

Ergebnisse einer Patientenbefragung

Susanne Stemmler¹, Annemarie Schwan¹, Gabi Schlüter¹, Natascha Wirkus¹, Chul-Jung Yoo², Thomas Müller², Jörg T. Epplen¹

1) Abteilung für Humangenetik, Ruhr-Universität Bochum

2) Neurologische Klinik, St. Josefs-Hospital Bochum

Die Hereditäre Spastische Paraplegie (HSP) ist eine neurodegenerative Erkrankung, die häufig durch Spastik, Schwäche und Schmerzen der unteren Extremitäten, seltener der oberen Extremitäten gekennzeichnet ist. Weitere Symptome wie z.B. Blasenentleerungsstörung (66%), Fußdeformitäten (53%), Tremor (46%), Sensibilitätsstörungen (33%), Schwindel (23%), Sehstörungen (10%) oder Epilepsie (3%) können zusätzlich auftreten.

Im Rahmen einer Patientenumfrage (telefonisches Interview), wurden Betroffene zu einigen ausgewählten Themen befragt (45 Fragen). So wurde die Familienanamnese erhoben, nach Symptomen bezüglich der HSP gefragt (s.o.), sich nach der ärztliche Versorgung und Behandlung einschließlich der Zufriedenheit mit Betreuung und Therapie erkundigt, nach dem Informationsstand (Klinik und Genetik) gefragt, die persönliche und berufliche Entwicklung verfolgt, sowie gesundheitsökonomische Aspekte (z.B. Häufigkeit ambulanter Arztbesuche) erhoben.

364 Personen mit einer klinisch oder molekulargenetisch (28%) gesicherten Diagnose der HSP wurden angeschrieben und 129 (36%) Datensätze (60 ♀, 69 ♂) konnten nach dem telefonischen Interview ausgewertet werden.

Exemplarisch einige interessante Ergebnisse der Befragung. Besonders auffallend war, dass nur ca. 60% der Befragtenangaben, Informationen über die Erkrankung, deren Verlauf und mögliche Behandlungen (klinische Aspekte) bzw. über genetische Untersuchungsmöglichkeiten und Vererbungsmodus / Risiko für Kinder (genetische Aspekte) erhalten zu haben. Anhand einer Bewertungsskala konnten diese Befragten angeben, ob die ihnen gegebenen Informationen für sie genügend (1) bis ungenügend (10) waren. Durchschnittlich gaben sie 4,5 Punkte für Informationen bezüglich der Klinik bzw. 3,6 Punkte für Informationen bezüglich der Genetik an.

Einen weiteren interessanten Punkt stellte die Zufriedenheit mit den unterschiedlichen Therapieformen dar. 78% der Patienten gaben an, eine medikamentöse Therapie zu erhalten, wobei 32% eine Monotherapie und 42% 2-4 Medikamente erhielten. Physiotherapie wurde bei 89% verordnet, wobei 57% eine Anwendung und 32% 2-4 unterschiedliche Anwendungen erhielten. Bei einer Bewertungsskala von sehr zufrieden (1) bis sehr unzufrieden (10) erteilten 72% der Befragten der Physiotherapie 1 – 3 Punkte (Gesamtdurchschnitt 3,1) wohingegen die Bewertung für die medikamentöse Therapie im Durchschnitt bei 6,1 lag.