

Rehabilitation bei Multipler Sklerose in Deutschland – Ergebnisse einer Umfrage

Rehabilitation in Multiple Sclerosis in Germany – Results of a Survey

Autoren

C. Heesen¹, E. Stückrath¹, S. Köpke², B. Hauptmann³, T. Henze⁴

Institute

¹ Institut für Neuroimmunologie und klinische Multiple Sklerose Forschung (inims)

² Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit

³ Segeberger Kliniken, Neurologisches Zentrum

⁴ Reha-Zentrum Nittenau, Rehabilitationszentrum für Neurologie

Schlüsselwörter

- Rehabilitation
- Multiple Sklerose
- evidenzbasierte Medizin
- Umfrage

Keywords

- rehabilitation
- multiple sclerosis
- evidence-based medicine
- survey

Zusammenfassung

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine über 30–40 Jahre verlaufende Erkrankung bei der die Rehabilitation eine Schlüsselbedeutung im Behandlungskonzept innehat. Ziel dieser 2007 durchgeführten Umfrage an neurologischen Reha-Kliniken in Deutschland (n=183) war, Behandlungsstrukturen und Konzepte vor diesem Hintergrund zu erfassen. Bei 90 Bögen, die ausgewertet werden konnten, berichten 20 Kliniken einen MS-Schwerpunkt mit einer mittleren Zahl von 30 Betten für MS-Patienten zu unterhalten. In der Betreuungsstruktur findet sich in der Regel ein Neurologe auf 24 Patienten und ein Neuropsychologe auf 30 Patienten. Ein Sozialarbeiter/-pädagoge kommt auf 119 Patienten. Im Vordergrund der Rehaprogramme stehen die Physiotherapie und das Neurosporttraining, die nahezu alle Einrichtungen einsetzen. In der Physiotherapie dominieren Bobath-Techniken, im Neurosport Ergometerbelastungen. Differenzierte Ataxietrainings sind in MS-spezialisierten Einrichtungen häufiger als in allgemein neurologischen Reha-Kliniken. Zwei Drittel der MS-Patienten werden neuropsychologisch untersucht, ein kognitives Training wird von allen Einrichtungen angeboten. Durchschnittlich wird eine Stunde wöchentlich eine Krankheits-schulung angeboten. Eine systematische, schriftlich fixierte Zielsetzung und Evaluation mit MS-spezifischen, standardisierten Instrumenten findet in weniger als 20% der Kliniken statt. Fast alle Kliniken verfügen über ein breites Spektrum an Therapeuten. Allerdings besteht in den Bereichen Neuropsychologie und Sozialpädagogik ein Betreuungsverhältnis, das eine differenzierte berufliche und soziale Reha schwierig erscheinen lässt. Zielformulierung und Evaluation scheinen weiterentwicklungsfähig. Personelle Unterbesetzung, wachsender Ärztemangel, wachsender ökonomischer Druck und nur geringe Forschungsressourcen für den Bereich Reha lassen befürchten, dass

Abstract

Multiple sclerosis is a disease covering 30–40 years. Rehab is an established treatment concept although scientific evidence of effectiveness is modest. This survey among German neurological rehab units (n=183) was performed to obtain an overview about treatment structures and concepts. 90 questionnaires were analysed of which 20 clinics reported as specialised in MS with units of about 30 beds. In the management structures, there is on average 1 neurologist per 24 patients and 1 neurophysiologist per 30 patients. One social worker covers 199 patients. Physiotherapy and exercise training are the main approaches. Training for ataxia is more frequent in specialised units than in general rehab units. 2/3 patients undergo neuropsychological examination, cognitive training is performed in all units. Group education programmes are administered for about 1 h/week in all centres. Less than 20% perform written goal-setting and very few use disease-specific standardised outcome measures. Nearly all units cover a broad expertise of approaches. As neuropsychologists and social workers have to manage up to 199 patients, a differentiated social and vocational rehab seems difficult. Goal setting and evaluation of the rehab process could be further developed. Lack of personnel, increasingly of physicians and increasing economic pressure as well as a lack of research resources for rehab seem to be risk factors that the prevailing concept of rehab in Germany might not be further developed. Further scientific evidence and implementation studies are needed to secure the long-term availability of rehab in MS.

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0029-1223433>
 Online-Publikation:
 22. Dezember 2009
 Akt Neurol 2010; 37: 4–9
 © Georg Thieme Verlag KG
 Stuttgart · New York ·
 ISSN 0302-4350

Korrespondenzadresse

Prof. Christoph Heesen
 Institut für Neuroimmunologie
 und klinische Multiple Sklerose
 Forschung (inims)
 Martinistr. 52
 20246 Hamburg
 heesen@uke.de

die grundsätzlich guten Voraussetzungen im deutschen Gesundheitssystem nicht weiterentwickelt werden. Eine Verbesserung der Evidenzlage und eine Verbesserung der Umsetzung sind hingegen zwingend, um langfristig die Verfügbarkeit von MS-Reha sicherzustellen.

Hintergrund

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch-entzündliche und degenerative Erkrankung, die bei 2 Drittel der Betroffenen zu längerfristigen bzw. bleibenden Beeinträchtigungen führt [1,2]. Bei 120000 Betroffenen in Deutschland, einem Krankheitsbeginn um das 30. Lebensjahr und einem Verlauf von über 30–40 Jahren ist eine sich an den wechselnden Gesundheitsstatus anpassende Integration der Erkrankung ins Lebenskonzept der Betroffenen von hoher Bedeutung. Angesichts gesundheitsökonomischer Analysen, die zeigen, dass ein Hauptanteil der Kosten bei MS durch indirekte Kosten entsteht, d.h. durch Krankheitsausfall am Arbeitsplatz und frühe Berentung [3,4], sollten Maßnahmen zur Förderung der Teilhabe im Zentrum therapeutischer Bemühungen stehen. Rehabilitation ist ein lange etablierter Bestandteil einer umfassenden Behandlung der MS.

Trotz der langjährigen klinischen Expertise existieren bis heute wenig kontrollierte Studien, die systematisch Komplexbehandlungen oder Einzelmaßnahmen evaluieren [5]. Dem gegenüber steht ein zunehmend stärker werdender Druck von Kostenträgern, nur die diejenigen Maßnahmen zu finanzieren, die eine gute Evidenz für die nachhaltige Wirksamkeit vorweisen können. Auch durch Forschung in anderen Rehabilitationsfeldern finden sich in den letzten Jahren einige wichtige Paradigmenwechsel, wie die Tatsache, dass ausdauerorientiertes sportliches Training hilfreich ist [6], dass alltagsnahes Training und Selbsttraining effektiver sind als therapeutenzentrierte Maßnahmen [7], dass vermehrt apparative Methoden Anwendung finden und dass neuropsychosozialen Aspekten inklusive der beruflichen Rehabilitation, der psychologischen Betreuung, des kognitiven Trainings und der Patientenschulung eine größere Rolle zugeschrieben wird. Auch der Nachweis von Neuroplastizität bei MS impliziert die Notwendigkeit intensiver und hochfrequenter rehabilitativer Maßnahmen [8]. Damit erweitert sich das Spektrum an rehabilitativen Aufgaben vom klassischen Wiedererlernen motorischer Fähigkeiten zu einem krankheitsbegleitenden Ansatz, der mit der Verarbeitung der Diagnose beginnt und bis zur Palliativmedizin führt.

Ziel dieser Umfrage war, einen aktuellen Stand über die Betreuungsstruktur und Konzepte in neurologischen Rehabilitationskliniken in Deutschland mit und ohne MS-Schwerpunkt zu erheben. Damit soll zum einen beschrieben werden, wo welche Patientengruppen betreut werden können, zum anderen aber auch in welchen Betreuungsfeldern am ehesten Defizite bestehen.

Methoden

Im Herbst 2007 wurden alle neurologischen Rehabilitationseinrichtungen Deutschlands aus dem Register www.rehakliniken.de angeschrieben mit der Bitte, einen 8-seitigen Fragebogen auszufüllen. Dieser Fragebogen wurde am Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung unter Beteiligung von Rehabilitationsmedizinerinnen mit MS-Schwerpunkt entwickelt. Das Instrument deckt dabei folgende Bereiche ab:

- ▶ Patientenkollektive
- ▶ Reha-Phasenkompetenz, Betten, Schwerpunkt
- ▶ Personalstruktur und Behandlungsdauer
- ▶ Kooperation und Vernetzung
- ▶ MS-Programme mit Aufgliederung in therapeutische Teilbereiche
- ▶ Schulungsmodule
- ▶ Beratungsangebote
- ▶ Reha-Evaluation

Sechs Monate nach Aussendung erfolgte eine telefonische Erinnerung und ggf. Neuaussendung. In der Auswertung wurden Kliniken, die einen erklärten MS-Schwerpunkt haben, allgemein-neurologischen Rehabilitationskliniken gegenübergestellt.

Statistik

Die Auswertung erfolgte deskriptiv mit SPSS 15.0.

Ergebnisse

Patientenkollektive

Von 183 ausgesandten Bögen wurden 118 (65%) zurückgesandt. 28 Bögen waren sehr lückenhaft ausgefüllt und konnten deshalb nicht mit in die Studie eingeschlossen werden. 15 der verbliebenen 90 Kliniken haben keine Angabe zu einem möglichen MS-Schwerpunkt gemacht und wurden deshalb mit den anderen allgemein-neurologischen Kliniken zusammengefasst. 20 Einrichtungen (22%) gaben einen MS-Schwerpunkt an, im Folgenden MS-Kliniken (MSK) genannt. Die anderen 70 (78%) Einrichtungen werden im Folgenden allgemein-neurologische Kliniken (ANK) genannt. Das angegebene mittlere Alter aller Patienten in MSK lag bei 50–70 Jahre. ANK gaben 2 Altersgipfel an mit Patienten um 25–30 und 60–80 Jahre.

Rehaphasenkompetenz, Betten, Schwerpunkt

Alle Kliniken setzen einen Schwerpunkt in den Reha-Phasen C und D (☉ Tab. 1), Kliniken mit MS-Schwerpunkt führen in dieser Befragung keine nachgehende Rehabilitation der Phase E durch. 75% der MSK und 63% der ANK gaben an, gemischt ambulant und stationär zu behandeln. Unter den befragten Einrichtungen findet sich allerdings nur eine rein ambulante neurologische Reha-Einrichtung mit MS-Schwerpunkt.

Im Mittel hatten die Kliniken mit Schwerpunkt MS insgesamt 357 Betten, 147 Betten davon neurologisch mit im Mittel 30 Betten (20%) für MS-Betroffene. Kliniken ohne MS-Schwerpunkt hatten im Mittel 225 Betten, 123 davon neurologisch mit 16 (13%) für MS-Patienten. Behandelt werden im Jahr in Reha-Kliniken mit

Tab. 1 Rehabilitationsphasen in allgemeinen und MS-spezialisierten Einrichtungen. Angegeben ist der geschätzte Behandlungsanteil im Phasenmodell bezogen auf alle Patienten einer Einrichtung. „Sonstige“ beinhaltet vor allem Nachbefragungen.

Phase	MSK	ANK
B Frühreha	14 (70%)	46 (66%)
C weiterführende Reha	17 (85%)	62 (90%)
D Anschlussheilbehandlung	18 (90%)	67 (96%)
E Nachsorge und Berufsreha	0 (0%)	15 (21%)
F aktivierende Pflege	2 (10%)	5 (7%)
sonstige	5 (25%)	15 (21%)

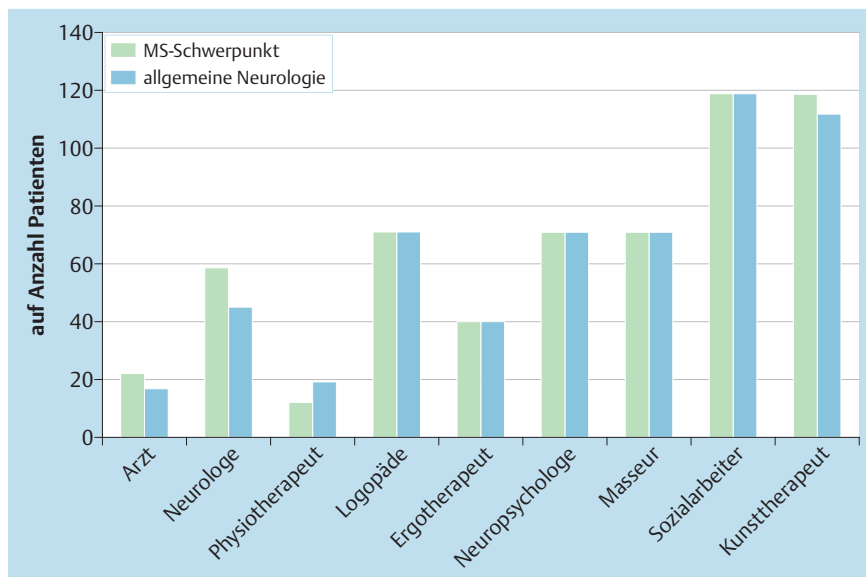


Abb. 1 Verhältnis je eines Therapeuten zur Patientenzahl in Reha-Einrichtungen.

MS-Schwerpunkt im Mittel 1657 (Spanne: 795–3200) Patienten und in Reha-Kliniken ohne Schwerpunkt 1469 (35–7500). In MS-Kliniken sind 23% der MS-Patienten rollstuhlpflichtig gegenüber 45% der MS-Patienten in ANK.

Von den 20 Kliniken mit MS-Schwerpunkt haben 9 (45%) eine Station mit MS-Schwerpunkt. Dies ist bei den Kliniken ohne MS-Schwerpunkt nur bei 8 (12%) der Fall.

Personalstruktur

Die Betreuungsstruktur (Anzahl Patienten/Therapeut) unterscheidet sich zwischen MS-Schwerpunkteinrichtungen und allgemeinen Reha-Kliniken nicht wesentlich. Ein Arzt betreut 17 Patienten in der allgemein-neurologischen Reha und 22 Patienten in der Reha mit MS-Schwerpunkt. Dabei findet sich nur 1 Facharzt für Neurologie auf 45 Patienten in der ANK und 1 Neurologe auf 59 Patienten in der MSK (Abb. 1). Bezogen auf die rein neurologischen Patienten ist das ein Betreuungsverhältnis von 1:24 in MSK und ANK. Bei Logopäden und Neuropsychologen liegt das Verhältnis bei 1:70 über alle Einrichtungen hinweg, bezogen auf die neurologischen Patienten bei 1:30. Im Bereich der Sozialarbeit liegt das Verhältnis bei 1:119. 19 (95%) der MS-Kliniken und 44 (66%) der allgemein-neurologischen Abteilungen haben einen definierten ärztlichen MS-Ansprechpartner. Bei 13 (72%) der MS-Kliniken findet sich auch eine speziell geschulte MS-Schwester gegenüber 12 (21%) der allgemein-neurologischen Kliniken. Hauptberufsgruppe in allen Kliniken sind Physiotherapeuten gefolgt von Ergotherapeuten. Neurologen, Neuro-/Psychologen und Masseur sind gleich häufig vertreten. Die kleinste Berufsgruppe findet sich im Bereich von Sozialpädagogen und Musik-/Kunsttherapeuten. Pflegekräfte wurden nicht erfasst.

Die Behandlungsdauer liegt im Mittel bei 4,6 Wochen (Spanne: 2,5–7,5) in den MSK gegenüber 5,4 Wochen in den ANK. 90% der MS-Kliniken geben an, ein MS-spezifisches Programm durchzuführen, bei 78% besteht ein spezielles Angebot für gering Betroffene.

Die folgenden Auswertungen beziehen sich nur auf die Kliniken mit MS-Schwerpunkt. ANK werden nur genannt, wenn sich in den Angaben deutliche Abweichungen zu den MSK ergaben.

Kooperationen und Vernetzung

Urologen, Kardiologen und Ophthalmologen sind die Hauptkooperationspartner (bei 81–90% der Kliniken). Eine rheumatologische oder psychosomatische Kooperation findet sich nur bei ca. der Hälfte der Kliniken. 80% der MS-Kliniken kooperieren mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG).

Therapeutische Teilbereiche

Physiotherapie

Führend werden Bobath-Techniken und alltagsorientierte Techniken angewandt. Ein Taub'sches Training wird in 13 (65%) der MSK eingesetzt.

Laufbandtraining bieten 85% der MSK an. Zur Körpergewichts-entlastung wurden dabei keine Angaben gemacht. 30 Minuten tägliche Stehzeit garantieren alle MS-Kliniken für Rollstuhlpatienten (am Stehbrett oder Stehbarren).

Neurosport

19 (95%) der MS-Kliniken bieten ein individualisiertes Neurosporttraining an, durchschnittlich 1 Stunde an 5 Tagen in der Woche. Dies wird von im Mittel 71% der Patienten in MSK genutzt gegenüber 57% der Patienten in ANK. In MS-Kliniken wird ein Fitnesstraining zumeist von Physiotherapeuten durchgeführt (80%), Sportlehrer und Pädagogen spielen im allgemein-neurologischen Reha-Kontext eine größere Rolle (25 vs. 7% bei MS). Häufigste eingesetzte Methode ist das Ergometertraining (95% der MS-Kliniken), wobei nur 4 (22%) eine aerobe Schwelle bestimmen. Nordic Walking und Aquatraining sind darüber hinaus in 90% vertreten.

Blasenmanagement

Restharnmessungen finden in allen MS-Kliniken statt, eine urodynamische Untersuchung in Kooperation ist jedoch nur in 9 (45%) der Einrichtungen möglich. Eine Differenzierung urologischer Kooperationen zwischen Anstellung in der Reha-Klinik bzw. externem Konsildienst erfolgte dabei nicht. Während eine Anleitung zum intermittierenden Selbstkatheterismus in allen Kliniken möglich ist, führen lediglich 9 (20%) der MSK intravesikale Therapien durch.

Management von Spastik

Im Spastikmanagement setzen 65% der MS-Kliniken Botoxinjektionen ein, 20% sind in der Indikationsstellung und Durchführung der intrathekalen Baclofengabe erfahren. 33% praktizieren die intrathekale Steroidgabe. 69% der MS-Kliniken haben die Möglichkeit, Kontrakturmobilisationen durch Eingipsung, Schienung oder auch OP durchzuführen.

Ataxie und Tremormanagement

Zur Behandlung von Ataxie und Tremor setzen 80% der MS-Kliniken Eiswasserbäder ein (jedoch nur 59% der ANK), 30% der MSK (9% der ANK) arbeiten mit Kühlwesten. 70% der MS-Kliniken können teilweise in Zusammenarbeit mit einer kooperierenden Klinik, Indikationsstellung und Überwachung einer Tiefenhirnstimulation durchführen.

Management von Schluckstörungen

90% der MS-Kliniken haben eine standardisierte Schluckdiagnostik, aber nur 5 (25%) in Form der Videoendoskopie.

Neuropsychologie

80% der MS-Kliniken geben an, eine standardisierte Diagnostik zu kognitiven Funktionsstörungen bei MS-Betroffenen einzusetzen. Dabei werden 66% der Patienten getestet. Dauern die neuropsychologischen Testungen in ANK durchschnittlich 2 Stunden (Spanne: 0–8), so sind es 4 Stunden (Spanne: 1–8 h) in MSK. Eine neuropsychologische Betreuung findet durchschnittlich mit 3 Stunden (Spanne: 0–5 h) wöchentlich statt. 95% der MSK setzen ein kognitives Trainingsprogramm ein. Dabei gaben 3 Kliniken an, ein vorwiegend computerbasiertes Training durchzuführen, 16 boten dies zusätzlich zu einer beratenden kognitiven Therapie an.

Management von Fatigue

68% der MS-Einrichtungen geben an, über ein Fatigue-Managementkonzept zu verfügen.

Entspannung

Nahezu alle (95%) MSK setzen Entspannungstechniken ein. Autogenes Training und Muskelentspannung nach Jacobsen dominieren hier.

Schulungsmodule

Schulungen werden von allen Kliniken angeboten. An 1. Stelle stehen hier: Ernährung, Stress und psychische Faktoren, symptomatische Therapie und Immuntherapie (● Tab. 2). Zumeist werden diese als Gruppenschulungen durchgeführt, zumeist mit 20 Teilnehmern. Schulungseinheiten dauern meist 60 min und werden einmal wöchentlich durchgeführt.

Hauptthemen im Bereich Edukation sind Krankheitsverarbeitung, MS-Wissen und Medikamenteneinstellung bzw. Überprüfung. Ein Rollstuhltraining bieten 90% der Kliniken an.

Beratungen

Hier finden vor allem sozialrechtliche und Berufsberatungen statt. 34% der MS-Kliniken geben an, auch Gespräche mit Arbeitgebern zu führen. Die allgemein-neurologischen Kliniken bieten häufiger als die MS-Kliniken Angehörigenberatung an (55 vs. 33%).

Tab. 2 Schulungsangebote zum Krankheitsbild MS.

Thema	MS-Kliniken n = 20	andere n = 70
MS-Diagnose und Prognose	13 (72%)	73 (55%)
Schubtherapie	13 (72%)	27 (40%)
Immuntherapie	14 (78%)	31 (46%)
symptomatische Therapie	14 (78%)	31 (46%)
Stress und psychische Faktoren	14 (78%)	42 (63%)
Ernährung (MS-spezifisch)	15 (83%)	24 (36%)
Alternativmedizin	7 (39%)	43 (64%)
rechtliche Aspekte	10 (59%)	11 (16%)
anderes	5 (25%)	12 (18%)

Reha-Evaluation und Scoring

Keine MS-Klinik führt Gespräche vor Beginn der Reha-Maßnahme durch. Ziele werden in 95% der Einrichtungen von Arzt und Patient zu Beginn der Maßnahme gemeinsam festgelegt, aber nur in 18% der MS-Kliniken (14% der allgemeinen Neurologien) schriftlich fixiert. 38% der MS-Kliniken und 26% der allgemein-neurologischen Einrichtungen führen Nachbefragungen nach dem Reha-Aufenthalt durch.

Standardisierte Messinstrumente werden nur in sehr begrenztem Maß eingesetzt. 12 (63%) der MS-Schwerpunktkliniken benutzen den EDSS, 5 (29%) Parameter des MSFC. Ein Drittel aller Kliniken (MSK und ANK) benutzen Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität: SF-36 und SF-12 sind dabei führend. Verschiedenste Instrumente werden eingesetzt, um den Reha-Erfolg zu messen, z. B. offene Fragebögen und eine Fülle nicht krankheitsspezifischer Tests.

Diskussion

In einer Umfrage zur MS-Rehabilitation in Deutschland gab 1 Viertel der befragten neurologischen Kliniken einen MS-Schwerpunkt mit durchschnittlich 30 Behandlungsplätzen an, in der Hälfte der Fälle auf einer Schwerpunktstation mit durchschnittlich einem Neurologen auf 24 Patienten.

Physiotherapie steht nach wie vor im Zentrum der neurologischen Reha, belegt allein schon durch die große Zahl an Therapeuten. Nach wie vor werden überwiegend Bobath-Techniken angewandt, obwohl die Konzeptvidenz spärlich ist [9]. Aber auch alltagsorientierte Techniken, sogar Taub'sches Training, finden sich in MS-Kliniken. Ein Großteil der Einrichtungen bietet ein Ausdauertraining an, meist unter Anleitung von Physiotherapeuten über eine Stunde täglich, meist als Ergometertraining oder Nordic Walking. Dabei bleibt aber die Systematik in der Entwicklung eines individuellen Selbsttherapieprogramms unklar. Nach wie vor liegen wenig systematische Untersuchungen zum Vergleich verschiedener Bewegungstherapieprogramme vor [6]. Untersuchungen zum langfristigen Aufrechterhalten eines Trainingsprogramms und dessen Nutzen finden sich gar nicht.

Urologische Kooperation findet sich in einem Großteil der Kliniken, der Zugang zu einer Urodynamik ist knapp der Hälfte der Einrichtungen möglich. Die Datenlage über die Notwendigkeit einer konsequenten medikamentösen Therapie von neurogenen Blasenstörungen zur Vermeidung von Sekundärkomplikationen ist dürftig [10]. Für eine differenzierte Behandlung von Blasenstörungen in späteren Stadien ist jedoch eine alleinige Restharnmessung möglicherweise unzureichend, hier wäre sicher eine bessere Vernetzung zu urodynamischen Kompetenzen hilfreich.

Allerdings liegen auch hier keine Studien vor, die zeigen, welche Patienten von einer intensiveren Diagnostik profitieren.

Beim Spastikmanagement verfügen viele Kliniken über die Möglichkeit der Botoxinjektion, Kooperationen bestehen zur intrathekalen Baclofengabe. Ein Drittel der Einrichtungen geben intrathekal Steroide, obwohl die Evidenz hierzu gering ist [11]. Hier besteht dringender Studienbedarf.

80% der Einrichtungen gaben an, eine systematische Evaluation kognitiver Defizite über mindestens 1–2 Stunden durchzuführen und ebenfalls über 1–3 Stunden wöchentlich eine neuropsychologische Therapie anzubieten. Angesichts der eingeschränkten Datenlage, welche neuropsychologische Therapie (Computertraining oder Kompensationstraining), in welchem Setting (Gruppen- vs. Einzelangebot) mit welcher Frequenz nachhaltig und alltagsrelevant wirksam ist [12, 13], kann keine Schlussfolgerung zur Angemessenheit dieses Betreuungsrahmens gezogen werden. Im klinischen Alltag finden sich immer wieder Betroffene, bei denen neurokognitive Störungen und Fatigue im Vordergrund stehen und die nur sehr begrenzt in der Reha neuropsychologisch betreut wurden. Diese Beschwerden haben eine erhebliche Bedeutung für die Berufstätigkeit [14]. Eine entsprechend berufsbezogene Rehabilitation ist unter den gegenwärtigen Personalrahmenbedingungen auch unter Einbezug der Sozialarbeiter bzw. -pädagogen nur schwer zu leisten.

Neuro-/psychologische wie arbeitsmedizinische Kompetenz ist ebenso wie ein edukatives Know-how gerade in der Frühphase der MS von erheblicher Bedeutung. Eine kognitive Störung oder ein Fatigue-Syndrom sind u. U. viel bedrohlicher für den Arbeitsplatz als eine Gangstörung. Hier fehlen geprüfte neuropsychologische und behaviorale Interventionsprogramme [5, 13]. Eine belgische Untersuchung hat kürzlich zeigen können, dass der Einsatz von Kräften, die gezielt Arbeitsplatzrehabilitation betreiben, zu einer höheren Rückkehrrate an den Arbeitsplatz führt [15]. Insgesamt ist jedoch die Datenlage zur Berufsrehabilitation bei MS schlecht [5]. Bei einem Sozialarbeiter auf 129 Betroffene kann dieser für diese Aufgabe nicht herangezogen werden. Sozialrechtliche Aspekte bei berenteten Betroffenen lassen sich hingegen bearbeiten.

Krankheitsbewältigung ist eines der meistgenannten Informationsthemen. Hierzu finden sich einzelne kleinere Studien [12], die Programme untersuchen. Aussagekräftige Studien hierzu, die längerfristige Effekte untersuchen fehlen.

Medizinische Sachinformationen für MS sind zahlreich, nur wenige erfüllen die Standards evidenzbasierter Patienteninformation [16]. Implementierungen von Programmen zur evidenzbasierten Patienteninformation an Reha-Kliniken fehlen weitgehend. Die meisten Kliniken gaben dennoch an, einmal wöchentlich eine Schulung über 60 Minuten durchzuführen. Angesichts der Interventionsstudien, in denen die Patientenschulungsprogramme jeweils mehrere Stunden umfassten, erscheint dies vergleichsweise wenig. Bezogen auf die Gruppe der Schwerbetroffenen mit nur sehr begrenzter Belastbarkeit ist eine wöchentliche Schulungsstunde möglicherweise das maximal Mögliche. Daten zu Möglichkeiten und Grenzen von Schulungen in der MS-Reha liegen kaum vor. Das von der Hamburger Arbeitsgruppe entwickelte Schulungsprogramm zu Schüben der MS beträgt 4 Stunden inklusive einer Broschüre und wird von Betroffenen dennoch als sehr kompakt wahrgenommen [17]. Darüber hinaus ist unklar, wie systematisch geprüft und evaluiert Schulungskonzepte und Inhalte in den jeweiligen Zentren sind.

Nur 14–18% aller Kliniken fixieren Reha-Ziele mit den Patienten schriftlich. Zielsetzung ist ein Schlüsselthema in der Rehabilita-

tion und eine wesentliche Voraussetzung für den Reha-Erfolg [18]. 2008 wurde von der Europäischen MS-Plattform (EMSP) und dem europäischen Verbund Rehabilitation in MS (RIMS) ein „Code of good practice“ mit Empfehlungen zur MS-Rehabilitation aufgestellt [19]. Hier werden individualisierte Problemanalysen, Zielsetzungen und Therapien als unerlässliche Basis für eine erfolgreiche Reha definiert, besonders vor dem Hintergrund der Heterogenität der Funktions- und Fähigkeitsstörungen bei MS. In keiner der Einrichtungen erfolgt eine systematische Strategie zur Entwicklung patienteneigener Ziele, beispielsweise im Rahmen eines Vorabgesprächs oder als Fragebogen mit schriftlicher Fixierung der Ziele.

Aus der Befragung ließen sich keine allgemein eingesetzten Evaluationsinventare ableiten. Meist genannt wurde die Expanded-Disability-Status-Scale (EDSS), die weit entfernt davon ist, ein responsives Reha-Outcome-Instrument zu sein und der Barthel-Index, der auch nur grob Alltagskompetenzen erfasst.

Bei zunehmend geringer werdenden Facharztzahlen in der Reha stellt sich die Frage, wie eine hohe Qualität der Reha gesichert und zukünftig ausgebaut werden kann. Hier ist am ehesten eine intensive krankheitsbezogene Weiterbildung der allgemeinärztlich Tätigen bzw. eine Standardisierung von Untersuchungs- und Interventionsmaßnahmen angezeigt. Nimmt man als Indikator für die Standardisierung in der Reha die Etablierung von Scoringinstrumenten oder definierten Schulungsmodulen, so scheint nach unseren Daten hier noch Handlungsbedarf zu bestehen. International gibt es hierzu erste vielversprechende Ansätze. Zur Analyse von Gang und Fatigue besteht mittlerweile eine Konsensusgruppe der US-amerikanischen MS-Zentren [20].

Nach unseren Ergebnissen findet sich in Deutschland nur eine Einrichtung, die räumlich abgegrenzt eine Rehabilitation für gering Betroffene mit den Schwerpunkten Schulung und Neuro-/Psychologie durchführt (Bad Segeberger Kliniken) und nur eine Einrichtung, die ambulant einen MS-Schwerpunkt betreibt (Reha Berliner Tor in Hamburg). Die Patientenakzeptanz hier ist hoch. Systematische Daten dazu oder zu der Frage des Vergleichs verschiedener Settings fehlen jedoch. Hier stellt sich die Frage, inwiefern eine spezialisierte Station für MS sinnvoll oder sogar unerlässlich ist, vor allem weil MS-Erkrankte oft deutlich jünger als die anderen Hauptkrankheitsgruppen in der neurologischen Rehabilitation sind. Weitergehend stellt sich die Frage, ob eine Differenzierung nach dem Schweregrad der Erkrankung sinnvoll ist. Psychische und neuropsychologische Beschwerden können ganz das Erkrankungsbild dominieren. Deren Management bedarf anderer Interventionsstrukturen als die einer ausgeprägten Paraparese oder Blasenstörung. Systematische Untersuchungen liegen dazu bislang nicht vor. Hier besteht großer Forschungsbedarf. Wesentlich für die Tragfähigkeit verschiedener Konzepte ist die MS-Kompetenz des therapeutischen Teams und dessen Fähigkeit zur binnendifferenzierten Behandlung eines heterogenen Patientenkollektivs.

Auch Khan et al. [5, 21] kommen in ihren Cochrane Reviews zu der Schlussfolgerung, dass ein erheblicher Mangel an systematischen Studien im MS-Reha-Bereich vorliegt. Schlüsselfragen sind dabei Outcomeparameter, Zieldefinition sowie Untersuchungen zur Intensität und Frequenz wie auch der Kosteneffektivität von Rehabilitation.

Einschränkungen

Einschränkend zu der Umfrage muss gesagt werden, dass nur 65% der neurologischen Reha-Kliniken teilgenommen haben. Einige MS-Schwerpunkteinrichtungen fehlen. Eine differenzierte

Zuordnung des Personals innerhalb der jeweiligen Klinik zum Bereich Neurologie bzw. MS war aus den Fragebogenangaben nicht möglich. Ferner beruhen alle Auskünfte auf Selbstangaben der Leitungsteams. Wünschenswert wäre hier sicher ein Abgleich mit objektiven Daten, wie beispielsweise zu Personal und Belegungszahlen, aber auch durch Befragung der Betroffenen. Das MS-Registerprojekt des Bundesverbandes der Selbsthilfe [22] kann hier zusätzlich Informationen zu Versorgungslücken liefern, insbesondere wenn es zukünftig gelingen könnte, auch eine patientenseitige Erhebung durchzuführen.

Schlussfolgerung und Ausblick

Wichtige infrastrukturelle Voraussetzungen zur MS-Reha bestehen an vielen Einrichtungen in Deutschland. Bei insgesamt anerkanntem Nutzen der „multimodalen Rehabilitation“ bestehen große Defizite in der Evidenz einzelner therapeutischer Interventionen, was vermutlich fehlende Standardisierungen erklärt. Hier besteht auch ein Problem in der Auswahl geeigneter Outcomeparameter. Ob ambulant oder stationär, ob stadienadaptiert in Gruppen oder über das Gesamtspektrum der Erkrankung hinweg die besten Ergebnisse zu erzielen sind, bleiben offene Fragen. In Bereichen der Zielsetzung und Zielevaulation, Patientenschulung, der neuropsychologischen und Berufsrehabilitation besteht erheblicher Entwicklungs- und Forschungsbedarf.

Danksagung

Wir danken allen neurologischen Reha-Einrichtungen, die sich beteiligt haben. Prof. Dr. C. Dettmers danken wir für kritische Anmerkungen zum Manuskript.

Interessenkonflikte



Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- 1 Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2008; 372: 1502–1517
- 2 Vukusic S, Confavreux C. Natural history of multiple sclerosis: risk factors and prognostic indicators. *Curr Opin Neurol* 2007; 20: 269–274
- 3 Sobocki P, Pugliatti M, Lauer K et al. Estimation of the cost of MS in Europe: extrapolations from a multinational cost study. *Mult Scler* 2007; 13: 1054–1064 Epub 2007 Jul 10
- 4 Kobelt G, Berg J, Lindgren P et al. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Germany. *Eur J Health Econ* 2006; 7 (Suppl. 2): S34–44
- 5 Khan F, Ng L, Turner-Stokes L. Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Syst Rev* 2009; (1): CD007256
- 6 Heesen C, Romberg A, Gold S et al. Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease-modifying treatment. *Expert Rev Neurother* 2006; 6: 347–355
- 7 Taub E, Uswatt G. Constraint-Induced Movement therapy: answers and questions after two decades of research. *NeuroRehabilitation* 2006; 21: 93–95
- 8 Henze T, Rieckmann P, Toyka KV and the Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group of the German Multiple Sclerosis Society. Symptomatic treatment of multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCC) of the German Multiple Sclerosis Society. *Eur Neurol* 2006; 56: 78–105
- 9 Kollen BJ, Lennon S, Lyons B et al. The effectiveness of the Bobath concept in stroke rehabilitation: what is the evidence? *Stroke* 2009; 40: 89–97
- 10 Fowler CJ, Panicker JN, Drake M et al. A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009; 80: 470–477
- 11 Hoffmann V, Kuhn W, Schimrigk S et al. Repeat intrathecal triamcinolone acetone application is beneficial in progressive MS patients. *Eur J Neurol* 2006; 13: 72–76
- 12 Thomas PW, Thomas S, Hillier C et al. Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; (25): CD004431
- 13 Heesen C, Poettgen J, Groß R. Kognitive Störungen bei Multipler Sklerose. Erhebliche Auswirkungen auf Alltag und Lebensqualität. *Psychoneuro* 2008; 34: 259–264
- 14 Amato MP, Zipoli V. Clinical management of cognitive impairment in multiple sclerosis: a review of current evidence. *Int MS J* 2003; 10: 72–83
- 15 Govaerts M, Verdood R, Ilsbrouckx S. Vocational Rehabilitation in the National Multiple Sclerosis Centre. Melsbroek (B) as part of the EU Interreg III project. Presentation at the RIMS-Meeting. Leuven: 2007
- 16 Kasper J, Heesen C, Mühlhauser I. Evidenzbasierte Patienteninformation – dargestellt am Beispiel der Immuntherapie bei Patienten mit Multipler Sklerose. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2009; 52: 77–85
- 17 Köpke S, Kasper J, Mühlhauser I et al. Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. *Mult Scler* 2009; 15: 96–104
- 18 Playford ED, Siegert R, Levack W et al. Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clin Rehabil* 2009; 23: 334–344
- 19 Consensus paper IV. European wide recommendations on rehabilitation for people affected by multiple sclerosis. Brüssel, Belgien: EMSP and RIMS EMSP, 2008
- 20 Hutchinson B, Forwell S, Bennett S et al. Toward a Consensus on Rehabilitation outcomes in MS: Gait and Fatigue. Report of a CMSC Consensus Conference, November 28–29, 2007. *Int J MS Care* 2009; 11: 67–78
- 21 Khan F, Turner-Stokes L, Ng L et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; (18): CD006036
- 22 Flachenecker P, Stuke K, Elias W et al. Multiple Sklerose Register in Deutschland. Ausweitung des Projektes 2005/2006. *Dt Ärzteblatt* 2008; 105: 113–119