

## Abgeschlossene Projekte / Publikationen 2018

### Klinischer Verlauf nach stationärer psychosomatischer Behandlung – Ergebnisse einer naturalistischen Einjahreskatamnese

**Hintergrund:** Die Effektivität der stationären psychosomatischen Behandlung wurde in verschiedenen Settings belegt. Die Frage der Nachhaltigkeit der erreichten Besserung und der prognostischen Faktoren ist von versorgungsmedizinischer Bedeutung.

**Fragestellung:** Untersucht wird primär, inwieweit sich der klinische Zustand von Patienten ein Jahr nach ihrer Entlassung aus der stationär-psychosomatischen Behandlung im Vergleich mit dem Status zum Entlasszeitpunkt verändert hat. Sekundär, inwiefern sich versorgungsbezogene Variablen im Vergleich zum Jahr vor der Indexaufnahme verändern.

**Methode:** Einjahreskatamnese des naturalistischen Verlaufs einer Stichprobe. Die Daten werden anhand von 5 klinischen, 3 ressourcenbezogenen und 1 verlaufseinschätzenden und 3 versorgungsbezogenen Variablen erhoben. Dabei werden 4 Messzeitpunkte berücksichtigt: Aufnahme mit Einwilligung in die Untersuchung (N = 262), Entlasszeitpunkt (N = 249) sowie 6 Monate (N = 148) und 12 Monate (N = 114) nach der Entlassung. Prä-post-Unterschiede wurden mit t-Tests und Assoziationen mittels multivariater linearer und logistischer Regressionen untersucht.

**Ergebnisse:** Die Patienten, die Angaben zum Katamnesezeitpunkt machten, unterschieden sich in den stationär erhobenen Daten nicht von denen, die nicht antworteten. Ein Jahr nach der Entlassung bestanden weiterhin hochsignifikante Unterschiede zum Aufnahmezeitpunkt und keine statistische Verschlechterung verglichen mit dem Entlasszeitpunkt. Die subjektive globale Einschätzung des Verlaufs war bei 76 % positiv; anders bei den einzelnen Tests.. Die weitere Behandlung erfolgte vorwiegend durch Psychotherapeuten (78 %), Hausärzte (63 %) und Psychiater (44 %). Zwischen Psychotherapie(dichte) und klinischen Variablen bestehen relevante Zusammenhänge.

**Diskussion:** Ein Jahr nach der Entlassung hält die stationär erreichte klinische Besserung bei den meisten Patienten an. Dies könnte ein Hinweis für die mittelfristige Effektivität stationärer psychosomatischer Krankenhausbehandlung sein. Die subjektive globale Einschätzung des Verlaufs fällt positiver aus, als es die detaillierten Ergebnisse anhand standardisierter Fragebögen abbilden, weshalb beide Erfassungsmethoden zu berücksichtigen sind. Es ergeben sich Hinweise, dass psychotherapeutische Weiterbehandlung zu günstigeren Verläufen führen könnte.

**Publiziert als:** Valdés-Stauber J, Krämer S, Bachthaler S. *Klinischer Verlauf nach stationärer psychosomatischer Behandlung – Ergebnisse einer naturalistischen Einjahreskatamnese.* Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie 2018 (im Druck)

## **Zwangsbehandlung in der Psychiatrie und Selbstbestimmungsfähigkeit:**

### **Anthropologie einer Grenzbegegnung**

**Hintergrund:** Selbstbestimmungsfähigkeit wird in der Psychiatrie relevant, wenn eine Behandlung aus medizinischer Sicht geboten wäre, aber gleichzeitig gegen den natürlichen Willen des Patienten erfolgen müsste. Eine substitutive Entscheidung müsste sodann normativ begründet werden.

**Fragestellung:** Kann die Dialektik zwischen der vom Patienten subjektiv erlebten Entscheidungsgewissheit und der medizinisch gebotenen fürsorglichen Zwangsbehandlung als substitutive Entscheidung, bei angenommener Selbstbestimmungsunfähigkeit seitens des Patienten und zugleich geltendem Gebot der Behandlung bei vorausgesetztem mutmaßlichen Willen, in medizinanthropologischer Sicht reformuliert werden?

**Methode:** Nach Abgrenzung juristischer Begriffe werden Annahmen, die der kanonischen Auffassung von individueller Autonomie zugrunde liegen, herausgearbeitet. Anschließend wird eine Anthropologie des Begegnungsraumes bei Anwendung unfreiwilliger, aber medizinisch gebotener Maßnahmen, ausgehend von der gegebenen Behandlungssymmetrie und der potentiellen Resonanzfähigkeit, entworfen. Auf dieser Basis wird eine Kritik der rein monistischen Auffassung des psychisch Kranken, ohne Berücksichtigung von sozialer Verwobenheit, begründet. Die Argumentation führt zu einer Pragmatik der umsichtigen Entscheidungen unter Unsicherheit.

**Ergebnisse:** Selbstbestimmungsfähigkeit als normatives Konzept meint die Sicherstellung der Entscheidungsautonomie als Fähigkeit der umsichtigen Selbstfürsorge. Sie ist als Ergebnis einer ausgewogenen Urteilsfähigkeit der eigenen Intentionen aufzufassen, die eine kontextuelle Erwägung der Kontingenzen und eine Vorausschau der Handlungskonsequenzen berücksichtigt. Die kanonische Dialektik zwischen Souveränität (entsprechend Selbstbestimmungsfähigkeit) und Subsidiarität (entsprechend substitutiver Entscheidung) basiert im hier vorgeschlagenen Modell auf der Annahme von Behandlungsasymmetrie und personaler Resonanzfähigkeit. Bei der Erwägung von substitutiven Entscheidungen sollten die haltgebenden sozialen Mikrosysteme des Patienten Berücksichtigung finden.

**Diskussion:** Die anthropologische Auseinandersetzung mit der Dialektik zwischen Selbstbestimmung und substitutiver Entscheidung führt eher zu einer Besinnung auf individuelle Lösungen mit ungewissem Ausgang als zu kategorischen Entscheidungen. Alle an der substitutiven Entscheidung Beteiligten und relevante Dritte sollten im Prozess der Entscheidungsfindung Berücksichtigung finden.

**Publiziert als: Valdés-Stauber J. *Zwangsbehandlung in der Psychiatrie und Selbstbestimmungsfähigkeit: Anthropologie einer Grenzbegegnung*. Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie 2018; DOI: 10.1055/s-0044-101100.**

**Underdiagnosis of psychiatric disorders in people with intellectual disabilities:  
Differences between psychiatric disorders and challenging behaviour.**

**Background and Purpose:** To assess the level of mental disorders and challenging behaviour in individuals with intellectual disability (ID) supported by specialised services, but without a prior psychiatric diagnosis, and to compare the levels of different disorders depending on the severity of ID.

**Methods:** A cross-sectional study (N = 142) of population with ID. Inclusion criteria: adult patients with ID and with no previous psychiatric diagnosis prior to this survey. Assessment tools: WAIS-II, PAS-ADD checklist and clinical interview, DASH scale, and ICAP.

**Results:** A previously undiagnosed mental disorder was found in 29.6% of the sample. The most prevalent mental disorders were major depressive and anxiety disorders. An association between psychiatric comorbidity and challenging behaviour was found only for mild/moderate ID, especially for affective disorders.

**Conclusions:** The presence of a psychiatric as well as a medical comorbidity is associated with severe ID, unlike challenging behaviour. Clinical limitations of the study have been discussed.

**Publiziert als:** Peña-Salazar C, Arrufat F, Santos JM, Fontanet A, González-Castro G, Más S, Roura-Poch P, Valdés-Stauber J. *Underdiagnosis of psychiatric disorders in people with intellectual disabilities: Differences between psychiatric disorders and challenging behaviour.* Journal of Intellectual Disabilities 2018; DOI: 10.1177/1744629518798259

## **Veränderung der psychischen Befindlichkeit nach Durchführung einer Koronarangiographie**

**Hintergrund:** Die psychosomatische Kardiologie hat sich in den letzten Jahren so weit entwickelt, dass sie einen festen Platz im somato-psychisch-psycho-somatischen Spektrum einzunehmen vermochte. Weniger Aufmerksamkeit erfährt die psychische Auswirkung von diagnostischen Interventionen, analog zu den Auswirkungen bei Krebspatienten und insbesondere welche Faktoren einen Einfluss auf die psychischen Reaktionen haben könnten, was von Bedeutung für eine gezieltere somato-psychische Intervention wäre.

**Fragestellung:** In der vorliegenden prospektiven naturalistischen Studie wird untersucht, inwiefern sich die psychische Befindlichkeit von kardiologischen Patienten, die symptomatisch an angina pectoris leiden, nach Durchführung und Bekanntmachung des Befundes ändert, um in einem zweiten Schritt festzustellen, ob relevante kardiologische, funktionelle, psychosoziale, psychiatrisch-psychosomatische und persönlichkeitsbezogene Variablen einen Einfluss auf die veränderte Befindlichkeit ausüben und gegebenenfalls im welchem Grade.

**Methode:** Es handelt sich um eine naturalistische Beobachtungsstudie mit einem Prä-post-Vergleich nach einer Intervention (Koronarangiographie), die auf der Grundlage routinemäßiger klinischer Kriterien indiziert ist, und nicht nach Forschungskriterien entschieden wird. Gesamtstichprobe N=370; kooperierende Patienten n=67). Die Patienten rekrutieren sich aus der Abteilung Kardiologie der Oberschwabenklinik in Ravensburg. Es werden ein strukturierter Fragebogen und sechs validierte Tests eingesetzt.

**Ergebnisse:** Patienten, die sich elektiv bei Angina pectoris Symptomatik einer Koronarangiographie unterziehen, weisen ein mittleres bis hohes Maß an Selbstwirksamkeit, resilienter Coping-Fähigkeiten sowie internaler Kontrollüberzeugung auf, welche sich nach der Intervention fast nicht ändern.

Depressivität und Angstsymptomatik sind in dem teilnehmenden Patientenkollektiv gering ausgeprägt. Das Wohlbefinden sowie die Depressivität bessern sich nach der Intervention, wenn auch nicht mit großem Effekt. Sozialer Rückhalt, der Grad an Neurotizismus, Gewissenhaftigkeit und Extraversion sowie der koronarangiographische Befund spielen hier eine Rolle. Neurotizismus und Gewissenhaftigkeit können ferner mit dem Schweregrad des angiographischen Befundes in Verbindung gebracht werden, wobei Neurotizismus mit einem schweren, Gewissenhaftigkeit mit einem mittleren Befund positiv korreliert.

***Die Forschung wurde als Promotionschrift bei der Univeersität Ulm von Frau Marcela Milani eingereicht***

## **Zusammenhang zwischen Lebenseinstellungen und der klinischen Besserung bei psychosomatischen Patienten**

Diese Arbeit untersucht zum einen, ob sich die Lebenseinstellungen während des stationären Aufenthalts verändert oder nicht, und zum anderen, den Zusammenhang zwischen den Lebenseinstellungen und der klinischen Besserung (psychische Symptombelastung) bei stationär psychosomatischen Patienten (N = 87), aus einer südwürttembergischen Klinik für Psychosomatische Medizin. Die Testbatterie der Untersuchung besteht aus dem Life Attitude Profile-Revised (LAP-R) (Reker, 1992) und dem ICD-10-Symptom-Rating 2.0 (ISR) (Tritt, 2006). Die Daten wurden mittels Korrelationsberechnungen und t-Test für abhängige Stichproben analysiert.

Es konnte gezeigt werden, dass sich die psychische Symptombelastung der Patienten, während den zwei Messzeitpunkten Aufnahme (t1) und Entlassung (t2), signifikant verbesserten. Ein weiteres Ergebnis der Untersuchung, entspricht weitgehend nicht den Erwartungen aus der einschlägigen Literatur. Es wird davon ausgegangen, dass die Lebenseinstellungen, ein stabiles Konstrukt der Persönlichkeit sind und deshalb während des stationären Aufenthalts konstant bleiben. In der vorliegenden Untersuchung zeigt sich jedoch, dass sich alle Dimensionen der Lebenseinstellungen signifikant verändern, mit Ausnahme der Dimension *Suche nach Lebenszielen*. Zum größten Teil verbessern sich sogar die Lebenseinstellungen während des stationären Aufenthalts.

Des Weiteren konnte festgestellt werden, dass es zum Aufnahmezeitpunkt einen negativen Zusammenhang zwischen den Dimensionen der Lebenseinstellungen und der psychischen Symptombelastung gibt. Lediglich bei der Dimension *Suche nach Lebenszielen* gibt es zum Aufnahmezeitpunkt keinen signifikanten Zusammenhang.

Während des stationären Aufenthalts lässt sich ein signifikanter, negativer Wirkungszusammenhang zwischen der Dimension *Akzeptanz des Todes* und der psychischen Symptombelastung der Patienten erkennen.

Entsprechend kann man davon ausgehen, dass Lebenseinstellungen ein integraler Bestandteil des psychologischen Funktionierens, mit protektiven Charakter sind. Weitere Implikationen und Einschränkungen werden diskutiert.

***Diese Arbeit wurde als Masterarbeit von Frau Helen Kämmerle bei der Hochschule für Gesundheit & Sport, Technik & Kunst an der Fakultät für Gesundheit, Fachbereich Psychologie im Studiengang Psychologie und mentale Gesundheit in München eingereicht und bereits benotet.***

## **Behandlungsmotivation, Veränderung der persönlichen Ressourcen und Verlaufseinschätzung in der stationären akutpsychosomatischen Behandlung: Einflussfaktoren auf die Patienten- und Therapeutenperspektive**

**Hauptfragestellung:** In dieser Untersuchung wird die Effektivität der stationären Behandlung indirekt über die Veränderung von sogenannten ressourcenbezogenen Variablen untersucht. Es wurden fünf Einzelfragestellungen aufgestellt: 1. Multidimensionales Profil der Stichprobe; 2. Ausmaß und Effektstärke der Veränderung der Zielvariablen; 3. Assoziationen zwischen den Zielvariablen und anderen Variablen aus dem multidimensionalen Profil im Querschnitt zum Aufnahmezeitpunkt; 4. Assoziationen im Längsschnitt (stationärer Verlauf) zwischen Veränderungen der Zielvariablen durch den stationären Aufenthalt und anderen Variablen aus dem multidimensionalen Profil; 5. Prognostische Faktoren für einen günstigen und einen ungünstigen Verlauf.

**Methode:** Zu diesen Variablen zählen die Motivation, die Lebensqualität, die Selbstwirksamkeit und das Ausmaß interpersoneller Probleme. Als weitere indirekte Zielvariablen für die Untersuchung der Effektivität zählen die Qualität der therapeutischen Beziehung und die globale Einschätzung der Veränderung durch die Therapie. Die Stichprobe umfasst alle in den Jahren 2014 und 2015 in einer psychosomatischen Abteilung in einem Allgemeinkrankenhaus in Oberschwaben aufgenommen und in die Studie einwilligenden Patienten. Es wurden vornehmlich Daten aus der qualitätssichernden Basisdokumentation (QUASI) verwendet und validierte, standardisierte Tests eingesetzt. Die testpsychologischen Untersuchungen (15) wurden am Anfang und am Ende der Behandlung durchgeführt um eine Prä-Post-Analyse durchführen zu können.

Statistisch kamen bivariate Tests unter Angabe der Effektstärke (Beta) sowie multivariate lineare Regressionsanalysen zum Einsatz. Die Veränderung der Zielvariablen wurde anhand von gepaarten t-Tests unter Angabe der Effektstärke (Cohens d) ermittelt. Die Unterschiede zwischen Patienten mit günstigem und Patienten mit ungünstigem Verlauf wurde anhand von logistischen Regressionen ermittelt.

**Ergebnisse:** Das Profil der Stichprobe entspricht dem typischen von in psychotherapeutischer Behandlung befindlichen Patienten. Die Patienten zeigten eine hohe Motivation zur Selbstarbeit zu Beginn der Behandlung und schätzen die Veränderung durch die Therapie, den Besserungsgrad und die Qualität der therapeutischen Beziehung positiv ein. Nur selten kam es zu unerwünschten Verläufen und ein Drittel der Patienten wurde nach dem Aufenthalt in der abteilungseigenen psychiatrischen Institutsambulanz (PIA), wenn auch oft kurzfristig, weiterbehandelt. Die Krankheitsschwere (Health of Nation Outcome Scale) und Symptombelastung (Brief Symptom Checklist) sind durchgehend spiegelbildlich negativ mit den Ressourcen zum Aufnahmezeitpunkt assoziiert. Alter, Geschlecht, Diagnose, psychiatrische Komorbidität, Krankheitsdauer, Konfliktbelastung und Strukturniveau der Persönlichkeitsorganisation scheinen sehr geringe Assoziationen mit den Zielvariablen aufzuweisen. Die Persönlichkeitsdimensionen zeigen einige Assoziationen insbesondere für emotionale Labilität. Im Gegensatz zu den bivariaten und multivariaten Tests scheinen Persönlichkeitsdimensionen für die Unterscheidung zwischen günstigem und ungünstigem Outcome relevant zu sein. Patienten mit einer höheren Konfliktbelastung und einer niedrigeren Funktionalität scheinen einen höheren klinischen Hilfebedarf aufzuweisen und wurden deshalb von der eigenen PIA betreut.

**Diskussion:** Es besteht ein intrinsischer Zusammenhang zwischen ressourcenbezogenen Variablen (vor allem Lebensqualität, Selbstwirksamkeit und Motivation) und klinischen Variablen, insbesondere in Bezug auf das Ausmaß der Veränderung während des stationären Aufenthaltes. Auch besteht ein enger Zusammenhang zwischen der Qualität der therapeutischen Beziehung und der Verbesserung der ressourcenbezogenen Variablen. Darüber hinaus gibt es sehr wenig Variablen, anhand derer sich Patienten mit einem günstigen von Patienten mit einem ungünstigen Outcome differenzieren lassen. Künftige Untersuchungen sollten Alternativmodelle, etwa Lebensbedeutungen prüfen.

***Diese Arbeit wurde von Sören Reiner als Promotionsschrift bei der Universität Ulm eingereicht***

## **„Antizipatorische Daseinsverabschiedung“ bei Hospizbewohnern: Erfassung der Häufigkeiten und Zusammenhänge der Facetten**

**Hintergrund:** Wenige Studien untersuchen Menschen in der terminalen Krankheitsphase, die sich mit ihrem Tod/ Endlichkeit auseinandersetzen. Zudem mangelt es an Modellen, die diese Auseinandersetzung nicht nur beschreiben, sondern theoretische Verbindungen zwischen den Komponenten formulieren. Ziel der explorativen Studie ist es zum einen, das Ausmaß der Auseinandersetzung mit den Inhalten (Dimensionen/ Facetten) des Konstrukts der *Antizipatorischen Daseinsverabschiedung* empirisch zu prüfen. Zum anderen wird das Konstrukt zu einem Modell erweitert, indem Annahmen über die Zusammenhänge zwischen den Facetten abgeleitet werden, die empirisch geprüft werden.

**Methoden:** Fragebogenuntersuchung mit 63 terminal kranken Hospizbewohnern. Erfasst wird die innere Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit durch den Fragebogen der *Antizipatorische Daseinsverabschiedung*, der fünf Dimensionen (mit je zwei Facetten) umfasst. Die Items werden auf einer fünf-stufigen Likert-Skala (0 bis 4) beantwortet, woraus Facetten- und Dimension-Scores (Min.: 0; Max.: 4) bestimmt werden. Zur Prüfung der Modellannahmen wurden Korrelationsanalysen zwischen den einzelnen Facetten durchgeführt. Bei nicht Normalverteilung der Daten wird die Gammaregression für schief verteilte Daten angewandt; dabei werden Assoziationen mittels Mean Ratio quantifiziert. Ergänzend wird in diesem Fall eine Sensitivitätsanalyse durchgeführt, indem logistische Regressionen für ordinale Daten als abhängige variable berechnet werden

**Ergebnisse:** Der Großteil der Bewohner beschäftigt sich mit den Facetten der *Antizipatorischen Daseinsverabschiedung* ziemlich intensiv (Facetten-Scores  $\geq 3$ ), mit Ausnahme der Facette *Widerstand*. Die Auseinandersetzung mit allen fünf Dimensionen ist im Durchschnitt hoch ausgeprägt (MD > 3). Alle Facetten hängen signifikant positiv mit der Facette *Annahme* der Endlichkeit zusammen. Keine der Facetten hängt signifikant mit der Facette *Widerstand* zusammen.

**Diskussion:** Die Daten weisen darauf hin, dass das Konstrukt der *Antizipatorischen Daseinsverabschiedung* Inhalte beschreibt, mit denen sich die Hospizbewohner am Lebensende innerlich ziemlich intensiv befassen. Die Ergebnisse bestätigen einen Teil der Modellannahmen und legen eine Modifikation nahe. Wegen methodischer Limitationen sind die Ergebnisse in vergleichbaren Stichproben zu replizieren und die Zusammenhänge zwischen den Facetten weiter zu untersuchen, um die Modellentwicklung voranzubringen. Hospizteams sollten Bewohner mit niedrigen Ausprägungen auf den Facetten in der Auseinandersetzung unterstützen, da höhere Ausprägungen mit einer höheren *Annahme* der Endlichkeit zusammenhängen.

***Diese von J. Valdés-Stauber mitbetreuter Arbeit wurde von Frau Romina Hans als Master-Thesis bei der Technischen Universität Dresden eingereicht.***



## **„Unspezifische“ EEG- Veränderungen –Verlangsamungen fokal und generalisiert, Asymmetrien**

**Hintergrund:** Es ist nach wie vor üblich, EEG-Veränderungen in die groben Kategorien „unspezifisch“ und „spezifisch“ aufzuteilen, wobei der Grad einer Spezifität von EEG-Veränderungen mit einer zugrunde liegenden Pathologie leider weit unter dem liegt, was man sich wünschen würde, sodass wir bei den mit den Epilepsien assoziierten EEG-Befunden auch nur von „epilepsietypisch“ und eben nicht „epilepsiespezifisch“ sprechen können. Es wäre genauer, von EEG-Veränderungen mit hoher oder niedriger Korrelation zu Erkrankungen oder Ätiologien zu sprechen.

**Methode:** Die „unspezifischen“ EEG-Befunde werden beschrieben und mit Abbildungen von EEG-Ausschnitten illustriert.

**Ergebnisse:** In der Beschreibung von EEG-Befunden ist es Usus, von „Verlangsamungen“ zu sprechen, wenn in einer Region Wellen auftreten, die in ihrer Frequenz niedriger sind, als man es erwarten würde; der Begriff der „Verlangsamung“ hat eine konzeptionelle Unschärfe, die man kennen muss, um Fehlinterpretationen des EEG zu vermeiden. Mit zunehmendem Ausmaß der Hirnfunktionsstörung nimmt auch das Ausmaß der Einstreuung langsamer Wellen bis zu einer kontinuierlichen Verlangsamung zu und die Frequenz der eingestreuten Wellen nimmt ab. Im Gegensatz zu den intermittierenden regionalen Verlangsamungen sind kontinuierliche, regionale Verlangsamungen immer pathologisch. Die fokale kontinuierliche Verlangsamung gilt als relativ spezifische Veränderung, die gewöhnlich durch eine akute oder subakute progressive destruierende Läsion verursacht ist. Als Asymmetrie werden Auffälligkeiten in der EEG-Ableitung bezeichnet, die durch einen Amplitudenunterschied physiologischer Aktivität (okzipitaler Grundrhythmus, frontozentrale Beta-Grundaktivität, Schlafspindeln etc.) gekennzeichnet ist. Asymmetrien können ohne klinische Angaben nicht bewertet werden, da zu entscheiden ist, ob der Amplitudenunterschied etwa der Betaaktivität durch eine verminderte Amplitudenreduktion durch die Schädelkalotte bei Kalottendefekten verursacht ist oder ob durch eine Läsion intrakraniell eine zusätzliche Amplitudenabschwächung besteht, zum Beispiel durch subdurale Hämatome oder Angiomasen.

**Diskussion:** Pathologische EEG-Befunde werden unterteilt in „unspezifische“ EEG-Befunde mit einer niedrigen Korrelation zu einem zugrunde liegenden Pathogenese, in höherem Maße „spezifischen“ EEG-Befunden mit einer höheren Korrelation zu einem pathogenen Prozess, wobei es spezifische Veränderungen im engeren Sinne nicht gibt.

**Publiziert als: Baier H: „Unspezifische“ EEG- Veränderungen –Verlangsamungen fokal und generalisiert, Asymmetrien. Das Neurophysiologie-Labor 20018; 40: 44-57.**

## **Characteristics and healthcare situation of adult patients with tuberous sclerosis complex in German epilepsy centers**

**Objective:** The objective of the present study was to collect systematic data on the care of adult patients with tuberous sclerosis complex (TSC) in German epilepsy centers, to describe the characteristics of patients in this age group, and to clarify whether and how the recommended interdisciplinary care is implemented.

**Methods:** This retrospective survey involved 12 major epilepsy centers in Germany. Aggregated data were collected based on an electronic questionnaire that addressed the sociodemographic data, characteristics of the epilepsy syndromes, and general healthcare setting of adult patients with TSC.

**Results:** The survey included 262 patients (mean age: 36.2±9.0 years) with TSC, most of whom were reported to live in either a home for persons with a disability (37.0%), a residential care home (6.9%), or with their parents (31.1%). A further 13.0% were self-sustaining, and 8.8% were living with a partner. Most patients presented with focal (49.6%) or multifocal (33.2%) epilepsy, with complex partial, dialeptic, and automotor seizures in 66% of patients and generalized tonic-clonic seizures in 63%. Drug-refractory epilepsy was seen in 78.2% of patients, and 17.6% were seizure-free at the time of the survey. Of the 262 patients, presurgical diagnostics were performed in 27% and epilepsy surgery in 9%, which rendered 50% of these patients seizure-free. Renal screening had been performed in 56.1% within the last three years and was scheduled to be performed in 58.0%. Cases of renal angiomyolipoma were present in 46.9% of the patients. Dermatologic and pulmonary screenings were known to be planned for only few patients.

**Conclusion:** Despite TSC being a multisystem disorder causing considerable impairment, every fifth adult patient is self-sustaining or living with a partner. In clinical practice, uncontrolled epilepsy and renal angiomyolipoma are of major importance in adult patients with TSC. Most patients suffer from focal or multifocal epilepsy, but epilepsy surgery is performed in less than 10% of these patients. Interdisciplinary TSC centers may help to optimize the management of patients with TSC regardless of age and ensure early and adequate treatment that also considers the advances in new therapeutic options.

**Publiziert als:** Hamer HM, Pfäfflin M, Baier H et al.: **Characteristics and healthcare situation of adult patients with tuberous sclerosis complex in German epilepsy centers. *Epilepsy & Behavior* 2018; 82:64–67**