

## **Pressemeldung zum Forschungsbericht „Bedarfsgerechte Versorgung für MS Patienten in Niedersachsen auf der Grundlage einer Patientenbefragung“**

In der Zeit von 2019 bis Mitte 2020 führte der SIDA e.V. eine umfangreiche Befragung unter MS Patienten in Niedersachsen durch. Jetzt legte das Team des SIDA e.V. unter Leitung des Neurologen Dr. Elmar Straube und mit finanzieller Unterstützung der Fa. Novartis den Bericht zu der Befragung vor.

SIDA steht für „Soforthilfe und Information durch ambulante Versorgung“. Der Verein SIDA e. V. ist eine ambulante Versorgungsstruktur u.a. im Bereich MS. Der Verein und das Autorenteam sind mit verschiedenen Institutionen und Selbsthilfegruppen gut vernetzt.

Die Studie besteht aus zwei Teilen:

Zunächst wurden im Rahmen einer Internetrecherche aus einer Quelle der Niedersächsischen Kassenärztlichen Vereinigung (<http://www.arztauskunftniedersachsen.de/arztsuche>) alle Neurologen in Niedersachsen ermittelt und in einer Liste zusammengeführt. Es wurde versucht, zu allen niedergelassenen neurologischen Praxen in Niedersachsen folgende Informationen zu erfassen:

1. Werden MS-Patienten behandelt?
2. Werden MS-Neupatienten aufgenommen?
3. Ist die Praxis barrierefrei?
4. Wie ist die telefonische Erreichbarkeit?

Die Untersuchungsergebnisse beruhen auf allgemein zugänglichen Informationen wie der Selbstbeschreibung innerhalb der KVN-Ärzteliste, diversen Ärzteportalen und aus Gesprächen mit der SIDA bekannten Patient\*innen. Darüber wurden Praxen angerufen, um die Frage nach der Neu-Aufnahme von Patient\*innen zu stellen und die Erkenntnisse aus der vorherigen Recherche zu validieren. Die Ergebnisse der Auswertungen werden wie folgt zusammengefasst.

- Die räumliche Verteilung der MS Praxen in Niedersachsen ist sehr unterschiedlich. Einer hohen Dichte in Ballungsgebieten (u.a. Hannover) stehen in der Fläche erhebliche Versorgungslücken entgegen.
- Aus Rechtersicht wäre ein Portal wünschenswert, auf dem die Ärzte spezieller darlegen, welche Angebote sie für die besonderen Probleme der MS Patienten anbieten (die Krankheit mit den vielen Gesichtern). Dazu gehören Fragen wie nach der Barrierefreiheit etc. Es wurde für sehr schwierig empfunden, festzustellen welche Praxen MS behandeln, barrierefrei sind und Neupatienten aufnehmen. In Kombination zur teilweise sehr aufwändigen telefonischen Kontaktaufnahme könnte dies für MS-Betroffene bei der Suche nach einer behandelnden Neurolog\*in eine enorme Belastung darstellen.
- Es gibt zwar ein Gütesiegel für ambulante MS Praxen analog zu Schwerpunktpraxen, dieses ist aber nicht sehr bekannt. Es wurde aufgrund der Datenlage abgeschätzt, dass in 11 Praxen jeweils mehr als 1000 MS-Patienten behandelt werden, 6 davon im Großraum Hannover. Diese aus Sicht der Betroffenen sehr wichtige Information sollte deutlich einfacher zu ermitteln sein.
- Von den 302 neurologischen Praxen behandeln nach den erlangten Erkenntnissen zurzeit 161 Praxen auch MS-Patienten. Als barrierefrei konnten 143 Praxen ermittelt werden, zur Neuaufnahme von Patienten erklärten sich lediglich 141 Praxen bereit. Die neurologischen Kassensitze werden von der Kassenärztlichen Vereinigung nach dem neurologischen Bedarf in den einzelnen Kreisen aufgeteilt bzw. verteilt. Dabei wird die Gesamtheit der neurologischen Patienten bzw. deren Versorgung in den Blick genommen. Wie gezeigt wird, behandeln aber nur gut 50% aller neurologischen Praxen auch MS und 46 % würden noch MS-Neupatienten aufnehmen und nur 41% sind zusätzlich noch barrierefrei. Dies, in Verbindung zur ungleichen Verteilung der MS-Praxen, führt in Teilen Niedersachsens zu einem faktischen Ärztemangel, der im Verteilungsplan der KV in dieser Art überhaupt nicht vorkommt.
- Es war in der Regel äußerst mühsam, zu den Praxen telefonisch Kontakt aufzunehmen. Mehr als die Hälfte der Praxen konnten erst nach 5 - 12 Versuchen erreicht

werden, mehr als 20% erst nach bis zu 40 Versuchen! Ganz offensichtlich muss dieses „Versorgungsloch“ durch eine bessere Bezahlung von telefonischen Kontakten durch die KV geschlossen werden.

Außerdem untersucht wurde die Praxisanzahl pro Einwohneranzahl. Erwartbar wäre eine halbwegs lineare Beziehung zwischen Einwohneranzahl eines Kreises und der Anzahl an MS-Praxen. Jedoch gibt es hier erstaunliche Ausschläge, v.a. nach unten. Es finden sich Landkreise von 198.100 Patienten pro Praxis (Cuxhaven) bis 27.558 (Braunschweig). Für die Beantwortung der Frage wie beschwerlich und zeitintensiv die Anreise zur Praxis für die Patienten ist, spielt das Einzugsgebiet der Praxis die wesentliche Rolle. Der im Einzelnen für den Arztbesuch zu betreibende Aufwand hängt von der Verfügbarkeit von Transport- und Verkehrsmitteln ab, die wiederum in den ländlich geprägten Gebieten Niedersachsens deutlich schlechter ausgebaut sind, als in Stadt und Region Hannover (s. hierzu u.a. die heftigen Auseinandersetzungen zur Bus-Linie Gehrden/Weetzen).

Der Quotient aus Fläche zu Praxisanzahl – das Einzugsgebiet einer Praxis, kann (eingeschränkt) als Richtschnur dafür dienen, wie weit im Schnitt die Wege von Patienten zu Praxen sind. In großen Kreisen wie Rotenburg und Cuxhaven liegt dieser Wert bei 1.000 bis 2.000 km<sup>2</sup> pro Praxis (während der Durchschnitt bei knapp bei 300 km<sup>2</sup> liegt). Der Durchschnitt der 10 größten beträgt 415 km<sup>2</sup>, ohne die Zentren Hannover und Göttingen jedoch 619 km<sup>2</sup>. Das bedeutet, dass im ungünstigen Fall mögliche Patienten bis zu 50 km bis zur Arztpraxis fahren müssen. Insbesondere wenn der Betroffene über kein Auto verfügt oder nicht mehr selbst Auto fahren kann, ist die Entfernung ein erhebliches Hindernis zur Erlangung einer guten medizinischen Versorgung. Als problematisch empfinden die Autoren alle Kreise in denen einer der Quotienten Einwohner/Praxisanzahl oder Fläche/Praxisanzahl deutlich vom Durchschnitt abweicht (50 000 bzw. 300 km<sup>2</sup>), wenn beide eine extreme Abweichung aufweisen (wie in Uelzen oder gar Cuxhaven) scheint dort etwas im Argen zu liegen.

Der zweite Teil besteht aus einer Patientenbefragung. Zu diesem Zweck wurde ein umfangreicher Fragebogen explizit mit dem Ziel entwickelt, eine patientenzentrierte - statistische Perspektive auf die Versorgungssituation von MS Patienten in Niedersachsen zu gewinnen. In das Blickfeld wurden insbesondere auch Themen wie der lebensweltliche Rahmen wie z.B. Zugangswege zur Versorgung (Wartezeiten, Entfernungen, Behandlungsmöglichkeiten, Zugang zu Informationen über Krankheitsverlauf, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten) genommen werden. Dazu sollen auf allen Ebenen (Projektteam, Befragte und Fragebogentester) Patientenvertreter eingebunden werden.

Die Patientenperspektive wurde dadurch hervorgehoben, dass neben Dr. Straube, Vorstandsmitglied und Projektleiter, zwei MS-Betroffene (in Selbsthilfegruppen seit vielen Jahren aktiv, Patientenaktionsgruppe, ehrenamtlich tätig in der DMSG) direkt und dauerhaft an dem Projekt mitgearbeitet haben. So gelang es, die Fragestellungen sehr genau auf die Zielgruppe zu formulieren. Die Fragestellungen wurden in Arbeitskreisen von MS- Betroffenen und persönlichen Kontakten mit MS- Betroffenen entwickelt, verifiziert und validiert. Anregungen aus entsprechenden Feedbacks flossen in das Studiendesign ein (auch und gerade in den Fragebogen).

Viele Patient\*innen konnten im Rahmen von MS-Veranstaltungen oder über eigene Kontakte, u.a. auch aus Selbsthilfegruppen erreicht werden. Weiterhin wurden Ergotherapeuten angeschrieben, Newsletter versendet, auf der SIDA-Webseite informiert, bei Instagram und Facebook geworben. Insgesamt haben 400 Teilnehmer\*innen den Fragebogen ausgefüllt.

Je nach Verlaufsform und Ausprägung der Erkrankung sind die Anforderungen an eine medizinische Versorgung und therapeutische Begleitung unterschiedlich. Erkrankte mit einer über mehrere Jahre stabilen, sehr milden Verlaufsform stellen nach dem Ergebnis der Gespräche keine besonderen Anforderungen an die medizinische/therapeutische Versorgung. Sie können sich ihr Medikament selbst verabreichen und haben in der Regel nur seltene

persönliche Kontakte zu ihrer behandelnden Neurolog\*in. Sie leben ein „normales Leben“ unabhängig vom Vorhandensein spezifischer Versorgungsstrukturen. Für die von SIDA e.V. durchgeführte Untersuchung ist diese Gruppe von Erkrankten nicht ergiebig, wir nennen sie „Diagnostizierte“ ohne Symptome. Der Fragebogen fragt ab, ob es sich um solche Patient\*innen handelt, dieser Umstand war bei der Auswertung der Antworten zu berücksichtigen. Vor diesem Hintergrund ist ein ganz wesentliches Element einer guten medizinischen Versorgung, die schnelle und unkomplizierte Verfügbarkeit bzw. Erreichbarkeit von Versorgung, insbesondere von moderner Versorgung. In diesem Zusammenhang ist für die MS festzustellen, dass die Verabreichung der Medikamente eine spezielle Praxisausstattung und besondere Fachkenntnisse von Ärzt\*innen und med. Fachangestellten sowie Schwestern/Pflegern erfordert.

Daher bieten viele neurologische Praxen diese Versorgung nicht, bzw. zumindest nicht in der eigenen Praxis an. Da Medikamente regelmäßig, häufig einmal monatlich per Infusion gegeben werden müssen, ist es nach dem Ergebnis vieler Gespräche auch für die Therapiewahl entscheidend, wie weit und wie zeitaufwändig es ist, die Therapie zu erhalten. Gerade bei Patient\*innen mit eingeschränkter Mobilität spielt es eine Rolle, ob die Therapie selbständig erreicht werden kann oder ob hierfür Hilfe, z.B. ein Krankentransport in Anspruch genommen werden muss.

Bei Berufstätigen ist wesentlich, ob die Infusion „in der Mittagspause“ durchgeführt werden kann oder ob zu diesem Zweck Urlaub genommen werden muss.

#### Folgende Kernaussagen lassen sich der Auswertung der Fragebögen entnehmen:

Die medizinische Versorgung (Regelversorgung) bei MS ist nicht in ganz Niedersachsen ausreichend. Es gibt weiße Flecken auf der Landkarte, wo keine Ärzte sind, die MS behandeln und moderne Therapien anwenden. Patienten müssen daher mehr als 50 km weit (21% der Befragten fahren bis zu 2 Stunden), um vom erfahrenen Facharzt behandelt zu werden. Die Mehrzahl der Teilnehmer lebt in mittelgroßen Orten unter 50 000 Einwohnern, eine Busverbindung besteht häufig, seltener Bahn- und v.a. Straßenbahnanschluss. Bei den angegebenen Fahrzeiten gilt es zusätzlich zu berücksichtigen, dass die allermeisten nicht den Start aus der Wohnung mit in die Fahrtzeit einkalkulieren, sondern die tatsächliche Fahrtzeit, nach der ja auch explizit gefragt wurde. Viele Teilnehmer gaben jedoch gleichzeitig erhebliche Schwierigkeiten bereits bei Verlassen der Wohnung an, bzw. gaben an, die Wohnung nicht selbständig verlassen zu können.

Auf einen persönlichen Termin bei ihrem Neurologen warten immerhin 11% der Befragten 4 Monate oder länger, die Wartezeit in der Praxis beträgt im Durchschnitt etwas mehr als 30 Minuten, allerdings gaben immerhin 15% der Befragten an, bis zu 2 Stunden warten zu müssen. In Kombination mit Hin- und Rückfahrt lässt sich somit feststellen, dass der Arztbesuch für einen erheblichen Prozentsatz der Befragten durchaus einen ganzen Tag in Anspruch nehmen kann. Dies ist mit einer regelmäßigen Infusionstherapie und ggf. einer Berufstätigkeit schwer zu vereinbaren. Erfreulich ist, dass knapp 80% der Befragten mit ihrer behandelnden Ärztin sehr gut oder gut zufrieden sind. Dabei lag der Anteil an Privatpatienten bei 6%.

Die vollständigen Studienergebnisse finden sich unter:

<https://sida-hannover.de/patienten/>