

SHG Zeckenopfer: Analyse bei FSME-Patienten zeigt schwere Verlaufsformen mit langjähriger und kostenintensiver Spitalsbetreuung.

Christine Freund

Die Selbsthilfegruppe Zeckenopfer berät und betreut seit 1986 FSME-Patienten und deren Angehörige. Eine Tiefenanalyse von 88 FSME-Patienten zeigt das erschütternde Bild von meist schweren Krankheitsverläufen sowie Langzeitfolgen und damit verbundenen langjährigen sowie kostenintensiven Spitalsaufenthalten.

Die Selbsthilfegruppe wurde 1986 gegründet, zu einem Zeitpunkt, wo es noch über 250 FSME-Erkrankungen gab. Schon bald nach der Aufbauphase stellte sich heraus, dass durch Erfahrungsaustausch und Selbsthilfe für Angehörige bei Schwerstbetroffenen nicht entsprechend wirksam geholfen werden konnte. Die Hilflosigkeit in vielen Bereichen war und ist so groß, dass nur durch direkte Hilfestellung bei der Problemlösung eine adäquate Unterstützung gegeben werden kann.

Allein das Erlangen von Heil- und Hilfsmitteln für die Pflege zu Hause bedarf eines derartigen Aufwandes und enormer Kosten, dass nicht nur die Betroffenen sondern auch deren Angehörige zumeist überfordert sind. Als Beispiele seien genannt die Befreiung von Rezeptgebühr, die Unterstützung bei den oft die finanziellen Möglichkeiten übersteigenden Selbsthalten, die richtige Einstufung beim Pflegegeld bis hin zur Übernahme sozialrechtlicher Vertretungen vor Gericht.

Reflexion der gesammelten Informationen aus 22 Jahren SHG

In diesem Zusammenhang war es vorteilhaft, von Betroffenen umfangreiche Informationen über Krankheitsverlauf, soziale Situation, bisherige Rehabilitationen und viele andere Aspekte zu erfahren. Die daraus resultierende beträchtliche Menge an Daten wurde in Aktenmappen mit Einverständnis der Betroffenen aufbewahrt. Nach 22 Jahren war es notwendig geworden, eine Neuordnung dieser Dokumente durchzuführen, woraus sich eine ursprünglich nicht geplante Gelegenheit und Anregung eröffnet hat, diesen großen Informationsgehalt zu reflektieren, einzelne Fragestellungen zu fokussieren und daraus Schlüsse für die zukünftige Arbeit zu ziehen.

Tiefenanalyse von 88 FSME-Fällen der SHG

Anhand von 88 teilweise Schwerstbetroffenen wird ein Rückblick aus gesundheitlicher, sozialer und finanzieller Sicht getätigt. Bei der Zusammenschau fiel besonders die hohe Zahl von Spitalsaufenthalten sowie die lange Dauer dieser Erkrankung auf. Ein Grund dies noch mehr unter die Lupe zu nehmen und die Bedeutung der Prophylaxe zu untermauern.

Von 88 FSME-Erkrankten haben wir detailliertere Informationen, insbesondere von 58 Personen hinsichtlich der Aufenthaltsdauer im Krankenhaus. Anhand dieser konnten wir eine – ohne Anspruch auf Exaktheit der Kostenberechnung – Schätzung der Größenordnung der Belastung öffentlicher Mittel vornehmen.

- Von 29 Patienten mit FSME und den Formen der Gehirnhaut- und Gehirnentzündung wissen wir, dass diese insgesamt 2 Jahre bzw. 747 Tage im Spital verweilten. Das ergibt eine Durchschnittsdauer von 25,7 Tagen.
- Von 24 Patienten mit Gehirn- und Rückenmarksentzündung konnte eine Gesamtverweildauer von 8 ¼ Jahre zusammengefasst werden, mit einem Durchschnitt von 129 Tagen.
- 5 komatöse und beatmungspflichtige Patienten aufgrund Entzündungen des Rückenmarks einschließlich Nervenwurzel und -stränge sind unglaubliche 25 Jahre intensivstationspflichtig gewesen, das sind 9.125 Krankenhaustage. Würde man diese Tage mit einem angenommenen Intensivstations-Tagessatz von € 1.816,82 rechnen, erhält man eine Gesamtsumme von € 16.578.482,50.
- Weitere 30 FSME-Patienten wurden von der SHG betreut, jedoch ist bei diesen die Länge der Spitalsaufenthalte nicht bekannt.

Eine Zusammenfassung finden Sie in dieser Tabelle:

Form der FSME	Anzahl Patienten	Aufenthaltsdauer in Tagen	Aufenthalt
Meningitis, Enzephalitis	29	747	Krankenhaus
Enzephalitis, Myelitis	24	3.010	Krankenhaus/Intensivstation
Radikulomyelitis / Koma, beatmungspflichtig	5	9.125	Intensivstation
Meningitis, Enzephalitis	5	?	Häusliche Pflege
Meningitis	10	?	Krankenhaus
Enzephalitis	10	?	Krankenhaus
Radikulomyelitis / Koma	5	?	Krankenhaus/Intensivstation
Gesamt	88	12.882	

Erklärung:

Meningitis:

Gehirnhautentzündung (leichter Verlauf)

Enzephalitis:

Entzündung des gesamten Gehirngewebes häufig mit Hirnschwellung und Einblutungen, besonders der Stammganglien (mittelschwere Verlaufsform)

Myelitis:

Entzündung des Rückenmarks (schwere Verlaufsform)

Radikulomyelitis:

entzündlicher Befall des Rückenmarks und der Nervenwurzeln (schwere Verlaufsform)

Für den Inhalt verantwortlich:

Christine Freund

Verein Selbsthilfegruppe Zeckenopfer, Kaiserstraße 71/1/3/7, 1070 Wien ZVR-Zahl 379084023

Tel. 01 522 70 70 – Fax 01 522 70 70 13

info@zecken.or.at, www.zecken.or.at