

1. Hintergrund/aktuelle Lage:

Ein Schlüsselproblem in der Versorgung von MS-Betroffenen ist die **Kommunikation** zwischen den Gesundheitsdienstleistern, aber auch mit den Betroffenen. Durch mangelnde Kommunikation entstehen oft unnötige Kosten.

Viele **akutstationäre Aufenthalte** sind vermeidbar.

Durch fehlende Vernetzung können Kompetenzen nicht ausgeschöpft werden. Es kommt häufig zu einem sogenannten „Doctor Hopping“ der Patienten. Auch die Praxisgebühr ändert nichts an diesem Problem. Ein Drittel der MS Patienten werden gegenwärtig aus unterschiedlichen Gründen ausschließlich von Hausärzten behandelt. Das gefährdet eine Versorgung auf hohem Niveau.

Die MS ist besser als ihr Ruf: Viele MS-Patienten entwickeln keine größeren Behinderungen. Dennoch müssen MS-Patienten ihre Krankheit **am Arbeitsplatz verbergen**. Das Bild der Krankheit in der Öffentlichkeit führt dazu, dass Arbeitgeber MS-Patienten eher nichts mehr zutrauen bzw. versuchen, sie loszuwerden. Beeinträchtigungen bei MS werden bei nicht offensichtlich behinderten Betroffenen selten als solche erkannt (z.B. Gangunsicherheit, Fatigue) und deshalb falsch gedeutet z.B. als Alkoholkrankheit.

Arbeit hat eine hohe psychosoziale Bedeutung.

Zu viele MS-Patienten werden **zu früh berentet**. Das heißt, es werden keine Übergangsmöglichkeiten geschaffen. Teilzeit zu arbeiten ist wirtschaftlich meist nicht möglich und vom Arbeitgeber selten gewollt. Andere Betroffene sind oft lange arbeitslos, was ebenso zu vorzeitigen Verrentungen führt. Auch die Möglichkeit zur **Teilberentung** von Selbständigen gibt es nicht.

Patienten wollen maßgeblich **an Therapieentscheidungen beteiligt** sein. Die wissenschaftlich erwiesene Wirksamkeit ist dabei nur ein Kriterium. Mit dem GMG (**G**esundheitssystem-**M**odernisierungsgesetz) sind wesentliche neue Möglichkeiten der Beteiligung von Patienten auch in Gremien der Gesundheitsversorgung geschaffen worden.

Es gibt keine einheitliche, standardisierte Dokumentation, die eine einheitliche Qualitätsbeurteilung bei MS erlaubt.

Knappe **Ressourcen im Gesundheitswesen** gefährden die Versorgung chronisch Kranker. Das MS-Netzwerk will dennoch die bisherige Qualität erhalten und weiterentwickeln.

2. Zielsetzung:

Das MS-Netzwerk will Versorger, die eine hohe Qualität bieten wollen zusammenbringen und daraus für Betroffene ein leicht zugängliches („niedrigschwelliges“) Angebot machen.

Hauptziel der Netzwerkbemühungen muß es sein, eine höhere Lebensqualität für MS-Patienten in Hamburg (und Umland) zu ermöglichen.

Indikatoren für eine hohe Versorgungsqualität sind z.B.:

- wenig Akutklinikaufenthalte, viel ambulante Rehabilitation
- hoher Wissensstand zur MS bei Betroffenen, Angehörigen, Therapeuten und Öffentlichkeit
- Sexualität und kognitive Störungen sind bei Therapeuten Thema
- hohe Selbständigkeit durch optimale Hilfsmittelversorgung und Infrastruktur für bauliche Maßnahmen
- hohe Rate an Schwerbetroffenen in häuslichem Pflegeumfeld (Kein MS-Patient soll in ein Pflegeheim müssen. Patienten sollen wählen können, wo sie leben.)
- MS-spezialisierte Pflegeeinrichtungen mit hohem rehabilitativem Anspruch

- hohe Rate an Berufstätigen
- gute Kommunikation von Dienstleistern untereinander und mit Betroffenen

Im Bereich der Beeinträchtigungen heißt hohe Versorgungsqualität:

- hohe Rate aktiver Bewältigungsstile unter den Patienten
- geringe Rate an psychischen Störungen, wie z.B. Depressivität
- geringe Rate an Inkontinenz

Es reicht nicht aus, die Versorgungsqualität an prozentualen Verschreibungsziffern von Immunmodulatoren und der Häufigkeit von Arztbesuchen festzumachen.

Im Zeitalter der Rationierung und drohenden Zweiklassenmedizin werden zunehmend **Patientenanwälte** gebraucht, die kompetent und evidenzbasiert für die Interessen der Betroffenen in Strukturen des Gesundheitswesens eintreten.

3. Strategien zur Realisierung:

Wenig stationäre Behandlungen è Versorgungspfade im Netzwerk, MS-Tagesklinik, ambulante Reha

MS-Wissen è Angesichts immer komplexer werdender Behandlungsmöglichkeiten müssen Patienten die Chance haben, sich zu **Experten ihrer Krankheit** zu machen. Standardisierte, evidenzbasierte Schulungsprogramme zu allen Aspekten der MS müssen entwickelt und allen Betroffenen zugänglich gemacht werden. Wesentlich ist, dass mehr Patienten wissen, wen sie wann zur Unterstützung kontaktieren können und nicht müssen.

MS-Wissen è regelmäßige Kampagnen in der Öffentlichkeit (Foren, Radio, Fernsehen, Presse)

Aktive Bewältigung è Schulungsprogramme, schneller und einfacher Zugang zur Beratung

Geringe Depressivitätsrate è Früherkennung, (Peer-) Counselling (Beratung von Betroffenen und Partner/Angehörigem), (neuro-) psychologische (Psychot)Therapie, Pharmakotherapie und Alternativmedizin

Sicherung der soz. Unterstützung è Angehörigenbetreuung, auch von Kindern

Geringe Inkontinenzrate è Beratung, neurourologisches Netzwerk, Selbstkatheterisierungsschulungen, Beckenbodentraining, Reflexzonenmassage etc.

Wenige in Pflegeheimen è optimale ambulante Pflege und Betreuung, Einrichtung einer Erhaltungsrehaeinrichtung, Einrichtung von Wohngemeinschaften und eines Wohnhauses für junge Schwerbetroffene

Hohe Rate an Berufstätigen è Aufklärungsarbeit in Öffentlichkeit und Betrieben, Koordination von Integrationsmaßnahmen, Teilberentungen, berufsorientierte Rehabilitation

Kommunikation mit Betroffenen è Fortbildungsmaßnahmen Kommunikation für Dienstleister, Infotelefon (Call-Center?), Peer counselling

Kommunikation in der MS-Betreuung è

- regelmäßige **Zusammenkünfte** aller Beteiligten am Krankheitsmanagement
- Einrichtung einer **Internetplattform** zum internen (innerhalb des Netzwerkes) und externen (für Interessierte) Informationsaustausch
- Einrichtung einer **Koordinationsstelle**, welche die Internetplattform wartet und den Kontakt mit allen Einzelberufsgruppen pflegt, koordiniert und integriert
- Diskussion und Konsensbildung über **Versorgungspfade** und Therapien - welcher Betroffenen braucht in welcher Phase der Erkrankung welche Unterstützung?
- Direkte Erreichbarkeit zu normalen Dienstzeiten (9-16 Uhr) ohne Warteschleifen

Dokumentationssystem è Aufbau eines Qualitätsmanagements: Pflegeüberleitung, Scoring

4. Arbeitsweise des Netzwerks:

Jeder Bürger kann mitarbeiten, vorzugsweise solche, die mit MS in irgendeiner Art Umgang haben.

Das Netzwerk stellt sich unter die Schirmherrschaft der DMSG-Hamburg, möchte allerdings, gerade auch wegen der Berührungängste vieler Betroffener zur DMSG-Hamburg, ein Stück unabhängig und komplementär verstanden sein.

In der Erarbeitung von Versorgungskonzepten im Netzwerk diskutieren Gesundheitsdienstleister und Betroffene miteinander **gleichberechtigt**.

Ein Koordinationsausschuss, der multiprofessionell besetzt ist und in dem immer mindestens ein Betroffener vertreten sein sollte, organisiert die inhaltliche Arbeit und Vorentscheidungen. Der Koordinationsausschuss wählt einen **Sprecher**.

Verlautbarungen auf der Website und Konzepte werden in den Plenumveranstaltungen vorgestellt und mit einfacher Mehrheit genehmigt.

Auf die "Teamliste" der Website bekommen alle Interessierten eine Zugangsberechtigung, so sie ihre Grunddaten (Name und Email) auch für andere zur Verfügung stellen. Auf der internen Website wird ferner dokumentiert, wer bei den Netzwerkplenen und AG-Treffen anwesend war.

Regelmäßig werden erarbeitete Konzepte einem größeren Kreis von Betroffenen im Rahmen von Diskussionveranstaltungen, z.B. dem MS-Forum zur Diskussion gestellt.

Die Netzwerkmitarbeiter sind sich bewußt, dass zuviel Vernetzung auch Fesselung und Medikalisierung (=Krankmachung) bedeuten kann.

Stellenbeschreibung für einen Netzwerkkordinator als 400 Euro-Job (Pilotphase)

Hintergrund:

Finanzierung einer ¼-Kraft, Krankenschwester, für zunächst 6 Monate

Qualifikation:

Am besten Ausbildung als KS, am besten mit neurol. Vorerfahrung; alternativ: Betroffener, PC-Kenntnisse, hohe kommunikative Kompetenzen und Begeisterung für die Idee

Aufgaben:

- **Erhebung der Versorgungswirklichkeit (Ist-Stand)**

Mitgliederbefragung DMSG, via Pflegedienste, Pflegeheime, Beispielpraxen

Qualitative Interviews und Fragebögen

Evtl. Fokus auf Depressionsmanagement, Blasenstörung, psychosoz. Versorgung

- **Kontakte**

Pflege von Adressregister und Website

Besuch aller Einrichtungen und Dokumentation

Befragung von Patienten in allen Einrichtungen des Netzwerks

Protokolle der Netzwerkplenen

Mitarbeit in der Betroffenen AG

- **Materialien** (zu entwickeln in Kooperation mit Partnern)

MS-Pflegeüberleitungsbogen (mit AG Pflege)

MS-Versorgungspfade (wer? macht was? wann?)

- Erstmanifestation
- Schub
- berufliche Dekompensation - Berentung
- neurogene Blase - Inkontinenz
- Depression
- Verlust des Gehvermögens
- Verlust der koordinierten Armfunktion
- Erblindung
- kognitives Defizit und Fatigue
- Persönlichkeitsveränderung

MS-Scoring (ADL, Behinderungsskalen, Lebensqualität)

- **Versorgung**

Hausbesuche und Beratungen zu mehr MS-pflegerischen Fragen

- **Struktur**

PC-Heimarbeit, ISDN-Zugang oder höher (evtl. neuer PC inkl. Bildschirm und Drucker (**800** Eur und Flatrate via Stelle **60** Eur/Monat)

Persönliche Beratung zumindest 1/Monat 2h je in DMSG, NTC, UKE

Telefonbereitschaft via MS-Netzwerkhandy **30** Eur/Monat

Postabwicklung via DMSG bzw. UKE

Schreibmaterial

macht Arbeitsmittelzusatzkosten (für 6 Monate): ca. 1500 Eur

Zwischenziele nach 1 Jahr:

- Fertigstellung MS-Pflegeüberleitungsbogen
- Fertigstellung Hilfsmittelregister für Website
- Fertigstellung Website mit Kurzcharakteristiken aller Versorgungsinstanzen
- Standard Mitoxantrontherapie für MS in HH (evtl. bei KK in Vorlage für IV-Konzept)

- Überblick über Versorgungswirklichkeit „Schwerstbetroffene“ – Standard in amb. und stat. Versorgung
- Versorgungspfade zu: Neurogene Blasenstörung – Depression mit Analyse der akt. Behandlungssituation

Perspektiven:

Innerhalb dieser Pilotphase wird eine Folgefinanzierung gesucht: Anfrage bei der Hertie-Stiftung, Colette-Hecht-Stiftung, MS-Lehrstuhl UKE und andere verbände, Kontaktaufnahme mit den Krankenkassen. Fernziel muss eine Finanzierung über die Krankenkassen sein.

Langfristige Ziele:

Weiterentwicklung der AGs:

AG Pflege

Optimierung Pflegeüberleitung, Betreuung Pflegeeinrichtungen, ISK/IFK-Team

AG Neuro/psychologie

Niedrigschwelliges Beratungsangebot schaffen, Supervision der Selbsthilfe, amb. Neuropsych.

Diagnostik, Informationsmaterial Persönlichkeitsveränderungen bei MS

AG Reha/Sport

Schulungsmodule zu allen MS-Aspekten entwickeln und evaluieren, Fitness-Studioprojekt zur Klärung der Effekte über 6 Monate, Evaluation der Rehaeffekte für den Alltag

AG Ärzte

MS-Versorgungszentren und MS-Hausneurologen, Differenzierung der Aufgaben, Etablierung amb. evtl. auch häuslicher Therapien (Steroide, Mitox, Antegren), Scoringstandards

AG Betroffene

Website mit Patientenbewertungen von Therapien, MS-Journal-Club