



Therapieoptimierung durch telemedizinische Epilepsiedokumentation

Frank Heydenreich, Jonathan Aaron Baudhuin, Thomas Peckmann

Die Epilepsien gehören zu den häufigen chronischen Krankheiten des Nervensystems mit oft langen medikamentösen Behandlungen über viele Jahre. Ein Epilepsieverlauf wird schnell unübersichtlich, für eine optimale Therapieführung müssen jedoch alle Verlaufsinformationen berücksichtigt werden. Dazu dienen Anfallskalender, die primär durch die Patienten selbst geführt werden.

Allgemeines zur Epilepsie

Die Definition einer Epilepsie durch die Internationale Liga gegen Epilepsie lautet:

„Epilepsie ist eine Störung des Gehirns, die durch eine dauerhafte Neigung zur Entwicklung **epileptischer Anfälle** sowie durch die neurobiologischen, kognitiven, psychologischen und sozialen Konsequenzen dieses Zustands gekennzeichnet ist. Die Definition einer Epilepsie setzt das Auftreten mindestens eines epileptischen Anfalls voraus.“ „Ein **epileptischer Anfall** ist das vorübergehende Auftreten von krankhaften Befunden und/oder Symptomen aufgrund einer pathologisch exzessiven oder synchronen neuronalen Aktivität im Gehirn.“ (vgl. ILAE 2005, Zeitschrift für Epilepsie, Bd.18, Heft 4)

Die Prävalenz für eine Epilepsie nach dieser Definition liegt bei etwa 0,5–1 %, d. h. in Deutschland sind 500.000–800.000 Menschen betroffen. Die Rate der Neuerkrankungen ist bei Kindern deutlich höher als beim Rest der Bevölkerung. Dies hat mit der Umbildung des Gehirns in der Wachstumsphase bzw. symptomatischen Epilepsieformen zu tun. Epilepsien im Erwachsenenalter sind meistens symptomatisch. Ihnen liegt oft eine Verletzung des Gehirns zugrunde. Auch eine chronische Intoxikation durch Alkohol, Drogen oder Medikamente und die damit einhergehende Schädigung des Gehirns können Auslöser einer Epilepsie sein. Ab dem 65. Lebensjahr ist wiederum

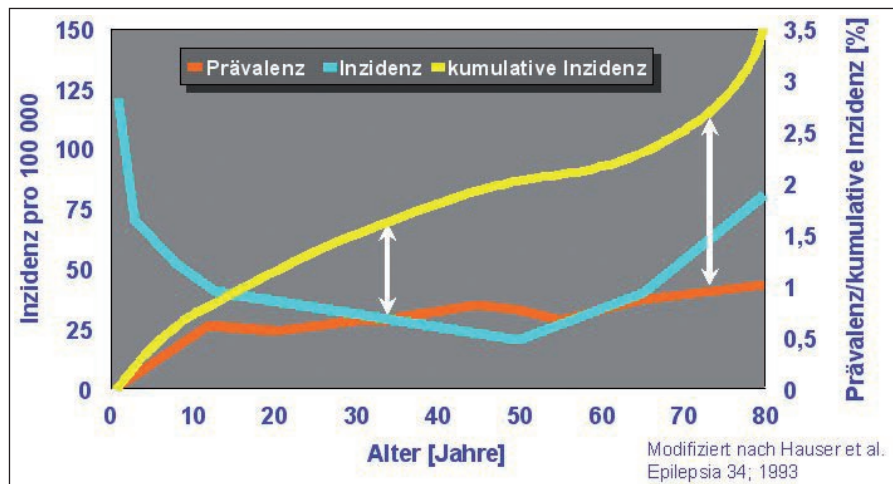


Abbildung 1: Prävalenz und Inzidenz für eine Epilepsie

ein deutlicher Anstieg der Neuerkrankungen zu verzeichnen, dem wiederum symptomatische Epilepsien zugrunde liegen, ausgelöst z. B. durch einen Schlaganfall oder nach Verletzungen (Schädel-Hirn-Trauma, subdurales Hämatom) (vgl. Abbildung 1).

Ätiologisch unterscheidet man idiopathische (mit genetischer Grundlage), symptomatische (als Symptom einer Grunderkrankung) und kryptogene Epilepsien (ohne erkennbare Ursache).

Bei den Anfallsarten unterscheidet man grob in generalisierte und fokale Anfälle, je nachdem ob das gesamte Gehirn oder nur ein Teil betroffen ist (vgl. Abbildung 2). Insgesamt wird zwischen etwa dreißig Anfallsarten unterschieden.

Pharmakotherapie

Neben einigen operativen Verfahren, wie der Implantation eines Vagusnerv-Stimulators oder der Resektion von betroffenen Gehirnarealen, ist die Pharmakotherapie der Goldstandard in der

Epilepsitherapie. Es stehen über 20 verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung, die jedoch zum Teil nur für sehr eng umschriebene Epilepsiesyndrome geeignet oder zugelassen sind und bei anderen Formen keine oder sogar paradoxe Wirkung entfalten. Auch das Auftreten bestimmter spezifischer Störwirkungen oder die Interaktion mit anderen Medikamenten engt die Auswahl des Medikaments stark ein. Die Auswahl sollte auch mit Blick auf mögliche Langzeitfolgen geschehen.

Da nicht immer das erste verordnete Antiepileptikum eine befriedigende Anfallskontrolle garantiert, müssen häufig ein oder mehrere weitere Wirkstoffe als Mono- oder in Kombinationstherapie eingesetzt werden. Dabei stellt sich häufig die Frage, ob ein verordnetes Medikament (sorgfältige Indikationsstellung vorausgesetzt) tatsächlich leitliniengerecht, d. h. bis zur individuellen „Verträglichkeitsgrenze“ ausdosiert wurde. Nur wenn dies bei mehreren Wirkstoffen der Fall war, kann man die Epilepsie als „therapieresistent“ oder gar „therapierefraktär“ bezeichnen. Bei der

Autoren: Frank Heydenreich, Jonathan Aaron Baudhuin, Thomas Peckmann
Titel: Therapieoptimierung durch telemedizinische Epilepsiedokumentation
In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Bad Nauheim, Ausgabe 2009
Seite: 132-135



Kompetenznetzwerke und integrierte Versorgung

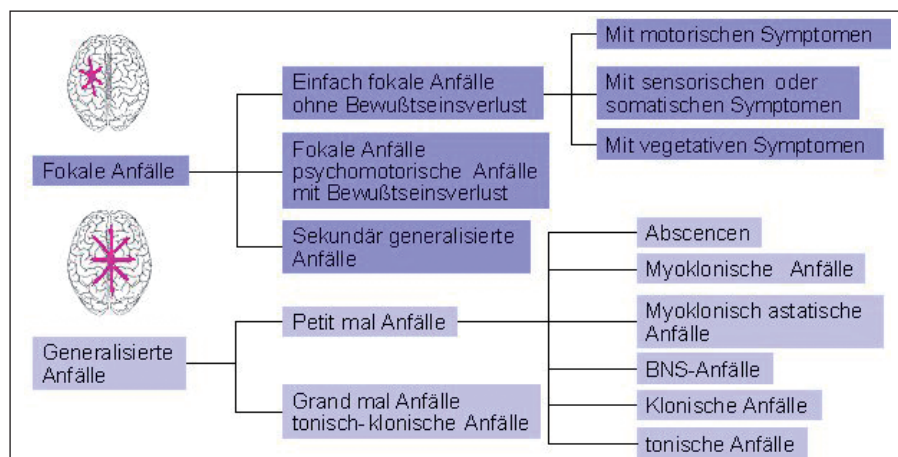


Abbildung 2: Anfallsarten

Kombination von zwei Antiepileptika ist die richtige Wahl der Wirkstoffe wichtig. Neben der korrekten Indikationsstellung sollen die beiden Wirkstoffe nicht signifikant miteinander interagieren, da dies häufig zu Wirkverlust oder verstärkten Störwirkungen führt.

Etwa 70–80 % der Betroffenen mit einer Epilepsie werden heute unter einer medikamentösen Behandlung beschwerdefrei.

Behandlungsunterstützung durch Anfallskalender

Die Zahl der epileptischen Anfälle pro Tag innerhalb bestimmter Zeitabschnitte (Monate, Jahre) ist das entscheidende Kriterium für die Beurteilung des Ergebnisses der Behandlung.

Seit etwa 100 Jahren werden daher zur Unterstützung der Behandlung Anfallskalender aus Papier zur zahlenmäßigen Erfassung epileptischer Anfälle und für therapiebezogene Notizen verwendet. Sie vermitteln einen visuellen Eindruck von der Anfallshäufigkeit im Verlauf des dargestellten Zeitabschnitts (ein Jahr ist üblich) und erlauben das Zählen der Anfälle.

Je länger eine Behandlung mit Medikamenten dauert und je mehr Medikamente eingesetzt werden, umso unüberschaubarer wird die Behandlung. Die üblichen Anfallskalender lassen die Beziehungen zwischen den einzelnen Medikamenten und den Anfallshäufigkeiten nicht ohne weiteres erkennen. Oft sind die Anfallskalender auch unvollständig. Die Anfalldokumentation weist Lücken auf, oder

eingenommene Medikamente und deren Neben- bzw. Störwirkungen wurden nicht dokumentiert.

Eine strukturierte Dokumentation der aktuellen und in der Vergangenheit eingesetzten Medikation sowie deren Korrelation zum Anfallsgeschehen ist jedoch von entscheidender Bedeutung für den Therapieerfolg. Dazu gehören auch die jeweiligen Medikamentendosierungen, verbunden mit Kommentaren zu Wirksamkeit und Störwirkungen. Insbesondere bei einem Arztwechsel oder an den Schnittstellen der Sektorengrenzen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung kommt es häufig zu Reibungsverlusten

durch ungenügende Dokumentation einer Medikamentensynopsis. In der Folge kann es dazu kommen, dass z. B. in einem Epilepsiezentrum Wirkstoffe, die bereits wegen Wirkungslosigkeit oder intolerabler Störwirkungen abgesetzt wurden, erneut eingesetzt werden, was den Patienten belastet und wertvolle Zeit kostet. Dabei ist der Patient eher selten in der Lage, differenziert zu den schon einmal verordneten Medikamenten Informationen zu geben.

Elektronischer Anfallskalender Epivista®

Bisher existierten über den Papierkalender hinaus wenig brauchbare Instrumente für eine strukturierte Erfassung von Epilepsieverläufen einschließlich einer guten Dokumentation von Wirkungen und Nebenwirkungen der Therapiebausteine, zur Dokumentation von Gründen für Therapiewechsel und mit Gesamtübersichten über den Krankheitsverlauf.

Mit dem Patiententagebuch Epivista® gibt es einen elektronischen Anfallskalender für Epilepsiekranke. Epivista® ist eine telemedizinische Internet-Anwendung, die von der Greifswalder Firma dr.heydenreich GmbH gemeinsam mit Greifswalder Ärzten entwickelt wurde, fachlich und finanziell unterstützt durch die Hamburger Desitin Arzneimittel GmbH (vgl. Abbildung 3).



Abbildung 3: Startseite Epivista <http://www.epivista.de>



Kompetenznetzwerke und integrierte Versorgung



Abbildung 4: Elektronische Anfallsdokumentation, ähnelt der klassischen Papierdokumentation

Ziel dieses Systems ist eine krankheitsbezogene Verlaufsdokumentation durch den Patienten (vgl. Abbildung 4). Dazu werden neben dem Anfallsgeschehen durch den Patienten eine Reihe weiterer Informationen erfasst, die eine objektivere Bewertung des Krankheitsverlaufs und die Optimierung der Behandlung durch den behandelnden Arzt ermöglichen. Zu diesen Zusatzinformationen gehören die eingenommenen Medikamente, auftretende unerwünschte Wirkungen, Serumspiegel und weitere klar strukturierte Daten. Neben diesen Daten können semistrukturierte Informationen erfasst werden, die der Patient in Form von Kommentaren zum Krankheitsverlauf, zur Vorgeschichte sowie der aktuellen Behandlung und Diagnostik hinterlegen kann.

Epivista® gibt es in zwei Versionen: dem telemedizinischen Epilepsietagebuch für Patienten auf einem Internet-Server und als Intranet-Version für die Verwaltung elektronischer Epilepsiedokumentationen in medizinischen Einrichtungen (vgl. Abbildung 5).

Von ärztlicher Seite werden elektronische Krankenblätter mit Diagnosen, Anfallsarten, Befunden u. a. Informationen geführt. Diese Daten können in vielfältiger Weise ausgewertet werden. Zentral in

Epivista® sind grafische Darstellungen, die eine schnelle visuelle Bewertung des Epilepsiegeschehens ermöglichen.

Patienten und Ärzte führen immer getrennte Dokumentationen.

Der Patient hat jedoch die Möglichkeit, die Dokumentation mit dem behandelnden Arzt gemeinsam fortzuschreiben. Dazu ist einmalig die Einrichtung einer Datenaustauschverbindung erforderlich, die vom Patienten jederzeit wieder unterbrochen werden kann. Patient und Arzt agieren völlig gleichberechtigt. Der Patient bekommt die vom Arzt dokumentierten Daten übermittelt, und der behandelnde Arzt hat jederzeit die aktuellsten Informationen über den Krankheitsstatus.

Im Mittelpunkt von Epivista® steht das Behandlungsdiagramm, in dem die Anfälle und die Behandlungsdaten als Zeitfunktion in einer Grafik gegenübergestellt werden (vgl. Abbildung 6). Mit einem Blick erkennt man aus dem Diagramm das Verhalten der Anfallshäufigkeiten pro Tag im abgebildeten Zeitabschnitt. Die Reaktion der Anfälle auf die Behandlung kann mit einer Genauigkeit beurteilt werden, die von keinem anderen bekannten Verfahren erreicht wird. Die Zeitachse ist variabel einzustellen.

Die Datenhaltung in Epivista® erfolgt verschlüsselt und pseudonymisiert, ebenso die Kommunikation zwischen den Arbeitsplatzrechnern und Datenbank sowie zwischen den Servern. Alle erfassten Daten werden verschlüsselt gespeichert und können nur dann gelesen werden, wenn der Anwender sich mit seinem Pseudonym und seinem Passwort angemeldet hat. Die Verschlüsselung erfolgt mit einem individuellen Schlüssel, der nur durch das Passwort freigegeben werden kann.

Die gesamte Dokumentation kann anonym geführt werden. Kein Anwender ist gezwungen, persönliche Daten zu erfassen. Das einzige im Klartext lesbare Merkmal ist das bei der Anmeldung gewählte Pseudonym. Eine Zuordnung von Pseudonym und Dokumentation kann nicht ohne Passwort erfolgen.

Gegenwärtig gibt es bundesweit über 1.000 Epivista®-Nutzer, die ihre Anfallsdokumentationen über das Internet auf dem zentralen Epivista®-Server führen.

Epivista®-Nutzung im Norddeutschen Epilepsiezentrum

Insbesondere in Deutschland sind die ambulanten und stationären Sektoren der Epilepsieversorgung stark voneinander getrennt, was den Informationsaustausch zwischen den Sektoren erheblich erschwert. Vor diesem Hintergrund und im Rahmen eines telemedizinischen Pilotprojekts wurde Epivista® im Mai 2007 im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche in Schwentinnen-

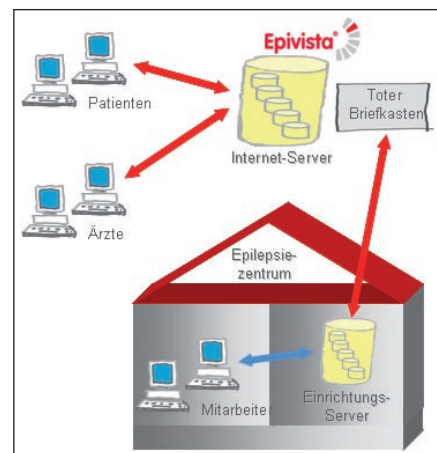


Abbildung 5: Epivista-Server im Internet und im Intranet

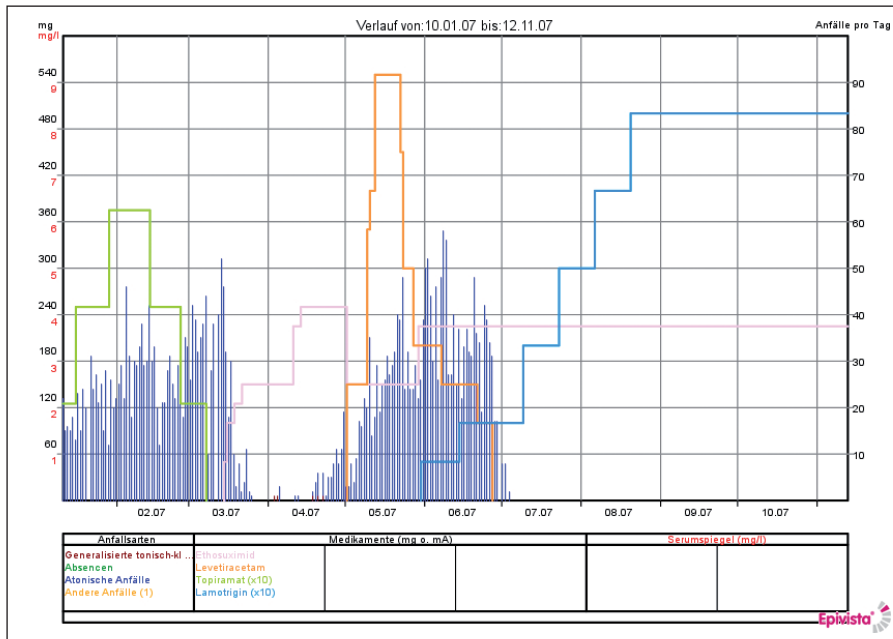


Abbildung 6: Behandlungsdiagramm mit Anfällen und Medikamenten

tal (bei Kiel) eingeführt und im klinischen Alltag praktisch eingesetzt.

Als Erstes wurden geeignete Patienten ausgewählt, bei denen eine umfassende Dokumentation notwendig war, um den Erkrankungsverlauf (Medikation und Anfallsformen) besser einschätzen und überblicken zu können. In vielen solcher Fälle war der Verlauf bisher schlicht zu unübersichtlich geworden, so dass gut fundierte Therapieentscheidungen nicht mehr getroffen werden konnten. Die Eltern oder Erziehungsberechtigten dieser Patienten wurden in der Klinik während eines stationären Aufenthalts in die Epivista®-Anwendung (Basisversion) eingewiesen und erhielten zusätzlich ein Merkblatt. Sie hatten nach Entlassung den „Auftrag“, ihre vergangene Dokumentation (i.d.R. Anfallskalender in Papierform) nach und nach in Epivista® zu übertragen und die zukünftige Dokumentation mit Epivista® fortzusetzen. Ihre Dokumentation bestand darin, die auftretenden Anfälle, Medikationsänderungen sowie Anfallsbeschreibungen regelmäßig einzutragen, damit die betreuenden Ärzte eine möglichst aktuelle Übersicht der Anfallsituation hatten. In den folgenden stationären oder ambulanten Vorstellungen wurden die Datenaktualität und -validität mit der synchronen klinikinternen Akte abgeglichen und von Patienten bzw. Eltern und den betreu-

enden Ärzten besprochen. Nach und nach erhielten alle Eltern eine Epivista®-Einweisung. Bei Fragen und Problemen konnten sie sich an einen klinikeigenen Epivista®-Beauftragten wenden.

Nach einem Jahr wird der Krankheitsverlauf von knapp 260 Patienten mit einer Epivista®-Akte klinikintern dokumentiert, die zum Großteil vom Pflegepersonal und dem Personal des Sekretariats gepflegt werden. Etwa 240 dieser Akten sind über eine Datenaustauschverbindung mit den elektronischen Anfallskalendern der Patienten verbunden, deren Eltern oder Erziehungsberechtigte i.d.R. die Anfalldokumentation außerhalb der Klinik fortführen. Etwa 70 % dieser Anfallskalender werden von Patienten, deren Eltern oder Erziehungsberechtigten auf diese Weise regelmäßig geführt bzw. aktualisiert.

Die größte Hürde, die bei der Einführung in der Klinik überwunden werden musste, war im Grunde die Angst des Klinikpersonals vor Veränderung und einer womöglich zusätzlichen Arbeitsbelastung. Diese Ängste konnten Dank dem konsequenten Einsatz vom Arztpersonal langsam abgebaut werden, da der Wert von Epivista® bei teilweise schwierigen Therapieentscheidungen schnell erkannt wurde. Die anfängliche zusätzliche Arbeitsbelastung (u. a. doppelte Dokumentation) – die bis zu einigen Monaten andauerte – musste

angesichts eines Zugewinns an wertvollen Entscheidungsmöglichkeiten v. a. bei therapieresistenten Anfallsverläufen in Kauf genommen werden. Im gleichen Zuge konnten den Patienten bzw. Eltern und Erziehungsberechtigten Ängste oder Vorbehalte genommen werden. Dies beruhte v. a. auf der Erkenntnis, dass sie sich durch ihre geleistete „Arbeit“ – die Dokumentation – ernster genommen fühlten. Die Motivation der betreuenden Ärzte für eine gute Dokumentation bestärkte sie darin zusätzlich.

Durch den wichtigen Beitrag der Patienten-Eltern zur Datenbasis (d. h. ambulante Anfallsituation) werden die Eltern zu mündigen Behandlungspartnern, was deren „Compliance“ umso mehr steigert. Da Krankheitsverläufe bekannter Patienten sowie der Effekt getroffener Entscheidungen auch ambulant weitgehend objektiv beurteilt werden können, werden stationäre Liegezeiten kürzer und können oft durch die telefonische Nachsorge ersetzt werden, was u. a. einen wichtigen Beitrag zur Kostensenkung in der klinischen Versorgung leistet.

Kontakt

Frank Heydenreich
dr.heydenreich GmbH
 Gützkower Landstraße 11a
 D-17489 Greifswald
 Tel.: +49 (0) 38 34 / 88 98 10
 Fax: +49 (0) 38 34 / 88 98 19
 hey@drheydenreich.de
 www.drheydenreich.de

Jonathan Aaron Baudhuin
Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder
 Henry-Dunant-Straße
 D-24223 Raisdorf
 Tel.: +49 (0) 43 07 / 90 92 06
 a.baudhuin@drk-sutz.de

Thomas Peckmann
DESITIN Arzneimittel GmbH
 Weg beim Jäger 214
 D-22335 Hamburg
 Tel.: +49 (0) 40 / 59 10 14 11
 Fax: +49 (0) 40 / 59 10 14 00
 peckmann@desitin.de
 www.desitin.de