

Was Betroffene wollen

Fragestellung und Ergebnisse der TAG-Umfrage von 2012 sind unverändert aktuell.



Immer wieder wird postuliert, dass MS-Medikamente einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität von Betroffenen haben. Wie Betroffene das selbst sehen, ist leider zu wenig erforscht. Und wenn sich Studien mit den Erfahrungen von Betroffenen bezüglich ihrer Medikation beschäftigen, geht es vornehmlich um Adhärenz, also ob Medikamente regelmäßig und vorschrittgetreu eingenommen werden. Wie nützlich Betroffene die MS-Medikamente allgemein bewerten, wird zumeist in diesen pharmafinanzierten Studien nicht erfragt.

Die Trierer Aktionsgruppe Multiple Sklerose (TAG) wollte diese Wissenslücke schließen und startete deshalb im Jahr 2012 eine Umfrage, die untersuchte, wie „Multiple-Sklerose-Betroffene Nutzen und Risiken der aktuellen Verlaufsmodulierenden Therapien für sich selbst gewichten“. Es handelte sich um eine Querschnittserhebung in Form einer anonymen Onlineumfrage unter MS-Betroffenen in Deutschland. Teilnehmen konnte jeder Betroffene, auch jene mit progredienten Verlaufsformen. Die Ergebnisse waren teilweise überraschend.

Wer wurde befragt?

Insgesamt nahmen 158 Frauen (78,2%) und 44 Männer (21,9%) an der Studie teil, das Alter der Befragten lag im Median¹ bei 41 Jahren (18-67). Das Alter bei der Diagnosestellung lag im Median bei 33 Jahren (12-56) und das Alter zum Zeitpunkt der ersten Symptome im Median bei 28 Jahren (4-56). Ein kleiner Teil der Betroffenen, 24 Befragte bzw. 11,9%, wies bereits im Kindes- oder Jugendalter (<18) erste Symptome auf. 4,5% (9 Betroffene) waren im Kindes- oder Jugendalter bereits diagnostiziert worden. Hinsichtlich des Krankheitsverlaufes gaben 141 Betroffene zum Zeitpunkt der Umfrage einen schubförmigen Verlauf (69,8%), 8 Betroffene einen primär progredienten Verlauf (4,0%) und 43 Betroffene einen sekundär progredienten (21,3%) Verlauf an. 5 Betroffene (2,5%) wurden mit einem klinisch isolierten Syndrom (CIS) diagnostiziert und weitere 5 Betroffene machten keine Angabe zu diesem Punkt (2,5%). Auf die Frage, wie stark sich die Befragten durch die Erkrankung behindert fühlten, gaben 25 Betroffene

(12,4%) an, sie fühlten sich subjektiv gar nicht behindert, 54 (26,7%) fühlten sich leicht behindert, 65 (32,2%) der Betroffenen gaben an, sich mäßig behindert zu fühlen, 42 (20,8%) fühlten sich stark und 15 Betroffene (7,4%) fühlten sich sehr stark behindert durch die Erkrankung.

Wie wurden die Betroffenen medikamentös behandelt?

Der größte Teil aller Befragten, nämlich 166 Betroffene (82,2%), hatte bereits eines oder mehrere Medikamente, die zum Zeitpunkt der Umfrage verfügbar waren², angewandt. Cortison und Medikamente, die nicht für die Behandlung der MS zugelassen waren oder Medikamente, die man in Rahmen einer Studienteilnahme erhalten hatte, wurden hierbei nicht gezählt. 160 Betroffene (79,2%) hatten Erfahrungen mit einer oder mehreren Basistherapien, 48 Betroffene (23,8%) mit einer oder mehreren Eskalationstherapien gemacht, 43 Betroffene (21,3%) mit beidem.

Wie sehen Betroffene die medikamentöse Behandlung?

Um zu erfassen, was den Betroffenen hinsichtlich der Behandlung ihrer MS wichtig war, wurden verschiedene Skalen, die von 1= „gar nicht wichtig“ bis 5= „vollkommen wichtig“ reichen, erfasst und anschließend deren Mittelwerte errechnet. Die höchste Priorität hatten für Betroffene demnach eine geringe Schubrate (4,5), die effektive Behandlung subjektiver Beschwerden (4,5), sowie eine individuell auf sie abgestimmte Behandlung (4,4). Weniger wichtig war für Betroffene die Möglichkeit, ein Medikament als Tablette einnehmen zu können (3,4), ein aktivitätsfreies MRT (3,2) und die Absicherung eines Schubes mittels der Kernspintomographie (2,9). Standard bei der Behandlung von MS ist der Beginn einer medikamentösen Therapie direkt nach Diagnosestellung. Dieses Vorgehen wurde von einem guten Teil der Befragten als nicht sinnvoll erachtet. Nur ein knappes Drittel der Betroffenen, 31,2% (63 Personen), sprach sich für solch ein Vorgehen aus, wohingegen 81 Betroffene (40,1%) gegen einen direkten Therapiebeginn nach Diagnosestellung waren, 58 Betroffene (28,7%) wussten darauf keine Antwort. Die Befragten sahen zudem den Einsatz von Medikamenten nach dem „Gießkannenprinzip“, also unabhängig vom individuellen Verlauf der Erkrankung, kritisch. Nur 33 Betroffene (16,3%) waren der Meinung, dass Patienten mit schubförmiger MS unabhängig von der Aktivität ihrer Erkrankung von den Verlaufs-modulierenden Medikamenten profitieren, 48,0% der Betroffenen (97 Personen) glaubten nicht, dass Medikamente unabhängig von der individuellen Aktivität der Erkrankung nützlich seien, 35,6% (72 Betroffene) wussten auf diese Frage keine Antwort. Die langfristige Wirksamkeit von Medikamenten sahen viele Befragten eher als eingeschränkt an. So nahmen nur 12,9% der Befragten (26 Betroffene) an, dass die schubreduzierende Wirkung der Medikamente, die in Studien für die Dauer von zwei Jahren nachgewiesen wurde, in 10-15 Jahren immer noch anhält. Der weitaus größere Teil, nämlich 103 Betroffene (51,0%), glaubte dies nicht, 73 Betroffene (36,1%) enthielten sich einer Antwort.

Auch bei der Beurteilung der Nebenwirkungen scheint die Sichtweise von Behandlern und die der Betroffenen auseinander zu gehen. So glaubten nur 16 Betroffene (7,9%), dass auch später keine unbekannt Nebenwirkungen bei der Behandlung mit einem MS-Medikament auftreten können, wenn sie in den Zulassungsstudien mit einer Laufzeit über 2-3 Jahre nicht bekannt geworden sind. 157 Betroffene (77,7%) hingegen gaben an, dass auch noch neue, bis dahin unbekannt Nebenwirkungen auftreten könnten. 29 Betroffene (14,4%) wussten darauf keine Antwort. Die Ergebnisse der Umfrage entkräfteten noch eine weitere, häufig von MS-Behandlern geäußerte Information zu den Beta-Interferonen, nämlich dass Interferone relativ gut verträgliche Medikamente seien. Lediglich 44 Befragte (21,8%) hielten die Aussage für richtig, dass die typischen Interferon-Nebenwirkungen nur in den ersten 3-4 Monaten auftreten und sich durch Medikamente gegen Fieber und Schmerzen wie z.B. Ibuprofen gut in den Griff bekommen lassen, 110 Betroffene (54,5%) hielten sie für falsch, 48 Betroffene (23,8%) wussten darauf keine Antwort. Des Weiteren hielt mehr als die Hälfte (54,0%) der Betroffenen (109 Personen) Nebenwirkungen wie Schmerzen nach der Injektion, Entzündungen an der Einstichstelle, Müdigkeit Kopfschmerzen, Stimmungsschwankungen, Gliederschmerzen, Verstopfung/Durchfall, die häufig bis sehr häufig bei einem Teil der MS Medikamente beobachtet werden, für eine längere Zeit für nicht akzeptabel. Die übrigen 93 Betroffenen (46%) hielten Nebenwirkungen, angegeben in abnehmender Reihenfolge, auch über einen längeren Zeitraum für annehmbar: Schmerzen nach der Injektion n=56 (27,7%), Entzündungen an der Einstichstelle n=41 (20,3%), Müdigkeit: n=36 (17,8%) Kopfschmerzen n=24 (11,9%), Stimmungsschwankungen n=18 (8,9%), Gliederschmerzen n=18 (8,9%) und Verstopfung/Durchfall n=16 (7,9%). Noch etwas deutlicher sahen die Zahlen im Bereich der seltenen, aber schweren Risiken aus: 170 Betroffene (84,2%) hielten keine der abgefragten schweren Therapiefolgen für akzeptabel. Unter den übrigen 32 Betroffenen (15,8%), die solche Nebenwirkungen für akzeptabel hielten, gab es folgende Nennungen in abnehmender Reihenfolge: Todesrisiko: n=18 (8,9%), Krebsrisiko: n=16 (7,9%), Organentzündungen oder -versagen (z.B. Niere, Herz, Leber): n=11 (5,4%), schwer verlaufende Infektionen wie z.B. PML: n=10 (5,0%), Risiko, ein Pflegefall zu werden: n=6 (3,0%). Abschließend wurden die Teilnehmer gebeten, Nutzen der Präparate und die durch sie erlebten Einschränkungen gegeneinander abzuwägen. Von den 160 Betroffenen mit Basistherapieerfahrungen hatten 54 Betroffene (33,8%) mindestens eine Basistherapie angewandt, deren Nutzen sie höher bewerteten als die therapiebedingten Einschränkungen. 26 Betroffene (16,2%) hatten zumindest eine Basistherapie angewandt, bei der sich Nutzen und Nebenwirkungen die Waage hielten. 80 Betroffene, also genau die Hälfte (50%), gaben an, dass die Basistherapien, die sie angewandt hatten, ihnen weniger Nutzen boten, als sie therapiebedingt Einschränkungen durch diese erlitten hatten. Von den 48 Betroffenen, die Erfahrungen mit Eskalationstherapie gemacht hatten, hatten 25 Betroffene (52,1%) mindestens eine Eskalationstherapie angewandt, deren

Nutzen höher als therapiebedingte Einschränkungen waren, 7 Betroffene (14,6%) hatten zumindest eine Eskalationstherapie angewandt, deren Nutzen gleich den therapiebedingten Einschränkungen war, 16 Betroffene (33,3%) hatten nur Eskalationstherapien angewandt, deren Nutzen geringer als therapiebedingte Einschränkungen waren.

Die Realität sieht anders aus

In einem Blogbeitrag hat Prof. Mäurer zur Unterscheidung zwischen „Verträglichkeit“ und „Nebenwirkungen“ eines Medikamentes Stellung genommen.³ Zum einen würden Betroffene Stärke, Auftretenshäufigkeit und –dauer von Nebenwirkungen eher überschätzen. Zum anderen zählt seiner Ansicht nach nur als Nebenwirkung, was dem Patienten schweren bleibenden Schaden zufügen kann, während Therapiefolgen, die „nur“ den Betroffenen in seiner Lebensqualität einschränken, für die Behandlung irrelevante Verträglichkeitsprobleme seien bzw. Neurologen ausschließlich deshalb stören würden, weil Betroffene deswegen ihr Medikament nicht regelmäßig einnehmen. Eine solche Einstellung, sollte sie unter Neurologen tatsächlich als common sense gelten, weicht um Welten von den Patientenmeinungen ab, die in der TAG-Umfrage erhoben wurden. Die von den Befragten als weniger wichtig eingeschätzte Rolle der MRT entspricht nicht der aktuellen Forschungspraxis, denn immer häufiger werden die Veränderungen im MRT als Endpunkte bzw. Ziel einer effektiven Behandlung festgesetzt. Was nützt es Betroffenen, wenn Medikamente dafür sorgen, dass weniger Herde im MRT auftauchen? Häufig wird darauf verwiesen, dass weniger Krankheitsaktivität im MRT weniger Behinderung bedeuten könnte, doch ist dieser Effekt nicht wissenschaftlich erwiesen. Im Gegenteil zeigt eine aktuelle Studie, dass die Behandlung nach MRT keinen Vorteil hinsichtlich der Vermeidung von Behinderung mit sich bringt. Warum trotzdem an dieser Ausrichtung der Forschung festgehalten wird, statt sich an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, ist nicht nachvollziehbar.

Bezogen auf die medikamentöse Behandlung lassen sich durch die Studie weitere folgende Eindrücke der Teilnehmer festhalten: Ein guter Teil der Betroffenen hält den frühen Beginn der Therapie ohne Berücksichtigung der Krankheitsaktivität für problematisch. Auch zweifeln sie daran, dass die Wirksamkeit der Medikamente über einen längeren Zeitraum, also nach 10-15

Jahren, noch genauso hoch ist wie am Anfang der Therapie. Viele Betroffene sind zudem nicht bereit, die teilweise schwerwiegenden Nebenwirkungen über einen langen Zeitraum auf sich zu nehmen, und die Hälfte gibt sogar an, dass die Basistherapien ihre Lebensqualität eher beeinträchtigt hatten als sie zu fördern. Bisher schienen Medikamentenhersteller, aber auch Behandler und Patientenvertreter, wenig daran interessiert gewesen zu sein, sich mit den aufgezeigten Problemen auseinander zu setzen. Ein Hersteller vermittelt nun auf seiner Internetseite den Eindruck, sich an den Wünschen der Betroffenen zu orientieren. So findet man auf der Internetseite „Leben mit MS“ den Artikel „Die Wunschtherapie: Was Menschen mit MS wirklich wollen“. Was sich erst einmal gut anhört, soll primär einfach nur die Adhärenz fördern. „Lässt sich die Therapie problemlos in Deinen Alltag integrieren, erhöht das Deine Motivation, sie korrekt einzunehmen ...“. Was in diesem Artikel wie auch sonst auf den Seiten der Hersteller nicht abgebildet wird, sind die Fragen, die man sich zwangsläufig nach der Betrachtung der Ergebnisse der Umfrage von TAG stellen müsste, nämlich: Ist eine sofortige Dauermedikation ohne Berücksichtigung der Krankheitsaktivität sinnvoll und zielführend? Sind die Medikamente auch nach einer langen Einnahmezeit noch genauso wirksam wie am Anfang? Gibt es Betroffene, die nach einer sorgfältigen Nutzen-Risiko-Analyse vielleicht mehr davon profitieren, keine Dauermedikation zu erhalten? Um diese Fragen beantworten zu können, müsste zuerst einmal die Wirksamkeit der Medikamente hinsichtlich der Schubverhinderung und Auswirkung auf den allgemeinen Krankheitsverlauf ungeschönt in absoluten Zahlen abgebildet bzw. kommuniziert werden. Auch die Nebenwirkungen der Medikamente müssten transparent dargestellt und die Beeinträchtigungen, die durch sie entstehen, ernst genommen werden. Leider ist die Realität weit von diesem Ideal entfernt. Informationsbroschüren, von wenigen Ausnahmen abgesehen, vermitteln relative statt absoluter Zahlen; Studien zur Optimierung der medikamentösen Behandlung der MS fehlen weitestgehend. Die Frühtherapie der MS und das Behandeln der Erkrankung nach MRT sind in Deutschland immer noch der Goldstandard. Dringender Bedarf für eine Verbesserung besteht, aber wie es aussieht, ist niemand daran interessiert, sich wirklich daran zu orientieren, was Betroffene wollen.

Christiane Jung