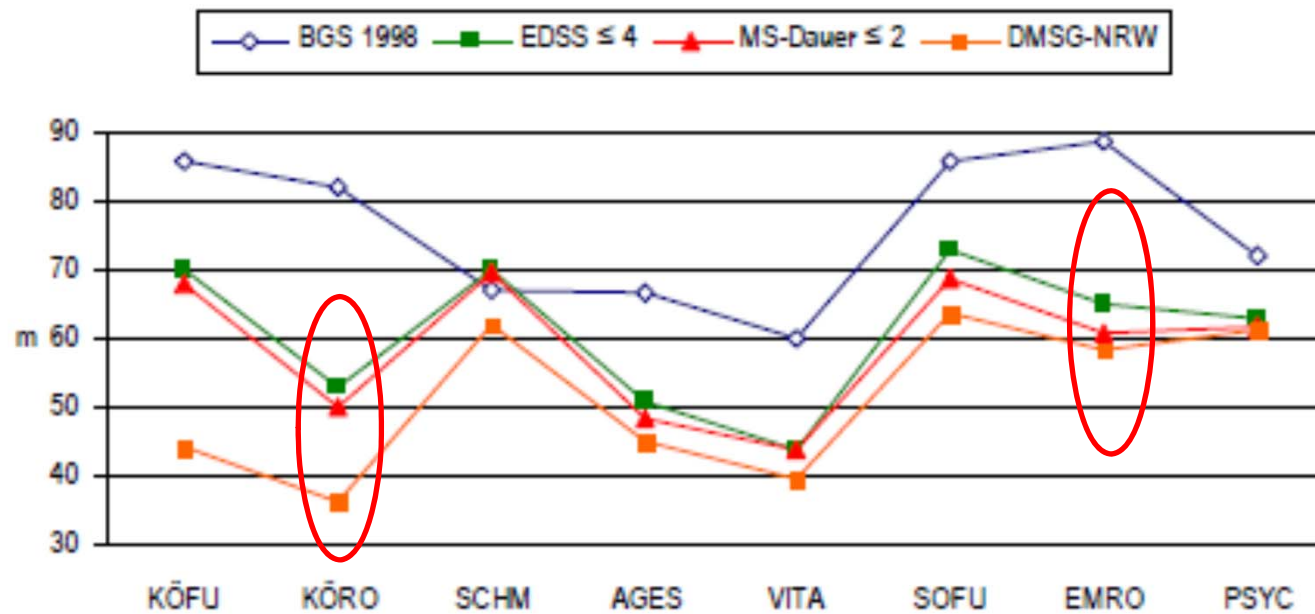
psychisches Befinden

soziale Einbindung

funktionale Kompetenz

Hirsch, O., Röhrle, B., Schulze, H.-H. (2004): Lebensqualität bei Patienten mit idiopathischem Morbus Parkinson. Neurol. Rehabil. 10, S. 297-304.

Lebensqualität bei MS (SF 36)



Schipper, S., Wirtz, M., Kugler, J. (2007): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multipler Sklerose: Die prädiktive Bedeutung krankheitsbezogener und psychosozialer Aspekte. Akt. Neurologie 34 Suppl. 2, S. 200.

Ziele der Rehabilitation

- funktionelle Leistungsfähigkeit soll erhalten oder verbessert werden
- Selbstständigkeit und persönliche Mobilität sollen gefördert werden
- soziale Einbindung soll erhalten bzw. verbessert werden
- Folgeschäden bestehender Symptome soll vorgebeugt bzw. diese sollen ebenfalls behandelt werden
- Pflegebedürftigkeit und Intensität der erforderlichen Betreuung soll vermindert werden

→ insgesamt soll damit die Lebensqualität verbessert werden

Rehabilitation als Beratungsthema

- Nachlassen von Fähigkeiten
- Unklarheit über eigene Fähigkeiten
- Unklarheit über eigene Belastbarkeit
- Schwierigkeiten im Beruf
- Schwierigkeiten bei der Teilnahme am sozialen Leben
- Zunahme von Hilfsbedürftigkeit/Pflege
- Begleitung von Widersprüchen

Rehabilitation als Hoffnung

- „Ich mache das, um möglichst lange im Job bleiben zu können.“
- „Möchte körperlich und seelisch aufgearbeitet werden. Und: Raus aus meinen vier Wänden!“
- „Wenn die was gegen meine Schmerzen tun könnten...“
- „Kraft und Technik für den Transfer aufbauen, damit ich allein zur Toilette kann.“
- „Die Rumpfstabilität verbessern! So habe ich immer Angst, wenn ich allein bin, aus dem Rollstuhl zu kippen.“

Rehabilitation als Schwerstarbeit

- das ist kein Urlaub
- nicht Fango, dann Tango
- an und über Leistungsgrenzen gehen
- körperliche und psychische Anstrengung
- Transfer in den Alltag

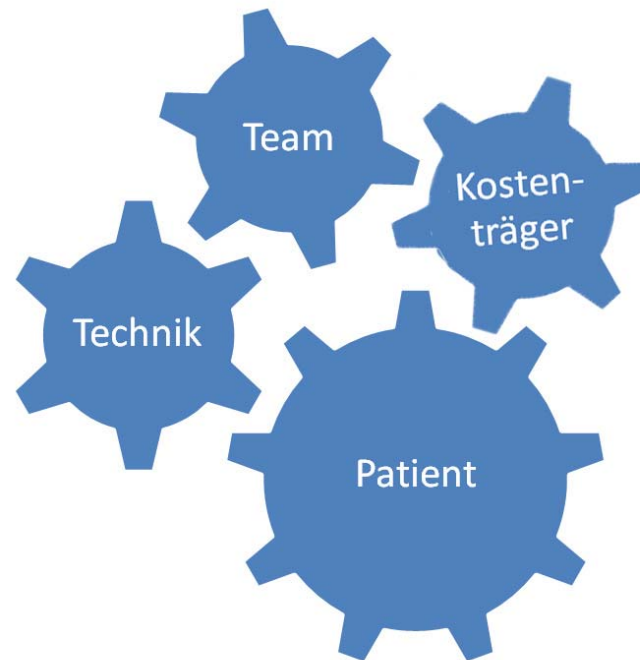
Rehabilitation als Stressor

- Konfrontation mit Einschränkungen
- mangelnde Koordination der Behandlungen
- nicht ernstgenommen werden
- Bewertungsangst
- wenn Erwartungen enttäuscht werden
- oft schwierige Bedingungen in Einrichtungen

Rehabilitation: Ängste von Schwerkranken

- „Bin austherapiert...“
- „Kriege keine Genehmigung mehr.“
- „Komme da nicht so gut zurecht wie zuhause.“
- „Habe Angst in welchem Zustand ich ihn wiederkriege.“
- „Letztes Mal kam sie schlechter wieder als sie gegangen ist.“

Rehabilitation als Teamarbeit



Rehabilitation als Teamarbeit

- Niedrigschwelligkeit
- Umfassende Betrachtung der individuellen Rehafähigkeit und -ziele
- Beachten der Bedürfnisse Schwerkranker in Einrichtungen
- Im ambulanten Setting: Koordination der Leistungen



DMSS

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE STIFTUNG
NORDRHEIN-WESTFALEN