"Behandlungswege in der Epilepsie"
Erste Ergebnisse einer Patientenbefragung

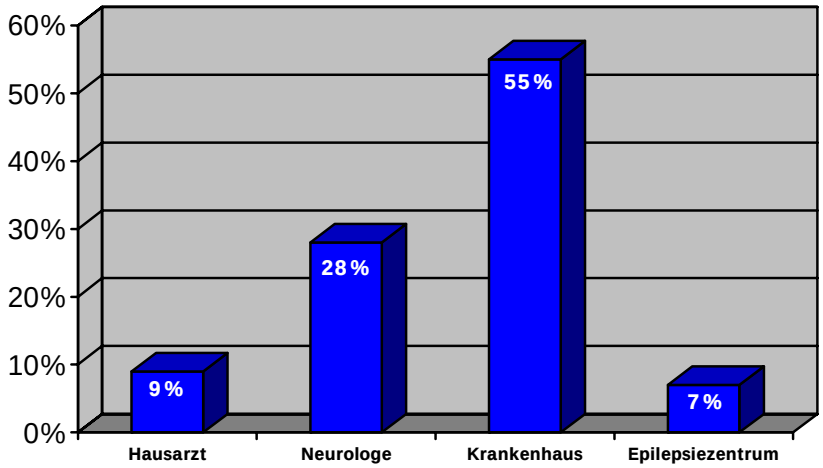
Wer ist am besten in der Lage über die gegenwärtige Versorgungssituation in der Epilepsie Auskunft zu geben? Natürlich die Betroffenen selber. Aus diesem Grund hat die Deutsche Epilepsievereinigung und die Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln unabhängig voneinander eine Fragebogenaktion zum Thema "Behandlungswege in der Epilepsie" durchgeführt. Unterstützt wurde diese Aktion von Janssen-Cilag.

Der mit den Betroffenen entwickelte Fragebogen wurde sowohl der DE-Zeitschrift "Einfälle" Nr. 97 beigefügt, als auch als Online-Version auf der Homepage (www.epilepsie-online.de) der Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln geschaltet. Dadurch war es möglich, insgesamt 247 Rückantworten zu erhalten. 169 Betroffene beantworteten den Online-Fragebogen, 69 schickten den ausgefüllten Fragebogen aus den "Einfällen" per Fax zurück.

Welcher Arzt stellt die Erstdiagnose Epilepsie?

Bei über 50% der Patienten wird die Diagnose Epilepsie im Krankenhaus gestellt. (siehe Abbildung 1). Auch die medikamentöse Ersteinstellung auf ein Antikonvulsivum (= Antiepileptikum) erfolgte in über 50% der Fälle in einem Krankenhaus, in 38% bei niedergelassenen Neurologen, in 7% in Epilepsiezentren und nur in 4% bei Hausärzten.

Abb.1: Diagnosestellung Epilepsie

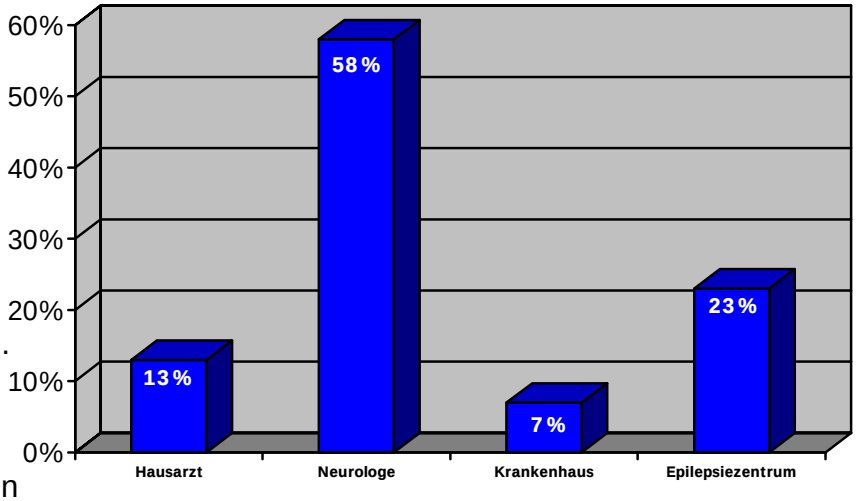


Ist die Diagnose Epilepsie gestellt und der Patient auf ein Antikonvulsivum eingestellt, übernimmt der niedergelassene Neurologe / Nervenarzt in über 50% der Fälle die medikamentöse Weiterversorgung der Betroffenen. Epilepsiezentren stellen mit 17% das zweitwichtigste Standbein in der medikamentösen Patientenversorgung dar.

Es fällt auf, dass im weiteren Verlauf der Behandlung alle Teilnehmer der Befragung auf ein anderes Antikonvulsivum umgestellt werden. Bei dieser Umstellung spielt der niedergelassene Neurologe / Nervenarzt mit 46% die wichtigste Rolle. Das Epilepsiezentrum (26%) gewinnt an Bedeutung und stellt in gleicher Häufigkeit wie das Krankenhaus (26%) Patienten auf ein anderes Antikonvulsivum um.
Die medikamentöse Weiterversorgung der Betroffenen wird anschließend hauptsächlich von niedergelassenen Neurologen (58%) und Epilepsiezentren (23%) übernommen. (siehe Abbildung 2)

Medikamentöse Versorgung der Epilepsiepatienten

Abb. 2: Aktuelle medikamentöse Versorgung



Die richtige medikamentöse Versorgung ist aber nur ein Baustein in der optimalen Betreuung von Anfallskranken. Nach Ansicht der Befragten ist das Wichtigste hohes Fachwissen des Arztes. Daraus resultiert eine gute auf den Patienten abgestimmte medikamentöse Einstellung. Sie ist für den weiteren positiven Behandlungsverlauf von entscheidender Bedeutung. Eine Studie[1] von Kwan und Brodie aus dem Jahre 2001 hat ergeben, dass Patienten bei Ersteinstellung auf ein Antikonvulsivum zu 47% anfallsfrei werden. Wird das Präparat nicht vertragen oder muss aufgrund von Nebenwirkungen abgesetzt werden, belaufen sich gemäß dieser Studie die Chancen, mit dem zweiten Antikonvulsivum anfallsfrei zu werden nur noch auf 14%.
Da die medikamentöse Behandlung in der Regel bis zum Lebensende fortgeführt werden muss, sollte direkt bei Ersteinstellung darauf geachtet werden, dass Patienten Medikamente erhalten, die ihrer aktuellen und zukünftigen Lebenssituation entsprechen. Insbesondere Nebenwirkungen und Wechselwirkungen sollten in der Auswahl des Präparates Berücksichtigung finden. Nur so kann die Lebensqualität der Patienten langfristig aufrecht erhalten werden.

Neben dem Fachwissen des Arztes spielt das Vertrauen des Patienten zum behandelnden Arzt die größte Rolle. Darüber hinaus ist es Patienten wichtig, dass sich der Arzt nicht nur Zeit nimmt für ihre Krankheitsgeschichte, sondern auch ihre Ängste und Befürchtungen berücksichtigt. Positiv stimmt, dass 78% der Befragten angegeben haben, dass sie sich hinsichtlich ihrer Epilepsie sehr gut bzw. gut behandelt fühlen.

Regionale und lokale Versorgungsstrukturen

Ein nicht zu unterschätzender Aspekt für eine gute Versorgung ist die Entfernung zum behandelnden Arzt. Nicht alle Epilepsiepatienten sind in Besitz einer gültigen Fahrerlaubnis und sind somit auch auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen. 22% der Befragten gaben an, einen Anfahrtsweg von mehr als 50 km zu ihrem behandelnden Arzt zu haben.

---

[1] P. Kwan, M.J. Brodie: Effectiveness of First Antiepileptic Drug; Epilepsie 42 (10): 1255-1260, 2001

Hier stellt sich die Frage, ob ausreichende und flächendeckende Versorgungsstrukturen für an Epilepsie erkrankte Menschen existieren.

Selbsthilfeorganisationen als Partner in der Behandlung chronisch Kranker

Die immer enger werdende Budgetierung in der ambulanten Versorgung trägt sicher dazu bei, dass eine ausführliche und notwendige Beratung über sozial-medizinische Belange (z.B. Epilepsie & Urlaub, Führerscheinregelung etc.) beim behandelnden Arzt oft kaum noch möglich ist.
In diesem Bereich spielen die Selbsthilfeorganisationen bereits eine entscheidende Rolle. Sie stehen den Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite und bieten Epilepsiekranken spezifische Hilfestellungen für den täglichen Umgang mit der Krankheit an. Ferner ist zu beobachten, dass viele Betroffene eine wiedergewonnene Lebensfreude und ein größeres Maß an Lebensqualität besitzen, wenn sie regelmäßig an Selbsthilfegruppen teilnehmen.

Auch im Bereich der integrierten Versorgung engagieren sich Selbsthilfegruppen sehr. So können sie Netzwerke zwischen einzelnen Institutionen aufbauen und dazu beitragen, dass notwendige Informationen den Betroffenen jederzeit zugänglich sind. Darüber hinaus sollte auch der politische Einfluss geltend gemacht werden, um den Verantwortlichen im Gesundheitswesen darzulegen, wie man die Versorgung chronisch kranker Menschen verbessern kann. Wer ist besser informiert über Bedürfnisse und Belange der Betroffenen als die Selbsthilfeorganisationen!

Autor: Marc Ravené, Janssen-Cilag GmbH

Zusammenfassung

Durch diese aktuelle Kurzbefragung bei Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige mit ihren 247 Antworten lassen sich im Hinblick auf die medizinische Versorgung epilepsiekranker Kinder und Erwachsener für die Interessenvereinigung für Anfallskranke folgende Punkte ableiten:
Es existiert ein abgestuftes Versorgungssystem im ambulanten und stationären Bereich.
Die ambulante Basisversorgung für Menschen mit Epilepsie erfolgt nach dieser Befragung im Allgemeinen durch niedergelassenen Neurologen und Hausarzt bzw. Kinderarzt.
Die Grundversorgung erfolgte bei epilepsiekranker Kinder und epilepsiekranker Erwachsener in Abteilungen der Krankenhäuser.
In den Epilepsiezentren stehen für schwer erkrankte Epilepsiepatienten alle diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zur Verfügung. Ein interdisziplinäres Team von Therapeuten, dem neben Neurologen bzw. Kinderärzten (mit dem Spezialgebiet Epileptologie), auch Neuroradiologen, Neuropsychologen und Sozialtherapeuten angehörigen, übernimmt die Aufgabe der Versorgung und

Betreuung. Verfahren und Untersuchungen mit funktioneller Bildgebung (u.a. SPECT, PET, MEG) erlauben eine genaue Analyse der epileptischen Anfälle. Alle Epilepsiezentren verfügen auch über eine Epilepsie-Ambulanz.

Obwohl die Befragten, die Ärzte für sehr kompetent halten und Ihnen hohes Fachwissen bescheinigt wird, fragen wir uns, warum gar keiner der Befragten durch die erste medikamentöse Einstellung so recht sein Ziel erreichte. Es wurde zwar nicht nach Anfallsfreiheit gefragt, aber Jeder gab an, dass das Medikament noch einmal gewechselt wurde. Die vorhandenen Versorgungsnetze sollten bei schwerbehandelbaren Epilepsien auf alle Fälle genutzt werden.

Um unsere Erfahrungen aus der Praxis als eine für Menschen mit Epilepsie wichtige Epilepsie-Selbsthilfeorganisation bestätigt zu bekommen, sollte eine weitere Befragung hieran anschließen. Diese sollte mehr Auskünfte über die Behandlung von Anfallskranken geben bei den vorhandenen Strukturen.

Autor: Thomas Porschen, Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln e.V.