



# Behandeln!

## Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie geben eine klare Orientierung

Ziel der Epilepsiebehandlung ist es, das Auftreten epileptischer Anfälle durch eine geeignete Therapie zu verhindern. Diese umfasst das Vermeiden von möglichen anfallsauslösenden Faktoren sowie bei gegebener Indikation für eine medikamentöse Behandlung die Auswahl eines oder mehrerer Medikamente gegen die Epilepsie (Antiepileptika). Die Auswahl des oder der geeigneten Medikamente ist davon abhängig, um welche Form der Epilepsie (Art der Anfälle und Epilepsiesyndrom) es sich im Einzelfall handelt. Eine wirkungsvolle Behandlungsalternative bei Patienten mit fokalen Epilepsien,

die durch eine medikamentöse Therapie nicht anfallsfrei werden, ist die Epilepsiechirurgie, die jedoch aufgrund strenger Auswahlkriterien nur wenigen Patienten vorbehalten ist (siehe unten).

### Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Für die medikamentöse Epilepsiebehandlung stehen klassische - seit Jahrzehnten vorhandene - und in zunehmendem Umfang neue Antiepileptika zur Verfügung. Auch vor Einführung der neuen Antiepileptika wurde durch die Behandlung eine weitgehende

Anfallskontrolle bei der Mehrzahl der Epilepsiepatienten erreicht. Bei etwa 70% lässt sich durch eine Monotherapie (eine Therapie mit nur einem Medikament) mit einem der klassischen vier Antiepileptika der ersten Wahl bei fokalen Epilepsien im Erwachsenenalter (Primidon/Phenobarbital, Phenytoin, Carbamazepin, Valproinsäure) eine befriedigende Anfallskontrolle erzielen; bei weiteren 10% gelingt dies durch eine Kombination von jeweils zwei Medikamenten.

In etwa 20-30% der Fälle muss man davon ausgehen, dass die medikamentöse Therapie nicht

zu einer vollständigen Anfallsfreiheit führt (Pharmakoresistenz). Auch unter Berücksichtigung neuer Antiepileptika zeigt sich mehr und mehr, dass die überwiegende Mehrzahl solcher therapieschwierigen Fälle schon nach dem Scheitern einer ersten Monotherapie identifiziert ist und nur ein Bruchteil noch wirklich von medikamentösen Umstellungen profitieren wird, sofern die erste Monotherapie nicht aufgrund schlechter Verträglichkeit aufgegeben werden musste, sondern bis zur Verträglichkeitsgrenze kontinuierlich ausdosiert werden konnte.

Die Wirksamkeit der neuen Substanzen als Zusatztherapie zu einer vorbestehenden Medikation (add-on) oder zum Teil auch als Monotherapie wurde in den letzten Jahren durch wissenschaftliche Studien belegt. Die möglichen Vorteile neuer Antiepileptika sind bei deutlich höheren Therapiekosten vor allem in einem breiteren Wirkspektrum (bezogen auf die verschiedenen Anfallsformen und Epilepsiesyndrome), einer besseren Verträglichkeit (weniger Nebenwirkungen), weniger oder geringeren Wechselwirkungen mit anderen Antiepileptika und einer geringeren fruchtschädigenden Wirkung in der Schwangerschaft (Teratogenität) zu sehen.

Allerdings liegen kontrollierte klinische Studien zum überwiegenden Teil nur für Epilepsien vor, bei denen die Anfälle an einer bestimmten Stelle des Gehirns beginnen (fokale oder fokal beginnende Epilepsien). Das Wissen über die Wirksamkeit bei generalisierten Epilepsien, bei denen sich die Anfälle von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche

abspielen, beruht überwiegend auf offenen Therapiestudien oder sogar nur auf Fallberichten. Darüber hinaus ist die Auswahl des geeigneten neuen Antiepileptikums im individuellen Fall dadurch erschwert, dass im Gegensatz zu alten Antiepileptika praktisch kaum akzeptable Vergleichsstudien der neuen Medikamente untereinander existieren. Die wenigen Ausnahmen lassen keine praxisrelevanten Rückschlüsse zu. Auch muss darauf hingewiesen werden, dass Aspekte wie Langzeitverträglichkeit und Fruchtschädigung (Teratogenität) aufgrund der relativ kurzfristigen klinischen Erfahrungen noch ungenügend bekannt sind und hieraus der falsche Rückschluss auf ein besseres Verträglichkeitsprofil keinesfalls jetzt schon gezogen werden darf.

Die Notwendigkeit einer entsprechend vorsichtigen Wertung der Verträglichkeit neuer Antiepileptika ergibt sich alleine schon aus dem Umstand, dass bleibende oder tödliche Nebenwirkungen, die den breiteren Einsatz in der Zukunft kaum mehr zulassen werden, bei immerhin zwei neuen Antiepileptika, nämlich bei Vigabatrin (permanente Gesichtsfelddefekte) und bei Felbamat (aplastische Anämien, Lebernekrose) erst Jahre nach deren Zulassung bekannt wurden.

### Leitlinien

Hinsichtlich der Therapie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben sich die kürzlich publizierten Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in enger Absprache mit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in entscheidenden Punkten klar positioniert. Sie berufen sich auf die kritische Wür-

digung vorliegender Studiendaten und die praktische Erfahrung der verantwortlichen Expertengruppe. Die wichtigsten therapie relevanten Aspekte werden im Folgenden zusammengefasst.

1. Man geht bei der Definition einer Epilepsie inzwischen davon aus, dass schon ein erster Anfall diese Diagnose und damit auch die Einleitung einer dauerhaften medikamentösen Behandlung rechtfertigt, wenn berechtigte Gründe für die Annahme bestehen, dass eine erhöhte Neigung zu weiteren epileptischen Anfällen angenommen werden muss. Dies ist zum Beispiel bei Vorliegen eines entsprechenden EEG-Befundes oder bei einem Befund im Kernspintomogramm (MRT) der Fall, der das Auftreten des Anfalls erklärt und ahnen lässt, dass es unbehandelt nicht bei diesem einen ersten Anfall belieben wird.
2. Weiterhin wird als wesentlich neu das Resultat der englischen pragmatischen Vergleichsstudie zur Ersttherapie (SANAD) hervorgehoben, der zufolge Lamotrigin bei fokalen Epilepsien bei gleicher Wirksamkeit besser verträglich als Carbamazepin ist und Valproat weiterhin bei generalisierten und unklassifizierbaren Epilepsien als wichtigste Therapieoption mit besserer Wirksamkeit im Vergleich zu Lamotrigin und besserer Verträglichkeit im Vergleich zu Topiramat eingestuft wird. Neben Lamotrigin wird Levetiracetam zur Monotherapie von neu diagnostizierten Epilepsien mit fokalen Anfällen (mit und ohne sekundär generalisierten Anfällen) als Medikament der ersten Wahl

empfohlen. Grundsätzlich ist bei der Auswahl von Medikamenten darauf zu achten, dass diese möglichst nebenwirkungsarm sind und im Idealfall keine Wechselwirkungen mit anderen Substanzen eingehen. Insbesondere Langzeitnebenwirkungen, die durch dauerhafte Veränderungen des Hormon- oder Vitaminstatus hervorgerufen werden können, wenn – wie bei vielen älteren Antikonvulsiva – aufgrund der so genannten Enzyminduktion die Leber zu intensivierter Funktion angeregt wird, sollten vermieden werden. Die folgende Tabelle fasst die Empfehlungen der Leitlinien zusammen.

Darüber hinaus wird auf die erhebliche Konsequenz des neuen Rahmenvertrages zur Substitution von Originalpräparaten durch Generika hingewiesen, der auch Antiepileptika mit einschließt, so dass zukünftig sogar der wiederholte Austausch von Generika durch Rabattverträge erzwungen werden könnte. In diesem Zusammenhang muss nachdrücklich darauf hingewiesen werden, dass speziell bei anfallsfreien Patienten wirkstoffgleiche Präparate anderer Hersteller ausdrücklich NICHT verwendet werden sollen. Die behandelnden Ärzte sollten dies durch Ankreuzen des so genannten AutIdem-Kreuzes sicherstellen.

Besonders wichtig ist für die Betroffenen nach erfolgreichem Therapieverlauf die Frage, wann, ob und wie die medikamentöse Behandlung beendet werden kann. Diese Frage zu beantworten ist aufgrund der wenig überzeugenden Studienlage außerordentlich schwierig. Es liegt nahe, dass eine globale Empfehlung bei den vielfältigen Ursachen der Epilepsie nur unzureichend möglich ist. Jede Empfehlung sollte daher individuell erfolgen.

Grundsätzlich gilt, dass Antiepileptika in der Regel nicht die Ursache der Epilepsien beseitigen, sondern nur das Auftreten der epileptischen Anfälle verhindern können. Daher muss man auch nach langjähriger Anfallsfreiheit beim Absetzen der antikonvulsiven Medikation mit der Gefahr wiederum auftretender Anfälle rechnen, wenn die Ursache der Epilepsie weiterhin besteht. Zu diesen Ursachen gehören eine genetisch bedingte Epilepsiebereitschaft oder die Epilepsien bedingende regionale Schädigungen, Anomalien oder Tumoren des Gehirns. Selbst nach einer Entfernung des epileptischen Herdes durch ein epilepsiechirurgisches Verfahren kann es beim systematischen Absetzen zum Wiederauftreten von epileptischen Anfällen kommen. Es sollte daher auch nach epilepsiechirurgischen Eingriffen zwar die Medikation vereinfacht und abgesenkt werden, ein vollständiges Absetzen aber ausführlich und kritisch mit dem Patienten besprochen und auf der Basis individueller Daten entschieden werden.

## Epilepsiechirurgie

Weltweit haben epilepsiechirurgische Eingriffe in den letzten

### Therapieempfehlungen der aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie: Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter

#### 1. Fokale Epilepsien – Monotherapie

Erste Wahl	Lamotrigin, Levetiracetam
Weitere Optionen je nach individuellem Patientenbedürfnis:	Carbamazepin, Gabapentin, Oxcarbazepin, Topiramat, Valproinsäure

#### 2. Generalisierte Epilepsien – Monotherapie

Erste Wahl	Valproinsäure
Weitere Optionen je nach individuellem Patientenbedürfnis:	Lamotrigin, Topiramat

#### 3. Kombinationstherapie

<b>Fokale Epilepsien</b>	
Erste Wahl:	Gabapentin, Levetiracetam, Pregabalin, Topiramat, Zonisamide
Zweite Wahl:	Lamotrigin, Oxcarbazepin
Dritte Wahl:	Carbamazepin, Valproinsäure, Phenytoin
<b>Generalisierte Epilepsien</b>	
Erste Wahl:	Levetiracetam, Topiramat
Zweite Wahl:	Lamotrigin
Dritte Wahl:	Valproinsäure

Jahren zugenommen, dabei stehen Operationen im Bereich des Temporallappens an erster Stelle. In Deutschland werden derzeit etwa 500 Operationen pro Jahr durchgeführt. Die geschätzte Zahl möglicher Operationskandidaten liegt allerdings nach wie vor deutlich höher. Statistische Zahlen belegen, dass die überwiegende Mehrzahl (ca. 60%) der chirurgischen Eingriffe im Schläfenlappen erfolgt. Die Erfolgszahlen liegen in verschiedenen Publikationen hinsichtlich der Anfallsfreiheit bei über 60%.



Ziel epilepsiechirurgischer Therapie ist die operative Entfernung (Resektion) der sogenannten primären epileptogenen Zone, also des Hirnareals, von dem die epileptischen Anfälle ausgehen. Voraussetzung für eine epilepsiechirurgische Therapie ist es, dass diese Operation ohne Inkaufnahme neuer und möglicherweise dauerhafter Defizite vonstatten geht, die sich negativer auf die Lebensqualität auswirken würden als die Epilepsie selbst. Grundsätzlich muss die Indikationsstellung zur präoperativen Diagnostik und zur Epilepsiechirurgie sorgfältig zwischen der verheißungsvollen Perspektive einer Therapie mit Heilanspruch und den Risiken vor allem der zum Teil eingreifenden invasiven Diagnostik und der operativen Eingriffe abwägen, zumal Epilepsieoperationen in der Regel keiner vitalen Indikation unterliegen - es handelt sich um operative Eingriffe, die durchgeführt werden können, aber nicht müssen. Ziel eines epilepsiechirurgischen Eingriffs ist in der Regel in erster Linie die Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Patienten.

Grundsätzlich gilt, dass die Epilepsiechirurgie so frühzeitig wie möglich erwogen werden sollte, um speziell im Kindesalter Entwicklungsverzögerungen vorzugreifen, die bei dauerhaft auftretenden epileptischen Anfällen nahezu unvermeidlich sind. Dennoch beträgt auch heute noch in den meisten Fällen das Intervall zwischen Lebensalter bei Epilepsiebeginn und letztendlich durchgeführtem epilepsiechirurgischem Eingriff Jahrzehnte. Auch zur Epilepsiechirurgie haben sich die Leitlinien eindeutig geäußert.

### Leitlinien

Demnach sollte die präoperative Epilepsiediagnostik und die Epilepsiechirurgie nur in spezialisierten Zentren erfolgen, die über einen ausreichenden Erfahrungshintergrund verfügen (mehr als 20 Eingriffe/Jahr). Es wird dringend empfohlen, Epilepsiepatienten nach dem Versagen des zweiten oder dritten Medikamentes, spätestens aber nach 5 Jahren vergeblicher Therapie, einem Spezialzentrum zuzuweisen, das auch epilepsiechirurgisch tätig ist, um die Frage der Operabilität zu prüfen.

Als weiteres im weitesten Sinne operatives Verfahren wird in den Leitlinien die Vagus-Nerv-Stimulation erwähnt. Sie ist das am weitesten verbreitete Stimulationsverfahren; weltweit sind mehr als 50.000 Stimulatoren implantiert worden. Das Verfahren gilt als palliativ, da in kontrollierten wissenschaftlichen Studien nur bei wenigen Menschen Anfallsfreiheit erreicht wurde. Bei etwa 50% der Menschen, denen ein Vagus-Nerv-Stimulator implantiert wurde, kommt es zu einer Reduktion der Anfälle um bis zu 50%. Ein realistischer Erwartungshorizont ist im Hinblick auf die Vagus-Nerv-Stimulation absolut essentiell. Das gilt umso mehr für weitere Stimulationsverfahren wie die Tiefenhirnstimulation, die momentan noch vollständig experimentellen Charakter hat.

### Alternative Verfahren

Zu den alternativen Therapieverfahren im Erwachsenenalter gehört die ketogene Diät, die im Kindesalter auch durch Studien belegt ist, die EEG-Biofeedback-Therapie, die Akkupunktur oder auch die Selbstkontrolle epilepti-

## titelthema

scher Anfälle. Der Charme dieser Verfahren liegt in der Andersartigkeit der Therapie, insbesondere, wenn die oben genannten Therapiemöglichkeiten zu keinem befriedigenden Ergebnis führen. Letztlich sind die alternativen Verfahren in Studien nur eingeschränkt oder gar nicht belegt. Ihre objektive Beurteilung ist entsprechend schwierig. Sicher ist, dass in aller Regel diese Verfahren nur zusätzlich zu etablierteren Behandlungsmethoden eingesetzt werden sollten und jene üblicherweise nicht ersetzen.

### Fazit

Viele Epilepsien kann man ausgezeichnet behandeln und sollte das dann auch konsequent umsetzen. In schwierigen Fällen ist es ratsam, die medikamentöse Therapie möglichst nebenwirkungsarm und gemäß einer klaren Strategie zu planen, frühzeitig spezialisierte Zentren zu kontaktieren und gegebenenfalls auch an Therapien jenseits der medikamentösen Behandlung zu denken. Dabei kommt bei fokalen Epilepsien der Epilepsiechirurgie eine herausragende Rolle zu. Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie schaffen diesbezüglich eindeutig mehr Klarheit und betonen die modernen und verbesserten Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung (Literatur beim Verfasser).

**Prof. Dr. Bernhard J. Steinhoff**  
Epilepsiezentrum Kork

Landstrasse 1  
77694 Kehl-Kork  
Tel: 0785 /184-2250  
Fax: 0785 /184-2555  
mail:  
bsteinhoff@epilepsiezentrum.de



# Handeln!

## Epilepsien stellen die daran erkrankten Menschen vor vielfältige Herausforderungen

Epileptische Anfälle und Epilepsien beeinträchtigen die davon betroffenen Menschen in unterschiedlicher Art und Weise. Ähnlich wie andere chronische Krankheiten oder Behinderungen haben auch Epilepsien vielfältige Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben, die der/die Betroffene zu bewältigen hat. Diese sind in hohem Maße davon abhängig, wann die Epilepsie erstmalig auftritt bzw. wie diese verläuft.

Tritt erstmalig ein anfallsartiges Ereignis auf, geht es zunächst darum zu klären, wobei es sich dabei gehandelt hat. War das Ereignis ein epileptischer Anfall – oder war es etwas anderes? Handelt es sich um einen Gelegenheitsanfall oder eine beginnende Epilepsie? Welche Auswirkungen hat das auf Beruf und Alltagsleben? Ist Fahrtauglichkeit gegeben oder darf zunächst

einmal kein Kfz geführt werden? Wenn ja – wie lange darf kein Kfz geführt werden? Ist die Ausübung des gewählten Berufes weiterhin möglich? ...

Ist die Epilepsie diagnostiziert und wird mit der Behandlung begonnen, stellen sich weitere Fragen. Welche Behandlungsmethode, welches Medikament ist das richtige? Haben die Medikamente Nebenwirkungen, sind sie schädlich? Gibt es andere, nicht-medikamentöse Behandlungsmethoden? Wie finde ich den für mich richtigen Arzt? Wie groß sind die Chancen, durch die Behandlung dauerhaft anfallsfrei zu bleiben? Welche Auswirkungen hat die Epilepsie auf Beruf und Alltagsleben? ...

Führt die Behandlung nicht zu dem gewünschten Ergebnis, stellt sich zunächst die Frage nach der

Ursache dafür. Kann Anfallsfreiheit tatsächlich nicht erreicht werden – oder ist die gewählte Therapie, das gewählte Medikament nicht das richtige? Werden die Medikamente regelmäßig genommen? Hat sich etwas an der körperlichen Konstitution geändert? Stimmt die Diagnose? ... Und vor allem: Wie kann der/die Betroffene das beurteilen?

Treten bei einer gut behandelten Epilepsie nach langer Zeit wieder Anfälle auf, stellen sich weitere Fragen: Was ist die Ursache für das Wiederauftreten der Anfälle? Besteht die Chance, wieder dauerhaft anfallsfrei zu werden? Was ändert sich durch die wieder auftretenden Anfälle im Alltags- und Berufsleben? ...

Handeln ist also gefragt – und sicherlich wird es zunächst einmal darum gehen, einen Arzt des Vertrauens zu finden, der in der Epilepsiebehandlung erfahren ist. Sicherlich sollte es sich dabei um einen Facharzt (Neurologe/ Nervenarzt; bei Kindern ein in der Epilepsiebehandlung erfahrener Kinderarzt) handeln; aber leider sind nicht alle Fachärzte in der Epilepsiebehandlung gleich qualifiziert. Bei der Suche können die regionalen Selbsthilfegruppen oder auch die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)*, mit ihren Landesverbänden behilflich sein - die regionalen Selbsthilfegruppen, weil deren Mitglieder über die Erfahrungen mit ihren behandelnden Ärzten berichten können; die Landes- und Bundesverbände, weil diesen zusätzlich eine Liste von Ärzten mit dem Zertifikat Epileptologie vorliegt (das Zertifikat Epileptologie Plus wird von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* an Neurologen verliehen,

die ihre epileptologische Kompetenz regelmäßig anhand eines Kriterienkatalogs nachweisen müssen; herausgegeben wird die Liste von der Stiftung Michael).

Manchmal kann – gerade bei Erkrankungsbeginn – eine ambulante oder stationäre Behandlung in einer auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Klinik erforderlich sein. Auch diese Epilepsieambulanzen und Epilepsiezentren müssen ihre Behandlungskompetenz regelmäßig anhand eines ebenfalls von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* überprüften Kriterienkatalogs nachweisen. Auch hier gibt es Adresslisten, die der *DE* vorliegen (ebenfalls von der *Stiftung Michael* herausgegeben). Nicht immer liegt eine solche Ambulanz oder ein solches Zentrum direkt bei den Betroffenen „vor der Haustüre“ – dennoch kann es lohnenswert sein, dafür auch einmal einen längeren Anfahrtsweg in Kauf zu nehmen. Gerade, wenn dies gleich zu Erkrankungsbeginn erfolgt, lassen sich dadurch häufig viele unnötige Folgeprobleme der Epilepsie vermeiden.

Ist der Arzt gefunden, kann es durchaus im Verlauf der Behandlung zu (nicht nur medizinischen) Problemen kommen. Sollte dies der Fall sein, sollte zunächst mit dem behandelnden Arzt besprochen werden. Dazu gehört allerdings auch, dass alles das, was nicht verstanden wird, mit dem Arzt – wenn nötig mehrmals – besprochen wird und besprochen werden kann. Dies ist nicht immer ganz einfach; sicherlich ist es dabei hilfreich, sich auf den Arztbesuch vorzubereiten und z.B. sich anfallende Frage vorher aufzuschreiben. Manchmal kann es auch hilfreich sein, sich eine

zweite Meinung (z.B. durch einen anderen Facharzt oder eine Epilepsieambulanz) einzuholen – und wenn das Vertrauensverhältnis gestört ist, ist es manchmal auch notwendig, den behandelnden Arzt zu wechseln.

Aber selbst die beste epileptologische Behandlung und Betreuung kann den Betroffenen die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung nicht abnehmen. Dazu gehört es – nicht ausschließlich, aber unverzichtbar – auch, sich zunächst einmal über die eigene Erkrankung zu informieren. Dies kann zum einen durch das Studium von Büchern und Broschüren erfolgen – entsprechende Literaturempfehlungen über auch für Laien verständliche Literatur sind z.B. über die *DE* zu erhalten; und auch die regelmäßige Lektüre der *einfälle* hat schon vielen Menschen wichtige Hinweise gegeben.

Zum anderen werden aber mittlerweile bund esweit eine Reihe von Seminaren für Menschen mit Epilepsie angeboten (von der *DE*, den Epilepsieberatungsstellen, den Epilepsiezentren, ...) auf denen das entsprechende Wissen vermittelt wird. Am bekanntesten ist sicherlich das *MODulare Schulungsprogramm EpilepSie (MOSES)* und das entsprechende Programm für Familien (*FAMOSSES*); entsprechende Schulungen werden bundesweit von dafür ausgebildeten Trainern angeboten – der Kontakt kann ebenfalls über die *DE* vermittelt werden.

Epilepsien haben häufig Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben - und es gibt vieles zu beachten. Wichtig ist es, bei hier auftretenden Problemen sich möglichst frühzeitig Unterstüt-

zung zu holen – sei es bei den Epilepsiezentren oder –ambulanzen, die häufig auch eine Sozialberatung oder psychologische Unterstützung anbieten oder entsprechende Kontakte vermitteln können; sei es bei anderen auf die Unterstützung von Menschen mit Epilepsie spezialisierten Einrichtungen; oder sei es bei den Selbsthilfegruppen und –organisationen, die entweder eine Beratung von Betroffenen für Betroffene anbieten oder entsprechende Kontakte zu professionellen Helfern vermitteln können. Und manchmal kann es schon hilfreich sein mit jemandem zu sprechen, der ähnliche Erfahrungen gemacht hat ...

Es könnten an dieser Stelle noch viele weitere Hinweise darauf gegeben werden, was im Einzelfall zu tun ist – und sicherlich kennt jeder jemanden, der einem gute

Ratschläge gibt und einem sagen kann, was gerade gut für einen ist. Das Problem dabei ist nur: Was für Herrn A. gut ist, muss für Frau B. noch lange nicht richtig sein. Was im Privatleben gilt, gilt auch im Gesundheitswesen – ist da aber nicht unbedingt so leicht zu durchschauen. Auch im Gesundheitswesen gibt es viele, die einem sagen, was zu tun ist – aber auch hier gilt: Was für den einen gut ist, kann für den anderen genau das falsche sein. Was also tun?

Sicherlich wäre es schön, wenn es jemanden gäbe, der für einen alle mit der Epilepsie verbundenen Probleme lösen kann – aber so jemanden gibt es nicht. Und deshalb bleibt Ihnen – lieber Leser und liebe Leserin – nichts anderes übrig, als sich selbst darum zu kümmern. Mario Clignet – mehrfache Weltmeisterin im Bahn-

radverfolgungsfahren und selbst an Epilepsie erkrankt, hat einmal gesagt:

*Wenn ihr etwas tun wollt, so geht und tut es.*

*Wenn ihr der Epilepsie eine Chance gebt, euch daran zu hindern, so wird sie euch hindern.*

*Sie kann euch jedoch nicht im Wege stehen, wenn ihr es nicht zulässt.*

*Epilepsie ist keine Entschuldigung dafür, sich nicht auf den Weg zu machen und die eigenen Träume wahr werden zu lassen!*

So sollten Sie es auch halten – und denken Sie daran: Keiner hat gesagt, dass Sie diesen Wege alleine gehen müssen!

**Norbert van Kampen**  
Epilepsie Zentrum  
Berlin Brandenburg

# ...und wie geht es mir?

## Gruppeninterview zum Leben mit Epilepsie

Wir haben das Motto zum Tag der Epilepsie zum Anlass genommen, um die Frage in einem Gruppeninterview mit vier MitstreiterInnen aus der Epilepsie-Selbsthilfe zu beantworten. Getroffen haben wir uns an einem heißen Augustnachmittag in der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung in Berlin mit Alwina, Barbara, Martina und Michael, die alle in unterschiedlicher Intensität von Epilepsie betroffen sind.

**einfälle:** Wie zufrieden seid ihr mit Eurer momentanen Lebenssituation?

**Barbara:** Ich bin gerade nicht so zufrieden. Ich warte auf einen Platz für eine Reha-Maßnahme, bin arbeitslos und lebe in Scheidung von meinem Mann. Wegen meiner Depressionen mache ich eine Therapie, bin in zwei Selbsthilfegruppen, mit denen ich auch viel unternehme und versuche eigentlich immer, positiv zu denken.

**Michael:** Ich bin zufrieden und glücklich. Ich bin in Rente und hatte seit Jahren keine Anfälle mehr. Wenn ich an früher denke, kommt es mir so vor, als hätte ich auch einfach nie die Zeit gehabt, mir über die Anfälle große Gedanken zu machen. Ich musste arbeiten, um die Familie zu ernähren - und wenn ich von der Arbeit kam, dann waren die Kinder da und meine Frau, da war soviel los; ich kam nicht dazu, mir den Kopf über



meine Erkrankung zu zerbrechen. Allerdings hatte ich meist die Anfälle im Schlaf und war tagsüber nicht sehr davon beeinträchtigt.

**Alwina:** Ich bin gesundheitlich ganz zufrieden, habe aber existentielle Probleme, die mich sehr ängstigen. Ich habe lange in einem pflegerischen Beruf gearbeitet und wurde aufgrund von Anfällen auf eine andere Arbeitsstelle gesetzt, die ich aber wegen der Hektik und den völlig anderen Arbeitsanforderungen nicht ertragen konnte. Nun bin ich arbeitslos und da der Stress weg ist, geht es mir gesundheitlich besser. Ich erhalte aber kein ALG II, da ich erst meine Ersparnisse, für die ich ein Leben lang gearbeitet habe, aufbrauchen muss. Das empfinde ich als ungerecht.

**Martina:** Ich bin mit meinem Leben in einiger Hinsicht nicht zufrieden. Ich habe seit 1999

Anfälle, jedoch seit 2001 keine Grand mal Anfälle mehr. Ich lebe auch getrennt und musste mein Studium aufgrund der Konzentrationsschwierigkeiten und anderer Nebenwirkungen meiner Medikamente aufgeben. Für eine Umschulung bin ich mit meinen 43 Jahren wohl zu alt, sagt man mir bei der Arbeitsagentur. Ich merke aber auch selber, dass ich oft Probleme habe, mich länger als ein, zwei Stunden zu konzentrieren. Oft komme ich auch einfach nicht hoch. „Antriebsschwach“ sagt man mir - ich bin einfach müde, sage ich. Ich empfinde auch diese Tipps von Experten manchmal daneben. Wenn ich Antidepressiva und Antiepileptika nehme, gibt es Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Müdigkeit. Das wollen viele Leute nicht zugeben und die Ärzte sagen einem immer, dass es an einem selber liegt und kommen mir mit schlaunen Ratschlägen wie „mach’ mal Sport“ oder „denk’ mal posi-

tiv“. Diese Tipps reichen mir nicht. Ich würde mir wünschen, dass die Ärzte mal die Nebenwirkungen der Antiepileptika, die ich nehmen muss, untersuchen würden.

**Barbara:** Finde ich auch, die Neurologen lassen zu wünschen übrig, aber meiner verschreibt mir wenigstens das, was der Spezialist vom Epilepsie Zentrum sagt.

**Alwina:** Ich habe mich in Absprache mit den Ärzten entschieden, weniger Medikamente zu nehmen, als man mir verschrieben hatte, weil ich mit den Nebenwirkungen, vor allem der Müdigkeit, nicht zu recht kam. Jetzt habe ich aber wieder häufiger Anfälle.

**Michael:** Mir wollen Sie immer das neueste Medikament verschreiben, ich bleibe aber lieber bei den alten Medikamenten. Damit komme ich gut zurecht.

**einfälle:** Was könnte man denn selber tun, um zufriedener zu werden?

**Barbara:** Mir ist es ganz wichtig, eine Tagesstruktur zu haben. Deshalb ist es gut, dass ich viel mit meiner Depressions-Selbsthilfegruppe unternehme. Oft treffen wir uns und machen etwas zusammen (z. B. Picknick, Spielabende, tanzen). Viel gelernt habe ich auf der MOSES-Schulung, an der ich teilgenommen habe. Dort habe ich Wissen über den Umgang mit der Erkrankung vermittelt bekommen und ein Gespür dafür entwickelt, was ich mir zumuten kann und was lieber nicht. Ich will selber aktiv etwas ändern und mich nicht nur von Ärzten oder Therapeuten steuern lassen. Und in der Therapie habe ich gelernt, mich auch ruhig mal zu belohnen. Wenn ich etwas Anstrengendes geschafft habe, tue ich mir ganz bewusst etwas Gutes. Das kann mal Schokolade sein oder etwas anderes, was mir Freude macht. Trotz meiner Krankheit, die mich sehr verändert hat und in manchen Bereichen mit der alten Barbara nichts mehr gemeinsam hat, empfinde ich im Gegensatz zu früher sehr viel intensiver. Ich freue mich über Dinge, die mir früher überhaupt nicht aufgefallen sind. Ich denke bewusster über mein Leben nach. Ich will versuchen, wieder ein halbwegs schönes zufriedenes Leben führen zu können, der Epilepsie zum Trotz!! Irgendwo ist der Weg, den ich gehen kann - und irgendwann finde ich ihn auch. Ich muss ihn nur suchen und das werde ich auch tun.

**Michael:** Ich habe immer strukturiert gelebt, mit meiner Arbeit, meiner Frau und den Kindern. Wichtig war mir aber immer auch

der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, denn wer selber keine Anfälle hat versteht nicht, wovon ich rede.

**Alwina:** Das war auch für mich der Grund, warum ich mich an die Selbsthilfe gewandt habe. In der Selbsthilfegruppe, da muss ich nichts erklären und ich kann mich austauschen darüber, wie es anderen - zum Beispiel mit Anfällen auf der Arbeit - ergeht. Wie gehen die damit um? Das hat mir damals auch geholfen, denn die Kollegen erwarten immer den vollen Einsatz, die kommen nicht damit klar, wenn ich fokale Anfälle habe.

**Martina:** Wie sehr die Epilepsie das Leben bestimmt, ist immer auch abhängig von dem Verlauf der Anfälle. Bei mir überwiegt die Angst vor den Anfällen, daher muss ich die Nebenwirkungen der Medikamente in Kauf nehmen. Aber die Krankheit hat bei mir auch gravierende soziale Auswirkungen. Ich habe viele Probleme mit Ämtern wegen der Arbeitslosigkeit, muss mich ständig durchsetzen. Ebenso wie bei den Ärzten, angeblich wegen der Budgetierung muss ich immer zu zwei verschiedenen Ärzten, um die notwendigen Medikamente zu bekommen. Manchmal habe ich keine Kraft mehr, mich dagegen zu wehren und ich habe auch keine Lust auf ständige Auseinandersetzungen. Ich weiß aber, dass ich ab und zu einfach raus muss, sonst bekomme ich Panikattacken. Meine Katzen tun mir gut, das ist einfach was fürs Herz. Ich bin daher seit Jahren in der Selbsthilfe aktiv geworden. Vor mehr als 5 Jahren habe ich mit Unterstützung des Landesverbandes eine Gruppe in Neukölln gegründet, zu der ich regelmäßig jeden Donnerstag gehe. Außerdem

arbeite ich stundenweise in der Selbsthilfe, verdiene mir ein kleines Zubrot und kann mein monatliches Budget ein wenig aufstocken. Ich kann mir dadurch selber auch mal etwas Gutes tun, wenn ich mal wieder durchhänge. Und das tut mir gut. Diese Tätigkeit gibt mir auch die Möglichkeit, ein paar Stunden aus meiner Depression herauszukommen und unter Menschen zu kommen, von denen ich weiß, dass ich ihnen nicht egal bin. In der Selbsthilfe herrscht ein tolles Arbeitsklima, man kann schon von einem freundschaftlichen Verhältnis sprechen. Oft stelle ich mir auch die Frage: Hätte ich diese Menschen kennen gelernt, wenn ich diese Krankheit nicht hätte? Wohl nicht!

**Michael:** Die Epilepsie bestimmt zwar weitgehend das Leben, aber ich lass mich davon nicht vereinnahmen. Ich habe mein Leben danach eingerichtet, gewisse Einschränkungen muss ich eben hinnehmen, zum Beispiel nicht Auto fahren zu können. Aber genaue Information über die Erkrankung und die damit verbundenen Lebensumstellungen helfen mir. Wenn ich weiß, das kann ich nicht, aber anderes geht eben nicht, dann kann ich es akzeptieren. Allein das Jammern hilft weder mir noch den Anderen – und hier setzt die Selbsthilfe an und fördert die nach vorne gerichtete Auseinandersetzung mit dem eigenen Schicksal.

**einfälle:** Wir danken euch für eure offene Gesprächsbereitschaft!

Das Interview wurde geführt von  
Klaus Göcke und aufgeschrieben  
von Beatrix Gomm