

einfälle

Komplexbehandlung der Epilepsien

Die Lebensqualität des Patienten steht im Zentrum

Als Herr van Kampen mich einlud, für die *einfälle* einen Artikel zur Komplexbehandlung der Epilepsien zu schreiben, erinnerte ich mich an die Widmung, mit der mir 1997 mein klinischer Lehrer Dieter Janz (der in diesem Jahr 100 Jahre alt geworden wäre) sein Buch *Die Epilepsien* geschenkt hat. In dieser Widmung stand unter anderem „... als Zeichen meines Gedenkens an das, was uns verbindet.“ Ein Aspekt der Verbindung (der zu diesem Thema führt), an den er dachte und den wir bei der Begegnung besprachen, ist der komplexe, sozialmedizinische Ansatz in der Behandlung von Menschen mit Epilepsie. Wir behandeln nicht Krankheiten, sondern Menschen in bestimmten Phasen ihres Lebens mit ihren Ängsten, Hoffnungen und Wünschen. Die Menschen sind keine Objekte der Medizin, sondern Subjekte in dem Dialog zwischen Patient und Arzt.

Eine banale Feststellung lautet: Epilepsien sind Erkrankungen mit epileptischen Anfällen. Wir wissen aber nur zu gut, dass Anfälle nur eine, offensichtliche, klinische Erscheinung dieser Erkrankung sind. Epilepsien sind **komplexe** Erkrankungen, und wir sprechen inzwischen von Systemerkrankungen, bei denen häufig auch außerhalb des Nervensystems andere Organsysteme betroffen sind.

Epilepsien sind **chronische** Erkrankungen. Damit beeinflussen sie fundamental den Lebensstil und die Lebensgeschichte eines an Epilepsie erkrankten Menschen. Der Lebensstil und die Lebensgeschichte werden nicht nur durch die medizinischen und psychologisch-psychiatrischen sowie somatischen Begleiterscheinungen, sondern auch durch die sozialen Folgen der Anfälle und das immer noch bestehende Stigma der Epilepsie geformt.



Prof. Meencke bei den Herzberger Gesprächen zur Epileptologie im November 2018

Aus der **Komplexität** und **Chronizität** der Erkrankung ergibt sich, dass zugleich mit den medizinisch-biologischen Aspekten auch die psychologisch-psychiatrischen und sozialen Faktoren in die Behandlung einbezogen werden müssen. Der Erhalt einer hohen **Lebensqualität** nach den je eigenen Vorstellungen des Patienten steht im Zentrum der Therapieziele.

Das Therapieziel Lebensqualität ist eng mit der **Anfallsfreiheit** verknüpft. In der Regel ist Anfallsfreiheit eine Bedingung für eine hohe Lebensqualität. Es gibt aber Situationen, in denen der Patient bereit ist, einige Anfälle zu akzeptieren, um seine Vorstellung von Lebensqualität mit seinen eigenen Prioritäten zu verwirklichen.

Anfallsfreiheit (und vielleicht auch Heilung) ist der dringendste Wunsch und das erste Therapieziel, das jemand nennt, wenn er nach einem ersten Anfall in die Sprechstunde kommt.

Zunächst eine gute Botschaft: Viele Patienten werden anfallsfrei. Von den Patienten mit generalisierten genetischen Epilepsien bis zu 90%, von den Patienten mit fokalen Epilepsien 70 bis 80% (wenn die Epilepsie-Chirurgie einbezogen wird). Nicht so gut sieht es aus bei den Menschen mit einer Mehrfachbehinderung und Epilepsie. In diesen Fällen ist nur bei 10 bis 25% der Patienten Anfallsfreiheit zu erreichen, in Abhängigkeit von der jeweiligen Form der Epilepsie.

Es geht also in vielen Fällen um die Bewältigung der Erkrankung und die Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass Anfälle auftreten. Hier sind am Beginn der Erkrankung wichtige Schritte zu tun; am Anfang entscheidet sich oft, wie der weitere Verlauf der Epilepsie ist.

Anfälle machen Angst. Angst vor dem Kontrollverlust, Angst vor Verletzungen bis hin zur Angst vor dem Tod und Angst vor dem sozialen Stigma. Diese Ängste müssen mit Beginn der Therapie angesprochen werden. Der Patient muss in die Lage versetzt werden, sich nicht passiv den Anfällen ausgesetzt zu sehen. Sehr häufig werden hier am Anfang der Erkrankung die Wurzeln für eine Angststörung gelegt. Die Entwicklung von Angst, das Gefühl, den Anfällen hilflos passiv ausgesetzt zu sein und negative soziale Reaktionen schwächen das Selbstwertgefühl des Patienten. Damit werden je nach Alter des Patienten Bildungsweg, berufliche Laufbahn und soziales Netzwerk von Partner und Freunden empfindlich beeinträchtigt.

Gleichzeitig mit diesen sozialmedizinischen Problemen gibt es wichtige medizinisch-biologische Gründe, zügig Anfallsfreiheit zu erreichen.

Die weitere Prognose des Epilepsieverlaufs hängt unter anderem davon ab, wie schnell Anfallsfreiheit erreicht wird. Hier darf man die Zeit nicht vertun. Anhaltende Anfallsaktivität und auch subklinische

elektrophysiologische Veränderungen können das neuronale Netzwerk nachhaltig negativ verändern und damit auch zur Entwicklung einer Behandlungsresistenz beitragen.

Akut kann es durch die Anfälle zu kognitiven Störungen und psychischen Beeinträchtigungen kommen, die wiederum Rückwirkungen auf psychische Stabilität und Selbstwertgefühl haben, mit möglichen sozialen Auswirkungen.

Bei der Mehrzahl der Epilepsien scheinen vordergründig nur die Anfälle die Lebensqualität zu beeinträchtigen. Im Laufe der Anamnesegespräche und der weiteren Behandlung stellen wir oft fest, dass andere Störungen zusätzlich vorliegen und häufig im Vordergrund stehen.

Diese Störungen hängen damit zusammen, dass die **Epilepsie als Systemerkrankung** durch die Störung des neuronalen Netzwerkes nicht nur zu Anfällen führt, sondern die Veränderung des Nervenplexus auch zu Veränderungen der emotionalen Steuerung, der Wahrnehmung oder des Gedächtnisses führen können, um nur einige zu nennen. Die Art der Störungen hängt davon ab, ob und an welcher Stelle der Hirnrinde das neuronale Netzwerk gestört ist. Schwerpunkte im Stirnhirn können zu Störungen der emotionalen Steuerung führen, oder auch der Wahrnehmung. Bei Veränderungen im Temporallappen



Als Ehrenmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung* war und ist Prof. Meencke der DE sehr verbunden. Hier bei seiner Verabschiedung als Medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg mit Klaus Göcke, dem ehemaligen langjährigen Vorsitzenden der DE (April 2011), Foto: Archiv



Prof. Meencke (Mitte) diskutiert mit (v.l.) Romy Delan Sybille Burmeister, Dr. Thomas Mayer und Prof. Holtkamp über die verschiedenen Aspekte der Komplexbehandlung (Herzberger Gespräche, November 2018; Foto: Reinhard Elbracht, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel)

können Gedächtnisstörungen beobachtet werden. Dabei kann es auch zu Persönlichkeitsakzentuierungen kommen, mit Ausbildung von Zwängen, sozialen Phobien oder Borderline-Störungen.

Nicht selten treten **psychiatrische Komorbiditäten** auf, das heißt eigenständige psychiatrische Erkrankungen, die „neben“ der Epilepsie mit Anfällen auftreten.

Eigenständige Depressionen unabhängig von Anfällen sind häufig. Davon abzugrenzen sind Verstimmungen, die vor, während oder nach den Anfällen auftreten und die nicht die Charakteristika einer großen Depression haben. Psychosen, unabhängig von Anfällen, sind seltener. Bei diesen psychiatrischen Auffälligkeiten sehen wir eher einen Bezug zu den Anfällen. Auch Angststörungen können eigenständig auftreten, sich aber auch als Phänomene manifestieren, die vor, während oder nach einem Anfall auftreten.

Neben diesen psychiatrischen Komorbiditäten wird zunehmend deutlich, dass Epilepsien als Systemerkrankungen häufig von anderen somatischen Komorbiditäten begleitet werden. So wird häufiger eine erhöhte Rate an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, an Diabetes oder anderen Stoffwechselerkrankungen gefunden.

Schon nach den ersten Anfällen ist es deshalb wichtig, dass der Patient spezielle Behandlungszentren aufsucht, um Störungen, die nicht sofort ins Auge springen, aber den Verlauf der Erkrankung nachhaltig beeinflussen können, rechtzeitig zu erkennen.

Auch bei relativ schnell anfallsfrei werdenen Patienten gibt es in einem Fünftel der Fälle „Rehabilitationsprobleme“. Es geht dabei sehr häufig um die Bearbeitung des Stigmas der Epilepsie. Ein wichtiger Schritt ist dabei, die Epilepsie zu akzeptieren, seine eigenen Stärken zu erkennen und sich aktiv mit der Epilepsie auseinanderzusetzen. Über eine Verbesserung des Wissens kann das Selbstvertrauen des Patienten verbessert werden. Früh in der Behandlungsphase geht es auch darum, die oben erwähnte Entwicklung einer anfallsunabhängigen Angststörung zu verhindern. Auch hier ist die Auseinandersetzung mit der individuellen Epilepsie und die Stärkung des Selbstvertrauens eine wichtige Grundlage. Hier spielen die Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle.

Wichtig für die Prognose ist auch die Anpassung des Lebensstils an den Typ der Epilepsie. Der Patient muss die Gründe einer Behandlung verstehen, für sich akzeptieren und sich daraus eigenverantwortlich für die Therapietreue einsetzen. Der Patient muss verstehen, warum es

zu Einschränkungen im täglichen Leben kommt und Arbeit und Berufsausbildung beeinträchtigt werden könnten.

Es ist wichtig, dass die Beratung zur Lebensführung nicht „allgemein epileptologisch“ erfolgt, sondern ganz spezifisch auf die Form der Epilepsie bezogen wird. Wichtig sind keine generellen Verbote, sondern das umgekehrte Herangehen: „Sie können alles machen, aber bei Ihrer Epilepsie würde ich dies und das unterlassen.“ Das heißt, notwendig ist eine spezifische individuelle Beratung zur Lebensführung und auch zur Arbeitssituation, bezogen auf die individuelle Epilepsie und individuelle Risiken des Patienten.

Die Beratung zu anfallsauslösenden Situationen am Beginn einer Epilepsie ist schwierig. Gleichwohl besteht schon nach wenigen Anfällen das Bedürfnis, die Auslöser der Anfälle zu verstehen. Wenn es sich aber nicht gerade um eine klassische Epilepsie mit Aufwach-Grand mal handelt (bei der Schlafentzug ein offensichtlicher Auslöser sein kann), lässt sich in der Regel zunächst nicht schlüssig sagen, ob bestimmte individuelle biographische Konstellationen zu einem Anfall führen. Das Führen eines Tagebuches kann Patienten dabei helfen, nach einiger Zeit vielleicht doch individuelle Besonderheiten für die Auslösung von Anfällen herausarbeiten zu können.

Bei Menschen mit Mehrfachbehinderung und Epilepsie ist die Beeinträchtigung der Lebensqualität häufig nicht durch die Anfälle bedingt, sondern durch das Ausmaß der Behinderungen. Häufig stehen schwere Defizite der Kognition, motorischer Funktionen und der Sprache sowie der autonomen Regulierung von Körperfunktionen im Vordergrund. Häufig kommen zusätzliche somatische Erkrankungen dazu.

Die Rehabilitationsziele bei mehrfach behinderten Patienten mit schwerer Epilepsie sind nicht Anfallsfreiheit, sondern Anpassung an das Leben mit der Behinderung und den Anfällen. In manchen Fällen lässt sich auch ein gewisses Maß an Eigenverantwortlichkeit erreichen. Ein Schwerpunkt der Rehabilitation muss darauf liegen, Komplikationen, die durch die Behinderung auftreten können, vorzubeugen. Hier müssen Betreuer und Familienmitglieder beraten werden. Das bedeutet aber auch, dass man sich mit den Aktivitäten an die Behinderung anpasst und gleichzeitig versucht, den Einschränkungen entgegenzuwirken. Hier ist besonders eine Ertüchtigung der Familie und der sozialen Netze, in denen der Patient lebt, erforderlich.

Diese hier kurz skizzierten Behandlungsprobleme und der Zusammenhang von Anfallsfreiheit und Lebensqualität zeigen, wie wichtig es ist, die **therapeutischen Felder** zu integrieren. Die medizinischen Behandlungsansätze mit Medikamenten,

chirurgischer Behandlung, Stimulationsverfahren, Physiotherapie, Sport usw. lassen sich nicht trennen von dem psychologischen/psychiatrischen Behandlungsfeld und sozialmedizinischen Maßnahmen mit Sozialberatung, beruflicher Bildung und Rehabilitation.

Diese Integration der therapeutischen Felder erfordert aber auch eine **Integration der Institutionen**. Dies ist in Deutschland besonders schwierig, weil wir eine Segmentierung der einzelnen Institutionen haben, mit teilweise konkurrierenden Kostenträgern. Von besonderer Bedeutung ist aber eine Integration von ambulanter und stationärer Behandlung in den Epilepsiezentren. Notwendig ist ein überweisungsfreier Zugang zu Epilepsie-Ambulanzen, die stationären Einrichtungen vorgelagert sind. In diesen Ambulanzen müssen medizinische, psychologisch-psychiatrische und soziale Behandlungsfelder repräsentiert sein. Auch der leichte Zugang zu Rehabilitationseinrichtungen, zu Einrichtungen der beruflichen Bildung und zu betreutem Wohnen muss verbindlich kooperativ organisiert sein.

Zur Komplexbehandlung gehört auch die kooperative Integration von Forschungsinstitutionen, um aus einer reflektierten klinischen Behandlung weitere Erfahrungen zu Entstehung, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten von Epilepsien valide zu erstellen, aus der reflektierten klinischen Erfahrung Anregungen für die

Grundlagenforschung zu geben und auf der anderen Seite aus den Daten der Grundlagenforschung den Blick für die klinische Arbeit zu schärfen.

Unter diesen Aspekten ist 1996 das *Epilepsie-Zentrum Berlin* – ab 2002 *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel* – entstanden, das über vertragliche Vereinbarungen eine kooperative Integration der genannten Institutionen erreicht hat.

Wir müssen immer wieder betonen, dass die Lebensqualität des Patienten im Zentrum aller Überlegungen steht. Anfallsfreiheit ist ein sehr wichtiger Faktor dafür, aber nicht der einzige, wie wir erörtert haben. Wichtig ist, immer wieder zu bedenken, dass der Patient für seine Epilepsie der Experte ist. Er bestimmt die Behandlung. Der Arzt muss aus seiner Erfahrung heraus Rat geben und dem Patienten ein erfahrener Begleiter sein. Gegen den Willen des Patienten lässt sich kein Behandlungserfolg erreichen und oft muss der Patient Umwege gehen, um eigene Erfahrungen zu sammeln, die der Arzt dann mit ihm beratend besprechen muss, um daraus ein gemeinsames Therapiekonzept entwickeln zu können.

Prof. Dr. med. H. Joachim Meencke
Medizinischer Direktor i.R.
[Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg](#)

