



Anfallsfreiheit, was dann?

Autorin: Steffi Koch-Stoecker, Mai 2014

074

Zusammenfassung

- Besonders nach langdauernder schwerer Epilepsie kann Anfallsfreiheit auch zu einem Problem werden.
- Welchen Einfluss sie auf eine sich ändernde Lebensplanung hat, hängt von der Dauer und Intensität der Epilepsie und davon ab, auf welchem Weg Anfallsfreiheit erreicht wird.
- Der Prozess der Bewältigung von Krankheitsfolgen hat sich u. U. mit Zweifeln auseinanderzusetzen, die das innere Erleben, die sozialen Beziehungen und offene Fragen zur Epilepsie betreffen.
- Die Bewältigung von Anfallsfreiheit nach einem erfolgreichen epilepsiechirurgischen Eingriff stellt eine besondere Aufgabe dar.

Anfallsfreiheit, was dann?

Auf den ersten Blick erscheint die Titelfrage „Anfallsfreiheit, was dann?“ fast zynisch. Kann etwas für Menschen, die unter Anfällen leiden, dringlicher und erstrebenswerter sein als die Anfälle loszuwerden, um dann unbeschwert und ohne Einschränkungen am Leben teilzunehmen?

Wenn Anfälle schon lange, als chronische Begleiter, auftreten, ist aber gerade dieses Ablegen und Neuanfangen keine ganz leichte Aufgabe. Dafür sind die Anfälle viel zu sehr mit der Biographie und Lebenssituation der Betroffenen verwoben. Sie sind zwangsläufig in deren tagtägliche Entscheidungen und Haltungen integriert. Welche Bedeutung die Verarbeitung der schließlich erreichten Anfallsfreiheit im Einzelnen hat, hängt dabei

- von der Dauer und Intensität der Epilepsie ab und davon,
- auf welchem Weg Anfallsfreiheit erreicht wird.

Wege zur Anfallsfreiheit

1. Üblicherweise beginnt die Behandlung einer Epilepsie, neben der Aufklärung und Beratung, mit einer medikamentösen Therapie. In vielen Fällen kann damit – selbst wenn der Einsatz verschiedener Antiepileptika erforderlich ist – in absehbarer Zeit Anfallsfreiheit erzielt werden. Bei solchen relativ unkomplizierten Verläufen stellt sich die Frage „Anfallsfrei, was nun?“ kaum.

2. Parallel zur medikamentösen Einstellung kann die Auseinandersetzung mit den Bedingungen des Auftretens von Anfällen und mit ihrer Bedeutung für den Betroffenen (und seine Umgebung) wichtig sein. Erhöhen etwa typische Situationen die Auftretenswahrscheinlichkeit von Anfällen? Erschweren bestimmte Lebensumstände das Erreichen von Anfallsfreiheit? Solche Fragen stellen sich besonders dann, wenn langfristige Behandlungsbemühungen erforderlich sind. Sie sind zugleich Voraussetzung für eine Beantwortung der Frage „Was nun?“, wenn schließlich Anfallsfreiheit erreicht wird.

3. Zudem kann man versuchen, die Auseinandersetzung mit den Anfallsbedingungen durch den Einsatz von Selbstkontrolltechniken zu systematisieren und dadurch das Auftreten der Anfälle einzudämmen. Unter therapeutischer Anleitung lernt man, seine Anfälle genau zu dokumentieren, ihren Kontext zu analysieren und Unterbrechungsmöglichkeiten beim Auftreten von Anfällen zu erarbeiten.

Wenn ein solches Programm zu Anfallsfreiheit führt, hat man neben dem erwünschten Effekt zugleich die psychischen Grundlagen dafür gelegt, der Frage „Anfallsfrei, was nun?“ gewappnet begegnen zu können.

4. Für einige Patienten mit medikamentös therapieresistenten, fokalen Epilepsien gibt es schließlich noch die Chance, Anfallsfreiheit durch eine operative Behandlung zu erreichen. Während für nicht-operative Behandlungswege die kontinuierliche Kooperation in mehreren Schritten Voraussetzung ist, bedeutet die Operation immer einen, wenn auch lange vorbereiteten Einschnitt – im wörtlichen wie im übertragenen Sinne.

Bei erfolgreicher Operation wird das Ziel der Anfallsfreiheit von einem auf den anderen Tag erreicht. Übereinstimmend berichten nahezu alle Patienten, dies als ein großes Geschenk und als Befreiung erlebt zu haben. Die passive Rolle jedoch, die der Betroffene bei diesem Vorgehen einnimmt, und das plötzliche Eintreten der Anfallsfreiheit können den Patienten bei der psychischen Verarbeitung der neuen Situation überrollen.

Die Frage „Anfallsfreiheit, was nun?“ stellt sich hier mit besonderer Dringlichkeit. Die womöglich auftretenden Zweifel reflektieren konzentriert, was sich auch in anderen Fällen erreichter Anfallsfreiheit belastend auswirken kann.

Aufkommende Zweifel

Abhängig von dem Weg zur Anfallsfreiheit und der persönlichen Situation des Patienten können also Probleme auftreten, die das unbeschwertere Genießen der neuen Freiheit beeinträchtigen.

1. Zweifel bezogen auf inneres Erleben können sich äußern im Gefühl:
 - das eigene Schicksal nicht angenommen zu haben;
 - für das anfallsfreie Leben nicht ausreichend gerüstet zu sein;
 - mit der erreichten Anfallsfreiheit nur einen Teil der persönlichen Gesamtproblematik gelöst zu haben;
 - Anfallsfreiheit nicht verdient zu haben;
 - ein brüchiges Glück genießen.
2. Zweifel, bezogen auf soziale Beziehungen, können sich äußern in der Sorge:
 - dass die Angehörigen die Veränderungen durch Anfallsfreiheit nicht mitvollziehen, sich weiterhin überbehütend und ängstlich verhalten;
 - dass die Partnerwahl sich im Nachhinein unter den erweiterten Möglichkeiten als falsch herausstellt;
 - dass von außen zu hohe Erfolgserwartungen gestellt werden, die man noch immer nicht erfüllen kann;
 - dass die soziale Isolation oder berufliche Misere durch Anfallsfreiheit nicht selbstverständlich behoben ist.
3. Zweifel bezogen auf die Epilepsie können sich äußern:
 - in der Angst, dass die Anfälle zurückkommen;
 - in einer verstärkten Selbstbeobachtung;
 - im Gefühl, keinen behinderten Menschen mehr sehen zu können;
 - in der Wehmut beim Gedanken an das Erleben der Auren;
 - in der Sorge, dass im Falle einer Operation das entfernte Hirngewebe doch einmal gebraucht werden wird.

Bewältigungshilfen

Die zentrale Strategie zur Bewältigung oder Vermeidung zerstörerischer Zweifel ist die frühzeitige, aktive, kontinuierliche Auseinandersetzung mit dem Stellenwert der Erkrankung im eigenen Leben. Damit begibt man sich in einen Prozess der Krankheitsbewältigung, in dem die erreichte Anfallsfreiheit oder sogar die plötzlich eintretende Genesung durch eine Operation nicht mehr als überfordernder Einschnitt in vertraute Abläufe, sondern als persönlich stimmige Entwicklung erlebt werden kann.

Zu dem notwendigen Bewältigungsprozess gehören z.B.:

- Krankheitsakzeptanz;
- Wahrnehmung von und vernünftiger Umgang mit Einschränkungen und Verboten;
- Abbau von Verleugnungstendenzen;
- Stärkung des Selbstbewusstseins.

Nach aller Erfahrung hilft der Kontakt zu Menschen in analoger Lebenssituation (Selbsthilfegruppen) hierbei auf ganz besondere Weise.

Sollte ein epilepsiechirurgisches Vorgehen geplant werden, so muss die Vorbereitung auf den Eingriff folgende Themen umfassen:

- aktive Auseinandersetzung mit der eigenen präoperativen Lebenssituation;
- mit dem Für und Wider einer Operation (OP);
- mit dem Ablauf der Operation selbst;
- aktive Auseinandersetzung mit den realistischen Erwartungen;
- aber auch mit den geheimen, unerfüllbaren Wünschen, die sich an die Operation knüpfen;
- Einbeziehen der Angehörigen in die OP-Planung und konsensuelle Entscheidung.

Bei Zweifeln und Unsicherheit ist es hilfreich, in Absprache mit dem behandelnden Arzt begleitende psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Außerdem ist es sowohl zur Unterstützung des Krankheitsbewältigungsprozesses als auch zur positiven Nutzung postoperativer Anfallsfreiheit sinnvoll, eine epilepsiespezifische Rehabilitationsbehandlung zur Erhaltung oder Wiederherstellung der beruflichen Leistungsfähigkeit mitzumachen.

Weiterführende Materialien

- Ferguson, S.M., Rayport, M.: The adjustment to living without epilepsy. The Journal of Nervous and Mental Disease 140 (1965) 26-37
 - Horowitz, M. et al.: Psychomotor epilepsy. Rehabilitation after surgical treatment. The Journal of Nervous and Mental Disease, 150 (1970) 273-290
 - Düchting-Röth, A., Reker, M., Wolf, P.: Unterbrechung Aura-eingeleiteter epileptischer Anfälle unter Verwendung einer biofeedback-unterstützten Kontrolltechnik. In: Scheffner, D. (Hrsg): Epilepsie 91, Einhorn-Press, Reinbek 1991, 288-292
 - Medizinische Rehabilitation für Menschen mit Epilepsie. Informationsbroschüre der Rehabilitations-Abteilung für Anfallskranke, Karl-Siebold-Weg 11, 33617 Bielefeld. Anzufordern auch über e-mail: reha@mara.de, Internet: <http://www.epilepsie-rehabilitation.de/>
 - Heinen G., Schmid-Schönbein C., Selbstkontrolle bei epilept. Anfällen, Pabst 2003, Verhaltensmedizin. Ansatz zur Selbstkontrolle bei Jugendl. u. Erwachsenen
 - Rehabilitations-Konzept Epilepsiezentrum Bethel: http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/konzept_rehabilitationsklinik_epilepsiezentrum_bethel.pdf
- Thorbecke, R et al. Effects of an inpatient rehabilitation program after temporal lobe epilepsy surgery and other factors on employment 2 years after epilepsy surgery. Epilepsia 2014 **55**(1):1–9. doi: 10.1111/epi.12573.

Hinweise

Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über:

Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Tel: 030/3424414, Fax: 030/3424466; Internet: <http://www.epilepsie-vereinigung.de/>

Stiftung Michael, Alstr. 12, 53227 Bonn, Tel: 0228/ 94 55 45 40, Fax: 0228/ 94 55 45 42, Internet: www.Stiftung-Michael.de

Standardhinweis

Dieses Informationsblatt enthält keine individuellen Behandlungshinweise. Besprechen Sie es gegebenenfalls mit Ihrem behandelnden Arzt.

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie