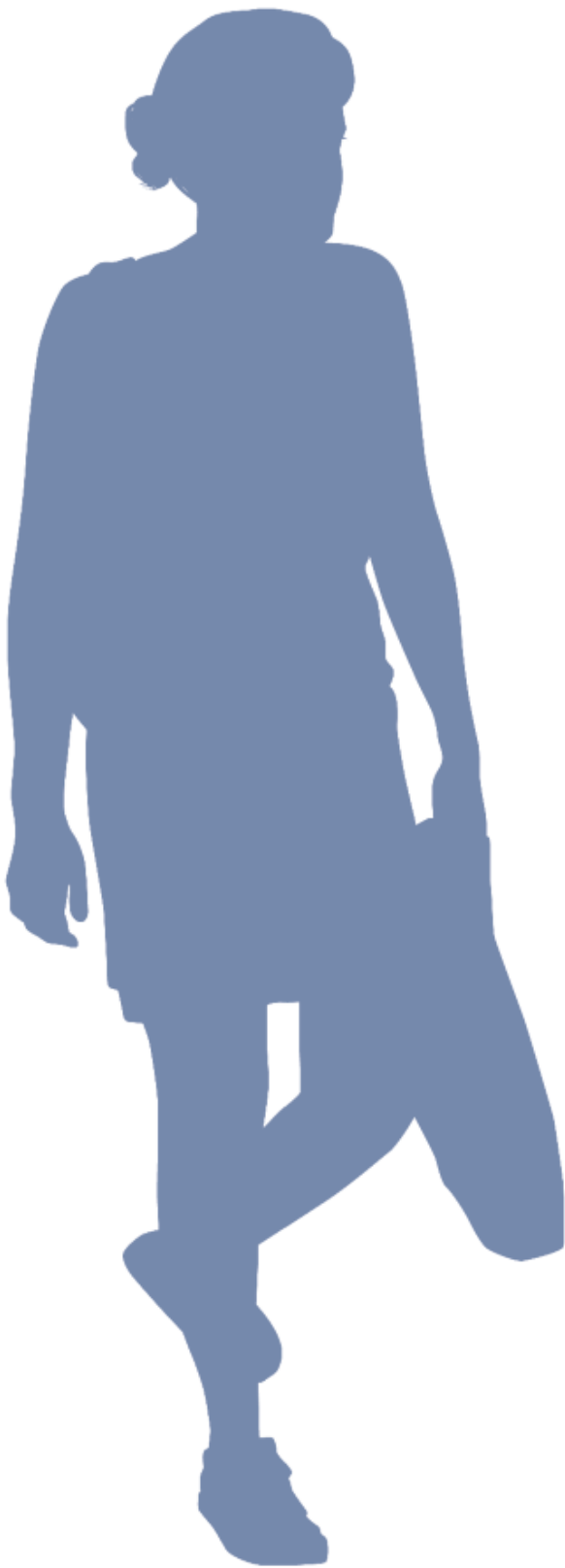


LEBEN MIT EPILEPSIE



Information für Betroffene und Angehörige

UNTER MITARBEIT VON

Prim. Univ.Prof. DI Dr. Christoph Baumgartner

Neurologische Abteilung, Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel; Karl Landsteiner Institut für Klinische Epilepsieforschung und Kognitive Neurologie; Medizinische Fakultät, Sigmund Freud Privatuniversität, Wien

OÄ Assoc.Prof. Priv.Do. Dr. Silvia Bonelli-Nauer, PhD

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien

OÄ Priv.Do. Dr. Judith Dobesberger

Universitätsklinik für Neurologie, Christian-Doppler-Klinik, Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg

Prim. Priv.Do. Dr. Michael Feichtinger

Abteilung für Neurologie, LKH Hochsteiermark, Bruck an der Mur

Ao. Univ.Prof. Dr. Martha Feucht

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien

OA Dr. Paolo Gallmetzer

Barmherzige Brüder Krankenhaus Wien, Abteilung für Neurologie, Neurologische Rehabilitation und Akutgeriatrie, Wien

Priv.Do. Dr. Gudrun Gröppel

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien

Prim. Priv.Do. Dr. Edda Haberlandt

Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Krankenhaus Dornbirn

Priv.Do. Dr. Giorgi Kuchukhidze, PhD

Universitätsklinik für Neurologie, Christian-Doppler-Klinik, Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg

OA Ao. Univ.Prof. Dr. Gerhard Luef

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Ao. Univ.Prof. Dr. Ekaterina Pataraia, MBA

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien

Ltd. OÄ Priv.Do. Dr. Susanne Pirker

Neurologische Abteilung, Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel; Karl Landsteiner Institut für Klinische Epilepsieforschung und Kognitive Neurologie, Wien

Mag.^a Elisabeth Pless

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, Graz

OA Dr. Christian Rauscher

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg

Prim. Univ.Prof. Dr. Mag. Eugen Trinka, FRCP

Universitätsklinik für Neurologie, Christian-Doppler-Klinik, Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg

Dr. Iris Unterberger

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Prim. Priv.Do. Dr. Tim J. von Oertzen, FRCP

Klinik für Neurologie 1, Neuromed Campus, Kepler Universitätsklinikum GmbH, Linz

INHALT

Vorwort	4
---------------	---

Was ist Epilepsie?	5
--------------------------	---

Diagnostische Abklärung	12
-------------------------------	----

Notfall – Erste-Hilfe-Maßnahmen bei epileptischen Anfällen	15
--	----

Medikamentöse Therapie der Epilepsie	17
--	----

Operative Therapie der Epilepsie bei Erwachsenen (Epilepsiechirurgie)	23
--	----

Operative Therapie der Epilepsie bei Kindern (Epilepsiechirurgie)	27
---	----

Mein Kind hat Epilepsie	29
-------------------------------	----

Leben mit Epilepsie	34
---------------------------	----

Zertifizierte Anfallsambulanzen in Österreich	43
---	----

Epilepsie-Monitoring-Units in Österreich	45
--	----

Selbsthilfegruppen in Österreich	46
--	----

Internet-Seiten	48
-----------------------	----

IMPRESSUM: Eigentümer, Herausgeber und Medieninhaber: Österreichische Gesellschaft für Epileptologie. Sekretariat: Hermannsgasse 18/1/4, 1070 Wien. Tel.: +43-(0)1-890 34 74, Fax: +43-(0)1-890 34 74-25, E-Mail: oegfe@studio12.co.at. Redaktionsanschrift: Update Europe – Gesellschaft für ärztliche Fortbildung GmbH, Lazarettgasse 19/4, A-1090 Wien, Tel.: +43-(0)1-405 57 34, Fax: +43-(0)1-402 13 41 18. Für den Inhalt verantwortlich (in alphabetischer Reihenfolge): Prim. Univ.Prof. DI Dr. Christoph Baumgartner, OÄ Assoc.Prof. PD Dr. Silvia Bonelli-Nauer, PhD, OÄ PD Dr. Judith Dobesberger, Prim. PD Dr. Michael Feichtinger, Ao. Univ.Prof. Dr. Martha Feucht, OA Dr. Paolo Gallmetzer, Dr. Gudrun Gröppel, Prim. PD Dr. Edda Haberlandt, PD Dr. Giorgi Kuchukhidze, OA Ao. Univ.Prof. Dr. Gerhard Luef, Ao. Univ.Prof. Dr. Ekaterina Patariaia, Mag.^a Elisabeth Pless, OÄ PD Dr. Susanne Pirker, OA Dr. Christian Rauscher, Prim. Univ.Prof. Dr. Mag. Eugen Trinka, OÄ PD Dr. Iris Unterberger, Prim. PD Dr. Tim J. von Oertzen. Titelgestaltung: Martin Lachmair; www.creativedirector.cc, Wolkersdorf. Layout: Update Europe. Lektorat: Update Europe – Gesellschaft für ärztliche Fortbildung, Lazarettgasse 19/4, A-1090 Wien. Fotos: ©Fotolia. Auflage: 10.000 Stück. Copyright 2019 by Österreichische Gesellschaft für Epileptologie. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher schriftlicher Genehmigung der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie. Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

VORWORT

Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. In den letzten Jahren konnten entscheidende Fortschritte in der Diagnostik und Therapie erzielt werden. Dennoch ist die Epilepsie noch immer häufig mit Informationsdefiziten, Fehleinschätzungen und Vorurteilen verbunden. Es ist ein zentrales Anliegen der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie (ÖGfE), Betroffene, Angehörige und die Allgemeinbevölkerung über diese Erkrankung auf dem neuesten Stand zu informieren. Deshalb freuen wir uns, Ihnen nun eine ergänzte und überarbeitete Version der PatientInnenbroschüre „Leben mit Epilepsie“ vorlegen zu können, die auch wichtige Teilgebiete der pädiatrischen Epileptologie abdeckt. Die PatientInnenbroschüre wurde von ExpertInnen der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie mit dem Ziel erarbeitet, wesentliche Aspekte der Erscheinungsformen, Ursachen, Diagnostik und Therapie sowie soziale Aspekte dieser Erkrankung darzustellen.

Ein differenziertes Wissen über Epilepsie erleichtert den Umgang mit der Erkrankung und ermöglicht einen offeneren Austausch zwischen den PatientInnen, ÄrztInnen und ihrem sozialen Umfeld.

Die vorliegende PatientInnenbroschüre sollte somit in Ergänzung zum persönlichen Gespräch mit ÄrztInnen eine wertvolle Informationsgrundlage und Orientierungshilfe darstellen.



Prim. Priv.Doz. Dr. Edda Haberlandt

Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Krankenhaus Dornbirn

WAS IST EPILEPSIE?

Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu überschießenden Entladungen von Nervenzellen des menschlichen Gehirns, vergleichbar mit einem Gewitter im Gehirn. Dies führt zu einer kurzen Funktionsstörung der betroffenen Nervenzellverbände. Um die Vorgänge bei einem epileptischen Anfall verstehen zu können, muss man über den Aufbau des Gehirns ein wenig Bescheid wissen.

■ Wie funktioniert das Gehirn?

Das menschliche Gehirn besteht aus ca. 30 Milliarden Nervenzellen. Die Nervenzellen bestehen aus einem Zellkörper und Zellfortsätzen. Die Nervenzellen können über zahlreiche Schaltstellen, so genannte Synapsen, Informationen miteinander austauschen. Wenn eine Nervenzelle aktiv ist, wird entlang der Zellfortsätze ein elektrischer Impuls an die Synapsen weitergeleitet. Dort wird ein chemischer Überträger- oder Botenstoff (Transmitter) freigesetzt, der die anschließenden Zellen in ihrer Funktion aktivieren oder hemmen kann. Dadurch kann die Aktivität der Nervenzellen des menschlichen Gehirns in einem komplizierten Netzwerk miteinander fein abgestimmt werden, ähnlich wie die Stromversorgung in einer großen Stadt. Die geordnete Funktion dieses Netzwerks ist für die Verarbeitung von Sinneseindrücken, die Durchführung von Bewegungen, die Sprache, unser Denken und Fühlen sowie insgesamt für die Steuerung unserer Körperfunktionen verantwortlich. Somit stellt das Gehirn die Schaltzentrale unseres Körpers dar.

■ Was passiert bei einem epileptischen Anfall im Gehirn?

Bei einem epileptischen Anfall kommt es plötzlich zu heftigen und gleichzeitigen Entladungen in einem Teil der Nervenzellen des menschlichen Gehirns, die mit einem Gewitter verglichen werden können.

Dadurch wird die normale Funktion dieser Nervenzellverbände gestört. Oft gelingt es dem Gehirn, diese Störung in dem betroffenen Teil beschränkt zu halten. Dies gelingt jedoch nicht immer, sodass sich die epileptische Aktivität bzw. das Gewitter in angrenzende Teile oder in das gesamte Gehirn ausbreiten kann. Die epileptischen Entladungen dauern jedoch nur kurz, in der Regel unter zwei Minuten, und werden dann durch schützende bzw. anfallsunterdrückende Abwehrvorgänge des Gehirns aktiv beendet. Nach dem Anfall sind die Nervenzellen durch die überschießende Aktivität oft erschöpft bzw. werden durch die anfallsunterdrückenden Mechanismen gehemmt, d.h., es bedarf einer gewissen Zeit, bis sich das Gehirn nach einem epileptischen Anfall erholt hat und wieder normal funktionieren kann. Diese Phase bezeichnet man auch als „postiktalen Zustand“. Durch bestimmte Medikamente (Antiepileptika) kann einerseits die Entstehung von epileptischen Entladungen unterdrückt werden, zum anderen kann die Ausbreitung der Entladungen über die Synapsen und somit das Übergreifen der Entladungen auf andere Hirnabschnitte eingedämmt werden.

■ Wie sehen epileptische Anfälle aus? Anfallsklassifikation

Das Aussehen von epileptischen Anfällen richtet sich danach, welche Nervenzellverbände von den epileptischen Entladungen erfasst werden. Deshalb können epileptische

Anfälle sehr verschieden aussehen.

Circa zwei Drittel der Anfälle entstehen in einem relativ umschriebenen, auf eine Hälfte des Gehirns beschränkten Netzwerk und werden deshalb als fokale Anfälle bezeichnet. Die Anfallssymptome hängen von der Funktion der betroffenen Gehirnregion ab, z.B.:

- Veränderungen der Wahrnehmung (komisches aufsteigendes Gefühl aus der Magengegend, unbegründetes Angstgefühl, Vertrautheits- oder Fremdheitsgefühl) – diese Anfälle werden als fokal sensible/sensorische, kognitive oder autonome Anfälle (früher: Auren) bezeichnet;
- Zuckungen oder Verkrampfungen des Gesichts, der Arme oder Beine bei erhaltenem Bewusstsein (fokal motorische Anfälle) oder
- Einschränkung des Bewusstseins, verbunden mit merkwürdigen Verhaltensweisen (Nesteln, Schmatzen, Kaubewegungen), von denen die Betroffenen nichts wissen (fokale, nicht bewusst erlebte Anfälle).

Bei ca. einem Drittel der Anfälle erfasst die

epileptische Aktivität von Beginn an Netzwerke in beiden Hirnhälften, man spricht dann von generalisierten Anfällen. Auch diese Anfälle können ganz unterschiedlich aussehen:

- Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (früher: Grand-Mal-Anfälle) sind durch Bewusstseinsverlust, Sturz, Verkrampfung am ganzen Körper, Zuckungen der Arme und Beine und einen nachfolgenden Erschöpfungs- oder Verwirrheitszustand gekennzeichnet.
- Absencen äußern sich in einer kurzen Abwesenheit.
- Myoklonische Anfälle bestehen in einem kurzen Zucken der Arme, seltener der Beine oder des Gesichts wie beim Erschrecken, wobei das Bewusstsein erhalten bleibt.
- Tonische Anfälle sind durch kurze, wenige Sekunden anhaltende Verkrampfungen der Arme, Beine, des Gesichts und des Rumpfes gekennzeichnet. Diese Anfälle führen oft zu Stürzen mit entsprechenden Verletzungen.
- Atonische Anfälle führen zu einem kurzen Verlust der Muskelspannung, wodurch der Patient/die Patientin ebenfalls stürzen kann.

Zumeist können sich Erkrankte entweder gar nicht oder nur zu einem Teil an den Anfall erinnern, sodass die genaue Beobachtung und nachfolgende Beschreibung des Anfalls durch Verwandte, Bekannte oder sonstige ZeugInnen für die/den behandelnde/n Ärztin/Arzt ganz entscheidend sind.

■ Wann spricht man von Epilepsie?

Epileptische Anfälle können auftreten als

- provozierte oder akut symptomatische Anfälle,
- unprovozierte Anfälle.

Provozierte oder akut symptomatische Anfälle werden durch einen erkennbaren, unmittelbaren Auslöser verursacht wie eine



Abb. 1: Einteilung der Großhirnrinde in Gehirnloben

akute Erkrankung des Gehirns (Hirnentzündungen, Hirnverletzungen, Schlaganfall etc.) oder entstehen im Rahmen einer allgemeinen Erkrankung bzw. Störung (Einnahme oder Absetzen von Alkohol, Drogen, bestimmten Medikamenten, extremer Schlafentzug, Stoffwechselstörungen [Unterzuckerung u.a.], hohes Fieber etc.). Diese Anfälle haben eine günstige Prognose, d.h., bei Behebung, Wegfall oder Vermeidung der auslösenden Ursache treten im Allgemeinen keine weiteren Anfälle auf. Deshalb muss hier zumeist keine medikamentöse Therapie begonnen werden.

Bei den **unprovozierten Anfällen** kann man keinen unmittelbaren Auslöser für die Anfälle feststellen. Dementsprechend ist das Risiko für das Auftreten weiterer Anfälle höher und liegt zwischen 30 und 50%.

Risikofaktoren für das Auftreten weiterer Anfälle sind dabei das Vorhandensein von epilepsietypischen Veränderungen im Elektroenzephalogramm (EEG) und das Vorliegen einer für die Anfälle ursächlichen Veränderung in der Magnetresonanztomographie (MRT).

Von einer **Epilepsie** spricht man,

- wenn mindestens zwei nicht provozierte Anfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden auftreten.



Abb. 2: Fokaler Anfall



Abb. 3: Generalisierter Anfall

- bei einem unprovozierten Anfall, verbunden mit einer Wahrscheinlichkeit von mindestens 60% in den nächsten 10 Jahren weitere Anfälle zu erleiden, die vergleichbar ist mit dem Rückfallrisiko nach zwei nicht provozierten Anfällen. Dieses Rückfallrisiko muss für jede individuelle Person exakt erhoben werden, wobei hier die Anamnese und die Ergebnisse der EEG- und MRT-Untersuchungen ganz entscheidende prognostische Aussagen ermöglichen.
- bei Diagnose eines Epilepsiesyndroms (z.B. Absence-Epilepsie, juvenile myoklonische Epilepsie etc.). In diesen Fällen besteht ein sehr hohes Risiko für das Auftreten von weiteren Anfällen, sodass eine dauerhafte medikamentöse Therapie mit anfallsunterdrückenden Medikamenten, so genannten Antiepileptika, generell empfohlen wird – bei einem Rückfallrisiko von mehr als 60% ist in diesem Fall auch nach einem einzelnen nicht provozierten Anfall eine Therapie anzuraten.

■ Wie häufig sind Epilepsien und in welchem Lebensalter kann man an einer Epilepsie erkranken?

Epileptische Anfälle und Epilepsien kommen in allen Ethnien, Kulturen und sozialen Schichten gleich häufig vor. So litten viele prominente Persönlichkeiten, z.B. Sokrates, Julius Cäsar, Jeanne d'Arc, Napoleon, Charles Dickens, Fjodor Dostojewski, Vincent van Gogh oder Alfred Nobel, an Epilepsie.

5–10% aller Menschen erleiden zumindest einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Die Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an einer Epilepsie zu erkranken, liegt bei über 5%. Die Prävalenz der Epilepsie liegt bei 8–12 pro 1.000, d.h., in Österreich leben derzeit 71.000–106.000 an Epilepsie erkrankte Menschen. Die Epilepsie zählt somit zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen.

Die Neuerkrankungsrate in Abhängigkeit des Alters (altersabhängige Häufigkeit) zeigt einen zweigipfeligen Verlauf mit einem ersten Häufigkeitsgipfel in der Kindheit (ein Drittel der Epilepsien beginnt in der Kindheit) und einem zweiten Häufigkeitsgipfel im höheren Lebensalter (ein Drittel der Epilepsien beginnt nach dem

60. Lebensjahr), wobei im Alter von über 70 Jahren sogar mehr Menschen erstmals an Epilepsie erkranken als in den ersten zehn Lebensjahren, d.h., das Neuauftreten einer Epilepsie im höheren Lebensalter ist häufig und keine Seltenheit.

■ Welche Ursachen haben Epilepsien?

Man unterscheidet

- genetische Ursachen
- strukturelle Ursachen
- infektiöse Ursachen
- metabolische Ursachen
- immunvermittelte Ursachen
- unbekannte Ursache

• Genetische Ursachen

Bei diesen Epilepsien besteht eine angeborene Disposition für epileptische Anfälle, d.h., die Anfälle werden durch eine oder auch mehrere bekannte oder vermutete Genmutationen verursacht. Bei manchen, allerdings seltenen Epilepsieformen konnten die zugrundeliegenden Genmutationen bereits aufgeklärt werden; in den meisten Fällen sind wahrscheinlich mehrere Genmutationen verantwortlich, die derzeit noch nicht bekannt sind. Wichtig ist, dass die



Abb. 4: Berühmte Persönlichkeiten mit Epilepsie

© TOK56 - Fotolia.com, Jaap - istockphoto.com, xyno - istockphoto.com, duncan 1890 - istockphoto.com,

meisten Genmutationen bei den betroffenen Personen neu (de novo) auftreten, also nicht ererbt sind. Zudem führen identische Genmutationen oft zu ganz unterschiedlichen Epilepsieformen. Auch bei genetischen Epilepsien können Umgebungsfaktoren entscheidend zur Ausdrucksform der Erkrankung beitragen. Merke: Genetisch bedeutet nicht vererbt!

• Strukturelle Ursachen

Strukturelle Veränderungen in der Bildgebung (Magnetresonanztomographie) können mit einem signifikant erhöhten Epilepsierisiko verbunden sein. Hier sind einerseits erworbene strukturelle Veränderungen (z.B. nach einem Schlaganfall, nach einer Hirnverletzung, bei einem Hirntumor, Narbenbildungen im Schläfenlappen wie mesiale Temporallappensklerose) oder aber angeborene (zum Teil genetisch bedingte) Veränderungen (z.B. Fehlbildungen der kortikalen Entwicklung) zu nennen.

• Infektiöse Ursachen

Infektionen wie z.B. Neurozystizerkose, Tuberkulose, HIV, zerebrale Malaria, subakute sklerosierende Panenzephalitis, zerebrale Toxoplasmose und kongenitale Infektionen, z.B. durch den Zika- oder Zytomegalievirus, gehören weltweit zu den häufigsten Ursachen für Epilepsien, sind aber in Europa weniger häufig. Für diese Epilepsieformen gibt es ganz spezielle Behandlungsmöglichkeiten.

• Metabolische Ursachen

Eine Vielzahl von Stoffwechselerkrankungen führt auch zu epileptischen Anfällen, die dann ein wesentliches Kernsymptom der Erkrankung darstellen. Bei diesen Stoffwechselerkrankungen besteht ein (oft genetisch verursachter oder erworbener) Stoffwechseldefekt, der Symptome im gesamten Körper verursachen kann wie z.B. Porphyrurie, Urämie, Störungen des Aminosäure-

stoffwechsels Pyridoxin-abhängige Anfälle, zerebralen Folsäuremangel. In vielen Fällen ist eine ganz spezielle Therapie möglich und/oder erforderlich.

• Immunvermittelte Ursachen

Bei diesen Epilepsieformen werden die Anfälle durch autoimmunvermittelte Entzündungen des Zentralnervensystems, sog. Autoimmunenzephalitiden verursacht, d.h. der Körper bildet (fälschlich) Abwehrstoffe (sog. Antikörper) gegen seine eigenen Nervenzellen. Diese Autoimmunenzephalitiden können zunehmend häufiger durch Nachweis der entsprechenden Antikörper im Blut oder Nervenwasser (Liquor) nachgewiesen werden. Der entsprechende Nachweis ist sehr wichtig, da sich daraus sehr effektive (sog. immunmodulatorische) Therapiemöglichkeiten ergeben.

• Unbekannte Ursache

In vielen Fällen kann trotz aller diagnostischen Anstrengungen keine definitive Ursache für die Epilepsie der/des Betroffenen gefunden werden, man spricht dann von Epilepsie unbekannter Ursache.

■ Wichtige Epilepsiesyndrome (Auswahl)

• Genetische Epilepsiesyndrome *Rolando-Epilepsie*

Die Rolando-Epilepsie ist eines der häufigsten Epilepsiesyndrome im Kindesalter und macht bis zu 20% aller Epilepsien aus. Das Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei 5–10 Jahren. Die fokalen Anfälle beginnen oft mit Kribbeln, eingeschlafenem Gefühl, Zucken und Verkrampfung im Bereich des Gesichtes (v.a. Mundwinkel) und Rachens, oftmals entwickeln sich daraus auch bilateral tonisch-klonische Krämpfe. Die Anfälle treten häufig in der Nacht bzw. in der Aufwachphase am Morgen auf. Die Prognose ist günstig; nahezu immer hören die Anfälle

mit Ende der Pubertät auf, die Medikamente sind nicht immer erforderlich und können spätestens in der Pubertät abgesetzt werden.

Absence-Epilepsie des Schulalters

Die Absence-Epilepsie des Schulalters ist eine der häufigsten Epilepsien im Kindesalter. Das Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei 4–8 Jahren. Anfallsformen umfassen generalisierte Absencen, die unbehandelt bis zu mehr als 100-mal am Tag auftreten können, bei 40% der Erkrankten sind auch generalisierte Krämpfe möglich. Bei ca. zwei Drittel der Betroffenen kann durch eine entsprechende Therapie langfristig Anfallsfreiheit erreicht werden.

Juvenile Myoklonische Epilepsie

Die Juvenile Myoklonische Epilepsie ist mit 5–10% aller Epilepsien eines der häufigsten Epilepsiesyndrome. Das Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei 12–18 Jahren. Die Betroffenen leiden immer an Myoklonien (plötzliche, unwillkürliche Muskelzuckungen), häufig an generalisierten Krämpfen sowie seltener auch an Absencen. Die Anfälle treten typischerweise in den ersten zwei Stunden nach dem Aufwachen am Morgen oder nach dem Mittagsschlaf auf, definitive Anfallsauslöser sind Schlafentzug und Alkohol. Dieses Epilepsiesyndrom ist gut behandelbar, bei 85% der Erkrankten kann Anfallsfreiheit erreicht werden. Allerdings besteht ein sehr hohes Risiko für das Wiederauftreten von Anfällen nach dem Absetzen der Medikamente. Von vielen ÄrztInnen wird deshalb eine lebenslange Therapie empfohlen.

• Epilepsien aufgrund von Ursachen in der Gehirnstruktur und im Stoffwechsel

Temporallappenepilepsien

Circa 60% der fokalen Anfälle entstehen im Schläfenlappen (Temporallappen). Dementsprechend gehören die Temporallappen-

epilepsien zu den häufigsten Epilepsieformen. Eine Temporallappenepilepsie ist ein meist bei Jugendlichen und Erwachsenen beginnendes Epilepsiesyndrom.

Mesiale Temporallappenepilepsie

Die mesiale, d.h. von inneren Bereichen des Gehirns (Hippocampus) ausgehende Temporallappenepilepsie zählt zu den häufigsten Epilepsieformen überhaupt. In der Krankheitsgeschichte findet sich oft ein so genanntes auslösendes Ereignis wie z.B. komplizierte Fieberkrämpfe, eine Hirnverletzung oder eine Infektion des Gehirns im Alter von unter 5 Jahren. Es folgt ein anfallsfreies Intervall, im Volksschulalter oder später treten dann erstmals Anfälle ohne Fieber auf. In dieser Phase sprechen die Anfälle oft noch gut auf Medikamente an und viele Betroffene werden unter Therapie zunächst anfallsfrei. Im Weiteren kommt es jedoch bei 70–80% der Erkrankten zu Anfällen, die auf Medikamente nur unzureichend ansprechen. Bei diesen PatientInnen sollte frühzeitig ein epilepsiechirurgischer Eingriff erwogen werden, wodurch in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden kann.

Andere Temporallappenepilepsien

Hier sind einerseits Betroffene mit nachweisbaren Veränderungen im Gehirn (z.B. Hirntumore, Gefäßmissbildungen und -läsionen, Störungen der Hirnrindenarchitektur (fokale kortikale Dysplasien), Veränderungen nach Entzündungen und Läsionen nach Gehirnverletzungen) anzuführen. Bei schlechtem Ansprechen auf eine medikamentöse Therapie bietet auch für diese PatientInnen ein epilepsiechirurgischer Eingriff hohe Erfolgchancen für Anfallsfreiheit. Andererseits findet man bei vielen Betroffenen auch keine Veränderung in der Magnetresonanztomographie des Gehirns (sog. MR-negative Temporallappenepilepsien oder Temporallappenepilepsien unbekannter Ursache).

Frontallappenepilepsien

Circa 30% der fokalen Anfälle entstehen im Stirnlappen (Frontallappen), die Frontallappenepilepsien sind somit die zweithäufigste Epilepsieform mit fokalen Anfällen. Ursächlich können Frontallappenepilepsien aufgrund von Läsionen der Gehirnstruktur (Tumore, Gefäßmissbildungen, fokale kortikale Dysplasien etc.), Frontallappenepilepsien mit normaler Magnetresonanztomographie (sog. MR-negative Frontallappenepilepsien oder Frontallappenepilepsien unbekannter Ursache) und schließlich genetisch verursachte Frontallappenepilepsien (z.B. autosomal dominante nächtliche Frontallappenepilepsie) unterschieden werden.

West-Syndrom

Das West-Syndrom ist ein frühkindliches Epilepsiesyndrom mit unterschiedlichen Ursachen, wobei zumeist vor, während oder nach der Geburt entstandene Hirnschädigungen verantwortlich gemacht werden können. Der Erkrankungsbeginn liegt im 3.–8. Lebensmonat. Die Anfälle manifestieren sich als epileptische Spasmen, die durch kurz dauernde, oft mehrfach hintereinander auftretende Verkrampfungen des ganzen Körpers gekennzeichnet sind. Fast immer bestehen auch Verzögerungen der motorischen und geistigen Entwicklung. Das klinische Bild einer epileptischen Enzephalopathie soll konsequent mit Cortison behandelt werden.

Lennox-Gastaut-Syndrom

Die Häufigkeit des Lennox-Gastaut-Syndroms liegt bei ca. 5% aller kindlichen Epilepsien. Das Alter bei Erkrankungsbeginn liegt bei 3–5 Jahren. Die Erkrankten leiden typischerweise an mehreren unterschiedlichen, zumeist schwer behandelbaren Anfallsformen wie tonischen Anfällen, atypischen Absencen, generalisierten Krämpfen, atonischen Anfällen, myoklonischen bzw. myoklonisch-atonischen Anfällen. Häufig

ist eine verzögerte oder eingeschränkte geistige Entwicklung.

■ Prognose - wie verläuft eine Epilepsie?

In vielen Fällen kann heute durch eine genaue diagnostische Abklärung bereits zu Beginn der Epilepsie eine genaue Prognose für die Behandelbarkeit gestellt werden. Epilepsieerkrankungen haben eine jeweils unterschiedliche Prognose:

Insgesamt kann bei ca. zwei Drittel der EpilepsiepatientInnen durch eine antiepileptische Therapie anhaltende Anfallsfreiheit erreicht werden, bei ca. der Hälfte dieser Betroffenen kann die Therapie langfristig wieder abgesetzt werden. Eine Epilepsie gilt als „überwunden bei PatientInnen mit einem altersabhängigen Epilepsiesyndrom, die jenseits des entsprechenden Alters sind, und bei PatientInnen, die mindestens 10 Jahre anfallsfrei sind und seit mindestens 5 Jahren keine Antiepileptika mehr einnehmen“.

Beim übrigen Drittel entwickelt sich eine schwer behandelbare oder therapieresistente Epilepsie (Anfälle trotz maximaler Therapie).



DIAGNOSTISCHE ABKLÄRUNG

■ Anamnese (Erhebung der Krankheitsgeschichte)

Eine sorgfältige Anamnese ist die entscheidende Voraussetzung für eine richtige Diagnose. Letztlich erfolgt die Diagnose „Epilepsie“ aufgrund der Anamnese. An erster Stelle steht hier die Anfallsbeschreibung, einerseits durch die Betroffenen selbst (Vorzeichen, Veränderung der Wahrnehmung, motorische Entäußerungen bei erhaltenem Bewusstsein) sowie insbesondere die Außenanamnese durch andere Personen wie Verwandte, Bekannte oder sonstige ZeugInnen. Die Außenanamnese ist von entscheidender Bedeutung, da zumeist entweder für die gesamte Dauer des Anfalls oder für Teile davon eine Erinnerungslücke seitens der Erkrankten besteht.

Auch Symptome nach dem Anfall (postiktale Symptome) sind für die Differenzialdiagnose wichtig (Dämmerzustand bzw. anhaltende Gedächtnisstörung, Verwirrung bzw. Unruhe, Muskelkater, kleinste Blutungen im Gesicht und am Rumpf etc.). Zudem sind allfällige auslösende Faktoren (Schlafman-

gel, Fieber, Alkohol, Drogen, Medikamente, Unterzuckerung etc.) zu erheben. Weitere Eckpunkte der Anamnese beinhalten die Abklärung möglicher ursächlicher Faktoren für das Auftreten einer Epilepsie (Schwangerschafts- bzw. Geburtskomplikationen, Störung der frühkindlichen Entwicklung, Fieberkrämpfe, schwere Kopfverletzungen, Entzündungen des Gehirns) sowie die Familienanamnese hinsichtlich Anfallserkrankungen.

Die beiden wesentlichen Zusatzuntersuchungen in der Epilepsiediagnostik sind die Elektroenzephalographie (EEG) und die Magnetresonanztomographie (MRT).

■ Elektroenzephalographie (EEG)

Im EEG wird die elektrische Aktivität des menschlichen Gehirns gemessen. Das EEG des Gehirns entspricht also dem EKG des Herzens. Das EEG beantwortet somit die Frage: Wie funktioniert das Gehirn?

Vor der Untersuchung sollte man sich die Haare waschen. Für die Untersuchung werden Elektroden an bestimmten, genau definierten Punkten am Kopf platziert, mit denen die elektrische Aktivität abgeleitet werden kann. Eine EEG-Ableitung dauert 20–30 Minuten, es entsteht keine Strahlenbelastung. Während der Untersuchung sollte man sich möglichst entspannen und die Augen geschlossen halten. Auf Anweisung der EEG-Assistenz sind verschiedene Aufgaben auszuführen (Augen öffnen und schließen, Faust machen, zählen etc.). Zudem kommen so genannte Aktivierungsmethoden (vermehrtes Atmen = Hyperventilation bzw. Flackerlichtstimulation) zur Anwendung. Insbesondere bei kleinen Kindern kann die Durchführung eines EEGs eine große Herausforderung sein, so dass

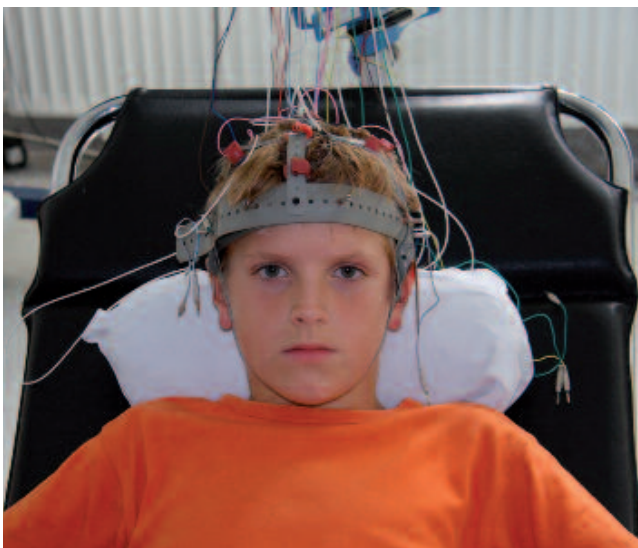


Abb. 5: Elektroenzephalographie (EEG)

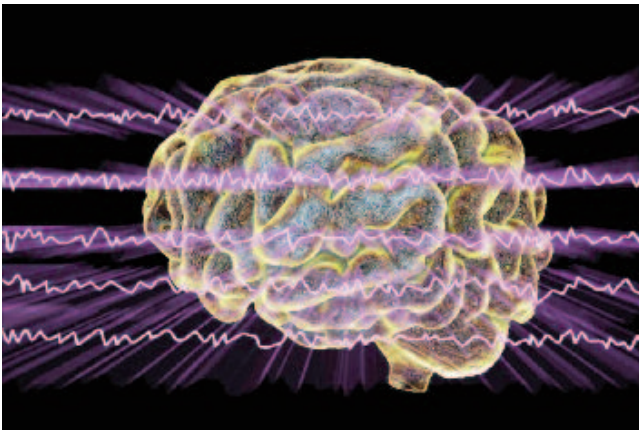


Abb. 6: Normale Gehirnwellen (Elektroenzephalogramm)

man Sie bitten wird, das Kind müde zur Untersuchung zu bringen. Man wird versuchsweise den Zeitpunkt für den optimalen Termin im Tagesverlauf individuell festlegen. Das Ziel der EEG-Untersuchung ist der Nachweis von epilepsietypischen Veränderungen (so genannte „Spikes“ oder Spitzen), die einen direkten Hinweis auf pathologisch entladende Nervenzellen geben und somit die Diagnose Epilepsie bestätigen können. Bei den meisten PatientInnen mit Epilepsie treten derartige Entladungen auch zwischen den Anfällen auf, ohne dass die Betroffenen davon etwas merken. Das EEG sollte möglichst frühzeitig nach einem Anfall durchgeführt werden, da die Empfindlichkeit innerhalb der ersten 12–24 Stunden am höchsten ist. Bei unauffälligem Wach-EEG sollten ein Schlaf-EEG (epilepsietypische Entladungen treten im Schlaf häufiger auf als im Wachzustand) und/oder ein Schlafentzugs-EEG durchgeführt werden. Das EEG besitzt eine hohe Genauigkeit – 90% der Erkrankten mit epilepsietypischen Veränderungen im EEG leiden auch tatsächlich an einer Epilepsie. Umgekehrt ist jedoch zu bedenken, dass sich bei 10% der EpilepsiepatientInnen keine epilepsietypischen Veränderungen nachweisen lassen: Ein normales EEG

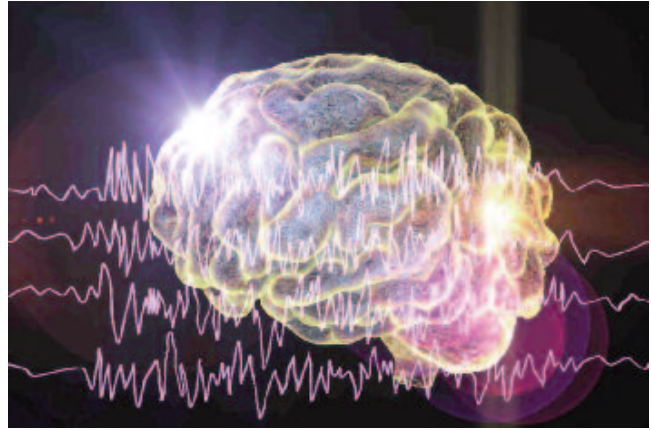


Abb. 7: Gehirnwellen während eines epileptischen Anfalls (generalisierte Epilepsie; Elektroenzephalogramm)

schließt somit eine Epilepsie nicht aus! Das EEG ist einerseits wichtig für die Differenzialdiagnose, um epileptische von nicht-epileptischen Anfällen zu unterscheiden, andererseits kann das EEG bei PatientInnen mit epileptischen Anfällen bei der Zuordnung zu einer bestimmten Epilepsieform helfen.

In differenzialdiagnostisch unklaren Fällen sollte zur Diagnosesicherung die Aufzeichnung eines Anfalls und des entsprechenden EEGs mittels intensiver Video-EEG-Überwachung im Krankenhaus angestrebt werden. Im Vorfeld können hier Videoaufzeichnungen mit privaten Videokameras oder Mobiltelefonen von anfallsverdächtigen Ereignissen hilfreich sein, diese sind für die endgültige Diagnostik jedoch zumeist nicht ausreichend.

■ Magnetresonanztomographie (MRT)

Zur Abklärung der Ursache einer Epilepsie muss die Struktur des Gehirns untersucht werden. Die Frage lautet hier: Wie sieht das Gehirn aus? Die Methode der Wahl ist hier die Magnetresonanztomographie (MRT). Die MRT ist eine moderne bildgebende Untersuchungsmethode, die zur Messung

starke Magnetfelder verwendet und dadurch genaue Bilder des Gehirns liefert. Eine ähnliche Methode ist die Computertomographie, die zur Messung Röntgenstrahlen benutzt. Die Computertomographie des Kopfes (kraniale CT = CCT) kann in der Akutsituation zum Ausschluss von akut bedrohlichen Erkrankungen durchgeführt werden. Jedenfalls ist dann im Intervall ergänzend eine MRT anzuschließen, da die Genauigkeit der MRT für den Nachweis von kleinen Veränderungen der Gehirnstruktur (Tumoren, Gefäßmissbildungen, Hippocampusatrophien bzw. -sklerosen [Schrumpfung bzw. Narbe des Hippocampus], kortikale Fehlbildungen bzw. Dysplasien) wesentlich höher ist als jene der CCT. Eine CCT als alleinige Methode zur Abklärung der Gehirnstruktur ist somit nicht ausreichend.

Ein weiterer Vorteil bei der MRT-Untersuchung ist die fehlende Strahlenbelastung.

Bei der Untersuchung müssen PatientInnen in einer etwa 70 bis 100 Zentimeter langen Röhre liegen. Dies kann für Menschen mit Platzangst ein Problem darstellen. Bei Personen mit unterschiedlichen Implantaten (Herzschrittmacher, VP-Shunts, Vagusnervstimulator etc.) muss die MR-Tauglichkeit geprüft und vorher besprochen werden.

Die MRT-Untersuchung hat nach einem

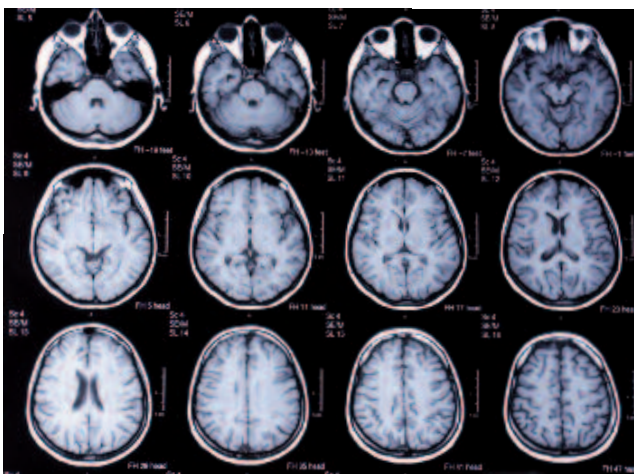


Abb. 8: MRT-Darstellung der Struktur des Gehirns



Abb. 9: Durchführung der MRT-Untersuchung

speziellen Epilepsieprotokoll zu erfolgen, da bei vielen PatientInnen mit einem unauffälligen Befund aus einer routinemäßig durchgeführten Magnetresonanztomographie erst bei entsprechend gezielter Untersuchung Veränderungen nachgewiesen werden können.

■ Differenzialdiagnose - womit kann eine Epilepsie verwechselt werden?

Die diagnostische Unsicherheit bei Epilepsie beträgt ca. 15–20%, d.h., bei diesen PatientInnen wird die Diagnose Epilepsie fälschlich gestellt. Differenzialdiagnostisch sind hier in erster Linie Ohnmachten (konvulsive Synkopen), psychisch bedingte nichtepileptische Anfälle und Erkrankungen des Schlafs (Parasomnien) zu erwähnen. Im Säuglings- und Kleinkindesalter können Refluxepisodes, die Affektkrämpfe und der Pavor nocturnus als Anfall missgedeutet werden. Insbesondere bei PatientInnen, bei denen keine befriedigende Anfallskontrolle erzielt werden kann, muss die Diagnose deshalb hinterfragt werden. In diagnostisch unklaren Fällen sollte eine Video-EEG-Überwachung durchgeführt werden.

NOTFALL - ERSTE-HILFE-MASSNAHMEN BEI EPILEPTISCHEN ANFÄLLEN

Das Ziel der Ersten Hilfe ist es, den Betroffenen beizustehen, Ruhe zu bewahren, überlegt zu handeln und mögliche Verletzungen und negative Folgeerscheinungen zu verhindern.

■ Generalisierter tonisch-klonischer Anfall

Wenn möglich, sollte man versuchen, eine stürzende Person aufzufangen oder hinzulegen. Zudem sollten Verletzungen durch Anprallen gegen scharfe Gegenstände (Ecken, Gläser etc.) vermieden werden. Nach Abklingen der motorischen Entäußerungen sollte die/der PatientIn in eine stabile Seitenlage gebracht werden. Wichtig ist die Beobachtung der Symptome des Anfallsgeschehens, um später eine exakte Beschreibung zu ermöglichen. Um die Dauer des Anfalls abschätzen zu können, ist es wichtig, möglichst zu Beginn und am Ende des Anfalls auf die Uhr zu schauen.

Wenn es sich um einen ungewöhnlich lang andauernden Anfall handelt, ist es sinnvoll, möglichst rasch zu behandeln und nicht abzuwarten, bis eine medizinische Fachkraft eintrifft. Bei Bedarf können verschiedene Medikamente für den Notfall verordnet werden:

- Diazepamrektiolen (Klistier zum Einführen in den Anus/Mastdarm),
- Midazolam als bukkale Lösung zur Verabreichung in die Backentaschen oder als Nasenspray,
- Lorazepam als Nasenspray.

Es ist sinnvoll, mit der/dem behandelnden Ärztin/Arzt über die Notwendigkeit zu sprechen und ggf. das optimale Notfallmedikament und die exakte Dosierung festzulegen. Notfallmedikamente werden in der Regel nur benötigt, wenn ungewöhnlich lang anhalten-

de Anfälle auftreten. Dies wird üblicherweise im Falle eines generalisierten tonisch-klonischen Anfalls ab Anfallsdauer > 3 Minuten vereinbart.

Üblicherweise dauert nach einem generalisierten Krampfanfall die Zeit der Bewusstseinstörung an und geht dann in einen „Erholungsschlaf“ über. Nach einigen Stunden sind die meisten PatientInnen wieder vollkommen erholt. Trotz bester Absicht sollte kein Gegenstand in den Mund eingeführt werden (Verletzungsgefahr für Finger und Zähne, Gefahr des Verschluckens/Einatmens abgebrochener Zähne oder Gegenstände) und die Betroffenen auf keinen Fall festgehalten werden (erhöht die Verletzungsgefahr).

Tabelle 1 gibt eine praktische Übersicht über Erste-Hilfe-Maßnahmen.



Tabelle 1: Erste-Hilfe-Maßnahmen (Übersicht)	
JA	NEIN
Ruhe bewahren, auf die Uhr schauen!	Hektisch sein und Unruhe verbreiten, sensationslustig zusehen und Smartphone-Aufnahmen machen.
Bei Auftreten bekannter „Vorzeichen“ Betroffenen beim Hinlegen helfen.	Gegenstände zwischen Ober- und Unterkiefer schieben.
Den Patienten/die Patientin aus Gefahrenzone bergen (Wegziehen am Oberkörper)! Wenn möglich, gefährliche Gegenstände (Messer, Schere etc.) entfernen.	Den Betroffenen/die Betroffene festhalten.
Weichen Gegenstand unter den Kopf legen. Stabile Seitenlage.	
Dem Betroffenen/der Betroffenen beistehen, bis der Anfall vorüber ist bzw. bis er/sie wieder gänzlich orientiert ist.	Den Betroffenen/die Betroffene allein lassen.
Nach einem Anfall Hilfe anbieten.	Übertrieben handeln.
Rufen der Rettung/des Arztes/der Ärztin, wenn mehrere Anfälle hintereinander auftreten oder der Anfall länger als 5 Minuten dauert oder Verletzungen auftreten.	IMMER die Rettung/den Arzt/die Ärztin rufen.

MEDIKAMENTÖSE THERAPIE DER EPILEPSIE

■ Behandlungsziel

Das Ziel einer medikamentösen Behandlung besteht darin, das Wiederauftreten epileptischer Anfälle zu unterdrücken. Eine wesentliche Voraussetzung ist, dieses Ziel ohne nennenswerte beeinträchtigende Nebenwirkungen für die PatientInnen zu ermöglichen. Es ist wünschenswert, ein Maximum an Lebensqualität unter Anfallsfreiheit zu erreichen. Das Therapieziel lautet somit Anfallsfreiheit ohne Nebenwirkungen.

In einem vertrauensvollen, offenen Gespräch mit Ihrer/Ihrem behandelnden Ärztin/Arzt sollte das Therapieziel unter einem sorgfältigen Abwägen von Nutzen und Risiken einer längerfristigen Behandlung festgelegt werden.

■ Wann soll mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden?

Nicht jeder epileptische Anfall muss medikamentös behandelt werden. Häufig liegt keine Epilepsie vor, sondern die Anfälle treten nur als Folge bestimmter Auslöser auf. Bedeutende anfallsauslösende Faktoren sind: Alkohol, Drogen, anfallsprovozierende Medikamente, abruptes Absetzen mancher Medikamente nach Medikamentenmissbrauch, „Blutsalzentgleisungen“, „niedriger Blutzucker“ bei Diabeteserkrankten, schwere Erkrankungen wie zum Beispiel fieberhafte Infektionen etc. Auch für Fieberkrämpfe zeigen aktuelle Untersuchungen, dass eine medikamentöse Dauerbehandlung weder das Rückfallrisiko senkt noch das Entstehen einer Epilepsie verhindert. Die Behandlung mit Medikamenten gegen Anfälle (Antiepileptika) wird daher bei einem unkomplizierten Fieberkrampfleiden nicht empfohlen.

Ob bereits nach einem ersten Anfall behandelt werden sollte oder nicht, wird wesentlich

von den Ergebnissen der Zusatzuntersuchungen (Elektroenzephalographie [EEG], Magnetresonanztomographie [MRT]) sowie auch von der individuellen Situation der Betroffenen und den sozialen oder gesundheitlichen Folgen eines epileptischen Anfalls – z.B. bei Personen, die in der Öffentlichkeit stehen oder verletzungsgefährliche Berufe haben – beeinflusst. Spätestens nach dem zweiten unprovokierten Anfall sollte mit einer medikamentösen Therapie begonnen werden.

■ Wie ist die Prognose medikamentös behandelter EpilepsiepatientInnen?

Bei etwa zwei Drittel aller EpilepsiepatientInnen kann mit einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit erreicht werden. Hierzu sollte die jeweilige Epilepsieform richtig diagnostiziert und das am besten geeignete Antiepileptikum ausgewählt werden. Nach mehrjähriger Anfallsfreiheit kann abhängig vom Epilepsiesyndrom ein langsamer, schrittweise durchgeführter Reduktions- und schließlich Absetzversuch erfolgen. Dabei wird bewusst das Risiko des Wiederauftretens eines Anfalls eingegangen, um die Chance einer dauerhaften Anfallsfreiheit ohne Therapie beurteilen zu können. Auf einen Absetzversuch sollte man verzichten, wenn das EEG unter Therapie noch deutliche Zeichen einer erhöhten Anfallsneigung zeigt. Sollte es während der Reduktionsphase oder nach dem Absetzen des Antiepileptikums zu einem neuerlichen Anfall kommen, soll die ursprüngliche Therapie wieder eingenommen werden. Selbst nach erfolgreichem Absetzen der Antiepileptika müssen weiterhin alle anfallsauslösenden Faktoren (Alkoholgenuss, Schlafentzug) gemieden werden.

■ Warum ist die Behandlung mit nur einem Medikament zu bevorzugen?

Als Monotherapie wird eine Behandlung mit nur einem Medikament, als Kombinationstherapie eine Behandlung mit zwei, drei oder mehreren Medikamenten bezeichnet. In der Behandlung der Epilepsie führt die Monotherapie mit einem Antiepileptikum bereits bei ca. zwei Drittel der Betroffenen zur Anfallsfreiheit. Vorteile einer Monotherapie bestehen in der Verringerung des Risikos für Nebenwirkungen, dem Vermeiden einer gegenseitigen Beeinflussung von verschiedenen Antiepileptika (Wechselwirkungen), der besseren Überschaubarkeit der Therapie und der größeren Verlässlichkeit der Medikamenteneinnahme.

■ Wann ist eine Kombinationstherapie notwendig?

Bei PatientInnen mit schwer behandelbaren Epilepsien wird häufig eine Kombinationstherapie aus zwei, drei oder mehreren Antiepileptika notwendig. Die jeweils am besten geeignete Kombination sowie die Verträglichkeit müssen für jede/n Erkrankte/n individuell ermittelt werden. In der Regel werden behandelnde ÄrztInnen erst nach zwei erfolglosen Monotherapien zu einer Kombinationstherapie raten. Wann immer möglich, wird die medikamentöse Einstellung ambulant vorgenommen; bei schwierigen Kombinationstherapien oder bei umfangreicher medikamentöser Therapieumstellung ist manchmal eine stationäre Aufnahme notwendig.

■ Welche Grundsätze sind bei der medikamentösen Therapie zu beachten?

• „Ausdosieren“ des Antiepileptikums

Ein wichtiger Therapieleitsatz besteht darin, dass jedes antiepileptische Medikament

„ausdosiert“ werden sollte. Dies bedeutet, dass die Dosis in abgesprochenen Schritten solange erhöht wird, bis Anfallsfreiheit erreicht werden kann oder störende, unerwünschte Nebenwirkungen auftreten. Mangelndes Ausdosieren und zu frühes Umstellen der Medikamente führen oft zur Fehleinschätzung einer vermeintlichen Therapieresistenz und dadurch zur Verzögerung der Anfallskontrolle. Um Nebenwirkungen gering zu halten, ist eine langsame Dosissteigerung üblich.

• Regelmäßige Medikamenteneinnahme

Die regelmäßige Medikamenteneinnahme ist eine der wichtigsten Voraussetzungen in der Behandlung der Epilepsie. Vor allem ein abruptes Absetzen kann zu einer Zunahme der Anfälle oder sogar zu einem anhaltenden epileptischen Anfall („Status epilepticus“) mit Lebensbedrohung führen. Für den Fall, dass die Einnahme eines Medikamentes vergessen wurde, ist es günstig, die „versäumte“ Dosis innerhalb der nächsten Stunden nachträglich einzunehmen. Das Auftreten von starken Nebenwirkungen ist nur ausnahmsweise zu befürchten.

■ Welche Medikamente stehen zur Behandlung der Epilepsie zur Verfügung?

Als Antiepileptika oder Antikonvulsiva werden Medikamente bezeichnet, die in der Behandlung der Epilepsie zum Einsatz kommen. Die bislang zur Verfügung stehenden Antiepileptika können die Anfälle als wesentliches Symptom der Epilepsie unterdrücken, aber die Epilepsie nicht heilen.

Die systematische medikamentöse Behandlung der Epilepsien begann in der Mitte des 19. Jahrhunderts mit der Entdeckung der antiepileptischen Wirkung von Brom (Kaliumbromid). Bis um 1970 wurden fünf weitere Antiepileptika entwickelt: Phenobarbital (1911), Ethosuximid (1958), Carbamazepin (1963) und Valproinsäure (1973). Ab

1990 wurden die so genannten „neuen“ Antiepileptika eingeführt, die teils eine deutlich bessere Verträglichkeit im Vergleich zu den „alten“ Standardantiepileptika bieten. Das bedeutet aber nicht, dass die „alten“ Antiepileptika ihren Wert verloren haben. Im Rahmen der antiepileptischen Behandlung sollte jenes Medikament ausgewählt werden, welches bei der jeweiligen Anfalls- bzw. Epilepsieform am besten wirkt und gut verträglich ist. Wichtige zusätzliche Entscheidungshilfen für die Wahl des geeigneten Antiepileptikums sind das Alter der/des Betroffenen sowie das Vorliegen etwaiger Begleiterkrankungen bzw. die Verordnung zusätzlicher Medikamente. Für Frauen im gebärfähigen Alter oder in der Schwangerschaft liegen spezielle Therapieempfehlungen vor.

Einen Überblick über die derzeit zur Verfügung stehenden Antiepileptika gibt Tabelle 2 (Seite 20).

Medikamentenstudien

Jedes Arzneimittel muss vor der Zulassung im Rahmen von genau kontrollierten Studien auf seine Sicherheit und Wirksamkeit geprüft werden. Von mehreren Hundert möglichen Wirkstoffen bekommen nur einige wenige Substanzen eine Zulassung zur Behandlung beim kranken Menschen. Die Prüfung eines neuen Medikamentes erfordert vier Phasen (vom evtl. Tierversuch bis zur wissenschaftlichen Untersuchung nach erfolgter Zulassung eines Medikamentes).

PatientInnen, denen mit den bereits zugelassenen Medikamenten nicht ausreichend geholfen werden kann, können an solchen „Medikamentenstudien“ zur Erprobung neuer Antiepileptika teilnehmen. Durch die Teilnahme an einer wissenschaftlichen Untersuchung erhalten Betroffene die Chance, ein neues Medikament bereits Jahre vor der Zulassung nutzen zu können, tragen aber das Risiko der geringeren Erfahrung bezüglich der Sicherheit und Wirksamkeit der Prüfsu-

stanz. Die/der PatientIn muss ausführlich und verständlich über den Ablauf der Studie und die vorliegenden Erfahrungen mit der Prüfsubstanz aufgeklärt werden. Die Möglichkeit einer Teilnahme an wissenschaftlichen Untersuchungen sollte mit Ihrer/Ihrem behandelnden Ärztin/Arzt besprochen werden.

■ Welche Nebenwirkungen können unter Antiepileptika auftreten?

Nebenwirkungen sind nicht beabsichtigte Wirkungen eines Medikamentes. Grundsätzlich kann zwischen dosisabhängigen und nicht dosisabhängigen Nebenwirkungen unterschieden werden:

- Dosisabhängige Nebenwirkungen treten meist erst bei höheren Medikamentendosen in Erscheinung und bilden sich nach einer Dosisverringerung zurück.
- Nicht dosisabhängige Nebenwirkungen, auch als idiosynkratische Nebenwirkungen bezeichnet, zeigen sich schon bei geringer Dosis und verschwinden erst bei ganzlichem Absetzen des Medikaments.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind dosisabhängig. Sie können abhängig vom Antiepileptikum sehr verschieden sein. Häufig treten sie in Form von Schwindel, Übelkeit, Gangunsicherheit, Zittern, Doppelsehen und Müdigkeit in Erscheinung.

Dosisunabhängige Nebenwirkungen können sich in allergischen Hautausschlägen, Veränderungen des Blutbildes durch Schädigung des Knochenmarks oder Schädigungen der Leber und Niere ausdrücken.

Das Auftreten von Nebenwirkungen sollten PatientInnen unbedingt mit der/dem betreuenden Ärztin/Arzt besprechen, um gemeinsam die weitere Vorgangsweise (Beobachten, Verringerung oder Absetzen/Umstellen des Medikaments, zusätzliche notwendige Untersuchungen etc.) festzulegen. Für bestimmte Gruppen von Betroffenen (Kinder, Frauen, ältere oder geistig behinderte PatientInnen) gelten eini-

ge Besonderheiten; diese sollten mit der/dem betreuenden Ärztin/Arzt besprochen werden. Die Art der möglichen Neben-

wirkungen ist auch dem Beipackzettel zu entnehmen. Zu bedenken ist allerdings, dass am Beipackzettel alle, auch äußerst seltene

Tabelle 2: Derzeit in Österreich verfügbare Medikamente zur Behandlung der Epilepsie (Übersicht)*

Wirkstoff	Produktname
Brivaracetam	Briviact®
Carbamazepin	Neurotop®, Tegretol®, diverse Generika
Clobazam	Frisium®
Clonazepam	Rivotril®
Diazepam	Gewacalm®, Psychopax®
Eslicarbazepin	Zebinix®
Ethosuximid	Petinimid®
Felbamat	Taloxa®
Gabapentin	Neurontin®, diverse Generika
Kaliumbromid	DibroBe®
Lacosamid	Vimpat®
Lamotrigin	Lamictal®, diverse Generika
Levetiracetam	Keppra®, diverse Generika
Lorazepam	Temesta®
Midazolam	Dormicum®, Midazolam-Injektionslösungen
Nitrazepam	Mogadon®
Oxcarbazepin	Trileptal®
Perampanel	Fycompa®
Phenytoin	Epanutin®, Epilan D®
Pregabalin	Lyrica®, diverse Generika
Primidon	Mysoline®
Rufinamid	Inovelon®
Sultiam	Ospolot®
Topiramat	Topamax®, diverse Generika
Valproat	Convulex®, Depakine®, Natriumvalproat®, diverse Generika
Vigabatrin	Sabril®
Zonisamid	Zonegran®

* Quelle/Stand: Austria Codex (2018)

Nebenwirkungen aufgelistet sind. Das Therapieziel bei Behandlungsbeginn ist Anfallsfreiheit bei Nebenwirkungsfreiheit!

■ Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten

Wechselwirkungen zwischen Medikamenten bedeuten eine gegenseitige Beeinflussung ihrer Wirkungen oder Nebenwirkungen. Die gleichzeitige Einnahme mehrerer Medikamente kann zu deren Wirkungsverstärkung oder -verringering führen. Dies hängt davon ab, ob ein Medikament den Abbau des anderen im Körper beschleunigt oder hemmt. Derartige Medikamentenwechselwirkungen können innerhalb der verschiedenen Antiepileptika beobachtet werden, aber vor allem auch zwischen Antiepileptika und anderen Medikamenten wie Antibiotika, Antibabypille, Blutdruckmedikamenten, Blutverdünnungsmedikamenten, Cholesterinsenker, Schmerzmitteln und vor allem auch Psychopharmaka.

Der Großteil der Wechselwirkungen zwischen Medikamenten ist unbedeutend, wenige können zu ernsthaften Störungen und Problemen führen.

■ Welchen Sinn haben Blutspiegelbestimmungen während der Behandlung?

Die Konzentration von Medikamenten im Blut wird durch den Begriff „Blutspiegel“ bzw. „Plasma- oder Serumspiegel“ beschrieben. Der Serumspiegel steht mit der Medikamentenkonzentration im Gehirn in engem Zusammenhang. Unter regelmäßiger Einnahme der Medikation werden nach etwa 3–6 Wochen stabile Blutspiegelwerte erreicht. Sie sind jedoch vom individuell unterschiedlichen Ausmaß der Aufnahme im Magen-Darm-Trakt sowie von der Geschwindigkeit des Umbaus (in der Leber) und der Ausscheidung (über Harn und Stuhl)

abhängig. So können zum Beispiel Magen-Darm-Erkrankungen, Nierenerkrankungen, Schwangerschaft oder auch andere gleichzeitig eingenommene Medikamente zu einer Veränderung der Werte führen (unerwartet tiefe oder hohe Werte).

Zur Beurteilung der Serumspiegel wird die Abgrenzung des so genannten „therapeutischen Serumspiegelbereiches“ vom toxischen Serumspiegelbereich herangezogen.

- Der „therapeutische Bereich“ umfasst jene Serumkonzentrationen, bei denen für die meisten PatientInnen eine gute anfallsfreie Wirkung ohne nennenswerte Nebenwirkungen zu erwarten ist.
- Der „toxische Bereich“ umfasst jene Serumkonzentrationen, bei dem für die meisten PatientInnen dosisabhängige Nebenwirkungen zu erwarten sind.

Zu beachten ist, dass jede/jeder PatientIn einen individuellen therapeutischen und toxischen Bereich hat. Befindet sich z.B. Ihr Serumspiegel unterhalb des „therapeutischen Bereiches“ und Sie sind anfallsfrei, dann ist für Sie der relativ niedrige Serumspiegel therapeutisch wirksam. Eine Dosiserhöhung ist nicht erforderlich. Werden umgekehrt Betroffene erst mit Serumspiegeln im so genannten „toxischen Bereich“ anfallsfrei, ohne dass Nebenwirkungen bestehen, so ist eine Dosisreduktion nicht erforderlich, da für diese Personen offensichtlich der toxische Bereich höher liegt. Der Serumspiegel der Antiepileptika wird meist morgens im nüchternen Zustand vor der Tabletteneinnahme bestimmt. Der Serumspiegel der Antiepileptika kann für die/den Ärztin/Arzt in Zusammenhang mit den Angaben der PatientInnen für die Steuerung der Therapie wie z.B. im Rahmen einer Neueinstellung mit einem Antiepileptikum, bei Umstellung, bei fehlender Wirksamkeit eines Antiepileptikums trotz hoher Dosierung und bei Verdacht auf das Bestehen von Nebenwirkungen wichtig sein. Wann die Untersuchung des Serumspiegels erforder-

lich ist, ist situationsabhängig und sollte von der/dem betreuenden Ärztin/Arzt entschieden werden.

Weitere Laborkontrollen

Die Häufigkeit von Kontrollen des Blutbilds (rote und weiße Blutkörperchen, Blutplättchen) und anderer Laborwerte wie Leber- oder Nierenfunktionswerte und Elektrolyte („Blutsalze“) hängt von individuellen Faktoren wie Alter, Begleiterkrankungen oder zusätzlich eingenommenen Medikamenten ab.

- Einige Antiepileptika können akut (äußerst selten!) oder im Behandlungsverlauf zu einer Verminderung der Anzahl der weißen und/oder roten Blutkörperchen oder der Blutplättchen (die für die Gerinnung wichtig sind) führen.
- Ein Anstieg der Leberfunktionsparameter wird unter manchen Antiepileptika häufig beobachtet. Dies ist Ausdruck des vermehrten Stoffumsatzes, da die Leber die antiepileptischen Wirkstoffe abbaut. Nur in Einzelfällen und bei deutlicher Erhöhung der Leberwerte ist eine Dosisreduktion oder das Absetzen des Medikamentes erforderlich.
- Schwere und unter Umständen lebensbedrohliche Nebenwirkungen können gelegentlich so rasch auftreten, dass selbst engmaschige Blutkontrollen eine Früherkennung nicht ermöglichen, sind jedoch äußerst selten (idiosynkratische Nebenwirkungen). Fast alle durch Laborkontrollen erkennbaren Störungen durch Antiepileptika sind durch typische klinische Zeichen, die mit den Laborveränderungen gemeinsam auftreten, erkennbar und auch behandelbar.

■ Ketogene Diät

Bleibt die medikamentöse Therapie mit Antiepileptika erfolglos, ist die ketogene Diät eine mittlerweile gut untersuchte, nicht

medikamentöse Therapieoption, die bislang überwiegend bei Kindern zum Einsatz kommt. Dabei kann bei etwa einem Drittel der PatientInnen eine deutliche Besserung der Anfallsfrequenz und bei durch eine Glukosetransporterstörung provozierten Anfällen sogar Anfallsfreiheit erreicht werden.

Im Hungerzustand entstehen durch Fettverbrennung so genannte Ketonkörper, deren positive Wirkung gegen epileptische Anfälle durch Zufall erkannt wurde. Bei der ketogenen Diät wird dieses Prinzip „quasi von außen“ durch einen sehr hohen Fettanteil der Nahrung herbeigeführt. Gleichzeitig muss der Genuss von Kohlehydraten (z.B. Brot, Nudeln, Süßigkeiten, Reis etc.) stark eingeschränkt und die Eiweißzufuhr (z.B. Fleisch, Milch, Eier, Joghurt etc.) auf den altersgemäßen Mindestbedarf abgesenkt werden. Da die Gesamtkalorienzufuhr unverändert bleibt, führt die ketogene Diät zu keiner Gewichtszunahme. Zur Schulung und Überwachung muss eine erfahrene Diätassistentin/ein erfahrener Diätassistent in die Betreuung mit eingebunden werden. Die Ketose kann im Blut oder im Harn kontrolliert werden. Zumeist ist die Einnahme eines zuckerfreien Vitaminpräparates erforderlich.

Der Effekt wird nach einer Behandlungsdauer von drei Monaten beurteilt, bei gutem Ansprechen wird eine Therapiedauer von zwei Jahren empfohlen. Die Antiepileptika können dann je nach Verlauf der Epilepsie reduziert bzw. abgesetzt werden. Regelmäßige Kontrollen des Gedeihens sowie umfassende Laborkontrollen sind erforderlich.

Als mögliche Nebenwirkungen können Verstopfung, Nierensteine, erniedrigte Kaliumwerte und eventuell deutlich erhöhte Blutfette mit dem Risiko einer Bauchspeicheldrüsenentzündung auftreten. Voraussetzung der Wirksamkeit ist, dass die Diät mit großer Disziplin und genauem Berechnen und Abwiegen der erlaubten Nahrungsanteile eingehalten wird.

OPERATIVE THERAPIE DER EPILEPSIE BEI ERWACHSENEN (EPILEPSIECHIRURGIE)

Lässt sich eine Epilepsie durch medikamentöse Behandlung mit einem oder mehreren Antiepileptika in korrekter Dosierung nicht ausreichend kontrollieren, so ist die Möglichkeit einer epilepsiechirurgischen Behandlung von der Ärztin/dem Arzt zu prüfen. Dies geschieht in dafür spezialisierten Zentren in Österreich, die mit entsprechenden Untersuchungen die Grundvoraussetzungen für einen epilepsiechirurgischen Eingriff überprüfen können.

Um für einen epilepsiechirurgischen Eingriff in Frage zu kommen, müssen drei Grundvoraussetzungen erfüllt sein:

1. Alle Anfälle kommen aus ein- und demselben umschriebenen Gebiet des Gehirns (Anfallsherd).
2. Der Anfallsherd kann potenziell ohne Zutreten von neurologischen Ausfallerscheinungen vollständig entfernt werden.
3. Durch die medikamentöse Therapie lässt sich keine ausreichende Anfallskontrolle erzielen.

Das Ziel eines epilepsiechirurgischen Eingriffs ist die Anfallsfreiheit, vorerst unter Beibehaltung der antiepileptischen Medikation, die zumeist in vereinfachter Form weitergeführt wird und gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt bei Anfallsfreiheit langsam unter ärztlicher Kontrolle abgesetzt werden kann.

■ Welche EpilepsiepatientInnen kommen für einen epilepsiechirurgischen Eingriff in Frage?

Prinzipiell sind alle PatientInnen mit Epilepsien ausgehend von einem Anfallsherd (fokale Epilepsien) potenzielle epilepsiechirurgische KandidatInnen, falls die Epilepsie nicht ausreichend durch Antiepileptika kon-

trolliert werden kann. Aufgrund der Lage des Anfallsursprungs und auch der Ursache der Epilepsie kann man besonders günstige von eher schwierigeren epilepsiechirurgischen KandidatInnen unterscheiden. Es zeigt sich, dass Betroffene mit einseitigen Epilepsien, ausgehend vom Schläfenlappen des Gehirns (Temporallappenepilepsien), insbesondere solche mit Hippocampussklerosen („Narbe“ im Bereich des Hippocampus), die besten Erfolgsaussichten bei einer Epilepsiechirurgie haben, wobei in bis zu 80% aller operierten Fälle Anfallsfreiheit erzielt werden kann. Andere Epilepsiesyndrome mit Anfallsursprung im Stirnlappen (Frontallappen) oder im Bereich des Scheitel-/Hinterhauptlappens (Parietal-/Okzipitallappen) sind bei Vorliegen einer bestimmten Ursache wie z.B. einer umschriebenen, in der Magnetresonanztomographie (MRT) sichtbaren Läsion ebenfalls gute KandidatInnen. Hier sind insbesondere Funktionsuntersuchungen vor der Operation entscheidend, ob die/der PatientIn wirklich von dem epilepsiechirurgischen Eingriff profitieren wird.

Darüber hinaus sind auch verschiedene Faktoren für die erfolgreiche epilepsiechirurgische Behandlung relevant: So muss ein tragfähiges ärztliches Vertrauensverhältnis vorhanden sein, wobei die durchgeführten Untersuchungen eine intensive positive Mitarbeit der PatientInnen erfordern. Anderer-

seits muss auch die psychische Stabilität gegeben sein, wenn am Ende der aufwändigen Untersuchungen die geplante Operation nicht durchgeführt werden kann, da der Anfallsursprung in einem für die Hirnfunktionen wichtigen Hirnareal liegt, das nicht entfernt werden kann. Bei allen PatientInnen ist auch darauf zu achten, dass die epilepsiechirurgische Abklärung in einem entsprechenden diagnostischen Zentrum möglichst frühzeitig stattfindet, da Betroffene mit einem langen Krankheitsverlauf schlechtere Erfolgsaussichten haben können als solche, die eine kürzere Krankheitsdauer aufweisen.

■ Welche Voruntersuchungen sind nötig?

Vor jeder epilepsiechirurgischen Behandlung wird eine Reihe von sorgfältigen Untersuchungen durchgeführt, um herauszufinden, ob eine Operation überhaupt möglich und sinnvoll ist. Die abklärenden Untersuchungen dienen dazu, die Region des Anfallsursprungs im Gehirn so genau wie möglich zu bestimmen. Die abklärende Epilepsie-Diagnostik vor einem operativen Eingriff beruht auf drei Eckpfeilern:

Video-EEG-Langzeitableitung

Im Rahmen eines stationären Aufenthaltes werden bei dieser Untersuchung über ca. 5–7 Tage eine Video- und gleichzeitig EEG-Aufzeichnung bei den Erkrankten durchgeführt. Dabei wird versucht, epileptische Anfälle wie auch EEG-Veränderungen, die zwischen Anfällen auftreten, aufzuzeichnen. Meist ist dazu die Reduktion oder auch das gänzliche Absetzen der Medikamente nötig, um die Anfälle während des Untersuchungszeitraums hervorzurufen. Um die Sicherheit der PatientInnen zu gewährleisten, werden sie währenddessen durch entsprechend geschultes Personal überwacht. Bei Auftreten eines Anfalls werden die PatientInnen auch getestet (z.B. Reaktion, Orientierung,

Sprachfähigkeit etc.). Die aufgezeichneten Anfälle werden dann durch entsprechend geschulte ÄrztInnen ausgewertet.

Moderne Bildgebung („Neuroimaging“)

Eine der wichtigsten Untersuchungen ist die Magnetresonanztomographie (MRT), die bei EpilepsiepatientInnen in ganz besonderer Weise durchgeführt werden muss (siehe „Diagnostische Abklärung“). Eine einfache „Routine-MRT“ genügt in diesen Fällen nicht. Es müssen hochauflösende Schichten durch die klinisch vermuteten Anfallsursprungsareale gelegt werden, um kleinste Veränderungen der Gehirnstruktur nachzuweisen, die für die Entstehung der Epilepsie verantwortlich sein können. Der Nachweis oder das Fehlen solcher „epileptogener Läsionen“ beeinflusst dann entscheidend das weitere Vorgehen, das heißt, welche weiteren Untersuchungen nötig sind, sowie auch die Erfolgsaussichten einer Operation.

Neuropsychologische Testung

Eine ausführliche Testung der Gehirnleistungen der PatientInnen vor einer Operation ist unbedingt notwendig, um z.B. die Gedächtnisfunktionen genau beurteilen zu können und die Betroffenen so über mögliche Gedächtniseinbußen nach einer Operation aufklären und beraten zu können.

Mittels einer speziellen Untersuchung („Wada-Test“) können bei besonderen Fragestellungen die Sprache und das Gedächtnis einer jeweiligen Gehirnhälfte zugeordnet werden.

Je nach Befundlage können ergänzend nuklearmedizinische Methoden (**Positronenemissionstomographie** [PET] und **Single-Photon-Emissionscomputertomographie** [SPECT]), eine **funktionelle Magnetresonanztomographie** (f-MRT), eine hochauflösende EEG-Untersuchung (high density EEG) oder auch eine **Magnetoenzephalographie** (MEG) durchgeführt werden.

Invasive Epilepsieüberwachung vor dem chirurgischen Eingriff

Bei einigen PatientInnen ist es jedoch nicht möglich, von der Kopfoberfläche aus die Region des Anfallsursprungs genau zu bestimmen. Dann ist in einer zweiten Phase die Ableitung mit so genannten „invasiven“ Elektroden notwendig, welche durch eine Operation direkt an die Gehirnoberfläche oder in das Gehirn gebracht werden. Danach wird wieder versucht, während einer Video-EEG-Langzeitableitung epileptische Anfälle aufzuzeichnen und so den Anfallsursprung genau zu bestimmen. Die Ableitung mit invasiven Elektroden ist gegenüber der Ableitung mit Elektroden auf der Kopfoberfläche mit einem erhöhten Risiko verbunden (Narkose, Blutung, Infektion etc.).

Die meisten PatientInnen, bei denen man sich zu einer invasiven Ableitung entschließt, können danach auch operiert werden. Bei einem kleinen Prozentsatz der Erkrankten folgt aus den Untersuchungsergebnissen allerdings, dass eine Operation nicht möglich ist, z.B. wenn der Anfallsursprung weiterhin nicht genau eingegrenzt

werden kann oder in einem Gebiet des Gehirns liegt, das nicht entfernt werden kann, weil es eine wichtige Funktion hat (z.B. Bewegung, Sprache etc.).

■ Welche Operationen werden bei EpilepsiepatientInnen durchgeführt?

Prinzipiell können zwei grundlegend unterschiedliche Verfahren in der Epilepsiechirurgie unterschieden werden. Zum einen sind Verfahren darauf ausgerichtet, das für die Entstehung der Anfälle verantwortliche Hirnareal zur Gänze zu entfernen (resektive Verfahren), die dann auch in den meisten Fällen eine vollständige Anfallsfreiheit bzw. Heilung mit sich bringen. Gelingt dies nicht vollständig, so kann in einzelnen Fällen auch ein Stimulationsverfahren gewählt werden, wobei auch hier verschiedene Stimulationstechniken zur Verfügung stehen.

Stimulationsverfahren

Hierbei hat sich einerseits die Stimulation des zehnten Hirnnervs (Nervus vagus) als unterstützendes Verfahren seit Jahren bewährt. Dabei wird der linke Vagusnerv am Hals über einen unter der Haut angebrachten elektrischen Schrittmacher in regelmäßigen Abständen stimuliert. Der operative Eingriff dauert ca. eine Stunde, der stationäre Aufenthalt beschränkt sich auf wenige Tage. Alle sieben bis zehn Jahre muss durch einen kleinen Eingriff die Batterie des Schrittmachers (Generators) gewechselt werden.

Bei diesem Verfahren ist mit einer Ansprechrate zu rechnen, die einem zusätzlich gegebenen Antiepileptikum entspricht. Für ausgewählte PatientInnen stellt dieses Verfahren eine einfache und sehr gut verträgliche Therapieform dar. In den letzten Jahren haben sich verschiedene innerhalb des Gehirns durchgeführte Stimulationsverfahren etabliert, die individuell eingesetzt werden. Dazu gehört in erster Linie die tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation



Eine epilepsiechirurgische Behandlung nach vollständiger, sorgfältiger Abklärung ist ein aufwändiges, aber wirksames und risikoarmes Behandlungsverfahren für PatientInnen mit medikamentös nicht behandelbaren fokalen Epilepsien.

[DBS]), die darauf abzielt, durch kontinuierliche elektrische Stimulation von bestimmten Hirnarealen die Anfallsentstehung und Anfallsausbreitung zu unterdrücken. Dabei werden sowohl tiefer liegende Hirnstrukturen als auch Strukturen an der Hirnoberfläche als Zielpunkte der Stimulation ausgewählt.

Keine der Stimulationstechniken kann zurzeit als heilend bzw. kurativ betrachtet werden. Sie kommen nur bei solchen PatientInnen in Frage, bei denen eine epilepsiechirurgisch resektive Behandlung nicht möglich ist.

Welcher Behandlungserfolg ist durch eine Operation zu erwarten?

Nach einer Operation am Schläfenlappen (Temporallappen) des Gehirns werden bis zu 60–70% der EpilepsiepatientInnen anfallsfrei. Auch bei der Mehrzahl der übrigen Betroffenen mit einer Schläfenlappenoperation kommt es zu einer deutlichen Anfallsreduktion. Bei einer Operation an einem der anderen Gehirnlappen (Stirn-, Scheitel-, Hinterhauptlappen) ist die Chance auf Anfallsfreiheit mit etwa 40–50% anfallsfreier PatientInnen etwas ungünstiger. Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass nur Erkrankte mit fehlender Anfallsfreiheit auf Medikamente operiert werden, ist diese Erfolgsrate relativ hoch, sodass die Epilepsiechirurgie heute als effektive und sichere Behandlungsmethode für medikamentös unzureichend behandelbare fokale Epilepsien bezeichnet werden kann.

Nach einer Operation werden die Antiepileptika zunächst noch weitergegeben, bei Anfallsfreiheit kann nach ca. zwei Jahren ein Reduktions- und im weiteren Verlauf Absetzversuch der Medikamente unter regelmäßiger Kontrolle vorgenommen werden.



OPERATIVE THERAPIE DER EPILEPSIE BEI KINDERN (EPILEPSIECHIRURGIE)

Zunehmend werden epilepsiechirurgische Eingriffe auch bei Kindern in speziell dafür ausgestatteten pädiatrischen Zentren durchgeführt, wobei aufgrund des positiven Effektes auf die weitere Entwicklung die möglichst frühzeitige Operation empfohlen wird. Insbesondere bei Säuglingen und Kleinkindern mit schwer zu behandelnden Epilepsieformen wie etwa bei einer therapieresistenten fokalen Epilepsie, dem West-Syndrom oder dem Lennox-Gastaut-Syndrom sollte frühzeitig die Durchführbarkeit einer Operation überprüft werden.

■ Was unterscheidet Epilepsiechirurgie bei Kindern von jener bei Erwachsenen?

Grundvoraussetzungen und Ziele eines epilepsiechirurgischen Eingriffs sind für Kinder jenen bei erwachsenen EpilepsiepatientInnen vergleichbar: nachgewiesene Pharmakoresistenz (Versagen von mindestens zwei adäquat angewandten Antiepileptika, AE), Möglichkeit der exakten Lokalisation und kompletten Entfernung der Anfallsursprungszone, Vermeiden neuer essenzieller Ausfälle, Anfallsfreiheit (wenn möglich ohne AE).

Daneben bestehen jedoch **signifikante Unterschiede:**

- Notwendigkeit der konsequenten und frühen Therapieresistenzprüfung (Versagen von mindestens zwei adäquat angewendeten Antiepileptika AE) bedingt durch deutlich höhere Anfallsfrequenzen und den drohenden Übergang in eine epileptische Wesensveränderung (epileptische Enzephalopathien, z.B. West- und Lennox-Gastaut-Syndrom) mit potenziell katastrophalen Folgen für die weitere Entwicklung des Kindes. Auch generalisieren anfänglich noch fokale Anfallssymptome

und EEG-Veränderungen im Verlauf und erschweren so zunehmend die prächirurgische Diagnostik.

- Unterschiede bezüglich der den Epilepsien zugrundeliegenden Erkrankungen: Bei Kindern überwiegen angeborene Missbildungen und Tumore sowie Zustände nach prä-/perinatalen vaskulären Ereignissen (z.B. Sauerstoffmangel und Blutungen).
- Nachweis zugrundeliegender genetischer Erkrankungen (z.B. Tuberöse Sklerose, Neurofibromatose, ...), die für sich kein Ausschlusskriterium für einen epilepsiechirurgischen Eingriff darstellen, aber individuell sehr unterschiedlich bezüglich Erfolgsaussichten zu bewerten sind.
- Notwendigkeit der Anwendung spezieller diagnostischer und chirurgischer Verfahren, bedingt durch primär außerhalb des Temporallappens liegende Anfallsursprungszone(n) (die oft in Beziehung zu potenziell essenziellen Hirnarealen wie Motorik und Sprache stehen) sowie schlecht abgrenzbare und/oder ausgedehnte (lappenübergreifende/eine ganze Hemisphäre betreffende) Läsionen.

■ Welche Voruntersuchungen sind notwendig?

Das Konzept der prächirurgischen Diagnostik (exakte Lokalisation der Anfallsursprungszone + überlappender/angrenzender Hirnareale) ist prinzipiell gleich dem bei Erwachsenen, die erforderlichen Untersuchungen sind aber (insbesondere bei jungen und entwicklungsgestörten Kindern) oft eingeschränkt, nur in Vollnarkose oder gar nicht durchführbar. Dadurch ergibt sich öfter die Notwendigkeit invasiver (auf der Gehirnoberfläche) EEG-Ableitungen.

■ Welche Operationen werden bei Kindern durchgeführt?

Im Unterschied zu Erwachsenen werden vorwiegend maßgeschneiderte operative Eingriffe – gestützt auf die Ergebnisse der erhobenen EEG-Ableitungen und/oder in

der Operation erhobenen EEG-Aufzeichnungen (Elektrokortikographie; ECoG) – die Gehirnlappen übergreifende oder sogar eine ganze Gehirnhälfte betreffend (z.B. Hemisphärotomien) durchgeführt.

An unterstützenden, aber nicht heilenden Maßnahmen stehen die Unterbrechung beider Gehirnhälften (Callosotomie) bei Sturzattacken und die Vagus-Nerv-Stimulation (VNS) auch in Kombination zur Verfügung.

■ Welche Behandlungserfolge sind zu erwarten?

Bei entsprechender Auswahl durch pädiatrische Zentren kann – je nach zugrundeliegender Gehirnanlagestörung sowie Lokalisation und Ausdehnung – in 66 bis nahezu 100% der Fälle Anfallsfreiheit erzielt und nachfolgend ein meist weitaus günstigerer Verlauf der Entwicklung erwartet werden.



MEIN KIND HAT EPILEPSIE

Weltweit leben 10,5 Millionen Kinder unter 15 Jahren mit einer aktiven Epilepsie, das sind etwa 25% aller Epilepsiekranken. 40% der 3,5 Millionen Menschen, die jährlich auf der ganzen Welt an Epilepsie erkranken, sind jünger als 15 Jahre. Somit gehören die Epilepsien zu den häufigsten Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Das entsprechende Wissen in der Bevölkerung ist jedoch immer noch gering; Ängste und Vorurteile bezüglich Epilepsie sind weit verbreitet.

Für Eltern ist die Eröffnung der Diagnose Epilepsie daher immer besonders schlimm. Das vorliegende Kapitel soll dabei helfen, mehr über diese Erkrankung zu erfahren, sie besser zu verstehen, um in weiterer Folge besser damit umgehen zu können. Es kann und will jedoch keinesfalls den kontinuierlichen Dialog mit den behandelnden ÄrztInnen ersetzen.

■ Welche Form einer Epilepsie hat mein Kind?

Die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) unterscheidet neben verschiedenen Anfallstypen auch mannigfaltige Epilepsiesyndrome mit unterschiedlicher Behand-

barkeit und Prognose (siehe „Wichtige Epilepsiesyndrome“, Seite 9–11). Diese Unterschiede betreffen sowohl die zu erzielende Anfallsfreiheit als auch die Auswirkungen auf die weitere Entwicklung des betroffenen Kindes.

Um eine möglichst genaue Syndromzuordnung zu ermöglichen, müssen folgende Informationen von Seiten der Familie vorliegen:

- die Familienanamnese (= Krankengeschichte innerhalb der Familie) bezüglich Fieberkrämpfe und Epilepsien,
- die Voranamnese des Kindes (Geburt, Schwangerschaft, bislang durchgemachte Erkrankungen, Operationen, Unfälle etc.),
- die bisherige Entwicklung bzw. etwaige Abweichungen von der Norm,
- das Alter bei Erkrankungsbeginn (Neugeborenes, Säugling, Kleinkind, Schulkind, Jugendliche/r),
- der/die vorherrschende/n Anfallstyp/en und der EEG-Befund (meist inklusive Schlafableitung, bei Unsicherheit unter Umständen Langzeitableitung mit Aufzeichnung typischer Anfälle).

Neben der klinischen Untersuchung benötigt Ihr Arzt/Ihre Ärztin, bevor er/sie eine Diagnose stellen kann, eine Reihe von Eingangsuntersuchungen (in der Regel Blut- und Harnanalysen, unter Umständen Lumbalpunktion, EEG-Untersuchungen und eine Magnetresonanztomographie [MRT], wenn nötig in Narkose). Es kann notwendig sein, die Erstdiagnose nach einiger Zeit zu ändern, wenn zusätzliche Informationen hinzukommen sollten.

Die genaue Einteilung von Epilepsien erfolgt entsprechend dem vorherrschenden Anfallstyp und dem Alter bei Erkrankungsbeginn. Eine aktualisierte Übersicht findet sich auf der Homepage der Internationalen



Liga gegen Epilepsie (ILAE) unter
<https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/operational-classification-2017>

<https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/ilae-classification-of-the-epilepsies-2017>

■ Ist Epilepsie heilbar oder wird mein Kind ein ganzes Leben lang Medikamente einnehmen müssen?

Die Notwendigkeit zur medikamentösen Dauertherapie besteht meistens nach dem zweiten Anfall. In besonderen Fällen mit sehr hohem Rückfallrisiko (z.B. familiäre Neigung, bei epilepsietypischen EEG-Veränderungen, Nachweis einer Gehirnschädigung als Ursache etc.) kann die Ärztin/der Arzt jedoch bereits nach dem ersten unprovokierten Anfall dazu raten (siehe Kapitel „Was ist Epilepsie?“).

Ein Teil der im Kindesalter auftretenden Epilepsieformen hat eine sehr gute Prognose bezüglich zu erzielender Anfallsfreiheit. Die Wahrscheinlichkeit, mit Medikamenten (Antiepileptika) dauerhaft anfallsfrei zu werden, liegt bei 65%. Bei bestimmten Epilepsieformen kann nach längerer Anfallsfreiheit die Medikation sogar wieder beendet werden.

Daneben treten jedoch gerade in der frühen Kindheit Syndrome mit äußerst schlechtem Ansprechen auf Medikamente auf. Ein Teil dieser Kinder kann – wie im Erwachsenenalter – durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff (= operatives Entfernen des die Epilepsie verursachenden Hirnareals) anfallsfrei werden. Bei Nichtansprechen auf Medikamente (Therapieresistenz) sollten daher frühzeitig die Möglichkeiten für einen Eingriff in einem pädiatrischen Epilepsiezentrum geprüft werden.

Bei manchen Kindern kann aber leider keine Anfallsfreiheit erlangt werden, vor

allem wenn eine genetische oder metabolische Grunderkrankung vorliegt.

■ Was bewirken die verordneten Medikamente, welche unerwünschte Wirkungen haben sie?

In den letzten Jahren wurden in Europa einige neue Medikamente zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika, Antikonvulsiva) zugelassen, wobei diese Medikamente allerdings nicht wirksamer sind als die alten Antiepileptika. Dadurch hat sich die Hoffnung, den Prozentsatz der unter Medikation dauerhaft anfallsfreien PatientInnen wesentlich zu erhöhen, nicht erfüllt. Es konnte allerdings die Verträglichkeit deutlich verbessert werden. Es ist heute um einiges einfacher, Nebenwirkungen zu minimieren bzw. auf die individuellen Bedürfnisse jeder/jedes Betroffenen Rücksicht zu nehmen. So sind die meisten Antiepileptika nicht mehr nur als Kapseln, Tabletten oder Dragees, sondern auch als Pulver, Lösung oder Sirup im Handel. Notfallmedikation gibt es – neben den Ampullen zum Spritzen – auch in Form von Rektaltuben (= Klistiervorrichtung zur Einbringung von Medikamenten in den Mastdarm) oder als Lösung zur Anwendung in der Mundhöhle (bukkal). Die meisten Antiepileptika sind nur zweimal täglich (morgens und abends), in Einzelfällen nur abends, zu verabreichen und stellen daher für den Besuch von Kindergarten und Schule kein Problem dar.

Eine Übersicht der zertifizierten Epilepsieambulanzen findet sich am Ende dieser Broschüre und auf der Homepage der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie (www.ogfe.at).

Idealerweise wird mit einem Medikament (Monotherapie) begonnen und erst bei Versagen oder bei nicht zu tolerierenden Nebenwirkungen überlappend auf eine andere Monotherapie oder eine Kombinationstherapie umgestellt. Spätestens bei Versagen von

zwei Antiepileptika sollte das Kind an ein pädiatrisches Epilepsiezentrum zugewiesen werden, um die Ursachen für die unzureichende Behandelbarkeit (Therapieresistenz) zu klären. Von enormer Wichtigkeit ist die regelmäßige Gabe der verordneten Medikation in der von der Ärztin/dem Arzt angegebenen Dosierung. Eigenmächtiges Verändern der Dosierung kann zur Verschlechterung der Anfallssituation bis hin zum serienhaften Auftreten von Anfällen (Status epilepticus) führen. Schließlich ist bei Medikamenten, die nach Ablauf des Patentes von mehreren Firmen hergestellt werden (Generika), darauf zu achten, dass immer jenes Medikament verwendet wird, das ursprünglich verschrieben wurde!

Jedes der zur Verfügung stehenden Antiepileptika kann, obwohl die Mehrzahl der heute verwendeten Substanzen gut verträglich ist, individuell bereits zu Behandlungsbeginn, also schon bei geringen Dosen, zu nicht tolerierbaren Nebenwirkungen führen. Zu bedenken ist aber, dass auch die Erkrankung selbst Konzentration, Merkfähigkeit, Stimmung etc. beeinflussen kann. Änderungen im Verhalten sind daher genau zu dokumentieren und mit der/dem behandelnden Ärztin/Arzt zu diskutieren. Bei erwiesener Unverträglichkeit findet sich in Anbetracht der Vielzahl der zur Verfügung stehenden Antiepileptika in der Regel eine gute Alternative.

■ Kann man die Medikamente wieder absetzen oder wird mein Kind ein ganzes Leben lang Medikamente einnehmen müssen?

Trotz exzellenter Behandelbarkeit der Mehrzahl der Kinder bilden sich nur wenige Epilepsieformen im Erwachsenenalter vollständig zurück. Beispiele hierfür sind die Rolando-Epilepsie und die kindliche Absenzen-Epilepsie, vorausgesetzt, es traten keine generalisierten Krampfanfälle auf.

Der Erfolg der Behandlung hängt somit entscheidend von der Wahl des richtigen Antiepileptikums ab, die daher von einer/einem erfahrenen Kinder-Epileptologin/Kinder-Epileptologen oder in einer zertifizierten Epilepsieambulanz erfolgen sollte.

Dennoch kann nach mindestens zwei Jahren Anfallsfreiheit das versuchsweise schrittweise Absetzen der Antiepileptika unter klinischer Kontrolle und EEG-Kontrolle diskutiert werden. Neben dem Epilepsiesyndrom und dem Alter des Kindes sind auch die erforderliche Zeit bis zum Erreichen der Anfallsfreiheit und die unmittelbare Lebenssituation ausschlaggebend für die Empfehlung. Einige Epilepsiesyndrome (z.B. juvenile myoklonische Epilepsie) erfordern trotz guter Behandelbarkeit dennoch die lebenslange Einnahme von Antiepileptika, da sie bei Absetzen der Medikamente bei nahezu 100% der PatientInnen wieder auftreten. In jedem Fall ist das selbständige – vor allem abrupte – Absetzen zu unterlassen, da Serien von Anfällen bis hin zum lebensgefährlichen Status epilepticus auftreten können.

■ Wird sich mein Kind trotz der Erkrankung körperlich und geistig normal entwickeln, eine normale Schule besuchen, einen Beruf erlernen, selbständig leben und eine Familie gründen können?

Epilepsie ist keine Geisteskrankheit, wohl aber eine chronische Erkrankung des Gehirns. Sie birgt somit prinzipiell das Risiko, die Hirnentwicklung zu stören.

Der Großteil der erkrankten Kinder durchläuft bei fachgerechter Behandlung

dennoch eine weitgehend normale Entwicklung und unterscheidet sich somit nicht wesentlich von gesunden Gleichaltrigen. Probleme umschriebener Fertigkeiten (Teilleistungsstörungen), Störungen der Konzentration und/oder Aufmerksamkeit bei normaler Gesamtintelligenz kommen jedoch gehäuft vor. Es ist daher wichtig, bereits zu Behandlungsbeginn und bei Bedarf in regelmäßigen Abständen entwicklungspsychologische Untersuchungen durchzuführen, um rechtzeitig Fördermaßnahmen einleiten zu können. Tatsächlich können so die meisten Kinder mit Epilepsie die Regelschule und eine normale Berufslaufbahn absolvieren.

Symptomatische Epilepsie, frühes Erkrankungsalter, schlechtes Ansprechen auf Medikamente, häufige und schwere Anfälle sowie Nebenwirkungen notwendigerweise hochdosierter Antiepileptika können die motorische, geistige und emotionale Entwicklung in unterschiedlichem Ausmaß und unterschiedlicher Art und Weise stören. Geistige Behinderung im engen Sinne, die eine Betreuung in sonderpädagogischen Einrichtungen erfordert, liegt insgesamt jedoch nur bei einem kleinen Prozentsatz der betroffenen Kinder vor und ist in der Mehrzahl Folge der Grunderkrankung und weniger alleinige Folge der Epilepsie. Ausnahme ist ein altersabhängig (zwischen dem 3.–16. Lebensjahr) auftretendes Phänomen, das bei unterschiedlichen Epilepsieformen auftreten kann und als „bioelektrischer Status im Schlaf (ESES)“ bezeichnet wird: Bei Kindern mit ESES sind die normalen Schlafstadien durch epileptische Aktivität ersetzt und es kommt binnen kurzer Zeit zum Auftreten von Leistungs- und/oder Verhaltensproblemen, Stillstand der Entwicklung oder sogar zum Schwinden bereits erlernter Fertigkeiten. Bei Verdacht auf ESES sollte daher immer ein Schlaf-EEG durchgeführt werden, da diese Veränderungen mit der Pubertät zwar spontan aufhören, bis dahin unbehandelt jedoch zu Beeinträch-

tigungen führen, die nicht mehr rückgängig zu machen sind.

■ Was soll ich bei der Erziehung meines Kindes beachten? Sind von nun an besondere Vorsichtsmaßnahmen und besondere Einschränkungen in der Lebensführung zu beachten?

Epileptische Anfälle stellen – vor allem, wenn sie mit einer Bewusstseinsstörung einhergehen – ein erhöhtes Unfalls- und auch Mortalitätsrisiko dar. Die Gratwanderung zwischen notwendiger erhöhter Überwachung und Obsorge einerseits und unnötigen Beschränkungen, die das Kind Selbstvertrauen und soziale Integration kosten, ist für alle mit der Erziehung betrauten Personen daher schwierig und sollte nur in enger Absprache mit der/dem behandelnden Ärztin/Arzt geschehen.

Trotz nach wie vor vorhandenem Stigma sollten auch Kindergarten und Schule sowie Institutionen, in denen das Kind die Freizeit verbringt (Sportverein etc.), möglichst sofort nach Diagnosestellung über die Erkrankung und die verordneten Medikamente informiert und im Umgang mit beidem geschult werden. Nur so können Auswirkungen weiter bestehender Anfälle und/oder unerwünschte Wirkungen der Medikamente vermieden werden.

Unumgänglich ist auch, mit dem Kind/der/dem Jugendlichen selbst über die Krankheit und notwendige Veränderungen der Lebensführung zu sprechen. Dies gilt vor allem für Jugendliche, für die das Befolgen ärztlicher Anordnungen (regelmäßige Tabletteneinnahme, geregelter Schlaf-Wach-Rhythmus, Alkoholabstinenz etc.) unter Umständen schwer zu akzeptieren ist.

Für eine gute soziale Integration ist zusätzlich auch eine möglichst umfassende Aufklärung des Freundeskreises und der MitschülerInnen hilfreich. Soweit das Kind

damit einverstanden und es altersmäßig möglich ist, sollte dies – natürlich mit entsprechenden Hilfestellungen durch Eltern und LehrerInnen – durch das Kind bzw. die/den Jugendliche/n selbst erfolgen.

Kinder mit Epilepsie können und sollen sportlichen Aktivitäten nachgehen. Leichtathletik, Bodenturnen und Ballspiele sind im Allgemeinen als problemlos zu betrachten. Radfahren und Reiten können in den meisten Fällen erlaubt werden, vorausgesetzt, ein Helm wird getragen. Auch Geräteturnen mit Hilfestellung und dicker Matte ist in der Regel möglich. Ein deutlich erhöhtes Unfallrisiko besteht beim Turnen in großer Höhe und beim Wassersport. Schwimmen in offenen Gewässern sollte unterbleiben. Gänzlich unterbleiben sollten auch das Schwimmen in trüben Gewässern, Tauchen und Springen. Ist die Aufsicht durch einen Rettungsschwimmer gewährleistet, können anfallsranke Kinder Schwimmbäder besuchen bzw. am Schwimmunterricht teilnehmen.

Baden in der Badewanne sollte vermieden werden, da bei Auftreten eines Anfalls Ertrinkungsgefahr besteht. Zudem stellt Baden mit hoher Badetemperatur bei seltenen Epilepsiesyndromen ein erhöhtes Anfallsrisiko dar. Duschen ist daher der Badewanne generell vorzuziehen.

In den meisten Fällen besteht auch kein Grund, Kinder mit Epilepsie von gemeinsamen Klassenfahrten und Schullandwochen auszuschließen, vorausgesetzt, die regelmäßige Tabletteneinnahme und eine geregelte Lebensführung sind gesichert. Es hat sich bewährt, das Kind möglichst früh zur selbstständigen Tabletteneinnahme anzuleiten und die Medikamente für die Dauer des Aufenthaltes in einer Tablettenbox mit einer Tageseinteilung mitzugeben. Auf der Rückseite der Box sollte das Medikationsschema stehen. Weiters sollten mindestens eine Tagesdosis als Reserve und auch die Notfallmedikation mitgegeben werden, deren Anwen-

dung durch die/den behandelnde/n Ärztin/Arzt genau vorgeschrieben sein soll. Wichtig ist auch, im Vorfeld eine Vereinbarung zu treffen, was im Falle eines auftretenden Anfalls zu geschehen hat.

Jugendliche mit Epilepsie können prinzipiell jedes Studium ergreifen oder fast jeden Beruf erlernen. Nicht geeignet sind Berufe mit wechselndem Tag-Nacht-Rhythmus (Gastronomie, Fernfahrer, Pilot etc.) oder Gefährdung durch Höhe und/oder Maschinen (Dachdecker, Elektriker etc.).

■ Besondere Situationen:

- Die im österreichischen Impfplan vorgesehenen **Impfungen** sind für Kinder mit Epilepsie unbedenklich und sogar dringend anzuraten, da sie potenziellen weiteren Schaden für das Gehirn vermeiden helfen. Bezüglich notwendiger aktiver Impfungen bei geplanten Fahrten in tropische Länder ist der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin zu konsultieren.
- Bei **Reisen mit dem Auto** ist auf ausreichend Flüssigkeit, Vermeiden von Stauhitze und auf Pausen zu achten bzw. Schlafmangel zu vermeiden.
- **Flugreisen** sind in der Regel unbedenklich, bei Überschreiten von Zeitzonen gibt es Pläne zur schrittweisen Zeit- und Tablettenumstellung. Bei Fernreisen – vor allem in Länder mit geringer ausgebauten Gesundheitssystemen – empfiehlt sich zudem der Abschluss einer Rückholversicherung.

LEBEN MIT EPILEPSIE

Auch wenn Epilepsie in den meisten Fällen eine chronische Krankheit ist, sollte es dennoch das Ziel sein, ein möglichst „normales“ Leben zu führen. Die Erkrankung „Epilepsie“ wird Sie in Ihrem Leben in sämtlichen Lebensabschnitten begleiten. Daher sollten Sie in gewissen Situationen über die notwendigen Verhaltensmaßnahmen Bescheid wissen, um unnötige Risiken zu vermeiden. Je nach Art und Schwere der Epilepsie wird dies in unterschiedlichem Ausmaß möglich sein. Leider gibt es in unserer Gesellschaft immer noch viele Vorurteile über Epilepsie. Je besser Sie über Ihre Erkrankung informiert sind, umso besser können Sie im privaten und beruflichen Alltag mit Ihren Mitmenschen darüber sprechen.

■ Schule

Die meisten Kinder mit Epilepsie sind durchschnittlich intelligent und können selbst bei gelegentlichen Anfällen eine normale Schule besuchen (siehe auch „Mein Kind hat Epilepsie“). Wenn zu erwarten ist, dass Anfälle auch in der Schule auftreten, sollten LehrerInnen, SchulärztInnen und MitschülerInnen unbedingt über die Anfallskrankheit informiert sein. Es ist sinnvoll, ein Merkblatt anzufertigen, das die wichtigsten Angaben über Art und Dauer eines Anfalls beinhaltet sowie Empfehlungen über die notwendigen Verhaltensmaßnahmen bei einem Anfall. Eine Vorlage dazu erhalten Sie unter www.institutfuerepilepsie.at. Der Fragebogen kann auch als Gesprächsleitfaden dienen.

Auch der Umgang mit Epilepsie im Schulalltag (z.B. bzgl. Sport, Turnen, Kochen oder anderer praktischer Fächer) sollte in dem Bogen schriftlich vereinbart werden. Im Normalfall wird das Kind auch beim Schulturnen, bei Klassenausflügen und am Skikurs teilnehmen können. Über die Richtlinien bezüglich einzelner Sportarten erfahren Sie in einem späteren Abschnitt noch mehr.

Epilepsie an und für sich ist kein Grund für eine Sonderbehandlung in der Schule. Es muss immer eine individuelle Einschätzung der tat-

sächlichen Leistungsfähigkeit eines epilepsiekranken Kindes vorgenommen werden, um die intellektuellen Fähigkeiten oder Teilleistungsstörungen beurteilen zu können, damit man dem Kind gerecht werden kann und es, wenn nötig, gefördert werden kann. Überforderung kann Verstimmungen und Verhaltensauffälligkeiten hervorrufen. Aus diesem Grund kann bei Kindern mit Lern- oder geistigen Behinderungen sowie bei Kindern mit schweren und häufigen Anfällen (Fehlzeiten, medikamentöse Nebenwirkungen) eine entsprechende Sonderförderung sinnvoll sein bzw. erforderlich werden.

■ Beruf und Epilepsie

Jede Epilepsie ist anders – die Auswirkungen der epileptischen Anfälle auf das Alltags- und Berufsleben sind bei jedem Menschen unterschiedlich, die Prüfung der beruflichen Eignung muss immer auf den Einzelfall bezogen erfolgen.

Die individuell verschiedenen Epilepsieformen machen eine Beurteilung der Arbeitsfähigkeit von Menschen mit Epilepsie sehr komplex und sollten in Zusammenarbeit mit EpilepsieexpertInnen vorgenommen werden.

Die Risikobewertung ist immer auf Basis

der Kombination von Anfallsart und dem Arbeitsplatz vorzunehmen. Die epileptischen Anfälle bestimmen die Gefährdungskategorie, doch die Bauart von Maschinen und das Arbeitsumfeld sind maßgeblich, ob in dem Bereich trotz aktiver Epilepsie weiter gearbeitet werden kann.

Bei der Berufswahl sollten in erster Linie individuelle Fähigkeiten, Interessen und Begabungen berücksichtigt werden. Es gibt keine generellen Empfehlungen für oder gegen einen Beruf.

Für die Wahl des Berufes sollte Folgendes berücksichtigt werden:

- Kündigen sich die Anfälle an?
- Kommt es zu einer Bewusstseinsstörung?
- Kann es zu Stürzen oder unbeabsichtigten Handlungen kommen?
- Wie häufig und zu welcher Tageszeit treten Anfälle auf?
- Wie lange dauert die Erholungsphase nach einem Anfall?

Sinnvoll ist es, sich frühzeitig mit der Frage des zukünftigen Berufs zu beschäftigen. Ziel sollte es sein, die beruflichen Wünsche mit der individuellen Leistungsfähigkeit, der gesundheitlichen Eignung und den späteren Vermittlungschancen in Übereinstimmung zu bringen. Dabei müssen die in der Leitlinie für Epilepsie am Arbeitsplatz (siehe www.epilepsieundarbeit.at) geschilderten Vorgehensweisen beachtet werden. Treten bei anfallskranken ArbeitnehmerInnen erstmalig oder nach langer Zeit der Anfallsfreiheit wieder epileptische Anfälle

auf, kann das für die Betroffenen zu vielfältigen Problemen führen. Es gilt, Fragen zu klären wie: Können die bisherigen Tätigkeiten weiter ausgeübt werden? Ist eine Versetzung in einen anderen Arbeitsbereich notwendig? Muss der Beruf gewechselt werden? Welche Hilfen und welche Unterstützung gibt es? Sollen die KollegInnen über die Epilepsie informiert werden?

Nehmen Sie Unterstützung der MitarbeiterInnen des Projektes „LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“ in Anspruch (www.epilepsieundarbeit.at). Dies kann von einer reinen telefonischen Beratung bis zu einer Arbeitsplatzbegehung durch LEA-MitarbeiterInnen mit einer Risikoeinschätzung und einer fachlichen Stellungnahme reichen. Es ist sinnvoll, bereits vor der Arbeitsaufnahme Kontakt mit LEA aufzunehmen. Auch die Ängste der KollegInnen müssen ernst genommen und gemeinsam geklärt werden. Unternehmen, die Personen mit Epilepsie einstellen, wollen die Sicherheit, dass die/der Betroffene die Tätigkeiten, für die sie/er vorgesehen ist, verrichten kann und darf.

■ Behindertenausweis

Epilepsiekranken Personen können einen Behindertenpass beantragen. Den Antrag stellen Sie beim Sozialministeriumservice.

Ein Behindertenpass ist ein amtlicher Lichtbildausweis in Scheckkartenform mit den persönlichen Daten der Inhaberin/des Inhabers und dem Grad der Behinderung. Der Grad der Behinderung ist abhängig von der Art und Häufigkeit der Anfälle bzw. zusätzlichen Beeinträchtigungen wie z.B. kognitive Einschränkungen, Einschränkungen des Bewegungsapparates, Migräne etc.

Zur Feststellung des Grades der Behinderung werden Sie vom Sozialministeriumservice zu einer ärztlichen Untersuchung eingeladen. Der Untersuchungstermin wird schriftlich bekannt gegeben. Das Antrags-

formular finden Sie im Internet auf der Homepage des Sozialministeriumservices (www.sozialministeriumservice.at). Dem Antrag beizulegen sind ein färbiges EU-Passbild nach den geltenden ICAO-Vorschriften, aktuelle medizinische Unterlagen, z.B. Befunde und Meldezettel in Kopie. Der Antrag und die Ausstellung des Behindertenpasses sind kostenlos.

Der Behindertenpass kann auf Dauer oder befristet ausgestellt werden. Seit 2010 kann man den Behindertenpass zurückgeben, wenn man ihn als nachteilig empfindet.

Mit dem Behindertenpass sind Vorteile verbunden wie z.B.

- Preisnachlass bei Freizeit- und Kultureinrichtungen
- Fahrpreisermäßigungen bei der ÖBB (mind. 70% Behinderung oder mit dem Vermerk „kann die Fahrpreisermäßigung nach dem Bundesbehindertengesetz in Anspruch nehmen“) und dem Verkehrsverbund (je nach Bundesland)
- Steuerliche Begünstigung

Bei einem Grad der Behinderung von weniger als 50% wird ein abweisender Bescheid erlassen. Der abweisende Bescheid dient in diesem Falle als Nachweis der Behinderung im Sinne des § 35 des Einkommensteuergesetzes. So können Krankheitskosten ohne Selbstbehalt von der Steuer abgesetzt werden.

Der Behindertenpass ist nicht gleichzusetzen mit dem Bescheid betreffend die Zugehörigkeit zum Personenkreis der begünstigten Behinderten im Sinne des Behinderteneinstellungsgesetzes, mit dem z.B. ein erweiterter Kündigungsschutz verbunden ist. Hierfür ist ein zusätzlicher Antrag zu stellen. Personen, die nach diesem Gesetz eingestuft werden, erhalten einen Bescheid zur Vorlage bei der/beim ArbeitgeberIn. Zum Teil gibt es finanzielle Anreize für die/den ArbeitgeberIn bei Einstellung und bei Weiterbeschäftigung.

ACHTUNG! Durch den Besitz eines

Behindertenpasses ist man nicht unkündbar! Erhöhter Kündigungsschutz bedeutet, dass der Arbeitgeber bzw. die Arbeitgeberin vor Ausspruch einer Kündigung die Zustimmung des Behindertenausschusses einholen muss (dieser ist bei der jeweiligen Landesstelle des Sozialministeriumservices eingerichtet). Für Arbeitsverhältnisse, die ab dem 1.1.2011 neu begründet werden, wird der Kündigungsschutz für Menschen, die den Begünstigtenstatus bei Begründung des Arbeitsverhältnisses bereits haben, erst nach dem Ablauf von 4 Jahren (ab Beginn des Arbeitsverhältnisses) wirksam!

Mit dem Behindertenpass ist keine laufende finanzielle Leistung wie eine Invaliditäts-, Berufsunfähigkeits- oder Erwerbsunfähigkeitspension verbunden.

■ Bundesheer

Beim Hantieren mit Waffen kann es durch Anfälle zu einer Gefährdung der Person mit Epilepsie selbst und auch anderer kommen. Darüber hinaus kann das unregelmäßige Leben in der Kaserne, insbesondere der Schlafentzug, Anfälle auslösen. Menschen mit Epilepsie werden daher vom Wehrdienst befreit; dazu ist meist ein fachärztliches Attest erforderlich.

■ Schlafgewohnheiten und Stressvermeidung

Bei gewissen Epilepsieformen kann Schlafmangel Anfälle auslösen. Die Kombination aus Schlafentzug, Müdigkeit und Alkoholkonsum kann bei bestimmten Epilepsieformen ein Anfallsauslöser sein. Stress geht häufig mit Schlafstörungen einher und kann somit auch zu einer Zunahme der Anfallsfrequenz führen. Versuchen Sie daher, auf regelmäßigen und ausreichenden Schlaf zu achten und übermäßigen Stress zu vermeiden. Der normale Alltagsstress hingegen ist unproblematisch.

■ Alkohol, Nikotin, Ernährung

Für Menschen mit Epilepsie sind dieselben Dinge gesund oder ungesund wie für Menschen ohne Epilepsie.

Alkohol kann in manchen Fällen zusätzlich Anfälle auslösen beziehungsweise können viele Antiepileptika die Wirkung des Alkohols verstärken. Die Meinungen über ein striktes Alkoholverbot bei Menschen, die an Epilepsie leiden, sind allerdings geteilt. Das gelegentliche Trinken kleiner Alkoholmengen hat in den meisten Fällen keinen Einfluss auf Ihre Epilepsie. Sollte es jedoch Hinweise geben, dass bei Ihnen Alkohol auch in nur geringen Mengen Anfälle auslösen kann, oder sollte es zu verstärkten Wechselwirkungen mit der bestehenden antiepileptischen Therapie kommen, sollte der Alkoholgenuss gänzlich vermieden werden.

Rauchen ist bekanntermaßen ungesund, erhöht aber nicht die Anfallsbereitschaft, und der Verlauf der Epilepsie wird durch Rauchen nicht beeinflusst.

Auch die Art der **Nahrung** bzw. **Ernährung** hat mit Ausnahme seltener Epilepsiearten keinen Einfluss auf die Epilepsie.

■ Fernsehen und Computerspiele

Flackerndes Licht kann bei 5% aller Menschen mit Epilepsie epileptische Anfälle auslösen, was in der Fachsprache als Fotosensibilität (= Empfindlichkeit auf Licht) bezeichnet wird. Auch im Alltag ist man solchen Lichtreizen ausgesetzt, z.B. durch defekte Neonröhren, Sonnenlicht beim Fahren durch eine Allee, glitzernde Wasser- oder Schneeflächen, Stroboskop-Blitze und besondere Lichteffekte in der Diskothek sowie beim Fernsehen oder Computerspielen. In der Kindheit bis zum jungen Erwachsenenalter ist die Lichtempfindlichkeit am stärksten ausgeprägt. Eine Neigung dazu lässt sich bei der EEG-Untersuchung durch

die Flackerlichtuntersuchung feststellen. Bei nachgewiesener Fotosensibilität werden Vorsichtsmaßnahmen empfohlen, ohne dass jedoch generell vom Fernsehen abgeraten werden muss.

Beim Fernsehen sollte der Raum nie vollständig abgedunkelt werden (Licht brennen lassen) und der Abstand zum Fernseher sollte nicht unter 2–2,5 Meter liegen. Daher empfiehlt es sich auch, eine Fernbedienung zu verwenden. Die neuen Fernsehgeräte haben eine Bildwiederholungshäufigkeit von 100 Hertz (ältere TV-Geräte: 50 Hertz) und dadurch ein deutlich geringeres anfallsprovozierendes Potenzial. Dies sollte bei bestehender Fotosensibilität bei Neuanschaffung eines Fernsehers berücksichtigt werden. Weitere Empfehlungen wie das zusätzliche Tragen von Sonnenbrillen oder das vorübergehende Schließen eines Auges sind wenig praktikabel.

Selbst bei nachgewiesener Fotosensitivität ist Bildschirmarbeit am Computer u.a. aufgrund der hohen Flimmerfrequenz der verwendeten Bildschirme in der Regel gefahrlos. Insbesondere die neueren LCD-Bildschirme arbeiten nahezu flimmerfrei. Bei Computerspielen kann neben der Flackerlichtprovokation durch den Bildschirm auch der Inhalt des Spieles anfallsauslösend wirken. Bei nachgewiesener Fotosensibilität sollten Computerspiele gemieden werden. Wird trotzdem gespielt, sollten zumindest folgende Vorsichtsmaßnahmen eingehalten werden:

- maximale Spieldauer von einer Stunde
- Spielen unter Aufsicht
- Spielen bei gleichzeitigem Vorhandensein von Hunger, Schlafentzug oder Fieber vermeiden
- Verwendung kleiner Bildschirme (max. 17 Zoll); bei größeren Bildschirmen sollte der Betrachtungsabstand mindestens das Vierfache der Bilddiagonale betragen.

■ Führerschein und Autofahren

Ein epileptischer Anfall beim Autofahren kann verheerende Folgen für Sie, Ihre BeifahrerInnen und andere VerkehrsteilnehmerInnen haben. Es sollte daher selbstverständlich sein, dass Menschen mit aktiver Epilepsie nicht Auto fahren.

Unter besonderen Voraussetzungen dürfen Menschen mit Epilepsie, die anfallsfrei sind, jedoch einen PKW oder ein Motorrad lenken. Dafür wird in Österreich Anfallsfreiheit von mindestens einem Jahr vorausgesetzt, die von der/dem behandelnden Ärztin/Arzt bestätigt werden muss. Regelmäßige ärztliche Kontrollen sind daher erforderlich.

Sprechen Sie bitte offen mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Von ärztlicher Seite gibt es keine Meldepflicht bei Epilepsie, sodass Ihre/Ihr behandelnde/r Ärztin/Arzt nicht bei den Behörden Meldung erstatten wird. Bedenken Sie allerdings, dass im Falle eines Unfalls vom Gericht Einsicht in die Krankengeschichte verlangt werden kann. Darüber hinaus geht der Versicherungsanspruch auch bei Unfällen, die nicht durch Anfälle ausgelöst wurden, verloren, wenn ohne eine gültige Lenkberechtigung gefahren wurde.

Fahrzeuge aus der Gruppe 2 (LKW, Personenbeförderung) dürfen nur dann gefahren werden, wenn die Epilepsie ausgeheilt ist (mehrjährige Anfallsfreiheit ohne Medikamente).

Nähere Informationen finden Sie im Internet unter der Adresse

<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10012726>

■ Sport

Körperliche Betätigung ist für jeden Menschen in jedem Lebensalter gesund und fördert auch die Lebensfreude und die sozialen Kontakte. Vertieftes Atmen bei körperlicher Betätigung ist im Gegensatz zu vertieftem

Atmen in Ruhe nicht anfallsauslösend. Eine generelle Befreiung vom Turnunterricht sollte für epilepsiekranken Kinder und Jugendliche die Ausnahme und nicht die Regel sein. Wenn Menschen mit Epilepsie sich körperlich betätigen wollen, gibt es nur selten Gründe, sie davon abzuhalten.

Allerdings gibt es doch Sportarten, die für Menschen mit Epilepsie nicht geeignet sind: Vermieden werden sollten alle Sportarten, bei denen ein plötzlicher Verlust der Kontrolle durch einen Anfall mit großen Gefahren für sich oder andere einhergehen kann. LehrerInnen, BetreuerInnen und SportkameradInnen sollten über Ihr Anfallsleiden informiert sein.

- **ungeeignete Sportarten:** Bergsteigen (v.a. Klettern), Wassersportarten (Wildwasserfahren, Tauchen, Surfen), unbeaufsichtigtes Schwimmen, Fliegen (Segelfliegen, Paragleiten), Schießen sowie alle Motorsportarten
- **bedingt geeignet (Epilepsie gut eingestellt):** Radfahren (nur mit Helm), Skifahren, Skaten, Segeln, Reiten, Fechten
- **geeignet:** Tennis und Tischtennis, Squash, Leichtathletik, Turnen (in Bodennähe), Fußball, Handball, Volleyball, Basketball, Laufen, Golf, Tanzen

Im Zweifelsfall sollten Sie sich konkret überlegen, welche Folgen ein Anfall bei der jeweiligen Tätigkeit nach sich ziehen könnte.

Häufig gestellte Fragen zum Thema Schwimmen

Gegen Schwimmen ist bei Personen mit Epilepsie, die medikamentös gut eingestellt sind (= anhaltend anfallsfrei), prinzipiell nichts einzuwenden, doch sollte dies auf keinen Fall alleine geschehen. Die MitschwimmerInnen sollten auf jeden Fall in der Lage sein, Hilfe zu leisten. Aus diesem Grund sollte in freien Gewässern nur in Ufernähe geschwommen werden. Auf Booten ist das Tragen von Schwimmwesten sehr zu empfehlen (siehe auch Kapitel „Mein Kind hat

Epilepsie“, Seite 29–33).

Als zusätzliche Sicherungsmaßnahmen können Schwimmhilfen mit Schwimmkragen eingesetzt werden. Seit einigen Jahren gibt es auch ein Armband, das bei zu langem oder zu tiefem Aufenthalt unter Wasser Alarm auslöst. Das Armband kann individuell auf die Schwimmfähigkeit und das Alter des einzelnen Badegastes eingestellt werden.

■ Urlaubsreisen und Epilepsie

Bei den meisten PatientInnen mit Epilepsie ist gegen Urlaubsreisen nichts einzuwenden, insbesondere wenn die Epilepsie gut eingestellt ist. Allerdings können Menschen mit Epilepsie derzeit bei keiner Versicherung eine Reisetornoversicherung abschließen. Bei Antritt der Reise sollten einige Empfehlungen beachtet werden:

- **Flug-/Fernreisen:** Nehmen Sie ausreichend Medikamente in Reserve mit und führen Sie diese bei Flugreisen zumindest zum Teil im Handgepäck mit sich. Die Fluggesellschaften stellen zur Beförderung von EpilepsiepatientInnen sehr unterschiedliche Bedingungen, zumeist die Anwesenheit einer Begleitperson. Erkundigen Sie sich im Voraus, um Probleme wie z.B. Regressforderungen bei notwendiger Zwischenlandung oder Flugplanänderung zu vermeiden. Sollte es nötig sein, wird Ihnen Ihre Ärztin/Ihr Arzt gerne ein entsprechendes Attest ausstellen. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein, ein zusätzliches Medikament (Benzodiazepine) vor Antritt des Fluges einzunehmen. Bei Fernreisen ändert sich durch die Zeitverschiebung Ihr Schlaf-Wach-Rhythmus (Jetlag). Schlafentzug bzw. größere Verschiebungen im Schlaf-Wach-Rhythmus sollten, wenn nicht vermeidbar, nicht abrupt erfolgen, insbesondere dann, wenn Schlafentzug bei Ihnen schon zu Anfällen geführt hat. Die/der behandelnde Ärztin/Arzt wird



gerne bereit sein, einen kurzen ärztlichen Befund, ggf. auch auf Englisch, zu schreiben, aus dem ausreichende Informationen über die Wirkstoffe der verwendeten Medikamente, den Anfallstyp und allgemeine Verhaltensregeln für den Fall eines epileptischen Anfalls zu entnehmen sind. Bei Zeitverschiebung wird Sie Ihre Ärztin/Ihr Arzt hinsichtlich einer notwendigen Dosisanpassung gerne informieren.

- **Erbrechen & Durchfälle:** Bei Erbrechen innerhalb der ersten Stunde nach Medikamenteneinnahme ist die nochmalige Einnahme der gesamten Dosis zu empfehlen. Bei Durchfällen sollte auf Kohletabletten verzichtet werden, da die Aufnahme der Medikamente dadurch beeinträchtigt werden könnte (Alternative: Loperamid/Imodium®).
- **Vagusnervstimulator/Tiefenhirnstimulation:** Falls bei Ihnen ein Vagusnervstimulator implantiert ist, sollten Sie unbedingt ein entsprechendes Attest mitführen, um eventuelle Probleme bei den Sicherheitskontrollen (Auslösen der Metalldetektoren) zu vermeiden.

■ Impfungen

Die in Österreich empfohlenen Schutzimpfungen für Säuglinge und Kleinkinder sollten auch bei bekanntem Anfallsleiden durchgeführt werden. Auch die Meningokokkenimpfung, die mit einer etwas erhöh-

ten Häufigkeit epileptischer Anfälle einhergeht, kann empfohlen werden. Da es sich bei Anfällen im Zusammenhang mit Impfungen meist um Fieberkrämpfe handelt, sollte eine vorbeugende fiebersenkende Therapie über einige Tage durchgeführt werden. Über die notwendige Dosierung und die Wahl des Medikamentes wird Sie die/der behandelnde Ärztin/Arzt gerne informieren.

Malariaprophylaxe: Das am häufigsten verwendete Medikament, Chloroquin (Resochin®), kann trotz eines gering erhöhten Anfallsrisikos zur Malariaprophylaxe und Notfalltherapie empfohlen werden. Auch Proguanil (Paludrine®), Halofantrin (Halfan®) und Doxycyclin gelten als unbedenklich. Von einer Prophylaxe und Notfalltherapie mit Mefloquin (Lariam®) wird im Allgemeinen abgeraten, stattdessen können Atovaquon (Malerone®) plus Proguanil empfohlen werden. Zur Therapie mit Artemether und Lumefantrin (Riamet®) gibt es noch zu wenig Erfahrungen.

Bitte informieren Sie sich in Ihrem Institut für Reise- und Tropenmedizin über die notwendige Malariaprophylaxe und besprechen Sie dies auch mit Ihrer/Ihrem behandelnden Neurologin/Neurologen.

■ Fieber

Da erhöhte Körpertemperatur ein wichtiger anfallsbegünstigender Faktor ist, sollten Sie beim Auftreten von Fieber über 38,0 Grad Celsius rasch fiebersenkende Maßnahmen (Mexalen®, Aspirin®, Essigwickel etc.) ergreifen.

■ Empfängnisverhütung

Für PatientInnen mit Epilepsie sind alle üblichen Möglichkeiten der Empfängnisverhütung möglich. Einige ältere Antiepileptika wie Carbamazepin (Neurotop®, Tegre-

tol®), Primidon (Mysoline®, Cyral®), Phenytoin (Epilan D®), zum Teil auch Topiramat (Topamax®), Oxcarbazepin (Trileptal®) und Eslicarbazepin (Zebinix®) führen jedoch zu einem beschleunigten Abbau der Antibabypille und zu einer geringeren Wirksamkeit der Pille mit einer höheren „Versagerquote“. Die derzeit vorwiegend eingesetzten Hormonpräparate zur Empfängnisverhütung sind durch einen niedrigeren Östrogengehalt ($\leq 35\mu\text{g}$) gekennzeichnet und geben daher unter Umständen keinen sicheren Schutz. Zwischenblutungen können ein Hinweis auf unzureichende Wirkung sein. Durch Verwendung von Pillen mit einem höheren Östrogenanteil ($\geq 50\mu\text{g}$) kann dieses Problem umgangen werden. Sprechen Sie mit Ihrer Frauenärztin/Ihrem Frauenarzt darüber.

Die Einnahme der Pille hat im Allgemeinen keinen negativen Einfluss auf die Anfallshäufigkeit, allerdings kann die Wirksamkeit gewisser Antiepileptika wie Lamotrigin (Lamictal®) durch die Pille beeinträchtigt werden. Ihre/Ihr behandelnde/r Ärztin/Arzt sollte aus diesem Grund über die Einnahme der Pille informiert sein, insbesondere dann, wenn sich die Anfallsfrequenz verändert hat. Andere Verhütungsmethoden (z.B. Spirale) werden durch die Epilepsie oder die Antiepileptika nicht beeinflusst und beeinflussen auch nicht die Anfallskrankheit.

■ Sexualität

Menschen mit Epilepsie klagen häufig über sexuelle Probleme. Dies kann einerseits an der Erkrankung selbst liegen, kann jedoch auch auf die medikamentöse Behandlung zurückzuführen sein. Eine Anfallsauslösung durch Geschlechtsverkehr wurde nur sehr selten beobachtet, trotzdem sollte Ihr/Ihre PartnerIn über Ihre Krankheit informiert sein.

- **Sexualität beim Mann:** Störungen können sich in einer Abnahme des sexuellen Verlangens sowie in Erektionsstörungen auswirken. Darüber hinaus können manche Antiepileptika die Spermienqualität negativ beeinflussen, sodass in Einzelfällen (Kinderwunsch) eine Dosisreduktion oder Umstellung erforderlich sein kann. Sprechen Sie offen mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt.
- **Sexualität bei der Frau:** Genauso wie beim Mann können auch bei der Frau eine Störung des Lustgefühles, darüber hinaus auch Zyklusunregelmäßigkeiten und eine verminderte Fruchtbarkeit auftreten.

■ Schwangerschaft

Eine Epilepsie ist kein Hindernis für eine Schwangerschaft. Um die Schwangerschaft optimal zu planen, ist es empfehlenswert, bereits den Kinderwunsch Ihrer/Ihrem behandelnden Ärztin/Arzt mitzuteilen, da in einzelnen Fällen eine Änderung der Therapie (geeigneteres Medikament, veränderte Dosierung) notwendig sein kann.

Insgesamt besteht bei Frauen mit Epilepsie ein leicht erhöhtes Risiko für kindliche Fehlbildungen und für das Kind besteht auch ein minimal erhöhtes Risiko, an Epilepsie zu erkranken. Zur Vorbeugung von Fehlbildungen sollte Folsäure (Folsan® 5mg/Tag) bereits vor Eintritt der Schwangerschaft eingenommen werden und die Einnahme bis zur 16. Schwangerschaftswo-



che fortgesetzt werden. In der 14. bis 22. Schwangerschaftswoche können mittels einer Ultraschalluntersuchung größere Missbildungen festgestellt werden. Nur in einzelnen Fällen wird eine Fruchtwasseruntersuchung notwendig sein. Viele dieser Missbildungen wie Lippen-, Kiefer- oder Gaumenspalten können heute mit gutem kosmetischem Erfolg operiert werden.

- **Anfallshäufigkeit:** In den meisten Fällen wird sich die Anfallsfrequenz während einer Schwangerschaft nicht ändern. Allerdings kann eine Anpassung der Medikamente während der Schwangerschaft notwendig sein.
- **Entbindung:** In den meisten Fällen ist eine Geburt auf natürlichem Weg möglich; selten ist bei hoher Anfallsfrequenz ein Kaiserschnitt notwendig. Eine Anpassung der Medikamente nach der Entbindung kann erforderlich sein.
- **Stillen:** Stillen ist ein wesentlicher Bestandteil der Mutter-Kind-Beziehung. Auch Frauen mit Epilepsie können ihre Kinder problemlos stillen. Die Medikamente treten jedoch, wie bereits über das Blut im Mutterleib, in unterschiedlichem Ausmaß auch in die Muttermilch über, sodass es in seltenen Einzelfällen zu Nebenwirkungen beim Säugling kommen kann (Müdigkeit, Trinkschwäche). In diesem Fall sollte nach ärztlicher Rücksprache abgestillt werden.
- **Weitere Empfehlungen:** Achten Sie auf ausreichenden Nachtschlaf und überlassen Sie die nächtliche Betreuung des Kindes zumindest teilweise Ihrer/Ihrem PartnerIn. Wickeln Sie das Kind am Boden oder auf dem Bett, um es im Falle eines epileptischen Anfalls vor Verletzungen zu schützen. Lassen Sie das Kind von der/vom PartnerIn baden.

■ Depression

Bis zu ein Drittel aller Menschen mit Epilepsie leidet an Depressionen. Dies ist häufig die Folge des Zusammenspiels von psychosozialen Faktoren (z.B. Arbeit, Partnerschaft) und dem eigentlichen Anfallsleiden (z.B. Schwere, Häufigkeit und Dauer der Erkrankung). Anzeichen für eine Depression können Schlafstörungen, Gereiztheit, sozialer Rückzug und eine gedrückte Stimmung sein. Eine konsequente medikamentöse Therapie und/oder psychotherapeutische Begleitung kann Ihnen helfen, die Depression zu überwinden. Die meisten Antidepressiva haben keinen nennenswerten Einfluss auf die Anfallshäufigkeit und können meist bedenkenlos eingenommen werden. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin darüber und lassen Sie sich beraten.

■ Operationen

Sollte eine Operation nötig werden, sollte darauf geachtet werden, dass die Medikamente trotz Operation regelmäßig eingenommen werden. Am Tag der Operation sollte die übliche Dosis mit einem Schluck Wasser eingenommen werden. In Ausnahmefällen wird, wenn dies nicht möglich ist, auf eine alternative Verabreichungsform (rektal, intravenös) ausgewichen. Voraussetzung für ein optimales Operationsmanagement ist, dass Sie die beteiligten ÄrztInnen und das Pflegepersonal über Ihr Anfallsleiden informieren.

Insgesamt ist die Gefahr, während einer Narkose einen Anfall zu erleiden, als äußerst gering einzustufen. Lokale Betäubungen, wie sie z.B. bei zahnärztlicher Behandlung durchgeführt werden, führen nicht zu Anfällen.

■ Versicherungen

Während es für gesetzliche Versicherungen (Unfall-, Kranken- und Pensionsversiche-

rung) für Menschen mit Epilepsie keine Unterschiede gibt, ist beim Abschluss privater Versicherungen einiges zu beachten. Eine bei Vertragsabschluss bereits bekannte Epilepsie sollte auf keinen Fall verschwiegen werden, da dies mit einem Verlust des Versicherungsschutzes einhergehen kann. Zu einem späteren Zeitpunkt aufgetretene Krankheiten wie z.B. auch Epilepsie müssen hingegen nicht mehr bekannt gegeben werden. Obwohl es dem Gleichstellungsgesetz widerspricht, gelten Menschen mit Epilepsie in Österreich als nicht versicherbar. Daher können Betroffene, wenn ein Versicherungsträger die Versicherung ablehnt, diese Diskriminierung beim Sozialministeriumservice im Rahmen eines Schlichtungsverfahrens einklagen. In Einzelfällen können bei unterschiedlichen Versicherungen immer wieder private personenbezogene Versicherungen abgeschlossen werden. Zum Teil sind die Prämien erhöht („Risikoprämien“) und oft sind Unfälle aufgrund epileptischer Anfälle vom Versicherungsschutz ausgenommen. Lebensversicherungen lassen sich üblicherweise nicht abschließen, womit auch der Abschluss eines Kreditvertrages erschwert sein kann.

Viele Betroffene glauben, das Versicherungsproblem lösen zu können, indem sie die Epilepsie verschweigen. Im Problemfall kann dies jedoch den Verlust des Versicherungsschutzes bedeuten, womit auch die Versicherungsprämie jahrelang umsonst bezahlt wurde. Da Menschen mit Epilepsie beim Auftreten von Schäden im Zusammenhang mit einem Anfall nicht vorsätzlich handeln (im Anfall wird „nicht willentlich“ gehandelt), ist der Abschluss einer privaten Haftpflichtversicherung rein aus Krankheitsgründen nicht notwendig.

Kfz-Haftpflichtversicherungen kommen im Schadensfall für alle Kosten auf. Vorausgesetzt wird eine nach den aktuellen gesetzlichen Bestimmungen geltende Fahrerlaubnis (Anfallsfreiheit!).

ZERTIFIZIERTE ANFALLSAMBULANZEN IN ÖSTERREICH

Klinik/Krankenhaus	Ambulanz	Adresse	Kontakt
Univ.Klinik für Neurologie, Wien	Epilepsieambulanz	1090 Wien, Währinger Gürtel 18–20	Tel.: 01/40400-34330
Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien	Ambulanz f. Erweiterte Epilepsiediagnostik	1090 Wien, Währinger Gürtel 18–20	Tel.: 01/40400-32580; 33850; 38050
Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Wien Neurologische Abteilung	Epilepsieambulanz	1130 Wien, Riedelgasse 5	Tel.: 01/88000-257 Ambulanz Tel.: 01/88000-396 Monitoring-Unit
SMZ-Ost – Donauspital der Stadt Wien, Abteilung für Neurologie	Anfallsambulanz	1220 Wien, Langobardenstraße 122	Tel.: 01/28802-4250
KH der Barmherzigen Brüder, Wien, Neurologische Abteilung	Epilepsieambulanz	1020 Wien, Johannes-von-Gott-Platz 1	Tel.: 01/21121-3183
Kepler Universitätsklinikum Linz Neuromed Campus Klinik für Neurologie 1	Epilepsieambulanz	4020 Linz, Wagner-Jauregg-Weg 15	Tel.: 05 7680 87-29272 Ambulanz Tel.: 05 7680 87-35791 Monitoring-Unit
Kepler Universitätsklinikum Linz Med Campus IV Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde	Epilepsieambulanz	4020 Linz, Krankenhausstraße 26	Tel.: 05 7680 84-24230
LKH Steyr, Neurologische Abteilung	Anfallsambulanz	4400 Steyr, Sierninger Straße 170	Tel.: 05 0554 66-25735
KH der Barmherzigen Schwestern, Ried im Innkreis Neurologische Abteilung	Anfallsambulanz	4910 Ried im Innkreis, Schlossberg 1	Tel.: 07752/602-92152
Universitätsklinik für Neurologie, Christian-Doppler-Klinik, Salzburg	Epilepsieambulanz Transitionsambulanz Ambulanz für seltene und komplexe Epilepsien (Europäisches Referenznetzwerk EpiCare)	5020 Salzburg, Ignaz-Harrer-Straße 79	Tel.: 05 7255-30300 Tel.: 05 7255-30300 Tel.: 05 7255-34601 Tel.: 05 7255-34631 epicare@salk.at
Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Salzburg	Anfallsambulanz	5020 Salzburg, Müllner Hauptstraße 48	Tel.: 057255-26135

Klinik/Krankenhaus	Ambulanz	Adresse	Kontakt
Univ.Klinik für Neurologie, Innsbruck	Anfallsambulanz	6020 Innsbruck, Anichstraße 35	Tel.: 0512/504-23879 EEG Tel.: 0512/504-25597 EMU
Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Innsbruck	Epilepsieambulanz der Neuropädiatrie	6020 Innsbruck, Anichstraße 35	Tel.: 0512/504-23531
Landeskrankenhaus Bregenz Akademisches Lehrkranken- haus	Epilepsieambulanz der Neuropädiatrie	6900 Bregenz, Carl-Pedenz-Straße 2	Tel.: 05574/401-2950
Krankenhaus Dornbirn, Kinder- und Jugendheilkunde	Epilepsieambulanz der Neuropädiatrie	6850 Dornbirn, Lustenauer Straße 4	Tel.: 05572/303-2398
Univ.Klinik für Neurologie, Graz	Anfallsambulanz	8036 Graz, Auenbruggerplatz 22	Tel.: 0316/385-13137
Landeskrankenhaus Graz II, Neurologie	Epilepsieambulanz	8036 Graz, Wagner-Jauregg-Platz 1	Tel.: 0316/2191; -2417; -2419
Univ.Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Graz	Neuropädiatrie und Epilepsie-Ambulanz	8036 Graz, Auenbruggerplatz 34/2	Tel.: 0316/385-12813
Landeskrankenhaus Hoch- steiermark, Standort Bruck an der Mur, Neurologische Abteilung	Spezialambulanz für Epilepsie	8600 Bruck an der Mur, Tragösser Straße 1	Tel.: 03862/895-5662
Klinikum Klagenfurt am Wörthersee, Neurologische Abteilung	Spezialambulanz für Epilepsie	9020 Klagenfurt, Feschnigstraße 11	Tel.: 0463/538-31770
LKH Villach, Abteilung Neurologie	Epilepsieambulanz	9500 Villach, Nikolaigasse 43	Tel.: 04242/208-63449

EPILEPSIE-MONITORING-UNITS IN ÖSTERREICH

Universitätsklinik für Neurologie
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20
1090 Wien
Tel.: 01-40400-34330
E-Mail: emu@meduniwien.ac.at
<https://neurologie.meduniwien.ac.at>

Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendheilkunde
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20
1090 Wien
Tel.: 01-40400-32580
Fax: 01-40400-22770
www.meduniwien.ac.at/epilepsiemonitoring/

Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem
Zentrum Rosenhügel
Neurologische Abteilung
Epilepsie-Monitoring-Unit
Riedelgasse 5
1130 Wien
Tel.: 01-88000-396
<https://www.wienkav.at/kav/khr/>

Kepler Universitätsklinikum Linz
Klinik für Neurologie 1 – Neuromed Campus
Wagner-Jauregg-Weg 15
4020 Linz
Tel.: 057680 87-35791
Fax: 057680 87-25794
<https://www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/neurologie-1/schwerpunkte-und-leistungen/>

Universitätsklinik für Neurologie
Paracelsus Medizinische Universität
Christian-Doppler-Klinik
Ignaz-Harrer-Straße 79
5020 Salzburg
Tel.: 057255-56499
E-Mail: epilepsiemonitoring@salk.at

Universitätsklinik für Neurologie
Medizinische Universität Innsbruck
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Tel.: 050 504-25597 (EMU)
Fax: 050 504-23887
E-Mail: lki.ne.epilepsie-monitor@tirol-kliniken.at
<https://www.i-med.ac.at/neurologie/patienten/station3.html>

Universitätsklinik für Neurologie
Medizinische Universität Graz
Epileptologie und Neurophysiologisches
Monitoring mit Anfallsambulanz
Auenbruggerplatz 22
8036 Graz
Tel.: 0316-385-13137
Fax: 0316-385-13895
<http://neurologie.uniklinikumgraz.at/Patientenbetreuung/Ambulanzen%20und%20Spezialeinrichtungen/Spezialeinrichtungen/Seiten/Epilepsieambulanz.aspx>

SELBSTHILFEGRUPPEN (SHG) IN ÖSTERREICH

EDÖ Epilepsie Dachverband Österreich

Eva Ressler
Kaltenleutgebner Straße 24/10.1D
1230 Wien
Tel.: 01 886 13 15, 0664 125 47 88,
0676 536 95 97
E-Mail: office@epilepsie.at
<https://www.epilepsie.at>

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich

Dr. Peter Pless
Georgigasse 12
8020 Graz
Tel.: 0664 1617815
E-Mail: office@epilepsie-ig.at
<https://www.epilepsie-ig.at>;
www.facebook.com/epilepsie.ig

Wien

Österreichische Interessensgemeinschaft für Anfallkranke (ÖIFAK)

Liselotte Kastl-Soldan
Kaltenleutgebner Straße 24/10.1D
1230 Wien
Tel.: 0664 1254788
E-Mail: office@epilepsie.at
<http://www.epilepsie.at/>

E*I*A*K – Elterninitiative für anfallkranke Kinder

Margarethe Firlinger
Kaiserebersdorfer Straße 79/10/38
1110 Wien
Tel.: 0650 79 22 973
E-Mail: eiak@gmx.at
<http://www.eiak.at/>

Niederösterreich

SHG Eltern epilepsiekranker Kinder Oberes Waldviertel

Martina Neudert
Hauptplatz 23–26/2/40

3830 Waidhofen/Thaya
Tel.: 0664 504 03 27
E-Mail: m.neudert125@gmail.com
<https://www.epilepsie-ig.at/>

SHG Epilepsie – St. Pölten

Für Erwachsene: Eva Moser
Ramsteinstraße 35
3203 Rabenstein
Tel.: 02723/2498
E-Mail: cev.moser@aon.at
Für Kinder: Claudia Böck
Tel.: 0664/477 79 87

SHG Epilepsie

Herbert Hauer
2620 Neunkirchen
Dr. Emil Stockhammer-Gasse 27/4/9
Tel.: 02635/90 927
E-Mail: HauerHerbert@gmx.at

Oberösterreich

CCKD–CIROS Centrum für Ketogene Diät

Veronika Blum
Mozartstraße 11/6
4020 Linz
Tel.: 0699 10310505
E-Mail: info@ciros-centrum.com
www.ciros-centrum.com

Selbsthilfegruppe „Hilfe für Epilepsie“ für Betroffene und deren Angehörige

Johanna Heiligenbrunner
E-Mail: epilepsie.ooe1@gmail.com
<http://www.epilepsie-shg-ooe.at/>

Günther Miko
Tel.: 0732 797666

Anita Frühwirth
Labing 13
4343 Mitterkirchen im Machland
E-Mail: epilepsie.ooe2@gmail.com

Salzburg**Selbsthilfegruppe für Epileptiker und deren Angehörige**

Angelina Wallinger
5020 Salzburg
Tel.: 0660 1308087
E-Mail: shg-epilepsie@sbg.at
<http://www.epilepsie-ig.at/>

Epikinder – Elterngruppe

Heidrun Buchmayr
Tulpenstraße 1 / 35
5020 Salzburg
Tel.: 0650 2135420
E-Mail: heidrun_buchmayer@gmx.at
<http://epikinder-eltern-gruppe.jimdo.com/>

Selbsthilfegruppe Kinderepilepsie

Eva Holzer
Oberstein 147
5522 St. Martin am T.
Tel.: 06463 7482
E-Mail: selbsthilfe@kinderepilepsie.at

Tirol**Epilepsie-Kinderepilepsie Angehörigengruppe**

Astrid Hofmüller
Dr.-Gustav-Markt-Weg 4
6401 Inzing
Tel.: 0676/842 214 423, 0512/577 198
E-Mail: astrid.h@aon.at
<http://www.epilepsie-ig.at/>

Vorarlberg

Claudia Dionisio
Walgaustraße 20
6719 Bludesch-Gais
Tel.: 0699 11724843
E-Mail: schreibmaldio@hotmail.com,
claudia.dio@utanet.at

SHG Epilepsie Vorarlberg

Nadine Pressl
epilepsie.vorarlberg@hotmail.com

Burgenland**BAKI Burgenländische Anfallskranken Interessensgemeinschaft**

DI Andreas Wuketich
Lobzeile 10 F / 7
7000 Eisenstadt
Tel.: 0676 5343062
E-Mail: a.wuketich@bnet.at
<http://www.epilepsie-ig.at/>

Steiermark**Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich/ Gruppe Steiermark**

Erika Fassel
Georgigasse 12
8020 Graz
Tel.: 0664/1617815
E-Mail: e.fassel@epilepsie-ig.at
<http://www.epilepsie-ig.at/>

Epilepsiestammtisch der Marktgemeinde Krieglach

Gabrielle Hirsch
8670 Krieglach
Tel.: 03855 2104; 03855 2355
E-Mail: hpk@krieglach.net
gde@krieglach.gv.at

Kärnten**Team Selbsthilfe Epilepsie Kärnten**

Alexandra Hölbling
Griesgasse 13/1/4
9170 Ferlach
Tel.: 0650 6020230
E-Mail: xandi.3972@gmx.at
<http://www.verein-shg-epilepsie-kaernten.at/>

INTERNET-SEITEN

Österreichische Gesellschaft für Epileptologie
<https://www.ogfe.at/>

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie
<http://www.dgfe.org/home/>

Schweizerische Epilepsie-Liga
<https://www.epi.ch/>

Internationale Liga gegen Epilepsie
<https://www.ilae.org>

European Academy of Neurology
<https://www.ean.org>

Gesellschaft für Neuropädiatrie
<https://gesellschaft-fuer-neuropaediatric.org/>

Österreichische Gesellschaft für Neurologie
<https://www.oegn.at/>

Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde
<https://www.paediatric.at/>

Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
<https://www.institut-fuer-epilepsie.at>