

# Mit vereinten Daten gegen den Kopfschmerz



**PD Dr. Ruth Ruscheweyh**  
Klinik und Poliklinik für Neurologie,  
Klinikum der LMU, München

*Das Kopfschmerzregister der Deutschen Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG) --*

Autoren: R. Ruscheweyh, T. Dresler, G. GoBrau, T. Kraya, C. Gaul, S. Förderreuther

Im Juli 2020 ging das Kopfschmerzregister an den Start. Das Ziel: Kopfschmerz-Patientinnen und -Patienten sowie Ärztinnen und Ärzte sollen besser vernetzt und Lücken in der Versorgung Betroffener identifiziert werden. Wurde es erreicht? In diesem Beitrag finden Sie die Antwort.

## Hintergrund

Kopfschmerzen gehören zu den häufigsten Erkrankungen und auch zu den häufigsten Gründen, warum ärztliche Hilfe gesucht wird. Die Beeinträchtigung im Alltag ist oft stark und führt zu Ausfällen bei der Arbeit oder zum sog. Präsentismus (Betroffene gehen zur Arbeit, sind dann aber nicht voll leistungsfähig). Der volkswirtschaftliche Schaden von Kopfschmerzerkrankungen ist hoch [1], ebenso wie das Leid durch Schmerzen, Begleitsymptome und berufliche wie private Beeinträchtigung. Oft kommen psychische Begleiterkrankungen wie Angst oder Depression hinzu [2]. Primäre Kopfschmerzen wie die Migräne nehmen unter den neurologischen Erkrankungen in Westeuropa sogar die erste Stelle bzgl. Beeinträchtigung im Alltag ein [3]. Obwohl es inzwischen gute Behandlungsmöglichkeiten sowohl zur Attackentherapie als auch zur Kopfschmerzvorbeugung (Prophylaxe) gibt [4, 5], erreichen diese Therapien nicht alle Betroffenen. In Deutschland gibt es nur spärliche Daten aus der Versorgungsforschung zu Kopfschmerzen. Diese zeigen einen deutlichen Optimierungsbedarf. Von den deutschen Teilnehmenden der Eurolight-Studie mit Migräne erhielten nur 11% eine migränespezifische Akuttherapie mit einem Triptan, und nur etwa 6% der Betroffenen mit 5 oder mehr Kopfschmerztagen im Monat nahmen eine medikamentöse Prophylaxe ein [6], obwohl diese Therapien in den Leitlinien als Behandlungsoption empfohlen werden [4]. In der Repräsentativstudie der DMKG hatten 69% der Teilnehmenden mit 4–14 Kopfschmerztagen im Monat wegen der Kopfschmerzen mindestens einmal eine Ärztin oder einen Arzt aufgesucht [7]. Dennoch nah-

men nur 22% dieser Betroffenen zum Zeitpunkt der Befragung eine Prophylaxe ein.

Ob dies daran liegt, dass diesen Betroffenen keine Therapie angeboten wurde oder ob sie diese nicht annehmen, nicht vertragen, nicht lang und hoch genug dosiert einnehmen, oder ob sie trotz korrekter Anwendung nicht befriedigend wirkt, ist unklar. Zur Klärung dieser und anderer Fragestellungen der Versorgungsforschung bei Kopfschmerzen hat die DMKG vor zwei Jahren ein Kopfschmerzregister etabliert ([kopfschmerzregister.de](http://kopfschmerzregister.de)). Es soll dazu dienen, Lücken in der Versorgung zu identifizieren und zu schließen. Gleichzeitig werden Patienten bei der standardisierten Dokumentation ihrer Kopfschmerzen unterstützt und der Informationsfluss zwischen Patienten und Ärzten verbessert.

## Unterstützung der Patientinnen und Patienten bei der Schmerzdokumentation

Versorgungsforschung braucht verlässliche Daten zu Kopfschmerzhäufigkeit und -intensität, begleitenden Symptomen, Wirksamkeit der Medikation und zu Begleiterkrankungen, sowohl im Querschnitt als auch im Verlauf. Dies sind auch die Daten, die die behandelnden Ärzte für die Planung und Verlaufskontrolle der Therapie benötigen. Das Kopfschmerzregister unterstützt daher die teilnehmenden Patienten bei der Dokumentation ihrer Kopfschmerzen und stellt diese Dokumentation sowohl den behandelnden Ärzten als auch (pseudonymisiert) für die wissenschaftliche Auswertung zur Verfügung. Die DMKG-App ist ein digitaler Kopfschmerzkalen-der für die Nutzung auf einem Smartphone oder

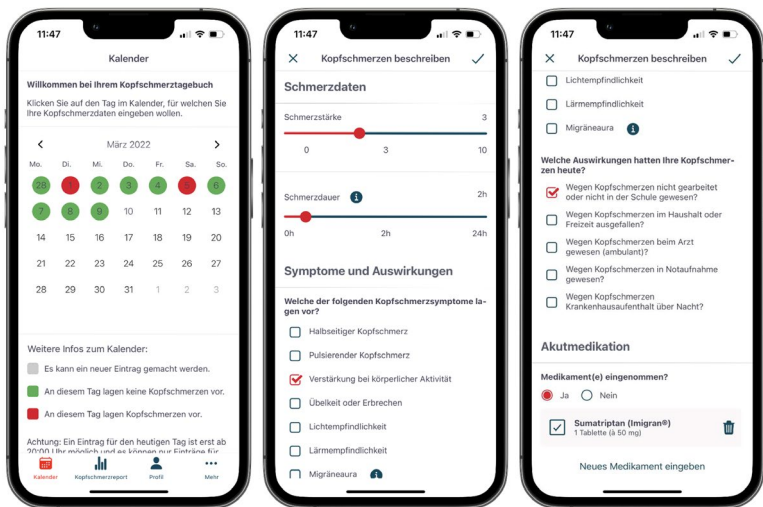


**Schmerztherapie in der Praxis**  
Regelmäßiger Sonderteil  
der MMW-Fortschritte der  
Medizin, betreut von der  
Deutschen Migräne- und  
Kopfschmerzgesellschaft  
(DMKG) und der Deutschen  
Schmerzgesellschaft e.V.

**Verantwortlich:**  
Prof. Dr. med. A. Straube;  
Prof. Dr. med. T. R. Tölle,  
beide München

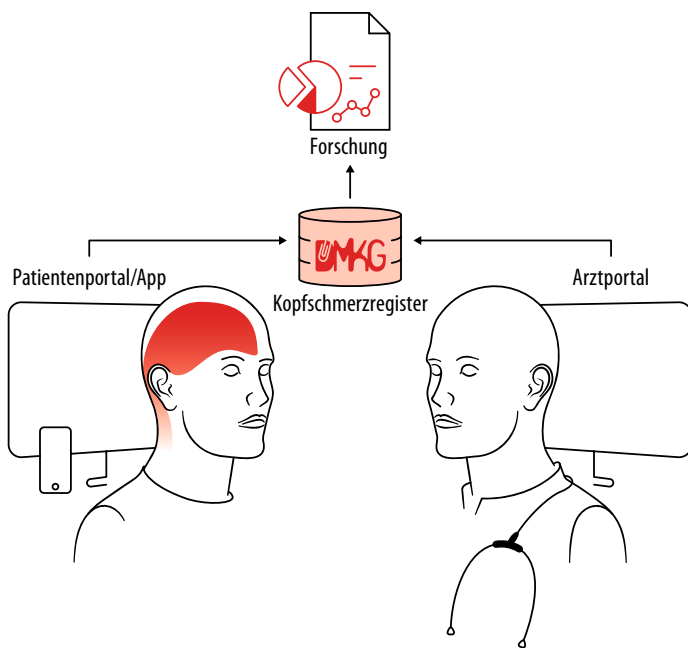


**Abb. 1 Die DMKG-App ist ein einfacher, zeitsparender elektronischer Kopfschmerzkalender zur Nutzung auf dem Smartphone**



Tablet, der sich auf die Erhebung der wesentlichen Daten beschränkt und mit geringem Zeitaufwand zu führen ist (Abb. 1). Teilnehmende erhalten einmal am Tag eine Erinnerung. Das Patientenportal soll vor dem Arzttermin ausgefüllt werden und fragt aktuelle und frühere Kopfschmerzbehandlungen und deren Erfolg ab, sowie Begleiterkrankungen und Begleitmedikation. Au-

**Abb. 2 Aufbau des Kopfschmerzregisters**



Der Betroffene trägt Informationen in die DMKG-App und das Patientenportal ein. Nach Freigabe kann der Arzt diese Informationen im Arztportal einsehen und als Gesprächsgrundlage nutzen. Die Daten werden außerdem in pseudonymisierter oder anonymisierter Form für die Forschung genutzt.

ßerdem werden die Beeinträchtigung durch Kopfschmerzen und typische Begleitfaktoren mit Hilfe validierter Fragebögen erfasst. Diese Informationen sollen von den Teilnehmenden vor jeder Wiedervorstellung aktualisiert werden.

Nach Freigabe durch den Patienten stehen die Daten aus der DMKG-App und dem Patientenportal den behandelnden Ärzten im Arztportal zur Verfügung, und können als Grundlage für das Anamnesegespräch genutzt werden. Abb. 2 gibt einen Überblick.

**DMKG-App jetzt auch unabhängig nutzbar**

Aufgrund großer Nachfrage hat die DMKG vor Kurzem die Möglichkeit geschaffen, die App auch unabhängig von den übrigen Funktionen des Registers als Kopfschmerzkalender zu nutzen. Eine Auswertung zur Anzeige auf dem Smartphone sowie als PDF zum Herunterladen steht zur Verfügung und kann so von Patienten auch für Ärzte, die nicht am Kopfschmerzregister teilnehmen, bereitgestellt werden.

**Vorteile für die behandelnden Ärzte**

Ein wesentlicher Vorteil ist, dass die Patienten gut vorbereitet in die Sprechstunde kommen. Nach Freigabe durch den Patienten sind die eingegebenen Daten, inklusive Kopfschmerzkalender, im Arztportal übersichtlich aufbereitet einzusehen. Bei einer Wiedervorstellung wird der Verlauf grafisch dargestellt. Die Ärzte werden gebeten, einige Angaben zu ergänzen (z. B. die Diagnose) oder zu bestätigen (z. B. die Anzahl der Kopfschmerztage pro Monat), um die Daten für die wissenschaftliche Auswertung zu validieren. Der Kopfschmerzkalender kann auch zwischen Visiten, z. B. bei einem telefonischen Kontakt, jederzeit tagesaktuell eingesehen werden. Dies hat sich kürzlich auch in Quarantänesituationen bewährt und ermöglicht die zeitnahe Reaktion auf ungünstige Entwicklungen der Schmerzen. Das Kopfschmerzregister ist in der aktuellen Version für die häufigsten Kopfschmerzarten geeignet (z. B. Migräne, Kopfschmerz vom Spannungstyp, Kopfschmerz bei Medikamentenübergebrauch). Ein Zusatzmodul für den Cluster-Kopfschmerz ist in Entwicklung und wird voraussichtlich Mitte 2022 bereitstehen.

**Vorteile für die Patientinnen und Patienten**

Der behandelnde Arzt hat die wichtigsten Informationen bereits vorab als Grundlage für das Gespräch vorliegen. Es bleibt somit mehr Zeit für die persönliche Beratung. Die Teilnehmenden haben außerdem eine strukturierte Dokumentation ihrer Krankengeschichte, die sie auch für andere Arzttermine nutzen können.

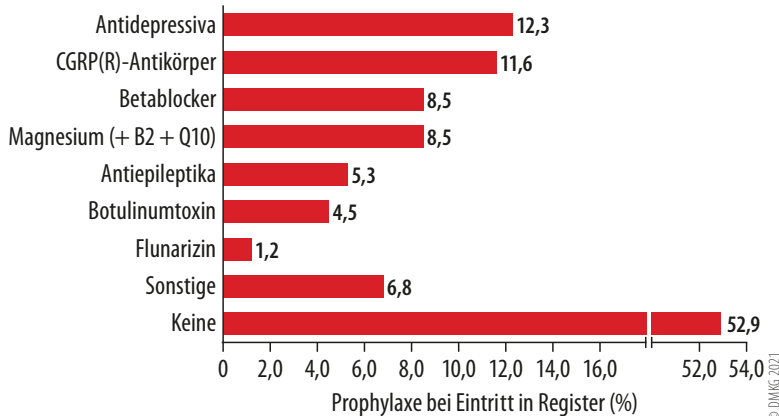
**Welche Praxen/Zentren können mitmachen?**

Jeder Arzt, der Mitglied der DMKG ist und das persönliche Kopfschmerzzertifikat der DMKG [8] als Quali-

© DMKG 2022

© DMKG 2022

**Abb. 3 Medikamentöse Prophylaxe zum Zeitpunkt der ersten Visite im Kopfschmerzregister (695 Patienten). Gezeigt sind die Anteile der verschiedenen Medikamentenklassen in Prozent**



fikationsnachweis erworben hat, kann seine Praxis bzw. sein Zentrum zur Teilnahme anmelden.

### Erste Ergebnisse des Kopfschmerzregisters

Bis Anfang März 2022 wurden mehr als 2.400 ärztliche Visiten bei mehr als 1.300 Patienten unter Nutzung des Kopfschmerzregisters durchgeführt. Darüber hinaus gibt es > 1.600 Betroffene, die nur die DMKG-App nutzen.

Im August 2021 wurde eine erste Auswertung bezüglich der Nutzung von medikamentöser Kopfschmerzprophylaxe durchgeführt, die auf dem Deutschen Schmerzkongress vorgestellt wurde. Diese Auswertung basiert auf 695 Patienten. Die meisten (81%) waren weiblich und > 90% hatten Migräne als Diagnose. Insgesamt 93% hatten 4 oder mehr Kopfschmerztage im Monat und damit formal eine Indikation für eine (medikamentöse oder nicht-medikamentöse) Kopfschmerzprophylaxe [4].

Bei Einschluss in das Register nahmen allerdings 52% der Patienten keine medikamentöse Prophylaxe. Bei den Patienten mit medikamentöser Prophylaxe waren Antidepressiva, CGRP- und CGRP-Rezeptor-Antikörper sowie Betablocker die am häufigsten eingesetzten Medikamente (siehe **Abb. 3**).

Vor Einschluss in das Register hatten 41% der Patienten bereits eine oder mehrere (bis zu 11 verschiedene) medikamentöse Prophylaxen versucht. Als Gründe für das Absetzen wurden am häufigsten Unwirksamkeit (56%), teilweise aber nicht ausreichende Wirksamkeit (15%) und Nebenwirkungen (42%) angegeben.

Bei der Interpretation (auch der verwendeten Prophylaktika) ist zu beachten, dass diese Patienten in Praxen mit einem Kopfschmerzschwerpunkt oder Kopfschmerzzentren behandelt wurden und daher im Mittel schwer betroffen waren. Dies spiegelt sich auch in einem Migraine Disability Assessment Scale(MIDAS)-

Score von  $50 \pm 53$  Punkten wider (ab 21 Punkten spricht man von einer schweren Beeinträchtigung, dies traf auf 66% zu). Umso schwerwiegender erscheint der Anteil von 52% der Patienten ohne medikamentöse Kopfschmerzprophylaxe, dies offensichtlich in vielen Fällen aufgrund unbefriedigender Vorerfahrungen bezüglich der Wirksamkeit und Verträglichkeit der eingesetzten Medikamente.

Das Kopfschmerzregister bietet die Möglichkeit, an dieser Stelle detaillierte Ursachenforschung zu betreiben. Gibt es Unterschiede in der subjektiven Wirksamkeit und Verträglichkeit zwischen den eingesetzten Medikamenten(-klassen)? Werden Medikamente aller Klassen gleich häufig abgesetzt? Werden wirksame Dosierungen und Einnahmedauern erreicht? Korreliert die subjektive Einschätzung mit dem tatsächlichen Verlauf anhand des Kopfschmerzkalenders? Wirkt medikamentöse Migräneprophylaxe besser, wenn sie mit einer nicht-medikamentösen Prophylaxe (z. B. regelmäßiger Ausdauersport und Entspannungstechniken) kombiniert wird? Diese und andere Fragestellungen befinden sich aktuell in Auswertung. Ebenso können Daten über die Akutmedikation analysiert und der Langzeitverlauf unter verschiedenen Behandlungen untersucht werden. Das Kopfschmerzregister bietet damit schon jetzt eine wichtige Quelle von Daten für die Versorgungsforschung und wird über die nächsten Jahre kontinuierlich weiter wachsen. ■

#### Autoren:

##### PD Dr. med. Ruth Ruscheweyh

Neurologische Klinik, Klinikum der LMU München, Marchioninistr. 15, D-81377 München  
ruth.ruscheweyh@mde.uni-muenchen.de

##### Dipl.-Psych. Dr. phil. Thomas Dresler

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Tübingen Center for Mental Health, Universitätsklinikum Tübingen; LEAD Graduate School & Research Network, Universität Tübingen

##### PD Dr. med. Gudrun Goßrau

Interdisziplinäres Universitätskopfschmerzszentrum, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

##### PD Dr. med. Torsten Kraya

Klinik für Neurologie, Klinikum St. Georg, Leipzig

##### PD Dr. med. Charly Gaul

Kopfschmerzszentrum Frankfurt

##### PD Dr. med. Stefanie Förderreuther

Neurologische Klinik, Klinikum der LMU München

### FAZIT FÜR DIE PRAXIS

1. Das Kopfschmerzregister der DMKG unterstützt Betroffene bei der Dokumentation ihrer Kopfschmerzen, stellt den behandelnden Ärztinnen und Ärzten die Daten ihrer Patienten übersichtlich aufbereitet zur Verfügung, und nutzt die Daten für die Versorgungsforschung.
2. Die DMKG-App kann von jedem Betroffenen als Kopfschmerzkalender genutzt werden, auch wenn keine Behandlung bei einer/einem teilnehmenden Ärztin/Arzt besteht.



Weitere Informationen unter

[www.kopfschmerzregister.de](http://www.kopfschmerzregister.de)

[www.dmkkg.de](http://www.dmkkg.de)

[kopfschmerzregister@dmkg.de](mailto:kopfschmerzregister@dmkg.de)

#### Literatur

als Zusatzmaterial unter [springermedizin.de/mmw](http://springermedizin.de/mmw)

#### Title:

The Headache Registry of the German Migraine and Headache Society

#### Keywords:

Headache, migraine, registry, preventive headache treatment, acute headache treatment

Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.

