

Daten aus dem MS-Register:

Grad der Behinderung und Art der Pflege

Eine Auswertung des MS-Registers der DMSG gibt Aufschluss darüber, wie häufig Menschen mit Multipler Sklerose im Vergleich zur Gesamtbevölkerung einen Grad der Behinderung von mindestens 50 haben und in welchem Umfang sie im Alltag Unterstützung erhalten.

Der „Grad der Behinderung“ (GdB) ist ein Maß für die Einschränkung des täglichen Lebens durch eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung. Er wird in Zehnerschritten von 20 bis 100 angegeben, wobei höhere Werte einer zunehmenden Beeinträchtigung entsprechen. Der GdB wird nicht für einzelne Beschwerden addiert, sondern als Gesamtbewertung der gesundheitlichen Situation bestimmt. Im Sozialgesetzbuch IX ist festgelegt, dass Menschen mit einem GdB von 50 oder mehr als schwerbehindert gelten. Erkrankte können dann einen Schwerbehindertenausweis beantragen und erhalten unter anderem Nachteilsausgleiche, etwa bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder am Arbeitsplatz.

Vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussion über eine mögliche Reform der Pflegeversicherung wurden aus dem MS-Register historische Daten zum GdB und zur Art der Pflege ausgewertet. Dabei wurden 20.547 Menschen mit Multipler Sklerose (MmMS) berücksichtigt, die zwischen 2014 und 2017 mindestens einmal im Register erfasst wurden. Die untersuchte Gruppe besteht zu 71,1 Prozent aus Frauen und das mittlere

Alter liegt bei 47 Jahren. In 74,4 Prozent der Fälle wurde ein schubförmiger Krankheitsverlauf (RRMS) dokumentiert, 5,6 Prozent hatten eine primär progrediente (PPMS) und 20 Prozent eine sekundär progrediente (SPMS) Verlaufsform.

Die Analyse zeigt, dass ein großer Teil der MmMS im Alltag auf Unterstützung angewiesen war. Mehr als ein Viertel (27,6 %) erhielt Hilfe im Haushalt oder bei der Pflege von Angehörigen und Freunden. Professionelle Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst wurde von 8,0 Prozent in Anspruch genommen. Ein vergleichsweise kleiner Anteil von 1,6 Prozent wurde in stationären Pflegeeinrichtungen betreut.

Bei MmMS, die zu Hause von Angehörigen oder Freunden betreut wurden, lag der Grad der Behinderung bei der Hälfte der Betroffenen zwischen 60 und 90. Das bedeutet, dass sie bereits mittlere bis starke Einschränkungen hatten und regelmäßige Unterstützung benötigten, aber noch viele Alltagstätigkeiten selbst erledigen konnten. Bei Inanspruchnahme einer ambulanten Pflege lag der GdB bei der Hälfte der Betroffenen zwischen 80

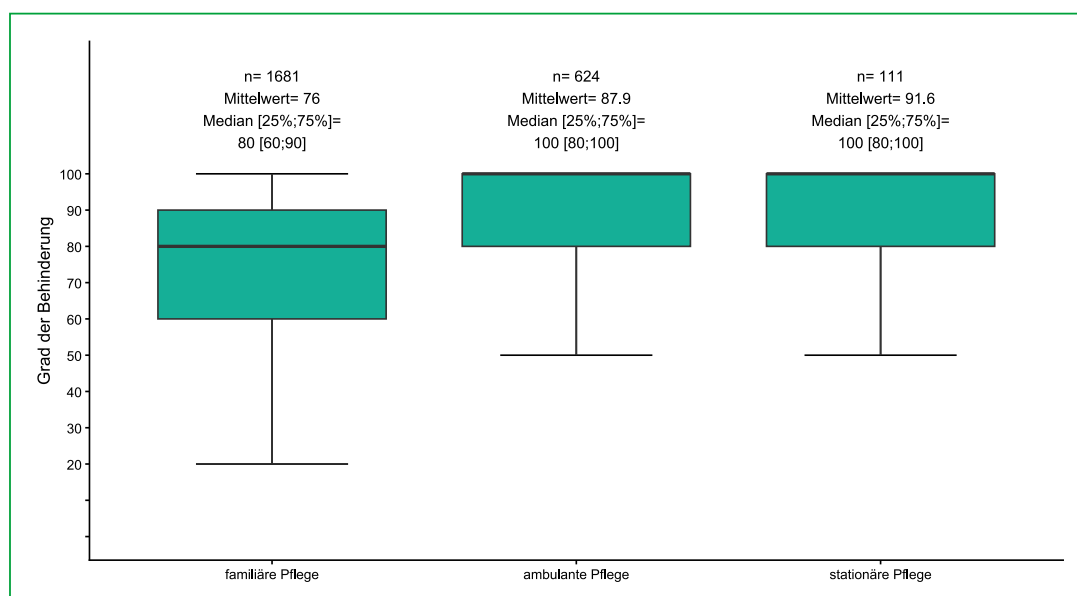


Abbildung 1: Verteilung Grad der Behinderung (GdB) bei den drei Pflegeformen familiäre Pflege, ambulante Pflege und stationäre Pflege. Für jede Gruppe ist ein sogenannter Box Plot dargestellt. Das Rechteck („Box“) umfasst die mittleren 50 % aller gemessenen Werte, damit liegen die meisten Betroffenen innerhalb dieses Bereichs. Die horizontale Linie, die durch die Box verläuft, ist der Median: er teilt die Daten exakt in zwei gleich große Hälften, sodass die Hälfte der Personen einen niedrigeren und die andere Hälfte einen höheren GdB hat. Die dünnen vertikalen Striche, die aus der Box herausragen („Whisker“), markieren die Spannweite der übrigen Werte, also den kleinsten und größten GdB, der noch als typisch gilt (5% - 95%-Quantil).

und 100. Die Einschränkungen waren hier stärker und es wurde regelmäßige professionelle Hilfe benötigt. Die betroffenen MmMS konnten aber weiterhin in ihrer eigenen Wohnung leben. In einer stationären Pflegeeinrichtung betrug der mediane GdB 100. Das weist auf sehr schwere Beeinträchtigungen hin, sodass rund um die Uhr Betreuung in allen Lebensbereichen nötig war.

Mit zunehmendem Lebensalter steigt der Anteil der Menschen mit einer Schwerbehinderung sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch bei MS-Erkrankten. Allerdings fällt dieser Anstieg bei MS deutlich stärker aus (Abbildung 2). So hatten im Jahr 2015 in der Altersgruppe der 18- bis 24-Jährigen 1,9 Prozent der Allgemeinbevölkerung eine anerkannte Schwerbehinderung. Bei den gleichaltrigen MS-Erkrankten lag dieser Anteil mit 6,2 Prozent bereits mehr als dreimal so hoch. Gleichzeitig zeigt dieser Wert auch, dass viele junge MmMS zunächst noch ohne oder nur mit geringen Einschränkungen im Alltag leben. Mit zunehmendem Alter vergrößert sich der Unterschied erheblich. Bei den über 65-Jährigen sind in der Allgemeinbevölkerung 24,2 Prozent schwerbehindert. Unter den MS-Erkrankten dieser Altersgruppe betrifft dies hingegen 83,4 Prozent.

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse, dass die MS-Erkrankung häufig mit einem anerkannten Grad der Behinderung einhergeht. Wer bereits in jüngeren Jahren Anzeichen einer Beeinträchtigung bemerkt, sollte frühzeitig das Gespräch mit der/dem be-

handelnden Arzt/Ärztin oder einer Sozialberatungsstelle suchen, um mögliche Leistungen wie den Schwerbehindertenausweis, Mobilitätshilfen oder Beratungsangebote zu prüfen. Auch wenn die Zahlen zeigen, dass ein großer Teil der älteren MmMS bereits schwerbehindert ist, bedeutet das nicht, dass jede Einschränkung unvermeidlich ist; rechtzeitige Therapie, gezielte Rehabilitation und ein gutes Netzwerk aus Familie, Freundeskreis und Fachkräften können den Alltag deutlich erleichtern und die Lebensqualität länger erhalten.

Als Limitation der Auswertung ist zu beachten, dass es sich um circa 10 Jahre alte, historische Daten handelt. Aufgrund einer Umstellung in der Datenerfassung des Registers liegen hierzu leider keine aktuelleren Daten vor. Veränderungen in der Versorgungssituation, aber auch im Hinblick auf die Verteilung des Grads der Behinderung nach Lebensalter, könnten sich seitdem ergeben haben. Vergleicht man aktuelle Daten aus dem MS-Register in Bezug auf den EDSS (ein Maß zur Beurteilung von Funktionsbeeinträchtigungen) mit den historischen Daten, zeigt sich in allen Altersgruppen ein leichter Rückgang der EDSS-Werte. Da eine enge Verbindung zwischen dem EDSS und dem GdB besteht, deutet dieser Trend darauf hin, dass auch der durchschnittliche GdB in den vergangenen Jahren abgenommen haben könnte. Ursächlich hierfür können u.a. frühere Diagnosestellung, neue Therapien und eine verbesserte Versorgung sein.

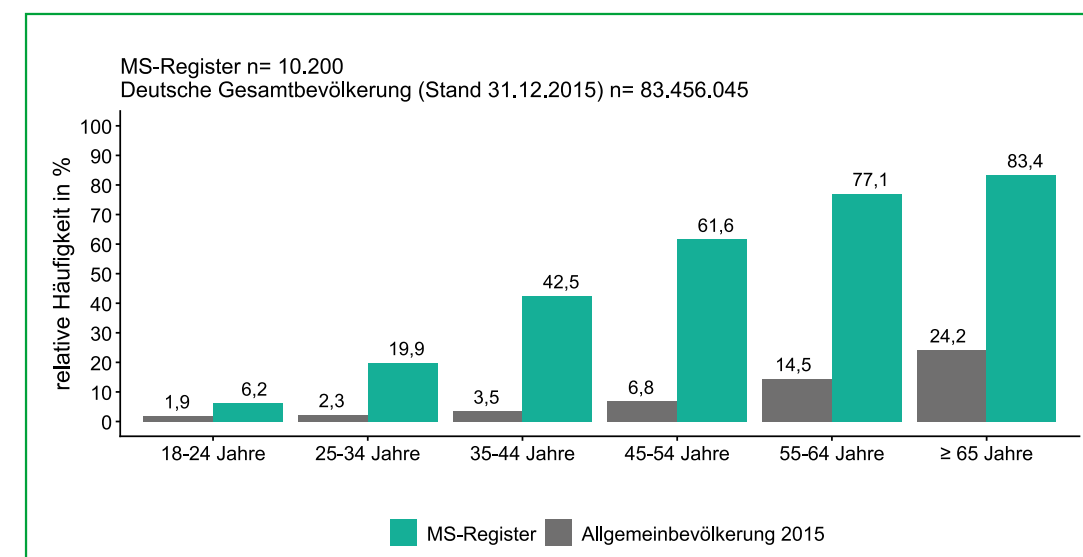


Abbildung 2: Das Statistische Bundesamt (Destatis) stellt regelmäßig Zahlen über die Schwerbehindertenzahl in Deutschland bereit. Die Abbildung zeigt den Vergleich der deutschen Allgemeinbevölkerung (Stichtag 31.12.2015) mit den historischen Pflegedaten aus dem MS-Register (2014-2017).