

# LEBEN MIT EPILEPSIE





# Epilepsie durch wiederkehrende Anfälle gekennzeichnet

Epilepsie ist eine häufig vorkommende chronische Krankheit. Die Weltgesundheitsorganisation schätzt, dass in Deutschland mindestens 500.000 Menschen akut betroffen sind. Die Zahl derer, die einen sogenannten Gelegenheitsanfall erleiden, liegt noch weit höher. Ausgelöst durch Fieber, Alkoholmissbrauch oder Schlafmangel, tauchen die Symptome bei rund fünf Prozent der Bevölkerung einmal im Leben auf. Von Epilepsie aber spricht man erst, wenn diese Anfälle gehäuft und ohne erkennbaren Auslöser auftreten.

Die Epilepsie ist eine Krankheitsgruppe, die durch wiederholtes Auftreten vom Gehirn ausgelöster Anfälle gekennzeichnet ist. Diese können als Krämpfe, aber auch in Form komplexer unwillkürlicher Bewegungsabläufe oder Dämmerzustände auftreten. Der epileptische Anfall ist Ausdruck einer neuronalen Entladung, die durch Überschreiten der bei Epileptikern herabgesetzten Krampfschwelle des Gehirns verursacht wird.

### **Betroffene nur während Anfall „erkrankt“**

Der Begriff Epilepsie ist vom Griechischen abgeleitet. „Epilambánein“ bedeutet überwältigt werden im Sinn eines Überraschungsangriffs und weist auf den epileptischen Anfall hin. Im antiken Griechenland glaubte man, dass die Epilepsie dem Menschen durch Götter auferlegt wurde und sprach deshalb von einer heiligen Krankheit. Um die Erkrankung ranken sich auch heute noch viele Vorurteile, dabei ist die Epilepsie eine Organkrankheit wie jede andere Krankheit des Körpers auch. Viele Betroffene sind nur während der wenigen Minuten eines Anfalls „erkrankt“, ansonsten aber völlig gesund.



# Formen und Begriffe in der Epilepsie

Bei der idiopathischen Epilepsie ist keine Ursache erkennbar. Weder Krankengeschichte noch Anfallsbeschreibung oder neurologische Untersuchungen geben einen Hinweis auf eine Grunderkrankung des Gehirns. Symptomatische Epilepsien sind die Folge einer zugrunde liegenden Krankheit oder einer Gehirnschädigung.



Absencen, auch als Petit mal bezeichnet, dauern in der Regel weniger als 20 bis 30 Sekunden. Diese epileptischen Anfälle äußern sich in Bewusstseinsstörungen: Der Betroffene hält mitten in der Bewegung inne und setzt Sekunden später seine Tätigkeit fort. Für die Zeit des Anfalls fehlt die Erinnerung.

Beim großen epileptischen Anfall, dem Grand mal, lassen sich mehrere Phasen unterscheiden: Kopfschmerz, Unwohlsein, Schwäche und Unruhe gehen oftmals einem Anfall voraus. Unmittelbar vor Beginn des eigentlichen Anfalls kann eine Aura auftreten. Eine Aura ist ein subjektiv erlebtes Phänomen. Hierbei handelt es sich um optische bzw. akustische Halluzinationen. Auf die Aura folgt eine Krampfphase. Der Betroffene ist bewusstlos und stürzt zu Boden. Die „klonische Phase“ geht mit Muskelzuckungen und Symptomen wie vermehrtem Speichelfluss einher. Es folgt ein tiefer Schlaf, aus dem der Betroffene nur langsam und stark benommen erwacht.





Fokale Anfälle gehen von einem umschriebenen Areal der Hirnrinde aus und bleiben meist auf bestimmte Regionen des Gehirns beschränkt. Generalisierte Anfälle breiten sich über beide Hälften des Gehirns aus, wobei ein Ausgangsort oft nicht festgelegt werden kann.

Beim Status epilepticus häufen sich die Anfälle in so schneller Folge, dass der Betroffene dazwischen das Bewusstsein nicht erlangt. Er ist lebensbedrohlich und erfordert dringend ärztliches Eingreifen.



## Epilepsie kann viele Ursachen haben

Der epileptische Anfall ist Symptom einer Funktionsstörung des Gehirns und kann viele Gründe haben. Häufige Ursachen der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter sind vorgeburtliche Störung der Hirnentwicklung, Geburtskomplikationen wie z.B. Sauerstoffmangel oder Frühgeburt, Gehirn- oder Hirnhautentzündungen sowie Stoffwechselstörungen des Organismus, die das Gehirn in Mitleidenschaft ziehen.

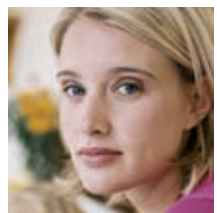
Im Erwachsenenalter sind die häufigsten Ursachen Verletzungen des Gehirns durch Unfälle, Hirntumoren sowie Gefäßerkrankungen des Gehirns. Für die idiopathische Epilepsie besteht eine sogenannte genetische Prädisposition, d. h. es liegt eine vererbte Veranlagung vor.

## **Gesteigerte Erregbarkeit führt zu krankhafter Entladung**

Nervenzellen sind spezielle Zellen, die in der Lage sind, elektrische Signale fortzuleiten. Dies passiert in Form von elektrischen Impulsen (Aktionspotenzialen). Jede Zelle ist (fast immer) elektrisch von den anderen Nervenzellen isoliert, sodass die Aktivität einer Zelle nicht direkt auf eine andere übertragen werden kann. Nervenzellen werden nur als „Einbahnstraße“ genutzt. Die Übertragung der Nervenimpulse von einer Nervenzelle zur nächsten erfolgt auf chemischem Weg. Die Übertragung findet nur an genau definierten Stellen – den Synapsen – statt.



Bei der Entstehung von Krampfanfällen kommt es aufgrund der gesteigerten Erregbarkeit zentraler Neurone zu krankhaften Entladungen ganzer Gruppen von Nervenzellen. Die fehlende Erregungsbegrenzung ermöglicht eine unkontrollierte Ausbreitung der krankhaften Erregung.



# Diagnosestellung und Therapie



Bei der Unterscheidung von anderen Erkrankungen und der Einordnung als epileptischer Anfall kommt der Beurteilung des Anfallsbilds zentrale Bedeutung zu. Ein wichtiger Bestandteil sind Anfallsbeschreibungen durch anwesende Dritte. Für die Einordnung von Anfällen ist das Elektroenzephalogramm (EEG) das wichtigste diagnostische Hilfsmittel. Dieses zeichnet fortlaufend die elektrische Aktivität der Nervenzellen des Gehirns auf. Schlafentzug und Flackerlichtsituation sind eine gewollte diagnostische Provokation eines Anfalls. Weitere Hilfsmittel sind bildgebende Verfahren wie Computertomographie oder Magnetresonanztomographie (MRT). Die MRT, auch als Kernspintomographie bezeichnet, wird besonders bei Verdacht auf eine Grunderkrankung des Gehirns durchgeführt. Blutuntersuchungen dienen dem Ausschluss einer Stoffwechselerkrankung. Andere Ursachen der Epilepsie erfordern selbstverständlich eine erweiterte Diagnostik.



### **Bis 80 Prozent unter Therapie anfallsfrei**

Bei den symptomatischen Formen werden die Ursachen behandelt, Patienten mit idiopathischer Epilepsie werden medikamentös eingestellt. Etwa 60 bis 80 Prozent der Patienten werden unter einer gut eingestellten medikamentösen Therapie anfallsfrei. Voraussetzungen für eine erfolgreiche Behandlung sind:

#### **Voraussetzungen:**

- Genaue fachärztliche Diagnose (Anfallstyp, Grunderkrankung)
- Austesten des richtigen Medikaments in korrekter Dosierung
- Regelmäßige Medikamenteneinnahme
- Ständige fachärztliche Kontrolle
- Geordnete Lebensführung





# Erste Hilfe bei Anfällen

Die Deutsche Epilepsievereinigung rät: „Bei einem großen Anfall geht es vor allem darum, akute Verletzungen durch das heftige Schlagen zu verhindern.“ Es sollten scharfkantige Gegenstände entfernt, die Brille abgenommen und die Zigarette aus der Hand genommen werden. Wenn möglich, etwas unter den Kopf legen, damit dieser nicht auf den Boden schlägt. Mehr ist während des Anfalls nicht zu tun.

## Versuchen Sie nicht:

- die Glieder festzuhalten, die verkrampften Hände zu öffnen
- den Kiefer zu öffnen oder gewaltsam Gegenstände zwischen die Zähne zu schieben, um Wangen- oder Zungenbiss zu verhindern
- durch Schütteln, Anschreien oder Wiederbelebungsversuche den Anfall zu unterbrechen
- den Patienten in der Nachschlafphase zu wecken

## Handeln nach dem Anfall

Ebenso wichtig wie das akute Helfen ist das richtige Handeln nach dem Anfall. Zunächst ist festzustellen, ob sich der Betroffene verletzt hat. Wichtig ist auch, sich über die Bewusstseinslage des Betroffenen klar zu werden: Erst wenn er klar antwortet, ist sicher, dass er wieder bewusst und selbstverantwortlich handeln kann. Solange dies nicht der Fall ist, muss man bei ihm bleiben, um Gefährdungen abzuwenden.

Wenn der Epilepsiekranke länger als fünf Minuten krampft oder zuckt und dabei blau im Gesicht wird, muss ein Arzt gerufen werden. Problematisch ist auch, wenn Orientierung und Bewusstsein des Betroffenen länger als 30 Minuten getrübt sind. Auch dann sollte professionelle Hilfe geholt werden.



# Anfallsvermeidung: Was Sie selbst tun können

Durch die erfolgreiche medikamentöse Therapie ist die Selbstkontrolle etwas in den Hintergrund geraten. Zu Unrecht, ist doch die Selbstkontrolle bei epileptischen Anfällen eine sehr alte und erprobte Methode der Selbstbehandlung. Die Eigenkontrolle kann keinen Ersatz zur medikamentösen Behandlung darstellen, sie soll diese unterstützen und ergänzen.

## Selbstkontrolle bedeutet:

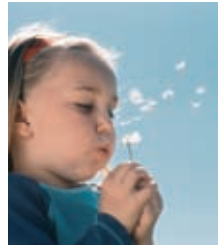
- Wann, in welcher Situation bekomme ich einen Anfall
- Das eigene Anfallsrisiko einzuschätzen lernen
- Verhaltensweisen zu entwickeln, um mit dem Anfallsrisiko angstfrei umgehen zu können
- Warnzeichen für einen Anfall zu beachten
- Zu versuchen, einen beginnenden Anfall abzuwehren

## Der eigene Experte sein

Da ein Anfall von verschiedenen Faktoren ausgelöst wird, kann es sehr schwierig und langwierig sein, die Gründe dafür zu erkennen. Wer es aber geschafft hat, ist der Anfallssituation nicht mehr hilflos ausgeliefert und kann im Vorfeld etwas dagegen unternehmen. Vielleicht ist es sogar möglich, der Entstehung eines Anfalls vorzubeugen, indem die Auslöser gemieden werden. Wer verschiedene Situationen „unter die Lupe“ nimmt, die einen Anfall ausgelöst haben, erkennt in der Regel Gemeinsamkeiten wie z. B. ein bestimmter Ort, eine bestimmte Tätigkeit oder eine besondere Situation.



Die Deutsche Epilepsievereinigung (Adresse s. letzte Seite) unterstützt Sie gern bei dem Wunsch, „der eigene Experte zu sein“. Die Vereinigung führt regelmäßig Seminare zum Thema Selbstkontrolle durch.



# Integration epilepsiekranker Kinder sehr wichtig

In Deutschland leben etwa 200.000 epilepsiekranke Kinder. Von den jährlich 50 Neuerkrankungen auf 100.000 Menschen sind meistens Kinder und Jugendliche betroffen. Gerade im Kindesalter ist Epilepsie eine heilbare Erkrankung, die jede Anstrengung rechtfertigt. Nach Anfallsfreiheit von mindestens zwei bis fünf Jahren kann bei denjenigen, bei denen keine Ursache für die Epilepsie gefunden wurde, ein Auslassversuch (Reduktion der Medikamente) unternommen werden.





### **Sonderrolle nicht erstrebenswert**

Manchmal gibt es Probleme mit der Aufnahme im Kindergarten. Trotzdem ist es sinnvoll, den Besuch eines Sonderkindergartens zu vermeiden, da eine von gesunden Kindern isolierte Erziehung und Betreuung für die Entwicklung des epileptischen Kindes hinderlich sein kann. Auch in der Schule kann es Probleme geben: Kinder mit epileptischen Anfällen können in der Schule von Mitschülerinnen und Mitschülern gemieden werden. Dabei spielen neben Berührungsängsten und Unsicherheiten der Kinder auch die Befürchtungen ihrer Eltern mit.







Die Integration epileptischer Kinder in der Schule ist sehr wichtig und eine verantwortungsvolle Aufgabe für die Lehrkräfte. Auch bei wiederholten großen Anfällen kommt es in der Regel nicht zu einem geistigen Abbau. Jedes Kind sollte daher in die Schulform integriert werden, für die es geeignet ist – wie jedes andere gesunde Kind auch. Schlechte Schulleistungen sind nicht notwendigerweise eine Folge von Epilepsie. So kann beispielsweise vermehrte Unruhe eine Nebenwirkung der Medikamente sein und sollte gegebenenfalls zu einer Umstellung veranlassen.

# Epilepsie und Schwangerschaft

Ein Kind zu bekommen, ist die persönliche Entscheidung eines jeden Menschen. Das gilt selbstverständlich auch für Epileptiker; die Risiken sollten allerdings bekannt sein: Kinder epilepsiekranker Eltern haben ein etwas höheres Risiko, ebenfalls an Epilepsie zu erkranken. Antiepileptische Medikamente können den Fetus im Mutterleib schädigen. Andererseits verläuft eine Schwangerschaft in aller Regel normal und einzelne Anfälle führen nur in sehr seltenen Fällen zu Problemen.

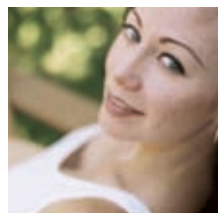


Vor einer geplanten Schwangerschaft ist zu prüfen, ob die medikamentöse Behandlung erforderlich ist. Falls sie notwendig ist, wird versucht, durch gering dosierte Medikamente Anfallsfreiheit zu erzielen. Obwohl es klare Hinweise für Risiken des menschlichen Fötus gibt, kann der therapeutische Nutzen für Mutter und Kind überwiegen. So kann das Absetzen der Medikation zu einem Anstieg der Anfälle und in sehr seltenen Fällen zu einem auch für das ungeborene Kind tödlichen Status epilepticus führen.



### **Folsäure hält Risiko von Fehlbildungen gering**

Um das Risiko eines fetalen Antiepileptika-Syndroms (kleinerer Kopfumfang, Veränderungen des Gesichts mit tiefer liegenden Ohren und einer längeren Oberlippe) und anderer Fehlbildungen möglichst gering zu halten, wird empfohlen, bereits vor dem Beginn einer Schwangerschaft täglich Folsäure in einer Dosis von 0,5–4 mg und ein Vitamin-B-haltiges Multivitaminpräparat einzunehmen. Zum Ausschluss von Fehlbildungen ist vor allem eine ausführliche Ultraschalldiagnostik in der 8. bis 16. Schwangerschaftswoche erforderlich.





## Epilepsie und Beruf

Fast alle Menschen mit Epilepsie können einen Beruf erlernen und arbeiten gehen. Inwieweit eine Epilepsie Einfluss auf Berufswahl und Berufstätigkeit hat, hängt von der jeweiligen Epilepsieform sowie von der Häufigkeit und Schwere der Anfälle ab.

Einige Berufe wie beispielsweise Pilot, Dachdecker oder Taucher sind jedoch gänzlich ungeeignet. Und Berufe mit Nacht- und Schichtarbeit sowie solche mit Absturzgefahr sind für Epileptiker nicht zu empfehlen.

## **Epilepsie verschweigen oder offenbaren?**

Dass Menschen mit einer Epilepsie weniger leistungsfähig sind, ist ein häufig zu hörendes Vorurteil. Derer gibt es viele, wie z.B. Epileptiker sind häufiger krank und vermehrt in Unfälle verwickelt. Deshalb ist es auch eine schwierige Frage, ob der Bewerber seine Epilepsie verschweigt oder offenbart. Fest steht: Wird nach dem Bestehen von Krankheiten gefragt, ist der Bewerber verpflichtet, über seine Epilepsie Auskunft zu erteilen, wenn die Anfälle in irgendeiner Weise Einfluss auf seine Arbeitsleistung haben können. Verschweigt er seine Erkrankung, kann der Arbeitgeber später fristlos kündigen.

Dabei gibt es Untersuchungen, die belegen, dass es in der Produktivität und in der Häufigkeit krankheitsbedingter Ausfälle keine Unterschiede zwischen Menschen mit Epilepsie und ihren gesunden Kollegen gibt. Bei der Auswertung anfallsbedingter Fehlzeiten oder Unfälle im Ludwigshafener Werk eines Chemiekonzerns zeigte sich, dass es bei den Beschäftigten mit Epilepsie keine Häufung von Fehlzeiten und Unfällen gab und über Jahrzehnte hinweg kein einziger durch eine Epilepsie ausgelöster Betriebsunfall registriert worden war.



# Trotz Epilepsie den Alltag meistern

Führerschein und Epilepsie – geht das? Viele Betroffene leben weitgehend anfallsfrei und möchten den Führerschein erwerben. Verständlich ist, dass ein Epilepsiekranker, der noch Anfälle bekommt, zum Führen eines Fahrzeugs nicht geeignet ist, da er sich und andere gefährden kann. Die zuständige Behörde zieht fachärztliche Gutachten zur Beurteilung der Fahreignung heran.

## Ab in die Ferien

Selbstverständlich kann der Epilepsiekranke Urlaub machen wie jeder andere auch. Das „A“ und „O“ ist eine unverändert regelmäßige Einnahme der Medikamente. Auch in den Ferien sollten der Tages- und besonders der Nachtrhythmus nicht zu sehr durcheinander geraten. Sinnvoll ist es, darauf zu achten, dass die zur Entspannung gedachten Ferien nicht mit allzu großen Anspannungen und Anstrengungen verbunden sind.



Alkohol ist in Urlaub und Alltag für niemanden gesund. Für Epilepsiekranken ist er besonders ungünstig, da die Nebenwirkungen der Medikamente dadurch verstärkt werden. Wenn überhaupt, sollte Alkohol nur in kleinen Mengen getrunken werden. Höherprozentige Getränke sind unbedingt zu vermeiden.



### **Sport für alle Menschen gesund**

Leider werden Kinder vom Sportunterricht oft befreit, dabei können Menschen mit Epilepsie fast alle Sportarten gefahrlos ausüben. Betroffene sind wegen ihrer Anfälle schon einer Reihe von Beschränkungen ausgesetzt; da Sport meist in Gruppen durchgeführt wird, wirkt er einer Isolierung entgegen. Es gibt allerdings ein paar Sportarten, die für Menschen mit aktiver Epilepsie nicht geeignet sind, dazu gehören z.B. Tiefseetauchen, Hochgebirgsklettern oder Fallschirmspringen.

## Beratungsstellen:

### **Medizinische Einrichtungen der Universität Bonn Klinik für Epileptologie**

Prof. Dr. Christian Erich Elger  
Sigmund-Freud-Straße 25  
53105 Bonn  
Telefon 0228 287-5727  
Telefax 0228 287-4328  
christian.hoppe@ukb.uni-bonn.de  
www.epileptologie-bonn.de

### **Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen**

Postfach 10 09 30  
50449 Köln  
Telefon 0221 951542-57

### **Deutsche Epilepsievereinigung**

Zillestraße 102  
10585 Berlin  
Telefon 030 34244-14  
Telefax 030 34244-66  
info@epilepsie.sh  
www.epilepsie.sh

### **Internationale Liga gegen Epilepsie e. V.**

Deutsche Sektion  
Herforder Straße 5–7  
33602 Bielefeld  
Telefon 0521 1241-92  
Telefax 0521 1241-72  
info@ligaepilepsie.de  
www.ligaepilepsie.de

### **STADApHarm GmbH**

Stadastraße 2–18  
61118 Bad Vilbel  
Telefon: 06101 603-0  
Telefax: 06101 603-259  
E-Mail: info@stada.de  
www.stada.de

