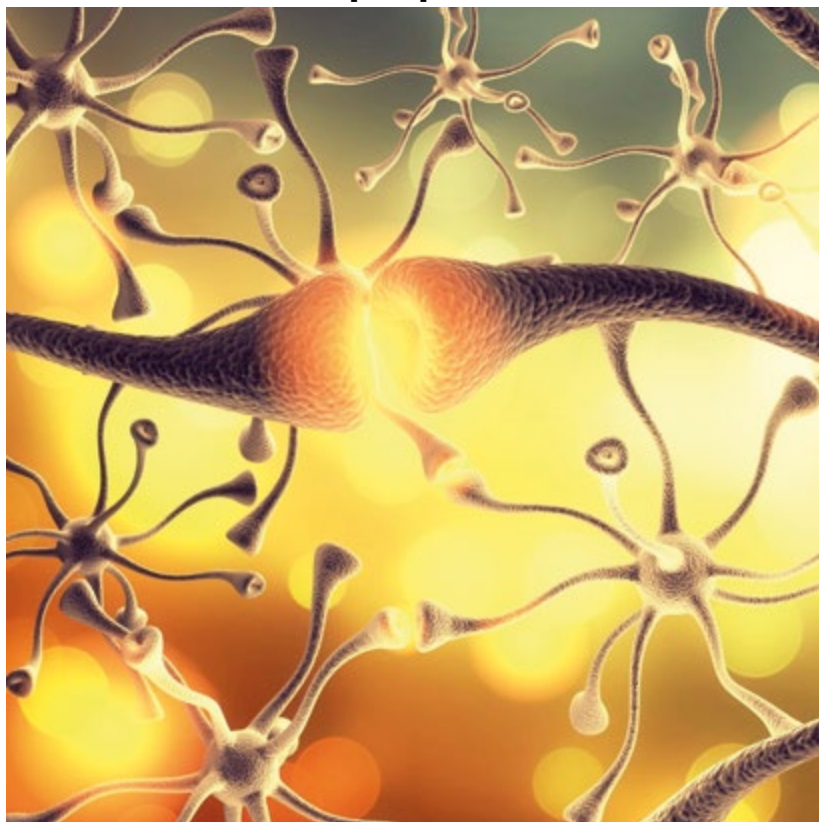


Ein E-Book der Epilepsie-Liga

 Schweizerische
Epilepsie-Liga

Info

Epilepsie



Ein E-Book der Epilepsie-Liga

Inhalt

1 Grundlagen

Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen	3
Was sind epileptische Anfälle und Epilepsien?	8
Anfälle beobachten	13
Ursachen von Epilepsien	20
Epilepsie und Genetik	25
Anfallsformen	32
Status Epilepticus	39
Epilepsie bei Kindern	45
Epilepsie bei Älteren	52
Epilepsie und intellektuelle Entwicklungsstörung	58
Nichtepileptische Anfälle	65
SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie	70
Epileptische Anfälle im Spital – Tipps für die Pflege	75

2 Behandlung

Epilepsie-Medikamente	81
Zusammenarbeit mit dem Arzt	88
Epilepsiechirurgie	93
Ketogene Ernährungstherapie	105

3 Leben mit Epilepsie

Fahreignung mit Epilepsie	111
Mehr als Anfälle	117
Epilepsie und Schlaf	123
Zahnbehandlung und Epilepsie	128
Kinderwunsch und Epilepsie	135
Frau und Epilepsie	141
Mann und Epilepsie	146
Reisen und Epilepsie	151
Sport und Epilepsie	156
Arbeit und Epilepsie	161

Info

Epilepsie



Erste Hilfe bei
epileptischen Anfällen

GENERALISIERTE TONISCH-KLONISCHE (GRAND MAL-) ANFÄLLE

Das wichtigste für alle Angehörigen oder sonstigen Menschen, die einen «grossen» Anfall beobachten, ist, trotz aller verständlichen Aufregung und Sorge möglichst nicht in Panik zu geraten und sich besonnen zu verhalten. Wohlmeinende, aber übermässig aufgeregte Passanten können durch unüberlegte vermeintliche Hilfestellungen unter Umständen noch zusätzlichen Schaden anrichten. So bedrohlich ein generalisierter tonisch-klonischer Anfall auch aussehen mag, er ist für die Betroffenen in aller Regel nicht lebensgefährlich. Ausserdem ist es praktisch unmöglich, einen Anfall zu unterbrechen, der einmal begonnen hat. Ein zu Beginn eines Anfalls ausgestossener Schrei der Betroffenen ist kein Ausdruck anfallsbedingter Schmerzen, sondern beruht auf dem krampfhaften Einsaugen oder Herauspressen von Luft durch die Luftröhre und den Schlund.

Alle Hilfsmassnahmen haben zum Ziel, mögliche Komplikationen und insbesondere Verletzungen zu verhindern.

Sofern möglich, kann man versuchen, einen im Anfall Stürzenden aufzufangen oder hinzulegen, zum besseren Offenhalten der Atemwege und Erleichtern des Abfliessens von Speichel und unter Umständen auch Erbrochenem nach Abklingen der Verkrampfungen am besten auf die Seite mit Übereinanderschlagen der Beine (= so genannte stabile Seitenlage). Nur ganz zu Beginn eines Anfalls kann man bei älteren Menschen auch versuchen, noch rasch Zahnprothesen zu entfernen. Sobald die Kiefer in der so genannten tonischen Phase zusammengedrückt werden, ist es dafür zu spät. Wenn man den Körper der Betroffenen aus einer Gefahrenzone wegziehen oder bewegen möchte, sollte man am Oberkörper und nicht an den Extremitäten anfassen. Bei einem Zerren an den Armen kann es während eines Anfalls leicht zu einem Ausrenken im Schultergelenk kommen.

Nichts zwischen die Zähne schieben

Oft wird in bester Absicht versucht, den Krampfenden irgendeinen Gegenstand wie beispielsweise einen Löffel oder Kugelschreiber zwischen die Zähne zu schieben, um einen Zungenbiss zu verhindern. Dies gelingt aber in aller Regel nicht und richtet mehr Schaden an den Zähnen und andere Verletzungen an als es nutzt.

GENERALISIERTE TONISCH-KLONISCHE (GRAND MAL-)ANFÄLLE

TUN

Ruhe bewahren (besonders in der Öffentlichkeit und bei Hektik anderer Anwesender), auf die Uhr schauen (Anfallsbeginn?).

Bei bekannten ersten Anzeichen eines Anfalls (z.B. Ankündigung der Betroffenen, «starrer Blick»), Hilfe bei Hinlegen auf ein Sofa, Bett oder den Boden.

Versuch, gefährliche Gegenstände zu entfernen

- z.B. kleinere Möbelstücke oder spitze, scharfe, harte oder heisse Gegenstände
- ggf. Betroffenen gefährliche Gegenstände vorsichtig aus der Hand nehmen (Messer, Schere etc)
- ggf. Brille abnehmen

Sofern erforderlich, Betroffene aus einer Gefahrenzone (z.B. offenem Feuer oder Treppenabsatz) wegziehen (am Rumpf/ Oberkörper).

Sofern vorhanden, weichen Gegenstand (z.B. Kissen, Pullover oder ähnliches) unter den Kopf schieben.

Nach Aufhören des Krampfens in «stabile Seitenlage» bringen; hält Atemwege frei und verhindert Laufen von Speichel und Erbrochenem in die Luftröhre und Lunge.

Kleidung lockern, um Atmung zu erleichtern

- z.B. Krawatte lockern
- Hemdkragen öffnen

Rufen eines Arztes oder Krankenwagens, wenn keine Epilepsie bekannt ist, mehrere Anfälle hintereinander auftreten, ohne dass die Betroffenen zwischendurch wieder zu sich kommen, das «Krampfen» des Anfalls länger als 3 Minuten dauert, Verletzungen oder sonstige Komplikationen auftreten.

LASSEN

Unruhe, Panik und Hektik.

Versuche, einen beginnenden Anfall durch «Einreden» auf die Betroffenen, Anschreien, Schütteln, Klopfen oder Vorhalten von Riechmittel zu verhindern.

Während eines Anfalls versuchen, die Betroffenen z.B. auf einen Stuhl zu setzen oder fortzuführen.

Versuche, Arme und Beine festzuhalten, die verkrampften Hände zu öffnen oder die Betroffenen «wiederzubeleben».

Versuche, die Betroffenen an den Armen wegzuziehen (Gefahr des Ausrenkens im Schultergelenk).

Während des Krampfens in stabile Seitenlage bringen (Gefahr des Ausrenkens der Arme im Schultergelenk).

Versuche, Antiepileptika oder sonstige Medikamente einzuflüssen (Gefahr des Verschluckens).

Festhalten der Betroffenen während und insbesondere auch nach dem Anfall (erhöht Verletzungsgefahr).

Versuche, die Zähne auseinander zu halten oder Gegenstände zwischen Ober- und Unterkiefer zu schieben (Verletzungsgefahr für Zähne und Finger).

Bei bekannter Epilepsie und unkompliziertem Anfall stets Arzt oder Krankenwagen rufen.

«Gaffer» wegschicken

Für die Betroffenen sind beim Wiedererlangen des Bewusstseins die um sie herumstehenden «Gaffer» oft das Unangenehmste an einem Anfall, der für sie ansonsten nichts Besonderes mehr ist. Sollten Sie mit einem Betroffenen unterwegs sein oder als Passant zufälliger Zeuge eines Anfalls werden, können Sie den Betroffenen sehr damit helfen, wenn Sie die nutzlos Herumstehenden zum Beispiel mit der Bemerkung wegschicken, Sie würden sich mit der Situation auskennen, es sei nur ein Anfall und nichts Besonderes.

FOKALE ANFÄLLE MIT BEWUSSTSEINSSTÖRUNG (KOMPLEXE FOKALE, PSYCHOMOTORISCHE ANFÄLLE)

Das Wichtigste ist, wie bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, die Ruhe und Übersicht zu bewahren. Die verwirrt erscheinenden Betroffenen verletzen sich erstaunlich selten, selbst wenn sie zum Beispiel zu Beginn eines Anfalls ein Messer in der Hand halten. Auch bei den als «Automatismen» bezeichneten, unbewusst ablaufenden Bewegungen und Handlungen passiert erstaunlich wenig.

Bei den Betroffenen bleiben und sie nicht alleine lassen. Ein einmal begonnener Anfall kann nicht mehr aufgehalten oder unterbrochen werden. Man kann vorsichtig versuchen, gefährliche Dinge aus der Hand zu nehmen oder die Betroffenen von Gefahrenpunkten wegzuziehen. Bei Unmutsäusserungen oder Abwehrbewegungen sollte man aber rasch nachgeben, weil es sonst sehr leicht zu einem Raufen und Kämpfen kommen kann (an das sich die Betroffenen hinterher meist nicht erinnern können!).

FOKALE ANFÄLLE MIT BEWUSSTSEINSTÖRUNG

TUN

Ruhe bewahren (besonders in der Öffentlichkeit und bei Hektik anderer Anwesenden), auf die Uhr schauen (Anfallsbeginn?).

Sofern erforderlich, Betroffene aus einer Gefahrenzone (z.B. Strasse oder Herd) weg begleiten.

Versuch, gefährliche Gegenstände zu entfernen

- z.B. kleinere Möbelstücke oder spitze, scharfe, harte oder heisse Gegenstände
- ggf. Betroffenen gefährliche Gegenstände vorsichtig aus der Hand nehmen.

Bei den Betroffenen bleiben, bis der Anfall vorbei ist und sie wieder normal ansprechbar sind, wissen, wo sie sind, und wohin sie wollen.

Nach dem Anfall Hilfe anbieten: z.B. zu einer Sitzgelegenheit bringen

- z.B. für Heimfahrt
- Fragen, ob jemand angerufen werden soll
- Fragen, ob Krankenwagen gerufen werden soll
- Betroffenen Anfallsablauf und -dauer schildern
- ggf. Name und Adresse geben

LASSEN

Festhalten der Betroffenen während und insbesondere nach einem Anfall.

Die Betroffenen während eines Anfalls alleine lassen.

Während eines Anfalls versuchen, das Verhalten der Betroffenen zu beeinflussen.

Den Betroffenen nach einem Anfall rasch wieder zu «aktivieren».

ABSENCEN

Absencen dauern meist nur 5 bis 30 Sekunden und sind in aller Regel so harmlos, dass sich Erste-Hilfe-Massnahmen schon deswegen erübrigen. Es kommt auch praktisch nie zu Verletzungsträchtigen oder sonstigen gefährlichen Bewegungen, Handlungen oder Stürzen. Da die Betroffenen selbst von ihren Anfällen überhaupt nichts mitbekommen, sollte man sie hinterher darauf aufmerksam machen, dass sie einen Anfall hatten.

Info

Epilepsie



Was sind epileptische
Anfälle und Epilepsien?

WAS SIND EPILEPTISCHE ANFÄLLE UND EPILEPSIEN?

Epileptische Anfälle sind Störungen des Gehirns aufgrund kurz dauernder vermehrter Entladungen von Nervenzellen. Eine Epilepsie besteht beim wiederholten Auftreten epileptischer Anfälle ohne erkennbare Erklärung für den Zeitpunkt des Auftretens – ausnahmsweise auch schon nach einem ersten Anfall, sofern ein hohes Risiko weiterer Anfälle besteht.

Es gibt mehr als zehn Formen epileptischer Anfälle und noch weitaus mehr Formen von Epilepsien, auch weil diese mit einer Kombination verschiedener Anfallsformen einhergehen können. Jeder betroffene Mensch hat in der Regel nur eine Epilepsieform mit einer bis drei Anfallsformen. Die Abstände zwischen den einzelnen Anfällen können zwischen Sekunden und Jahren oder sogar Jahrzehnten schwanken.

Das Wort Epilepsie kommt aus dem Griechischen und bedeutet „Ergriffenwerden“, „Gepacktwerden“ oder „von etwas befallen oder erfasst sein“. Bis zum Mittelalter bezeichnete man Epilepsien unter anderem als „Morbus sacer“ oder „Heilige Krankheit“ und gab ihnen damit eine Sonderstellung, die sie auch heute noch manchmal haben.

ANFALLSFORMEN

Viele Menschen glauben, es sei ganz einfach, einen epileptischen Anfall zu beschreiben: Jemand stösst aus heiterem Himmel einen Schrei aus, verliert das Bewusstsein, beisst sich gegebenenfalls auf die Zunge und fällt um. Er hält den Atem an und wird blau, wird steif und zuckt („krampft“) dann für eine gewisse Zeit an Armen und Beinen, bis er vor Erschöpfung in eine Art Tiefschlaf verfällt. Hinterher klagt er unter Umständen über Abgeschlagenheit, Kopfschmerz, Schwindel oder Muskelkater; manchmal kommt es auch zu einem unwillkürlichen Urinabgang.

Diese Beschreibung trifft zwar für eine Form epileptischer Anfälle (den so genannten „Grand mal“-Anfall oder generalisierten tonisch-klonischen Anfall) zu, aber diese Anfallsform ist nur eine von vielen und nicht die häufigste.

Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich aussehen. Sie können ohne Schrei und Bewusstlosigkeit einhergehen, ohne Steifwerden, Zungenbiss und Umfallen, ohne Blauwerden und „Krampfen“. Sie können so harmlos sein, dass weder die Betroffenen selbst irgendetwas davon mitbekommen noch Nichtfachleuten etwas auffällt, wenn sie einen Anfall direkt beobachten. Einziges Zeichen eines epileptischen Anfalls kann eine Unaufmerksamkeit von fünf bis zehn Sekunden Dauer oder ein kurzes Zucken eines Armes sein.

EINE ALLGEMEINE DEFINITION

Eine allgemeingültige und für alle Anfallsformen gültige Beschreibung epileptischer Anfälle könnte lauten: Epileptische Anfälle sind relativ kurz dauernde, plötzliche Änderungen des Bewusstseins, Denkens, Verhaltens, Gedächtnisses, Fühlens oder Empfindens oder der Anspannung der Muskulatur aufgrund einer vorübergehenden Funktionsstörung von Nervenzellen im Gehirn, die sich vermehrt und einander aufschaukelnd elektrisch entladen. Diese Definition ist zwar richtig, aber viel zu lang, um sie behalten zu können und im Alltag zu verwenden. **Man kann epileptische Anfälle deswegen vereinfachend auch als Ausdruck einer vorübergehenden Funktionsstörung von Nervenzellen definieren, wobei die Auswirkungen davon abhängen, welche Aufgaben die beteiligten Nervenzellen normalerweise haben.**

ZEICHEN EPILEPTISCHER ANFÄLLE

Jede Nervenzelle und jeder Nervenzellverband im Gehirn kann „epileptisch“ werden, was dazu führt, dass sie in ihrer normalen Tätigkeit gestört oder unterbrochen werden. Wenn die Zellen für die Geruchsempfindung verantwortlich sind, kommt es zu einer Riechstörung; sind sie normalerweise für das Sehen verantwortlich, kann es beispielsweise zu Wahrnehmungen von Blitzen oder anderen Lichtreizen kommen. Sind sie am Bewusstsein beteiligt, drückt sich dies in einer Beeinträchtigung oder auch völligen Unterbrechung des Bewusstseins mit hinterher bestehender Erinnerungslücke aus. Das „Krampfen“ bei manchen Anfallsformen ist Folge einer Beteiligung der Nervenzellen in der sogenannten motorischen Hirnrinde und ist fast immer mit einem Hinstürzen verbunden. Auch ein Zungenbiss oder unwillkürliches Einnässen kann vorkommen.

ANFÄLLE UND EPILEPSIE

Der Ausdruck „epileptische Anfälle“ ist eine Sammelbezeichnung, hinter der ganz unterschiedliche Krankheiten stecken können. Bei vielen Menschen findet sich auch mit den heute zur Verfügung stehenden Methoden keine fassbare Ursache für ihre Anfälle. Nicht jeder Mensch mit einem oder mehreren epileptischen Anfällen hat auch eine Epilepsie. So wird es bei fast jedem Menschen zu epileptischen Anfällen kommen, der zum Beispiel eine Eiterung des Gehirns (einen sogenannten Hirnabszess) entwickelt, der eine ausreichend schwere Kopfverletzung erleidet, dessen Gehirn nicht genug mit Sauerstoff versorgt wird oder der eine Überdosis bestimmter Medikamente einnimmt. Obwohl es bei einem Fortbestehen oder einer Wiederholung dieser Umstände auch zu wiederholten Anfällen kommen kann, haben die betreffenden Menschen keine Epilepsie (sondern wiederholte „akute symptomatische Anfälle“ oder provozierte Anfälle).

Von einer Epilepsie wird zunächst einmal nach mindestens zwei epileptischen Anfällen im Abstand von mindestens 24 Stunden gesprochen, für die jeweils keine Erklärung für den Zeitpunkt des Auftretens erkennbar ist, die also „unprovokiert“ oder spontan aufgetreten sind. Trotzdem kann eine für die Anfälle verantwortliche Ursache am Gehirn wie etwa ein Geburtsschaden oder eine andere, längere Zeit zurückliegende Verletzung vorliegen. Die Diagnose einer Epilepsie geht sogar davon aus, dass die Ursache einer Epilepsie zwischen den Anfällen fortbesteht. Bereits nach einem ersten unprovokierten Anfall kann dann schon eine Epilepsie diagnostiziert werden, wenn aufgrund von Befunden der Zusatzuntersuchungen (EEG und Bildgebung des Gehirns) davon auszugehen ist, dass ein hohes Risiko weiterer Anfälle besteht (über 60% in den nächsten 10 Jahren).

Das richtige Erkennen der beim jeweiligen Patienten vorliegenden Anfalls- und Epilepsieform ist eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung.

WAS SIND EPILEPTISCHE ANFÄLLE UND EPILEPSIEN NICHT?

Bei einer Krankheit kennt man im Gegensatz zu Erkrankungen ihre genaue, nur für diese jeweilige Form zutreffende Ursache. Insofern sind fast alle Epilepsien keine Krankheiten, sondern eine Gruppe von Erkrankungen oder Störungen mit unterschiedlichen Ursachen, die als Gemeinsamkeit das wiederholte Auftreten von epileptischen Anfällen haben. Aufgrund immer genauerer Untersuchungsmethoden ist zu erwarten, dass es Zukunft bei immer mehr Epilepsieformen gelingt, ihre genaue Ursache aufzuklären.

DIE VORURTEILE HABEN EINE LANGE GESCHICHTE

Obwohl das Fachwissen über Epilepsie in den letzten Jahrzehnten erheblich zugenommen hat, gehört sie immer noch zu den Gesundheitsstörungen, denen in der Öffentlichkeit mit einer Vielzahl falscher Vorstellungen und Vorurteilen begegnet wird. Es muss also noch viel Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden. Schon der berühmte griechische Arzt Hippokrates (460-375 vor Christi Geburt) hatte erkannt, dass Epilepsien auf einer Störung im Gehirn beruhen, aber es dauerte bis zum 19. Jahrhundert, bis sich diese Überzeugung auch im ärztlichen Handeln und – wenngleich sehr zögerlich – zunehmend auch im allgemeinen Bewusstsein niederschlug.

Die damals schlechten Behandlungsaussichten führten in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts in vielen Ländern Europas dazu, dass für Menschen mit Epilepsie als den „Ärmsten der Armen“ spezielle Anstalten geschaffen wurden. Damit rückten Menschen mit Epilepsien in die Nähe von Geisteskranken, denen ein ähnliches Schicksal widerfuhr. Nachdem seit Anfang des 20. Jahrhunderts zunehmend wirksame medikamentöse und chirurgische Behandlungsmöglichkeiten entwickelt wurden, wurden diese „Anstalten für Epileptische“ aufgelöst oder in moderne neurologische Fachkliniken beziehungsweise Epilepsiezentren umgewandelt.

FALSCH UND RICHTIGE AUSSAGEN ZU EPILEPTISCHEN ANFÄLLEN UND EPILEPSIEN

Falsch

Ein epileptischer Anfall ist gleichbedeutend mit Epilepsie.

Epileptische Anfälle sind immer dramatisch und nicht zu übersehen.

Epilepsie ist eine Krankheit.

Epilepsie ist eine gleichförmige Krankheit.

Epilepsien sind schwer zu behandeln.

Epilepsie ist eine Geisteskrankheit.

Epilepsie geht mit einer geistigen Behinderung einher.

Epilepsie ist eine Erbkrankheit.

Alle „Epileptiker“ sind mehr oder weniger gleich.

Richtig

Von einer Epilepsie wird in der Regel nach mindestens zwei spontan auftretenden Anfällen ohne erkennbare Erklärung für den Zeitpunkt des Auftretens im Abstand von mindestens 24 Stunden gesprochen. Nach einem ersten Anfall wird die Diagnose nur bei einem erkennbar hohen Risiko weiterer Anfälle gestellt.

Es gibt kaum merkliche oder harmlos erscheinende epileptische Anfälle.

Die meisten Epilepsien sind genau genommen keine Krankheiten, sondern mehr oder weniger einheitliche Syndrome mit unterschiedlichen Ursachen; Epilepsie-Krankheiten mit genau bekannter (molekulargenetisch) einheitlicher Ursache sind vergleichsweise selten.

Es gibt nicht eine, sondern zahlreiche Arten von Epilepsien.

Etwa 70% aller Epilepsien lassen sich mit Medikamenten gut behandeln (völlige Anfallsfreiheit oder nur sehr wenige Anfälle bei guter Verträglichkeit der Medikamente).

Epilepsie ist ebenso wenig eine Geisteskrankheit wie andere neurologische Krankheiten.

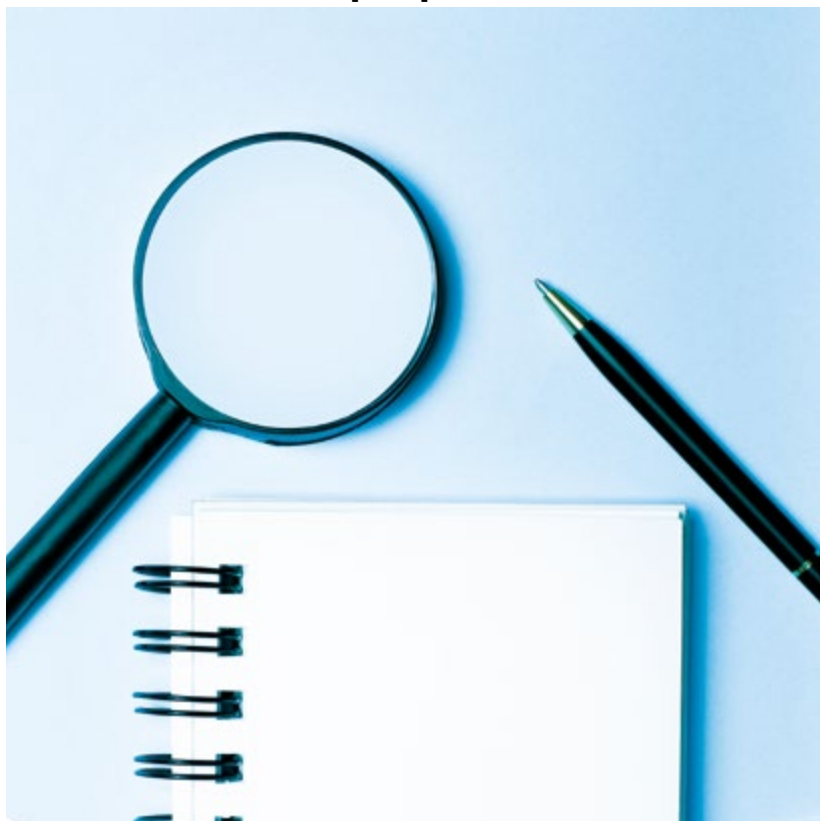
Die überwiegende Mehrzahl der Menschen mit Epilepsie ist nicht geistig behindert.

Mehr als 90% aller Epilepsien sind nicht erblich in dem Sinn, dass bei einem betroffenen Elternteil mit einer kindlichen Epilepsie gerechnet werden muss.

Es gibt keinen typischen und einheitlichen „Epileptiker“; die Menschen mit Epilepsie unterscheiden sich ebenso wie Menschen mit hohem Blutdruck oder Zuckerkrankheit.

Info

Epilepsie



Anfälle beobachten

ANFÄLLE BEOBACHTEN

Manche Epilepsiebetreffende haben häufig Anfälle, andere selten. Epileptische Anfälle können kurz und wenig auffällig sein, so dass sie leicht übersehen oder falsch interpretiert werden; umgekehrt können auch spektakulär anmutende «Krampfanfälle» andere Ursachen haben als eine Epilepsie.

Immer ist es wichtig, gut hinzuschauen: Genaue Beobachtungen von Augenzeug*innen helfen den Neurolog*innen bei der Diagnose und Klassifikation der Anfälle (s. Flyer «Anfallsformen») und beim Finden der richtigen Behandlungen.

Zunächst gilt es bei jedem Anfall, **erste Hilfe** zu leisten, den/die Betroffene*n vor Verletzungen zu schützen und, wenn nötig, weitere Hilfe herbeizurufen (s. Flyer «Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen»). An zweiter Stelle steht die Anfallsbeobachtung.

Heute hat fast jede*r ein Smartphone mit Videofunktion in der Tasche. Mit dem **Einverständnis** der Betroffenen (bzw. der Eltern oder gesetzlichen Vertreter) kann es sehr hilfreich sein, **Anfallsereignisse zu filmen** und das Video später der Ärztin, dem Arzt zu zeigen oder zuzusenden. Ein Video kann aber nicht alles festhalten, deshalb sind **Notizen** bzw. Anfallsprotokolle weiterhin wichtig. Zusätzlich können Videos helfen, Anfallsbeschreibungen zu üben und zu vergleichen.

Gibt es mehrere Augenzeug*innen, können diese gemeinsam ihre Beobachtungen zusammentragen. Weichen sie voneinander ab, sollten beide Versionen festgehalten werden. Generell ist die präzise und umgangssprachliche Beschreibung des Geschehens wichtiger als eine vorschnelle «Diagnose» – Fremdwörter wie «tonisch», «generalisiert», «Absence» etc. sind in dieser Phase kaum hilfreich. Es hilft, die Person in ihrem normalen Verhalten gut zu kennen – das gilt insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung.

Die meisten Epilepsiebetreffenden haben immer wieder ähnliche Anfälle. Es können aber auch Änderungen auftreten, zum Beispiel neue Anfallsformen oder neue Merkmale. Deshalb ist eine genaue Beobachtung bei jedem neuen Anfall wichtig. Allenfalls kann sie mit älteren Anfallsbeschreibungen verglichen werden. Es kann sinnvoll sein, als Angehörige oder nahestehende Person einen **Beobachtungsplan** bzw. ein Schema für ein Anfallsprotokoll vorzubereiten («Auf was möchte ich achten?»).

Eine genaue Beschreibung ist wichtig

Viele Menschen, die noch nie einen Anfall gesehen haben, erschrecken besonders bei einem grossen, generalisierten tonisch-klonischen (Grand mal-)Anfall und sind meist durch das Ereignis so beeindruckt, dass sie es hinterher kaum genau beschreiben können. In ihren Schilderungen werden die Abläufe oft noch deutlich dramatischer und länger dargestellt als sie wirklich waren, worin sich in erster Linie ihre eigene Angst und Besorgnis widerspiegelt.

Sofern möglich, sollten Betroffene und Augenzeugen sich den Beginn und Ablauf eines Anfalls möglichst genau einprägen, wobei die im Folgenden besprochenen Punkte von Bedeutung sind.

ANFALLSANKÜNDIGUNG UND -BEGINN

Bei einem Teil der Menschen mit Epilepsien treten die Anfälle ohne jede Warnung wie aus heiterem Himmel auf. Bei anderen kündigen sie sich manchmal schon Tage vorher durch unterschiedliche Beschwerden wie Kopfschmerzen oder Schwindel bzw. eine vermehrte Reizbarkeit oder Anspannung an. Einige Betroffene merken den Beginn eines Anfalls schliesslich an ihnen vertrauten Zeichen wie einem von der Magengrube aufsteigenden Kribbeln oder Übelkeitsgefühl (was schon Teil des Anfalls ist).

Gerade die von den Betroffenen zu Beginn eines epileptischen Anfalls selbst empfundenen oder von Augenzeugen beobachteten Störungen oder Auffälligkeiten sind für die Einordnung der Anfallsform und des Epilepsiesyndroms oft von enormer Bedeutung.

Wichtige Informationen zum Anfallsbeginn

- In welcher Situation trat der Anfall auf?
- War die Person wach oder schlief sie?
- War die Person vorher besonders müde, reizbar, aufgeregt oder hatte Fieber?
- Gingen dem Anfall auffällige Verhaltensänderungen oder Veränderungen der Stimmung voraus?
- Gab es offensichtlich eine Art «Vorgefühl» (z.B. Kopfschmerzen, Schwindel, ein seltsames Gefühl oder «Kribbeln» im Magen)? Ein solches Vorgefühl oder «Aura» ist bereits Teil des Anfalls.
- Gab es mögliche unmittelbare Anfallsauslöser (z.B. Geräusche oder optische Reize)?
- Begann der Anfall allmählich oder plötzlich?

- Begann er äusserlich sichtbar in einer bestimmten Körperregion bzw. Körperhälfte?

Beobachtungen zum eigentlichen Anfall

- Wodurch wurde der/die Beobachter*in auf den Anfall aufmerksam?
- Stürzte die Person? Wie sah das aus (z. B. langsames schlaffes Umsinken, gestreckter Fall, blitzartiges Zusammensacken, nach vorne, nach hinten, seitwärts bzw. seitenbetont, welche Seite)?
- Was war zu hören?
- Gab es einen Muskelkrampf, ein grobes gleichmässiges oder unregelmässiges Zucken, ein Zittern, eine plötzliche Erschlaffung (Tonusverlust)?
- Welche Körperteile waren beteiligt? War eine Seite stärker betroffen als die andere?
- Drehte sich der Kopf in eine Richtung? Behielt er eine unnatürliche Position bei? Wenn ja, welche?
- Waren die Augen offen oder geschlossen, in welche Richtung ging der Blick? Wie sahen die Pupillen aus?
- Wie atmete die Person während des Anfalls? Kam es zum Atemstillstand?
- Veränderte sich die Hautfarbe?
- Biss sich die Person auf die Zunge?
- Gab es starken Speichelfluss («Schaum»)?
- Kam es zu Urin- oder Stuhlabgang?
- Traten bestimmte Bewegungsabläufe auf? Welche?
- Sprach die Person während des Anfalls?
- War sie ansprechbar und reagierte normal? Konnte sie auf Ansprache oder Berührung Blickkontakt aufnehmen?
- Wurde ein Notfallmedikament verabreicht?
- Hat sich die betroffene Person verletzt?
- Uhrzeit und möglichst genaue Länge des erkennbaren Anfallsgeschehens

Idealerweise sollte die **Dauer des Anfalls** und der Erholungsphase nach dem Anfall gemessen werden, zum Beispiel mit der Stoppuhr des Smartphones – Anfälle erscheinen meist viel länger als sie tatsächlich dauern. Ist das nicht möglich, hat es sich bewährt, sich das gesamte

Geschehen innerlich genau Revue passieren zu lassen und die Zeit von Anfang bis Ende dieses inneren Films zu stoppen.

Nach dem Anfall

- Wurde die Position der betroffenen Person verändert (z.B. stabile Seitenlage)?
- Wie war die Atmung nach dem Anfall? Normal, unregelmässig, sehr tief oder röchelnd?
- War nach dem Anfall die Orientierung gestört und wenn ja, wie lange? Das heisst: Konnte die Patientin Ort und Zeit benennen? Konnte sie die Situation korrekt einordnen, in der sie sich befand? Wusste sie, wer sie ist, und wer die anderen anwesenden Personen sind? Konnte sie auf Aufforderungen wie «Winken Sie mit Ihrer linken Hand!» wie gewünscht reagieren?
- Waren nach dem Anfall Körperteile gelähmt?
- War die Person danach sehr müde – wie lange musste sie schlafen?
- Gab es mehrere Anfälle in Serie? Falls ja, wie gross war der zeitliche Abstand? War die Person zwischendurch ansprechbar?
- Wurden (in vorheriger Absprache mit Neurolog*in) Medikamente gegeben, um weitere Anfälle zu verhindern?

Selbstbeobachtung: Fragen an die betroffene Person, nachdem sie sich erholt hat

Je nach Anfallstyp und Alter der Person kann es von wenigen Sekunden bis zu mehreren Tagen dauern, bis jemand nach einem Anfall wieder völlig «bei sich» ist. Ältere Menschen wirken manchmal noch tagelang verwirrt, was zu Verwechslungen und Fehldiagnosen führen kann.

- Wann haben Sie Ihr Medikament zuletzt eingenommen?
Hatten Sie die Einnahme einmal vergessen?
- Hatten Sie weitere (neue) Medikamente eingenommen?
- Gab es vor dem Anfall Besonderheiten beim Essen und Trinken?
- In welcher Situation trat der Anfall auf?
- In welcher Stimmung waren Sie kurz vor dem Anfall?

- Gab es eine Art «Vorgefühl» (z.B. Kopfschmerzen, Schwindel, ein seltsames Gefühl oder «Kribbeln» im Magen)?
- Können Sie sich an einen unmittelbaren Anfallsauslöser erinnern (z.B. ein Geräusch oder einen optischen Reiz)?
- Spürten Sie, dass der Anfall in einer bestimmten Körperregion bzw. Körperhälfte begann?
- Welche Sinneswahrnehmungen hatten Sie kurz vor dem Anfall, welche währenddessen?
- Können Sie schildern, wie Sie selbst den Anfall erlebt haben?
- Können Sie sich an Ereignisse während des Anfalls erinnern? Zum Beispiel an das, was die Anwesenden zu Ihnen gesagt haben?
- Welche Gefühle verbinden Sie mit dem Anfall?
- Haben Sie jetzt noch Schmerzen oder andere Beschwerden?
- An jüngere Frauen: Wann war Ihre letzte Menstruation?

Mögliche Konsequenzen aus dem Anfall (mit Neurolog*in zu besprechen)

- Sollten die Angehörigen, Lehr- oder Betreuungspersonen angeleitet werden, in Zukunft ein Notfallmedikament einzusetzen?
- Sollte die Behandlung angepasst werden? Kurzfristig, wegen der Gefahr von Anfallsclustern, oder dauerhaft?
- Wie kann die Person besser vor anfallsbedingten Verletzungen geschützt werden (z.B. Tagesablauf anpassen)?
- Falls die Person zuvor länger anfallsfrei war: Wann darf sie voraussichtlich wieder Auto fahren? Oder Velo fahren? Sollten gefährliche Alltagsaktivitäten wie z.B. Schwimmen vorläufig unterlassen werden? Hat der Rückfall Konsequenzen für die Arbeitsfähigkeit?
- Ist es sinnvoll, die Möglichkeit einer Operation abzuklären, oder soll die Behandlung weiter ausschliesslich mit Medikamenten erfolgen?

DIE WICHTIGSTEN PUNKTE ZUM EINTRAGEN IN DER ÜBERSICHT

Datum / Uhrzeit

Wach- oder Schlafzustand?

Tätigkeit / Verhalten bei Anfallsbeginn?

Besondere Umstände?

Wodurch bemerkt?

Wie Beginn des Anfalls?

Wie weitere Entwicklung?

Beteiligte Körperteile?

Seitenunterschied?

Versteifen des Körpers? Wenn ja, an welchen Körperteilen?

Zuckungen / Krämpfe? Wenn ja, an welchen Körperteilen?

Ansprechbarkeit?

Aufnahme von Blickkontakt bei Ansprache oder Berührung?

Benommen / bewusstlos?

Veränderte Hautfarbe?

Veränderte Atmung?

Sprache / Handlungen?

Zungenbiss?

Verletzungen?

Urin- oder Stuhlabgang?

Dauer bis unauffällig?

Erinnerung an Besonderes?

Sonstiges?

Ausführlichere Checklisten des Wohnwerks der Schweizerischen Epilepsie-Stiftung finden Sie hier: www.epi-wohnwerk.ch/info-epilepsie.

Info

Epilepsie



Ursachen von Epilepsien

Allen Epilepsien liegen Veränderungen im Gehirn zugrunde, die zu einer höheren Anfallsbereitschaft führen. Verschiedene Erkrankungen können epileptische Anfälle und Epilepsien auslösen. Eine erhöhte Bereitschaft zu epileptischen Anfällen kann angeboren sein, vererbt oder durch Erkrankungen oder Verletzungen erworben werden. Anfälle und Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten, häufen sich aber in bestimmten Lebensabschnitten. Nicht zu verwechseln mit den Ursachen sind Faktoren, die epileptische Anfälle auch bei Menschen ohne Epilepsie auslösen können (sogenannte Gelegenheitsanfälle) – zum Beispiel Alkoholverbrauch oder hohes Fieber bei Kindern.

UNTERSCHIEDE NACH ALTER

Bei jungen **Kindern** sind häufige Gründe für epileptische Anfälle die noch unreife Gehirnentwicklung, angeborene Fehlbildungen oder genetische Ursachen (s.u.). Dabei gibt es altersabhängige Epilepsiesyndrome im Kindes- und Jugendalter mit einer sehr günstigen Prognose, die im Verlauf «ausheilen» können. Dazu gehören z.B. die typische Absencen-Epilepsie des Kindesalters oder die Rolando-Epilepsie. Es gibt aber auch andere genetisch bedingte Epilepsien, wie z.B. das Dravet-Syndrom, die einen schweren Verlauf zeigen.

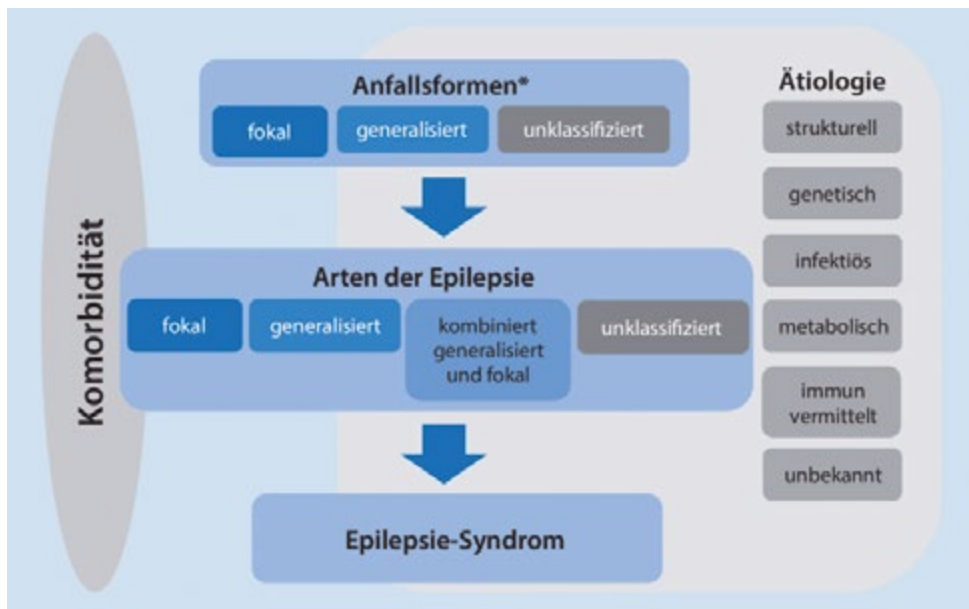
Im späteren **Erwachsenenalter** sind es meist andere Erkrankungen, die das Gehirn schädigen und damit das Risiko für das Auftreten epileptischer Anfälle oder einer Epilepsie erhöhen. Bei älteren Menschen treten Epilepsien z.B. in Folge von Durchblutungsstörungen, Tumoren, Verletzungen oder Demenzen auf.

In ungefähr 60% der Fälle kann heute die Ursache für die Epilepsie herausgefunden werden. Häufig bleibt aber trotz umfassender Diagnostik die Ursache einer Epilepsie unklar.

Eine umfassende **Abklärung** ist immer wichtig: Genaue Anfallsbeschreibung, Elektroenzephalogramm (EEG), Magnetresonanztomographie (MRT/MRI) und möglicherweise eine Nervenwasseruntersuchung oder ein Gentest. Nur so können allenfalls eher seltene, aber akut behandlungsbedürftige Erkrankungen wie z.B. Tumore, Schlaganfälle, Blutungen oder Entzündungen frühzeitig erkannt und behandelt werden. Eine sorgfältige Diagnose hilft, die richtige Therapie zu finden – wie Medikamente oder ggf. Operation – und zuverlässige Aussagen zur Prognose zu machen. Ausserdem ist nicht jeder Anfall epileptisch, auch wenn er zunächst so aussieht; die Ursachen können körperlich (z.B. Herz-Kreislaufkrankungen) oder psychisch sein.

Die Epilepsien werden zunächst nach **Anfallstypen** eingeteilt: So unterscheidet man z. B. Epilepsien mit fokalen Anfällen, bei denen die Anfälle oder deren Beginn nur ein oder mehrere umschriebene Hirngebiete betreffen, von Epilepsien mit generalisierten Anfällen, die in beiden Gehirnhälften zugleich beginnen. Eine Untergruppe der Epilepsien mit generalisierten Anfällen bilden die sogenannten idiopathischen Epilepsien, die meist eine gute Prognose haben. Hierzu gehören die Absencenepilepsien des Kindesalters, die juvenile (also bei Jugendlichen auftretende) Absencenepilepsie, die juvenile myoklonische Epilepsie mit Muskelzuckungen und die Epilepsie mit ausschließlich generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (früher bezeichnet als Aufwach-Grand-Mal).

EPILEPSIEFORMEN NACH URSACHEN



Grafik: Epilepsia © ILAE/Zeitschrift für Epileptologie 31/4.

Gerüst der Epilepsieklassifikation (* kennzeichnet den Anfallsbeginn).

Man kann die verschiedenen Formen von Epilepsien auch nach ihren Ursachen («Ätiologie») einteilen:

Strukturell bedingte Epilepsien: Hierunter werden Epilepsien verstanden, deren Ursache in einer erkennbaren, strukturellen Schädigung des Gehirns liegt.

Diese «Läsionen» sind häufig erworben, können aber auch genetisch bedingt bzw. Folge einer Entwicklungsstörung des Hirns sein. Im **Kindesalter** sind häufige Ursachen für strukturelle Epilepsien z.B. angeborene Aufbaustörungen des Gehirns, Fehlbildungstumore oder Schädigungen im Rahmen der Geburt («perinatal»). Im **Erwachsenenalter** sind es oft Schlaganfälle, Hirnblutungen oder Verletzungen, seltener Infektionen oder Tumore. Aber auch Gefässfehlbildungen oder Demenzen können eine Epilepsie auslösen. Lassen sich die Anfälle nicht durch Medikamente unterdrücken, sollte die Möglichkeit einer Operation (Resektion) überprüft werden.

Genetische Ursachen: Manche Epilepsien sind direkt auf eine genetische Mutation zurückzuführen. Es ist wichtig zu beachten, dass «genetisch bedingt» nicht gleichbedeutend mit «vererbt» ist. Letzteres trifft nur für eine kleine Gruppe von familiär gehäuft auftretenden Epilepsien zu. Sowohl bei schweren als auch bei leichten Epilepsien werden aber zunehmend nicht vererbte, sondern neu entstandene Gen-Mutationen nachgewiesen. Ein Beispiel hierfür ist das Dravet-Syndrom: Bei 80% der Kinder findet sich eine neu entstandene Mutation im SCN1A-Gen.

Infektiöse Ursachen: Weltweit sind Infektionen zusammen mit Verletzungen die häufigsten Ursachen für Epilepsien. Hierzu gehören z.B. die auch in der Schweiz vorkommenden bakteriellen und viralen Hirnhaut- und Gehirnentzündungen, die z.B. über infizierte Zecken übertragen oder durch Herpesviren oder Meningokokken verursacht werden können. In anderen Teilen der Welt führen weit verbreitete Erkrankungen wie Malaria, Aids oder Neurocystizerkose (Schweinebandwurm) häufig durch Schädigung des Gehirns zu Epilepsien.

Metabolische Ursachen: Stoffwechselerkrankungen sind eine seltene, meist genetisch bedingte Ursache für Epilepsien. Sie betreffen in der Regel nicht nur das Gehirn, sondern mehrere Organe, gehen aber oft mit Epilepsien einher. Eine frühzeitige Diagnosestellung ist wichtig, um therapierbare Erkrankungen rechtzeitig zu erkennen und die entsprechende Behandlung einzuleiten.

So könnte z. B. bei früh auftretenden Absencen und Sturzanfällen ein seltener Gendefekt die Ursache sein (GLUT1-Defizienz), der zu einer verminderten Aufnahme von Glukose (also Zucker) im Gehirn führt. Therapie der Wahl ist in diesem Fall die ketogene Diät. Andere metabolische Epilepsien treten nicht nur in den frühen Lebensjahren auf, sondern auch erst bei Jugendlichen oder Erwachsenen. Ein Beispiel sind Mitochondriopathien – sie zu erkennen ist besonders wichtig, da hier gewisse Antiepileptika (z.B. Valproat) zu einer Verschlechterung führen können.

Immunvermittelte Epilepsien: Auch Erkrankungen des Immunsystems (Auto-Immunkrankheiten) können durch Antikörper, die direkt das Gehirn angreifen, epileptische Anfälle auslösen. Wichtig ist auch hier das frühzeitige Erkennen dieser Erkrankungen, um rechtzeitig eine Immuntherapie einzuleiten. Da gelegentlich Tumore ausserhalb des Gehirns Epilepsien auslösen, ist bei Verdacht auf eine immunvermittelte Epilepsie eine entsprechende Tumorsuche und Behandlung notwendig. In den letzten Jahren wurden zunehmend neue immunvermittelte Epilepsien beschrieben, Antikörper gefunden und so die Diagnosemöglichkeiten verbessert. Zu den immunvermitteltem Epilepsien gehören Hirnentzündungen, z.B. die Anti-NMDA-Rezeptor («Feuer im Kopf») oder die Steroid-responsive Enzephalopathie, die bei einer autoimmunen Schilddrüsenerkrankung auftreten kann.

Unbekannt: Hier sind die Ursachen der Epilepsie noch nicht bekannt, z.B. da es sich um noch nicht bekannte genetische Defekte handelt. Die Ursache der Epilepsie zu finden, hängt aber auch wesentlich von den diagnostischen Möglichkeiten in verschiedenen Weltregionen ab.

Info

Epilepsie



Epilepsie und Genetik

EPILEPSIE UND GENETIK

Epilepsien haben häufig genetische Ursachen – wobei nicht jede Erbgutveränderung auch „geerbt“ wurde. Je früher sich eine Epilepsie bemerkbar macht und je stärker die betroffene Person beeinträchtigt ist, desto wahrscheinlicher ist die Ursache genetisch. Eine genetische Diagnose hilft bereits heute und in Zukunft wohl immer häufiger, die beste Behandlung zu finden.

Noch im ersten Jahrzehnt des aktuellen Jahrtausends hiess es, bei jüngeren Menschen träten rund zwei Drittel aller Epilepsien ohne fassbare Ursache auf. Diese Epilepsien hiessen idiopathisch, ohne bekannte Ursache.

Das hat sich inzwischen massiv geändert: Im Jahr 2024 können wir bereits bei rund 50 Prozent aller schweren Epilepsien, die im Kindesalter auftreten, Erbgutveränderungen als Ursache identifizieren. Meist handelt es sich bei genetischen Epilepsien um «entwicklungsbedingte und epileptische Enzephalopathien», englisch DEE (Enzephalopathien sind Krankheiten, die das Gehirn als Ganzes betreffen). Sie sind oft schwer behandelbar und gehen mit deutlichen Verzögerungen oder sogar Rückschritten in der Entwicklung einher; die Epilepsie ist nur eines von mehreren Symptomen.

Es gibt aber kein einzelnes «Epilepsie-Gen». Im Gegenteil, die Zahl der bekannten Gene, deren Veränderungen zu Epilepsie führen können, ist mindestens dreistellig und wächst dank Forschung immer weiter. Jedes einzelne der so immer häufiger und präziser diagnostizierbaren Syndrome gehört zu den seltenen Krankheiten.

Wann ist eine Epilepsie erblich?

Die meisten aller pathogenen, also eine Krankheit verursachenden genetischen Varianten entstehen «de novo» (neu) lange vor der Geburt – zumeist während der frühen Embryonalentwicklung im Mutterleib, nur selten schon in den Keimzellen der Mutter (Eierstöcke) bzw. des Vaters (Spermien). Davon hängt ab, ob Geschwister und deren Nachkommen ein erhöhtes Risiko für die gleiche Erkrankung haben oder nicht.

Epilepsie ist kein Grund, auf Kinder zu verzichten. 3% bis 5% aller Kinder von epilepsiekranken Eltern entwickeln selbst eine Epilepsie; haben beide Eltern Epilepsie, steigt das Risiko auf etwa 20%. Eine solche familiäre Neigung zu epileptischen Anfällen ist wie auch eine einzelne Epilepsie vermutlich «polygen» bedingt. Das heisst, es sind diverse vor allem genetische Fak-

toren beteiligt, welche erst in der Summe zu einem relevanten Anfallsrisiko führen. Die Suche nach einzelnen genetischen Ursachen lohnt sich in diesen Fällen bisher kaum. In der nahen Zukunft werden polygene «Risiko-Scores» jedoch präzisere Voraussagen ermöglichen.

Epilepsiesyndrome und Enzephalopathien mit «monogenen» Ursachen (Veränderungen in nur einem einzelnen Gen) sind nur sehr selten erblich. Eines der wenigen vererbaren Syndrome ist die Niemann-Pick-Krankheit.

Wann ist bei Menschen mit Epilepsie eine genetische Abklärung sinnvoll?

Je früher epileptische Anfälle auftreten, desto wahrscheinlicher findet sich eine genetische (monogene) Ursache. Die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) empfiehlt eine genetische Diagnostik in folgenden Fällen:

- Entwicklungsbedingte und epileptische Enzephalopathien / DEE
- Familiäre, also erbliche Epilepsiesyndrome
- Epilepsien mit ausgeprägter Therapieresistenz

Treten Anfälle bereits kurz nach der Geburt auf («neonatal»), empfiehlt sich eine schnelle genetische Diagnostik.

Was bringt die genetische Abklärung?

In vielen Fällen führt eine genetische Testung zu diagnostischer Sicherheit. Dies geschieht oft schneller und präziser als mit anderen, oft aufwändigeren Untersuchungen. Eine Studie von 2021 hat gezeigt, dass rund 12% der genetischen Diagnosen bei DEE eine Konsequenz für die Behandlung mit sich bringen.

Eine frühe Diagnose bietet oft die Chance, schnell mit der passenden Behandlung zu beginnen, z. B. mit dem am besten geeigneten Medikament, einer spezifischen Diät oder anderen

Massnahmen. Es ist gut belegt, dass früh begonnene Behandlungen erfolgreicher sind. Die Reduktion der Anfälle wirkt sich meist positiv auf die kognitive und motorische Entwicklung des Kindes aus. Ausserdem können Medikamente vermieden werden, die eine genetisch bedingte Epilepsieart verschlimmern.

Ferner ermöglicht eine genetische Diagnose zumeist Aussagen zur Prognose und zum Verlauf. Das hilft, dem/der Betroffenen und den Angehörigen eine oft langjährige diagnostische Odyssee mit aufwändigen und kostspieligen Untersuchungen wie MRI, Langzeit-EEG und häufigen Blutentnahmen zu ersparen.

So kann das Ergebnis des Gentests für Gewissheit und Beruhigung sorgen, selbst wenn die Prognose wenig ermutigend ist. Nicht selten hilft es Eltern zu wissen, dass sie nichts verschuldet oder verpasst haben und man sich darauf konzentrieren kann, mit dem am besten vertragenen Medikament die Lebensqualität des/der Betroffenen und der ganzen Familie zu optimieren.

Auch bei Erwachsenen mit Entwicklungsverzögerungen und Epilepsien lohnt sich die genetische Diagnostik: Die hohe Aufklärungsquote von ca. 50%, der Anteil therapierelevanter Diagnosen und die Möglichkeit, über ein allfälliges Wiederholungsrisiko in der Familie aufzuklären, sind auch bei erwachsenen Patient*innen noch von immenser Bedeutung. Häufig zeigt die genetische Diagnose zudem, dass vormals vermutete Ereignisse während Schwangerschaft, Geburt oder Kindheit nicht für die Krankheit verantwortlich sind.

In bis zu rund 2-3% der Fälle können sich durch die Analyse medizinisch relevante Zusatzbefunde zeigen, z. B. ein erhöhtes Risiko für bestimmte Krebsformen oder Herzprobleme. Diese werden nur dann an die Betroffenen oder Angehörigen kommuniziert, wenn sie zuvor zugestimmt haben und wenn eine gezielte Vorsorge möglich und hilfreich ist. So bedrückend ein solcher Zusatzbefund sein mag, so hilfreich kann sich später eine rasch veranlasste Früherkennung oder Vorsorge erweisen. Dies gilt auch und gerade für Menschen mit Intelligenzminderung, die oft nur eingeschränkt oder verzögert auf allfällige Beschwerden anderer Organsysteme hinweisen können.

Wie ist das Vorgehen?

Die genetische Abklärung kann von jeder Ärztin, jedem Arzt veranlasst werden. Bei Bedarf ist eine detaillierte Aufklärung und Beratung bei einem Facharzt für medizinische Genetik möglich. Jedenfalls sollten die Betroffenen bzw. Angehörigen verstehen, was das Ergebnis für sie und die Familie bedeuten kann und entscheiden, ob sie Zusatzbefunde erfahren wollen.

Die von der ILAE empfohlene genetische Analyse bei Epilepsie-Patient*innen beinhaltet eine sogenannte Exom-Sequenzierung, bei welcher die kodierten Bereiche aller ca. 20'000 Gene des menschlichen Erbguts untersucht werden. Parallel zu den sinkenden Analysekosten und der verbesserten Ausstattung der Diagnostiklabore wird die Exom-Diagnostik mittlerweile schrittweise von der Genom-Diagnostik abgelöst, wobei gleichermassen alle nicht-kodierenden Erbgutabschnitte ausgewertet werden. Ältere Methoden, wie Chromosomen-, Array-, Einzelgen- und in der Regel auch Panel-Analysen spielen daher heute kaum mehr eine Rolle. Um die diagnostische Ausbeute noch weiter zu erhöhen, kann der Abgleich mit dem Erbgut beider Eltern in Form einer Trio-Exom- oder Trio-Genom-Diagnostik sinnvoll sein.

In der Schweiz braucht es für eine genetische Analyse eine Kostengutsprache der Krankenversicherung oder IV. Diese ist für schwer betroffene Kinder leichter zu erwirken als für solche mit weniger schwerem Krankheitsverlauf oder für Erwachsene. Manche Angehörige übernehmen die Kosten privat. Diese sind erheblich (2024 im vierstelligen Bereich), sinken aber kontinuierlich.

Ist die Kostenübernahme geklärt, bedarf es lediglich noch einer Blutentnahme von 3-5 Millilitern. Mussten um 2010 Eltern noch fast ein Jahr auf Ergebnisse warten, dauert die komplexe Exom- bzw. Genomdiagnostik heutzutage oft nur noch einen Monat und hoffentlich bald noch weniger.

Mögliche Ergebnisse

Eine genetische Testung liefert eines von drei möglichen Ergebnissen:

- «Der Fall ist gelöst»: Eine pathogene Variante wird gefunden, die Diagnose ist nun klar. Nicht immer stimmen die Ergebnisse mit der bisherigen Diagnose überein, entsprechend kann unter Umständen die Behandlung angepasst werden. Ausserdem können sich Angehörige untereinander vernetzen.
- «Eine VUS wurde gefunden»: Eine «Variante unklarer Signifikanz» kann mit heutigem Wissen nicht zweifelsfrei beurteilt werden. Sehr oft erweist sie sich im Verlauf als harmlos, selten verbirgt sich dahinter jedoch eine tatsächlich krankheitsverursachende Variante. Hier ist eine Reevaluation nach 2-3 Jahren sinnvoll.
- «Es wurde keine relevante Auffälligkeit gefunden»: Auch hier ist eine genetische Ursache nicht völlig ausgeschlossen. Manchmal kann es sinnvoll sein, eine andere DNA-Probe oder eine andere Testmethode zu verwenden (zum Beispiel für ein «Fragile X-Syndrom»). Sonst kann der Test nach einigen Jahren wiederholt werden.

Schon jetzt ist es unmöglich, an dieser Stelle sämtliche seltenen genetische Epilepsien und deren spezifische Behandlungsmöglichkeiten aufzulisten.

Beispiele hierfür sind das Dravet-Syndrom oder das Angelman-Syndrom. Gut erforscht ist auch der sogenannte GLUT1-Defekt, eine genetisch bedingte Störung des Zuckerstoffwechsels bzw. des Transports von Glukose in die Zelle. Hier nützen anfallssuppressive Medikamente wenig – die ketogene Diät ist Therapie der Wahl.

Aktuelle Entwicklungen: Präzisionsmedizin

Der Trend der Zukunft sind Behandlungen, die den Verlauf einer genetischen Erkrankung grundlegend beeinflussen können, insbesondere wenn sie bereits früh in der Kindheit angewendet werden. Für die sogenannte tuberöse Sklerose ist das bereits heute möglich. Diese Erbkrankheit verursacht neben einer Epilepsie zahlreiche andere Symptome, u. a. gutartige Tumore im Gehirn und an den Nieren. Der Wirkstoff Everolimus unterdrückt nicht nur die epileptischen Anfälle, sondern beeinflusst auch die anderen Krankheitssymptome wie die erwähnten Tumore positiv.

Das endgültige Ziel – die Heilung der betroffenen Personen – ist jedoch noch sehr weit entfernt. Derzeit (2024) laufen bereits erste gentherapeutische klinische Studien: Im Erfolgsfall können sie die Aktivität von Genen korrigieren, deren Fehlfunktionen beispielsweise das Dravet- oder das Angelman-Syndrom verursachen. Möglicherweise werden bald zunehmend Kinder mit pathogenen Genvarianten frühzeitig gezielt behandelt und wachsen dann unter viel besseren Voraussetzungen auf – irgendwann vielleicht sogar völlig ohne epileptische Anfälle oder kognitive Einschränkungen.

Bei der Suche nach anderen betroffenen Familien kann möglicherweise die Allianz Seltener Krankheiten ProRaris helfen: www.proraris.ch

Info

Epilepsie



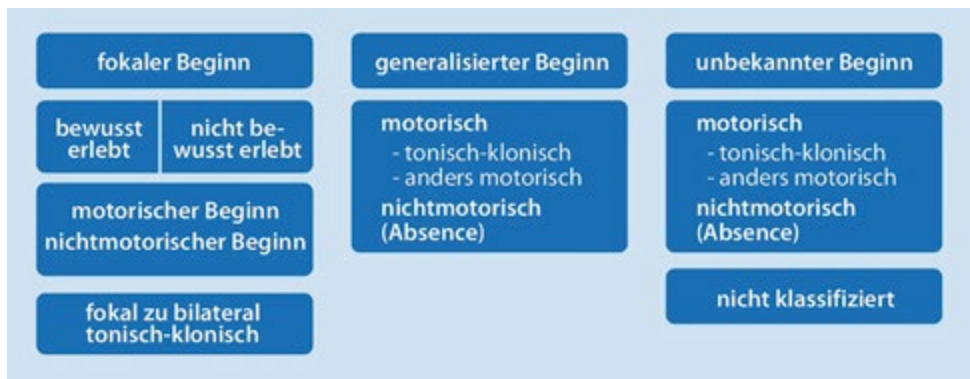
Anfallsformen

ANFALLSKLASSIFIKATION ALS ORDNUNGSSHEMA VON ANFALLSFORMEN

Epileptische Anfälle sind vorübergehende Funktionsstörungen des Gehirns, bei denen die geordnete elektrische Aktivität der Nervenzellen kurzzeitig aus den Fugen gerät. Solche Anfälle können sehr unterschiedlich aussehen – von kurz und harmlos bis zu bedrohlich.

Ein epileptischer Anfall ist nicht gleichzusetzen mit einer Epilepsie. Ein Anfall kann eine einmalige Reaktion des Gehirns auf eine akute Schädigung oder Erkrankung sein (sog. akut symptomatischer Anfall), während bei der Krankheit Epilepsie eine dauerhafte Neigung zu wiederholten epileptischen Anfällen auch ohne erkennbare Anlässe besteht.

Aber warum muss man überhaupt die verschiedenen Anfallsformen unterscheiden und in eine Ordnung bringen? Eine solche Anfallsklassifikation ergibt in mehrfacher Hinsicht Sinn. Die Anfallsform bestimmt (neben der Anfallshäufigkeit) wesentlich die individuelle Einbusse an Lebensqualität für die Betroffenen: Nicht bewusst erlebte Anfälle und Anfälle mit Sturzgefahr sind unfall- und verletzungssträchtiger als bewusst erlebte Anfälle und/oder solche ohne Sturzgefahr; Anfälle mit starken Bewegungssymptomen und/oder mit Einnässen sind peinlicher als solche ohne diese Symptome, etc. Aus den Anfallsformen lässt sich somit ableiten, wie schwerwiegend die Ereignisse für das Leben der Betroffenen sind.



Grafik: Z. Epileptol. 31, 282–295 (2018).

Die Basisversion der Klassifikation der Anfallsformen der International League Against Epilepsy (ILAE) von 2017.

Zum zweiten erlaubt die Analyse der Anfallsformen dem Arzt, der Ärztin Rückschlüsse auf die zugrundeliegende Epilepsieform oder sogar die Ursache: So treten fokale Anfälle häufig bei Epilepsien auf, die Ausdruck einer zugrundeliegenden Hirnerkrankung sind (sog. strukturell bedingte Epilepsien, s. Flyer «Ursachen von Epilepsien»), während generalisierte Anfälle häufiger bei veranlagungsbedingten (früher «idiopathischen») Epilepsien vorkommen. Die Zuordnung zu einer Epilepsieform bestimmt wiederum die Wahl des optimalen Medikaments.

Die wichtigste Funktion der Anfallsklassifikation besteht vielleicht darin, dass sie eine gemeinsame Sprache bietet, in der Betroffene, Betreuende und Behandelnde sich über die Anfälle austauschen können. Jede Epilepsiediagnose und -behandlung setzt voraus, dass man sich zunächst darüber einigt, worüber man spricht! In diesem Sinne soll die zuletzt 2017 aktualisierte Anfallsklassifikation der ILAE (s. Abbildung) praktisch und beschreibend («operational», also vorgehensorientiert) einen solchen Austausch erleichtern. Die Klassifikation bezieht sich daher nicht auf Anfallsursachen oder zugrundeliegende Hirnprozesse (dies bleibt der Klassifikation der Epilepsien vorbehalten), sondern mehr auf die beobachtbaren und erlebbaren Anfallszeichen.

Die grundsätzliche Unterscheidung zwischen fokalen (also Herd-artigen) und generalisierten Anfällen ist allerdings so bedeutsam, dass sie weiterhin als erstes Ordnungsprinzip der Anfallsklassifikation dient. Fokal bedeutet, dass der Anfall an einer bestimmten Stelle im Gehirn entsteht, während bei generalisierten Anfällen ein solcher herdförmiger Beginn nicht zu erkennen ist, da unmittelbar weite Bereiche beider Hirnhälften betroffen sind.

FOKALE ANFÄLLE

Bei **bewusst erlebten fokalen Anfällen** (früher: einfach-fokal) bleibt der Anfall im Gehirn so weit begrenzt, dass keine Bewusstseinsstörung entsteht. Je nach betroffener Hirnregion kann ein Anfall beispielsweise Muskelzuckungen oder andere unwillkürliche Bewegungen auslösen, ferner Sinnesempfindungen (Sehen von Lichtblitzen, Hören von Geräuschen oder Musik, ein «seltsames Gefühl in der Magengegend», Wahrnehmen unangenehmer Gerüche etc.), starke Gefühle wie plötzliche Angst, oder kurze Einbussen in Sprache oder Gedächtnis. Teilweise sind diese Anfälle für Aussenstehende kaum oder gar nicht zu bemerken.

Häufig breiten sich die Anfälle im Gehirn aus. Im weiteren Verlauf werden sie dann nicht mehr bewusst erlebt oder münden in generalisierte (bilateral tonisch-klonische, frühere Bezeichnung: sekundär generalisierte tonisch-klonische) Anfälle. Man nennt den bewusst erlebten Beginn eines Anfalls auch «Aura». Auren sind selbst epileptische Ereignisse und stellen den fokalen Beginn epileptischer Anfälle dar, auch können sie isoliert auftreten.

Nicht bewusst erlebte fokale Anfälle (früher: komplex-fokal) sind die häufigste Anfallsform im Erwachsenenalter. Sie entstehen oft im Schläfenlappen oder im Stirnlappen des Gehirns und gehen mit einer Bewusstseinsstörung einher. Oft beginnen solche Anfälle mit erhaltenem Bewusstsein (Aura). In der nicht bewusst erlebten Phase kann es zu unwillkürlichen Bewegungen in unterschiedlicher Form und Ausprägung kommen, von einzelnen Bewegungen wie Schmatzen und Schlucken, Kopf- und Körperwendung, Verdrehen der Augen, Bewegungen der Arme oder Beine (Nesteln, Strampeln) bis zu kompletten Handlungsfolgen wie Entkleiden oder Herumlaufen. Die Betroffenen wirken dann wie in Trance und wissen hinterher nichts mehr von ihrem Anfall. In der älteren Bezeichnung als «psycho-motorische» Anfälle kommt die Kombination aus geistiger Abwesenheit und besonderen Bewegungen gut zum Ausdruck.

Nicht bewusst erlebte fokale Anfälle dauern meist zwischen 30 Sekunden und zwei Minuten. Anschliessend brauchen die Betroffenen etwas Zeit, bevor sie wieder wissen, wo sie sich befinden und was sie als nächstes machen wollten.

GENERALISIERTE ANFÄLLE

Bei diesem Anfallstyp sind von Anfang an weite Bereiche des Gehirns in beiden Hirnhälften (bilateral) betroffen. Die Anfälle meist gehen mit einem vollständigen Bewusstseinsverlust einher (Ausnahme z.B. Myoklonien, s.u.). Im äusseren Erscheinungsbild sind generalisierte Anfälle sehr unterschiedlich. Das Spektrum reicht von kaum bemerkbaren Absencen bis zu bedrohlich erscheinenden tonisch-klonischen Anfällen.

Nichtmotorische generalisierte Anfälle: Absencen

Typische Absencen sind eine häufige Anfallsform bei Kindern, können aber auch im Erwachsenenalter und im höheren Alter vorkommen. Dabei unterbricht die betroffene Person eine laufende Tätigkeit, verharrt starr und blickt ins Leere, reagiert nicht auf Ansprache. Geringfügige unwillkürliche Bewegungen wie zum Beispiel leichte Wendebewegungen zur Seite können die Absencen begleiten. Typische Absencen beginnen und enden abrupt und dauern selten länger als 10 Sekunden. Oft werden begonnene Tätigkeiten nach Anfallsende wieder aufgenommen, trotzdem können sich die Betroffenen nicht erinnern. Die Anfälle lassen sich daher leicht übersehen oder als «Verträumtheit» fehldeuten.

Atypische Absencen lassen sich nur schwer von nicht bewusst erlebten fokalen Anfällen unterscheiden. Sie dauern länger als die typischen Absencen, und es kommt häufig zu deutlicheren unwillkürlichen Bewegungsphänomenen wie z.B. Versteifungen.

Motorische generalisierte Anfälle: Myoklonien

Myoklonische Anfälle sind plötzliche, beidseitige (bilaterale) Muskelzuckungen im Gesichtsbereich, den Armen, Beinen oder Schultern. Meist werden sie bewusst erlebt. Es handelt sich um eine typische Anfallsform bei Jugendlichen, bei denen die Epilepsieerkrankung «juvenile myoklonische Epilepsie» besteht, sie kommen aber auch in anderen Lebensaltern vor. Vor allem bei der juvenilen myoklonischen Epilepsie gehen sie in tonisch-klonische Anfälle über.

Tonisch-klonische Anfälle

Ein generalisierter tonisch-klonischer Anfall, früher «Grand Mal» genannt, stellt die dramatischste Form epileptischer Anfälle dar. Er entsteht entweder «aus heiterem Himmel» ohne Vorwarnung oder aus einem vorangehenden, aber nicht immer erkennbaren fokalen Anfall (fokal zu bilateral tonisch-klonisch), oder aus Myoklonien. Steht am Anfang ein bewusst erlebter fokaler Anfall, kann manchmal rückblickend aus den Empfindungen und Schilderungen der Betroffenen auf den Ausgangspunkt des Anfalls im Hirn geschlossen werden.

Tonisch-klonische Anfälle ohne fokalen Beginn treten oft gehäuft zu bestimmten Tageszeiten auf, zum Beispiel im Nachtschlaf oder bei der Sonderform der sog. Aufwach-Grand-Mal-Epilepsie in den ersten zwei Stunden nach dem morgendlichen Erwachen.

Ein tonisch-klonischer Anfall entspricht der Vorstellung der meisten Menschen von einem epileptischen Anfall: Die betroffene Person verliert plötzlich mit weit geöffneten, starren Augen das Bewusstsein und stürzt zu Boden, häufig hört man zu Beginn einen lauten Schrei. Der Körper verkrampft und wird steif, diese tonische Phase dauert rund 20-30 Sekunden. In der anschliessenden klonischen Phase zuckt die Person heftig und rhythmisch im Gesicht, mit dem Rumpf sowie mit Armen und Beinen. Die Haut wird blass, die Lippen blau, weil im Anfall keine ausreichende Atemtätigkeit möglich ist. Dabei kann schaumiger Speichel vor den Mund treten und Urin abgehen (selten Stuhl). Oft beisst sich die Person in die Zunge, so dass auch Blut aus dem Mund laufen kann.

Der gesamte Anfall dauert selten länger als zwei, höchstens drei Minuten. Angehörige und Aussenstehende empfinden ihn meist als wesentlich länger. In der Nachphase kehrt das Bewusstsein zurück. Wenn nach dem Anfall übergangsweise noch eine Bewusstlosigkeit besteht, sollte der/die Betroffene in die stabile Seitenlage gebracht werden, um die Atemwege freizuhalten (s. Flyer «Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen»). Meist dauert es eine Weile, bis der oder die Betroffene wieder orientiert ist und normal reagieren und reden kann. Manche fallen gleich nach dem Anfall in einen tiefen Schlaf, dabei sollten Angehörige kontrollieren, ob die Atmung normal ist. Am folgenden Tag klagen viele Betroffene über Muskelkater.

Es gibt auch rein **klonische** Anfälle, meist mit asymmetrischen, unregelmässigen Muskelzuckungen. Sie treten am häufigsten bei Neugeborenen oder Kleinkindern auf. Ebenso kennt man **tonische** Anfälle: Der/die Betroffene verkrampft in einer «gezwungenen Haltung», oft mit verzerrten Gesichtszügen bei offenen Augen. Diese Anfälle treten häufig im Schlaf auf.

STATUS EPILEPTICUS

Von einem Status epilepticus (wörtlich: epileptischer Zustand) spricht man, wenn ein generalisierter tonisch-klonischer Anfall nach fünf Minuten noch nicht von selbst zu Ende gekommen ist, oder wenn bei einer anderen Anfallsform die Anfallsdauer eine bestimmte Zeit überschreitet (meist werden für die «kleineren» Anfälle 10–15 Minuten genannt). Auch rasch aufeinander folgende Anfälle, bei denen es zwischenzeitlich nicht zu einer vollständigen Erholung des Betroffenen kommt, gelten als Status epilepticus.

Es gibt epileptische Stäten mit und ohne motorische Entäusserungen und solche mit und ohne Bewusstseinsverlust. Die Spannbreite der Erscheinungsformen ist ebenso so gross wie bei den epileptischen Anfällen selbst, da jede Anfallsform einen Status epilepticus bilden kann. Die Stäten «kleinerer» Anfälle werden oft etwas irreführend als «non-convulsive» (wörtlich: ohne Krampfen und Zucken) epileptische Stäten zusammengefasst, obgleich bei manchen Formen sehr wohl auch leichtere Verkrampfungen oder Zuckungen vorkommen können.

Ein generalisierter tonisch-klonischer Status epilepticus ist ein lebensbedrohlicher Notfall und muss sofort notfallmedizinisch konsequent behandelt werden. Die anderen Formen sind nicht lebensbedrohlich, aber aufgrund der geringeren Ausprägung auch schwerer zu erkennen. Bei Verdacht auf Vorliegen eines «non-convulsiven» Status ist immer ein sofortiger Kontakt mit dem behandelnden Arzt herzustellen, um eine rasche Diagnosestellung und ggf. Behandlung in die Wege zu leiten.

Info

Epilepsie



Status epilepticus

WAS IST EIN STATUS EPILEPTICUS?

Status epilepticus ist der Einfachheit halber definiert als ein epileptischer Anfall, der länger als üblich dauert: Mehr als 5 Minuten für einen den gesamten Körper betreffenden (generalisierten) tonisch-klonischen Anfall (früher «Grand Mal») oder über 10 Minuten für einen fokalen Anfall oder eine Absence. Diese Definition gilt auch, wenn sich innert kurzer Zeit zwei oder mehrere Anfälle ereignen, ohne dass die Betroffenen zwischen diesen Anfällen klinisch wieder den Vorzustand erreichen, also aufwachen und sich wieder normal bewegen können.

Er ist der zweithäufigste neurologische Notfall nach dem Schlaganfall, der tödlich enden oder bleibende Folgeschäden hervorrufen kann, zum Beispiel eine Behinderung. Es ist wichtig zu beachten, dass der Status epilepticus keine spezifische Erkrankung als solche darstellt, sondern ein sehr vielfältiges Krankheitssymptom ist, das eine Vielzahl von verschiedenartigsten Ursachen haben kann.

Häufigkeit und Ursachen

Ein Status epilepticus tritt pro Jahr bei etwa 10 bis 20 Personen pro 100'000 Einwohner auf; bezogen auf die gesamte Schweiz bedeutet das rund 800 bis 1600 Fälle jährlich. Kinder und vor allem Betagte sind häufiger betroffen.

Diese Altersverteilung beruht auf den zugrunde liegenden Ursachen: Bei Kindern kann ein Status epilepticus bereits kurz nach der Geburt auftreten aufgrund von angeborenen Problemen, vor allem genetischen Erkrankungen; zudem können ihn Infektionen und auch nur hohes Fieber bei kleinen Kindern hervorrufen.

Bei jüngeren Erwachsenen und Personen im mittleren Alter können Vergiftungen mit Drogen, Giftstoffen, aber auch gewisse Medikamente oder unfallbedingte Schädel-Hirn-Verletzungen sowie Hirntumore einen Status epilepticus auslösen. Dagegen stehen bei den Älteren folgende Ursachen im Vordergrund:

- Erkrankungen der Blutgefässe des Gehirns
- Schlaganfälle
- Neurodegenerative Erkrankungen (Demenzen)
- Hirntumore, entweder vom Hirngewebe selbst ausgehend oder Ableger (Metastasen).

In diesem Zusammenhang ist es wichtig zu wissen, dass knapp die Hälfte der Patient*innen, die einen Status epilepticus erleiden, eine bereits bekannte Epilepsie aufweisen. Dort sind die häufigsten Ursachen entweder eine natürliche Schwankung der Aktivität der Epilepsie oder aber vor allem eine Störung der bisherigen Therapie mit Medikamenten. Meist wurden entweder die Arzneimittel nur unregelmässig oder gar nicht mehr eingenommen, oder neu verordnete Medikamente treten mit den Antikonvulsiva in Wechselwirkung und schwächen deren Wirksamkeit ab.

Prognose und Diagnose

Generell kann ein Status epilepticus eine möglicherweise vorübergehende Behinderung bei bis zur Hälfte der davon betroffenen Patient*innen verursachen. Zwischen 5% und 15% der Betroffenen versterben in der Akutphase.

Die Prognose ist stark abhängig vom Alter der Patient*innen – kurz gesagt: besser bei Kindern und deutlich schlechter bei Betagten. Ein wichtiger Faktor ist auch die zugrunde liegende Ursache. Beispielsweise hat eine Vergiftung generell eine vergleichsweise günstige Prognose, vorausgesetzt, sie wird frühzeitig erkannt und kann relativ einfach auf der Intensivstation behandelt werden. Nach einer ausgedehnten Hirnblutung, einem schweren Infekt oder einer ausgeprägten Entzündung oder einem Unterbruch der Sauerstoffzufuhr zum Gehirn nach einem Herzstillstand geht ein Status epilepticus mit einem tiefen Koma und deutlich schlechteren Überlebenschancen einher.

In letzter Zeit wurde eindrücklich gezeigt, wie wichtig ein rascher Therapiebeginn und eine situationsgerechte Behandlung für einen günstigen Verlauf und Prognose beim Status epilepticus sind.

Wer einen Status epilepticus erleidet, sollte praktisch immer mit der Ambulanz unverzüglich in ein Spital gebracht werden. Nur dort können die rasch notwendigen, gezielten Abklärungen sofort durchgeführt werden. Eine Ausnahme bilden Patient*innen, die in einer Institution leben und bei denen häufig ein Status epilepticus auftritt: Bei ihnen kann der Status vor Ort betreut und behandelt werden, nachdem der/die betreuende Neurolog*in mit dem Betreuungs-Team ein genaues Protokoll über das Vorgehen festgelegt hat.

Die Abklärungen im Spital umfassen die klinische Untersuchung, Laborabklärungen und Hirnstromkurve (Elektroenzephalogramm, kurz EEG). Oft ist auch eine Bildgebung des Gehirns (MRI) oder eine Analyse des Nervenwassers sinnvoll.

Äussert sich der Status nicht durch klar sichtbare Muskelzuckungen, ist eine rasche EEG-Ableitung besonders wichtig, um die Diagnose zu sichern. Das gilt für eher «stille» Symptome wie Sprechunfähigkeit, Sehstörungen, eingeschränkte Denkfähigkeit, verändertes Bewusstsein oder seltsames Verhalten der Patient*innen. Die diagnostischen Abklärungen müssen dabei immer parallel zur Einleitung der Therapie und so schnell als möglich ablaufen.

Behandlung

Hat ein Status epilepticus eine erkennbare Ursache, muss diese rasch identifiziert und unverzüglich korrekt behandelt werden.

Gleichzeitig erhält der/die Betroffene Medikamente gegen den Status epilepticus, meistens über eine Armvene (Spritze oder kurze Infusion). Zu Beginn oder ausserhalb des Spitals kann auch ein Nasenspray, eine Lösung in den Mund oder eine Spritze in den Muskel gegeben werden. Nur in Ausnahmefällen, z.B. bei kleinen Kindern, können noch Zäpfchen über den After eingeführt werden.

Ist das erste Medikament nicht erfolgreich, folgen weitere gemäss einem festgelegten Verabreichungs-Protokoll. In erster Linie werden Patient*innen mit Status epilepticus sogenannte Benzodiazepine verabreicht («Schlaf-/Beruhigungsmittel»: Clonazepam, Midazolam, Lorazepam oder Diazepam). An zweiter Stelle stehen Antiepileptika. Folgende werden derzeit am häufigsten verwendet: Levetiracetam, Lacosamid und Valproat, weit danach erst Phenytoin, Brivaracetam oder Phenobarbital, welches v.a. noch bei Neugeborenen und kleinen Kindern zum Einsatz kommt.

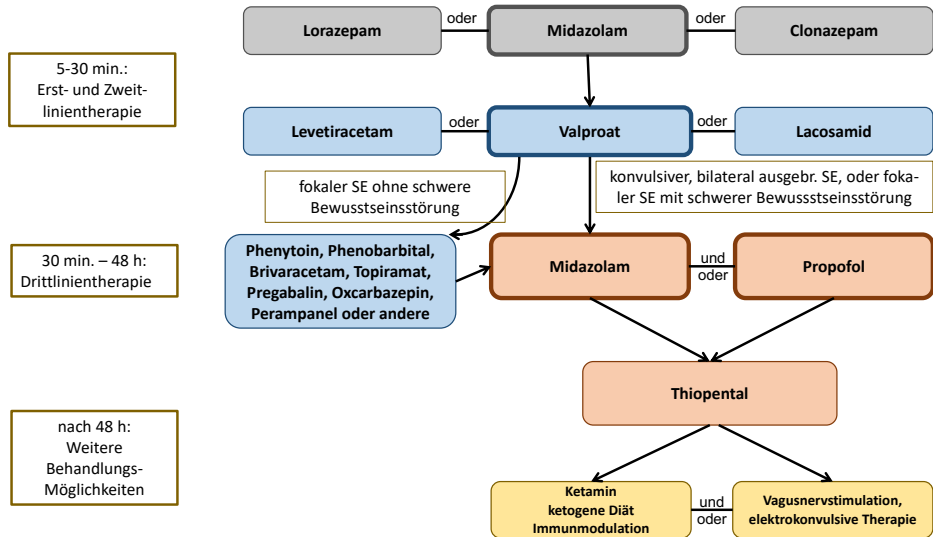
In gewissen besonders hartnäckigen Fällen («refraktärer» Status epilepticus, der trotz bisheriger fachgerechter Therapie weiterbesteht) muss die Therapie intensiviert werden: Die Patient*innen werden in ein therapeutisches Koma versetzt. Dafür müssen sie künstlich beatmet und auf die Intensivstation verlegt werden. Zur Einleitung und Aufrechterhaltung des Komas werden meistens Propofol und/oder Midazolam in Dauerinfusion verwendet.

Falls auch diese Massnahmen den Status epilepticus nicht beenden können – man spricht in diesem Fall von einem behandlungsresistenten, «super-refraktären» Status epilepticus –, kommen weitere therapeutische Möglichkeiten zum Einsatz: Zum Beispiel besonders starke Narkosemittel wie Thiopental oder Ketamin; Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen; eine ketogene Diät; oder die Implantation eines elektrischen Vagusnerv- oder Hirnstimulators. Zusammenfassend muss festgehalten werden, dass das Risiko von schweren Komplikationen umso mehr zunimmt, je länger der Status epilepticus trotz Therapie dauert.

Wichtig ist also vor allem, dass ein interdisziplinäres Team einen Status epilepticus schnell diagnostiziert, behandelt und mögliche Ursachen sucht. Nur das bietet die besten Chancen auf eine Heilung.

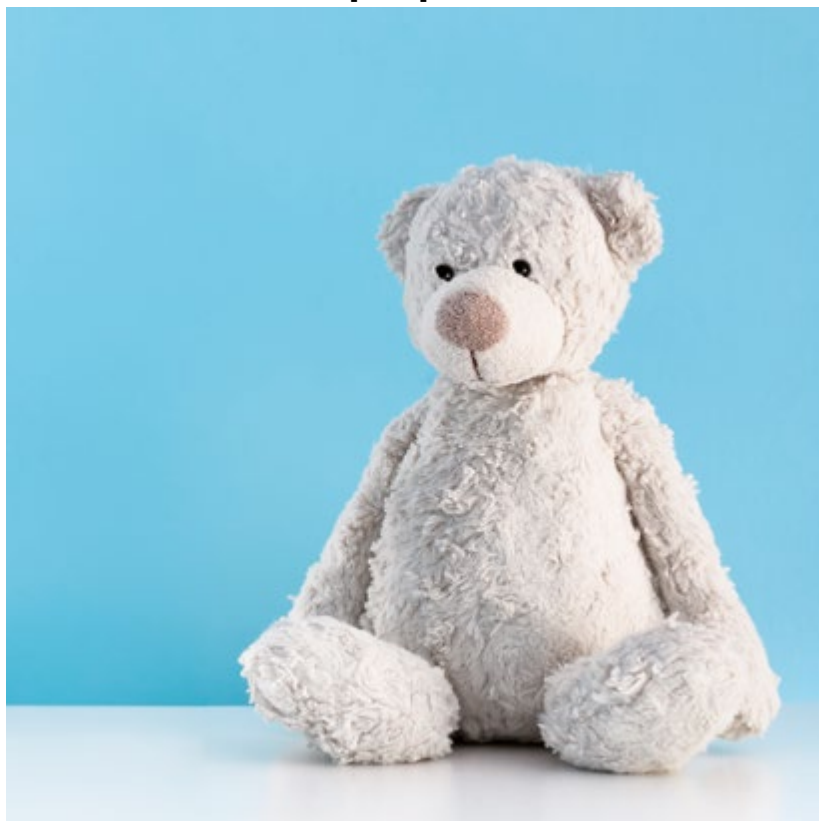
Nicht zuletzt möchten wir festhalten, dass Betroffene mit Epilepsie das Risiko eines Status epilepticus selbst verringern können: Die Gefahr ist kleiner, wenn sie ihre Medikamente regelmässig einnehmen und versuchen, ihre Lebensführung optimal anzupassen.

Schema zur Behandlung des Status epilepticus



Info

Epilepsie



Epilepsie bei Kindern

EPILEPSIE BEI KINDERN

Epileptische Anfälle sind Zeichen einer vorübergehenden übermässigen, gleichzeitig ablaufenden Aktivität der Nervenzellen des Gehirns. Epilepsie ist die Veranlagung, dauerhaft solche Anfälle zu entwickeln; sie tritt oft bereits im Kindesalter auf. Von 140 Kindern ist im Schnitt eines von Epilepsie betroffen (0,7%); mehr als ein Drittel aller Epilepsien beginnt in der Kindheit. Ursachen, Anfallsformen und Verlauf können sehr unterschiedlich sein.

Grundsätzlich ist **Offenheit in der Familie** wichtig. Schon 2- bis 3-Jährige können kindgerecht über ihre Krankheit aufgeklärt werden. Auch Verwandte und Bekannte sowie Betreuungspersonen sollten Bescheid wissen.

WICHTIGE ANFALLSFORMEN BEI KINDERN

Man unterscheidet zwei Hauptformen epileptischer Anfälle, den generalisierten und den fokalen Anfall. Ein generalisierter Anfall liegt vor, wenn von Anfang an das ganze Gehirn von Entladungen der Nervenzellen erfasst wird. Mehr zu Anfallsformen, die in allen Lebensaltern vorkommen, erfahren Sie im Flyer «Anfallsformen».

Neugeborenenanfälle

Im Neugeborenenalter sind Anfälle etwas häufiger als später im Kindesalter. Am häufigsten treten sie auf bei Kindern mit Sauerstoffmangel während der Geburt, der sogenannten hypoxisch-ischämischen Encephalopathie. Diese führt aber nur bei ca. 15% später zu einer Epilepsie, die über längere Zeit behandelt werden muss. Trotzdem müssen die Anfälle in der Akutphase korrekt behandelt werden, da sie ansonsten die Schädigung des Gehirns verstärken können. Andere Ursachen sind möglich. Es gibt zudem Epilepsieformen genetischer Ursache, die im Neugeborenenalter anfangen.

Infantile Spasmen

Diese Anfälle treten meist im Alter von 3 bis 8 Monaten auf und lassen sich nicht leicht erkennen: Die betroffenen Kinder, häufiger Buben, reissen plötzlich ihre gebeugten Arme hoch und beugen Kopf und Rumpf vor – es sieht ungefähr so aus, als ob das Kind erschrecken würde. Spasmen treten meist in Serien auf, können aber auch viel diskreter als Zuckungen in Erscheinung treten. Viele Kinder, die an infantilen Spasmen leiden, haben neben den typischen Veränderungen in der Hirnstromableitung (EEG) auch eine Entwicklungsstörung (**West-Syndrom**).

Fieberkrämpfe

Ein Fieberkrampf ist ein Anfall, der durch Fieber ausgelöst wird (meist ein tonisch-klonischer Anfall, s.u.). Nur selten stellt er den Beginn einer Epilepsie dar – meist sind die betroffenen Kinder normal entwickelt und sonst gesund. Er kommt bei rund 3–5% aller Kinder im Alter zwischen 6 Monaten und 5 Jahren vor. Fieberkrämpfe können familiär gehäuft auftreten. Meist entstehen sie bei rasch ansteigendem Fieber über 38,5° Celsius. Ein einfacher Fieberkrampf dauert nur wenige Minuten und schädigt das Gehirn nicht, das Kind erholt sich typischerweise rasch. Die Eltern sollten anschliessend einen Arzt kontaktieren. Fast immer verlieren die Kinder spätestens im Schulalter die Neigung zu Fieberkrämpfen.

Absenzen

Die mit Abstand häufigste generalisierte Epilepsieform bei Kindern kann leicht übersehen werden: Die Kinder sind kurz «weg» – meist zwischen 5 und 10 Sekunden –, ohne zu stürzen oder zu zucken, dabei sind die Augen offen oder blinzeln und der Blick wirkt «leer». Betroffene Kinder werden häufig für verträumt gehalten, weil sie während einer Absence nichts mitbekommen. Oft merken sie selbst nicht, dass sie einen Anfall hatten.

Tonisch-klonische Anfälle

Grosse epileptische Anfälle (früher «Grand-Mal») kommen in allen Lebensaltern vor: Der Betroffene wird bewusstlos, der Körper versteift (tonische Phase) und stürzt meist zu Boden, es kann zu einem kurzen Atemstillstand kommen. Anschliessend zucken die Muskeln (klonische Phase). Meist endet der Anfall nach zwei bis drei Minuten.

In seltenen Fällen dauern Anfälle länger als 3 Minuten. Wer kein Notfallmedikament zur Verfügung hat, sollte dann den Arzt oder eine Ambulanz anrufen (Tel. 144).

DIAGNOSE

Nach einem ersten Anfallsereignis ohne Fieber sollten die Eltern einen spezialisierten Neuropädiater konsultieren. Dafür ist es wichtig, dass sie das Ereignis wenn möglich genau beobachten und notieren oder sogar filmen. Auch die gesundheitliche Vorgeschichte des Kindes und seiner Verwandten kann eine Rolle spielen. Die Elektroenzephalographie, kurz EEG, misst den Hirnstrom und liefert wesentliche Hinweise zu epileptischen Aktivitäten im Hirn. Ein Standard-EEG leitet die Hirnstromaktivität über 25 Minuten ab. Es gibt aber auch Epilepsieformen, bei denen das EEG zwischen den Anfällen «unauffällig» ist.

In vielen Fällen, speziell bei fokalen Anfällen, ist auch eine Magnetresonanztomografie notwendig (MRI), um Veränderungen der Struktur des Gehirns auszuschliessen, die zu einer Epilepsie führen. Für kleine oder unruhige Kinder braucht es dafür eine Sedierung. Am besten wird das MRI in einem entsprechend spezialisierten Spital vorgenommen, wo moderne Geräte und das entsprechende Fachwissen zur Verfügung stehen.

Eine frühzeitige neuropsychologische Untersuchung hilft, spätere Schwierigkeiten beim Lernen, mit der Konzentration oder im Alltag, die mit der Epilepsie oder auch mit der Behandlung in Zusammenhang stehen, frühzeitig zu erkennen und falls nötig zu behandeln.

Genetische Abklärung

Epilepsien in der Kindheit sind oft genetisch bedingt. Das bedeutet nicht unbedingt, dass die Erkrankung erblich ist: Genmutationen treten oft «de novo», also neu auf. Es gibt kein «Epilepsie-Gen», sondern viele mögliche unterschiedliche, jeweils seltene genetische Veränderungen.

Nach einer erfolgreichen genetischen Abklärung lässt sich besser abschätzen, in welche Richtung sich die Erkrankung entwickeln wird. Dem Kind bleiben weitere Untersuchungen erspart, und manchmal wissen die Ärzte dann auch, welche Medikamente oder Behandlungsmethoden gut helfen und welche nicht.

WICHTIGE EPILEPSIESYNDROME

Rolando-Epilepsie

Die Rolando-Epilepsie ist die häufigste fokale Epilepsie im Kindesalter. Sie hat genetische Ursachen und kann vererbt werden, wenn auch die Gene, die dafür verantwortlich sind, bisher noch zum grossen Teil nicht bekannt sind. Die bewusst erlebten fokalen Anfälle treten meist nachts ab dem 4. bis 12. Lebensjahr auf und äussern sich durch laute Geräusche aus dem Rachenbereich und rhythmischen Zuckungen im Mundwinkel. Die meisten Anfälle sind sehr kurz und hören wieder von selber auf. Fast immer verschwinden die Symptome von allein in der Pubertät oder Adoleszenz. Früher nannte man eine solche Epilepsieform «benigne» (gutartig), der neue Begriff ist «selbstlimitierend».

Landau-Kleffner-Syndrom

Dieses Syndrom kommt deutlich seltener vor. Betroffen sind die Schläfenlappen, wo ein Teil unseres Sprachzentrums sitzt. Die Kinder, bei Beginn meist zwischen 3- und 7-jährig, haben dadurch zunehmend Schwierigkeiten, Sprache zu verstehen, respektive zu erkennen, was gesprochen wird (verbale Agnosie). In manchen Fällen führt das zum völligen Sprachverlust (Aphasie).

Etwa 70% der betroffenen Kinder haben epileptische Anfälle unterschiedlicher Formen, meist schlafgebunden. Diese stehen aber nicht im Vordergrund; die Störung der Sprache kommt durch die fokale Dauerentladung im Schlaf zustande, was nur in einem Schlaf-EEG erkannt werden kann. Auch wenn diese Form der Epilepsie in der Pubertät und Adoleszenz vielfach wieder zurückgeht, muss sie korrekt antiepileptisch behandelt werden. Oft bleiben aber Störungen zurück.

Absencen-Epilepsie

Die häufigste generalisierte Epilepsie im Kindesalter; es können weit über 100 Absencen pro Tag auftreten. Bei Kindern beginnt die Erkrankung meist im Alter zwischen 5- und 8-jährig; es gibt aber auch frühkindliche und jugendliche Absenceepilepsien. Die Ursache ist meist genetisch, manchmal erblich. Die klassische kindliche Form der Absence-Epilepsie lässt sich in der Regel gut behandeln.

Doose-Syndrom

Beim Doose-Syndrom kommt es ab einem Alter von 1½ bis 5 Jahren zu Anfällen mit Muskelzuckungen und grosser Sturzgefahr wegen plötzlichem Verlust der Muskelspannung. Bei einem Teil der Kinder lassen sich die Anfälle erfolgreich behandeln und die Entwicklung kann normal ausfallen. Bei anderen sind die Anfälle schwierig zu kontrollieren; die Kinder zeigen Entwicklungsstörungen und brauchen oft mehrere Medikamente.

Dravet-Syndrom

Ein eher seltenes Syndrom; die ersten Anfälle treten im Alter von 3 bis 9 Monaten auf und sind häufig mit Fieber verbunden. Dieses Syndrom ist in den meisten Fällen durch eine genetische Mutation verursacht und lässt sich oft mit Medikamenten nur unvollständig kontrollieren. Eine Reihe von Medikamenten, die oft in Kombination verabreicht werden muss, kann dem Kind aber meist helfen und die Situation stabilisieren. Trotzdem zeigt das Kind fast immer eine Entwicklungsstörung.

Lennox-Gastaut-Syndrom

Hier treten die Anfälle erstmals zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr auf und nehmen sehr unterschiedliche Formen an. Sie lassen sich nur selten erfolgreich behandeln und sind häufig von Entwicklungsstörungen auf allen Ebenen begleitet. Die Epilepsieform ist selten und meist zurückzuführen auf Gehirnanlagestörungen oder genetische Veränderungen.

BEHANDLUNG

Ziel der Behandlung ist immer eine möglichst gute Anfallskontrolle, idealerweise Anfallsfreiheit ohne EEG-Auffälligkeiten und ohne unerwünschte Nebenwirkungen. In gut zwei Drittel aller Fälle ist das möglich, auch wenn der Weg lang sein kann. Dabei spielt eine gute Zusammenarbeit zwischen behandelnden NeuropädiaterInnen und Eltern eine wichtige Rolle, denn Medikamente helfen nur, wenn sie regelmässig eingenommen werden. Nebenwirkungen von Medikamenten müssen mit der/dem behandelnden NeuropädiaterIn besprochen werden. Nur in wenigen Fällen kann es sinnvoll sein, auf Medikamente zu verzichten. In gewissen Situationen sind auch andere nicht medikamentöse Behandlungen hilfreich (ketogene Diät, Vagusnerv-Stimulator). Ergänzende Behandlungen mit noch nicht zugelassenen Wirkstoffen (z.B. Cannabidiol auf Hanfbasis) sollten nur in genauer Absprache mit den ÄrztInnen vorgenommen werden.

Wenn die ersten zwei Medikamente die Anfälle nicht stoppen, sollte bei fokalen Epilepsien bald geprüft werden, ob eine Epilepsie-Operation in einem spezialisierten Zentrum möglich und sinnvoll ist. Auch wenn der Gedanke an eine Schädeloperation zunächst erschreckt: Die Erfahrung zeigt, dass ein kindliches Hirn von der Entfernung des Epilepsieherds umso mehr profitiert, je früher er stattfindet.

Solange weiter mit Anfällen gerechnet werden muss, sollte ein Notfallmedikament stets griffbereit sein. Betreuungs- und Lehrpersonen sollten entsprechend instruiert werden. Ein eigens entwickeltes Formular hilft bei der Kommunikation zwischen Neuropädiater, Eltern und Lehrpersonen: www.epi.ch/schule

Impfungen

Grundsätzlich sollten Kinder mit Epilepsie den gleichen Impfschutz erhalten wie andere Kinder. Manche Impfungen rufen Fieber hervor, deshalb kann eine vorhandene Neigung zu epileptischen Anfällen erstmals nach einer Impfung sichtbar werden. Neigt ein Kind zu Fieberanfällen, sollten die Eltern mit dem Kinderarzt besprechen, ob er für bestimmte Impfungen (z.B. gegen Keuchhusten) vorsorglich ein fiebersenkendes Medikament empfiehlt. Impfungen sind aber nicht die Ursache von Epilepsien.

Sozialberatung

Die Patientenorganisation Epi-Suisse berät zu sozialen Fragen und ermöglicht den Austausch mit anderen betroffenen Familien. Mehr Informationen unter www.epi-suisse.ch.

Info

Epilepsie



Epilepsie bei Älteren

WAS IST EPILEPSIE?

Von einer Epilepsie spricht man, wenn im Gehirn eine andauernde Bereitschaft vorliegt, dass Hirnzellen (Neuronen) unkontrolliert oder hypersynchron entladen. Dies führt zu einer vorübergehenden Funktionsstörung entweder einzelner Hirnregionen oder des gesamten Gehirns. Ein fokaler epileptischer Anfall äussert sich in einer Überfunktion (z.B. rhythmischen Zuckungen im Arm oder Gesicht) oder Unterfunktion (z.B. Abwesenheit/Absenz oder Gedächtnislücke), je nach betroffener Hirnregion. Er kann sich über das gesamte Gehirn ausbreiten und ist dann «generalisiert». Anfälle können aber auch von Beginn das ganze Gehirn betreffen (siehe unten).

Ein Teil der Epilepsien beginnt direkt nach der Geburt oder im Kindes- und Jugendalter. Ab dem 60. Lebensjahr nimmt die Häufigkeit von neu auftretenden Epilepsien wieder zu und steigt mit zunehmendem Alter weiter deutlich an. Eine solche spät beginnende Epilepsie wird als Altersepilepsie bezeichnet. Epilepsie ist die dritthäufigste neurologische Erkrankung bei Menschen über 65 Jahren.

Was sind die Ursachen einer Epilepsie bei Älteren?

Einige im Alter häufig auftretende Erkrankungen können zu einer Epilepsie führen. Dies sind v.a. Schlaganfälle, Hirnblutungen, Hirntumoren, Hirnentzündungen (Enzephalitis) und Demenzerkrankungen. Sie führen zu einer lokalen Schädigung von Hirngewebe und hinterlassen eine Narbe; eine Demenzerkrankung führt durch Ablagerung von schädlichen Eiweissen (Proteinen) zu einem Untergang von Neuronen.

Zudem verschiebt sich durch Alterungsprozesse die Balance zwischen hemmenden (inhibitorischen) und erregenden (exzitatorischen) Neuronen. Dies führt dazu, dass sich leicht ein «epileptisches Netzwerk», d.h. ein Verbund unkontrolliert erregbaren Neuronen ausbilden kann. Ein solches entsteht häufig am Rande von Narbengewebe in einem Zeitraum von Wochen, Monaten oder Jahren. Daher tritt ein erster epileptischer Anfall meistens in zeitlichem Abstand zu der verursachenden Erkrankung auf. Vor allem bei Hirntumoren und Hirnmetastasen kann ein Anfall aber auch erstes sichtbares Symptom der zugrundeliegenden Erkrankung sein.

Bei einer kleinen Zahl von Betroffenen besteht schon lange eine das ganze Hirn betreffende Bereitschaft für epileptische Erregung – diese führt aber erst im Alter zu einem ersten, dann generalisierten epileptischen Anfall, weil die hemmenden Mechanismen im Gehirn abnehmen.

Wie äussert sich ein epileptischer Anfall im Alter?

Im Alter beginnen die meisten epileptischen Anfälle fokal, und zwar dort, wo nach einer Hirnschädigung eine Narbe besteht. Deswegen ähneln die Symptome des Anfalls häufig den Symptomen, die im Rahmen der Schädigung akut aufgetreten sind. Bei einer Narbe in motorischen Arealen treten jedoch statt einer Lähmung Zuckungen, Verkrampfungen oder rhythmische Bewegungen des damals von der Lähmung betroffenen Körperteils auf.

Häufig sind epileptische Anfälle im Alter aber unscheinbar und äussern sich nur durch ein Innehalten ohne Reaktion auf die Aussenwelt, durch eine kurze Gedächtnislücke für die Dauer des Anfalls oder eine Sprachstörung («Aphasie»). Auch Stürze mit Bewusstseinsverlust oder Erinnerungslücke können Ausdruck eines epileptischen Anfalls sein. Dabei besteht ein hohes Risiko, sich erhebliche Verletzungen zuzuziehen, z.B. ein Kopftrauma mit Hirnblutung oder eine Schenkelhalsfraktur.

Bei einem Teil der Betroffenen treten die Anfälle vorwiegend in der Nacht auf und äussern sich mit ausgeprägten Arm-, Bein- bzw. Körperbewegungen, teils auch mit einer Augen- und Kopfdrehung zu einer Seite.

Epileptische Anfälle beginnen bei einer Person jeweils gleich, was auf die Region des Anfallsursprungs hinweist. Die Anfälle dauern selten länger als 2 Minuten, im Anschluss besteht häufig eine Phase mit Verwirrtheit und Müdigkeit für 5-15 Minuten («postiktale Phase»). Darüber hinaus erholt sich im Alter die betroffene Funktion nur langsam und kann über viele Stunden eingeschränkt sein. Eine epileptisch bedingte Sprachstörung kann sogar mehr als 24 Stunden andauern.

Wenn sich die fokale epileptische Aktivität ausbreitet, kann sie das gesamte Gehirn erfassen. Dies äussert sich dann in einem bilateral ausgebreiteten (generalisierten) tonisch-

klonischen Anfall (früher «Grand-Mal» genannt). Bei diesem versteift sich der Körper, es treten rhythmische Zuckungen der Arme auf, teils auch Zungenverletzungen, und es kann zu einem unwillkürlichen Abgang von Urin oder Stuhl kommen.

Fast immer hört die epileptische Aktivität im Gehirn von selbst auf. Nur selten dauern die Anfallssymptome an, unter Umständen über viele Stunden. Dieser Zustand wird als Status epilepticus bezeichnet und ist ein absoluter Notfall. Ein Status epilepticus ohne Krämpfe wird manchmal nur schwer erkannt (Status epilepticus nonconvulsivus); auch er sollte unbedingt behandelt werden.

Ich habe einen epileptischen Anfall gehabt, habe ich nun eine Epilepsie?

Eine Epilepsie liegt dann vor, wenn nach einem erstmaligen epileptischen Anfall ein hohes Risiko vorliegt, einen weiteren Anfall zu erleiden. Bei den Ursachen einer Altersepilepsie (siehe oben) trifft dies meistens zu, so dass die Diagnose oft schon nach dem ersten Anfall gestellt werden kann. Neben der Anamnese und der Anfallsbeschreibung durch einen Augenzeugen (Fremdanamnese) wird die Diagnose durch Auffälligkeiten in der Hirnstromkurve (Elektroenzephalographie/EEG) und Veränderung in der Bildgebung des Gehirns (Computertomographie/CT, Magnetresonanztomographie/MRT) unterstützt. Eine Epilepsie wird nur dann nach dem ersten Anfall diagnostiziert, wenn andere Ursachen, welche die aufgetretenen Symptome auch erklären können, unwahrscheinlich sind.

Da ein Anfall nur selten exakt beobachtet wird, bleibt häufig eine Restunsicherheit bestehen. Dennoch ist es in vielen Fällen sinnvoll, bereits nach einem ersten wahrscheinlichen Anfallsereignis eine Behandlung zu beginnen, da ein weiterer Anfall zu Stürzen und erheblichen Verletzungen führen kann.

Es gibt Situationen, die einen epileptischen Anfall auslösen können, z.B. hohes Fieber, Unterzuckerung, akute Veränderung der Blutsalze (Hyponatriämie) sowie die Einnahme bestimmter Medikamente (Medikamente, die die «Krampfschwelle» senken). Dann spricht man von einem akut-symptomatischen Anfall. Hier hängt das Risiko für ein weiteres Ereignis von individuellen Faktoren ab und ob man den vermuteten Auslöser ausschalten kann.

Wie kann eine Epilepsie behandelt werden?

Die zur Behandlung der Epilepsie verfügbaren Medikamente bewirken, dass die epileptische Aktivität in den Neuronen unterdrückt wird bzw. dass sie sich nicht ausbreitet. Damit wird das Symptom «epileptische Aktivität» behandelt. Die Ursache, das «epileptische Netzwerk», bleibt jedoch unverändert. Daher spricht man von anfallssuppressiven Medikamenten (ASM), welche in der Regel auf Lebenszeit eingenommen werden müssen. Wenn man diese nicht, unregelmässig oder in zu niedriger Dosierung einnimmt, steigt das Risiko für einen erneuten epileptischen Anfall deutlich an.

Erfreulicherweise stehen heutzutage viele gut verträgliche anfallssuppressive Medikamente zur Verfügung. Diese sind gut wirksam, insbesondere bei älteren Menschen. Der/die Neurolog*in wählt sie anhand individueller Faktoren aus, wie z.B. anderer vorliegenden Erkrankungen. Ziel ist eine gute Anfallskontrolle ohne einschränkende Nebenwirkungen. In der Regel gelingt dies mit einem einzigen ausreichend hoch dosierten anfallssuppressiven Medikament.

Verhaltensmassnahmen, die das Risiko für epileptische Anfälle vermindern, sind regelmässige und ausreichende Schlafenszeiten und Vermeidung von übermässigem Alkoholkonsum. Zudem ist die regelmässige Medikamenteneinnahme für eine gute Anfallskontrolle entscheidend. Hier kann eine Medikamentendosette gute Dienste erweisen. Wer täglich mehr als drei Medikamente nehmen muss, kann die einzelnen Dosen von der Apotheke «schlauchverblistern» (in handliche Säckchen verpacken) lassen.

Da ein enger Zusammenhang zwischen Alterungsprozessen und Altersepilepsie besteht, ist es wichtig, das Risiko für anderweitige Schädigungen des Gehirns möglichst niedrig zu halten. Dazu tragen eine gesunde Ernährung und viel Bewegung bei. Zudem sollte der/die Hausarzt*in den Blutdruck sowie Blutzucker und Blutfette (Cholesterin) regelmässig kontrollieren.

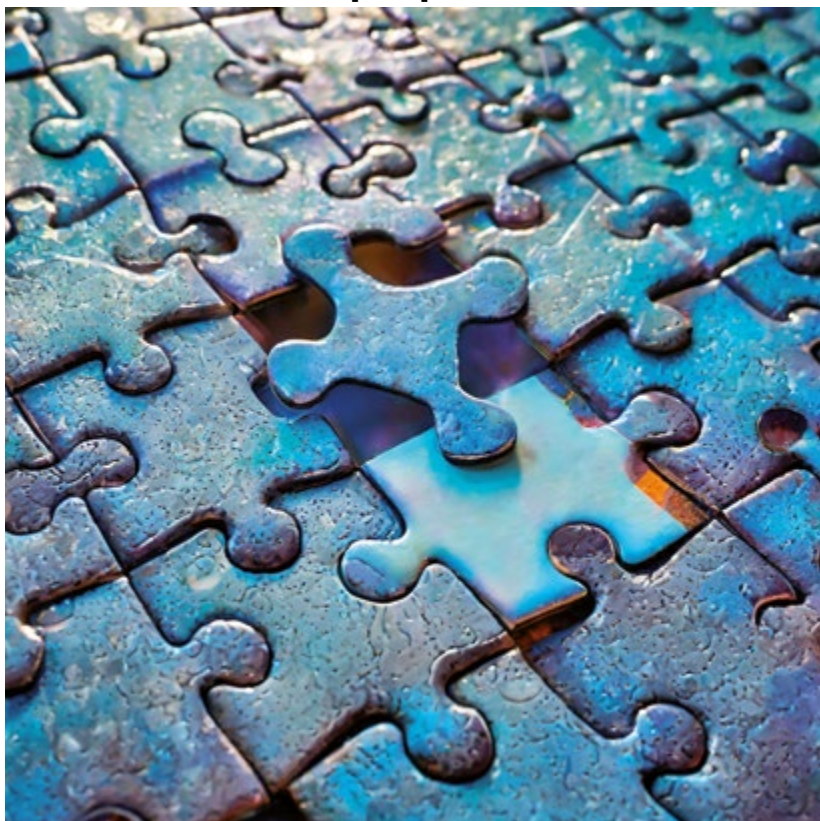
Wann darf ich wieder Auto fahren?

Egal, ob Sie kurze oder lange Strecken zurücklegen, zur Fahreignung gelten die allgemeinen Regeln: Nach einem Bewusstseinsverlust unklarer Ursache, nach einem erstmaligen epileptischen Anfall sowie bei einer (Alters-)Epilepsie ist das Autofahren zunächst verboten. Dies dient dem eigenen Schutz und bewahrt andere Verkehrsteilnehmer vor gefährlichen Unfällen. Dieses Verbot kann nur durch eine Neurologin oder einen Neurologen nach einer entsprechenden Beobachtungszeit aufgehoben werden. Die Länge der Beobachtungszeit richtet sich nach individuellen Faktoren.

Im Alter kommt auch ein Punkt, ab dem Sehkraft, Reaktionsfähigkeit und Anpassungsfähigkeit für die sichere Teilnahme am motorisierten Strassenverkehr nicht mehr ausreichen. Daher ist es ratsam, sich schon während der Dauer des Fahrverbots Gedanken zu machen, ob die aktuelle Wohn- und Mobilitätssituation angepasst werden muss.

Info

Epilepsie



Epilepsie und
intellektuelle
Entwicklungsstörung

EPILEPSIE UND INTELLEKTUELLE ENTWICKLUNGSSTÖRUNG

Jemand hat eine Epilepsie, wenn im Gehirn wiederholt epileptische Anfälle entstehen. Die meisten Menschen mit Epilepsie sind normal intelligent. Umgekehrt haben Menschen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung häufiger Epilepsien als normal intelligente. Einige schwere Epilepsie-Syndrome gehen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen oder Mehrfachbehinderungen einher. Eine korrekte Abklärung der zugrundeliegenden Ursache kann anspruchsvoll sein – doch sie ist die Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie.

Eine intellektuelle Entwicklungsstörung macht sich meist im frühen Kindesalter bemerkbar und geht oft mit anderen Beeinträchtigungen einher. Eingeschränkt sind besonders Denken (Kognition) und Sprache, aber auch motorische, emotionale und soziale Fähigkeiten sind oft mitbetroffen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert den Begriff „Störungen der Intelligenzentwicklung“ in ihrer Klassifikation ICD-11 anhand standardisierter Tests und teilt sie in vier Schweregrade ein. Diese Einteilung spiegelt freilich nicht die individuell sehr unterschiedlichen Fähigkeiten der Betroffenen wider, die Betreuung und Alltagsleben bestimmen.

Ursache für eine intellektuelle Entwicklungsstörung mit Epilepsie sind sehr unterschiedliche genetisch bedingte oder erworbene Hirnerkrankungen bzw. Hirnschädigungen.

Nur Schätzungen möglich

Weder für Menschen mit Epilepsie, noch für solche mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung gibt es Melderegister in der Schweiz. Deshalb können die Häufigkeiten nur anhand internationaler Zahlen geschätzt werden: An einer Epilepsie leidet ungefähr jede*r Hundertste. Etwa eine von 1000 Personen lebt mit einer zumindest mittelgradigen intellektuellen Entwicklungsstörung (0,1%, was rund 9000 Menschen in der Schweiz entspricht); davon leiden rund 20%-25% auch unter einer Epilepsie. Grob geschätzt leben also etwa 2000 Menschen in der Schweiz sowohl mit einer erheblichen intellektuellen Entwicklungsstörung als auch mit einer Epilepsie.

Diagnostik anspruchsvoll, aber wichtig

Grundsätzlich ähneln sich Abklärung und Behandlung einer Epilepsie bei allen davon betroffenen Menschen. Doch ergeben sich bei einer intellektuellen Entwicklungsstörung zusätzliche Herausforderungen:

- Die Anfälle sind nicht immer leicht zu erkennen, z.B. können motorische Auffälligkeiten (etwa stereotype Bewegungen) mit epileptischen Anfällen verwechselt werden und umgekehrt.
- Ein nonkonvulsiver Status epilepticus (andauernder Anfall ohne Krämpfe) wird noch schwerer erkannt als bei anderen und kann den Zustand verschlechtern.
- In vielen Fällen ist die verbale Kommunikation erschwert oder nicht möglich, d.h. die Betroffenen können zu ihren Anfällen selbst keine Angaben machen.
- Oft ist eine Langzeit-Video-EEG-Ableitung erforderlich, um einen Überblick über die Anfallsituation des Betroffenen zu bekommen. Solche Untersuchungen sind bei Betroffenen mit eingeschränkter Fähigkeit zur Mitarbeit nicht ohne weiteres durchführbar; sie erfordern eine entsprechende technische Ausstattung sowie darin erfahrenes Assistenzpersonal.
- Auch ein MRI (Kernspintomographie) ist oft kaum möglich, weil die Betroffenen nicht ruhig und entspannt bleiben können. Ist die Untersuchung unverzichtbar, braucht es meist eine Sedierung oder Narkose.

Es lohnt sich deshalb, eine spezialisierte Fachperson oder ein Zentrum zu suchen, die/das sich mit Epilepsie und intellektuellen Entwicklungsstörungen auskennt. Wichtig ist vor allem, dass sich die Ärzt*innen ausreichend Zeit für die Behandlung nehmen und den Betroffenen zuhören. Denn wenn ein Gespräch möglich ist, wissen Betroffene oft mehr über ihre Epilepsie, als viele annehmen.

Für diese Spezialist*innen ist es hilfreich, wenn die Angehörigen bisherige Arztbriefe und Unterlagen sammeln und jeweils zum Arzttermin mitbringen.

Genetische Ursachen häufig

Oft verursachen Auffälligkeiten der **Erbinformation** die Störung der Gehirnfunktion, die Epilepsie und intellektueller Entwicklungsstörung zugrunde liegen. In der Fachsprache werden sie als „Mutation“ oder „pathogene Genvariante“ bezeichnet. Diese sind in den allermeisten Fällen nicht ererbt, sondern treten im Betroffenen erstmals auf (in der Fachsprache „de novo“). Jede dieser pathogenen Genvarianten ist sehr selten.

Für Kinder, aber auch für Erwachsene mit intellektueller Entwicklungsstörung und Epilepsie kann deshalb in vielen Fällen eine **genetische Abklärung** sinnvoll sein.

Wird eine genetische Ursache gefunden, kann dies manchmal helfen, die Epilepsie gezielt zu behandeln, weil man den Krankheitsmechanismus besser versteht. Oft lässt sich auch besser abschätzen, in welche Richtung sich die Erkrankung entwickeln wird, und den Betroffenen bleiben weitere Untersuchungen erspart. In vielen Fällen hilft die genetische Diagnose auch, sich mit anderen ähnlich betroffenen Familien zu vernetzen.

Unterschiedliche Behandlungsziele

Ziel einer Epilepsiebehandlung ist üblicherweise ein Leben ohne Anfälle, was bei rund zwei Drittel aller Epilepsiebetroffenen ohne intellektuelle Entwicklungsstörung möglich ist. Bei denjenigen, die beides haben, ist dieses Ziel jedoch schwieriger zu erreichen: nur rund ein Drittel der Betroffenen wird gänzlich anfallsfrei.

Deshalb kann es sinnvoll sein, das **Behandlungsziel** anzupassen: Nicht Anfallsfreiheit, sondern eine möglichst hohe **Lebensqualität** sollte im Zentrum der Behandlung stehen. Mögliche Ziele könnten z.B. sein, mit möglichst gut vertragenen Medikamenten gefährliche Sturzanfälle zu verhindern oder die Zahl anfallsfreier Tage zu erhöhen.

Medikamente fast immer nötig

Grundpfeiler jeglicher Epilepsie-Behandlung sind anfallsunterdrückende („anfallssuppressive“) **Medikamente (ASM)** (früher: Antiepileptika), die oft lebenslang eingesetzt werden müssen. Wichtig ist dabei, dass die Betroffenen beim Bereitstellen und Einnehmen der Medikamente unterstützt werden. Denn nur eine regelmässige Einnahme garantiert eine gute Wirkung.

Der Arzt, die Ärztin sollte die Behandlung sorgfältig und unter Berücksichtigung der Therapievorgeschichte, der exakten Epilepsie- oder Syndromdiagnose, möglicher Begleiterkrankungen und psychischer Auffälligkeiten auswählen. Wichtig können hierbei auch die Ergebnisse einer Genuntersuchung sein, weil die Medikamentenwirkung ggf. auf den Krankheitsmechanismus abgestimmt werden kann.

Nebenwirkungen lassen sich bei Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung aufgrund der Kommunikationsschwierigkeiten oft nur schwer erkennen und zuordnen. Angehörige oder Betreuungspersonen sollten die Betroffenen genau beobachten und Notizen machen, zumal Medikamente bei diesen Menschen gelegentlich unerwartete Begleiteffekte auf Psyche und Verhalten haben können. Oft ist es sinnvoll, den Medikamentenspiegel im Blut zu messen, um die Ursachen von Auffälligkeiten oder Nebenwirkungen genauer nachzuvollziehen.

Generell lassen sich die Nebenwirkungen von Arzneimitteln begrenzen, indem nicht wirksame Medikamente gemäss ärztlicher Absprache konsequent wieder abgesetzt bzw. langsam „ausgeschlichen“ werden. In den meisten Fällen sollten ein bis drei verschiedene Epilepsie-Medikamente gleichzeitig ausreichen.

In naher Zukunft werden für einige seltene Erkrankungen Behandlungsmethoden zur Verfügung stehen, die auf Basis genetisch bedingter Störungsmechanismen an der Ursache ansetzen. Damit verbindet sich die Hoffnung, bei gezieltem und frühem Einsatz dieser Therapien nicht nur die Epilepsie, sondern auch die intellektuelle Entwicklungsstörung und weitere Symptome effektiv behandeln zu können.

Weitere Behandlungsmethoden

Auch eine **ketogene Diät** kann in einigen Fällen zu einer Besserung führen (siehe unseren Flyer dazu). Bei dem sehr seltenen GLUT1-Defizit-Syndrom ist sie sogar Therapie der Wahl. Bei anderen angeborenen Stoffwechselstörungen können weitere Diäten bzw. Nahrungsergänzungsmittel von Bedeutung sein.

Grundsätzlich können Betroffene mit intellektueller Entwicklungsstörung auch **epilepsiechirurgisch** behandelt werden (siehe dazu unsere Broschüre „Epilepsiechirurgie“). Allerdings kann die Diagnostik in spezialisierten Zentren, z.B. ein mehrtägiges Video-EEG oder ein ausführliches MRI, eine grosse Herausforderung darstellen. Nur in seltenen Fällen lässt sich bei Betroffenen mit einer intellektuellen Entwicklungsstörung der Epilepsieherd operativ so entfernen („resezieren“), dass die Anfälle ganz verschwinden. Hilfreich können aber auch sog. palliative Eingriffe wie z.B. die Balkendurchtrennung (Kallosotomie) sein: Sie machen zwar nicht anfallsfrei, können aber gefährliche Sturzanfälle verhindern.

Schliesslich kann in einigen Fällen mit **Stimulationsverfahren** wie Vagusnerv-Stimulation (VNS) oder tiefer Hirnstimulation die Anfallssituation spürbar verbessert werden.

Alltag

Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen und Epilepsie werden oft noch als Erwachsene von ihren Eltern betreut. Die Angst vor Anfällen verhindert manchmal auch bei nur leichter Beeinträchtigung ein selbstständiges Leben. Professionelle Beratung kann helfen, zwischen übertriebenen Ängsten und berechtigten Bedenken zu unterscheiden – Sicherheit ist wichtig, Lebensqualität aber ebenso.

So kann ein Helm vor Verletzungen durch Sturzanfälle schützen. Auch Schwimmen oder Baden ist oft mit entsprechenden Vorsichtsmassnahmen möglich. Bekannte Anfallsauslöser lassen sich identifizieren und oft vermeiden.

Viele Betroffene leben zumindest teilweise in speziellen Institutionen oder werden dort betreut. Alle Betreuungspersonen sollten über Epilepsie Bescheid wissen – sowohl im Allgemeinen wie für jeden individuellen Betroffenen. Sie sollten wissen, was bei einem Anfall zu tun ist, wann sie ein Notfallmedikament eingeben müssen und wo und wie sie den Anfall und Details dazu notieren sollten.

Wer häufig nächtliche tonisch-klonische Anfälle hat („Grand-Mal-Anfälle“), sollte nachts mit geeigneten Mitteln überwacht werden – sonst besteht die meist geringe, aber reale Gefahr eines plötzlichen Epilepsietods („SUDEP“). Dabei gilt es die Privatsphäre zu berücksichtigen und den Schlaf der Betroffenen möglichst wenig zu stören.

Menschen mit leichter intellektueller Entwicklungsstörung können lernen, was ihre Epilepsie bedeutet. Dabei helfen beispielsweise die Erklärvideos der Epilepsie-Liga (www.epi.ch/videos) oder Informationen in leichter Sprache. Wichtig ist auch, nach einem Anfall zu erklären, was passiert ist, und dass den oder die Betroffene keine Schuld trifft.

Mitglieder der **Schweizerischen Gesellschaft für Gesundheit bei Menschen mit intellektuellen Entwicklungsstörungen** befassen sich als Fachpersonen speziell mit der Betreuung solcher Betroffener.

Mehr Informationen: www.sshid.info

Bei der Suche nach anderen betroffenen Familien kann möglicherweise die Allianz Seltener Krankheiten ProRaris helfen: www.proraris.ch

Info

Epilepsie



Nichtepileptische Anfälle

WAS SIND NICHEPILEPTISCHE ANFÄLLE?

Nichtepileptische Anfälle (NEA) sind unbeabsichtigte Zwischenfälle, bei denen die Betroffenen vorübergehend die Kontrolle über ihren Körper verlieren. Im Gegensatz zu epileptischen Anfällen liegt NEA keine abnorme elektrische Entladung von Nervenzellen im Gehirn zugrunde, die sich mittels Elektroenzephalogramm nachweisen liesse. Dennoch werden sie häufig mit epileptischen Anfällen verwechselt. Bei einem kleinen Teil der Betroffenen können sogar beide Formen nebeneinander auftreten.

NEA lassen sich einteilen in **physiologische** Anfälle (d.h. mit körperlichen Ursachen) und **psychogene** Anfälle (d.h. mit einem psychologischen Hintergrund). Beide Beschwerdebilder sind den Ärzten vertraut, beide verursachen Leiden, beeinträchtigen die Lebensqualität der Betroffenen wie ihrer Umgebung und erfordern eine angemessene Diagnostik und Behandlung.

Was kann nichtepileptische Anfälle auslösen?

Physiologische NEA können durch diverse Zustände ausgelöst werden; es seien hier einige Möglichkeiten erwähnt: **Synkopen** (vorübergehende Verringerung der Blutversorgung im Hirn, zum Beispiel nach einem Blutdruckabfall oder einer Herzrhythmusstörung); **neurologische Erkrankungen** wie Bewegungsstörungen im Rahmen neurodegenerativer Krankheiten oder Muskelzittern (Tremor); **Migräneanfälle**, die sich mit einer „Aura“ ankündigen; oder **Hyperventilation**, also beschleunigte Atmung (auch „tetanische Anfälle“). Die letztgenannte Ursache muss zwischen den beiden NEA-Kategorien eingeordnet werden, da fast immer eine psychische Komponente vorliegt.

Psychogene Anfälle hingegen können durch einen Stressfaktor oder ein Trauma verursacht werden, das kurz oder auch sehr lange zurückliegt (z. B. ein Unfall, der Verlust eines nahestehenden Menschen, eine Trennung, körperlicher oder sexueller Missbrauch usw.). Häufig ist das Trauma dem/der Betroffenen nicht einmal bewusst, weil es ins Unterbewusstsein verdrängt wurde. Diese innere Spannung führt zu klinischen Symptomen in Form eines Kontrollverlusts über die Körperfunktionen. Aus diesem Grund spricht man hier auch von „funktionellen Störungen“.

Aufgrund der körperlichen Anzeichen werden psychogene Anfälle auch „somatoform“ genannt (von griechisch „soma“ = Körper); eine weitere Bezeichnung lautet „dissoziative Anfälle“, da der oder die Betroffene während der Anfälle häufig von der Realität losgelöst („dissoziiert“) ist. Es muss an dieser Stelle unbedingt betont werden, dass Betroffene mit psychogenen NEA ihre Anfälle nicht bewusst erleben: sie „simulieren“ die Erkrankungsanzeichen also nicht.

Wie äussern sich nichtepileptische Anfälle?

Physiologische NEA zeichnen sich je nach Fall durch einen abrupten Bewusstseinsverlust aus, dem manchmal Symptome einer Minderdurchblutung des Gehirns vorangehen. Merkmale von *Synkopen* sind Benommenheit, Unwohlsein, Übelkeit, Schwitzen, schwarzer Schleier vor den Augen und entfernte Wahrnehmung von Geräuschen. *Neurologische Erkrankungen* mit abnormen Bewegungen machen sich durch Zittern oder vorübergehende gespannte Muskelkontraktionen bemerkbar. *Migräne* äussert sich mit pulsierenden Kopfschmerzen und vorangehenden Sehstörungen, Empfindungsstörungen oder Sprachstörungen, *Hyperventilation* durch Kribbeln und Schüttelfrost mit Handkrämpfen.

Psychogene NEA können sich auf sehr unterschiedliche Weise äussern, nehmen bei denselben Betroffenen jedoch häufig relativ ähnliche Formen an. Man unterscheidet drei grosse Gruppen: „Krämpfe“, „Stürze und/oder Kräfteverlust ohne Krämpfe“ und „Kontaktverluste ohne Sturz“. Die Dauer reicht von einigen Sekunden bis zu mehreren Stunden.

Wer kann betroffen sein?

Menschen jeden Alters können von NEA betroffen sein. **Psychogene** NEA finden sich häufiger bei jungen Frauen, sie können aber genauso bei einem älteren Mann auftreten.

Diagnose

Für die Diagnose von NEA ist häufig eine neurologische Untersuchung erforderlich. **Physiologische** Formen lassen sich in der Regel durch eine sehr ausführliche Krankengeschichte (Anamnese) in Verbindung mit einer klinischen Untersuchung diagnostizieren. Je nach Einzelfall können auch eine Bildgebung des Gehirns und Labortests angezeigt sein, ebenso eine Herzuntersuchung.

Psychogene NEA werden ebenfalls nach einer sehr detaillierten Anamnese in Verbindung mit einer klinischen Untersuchung diagnostiziert; zusätzlich wird eine typische Episode mit dem Elektroenzephalogramm und auf Video aufgezeichnet. Bei diesem schmerzfreien Verfahren versucht man häufig, einen Anfall zu provozieren (z. B. durch Hyperventilation oder mit Lichtblitzen). So lässt sich gleichzeitig die Möglichkeit begleitender epileptischer Anfälle ausschliessen. Schliesslich sollte auch die Meinung eines Psychiaters eingeholt werden.

Behandlung

Ohne angemessene Behandlung treten NEA meist erneut auf oder werden gar chronisch. Es ist daher von zentraler Bedeutung, eine sichere Diagnose stellen zu können. Nicht zweckmässig wäre es, unterschiedslos Antiepileptika zu verschreiben, da diese Medikamente bei NEA grundsätzlich nicht wirken. Die Betroffenen müssten also nur die Nebenwirkungen ertragen, ohne aus dem Medikament einen Nutzen zu ziehen.

Während die Diagnose von **physiologischen** NEA und die damit verbundene Behandlung (die sich nach der Grunderkrankung richtet) häufig zu einer Erleichterung bei den Betroffenen führt, kann die Diagnose von **psychogenen** NEA eine Reihe von Emotionen wecken. Das gilt vor allem dann, wenn zuvor epileptische Anfälle diagnostiziert wurden.

Es muss betont werden, dass eine solche Diagnose ganz und gar nicht besagt, dass die Betroffenen an einer „Geisteskrankheit“ leiden. Eine NEA-Diagnose bedeutet, dass die Ärzte sich des Leidens bewusst sind und alle Hebel in Bewegung setzen, um die/den Betroffene/n zu helfen. Die Diagnose eines psychogenen Anfallsleidens annehmen zu können, gehört zu den Grundvoraussetzungen für eine wirksame Behandlung.

Folgende einfache allgemeine Massnahmen sollten bei einem Anfall getroffen werden:

- Schützen der Betroffenen vor Stürzen oder Gefahren in der Umgebung (Strasse usw.).
- Beruhigen der Betroffenen; während des Anfalls und der Erholungsphase bei ihnen bleiben.
- Unkontrollierte Bewegungen nicht einschränken, da sie dadurch verstärkt werden können.
- Nichts in den Mund schieben.
- Im Fall eines Kontaktverlusts nach dem Anfall die Betroffenen in die stabile Seitenlage bringen.

Die spezielle Behandlung von **psychogenen** NEA umfasst zumindest am Anfang eine kombinierte neurologische und psychiatrische Behandlung. Dabei gibt es von Fall zu Fall unterschiedliche Ansätze, die von den Therapeuten gemeinsam der Situation entsprechend festgelegt werden. Es sei daran erinnert, dass es bei bekannten psychogenen NEA nicht erforderlich ist, bei einem Anfall in der Notaufnahme vorstellig zu werden; es reicht aus, den Therapeuten in der Folge zu informieren.

Autofahren

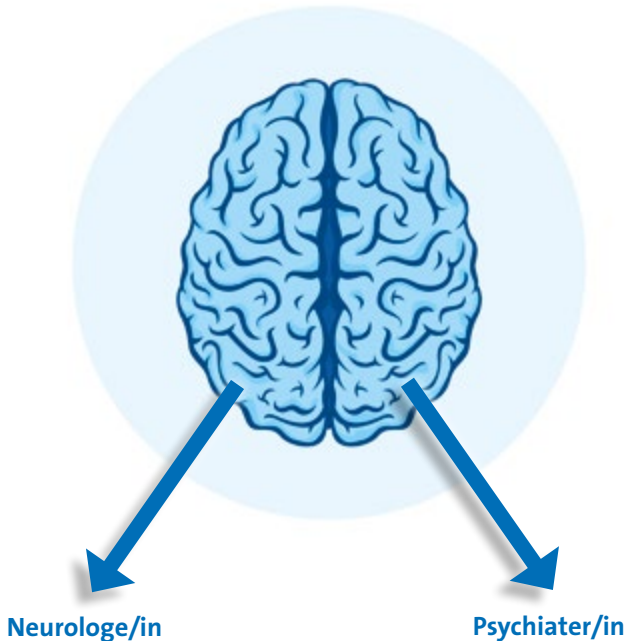
Personen, die bei NEA die Kontrolle über ihr Fahrzeug verlieren, wird vom Lenken eines Fahrzeugs ausdrücklich abgeraten. Die weiteren Einzelheiten, zum Beispiel die Dauer einer solchen Massnahme, werden mit dem behandelnden Arzt besprochen.

„Seit meinem 17. Lebensjahr plagten mich immer wiederkehrende Krampfanfälle, und im Alter von 49 Jahren kam endlich die Erlösung.

Ich weiss, was ich habe! Ich weiss, warum ich es habe! Und ich weiss, dass es eine Therapie gibt und ich diese Krankheit verstehen und vielleicht auch hinter mir lassen kann.“

Mary-Rose W., Betroffene psychogener Anfälle

Patienten mit psychogenen Anfällen sollten sowohl von einem Neurologen als auch von einem Psychiater betreut werden.

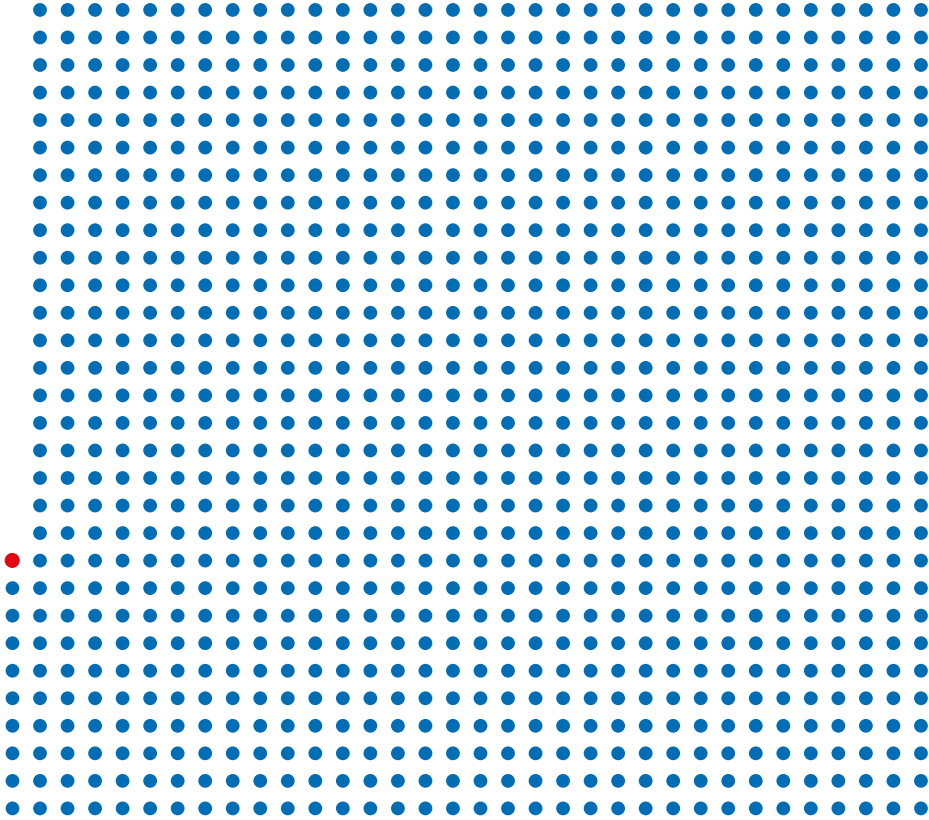


www.istockphoto.com, muustafahacalaki

Info

Epilepsie

Pro Jahr stirbt durchschnittlich einer von 1000 Erwachsenen an SUDEP, während 999 Erwachsene mit Epilepsie nicht betroffen sind.



SUDEP – Plötzlicher,
unerwarteter Tod bei Epilepsie

WAS IST SUDEP?

SUDEP bedeutet «Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie» (Englisch: **S**udden **U**nexpected **D**eath in **E**pilepsy). Es ist selten, dass Menschen plötzlich und unerwartet, aus voller Gesundheit, sterben – das gilt auch für Menschen mit Epilepsie. Die Gefahr ist aber mit Epilepsie grösser als ohne, und wer mit Epilepsie zu tun hat, sollte sie kennen. Diese Informationen sollen keine Angst machen, sondern helfen, die SUDEP-Gefahr zu verringern – denn dazu können Betroffene und Angehörige beitragen.

Nur wenige epileptische Anfälle enden tödlich. Gefährlich ist ein Anfall im Wasser, wenn niemand in der Nähe ist – sei es beim Schwimmen oder in der Badewanne. Manche Anfälle hören nicht von alleine auf, gehen somit in einen sogenannten Status epilepticus über und können gelegentlich tödlich enden. SUDEP, Ertrinken und Status Epilepticus tragen wesentlich dazu bei, dass die Lebenserwartung von Epilepsiebetroffenen im statistischen Mittel etwas geringer ist als die der Allgemeinbevölkerung.

WIE KOMMT ES ZU SUDEP?

Die meisten durch SUDEP verstorbenen Menschen werden morgens im Bett tot aufgefunden; die genaue Ursache lässt sich fast nie klären. Eine 2013 erschienene Studie hat weltweit SUDEP- und Beinahe-SUDEP-Fälle, die in Spitälern im Video-EEG-Monitoring eingetreten waren, nachträglich untersucht («MORTEMUS»). Dabei stellte sich heraus, dass der Tod nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall eintritt («Grand-Mal-Anfall»), wenn Atmung und Herzrätigkeit nicht wie sonst wieder von alleine einsetzen. Warum genau es dazu kommt, ist weiterhin unklar.

Bei einem «Beinahe-SUDEP» haben Wiederbelebungsmassnahmen innerhalb von drei Minuten nach dem Atem-/Herzstillstand gute Aussichten auf Erfolg. Dank besserer Überwachung kommt es inzwischen kaum mehr zu SUDEP-Todesfällen in Epilepsiezentren.

WIE GROSS IST DIE GEFAHR?

SUDEP ist selten – aber trotzdem eine der häufigsten Epilepsie-bedingten Todesursachen. Man schätzt, dass zwischen 1,1 und 1,3 von 1000 Epilepsiebetroffenen pro Jahr an SUDEP sterben. In der Schweiz wären das bei rund 80'000 Menschen mit Epilepsie ungefähr 100 Todesfälle jährlich. Umgekehrt bedeutet das, dass über 79'900 Epilepsiepatienten pro Jahr nicht betroffen sind.

Der wichtigste Risikofaktor ist das Auftreten und die Häufigkeit von generalisiert tonisch-klonischen Anfällen («Grand-Mal»), insbesondere im Schlaf. Erwachsene sind häufiger von SUDEP betroffen als Kinder; eine Ausnahme sind Kinder mit dem Dravet-Syndrom (ca. 9 von 1000 pro Jahr). Betroffene zwischen 20 und 45 Jahren scheinen das höchste SUDEP-Risiko zu haben. Gelegentlich liest man, die SUDEP-Gefahr sei höher bei Personen, die schon seit ihrer Kindheit epilepsiebetroffen sind; dies ist aber nicht hinreichend belegt.

Betroffene mit gut kontrollierter Epilepsie haben ein sehr geringes SUDEP-Risiko. In einigen Studien hatten Männer bzw. Jungen ein leicht höheres Risiko als Frauen und Mädchen. Auch eine Intelligenzminderung oder geistige Behinderung scheint, unabhängig von der Anfallshäufigkeit, das SUDEP-Risiko zu vergrössern.

WANN IST DAS RISIKO AM GRÖSSTEN?

Am ehesten tritt SUDEP nach tonisch-klonischen Anfällen im Schlaf auf. Rund drei Viertel aller SUDEP-Opfer werden tot in Bauchlage aufgefunden. Wenn häufig nachts tonisch-klonische Anfälle auftreten, ist die Gefahr grösser, wenn jemand allein und ohne nächtliche Überwachung schläft.

Das Risiko für Anfälle und damit für SUDEP steigt erheblich, wenn die Medikamente nicht regelmässig genommen werden. In einer Studie wies ein Viertel der an SUDEP Verstorbenen keine Wirkstoffe mehr im Blut auf. Möglicherweise erklärt diese Tatsache auch die erhöhte SUDEP-Gefahr bei Schwangeren, die häufig aus Angst, dem Ungeborenen zu schaden, ihre Medikamente reduzieren oder absetzen.

Leicht passiert es, dass die Medikamente einfach nur vergessen werden. Dosetten oder ein Handy-Alarm helfen, an die tägliche Einnahme zu denken.

WIE KANN MAN SICH VOR SUDEP SCHÜTZEN?

Generell

- Je weniger generalisierte tonisch-klonische Anfälle, desto geringer die Gefahr.
- Medikamente regelmässig einnehmen – damit sie optimal wirken können, Anfälle vermieden werden und somit das SUDEP-Risiko reduziert wird.
- Regelmässige Kontrolle bei NeurologIn/NeuropädiaterIn
- Schwer behandelbare Epilepsien von SpezialistInnen behandeln lassen.
- Eine angepasste Lebensweise und das Vermeiden bekannter anfallsauslösender Faktoren hilft, das Risiko zu senken.
- Mit einem regelmässig geführten Anfallskalender können Betroffene bzw. Angehörige den Überblick behalten und gemeinsam mit NeurologIn/NeuropädiaterIn relevante Faktoren finden.

Bei nächtlichen tonisch-klonischen Anfällen

- Ein kleines, hartes Kopfkissen statt einem grossen, weichen verwenden. Bei Kindern unter einem Jahr Kopfkissen ganz weglassen.
- Bauchlage möglichst vermeiden.
- Je nach Häufigkeit der Anfälle: Nächtliche Überwachung oder Alarmsystem erwägen (mehr dazu: www.epi.ch/faq/anfallswarnung). Wichtig ist, dass das System nur selten Fehlalarme auslöst und bei einem Anfall eine Person in der unmittelbaren Umgebung informiert, die dann angemessen reagieren kann. Es empfiehlt sich, für die Auswahl einen Spezialisten oder eine Spezialistin zu konsultieren.

WIE KÖNNEN ANGEHÖRIGE UND HELFER DIE GEFAHR VERRINGERN?

Nach Möglichkeit sollten Betroffene unmittelbar nach einem tonisch-klonischen Anfall nicht alleine sein – der kritische Zeitraum scheint die ersten drei Minuten zu sein. Möglicherweise könnten HelferInnen viele SUDEP-Ereignisse bereits verhindern, indem sie den oder die Betroffene nach dem Abklingen der Anfälle ansprechen, berühren, rütteln, umdrehen und vor allem in eine **stabile Seitenlage** bringen.

Falls Atmung und Puls aussetzen, sollten Angehörige sofort **Wiederbelebungsmassnahmen** einleiten und eine **Ambulanz** rufen (in der Schweiz mit der Nummer 144). Wer sich vorbereiten will, kann entsprechende Schulungen besuchen.

AUFKLÄRUNG ZU SUDEP

Lange Zeit klärten viele NeurologInnen und NeuropädiaterInnen nur zurückhaltend über die Gefahr von SUDEP auf. Sie wollten die bereits verunsicherten Betroffenen nicht zusätzlich ängstigen.

Allmählich hat sich die Haltung von ÄrztInnen und deren Fachgesellschaften geändert. Tatsächlich wünschen die meisten Epilepsiebetroffenen und ihre Angehörigen eine Aufklärung auch über so heikle Themen wie SUDEP. Informationen wie diese Broschüre sollen dabei helfen, mit der Erkrankung verantwortungsvoll umzugehen und das SUDEP-Risiko so niedrig wie möglich zu halten.

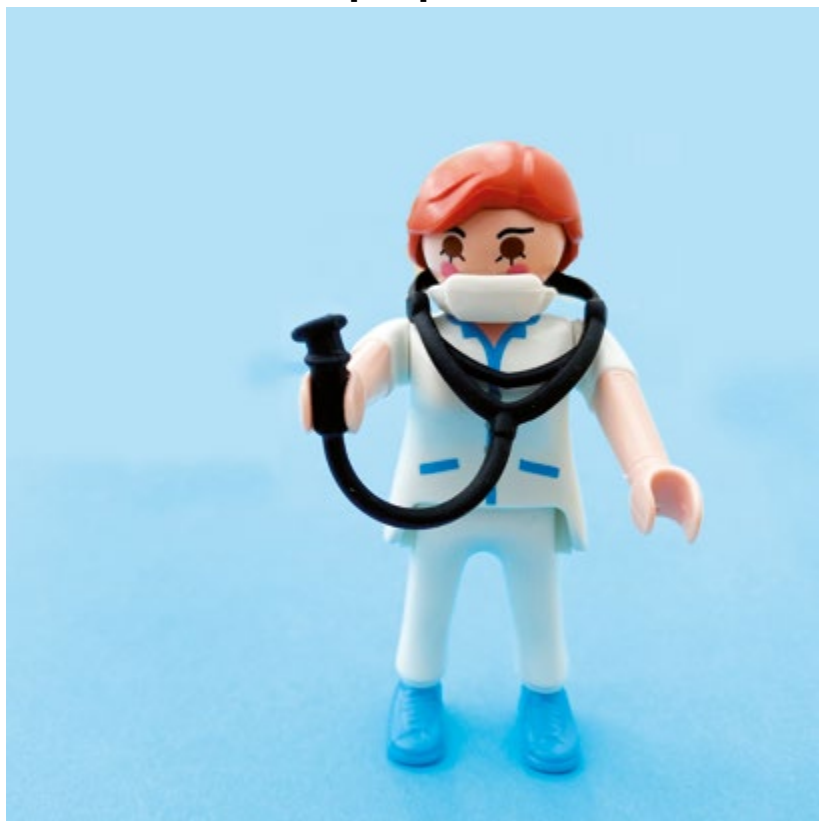


www.istockphoto.com, Lukaves

Die stabile Seitenlage nach jedem Anfall verringert die Gefahr von SUDEP.

Info

Epilepsie



Epileptische Anfälle
im Spital –
Tipps für die Pflege

EPILEPTISCHE ANFÄLLE IN DER PFLEGE

Pflegende sind oft mit epileptischen Anfällen konfrontiert. Grundsätzlich sind solche Anfälle häufiger als die meisten denken: Fünf bis zehn Prozent aller Menschen erleiden in ihrem Leben mindestens einen epileptischen Anfall. Weil viele akute Erkrankungen Anfälle auslösen können, kommen sie in Spitälern immer wieder vor.

Dieser Informationsflyer will Pflegefachpersonen und Assistenzpersonen mehr Sicherheit vermitteln und Wissen auffrischen. Der Schwerpunkt liegt auf der Arbeit im Akutspital, wobei der Flyer auch als Einführung für andere Pflegesettings nützlich sein kann.

Epileptische Anfälle sind vorübergehende Funktionsstörungen des Gehirns. Dabei gerät die elektrische Aktivität der Nervenzellen kurzzeitig aus den Fugen. Anfälle können sehr unterschiedlich aussehen – von kurz und harmlos bis zu bedrohlich.

Wir unterscheiden grob zwischen zwei Formen von Anfällen: **Fokale** Anfälle betreffen nur einen Teil des Gehirns und werden manchmal kaum bemerkt. Nicht bewusst erlebte fokale Anfälle (früher: komplex-fokal) sind bei Erwachsenen häufig. Die Betroffenen wirken oft wie in Trance; neben einzelnen Bewegungen wie Schmatzen oder Nesteln kann es zu kompletten Handlungsfolgen kommen, wie Entkleiden oder Herumlaufen.

Bei **generalisierten** (auch bilateralen) Anfällen ist das gesamte Hirn beteiligt. **Absencen** werden oft gar nicht bemerkt, da sie lediglich in Form einer sehr kurzen geistigen «Abwesenheit» auftreten können. Generalisierte **tonisch-klonische** Anfälle (früher «Grand-Mal») sind die dramatischste Anfallsform: Der Körper versteift sich, anschliessend zucken alle Muskelgruppen rhythmisch.

Erste Hilfe bei einem Anfall

Wer einen generalisierten tonisch-klonischen epileptischen Anfall beobachtet, sollte zunächst **Ruhe bewahren**. Die meisten Anfälle enden nach 1-2 Minuten von selbst. Am wichtigsten ist es, den/die Betroffene*n vor Verletzungen zu schützen und nicht allein zu lassen. Ausserdem sollte auf die Anfallsdauer geachtet werden. Nehmen Sie dem/der Betroffenen eine allfällige Brille ab und stellen sicher, dass der Kopf nicht hart aufschlägt. Entfernen Sie ge-

fährliche Gegenstände und versuchen Sie nicht, die Bewegungen einzudämmen. Ein Beisskeil kann mehr Schaden anrichten als er nützt. Während des tonisch-klonischen Anfalls sollte jegliche Manipulation im Mundbereich unterbleiben, abgesehen von der möglichen Gabe einer bukkalen Medikation.

Beobachten Sie den Verlauf des Anfalls so genau wie möglich. In den meisten Fällen ist keine medikamentöse Behandlung oder Intubation nötig. Nach der «Krampfphase» die Vitalparameter prüfen und bewusstlose Patient*innen in eine stabile Seitenlage bringen. In sehr seltenen Fällen setzen Atmung und Puls nach einem Anfall aus – dann sind sofortige Wiederbelebungsmaßnahmen lebensrettend.

Falls die akute Phase des Anfalls drei Minuten oder länger dauert oder sich der/die Betroffene ernsthaft verletzt, sollte dringend ärztliche Hilfe gerufen werden. Dabei sollte immer eine Person bei dem/der Betroffene*n bleiben.

Auch für **nicht bewusst erlebte fokale Anfälle** gilt: Bei den Betroffenen bleiben und sie nicht allein lassen – der Anfall endet meist schnell. Man kann vorsichtig versuchen, die Person von Gefahrenpunkten wegzuziehen – ein «Raufen» sollte aber vermieden werden. Hinterher wissen die Betroffenen nichts von ihrem Anfall. Trotz scheinbarer Erholung können sie noch eine Zeitlang verwirrt oder desorientiert sein. Dies lässt sich mit einfachen Fragen zur Orientierung überprüfen. Bis zur völligen Reorientierung darf der/die Patient*in nicht allein gelassen werden.

Nach einem Anfall brauchen Betroffene oft Ruhe, aber auch Betreuung – insbesondere nach einem ersten Anfall. Auf ihre Fragen sollten sie in wenigen, sachlichen Worten erfahren, was passiert ist und dass ein einzelner Anfall nicht automatisch bedeutet, dass sie künftig Epilepsie haben.

Angehörige machen sich ebenfalls oft grosse Sorgen, insbesondere wenn sie erstmals einen Anfall miterlebt haben. Auch hier sollten Pflegefachpersonen informieren und beruhigen. Möglicherweise müssen auch Mitpatient*innen betreut und deren Fragen beantwortet werden.

Status epilepticus

Als Status epilepticus werden länger anhaltende einzelne epileptische Anfälle oder so rasch aufeinander folgende Anfälle bezeichnet, dass es zwischenzeitlich nicht zu einer Erholung kommt. Es gibt epileptische Staten mit und ohne Krampfen und solche mit und ohne Bewusstseinsverlust.

Ein generalisierter tonisch-klonischer Status epilepticus ist ein lebensbedrohlicher Notfall, der dringend behandelt werden muss. Ohne Verzögerung ist ein Arzt oder eine Ärztin hinzuzuziehen, meist braucht es eine sofortige Verlegung auf die Intensivstation. Bei manchen Epilepsiepatient*innen besteht bereits eine ärztliche Verordnung für ein Notfallmedikament, das schon von der Pflege verabreicht werden kann, z.B. als Nasenspray oder in die Mundhöhle.

Ein Status epilepticus anderer Anfallsformen, auch nonkonvulsiver Status epilepticus, ist deutlich schwerer zu erkennen und kann meist nur mit Hilfe des EEG diagnostiziert werden. Wirken Patient*innen dauerhaft ohne erkennbaren Grund verwirrt und abwesend, mit oder auch ohne kleine Zuckungen, könnte ein solcher Status vorliegen. Beobachtungen von Pflegenden können helfen, dass ein solcher Verdacht möglichst schnell durch ein EEG überprüft wird.

Gelegenheitsanfälle

Epileptische Anfälle können unter bestimmten Umständen auch bei Menschen auftreten, die keine Epilepsie haben («Gelegenheitsanfälle»).

In diesen Situationen sind epileptische Anfälle wahrscheinlich:

- Gehirntumor
- Enzephalitis
- Akute ZNS-Infektionen
- Unter-/Überzuckerung
- Alkoholentzug
- Intoxikationen z.B. mit Ecstasy, Crack, Kokain und Amphetamin bzw. deren Entzug
- bei hohem bzw. schnell steigendem Fieber (Kleinkinder)

oder nach

- der Gabe von Medikamenten, welche die Krampfschwelle senken, z.B. Neuroleptika, trizyklische Antidepressiva und Sympathomimetika
- Hirnschlag (Stroke)
- Schädel-Hirn-Trauma
- allen Gehirnoperationen

Die Pflegenden, auch die Nachtwachen, sollten jeweils darauf vorbereitet sein.

Patient*innen mit bekannter Epilepsie

Hat ein Gehirn ohne solche Auslöser dauerhaft die Neigung zu Anfällen, wird eine Epilepsie diagnostiziert – das betrifft rund ein Prozent der Bevölkerung. Diese Menschen erleiden Krankheiten oder Unfälle wie andere auch, deshalb sollten Pflegende in allen Spitalabteilungen auf den Umgang mit dieser Erkrankung vorbereitet sein. Rund zwei Drittel aller Epilepsie-betroffenen sind gut medikamentös eingestellt und oft jahrelang anfallsfrei – solange die Antikonvulsiva regelmässig genommen werden.

Nach der Aufnahme sollten, sofern möglich, folgende Fragen geklärt werden:

- Welche Medikamente müssen genommen werden, und wann? Wenn irgend möglich, sollten genau das gleiche Präparat in der gleichen Darreichungsform gegeben werden, denn schon kleine Abweichungen stellen ein Risiko dar. In manchen Fällen muss das Medikament vorübergehend intravenös oder über eine Nasen-Magen-Sonde verabreicht werden.
- Wie sehen typische Anfallsereignisse aus? Wie lange dauern die einzelnen Anfälle normalerweise?
- Wie häufig treten Anfälle auf? Wann ist am ehesten mit ihnen zu rechnen (Tageszeit, typische Auslöser, anfallsprovozierende Faktoren)?
- In welchen Situationen besteht die Gefahr von Verletzungen (z.B. beim Duschen oder beim Trinken heisser Getränke)?

- Welche Schutzmassnahmen sind sinnvoll bzw. können im Spital angewendet werden (z.B. Helm, Tragen eines Rückenprotektors)?
- Gibt es typischerweise eine Vorankündigung («Aura»), in der ein Alarmknopf gedrückt werden kann?
- Welche Massnahmen/Betreuung wünscht die Patientin/der Patient während eines Anfalls (z.B. Berührung, keine Berührung...)?
- Was ist nach einem Anfall zu beachten?
- Hat der/die behandelnde Neurolog*in ein Notfallmedikament verordnet? Falls ja, wann genau und in welcher Dosierung sollte es zum Einsatz kommen?
- Müssen für Therapie, Untersuchungen, pflegerische Handlungen mehr Pausen eingeplant werden?
- Können die Pflegenden beim Führen eines Anfallskalenders unterstützen? Nicht immer bemerkt die betroffene Person ihre Anfälle selbst.

Falls der/die Patient*in diese Fragen nicht selbst beantworten kann, sollte nach einer Notfallkarte gesucht und Angehörige befragt werden.

Reichen diese knappen Informationen nicht aus, bieten weitere Informationsflyer vertiefte Informationen – auch für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Epilepsie und kognitiver Beeinträchtigung empfehlen wir das Lehrmittel «Basiswissen Epilepsie» und die Kurse der Schweizerischen Epilepsie-Stiftung. In der Altenpflege hilft unser Flyer «Epilepsie im Alter», mögliche Epilepsien zu erkennen.

Auf www.epi.ch sind aktuelle Informationen über Epilepsie, weitere Publikationen sowie die Termine von Kursen und Vorträgen zu finden.

Info

Epilepsie



Epilepsie-Medikamente

EPILEPSIE-MEDIKAMENTE

Die meisten Epilepsien werden mit Medikamenten behandelt – oft jahre- oder sogar lebenslang. Häufig hört man die Bezeichnung «Antiepileptika», die allerdings nicht wirklich zutrifft: Die Arzneimittel können Anfälle unterdrücken, eine Epilepsie aber nicht heilen. Treffender ist daher der Ausdruck «**Antikonvulsiva**», auch wenn nicht alle Anfälle Konvulsionen (Muskelkrämpfe) mit sich bringen. International hat sich der Ausdruck «anti-seizure medication» (Medikamente gegen Anfälle) durchgesetzt.

Die genauen Wirkmechanismen der Medikamente sind unterschiedlich. Gemeinsam haben alle, dass sie übererregbare Nervenzellen dämpfen, indem sie deren Membranen stabilisieren. So werden Anfälle unwahrscheinlicher oder völlig verhindert.

Etwa zwei Drittel aller Epilepsiebetroffenen leben dank Medikamenten anfallsfrei. Das erste passende Mittel wirkt in rund der Hälfte der Fälle – es gibt allerdings grosse Unterschiede je nach Epilepsieform. Je mehr Medikamente ausprobiert werden müssen, desto weniger wahrscheinlich ist es, anfallsfrei zu werden. Allerdings besteht auch nach vielen Fehlversuchen immer noch eine Chance auf Anfallsfreiheit, insbesondere wenn neue Medikamente zugelassen werden.

Ist eine medikamentöse Behandlung nötig?

Viele zögern verständlicherweise nach einer neuen Diagnose «Epilepsie», ein Medikament für längere Zeit einzunehmen. Den grundsätzlichen Entscheid für eine medikamentöse Behandlung sollten Patient*in, Angehörige und Neurolog*in bzw. Neuropädiater*in gemeinsam treffen, denn Medikamente wirken nur dann, wenn sie regelmässig genommen werden. Dafür muss der/die Betroffene überzeugt sein, dass eine Behandlung notwendig ist. Das persönliche Umfeld, die berufliche Situation und Hobbys müssen berücksichtigt werden.

Wichtige Entscheidungsfaktoren sind die Zahl und die Schwere der bisher bekannten Anfälle und das EEG (Elektroenzephalogramm oder Hirnstrommessung). Allerdings bedeutet ein EEG ohne epilepsietypische Ausschläge nicht unbedingt, dass ohne Behandlung mit keinen weiteren Anfällen zu rechnen ist. Ist die Ursache eines ersten Anfalls bekannt und vorübergehend (z.B. eine Vergiftung), braucht es keine dauerhaften Medikamente. Das Gleiche gilt für einen Anfall in der ersten Woche nach einem Schlaganfall. Einzig in der Akutphase nach einer unfallbedingten Schädel-Hirnverletzung ist eine kurzzeitige präventive Behandlung sinnvoll.

Vorteile einer Behandlung:

- Hoffnung auf Anfallsfreiheit
- Aussicht, bald wieder Auto fahren, schwimmen und andere Hobbys ausüben zu dürfen
- Besserer Schutz vor Stürzen oder Unfällen – das ist insbesondere für Ältere wichtig, da sie sich im Anfall eher und gravierender verletzen können
- Geringere Gefahr für schwere Anfallsformen: gefährlichen Status epilepticus sowie SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy oder plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie)
- Relative Entspannung für die Angehörigen
- Einige Medikamente haben auch positive «Nebenwirkungen» (s. «Nebenwirkungen»).

Nachteile:

- Mögliche unerwünschte Nebenwirkungen
- Die Medikamente erinnern einen täglich an die Krankheit und können vergessen werden
- Zeit- und Planungsaufwand (Rezept, Apotheke, Vorrat für Reisen etc.)
- Kosten

Welches Medikament?

Haben sich Neurolog*in/Neuropädiater*in und Betroffene*r/Angehörige grundsätzlich auf eine medikamentöse Behandlung geeinigt, muss das passende Medikament gefunden werden. Das entscheidet primär die behandelnde Fachperson und berücksichtigt dabei vor allem Epilepsieform, Geschlecht und Alter (bei Frauen die Gebärfähigkeit), weitere Krankheiten (Komorbiditäten) und das Neben- und Wechselwirkungsprofil der Medikamente. Diese Aspekte machen den Hauptunterschied zwischen den einzelnen Wirkstoffen aus; was die Wirksamkeit betrifft, gibt es nur in wenigen Fällen deutliche Unterschiede. Welches Mittel für wen das richtige ist, darüber geben nur teilweise gute Studien Aufschluss. Ein Teil der Einschätzungen basiert deshalb auf ärztlicher Erfahrung.

In einigen Fällen helfen Retard-Präparate, den Medikamentenspiegel gleichmässig zu halten und die Zahl der pro Tag einzunehmenden Tabletten zu verringern.

Wer mit einem Medikament anfallsfrei ist, sollte wenn möglich nicht wechseln, nach dem Motto «never change a winning team». Das gilt sogar für unterschiedliche Darreichungsformen mit dem gleichen Wirkstoff, also z.B. Generika. Bei Behandlungsbeginn sind diese kein Problem; für gut eingestellte Betroffene sollte das Rezept mit dem Vermerk «Keine Substituierung» versehen werden. In diesem Fall darf die Krankenversicherung für das Original keinen erhöhten Selbstbehalt abrechnen.

Nebenwirkungen

Generell gilt: Die meisten heute üblichen Medikamente sind gut verträglich, ernste Nebenwirkungen sind selten. Einige Mittel haben sogar zusätzliche positive Wirkungen, z.B. auf die Stimmung, neuralgische Schmerzen oder gegen das Auftreten von Migränen. Pflanzliche Produkte wie Cannabidiol können übrigens ebenfalls ernste unerwünschte Nebenwirkungen hervorrufen.

Mit wenigen Ausnahmen darf die angestrebte Dosis nicht gleich auf einen Schlag genommen, sondern das Medikament sollte allmählich aufdosiert oder «eingeschlichen» werden. Die Höhe der Dosis kann von Person zu Person unterschiedlich sein, ebenso die Verträglichkeit und Toleranz von Nebenwirkungen. Einige psychische Nebenwirkungen werden eher von den Angehörigen beobachtet als von den Betroffenen selbst. Generell gilt: Störende Nebenwirkungen nicht einfach hinnehmen, sondern mit dem/der Neurolog*in/Neuropädiater*in mögliche Anpassungen oder Alternativen besprechen. Allerdings sind nicht alle Auffälligkeiten zwangsläufig durch das genommene Medikament verursacht. Im Fall allergischer Reaktionen, insbesondere von Hautrötungen sollte sofort ein/e Ärzt*in informiert werden.

Ein Sonderfall sind die Medikamente mit dem Wirkstoff Valproat (z.B. Depakine®, Orfiril® oder Convulex®). Sie sind zwar gegen primär generalisierende Anfälle überlegen wirksam, sollten aber nur in Ausnahmefällen an Mädchen und Frauen im gebärfähigen Alter verschrieben werden. Wirken andere Medikamente nicht, sollte Valproat in möglichst geringer Dosis verwendet werden; die Betroffenen müssen jährlich ein Aufklärungsformular unterschreiben.

Im Fall einer Schwangerschaft unter Valproat ist die Gefahr von Fehlbildungen sowie von späteren Entwicklungsstörungen des Kindes hoch – wie hoch, hängt von der Dosis ab. Mehr dazu in unserem Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie».

Langfristige Nebenwirkungen treten fast nur noch nach der jahrelangen Einnahme älterer Medikamente auf. Zu nennen ist insbesondere die Gefahr von Osteoporose durch einige Mit-

tel: Wer länger als 10 Jahre Carbamazepin, Oxcarbazepin, Valproat, Phenobarbital, Phenytoin oder Primidon genommen hat, sollte ab einem Alter von 50 Jahren alle 2-5 Jahre eine Knochendichtemessung vornehmen lassen. Unter Umständen ist eine Therapieumstellung nötig.

Tipps gegen Nebenwirkungen

- Medikament langsam aufdosieren («einschleichen»)
- Kommt es zu Nebenwirkungen am Morgen: In Absprache mit dem Arzt Morgendosis verringern oder auf zwei Einnahmezeitpunkte aufteilen
- Medikamente nicht auf nüchternen Magen einnehmen (gilt v.a. am Morgen!)
- Kommt es zu Nebenwirkungen am Abend: Dosis entweder aufteilen oder erst kurz vor dem Schlafengehen einnehmen
- Gegen Magenschmerzen: Medikamente zum Essen einnehmen

Wenn der Erfolg ausbleibt

Macht das erste Medikament nicht wie erhofft anfallsfrei, sollte es zunächst «ausdosiert» werden, um eine wirksame Dosis zu erreichen. Erst wenn es entweder störende Nebenwirkungen hervorruft oder die Zahl und Schwere der Anfälle bei maximal sinnvoller und verträglicher Dosis unverändert bleibt, ist klar, dass ein Wirkstoff gar nicht hilfreich ist.

Treten trotz Behandlung weiterhin Anfälle auf, gibt es zwei mögliche Strategien: Andere Wirkstoffe einzeln testen, oder mehrere kombinieren («Polytherapie»). Mehrere Medikamente gleichzeitig zu nehmen, vergrössert allerdings die Gefahr von Neben- und Wechselwirkungen, die sich dann auch weniger gut zuordnen lassen. Andererseits sind einige neuere Medikamente ausschliesslich als Zusatztherapie zugelassen, oder ein Medikament wirkt, wird aber nur in geringer Dosis vertragen. In den meisten Fällen sollten ein bis zwei Medikamente zur Behandlung ausreichen. Kann keine Anfallsfreiheit erzielt werden, rücken Verträglichkeit und Lebensqualität in den Vordergrund.

Nur in sehr seltenen Fällen darf ein Medikament schlagartig abgesetzt werden. Nach dem entsprechenden ärztlichen Bescheid sollte man es mit langsam sinkender Dosis wieder «aus-schleichen».

Meist empfiehlt sich schon nach dem zweiten erfolglos getesteten Medikament bzw. nach zwei Jahren, die Möglichkeit anderer Behandlungsmethoden zu prüfen. Spezialisierte Zentren können klären, ob eine Operation infrage kommt – derzeit weiterhin die einzige Möglichkeit, Epilepsie tatsächlich zu heilen.

Wechselwirkungen

Ein Vorteil der meisten heute üblichen Medikamente sind die selteneren Wechselwirkungen mit anderen Mitteln. Trotzdem kann es immer wieder entsprechende Schwierigkeiten geben. Grundsätzlich sollten Betroffene jedes neue Medikament dem/der behandelnden Neurolog*in/Neuropädiater*in melden, auch solche ohne Rezept, damit diese mögliche Wechselwirkungen abklären können. In manchen Fällen braucht es eine Messung des Blutspiegels.

Ein häufiges Beispiel für problematische Wechselwirkungen ist die Antibabypille. Sie kann den Blutspiegel von Antiepileptika und damit deren Wirkung senken, insbesondere in der häufigen Kombination einer östrogenhaltigen «Pille» mit Lamotrigin. Andere Antikonvulsiva können ihrerseits die Wirkung der «Pille» erheblich verringern. Verhütungsmittel der Wahl ist in diesem Fall eine Spirale.

Viele Patienteninformationen unterschiedlichster Arzneimittel warnen vor der Einnahme mit einer Epilepsieerkrankung oder der möglichen Gefahr, epileptische Anfälle auszulösen. Ein entsprechender Hinweis bedeutet nicht, dass dieses Mittel gar nicht infrage kommt. Der/die zuständige Ärzt*in sollte mit Unterstützung von Neurolog*in/Neuropädiater*in Chancen und Risiken abwägen.

Praktische Tipps

Eine Dosette hilft, die Übersicht über die zu nehmenden Medikamente zu behalten. Mit ihrer Hilfe lässt sich zudem erkennen, wenn die Einnahme vergessen wurde, um falls nötig Massnahmen zu ergreifen. Wir empfehlen, immer eine Dosis Medikamente mit sich zu führen, für Verspätungen oder spontane Planänderungen.

Apotheken bieten eine sogenannte «Schlauchverblistering» an: Die einzelnen Tabletten werden nach Einnahmezeitpunkt in einzelne Beutelchen verpackt. Für mehr als drei tägliche Medikamente übernimmt die Krankenkasse die Kosten.

Ein Handy-Alarm oder eine geeignete App erinnern zum richtigen Zeitpunkt daran, das Medikament zu nehmen. Die regelmässige Einnahme ist wichtig – nur dann können Anfalls-

freie neue Anfälle vermeiden und ohne grosses Risiko Auto fahren oder schwimmen. Auch wer trotz Behandlung weiterhin Anfälle hat, sollte die Medikamente regelmässig nehmen, denn mit unregelmässiger Einnahme steigt das – grundsätzlich geringe – Risiko eines plötzlichen Epilepsietods (SUDEP), insbesondere im Fall nächtlicher tonisch-klonischer Anfälle.

Ein regelmässig geführter Anfallskalender hilft, Auslöser zu finden und die Einnahme entsprechend anzupassen (z.B. in Bezug auf die Tageszeit). Die genommenen Medikamente mit Dosierung und der jeweiligen Einnahmezeit sollten im Anfallskalender und am besten auch auf dem Handy notiert sein. Spezielle Apps erinnern an die Einnahme und fungieren als Anfallskalender. In bestimmten Fällen, insbesondere während der Schwangerschaft, ist eine Spiegelbestimmung im Blut sinnvoll.

Weil es schon gelegentlich zu Lieferengpässen gekommen ist, empfehlen wir, einen kleinen Vorrat des genommenen Medikaments anzulegen, mindestens für einen Monat. Dabei jeweils die älteste Packung verbrauchen.

Wann lässt sich die Behandlung beenden?

Einige, vor allem kindliche Epilepsien erfordern nur eine Behandlung über einen begrenzten Zeitraum. Generell ist für jüngere Betroffene mit günstigem Verlauf nach einigen Jahren ein Absetzen der Medikamente möglich – natürlich nur langsam (ausschleichend) und in Absprache mit dem/der Neurolog*in/Neuropädiater*in.

Ein solcher Versuch birgt immer ein Risiko eines neuen Anfalls und bedeutet einen mindestens 3-monatigen Verzicht auf den Fahrausweis. Dabei ist die Lebenssituation zu berücksichtigen: Wer frisch eine Berufslehre oder ein Studium begonnen hat, Auto oder Töff fährt oder allein in einer eigenen Wohnung wohnt, sollte gut überlegen, ob und wann er oder sie bereit ist, die Gefahr eines neuen Anfalls einzugehen. Gelegentlich kann es zudem passieren, dass nach einem solchen Versuch das gleiche Medikament nicht wieder anfallsfrei macht.

In vielen Fällen empfiehlt sich eine lebenslange Behandlung – das gilt insbesondere für ältere Betroffene.

Info

Epilepsie



Zusammenarbeit mit
dem Arzt («Adhärenz»,
«Compliance»)

GEGENSEITIGES VERTRAUEN IST DIE BASIS!

Eine erfolgreiche Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten* setzt gegenseitiges Vertrauen und Respekt voraus. Besonders Jugendliche mit Epilepsie empfinden gut gemeinte ärztliche Empfehlungen manchmal – ähnlich wie bei ihren Eltern – als lästige Bevormundung oder unzulässige Einmischung in ihre persönlichen Angelegenheiten. Dies gilt insbesondere für Ratschläge zur Lebensweise wie frühes Schlafengehen oder Meiden von zu viel Alkohol, auch am Wochenende oder in den Ferien.

Es kommt auch vor, dass Betroffene sich in der Beratung von ihrem Arzt nicht ausreichend ernst genommen fühlen. Allerdings sollte man sich selbst fragen, inwieweit man seine Unzufriedenheit über eine Epilepsie und deren Folgen (wenn zum Beispiel trotz Einnahme von Medikamenten die Anfälle fortbestehen) nicht einfach auf den Arzt «überträgt» und diesem damit die Schuld für die eigene Situation gibt.

WAS WÜNSCHEN SICH ÄRZTE VON IHREN PATIENTEN UND PATIENTEN VON IHREN ÄRZTEN?

Ärzte haben oft wenig Zeit und wünschen sich daher Patienten, die klar und ohne Umschweife schildern, worin ihre Probleme bestehen. Sie sind dankbar, wenn Unterlagen über frühere Krankheiten und Untersuchungsergebnisse mitgebracht oder zumindest möglichst genaue Angaben darüber gemacht werden (dann kann der Arzt mit Zustimmung der Betroffenen die Unterlagen auch anfordern). Oft erleichtert es die Beratung, wenn offene Fragen vorher notiert wurden und dann gemeinsam durchgegangen werden können.

Patienten wünschen sich von ihrem Arzt vor allem, dass er sich ausreichend Zeit nimmt und ihre Fragen ehrlich, verständlich und ausführlich beantwortet. Neben der kompetenten Beratung und Betreuung im Rahmen der klassischen Medizin wünschen sich manche Betroffenen auch zumindest Offenheit gegenüber komplementären oder so genannt alternativen Behandlungsverfahren. Damit werden Methoden wie z.B. Akupunktur, Aromatherapie, Bioresonanz, Homöopathie, Osteopathie oder Yoga und andere Entspannungstechniken zusammengefasst.

Wenn ein Arzt auf berechtigte kritische Fragen nicht eingeht oder gar ungehalten reagiert, kann es auch einmal sinnvoll sein, sich nach einem anderen umzusehen und eine Zweitmeinung einzuholen. Man kann sich zum Beispiel bei Selbsthilfegruppen oder im Internet nach Adressen von Spezialisten in der Epilepsiebehandlung umschauchen. Am besten bespricht man

* Patientinnen und Ärztinnen sind selbstverständlich mitgemeint!

das Anliegen auch mit seinem Hausarzt, Kinderarzt oder Neurologen. Die meisten Ärzte werden diesen Wunsch nicht ablehnen, nicht zuletzt deswegen, weil es für sie selbst durchaus eine Bestätigung und Rückversicherung sein kann, wenn ein zweiter Fachmann ihre Beurteilung bestätigt.

WAS VERSTEHT MAN UNTER ADHÄRENZ ODER COMPLIANCE?

Das Ausmass und die Genauigkeit, mit der ein Patient Ratschläge und Empfehlungen seines Arztes befolgt, werden in der Fachsprache als Therapietreue, Adhärenz oder Compliance bezeichnet. Bei Problemen wird (manchmal voreilig) von Noncompliance, mangelnder oder sogar fehlender Adhärenz oder Compliance gesprochen. Adhärenz oder Compliance ist allerdings kein «Entweder-oder»-Verhalten, sondern vielschichtiger. Von entscheidender Bedeutung ist dabei, wie verständlich und umfassend der Arzt in Gesprächen oder durch schriftliche Unterlagen informiert.

Die Adhärenz oder Compliance bezieht sich nicht nur auf die Einnahme von Medikamenten, sondern auch auf die Befolgung von Empfehlungen zur Lebensgestaltung wie z.B. Alkoholkonsum, Fernsehen oder Autofahren (siehe Flyer «Autofahren und Epilepsie»). Eine gestörte Compliance zeigt sich etwa in einer andauernden oder zeitweiligen Mindereinnahme der Medikamente (aber auch Mehreinnahme «zur Sicherheit») bis zum Extremfall der Selbstausslösung von Anfällen durch völliges Weglassen. Gestört ist die Compliance auch, wenn anfallsauslösende Bedingungen (z.B. Schlafmangel oder übermässiges Trinken von Alkohol) bewusst herbeigeführt werden.

Gelegentlich ist eine gestörte Compliance auch nachvollziehbar oder kann sich sogar günstig auswirken. Beispiele sind die zumindest verständliche Noncompliance mancher Frauen zu Beginn einer Schwangerschaft aus Angst, dass die Medikamente kindliche Missbildungen bewirken könnten (siehe Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie») oder das Weglassen einer verordneten Dosis bei Zeichen einer Überdosierung.

INFORMATION IST WICHTIG!

Neben den Patienten sollten – bei älteren Jugendlichen und Erwachsenen selbstverständlich nur mit deren Zustimmung – auch Angehörige sowie gegebenenfalls Betreuer über eine neu aufgetretene Epilepsie und damit im Zusammenhang stehende Fragen informiert werden. Ist eine zuverlässige Medikamenteneinnahme durch die Betroffenen selbst nicht gesichert, müssen Bezugspersonen sich darum kümmern.

Umfang und Verständlichkeit der Information, die dem Patienten und seinen Angehörigen zuteil wird, und der Grad der Compliance sind unmittelbar miteinander verknüpft. Viele Ärzte machen es sich zu leicht, wenn sie bei mangelhafter oder gar fehlender Zuverlässigkeit stets den Patienten die Schuld geben. Mithilfe zahlreicher Informationsquellen wie Broschüren, Büchern und auch speziellen Schulungsprogrammen lässt sich das persönliche Gespräch ergänzen.

Wissen – Einstellungen – Fähigkeiten – Handeln

Wissen ist noch keine Garantie dafür, dass man sich auch entsprechend verhält. Verhalten setzt voraus, dass das Wissen sich auch in entsprechenden Einstellungen niederschlägt und die Fähigkeiten vorhanden sind oder erworben werden, diese Einstellungen umzusetzen. Ein Wissen über Epilepsie und Anfälle sowie über Untersuchungen, Behandlungsmethoden und Medikamente und nicht zuletzt über die möglichen Auswirkungen auf die Lebensführung kann nur dann Auswirkungen auf das Verhalten haben, wenn die Diagnose angenommen wird und die Betroffenen auch selbst vom Nutzen der verschiedenen Massnahmen überzeugt sind. Nicht zuletzt müssen sie aber auch körperlich und geistig in der Lage sein, ihr Wissen und ihre Überzeugungen in Taten umzusetzen.

MEDIKAMENTE KÖNNEN NUR DANN WIRKEN, WENN SIE REGELMÄSSIG EINGENOMMEN WERDEN!

Viele Menschen haben eine generelle Abneigung gegen die dauerhafte Einnahme von Medikamenten. Zumindest anfangs sind sie zudem nicht sicher, ob die ärztliche Feststellung einer Epilepsie für sie auch tatsächlich zutrifft. Manche «testen» dann diese Diagnose, indem sie die Dosierung der Medikamente verringern oder diese ganz weglassen. Wenn es dann – was häufig der Fall ist – nicht sofort zu weiteren Anfällen kommt, fühlen sich viele Betroffene in ihrer Entscheidung zumindest zunächst bestätigt.

Wenn Medikamente unregelmässig oder gar nicht eingenommen werden, ist das nicht unbedingt Absicht, sondern kann, zum Beispiel in höherem Alter, Folge von Begleiterkrankungen wie Sehstörungen, Vergesslichkeit oder körperlicher Behinderung mit eingeschränkter Beweglichkeit sein. Schliesslich können soziale Faktoren wie ein Alleinleben oder Heimaufenthalt von Bedeutung sein.

Methoden zur Verbesserung der Einnahmeverlässlichkeit von Medikamenten

1. Verständliche und genügend ausführliche Information der Betroffenen und evtl. ihrer Angehörigen über ihre Epilepsie sowie die damit verbundenen Risiken und Behandlungsmöglichkeiten
2. Information der Betroffenen und bei Bedarf ihrer Angehörigen über die einzelnen Medikamente sowie ihre Vor- und Nachteile
3. Regelmässige Gelegenheit für die Betroffenen und ihre Angehörigen, Fragen zu den einzelnen Medikamenten zu stellen
4. Angebot von Telefonkontakten bei Besonderheiten
5. Verordnung von möglichst wenigen Medikamenten mit möglichst einfacher Einnahme (nur 1 – 2 x am Tag, keine geteilten Tabletten usw.)
6. Abgabe von schriftlichem Informationsmaterial und einer tabellarischen Zusammenstellung der verordneten Medikamente mit Einnahmezeitpunkten und Besonderheiten (vor, während oder nach der Mahlzeit, mit oder ohne Flüssigkeit etc.)
7. Vereinbarungen zum Vorgehen, wenn eine Dosis vergessen wurde (innerhalb welcher Zeit nachholen?)
8. Erfragen und evtl. Erproben von Methoden, um das Vergessen von Einnahmen zu verhindern (einschliesslich Platzieren der Medikamente auf dem Frühstückstisch- und Nachttisch)
9. Führung eines Anfallskalenders sowie Verwendung von Tages- oder Wochenbehältern für die Medikamente (Dosetten)
10. Benutzung von Natels oder Uhren mit einstellbaren Alarm- oder Erinnerungsfunktionen

WAS KANN MAN TUN, WENN MAN DIE MEDIKAMENTE EINMAL VERGESSEN HAT?

In der Regel ist es keine Katastrophe, wenn man die Medikamente einmal vergessen hat. Viele haben ausreichend lange so genannte Halbwertszeiten, dass sie auch noch einige Stunden länger eine Schutzwirkung haben. In der Regel sollte man vergessene Dosen jedoch unbedingt nachträglich einnehmen! Merkt man das Vergessen erst bei der nächsten fälligen Einnahme, kann es sinnvoll sein, nicht auf einmal eine doppelte Dosis zu nehmen, sondern diese auf mehrere Einnahmen umzuverteilen. Am besten bespricht man die für seine jeweilige Medikation angebrachte Vorgehensweise vorsorglich mit seinem Arzt.

Info

Epilepsie



Epilepsiechirurgie

EPILEPSIECHIRURGIE

Wer trotz Medikamenteneinnahme epileptische Anfälle hat, sollte früh prüfen lassen, ob eine Operation infrage kommt. Um Epilepsie zu heilen, müssen die Anfälle idealerweise an einem einzigen Ort im Gehirn entstehen. Aber auch wenn sie mehrere Ursprungsorte haben oder von Anfang an das gesamte Hirn betreffen, besteht die Chance, die Situation mit einem chirurgischen Eingriff zu verbessern.

Heutzutage geht man davon aus, dass rund ein Drittel der Betroffenen an einer «pharmakoresistenten» Epilepsie leidet. Eine Epilepsie gilt bereits als pharmakoresistent, **wenn mindestens zwei angemessen ausgewählte, richtig dosierte und regelmässig eingenommene Medikamente nicht zum gewünschten Erfolg führen**, d.h. entweder weiter Anfälle oder aber erhebliche Nebenwirkungen auftreten. Studien haben gezeigt, dass nach zwei erfolglos getesteten Medikamenten nur noch eine geringe Erfolgschance besteht, mit einem weiteren Medikament anfallsfrei zu werden.

Diese Informationsbroschüre soll Ihnen eine Übersicht über die möglichen epilepsiechirurgischen Eingriffe sowie die hierzu erforderliche spezielle Diagnostik geben.

Epilepsiechirurgie – wann?

Eine Operation am Gehirn hört sich immer dramatisch an, und viele Betroffene oder Eltern betroffener Kinder schrecken instinktiv davor zurück. Schliesslich steuert das Gehirn unser ganzes Wesen. Andererseits sind kurative Operationen die einzige Möglichkeit, Epilepsie tatsächlich zu heilen. Zudem ist das Risiko eines epilepsiechirurgischen Eingriffs an dafür spezialisierten Zentren heutzutage gering.

Machen Medikamente nicht anfallsfrei, sollte ein epilepsiechirurgisches Zentrum prüfen, ob eine Operation möglich ist. Je früher operiert wird, desto grösser sind die Erfolgschancen, wie mehrere Studien belegen. Leider werden auch heute noch viele Epilepsiepatienten viel zu lange erfolglos medikamentös behandelt.

Bereits Kinder in den ersten Lebensjahren können an spezialisierten Zentren mit geringen Risiken operiert werden. Dies aufgrund grosser Fortschritte in prächirurgischer Epilepsiediagnostik sowie Neurochirurgie, Neuroanästhesie und Intensivmedizin. Das Hirn eines kleinen Kindes ist noch sehr flexibel – nach einer Operation kann es die einzelnen Aufgaben sozusagen neu verteilen. Je jünger ein Kind operiert wird und so von der Anfallsfreiheit profitieren kann, desto besser entwickelt es sich geistig, psychisch und sozial. Deshalb sollten die behandelnden Ärztinnen und Ärzte diese Möglichkeit auch bei kleineren Kindern früh prüfen.

Chancen

Die Erfolgsaussichten, d.h. die Quote der Anfallsfreiheit, sind für die verschiedenen Eingriffe sehr unterschiedlich.

In der Epilepsiechirurgie werden grundsätzlich zwei Arten von Operationen unterschieden: Kurative und palliative Eingriffe. Ein **kurativer** Eingriff kann Epilepsie wirklich heilen: Während einer Operation wird die erkrankte Gehirnregion, in der die Anfälle beginnen, entfernt oder abgetrennt. Das ist dann denkbar, wenn die Anfälle an einem einzigen Ort im Gehirn entstehen (fokaler Anfallsbeginn) und sich dieser Ort nicht in einem Hirngebiet befindet, das für extrem wichtige Funktionen wie Sprache, Sehen oder Bewegung zuständig ist («eloquentes Areal»). Von dem Drittel, das mit Medikamenten nicht anfallsfrei wird, ist dies bei etwa 10 Prozent der Fall.

Für kurative Operationen im Temporallappen (Schläfenlappen) liegt die Chance auf Anfallsfreiheit über 70%, an anderen Stellen im Hirn bei bis zu 60%. Von den nicht anfallsfreien Betroffenen hat etwa die Hälfte weniger oder weniger intensive Anfälle als zuvor. Gute Chancen auf Anfallsfreiheit bestehen vor

allem dann, wenn die Chirurgin oder der Chirurg den nachgewiesenen Epilepsieherd («epileptogene Zone») vollständig entfernen kann. Treten nach einer solchen Operation weiterhin Anfälle auf, sollte nochmals abgeklärt werden, ob ein weiterer Eingriff sinnvoll sein kann.

Falls eine kurative Operation nicht möglich ist, kann ein **palliativer** – lindernder – Eingriff diskutiert werden. Er kann für seltenere und/oder weniger schwere Anfälle sorgen, wird aber nur selten anfallsfrei machen – die Chancen auf eine Anfallsfreiheit liegen unter 5%. Je nach Verfahren und Grunderkrankung haben aber 30%-70% der Patienten hinterher deutlich weniger Anfälle.

DIAGNOSTIK

Die prächirurgische Diagnostik, also die Untersuchungen vor einer möglichen Operation, muss einerseits die epileptogene Zone so präzise wie möglich eingrenzen; andererseits wird abgeschätzt, ob die Patientin durch den Eingriff im Sprechen, Bewegen oder Denken beeinträchtigt werden könnte. Die epileptogene Zone ist definiert als das für die Entstehung epileptischer Anfälle ursächliche Areal im Hirn.

Die prächirurgische Epilepsiediagnostik ist inhaltlich und technisch komplex und sollte daher in einem epilepsiechirurgischen Zentrum erfolgen.

Wichtig ist eine genaue Beurteilung der Anfallssemiologie, also die Analyse der sichtbaren Zeichen epileptischer Anfälle. Sie wird auf zwei Wegen ermittelt: Einerseits durch ausführliche Gespräche mit dem oder der Betroffenen («Eigenanamnese») sowie mit Angehörigen, die Anfälle beobachtet haben («Fremdanamnese»). Andererseits werden Anfälle während einem meist mehrtägigen Langzeit-EEG mit Video in einer Spezialklinik aufgezeichnet und ausgewertet.

Langzeit-Video-EEG

Das Elektroenzephalogramm, kurz EEG, misst die Hirnströme und ist die wichtigste Untersuchungsmethode für Epilepsie. Aufgezeichnete Anfälle mit EEG-Kurve und Video ermöglichen es meist, die Anfälle einzuordnen und den Ursprung der Anfälle im Hirn zu orten. Bis Anfälle auftreten, müssen die Betroffenen meist mehrere Tage stationär «verkabelt» bleiben. Dafür werden oft die Medikamente reduziert oder abgesetzt und Anfälle bewusst provoziert. Dabei sollte der oder die Betroffene rund um die Uhr durch geschultes Personal überwacht werden. Das EEG während des Anfalls (iktales EEG) kann zudem mittels computergestützter Verfahren analysiert werden, um weitergehende Erkenntnisse zu erhalten. Bewährt haben sich Methoden aus dem Bereich der quantitativen EEG-Analyse oder auch das «Electric source imaging».

Ausserdem kann das Langzeit-Video-EEG Verhaltensänderungen während und nach einem epileptischen Anfall ebenso detailliert aufzeichnen wie EEG-Veränderungen zwischen den Anfällen («interiktales EEG»), insbesondere auch im Schlaf. Auch eine epilepsietypische Aktivität ohne Anfall, die in der sogenannten «irritativen Zone» entsteht, kann auf das epileptogene Areal hinweisen.

Bildgebung

Die Magnetresonanztomographie (MRT oder MRI) bildet die Struktur des Gehirns über ein elektromagnetisches Feld mit hoher Genauigkeit ab. Patienten werden dafür in die bekannte «Röhre» geschoben.

MRI ist nicht gleich MRI: Um epileptogene Läsionen zu erkennen, braucht es eine hochauflösende 3-Tesla-MR-Bildgebung, die nach einem epilepsiespezifischen Protokoll durchgeführt werden sollte. Die Bilder werden dann speziell nachbearbeitet, um auch sehr feine Veränderungen erkennen zu können.

Eine funktionelle Magnetresonanztomographie (f-MRT) ist ein MRI, bei dem der oder die Betroffene Sprachaufgaben bewältigen oder Körperteile bewegen muss, damit die verwendeten Hirnregionen dargestellt werden. Manchmal wird es auch mit dem EEG gekoppelt, um den Anfallsursprung zu finden.

Daneben können auch funktionelle Bildgebungsmethoden zum Einsatz kommen, wie etwa eine Positronen-Emissions-Tomographie (PET) oder eine Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT). Im Gegensatz zum MRI wird bei diesen Methoden der Hirnstoffwechsel gemessen, also z.B. der Verbrauch von Sauerstoff und Zucker. Beim SPECT wird eine Injektion während des Anfalls durchgeführt, um den Anfallsursprung zu lokalisieren. Ob eine funktionelle Bildgebung notwendig ist, wird individuell entschieden.

Neuropsychologie

Vor einer möglichen Operation sollten ausführliche neuropsychologische Tests durchgeführt werden. Über diverse Aufgaben untersuchen Neuro-psychologInnen, ob und wie die Epilepsie Sprache, Gedächtnis und/oder Aufmerksamkeit beeinträchtigt. Dadurch kann wiederum auf das betroffene Hirnareal (das «Areal des funktionellen Defizits») rückgeschlossen werden.

Ausserdem lassen sich Voraussagen treffen, ob die Operation Sprache, Gedächtnis oder andere Funktionen beeinträchtigen könnte. Manchmal lässt sich erkennen, dass wichtige Hirnfunktionen bereits von einem anderen Teil des Gehirns übernommen wurden (sogenannte «plastische Verlagerungen eloquenten Areale»).

Manchmal ist auch eine invasive neuropsychologische Testung notwendig, falls das funktionelle MRI bzw. die klinische neuropsychologische Untersuchung keine klaren Ergebnisse liefern. Durch den **Wada-Test** lässt sich ermitteln, welche Hirnhälfte die Sprach- und Gedächtnisfunktion übernimmt; er ist nach dem Neurologen Juhn Atsushi Wada benannt. Dabei wird über einen Katheter ein kurzwirksames Schlafmittel in die zuführenden Adern gespritzt, das eine Hirnseite bzw. einen Teil davon für wenige Minuten betäubt. Kurze neuropsychologische Tests ermitteln dann, welche geistigen Fähigkeiten unter diesen Bedingungen beeinträchtigt sind. Gemeinsam mit den nichtinvasiven Verfahren lässt sich so häufig das Risiko für den geplanten epilepsiechirurgischen Eingriff einschätzen.

Invasive Diagnostik

Invasive Untersuchungsmethoden spielen sich im Inneren des Körpers ab und sind mit höherem Aufwand und Risiken verbunden als die meisten («nichtinvasiven») Standardmethoden.

In etwa 10%-20% der PatientInnen müssen **Elektroden operativ implantiert** werden. Das ist nötig, wenn die nichtinvasiven Untersuchungen den Epilepsieherd nicht präzise eingrenzen oder gegenüber wichtigen («eloquenten») Arealen abgrenzen können. Empfehlenswert ist diese Methode auch, wenn im MRI keinerlei strukturelle Veränderungen zu erkennen sind.

Subdurale Elektroden werden unmittelbar unter die Hirnhaut auf dem Gehirn platziert, meist in Streifen- oder Gitterform. Dafür braucht es ein individuelles Implantationsschema. Entstehen die Anfälle nicht an der Oberfläche des Gehirns, müssen sogenannte Tiefenelektroden implantiert werden. Bei allen Elektroden findet die Implantation in Vollnarkose statt. Die Dauer der Operation hängt davon ab, wie viele Elektroden implantiert werden müssen.

Anschliessend zeigt das ictale Video-EEG den genauen Anfallsursprung, und mit Hilfe von Elektrostimulation kann die Funktion der einzelnen Hirnbereiche in Bezug zum Anfallsursprung bestimmt werden.

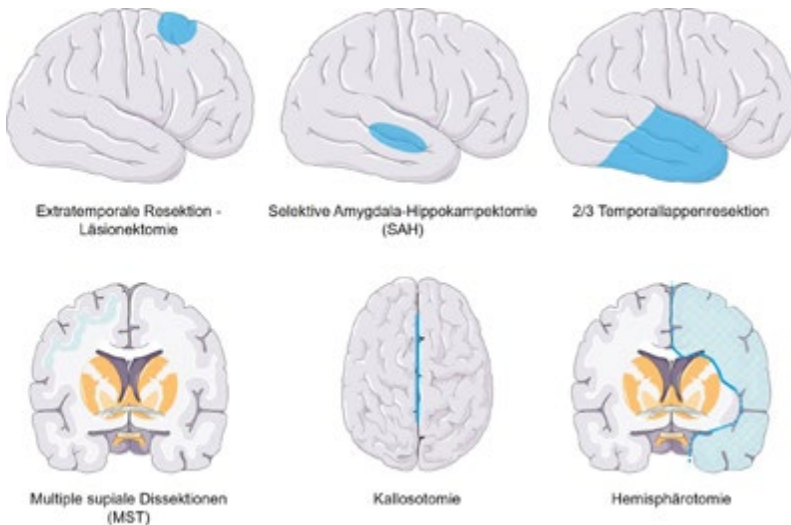


Abbildung: UniversitätsSpital Zürich

EPILEPSIECHIRURGISCHE EINGRIFFE

Resektive Verfahren

In den kurativen Epilepsie-Operationen wird der Teil, von dem die epileptischen Anfälle ausgehen («epileptogenes Gewebe») aus dem Hirn entfernt («Resektion»). Das klingt zunächst erschreckend. Doch funktioniert das entsprechende Hirnareal bei häufigen Anfällen ohnehin bereits kaum oder gar nicht mehr. Und das restliche «gesunde» Hirn profitiert von einer gelungenen Operation und kann dann wieder ungestört arbeiten.

Temporal- oder Schläfenlappenepilepsien gehören zu den häufigen Epilepsieformen, die eine solche Operation erlauben. Je nach Grösse des Epilepsieherds kann eine grössere oder eine begrenztere Resektion vorgeschlagen werden, was durch die prächirurgischen Evaluationen bestimmt wird. Die **selektive Amygdala-Hippokampektomie (SAH)** ist inzwischen ein häufiger und wichtiger epilepsiechirurgischer Eingriff bei erwachsenen PatientInnen. In einer individuell zugeschnittenen Operation werden nur die epileptogenen Teile des betroffenen Schläfenlappens entfernt (Hippokampus, Amygdala oder «Mandelkern» und Gyrus parahippocampalis). Andere Resektionen schliessen die genannten Strukturen und den vorderen Teil des Schläfenlappens mit ein. Insgesamt liegt die Chance auf Anfallsfreiheit bei etwa 70%.

Unter dem Begriff der **«extratemporalen Resektionen»** versteht man die Entfernung eines epileptogenen Areals ausserhalb des Temporallappens. Ursachen sind meist Anlagestörungen des Gehirns, z.B. fokale kortikale Dysplasien (Aufbaustörungen der Hirnrinde), epileptogene, gutartige Tumoren oder Gefässmissbildungen wie Kavernome («Blutschwämme»). Die Chance auf Anfallsfreiheit kann bei diesen Operationen etwas niedriger liegen, was jedoch von der genauen Fokuslokalisation abhängt bzw. ob sich direkt daneben wichtige Hirnareale befinden, die man nicht verletzen darf (z.B. das Sprachareal).

Häufig werden dabei während der Operation auf dem Gehirn die Hirnströme gemessen, da der epileptogene Fokus grösser sein kann als der im MRI vermutete Herd. Auch kann vor dem Ende der Operation eine MRI-Untersuchung durchgeführt werden, um zu schauen, ob der Herd auch vollständig entfernt wurde.

Diskonnektionen

Diskonnektion bedeutet Unterbrechung, Durchschneidung – bei diesen Operationen werden Faserverbindungen im Hirn durchtrennt. Meist handelt es sich um palliative, also lindern- de Eingriffe bei sehr schweren Epilepsieformen.

Die **Kallosotomie** (Balkendurchtrennung) wird vor allem bei PatientInnen mit wiederholten schweren verletzungssträchtigen Sturzanfällen eingesetzt, die anderweitig nicht operativ behandelt werden können. Dabei werden die Faserzüge zwischen den beiden Grosshirnhälften («Corpus callosum») ganz oder teilweise durchtrennt, so dass Anfälle sich nicht mehr über das ganze Hirn ausbreiten können. Wegen der damit verbundenen Risiken ist eine besonders ausführliche Diagnostik notwendig.

Die **multiple subpiale Transektion (MST)** stellt ein weiteres palliatives Operationsverfahren dar. Der Chirurg durchtrennt mehrere (multiple) Nervenbahnen unterhalb der Hirnrinde (subpial) im Abstand von 5 mm. Die Methode kann die Ausbreitung von Anfällen unterbinden und die funktionstragenden Säulen weitgehend erhalten. Deshalb kann sie auch in wichtigen (eloquenten) Arealen durchgeführt werden.

Hemisphärotomie bedeutet die funktionale Abtrennung einer Hirnhälfte. Dabei werden die Verbindungen der erkrankten Hirnhälfte zur Gegenseite und zu den tiefen Hirnstrukturen durchtrennt. Dieser kurative Eingriff, mit einer Chance auf Anfallsfreiheit von grösser als 80%, wird überwiegend im Kindesalter durchgeführt. Meist kommt er zum Einsatz bei schweren Epilepsien, die eine gesamte Hirnhälfte betreffen, wie z.B. der Rasmussen-Enzephalitis, monohemisphärischen perinatalen vaskulären Schädigungen (also Gefässschädigungen einer Hirnhälfte bei der Geburt) und dem Sturge-Weber-Syndrom. In vielen Fällen ist das Hirn «plastisch» und die verbliebene Hirnhälfte kann Funktionen der anderen übernehmen.

Die eigentliche Operation

Früher mussten vor einer Hirnoperation alle Kopfhaare abgeschnitten werden, heute ist das nur noch an wenigen Stellen notwendig. Bei Resektionen öffnet die Chirurgin oder der Chirurg die Schädeldecke und verschliesst sie hinterher wieder.

Die meisten Operationen finden unter Vollnarkose statt, die Patienten bekommen also nichts davon mit. Manchmal ist eine lokale Betäubung sinnvoll, um sicherzustellen, dass wichtige Hirnfunktionen erhalten bleiben – der Patient bleibt in diesem Fall während der OP wach und kann helfen, diese Areale zu identifizieren. Im Hirn selbst haben wir kein Schmerzempfinden. Resektionen dauern meist zwischen drei und fünf Stunden.

Wie alle Operationen sind auch epilepsiechirurgische Eingriffe mit Risiken behaftet. Schwere Komplikationen sind aber erfreulicherweise sehr selten mit einem Risiko von 2%-5%. Die Gefahr von Verletzungen oder sogar Tod ist bei weiterbestehenden Krampfanfällen deutlich höher (bis zu 15x, auf das ganze Leben gerechnet).

Ablationsverfahren (LITT)

Die laserinduzierte interstitielle Thermotherapie (LITT) stellt eine relativ neue kurative epilepsiechirurgische Therapieoption dar und wurde im Jahr 2018 in Europa zugelassen.

Die Operateure implantieren über ein kleines Bohrloch eine Lasersonde zielgenau in die Mitte des epileptischen Herdes. Anschliessend liefert die Sonde Energie, um die Temperatur kontrolliert zu erhöhen und das erkrankte Hirnareal präzise zu zerstören («Ablation»). Temperaturmessungen erlauben es, den Fortschritt der Behandlung live im MRI zu verfolgen.

Um die LITT bei PatientInnen mit pharmakoresistenter Epilepsie anwenden zu können, muss das epileptogene Areal klein und genau bekannt sein. Mit zunehmender Erfahrung wird die Liste der möglichen Zielstrukturen für das Ablationsverfahren laufend erweitert, doch muss sich diese neue Methode noch gegenüber den herkömmlichen Verfahren beweisen.

STIMULATIONSVERFAHREN

Kommt eine resektive Operation nach gründlicher Abklärung nicht infrage oder führt sie nicht zum Erfolg, können elektrische Stimulationsverfahren die Zahl der Anfälle verringern. Stimulation bedeutet Aktivierung oder Anregung, dabei schicken «Hirnschrittmacher» ihre elektrischen Impulse über spezielle Elektroden direkt oder indirekt ins Hirn, um die epileptischen Gehirnströme zu unterbrechen. Zwei Methoden haben sich hier etabliert: Vagusnervstimulation (VNS) und Tiefe Hirnstimulation (DBS, Deep Brain Stimulation). Beide sind jedoch «palliativ», d.h. man strebt eine Verbesserung der Epilepsie an, da eine komplette Heilung nur in ganz seltenen Fällen vorkommt (< 5%).

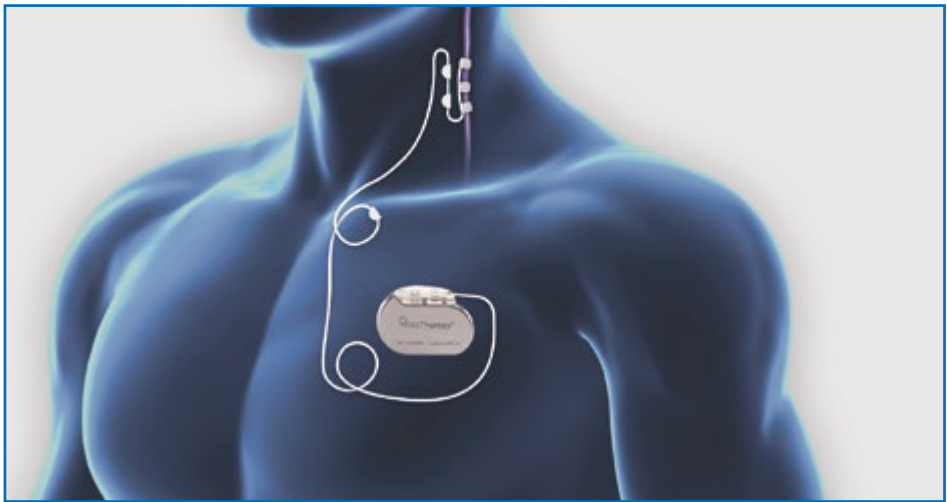


Abbildung: Livanova

Vagusnervstimulation (VNS)

Der Vagusnerv oder Nervus vagus ist der zehnte von insgesamt 12 Hirnnerven, die aus unserem knöchernen Schädel austreten. Für die Vagusnervstimulation wird ein batteriebetriebenes Stimulationsgerät, ähnlich einem Herzschrittmacher, unterhalb des Schlüsselbeines unter die Haut eingepflanzt und am Hals mit einer spiralförmigen Platinelektrode verbunden, die um dem linken Vagusnerv gewickelt wird. Der Eingriff dauert etwa eine Stunde. Weltweit wurden bereits seit den 1990er Jahren über 100'000 Personen mit dieser Methode behandelt.

Die VNS-Impulse sind relativ schwach, so dass andere Organe nicht beeinflusst werden. Im Gehirn gelangen Fasern des Vagusnervs in verschiedene Regionen, von denen man weiss, dass sie mit der Entstehung epileptischer Anfälle in Verbindung stehen.

Die regelmässigen Stromimpulse sollen die epileptische Hirnaktivität hemmen und so die Anzahl und die Intensität der Anfälle reduzieren. Die Chancen für eine Halbierung der Anfallshäufigkeit liegen bei der VNS bei etwa 50% der Betroffenen; rund 5% der Operierten haben gar keine Anfälle mehr. Die Wirkung tritt eher langsam ein; oft sinkt die Zahl der Anfälle in den Monaten und Jahren nach der Operation allmählich weiter, und es sind weniger Medikamente nötig. Tendenziell erholen sich die Betroffenen mit VNS nach einem Anfall schneller. Vagusnervstimulation wirkt sich auch günstig auf die Stimmung aus und kann Depressionen lindern, manche berichten auch von positiven Effekten auf Gedächtnis und Kognition. 80% der Betroffenen beschreiben eine bessere Lebensqualität durch VNS.

Das Gerät stimuliert in einem gewissen Rhythmus, Impulse lassen sich aber auch manuell über einen Magnet auslösen, z.B. wenn der oder die Betroffene einen beginnenden Anfall spürt oder durch Angehörige, um einen Anfall zu verkürzen. Neuere Modelle reagieren zudem auf eine erhöhte Herzfrequenz, weil diese oft mit Anfällen einhergeht. So können manche Stimulatoren auch ohne aktive Steuerung Anfälle unterbrechen.

Die Operationsrisiken sind gering. Während der kurzen Stimulationsphasen kann es zu Heiserkeit, Halsschmerzen oder Husten kommen, insbesondere am Anfang. MRI-Untersuchungen sind mit gewissen Vorsichtsmassnahmen auch mit einem VN-Stimulator möglich.

Nach 5 bis 10 Jahren ist die Batterie aufgebraucht, und das Gerät sollte in einem erneuten Eingriff ausgetauscht werden. Sollte die Stimulation keinen Effekt zeigen, wird in der Regel nur das Gerät entfernt. Die Elektrode um den Vagusnerv bleibt dann im Körper.

Tiefe Hirnstimulation (DBS)

Die Tiefe Hirnstimulation (auf Englisch Deep Brain Stimulation, kurz DBS) wird bei anderen neurologischen Erkrankungen wie z.B. der Parkinson-Krankheit seit vielen Jahren mit Erfolg angewendet. Studien und Praxis haben gezeigt, dass die DBS auch bei PatientInnen mit pharmakoresistenter Epilepsie wirksam ist und erfolgsversprechende Ergebnisse bringt.

In Vollnarkose werden über kleine Bohrlöcher zwei feine Elektroden gezielt ins Hirn eingesetzt. Die Elektroden stimulieren einen ausgewählten Zielpunkt, der an der Entstehung epileptischer Anfälle beteiligt ist, am häufigsten den sogenannten Thalamus im Zwischenhirn. Ein Impulsgenerator erzeugt kleine elektrische Impulse; er wird unter der Haut oberhalb der Brust implantiert, ähnlich wie bei der VNS. Die Ärztin oder der Arzt kann von aussen die Häufigkeit und Stärke der Impulse individuell nach Bedarf anpassen.

Die Anfallsreduktion durch DBS liegt bei Patienten mit fokalem Anfallsursprung im Durchschnitt bei 50%-70%. Wie bei der VNS nimmt die Wirkung im Lauf der Jahre eher zu. Zu den möglichen unerwünschten Nebenwirkungen gehören Schlafstörungen, Gedächtnisdefizite und Stimmungsminderung. Sollte die Therapie nicht wie erhofft wirken, können das Gerät und die Elektroden problemlos entfernt werden.

Nach der Operation

Im Anschluss an die Operation bleiben die PatientInnen meist noch etwa eine Woche im Spital und können dann nach Hause. Manchmal ist ein Aufenthalt in einer spezialisierten Rehabilitationsklinik notwendig. In der Regel können sie nach einem Monat wieder mit sportlichen Aktivitäten beginnen. Wenn alles gut abgeheilt ist, gibt es keine Einschränkungen mehr.

Epilepsiechirurgische Eingriffe haben sehr viele Leben zum Besseren verändert. Gerade Erwachsene sehen sich nach einer Operation aber vor neuen Herausforderungen: Nicht immer erfüllen sich die Erwartungen, und auch anfallsfrei lösen sich nicht alle Probleme «in Luft auf». Eine Sozialberatung oder psychologische Betreuung kann helfen, die berufliche oder familiäre Situation zu betrachten und neu gewonnene Chancen auch zu nutzen.

Im Anschluss an die Operation sollten die Betroffenen zunächst noch weiter Antiepileptika einnehmen. Nach einer Weile können sie gemeinsam mit ihrer Neurologin, ihrem Neurologen prüfen, welche Chancen und Risiken ein völliges Absetzen der Medikamente bietet.

«Meine Operation fand am 25. Februar 2004 statt. Seit diesem Tag bin ich anfallsfrei und unendlich dankbar. Das schreibt und sagt sich so einfach. Aber es ist und bleibt unsagbar schön, frei von Anfällen zu sein und zu bleiben.»

Hugo Franzi, Jegenstorf

Info

Epilepsie



Ketogene
Ernährungstherapien

KETOGENE ERNÄHRUNGSTHERAPIEN

Ketogene Ernährungstherapien sind fettreiche, kohlenhydratarme Diäten. Sie stellen eine evidenzbasierte, etablierte Behandlungsoption bei Epilepsien sowie ausgewählten Stoffwechselerkrankungen dar. Ähnlich wie beim Fasten entstehen bei der ketogenen Ernährung, durch den Abbau zugeführter Fette, Ketonkörper, die das Gehirn als alternative Energiequelle nutzen kann und die über verschiedene Mechanismen anfallsunterdrückend wirken.

Anfänge der ketogenen Diät

Die ersten Berichte über den erfolgreichen Einsatz des Fastens zur Behandlung epileptischer Anfälle reichen mehrere Jahrtausende zurück. Die moderne Form der ketogenen Diäten zur Behandlung von Epilepsien wurde Anfang des 20. Jahrhunderts eingeführt. In der Folge gerieten sie bis zu Beginn des 21. Jahrhunderts mit dem Aufkommen neuer anfallsunterdrückender Medikamente in Vergessenheit, bevor sie in den letzten Jahren wieder massiv an Popularität gewonnen haben.

Zur Behandlung von Epilepsien kommen sie aber nur nach vorheriger ärztlicher Abklärung und mit fachkundiger Betreuung infrage.

Varianten der ketogenen Ernährungstherapien

Ketogene Diäten können in verschiedenen Formen durchgeführt werden, doch allen ist das Ziel gemeinsam, eine anhaltende Ketose zu erreichen.

- **Klassische ketogene Diät:** Kohlenhydrate, Fette und Proteine werden in einem bestimmten Verhältnis abgemessen (ketogene Ratio, meist 3 zu 1 oder 4 zu 1, d.h. 4 g Fett pro 1 g Eiweiss + Kohlenhydrate).
- **Modifizierte Atkins-Diät (MAD):** Nur Kohlenhydrate werden eingeschränkt (10-20 Gramm/Tag). Sie ist fettreich, jedoch weniger restriktiv als die klassische ketogene Diät, was die Berechnung der Mahlzeiten erleichtert.
- **Niedrig-glykämische Index-Therapie (LGIT):** Ähnlich wie die MAD, jedoch sind nur Kohlenhydrate mit einem glykämischen Index (GI) <50 erlaubt. Der GI gibt an, wie schnell Kohlenhydrate ins Blut aufgenommen werden. Je niedriger der Index, desto geringer die Auswirkung auf den Blutzuckerspiegel.

- **Diät mit mittelkettigen Fettsäuren (MCT-Diät):** Bei dieser Diät enthält jede Mahlzeit MCT-Fett. Diese Diät erlaubt die Einnahme von mehr Kohlenhydraten. MCT-Fette können zu Magen-Darm-Beschwerden führen. In diesem Fall kann versucht werden, die Menge an MCT-Fetten zu reduzieren oder auf mehr Mahlzeiten pro Tag zu verteilen.

Die Wahl des geeigneten Diättyps hängt von mehreren Faktoren ab, darunter Alter, Begleiterkrankungen, Akzeptanz sowie Umsetzungsmöglichkeiten im Alltag. Ketogene Ernährungstherapien können in Form von normaler fester Nahrung, Schoppenpulver oder Sondennahrungen erfolgen.

Wie wirkt die Diät?

Das Prinzip der ketogenen Diäten besteht darin, unabhängig von der jeweiligen Form, die Kohlenhydrataufnahme zu reduzieren. Aus den zugeführten Fetten werden in der Leber Ketonkörper gebildet (β -Hydroxybutyrat, Acetoacetat, Aceton), die dem Gehirn als alternative Energiequelle dienen. Dieser Stoffwechsellzustand des Körpers wird Ketose genannt und kann im Blut oder Urin gemessen werden. Warum eine anhaltende Ketose zu einer Reduktion der epileptischen Anfälle führt, ist nicht vollständig geklärt. Es wird angenommen, dass die Ketonkörper und die damit verbundenen biochemischen Prozesse im Gehirn entsprechend wirken.

In rund 40% der Fälle sorgt die Therapie für eine deutliche Reduktion der Anfälle bis manchmal hin zur Anfallsfreiheit. Dies entspricht in etwa der Erfolgsrate eines neu eingeführten anfallsunterdrückenden Medikaments. Im Erfolgsfall können Epilepsie-Medikamente reduziert oder abgesetzt werden. Zusätzlich kann sich die Diät auch positiv auf Schlaf, Wachsamkeit, Aufmerksamkeit, Konzentration und Verhalten auswirken. All diese Aspekte spielen eine wichtige Rolle bei der Bewertung des Erfolgs einer ketogenen Diät.

Für wen sind ketogene Ernährungstherapien geeignet?

Ketogene Ernährungstherapien eignen sich für jedes Lebensalter zur Behandlung von Epilepsie, werden aber aktuell bei Kindern noch viel häufiger eingesetzt als bei Erwachsenen. Bei bestimmten Epilepsieformen sollte die ketogene Diät aufgrund ihrer nachgewiesenen Wirksamkeit frühzeitig in Betracht gezogen werden, und bei gewissen Stoffwechselstörungen wie dem Glukose-Transporter-Defekt oder dem Pyruvatdehydrogenase-Mangel ist sie die Therapie der Wahl.

Nicht empfohlen ist sie beispielsweise bei Stoffwechselstörungen, die den Energie- oder Fettstoffwechsel betreffen. Bei Erkrankungen anderer Organe sollte eine mögliche ketogene Diät sorgfältig abgewogen werden.

Vorbereitung und Durchführung

Ketogene Diäten müssen durch ein spezialisiertes Behandlungsteam aus Ärzt*innen und Ernährungsfachkräften verordnet und begleitet werden. Die Zubereitung der Mahlzeiten ist zeitaufwendiger und teurer als bei herkömmlicher Kost und erfordert eine Umstellung der Ernährungsgewohnheiten für die Betroffenen.

Spezielle Kochbücher und Produkte wie Keto-Pulver und Snacks können dabei helfen. Mittelkettige Fettsäuren, sogenannte MCT-Öle, steigern die Ketose-Produktion zusätzlich. Möglicherweise übernimmt die Invaliden- oder Krankenversicherung einen Teil der Kosten für solche speziellen Diätmittel.

Eine gründliche Vorbereitung ist entscheidend für den Erfolg der Diätumstellung. Dazu gehören:

- Vorgespräche und Beratung durch das Behandlungsteam sowie konkrete Planung
- Medizinische Voruntersuchungen: Blut- und Urinanalysen, ggf. Ultraschall des Bauchraums (Abdomen) sowie EKG
- Erlernen und Bewerten der Messung von Ketonkörpern und Glukosewerten

- Erkennen von Symptomen übermässiger Ketose oder von niedrigem Blutzucker und Kenntnis erforderlicher Massnahmen
- Abklären, ob und wie die Diät in Betreuungseinrichtungen oder Schulen eingehalten werden kann.

Die Ernährungsfachkraft berechnet die Diät sowie individuell erforderliche Nahrungsergänzungsmittel (z.B. Vitamine und Mineralstoffe). Die Einführung ketogener Ernährungstherapien erfolgt je nach Diättyp entweder stationär oder ambulant.

Bei der Durchführung ist Folgendes zu beachten:

- Regelmässige Mahlzeiten einhalten.
- Sich bei jeder Haupt- und Zwischenmahlzeit strikt an den Ernährungsplan halten.
- Viel trinken, um Nierensteinen vorzubeugen.
- Den Zuckergehalt in Medikamenten berücksichtigen.
- Ein Tagebuch führen, um den Allgemeinzustand, epileptische Anfälle sowie Keton- und Glukosewerte zu erfassen.

Während der Diät betreut das Behandlungsteam die Patient*innen und deren Familien engmaschig. Bei guter Verträglichkeit sollte die Diät mindestens 3 Monate lang durchgeführt werden, um eine Aussage über ihre Wirkung treffen zu können. Für therapieresistente Epilepsien wird eine Behandlungsdauer von mindestens zwei bis drei Jahren empfohlen, bei Stoffwechselerkrankungen voraussichtlich lebenslang. Im günstigen Fall hält die Wirkung auch nach dem Ende der Diät an.

Risiken und Nebenwirkungen

In der Regel wird eine ketogene Ernährungstherapie gut vertragen. Unerwünschte Wirkungen treten meist in den ersten Wochen nach Beginn der Diät auf. Am häufigsten sind Verstopfung, Übelkeit oder Bauchschmerzen. Durch ausreichende Flüssigkeitszufuhr lässt sich Nierensteinen vorbeugen. Erhöhte Fettwerte werden oft nur zu Beginn beobachtet und normalisieren sich im Verlauf. Bisher gibt es keine Hinweise auf ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislaufkrankungen. Manche Kinder und Jugendliche zeigen ein etwas langsames Längenwachstum.

Zusammenfassung

Ketogene Ernährungstherapien sind fettreiche, kohlenhydratarme Diäten, die zur Behandlung von epileptischen Anfällen sowie ausgewählten Stoffwechselerkrankungen eingesetzt werden. Sie stellen eine alternative oder ergänzende Therapieform zu Medikamenten dar, insbesondere bei Patient*innen mit therapieresistenter Epilepsie, die nicht für einen epilepsiechirurgischen Eingriff qualifizieren. Die Diäten können vom Säuglings- bis zum Erwachsenenalter eingesetzt werden und sind als orale feste Nahrung wie auch als Schoppen- oder Sondennahrung möglich.

Info

Epilepsie



Fahreignung mit Epilepsie

EINLEITUNG UND HINTERGRUND

Die Verkehrskommission der Schweizerischen Epilepsie-Liga hat die Richtlinien von 2015 zur Fahreignung bei Epilepsie im Jahr 2019 leicht angepasst.

Weiterhin bleibt ein Unfallrisiko von 1:20'000 im Jahr akzeptabel. Für private Fahrer entspricht das einer Anfallswahrscheinlichkeit von maximal 40% pro Jahr, für Berufsfahrer von unter 2% jährlich. Dabei lassen die neuen Richtlinien den Spezialisten etwas mehr Flexibilität beim Festlegen individueller Beschränkungen, insbesondere nach einem ersten, nicht provozierten Anfall.

Neu ist die Berücksichtigung einer Epilepsiebehandlung nach einem ersten Anfall, wenn keine eindeutige Diagnose vorliegt. Wenn angesichts einer anderen Krankheit des Gehirns das Risiko einer künftigen Epilepsie besteht, empfehlen wir neu einen individuellen Ansatz, da sich das genaue Anfallsrisiko nicht seriös abschätzen lässt. Wer ausschliesslich schlafgebundene Anfälle hat, darf nun bereits nach 2 Jahren (zuvor 3 Jahre) Auto fahren.

Die neuen Bestimmungen im Rahmen des Programms «Via sicura» ändern die bisherige Praxis nur wenig: Nach wie vor sollte die fachspezifische Beurteilung durch einen Neurologen für die Zulassung von Epilepsiebetroffenen entscheidend sein.

Für die Zukunft hoffen wir auf eine engere europäische Zusammenarbeit, um die Richtlinien über die Landesgrenzen hinaus zu vereinheitlichen. Weiterhin ist in Abhängigkeit von Änderungen der Gesetzgebung und neuen Erkenntnissen in der Epilepsieforschung eine regelmässige Aktualisierung vorgesehen.

Die Verkehrskommission der Schweizerischen Epilepsie-Liga
Pierre Arnold (Vorsitzender), Claudio Bonetti, Günter Krämer,
Johannes Mathis, Klaus Meyer, Stephan Rüegg, Margitta Seeck,
Rolf Seeger, Daniela Wiest

Die revidierten Richtlinien zur Fahreignung wurden am 6. November 2019 im Swiss Medical Forum publiziert.

ALLGEMEINE RICHTLINIEN

1. Voraussetzung für eine Erst- oder Wiederzulassung als Motorfahrzeuglenker ist eine dem Einzelfall angepasste, gegebenenfalls periodisch wiederholte Abklärung und Beurteilung durch eine(n) Fachärztin/Facharzt für Neurologie oder Neuropädiatrie FMH.
2. Nach einem **erstmaligen epileptischen Anfall** ist die **Fahreignung zunächst aufgehoben**. Die Dauer der erforderlichen Fahrkarenz hängt von der in jedem Fall erforderlichen fachneurologischen / neuropädiatrischen Abklärung und Beurteilung ab.

Nach einem **erstmaligen posttraumatischen oder postoperativen Frühanfall** (innerhalb einer Woche) sowie einem anderen, **eindeutig provozierten Anfall** (ein partieller Schlafentzug ist beispielsweise i.d.R. nicht ausreichend), ist nach fachneurologischer / neuropädiatrischer Abklärung und Beurteilung in der Regel eine **Fahrkarenz von 3 Monaten** erforderlich.

Nach einem **erstmaligen unprovozierten Anfall** ist nach fachneurologischer / neuropädiatrischer Abklärung und Beurteilung in der Regel eine **Fahrkarenz von 6 Monaten** erforderlich. Wurde nach einem ersten Anfall aufgrund zusätzlicher Befunde und dadurch begründeter hoher Rezidivgefahr anhand der Kriterien der internationalen Epilepsiedefinition von 2014 die Diagnose einer Epilepsie gestellt, gelten die entsprechenden Bestimmungen (siehe 3.; 1-jährige Fahrkarenz für Führerausweiskategorien B und B1 sowie A und A1). Wird nach einem erstmaligen Anfall, trotz EEG und Bildgebung ohne relevanten Befund, vorsichtshalber eine medikamentöse Behandlung begonnen, um weitere Anfälle zu verhindern, kann die Fahrkarenz auf drei Monate verkürzt werden.

Bei Patienten mit **langjährigem bekannten Krankheitsverlauf und mindestens 3-jähriger Anfallsfreiheit** kann – nach fachneurologischer / neuropädiatrischer Abklärung und Beurteilung – bei einem isolierten, eindeutig provozierten Anfallsrezidiv eine 3-monatige Fahrkarenz, und bei einem unprovozierten Anfallsrezidiv eine 6-monatige Fahrkarenz ausreichend sein.

3. Bei einer **Epilepsie** kann eine **Erst- oder Wiederzulassung als Motorfahrzeuglenker** in der Regel erfolgen, wenn eine **Anfallsfreiheit (mit oder ohne Behandlung durch Antiepileptika) von einem Jahr besteht** (Besonderheiten der verschiedenen Führerausweiskategorien siehe «Besondere Bestimmungen»).

Eine **Verkürzung dieser Frist** ist u.a. in folgenden Fällen möglich, sofern dies durch fremdanamnestic Angaben gesichert ist:

- über mindestens 1 Jahr ausschliesslich bewusst erlebte einfache fokale Anfälle ohne motorische, sensorische oder kognitive Behinderung beim Lenken,
- über mindestens 2 Jahre ausschliesslich schlafgebundene Anfälle,
- Reflexepilepsien mit vermeidbarem auslösendem Stimulus.

Eine Verlängerung dieser Frist ist u.a. notwendig bei:

- Alkohol-, Medikamenten- oder Drogenabusus,
- fehlender Compliance bzw. Glaubwürdigkeit,
- Anfällen bei einer progressiven ZNS-Läsion,
- einer metabolischen Störung, die nicht ausreichend kontrollierbar ist,
- einer exzessiven Tagesschläfrigkeit.

4. Die **EEG-Befunde** müssen **mit der Fahreignung kompatibel** sein.

5. Beim **völligen Absetzen der Antiepileptika** besteht für die Dauer des Absetzens des letzten Medikamentes und für die ersten 3 Monate danach keine Fahreignung. Ausnahmen sind in gut begründeten Fällen möglich (insgesamt wenige Anfälle, Epilepsie-Syndrome mit niedrigem Rezidiv-Risiko, langsames Ausschleichen der Medikamente nach mindestens 3-jähriger Anfallsfreiheit). Kommt es während eines Absetzversuchs zu einem Anfallsrezidiv, beträgt die erforderliche Fahrkarenz nach Wiederaufnahme der Therapie 6 Monate. Eine Verkürzung auf 3 Monate ist in gut begründeten Fällen möglich.

Bei sonstigen Veränderungen der antiepileptischen Medikation, wie z.B. Umstellungen der Pharmakotherapie von einem Wirkstoff auf einen anderen oder von einem Originalpräparat auf ein Generikum, obliegt die Beurteilung der Fahreignung dem behandelnden Neurologen.

- 6. Ärztliche Aufklärungspflicht:** Der behandelnde Arzt ist verpflichtet, die betroffenen Patienten proaktiv über diese Richtlinien zu informieren, und seine auf den konkreten Einzelfall zutreffende Einschätzung der Fahreignung zu erläutern. Die erfolgte Aufklärung muss in den Patientenunterlagen dokumentiert sein. Eine generelle ärztliche Meldepflicht besteht nicht, hingegen ein Melderecht bei uneinsichtigen Patienten (Strassenverkehrsgesetz Artikel 15d).
- 7. Meldepflicht des Patienten:** Bei Auftreten eines Anfalles sofortiges Einstellen des Fahrens und Meldung an den behandelnden Neurologen bzw. Neuropädiater.
- 8. Die Ausstellung der Erstzeugnisse** und der Bestätigungszeugnisse betreffend Fahreignung erfolgt gemäss den Weisungen der kantonalen Strassenverkehrsämter. Die Beurteilung der Kontrollfristen erfolgt durch den Neurologen.

BESONDERE BESTIMMUNGEN BEZÜGLICH DER EINZELNEN FÜHRER AUSWEISKATEGORIEN

- 1. Personenwagen (Kat. B und B1) und Motorräder (Kat. A und A1)**
Erst- und Wiederzulassung gemäss den allgemeinen Richtlinien.
- 2. Lastwagen (Kat. C und C1) und berufsmässiger Personentransport (BPT) und Kleinbusse (Kat. D1)**
Die Erst- oder Wiederzulassung zur Führerausweiskategorie C oder D1 ist bei einer einmal manifest gewesenen Epilepsie nur möglich, wenn eine 5-jährige Anfallsfreiheit ohne Medikation besteht.
Bei einem erstmaligen provozierten Anfall im Rahmen akuter, vorübergehender Erkrankungen oder deren Behandlung ist eine Karenzfrist von 6 Monaten ausreichend, sofern die provozierenden Bedingungen nicht mehr gegeben sind. Bei einem erstmaligen unprovozierten Anfall ist eine Karenzfrist von 2 Jahren einzuhalten.
Ausnahme: Wird bei C1 das Fahrzeug wie ein Privatfahrzeug genutzt (analog Kat. B), gelten die Bestimmungen von Kat. B.

3. **Car/Bus (Kat. D)**

Die Erst- oder Wiederzulassung zur Kat. D ist bei einer einmal manifest gewesenen Epilepsie nicht möglich (Ausnahme: ausgeheilte kindliche Epilepsie-Syndrome). Nach einem erstmaligen unprovzierten oder provozierten Anfall im Erwachsenenalter ist eine Zulassung nur möglich, wenn eine 5-jährige Anfallsfreiheit ohne Medikation besteht.

4. **Motorfahrzeuge mit Höchstgeschwindigkeit bis 45 km/h (Kat. F), landwirtschaftliche Motorfahrzeuge (Kat. G), Motorfahräder (Mofa) (Kat. M) und andere Fahrzeuge, die einen Mofa-Ausweis benötigen (bestimmte Elektrofahrräder und Elektro-Fahrstühle) sowie Pistenfahrzeuge**

Die Erst- und Wiederzulassung erfolgt gemäss den allgemeinen Richtlinien. Ausnahmen (insbesondere Verkürzung der Karenzfrist) sind in begründeten Einzelfällen möglich.

5. **Fahrlehrer und Experten**

Es gelten die Richtlinien der massgeblichen Führerausweiskategorien.

6. **Sonderfälle**

Tramwagenführer, Lokomotivführer, Piloten: Bei einer einmal manifest gewesenen Epilepsie oder auch nach einem erstmaligen provozierten oder unprovzierten Anfall ist die Fahr- und Flugeignung grundsätzlich aufgehoben.

Bei Hubstaplerfahrern, Ballonführern, Bagger- und Kranführern, Motorbootfahrern, Luftseilbahn- und Bergbahnführern erfolgt die Beurteilung der Fahreignung gemäss den allgemeinen Richtlinien.

Info

Epilepsie



Mehr als Anfälle

EPILEPSIE: MEHR ALS ANFÄLLE

Epilepsien sind definiert als Erkrankungen, bei denen epileptische Anfälle ohne besondere Auslöser auftreten. Die Ursachen und Erscheinungsformen sind vielfältig.

Die Anfälle stehen zunächst für die Diagnose und Behandlung im Zentrum. Trotzdem können Epilepsien die Lebensqualität auch auf andere Weise beeinträchtigen – manchmal sogar schwerer als die Anfälle selbst. Darum geht es in diesem Informationsflyer. Allerdings können nur einige Themen aus diesem komplexen Bereich herausgegriffen werden – insbesondere nicht die Beschwerden bei Menschen mit schweren körperlichen und geistigen Behinderungen, die mit einigen seltenen Epilepsiesyndromen einhergehen. Über mögliche Auswirkungen auf die Sexualität informieren unsere Flyer «Frau und Epilepsie» sowie «Mann und Epilepsie».

Auch nichtepileptische Anfälle werden in einem eigenen Informationsflyer erläutert («Nichtepileptische Anfälle»). Sie lassen sich manchmal nur schwer von epileptischen Anfällen unterscheiden; manche Personen leiden auch unter beiden Anfallsformen.

Nebenwirkungen von Medikamenten

Die meisten Medikamente gegen epileptische Anfälle sind heutzutage gut verträglich. Trotzdem können einige Medikamente die Leistungsfähigkeit, das Gedächtnis oder die Sexualität beeinträchtigen, oder zu Müdigkeit oder Gewichtszunahme führen. Allerdings können die Ursachen solcher Probleme auch woanders liegen, z.B. in der Epilepsie selbst oder in Begleiterkrankungen. Das gleiche Medikament, das den einen Menschen deutlich beeinträchtigt, kann einem anderen sehr gut helfen.

Wichtig ist, Veränderungen mit einem neuen Medikament sehr genau zu beobachten und am besten zu notieren. Dann können Neurolog*in und Betroffene gemeinsam entscheiden, ob ein Medikamentenwechsel notwendig ist. Gelegentlich ist es sinnvoll, eine Zweitmeinung einzuholen.

Einige «ältere» Medikamente können die Gefahr von Osteoporose erhöhen, wenn sie über Jahre eingenommen werden. Barbiturate, die depressive Symptome verursachen können, werden nur noch selten verschrieben.

Gelegentlich beobachtet man psychische Symptome auch unter «neueren» Medikamenten. Ein Beispiel ist Levetiracetam (Keppra), das manche Betroffene reizbar, aggressiv, ängstlich oder depressiv machen kann. Andere Medikamente können eher die Stimmung stabilisieren und depressive Symptome bessern (z.B. Lamotrigin, Pregabalin, Carbamazepin/Oxcarbazepin oder Valproat).

Psychische Erkrankungen

Im unmittelbaren Zusammenhang mit einem Anfall können kurzfristig sehr unterschiedliche psychische Symptome auftreten, z. B. Reizbarkeit oder depressive Symptome bereits einige Tage vor einem Anfall, oder während und nach einem Anfall Angst-, depressive, manische oder auch psychotische Symptome.

Es ist wichtig zu wissen, dass Menschen mit Epilepsie ungefähr doppelt so häufig an psychischen Erkrankungen leiden wie die übrige Bevölkerung. Das Risiko ist insbesondere erhöht bei Menschen mit therapieresistenten Epilepsien; bei Menschen mit fokalen Epilepsien ist es höher als mit generalisierten Epilepsien.

Das hängt nicht nur mit der schwierigen Situation einer chronischen Erkrankung zusammen, über die man ungern spricht. Man vermutet, dass Epilepsien und psychischen Erkrankungen gemeinsame Ursachen zugrunde liegen können.

Am häufigsten treten **Depressionen** oder allgemeiner «affektive Störungen» auf – rund eine*r von fünf Epilepsiebetroffenen leidet darunter. Eine depressive Symptomatik kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Oft hat sie einen sehr grossen Einfluss auf die Lebensqualität und auch auf den Behandlungserfolg bei Menschen mit Epilepsie. Im Zusammenhang mit depressiven Symptomen können auch lebensmüde (Suizid-) Gedanken auftreten – deshalb ist es sehr wichtig, die Symptome zu erkennen, anzusprechen und behandeln.

Bei akuten Krisen Arzt oder Ärztin kontaktieren. Rund um die Uhr erreichbar ist für Erwachsene «Die Dargebotene Hand» unter Telefon/SMS 143 oder www.143.ch, für Kinder und Jugendliche Pro Juventute, Telefon/SMS 147, www.147.ch.

Sehr häufig treten bei Menschen mit Epilepsie auch **Angststörungen** auf. Eine Angststörung besteht dann, wenn Angst durch im Allgemeinen ungefährliche Situationen oder deren Erwartung ausgelöst wird. Hier gibt es unterschiedliche Formen wie z.B. Phobien (die Angst bezieht sich auf spezifische Objekte, wie enge Räume), Panikstörung (anfallsartig auftretende Angstattacken) oder auch eine generalisierte Angststörung (anhaltende nicht auf spezifische Situationen begrenzte Angst mit psychischen und körperlichen Symptomen). Bei Betroffenen kommt es häufig zu einem Vermeidungsverhalten und dadurch zunehmender sozialer Isolation, was wiederum die Angsterkrankung verstärkt.

Auch die Wahrscheinlichkeit von **ADHS** – einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung – ist mit Epilepsie höher als ohne.

Wichtig ist vor allem, solche Erkrankungen **frühzeitig zu erkennen und richtig zu behandeln**. Psychische Krankheiten können wie Epilepsien jeden Menschen treffen und sind oft gut behandelbar. Unbehandelt beeinträchtigen sie die Lebensqualität meist mehr als die Anfälle selbst. Die Auswahl des Epilepsie-Medikamentes ist in diesem Zusammenhang besonders wichtig und kann bereits therapeutisch eingesetzt werden (s. «Nebenwirkungen von Medikamenten»).

In vielen Fällen sinkt die Zahl der Anfälle, sobald eine psychische Erkrankung professionell behandelt wird. Deshalb ist es wichtig, mit dem behandelnden Arzt/Ärztin über psychische Probleme zu sprechen und im Zweifelsfall eine Fachperson (z.B. Psychiater*in oder Psychotherapeut*in) aufzusuchen. Idealerweise gibt es einen Austausch zwischen den einzelnen behandelnden Fachpersonen.

Entsprechende zusätzliche Medikamente, z.B. Antidepressiva, sollten langsam und vorsichtig eindosiert werden – oft reicht die Hälfte der üblichen Dosis. Die meisten Psychopharmaka erhöhen nicht das Risiko von Anfällen, sondern führen eher zu einer besseren Anfallskontrolle.

Teilleistungsstörungen

Es gibt hochintelligente Menschen mit Epilepsie, die beruflich äusserst erfolgreich sind. Die Diagnose einer Epilepsie entspricht also keiner geistigen Behinderung – umgekehrt treten Epilepsien aber häufig bei Menschen mit einer Behinderung auf.

Epileptische Aktivität im Gehirn kann die geistige (kognitive) Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Beispielsweise haben Kinder mit einer Rolando-Epilepsie, einer sehr gutartigen, ausheilenden Epilepsieform, relativ häufig Schwierigkeiten beim Lesenlernen, etwa in Form einer Legasthenie. Generell sind die Probleme grösser, wenn die Epilepsie bereits früh beginnt, weil sie die Hirnreifung beeinträchtigen kann. «Schwere» Epilepsien mit vielen tonisch-klonischen («Grand-mal-») Anfällen können sich stärker auswirken.

Besteht ein Verdacht auf Teilleistungsstörungen, sei es bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen, sollte eine neuropsychologische Diagnostik für eine genauere Einschätzung ergänzt werden. Wertvoll sind Vergleiche über einen längeren Zeitraum, insbesondere für Kinder oder bei neu auftretenden Defiziten. Oft bestehen erhebliche Unterschiede zwischen persönlich (subjektiv) wahrgenommenen und objektiv gemessenen Einschränkungen.

Mögliche Beeinträchtigungen betreffen vor allem folgende Aspekte:

- Aufmerksamkeit und Konzentration
- Geschwindigkeit der Informationsverarbeitung
- Gedächtnis (sehr häufig Schwächen durch fokale Epilepsien, die im
- Schläfenlappen entstehen, sogenannte Temporallappen-Epilepsien)
- Sprachfunktionen
- Soziale Fähigkeiten (z.B. Gesichter lesen oder Ironie verstehen).

Für Erwachsene ist eine genaue Abklärung insbesondere wichtig, wenn ihre berufliche Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein könnte oder sie sich ohnehin beruflich neu orientieren müssen. Manches lässt sich auch im Erwachsenenalter noch gut trainieren, z.B. die Konzentration und Aufmerksamkeit. Für Gedächtniseinschränkungen können Kompensationsstrategien entwickelt werden, wie z.B. Notizen machen oder andere bitten, Informationen zuzusenden statt sie nur mündlich mitzuteilen. Hier stehen verschiedene Behandlungsmethoden zur Verfügung, beispielsweise Ergotherapien.

Langfristige Nachteile

Seit längerem wird vermutet, dass eine langanhaltende Epilepsie das Gehirn vorzeitig altern lässt. Allerdings gehört die Behauptung, Epilepsie führe im Alter automatisch zu einer Demenz, ins Reich der Fabel.

Inzwischen wissen wir: Nach mehr als 20 Jahre Epilepsie erhöht sich das Risiko, unter vermehrten geistigen Einschränkungen zu leiden, vor allem, was das Lernen und das Gedächtnis betrifft. Das gilt besonders auch nach einer oder mehreren Episoden mit einem Status Epilepticus, also langanhaltenden Anfällen. «Schützende» Faktoren sind geeignete Medikamente gegen Epilepsie, eine gute Schulbildung und ein gesunder Lebensstil.

Wichtig ist erneut eine neuropsychologische Abklärung, wenn nach jahrelanger Epilepsie der Verdacht auf neue Leistungsstörungen besteht.

Angebot der Patientenorganisation

Epi-Suisse unterstützt Epilepsie-Betroffene mit dem Fokus auf soziale und psychosoziale Folgen und Anliegen, beispielsweise durch Sozialberatung und Selbsthilfe.

Mehr Infos unter: www.epi-suisse.ch

Info

Epilepsie



Epilepsie und Schlaf

EPILEPSIE UND SCHLAF

Guter Schlaf trägt wesentlich zum Wohlbefinden bei. Dies trifft sowohl auf gesunde Menschen als auch auf Menschen mit Epilepsie zu. Bei Epilepsiebetroffenen sind aber einige Aspekte rund um den Schlaf speziell hervorzuheben, welche in diesem Flyer zusammengefasst werden.

Schlafstörungen und Epilepsie

Menschen mit Epilepsie sind relativ häufig von Schlafstörungen betroffen – jeder dritte Epilepsiepatient gibt an, unter Schlafstörungen zu leiden.

So können z.B. nächtliche – und oft nicht bemerkte oder am Morgen nicht erinnerte – epileptische Anfälle den Schlaf stören. Aber auch Atemstörungen im Schlaf beeinträchtigen Erholbarkeit und Tagesbefindlichkeit – und können sogar die Anfallskontrolle erschweren. Eine solche Ursache für vermehrte epileptische Anfälle ist vor allem dann zu bedenken, wenn das Körpergewicht erhöht ist – was teilweise auch durch einige anfallsunterdrückende Medikamente mitverursacht werden kann.

Ein relativ hoher Prozentsatz von Menschen mit Epilepsie leidet zusätzlich an einer Depression, die wiederum fast immer mit einem gestörten Schlaf verbunden ist. Selbst wenn keine Depression besteht, können die psychischen und sozialen Belastungen des Alltags mit Epilepsie zu sorgenvollen Gedanken führen, die das Einschlafen erschweren oder bei nächtlichem Erwachen das Wiedereinschlafen erheblich verlängern. Nicht zuletzt muss bedacht werden, dass auch einige zur Behandlung der Epilepsie eingesetzte Medikamente den Schlaf beeinträchtigen können.

Als Folgen eines gestörten Schlafs sind in erster Linie eine beeinträchtigte Befindlichkeit und Müdigkeit spürbar. Dies kann die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen und dadurch zu weiteren Belastungen führen, die den Alltag der Betroffenen noch weiter erschweren. Die Behandlung von allfälligen Schlafstörungen ist deshalb wichtig und sollte unbedingt Teil des «Epilepsie-Managements» sein.

Zusammenhang Schlaf und Epilepsie

Schon in der Antike erkannten Aristoteles und andere Philosophen, dass zwischen Epilepsie und Schlaf eine enge Verbindung besteht. So stellten sie fest, dass beides Zustände veränderten Bewusstseins sind und beobachteten, dass epileptische Anfälle häufig auch im Schlaf auftreten.

Bei ca. 20% der Epilepsiebetroffenen treten nur nächtliche, sogenannten «schlafgebundene» Anfälle auf. Knapp 40% aller Betroffenen haben sowohl nachts als auch tagsüber epileptische Anfälle. Dabei treten nächtliche Anfälle vor allem bei Frontal- und Temporallappenepilepsien auf, aber auch bei altersgebundenen Epilepsien wie der Rolando-Epilepsie des Kindes- und Jugendalters oder der juvenilen myoklonischen Epilepsie.

Schlaf wird in verschiedene Stadien unterteilt: Leichtschlaf, Tiefschlaf und Traumschlaf. Interessanterweise treten die meisten Anfälle in der Übergangsphase vom Wachzustand zum Leichtschlaf und im Leichtschlaf selbst auf. Epilepsietypische Signale im EEG zeigen sich dagegen häufiger im Tiefschlaf. Demgegenüber unterdrückt der Traumschlaf epileptische Aktivität – dann treten weder Anfälle auf noch sind epileptische Signale zu erkennen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass der Schlaf das Auftreten von epileptischen Anfällen beeinflusst. Dies vermutlich deshalb, weil teils die gleichen Netzwerke von Nervenzellen sowohl das Auftreten der verschiedenen Schlafstadien steuern als auch die Entstehung epileptischer Anfälle kontrollieren.

Bewegungen im Schlaf – immer epileptische Anfälle?

Es gibt verschiedene anfallsartige Störungen im Schlaf, die mit epileptischen Anfällen verwechselt werden können. Zur Unterscheidung ist meist eine spezielle Schlafabklärung notwendig, eine sogenannte Polysomnographie mit Videoüberwachung. Zu solchen nicht epileptischen Störungen gehören zum Beispiel:

- **«NREM-Parasomnien»:** Auftreten von unerwünschtem und unangemessenem Verhalten meist aus dem Tiefschlaf heraus, z.B. Schlafwandeln.
- **«Parasomnien des Schlaf-Wach-Übergangs»:** repetitive Bewegungen grosser Muskelgruppen (z.B. des Kopfes: «Kopffrollen»); einzelne kurze Zuckungen der Arme oder Beine (Einschlafmyoklonien).
- **REM-Schlaf-Verhaltensstörung:** übermässige Bewegungen und teils gewaltsames Verhalten im Schlaf, oft werden dabei Träume ausgelebt. Ursache ist verstärkte Aktivität der Muskeln im Traumschlaf.
- **Alpträume und Panikattacken**

Hatte ich letzte Nacht einen epileptischen Anfall?

Sofern Sie allein schlafen und niemand die nächtliche Aktivität beobachten kann, können Auffälligkeiten wie Bissspuren an der Zunge, Urinabgang, unerklärte Verletzungen, Muskelkater oder Kopfschmerzen indirekte Zeichen eines nächtlichen epileptischen Anfalls sein.

Will man verlässlicher als nur mittels indirekter Zeichen nächtliche Anfälle detektieren, so gibt es mittlerweile verschiedene Geräte, die zur nächtlichen Anfallserkennung genutzt werden können. So z.B. intelligente Uhren und Matratzen mit Sensoren, die übermässige Körperbewegungen nachts anzeigen. Bei Anfällen ohne motorische Entäusserungen können auch Videoüberwachungen installiert werden (z.B. epiNightNurse). Aufwendiger, aber oftmals nicht zu umgehen, ist eine Langzeit-Video-EEG-Untersuchung über mehrere Nächte in einer dafür spezialisierten Klinik.

Wie kann ich meinen Schlaf positiv beeinflussen?

Wer nachts zu wenig schläft, neigt tagsüber zur Schläfrigkeit. Das beeinträchtigt Leistungsfähigkeit und Befindlichkeit – ob mit Epilepsie oder ohne.

Deshalb ist eine gute sogenannte «Schlafhygiene» wichtig. Unter Schlafhygiene werden Massnahmen zusammengefasst, die guten und ausreichend langen Schlaf ermöglichen. Insbesondere wenn der Schlaf gestört ist, sollten folgende Punkte beachtet werden:

- Regelmässige körperliche Aktivität vor 18 Uhr
- Leichte Abendmahlzeiten
- Verzicht auf Alkohol abends – Alkohol kann zwar das Einschlafen erleichtern, stört dann aber das Durchschlafen.
- Auf koffeinhaltige Getränke ab dem frühen Nachmittag verzichten
- Regelmässige Zubettgehzeiten und vor allem regelmässige (+/- 1 h) Aufstehzeiten
- Ausreichend lange Schlafdauer – typischerweise zwischen 7 bis 10 Stunden.

Dabei gilt es zu beachten, dass die individuellen Unterschiede sehr gross sind.

Eine gute Schätzung für die individuell benötigte Schlafdauer erhält man nach einer Woche regelmässigen Ausschlafens.

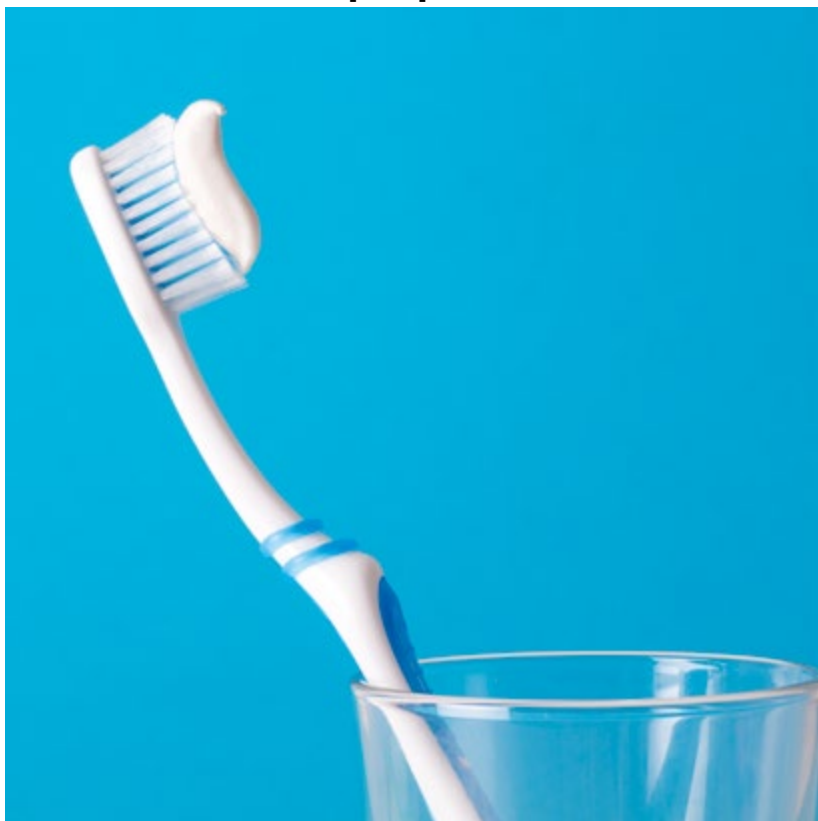
- Bewusstes Loslassen von Alltagsaktivitäten und Sorgen vor dem Zubettgehen – z.B. durch Entspannungsübungen
- Angenehme, ruhige Schlafumgebung schaffen
- Verzicht auf Aktivitäten vor dem Bildschirm, d.h. kein Mobiltelefon oder Laptop im Bett
- Verzicht auf «lange Nickerchen» tagsüber, stattdessen «Power-Nap»: max 15 min und nicht später als am frühen Nachmittag
- Bettliegezeiten an Schlafzeiten anpassen: Es muss vermeiden werden, wach im Bett liegen zu bleiben – lieber kurz aufstehen, wenn man nicht schlafen kann.

Wenn der Schlaf bzw. die Tagesbefindlichkeit beeinträchtigt sind und trotz vorgenannter Massnahmen keine Besserung erreicht werden kann, sollte dies möglichst bald mit einem Arzt besprochen werden. Je kürzer eine Schlafstörung besteht, desto einfacher gelingen therapeutische Massnahmen. Eine Chronifizierung sollte verhindert werden.

Manchmal ist eine auf die Schlafstörung fokussierte Psychotherapie nötig, in der nicht nur Entspannungstechniken erlernt werden, sondern auch, «schlaf-erschwerende» Gedanken und Verhaltensweisen zu verändern. Darüber hinaus lohnt es sich, mit dem Arzt die Kombination der anfallsunterdrückenden Medikamente im Hinblick auf die Wirkung auf den Schlaf zu besprechen – einige dieser Medikamente fördern sogar den Schlaf, andere können ihn aber stören.

Info

Epilepsie



Zahnbehandlung
und Epilepsie

ZAHNBEHANDLUNG UND EPILEPSIE

Zähne haben wir alle, und deren Reinigung und Dentalhygiene sollte zu unseren regelmässigen Gewohnheiten gehören. In vielen Fällen braucht es auch eine zahnärztliche Behandlung. Das gilt für Menschen mit Epilepsie ebenso wie für alle anderen.

Etwa eine Person von 100 ist von Epilepsie betroffen. Epileptische Anfälle sind vorübergehende Funktionsstörungen des Gehirns und können sehr unterschiedlich aussehen.

In zahnmedizinischen Praxen gehören epileptische Anfälle zu den häufigen Zwischenfällen. Die ungewohnte Situation und mögliche Schmerzen bedeuten für viele Menschen Stress, was bei Epilepsiebetroffenen die Wahrscheinlichkeit von Anfällen vergrössert. Alle Mitarbeitenden in einer Zahnarztpraxis sollten wissen, was bei einem epileptischen Anfall zu tun ist.

Es ist im Interesse der Betroffenen, Zahnärztin und Dentalhygieniker frühzeitig über die eigene Epilepsie zu informieren und einen Notfallkontakt zu hinterlegen. Besonders wichtig sind Auskünfte über die Medikamente, Häufigkeit und Art der Anfälle, Anfallsauslöser und Warnzeichen bei Anfallsbeginn. Die Information über eine bestehende Epilepsie ist wichtig, auch wenn es nicht zu einem Anfall in der Praxis kommt – der/die Zahnärzt*in sollte einige wichtige Aspekte für die Behandlung berücksichtigen.

Erste Hilfe

Ein einmal begonnener Anfall von typischer Dauer lässt sich durch äussere Massnahmen meist nicht unterbrechen. Wichtig ist, Verletzungen zu verhindern. Die meisten epileptischen Anfälle sind selbstlimitierend. Ist die Epilepsie bereits bekannt, ist nur selten ärztliche Hilfe notwendig.

Wir unterscheiden grob zwischen zwei Formen von Anfällen: **Fokale** Anfälle betreffen nur einen Teil des Gehirns und werden manchmal kaum bemerkt. Nicht bewusst erlebte fokale Anfälle (früher: komplex-fokal) sind bei Erwachsenen häufig. Die Betroffenen wirken wie in

Trance; neben einzelnen Bewegungen, z.B. Schmatzen oder Nesteln, kann es zu kompletten Handlungsfolgen kommen, wie Entkleiden oder Herumlaufen. Häufig breiten sich fokale Anfälle im Gehirn aus und münden dann in generalisierte Anfälle.

Bei **generalisierten** (auch bilateralen) Anfällen ist das gesamte Gehirn beteiligt. Mit einer **Absence** ist die betroffene Person (häufig ein Kind) meist für wenige Sekunden nicht ansprechbar. Generalisierte **tonisch-klonische** Anfälle (früher «Grand-Mal») sind die dramatischste Anfallsform: Der Körper versteift sich, anschliessend zucken alle Muskelgruppen rhythmisch.

Bei epileptischen Anfällen kann es zu unkontrollierten Bewegungen kommen, die auch das Gebiss betreffen. Während einer zahnärztlichen Behandlung könnten sich in diesem Fall sowohl Betroffene wie auch Fachpersonen verletzen. Verliert eine epilepsiebetroffene Person während der Behandlung das Bewusstsein, sollten schnellstmöglich alle **Instrumente aus dem Mund** genommen und generell alles Gefährliche ausserhalb der Reichweite dieser Person geräumt werden. Der Einsatz eines Beisskeils ist kontraindiziert.

Weitere Hinweise:

- Darauf achten, dass der Kopf nicht hart aufschlägt
- Brille abnehmen
- Falls nötig, enge Kleidung lockern
- Bewegungen nicht eindämmen
- Behandlungsstuhl während des Anfalls in möglichst tiefe Liegeposition stellen und sicherstellen, dass der/die Betroffene nicht auf den Boden fällt
- Gefährliches aus dem Weg räumen.

Nach dem Anfall Atmung prüfen, Bewusstlose in die stabile Seitenlage bringen, auf Verletzungen untersuchen. Jemand sollte bei ihm/ihr bleiben und den Notfallkontakt oder einen Arzt informieren – die Zahnbehandlung sollte auf einen anderen Tag verschoben werden.

Dauert der Krampfanfall über drei Minuten oder wiederholt sich, ist dringend ärztliche Hilfe notwendig, ebenso bei Atemstillstand oder ernststen Verletzungen. Ausführlichere Hinweise finden Sie in unserem Informationsflyer «Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen».

Anfallsgefahr verringern

Damit es gar nicht erst dazu kommt, können die behandelnde Fachperson sowie der/die Patient*in gemeinsam versuchen, die Anfallsgefahr zu verringern, möglicherweise in Absprache mit der behandelnden Ärztin:

- Günstige Tageszeit auswählen (oft häufen sich die Anfälle zu einer bestimmten Tageszeit)
- Stress minimieren, z.B. indem einzelne Schritte vorab erklärt werden
- Hektik in der Praxis vermeiden
- Für fotosensible Patient*innen (rund 5% aller Betroffenen): Helles und flackerndes Licht in die Augen vermeiden, allenfalls Augen mit Sonnenbrille schützen.
- Der/die Betroffene sollte die Medikamente in den Tagen vor der Behandlung unbedingt regelmässig nehmen und bekannte Anfallsauslöser vermeiden.

Ist das Anfallsrisiko gross, kann vorbeugend ein Epilepsiemedikament zur Anfallsverhütung gegeben werden. Hierzu kommen Benzodiazepine zum Einsatz, die als gewünschten Begleiteffekt auch eine Beruhigung und Angstlösung herbeiführen können. Zahnarztpraxen dürfen in der Schweiz keine starken Beruhigungsmittel verschreiben, deshalb sollte dieses Thema bereits im Vorfeld mit dem Hausarzt oder der Neurologin besprochen werden, der/die bei Bedarf ein Rezept ausstellt. In manchen Fällen kann eine Behandlung unter Narkose in der Zahnklinik sinnvoll sein.

Schmerzen verhindern

Für schmerzhafte Behandlungen ist eine sogenannte Lokalanästhesie üblich, meist als Spritze an der entsprechenden Stelle. Allerdings können einige dafür verwendete Mittel epileptische Anfälle auslösen oder Wechselwirkungen mit Antikonvulsiva haben. Nach Möglichkeit empfehlen sich für Epilepsiebetreffene Substanzen ohne hohen Adrenalinzusatz, zum Beispiel Mepivacain und Articain, maximal 1:200'000.

Auch Schmerzmittel und Antibiotika für die Zeit nach der Behandlung sollten sorgfältig ausgewählt werden. Hier kann es ebenfalls zu Interaktionen kommen. Im Zweifelsfall ist eine Absprache zwischen Zahnarzt und Neurologin ratsam. Eine Überdosis Schmerzmittel kann Krampfanfälle auslösen und sollte bei Epilepsiebetreffenen unbedingt vermieden werden.

Wichtige Hinweise zu verbreiteten Schmerzmitteln (Analgetika)

Mefenaminsäure (z.B. Ponstan®, Mefenacid)	Nicht-lineare Dosis-Wirkungsbeziehung: 20-40 mg/kg kann Krampfanfälle unterdrücken; 60 mg/kg und Überdosierung kann Krampfanfälle auslösen; mit reichlich Wasser trinken.
Ibuprofen	Einnahme mit Phenytoin kann Phenytoin-Serumkonzentration erhöhen, sonst meist unproblematisch.
Paracetamol	Kann mit enzyminduzierenden Antikonvulsiva die Leber schädigen; kann den Lamotriginspiegel senken.
Acetylsalicylsäure (z.B. Aspirin®)	Dosisabhängige Senkung der Krampfschwelle Sollte nicht mit Valproat eingenommen werden, da sich dadurch die Blutungsneigung verstärken kann. Erhöhung der Plasmakonzentrationen von Phenytoin und Valproat.

Nebenwirkungen der Epilepsiebehandlung

Phenytoin (Phenhydán) verursacht häufig (in 50-60% der Fälle) als Nebenwirkung eine Gingivahyperplasie, zu Deutsch Zahnfleisch-Wucherungen. Diese schmerzen zwar nicht, doch lassen sich die Zähne nicht mehr überall reinigen. Unbehandelt können unter anderem Zahnbewegungen, Karies, Gingivitis (Zahnfleischentzündung) oder Parodontitis die Folge sein.

In diesem Fall sollte zunächst mit dem/der behandelnden Neurolog*in geklärt werden, ob ein anderes Medikament infrage kommt. Falls das nicht möglich ist, sollten Zähne und Zahnfleisch besonders gut gereinigt und gepflegt werden – zuhause und mindestens zwei- bis dreimal jährlich in der Dentalhygiene. Helfen können auch antibakterielle Mundspülungen. In extremen Fällen sind chirurgische Behandlungen möglich.

Etliche Antikonvulsiva können eine Xerostomie (Mundtrockenheit) verursachen und damit das Kariesrisiko erhöhen. Valproinsäure kann die Blutungszeit verlängern, was vor allem bei grösseren Eingriffen bedeutsam sein kann.

Auch die Vagusnervstimulation (VNS) – eine Behandlungsmethode für schwere Epilepsien – kann Zahnschmerzen auslösen. Zahnärzt*innen sollten auf der Website des Herstellers prüfen, ob ihre Geräte (Ultraschall, elektrochirurgische Messer) bei den Betroffenen einsetzbar sind.

Zahnverletzungen durch Anfälle

Wer tonisch-klonische Anfälle hat, dessen Zähne sind besonders gefährdet – etwa durch Stürze oder das unkontrollierte Zusammenpressen des Kiefers. Wichtig zu wissen: Bleibende Zähne können mit dem richtigen Verhalten oft gerettet werden!

Das ist zu tun:

- Bei starker Blutung nach Anfallsende auf Gaze oder Stofftaschentuch beissen (lassen), äusserlich Eis auflegen.
- Zahn abgebrochen: Das Zahnstück in kalter Milch oder Speichel aufbewahren – es kann auch der Speichel einer anderen Person sein. Sofort Zahnarztpraxis aufsuchen.

- Zahn ausgeschlagen: Zahn idealerweise in eine **Zahnrettungsbox** legen, die vorab in Apotheken oder Zahnpraxen erhältlich sind. Sonst Zahn in Milch legen oder in Frischhaltefolie wickeln. Weder reinigen noch an der Wurzel anfassen.
- In jedem Fall schnellstmöglich Zahnärztin oder Zahnklinik aufsuchen! Das gilt auch, wenn ein Zahn locker oder verschoben ist oder der Unfall einen Milchzahn betrifft. Die Aussichten auf Erfolg sind umso grösser, je rascher die Behandlung beginnen kann.

In der Schweiz sind Zahnunfälle möglicherweise über die Unfallversicherung abgedeckt, auch wenn ein epileptischer Anfall die Ursache war. In bestimmten Fällen übernimmt bei Kindern und Jugendlichen die Invaliditätsversicherung die Kosten für epilepsiebedingte Zahnschäden.

Zahnersatz

Beim Thema Zahnersatz sollten Personen, die nicht anfallsfrei sind, empfindliche Konstruktionen wie Metall mit Keramikverblendungen vermeiden – Stabilität ist für sie wichtiger als das Aussehen. Herausnehmbarer Zahnersatz ist ebenfalls ungünstig, da Teile im Anfall verschluckt und beschädigt werden können. Daher empfehlen sich eher festsitzende Rekonstruktionen wie z.B. Vollkeramikronen oder Implantate.

Info

Epilepsie



Kinderwunsch und Epilepsie

KINDERWUNSCH UND EPILEPSIE

Die Ängste sind oft grösser als die Gefahren – Epilepsie ist heutzutage nur noch selten ein Grund, auf eigene Kinder zu verzichten. Allerdings sollte eine Schwangerschaft frühzeitig gemeinsam mit dem Neurologen* und der Geburtshelferin geplant werden – wenn möglich bereits zwei Jahre vorher.

Vor der Schwangerschaft

Epilepsie wird nur selten vererbt: Mehr als 95% der Kinder epilepsiebetroffener Eltern erkranken nicht an einer Epilepsie. Das Risiko ist also nur leicht erhöht – meist weil sich nicht die Krankheit vererbt, sondern eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln. Mit höherer Wahrscheinlichkeit handelt es sich um relativ leicht behandelbare Epilepsien. Ist Epilepsie in der Familie häufig oder besteht der Verdacht auf eine erbliche Form, könnte sich eine genetische Abklärung lohnen.

Der beste Voraussage-Faktor für eine anfallsfreie Schwangerschaft und Geburt ist Anfallsfreiheit von mindestens einem Jahr vor der Empfängnis.

Antiepileptika

Der Neurologe sollte die Medikation bei der Planung einer Schwangerschaft frühzeitig optimieren. Anzustreben ist eine Behandlung mit nur einem Medikament (Monotherapie) in möglichst niedriger Dosis. Es ist enorm wichtig, dass der behandelnde Neurologe vor dem Eintritt einer Schwangerschaft den Medikamentenspiegel kennt, unter dem eine junge Frau nebenwirkungsfrei und vor allem anfallsfrei ist.

Als Patientin können Sie mit zuverlässiger Medikamenteneinnahme und regelmässigem Schlaf dazu beitragen, dass die Dosis reduziert werden kann. Gelegentlich kann eine Umstellung auf ein anderes Medikament sinnvoll sein – diese nimmt aber viele Monate in Anspruch. In dieser Zeit sollten Sie zuverlässig verhüten.

Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn Antiepileptika in „retardierter“ Form eingesetzt oder auf 3 bis 4 Tagesdosierungen verteilt eingenommen werden.

Ein Mangel an **Folsäure**, den auch Antiepileptika verursachen können, erhöht das Risiko von Fehlbildungen. Deshalb empfiehlt sich eine frühzeitige Einnahme von Folsäure in bereits

vor der Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel. Bis zu 50% aller Schwangerschaften treten ungeplant ein; die entscheidende Phase, in der das Nervensystem entsteht, liegt zwischen Embryonaltag 21 und 26, also meist bevor die werdende Mutter überhaupt weiss, dass sie schwanger ist. Daher empfiehlt es sich, dass **alle** Frauen im gebärfähigen Alter mit Folsäure vorbeugen, **sobald** die Epilepsie diagnostiziert wird. In den Begleitinformationen von Folsäurepräparaten wird teilweise vor Anfällen gewarnt; diese «Nebenwirkung» tritt – wenn überhaupt – extrem selten und auch nur bei Absencen-Epilepsien auf.

Valproat

Medikamente mit dem Wirkstoff Valproat oder Valproinsäure (Handelsnamen u.a. Depakine®, Orfiril®, Convulex®), während der Schwangerschaft genommen, führen stark dosisabhängig bei rund 4% bis 30% der Kinder zu Fehlbildungen. Ausserdem kann es bei rund 30% bis 40% der Kinder, deren Mütter Valproat genommen haben, zu Entwicklungsstörungen kommen (intellektuelle Einschränkungen, Autismus).

Wer bereits Valproat nimmt und schwanger werden will oder schwanger ist, sollte das Medikament trotzdem auf keinen Fall einfach eigenmächtig absetzen – ein Anfall mit Sturz könnte für das ungeborene Kind und die Mutter gefährlicher sein als die Nebenwirkungen des Medikaments. Betroffene Frauen sollten dringend Rücksprache mit ihrem behandelnden Neurologen halten.

Am besten sollten gebärfähige Mädchen und Frauen keine Behandlung mit Valproat beginnen oder weiterführen. Nur wenn wirklich keine der Alternativen hilft, lässt sich die Einnahme von Valproat vertreten. Nach Möglichkeit sollten diese Frauen verhüten. Bei bestehendem Kinderwunsch sollte immer die allerniedrigste Dosis angestrebt und gleichzeitig Folsäure eingenommen werden. Bei Dosen unter 700 mg Valproat pro Tag beträgt die Wahrscheinlichkeit einer Fehlbildung weniger als 5%.

Während der Schwangerschaft

In der Schwangerschaft sollte die Medikation nicht grundsätzlich geändert werden. Insbesondere sollte nur in Ausnahmefällen auf andere Medikamente umgestellt werden und auf keinen Fall ein Medikament abrupt oder ohne Absprache mit dem betreuenden Neurologen abgesetzt werden. Schwangere sollten frühzeitig den Neurologen aufsuchen, um die Medikation zu überprüfen.

Bei einigen Antiepileptika – insbesondere Lamotrigin, aber auch Levetiracetam – muss bereits in der Frühphase der Schwangerschaft (spätestens im 2. Monat und ab dann monatlich) der Medikamentenspiegel kontrolliert werden, da es wegen der grossen hormonellen Veränderungen im Körper zu einem erheblichen Absinken kommen kann. Der betreuende Neurologe muss in diesem Fall die Dosis so erhöhen, dass der Spiegel wie vor der Schwangerschaft erhalten bleibt. Diese höheren Dosen stellen für das werdende Kind **keine Gefahr** dar, sondern es wird der notwendige, vor Anfällen schützende Antiepileptika-Spiegel im Blut aufrecht erhalten. Die höheren Dosen sind notwendig, weil Leber und Niere in der Schwangerschaft viel stärker arbeiten und Medikamente viel schneller abbauen.

Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung während der Schwangerschaft inklusive Ultraschall-Feindiagnostik. Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter unter medikamentöser Behandlung je nach Medikament eventuell erhöht. Grundsätzlich beträgt die Fehlbildungsrate in der Normalbevölkerung (also bei Kindern von Müttern, die überhaupt keine Krankheit haben und keine Medikamente einnehmen) zwei bis drei Prozent. Machen Sie sich bereits vor der Untersuchung Gedanken, welche Konsequenzen Sie aus einer möglichen Fehlbildung ziehen würden. Auch wenn ein Schwangerschaftsabbruch für Sie nicht infrage kommen sollte: Für die spätere optimale Betreuung des Kindes sind die Untersuchungen sinnvoll. Schwangerschaftskomplikationen sind nicht häufiger als bei Frauen ohne Epilepsie.

Anfallsrisiko in der Schwangerschaft

Meist ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht, solange der Medikamentenspiegel konstant bleibt – etwa 5% bis 10% der Schwangeren haben sogar weniger Anfälle als zuvor. Anfallsserien, „Grand-Mal-Anfälle“ und anfallsbedingte Stürze können ein ausgeprägtes Risiko für das ungeborene Kind darstellen und sollten deshalb möglichst vermieden werden. Mit Ihrem Arzt sollten Sie besprechen, nach welchen Anfallstypen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung nötig ist.

Die Geburt

In den meisten Fällen ist eine natürliche Geburt möglich. Die Indikation für einen Kaiserschnitt stellt sich wie bei allen anderen Schwangerschaften ausschliesslich, wenn die Lage des Kindes dies erfordern sollte und wenn dies dem ausdrücklichen Wunsch der Mutter entspricht. Er muss auch im seltenen Fall erwogen werden, wenn eine Frau sehr häufig Anfälle hat, wenn unter der Geburt wiederholt grosse Anfälle auftreten oder wenn die Schwangere wegen der Anfälle nicht mehr bei der Geburt mitarbeiten kann. Die Mutter sollte im Gebärsaal unbedingt die Antiepileptika weiter einnehmen. Darauf sollte auch der werdende Vater achten.

Zum Schutz vor Blutungen beim Säugling erhalten Kinder unmittelbar nach der Geburt Tropfen mit Vitamin K. Dies ist besonders wichtig bei Kindern von Müttern, die enzym-induzierende Antiepileptika einnehmen, da diese einen zusätzlichen Vitamin-K-Mangel verursachen können.

Stillen

Grundsätzlich ist Stillen empfehlenswert. Antiepileptika können in die Muttermilch übergehen, deshalb sollte die Mutter mit dem Neurologen und dem Kinderarzt Rücksprache halten. Das gilt insbesondere für Phenobarbital oder Primidon, aber auch für neue Medikamente, mit denen es noch wenige Erfahrungen gibt. Die heutzutage bei werdenden Müttern am häufigsten eingesetzten Antiepileptika Levetiracetam und Lamotrigin gehen zwar zu einem beträchtlichen Teil in die Muttermilch über. Studien haben aber gezeigt, dass die Spiegel im Neugeborenen trotzdem **verschwindend klein** sind und keine schädigende Wirkung haben.

Bei ausgeprägter Müdigkeit, Trinkschwäche oder anderen Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und bei ausbleibender Besserung ganz beendet werden – nicht zu abrupt, denn es kann auch Entzugserscheinungen geben. Es gilt eine empfohlene Stillzeit von drei Monaten.

Das Wochenbett

Innerhalb der ersten vier Wochen nach der Geburt kann bei der Mutter der Serumspiegel von Antiepileptika ansteigen – wurde die Dosis zuvor erhöht, muss sie in Absprache mit dem Arzt wieder reduziert werden. Dabei empfiehlt sich, dass der Spiegel im ersten Jahr etwas höher (25%-50%) ist als vor der Empfängnis, da Schlafentzug, innere Unruhe und Anspannung

in dieser Zeit zu vermehrten Anfällen führen können. Deshalb ist Unterstützung für die Mutter wichtig – z.B. kann der Partner mit abgepumpter Muttermilch nachts füttern.

Nicht anfallsfreie Mütter müssen, wenn sie alleine sind, ihr Kind am Boden wickeln und in einem Fauteuil oder im Bett stillen. Sie dürfen das Baby nicht alleine baden und keine Babysitzbadewanne benutzen. Falls keine zweite Person anwesend sein kann, sollen sie das Kind am Boden in der Dusche sitzend mit wenig Wasserstrahl duschen.

Das Schwangerschaftsregister EURAP

Mit dem internationalen Schwangerschaftsregister wollen die Organisatoren feststellen, welche Antiepileptika Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen verursachen können. Inzwischen enthält es Informationen über mehr als 20 000 Frauen weltweit. Wenn Sie teilnehmen, werden Ihre Daten anonymisiert erfasst und haben keinen Einfluss auf die Behandlung. Je mehr Frauen mitmachen, desto schneller lassen sich mit dem Register weitere hilfreiche Erkenntnisse gewinnen.

Info

Epilepsie



Frau und Epilepsie

EPILEPSIE UND SEXUALITÄT

Sexualität ist für alle Menschen – mit und ohne Epilepsie – ein wichtiger Bereich ihres Lebens. Schon bei der Geburt sind wir auch als sexuelles Wesen festgelegt; nicht zuletzt interessieren sich viele Eltern und Angehörige bei einem Baby früh dafür, ob es ein Junge oder Mädchen wird. Obwohl Sexualität viele Bedeutungen hat, ist damit in erster Linie der körperliche Ausdruck einer engen partnerschaftlichen Beziehung und – bei einer Beziehung zwischen Mann und Frau – die Möglichkeit der Zeugung von Kindern gemeint. Jeder Mensch erlebt Sexualität auf seine ihm eigene Art und Weise, obwohl viele Faktoren wie Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, kultureller Hintergrund, Lebenserfahrungen und auch Krankheiten wie eine Epilepsie eine Rolle spielen.

Kann eine Epilepsie Einfluss auf die Sexualität haben?

Viele Menschen mit Epilepsie klagen über sexuelle Probleme. Die Ursache kann in der Epilepsie selbst, den Medikamenten zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika) oder in Reaktionen der Partner oder anderer Menschen auf die Epilepsie liegen. Es ist auch schon lange bekannt, dass Menschen mit einer Epilepsie seltener heiraten und Kinder kriegen.

Ob eine Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität hat oder nicht, hängt nicht zuletzt auch davon ab, um welche Form einer Epilepsie es sich handelt und wie deren Verlauf ist. Die meisten Menschen mit einer gut eingestellten Epilepsie haben ein normales, ausgefülltes Sexualleben. Für viele Menschen mit einer Epilepsie ist es von grosser Bedeutung, einen verständnisvollen und unterstützenden Partner zu haben, der ihnen sowohl gefühlsmässige Wärme und Geborgenheit als auch sexuelle Intimität vermittelt. Sexualität kann körperlichen und psychischen Stress abbauen und bei Menschen mit einer Epilepsie über eine verbesserte Entspannung zu einer Abnahme der Anfallshäufigkeit führen. Umgekehrt können Angst und Stress auch im Bereich der Sexualität Anfallsauslöser sein.

Kann Geschlechtsverkehr epileptische Anfälle auslösen und wann sollte man den Partner über seine Epilepsie informieren?

Nur in extrem seltenen Einzelfällen wurde beobachtet, dass epileptische Anfälle durch Geschlechtsverkehr ausgelöst werden. Obwohl dies also in aller Regel nicht zu befürchten ist, kann es dennoch sinnvoll sein, Intimpartner darüber zu informieren, was sie bei einem eventuellen Anfall tun sollten. Meist fürchten sich Menschen vor etwas Unbekanntem mehr als vor etwas Bekanntem, auch wenn dies auf den ersten Blick unangenehm sein könnte. Dennoch muss man natürlich nicht jedem möglichen Partner als Erstes sagen, dass man eine Epilepsie hat. Wenn sich eine Beziehung aber verfestigt, wird es Zeit, auch in dieser Hinsicht offen und ehrlich zu sein.

Kann eine Epilepsie das sexuelle Verlangen verringern?

Eine der häufigsten sexuellen Auswirkungen einer Epilepsie besteht in der Abnahme des sexuellen Verlangens. Das Ausmass hängt jedoch wiederum sehr von der Art der Epilepsie ab, und für Frauen mit Epilepsie gibt es diesbezüglich keine detaillierten Untersuchungen.

Im Allgemeinen haben diejenigen Menschen mit einer Epilepsie häufiger sexuelle Probleme, bei denen die Erkrankung schon vor der Pubertät begonnen hat. Dies könnte zwar auch etwas mit der Schwere ihrer Epilepsie zu tun haben, eine andere Erklärungsmöglichkeit besteht aber darin, dass diese Menschen schon in der für die Entwicklung ihrer Sexualität entscheidenden Phase ihres Lebens mehr Probleme hatten als andere. Dies führt dann häufig zu einem verminderten Selbstvertrauen mit Störungen des so genannten Körperschemas (der Vorstellung, die man von seinem eigenen Körper hat) und auch ganz allgemein zu einer Abnahme der Zufriedenheit.

Haben die Antiepileptika Auswirkungen auf die Sexualität?

Fast alle Medikamente zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika), insbesondere die älteren Wirkstoffe wie z.B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon oder Valproat können als Nebenwirkung zu einer Abnahme der Sexualität führen, wobei sowohl das Verlangen als auch die Erregungsfähigkeit und der Orgasmus betroffen sein können. Einige dieser Medikamente können darüber hinaus, z.B. über eine vermehrte Müdigkeit, zu Problemen bei abendlichen Verabredungen oder Aktivitäten führen. Zusätzlich haben einige Medikamente Nebenwirkungen an der Haut. So kann Phenytoin zu einer Vergröberung der Gesichtszüge oder einem vermehrten Wachstum des Zahnfleisches führen. Besonders unter Valproat kann es schliesslich nicht nur zu einer massiven Gewichtszunahme, sondern auch zu hormonellen Störungen mit einer vermehrten Körperbehaarung und Zyklusunregelmässigkeiten kommen (im Rahmen eines so genannten polyzystischen Ovariensyndroms oder kurz PCOS).

Was kann bei entsprechenden Nebenwirkungen getan werden?

In jedem Fall gilt, dass ein Absetzen der Medikamente wegen beeinträchtigender Nebenwirkungen nur in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen sollte. Das Besprechen sexueller Nebenwirkungen kann zwar zunächst peinlich sein, heutzutage sollten aber sowohl Betroffene als auch Ärzte in der Lage sein, vernünftig damit umzugehen. Gerade durch die Einführung der neuen Antiepileptika mit teilweise deutlich weniger Nebenwirkungen haben sich in den letzten Jahren auch vermehrte Möglichkeiten einer Umstellung auf andere Wirkstoffe bzw. Präparate ergeben, die man gemeinsam überlegen kann.

Wo findet man Hilfe bei Problemen mit der Sexualität?

Das Wichtigste bei sexuellen Problemen ist, darüber zu sprechen. Das hört sich für viele Menschen immer noch einfacher an als es ist. Zumindest bei den meisten Ärzten – egal ob Hausarzt, Neurologe oder Gynäkologe – sollte man heute aber eine Gesprächsbereitschaft vorfinden. Oft ist über Dosisänderungen oder auch eine Umstellung der Medikation eine völlige Abhilfe oder zumindest teilweise Besserung möglich. Für manche körperlichen Probleme im Bereich der Sexualität stehen auch für Menschen mit einer Epilepsie heute wirksame Behandlungsmuster zur Verfügung. So kann eine Trockenheit der Scheide als Ursache einer Frigidität bei Frauen durch Gleitmittel behoben werden. Bei schwer wiegenden psychischen Problemen kann auch eine psychotherapeutische Beratung und Behandlung sinnvoll sein, oft im Rahmen einer so genannten Paartherapie gemeinsam mit dem Partner.

EPILEPSIE UND HORMONE

Einfluss der Periode auf die Anfälle

Manchen Frauen mit Epilepsie fällt auf, dass die Häufigkeit der Anfälle mit ihrer Periode zusammenhängt. Meist gilt dies für einige Tage vor Eintritt der Regelblutung und die ersten Tage der Periode selbst. Man weiss bis heute noch nicht ganz genau, woran dies liegt; neben Einflüssen der weiblichen Geschlechtshormone werden Flüssigkeitsverschiebungen im Körper verantwortlich gemacht. Wenn mindestens 75% aller Anfälle einer Frau im Zeitraum von vier Tagen vor Beginn der Periodenblutung bis zehn Tagen danach auftreten, spricht man von einer katamenialen Epilepsie.

Kein Einfluss der Antibabypille auf Anfälle

Die Antibabypille hat bei Frauen mit einer Epilepsie keinen Einfluss auf Häufigkeit und Schwere epileptischer Anfälle. Von daher besteht keinerlei Grund für eine besondere Sorge. Allerdings kann die Einnahme der Antibabypille zu einem Abfall des Wirkspiegels (und damit auch einem Nachlassen der Wirkung) von dem neuen Antiepileptikum Lamotrigin (möglicherweise auch anderer neuer Wirkstoffe) führen.

Einfluss von Antiepileptika auf die Antibabypille

Die meisten Antibabypillen sind heute so genannte Minipillen, die im Vergleich zu früher üblichen Präparaten eine niedrigere Dosis des weiblichen Geschlechtshormons Östrogen (in der Regel 0,030 bis 0,035 Milligramm) enthalten. Dies hat zwar zu einer deutlich verbesserten Verträglichkeit geführt, kann aber für Frauen mit einer Epilepsie bei Einnahme mancher Antiepileptika zum Problem werden, weil die Minipillen dann nicht mehr ausreichend sicher wirken.

Gefahr einer abgeschwächten Wirkung der Antibabypille
(Risiko ungewollter Schwangerschaft):

Wirkstoff (Freiname)	Bemerkung
Barbexaclon	wird in Phenobarbital umgewandelt
Carbamazepin	
Felbamat	
Oxcarbazepin	
Phenobarbital	
Phenytoin	
Primidon	
Topiramate	in Dosen über 200 mg/Tag

Kein Einfluss auf die Wirkung der Antibabypille
(bei Einnahme in Monotherapie oder in Kombination mit einem anderen Medikament aus dieser Gruppe):

Wirkstoff (Freiname)	Bemerkung
Clobazam	wird nur als Zusatzmittel eingesetzt
Clonazepam	
Ethosuximid	kein Effekt auf Gestagene
Gabapentin	
Lamotrigin	
Levetiracetam	bislang nur als Zusatzmittel eingesetzt
Pregabalin	
Tiagabin	bislang nur als Zusatzmittel eingesetzt
Topiramate	in Dosen bis 200 mg/Tag
Valproat	bei Erwachsenen nur als Zusatzmittel eingesetzt
Vigabatrin	
Zonisamid	

Mögliche Vorgehensweisen bei einem Wirkungsverlust der Minipillen bestehen im Wechsel zu einer Pille mit höherem Hormongehalt (wobei die Gestagene wichtiger zu sein scheinen als die Östrogene), der so genannten Dreimonatsspritze, der Einpflanzung von Hormonstäbchen unter die Haut oder dem Wechsel auf andere Verhütungsmethoden. Sowohl bei der Dreimonatsspritze als auch den eingepflanzten Hormonstäbchen kann es allerdings ebenfalls zu relevanten Interaktionen mit Antiepileptika kommen.

Epilepsie und Kinderwunsch

Die mit einem Kinderwunsch zusammenhängenden Fragen werden im Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie» besprochen.

Info

Epilepsie



Mann und Epilepsie

EPILEPSIE UND SEXUALITÄT

Sexualität ist für alle Menschen – mit und ohne Epilepsie – ein wichtiger Bereich ihres Lebens. Schon bei der Geburt sind wir auch als sexuelles Wesen festgelegt; nicht zuletzt interessieren sich viele Eltern und Angehörige bei einem Baby früh dafür, ob es ein Junge oder Mädchen wird. Obwohl Sexualität viele Bedeutungen hat, ist damit in erster Linie der körperliche Ausdruck einer engen partnerschaftlichen Beziehung und – bei einer Beziehung zwischen Mann und Frau – die Möglichkeit der Zeugung von Kindern gemeint.

Jeder Mensch erlebt Sexualität auf seine ihm eigene Art und Weise. Dabei spielen viele Faktoren wie Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, kultureller Hintergrund, Lebenserfahrungen und auch Erkrankungen wie eine Epilepsie oder andere gesundheitliche Störungen eine Rolle.

Kann eine Epilepsie Einfluss auf die Sexualität haben?

Viele Menschen mit einer Epilepsie klagen über sexuelle Probleme. Die Ursache kann in der Epilepsie selbst, den zur Behandlung eingesetzten Medikamenten (Antiepileptika), in Reaktionen der Partner oder anderer Menschen auf die Epilepsie und in darauf beruhenden psychischen Störungen liegen.

Ob eine Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität hat oder nicht, hängt nicht zuletzt auch davon ab, um welche Form einer Epilepsie es sich handelt und wie deren Verlauf ist. Obwohl Menschen mit einer Epilepsie seltener heiraten und Kinder kriegen, haben die meisten Betroffenen mit einer gut eingestellten Epilepsie ein normales, ausgefülltes Sexualleben.

Für viele Menschen mit einer Epilepsie ist es von grosser Bedeutung, einen verständnisvollen und unterstützenden Partner zu haben, der ihnen sowohl gefühlsmässige Wärme und Geborgenheit als auch sexuelle Intimität vermittelt. Sexualität kann körperlichen und psychischen Stress abbauen und bei Menschen mit einer Epilepsie über eine verbesserte Entspannung zu einer Abnahme der Anfallshäufigkeit führen. Umgekehrt können Angst und Stress auch im Bereich der Sexualität Anfallsauslöser sein.

Kann Geschlechtsverkehr Anfälle auslösen und wann sollte man seine Partnerin über die Epilepsie informieren?

Nur sehr selten wurde beobachtet, dass epileptische Anfälle durch Geschlechtsverkehr ausgelöst werden. Obwohl dies also in aller Regel nicht zu befürchten ist, kann es dennoch sinnvoll sein, Intimpartnerinnen darüber zu informieren, was sie bei einem eventuellen Anfall tun sollten. Meist fürchten sich Menschen vor etwas Unbekanntem mehr als vor

etwas Bekanntem, auch wenn dies auf den ersten Blick unangenehm sein könnte. Dies führt dann eher zu einem Vermeidungsverhalten. Dennoch muss man natürlich nicht jeder möglichen Partnerin als Erstes sagen, dass man eine Epilepsie hat.

Kann eine Epilepsie das sexuelle Verlangen verringern?

Eine der häufigsten sexuellen Auswirkungen einer Epilepsie besteht in der Abnahme des sexuellen Verlangens. Das Ausmass hängt dabei unter anderem von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Während insgesamt rund jeder zweite Mann mit einer Epilepsie darüber klagt, ist das Problem bei Epilepsien mit fokalen Anfällen mit etwa zwei Dritteln der Betroffenen häufiger als bei Epilepsien mit ausschliesslich generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, wo nur etwa jeder zehnte Mann betroffen ist. Auch Erektionsstörungen sind für Männer mit einer Epilepsie ein häufiges Problem.

Im Allgemeinen haben diejenigen Männer mit einer Epilepsie häufiger sexuelle Probleme, bei denen die Erkrankung schon vor der Pubertät begonnen hat. Dies könnte zwar auch etwas mit der Schwere ihrer Epilepsie zu tun haben, eine andere Erklärungsmöglichkeit besteht aber darin, dass diese Menschen schon in der für die Entwicklung ihrer Sexualität entscheidenden Phase ihres Lebens mehr Probleme hatten als andere. Dies führt dann häufig zu einem verminderten Selbstvertrauen mit Störungen des so genannten Körperschemas (der Vorstellung, die man von seinem eigenen Körper hat) und auch ganz allgemein zu einer Abnahme der Zufriedenheit.

EPILEPSIE UND HORMONE

Einfluss der Epilepsie

Es konnte eindeutig nachgewiesen werden, dass eine Epilepsie zu Störungen der männlichen Geschlechtshormone führen kann. Deren Bildung und Ausschüttung wird von bestimmten Abschnitten des Gehirns, insbesondere dem Hypothalamus und der Hypophyse (Hirnanhangsdrüse) kontrolliert. Diese unterliegen wiederum Einflüssen von verschiedenen anderen Abschnitten des Gehirns, u.a. auch aus dem Temporal- oder Schläfenlappen. Dabei ist zusätzlich bekannt, dass zum Beispiel eine rechtsseitige Temporallappenepilepsie andere Auswirkungen hat als eine linksseitige Temporallappenepilepsie.

Die von der Hypophyse in den Blutkreislauf freigesetzten männlichen Hormone kontrollieren in den Hoden sowohl die Bildung des Testosterons, des wichtigsten männlichen Geschlechtshormons, als auch der Spermien beziehungsweise männlichen Samenzellen (siehe nachfolgend).

Einfluss der Antiepileptika

Viele Antiepileptika, insbesondere die älteren Wirkstoffe wie z.B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon oder Valproat können als Nebenwirkung zu hormonellen Störungen führen. Dies hängt unter anderem auch damit zusammen, dass diese Medikamente zu einer vermehrten Bildung des so genannten Sexualhormone bindenden Globulins (kurz SHBG) führen, an das die Hormone gebunden und damit wirkungslos gemacht werden.

Einige Antiepileptika können auch unabhängig von einem Einfluss auf die Geschlechtshormone zu Störungen der Sexualität führen, z.B. über eine vermehrte Müdigkeit zu Problemen bei abendlichen Verabredungen oder Aktivitäten.

EPILEPSIE UND SPERMENQUALITÄT

Untersuchungen des Samens von Männern mit Epilepsie haben sehr häufig Störungen nachgewiesen, die neben einer Abnahme der Menge an Samenflüssigkeit insbesondere auch in einer Abnahme der Zahl und Funktionsfähigkeit der Spermien bestehen können. Die Spermien zeigen teilweise Veränderungen ihres normalen Aufbaus, was wiederum zu einer verminderten Beweglichkeit und damit zur Abnahme der Befruchtungsfähigkeit einer weiblichen Eizelle führt. Allerdings muss bei diesen Befunden ebenso wie bei den sonstigen Störungen im Bereich der Sexualität bedacht werden, dass sie auch ohne Epilepsie keineswegs selten sind. Deshalb ist es nicht ohne weiteres möglich, im Einzelfall auf die Verursachung zurückzuschliessen.

Eine neue Untersuchung hat schliesslich in Übereinstimmung mit tierexperimentellen Befunden zeigen können, dass Valproat und möglicherweise auch andere ältere Antiepileptika bei Männern mit Epilepsie zu einer Abnahme der Hodengrösse führen können. Dieser Befund bedarf noch der Bestätigung durch weitere Studien.

VORGEHEN BEI STÖRUNGEN DER SEXUALITÄT

Angemessene Abklärung und Beratung

Das Wichtigste bei sexuellen Problemen ist, darüber zu sprechen. Das hört sich für viele Menschen einfacher an als es ist. Sie haben manchmal schon Mühe, über ihre Epilepsie zu sprechen und sind oft stark gehemmt, Themen wie Sexualität anzusprechen. Zumindest bei den meisten Ärzten – egal ob Hausarzt, Neurologe oder Urologe – sollte man heute aber eine Gesprächsbereitschaft vorfinden.

Für manche körperlichen Probleme im Bereich der Sexualität stehen auch für Menschen mit einer Epilepsie heute wirksame Behandlungen zur Verfügung. So können Potenzstörungen von Männern medikamentös erfolgreich beeinflusst werden. Bei schwer wiegenderen psychischen Problemen kann auch eine psychotherapeutische Beratung und Behandlung sinnvoll sein, oft im Rahmen einer so genannten Paartherapie gemeinsam mit dem Partner.

Umsetzen der Medikamente?

Durch die Einführung der so genannten neuen Antiepileptika mit teilweise deutlich weniger Nebenwirkungen haben sich in den letzten Jahren bei sexuellen Störungen auch vermehrte Möglichkeiten einer Umstellung auf andere Wirkstoffe bzw. Präparate ergeben, die man mit seinem behandelnden Arzt besprechen kann. So haben einige dieser Medikamente keinen oder nur einen schwachen Einfluss auf das Sexualhormone bindende Globulin (SHBG), wodurch die freien und wirksamen Konzentrationen der Geschlechtshormone höher sind. Oft ist über Dosisänderungen oder eine Umstellung der Medikation eine völlige Abhilfe oder zumindest teilweise Besserung sexueller Störungen möglich.

Einfluss einer erfolgreichen Epilepsiechirurgie

Erfreulicherweise konnte gezeigt werden, dass es bei erfolgreich epilepsiechirurgisch behandelten Männern mit Epilepsie im Verlauf von Monaten – trotz zunächst unverändert beibehaltener Einnahme der Antiepileptika – zu einer Normalisierung der Geschlechtshormone kommt. Dies ist ein weiterer Beweis dafür, dass bei einer Epilepsie nicht nur die Medikamente für sexuelle Störungen verantwortlich sind, sondern auch die Erkrankung selbst.

Epilepsie und Kinderwunsch

Die mit einem Kinderwunsch zusammenhängenden Fragen werden im Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie» besprochen.

Info

Epilepsie



Reisen und Epilepsie

AUCH MENSCHEN MIT EPILEPSIE KÖNNEN UND SOLLEN IN URLAUB FAHREN!

Bei den meisten Menschen mit einer Epilepsie bestehen keine Bedenken gegen Urlaubsreisen. Bei ihnen ist die Liste der Dinge, an die sie bei der Vorbereitung eines Urlaubs denken müssen, noch ein wenig länger als bei Menschen ohne Epilepsie. Der Tages- und besonders auch Nachtablauf sollte nicht allzu sehr durcheinander geraten. Bei allen Aktivitäten auch im Urlaub gilt, dass das Leben nicht ohne Risiken ist, und man letztlich immer den Nutzen dagegen abwägen muss. Bei einer Epilepsie spielen dabei die Art und Häufigkeit der Anfälle sowie die Medikation und mögliche Nebenwirkungen die wichtigste Rolle.

WAS SOLLTE BEDACHT WERDEN?

Reisezeit und Buchung

Sofern man nicht durch schulpflichtige Kinder oder aus anderen Gründen dazu gezwungen ist, ist es meist günstiger und angenehmer, ausserhalb der Hochsaison zu verreisen. Nicht nur die manchmal allzu grosse Hitze, sondern auch die allgemeine Hektik in den Sommermonaten Juli und August an vielen Urlaubsorten kann sich als nachteiliger Stress erweisen.

Reiseziel und Unterkunft

Im Prinzip ist heute fast jedes Reiseziel auf der Welt auch für Menschen mit Epilepsie geeignet. Bei der Auswahl des Hotels bzw. der Unterkunft kann man sich in der Regel auf die Beschreibungen in den bei Reisebüros erhältlichen Prospekten verlassen. Eine zunehmend mehr genutzte Alternative sind Informationen im Internet, wo man zusätzlich die Möglichkeit hat, Unklarheiten durch eine e-mail rasch zu klären. Bei einer gleichzeitig bestehenden Behinderung sollte man dies im Reisebüro angeben. Inzwischen gibt es an vielen Urlaubsorten auch für solche Menschen speziell eingerichtete Hotels.

Alleine oder in Begleitung?

Ob eine Begleitperson erforderlich ist, hängt von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Bei Kindern mit Epilepsie stellt sich häufiger die Frage nach Klassenfahrten oder anderen Reisen, z.B. mit Sport- oder sonstigen Vereinen. Sofern die Lehrer bzw. Betreuer entsprechend informiert sind, brauchen Kinder wegen ihrer Epilepsie meist nicht zu Hause zu bleiben.

Impfschutz bzw. Malariaphylaxe

Zu diesen Fragen sei auf den entsprechenden separaten Flyer verwiesen.

Essen und Trinken

In vielen «exotischen» Urlaubsländern sind die hygienischen Verhältnisse anders als bei uns, und man kann sich sehr leicht eine Magen-Darm-Infektion mit Durchfall und Erbrechen zuziehen. In manchen Ländern ist daher davon abzuraten, Salat, rohes Gemüse, ungeschälte Früchte oder Eiscreme zu essen oder sich die Zähne mit Leitungswasser zu putzen. Bei einem stärkeren Durchfall wird die Aufnahme von Medikamenten aus dem Darm vermindert, was zu vermehrten Anfällen führen kann. Bei Erbrechen innerhalb einer halben Stunde nach Einnahme der Medikamente ist eine nochmalige bzw. zusätzliche Gabe sinnvoll. Gerade bei hohen Temperaturen muss man zwar auf eine ausreichende Trinkmenge achten, ohne aber innerhalb kurzer Zeit allzu grosse Mengen zu trinken.

Zusätzliche Versicherung erforderlich?

Vor Reiseantritt sollte man sich vergewissern, dass durch die bestehende Krankenversicherung im Bedarfsfall auch die Behandlungskosten im Urlaubsland übernommen werden. Je nach Versicherung und Reiseland kann der Abschluss einer Zusatzversicherung erforderlich sein. Beim Abschluss solcher Versicherungen muss man jedoch sorgfältig auch auf das «Kleingedruckte» achten, weil manche Gesellschaften u.a. Menschen mit Epilepsie nicht oder nicht ohne weiteres versichern. Einige verlangen zuvor ein ärztliches Attest oder einen Risikozuschlag in Form einer erhöhten Prämie. Es empfiehlt sich auch immer, bei der Buchung eine Reiserücktrittsversicherung abzuschliessen.

FLUGREISEN UND ZEITVERSCHIEBUNG

Auch Flugreisen sind für die meisten Menschen mit Epilepsie möglich, wobei die Fluggesellschaften allerdings unterschiedliche Anforderungen stellen. Die meisten Gesellschaften halten ein ärztliches Attest für erforderlich oder zumindest sinnvoll. Es sollte Angaben über den Anfallstyp, die Medikamente sowie eventuelle allgemeine Verhaltensregeln enthalten und gegebenenfalls auf die Notwendigkeit einer Begleitperson hinweisen. Einzelne Gesellschaften verlangen auch eine spezielle Bescheinigung über eine Flugtauglichkeit.

Schlafentzug und «Jetlag»

Bei Fernreisen ist besonders darauf zu achten, dass sich durch die Zeitverschiebung der Schlaf-Wach-Rhythmus ändert. Dies bezieht sich nicht nur auf den Flug selbst, sondern betrifft meist auch die folgenden zwei bis drei Tage. Wann immer möglich sollte man seinen normalen Rhythmus nicht abrupt umstellen.

MEDIKAMENTE

Medikamenteneinnahme

Das «A und O» ist eine unverändert regelmässige Einnahme der Medikamente. Bei Flügen nach Westen kommt es zu einem «Zeitgewinn» (der Reisetag verlängert sich) und bei Flügen nach Osten zu einem «Zeitverlust» (der Reisetag verkürzt sich). Je nach Ausmass der Zeitverschiebung sollte man die Dosis der Medikamente am Reisetag erhöhen bzw. vermindern. Die veränderte Tagesdosis lässt sich durch die beiden nachfolgenden Formeln berechnen:

Zusätzlich benötigte Dosis = Anzahl der «gewonnenen» Stunden / 24 x Tagesdosis

Verringerte Tagesdosis = (24 minus «wegfallende» Stunden) / 24 x Tagesdosis

Wann zusätzliche Dosen eingenommen beziehungsweise «überflüssige» weggelassen werden sollten, hängt neben dem Ausmass der Zeitverschiebung auch von der Halbwertszeit der Medikamente und der Tageszeit des Fluges ab. Als Alternative zu diesen Berechnungen kann man auch einfach das Einnahmeschema seiner Tabletten mehr oder weniger unverändert beibehalten, wobei man sich z.B. einer zweiten Uhr mit der «Heimatzeit» bedienen kann. Im Zweifelsfall sollte man mit seinem Arzt Rücksprache nehmen.

Immer ausreichend Vorrat mitnehmen!

Es ist selbst bei Reisen in Europa immer günstig, einen ausreichenden Vorrat der benötigten Antiepileptika mitzunehmen. Die meisten Medikamente sind zwar in den verschiedenen Ländern erhältlich, gerade bei neueren Präparaten ist dies aber nicht immer der Fall. Ausserdem sind die Dosierungen und Handelsnamen oft unterschiedlich, was zusätzlich zu Verwechslungen und Problemen führen kann. Bei grösseren Medikamentenvorräten macht manchmal der Zoll Schwierigkeiten, weshalb man sich von seinem Arzt eine kurze Bescheinigung der erforderlichen Medikamente ausstellen lassen sollte. Wegen der Gefahr eines Gepäckverlusts empfiehlt es sich auch immer, die Medikamente im Handgepäck mitzunehmen. Sie sollten schliesslich stets in den Originalverpackungen belassen werden weil diese optimalen Schutz vor Feuchtigkeit oder Verunreinigung bieten.

AKTIVITÄTEN AM URLAUBSORT

Freizeitaktivitäten und Sport sind auch für die meisten Menschen mit Epilepsie günstig. Bei Anfallsfreiheit oder nur sehr wenigen bzw. leichten Anfällen bestehen meist kaum Einschränkungen. Hier kann nur auf einige der vielen möglichen Urlaubsaktivitäten eingegangen werden. Man sollte immer darauf achten, sich nicht zu übernehmen (Erschöpfung kann zu einer Anfallshäufung führen) und zu grossen Stress vermeiden.

Schwimmen und Wassersport

Damit Schwimmen und andere Wassersportarten auch für Menschen mit Epilepsie sicher sind, sollten die folgenden Vorsichtsmassnahmen beachtet werden:

- Rücksprache wegen der Schwimmtauglichkeit mit dem Arzt
- Nur in ausgeruhtem Zustand und bei Wohlbefinden ins Wasser!
- Immer gemeinsam mit einem erfahrenen Schwimmer ins Wasser, der über die vorliegende Epilepsie und angemessene Erste-Hilfe-Massnahmen unterrichtet ist. Möglichst nur in einem Schwimmbecken (Pool) und nur ausnahmsweise in offenen Gewässern (Fluss, See oder Meer) schwimmen; im Zweifelsfall eine Schwimmweste tragen sowie Bademeister/Aufsichtspersonen über die Epilepsie informieren
- Bei häufigen und schweren Anfällen im Nichtschwimmerbecken bleiben
- Tauchen ist nur bei ausreichend langer Anfallsfreiheit und mit einer entsprechenden ärztlichen Bescheinigung erlaubt
- Bootsfahrten nie alleine unternehmen
- Bei Fotosensibilität Tragen einer polarisierten Sonnenbrille

Zu den sonstigen Sportarten sei auf den Flyer «Sport und Epilepsie» verwiesen.

Info

Epilepsie



Sport und Epilepsie

Sport fördert das Wohlbefinden, steigert das Selbstvertrauen und ermöglicht wertvolle zwischenmenschliche Kontakte: Eine ideale Freizeitbeschäftigung, auch für Menschen mit Epilepsie.

WAHL DER SPORTART

Sport macht Spass. Auch Epilepsiebetreffene pflegen unbeschwert ihr Hobby, sofern sie über die Art ihrer Epilepsie und die Häufigkeit der Anfälle Bescheid wissen. Denn diese Faktoren beeinflussen die Wahl der Sportart. Personen, bei denen ausnahmslos nachts Anfälle auftreten, stehen viele Sportarten offen. Wer tagsüber häufig Anfälle hat, wählt eine Sportart, die in Gruppen und am Boden ausgeübt werden kann, zum Beispiel Handball oder Gymnastik. Menschen, deren Anfälle durch Lichteffekte hervorgerufen werden können, sind gut beraten, Wassersport wegen der Reflexionen des Sonnenlichts im Wasser zu meiden.

KÖRPERLICHE ANSTRENGUNG

Bei sportlicher Betätigung kommt es zu vertieftem Atmen und gleichzeitig zu einer Anreicherung von sauren Abbauprodukten des Körperstoffwechsels im Blut und damit auch im Gehirn. Von diesen Stoffen ist bekannt, dass sie Anfälle hemmen. Anders als beispielsweise bei einer EEG-Ableitung führt die vertiefte Atmung beim Sport nicht zu einer erhöhten Anfallsgefahr, da sich bei einer körperlichen Anstrengung die verschiedenen Auswirkungen einer vertieften Atmung gegenseitig aufheben. Ein Grund mehr für Menschen mit Epilepsie, körperlich aktiv zu sein.

SCHUL- UND VEREINSSPORT

Was gibt es Schöneres, als im Kreis von Kollegen Fussball zu spielen oder leichtathletisch seine Kräfte zu messen. In der Regel können sich Menschen mit Epilepsie problemlos am Schul- oder Vereinssport beteiligen. Manchmal mögen Kinder bestimmte Sportarten wie etwa Geräteturnen nicht und schieben dann gerne von sich aus ihre Epilepsie als Ausrede vor. In solchen Fällen sollte man nicht allzu kleinlich sein und den Betroffenen ruhig auch einmal einen Vorteil wegen ihrer Anfälle verschaffen. Eine generelle Freistellung vom Schulsport sollte aber die vorübergehende, seltene Ausnahme bleiben. Erwachsene Betroffene tun gut daran, sich überängstlichen Angehörigen oder Trainern nicht einfach zu fügen, sondern mit Vernunft die eigenen Möglichkeiten auszuschöpfen. Sie kennen ihre Reaktionen am besten. Nicht nur Epilepsiebetreffene, sondern auch Sportlehrer brauchen Ermutigung.

WETTKÄMPFE UND LEISTUNGSSPORT

Gegen Wettkampf oder Leistungssport bestehen grundsätzlich keine Bedenken. Selbst wenn ein Betroffener merken sollte, dass eine bestimmte Form sportlicher Betätigung zu einer Zunahme seiner Anfälle führt, heisst dies noch nicht notwendigerweise, dass diese Sportart nicht mehr ausgeübt werden kann. Besonders wenn gerade diese Sportart ihm Freude bereitet, kann zum Beispiel versucht werden, die entsprechenden Übungen etwas zu verändern oder zeitlich zu begrenzen. Für Menschen mit nicht allzu häufigen Anfällen sind manche Leistungssportarten ohne nennenswerte Probleme möglich, zum Beispiel Leichtathletik, Ballspiele oder Bodenturnen.

Menschen mit Epilepsie können fast alle Sportarten weitgehend gefahrlos ausüben.

EIN WORT AN DIE BETREUER

Verbote sind oft in erster Linie Ausdruck einer übertriebenen Angst der Gesunden vor dem Kontakt mit einem Anfall beziehungsweise einer Krankheit. Häufiger ist es auch eine Frage des «Schwarzen Peters» oder anders gesagt der Verantwortung im Verletzungsfall. Anstelle einer vernünftigen Absprache mit dem Betroffenen werden dann eigenartige Gründe erfunden oder vorgeschoben, warum Menschen mit Epilepsie bei einer Sportart besser nicht mitmachen sollten. Am besten ist immer, miteinander zu reden und offene Fragen zu klären.

UNFALLGEFAHR UND RISIKEN

Sportliche Betätigung ist immer mit einem gewissen Risiko verbunden. Eine bewährte Grundregel für die Einschätzung einer möglichen Gefährdung von Menschen mit Epilepsie durch Sport ist ein Vorgehen nach dem gesunden Menschenverstand unter Berücksichtigung der jeweiligen Epilepsie und Anfallshäufigkeit. Bei seit längerer Zeit bestehender Anfallsfreiheit gibt es immer weniger Gründe, überhaupt irgendwelche Einschränkungen aufrechtzuerhalten.

Bei Menschen, die alle paar Wochen oder alle paar Monate Anfälle haben, ist es am schwierigsten, eine vernünftige Entscheidung darüber zu treffen, ob ein Anfall bei der in Frage kommenden Sportart tatsächlich eine nennenswert erhöhte Gefährdung für die Betroffenen oder auch für andere Personen mit sich bringt. In aller Regel ist ein Anfall auf einem Sportfeld zumindest für die Betroffenen ungefährlicher als Zuhause in der Wohnung oder auf der Strasse.

Laut diversen Studien ist das Verletzungsrisiko von Epilepsiebetroffenen bei fast allen Sportarten gleich niedrig wie bei Menschen ohne Epilepsie.

VORSICHTSMASSNAHMEN

Sicherheitsausrüstungen wie Helme für Rad- oder Skifahrer und ein Seil beim Klettern sind selbstverständlich zu benutzen. Dies gilt für gesunde wie für epilepsiebetroffene Menschen gleichermaßen. Matten sichern den Fall beim Geräteturnen, eine Schwimmweste beim Bootfahren oder Angeln ist ein Muss. Überwachung und Beaufsichtigung sind bei vielen Sportarten gegeben. Gut informierte Trainer, Lehrer und Kollegen reagieren mit Gelassenheit auf einen epileptischen Anfall. Deshalb ist es für den Betroffenen oder bei einem Kind für die Eltern vorteilhaft, die Situation zu erklären. Für Menschen mit Epilepsie sind einsame Bergtouren, Tiefseetauchen und Fallschirmspringen oder Deltasegeln nicht zu empfehlen.

*SPEZIALFALL WASSERSPORT

Allein in offenen Gewässern schwimmen zu gehen, ist für alle Menschen nicht gerade vernünftig. Epilepsiebetroffene sollten Sport im und am Wasser immer in Begleitung betreiben. Diese Vorsichtsmassnahme rettet Leben, denn ein plötzlicher epileptischer Anfall im Wasser, am Bootrand oder am abfallenden Ufer kann fatale Folgen haben, ist der Betroffene allein.

Unter Berücksichtigung der Epilepsieart und der Häufigkeit der Anfälle sowie unter Einsatz des gesunden Menschenverstands vergnügen sich Epilepsiebetroffene problemlos in folgenden Sportbereichen:

- Angeln in der Gruppe*
- Ballspiele
- Bodenturnen
- Langlauf
- Leichtathletik
- Radfahren auf ruhigen Wegen
- Reiten in Begleitung
- Rudern in Begleitung*
- Schnorcheln in Begleitung*
- Schwimmen in Begleitung*
- Wandern

Bedingt geeignet sind:

- Eissport
- Geräteturnen
- Gewichtheben
- Radfahren im Verkehr
- Segeln*
- Skifahren
- Surfen
- Springreiten
- Wasserski mit Weste*

Info

Epilepsie



Arbeit und Epilepsie

Beschäftigung fördert das Selbstbewusstsein und das Zugehörigkeitsgefühl zu unserer Gesellschaft. Die Eingliederung in den Arbeitsprozess ist ein wichtiger Bestandteil der Integration. Epilepsie braucht Offenheit, Betroffene sollen nicht unter Vorurteilen zu leiden haben.

KRANKHEITSBILD

Fast ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. Bei einem epileptischen Anfall kommt es zu einer vorübergehenden Funktionsstörung des Gehirns. Das Zusammenspiel der vielen Milliarden von erregenden und hemmenden Nervenzellen ist gestört, und es entladen sich plötzlich viele Nervenzellen gleichzeitig. Es gibt etwa dreissig verschiedene Epilepsieformen. Häufigkeit und Auswirkungen der Anfälle sind entsprechend unterschiedlich. Es können kurzfristig motorische Erscheinungen wie Verkrampfungen, Zuckungen, automatische Bewegungsabläufe, aber auch Änderungen des Bewusstseins, Denkens, Verhaltens, des Gedächtnisses, Fühlens oder Empfindens auftreten. Ein Anfall kann von einem Bruchteil einer Sekunde bis zu mehreren Minuten dauern. Die Abstände zwischen den Anfällen liegen zwischen wenigen Sekunden bis zu Jahren oder sogar Jahrzehnten.

THERAPIE

In der Regel besteht die Therapie in der Gabe von antiepileptischen Medikamenten, verschrieben durch den Facharzt. Bei ganz bestimmten Epilepsieformen wird unter speziellen Voraussetzungen ein chirurgischer Eingriff empfohlen. Rund zwei Drittel der behandelten Betroffenen werden anfallsfrei, die anderen lernen, wie sie am besten mit ihrem Leiden umgehen. Eine regelmässige Lebensführung und das Vermeiden von anfallsfördernden Faktoren unterstützen den positiven Krankheitsverlauf.

FAKTEN

Die Leistungsfähigkeit der Menschen mit Epilepsie ist normalerweise kaum beeinträchtigt. Schwierigkeiten entstehen vielmehr durch die weit verbreitete Unkenntnis über das Krankheitsbild Epilepsie. Vorurteile von Arbeitgebern und Kollegen erschweren oft den Einstieg in das Berufsleben sowie den Verbleib darin. Epilepsie ist keine psychiatrische, sondern eine neurologische Krankheit. Die überwiegende Mehrzahl der Menschen mit Epilepsie verfügen über eine normale Intelligenz und organische Veränderungen am Gehirn sind nicht nachzuweisen. Epilepsiebetreffende sind Menschen wie du und ich.

SCHUL- UND BERUFSBILDUNG

Die Vorschul- und Schulungsmöglichkeiten epilepsiekranker Kinder gestalten sich je nach deren Entwicklungsstand der Betroffenen. Bei Feststellung eines allfälligen Entwicklungsrückstands durch den Arzt werden mögliche Massnahmen mit den Eltern besprochen, wo nötig unter Einbezug von Fachpersonen wie Psychologen, Früherzieherinnen, Logopäden oder anderen. Die Einschulung geschieht individuell entweder in der Regelschule, in einer heilpädagogischen Tagesschule bzw. Sonderschule.

Wichtig ist der offene Dialog zwischen Eltern und Lehrpersonen. Zwei Jahre vor Abschluss des obligatorischen Schulbesuchs erfolgt der sorgfältige Berufswahlprozess. Die Wünsche des Heranwachsenden sind dabei in erster Linie zu berücksichtigen, jedoch auch dessen Leistungsfähigkeit und gesundheitliche Eignung, damit es später nicht zu einem Abbruch der Ausbildung kommt. Vor Eintritt in das Berufsleben sollte eine Optimierung der medikamentösen Behandlung erreicht werden.

Berufsberater und Sozialarbeiter mit Spezialausbildung begleiten die Berufswahl kompetent. Möglich ist in bestimmten Fällen eine Berufserprobung und -findung, zum Beispiel in der Abteilung für berufliche Abklärung der Epilepsie-Klinik Bethesda, Tschugg, oder einer anderen, durch die Invalidenversicherung anerkannten Abklärungsstelle. Für einen kleinen Prozentsatz von Betroffenen ist ein Arbeitsplatz in einer geschützten Werkstätte das Richtige.

EIGNUNGSKRITERIEN

Grundsätzlich gibt es für die Berufswahl keine Einschränkung,

- wenn unter medikamentöser Behandlung zwei Jahre Anfallsfreiheit besteht,
- wenn nach operativer Behandlung ein Jahr Anfallsfreiheit besteht,
- wenn seit mehr als drei Jahren Anfälle nur im Schlaf auftreten,
- wenn ausschliesslich Anfälle mit arbeitsmedizinisch nicht bedeutsamen Symptomen bestehen (kein Sturz, keine Bewusstseinsstörung, keine Störung der Körpermotorik).

Berufe, für die der Führerschein unbedingt erforderlich ist, sollten eher nicht in Betracht gezogen werden. Schichtarbeit könnte sich wegen des unregelmässigen Schlaf-Wach-Rhythmus ungünstig auswirken.

Gefährdungen und deshalb berufliche Einschränkungen kann es geben,

- wenn im Anfall Bewusstseinsstörungen auftreten,
- wenn es zum Verlust der Haltungskontrolle (Sturz, zu Boden gehen) kommt,
- wenn eine Störung der Körpermotorik oder unangepasste Handlungen auftreten.

Zu beachten sind auch Vorgefühle, tageszeitliche Bindungen der Anfälle, Orientierung nach den Anfällen und die Häufigkeit der Anfälle. Ein pauschales Verbot für industrielle Tätigkeiten, Computerarbeit oder handwerkliche Berufe ist nicht sinnvoll: Jeder Betroffene hat eine individuelle Krankheitsgeschichte und muss deshalb persönlich beraten werden.

BERUFSLEBEN

Tritt im Erwachsenenalter ein einzelner Anfall oder erstmalig eine Epilepsie auf, sollte umgehend ein Neurologe konsultiert werden. Die fachärztliche Beurteilung ist zwingend nötig, um abschätzen zu können, ob der Verbleib im bisherigen Beruf möglich ist oder eine berufliche Neuorientierung bzw. Umschulung erfolgen sollte. Die Beseitigung oder Milderung beruflicher Schwierigkeiten von Menschen mit Epilepsie ist eine wesentliche Aufgabe der Fachpersonen in Epilepsie-Kliniken. Sozialberater finden gemeinsam mit dem Betroffenen einen gangbaren Weg. Kreativität im Umgang mit Hindernissen bringt mehr als vorzeitige Resignation. Treten am Arbeitsplatz Probleme auf, reagiert ein Mensch mit Epilepsie empfindlich auf Stress, so ist es besser, früh Hilfe zu suchen. Die Sozialberatungen von Epilepsie-Kliniken beraten Arbeitgeber und Arbeitnehmer. Manchmal genügt schon eine klare Information über das Krankheitsbild, um eine Verbesserung der Situation zu erreichen. Statistisch gesehen sind Ausfallzeiten bei Menschen mit Epilepsie nicht höher als bei anderen Beschäftigten.

Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert.



Foto: www.stockphoto.com, Urheberrecht: Rawpixel

Epilepsie kann jeden treffen

Fünf bis zehn Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Knapp ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. In der Schweiz sind dies etwa 80'000 Personen, davon rund 15'000 Kinder und Jugendliche.

Epilepsie-Liga – vielfältig aktiv

Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert seit 1931. Ihr Ziel ist es, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern.

Forschen

Wir fördern die Weiterentwicklung des Wissens in allen Bereichen der Epilepsie.

Helfen

Wir unterstützen und beraten Fachleute aus unterschiedlichen Bereichen sowie Betroffene und Angehörige.

Informieren

Die Epilepsie-Liga informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt so die Integration von epilepsiebetroffenen Menschen.

Geschäftsstelle:

Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
8008 Zürich

info@epi.ch
www.epi.ch
Tel. 043 488 67 77
Fax 043 488 67 78

 Schweizerische
Epilepsie-Liga

Autorinnen und Autoren:

Prof. Dr. med. Martin Kurthen/Julia Franke (Anfälle beobachten)

Med. pract. Oona Kohnen/Dr. med. Judith Kröll (Ursachen von Epilepsien)

Prof. Dr. med. Johannes R. Lemke/Julia Franke (Epilepsie und Genetik)

Prof. Dr. med. Martin Kurthen/Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn (Anfallsformen)

Prof. Dr. med. Andrea Rossetti/Prof. Dr. med. Stephan Rüegg (Status epilepticus)

PD Dr. med. Alexandre Datta/Julia Franke (Epilepsie bei Kindern)

PD Dr. med. Martin Hardmeier (Epilepsie bei Älteren)

Dr. med. Thomas Dorn/Dr. med. Judith Kalsner (Epilepsie und intellektuelle Entwicklungsstörung)

Prof. Dr. med. Andrea Rossetti (Nichtepileptische Anfälle)

Dr. med. Dieter Dennig/Prof. Dr. phil. Theodor May/Prof. Dr. Dr. med. Thomas Grunwald/

Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn (SUDEP)

Julia Franke/Andrea Ratzinger/Jörg Wehr/Prof. Dr. med. Martin Kurthen (Epileptische Anfälle im Spital)

PD Dr. med. Jan Novy/Prof. Dr. med. Stephan Rüegg/PD Dr. med. Lukas Imbach (Epilepsie-Medikamente)

Prof. Dr. med. Niklaus Krayenbühl/Dr. med. Julia Velz/PD Dr. med. Martinus Hauf/

Prof. Dr. med. Margitta Seeck (Epilepsiechirurgie)

Dr. med. Andrea Rüegger/Prof. Dr. med. Georgia Ramantani (Ketogene Ernährungstherapien)

Dr. med. Pierre Arnold/Dr. med. Claudio Bonetti/Prof. Dr. med. Johannes Mathis/Dr. med. Klaus Meyer/

Prof. Dr. med. Margitta Seeck/Dr. med. Rolf Seeger/Dr. med. Daniela Wiest/Prof. Dr. med. Stephan Rüegg

Dr. med. Günter Krämer (Fahreignung mit Epilepsie)

Prof. Dr. med. Selma Aybek/Dr. med. Michaela Gegusch/Dr. med. Dominique Flügel (Mehr als Anfälle)

Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum, Inselspital, Bern (Epilepsie und Schlaf)

Dr. med. dent. Nada Müller/Julia Franke/Prof. Dr. med. Martin Kurthen (Zahnbehandlung und Epilepsie)

Prof. Dr. med. Bettina Schmitz/Prof. Dr. med. Barbara Tettenborn/

Prof. Dr. med. Stephan Rüegg (Kinderwunsch)

Dr. med. Günter Krämer, Zürich (alle übrigen)

Julia Franke (Redaktion)

Gedruckte Informationsflyer bestellen: www.epi.ch/bestellen

Stand: April 2025

Realisiert mit freundlicher Unterstützung unserer Sponsoren:

Hauptsponsor: Sandoz Pharmaceuticals AG

SANDOZ

Weitere Sponsoren: Angelini Pharma Company, BIAL SA, Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Jazz Pharmaceuticals, Kanso ketogene Ernährung, LivaNova PLC, Neuraxpharm Switzerland AG, Neurolite AG, NightWatch Epilepsie-Anfallserkennung, UCB-Pharma AG, UNEEG Medical

Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.

Bildquellen Titelbilder:

E-Book, Quelle: www.shutterstock.com/de, Fotograf: BillionPhotos.com

«Was sind epileptische Anfälle und Epilepsien?», Quelle: ImagePoint, Fotograf: Markus Schneeberger

«Anfälle beobachten», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotografin: Alena Dzihilevichw

«Epilepsie und Genetik», www.istockphoto.com/de, Fotograf: peterschreiber.media

«Ursachen von Epilepsien», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: JamesBrey

«Anfallsformen», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: Shidlovski

«Status epilepticus», © mit freundlicher Genehmigung der Sieper GmbH

«Epilepsie bei Kindern», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: kieferpix

«Nichtepileptische Anfälle», Titelbild: www.istockphoto.com, ARTQU ; Gehirn: www.istockphoto.com/de etc.

«Epileptische Anfälle im Spital», «SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie»,

Quelle: www.birgit-depping.de

«Epilepsiechirurgie», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: pxhidalgo

«Fahreignung mit Epilepsie», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: AngiePhotos

«Epilepsie und Schlaf», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: Paperkites

«Mehr als Anfälle», Quelle: www.istockphoto.com, Illustration: sorbetto

«Zahnbehandlung und Epilepsie», Quelle: www.istockphoto.com/de. Fotograf: solidcolours

«Kinderwunsch und Epilepsie», Quelle: www.istockphoto.com/de, Fotograf: VMJones