

# Zusammenfassung

## Betreuungsqualität bei transverser Myelitis: eine Umfrage

Carrilin C. Trecker, BS, Dana E. Kozubal, Megan Quigg, BA, Edward Hammond, MD, MPH, Chitra Krishnan, MHS, Peter A. Sim, MD, FACEP, Adam I. Kaplin, MD, PhD

Diese Untersuchung wurde durchgeführt als unterstützende Maßnahme im Rahmen der Entwicklung eines interdisziplinären Betreuungszentrums für Patienten mit transverser Myelitis. Um die Perspektive der Patienten optimal zu berücksichtigen und diese Perspektive bestmöglich in die geplante Betreuung einfließen lassen zu können, wurden die Eltern von 20 Kindern mit transverser Myelitis befragt, die an einem Sommercamp für Kinder mit besonderen medizinischen Betreuungsanforderungen teilnahmen. Sie wurden anhand eines Fragebogens gebeten, ihre Erfahrungen bei der Navigation durch das Gesundheitssystem (der USA) darzustellen.

### Methoden und Ergebnisse

Die Teilnehmer füllten einen Fragebogen aus, in dem sie nach den persönlichen Daten und nach aktuellen Informationen über die Krankheit ihrer Kinder gefragt wurden. Außerdem wurden sie gebeten, die Betreuung der Kinder in den folgenden 4 Bereichen auf einer Skala von 1 zu 10 zu bewerten:

- 1.) die Zeit, die der Arzt darauf verwendet hat, die Diagnose zu erklären,
- 2.) das vom Arzt gezeigte Mitgefühl,
- 3.) die dem Teilnehmer eingeräumte Zeit, um Fragen zu stellen und,
- 4.) die Erarbeitung und Darstellung eines Behandlungsplans.

Das durchschnittliche Alter der TM-Patienten zum Zeitpunkt der Studie betrug 10,5 Jahre, das Alter beim Beginn der Krankheit 4,9 Jahre. Das Alter beim Auftreten der Krankheit zeigte Häufungen in den Bereichen zwischen 0 und 4 Jahren (13 Kinder) und zwischen 8 und 14 Jahren (6 Kinder). Zu den Symptomen bei der Einlieferung gehörten vor allem motorische Symptome (85%): Schwierigkeiten beim Gehen, Rückenschmerzen oder Lähmungen. Weitere Einlieferungssymptome waren Empfindungsstörungen bei 20% der

Englische Originalfassung:

**Quality Care in Transverse Myelitis: A Responsive Protocol**, Trecker CS, Kozubal DE, Quigg M, Hammond E, Krishnan C., Sim PA, Kaplin AI, in *Journal of Child Neurology* 2009; 5; 577-583

---

Kinder, 5% hatten kognitive Symptome und 25% vegetative Symptome, etwa Störungen der Blasen- und Darmtätigkeit.

### **Diagnose**

Die anfängliche Diagnose erwies sich in 75% der Fälle als nicht korrekt. Im Schnitt vergingen 20,6 Tage bis die korrekte Diagnose gestellt wurde, in einer Bandbreite zwischen 0,33 - 270 Tagen. Schließt man einen Ausreißer (270 Tage) aus, so dauerte es 7.8 Tage bis die richtige Diagnose gestellt wurde. Mit der Zunahme der Dauer zwischen Auftreten der Krankheit und korrekter Diagnose stieg auch die Häufigkeit der Beteiligung der Familie an der Suche nach diagnostischen Hinweisen. Dies war bei 80% der Patienten der Fall, bei denen die Zeit bis zur Diagnose länger als 7 Tage war. Die Beteiligung der Familie bestand aus Informationen aus dem Internet, Informationen von anderen Ärzten und aus anderen Quellen. Ein zweiter auffallender Aspekt war die Relation zwischen der erforderlichen Zeit bis zur korrekten Diagnose und der Möglichkeit, ein MRT zu bekommen. Bei Patienten, die Schwierigkeiten hatten, einen MRT-Termin zu bekommen, dauerte es tendenziell länger eine korrekte Diagnose zu stellen, was in Anbetracht der Bedeutung der MRT als diagnostischem Hilfsmittel nicht überrascht.

### **Gegenwärtiger Zustand**

Nach der geballten Symptomatik während der akuten Phase traten als Spätfolgen am häufigsten motorische Beeinträchtigungen und Schwäche auf, gefolgt von vegetativen Funktionsstörungen, kognitiven Problemen und sensorischen Einschränkungen.

Es ist auch wichtig auf die Fachärzte einzugehen, die die Patienten aktuell zur Betreuung ihrer langfristigen Beeinträchtigungen und medizinischen Bedürfnisse aufsuchen. Im Schnitt suchten die Patienten 3,2 ( $\pm$  1,6) Fachärzte auf. 80% der Patienten (16 von 20) suchte dabei einen Urologen auf, 75% einen Physiotherapeuten, 25% einen Gastroenterologen und 25% einen Psychiater. Die Teilnehmer gaben auch an, für welche Fachärzte in ihrem Fall ein Bedarf besteht: 94,4% hatten das Bedürfnis, einen Psychotherapeuten zu sehen, 88,9% einen Urologen und Psychiater, 68% einen Gastroenterologen.

Englische Originalfassung:

**Quality Care in Transverse Myelitis: A Responsive Protocol**, Trecker CS, Kozubal DE, Quigg M, Hammond E, Krishnan C., Sim PA, Kaplin AI, in *Journal of Child Neurology* 2009; 5; 577-583

### Zufriedenheit

Da wir in Erfahrung bringen wollten, wie man den Bedürfnissen der TM-Gemeinschaft im Rahmen eines interdisziplinären Zentrums am besten entgegen kommen kann, wollten wir als Ausgangspunkt Informationen über die Zufriedenheit der Patienten mit der gegenwärtigen Situation sammeln. Besonders Informationen über die Betreuungsbereiche, bei denen Verbesserungsbedarf besteht. In ihren Antworten auf die vier gestellten Fragen zeigten sich 8 von 15 Teilnehmer (53%) zufrieden mit der Zeit, die der betreuende Arzt für die Erklärung der Diagnose einräumte. 7 von 16 Patienten (44%) waren mit dem vom diagnostizierenden Arzt gezeigten Mitgefühl zufrieden. 12 von 17 (71%) waren zufrieden mit der Zeit, die zur Beantwortung ihrer Fragen eingeräumt wurde. Nur 7 von 16 Teilnehmern an der Umfrage waren schließlich zufrieden mit dem vom Arzt erarbeiteten Behandlungsplan und dessen Erläuterung.

### Diskussion

Diese Studie unterliegt einigen Einschränkungen. Das Niveau der Beeinträchtigungen in dieser Gruppe war weniger schwer als in vergleichbaren Studien über TM bei Kindern. Dieser Unterschied ist möglicherweise dadurch erklärbar, dass die von uns untersuchte Gruppe aus Kindern bestand, die an einem Sommerlager teilnahmen, was in der Regel gewisse funktionelle Fähigkeiten voraussetzt. Eine weitere Einschränkung ist die geringe Teilnehmerzahl, wobei für eine so seltene Erkrankung wie TM auch 20 Kinder schon als signifikant angesehen werden können. Es muss auch berücksichtigt werden, dass die Teilnehmer aktive Mitglieder der TM-Gemeinschaft sind, und als solche wahrscheinlich die Gesundheitseinrichtungen mehr in Anspruch nehmen als die allgemeine Bevölkerung.

Einer der Hauptschwerpunkte dieser Analyse war es zu überprüfen, in welchem Maß die vom renommierten Institute of Medicine (IOM) in seinem Bericht über den aktuellen Zustand des US-amerikanischen Gesundheitssystems festgelegten Ziele bei der Betreuung von Kindern mit TM erfüllt werden. Die sechs vom IOM festgelegten Ziele fordern eine "sichere, kompetente, patientenzentrierte, rechtzeitige, leistungsstarke und gerechte" medizinische Betreuung.<sup>1</sup> Die in unserer Studie erhobenen Zufriedenheitswerte erlauben es die Kompetenz,

Englische Originalfassung:

**Quality Care in Transverse Myelitis: A Responsive Protocol**, Trecker CS, Kozubal DE, Quigg M, Hammond E, Krishnan C., Sim PA, Kaplin AI, in *Journal of Child Neurology* 2009; 5; 577-583

Rechtzeitigkeit und Leistungsstärke der Anbieter von medizinischen Dienstleistungen bei der Stellung der TM-Diagnose einzuschätzen. Mit Zufriedenheitswerten um die 50% für Aktivitäten von grundlegender Bedeutung, so die Zeit, die eingeräumt wurde, um der Familie die Diagnose zu erklären, die Zeit, die der Familie für Fragen eingeräumt wurde oder die Entwicklung und Erläuterung eines Behandlungsplans, erscheint eine Änderung des bisherigen Systems erforderlich. Das Mitgefühl des Arztes war nach Einschätzung der Familie ebenfalls ein verbesserungswürdiger Bereich.

Eines der wichtigsten Erkenntnisse war die Abweichung zwischen dem Wunsch und dem empfundenen Bedürfnis der Familie, für ihr Kind einen Facharzt aufzusuchen und der fachärztlichen Betreuung, die tatsächlich beschafft werden konnte. Die Eltern benannten die Bereiche genau, in denen sie ein Bedürfnis für fachärztliche Betreuung empfanden und nicht in der Lage waren, diese zu bekommen. Die größte Diskrepanz bestand in der Psychiatrie, wo 88,9% der Eltern den Wunsch oder das empfundene Bedürfnis nach Betreuung äußerten, aber nur 25% in der Lage waren, eine derartige Betreuung auch zu erhalten.

Da Depressionen bei TM-Kranken offenbar um ein Vielfaches häufiger sind als in der allgemeinen Bevölkerung, was an der Rolle von Zytokinen zu liegen scheint, die während der Immunreaktion ausgeschüttet werden (2-7), ist es umso wichtiger, TM-Patienten frühzeitig auf dieses erhöhte Depressionsrisiko, auf seine biologische Grundlage und auf die Notwendigkeit einer Betreuung aufmerksam zu machen.

Ein weiteres Defizit betraf den Unterschied zwischen dem Anteil der Patienten, die einen Gastroenterologen aufsuchten, und denen, die einen aufsuchen wollten. 68% der Teilnehmer geben an, diesen Facharzt sehen zu wollen, doch nur 25% waren dabei erfolgreich, eine Diskrepanz von 43%.

Die Problematiken des schwierigen Zugangs zur fachärztlichen Betreuung und den niedrigen Zufriedenheitswerten können durch einen interdisziplinären Ansatz verbessert werden, in dessen Rahmen die relevanten Spezialisierungen wie Neurologie, Psychiatrie, Urologie und Physiotherapie zusammengebracht werden. Eine derartige interdisziplinäre Ausrichtung würde die Kommunikation

Englische Originalfassung:

**Quality Care in Transverse Myelitis: A Responsive Protocol**, Trecker CS, Kozubal DE, Quigg M, Hammond E, Krishnan C., Sim PA, Kaplin AI, in *Journal of Child Neurology* 2009; 5; 577-583

und die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Fachärzten zum Vorteil des Patienten verbessern.

### **Literaturangaben:**

1. Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine, **Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21<sup>st</sup> Century**, Washington DC, National Academy Press, 2001.
2. Pucak, ML, Carroll KA, Kerr DA, Kaplin AL, **Neuropsychiatric manifestations of depression in multiple sclerosis: neuroinflammatory, neuroendocrine, and neurotrophic mechanisms in the pathogenesis of immune-mediated depression**, in *Dialogues Clin Neurosci* 2007; 9; 125-139.

Englische Originalfassung:

**Quality Care in Transverse Myelitis: A Responsive Protocol**, Trecker CS, Kozubal DE, Quigg M, Hammond E, Krishnan C., Sim PA, Kaplin AI, in *Journal of Child Neurology* 2009; 5; 577-583