

tische Ansatz der *Anfallsselbstkontrolle* in die Behandlung integriert werden, da dieser die Behandlung wirksam unterstützen kann (vgl. dazu das ebenfalls von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* herausgegebene Faltblatt *Anfallsselbstkontrolle*).

Therapieziel

Wird auf Grundlage der genauen Diagnose mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung begonnen, ist die Einstellung der Betroffenen zur Behandlung entscheidend. Sie und ihre Ärzte müssen sich über die Motive zur Behandlung verständigen und gemeinsam eine ausgewogene Nutzen-Risiko-Bewertung vornehmen. Dabei sollte auch die berufliche und soziale Situation der Betroffenen berücksichtigt werden. Gegebenenfalls sollten in die Behandlung weitere Berufsgruppen mit einer Epilepsiespezialisierung (z.B. Sozialarbeit, Psychotherapie) einbezogen werden. Auch ist es sinnvoll, Kontakte zu Menschen aufzunehmen, die ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt sind. Kontakte und Adressen können über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* vermittelt werden.

Was, wenn kein Medikament hilft?

Neben der medikamentösen Epilepsiebehandlung (vgl. dazu unsere schon genannten Faltblätter) gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten, die auf der Basis einer medikamentösen Behandlung dann eingesetzt werden sollten, wenn diese allein nicht zum Ziel führt (z.B. Epilepsiechirurgie, Vagus-Nerv-Stimulation, Tiefe Hirnstimulation, Ketogene Diät). Grundsätzlich sollte mit dem behandelnden Arzt auch über diese Möglichkeiten gesprochen werden. Weitere Informationen dazu finden sich auf unserer Website www.epilepsievereinigung.de.

Regelmäßige Kontrollen

Um einen dauerhaften Behandlungserfolg sicherzustellen, sollten auch bei Anfallsfreiheit in regelmäßigen Abständen (mindestens einmal jährlich) **Blutbildkontrollen** erfolgen, um mögliche medikamentös bedingte Langzeitschädigungen zu vermeiden.

Blutspiegelkontrollen geben Aufschluss darüber, wie hoch die Konzentration des Antiepileptikums im Blut ist. Sie müssen immer dann durchgeführt werden, wenn sich die Medikation verändert, sich die Anfallssituation verschlechtert oder wenn Nebenwirkungen auftreten.

EEG-Kontrollen sind nicht in jedem Quartal notwendig. Ein EEG sollte dann abgeleitet werden, wenn sich an der Anfallssituation etwas verändert hat oder wenn eine medikamentöse Umstellung erfolgt.

Erneut auftretende Anfälle

Kommt es nach einer längeren Zeit der Anfallsfreiheit erneut zu Anfällen, einer Zunahme der Anfallshäufigkeit oder dem Neuauftreten von anderen Anfallsformen, muss **zeitnah** – d.h. innerhalb der nächsten Tage, unter Umständen sofort – der behandelnde Arzt informiert werden. Es könnte sich um eine **akute Neuerkrankung** handeln, die gegebenenfalls sofort behandelt werden muss.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle oder unsere Website www.epilepsievereinigung.de erhältlich. Dort stehen unter anderem unsere Informationsfaltblätter und weitere Materialien zum kostenlosen Download zur Verfügung.

Unser **Beratungstelefon** (Tel.: 030 – 3470 3590) ist Dienstag und Donnerstag von 12.00 – 18.00 Uhr

besetzt. Dort bieten wir eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* an, können Sie aber z.B. auch bei der Suche nach einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Facharzt bzw. nach einer auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Klinik oder Ambulanz unterstützen. Weitere Informationen zu unserem Beratungsangebot finden Sie auf unserer Website.

Viele Menschen empfinden den regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe als hilfreich. Wenn Sie Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe suchen oder selbst eine Gruppe gründen möchten, können wir Sie dabei unterstützen – Anruf genügt.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66

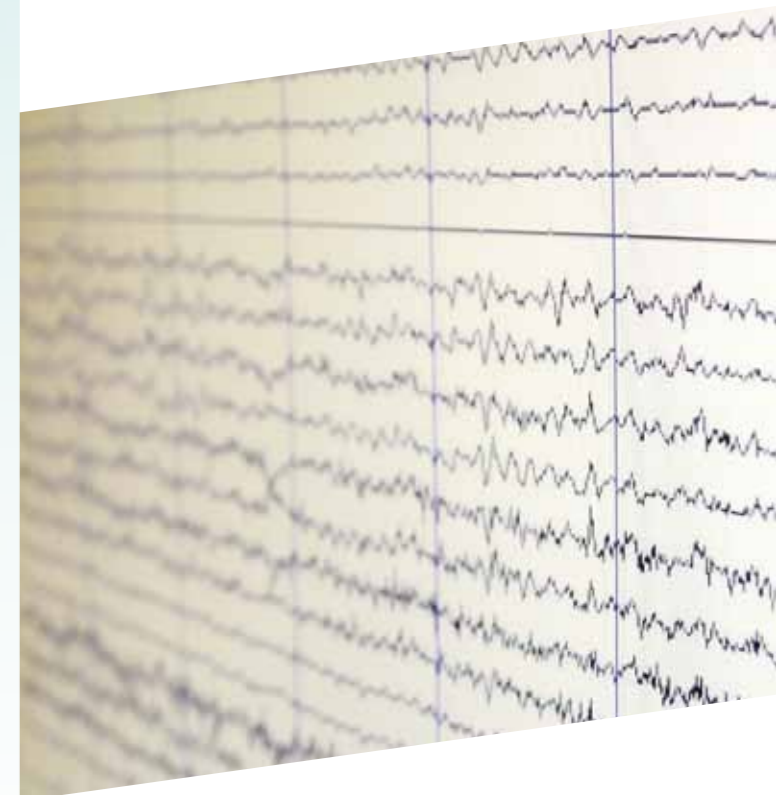
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE 3303
Deutsche Bank Berlin
Konto: 643 00 29 01; BLZ: 100 700 24

Wir danken der Firma ViroPharma für die freundliche Unterstützung beim Druck dieses Faltblatts.

DIAGNOSTIK DER EPILEPSIEN



Grundlage einer erfolgreichen Epilepsiebehandlung ist eine genaue Diagnose des zugrundeliegenden Krankheitsbildes. Leider sind immer noch viele Epilepsien nicht ausreichend genau diagnostiziert; manchmal stellt sich auch bei einer genauen Diagnose heraus, dass es sich gar nicht um eine Epilepsie handelt, sondern dass den vermeintlichen epileptischen Anfällen ein anderes Krankheitsbild zugrunde liegt.

In dem vorliegenden Faltblatt beschreiben wir deshalb, warum eine exakte Diagnostik gerade in der Epilepsiebehandlung von entscheidender Bedeutung ist und wie dabei vorgegangen werden sollte.

Darüber, welche Konsequenzen die Diagnose für die Behandlungsmöglichkeiten hat, informieren insbesondere unsere Faltblätter *Medikamentöse Behandlung – Grundlagen und Notfallbehandlung* und *Medikamentöse Behandlung – Vorgehensweise*, die über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich sind bzw. auf unserer Website als kostenloser Download zur Verfügung stehen.

Diagnostik: Wann?

Tritt erstmalig ein Anfall auf, sollte zunächst vom Facharzt geprüft werden, ob es sich dabei um einen epileptischen Anfall oder ein anderes behandlungsbedürftiges Ereignis gehandelt hat, denn: **Nicht jedes anfallsartig auftretende Ereignis ist ein epileptischer Anfall.**

Auch wenn es sich bei dem Anfall tatsächlich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat, liegt nicht zwangsläufig eine Epilepsie vor; er kann auch Symptom einer anderen Erkrankung – z.B. einer Tumorerkrankung oder einer Entzündung im Gehirn – sein. Auch wenn keine Ursache für den epileptischen Anfall erkennbar ist, muss es sich nicht zwangsläufig um eine Epilepsie handeln: Etwa 5% aller Menschen haben einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall; an einer Epilepsie erkrankt sind dagegen „nur“ 0,5 – 0,7% der Bevölkerung.

Eine **behandlungsbedürftige Epilepsie** liegt dann vor, wenn dem ersten epileptischen Anfall weitere folgen oder wenn die Diagnostik Hinweise auf eine beginnende Epilepsie ergibt. Erst wenn die Diagnose einer Epilepsie gestellt und klar ist, um welche **Art der Epilepsie** es sich handelt, sollte mit der Behandlung begonnen werden.

Treten nach Behandlungsbeginn immer noch Anfälle auf oder haben die Medikamente gegen die Epilepsie erhebliche Nebenwirkungen, sollte dies ein Anlass sein, sich eine zweite Meinung bei einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Facharzt (z.B. in einer Epilepsieambulanz) einzuholen. Entsprechende Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle oder über unsere Website erhältlich.

Diagnostik: Wie?

Die Epilepsiediagnostik ist ein Prozess, bei dem verschiedene Untersuchungen durchgeführt und deren Ergebnisse aufeinander bezogen werden müssen. Dies ist Aufgabe von einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Facharzt, der dabei auf die **aktive Mitarbeit des/der Betroffenen** angewiesen ist. Folgende Untersuchungen sind notwendig:

Beschreibung der Anfälle

Die Anfallsbeschreibung ist nach wie vor das A und O der Epilepsiediagnostik. Was spürt der/die Betroffene selbst vor, während und nach dem Anfall? Da häufig Teile des Anfalls oder der ganze Anfall nicht bewusst miterlebt werden, ist eine möglichst gute **Fremdbeschreibung** – z.B. durch Angehörige, Freunde, Arbeitskollegen – unverzichtbar. Hilfreich kann auch die Aufzeichnung einer kurzen Videosequenz mit dem Handy sein. Wenn nötig, kann die Anfallsbeschreibung auch durch eine Videobeobachtung in einer spezialisierten Klinik – z.B. einem Epilepsiezentrum – im Rahmen eines stationären Aufenthalts ergänzt

werden. Sind bereits mehrere Anfälle aufgetreten, sind Angaben zur Häufigkeit und tageszeitlichen Verteilung der Anfälle wichtig.

Um die Anfallsbeschreibung zu erleichtern und Hinweise zu geben, worauf bei der Beschreibung zu achten ist, haben einige Kliniken auf ihren Webseiten *Bögen zur Anfallsbeschreibung* bereitgestellt, die eine genaue Beschreibung unterstützen können (weitere Informationen dazu sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich).

Klärung der Vorgeschichte

Liegt bei dem/der Betroffenen eine Epilepsie in der Familie vor? Wie sind Schwangerschaft, Geburt und frühkindliche Entwicklung verlaufen? Welche Erkrankungen und Unfälle mit Schädel-Hirn-Verletzungen hat es gegeben? Insbesondere ist die Beschreibung des ersten Anfalls mit seinen besonderen Begleitumständen wichtig. Besteht die Epilepsie schon länger, ist es für den Arzt wichtig zu wissen, ob die Anfälle immer gleich ausgesehen haben oder ob es Änderungen in deren Ablauf gegeben hat.

Medikamentenanamnese

Bei Menschen mit Epilepsie, die schon über Jahre behandelt werden, ohne dass dauerhaft Anfallsfreiheit erreicht wurde, ist wichtig zu wissen, welche Medikamente bereits eingenommen wurden. Bei welchem Medikament traten weniger Anfälle und/oder Nebenwirkungen auf? Gab es Medikamente, die den Ablauf der Anfälle günstig beeinflusst haben? Sind allergische Hautreaktionen oder sonstige Unverträglichkeiten aufgetreten?

Elektroenzephalographie (EEG)

Beim EEG handelt es sich um eine Methode zur Aufzeichnung der elektrischen Aktivität an der Hirnoberfläche. Für sich allein betrachtet ist das EEG wenig aussagekräftig: Weder bedeutet ein

negativer Befund, dass keine Epilepsie vorliegt; noch lässt der Nachweis epilepsietypischer Veränderungen im EEG für sich alleine die Diagnose einer Epilepsie zu. In der Gesamtschau mit den anderen Befunden gibt das EEG jedoch wesentliche Hinweise und ist daher für die Epilepsiediagnostik unverzichtbar.

Magnetresonanztomographie (MRT)

Mit dem MRT (auch: Kernspintomogramm) werden hirnorganische Veränderungen sichtbar gemacht, die Hinweise auf die Ursache der Epilepsie bzw. der epileptischen Anfälle geben können. Im Rahmen der Epilepsiediagnostik ist das MRT für sich allein betrachtet wenig aussagekräftig. Es gibt jedoch in der Gesamtschau wichtige Hinweise und ist daher für die Epilepsiediagnostik unverzichtbar. Das Computertomogramm (CT) hat in bestimmten Fällen seine Berechtigung, kann aber auf keinen Fall ein MRT ersetzen.

Diagnostik: Und dann?

Ist die Diagnose gestellt und geklärt, um welche Art der Epilepsie es sich handelt, sollte mit der Epilepsiebehandlung begonnen werden. In der Regel wird eine Epilepsie mit Medikamenten behandelt – den sogenannten Antiepileptika. Erst, wenn diese nicht ausreichend wirken, sollte über weitere Behandlungsmöglichkeiten nachgedacht werden.

Wie bei der medikamentösen Epilepsiebehandlung vorgegangen werden sollte und was dabei zu beachten ist, kann den Faltblättern *Medikamentöse Behandlung: Grundlagen und Notfallbehandlung* und *Medikamentöse Behandlung: Vorgehensweise* entnommen werden, die ebenfalls von der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* herausgegeben werden.

Parallel zur medikamentösen Epilepsiebehandlung sollte immer auch der verhaltenstherapeu-