

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

Menschen mit einer Intelligenzminderung und ggf. zusätzlicher Mehrfachbehinderung sind häufig auch an einer Epilepsie erkrankt. Hier sind Diagnostik und Behandlung oft schwieriger, sie erfordern ein Umfeld, das den Herausforderungen bei dieser Patientengruppe gerecht wird. Darüber hinaus sind die Betroffenen häufig auf Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten mit individueller Assistenz angewiesen. Mit dieser Ausgabe unseres Reports möchten wir auf die Besonderheiten dieser Patientengruppe eingehen und vorhandene Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen.

Darüber hinaus berichten wir über Angebote für Menschen mit Epilepsie und beruflichen Schwierigkeiten, den häufigen Einsatz von Antiepileptika auf Intensivstationen und Epilepsie nach Schlaganfall. Wir hoffen, damit wieder auf Ihr Interesse zu stoßen, und wünschen Ihnen eine informative Lektüre sowie ein gutes und erfolgreiches Jahr 2019.

Mit freundlichen Grüßen,

Martin Holtkamp, Berlin // Hans-Beatus Straub, Bernau

Epilepsie bei Menschen mit Intelligenzminderung

Patienten mit einer Intelligenzminderung (IM) haben nicht nur ein erhöhtes Risiko, eine Epilepsie zu entwickeln; die Diagnostik und Behandlung ist bei ihnen auch schwieriger.

Das durchschnittliche Erkrankungsrisiko beträgt bei dieser Patientengruppe 22%, während das Risiko in der Allgemeinbevölkerung bei ca. 0,5% liegt. Das Erkrankungsrisiko steigt mit dem Schweregrad der IM:

Bei Patienten mit leichter IM (IQ 50-69) besteht in 10% der Fälle eine Epilepsie, bei Menschen mit schwerer und schwerster IM (IQ < 34) sind es 27–51% (Robertson et al. 2015 Seizure).

Die Ursachen für eine IM sind vielfältig. Sowohl prä- als auch peri- oder postnatale (≤ 18 . Lebensjahr) Gründe einer Schädigung des Gehirns können dazu führen. Beispiele für eine pränatale Schädigung sind Infektionen in der Schwangerschaft, angeborene Fehlbildungen des Gehirns, genetische Veränderungen oder angeborene Stoffwechselerkrankungen. Die häufigste perinatale Ursache ist eine Hypoxie unter der Geburt, als Beispiele für eine postnatale Veränderung können eine Meningoenzephalitis oder ein Trauma des sich entwickelnden

Gehirns genannt werden. Die Schädigung des Gehirns ist hierbei sowohl Ursache für die IM als auch für die Epilepsie.

Bei Menschen mit IM ist die antiepileptische Behandlung oft schwieriger, weil häufiger multiple Anfallsformen auftreten, die Neigung zu einem Status epilepticus höher ist, auf Medikamente sensibler reagiert wird und häufiger Pharmakoresistenz besteht. Genauso wie bei Menschen ohne IM gilt es zu prüfen, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich ist. Die Chancen auf Anfalls-



Dr. Anja Grimmer,
OÄ Station EP2, Berlin



Dr. Anna-Lena Friedo,
OÄ Station 2, Bernau
rechts: Snoezelenraum



freiheit sind zwar geringer, jedoch können 22-37% anfallsfrei werden (Malmgren et al. 2008 Brain). Im EZBB gibt es ein besonderes Angebot für ambulante und stationäre Diagnostik und Therapie: In der Abteilung für Epileptologie am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin die Station EP2 mit 15 Betten, in der Epilepsieklinik Tabor in Bernau die spezialisierte Station 2 mit 16 Betten. Darüber hinaus ist an beiden Standorten eine ambulante Behandlung möglich.

Auf beiden Stationen kümmern sich langjährig erfahrene Teams aus Ärzten, Pflegekräf-

ten, Heilerziehungspflegerinnen und weiteren Berufsgruppen um die Patienten. Ein enger Austausch mit Angehörigen und Betreuern aus den Wohneinrichtungen ist unerlässlich und wird gewünscht; die Aufnahme von Begleitpersonen als Rooming-in ist möglich. Wird die Ableitung eines EEG nicht toleriert, muss sich die Einordnung der Anfälle u.U. auf die klinische bzw. Videobeobachtung beschränken. Ist die weitere apparative Diagnostik (z.B. MRT) schwierig durchzuführen, werden bei Bedarf Untersuchungen in Narkose angeboten. Wichtig bei der Therapie sind das Erkennen und die Berücksichtigung bestimmter genetischer Syndrome,

z. B. das Vermeiden von Natriumkanalblockern beim Dravet-Syndrom oder der Einsatz der ketogenen Diät beim Glucose-Transporter-Defekt. Alternative Behandlungsmethoden wie Vagus-Nerv-Stimulation oder der Einsatz von Cannabidiol sind bei entsprechender Indikation möglich.

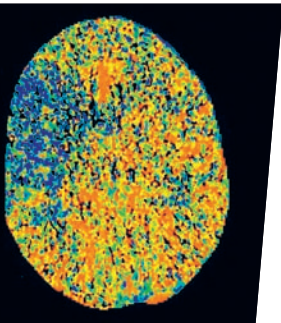
Für eine Terminvereinbarung steht Ihnen am Standort Berlin Frau Geelhaar zur Verfügung (Tel.: 030 – 5472 3554). Ihre Ansprechpartnerin in Bernau ist Frau Mierke (Tel.: 03338 – 752 346).

Anja Grimmer + Anna-Lena Friedo

Anfälle und Epilepsie nach Schlaganfall

Ein Kooperationsprojekt zwischen dem Berlin Institute of Health (BIH) und der Charité – Universitätsmedizin Berlin untersucht die prognostische Aussagekraft des EEGs für die Entwicklung einer Epilepsie nach Schlaganfall.

Perfusionsbildgebung bei Schlaganfall



Bei älteren Patienten ist eine neue Epilepsie häufig auf einen Schlaganfall zurückzuführen. Aus anderer Perspektive entwickeln bis zu 12 Prozent aller Patienten mit einem ischämischen Schlaganfall im Verlauf epileptische Anfälle. Dabei wird zwischen akut-symptomatischen Anfällen, die innerhalb von 7 Tagen nach dem Schlaganfall auftreten, und späteren unprovzierten Anfällen unterschieden. Patienten mit einem unprovzierten Anfall nach einem Schlaganfall haben ein deutlich erhöhtes Risiko (70%) für weitere Anfälle; dies definiert eine Epilepsie, es besteht die Indikation für eine dauerhafte antikonvulsive Therapie. Diese Epilepsien sind gut behandelbar, oft kann Anfallsfreiheit erreicht werden. Akut-symptomatische Anfälle bedürfen keiner langfristigen Therapie mit Antiepileptika.

Risikofaktoren für die Entwicklung einer Post-Stroke Epilepsie umfassen einen schweren und den Kortex erfassenden Schlaganfall und das Auftreten eines akut-symptomatischen Anfalls. Diese und weitere Risikofaktoren werden in dem kürzlich publizierten SeLECT-Score zusammengefasst, der damit zur individuellen Risikoabschätzung für die Entwicklung einer Post-Stroke Epilepsie herangezogen werden kann. Unklar ist bislang noch die Rolle des EEGs als Prädiktor für eine Post-Stroke Epilepsie, hier haben bisherige Studien uneinheitliche Ergebnisse gezeigt. Aktuell gehören EEG-Untersuchungen nicht zu den standardmäßigen Untersuchungen nach Schlaganfall.

Die prognostische Aussagekraft des EEGs wollen wir in einer prospektiven Studie in

Kooperation mit dem Berlin Institute of Health (BIH) weiter untersuchen. Das BIH führt derzeit an der Charité – Universitätsmedizin Berlin die BeLOVE-Studie durch. In dieser Studie werden Patienten mit einem akuten kardio- oder zerebrovaskulären Ereignis über einen Zeitraum von 10 Jahren in Studienvisiten und Telefoninterviews nachverfolgt, dies beinhaltet auch EEG-Untersuchungen im Verlauf. Dabei wird ein EEG mit innovativen Trockenhauben-Elektroden verwendet, das eine einfachere Handhabung und kürzere Untersuchungszeit gewährleisten soll. Im Rahmen der BeLOVE-Studie werden wir bei Patienten mit Schlaganfall eine zusätzliche EEG-Untersuchung während des akut-stationären Aufenthalts durchführen; in den folgenden Studienvisiten werden sie mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens nach Symptomen eines möglicherweise stattgefundenen epileptischen Anfalls gefragt.

Wir erhoffen, durch diese Studie Erkenntnisse zu gewinnen, die langfristig zu einer besseren Prädiktion von Post-Stroke Epilepsien beitragen.

Jakob Dörrfuß // Klinik für Neurologie // Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus-Benjamin Franklin // EZBB

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf

Neben einer guten medizinischen Versorgung benötigen Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten mit individueller Assistenz, wie sie Einrichtungen wie „leben lernen“ anbieten.

Seit 22 Jahren betreibt die *leben lernen gGmbH* am *EDKE* Wohneinrichtungen und Arbeitsangebote für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, darunter auch Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung. Derzeit wohnen 116 und arbeiten 133 Menschen in den Einrichtungen von *leben lernen* in den Berliner Bezirken Lichtenberg, Hohenschönhausen, Pankow-Weißensee und Friedrichshain-Kreuzberg.

Die Menschen, sagt Dr. Benjamin Bell von *leben lernen*, die bei uns wohnen und/oder arbeiten, haben einen hohen Unterstützungsbedarf in allen Lebensbereichen. Es bestehen erhebliche Teilhabebarrrieren im Zusammenspiel zwischen der Umwelt und den individuellen Beeinträchtigungen, bedingt durch verschiedenste psychische, kognitive, motorische und Sinnesbeeinträchtigungen. Etwa jeder Dritte hat eine Epilepsie.

sagt Bell. Im Großen und Ganzen bestehe eine gute medizinische Versorgung der Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung. Dennoch gebe es Herausforderungen: „Weit über 90% kommunizieren nonverbal, z.T. auf individueller, basaler Ebene. Es gibt kaum Ärztinnen und Ärzte, die im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung geschult sind. Anamneseerhebung, Diagnostik, Untersuchung und Therapie müssen oft ganz anders ausgerichtet sein. In der Praxis ist dies jedoch nicht der Fall“, merkt Bell kritisch an.

„Wichtig ist die Kooperation mit dem EZBB, das eine gute und kontinuierliche medizinische Betreuung sicherstellt. Es liegen dort Erfahrungen mit schwer einstellbaren Epilepsien vor. Eine gute Erreichbarkeit ist gegeben und damit die verlässliche Versorgung mit entsprechenden Medikamenten“,



Bewohner von „leben lernen“ in der Wohngruppe beim Dart spielen.

„Wir bieten ihnen in unterschiedlichen Wohneinrichtungen ein verlässliches Zuhause und die Assistenz, die individuell erforderlich ist – in Wohngruppen, kleinen Wohngemeinschaften in Mehrfamilienhäusern oder in den Einzelappartements im inklusiven Gemeinschaftshaus. Außerdem gibt es Arbeits- und Beschäftigungsangebote an verschiedenen Standorten – was sehr wichtig ist, weil unserer Klientel der Zugang zur Teilhabe am Arbeitsleben auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) weitgehend verwehrt bleibt“,

sagt Bell. „Bei Bedarf kommen die Ärzte auch in die Wohneinrichtungen.“

Bell wünscht sich für die Zukunft, dass Ärztinnen und Ärzte im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung geschult werden. Dies sei derzeit leider nicht der Fall. „In einer Gesellschaft, die zukünftig eine inklusive Gesellschaft sein will, gehört das zwingend zum Medizinstudium.“

Kontakt/Infos: Tel.: 030 – 5526 2001;
www.lebenlernen-berlin.de
Norbert van Kampen



Antiepileptika auf der Intensivstation

Auch in der Intensivmedizin gibt es viele mögliche Gründe, Patientinnen und Patienten mit Antiepileptika zu behandeln. Nicht immer geht es dabei um epileptische Anfälle.

Dr. Bernd Vorderwülbecke ist Facharzt für Neurologie am Campus Virchow-Klinikum der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Kürzlich erschien seine Studie zum Einsatz von antiepileptisch wirksamen Medikamenten auf Intensivstationen. Wir haben mit ihm gesprochen.

Herr Vorderwülbecke, wie kam es überhaupt zu Ihrer Studie?

Seit meiner Zeit auf der Neuro-Intensivstation am Virchow-Klinikum weiß ich, dass viele Intensivpatienten mit Antiepileptika behandelt werden. Das sind vielseitig verwendbare Medikamente, die aber Nebenwirkungen verursachen können und deshalb sehr gezielt eingesetzt werden müssen. Überraschenderweise gab es bislang in der Fachliteratur keinerlei Daten zum Einsatz von Antiepileptika auf Intensivstationen.

Was haben Sie herausgefunden?

Wir haben alle sieben Erwachsenen-Intensivstationen am Virchow-Klinikum im Jahr 2016 unter die Lupe genommen. Insgesamt erhielten 19% aller Intensivpatientinnen und -patienten eine antiepileptische Therapie; bei 9% wurde diese akut auf der Intensivstation begonnen.

Also immerhin bei jeder 11. Person, die dort behandelt wurde. Hatten denn alle Betroffenen epileptische Anfälle?

Nein, nur knapp die Hälfte hatte epileptische Anfälle, und zwar zumeist sogenannte „akut-symptomatische Anfälle“. Also Anfälle als Reaktion des Gehirns auf eine akute Schädigung wie einen frischen Schlaganfall oder eine akute Hirnhautentzündung. So etwas kommt in der Intensivmedizin häufig vor. Andere Patienten erhielten antiepileptisch wirksame Medikamente gegen Schmerzzustände oder andere Beschwerden, die nichts mit epileptischen Anfällen zu tun hatten.

Wird in der Intensivmedizin sinnvoll mit Antiepileptika umgegangen?

In fast allen untersuchten Fällen gab es gute Gründe, eine Therapie mit antiepileptisch wirksamen Medikamenten zu beginnen. Allerdings wurde diese fast immer über die Entlassung von der Intensivstation hinaus fortgeführt, auch wenn es dafür gar keinen Grund gab. Zum Beispiel ist nach einem akut-symptomatischen Anfall eine langfristige Einnahme von Antiepileptika nicht nötig, weil das Anfallsrisiko im Gegensatz zur Epilepsie nicht dauerhaft erhöht ist. Wir arbeiten deshalb darauf hin, dass Antiepileptika bei Intensivpatienten künftig rasch wieder abgesetzt werden, sobald sie nicht mehr indiziert sind.

Viel Erfolg dabei! Wir danken für das Gespräch. Das Gespräch führte Norbert van Kampen.

Netzwerk gegen die beruflichen Schwierigkeiten bei Epilepsie

Menschen mit Epilepsie sind überdurchschnittlich häufig arbeitslos oder berentet, insbesondere dann, wenn sich die Behandlung schwierig darstellt und keine oder keine vollständige Anfallsfreiheit erreicht werden kann.



Menschen mit schwer behandelbarer Epilepsie haben oft berufliche Biografien, die von Ausbildungsabbrüchen, häufigen Arbeitsplatzwechseln und Arbeitslosigkeit geprägt sind. Oft beziehen sie Hartz IV oder sind berentet – und das bereits in jungen Jahren.

Die Komplexbehandlung am EZBB richtet sich an der gesundheitlichen und sozialen Situation der Patienten aus und hat insbesondere den Bereich Beruf und Arbeit zum

Thema. In der ambulanten Epilepsiebehandlung gibt es dieses Behandlungskonzept jedoch nicht. Das Netzwerk *Epilepsie und Arbeit (NEA)* versucht, diesem klar bestehenden Mangel praktisch zu begegnen.

NEA in Berlin/Brandenburg ist ein Zusammenschluss verschiedener Berufsgruppen und Arbeitsbereiche, die mit der Behandlung, Beratung, Berufsausbildung, Rehabilitation und Betreuung auch von Menschen mit Epilepsie praktisch befasst sind. Das NEA-Fachteam setzt sich zusammen aus Ärzten, Sozialarbeitern, Therapeuten, Rehabilitationsberatern, Pädagogen, Soziologen und Psychologen aus Fachkliniken und Ambulanzen, Berufsbildungswerken, Einrichtungen der medizinischen und beruflichen Rehabilitation, der Agentur für Arbeit sowie Integrationsämtern und Integrationsfachdiensten. Alle Mitglieder werden im Rahmen der Netzwerkarbeit kontinuierlich geschult und epileptologisch fortgebildet. NEA ist ein regionales Netzwerk aus Spezialisten mit dem erforderlichen Fachwissen, um gezielt Menschen mit Epilepsie in den Bereichen Beruf, Arbeit und Ausbildung unterstützen zu können.

Durch die Einbeziehung unterschiedlicher Fachbereiche nach Bedarf und definierter Aufgabenstellung im konkreten Fall ist so ein kompetentes, handlungsfähiges und effektiv arbeitendes Hilfesystem entstanden, das nur die Ressourcen aktiviert, die im Einzelfall erforderlich sind und dann tätig wird. Es kann gezielt und fallbezogen beraten und es können geeignete Maßnahmen vorbereitet oder eingeleitet werden. Kontakte zum zuständigen Rehabilitations-träger, Arbeitgeber, Mediziner oder zur Fachklinik können hergestellt bzw. weitere Hilfesysteme aktiviert werden – je nach Bedarf und Erforderlichkeit.

Das NEA Fachteam Berlin/Brandenburg steht Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, Arbeitgebern, Arbeitsmedizinern, Neurologen, Schwerbehindertenvertretungen sowie Fachdiensten der beruflichen Rehabilitation zur Verfügung. Es entstehen keine Kosten, da bereits bestehende Ressourcen genutzt und vernetzt werden. Die einzelnen Mitglieder des Fachteams arbeiten gemäß und im Rahmen ihres jeweiligen beruflichen Auftrages und werden ausschließlich in diesem Sinne tätig. Es erfolgen regelmäßig interne Supervisionen und Fallbesprechungen, in denen anonym und fachübergreifend Fallkonstellationen vorgestellt und besprochen werden.

Kontakt für Brandenburg: Sybille Fritz, IFD Eberswalde, Tel.: 03334 – 384 54–0

Kontakt für Berlin: Ralf Röttig, IFD Berlin-Süd, Tel. 030 – 684 094 663

Informationen zum bundesweit arbeitenden Netzwerk unter www.epilepsie-arbeit.de.



(Beitrag gekürzt, ungekürzt nachzulesen in *einfälle* Nr. 147/148)

Thomas Jaster // Sozialdienst // Institut für Diagnostik der Epilepsien, Berlin // EZBB

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

Heinrich-Böll-Stiftung // Schumannstr. 8, 10117 Berlin // jeweils 17.30 – 19 Uhr

23.1.2019: Kritik der neuen ILAE-Anfallsklassifikation anhand von Video-Beispielen //

Andreas Schulze-Bonhage (Freiburg)

20.2.2019: Kognitive Folgen epilepsiechirurgischer Eingriffe // Juri Witt (Bonn)

13.3.2019: Management von Epilepsien bei Menschen mit geistiger Behinderung // Christian Brandt (Bielefeld)

17.4.2019: Laser-Ablation – ein neuer Ansatz in der Epilepsiechirurgie // Friedhelm Schmitt (Magdeburg)

22.5.2019: Arzt-Patienten-Dialog: Cannabis bei Epilepsie // Gerd Kurlemann (Münster) & Mario Kube (Schwerin)

5.6.2019: Aktuelle Konzepte zur Dissoziation // Kim Hinkelmann (Berlin)

25.5.2019 // 9:30 – 14 Uhr

Neuropädiatrisch-epileptologisches Kolloquium // KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Clubraum // **Anmeldung erforderlich:** c.hegemann@keh-berlin.de

12.6.2019 // 17 Uhr

26. Bernauer Epilepsie-Seminar // Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Str. 15, 16321 Bernau

Weitere Infos finden Sie auf www.ezbb.de.

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.000 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2019

Herausgeber Institut für Diagnostik der Epilepsien gGmbH // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg // Herzbergstr. 79 // 10365 Berlin

Kontakt n.kampen@keh-berlin.de, Tel.: 030.5472 3512
Redaktion Martin Holtkamp // Hans-Beatus Straub // Norbert van Kampen

Bildnachweise Reinhard Elbracht // Gehirn: duncan1890 // Diakonie: Marc Brinkmeier // Portrait Vorderwülbecke: Annette Koroll // S. 4: AdobeStock_pikselstock

V.i.S.d.P.: Martin Holtkamp