„Comprehensive care“

Epilepsien sind komplexe Erkrankungen. Die in der Regel medikamentöse Prophylaxe von weiteren Anfällen ist formal die in vielen Fällen geeignete Therapie. Tatsächlich sind Epilepsien chronische Erkrankungen, deren wichtigstes Symptom, die Anfälle, oft nur die Spitze des Eisbergs darstellen und dem umfassenden Aspekt der chronischen Bedrohung und Beeinträchtigung nicht ausreichend gerecht werden. Die mögliche Bedrohung durch weitere Anfälle und die Notwendigkeit einer dauerhaften Arzneimitteltherapie haben einen ganz entscheidenden Einfluss auf die Betroffenen selbst, natürlich aber auch auf ihr unmittelbares familiäres sowie weiteres soziales und berufliches Umfeld. Gerade in Fällen eines pharmakotherapieresistenten Verlaufs, in denen es nicht gelingt, Anfallsfreiheit zu erreichen, spielen diese zusätzlichen Faktoren eine große Rolle. Krankheitsverarbeitung muss nicht zwangsläufig Krankheitsakzeptanz sein; nur Aufklärung der Betroffenen und ihrer Umgebung kann dazu führen, eine angemessene Reflexion der Krankheit zu erreichen. Dann wird möglicherweise das „Management“ der Erkrankung leichter fallen. Das fällt besonders schwer, wenn zusätzlich zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen oder gesundheitliche Störungen bestehen, in die die Epilepsie als Teilaspekt eingebettet ist.

Das hier vorgelegte und von mir betreute Heft der *Zeitschrift für Epileptologie* steht unter dem Motto „Comprehensive care“. Es besteht z. T. aus eingeladenen, z. T. aber auch aus spontan eingereichten Publikationen, die alle grundsätzliche Probleme der umfassenden diagnostischen und therapeutischen Sorge um Patienten mit Epilepsien und zusätzlichen, v. a. auch psychiatrischen, Komor-

biditäten betreffen, wie sie ganz besonders und bis heute in traditionellen Epilepsiezentren vorrangig adressiert werden. Der Begriff der Comprehensive care aus dem Englischen bedeutet nichts anderes als eine umfassende Fürsorge und professionelle Hilfe im ganzheitlichen Sinne für Menschen, die einer solchen Unterstützung bedürfen. Dabei sind das Ausmaß und die Definition einer Behinderung relativ. Hilfsbedürftigkeit erfordert Hilfe. Ob diese angemessen ist, beurteilen heute oft Diagnosis-Related-Groups(DRG)-Ziffern und medizinische Dienste. Viel zu oft bleiben die Betroffenen dabei auf der Strecke.

» Hilfsbedürftigkeit erfordert Hilfe

In der heutigen Zeit hochtechnisierter medizinischer Möglichkeiten profitieren Epilepsiepatienten ohne Zweifel in ganz erheblichem Ausmaß von den Möglichkeiten exzellent materiell und personell ausgestatteter Kliniken der Maximalversorgung, in der Regel also von Universitätskliniken mit epileptologisch orientierten Abteilungen oder Arbeitsgruppen. Andererseits bedingen die Notwendigkeiten stationärer Aufenthalte im Kontext der DRG kurze Liegezeiten, die den besonderen Bedürfnissen chronisch kranker Menschen mit Epilepsien v. a. dann naturgemäß nicht gerecht werden können, wenn zusätzliche Handicaps wie Mehrfachbehinderungen oder psychiatrische Komorbidität bestehen. Dann kann natürlich der notwendige umfassende diagnostische und therapeutische Anspruch nicht erfüllt werden, indem eine Komplexbehandlung versprechender Stem-

pel in die Patientenkurve gedrückt wird. Vielmehr muss es sicherlich so sein, dass Möglichkeiten bestehen, darüber hinaus entsprechend auch stationär tätig werden zu können, was vom Konzept klassischer Epilepsiezentren her schon immer ein wichtiger Ansatz war und noch dank deren überwiegender Anerkennung als besondere Einrichtungen auch finanziell möglich ist. Dass sich der Begriff der besonderen Einrichtung eben nicht nur auf abrechnungstechnische Betrachtungsweisen reduzieren lässt, sollen die Beiträge in diesem Heft verdeutlichen. Die Rehabilitation für junge Erwachsene mit Epilepsie und leichten intellektuellen Beeinträchtigungen stellt *Endermann* vor. Ein ganz Neues, in vielen Jahren geschaffenes und nun nahezu verwirklichtes Konzept von der epileptologischen Behandlung von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung skizzieren *Martin u. Bohnert*.

Psychiatrische Komorbidität bedeutet oft auch das Auftreten dissoziativer bzw. psychogener nichtepileptischer Anfälle. Ein Leitfaden hierzu sowie eine Originalarbeit zu den Konzepten und Ergebnissen in der Epilepsieklinik Tabor widmen sich diesem Aspekt der Comprehensive care von Patienten mit Anfällen. Ein anderer, noch vollkommen ignorierte Aspekt ist der der Langzeitsicherheit von Patienten mit Sturzanfällen. In besonderen Einrichtungen hat man die Möglichkeit, Langzeitverläufe von Patienten mit Sturzanfällen ausreichend dokumentieren zu können, sodass die Gefahr der Schädigung des zervikalen Rückenmarks offensichtlich und in der Publikation von *Martin et al.* besprochen wird. Das führt zu epilepsiebezogenen Sicherheitsaspekten in Wohneinrichtungen besonderer Institutionen, wie sie die Arbeitsgemeinschaft diakonischer Epilepsiezentren in ihren Empfehlungen kommentiert. Kasuistisch werden die Korker Erfahrungen mit Patienten im ambulant betreuten Wohnen außerhalb des Campus vorgestellt, die letztlich v. a. und ausschließlich durch ihre nichtbeherrschbaren Epilepsien ein wesentliches und nicht immer gesellschaftskonformes Handicap aufweisen, das durch Wohngemeinschaften teilweise und individuell mit großem Erfolg überwunden werden kann.

Abgerundet wird das Leitthemenheft durch eine Qualitätsauswertung der Arbeit

diakonischer Epilepsiezentren von *May et al.* und eine medizinhistorische Darstellung der Geschichte der diakonischen Epilepsiezentren in Deutschland.

Kompetente Epileptologie muss im Ansatz schon komplementär sein. Sinnvolle Vernetzungen zwischen klassischen Epilepsiezentren und Kliniken der Maximalversorgung sind unbedingt notwendig, um auf allen Gebieten der Epileptologie Optimales anbieten zu können. Die Leistungen der besonderen Einrichtung können nicht ohne Weiteres anderswo in der heutigen Zeit umgesetzt, verwirklicht und angeboten werden. Deswegen sind klassische Epilepsiezentren als besondere Einrichtungen in der Epilepsieszene Deutschlands auch heute unverzichtbar. Sicherlich benötigt weitaus nicht jeder Mensch mit einer Epilepsie das umfassende Therapieangebot klassischer Epilepsiezentren; es wäre aber für Menschen mit Epilepsie in Deutschland eine ausgesprochen unglückliche Entwicklung, würde das Angebot klassischer Epilepsiezentren in Zukunft nicht mehr aufrechterhalten werden können, weil sich der Charakter ihrer Besonderheit gesundheitsökonomischen Beurteilern entzöge.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. B.J. Steinhoff
Epilepsiezentrum Kork
Landstr. 1, 77694 Kehl-Kork
bsteinhoff@epilepsiezentrum.de

Interessenkonflikt. B.J. Steinhoff gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.