

Betreuungspfad bei Epilepsien:

Vom ersten Anfall bis zur Anfallskontrolle



Impressum:

Thomas Porschen
und Prof. Dr. med. Hermann Stefan

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe
Nordrhein-Westfalen e.V.
Postfach 10 09 30
50449 Köln

E-Mail: kontakt@epilepsie-online.de
www.epilepsie-online.de

Gefördert nach §20h SGB V
durch die KNAPPSCHAFT

 **KNAPPSCHAFT**
für meine Gesundheit!

9.2020/5.000



*epilepsie
selbsthilfe
nrw*

Wie können sich Betroffene auf eine ärztliche Untersuchung vorbereiten? Der **Betreuungspfad** bei Epilepsie als verständliche Unterstützung im Krankheitsverlauf.

I. Ein Anfall, was ist zu tun?

Ein Anfall ist sowohl für die Betroffenen als auch Anwesenden ein überwältigendes Ereignis. Es läuft überraschend in kurzer Zeit ab. Daher ist sowohl bei der Akutversorgung als auch dem späteren Arztbesuch ein möglichst systematisches Vorgehen erforderlich.

1. Erste Hilfe

Verletzungen vermeiden, Notfallmedikation?

Tritt ein epileptischer Anfall auf, muss schnell über sinnvolle und notwendige Akutmaßnahmen entschieden werden.

Um Verletzungen zu vermeiden, ist beim generalisierten großen tonisch-klonischen Anfall eine sichere Lagerung durchzuführen. Ist ein Sturz erfolgt, wird die betroffene Person aus einer Gefahrenzone entfernt und eine stabile Seitenlagerung (siehe Abb.) angewendet. Ist die Epilepsie bekannt, kann gegebenenfalls eine früher bereits erfolgreich eingesetzte Notfallmedikation verabreicht werden. Informationen hierzu kann der Internationale Epilepsie Notfallausweis (kurz: IENA genannt) liefern.



Stabile Seitenlagerung

Stabile Lagerung auf der Seite, überstreckter Kopf, der Mund soll tiefster Punkt des Körpers sein, damit Erbrochenes nicht in die Atemwege gelangt. (Wikipedia)

Notfallausweis (Internationaler Epilepsie Notfallausweis IENA)

Für Menschen mit Epilepsie kann ein Notfallausweis sehr hilfreich sein.

Dieser enthält Angaben, was im Notfall bei dieser Person während und nach dem Anfall zu machen ist und was bei früheren Anfällen nicht erforderlich war (z.B. Intubation). Weiterhin befinden sich im Ausweis eine anzurufende Telefonnummer, die aktuellen Medikamente und Anschrift vom behandelnden Arzt. Dies können für Ersthelfer, Rettungspersonal und Ärzte hilfreiche Informationen sein. Laienhelfer-Informationen befinden sich auch im Ausweis.

Der Ausweis ist dreisprachig (Deutsch, Englisch und Französisch) und ist etwas umfangreicher als die Notfall-Karte.

Der Epilepsie Notfallausweis kann bei der IfA Köln als Blankodokument kostenlos bestellt werden. Dazu sind lediglich ein frankierter Rücksendeumschlag und ein Anschreiben notwendig. Alle Informationen zur Bestellung gibt es hier: www.epilepsie-online.de

Nach dem Anfall steht ein Arztbesuch an. Häufig wurden in der Zwischenzeit wichtige Details vergessen und Fremdbeobachter können nicht mehr kontaktiert werden. Daher sollten möglichst bald Notizen gemacht werden.

2. Vorbereitung für den Arztbesuch

a) Anfallssymptome erfassen und dokumentieren. Sie sollten als Anfallsbetroffener selbst die folgenden Punkte aufschreiben:

Was haben Sie erlebt!

Symptome aufschreiben:

- Was bemerken Sie zuerst bei dem Ereignis? (isolierte) Aura, ein Vorgefühl, wie Übelkeit, Taubheitsgefühl, Druckgefühl?

Bitte beschreiben:

- Was passiert dann in zeitlicher Reihenfolge?
- Dauer des Ereignisses?
- Konnten Sie andere verstehen?
- Erinnern Sie sich an das Geschehnis?
- Nach dem morgendlichen Aufwachen: Zungenbiss?
- Blut im Kissen? Muskelkater? Einnässen?
- Umstände des (ersten) Anfalls?

Was haben andere bemerkt?

- Bewusstsein gestört?
- Mundbewegungen?
- Speicheln?
- starrer Blick?
- Augen geschlossen?
- Verkrampfung?
- automatische Handbewegungen?
- Zuckungen?

Beschreibung durch Beobachter selbst:

- Bewusstsein gestört?
- Mundbewegungen?
- Speicheln?
- starrer Blick?
- Augen geschlossen?

- Verkrampfung?
- automatische Handbewegungen?
- ein Arm steif oder abnorme Haltung?
- Kopfdrehung zu einer Seite?
- Zuckungen, Sturz, Haltungsverlust?
- reagiert, spricht unsinnig?

Video (Smartphone etc.) von Anfall vorhanden?

b) frühere eigene Erkrankungen, Begleiterkrankungen, Operationen, Erkrankungen in der Familie (Epilepsie, Stoffwechselerkrankungen, etc.)

c) Erster oder wiederholter Anfall?

- Medikamenteneinnahme (Name, Dosis, Einnahmezeit, regelmäßig)
- Anfallskalender
- Frühere Untersuchungsbefunde (Computertomographie -CT, Magnet Resonanz-Tomographie -MRT; Laborbefunde, Arztbriefe)

Zum ersten Arzttermin sollte nach Möglichkeit eine Begleitperson mitkommen, die den Anfall beobachtet hat oder andere wichtige Auskünfte über den Betroffenen geben kann.

d) Liste von Fragen an den Arzt

Wichtige Fragen sollte man sich vor dem Arztbesuch bereits aufschreiben und die Liste mit dem Arzt durchgehen.

Eine wichtige Frage betrifft schließlich die empfohlene Behandlung:

Warum? Was? Wie einnehmen?

Nebenwirkungen? Verträglichkeit mit anderen Medikamenten? Alternativen?

Berücksichtigen bei Schwangeschaft, Beruf, Familie, Führerschein und sozialen Angelegenheiten?

Diagnose und Therapiebetreungspfad

Zeitachse	Diagnose		Mögliche Störungen im Behandlungsverlauf
12 Monate	<p><i>Epileptische Anfälle?</i> fokal/generalisierte Symptome</p>  <p>1. Monotherapie 2. Monotherapie</p> <p>und/oder Kombination</p>	<p>nicht anfallsfrei</p> <p>(tritt auf bei 20-40%)</p>	<p>Adhärenz Generika</p> <p>Geringes Wechselwirkungspotential</p>
+ weitere 12 Monate	<p>Ausschluss nicht Epileptischer Anfälle mittels Video/EEG</p>		<p>Begleitschienenungen: - Depression - Kognition - Allergie - Nieren-, Leberfunktion Schwangerschaft</p>
+ weitere 12 Monate	<p>präoperative Diagnostik für Epilepsiechirurgie: Operation</p>		<p>Ausschluß nichtepileptischer Attacke</p>
	<p>Epilepsiechirurgie</p> 	<p>Op-Kandidat</p>	
	<p>Ketogene Diät Stimulation</p> 	<p>nein</p>	<p>Sozial-Ökonomische Probleme SUDEP</p>

In der Abbildung ist die zeitliche Reihenfolge für eine optimale Betreuung von Betroffenen schematisch wiedergegeben.

a) Medikamentöse Behandlung

Bei etwa 70% Betroffener kann durch eine individuelle Behandlung mit Antiepileptika eine Anfallskontrolle erreicht werden. Hierbei wird nach Ausschluss nicht epileptischer Anfälle und Klassifikation vorhandener epileptischer Anfälle eine Behandlung mit einem für den Betroffenen optimalen Antiepileptikum durchgeführt.

Falls kein ausreichender Effekt zu erzielen ist, folgt die Behandlung mit einem zweiten Antiepileptikum. Falls mehrere Medikamente eingenommen werden, ist auf mögliche Wechselwirkungen zu achten. Seitens der Patienten ist die Einnahmetreue (Adhärenz) der Medikamente ein wichtiger Beitrag zur erfolgreichen Behandlung. Bei Anfallsfreiheit sollten Wechsel z.B. mit Generika vermieden werden. Neu auftretende Begleiterkrankungen müssen dem Arzt mitgeteilt werden, ebenso ein Schwangerschaftswunsch. Genaue Angaben zu Nebenwirkungen tragen zur Therapieoptimierung bei. Dabei sind auch psychische Veränderungen und vegetative Funktionen wie Schlafstörungen, Appetit sowie sexuelle Probleme zu berücksichtigen. Während der Behandlung mit Antiepileptika kann eine Veränderung von Organfunktionen oder der psychosozialen Situation auftreten. Leber- und Nierenfunktionsänderungen, Allergien und Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten können zu einer Veränderung der Antiepileptikatherapie führen.

b) Soziale Beratung

Abgesehen von einem Anfall und einer psychischen Belastung durch das plötzlich überwältigende Ereignis können sich soziale Schwierigkeiten ergeben. Hier stellen Arbeitsfähigkeit, Berufswahl, Führerschein, Partnerschaft, Kinder (Kinderwunsch), Versicherungen zeitaufwendige zu bearbeitende Problemfelder dar.

c) Operative Therapie

Bei Nichtansprechen von zwei Antiepileptika ist eine Überprüfung der Diagnose in einem Epilepsiezentrum sinnvoll. Hier wird eine Video-EEG Langzeit Aufzeichnung durchgeführt. Dabei werden das Verhalten und die Hirnströme auf einer speziell personell ausgestatteten Station Tag und Nacht kontinuierlich aufgenommen und dann ausgewertet. Damit lässt sich häufig die Diagnose präzisieren. Falls ein Ursprungsort des epileptischen Anfalles nachgewiesen werden kann, kommt unter Umständen ein epilepsiechirurgischer Eingriff in Betracht. Die Dauer zwischen Auftreten eines ersten Anfalles und einer möglichen Operation variiert von Patient zu Patient. In der Abbildung ist für einen Erwachsenen mit fokalen unbewusst erlebten Anfällen ein Beispiel wiedergegeben. In vielen Fällen lässt sich die Operationsmöglichkeit in 2 Jahren klären. Oft beträgt sie jedoch 15-20 Jahre. In dieser Zeit werden soziale und gesundheitliche Problemlösungen verschleppt. Daher sollten sich Betroffene frühzeitig von Neurologen mit spezieller Ausbildung in Epileptologie in einem operativ tätigen Epilepsiezentrum beraten lassen.

Nur durch eingehende Aufklärung über einen möglichen Behandlungserfolg und die Risiken können Betroffene Ihre Entscheidung sachgerecht treffen und übersteigerte Ängste vor einem Eingriff am Gehirn richtig einordnen. Zu dieser Abwägung gehört auch die Tatsache, dass bei Fortbestehen einer Epilepsie das Risiko eines plötzlich unerwarteten Todes erhöht ist. In den letzten 10 Jahren sind besonders schonende Diagnose- und Operationsverfahren entwickelt worden.

Quellen/Literaturverzeichnis:

- Porschen,T, Stefan,H Informationsbroschüre Differentialdiagnose 2020
- Schmitt,F ,Stefan,H ,Holtkamp,M Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter. Springer Verlag 2020
- Te´llez-Zenteno,Dhar,R, Hernandez-Ronquillo, L Wiebe,S Long-term outcomes in epilepsy surgery:antiepileptic drugs, mortality, cognitive and psychosocial aspects *Brain* (2007),130, 334–345
- IENA – Internationaler Epilepsie Notfall-Ausweis ist bei der IfA Köln Projekt IENA, Postfach 10 18 53, 50458 Köln zu beziehen
- Surges,R, Aufgaben und Struktur moderner Epilepsiezentren in Deutschland *Aktuelle Neurologie* 2018,45 (07): 513-533