

Gewitter im Kopf

Epilepsie zählt zu den häufigsten chronischen Krankheiten

Epilepsie ist so häufig wie Gelenkrheuma, aber nur wenige reden darüber. Denn die plötzlichen, teilweise bizarren Krampfanfälle machen Betroffenen Angst und verunsichern Außenstehende.

MARTIN FABER, DPA

Plötzlich ist da wieder dieses seltsame Kribbeln, das vom Magen bis zur linken Wange aufsteigt. „Und dann setzt sich eine Angstspirale in Gang, denn man weiß genau: der nächste Anfall steht kurz bevor“, erinnert sich Thomas Porschen, Vorsitzender des Landesverbands für Epilepsie-Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen. 15 Jahre lang hatte er immer wieder epileptische Anfälle – im Job, beim Einkauf, auf der Straße. Er sackte zusammen, verlor das Bewusstsein. Als er wieder aufwachte, standen fremde Menschen um ihn herum. „Ich brauchte jemanden, der mit ruhiger Stimme fragt: Geht es dir gut, ist alles in Ordnung?“ Doch die Augenzeugen waren nur panisch und laut. „Die wussten einfach nicht, was sie tun sollten, und waren hilflos.“

Ein Notfallausweis kann die Ängste etwas lindern

Dabei ist Epilepsie mit einer Erkrankungs Wahrscheinlichkeit von rund einem Prozent in der Bevölkerung etwa so verbreitet wie Gelenkrheuma. Die Krankheit zählt mit jährlich 90000 bis 100000 neuen Patienten zu den häufigsten chronischen Erkrankungen. Auch Säuglinge und Kleinkinder können bereits betroffen sein.

„Epilepsie ist nicht als isolierte Erkrankung zu verstehen, sondern als Miterkrankung“, sagt

Thomas Mayer, Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in Bielefeld. Sie beruht auf einer Funktionsstörung des Gehirns. „Das kann etwa eine genetische Störung, ein Tumor, eine Schädelhirnverletzung durch einen Unfall oder ein Schlaganfall sein, und im Rahmen dessen kann es zu Anfällen kommen.“ Entgegen der Vorurteile ist Epilepsie keine geistige Behinderung.

„Viele Patienten sind in leistungsreichen Positionen tätig“, fügt Prof. Christian Elger von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in Berlin hinzu. „Wenn die Ursache der epileptischen Anfälle aber die Gesamtleistungsfähigkeit des Gehirns einschränkt, kann es neben den Anfällen auch zu einer intellektuellen Beeinträchtigung kommen.“

Um von Epilepsie zu sprechen, müssen sich mehrere Anfälle über einen gewissen Zeitraum von selbst wiederholen. „Aber bereits nach einem ersten Anfall würde man mit einer Therapie anfangen, wenn man ein hohes Risiko einer beginnenden Epilepsie feststellt“, sagt Mayer. Das könne beispielsweise bei Patienten sein, die nach einem Schädelhirntrauma mit Gehirnverletzungen einen ersten Anfall haben und im Bereich der Hirnverletzung Auffälligkeiten im EEG (Elektroenzephalogramm) zeigen.

Epileptische Anfälle sind wie elektrische Gewitter im Gehirn. Nervenzellen entladen sich unbewusst und ungezielt. „Das kann in einem kleinen Areal beginnen und sich über das ganze Gehirn ausbreiten“, erläutert Mayer. Die Anfallsformen reichen von sekundenlangen Abwesenheiten, in denen Betroffene wie abgeschaltet wirken, über Wahrnehmungsstörungen und merkwürdig erscheinende Verhaltensweisen wie plötzliches Brummen bis hin zu großen Krampfanfällen.

„Da werden die Patienten ganz steif und entwickeln enorme Kräfte, sie zucken rhythmisch, werden bewusstlos und stürzen zu Boden, wobei sie sich teilweise Knochenbrüche zuziehen können“, sagt Elger. Vielen Menschen macht diese Erscheinung Angst. „Das dauert aber maximal nur eineinhalb Minuten. Bis sich die Betroffenen reorganisiert haben, vergeht manchmal eine halbe Stunde oder mehr.“ Ein einzelner Anfall schadet dem Gehirn nicht. Tritt einer auf, können ihn Außenstehende nicht direkt behandeln und müssen abwarten, bis er abgelaufen ist. „Sie sollten aber bei dem Betroffenen bleiben, ihn ansprechen und vor Verletzungen infolge des Zuckens schützen“, rät Mayer. Sobald der Betroffene ruhig ist, sollte er in die stabile Seitenlage gebracht werden. „Dauern die Krämpfe jedoch fünf Minuten oder länger an, muss man davon ausgehen, dass sich eine Anfallsserie oder ein Status von Anfällen ereignet.“ Da das lebensgefährlich ist, müsse der Notarzt gerufen werden.

Zur langfristigen Behandlung werden vorrangig Medikamente eingesetzt. „Bei etwa zwei Drittel aller Patienten führen sie erwiesenermaßen zur Anfallsfreiheit“, sagt Elger. An den Ursachen ändern sie aber nichts. „Deshalb kommt es nach einer möglichen Absetzung der Medikamente mit hoher Wahrscheinlichkeit zu neuen Anfällen, oftmals mit Verzögerungen von bis zu einem Jahr

Notfallausweis und Museum

Ein Internationaler Epilepsie Notfallausweis (IENA) ist in Epilepsiezentren, bei Fachärzten für Neurologie oder im Internet unter www.epilepsie-online.de erhältlich.

In Kehl-Kork im Ortenaukreis gibt es das weltweit einzige Museum für Epilepsie und Geschichte der Epilepsie. Dort wird über die Krankheit sowie Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt. Die Sammlung in den Räumen des Handwerksmuseums in der Oberdorfstrasse 8 ist sonntags von 14 bis 17 Uhr geöffnet. Internet: www.epilepsiemuseum.de



Der Leiter des Epilepsie-Museums in Kehl (Ortenaukreis), Hansjörg Schneble, zeigt die Skulptur „Fallsucht II“ des Künstlers Bodo Wentz. Sie zeigt die zwei Aspekte der Krankheit: den medizinischen mit dem Gehirn und auf der anderen Seite den sozialen Aspekt, den Rückzug ins Schneckenhaus. Archivfoto

und mehr.“ Manche wiegen sich dabei in vermeintlicher Sicherheit und fahren wieder alleine Auto oder gehen alleine schwimmen.

Wenn die Behandlung mit Medikamenten auch nach mehreren Versuchen nicht wirkt oder die Patienten Nebenwirkungen wie Müdigkeit nicht vertragen, kommen alternative Behandlungsformen in Betracht. Eine Möglichkeit ist ein chirurgischer Eingriff. „Patienten können dadurch auch ohne Medikamente langjährig

anfallsfrei bleiben“, sagt Elger. „Allerdings muss man den Epilepsieherd im Gehirn eindeutig identifizieren, was eine aufwendige Vordiagnostik erfordert und nur für einen Teil der Patienten infrage kommt.“

Die Operationsergebnisse, auch bei kleinen Kindern, ermutigen die Ärzte allerdings, früher als noch vor wenigen Jahren an einen Eingriff zu denken. „Dank besserer Diagnose- und Operationstechnik bleiben 60 bis 70 Prozent der Operierten nach einem Eingriff anfallsfrei“, sagt Thomas Bast, Chefarzt der Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche des Epilepsiezentrum Kork. 500 Patienten jeden Alters unterziehen sich jährlich in Deutschland einer solchen Operation.

Auch wenn Epilepsie gut behandelbar ist, lassen sich die Anfälle nicht vorhersagen. An dieser Unsicherheit leiden Betroffene

wie Angehörige. Ein Epilepsie-Notfallausweis kann ihre Ängste etwas lindern. „Wenn ihn Menschen mit schwerer Epilepsie bei sich tragen, fühlen sie sich sicherer und trauen sich wieder auf die Straße“, sagt Porschen von der Selbsthilfe. Der behandelnde Arzt trägt die jeweilige Anfallsform sowie konkrete Schritte für eine Notfallbehandlung ein.

Neben den Anfällen werden Menschen mit Epilepsie oft auch von den Sorgen und Ratschlägen ihrer Angehörigen und Freunde eingeengt. In der Regel wollen sie aber genauso behandelt werden wie alle anderen auch. „Dafür müssen sie ihrem Umfeld deutlich machen: Schränkt mich bitte nicht ein, ich weiß selbst, wo meine Grenzen liegen“, sagt Porschen. Ein gemeinsamer Besuch beim behandelnden Arzt könne Betroffene dabei unterstützen.