Dr. Martin Reker

Selbst-kontrolle bei Epilepsie

Zwischen Autonomie und Abhängigkeiten: Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie

Verlag einfälle

CIP- Kurztitelaufnahme der Deutschen Bibliothek
Reker, Dr. Martin
Selbstkontrolle bei Epilepsie
Berlin: Verlag einfällle 1998
Überarbeitete Fassung zum Download 2014
ISBN 3-9805386-1-3
Satz und Layout: Klaus Göcke,Berlin
Druck: Atelier Schwarz, Berlin
Alle Rechte vorbehalten

Dr. Martin Reker

Selbstkontrolle bei Epilepsie

Zwischen Autonomie und Abhängigkeit: Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie

Vorwort:

Der folgende Text ist das Ergebnis einer jahrelangen Beschäftigung mit der Frage, wie weit Epilepsiepatienten selbst auf den Verlauf einzelner epileptischer Anfälle sowie ihre Epilepsie insgesamt Einfluß nehmen können. Angeregt von meinem ehemaligen Chef, Herrn Prof. Dr. Wolf, dem Leiter des Epilepsie-Zentrums Bethel, habe ich mich seit 1987 schwerpunktmäßig mit Epilepsie-Patienten beschäftigt, die durch Vorboten oder Auren den Beginn ihrer Anfälle noch bewußt wahrnehmen. Gemeinsam haben wir versucht, den noch bewußten Teil der epileptischen Anfälle dazu zu benutzen, Einflußmöglichkeiten zu suchen, um den Bewußtseinsverlust abzuwenden. Seit Ende 1988 habe ich diese Arbeit im wesentlichen gemeinsam mit Herrn Dipl. Psychologen. Andreas Düchting-Röth gemacht, der mit Unterstützung von Herrn Prof. Birbaumer und Frau Prof. Dr. Rockstroh aus Tübingen und ihrem Institut in Bethel die Möglichkeit eines EEG-Biofeedback-Trainings eingeführt hat.
Im Laufe der folgenden Jahre haben wir die Erfahrung gemacht, daß die technische Erarbeitung von Selbstkontroll-Techniken lediglich einen Einstieg bedeutet in eine Betrachtungsweise, die den Stellenwert er Krankheit ‚Epilepsie' im Leben der einzelnen Menschen sehr viel umfassender in den Blick nimmt. Mit fortschreitender Erfahrung stand dabei die Frage, wieviel Eigenständigkeit die einzelnen Patienten in ihrem Leben erreichen wollen, weit mehr im Vordergrund als die Frage, wieviele Anfälle ein Patient behalten will oder ob er denn doch ganz anfallsfrei werden möchte. Und doch waren beide Fragestellungen wieder ganz unzenrennbar miteinander verknüpft.
Meine ersten drei Berufsjahre seit Anfang 1987 habe ich als Stationsarzt im Fachkrankenhaus für Anfallskranke Mara I in Bethel verbracht. Ich habe gelernt, mit Anfallsmedikamenten umzugehen und Epilepsiepatienten, den aktuellen Standards in der Welt entsprechend, auf Allfallsmedikamente einzustellen. Für viele Patienten hat das eine sehr große Hilfe bedeutet, für nicht wenige blieb die Behandlung unbefriedigend. Die Gründe für den unzureichenden Behandlungserfolg blieben dabei oft im Dunkeln. Die begleitende Beschäftigung mit Selbstkontrollverfahren, die einen Einblick in die psychosomatische Seite der Epilepsie vermittelte, hat mir in vielen Fällen geholfen, den Grund für therapieschwierige Epilepsien besser verstehen zu lernen.

Die angesprochene erweiterte Betrachtungsweise war häufig eine Hilfe, Anfallskontrolle zu verbessern oder zumindest Verständnis und Akzeptanz für die entstandenen Probleme zu erhöhen.
Inzwischen haben andere Epilepsiezentren, insbesondere Herr Dipl. Psych. Wohlfahrt in Kehl-Kork, Elemente dieses Behandlungsansatzes aufgegriffen und gemeinsam mit Kollegen in ein psychoedukatives (Lern-) Programm integriert. Gerd Heinen,Dipl. Psychologe in Berlin, ist mit seiner psychotherapeutischen Praxis für Selbstkontrolle bei Epilepsie als erfahrener und verläßlicher Einzeltherapeut für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie gerade für die deutschen Epilepsie- Selbsthilfegruppen zentraler Anlaufpunkt geworden.
Der vorliegende Text soll eine Einführung geben in die Technik von Selbstkontrollverfahren bei Epilepsie. Er soll auch eine Betrachtung der epileptischen Anfälle fördern, die den betroffenen Patienten die Möglichkeit gibt, sich in einem häufig eher fremdbestimmten Leben ein höheres Maß an Selbstbestimmung zu verwirklichen. Die Selbstkontrolle über die Anfälle kann dabei oft ein erster Einstieg sein.

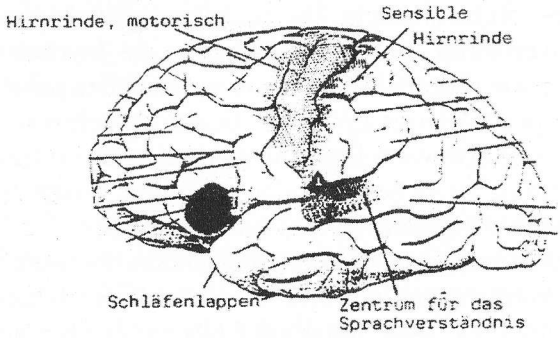
Dr. Martin Reker, Bielefeld, Januar 1998

Rupprecht Thorbecke und andere KollegInnen aus dem MOSES Projekt haben mich gebeten, die vergriffene Broschüre zur Selbstkontrolle epileptischer Anfälle über das Internet als Download verfügbar zu machen. Da ich selbst seit 20 Jahren nicht mehr mit (epileptischen) Anfällen, sondern mit (stoffgebundenen) Rückfällen arbeite, hat mich das fortbestehende Interesse an der Broschüre sehr gefreut. Ich bin froh, dass meine alten Kollegen und Freunde Gerd Heinen und Andreas Düchting dem Thema auch in der praktischen Arbeit treu geblieben sind. Das Thema Selbstkontrolle hat im MOSES Projekt einen guten Platz gefunden.
Ich hoffe, dass die Grundprinzipien des Self-Management Konzeptes, die personenzentrierte Sicht auf die Krankheit, die Autonomieorientierung und der interdisziplinäre Zugang noch mehr Zulauf finden.

Dr. Martin Reker, Bielefeld, Januar 2014

Was ist Epilepsie?
Epilepsie ist eine Erkrankung des Gehirns.

Das Gehirn arbeitet wie eine zentrale Leitstelle: Es werden Befehle und Informationen in den Körper abgegeben, umkehrt werden aus dem gesamten Körper Signale und Informationen empfangen, die im Gehirn gespeichert, gefiltert und weitergeleitet werden. Im Gehirn gibt es eine vielfältige Aufgabenverteilung. Bestimmte Hirnabschnitte sind für bestimmte Funktionen zuständig (Abb. 1 und 2)

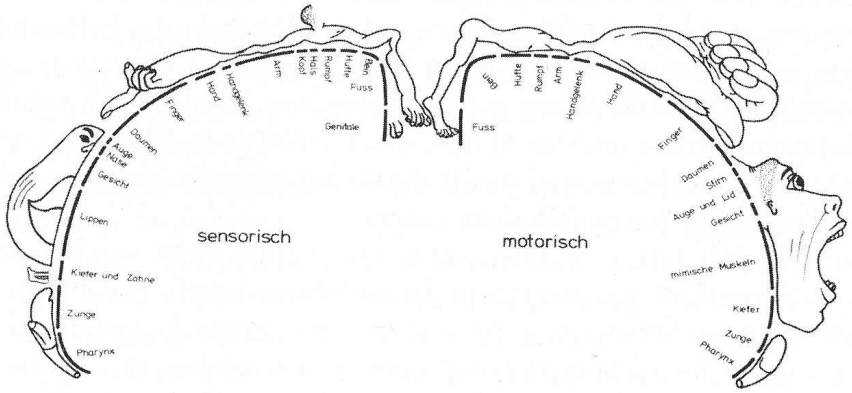


(nach Wolf-Heidegger, 1972)

Abbildung 1: Die linke Gehirnhälfte in Seitenansicht.

Bei epileptischen Anfällen kommt es zu einer gleichzeitigen Entladung von umschriebenen Nervenzellgruppen in einem bestimmten Hirngebiet. Dieses Hirngebiet ist durch eine Schädigung und/oder durch(erbliche) Veranlagung für solche epileptischen Entladungen besonders empfänglich.
Bei fokalen Anfällen liegt in der Regel eine umschriebene herdförmige Schädigung des Gehirns vor, von der aus immer wieder epileptische Herdanfälle ausgehen. Manchmal kann man an

bestimmten neurologi sehen Ausfällen (Lähmungen, Gefühlsstörungen u. a.) erkennen, an welcher Stelle im Gehirn diese Herdstörung liegt. Wenn von diesem Herd Anfälle ausgehen, kommt es zu einer Reizung dieser Nervenzellen, die für den betroffenen Patienten zu innerlich spürbaren oder äußerlich erkennbaren Symptomen führen (z. B. aufsteigende Gefühle aus dem Bauch, Mißempfindungen oder Zuckungen an den Gliedmaßen, im Gesicht o. ä.).
Querschnitt durch das Gehirn:



Links ist die sensible Hirnrinde dargestellt, rechts die motoriche Hirnrinde.Man. erkennt, daß sehr sensible Körperteile (Mund,Zunge, Finger) im Gehirn mehr Raum einnehmen als z.B. Bein oder Rumpf. Ähnlich in der Motorik: Hier nehmen Hand und Gesicht mit ihren komplexen motorischen Aufgaben den meisten Platz ein. (nach Penfield und Rasmussen)

Beispiel:
Wie viele sicher wissen, ist eine bestimmte Region der linken Gehirnhälfte für die Bewegung auf der rechten Körperseite zuständig. Hat jemand auf einer Gehirnseite eine Schädigung, besteht häufig eine gegenseitige (spastische) Halbseitenlähmung. Gehen von dieser geschädigten Stelle epileptische Entladungen aus, wird z. B. der behinderte rechte Arm gereizt und es kommt zu Zuckungen, oft zunächst in den Fingern.

Breitet sich dann der Anfall im Gehirn aus, wird dies auch äußerlich am Körper erkennbar. Der Krampf mit den beschriebenen Zuckungen breitet sich auf Arm, Hals, Gesicht, Bein
und schließlich am ganzen Körper aus.
Ist das ganze Gehirn - generalisiert - vom Anfall erfaßt, kommt es zum großen Anfall (Grand mal).

Bei vielen fokalen Anfallsformen bleibt das Bewußtsein zumindest zu Beginn noch erhalten. Wir sprechen dann von Vorboten oder Auren. Die meisten fokalen Anfälle gehen vom Schläfenlappen aus. Es kommt dann zu komplexen automatisierten Bewegungen (z. B. Nesteln u. ä.). Wenngleich viele dieser sog. psychomotorischen Anfälle durch Auren eingeleitet werden und der Anfang somit subjektiv bemerkt wird, so geht das Bewußtsein und damit die Selbstkontrolle im Kern des psychomotorischen Anfalls doch verloren.
Bei generalisierten Anfällen geht der Anfall nicht von einem Schädigungsherd aus. Bei diesen Anfallsformen besteht in der Regel eine (erbliche) Veranlagung, die in allen Nervenzellen des Gehirns gespeichert ist. In bestimmten Lebensaltern kommt es dann zum Auftreten dieser veranlagten generalisierten Epilepsiesyndrome: Bei Säuglingen zu BNS-Anfällen, bei Kleinkindern zum Lennox-Gastaut-Syndrom, bei Schulkindern zu Absencen und im Jugendalter zum sog. Impulsiv-Petit mal.
Bei all diesen generalisierten Epilepsiesyndromen wird sofort das ganze Gehirn vom Anfall erfaßt. Ein Vorbote besteht nicht. In der Regel werden diese Patienten vom Anfall völlig überrascht.
Entscheidend für die Frage, von welcher Stelle ein Anfall ausgeht und ob es sich um fokale oder generalisierte Anfälle handelt, ist immer der Anfallsbeginn. Auch Herdanfälle können sich, wie oben beschrieben, über das gesamte Gehirn ausbreiten. Man spricht dann von sog. sekundär - generalisierten Anfällen.
Neben den fokalen und generalisierten epileptischen Anfällen gibt es verschiedene nicht-epileptische Anfallsformen, z. B. die hysterischen Anfälle, auch als pseudoepileptische, dissoziierte oder einfach psychogene Anfälle bezeichnet. Diese Anfälle haben äußerlich häufig das Erscheinungsbild epileptischer Anfälle und werden nicht selten mit diesen verwechselt. Dabei kommt es im Gehirn aber nicht zu epileptischen Entladungen. Ursache der Anfälle sind ausschließlich seelische Konflikte.

Ähnlich verhält es sich bei den sog. tetanischen Anfällen, bei denen es in aufregenden Situationen durch Hyperventilation zu einer Verkrampfung von Händen und Füßen kommt sowie zu Kribbelgefühlen vornehmlich um den Mund. Anfallsmedikamente sind bei diesen nichtepileptischen Anfällen wirkungslos. Stattdessen ist hier in der Regel eine psychotherapeutische Behandlung indiziert.

Anfallsmedikamente

Anfallsmedikamente hemmen die beim Epilepsie-Patienten gesteigerte Bereitschaft zu epileptischen Entladungen. Dabei sind für fokale Anfallsformen oft andere Medikamente wirksam als bei generalisierten Anfallsformen.
Die Epilepsie-Spezialisten haben sich auf Standards geeinigt, in denen das für richtig angesehene Vorgehen bei einer Medikamentenbehandlung gegen Epilepsie beschrieben ist.
Dazu gehört, daß immer mit einer Monotherapie, also mit einer Ein-Medikamenten- Behandlung, begonnen werden soll. Diese Medikamentenbehandlung wird über Medikamentenspiegel kontrolliert. Blutspiegel zum Zeitpunkt eines Anfalles und solche zum Zeitpunkt von Nebenwirkungen haben dabei eine besondere Bedeutung.
Die medikamentöse Behandlung soll in der Regel nebenwirkungsfrei sein. Bei weiter auftretenden Anfällen wird das Medikament solange gesteigert, bis entweder die Anfälle aufhören oder Nebenwirkungen auftreten. Hören die Anfälle tatsächlich auf, bleibt das Medikament in dieser Dosis in der Regel für ca. 3 Jahre. Bei fortbestehender Anfallsfreiheit kann dann oft versucht werden, das Anfallsmedikament auszuschleichen, ohne daß die Anfälle wiederkehren.
Kommt es trotz schon auftretender Nebenwirkungen weiter zu Anfällen, wird das Präparat umgestellt auf ein anderes, für die Anfallsform geeignetes Anfallsmedikament. Wieder wird die Dosis solange gesteigert, bis entweder Nebenwirkungen auftreten oder die Anfälle ausbleiben.
Wenn alle geeigneten Anfallsmedikamente in dieser Weise erfolglos probiert worden sind, wird es erforderlich, Kombinationsbehandlungen zu versuchen. Entweder probiert man zwei alte, bewährte Präparate oder man gibt als zweites Antiepileptikum eines der zuletzt neu auf den Markt gekommen Anfallsmedikamente. Letztere dürfen in der Regel

bisher nur als Zweitmedikation verordnet werden.
Anfallsmedikamente haben Vor- und Nachteile, die miteinander abgewogen werden müssen. Dafür muß man die Vor- und Nachteile natürlich kennen.
Was hauptsächlich für ein Anfallsmedikament sprechen sollte, ist, daß es epileptische Anfälle verhindert oder zumindest die Zahl und/oder Schwere der Anfäl le reduziert. Das scheint nicht in allen medikamentösen Behandlungen gesichert zu sein.
Wenn man sich als Epilepsiepatient nach ausführlicher Beratung des Arztes entschieden hat, Anfallsmedikamente zu nehmen, so sollte auf eine bestmögliche Einstellung Wert gelegt werden. So kommt es bei fortbestehenden Anfällen darauf an, die Medikamente solange weiter umzustellen, bis entweder die Anfälle ganz ausbleiben oder doch zumindest die im Vergleich aller medikamentösen Alternativen beste Möglichkeit gefunden ist. Hat der aktuell behandelnde Nervenarzt die Möglichkeiten seines Wissens erschöpft, ist der Zeitpunkt gekommen, sich an eine Epilepsie-Fachambulanz zu wenden.
Viele Patienten schimpfen auf ihre Medikamente und ihren Arzt, der sie verschrieben hat. Dabei können die Patienten den Nutzen der Anfallsmedikamente für sich nicht immer recht abschätzen. Zudem beteiligen sie sich selten an der Erarbeitung besserer Behandlungsmöglichkeiten, sei es nun medikamentöser Art oder anderer Art. Hintergrund einer solchen Einstellung ist sicher nicht selten das Gefühl, vom Schicksal benachteiligt zu sein und sich eine Besserung der eigenen Situation gar nicht mehr vorstellen zu können.
So verstehbar das sein mag: Wer sich selbst aufgegeben hat, dem können auch andere nicht mehr helfen.
Einzelne Patienten lehnen die Einnahmen von Anfallsmedikamenten aus verschiedenen Gründen ab. Manche von ihnen, die sich die Einnahme chemischer, körperfremder Substanzen nicht vorstellen können, versuchen es mit Medikamenten aus der Naturheilkunde. Viele Nervenärzte reagieren verständnislos, empört oder gekränkt. Es gehört zum Selbstbestimmungsrecht eines Patienten, für sich zu entscheiden, was er gegen seine Epilepsie einnehmen möchte und was nicht. Sicher wäre es zu begrüßen, wenn viele Nervenärzte sich in dieser Situation mehr als Beratung und Hilfestellung verstehen könnten, ohne über von der Schulmedizin abweichende Meinungen empört sein zu müssen.
Es gibt eine ganze Reihe verstehbarer Vorbehalte gegen die herkömm-

lichen Anfallsmedikamente. Dennoch benutzen viele Anfallspatienten irritierenderweise Argumente gegen die Anfallsmedikation, die aus der herkömmlichen nervenärztlichen Erfahrung so nicht nachvollziehbar sind. Insbesondere beziehen sie sich häufig auf Nebenwirkungen von Anfallsmedikamenten, die nach dem aktuellen Stand des Wissens Anfallsmedikamenten so gar nicht zuzuschreiben sind. Meine psychotherapeutische Erfahrung mit einigen Epilepsiepatienten hat mir gezeigt, daß unter ihnen ein doch erheblicher Teil auf einer meist unbewußten Ebene erhebliche Vorbehalte gegen eine erfolgreiche Anfallsbehandlung hat. In der Regel sind diese Vorbehalte erst nach einem mehrmonatigen, sehr vertraulichen Kontakt besprechbar. Ich möchte aber jeden Epilepsiepatienren mit den angesprochenen Vorbehalten gegen Medikamente, insbesondere diejenigen, die sehr schwere Anfälle haben, dringend auffordern, ihre Einstellung mit Vertrauenspersonen noch einmal kritisch zu reflektieren und abzuwägen, ob die befürchteten Nachteile einer medikamentösen Behandlung angemessen bewertet werden und ob nicht am Ende doch die bestehenden Möglichkeiten genutzt werden sollten, gerade schwere Anfallsverläufe in Angriff zu nehmen. Trotz der hier angesprochenen Skepsis gibt es ohne Frage für bestimmte Situationen hinreichende Gründe, auf die herkömmlichen Anfallsmedikamente tatsächlich zu verzichten. Ein Grund dafür könnte z. B. eine geplante Schwangerschaft sein. Patientinnen, die versuchen wollen, in der Schwangerschaft auf Anfallsmedikamente zu verzichten, könnten versuchen, sich unter fachärztlicher Beratung bei gleichzeitigem Erlernen von Selbstkontrollverfahren schrittweise von Anfallsmedikamenten herunterdosieren zu lassen. Das mag nicht in allen Fällen gelingen, scheint aber doch bei vielen den Versuch wert.

Operationen

In Deutschland gibt es inzwischen sehr erfahrene Epilepsie-Zentren, in denen epilepsiechirurgische Eingriffe durchgeführt werden können. In einer solchen Operation sollen die Nervenzellgruppen operativ entfernt werden, von denen regelmäßig die epileptischen Anfälle ausgehen. Das geht nur bei den Anfallsformen, bei denen Herdstörungen vorliegen, also bei fokalen Anfällen. Selbst bei fokalen Anfällen geht es in der Regel nur dann, wenn nur ein Herd vorliegt und wenn die geschädigte

Nervenze!lgruppe gefahrlos und ohne weitergehende bleibende Operationsschäden entfernt werden kann.
Wenn der epileptische Herd z. B. sehr dicht am Sprachzentrum liegt, ist eine Operation oft zu gefährlich und wiegt selbst bei erreichter Anfallsfreiheitdie befürchtete Schäden, hier z. B. Sprachstörungen, nicht auf. Häufig muß aber mit solch weitreichenden Ausfällen bei epilepsiechirurgischen Eingriffen nicht gerechnet werden.
In der präoperativen Diagnostik in den Epilepsie-Zentren wird der Herd mit aufwendigen EEG-Untersuchungen genau lokalisiert, um Chancen und Risiken des Eingriffs genau abwägen zu können. Der Patient kann nach dieser Diagnostik mit den behandelnden Ärzten und Ärztinnen diskutieren, ob der Eingriff für ihn Erfolg verspricht oder nicht.
Operative Eingriffe am Gehirn jagen vielen sicher noch einen Schauder über den Rücken, zumindest denjenigen, die den Film „Einer flog über das Kuckucksnest“ gesehen haben. Tatsächlich ist das Gehirn ein hochempfindliches Organ, und es setzt viel Erfahrung und Vertrauen voraus, sich dort operieren zu lassen. Objektiv betrachtet sind auf dem Hintergrund der inzwischen bestehenden Erfahrungen die Risiken eines solchen Eingriffes nicht so groß, wie man zunächst befürchten mag. Wenn man selber also vom Arzt die Empfehlung bekommt, sich in einem Epilepsie-Zentrum zur präoperativen Diagnostik anzumelden, sollte man sich über die Möglichkeit vor Ort wenigstens einmal informieren. „Anschauen kostet nichts!“ Mir scheint es lediglich wesentlich, als Patient im Laufe der vorbereitenden Gespräche und Diagnostik immer Herr des Verfahrens zu bleiben. Als Patient mag man sich im Umfeld dieser hochmodernen Medizin z. T. sehr klein vorkommen. Die Beratung durch die behandelnden Ärzte ist natürlich wichtig. Aber die Entscheidung muß man selbst und eigenverantwortlich treffen. Man muß ja auch selbst mit dem Ergebnis der Operation leben können, sei es nun Anfallsfreiheit - oder nicht.
Wichtig erscheint vielleicht noch, daß nicht alle, die nach der Operation anfallsfrei bleiben, sofort den Himmel auf Erden haben. Ein Leben ohne Anfälle kann zunächst auch sehr belastend und kraftraubend aussehen. Mit der Frage, wie wird mein Leben ohne Anfälle aussehen, sollte man sich schon vorher beschäftigen.

Arzt-Patienten-Verhältnis

Viele Patienten mit chronischen Krankheitsverläufen, darunter auch viele Epilepsiekranke, schimpfen sehr auf ihre behandelnden Ärzte. Mancher fühlt sich bevormundet, nicht ernstgenommen, andere halten ihren Arzt gar für inkompetent und in der Epilepsiebehandlung unerfahren. Ob dies im Einzelfall stimmt, ist schwer zu sagen, wahrscheinlich manchmal ja, manchmal mit Einschränkungen und manchmal nicht. Ärzte sind nicht perfekt und Patienten sind ja auch nicht immer einfach. Aber Ärzte sind auch „Dienstleistungsunternehmen“, und wenn der Patient als Kunde mit der Dienstleistung seines Arztes nicht zufrieden ist, hat er immer die Möglichkeit, sich einen anderen zu suchen. In manchen Regionen ist das damit verbunden, daß man weit reisen muß. Aber das sollte es wert sein! Und inzwischen gibt es in Deutschland doch soviele Epilepsie-Ambulanzen und epilepsieerfahrene Ärzte, daß eine Reise quer durch die Republik nicht erforderlich ist.
Im Arzt-Patienten-Kontakt selbst wird das Verhältnis zueinander immer durch 2 Seiten bestimmt, den Arzt und den Patienten. Zum sog. „Halbgott in Weiß“ kann der Arzt nur werden, wenn die Patienten ihn lassen oder ihn gar dazu machen .
Mal ehrlich: Viele Patienten wünschen sich doch einen Arzt, der alles kann, alles weiß und nie um eine Antwort verlegen ist. Dabei sind die besten Ärzte sicher die, die vor allen Dingen wissen, was sie nicht wissen und dann entsprechend weiterdelegieren.
Schließlich erwartet ein Arzt/ Ärztin von einem Patienten, der an den Entscheidungsprozessen in der Behandlung beteiligt werden möchte, daß er bereit ist, sich mit seiner Krankheit und den Behandlungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen. Dabei kommt dem behandelnden Arzt mit seinem schulmedizinischen Wissen und der ärztlichen Erfahrung sicher eine wichtige Funktion und Verantwortung zu, die vom Patienten auch abgerufen werden sollte. Wenn der Patient über sich und sein Krankheitsbild gut Bescheid weiß, kann ein fruchtbares Gespräch entstehen.
Der Arzt kann fraglos von den An- und Einsichten des Patienten, der sich selbst mit seinen Beschwerden ja am besten kennt, sehr viel profitieren.
Wenn trotz der Bereitschaft auf seiten des Patienten, sich über seine

Krankheit zu informieren und ein offenes Gespräch mit dem Arzt zu suchen, ein solches Gespräch nicht entsteht, sollte der Patient den Arzt wechseln.
Wenn ein partnerschaftliebes Verhältnis zum Arzt besteht, sollte ein Patient auch in der ersten Krise nicht gleich den Arzt wechseln, sondern ihn eher auf ein mögliches Unbehagen ansprechen.

Zur Selbstkontrolle epileptischer Anfälle

Selbstkontrolle setzt die Übernahme von Eigenverantwortung auf Sei ten des Patienten voraus. Das kann nur gelingen, wenn der Patient um sein eigenes Störungsbild auch Bescheid weiß. Die folgenden Fragen sollte der Patient für sich beantworten können:

Was für eine Epilepsie habe ich (epileptisch/nicht-epileptisch, fokal/ generalisiert, mit oder ohne Auren)?

Kennt man eine Ursache für meine Epilepsie? Was hat man durch (Röntgen-)Bilder wie Computertomogramm, Kernspinternogramm und EEG über Art und Lage eines möglichen Herdes sagen können?

Welche Behandlungsmöglichkeiten sind im Verlauf der Krankheitsgeschichte schon mit wieviel Erfolg ausprobiert worden? Warum dieses Medikament? Warum in dieser Dosis (und nicht mehr oder weniger)? Was könnte ein nächster Behandlungsschritt sein, wenn die Anfälle so nicht aufhören? Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen überhaupt noch offen?
Spätestens wenn die traditionellen Behandlungsansätze durch Medikamente (noch) nicht zur Anfallsfreiheit geführt haben, und eine Operation zumindest gegenwärtig keine Möglichkeit ist, stellt sich vielleicht vermehrt die Frage: Was kann ich als Patient selbst dafür tun, um Anfälle besser unter Kontrolle zu bekommen?
Die Selbstkontrolle epileptischer (ggf. auch nicht-epileptischer) Anfälle ist kein „alternatives“ Behandlungsverfahren, eher ein integratives. Das heißt, es ist ein Verfahren, dass sich darum bemüht, seelische und körperliche Faktoren der Krankheit zu berücksichtigen und dem

Einzelnen verfügbar zu machen. Das schließt die gleichzeitige Anwendung anderer schulmedizinischer oder „alternativer“ (z. B. homöopathischer) Behandlungen nicht aus. Wichtig ist nur, der Patient soll im Laufe der Behandlung zu seinem eigenen Therapeuten werden.

Kann man denn überhaupt selbst etwas gegen epileptische Anfälle machen?

Der Autor hat sich schwerpunktmäßig mit Patienten beschäftigt, die aureingeleitete Anfälle haben, die also an ihren Vorboten merken, daß ein Anfall begonnen hat. In dieser Phase des bewußt erlebten Anfallsbeginns liegt der Versuch, den begonnenen Anfall zu unterbrechen und den drohenden Bewußtseinsverlust zu verhindern, besonders nahe.

1987 wurde im Epilepsie-Zentrum Mara I in Bethel bei allen stationär behandelten Patienten, die auraeingeleitete Anfälle hatten, eine Untersuchung durchgeführt. Dabei stellte sich heraus, daß 2/3 aller dieser Patienten schon Erfahrungen mit der Selbstkontrolle ihrer auraeingeleiteten Anfälle hatten, ohne diese Technik allerdings regelmäßig anzuwenden. Sicher wurden viele der Patienten in dieser Erfahrung der Selbstkontrolle epileptischer Anfälle von ihren Ärzten nicht hinreichend ernst genommen. Viele der Patienten schienen aber auch selbst kein Interesse daran zu haben, diese an sich doch bemerkenswerte Erfahrung der Selbstkontrolle für sich weiter zu verbessern und auszubauen. Auf die Gründe dafür soll später eingegangen werden. Die Erfahrungen der Patienten mit auraeingeleiteten Anfällen zeigen also: grundsätzlich ist Selbstkontrolle epileptischer Anfälle möglich. Wie verhält es sich aber bei anderen Anfallsformen ohne Vorboten? Natürlich können Patienten, die den Beginn ihrer Anfälle nicht bemerken, die Anfälle auch nicht unterbrechen, zumindest nicht bewußt.

Sie können aber häufig Risikosituationen einschätzen, in denen sie für epileptische Anfälle besonders gefährdet sind. Häufig finden sich bei entsprechender Ausrichtung der Aufmerksamkeit auch bestimmte nicht-epileptische Vorzeichen, die die Möglichkeit bieten können, drohende Anfälle zu verhindern. Also auch bei Anfällen ohne Vorboten ist eine bessere Selbstkontrolle über das Anfallgeschehen oft möglich.

Wenn dann also grundsätzlich für jeden Patienten ein Selbstkontrolltraining hilfreich sein kann, zumindest eine ergänzende Hilfestellung, wie sieht dann ein solches Vorgehen aus?

1. Selbstbeobachtung und Dokumentation

Selbstkontrolle ist ein ständiger Lemprozeß. Um aus eigenen Erfahrungen lernen zu können, muß man sich selbst und die anfallsauslösenden Situationen gut beobachten und dokumentieren.
Das Vorgehen, das sich hier in den letzten Jahren am ehesten bewährt hat, ist die Nutzung eines verhaltensanalytischen Schemas, wie es in der Verhaltenstherapie auch für Migräneattacken, Panikattacken, Bandscheibenvorfälle und andere Symptombilder genutzt werden kann (siehe anliegende Vorlage).

	vor der Aura	während der Aura	während des Anfallkerns	nach dem Anfall
In welcher Situation ist es zum Anfall gekommen?				
Wie hat sich Ihr Körper verhalten?				
Was haben Sie gerade gedacht?				
Was haben Sie gerade gefühlt				

Das abgebildete Schema wird zunächst für jeden Anfall (auch für isolierte Vorboten) so ausführlich wie möglich ausgefüllt. Die meisten Abschnitte kann man aus der eigenen Beobachtung beschreiben, für anderes benötigt man Fremdbeschreibung (z.B. für alles, was sich während des Bewußtseinsverlustes abgespielt hat und für alles, an das man sich nach dem Anfall nicht mehr erinnern kann). Was man selbst nicht mitbekommen hat, woran man sich selbst nicht erinnern kann, und was andere nicht beobachtet haben, kann man natürlich nicht aufschreiben.

Folgende Hinweise erscheinen vorab wesentlich: Bei der Dokumentation der Sachverhalte, Gedanken und Empfindungen vor dem Anfall soll auf all das geachtet werden, was im Augenblick unmittelbar vor dem Anfall passiert ist. Mit etwas Abstand erscheinen oft andere Ereignisse aus dem Tagesverlauf viel bedeutsamer und eher erinnerlich, für unser Anliegen aber nicht selten irreführend.

Ein Beispiel: Nehmen wir an, Sie haben sich beim Abendbrot mit ihrem Partner heftig gestritten. Im Verlauf des Streites hat sich der Partner entschieden, zunächst einmal die Wohnung zu verlassen und jemanden zu besuchen. Sie selbst haben sich vor den Fernseher gesetzt, um sich abzulenken. Vor dem Fernseher kommt es dann zum Anfall.

Für Ihre Anfallsdokumentation ist es sicher nicht unerheblich, den Streit zu erwähnen und vielleicht auch, worum es ging und wie es Ihnen gegangen ist, als Ihr Partner die Wohnung verlassen hat. Wichtiger ist aber die Situation unmittelbar vor dem Anfall: Was für ein Film lief? Bei welcher Szene ist es passiert? Waren Sie mit den Gedanken beim Film? Wenn ja, wie hat Sie der Film angesprochen? Hat der Film bzw. die Szene Sie an etwas erinnert? Wenn nein? Wo waren Sie mit Ihren Gedanken? Wenn nicht bei dem Film, noch bei dem Streit? Oder bei Ihrem Partner, was der jetzt wohl macht? Oder ganz woanders?

„Um Gottes willen!“ werden Sie denken. „Das weiß ich doch nach dem Anfall nicht mehr!“ Sie haben Recht: Die meisten Patienten müssen am Anfang ihrer Dokumentation die Sparten: *Was haben Sie vor dem Anfall gedacht?* und *Was haben Sie vor dem Anfall gefühlt?* frei lassen. Zum einen können Sie sich nicht erinnern. Sie haben aber auch nicht darauf geachtet. Mit zunehmender Übung und Richtung der Aufmerksamkeit auf diese Fragen bessert sich die Wahrnehmung. Sie werden feststellen, daß es nach 20 Fragebögen schon besser wird und nach 50 Fragebögen Routine ist. Richtig Arbeit, was?

Ja, Sie haben Recht. Diese Form der Dokumentation macht sehr viel Arbeit. Ohne diese Form des Engagements werden Sie nicht erfolgreich sein. Einfach Tabletten einnehmen und den Arzt fragen, ob er nicht noch was Besseres weiß, ist einfacher. In regelmäßigen Abständen, in der Regel alle 2 bis 12 Wochen, werden

zusammen mit dem Therapeuten die Anfälle durchgesprochen. Dabei kommt es zunächst darauf an, Muster wiederzuerkennen, in die eine Gruppe von Anfällen eingebettet ist. Beispiele könnten sein:

-Anfälle treten immer auf, wenn ich erschöpft nach Hause komme und mich zu Hause ,,fallenlasse“.
-Anfälle treten immer auf, wenn ich mich auf Situationen vorbereiten muß, von denen ich mich überfordert fühle.
-Anfälle treten immer auf, wenn ich in zwiespältige Situationen gerate, in denen ich mich nicht entscheiden kann oder ähnliches.

Wenn Anfälle so häufig auftreten, daß es unzumutbar oder völlig unübersichtlich ist, alles so aufzuschreiben, muß man sich natürlich beschränken. Häufig ist es sinnvoll, vor allen Dingen die Anfälle auszuwählen, die den Beginn von sogenannten Anfallsclustern (Anfallshäufung) einleiten.

Die Auswahl sollte aber nicht rein willkürlich durchgeführt werden, weil es dann in der Regel zu einer unbewußten, aber systematischen Selektion kommt.

Anfallsunterbrechungstechniken

Wenn erste Hypothesen darüber formuliert werden können, in welchen Situationen Anfälle gehäuft vorkommen, wird es Zeit, sich zusammen auf eine verbindliche Anfallsunterbrechungstechnik zu einigen.

In die Auswahl dieser Gegenmaßnahmen gehen verschiedene Erfahrungswerte ein:
I. Die bisher in der Krankengeschichte von Patienten gemachten Erfahrungen: Die meisten Patienten, die Vorboten haben, haben schon mit Unterbrechungstechniken experimentiert: Sie haben dann schon konkrete Vorstellungen oder doch zumindest eine Ahnung davon, welche Gegenmaßnahmen funktionieren und welche nicht. Auf diese Vorerfahrungen sollte immer zurückgegriffen werden.
2. Auf die in den Dokumentationsbögen zutage getretenen Risikosituationen: Wenn Risikosituationen erkennbar geworden sind, bewährt sich als Gegenmaßnahme häufig eine Technik, die der Risikosituation entgegengesetzt ist („Gegenteil von einem Anfall“), z. B.:

-Wenn Anfälle häufig in angstbesetzten Situationen auftreten, sind Entspannungsverfahren oft angemessen.
-Wenn Anfälle in Entspannungssituationen auftreten, hilft häufig eine Konzentrationsübung, eine innere Anspannung oder die Aufnahme einer Aktivität.
-Wenn Anfälle in Überforderungssituationen auftreten, hilft es oft, sich selbst (z. B. durch die innere Vorstellung von Urlaubseindrücken) zunächst von der überfordernden Situation zu distanzieren und dann auch praktisch unmittelbare Wege zu suchen, die Überforderungssituationen kurzfristig entlasten zu können.

3. Auf die Symptomatik der Auren selbst: Häufig gibt die Symptomatik der Vorboten selbst, ähnlich wie der Charakter der Risikosituationen, einen Hinweis darauf, welche Gegenmaßnahmen helfen können:
- Wenn Vorboten mit Angst verbunden sind, ist Entspannung in der Regel hilfreich.
- Wenn der Vorbote mit einem Entfremdungserleben einhergeht, hilft es vielen Patienten, sich auf einen festen Punkt zu konzentrieren.
-Wenn Anfälle mit bestimmten Bewegungsmustern einhergehen, wirken frühzeitig entgegengesetzte Bewegungsmuster dem Anfall entgegen, das heißt: Bei regelmäßiger Wendung des Kopfes im Anfall nach links kann man versuchen, vor dem Anfall den Kopf willkürlich nach rechts zu drehen. Bei regelmäßiger unwillkürlicher Streckung des rechten Armes kann man versuchen, frühzeitig den rechten Arm zu beugen und ähnliches.

Nimmt man diese drei Zugänge zusammen, so weisen sie bei einem bestimmten Patienten oft in die gleiche Richtung. Manchmal lassen sich aber auch verschiedene Techniken miteinander kombinieren, z. B. die Vorstellung einer entspannenden Urlaubserinnerung und die Einnahme einer bestimmten Körperhaltung.

In der Regel ist es wider Erwarten einfach, eine solche Unterbrechungstechnik zu finden. Die intuitive Wertung des Patienten, was taugt und was nicht, ist dabei im Zweifel immer richtig. Selbst wenn bestimmte Gegenmaßnahmen vom Patienten praktisch noch gar nicht ausprobiert worden sind, so wissen die Patienten doch meist über ihr inneres Wissen ganz genau, was für sie gut ist und was nicht.

Hat man sich zusammen mit dem Therapeuten auf eine bestimmte Technik geeinigt, kommt es darauf an, sich vorzunehmen, diese Technik wirklich bei jedem sich ankündigenden Anfall einzusetzen. Im weiteren Verlauf müssen die Beteiligten dann überprüfen, ob oder in welchem Umfang sich die Gegenmaßnahme bewährt. Folgendes muß dann auf jedem Dokumentationsbogen zusätzlich dokumentiert werden:

Hat der Patient beim Anfall die Gegenmaßnahme durchgeführt?

a) Wenn ja, was hat er gemacht? Hat die Gegenmaßnahme Erfolg gehabt? Wenn die Gegenmaßnahme keinen Erfolg gehabt hat, wie läßt sich das am ehesten erklären?
b) Wenn nein, warum hat der Patient in dieser Situation die vereinbarte Unterbrechungstechnik nicht angewandt?

Aus diesen Erfahrungen wird sich in der Regel vielfältiger Diskussionsbedarf ergeben:

- Wenn die Gegenmaßnahme völlig untauglich war, muß natürlich noch einmal überlegt werden, welche andere Technik besser helfen könnte. Das Vorgehen wurde oben beschrieben.
-Wenn der Patient seine Gegenmaßnahme entgegen der Absprache nur unregelmäßig angewandt hat, ergeben sich daraus weitere Fragen: Ist das mit der Epilepsie gar nicht so schlimm, als daß es sich lohnen würde, sich dafür regelmäßig so anzustrengen? Kommt die Motivation zur Selbstkontrolle eher von außen und weniger vom Patienten selbst? Gibt es in der speziellen Situation Hinweise darauf, daß das Ausbleiben des Anfalles für den Patienten unangenehmer gewesen wäre, als ihn zu erdulden?
- Wenn der Patient die Gegenmaßnahmen angewandt hat, sie aber trotzdem in einzelnen Situationen nicht hilfreich war, stellen sich weitere Fragen:
Hat der Patient zu spät mit der Gegenmaßnahme begonnen, so daß der Anfall noch nicht ganz abgeklungen war, und den Patienten dann meist ohne erneute Vorankündigung plötzlich überwältigt hat?
- Hat es äußere oder innere Störungen gegeben, die verhindert

haben, daß der Patient sich ganz auf die Gegenmaßnahme konzentrieren konnte?

Beispiel I: Ein Patient hat seit längerer Zeit erfolgreich seine Unterbrechungstechnik angewandt. Eines Abends schreibt er an einem Protokoll, daß er am nächsten Tag seinem Arbeitgeber vorlegen muß. Während des Schreibens tritt ein Anfall auf, den er nach eigenen Angaben nicht verhindern konnte, weil „der Vorbote zu stark war".
Später wird deutlich, daß der Patient das Protokoll schon eine Woche vor sich hergeschoben hatte. Als er mit der für ihn sehr unangenehmen Abfassung des Protokolls beschäftigt war, trat der Vorbote auf. Der gute Wille des Patienten, sich mit Macht gegen den Anfall zu wenden und dann doch wieder beim ungeliebten Protokoll zu landen, war nicht hinreichend. Statt dessen bekam er den Anfall, hielt es danach für nötig, sich erst einmal hinzulegen. Am nächsten Tag entschuldigte er sich mit dem Anfall für das nicht vorliegende Protokoll. Der Vorgesetzte zeigte Verständnis.

Beispiel 2: Ein Patient schildert, er habe zunächst geglaubt, der Vorbote gehe von selber weg. Als das nicht so gekommen sei, habe er mit der Gegenmaßnahme begonnen. Da sei es für die Verhinderung des Anfalls wohl schon zu spät gewesen.

Beispiel 3: Ein anderer Patient schildert, er habe den Anfall mit der Gegenmaßnahme gut abwenden können. Als er aufgehört habe, sich zu konzentrieren, sei der Anfall ohne Vorbote zurückgekehrt, und er habe das Bewußtsein verloren.

Beispiel 4: Ein Patient berichtet, er habe gerade an der Kasse gestan den und bezahlen wollen. Da habe er den Vorboten bemerkt. Er habe erst zu Ende bezahlen wollen, um nicht den ganzen Verkehr aufzuhalten. Zudem sei es ihm sehr unangenehm gewesen, so in der Öffentlichkeit die Gegenmaßnahme anzuwenden. Da habe er gehofft, der Anfall gehe vielleicht auch so vorüber. Dann sei es doch zum Anfall gekommen.

Beispiel 5: Eine weitere Patientin berichtet, sie sei abends erschöpft

von der Arbeit nach Hause gekommen. Als sie zu Hause einen Vorboten bekommen habe, habe sie gewußt: „Jetzt mußt Du Dich anstrengen und alles daran setzen, den Anfall abzuwenden.“ Sie sei aber sehr erschöpft gewesen. Da habe sie sich auf‘s Bett gelegt, und weil ihr die Kraft zur Gegenwehr gefehlt habe, habe sie den Anfall einfach so ablaufen lassen.

Beispiel 6: Ein Patient schildert, er habe bei Beginn der Aura mit der Gegenmaßnahme begonnen und habe das Gefühl gehabt, eigentlich recht erfolgreich zu sein. Da sei er von hinten angesprochen worden, habe sich umgewandt und den Anfall bekommen.

Die Beispiele zeigen, daß es viele Ursachen dafür gibt, warum Gegenmaßnahmen, die grundsätzlich tauglich sind, im Einzelfall nicht funktionieren.
Zusammenfassend können für das Erlernen und die Anwendung von Gegenmaßnahmen die folgenden Regeln gelten:

1. Gegenmaßnahmen müssen „sitzen wie im Schlaf‘. Konkret bedeutet dies, daß Unterbrechungstechniken ständig geübt werden müssen, also nicht nur bei auftretenden Vorboten. Solche Trockenübungen sollte man in allen denkbaren Situationen (beim Zähneputzen, im Bus, bei der Arbeit, am Kiosk etc.) durchführen, weil Anfälle ja auch in sehr vielen ver schiedenen Situationen auftreten können.

2. Mit der Gegenmaßnahme sollte man so früh wie möglich beginnen, und zwar bei jedem Vorboten, damit die Gegenreaktion mit der Zeit wie ein Reflex kommt, quasi vorbewußt
3. Die Gegenmaßnahme sollte man von der Tendenz her eher etwas länger aufrecht erhalten, als man zunächst meint. Wenn man denkt, der Anfall könnte jetzt weg sein, sollte man die Gegenmaßnahme nicht abrupt zurücknehmen, sondern stufenweise.

Viele Betroffene meinen, wenn sie sich gegen den Anfall wehren, dann würde dieser mit doppelter Heftigkeit nur später zum Durchbruch

kommen. Dahinter steht oft die Vorstellung, im Kopf baue sich ein Energiepotential auf, das irgendwie entladen werden müsse. Das stimmt so nicht.

Ein unterbrochener Anfall ist verschwunden, und das Gehirn kehrt zu seiner normalen Tätigkeit zurück. Häufig ist es allerdings wichtig, in der Risikosituation, in der der Anfall vermieden werden konnte, ein alternatives Verhalten zu erlernen, um die Funktion des Anfalles überflüssig zu machen.

Wer also in Überforderungssituationen regelmäßig Anfälle bekommt, darf sich natürlich nicht immer wieder mit Macht durch eine erfolgreiche Anfallsunterbrechung in die Überforderung zurückzwingen. Andernfalls kommt es irgendwo sicher doch zum „großen Knall“. Wer aber die erfolgreiche Anfallsunterbrechung dafür nutzt, auch mit der Überforderungssituation für sich schonend umzugehen, der braucht sicher nicht zu fürchten, später mit einem umso stärkeren Anfall draufzahlen zu müssen.

Im übertragenen Sinne: Wenn im Haushalt die Sicherung herausspringt („Anfall“), weil zu viele Elektrogeräte laufen („Überforderung“), dem wird es nicht helfen, wenn er die Sicherung wieder reindreht („Anfallsunterbrechung“), wenn er nicht gleichzeitig etwas dafür tut, das Netz zu entlasten und ein Gerät abzuschalten („Entlastung“).

Das EEG-Biofeedback-Training

Das EEG-Biofeedback-Training ist eine Methode zum Erlernen von Selbstkontrolle, die vom Psychophysiologischen Institut der Universität Tübingen übernommen wurde. Die Arbeitsgruppe am Institut von Prof. Birbaumer wurde von Frau Rockstroh, Herrn Elbert und Herrn Lutzenberger geleitet. Sie haben eine Technik entwickelt, mit der ein Patient lernen kann, seine langsamen Hinrindenpotentiale (LHP), also bestimmte sehr langsame Frequenzen des eigenen EEGs, selbst zu beeinflussen.
Was mag das mit Epilepsie zu tun haben?
Ein herkömmliches Routine-EEG hat sicher jeder Epilepsiepatient schon

einmal zu Gesicht bekommen. Pro Sekunde zeichnet ein EEG-Gerät im Wachzustand beim Menschen in der Regel 8 bis 13 Wellen auf. Die Fachleute nennen das „Alpha-Rythmus“. Unter bestimmten Umständen, z. B. im Schlaf, werden im EEG auch langsamere Frequenzen aufgezeichnet. Sehr langsame Frequenzen unter 0,5 Hz filtert das EEG-Gerät aber in der Regel heraus, weil das Routine-EEG für den Nervenarzt sonst sehr unübersichtlich würde.

Diese sogenannten langsamen Hirnrindenpotentiale (LHP) sind aber für die Diagnostik beginnender epileptischer Anfälle sehr aufschlußreich.
Aus der experimentiellen Epilepsieforschung weiß man nämlich, daß sich das EEG-Potential im beginnenden Anfall ins Negative verschiebt. Im EEG entspricht das einem Abdriften der EEG-Linie nach oben. Eine Negativierung des LHP bedeutet also für den Epilepsiepatienten eine erhöhte Bereitschaft für einen epileptischen Anfall. Umgekehrt bedeutet eine ausbleibende Negativierung oder sogar eine Positivierung des Potentials, daß eine Gegenbewegung zum Anfall einsetzt.

Sehr vereinfacht ausgedrückt, müßte also ein Epilepsiepatient bemerken, wenn sich seine EEG-Potentiale langsam zum negativen Pol verschieben und dann willkürlich eine Positivierung der langsamen Hirnrindenpotentiale einleiten.

Wie soll ein Mensch aber sein EEG beeinflussen lernen, das er doch gar nicht bewußt wahrnehmen kann?

Dabei hilft ein EEG-Biofeedback-Gerät. Dabei wird mit sehr wenigen Elektroden ein EEG abgeleitet, das auch die langsamen Hirnrindenpotentiale aufzeichnet.

Ein Computerprogramm setzt das aufgezeichnete EEG so um, daß eine Veränderung der LHP sich auf einem Bildschirm simultan als Bewegung einer Rakete darstellt (siehe Abb. 3).
Der Patient sitzt also vor einem Monitor, auf dem eine Rakete abgebildet ist. In gemischter Folge erscheint auf dem Bildschirm zusätzlich der Buchstabe A oder B. Der Patient muß nun jedesmal versuchen, die Rakete soweit wie möglich nach rechts fliegen zu lassen. Wenn dabei

der Buchstabe A erscheint, gelingt dies nur durch eine gleichzeitige Negativierung der LHP. Umgekehrt verhält es sich beim Erscheinen des Buchstaben B. Hier läßt sich die Rakete nur durch eine LHP-Positivierung nach rechts bewegen.

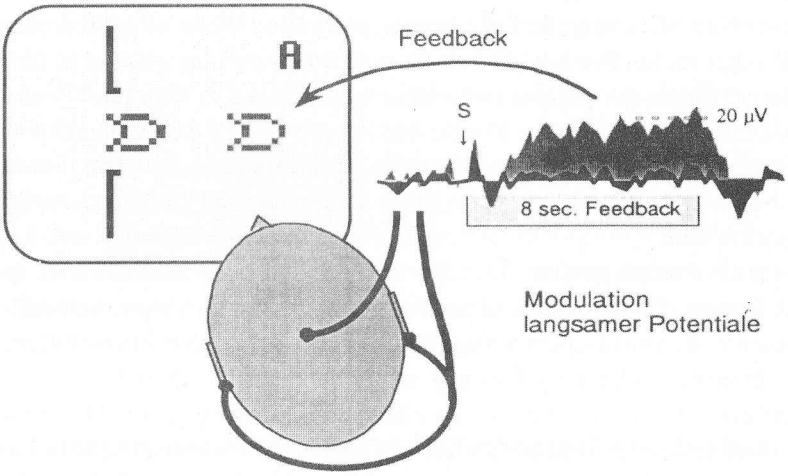


Abb. 1. Biofeedback langsamer kortikaler Potentiale: Von der Schlädeloberfläche wird das EEG mit langer oder unendlicher Zeitkonstante abgeleitet. Während der Rückmeldung (S) wird die mittlere Verschiebung im EEG (gegenüber dem Ausgangs-Niveau vor S) gemessen. Diese bestimmt die Position einer kleinen Rakete. Die Versuchsperson hat die Aufgabe, in A·Durchgängen eine große Negativität (nach oben gezeichnet) unter der Vertexelektrode zu erzielen, in B-Durchgängen Negatrvität zu unterdrücken. Erfolgreiche B Steuerung bewegt die Rakete jeweils nach rechts

Wie kann das gehen?
Nur über die Elektroden, über die die Aufzeichnung vom Gehirn abgeleitet wird. Die Patienten versuchen nun, sich selbst verschiedene Vorstellungen zu machen. Der eine denkt vielleicht an den letzten Strandurlaub, versucht es dann mit Gedanken an den letzten Streit mit der Schwiegermutter. Ein anderer denkt an die letzte schwere Prüfung und dann an das Siegtor in der Verlängerung des letzten Europapokal-Endspiels. In jedem Fall kann der Patient mit der Zeit feststellen, daß er mit

bestimmten Vorstellungen und Gedanken die Rakete willentlich in die vorgegebene Richtung manöverieren kann, sowohl bei A als auch bei B, je nach Anforderung.
Wenn der Patient gelernt hat, über die Ableitung die Rakete so zu dirigieren, wie vorgegeben, dann hat er auch gelernt, seine langsamen Hirnrindenpotentiale zu beeinflussen. Denn wenn er die Rakete beim Buchstaben A nach rechts fliegen läßt, so bedeutet das im Grunde, daß er eine Negativierung der LHP herbeigeführt hat. Wenn er die Rakete bei B nach rechts fliegen läßt, so ist ihm Positivierung gelungen. In der Regel macht der Patient zwei Sitzungen pro Tag, 5 Tage pro Woche, 2 Wochen hintereinander. Pro Stunde hat er 110 Versuche, an einem Tag 220, pro Woche 1100, in 2 Wochen 2200 Versuche. Da kann man viel üben und ausprobieren, es bedeutet aber auch sehr viel Konzentration und Arbeit.
Hat ein Patient gelernt, das EEG am Bildschirm zu beeinflussen, muß er lernen, das EEG auch ohne Bildschirm zu beeinflussen. Schließlich kann er den Bildschirm später beim Üben oder auch im Ernstfall nicht ständig bei sich haben. Deswegen kommt es noch während dieser 2wöchigen Übungsphase zu sogenannten „Transferübungen“. Der Patient erhält dann eine Vorgabe (A oder B), erhält aber vom Bildschirm keine direkte Rückmeldung, ob oder in welchem Umfang ihm die Beeinflussung des Potentials gelungen ist. Erst im nachhinein teilt der Behandler dem Patienten mit, ob ihm die Beeinflussung auch ohne Rückmeldung gelungen ist. Dadurch wird der Patient schrittweise in die Lage versetzt, sich von dem EEG-Biofeedback-Gerät unabhängig zu machen.
Gesunde Menschen lernen die Beeinflussung der LHP in der Regel in zwei Sitzungen. Epilepsiepatienten brauchen deutlich länger. Im Betheler Setting, das aus Tübingen übernommen wurde, machen die Patienten zunächst 20 Sitzungen in 2 Wochen und 2 Monate später in 4Tagen noch einmal 8 Sitzungen zur Auffrischung. Dann bleiben aber immer noch ungefähr ein Drittel bis die Hälfte der Patienten, die sich in 28 Sitzungen viel Mühe gemacht haben und es doch nicht sicher lernen konnten.
Diejenigen, die es gelernt haben, haben mit der individuellen B-Strategie eine Technik, mit der sie auf beginnende Anfälle Einfluß nehmen können. Sie wenden beim Auftreten einer Aura ihre B-Strategie an, genauso wie andere Patienten ihre selbstgewählte Anfallsunter

brechungsstrategie.
Im Grunde genommen ist also das EEG-Biofeedback-Training nichts anderes als ein technisches Hilfsmittel, um sich Anfallsunterbrechungsstrategien zu erarbeiten.

Die meisten Patienten, die schon etwas Erfahrung mit der Selbstkontrolle epileptischer Anfälle haben, sind auf ein solches Biofeedback-Training nicht angewiesen. Hilfreich ist es vor allen Dingen für Menschen, die wenig Vertrauen in seelische und geistige Kräfte haben und die einer solchen technischen Apparatur eher glauben können als ihrer eigenen Körperwahrnehmung. Auch die meisten Neurologen finden über das EEG-Biofeedback-Training eher einen Zugang zu Selbstkontrollverfahren als über die selbstkonstruierten Strategien ihrer Patienten. Nach dem Erlernen der A- und B-Strategien im EEG-Biofeedback-Training geht aber wieder alles so weiter wie schon oben beschrieben: Selbstbeobachtung und Anfallsdokumentation, Ausprobieren aus den ersten Erfahrungen, Trockenübungen und vieles mehr.

Die Epilepsiebehandlung durch Selbstkontrolle im Verlauf

Nun stecken wir also mitten drin in der Behandlung: Der Patient hat sich mit dem Therapeuten eine mehr oder weniger erfolgreiche Unterbrechungstechnik erarbeitet, die er regelmäßig anwendet. In regelmäßigen Abständen treffen sich Patient und Therapeut, um die vom Patienten dokumentierten Erfolge und Mißerfolge zusammen durchzugehen, und um daraus für Verbesserungen der Strategie zu lernen.

So könnte es ja weitergehen, bis die optimale Gegenmaßnahme gefunden und eingeübt ist und die Anfälle weg sind. So ist es leider nur selten.

Häufig führt die Auseinandersetzung mit der Selbstkontrolle epileptischer Anfälle an zentrale Lebensfragen·heran, die zunächst gar keine Verbindung zur Epilepsie zu haben scheinen. Schließlich wird dann auch deutlich, daß die Epilepsie durch das Selbstkontrollverfahren nicht zu überwältigen ist, wenn diese Lebensfragen keine Antwort finden.

Beispiel 1: Ein junger Mann aus angesehener Familie erleidet vor drei Jahren plötzlich einen Unfall. Die dadurch entstandene Hirn schädigung führt beim Patienten auch zum Auftreten epileptischer Anfälle. Nach diesem Ereignis sieht sich der Mann einem stetigen stufenweisen beruflichen Abstieg ausgesetzt, den er als sehr kränkend und deprimierend erlebt. Er macht dafür ausschließlich die Anfälle verantwortlich. Er will sie unbedingt weghaben, um wieder voll belastbar in seinem Beruf arbeiten zu können. Im Gespräch wird aber deutlich, daß die Epilepsie nicht die einzige Beeinträchtigung ist, die nach dem Unfall geblieben ist. Er hat leichte Wortfindungsstörungen, ist etwas verlangsamt, in der Auffassung erschwert, erscheint nur begrenzt belastbar. Das Verschwinden der Epilepsie würde vermutlich dazu führen, daß der Patient seine eigentliche Behinderung erst richtig wahrnimmt

Insofern kann eine erfolgreiche Selbstkontrollbehandlung nur gelingen, wenn es gelingt, einem solchen Patienten auch mit seinen anderen Beeinträchtigungen und den damit verbundenen Beschränkungen seiner Lebens- und Berufsplanung vertraut zu machen. Ähnliches gilt sicher für viele Epilepsiepatienten mit hirnorganischen Beeinträchtigungen, wie Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen, Verlangsamung im Denken und in den Handlungsabläufen. Viele von ihnen glauben, diese Beeinträchtigungen seien medikamentös oder durch die Epi lepsie bedingt. Häufig stimmt das nicht. Die Beeinträchtigung dieser Funktionen ist in der Regel eine Folge der Hirnschädigung, die in frühen Jahren durch Geburtskomplikationen, Hirnhautentzündungen oder ähnliche eingetreten ist. Diese Betroffenen müssen lernen, zu akzeptieren, daß diese Beeinträchtigungen nicht Teil der Epilepsie, sondern einer Erscheinungsform ihrer selbst sind, auch wenn sie dies oft als sehr kränkend erleben. Wenn es am Arbeitsplatz oder an der Kasse am Supermarkt nicht so schnell geht, führen viele dieser Betroffenen ihre Epilepsie als Entschuldigung an. Wenn die Epilepsie nicht wäre, dann wären sie darauf angewiesen, unmittelbar auf ihre Belastungsgrenzen hinzuweisen, ohne dem gleich den Namen einer schweren Krankheit geben zu können.

Beispiel 2: Eine junge Frau hat seit dem Jugendalter auraeingeleitete Anfälle. In der Partnerschaft zu einem etwas älteren Mann fühlt sie sich sicher aufgefangen. So ruft der Partner jeden Tag einmal aus der Firma zu Hause an, um sich zu vergewissern, daß es seiner Frau gut geht. Wenn Vorboten aufgetreten sind, kommt der Mann von der Arbeit früher nach Hause, um auf seine Frau aufzupassen. Als die Patientin erste Erfolge bei der Selbstkontrolle erziehlt, stellt sich die Frage, wie sich die Partnerschaft, die bisher sehr durch die Fürsorglichkeit des Partners und die Kontrolle der Patientin geprägt war, durch die vermehrte Selbstkontrolle der Anfälle verändert.

Beispiel 3: Ein junger Mann hat vor mehreren Jahren einen schweren Selbstmordversuch gemacht und danach eine leichte Hirnschädigung und eine Epilepsie behalten.
Bei der Selbstkontrolle der Anfälle wird deutlich, daß der Patient sich eigentlich gar nicht vorstellen kann, anfallfrei zu werden. Er sieht die Epilepsie als gerechte Strafe für den Suizidversuch, für den er sich auch nach Jahren noch schuldig fühlt. Voller Schamgefühl und als innerlich zerbrochener Mensch hat er auch die letzten Jahre verlebt.

Die drei Beispiele machen deutlich, daß die intensive Beschäftigung mit den epileptischen Anfällen schnell auf größere Themen führen kann.

Im 1. Beispiel wird deutlich, daß sich das Selbstbild nach der Kontrolle der epileptischen Anfälle nicht automatisch bessert. Oft ist es geradezu umgekehrt: Die Rolle als chronisch Kranker bietet die Möglichkeit, alle auftretenden persönlichen Probleme auf die Krankheit schieben zu können. Wenn die Anfälle nicht mehr da sind, muß man plötzlich für alles, was einem nicht gelingt, oder wo man sich überfordert sieht, selbst die Verantwortung übernehmen. Manche Patienten können mit dieser Selbstverantwortung sehr viel schlechter leben als mit der vertrauten Rolle als bedauernswerter, vom Schicksal geschlagener Epilepsiekranker.

Im 2. Beispiel wird deutlich, dass die Tatsache, epilepsiekrank zu sein, oft sehr viel mit Abhängigkeit und Unselbständigkeit zu tun hat. Weil man nicht Autofahren darf, wird man gefahren, in vielen Situationen, die durch einen Anfall gefährlich oder auch nur unangenehm werden können, wird man von nahestehenden Bekannten und Verwandten an die Hand genommen und begleitet. Viele Epilepsiepatienten reisen nicht alleine, gehen nicht alleine zum Arzt, nicht alleine in die Stadt, schon gar nicht ins Frei - oder Hallenbad. Im Alltag setzt sich das in vielen Kleinigkeiten fort. Der oben erwähnte tägliche fürsorgliche Kontrollanruf durch den Partner ist nur ein kleines Beispiel dafür.

Auch werden viele Konflikte durch Anfälle vermieden. Wenn ein epilepsiekranker Partner oder ein anderes epilepsiekrankes Mitglied der Familie einen Anfall bekommt, wenn man ihn heftig kritisiert, wird man ihn/sie beim nächsten Mal sicher vorsichtiger ansprechen. Und wer wird schon den Streit nach Ablauf des Anfalles wieder aufnehmen, wenn der Partner, auf den man gerade noch ganz sauer war, jetzt mit einer Beule im Bett liegt?!

Wer als Epilepsiepatient ein solches beschütztes Leben gewohnt ist, z. T. über Jahre mit der Familie eingespielt, der wird Probleme haben, sich auf ein „normales“ Leben als Gesunder einzustellen. Vielleicht wird der Streit in diesem Leben eher mehr, die Fürsorge und Aufmerksamkeit der anderen läßt nach, und die Anforderungen werden größer. Und selbst, wenn dem Patienten das gut gelingt, behält oft die Familie lange Probleme mit den Veränderungen. Wenn der epilepsiekranke Sohn sich selbst um seine Anfälle kümmert und die Fürsorge der Mutter so gar nicht möchte, wo soll die Mutter mit all ihrer Liebe hin? Vielleicht geht ihre große Lebensaufgabe damit verloren ! Und sie muß befürchten, mit der Besserung der viel beklagten Epilepsie gleich den ganzen Sohn zu verlieren.

Die 3. Patientengeschichte ist ein Beispiel für eine sehr tragische Lebensgeschichte, wie sie aber so selten nicht ist. Es gibt eine ganze Reihe von Menschen, darunter auch Epilepsiekranke, die sich eine optimistische Lebensperspektive gar nicht mehr vorstellen können. Bei vielen dieser Patienten spielt das Thema spielt das Thema Schuld dabei eine große Rolle.
Sie sind, wie der o. g. Patient. der Überzeugung, daß es ihr Schicksal sei, Anfälle zu haben.

Häufig spielt für diese Überzeugung der Zeitpunkt des Auftretens des ersten Anfalls eine große Rolle. Dafür noch ein weiteres Beispiel:

> Ein Patient berichtete, er stamme aus einem sehr traditionell katholischen Elternhaus. Der erste Anfall sei aufgetreten, kurz nachdem er sich gegen den ausdrücklichen Wunsch der Eltern mit einer protestantischen Frau verlobt habe. Er selbst sei auch sehr gläubig gewesen und habe sich in einem großen Gewi senskonflikt befunden. Die Epilepsie habe er als Strafe Gottes empfunden. Trotzdem habe er die Frau geheiratet. Die Epilepsie behielt er, solange er verheiratet war, quasi als Preis dafür. Nach der Scheidung entschloß er sich, alles daran zu setzen, anfallfrei zu werden.

Die wenigen geschilderten Beispiele machen deutlich, daß bei der Verwirklichung der Selbstkontrolle epileptischer Anfälle Fragestellungen bedeutsam werden können, die zwischenzeitlich von der Epilepsieerkrankung weit weg führen können. Es mag aber deutlich geworden sein, daß eine sinnvolle Behandlung der epileptischen Anfälle nicht möglich ist, ohne deren Funktion im Leben des Einzelnen ausführlich zu beleuchten. Wenn es gelingt, konsequent an der Selbstkontrolle der Anfälle zu arbeiten und die auftauchenden Fragen angemessen mit einzubeziehen, kann die beschriebene Auseinandersetzung eine sehr bedeutsame Erweiterung von Freiheit und Selbstbestimmung der Betroffenen bedeuten.
Manche Patienten lernen aber auch, wie wichtig die Anfälle (noch) in ihrem Leben sind und lernen, sie zumindest eher zu akzeptieren. Das muß ja nicht auf Lebenszeit gelten.

Die bisherigen Erfahrungen haben auch gezeigt, wo Grenzen der Behandlung liegen können. Eine Patientin hat in einer sehr schwierigen Phase der Behandlung eine psychotische Episode erlitten, wodurch deutlich wurde, daß die Ziele zu hochgesteckt waren. Bei zwei Patienten, bei denen die Epilepsie Folge einer Hirntumorerkrankung war, hat das Wachstum des Tumors die zwischendurch erreichten Erfolge in der Selbstkontrolle der Anfälle wieder zunichte gemacht.

Selbstkontrolle bei Kindern Selbstkontrolle bei minderbegabten und geistig behinderten Patienten

Das beschriebene Verfahren setzt an vielen Stellen sehr viel an Motivation, Eigenständigkeit und Reflexionsfähigkeit voraus. Viele stellen daher die Frage, ob das Verfahren auch für Kinder oder geistig behinderte Patienten eine Hilfe sein könne.
Am Epilepsie-Zentrum in Bethel gibt es damit wenig Erfahrung. JoAnne Dahl aus Schweden und hier in Deutschland Gerd Heinen und Christiane Schmid-Schönbein aus Berlin haben aber reichlich Erfahrung in der Behandlung mit Kindern gesammelt. Möglicherweise ist das geschilderte Behandlungsverfahren bei Kindern sogar noch sehr viel erfolgreicher anwendbar als bei Erwachsenen, weil viele Verhaltensmuster nicht so eingeschliffen sind wie bei Erwachsenen. Kinder sind häufig gut motivierbar und nicht selten viel phantasiereicher als Erwachsene. In der Regel ist es allerdings erforderlich, das soziale Umfeld, insbesondere die Eltern, vermehrt in die Behandlung einzubeziehen und einen besonderen Schwerpunkt der Anfälle auf die situativen Umstände im Umfeld der Anfälle zu legen.
JoAnne Dahl aus Schweden, die mit diesem Behandlungsansatz bereits seit 15 Jahren arbeitet, hat zu diesem Verfahren ein leider nicht übersetztes englischsprachiges Buch geschrieben, das ggf. im Buchhandel bestellt werden kann (siehe Literaturverzeichnis).

Bewertung des Verfahrens

Die ausgiebige Beschreibung der Behandlung durch Selbstkontrolle macht deutlich, daß es sich hier um keine Methode handelt, die Wunder vollbringen kann. Ganz im Gegenteil: Patienten, die langfristig von dieser Behandlung profitiert haben, haben in der Regel sehr viel Arbeit und Engagement investiert und lange Wege in Kauf genommen. Die Mindestbehandlungsdauer betrug 2 Jahre, zum Teil aber auch länger. Dabei finden Therapeuten/Patienten-Kontakte mit zunehmender Behandlungsdauer in der Regel seltener statt, weil die Betroffenen zunehmend mehr Verantwortung übernehmen und aus den gemachten

Erfahrungen häufig auch selbst ihre Konsequenzen ziehen können. Zudem benötigt man für die Behandlung auf jeden Fall eine professionelle Begleitung: einen Arzt, der etwas von Epilepsie versteht (in der Regel ein Nervenarzt), und einen Psychotherapeuten, der etwas von Verhaltenstherapie versteht (entweder ein psychotherapeutisch ausgebildeter Arzt oder ein klinischer Psychologe). Manche Nervenärzte verbinden beide Qualifikationen in einer Person. Das macht manches leichter. Sonst ist es erforderlich, eine enge Kooperation zwischen Nervenarzt und Psychotherapeut herzustellen. Das ist oft sehr schwierig, aber nicht aussichtslos. Dennoch wird die Gesamtzahl der Patienten, die gegenwärtig mit einem solchen Behandlungsverfahren konsequent behandelt werden können, nur sehr begrenzt sein. Vielleicht findet das Verfahren mittelfristig unter Ärzten und Psychologen mehr Freunde und Anhänger. Dann nehmen auch die Behandlungsmöglichkeiten weiter zu.

Die Abfassung dieser Broschüre sowie die Vorstellung der ausgeführten Erfahrungen auf Tagungen und Kongressen verfolgt aber noch ein grundsätzlicheres und weiterreichendes Ziel: Wenn man die geschilderten Ausführungen als etwas wie Grundlagenforschung versteht, so zeigen die Ergebnisse, daß die Verknüpfung zwischen den somatischen Krankheitsanteilen und psychosozialen Faktoren weit bedeutsamer sind als gegenwärtig von der neurologischen Epileptologie aus vorausgesetzt. Die Einengung der neurologischen Sichtweise durch die Selbstbeschränkung auf medikamentöse und operative Verfahren läßt wichtige Einflußfaktoren für den Verlauf der Epilepsieerkrankung völlig außer acht.

Der Autor dieser Broschüre will mit den gemachten Ausführungen nicht zu einer weiteren Polarisierung beitragen, sondern werben für das, was man - inzwischen schon sehr abgegriffen - eine „ganzheitliche“ Sichtweise der Dinge nennen mag.

Dr. Martin Reker

DAHL, JOANNE: Epilepsie; a Behaviour Medicine Approach to Assesment and Treatment in Children, Hogrefe & Huber Publishers Seattle/Toronto/Göttingen/Bern 1992

REITER, Joel; ANDREWS, Donna, JANIS, Charlotte: Taking Control of your Epilepsy . A Workbook for Patients and Professionals, The Basics Publ. Company Santa Rosa, California, 1987

RIED, S.; SCHÜLER, G.: Epilepsie, vom Anfall bis zur Zusammenarbeit,
Blackwell Wissenschaft, Berlin 1994

ROCKSTROH, B.; ELBERT, T.: Einsatzmöglichkeiten klinisch-psychologischer Verfahren in der Behandlung von Epilepsien in: Fröscher, W. (Hrsg.): Aspekte der Epilepsiebehandlung .. Übeneuter Wissenschaft, Wien/Berlin 1989

STARK, ARNOLD: Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems, Krankheitsbewältigung - Rehabilitation - Therapie, Forum 39, 1998, ISBN 3-87159-139-4

Weitere Informationen zum Thema Selbstkontrolle bei Epilepsie erhalten Sie bei:

- Dipl.Psych. Andreas Düchting, Bahnhofstraße 18, 33602 Bielefeld
- Dr. med. Martin Reker, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bethel, Remterweg 69/71, 33617 Bielefeld-Bethel
- Dipl.Psych. Gerd Heinen, Voigtstr. 25, 10247 Berlin
- Verlag einfälle, Sonderdruck „Selbstkontrolle“ Zillestraße 102, 10585 Berlin

Weitere Informationen erhalten Sie von:

Deutsche Epilepsievereinigung (DE)

Zillestr. 102
10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14
Fax: 030/342 44 66

einfälle

Zeitschrift der Epilepsie - Selbsthilfe
Zillestr.1 02
10585 Berlin
Fon: 030/341 42 52
Fax: 030/342 44 66

Stiftung MICHAEL

Münzkamp 5
22339 Hamburg
Fon: 040/538 85 40
Fax: 040/538 15 59

Informationszentrum Epilepsie (IZE) und

Liga gegen Epilepsie
Herforder Str. 5-7
33602 Bielefeld
Fon: 05211124117
Fax: 0521/124172

Unterstützen Sie unsere Arbeit durch ein Abonnement der Zeitschrift einfälle oder durch eine Spende auf das Konto:

epilepsie 2000 gem.e.V.,
Postbank Berlin BLZ 10010010
Konto Nr.445424-1 03

Verlag einfälle
Zillestraße 102
D-10585 Berlin
Tel: 0049-30-3414252
Fax: 0049-30-3424466