

digen und gemeinsam eine ausgewogene Nutzen-Risiko-Bewertung vornehmen. Dabei sollte auch die berufliche und soziale Situation der Betroffenen berücksichtigt werden. In der Regel sollten in die Behandlung weitere Berufsgruppen mit einer Epilepsiespezialisierung (z.B. Sozialarbeit, Psychotherapie) einbezogen werden (vgl. dazu den Sonderdruck *Komplexbehandlung der Epilepsien* unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*). Auch ist es sinnvoll, Kontakte zu Menschen aufzunehmen, die ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt sind. Kontakte und Adressen können über uns oder über unsere Landesverbände vermittelt werden.

Was, wenn kein Medikament hilft?

Neben der medikamentösen Epilepsiebehandlung 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 Diäten). Grundsätzlich sollte mit dem behandelnden Arzt auch über diese Möglichkeiten gesprochen werden. Weitere Informationen dazu finden sich auf unserer Webseite oder in unseren Faltblättern und Broschüren.

Regelmäßige Kontrollen

Um einen dauerhaften Behandlungserfolg sicherzustellen, sollten auch bei Anfallsfreiheit in regelmäßigen Abständen (mindestens einmal jährlich) **Blutbildkontrollen** erfolgen, um mögliche Folgen der medikamentösen Behandlung rechtzeitig zu erkennen und vermeiden zu können.

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

EEG-Kontrollen sind nicht in jedem Quartal notwendig. Ein EEG sollte dann abgeleitet werden, wenn sich an der Anfalls-

situation etwas verändert hat oder wenn eine medikamentöse Umstellung erfolgt.

Besonders wichtig ist das sorgfältige Führen eines **Anfallskalenders**, da nur damit eine Kontrolle des Behandlungserfolgs möglich ist (Anfallskalender sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich).

Erneut auftretende Anfälle

Kommt es nach einer längeren Zeit der Anfallsfreiheit erneut zu Anfällen, einer Zunahme der Anfallshäufigkeit oder dem Neuauftreten von anderen Anfallsformen, sollte **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 Webseite erhältlich. Dort stehen unter anderem unsere Informationsfaltblätter und weitere Materialien zum kostenlosen Download zur Verfügung, die auch in gedruckter Form über unsere Bundesgeschäftsstelle kostenlos (ggf. gegen Erstattung der Versandkosten) bezogen werden können.

Wir bieten auch eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* an, können aber auch bei der Suche nach einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Facharzt bzw. nach einer auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Klinik oder Ambulanz behilflich sein. Weitere Informationen zu unserem Beratungsangebot finden Sie auf unserer Webseite oder den Webseiten unserer Landesverbände.

Viele empfinden den regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe als hilfreich. Bei der Suche nach einer geeigneten Selbsthilfegruppe sind wir und unsere Landesverbände gerne behilflich - Anruf genügt.

In einigen Bundesländern gibt es **Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstellen**, die alle Ratsuchenden kostenlos und ohne Zugangsbeschränkungen beraten. Entsprechende Adressen finden sich z.B. auf der Webseite des Vereins **Sozialarbeit bei Epilepsie** (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon: + 49 (0) 30 342 4414
Fax: + 49 (0) 30 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Dr. med. Eva Breuer (Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge)

DIAGNOSTIK DER EPILEPSIEN



Aktualisierte Neuauflage 2023



Grundlage einer erfolgreichen Epilepsiebehandlung ist eine genaue Diagnose des zugrundeliegenden Krankheitsbildes. Leider sind immer noch viele Epilepsien nicht ausreichend genau diagnostiziert und manchmal stellt es sich erst bei einer Überprüfung der Diagnose heraus, dass die Anfälle nicht epileptisch, sondern z.B. dissoziativ sind (vgl. unser Faltblatt *Dissoziative, nicht-epileptische Anfälle*) und somit gar keine Epilepsie vorliegt.

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

Über die sich aus der Diagnostik ergebenden Behandlungsmöglichkeiten informieren unsere entsprechenden Faltblätter, insbesondere zur medikamentösen und operativen Behandlung, die über unsere Bundesgeschäftsstelle kostenlos bezogen oder von unserer Webseite heruntergeladen werden können.

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.**

Wenn es ein epileptischer Anfall war, liegt nicht zwangsläufig eine Epilepsie vor. Der Anfall kann auch Symptom einer anderen Erkrankung - z.B. einer Entzündung des Gehirns - sein.

Es kann auch sein, dass der erste epileptische Anfall keine erkennbare Ursache hat. Etwa 5% aller Menschen haben einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall; an einer Epilepsie erkrankt sind dagegen „nur“ etwa 0,7% der Bevölkerung.

Eine **behandlungsbedürftige Epilepsie** liegt dann vor, wenn dem ersten epileptischen Anfall weitere folgen oder wenn die Diagnostik Hinweise auf eine Epilepsie ergibt. Erst wenn

die Diagnose einer Epilepsie gestellt und klar ist, um welche **Art der Epilepsie** es sich handelt, wird in der Regel mit der Behandlung begonnen.

Treten im Behandlungsverlauf weiterhin Anfälle auf oder kommt es zu erheblichen Nebenwirkungen der Medikamente, sollte eine Zweitmeinung bei einem auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Facharzt eingeholt werden. Entsprechende Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle oder über unsere Webseite erhältlich.

Diagnostik: Wie?

Die Epilepsiediagnostik ist ein Prozess, bei dem verschiedene Untersuchungen durchgeführt und deren Ergebnisse aufeinander bezogen werden müssen. Das ist Aufgabe eines auf Epilepsie spezialisierten Facharztes, der dabei auf die **aktive Mitarbeit des/der Betroffenen** angewiesen ist. Folgende Untersuchungen sollten durchgeführt werden:

Beschreibung der Anfälle

Die Anfallsbeschreibung ist nach wie vor das A und O der Epilepsiediagnostik. 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. Sehr hilfreich ist ein mit dem Smartphone gemachtes Video des Anfalls, dabei sollte allerdings einiges beachtet werden (vgl. dazu unser Faltblatt *Anfälle Angehöriger dokumentieren*). 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.

Einige Kliniken haben 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

Wurde eine Epilepsie bereits viele Jahre behandelt, ohne dass dauerhaft Anfallsfreiheit erzielt wurde, ist es 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 strukturelle hirnanorganische Veränderungen sichtbar gemacht, die Hinweise auf die Ursache der Epilepsie bzw. der epileptischen Anfälle geben können. In einigen Fällen sind diese Veränderungen

so klein, dass sie mit dem üblicherweise verwendeten MRT nicht sichtbar gemacht werden können. Dann ist unter Umständen die Erstellung eines hochauflösenden MRT angezeigt. 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 Behandlung begonnen werden. In der Regel wird eine Epilepsie mit Medikamenten behandelt – den sogenannten Antiepileptika. Wenn diese nicht ausreichend wirken, sollte über weitere Behandlungsmöglichkeiten nachgedacht werden (das ist in der Regel der Fall, wenn weder mit dem ersten noch mit dem zweiten Medikament Anfallsfreiheit erreicht wurde, vgl. dazu unsere entsprechenden Faltblätter, z.B. zur Epilepsiechirurgie).

Wie bei der medikamentösen Epilepsiebehandlung vorgegangen werden sollte und was dabei zu beachten ist, kann unseren Faltblättern *Medikamentöse Behandlung: Grundlagen und Notfallbehandlung* und *Medikamentöse Behandlung: Vorgehensweise* entnommen werden.

Begleitend zur medikamentösen Epilepsiebehandlung sollte immer auch der verhaltenstherapeutische Ansatz der *Anfallsselbstkontrolle* in die Behandlung integriert werden, die dadurch wirksam unterstützt werden kann (vgl. dazu unser 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 verständ-