

EPILEPSIE IM WANDEL DER ZEIT



Epilepsie im Wandel der Zeit

Epilepsien sind vielfältige Erkrankungen mit unterschiedlichen Erscheinungsformen: Bei einigen bekommen nur die Betroffenen selbst ihre Anfälle mit – wenn bei ihnen zum Beispiel *Auren* (wie Missempfindungen) auftreten. Bei anderen treten Anfälle auf, die die Betroffenen selbst und ihre Umwelt in der Regel nicht bemerken (wie *Absencen* = kurze Aussetzer des Bewusstseins). Bei wieder anderen Epilepsieformen treten Anfälle auf, die einen dramatischen Anblick bieten und die mit Stürzen und Zuckungen am ganzen Körper verbunden sind (z.B. *Grand mal*).

In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt, sie ist damit eine der häufigsten chronischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Von einer Epilepsie wird gesprochen, wenn es wiederholt zum Auftreten epileptischer Anfälle kommt oder wenn nach einem ersten epileptischen Anfall ein erhöhtes Risiko besteht, dass weitere Anfälle auftreten.

Auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben sind sehr verschieden. Bei einigen sind die epileptischen Anfälle und das unter Umständen mit ihnen verbundene Verletzungsrisiko das Hauptproblem. Selbst nach langer Anfallsfreiheit und geringem Verletzungsrisiko können die an Epilepsie erkrankten Menschen sich stark eingeschränkt fühlen.

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Situation von Menschen mit Epilepsie teilweise deutlich verbessert – in anderen Bereichen dagegen sind kaum Fortschritte zu verzeichnen. Dies wird bei Betrachtung der folgenden Ausführungen deutlich.

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Nach wie vor ist die Behandlung einer Epilepsie mit Medikamenten die Methode mit den besten Erfolgsaussichten: Bei etwa 60 bis 70 Prozent der Patienten wird damit Anfallsfreiheit erreicht. Gab es in den 1970er Jahren nur wenige Medikamente zur Epilepsiebehandlung, kennen wir heute eine Vielzahl von Substanzen, die oft deutlich weniger Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten haben. Bei Nebenwirkungen gibt es mittlerweile mehr Möglichkeiten, auf ein anderes Medikament auszuweichen. Allerdings ist der Anteil derjenigen, die mit Medikamenten nicht komplett anfallsfrei werden, nicht wesentlich geringer geworden – es sind etwa 150.000 Menschen.

Es soll nicht verschwiegen werden, dass viele Menschen mit Epilepsie nicht anfallsfrei sind, weil bei ihnen die Medikamente nicht optimal eingesetzt werden. Deshalb gilt nach wie vor: Die Epilepsiebehandlung gehört in die Hände von Spezialisten – und zwar von Anfang an, denn gerade bei Erkrankungsbeginn werden die entscheidenden Weichen gestellt.

Operative Behandlungsmethoden

Bei einer *fokalen Epilepsie* (die Anfälle gehen von einer bestimmten Stelle des Gehirns aus) sollte nach wie vor die Möglichkeit eines operativen Eingriffs geprüft werden, wenn mit Medikamenten innerhalb eines überschaubaren Zeitraums (ein bis zwei Jahre) keine Anfallsfreiheit erreicht wird. Ziel der *prächirurgischen Epilepsiediagnostik und operativen Epilepsitherapie* ist es, die Stelle, von der die Anfälle im Gehirn ausgehen, zu entdecken und anschließend operativ zu entfernen. Dank technologischer Fortschritte ist es heute viel besser möglich, diese Stelle zu identifizieren. Die Chance auf Anfallsfreiheit liegt zwischen 60 und 80 Prozent; allerdings müssen die Patienten weiter mehrere Jahre ihre Medikamente einnehmen.

Es gibt weitere Verfahren – zum Beispiel die *Vagus-Nerv-Stimulation (VNS)*. Dabei wird ein batteriebetriebener Taktgeber unterhalb des linken Schlüsselbeins unter die Haut operiert. Über ein ebenfalls unter der Haut liegendes Kabel wird dieser mit dem Vagus-Nerv (einem der zwölf Hirnnerven) verbunden, der dann regelmäßig elektrisch stimuliert wird. Obwohl es hier neue Entwicklungen gibt, wird damit in der Regel keine Anfallsfreiheit erreicht.

Seit wenigen Jahren wird die sogenannte *Tiefe Hirnstimulation* angewendet. Hier werden Elektroden direkt in das Gehirn implantiert, die ihr Zielgebiet in regelmäßigen Abständen elektrisch stimulieren. Bisher gibt es wenig spezialisierte Zentren, die diese Behandlungsmethode anbieten. Auch mit diesem Verfahren wird Anfallsfreiheit in der Regel nicht erreicht, bis zu 70 Prozent der Betroffenen erleben eine deutliche Verminderung der Anfallsfrequenz.

Komplementäre Behandlungsmethoden

Hiermit sind nicht-medikamentöse und nicht-operative Methoden zur Epilepsiebehandlung gemeint. In erster Linie ist die *ketogene Diät* zu nennen, die überwiegend bei Kindern angewandt wird: eine sehr fettreiche, kohlenhydratarme und eiweißlimitierte

Diät. Sie hat eine Umstellung der Energieversorgung des Körpers und damit des Gehirns zum Ziel. Zu Beginn der Ernährungsumstellung ist eine stationäre Aufnahme erforderlich und ihre Zubereitung ist aufwändig. Bei etwa einem Drittel der Betroffenen kommt es zu einer deutlichen Verbesserung der Anfallssituation. Eine Alternative stellt die *Modifizierte Atkins-Diät* dar.

Der verhaltenstherapeutische Ansatz der *Anfallselbstkontrolle* wird in der Praxis noch zu wenig beachtet. Hier wird zum einen versucht, Situationen zu identifizieren, in denen die Anfälle gehäuft auftreten, um dann durch eine Vermeidung beziehungsweise Veränderung dieser Situationen die Anfälle zu verhindern. Zum anderen können Menschen mit fokalen Epilepsien Strategien erlernen, ihren Anfall aktiv zu unterbrechen.

Psychotherapeutische Behandlungsmethoden

Viele Menschen reagieren besorgt auf die Diagnose einer Epilepsie. Aber auch, wenn die Erkrankung schon länger bekannt ist, kann die Epilepsie eine spürbare Belastung sein. Darüber hinaus können begleitend psychische Erkrankungen – wie zum Beispiel eine Depression – auftreten, die behandelt werden sollten. Glücklicherweise scheint die Akzeptanz psychotherapeutischer Behandlungsmethoden bei anfallskranken Menschen gestiegen zu sein. Einen geeigneten Psychotherapeuten zu finden und die Wartezeit auf eine Behandlung zu überbrücken, ist nach wie vor problematisch.

Epilepsie im Arbeitsleben

Unverändert sind die Arbeitslosenquote und die Zahl der Frühverrentungen bei Menschen mit Epilepsie höher als bei anderen Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung. Dennoch: Es gibt deutliche Verbesserungen, was die Unterstützung bei epilepsiebedingten Problemen am Arbeitsplatz betrifft – zum Beispiel durch das *Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)*, das 2010 gegründet wurde und engagierte Fachteams zusammenstellt, die Menschen mit Epilepsie beraten.

Die DGUV-Information 250-001 „Berufliche Eignung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall“ – die maßgeblich für die Beurteilung der beruflichen Möglichkeiten der Betroffenen sind – ist in den letzten Jahren kontinuierlich weiterentwickelt worden (DGUV = Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung). Bis 2014 hieß die Richtlinie noch „BGI-585“.

An allen Epilepsiezentren in Deutschland gibt es einen Sozialdienst, der unter anderem bei epilepsiebedingten Problemen am Arbeitsplatz kompetent helfen kann – aber deren Anzahl ist insgesamt deutlich zu gering. Und wir sind noch weit davon entfernt, dass die Auswirkungen der Epilepsie auf das Berufsleben von Anfang an in der Behandlung der erkrankten Menschen berücksichtigt werden.

Epilepsie in der Öffentlichkeit

Was das Wissen über Epilepsie in der Öffentlichkeit betrifft, wurde in den vergangenen Jahren viel erreicht – exemplarisch genannt sei der Kieler „Tatort“, in dem eine Kommissarin an Epilepsie erkrankt ist und dies thematisiert wird. Das Thema Epilepsie ist heute deutlich präsenter und wird differenzierter betrachtet. Dies ist sicherlich auch ein Effekt der Öffentlichkeitsarbeit der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE) und ihrer Landesverbände, der gesamten Epilepsie-Selbsthilfe, der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* (DGfE, medizinische Fachgesellschaft), Stiftung Michael und vieler anderer. Nicht zuletzt ist der Tag der Epilepsie zu nennen, der seit 1996 auf Initiative der DE begangen wird, um gezielt in öffentlichen Veranstaltungen auf die Erkrankung Epilepsie, ihre möglichen Folgen und heutigen Behandlungsmöglichkeiten hinzuweisen.

Wo stehen wir heute?

Insgesamt hat sich die Behandlungs- und Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in den letzten Jahren deutlich verbessert. Dennoch gibt es viel zu tun:

- nach wie vor ist der Anteil von Menschen, die trotz einer optimalen Behandlung nicht anfallsfrei sind, zu hoch;
- nach wie vor werden zu viele Menschen mit Epilepsie unzureichend behandelt;
- nach wie vor ist Arbeitslosenquote und Zahl der Frühverrentungen zu hoch;
- nach wie vor gibt es zu viele Vorurteile und Unwissenheit in der Öffentlichkeit.

Aber: Wir sind auch selbstbewusster geworden. Viele bekennen sich heute offen zu ihrer Epilepsie und zeigen damit, dass sie mit dieser Krankheit genauso leistungsfähig und lebensfroh sind wie Menschen ohne Epilepsie.

Wo finde ich weitere Informationen?

Auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de finden sich nützliche Tipps, Informationen und weiterführende Links. Unsere Mitglieder erhalten viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift „*einfälle*“ sowie ermäßigte Teilnahmegebühren an unseren Seminaren und Tagungen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, sich von uns im Rahmen einer Beratung von Betroffenen für Betroffene telefonisch beraten zu lassen. Nähere Informationen dazu finden Sie auf unserer Webseite.

Wenn Sie selbst an einer Epilepsie erkrankt sind oder wenn Sie Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sind – tauschen Sie sich mit Anderen aus, die in einer ähnlichen Situation sind. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe ist in vielen Fällen sehr zu empfehlen. Wenden Sie sich an uns oder an einen unserer Landesverbände – wir helfen Ihnen gerne weiter.

Und: Werden Sie Mitglied bei uns. Sie werden dann nicht nur gut informiert sein, sondern helfen uns auch in unserem Bestreben, die Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland nachhaltig zu verbessern.



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