

Unter dem Damoklesschwert

LEBENSQUALITÄT VON MS-PATIENTEN

BEI EINER IMMUNMODULATORISCHEN UND CHEMOTHERAPIE

Multiple Sklerose ist eine unheilbare Krankheit. Verschiedenste Therapien sollen den Patienten helfen, ihr Leben soweit wie möglich normal weiter zu leben. Doch woran kann sich der Erfolg einer solchen Therapie messen lassen? Wissenschaftler des Institutes für Erwachsenenbildung haben alle medizinischen Daten in den Hintergrund gestellt und die Patienten gefragt, wie sie sich fühlen.

Im ersten Halbjahr des Jahres 2003 wurde eine Befragung von MS-Patienten, die sich in einer neurologischen Praxis in der Nähe von Hannover einer immunmodulatorischen oder Chemotherapie¹, unterziehen, durchgeführt.

Das Ziel der Untersuchung war, Veränderungen in der Lebensqualität dieser Patienten zu ermitteln.

Lebensqualität wird dabei als ein Konstrukt verstanden, das nicht psychometrisch messbar ist, sondern in der subjektiven Deutung des jeweils Betroffenen entsteht und durch einen sozialwissenschaftlichen Ansatz erschlossen werden kann.

Lebensqualität definieren wir als Steigerung bzw. Erhalt der selbstständigen Lebensführung durch die Steigerung bzw. den Erhalt der Beweglichkeit in körperlicher, psychischer, zeitlicher – bzw. planerischer und materieller Hinsicht.

Die Untersuchung erfolgte in zwei Phasen:

1. Mit Hilfe von Interviews, die mit 26 Patienten durchgeführt wurden. Diese dienten als explorative Vorstudie und zugleich zur Generierung eines Fragebogens, welcher der tatsächlichen Problemlage der Patienten gerecht werden sollte.
2. Mit Hilfe dieses so entwickelten Fragebogens wurden 203 MS-Patienten dieser Praxis befragt.

In dem Fragebogen haben wir zunächst nach dem Gesundheitszustand allgemein und dann nach den vier Hauptdimensionen unserer Definition von Lebensqualität gefragt, und zwar nach

- körperlichem Befinden,
- psychischem Befinden,
- zeitlichen und planerischen Gestaltungsmöglichkeiten des Alltags,
- materieller Befindlichkeit, konzentriert auf die Arbeitssituation.

Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die Werte für den Gesundheitszustand allgemein, als auch für die vier Hauptdimensionen für Lebensqualität im positiven Bereich liegen. Sie zeigen somit alle eine Verbesserungstendenz auf, wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung.

Gerade vor dem Hintergrund des typischen Verlaufs bei einer MS-Erkrankung, die durch eine kontinuierliche Verschlechterung gekennzeichnet ist, müssen die positiven Ergebnisse besondere Beachtung finden.

¹ Bei einer immunmodulatorischen Therapie werden dem Körper von außen Substanzen zugeführt, die das bei MS-Kranken teilweise »falsch programmierte« Immunsystem in seiner Reaktion so verändern, dass ein krank machendes Agens in seiner Wirkung im günstigsten Fall gestoppt, in der Regel aber nur abgeschwächt wird. Bei einer Chemotherapie werden durch von außen zugeführte Substanzen Zielzellen (Krebszellen, Bakterien oder Viren) vernichtet.

Im Einzelnen

- hat sich bei 49,2 Prozent der Befragten der Gesundheitszustand leicht bis deutlich verbessert, bei 22,4 Prozent hat er sich leicht bzw. deutlich verschlechtert, während er bei 28,4 Prozent der Befragten gleich geblieben ist.
- hat sich das psychische Befinden bei 44 Prozent leicht bis deutlich verbessert und bei 15,6 Prozent leicht bis deutlich verschlechtert. Bei 40,4 Prozent der Befragten ist der Zustand gleich geblieben.
- hat sich das körperliche Befinden bei 44 Prozent leicht bis deutlich verbessert und bei 29,2 Prozent leicht bis deutlich verschlechtert. Bei 26,8 Prozent der Befragten ist der Zustand gleich geblieben.
- Für die Handlungsmöglichkeiten im Alltag im Sinne zeitlicher und planerischer Beweglichkeit steht eine Verbesserung von 32,1 Prozent einer Verschlechterung von 21,7 Prozent gegenüber. Bei der Mehrzahl der Befragten ist der Zustand gleich geblieben.
- Für die Möglichkeit, berufstätig zu sein, bedarf es einer Betrachtung, die zwischen denen differenziert, die noch berufstätig sind und denen, die als Hausfrauen und Rentner/innen keiner bezahlten Berufstätigkeit nachgehen. In der Tendenz hat sich die Arbeitssituation allgemein

für die Befragten eher verschlechtert, wobei der überwiegende Teil der Nennungen bei »gleich geblieben« liegt. Dort, wo die Befragten jedoch berufstätig sind, hat sich ihre Fähigkeit, die beruflichen Aufgaben erfüllen zu können, leicht erhöht.

»Originalton« in einem Interview: *Ich brauche nicht mehr Angst zu haben, dass ich etwas verschütte, wenn ich meinem Chef und seinen Gästen Getränke serviere. Oder: Ich bin jetzt nicht mehr schon nach einem halben Tag erschöpft.*

- Das beste Ergebnis bzgl. einer Verbesserung erzielte die Frage nach der Veränderung in der Häufigkeit der Schübe. Bei 29,1 Prozent hat die Anzahl der Schübe deutlich und bei 26,1 Prozent leicht abgenommen. Eine deutliche Zunahme der Schübe auf der anderen Seite ist lediglich bei 1,5 Prozent zu verzeichnen. Eine leichte Zunahme bei 3,7 Prozent. Einer Verbesserungstendenz von insgesamt 55,2 Prozent steht also eine Verschlechterung von lediglich 5,2 Prozent gegenüber. Dies ist ein extrem positives Ergebnis.

Eine differenzielle Auswertung, die darauf abzielt, signifikante Zusammenhänge zwischen den einzelnen Ergebnissen aufzuzeigen, hat folgendes zentrales Ergebnis erbracht:

- Es gibt hochsignifikante, leichte bis mittlere Zusammenhänge zwischen
- der Verbesserung der Lebensqualität auf den vier Hauptdimensionen sowie
- der Verbesserung des Gesundheitszustandes insgesamt und
- der Abnahme der Schübe.

Dieser Zusammenhang ist aus der spezifischen Situation der MS-Kranken zu verstehen. Die Gefahr einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes und damit auch der Lebensqualität ist die Bedrohung, unter der sie leben.

Der Schub ist die wahrzunehmende Aktualität dieser Bedrohung und hängt wie ein »Damokles-Schwert« über ihnen. Insofern muss eine Verringerung und sogar ein Ausbleiben der Schübe wie eine psychische Befreiung wirken. Dadurch wird die psychische Befindlichkeit der Patienten aufgehellt und zugleich ein optimistischerer Blick in die Zukunft ermöglicht.

Auf einen Vergleich der Wirksamkeit unterschiedlicher Medikamente wurde in dieser Untersuchung nicht abgezielt, zumal bei dem Forschungsvorhaben vor allem aus den Interviews deutlich geworden ist, dass es nicht das eine richtige Medikament gibt, sondern das, welches zu der jeweiligen individuellen Lebenssituation am besten passt. Insofern ist die Suche nach einer geeigneten Medikation, die vom Patienten gemeinsam mit dem Arzt betrieben wird, der beste Weg, die Lebensqualität der MS-Patienten zu verbessern.

Wieder »Originalton« aus einem Interview: *Ich habe nun endlich das Medikament, das zu mir passt.*

Anlässlich der im Mai 2004 auf dem Ärztetag geführten Diskussion um die Gesundheitsreform bekommt unser Untersuchungsansatz, der auf Erfahrungen mit der Messung von Kundenzufriedenheit basiert, eine gesundheitspolitische Aktualität.

Sowohl der Bundespräsident als auch der Präsident des Ärztetages haben sich dagegen ausgesprochen, den Patienten als Kunden zu betrachten, weil dies eine Kommerzialisierung signalisiere. Wenn der Begriff Kunde eine solch verengende Assoziation hervorruft, mag eine solche



Prof. Dr. Lothar Schäffner

Jahrgang 1943, ist Professor am Institut für Erwachsenenbildung der Universität Hannover.



Dr. Rüdiger Rhein

Jahrgang 1966, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Erwachsenenbildung der Universität Hannover.

Sicht nachvollziehbar sein, wenn er allerdings mit Vorstellung verknüpft ist, den Kunden mit der Dienstleistung und der Art und Weise, wie diese erbracht wird, zufrieden zu stellen, ist eine solche Meinung unserer Meinung nach nicht mehr haltbar.

Kundenzufriedenheit oder auch Patientenzufriedenheit ist zudem weder biometrisch noch psychometrisch messbar; sie sind vielmehr ein Konstrukt, das zwar individuell gebildet wird, aber nach außen im Gespräch mit anderen wirksam ist: Nicht Laborwerte werden primär kommuniziert, sondern Eindrücke über die persönliche Befindlichkeit als Resultat einer Therapie.

Ein begrifflicher Kompromissvorschlag könnte der des »autonomen Patienten« sein. Damit würde der Patient eher auf gleicher »Augenhöhe« mit dem Arzt platziert werden, was aber auch bedeutet, dass ihm damit auch mehr Eigenverantwortung übertragen wird.

Ein solch veränderte Rollenverteilung erscheint uns sowohl individuell als auch gesellschaftlich sinnvoll. Unsere Forschungsarbeit sollte dazu einen Beitrag leisten und an Ärzte und Pharmaindustrie die Botschaft vermitteln: »Fragen Sie Ihren Patienten!«