

Was Epilepsie ist

Wie sich Epilepsie äußert

Trotz Epilepsie ein ganz normales Leben führen

Kapitel 1

Epilepsie – ein Überblick

Epilepsie – schon mal gehört, aber was steckt eigentlich dahinter? Keine Sorge, in diesem Kapitel erklären wir es Schritt für Schritt. Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen – etwa jeder hundertste Mensch ist davon betroffen. Doch viele wissen gar nicht genau, was Epilepsie bedeutet, und rund um die Krankheit ranken sich einige Mythen. Zeit, Licht ins Dunkel zu bringen!

Epileptische Anfälle verstehen

Der Kern der Epilepsie sind epileptische Anfälle. Was passiert dabei? Stellen Sie sich Ihr Gehirn wie ein riesiges Netzwerk aus Milliarden von Nervenzellen vor. Diese Zellen kommunizieren ständig über elektrische Signale miteinander – normalerweise geordnet wie Musiker in einem Orchester. Bei einem epileptischen Anfall jedoch gerät das Orchester aus dem Takt: Plötzlich feuern viele Nervenzellen synchron und unkontrolliert Signale ab, als würde ein »Gewitter im Gehirn« toben. Dieses elektrische »Gewitter« kann sich auf den Körper auswirken und unwillkürliche Reaktionen auslösen – man spricht dann von einem Krampfanfall (medizinisch: epileptischer Anfall).

Ein epileptischer Anfall ist wie ein Kurzschluss in einer Lichterkette – ein einziger überschießender Impuls, und plötzlich blinken alle Lichter wild durcheinander. Genauso bringen bei einem Anfall fehlgeleitete elektrische Impulse im Gehirn das geregelte »Blinken« durcheinander.

Epileptische Anfälle können, müssen aber nicht immer dramatisch aussehen. Viele denken bei Epilepsie an das klassische Bild: Eine Person fällt zu Boden und der ganze Körper verkrampft und zuckt. Ja, solche großen Anfälle (Grand Mal) gibt es – aber es gibt auch kleine Anfälle, die viel unscheinbarer sind. Manchmal zucken nur einzelne Muskeln, etwa im Arm oder Gesicht. Manche Anfälle dauern nur wenige Sekunden und bleiben von außen fast unbemerkt, etwa wenn jemand plötzlich wie abwesend wirkt und nicht reagiert. Solche Absenzen treten oft bei Kindern auf und werden leicht mit Tagträumen verwechselt.



Epilepsie ist gar nicht so selten, wie viele denken. Etwa ein Prozent der Bevölkerung hat Epilepsie – das heißt, ungefähr eine von 100 Personen. Und fast jeder Zehnte erlebt mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall. Mit anderen Worten: In einer voll besetzten Schulaula oder einem Kinosaal kennen Sie höchstwahrscheinlich jemanden, der schon einen Anfall hatte, ohne dass Sie es wissen.



Stellen Sie sich vor, Max (10 Jahre) sitzt morgens im Klassenzimmer und hört der Lehrerin zu. Plötzlich starrt er für ein paar Sekunden reglos vor sich hin. Seine Augen wirken leer, er reagiert nicht, als ob er kurz »abgeschaltet« hätte. Nach etwa zehn Sekunden blinzelt Max und macht ganz normal im Unterricht weiter, als wäre nichts gewesen.

Was war passiert? Max hatte einen kleinen epileptischen Anfall, genauer: eine Absence. Seine Mitschüler dachten vielleicht, er hätte nur geträumt. Tatsächlich aber war das ein kurzes »Gewitter im Gehirn« – völlig schmerzlos, ohne Krämpfe, und Max kann sich hinterher nicht daran erinnern. Solche Anfälle sind leicht zu übersehen, zeigen aber, wie vielfältig Epilepsie sein kann.



Das Wort epileptischer Anfall ist ein Sammelname für viele verschiedene Ereignisse – vom kurzen »Weggetreten-Sein« bis zum großen Krampfanfall. Nicht jeder Anfall sieht gleich aus, und nicht jeder einzelne Anfall bedeutet gleich Epilepsie. Wichtig ist vor allem, ob solche Anfälle wiederholt auftreten.

Ab wann spricht man von Epilepsie?

Vielleicht fragen Sie sich: »Wenn jemand einen Anfall hatte – hat er dann schon Epilepsie?« Nein, nicht unbedingt. Epilepsie ist nämlich mehr als nur ein einzelner Anfall. Viele Menschen erleben einmal im Leben einen Krampfanfall, zum Beispiel im Zusammenhang mit hohem Fieber als Kind (sogenannter Fieberkrampf) oder nach einem Unfall. So etwas heißt Gelegenheitsanfall und bedeutet noch keine Epilepsie. Von Epilepsie sprechen Ärzte erst, wenn das Gehirn zu einer dauerhaften Neigung zu Anfällen neigt, sprich, wenn Anfälle wiederholt und ohne direkten Auslöser auftreten. Meist gilt die Faustregel: Zwei oder mehr unprovozierte Anfälle, die in größeren Abständen (mehr als 24 Stunden) auftreten, deuten auf Epilepsie hin. Dann geht man davon aus, dass erneut Anfälle auftreten können.

Es gibt auch Situationen, in denen schon ein einziger Anfall zur Diagnose Epilepsie führen kann – nämlich dann, wenn Untersuchungen zeigen, dass ein sehr hohes Risiko für weitere Anfälle besteht. Zum Beispiel: Wenn eine Hirnscan-Untersuchung (MRT) eine bestimmte Gehirnveränderung zeigt oder im EEG (Hirnstrommessung) typische epileptische Muster sichtbar sind, gehen Ärzte davon aus, dass ohne Behandlung wahrscheinlich bald wieder ein Anfall passiert. In so einem Fall spricht man ebenfalls von Epilepsie, selbst wenn erst ein Anfall stattgefunden hat.



In der medizinischen Klassifikation nach ICD-10 (Internationale statistische Klassifikation von Krankheiten) hat Epilepsie einen eigenen Code: G40. Wenn Sie also auf einem Arztbrief »G40« lesen, bedeutet das Epilepsie-Diagnose. (Insgesamt gibt es sogar feine Unterkategorien wie G40.0, G40.1 und so weiter für verschiedene Epilepsieformen – das sind Details für Fachleute, über die Sie sich als Patient*in nicht den Kopf zerbrechen müssen.)



- ✓ **Epilepsie = wiederholte epileptische Anfälle ohne erkennbaren Anlass.** In der Regel sprechen Mediziner von Epilepsie, wenn mindestens zwei unprovokierte Anfälle aufgetreten sind. Ein einzelner Anfall – so spektakulär er auch sein mag – ist noch keine Epilepsie, sondern kann ein einmaliges Ereignis sein.
- ✓ **Epilepsie ist ein Oberbegriff,** keine einzelne Krankheit. Es gibt viele Arten und Ursachen. Gemeinsam ist allen nur: Das Gehirn hat eine Neigung zu plötzlichen »Kurzschlüssen«, den Anfällen.

Wie häufig ist Epilepsie?

Epilepsie kann in jedem Alter auftreten – vom Säugling bis zur Seniorin. Tatsächlich gibt es zwei Häufigkeitsgipfel: Viele Betroffene haben schon im Kindes- oder Jugendalter ihre ersten Anfälle, und später gibt es im höheren Erwachsenenalter (etwa ab 60 Jahren) noch einmal einen Anstieg. Der Grund: Im Alter können etwa Schlaganfälle oder Demenz das Risiko für Epilepsie erhöhen. Aber auch dazwischen, im jungen Erwachsenenalter, ist Epilepsie möglich – sie ist also insgesamt keine Frage des Alters.

Wie häufig ist Epilepsie nun insgesamt? Zum Glück ist Epilepsie relativ selten, aber eben auch nicht so ungewöhnlich, wie manche glauben:

- ✓ **Etwa 0,5 bis ein Prozent der Menschen haben Epilepsie.** In Deutschland entspricht das grob geschätzt bis zu 800.000 Betroffenen – stellen Sie sich eine große Stadt voller Menschen vor, so viele leben hierzulande mit Epilepsie.
- ✓ **Etwa fünf Prozent** (also einer von 20) **der Menschen erkranken im Laufe ihres Lebens an Epilepsie.** Diese Zahl ist höher als die momentane Häufigkeit, weil einige nach Jahren anfallsfrei werden oder nur zeitweise erkranken.
- ✓ **Etwa zehn Prozent** (einer von zehn) **Menschen haben irgendwann im Leben mindestens einen epileptischen Anfall.** Hier sind auch einmalige Anfälle mitgerechnet, die keine Epilepsie werden. Man sieht: Einzelne Anfälle sind gar nicht so selten – Epilepsie (die Neigung zu wiederholten Anfällen) aber trifft ungefähr jeden Hundertsten.

Warum ist dieses Wissen wichtig? Es zeigt, dass Epilepsie kein exotisches Phänomen ist. Wahrscheinlich kennen Sie – ohne es zu wissen – jemanden mit Epilepsie. Das hilft, Berührungsängste abzubauen. Epilepsie-Patienten sind mitten unter uns: Sie gehen in die Schule, zur Arbeit, treiben Sport und führen ein Familienleben wie andere auch.

Mythenalarm

Rund um Epilepsie kursieren noch immer einige **Mythen und Irrtümer**. Höchste Zeit, mit ein paar Klischees aufzuräumen:

- ✓ **Mythos:** »Epilepsie ist eine Geisteskrankheit oder psychische Störung.«

Fakt: Epilepsie ist eine neurologische Erkrankung, keine psychische. Das bedeutet, die Ursache liegt im Gehirn (in der elektrischen Aktivität der Nervenzellen) und nicht in der »Psyche« oder Einstellung der Person. Epilepsie-Patienten haben kein gestörtes Denken und keine gestörte Persönlichkeit durch die Epilepsie – sie erleben »nur« gelegentlich Anfälle aufgrund körperlicher Vorgänge im Gehirn.

- ✓ **Mythos:** »Epilepsie ist ansteckend.«

Fakt: Keine Sorge, Epilepsie ist überhaupt nicht ansteckend. Man kann sie nicht durch Anfassen, Anhusten oder Ähnliches übertragen. Wenn jemand einen Anfall hat, besteht keinerlei Infektionsgefahr – helfen und Beistand leisten ist also gefahrlos möglich.

- ✓ **Mythos:** »Menschen mit Epilepsie können kein normales Leben führen.«

Fakt: Mit der richtigen Behandlung können die meisten ein ganz normales und erfülltes Leben führen. Sie gehen zur Schule oder Arbeit, treiben Sport, gründen Familien. Viele werden durch Medikamente dauerhaft anfallsfrei (bei etwa zwei Dritteln der Patienten gelingt das). Natürlich muss man auf ein paar Dinge achten – etwa darf man in Deutschland erst wieder Auto fahren, wenn man eine gewisse Zeit anfallsfrei war. Bestimmte Berufe mit hohem Unfallrisiko (etwa Pilotin) sind eventuell nicht möglich. Aber im Alltag gibt es meist weniger Einschränkungen, als man denkt. Wichtig ist, offen mit der Erkrankung umzugehen und das Umfeld aufzuklären, dann stehen Epilepsie-Betroffenen heute fast alle Türen offen.

- ✓ **Mythos:** »Bei einem Anfall muss man der Person etwas zwischen die Zähne schieben, damit sie nicht die Zunge verschluckt.«

Fakt: Bloß das nicht! Niemals sollte man während eines Anfalls etwas in den Mund der betroffenen Person stecken. Die Angst, jemand könnte »an der Zunge ersticken«, ist unbegründet – die Zunge kann nicht verschluckt werden. Im Gegenteil, durch Gegenstände im Mund drohen Verletzungen oder Erstickungsgefahr. Also Finger weg von Mund und Zunge! Das Beste, was Helfer tun können, ist: Ruhe bewahren, die Person vor Verletzungen schützen (gefährliche Gegenstände aus dem Weg räumen), eventuell etwas Weiches unter den Kopf legen und seitlich lagern. Keinesfalls festhalten oder gewaltsam eingreifen – der Anfall endet meist von selbst nach ein bis zwei Minuten. Einen Rettungswagen ruft man nur, wenn der Anfall ungewöhnlich lange dauert (mehr als fünf Minuten) oder mehrere Anfälle hintereinander auftreten.

- ✓ **Mythos:** »Epileptische Anfälle sehen immer gleich aus (starke Krämpfe und Bewusstlosigkeit).«

Fakt: Falsch! Viele Anfälle verlaufen weniger dramatisch. Es gibt zahlreiche Anfallsarten: Einige Betroffene sind während eines Anfalls kurz abwesend oder haben merkwürdige Empfindungen (etwa plötzliches Déjà-vu, Kribbeln, seltsame Gerüche), ohne umzufallen. Außenstehende merken oft gar nichts oder wundern sich nur kurz. Die bekannten großen Anfälle mit Stürzen und Krämpfen sind nur eine von vielen Erscheinungsformen. Epilepsie ist also vielseitig – jeder Betroffene kann ein eigenes Muster haben.

Mythos oder Fakt? Sie merken schon: Nicht alles, was man sich über Epilepsie erzählt, stimmt. Zum Glück wissen Ärzte heute sehr genau über die Krankheit Bescheid, und Aufklärung hilft, diese Mythen aus der Welt zu schaffen.

Ursachen und Auslöser (im Überblick)

Sie fragen sich vielleicht, »Warum bekommt man überhaupt Epilepsie?« Die kurze Antwort: Es gibt unzählige Gründe, und oft bleibt die genaue Ursache im Dunkeln. Epilepsie ist ein bisschen wie ein Gewitter – manchmal weiß man, was die Luft elektrisch aufgeladen hat, manchmal kommt der Blitz scheinbar aus heiterem Himmel.

- ✓ **In vielen Fällen lässt sich keine klare Ursache finden:** Man nennt das idiopathische Epilepsie (was so viel heißt wie »ohne bekannte Ursache«). Das ist gar nicht so ungewöhnlich.
- ✓ **Es gibt aber bekannte Auslöser und Risikofaktoren:** Zum Beispiel Schädel-Hirn-Verletzungen, Hirnhaut- oder Gehirnentzündungen, Schlaganfälle oder Hirntumore können später epileptische Anfälle nach sich ziehen. Wenn Epilepsie die Folge einer anderen Erkrankung oder Schädigung ist, sprechen Mediziner von symptomatischer Epilepsie.
- ✓ **Auch die Gene spielen mit:** Epilepsie kann in manchen Familien gehäuft auftreten, was auf eine vererbte Veranlagung hindeutet. Aber selbst wenn ein Elternteil Epilepsie hat, heißt das nicht, dass die Kinder es automatisch bekommen – es erhöht nur statistisch das Risiko ein wenig.



Bestimmte Auslöser sind nicht die Ursache der Epilepsie an sich, aber können einen Anfall provozieren, wenn jemand die Anlagen dazu hat. Dazu gehören

- ✓ Flackerlichter (Stroboskopeffekte) bei einigen wenigen Betroffenen
- ✓ Schlafmangel
- ✓ Alkoholentzug
- ✓ starker Stress

Diese Faktoren allein machen keine Epilepsie, aber bei jemandem mit Epilepsie können sie eher einen Anfall auslösen. Und nein – Videospiele oder Disco-Lichter führen nicht bei allen Epileptikern zu Anfällen (dieser Irrglaube stammt aus Filmen). Tatsächlich ist die sogenannte Fotosensitivität (Lichtempfindlichkeit) als Auslösefaktor relativ selten und betrifft nur einen kleinen Bruchteil der Menschen mit Epilepsie.

Was bedeutet die Diagnose Epilepsie?

Stellen Sie sich vor, bei jemandem – sagen wir Laura (17 Jahre) – wurde gerade Epilepsie diagnostiziert. Das ist natürlich erst mal ein Schock für sie und ihre Familie. Viele Fragen schwirren ihr durch den Kopf: »Muss ich jetzt ständig Angst vor Anfällen haben? Kann ich meinen Hobbys noch nachgehen? Darf ich meinen Führerschein machen? Wie reagieren meine Freunde?« – Mit diesen Sorgen ist Laura nicht allein.

Aber was bedeutet die Diagnose wirklich für das Leben?

Zunächst einmal: Epilepsie ist gut behandelbar. Dank moderner Medikamente (Antiepileptika) können heute etwa zwei Drittel aller Betroffenen anfallsfrei leben. Das heißt, Laura hat eine hohe Chance, mit der passenden Medizin gar keine Anfälle mehr zu bekommen – so, als wäre das Gewitter in ihrem Kopf unter Kontrolle. Die Epilepsie heilen kann man zwar (noch) nicht, da die grundsätzliche Neigung zu Anfällen bleibt. Aber man kann sie so gut kontrollieren, dass viele Betroffene kaum noch etwas davon merken. Und sollte ein Medikament nicht auf Anhieb helfen, gibt es Ausweichmöglichkeiten – manchmal dauert es etwas, bis man die richtige Therapie findet, aber die Möglichkeiten sind vielfältig.



Epilepsie gilt als eine der am besten behandelbaren neurologischen Erkrankungen. Die meisten Betroffenen haben unter Therapie ein fast normales Leben, und die Lebenserwartung ist bei gut kontrollierter Epilepsie nahezu genauso hoch wie bei Menschen ohne Epilepsie. Schwere Zwischenfälle (wie Verletzungen durch Anfälle oder plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie, SUDEP) sind sehr selten und lassen sich durch richtige Vorsichtsmaßnahmen meist verhindern.

Was ändert sich durch die Diagnose für den Alltag?

Epilepsie zu haben bedeutet vor allem, dass man in manchen Situationen vorsichtiger sein muss. Laura zum Beispiel wird mit ihrer Ärztin besprechen, ob sie vorerst aufs Autofahren verzichtet, bis sie lange genug anfallsfrei ist. In Deutschland darf man in der Regel nach einem Anfall für sechs bis zwölf Monate nicht fahren, je nach individueller Situation. Das klingt hart, dient aber der Sicherheit aller. Auch bestimmte Berufe (etwa Arbeiten auf Leitern in großer Höhe, Umgang mit schwerem Gerät) könnten für sie tabu sein, solange Anfälle nicht ausgeschlossen sind.

Auf der anderen Seite heißt Epilepsie nicht, dass Laura in Watte gepackt werden muss. Sie kann weiterhin zur Schule gehen, Freund*innen treffen, Sport treiben. Viele Sportarten sind

unproblematisch – Schwimmen zum Beispiel ist möglich, wenn Aufsicht dabei ist. Schule und Arbeitgeber sollten informiert sein, damit niemand erschrickt, falls doch mal ein Anfall passiert, und alle wissen, was zu tun ist. Offenheit hilft hier enorm: Wenn Laura ihrem Umfeld erklärt, was Epilepsie ist (und was nicht!), werden die meisten Menschen verständnisvoll reagieren. Schließlich wissen wir jetzt: Epilepsie ist nichts, wofür man sich schämen müsste, und auch nichts, was andere fürchten müssen.



Laura erinnert sich noch gut an ihren ersten großen Anfall. Es passierte zu Hause in der Küche. Sie spürte vorher ein komisches Gefühl im Bauch, dann weiß sie erst wieder etwas, als der Rettungsdienst neben ihr stand. Ihre Eltern waren in Panik – verständlicherweise. Kurz darauf bekam Laura die Diagnose Epilepsie.

Was nun? Die Familie hatte große Angst vor der Zukunft. Doch ein halbes Jahr später sieht der Alltag schon anders aus: Mit dem richtigen Medikament ist Laura seit vielen Monaten anfallsfrei. Sie geht ganz normal zur Schule, trifft sich mit ihren Freunden und plant sogar ihren Führerschein, sobald die Ärztin grünes Licht gibt. Ihre beste Freundin hat einen kleinen Notfallplan und weiß: Wenn Laura doch mal einen Anfall bekäme, legt sie sie vorsichtig auf die Seite, räumt gefährliche Gegenstände weg und wartet ruhig ab – mehr ist meist gar nicht nötig. Lauras Lehrkräfte und Mitschüler wissen Bescheid; anfangs war es ihr unangenehm, aber offen darüber zu sprechen, hat viel Druck von ihr genommen. »Epilepsie gehört jetzt halt zu mir, aber sie bestimmt nicht mein Leben«, sagt Laura selbstbewusst.

Dieses Beispiel zeigt: Die Diagnose Epilepsie ist ernst, aber mit dem richtigen Umgang kann man trotzdem fast alles machen und erreichen.

Epilepsie – Eine Einführung, die Mut machen soll

Zusammenfassend haben Sie im ersten Kapitel gelernt: Epilepsie ist eine Erkrankung, bei der das Gehirn zeitweise »überpowert« – die berühmten Gewitter im Kopf führen zu epileptischen Anfällen. Wichtig ist, mehrere Anfälle unterscheiden Epilepsie von einmaligen Vorfällen. Die Krankheit ist relativ häufig und kann jeden treffen, in jedem Alter. Aber: Heute muss Epilepsie niemanden ins Abseits stellen. Dank moderner Medizin und viel Aufklärung können Betroffene ein nahezu normales Leben führen. Wenn Sie selbst oder jemand in Ihrem Umfeld die Diagnose Epilepsie erhält, denken Sie daran: Epilepsie ist gut behandelbar, nicht ansteckend und bei Weitem nicht das Ende eines normalen Lebens. Informieren Sie sich (so wie jetzt gerade – bravo!), sprechen Sie offen darüber und lassen Sie sich von Mythen nicht verrückt machen.



Bleiben Sie ruhig und gelassen – Wissen ist der beste Gegner von Angst. Je mehr Sie über Epilepsie wissen, desto normaler und handhabbarer wird sie Ihnen erscheinen. Schließlich ist Epilepsie zwar eine besondere Herausforderung, aber mit dem richtigen Wissen, Unterstützung und Humor – lässt sie sich meistern!

