

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

mit Hilfe des 2018 aus der Taufe gehobenen, deutschlandweiten PROSA-Registers soll nach einem ersten akut-symptomatischen Anfall das individuelle Risiko weiterer epileptischer Anfälle präziser als bisher eingeschätzt werden können. Zudem soll die Frage beantwortet werden, in welchen Fällen der Beginn einer dauerhaften anfallssupprimierenden Medikation doch sinnvoll sein könnte. Darüber hinaus geben wir Hinweise darauf, was bei der Erstdiagnose dissoziativer Anfälle beachtet werden sollte, beschäftigen uns mit dem Thema „Epilepsie und Schwerbehinderung“, stellen Ihnen eine Studie zur Einschätzung kognitiver Leistungen von Patienten mit Epilepsie vor und geben Ihnen einen Überblick über die Themen der 12. Dreiländertagung der deutschsprachigen epileptologischen Fachgesellschaften, die vom 15.–18. März 2023 in Berlin stattfindet und zu der wir herzlich einladen. Wir hoffen, damit auch diesmal wieder auf Ihr Interesse zu stoßen. Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre und einen guten Start in das neue Jahr 2023.

Mit freundlichen Grüßen,

Martin Holtkamp, Berlin // Hans-Beatus Straub, Bernau

Prognose und Behandlung akut-symptomatischer epileptischer Anfälle



Mit Hilfe des PROSA-Registers wird seit 2018 prospektiv das Risiko weiterer Anfälle nach erstem akut-symptomatischen Anfall untersucht.

Akut-symptomatische epileptische Anfälle sind nicht mit Epilepsie zu verwechseln: Bei einer Epilepsie treten die Anfälle unprovokiert, also spontan, auf. Akut-symptomatische Anfälle hingegen sind Symptom einer akuten Schädigung oder Beeinträchtigung des Gehirns. Sie können sich zum Beispiel in der ersten Woche nach einem Schlagan-

fall ereignen, während einer Hirnhautentzündung oder im Alkoholentzug. Bei akut-symptomatischen Anfällen ist das Risiko, nach dem Abklingen der akuten Erkrankung weitere epileptische Anfälle zu erleiden, gering. Daher empfehlen aktuelle Leitlinien, nach akut-symptomatischen Anfällen nicht längerfristig anfallssupprimierende Medika-

mente zu verordnen. In der Realität werden dennoch in Krankenhäusern häufig Medikamente angesetzt, die in der ambulanten Weiterbehandlung erst spät oder nie wieder abgesetzt werden.

Bisher gab es nur wenige Daten über die Anfallsprognose akut-symptomatischer Anfälle. Diese Daten wurden fast allesamt retrospektiv erhoben; zudem wurde nicht systematisch beachtet, ob und wann die Untersuchten anfallssupprimierende Medikamente einnahmen. Um diese Wissenslücke

zu schließen, wurde eine prospektive Beobachtungsstudie zu akut-symptomatischen Anfällen aufgelegt.

2018 wurde das Register zur Prognose akut-symptomatischer Anfälle (PROSA-Register) aus der Taufe gehoben. Es wird koordiniert von der Arbeitsgruppe Epileptologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und durchgeführt im Forschungsnetzwerk IGNITE! der Deutschen Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI).

Bundesweit rekrutierten zehn Kliniken von Rostock bis Freiburg bis Sommer 2021 insgesamt 141 Patienten mit akut-symptomatischen epileptischen Erstanfällen, die seither in regelmäßigen Abständen telefonisch oder postalisch befragt werden. Innerhalb des ersten Jahres lag das Risiko eines weiteren unprovokierten epileptischen Anfalls bei 11%. Das deckt sich mit bisherigen



retrospektiv erhobenen Daten und unterstützt die Empfehlung, nach akut-symptomatischen Anfällen grundsätzlich nicht längerfristig anfallssupprimierende Medikamente zu verordnen.

Ein genauerer Blick in die Daten zeigt allerdings, dass in bestimmten Konstellationen das Risiko späterer unprovokierter Anfälle höher ist als in anderen. Offenbar bringen Infektionen des zentralen Nervensystems (z. B. Hirnhautentzündungen) mit einer bildgebend nachweisbaren, strukturellen

Schädigung des Gehirngewebes ein vergleichsweise hohes Risiko späterer unprovokierter Anfälle mit sich. Hier scheint besondere Vorsicht geboten, und eine längere anfallssupprimierende Behandlung könnte in diesen Fällen sinnvoll sein.

Die Nachbeobachtung im PROSA-Register wird bis 2024 fortgeführt. Außerdem sind Folgeprojekte zu akut-symptomatischen Anfällen in Planung, die dem Ziel dienen, künftig bei jedem Patienten das individuelle Risiko späterer unprovokierter epileptischer Anfälle möglichst präzise einschätzen zu können.

Julia Herzig-Nichtweiß // EZBB // Klinik für Neurologie // Charité – Universitätsmedizin Berlin

Bernd Vorderwülbecke // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge // Klinik für Neurologie // Charité – Universitätsmedizin Berlin

Grundlagen im Umgang mit dissoziativen Anfällen

Dissoziative Anfälle stellen sowohl Patienten und Angehörige als auch Behandelnde vor besondere Herausforderungen.

Bis zur korrekten Diagnosestellung dissoziativer Anfälle vergehen im Schnitt über sieben Jahre. In dieser Zeit kommt es in vielen Fällen zu der initialen Fehldiagnose einer Epilepsie und damit verbunden zu einer Behandlung mit anfallssupprimierenden Medikamenten. Beim Patienten festigt sich dadurch ein somatisch geprägtes Krankheitsmodell.

Nach der Erstdiagnose dissoziativer Anfälle sollte ein ausführliches Aufklärungsgespräch stattfinden, in dem auch möglicherweise vorhandene Zweifel der Patienten an der Diagnose adressiert werden. Wichtig ist, die Patienten in ihrem Leidensdruck ernst zu

nehmen. Es sollte vermittelt werden, dass der dissoziative Anfall keinen medizinischen Notfall darstellt, aber eine (seelische) Not der Patienten ausdrückt. Das kann z.B. durch die von der DGfE-Kommission für Psychosomatische Epileptologie zur Verfügung gestellten Materialien unterstützt werden.

Im nächsten Schritt geht es darum, Strategien zur Anfallsunterbrechung zu entwickeln. Dies geschieht über die Erarbeitung individueller Skills. Das sind starke Sinnesreize, die die Aufmerksamkeit der Patienten auf das Hier und Jetzt lenken, wie zum Beispiel Kälte (Kühlakkus), starke Düfte, das Beißen auf eine Chili-Schote oder auch Ammoniak. Bereits kurz nach Diagnosestellung können sie gemeinsam mit den Patienten eingesetzt werden. Nicht jeder Skill wirkt bei jedem Patienten gleichermaßen, daher müssen vielleicht mehrere ausprobiert werden. Durch Arbeit an der Erkennung von Auslösern und Frühwarnzeichen können die Patienten dann ihre Skills zunehmend selbstständig nutzen

und so mehr Kontrolle über ihre dissoziativen Anfälle erlangen.

Dissoziative Anfälle lassen sich in aller Regel durch Behandler unterbrechen. Dabei sollten folgende Regeln beachtet werden:

- Machen Sie sich bewusst, dass die Patienten Sie im Anfall zunächst gar nicht oder nur eingeschränkt wahrnehmen. Daher ist es hilfreich, laut und deutlich mit ihnen zu sprechen. Geben Sie kurze und klare Anweisungen und wiederholen Sie diese.
- Bitten Sie die Patienten, die Augen zu öffnen. Dies kann bei der Orientierung auf das Hier und Jetzt helfen und senkt die Dissoziationsneigung.
- Nutzen Sie Skills (aber nicht mehrere auf einmal) und lassen Sie jedem Skill Zeit zu wirken.

Langfristig sollte jedem Patienten mit dissoziativen Anfällen eine Psychotherapie als Mittel der Wahl empfohlen werden. Diese kann ambulant oder stationär erfolgen. In der Psychotherapie geht es dann um die Erarbeitung eines individuellen Krankheitsmodells, den Aufbau eines guten Anfallsmanagements und die Verbesserung anderer Fähigkeiten, wie der Emotionsregulation oder der Konflikt- und Stressbewältigung.

Juliane Fleischer // EZBB // Epilepsieklinik Tabor, Bernau





Kognitive Probleme: Subjektive Einschätzungen und objektive Testergebnisse

Häufig geben Menschen mit Epilepsie kognitive Beschwerden an, die sich jedoch nicht immer objektivieren lassen.

Viele Menschen mit Epilepsie berichten kognitive Beschwerden, die ihre Lebensqualität erheblich mindern. In neuropsychologischen Untersuchungen werden diese mit standardisierten Verfahren objektiviert. In vielen Studien finden sich nur geringe Zusammenhänge zwischen subjektiven Beschwerden und Testergebnissen. Das kann unterschiedliche Gründe haben, die u.a. auch methodischer Natur sind: Oft wird in den Studien auf Gedächtnisbeschwerden fokussiert, wobei auch andere Bereiche wie Aufmerksamkeit (Konzentration) und Exekutivfunktionen (Organisation, divergentes Denken) betroffen sein können.

Wir untersuchten im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg an 104 erwachsenen Patienten mit Epilepsie subjektive kognitive Beschwerden verschiedener Bereiche. Dabei bestimmten wir Zusammenhänge von subjektiven Beschwerden in Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Exekutivfunktion mit fünf objektiven Testparametern und kontrollierten diese hinsichtlich medizinischer, psychologischer und sozialer Einflüsse. Es ergaben sich für alle Bereiche Zusammenhänge zwischen subjektiven Beschwerden und (teils) korrespondierenden objektiven Maßen. Die Relevanz der objektiven kogni-

tiven Maße (Abb. 1) lag jedoch deutlich unter der von psychologischen Faktoren, z.B. subjektiven Medikamentennebenwirkungen und Angstsymptomen.

Weiterhin prüften wir, wie realistisch die Patienten sich einschätzten. Dabei zeigten sich Fehleinschätzungen, sowohl Über- als auch Unterschätzung, bei gut drei Viertel der Untersuchten (Abb. 2).

Daraus lässt sich ableiten, dass es zwar domänenspezifische Zusammenhänge objektiver und subjektiver Kognition bei Epilepsie gibt; die relativ geringe Übereinstimmung deutet aber darauf hin, dass die beiden Aspekte zwei unterschiedliche Problembereiche darstellen. Auch wenn es im Vergleich zur Norm keine objektivierbaren Einschränkungen gibt, können diese als Ausdruck von subjektiven kognitiven Beschwerden auftreten.

Eine Divergenz zwischen subjektiven Beschwerden und Testergebnissen sollte immer kritisch hinterfragt werden, um individuelle Ursachen für Einschränkungen im Alltag zu finden und zu mindern.

Louisa Hohmann // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Abb. 1: Aufklärungsbeitrag für subjektive Beschwerden in verschiedenen Bereichen. Blaue Farben stellen objektivierbare kognitive Maße dar, graue Farben medizinische, psychologische und soziale Faktoren. (in %)

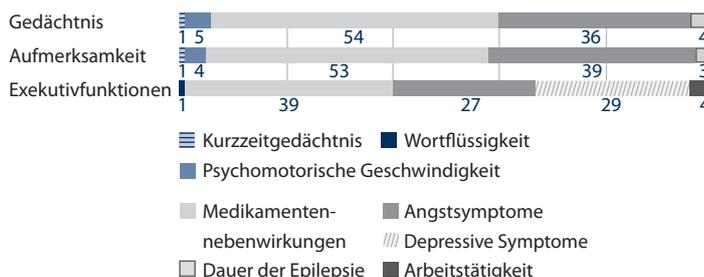
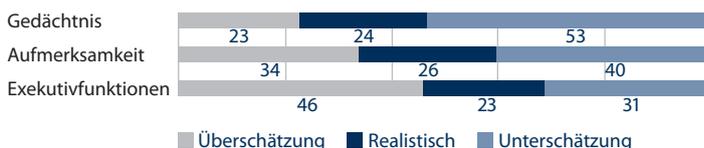


Abb. 2: Übereinstimmung des Ausmaßes subjektiver kognitiver Testverfahren. (in %)



Tagung der Fachgesellschaften in Berlin

Die 12. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga findet vom 15. bis 18. März 2023 in Berlin statt.

Martin Holtkamp ist Tagungspräsident der Dreiländertagung, Bernd Vorderwülbecke Tagungssekretär. Norbert van Kampen sprach mit ihnen.

Was erwartet die Teilnehmenden?

Vorderwülbecke: Die Tagung findet im Henry-Ford-Bau der Freien Universität in Dahlem statt. In 34 Symposien wird der „State of the Art“ des breiten Spektrums der Epileptologie vorgestellt, zudem vermittelt die Fortbildungsakademie in je acht Halbtageskursen und Seminaren epileptologisches Fachwissen für den klinischen Alltag. Es wurde die Rekordzahl von 199 Abstracts eingereicht, aktuelle Forschungsergebnisse werden in Freien Vorträgen und auf Postern diskutiert.

Holtkamp: Im Präsidentensymposium „New Horizons in Epilepsy“ präsentieren internationale Referenten neueste Erkenntnisse aus Diagnostik und Therapie. Die beiden wissenschaftlichen Hauptsymposien behan-

deln die Prognose des ersten Anfalls und die Translation, also die Übertragung grundlagenwissenschaftlicher Erkenntnisse in die klinische Epileptologie.

Gibt es besondere Angebote für junge Epileptologen?

Vorderwülbecke: Erfreulicherweise interessieren sich immer mehr junge Kolleginnen und Kollegen für die Epilepsietagungen; dem wollen wir Rechnung tragen. Die drei Symposien mit Freien Vorträgen, die meist von jüngeren Teilnehmenden gehalten werden, finden zu prominenter Uhrzeit morgens um neun Uhr statt. Parallel zu den Postertouren gibt es außer Industriesymposien keine weiteren Veranstaltungen. Die Junge Epileptologie gestaltet wieder ein

eigenes Symposium. Neu ist ein Symposium, in dem die Otfried-Foerster-Stipendiaten des Vorjahres ihre Projekte vorstellen.

Was ist mit den nicht-ärztlichen Berufsgruppen und den Patienten?

Holtkamp: Epilepsie wird nicht nur von Neurologen und Neuropädiatern behandelt, sondern von multiprofessionellen Teams. Daher gibt es viele Referenten aus Neuropsychologie, Sozialarbeit und Medizinischer Technologie, alle auch mit eigenem Symposium am Samstag. Ebenfalls am Samstag findet parallel zur Tagung der „Öffentlichkeitstag“ statt, der sich an Patienten und alle am Thema Epilepsie Interessierten richtet.

Welches Rahmenprogramm wird es geben?

Holtkamp: Am Mittwochabend gibt es wieder ein Get-Together, und am Donnerstag laden wir alle Teilnehmenden der Tagung zu einer großen Drei-Länder-Party ein. Diese ist erstmals ein Zusammenschluss aus dem früheren Gesellschaftsabend und dem Kneipenabend der Jungen Epileptologie. Die Party findet im Harnack-Haus direkt neben dem Henry-Ford-Bau statt. Den Eintrittspreis für die Party haben wir auf den von vor 10 Jahren gesenkt – alle sollen dabei sein können.

Epilepsie und Schwerbehinderung

Eine anerkannte Schwerbehinderung kann Benachteiligungen entgegenwirken, ist jedoch für viele Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben weder notwendig noch ausreichend.

Menschen mit chronischen Erkrankungen erfahren in ihrem Alltag und Berufsleben häufig Nachteile, die mit der Anerkennung einer Schwerbehinderung in Form von Nachteilsausgleichen oder Schutzrechten ausgeglichen oder zumindest abgemildert werden sollen.

Die Versorgungsmedizin-Verordnung listet chronische Krankheiten, die eine wesentliche Beeinträchtigung zur Folge haben. Ihnen wird ein Grad der Behinderung (GdB) zugeordnet; beträgt er mindestens 50, gilt der/die Betreffende als schwerbehindert. Bei einer Epilepsie ist die Höhe des GdB im Wesentlichen abhängig von Art und Häufig-

keit der epileptischen Anfälle. Zuständig für die Anerkennung einer Schwerbehinderung sind in der Regel die Versorgungsämter, bei denen ein entsprechender Antrag gestellt werden kann. Vor der Antragstellung empfiehlt sich die Beratung durch einen spezialisierten Sozialdienst, z.B. in einem Epilepsie-Zentrum, einem sozialpädiatrischen Zentrum oder einer Epilepsie-Beratungsstelle. Wird dem Antrag stattgegeben und beträgt der GdB mindestens 50, erhalten die Betroffenen einen Schwerbehindertenausweis.

Entgegen landläufiger Meinung ist der Schwerbehindertenausweis für die Gewährung von vielen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben oder zur Gewährung von Nachteilsausgleichen in Schule oder Studium weder notwendig noch ausreichend. Hervorzuheben ist jedoch der besondere Kündigungsschutz für Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung. Eine Kündigung darf nur erfolgen, wenn das Integrationsamt nach einer Prüfung der Kündigungsgründe dieser zustimmt. Auch können Arbeitgeber, die einen Menschen mit einer Schwerbehinderung einstellen, erhebliche Lohnkostenzuschüsse erhalten, die allerdings i.d.R. befristet sind. Es besteht **keine** Offenbarungspflicht der Schwerbehinderung gegenüber dem Arbeitgeber, solange kein besonderer Kündigungsschutz vorliegt (während der Probezeit). Allerdings muss dem Arbeitgeber mitgeteilt werden, wenn Teile der Arbeit aufgrund der Epilepsie nicht ausgeführt werden können.

Unter bestimmten Umständen haben Menschen mit Epilepsie Anspruch auf Arbeitsassistenz, z.B., wenn sie während ihrer Tätigkeit gelegentlich einen PKW benutzen müssen, aber keine Fahreignung gegeben ist. Für die Gewährung dieser Leistungen sind die Integrationsämter zuständig; Voraussetzung ist in diesem Fall eine anerkannte Schwerbehinderung.

Weitere Informationen finden sich z.B. in dem *Faltblatt Epilepsie und Schwerbehinderung – Neuauflage 2023*, das auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsievereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung steht.

Norbert van Kampen // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge



Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

Berlin-Brandenburger Akademie der Wissenschaften // Jägerstr. 22/23, 10117 Berlin // Einstein-Saal, 5. OG jeweils 17.30 – 19 Uhr

Die Veranstaltungen finden ausschließlich in Präsenz statt. Jedem Vortrag ist eine lehrreihe Kasuistik aus unseren Einrichtungen vorangestellt.

18.1.2023: Moderne Therapieansätze bei dissoziativen Störungen // Rosa Michaelis (Bochum)

22.2.2023: Innovative Ansätze bei Bildgebung in der prächirurgischen Diagnostik // Theodor Rüber (Bonn)

29.3.2023: Genetische Diagnostik bei Epilepsien // Johannes Lemke (Leipzig)

19.4.2023: Wie lässt sich SUDEP verhindern? // Rainer Surges (Bonn)

17.5.2023: Arzt-Patientendialog: Gemeinsam Epilepsie behandeln – Über die Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten // Ralf Berkenfeld (Neukirchen-Vluyn), Friedhelm Schippers (Berlin)

28.6.2023: Pharmakotherapie bei kindlichen Epilepsien – ein Update // Thomas Bast (Kehl-Kork)

15.–18.3.2023

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga // Henry-Ford-Bau der FU Berlin, Garystraße 35, 14195 Berlin // **Anmeldung erforderlich** // weitere Informationen auf <https://epilepsie-tagung.de>

Weitere Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie auf unserer Webseite www.ezbb.de.

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.400 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2023

Herausgeber Institut für Diagnostik der Epilepsien gGmbH // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg // Herzbergstr. 79 // 10365 Berlin

Kontakt n.kampen@keh-berlin.de, Tel.: 030.5472 3512

Redaktion Martin Holtkamp // Hans-Beatus Straub // Norbert van Kampen

Bildnachweise Reinhard Elbracht // Christian Weische // Gehirn: duncan1890 // S. 1: Medikamente Pexels/ shvets-production // S. 3 oben: Pexels/ yaraslav-shuraev
V.i.S.d.P.: Martin Holtkamp