

Medizin: Morgen wird der Welttag der Epilepsie begangen, doch vielen sind die Ausprägungen der mit Vorurteilen belasteten Krankheit nicht bekannt / Ein Besuch im Epilepsiezentrum Kehl-Kork

Epilepsie – bei vielen Patienten bleibt die Ursache unklar

Epileptiker – sind das nicht die, die plötzlich umfallen, zucken und Schaum vor dem Mund haben? Ja, aber das ist nur eine Facette dieser „Krankheit mit 100 Gesichtern und 1000 Namen“, die oft tabuisiert wird.

Von unserem Redaktionsmitglied
Sybille Burmeister

Morgen ist Welttag der Epilepsie – Hand aufs Herz, wer wusste davon? Dieses Jahr steht er unter dem Motto „Epilepsien im frühen Kindesalter“. Dabei gehört die früher „Fallsucht“ genannte Krankheit zu den am weitesten verbreiteten chronischen Krankheiten überhaupt. Schätzungsweise 600 000 Menschen in Deutschland leiden an einer Epilepsie. Und den meisten sieht man diese Krankheit nicht an, denn sie zeigt sich in einer Vielfalt an Erscheinungsformen. Der „Grand mal“-Anfall ist nur eine von vielen, wenn auch die vielleicht bekannteste.

„Kurz gesagt ist jeder epileptische Anfall eine vorübergehende Funktionsstörung von Nervenzellen des Gehirns“, so Prof. Bernhard Steinhoff (Bild), seit zehn Jahren Ärztlicher Direktor des Epilepsiezentrums Kork. Die Auswirkungen hängen davon ab, welche Aufgaben diese Zellen normalerweise haben. Bei einem Anfall geraten sonst unauffällige Neuronen in eine übermäßige Aktivität und schaukeln einander hoch.

Kopfverletzung und Schlaganfall
Nicht jeder epileptische Anfall bedeutet, dass man an einer Epilepsie leidet: Davon kann nur gesprochen werden, wenn es zu mindestens zwei „unprovokierten“ Anfällen gekommen ist oder nach diagnostischen Untersuchungen klar erkennbar ist, dass einem Anfall weitere folgen könnten. Provoziert wären sie zum Beispiel nach Schlafentzug, Alkoholmissbrauch oder durch Fieber.

Bei vielen Betroffenen ist eine Ursache für ihre Epilepsie trotz verbesserter Diagnostik nicht erkennbar. Manche entwickeln eine Epilepsie nach einer Kopfverletzung oder einem Schlaganfall, in anderen Fällen wird eine Sauerstoffunterversorgung

bei der Geburt oder eine Anlagestörung des Gehirns vermutet. Die Behandlung der Epilepsien erfolgt meistens über Medikamente: Laut mehreren Studien werden etwa 70 Prozent der Betroffenen dadurch weitgehend oder komplett anfallsfrei, zum Teil müssen mehrere Medikamente versucht oder auch miteinander kombiniert werden.

Nach einem Anfall mit Bewusstseinsstörung wird dem Betroffenen in der Regel dringend nahegelegt, mindestens ein halbes Jahr kein Auto zu fahren. Der Führerschein wird jedoch nicht entzogen, und der Arzt muss keiner Behörde eine Meldung machen.

Im vergangenen Jahr stand das Thema „Epilepsie und Arbeit“ im Vordergrund. Gerade bei jungen Patienten sei es wichtig, sie in ihrer Berufswahl zu beraten und nicht zu sehr einzuschränken, sagt Sozialarbeiterin Pauline Lux. Sie arbeitet im Projekt „Brücken bauen“ am Epilepsiezentrum Kork. „Unsere Klienten wollen nicht nur auf Bürojobs verwiesen werden, und meistens können auch Handwerksberufe ausgebildet werden, wenn auf die richtige Arbeitssicherheit geachtet wird.“ Ob und wann ein Arbeitnehmer Vorgesetzte oder Kollegen einweiht, sei individuell zu entscheiden. Hilfe bietet bald das neue Fachteam vom „Netzwerk Epilepsie und Arbeit“, in dem Lux auch eingebunden sein wird.

Oft schwer behandelbar

Das Epilepsiezentrum Kork ist eines von vier sogenannten Referenzzentren, in das häufig Patienten von niedergelassenen Ärzten geschickt werden, die mit ihren eigenen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten nicht mehr weiterkommen. Es verfügt über eine Ambulanz und mehrere Stationen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie über einen Wohnbereich, eine Schule für Körperbehinderte und eine Werkstatt für behinderte Menschen.

„Eine große Gruppe unserer Patienten ist schwer behandelbar und verfügt über eine ganze Reihe an Begleiterkrankungen“, sagt Steinhoff. Andere kommen mit unklaren Diagnosen. Hier im Epilepsiezentrum könne mittels Langzeitvideo-EEG und verbesserter Kernspintomographie dann oft die richtige Therapie eingeleitet werden. Als Partner der Uni-Klinik Freiburg werden in Kork auch epilepsiechirurgische Eingriffe vorbereitet.

Außerdem verfügt das Epilepsiezentrum über eine eigene klinische Studienabteilung. Sie führt mit Patienten, die dazu bereit sind, wissenschaftliche Versuche durch: Hier werden zum Beispiel neue Antiepileptika getestet. Rund 6000 Patienten durchlaufen im Jahr das Epilepsiezentrum Kork, schätzt Steinhoff.



Das EEG ist eine wichtige Diagnosemethode bei einer Epilepsie. BILD: YOUR_PHOTO_TODAY

Für Neu-Patienten entstehen Wartezeiten, weil die „Altfälle“ immer wieder vorbeikommen möchten: „Chronische Krankheit braucht chronische Betreuung.“

140 Pflegekräfte – das entspricht 96,5 Stellen – kümmern sich auf den Stationen um die Patienten. Wenn

die Séguin-Klinik für mehrfach schwerbehinderte Kinder eröffnet ist, sind es 16 Stellen mehr. Die Pflegekräfte hätten eine intensive Bindung zu den Patienten, sagt die stellvertretende Pflegedirektorin Susanne McCleskey. Die Fluktuation unter den hier Angestellten sei gering.

Internet und Bücher

■ Hilfreiche Informationen gibt es auf der Seite der **Deutschen Gesellschaft für Epileptologie**: www.izepilepsie.de und www.dgfe.info

■ Die **Deutsche Epilepsievereinigung** ist der Zusammenschluss der Selbsthilfegruppen und unterhält die Website www.epilepsie.sh.

■ Dort sind auch Termine für sogenannte **Moses-Schulungen** vermerkt, bei denen Erkrankte den Umgang mit der Krankheit in einer Gruppe erlernen können. Als „Famoses“ wenden sich die Schulungen an die ganze Familie eines erkrankten Kindes. Infos unter www.moses-schulung.de und www.famoses.de

■ Ein sehr informativer und leicht verständlicher **Film** ist unter anderem auf der Seite www.epilepsie-forum.de (diese Seite wird von der Pharmafirma Novartis unterhalten) unter dem Stichwort **„Von Ameisen und Anfällen“** zu sehen. Er wurde unter Mitwirkung des Korker Oberarztes Dr. Matthias Bacher erstellt. *bur*

Auf der Station „Gastaut“ ist Heike Schmidt Stationsleiterin, sie arbeitet seit 30 Jahren in Kork. Vor ihr ist eine Monitorwand aufgebaut, die auf die Patienten gerichteten Kameras sind allerdings meistens nur nachts eingeschaltet. 15 Patienten sind in Zwei-Bett-Zimmern und einem Einzelzimmer untergebracht. Sie werden auf ein neues Medikament eingestellt oder durchlaufen die Diagnostik vor einer Operation.

Kindern nicht alles verbieten

Manche sind auch auf die Intensiv-Monitoring-Einheit (IME) verlegt worden, die ihre Anfälle dokumentieren soll. Die Kameraaufzeichnungen werden nach einer Vorauswahl den Ärzten gezeigt, die Dokumentationen der niedergelassenen Kollegen zur Weiterbehandlung auf Speichermedien gezogen.

Adelheid Wiemer-Kruel, Leitende Oberärztin der Epilepsieklinik für Kinder und Jugendliche, hat ein besonderes Anliegen: Ihre Erfahrungen mit überbehütenden Eltern und „motzigen“ Jugendlichen lassen sie den Schluss ziehen, dass man Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie trotz aller Fürsorge nicht alles verbieten dürfe – weder Video- oder Computerspiele noch Alkohol, Zigaretten oder langes Aufbleiben. Nichts sei schlimmer, als seinem Kind den Schulsport zu verbieten, es nicht in die Disco oder auf Klassenfahrt zu lassen. Lieber sollten Aufsichtspersonen und Freunde eingeweiht werden. Dann könnten diese gegebenenfalls richtig reagieren. *bur*

DREI FRAGEN

„Aufklärung und Beratung“

Peter Brodisch, Projektleiter des „Netzwerk Epilepsie und Arbeit“



Das „Netzwerk Epilepsie und Arbeit“ (NEA) entwickelt derzeit in allen Bundesländern Fachteams und baut Beratungsnetzwerke auf. In Baden-Württemberg gehen zwei solcher Fachteams im Dezember an den Start.

An wen richtet sich Ihr Angebot?

Peter Brodisch: An alle, die in irgendeiner Form von dem Thema Epilepsie und Arbeit betroffen sind. Das können die Arbeitnehmer, Betriebsräte oder Unternehmensleitungen, Betriebsinhaber und Institutionen selbst sein. Auch Betriebsärzte oder niedergelassene Fachärzte haben Beratungsbedarf und auch Lehrer oder Berufsberater. Der Bedarf ist da, wegen einer hohen Zahl an Betroffenen und einer strukturellen Unterversorgung.

Wer ist in den Fachteams beteiligt?

Brodisch: Das sind zum Beispiel Neurologen, Betriebsärzte, Vertreter von Arbeitsagenturen, Rentenversicherungen, Berufsbildungswerke und Selbsthilfegruppen. Das Fachteam soll nichts ersetzen, sondern Vorhandenes in Beziehung bringen, eben eng vernetzen. Über unsere Homepage oder die Flyer kann man Ansprechpartner kontaktieren, und die Netzwerkpartner wissen untereinander auch, an wen sie Menschen mit einer bestimmten Fragestellung verweisen können.

Was bieten Sie oder Ihre Partner vor Ort an?

Brodisch: Es geht oft darum, bestehende Arbeitsplätze zu erhalten und in diese Richtung zu beraten: Das ist uns bislang in 70 Prozent der Fälle auch gelungen. Es besteht ein hoher Aufklärungsbedarf. Wenn bei einem Arbeitnehmer zum ersten Mal ein epileptischer Anfall aufgetreten ist, herrschen oft große Unsicherheit und Angst auf allen Seiten. Wir unterstützen in erster Linie die Entwicklung maßgeschneiderter Gefährdungsbeurteilungen. Voraussetzung ist die genaue Diagnose der Epilepsie und die Optimierung des Behandlungsstandes. Wir tun alles, um eine Frühverrentung zu verhindern. Bei etwa jedem zehnten unserer Ratsuchenden ist eine berufliche Umschulung das Mittel der Wahl – das ist oft notwendig bei gefährlichen Berufen wie Dachdeckern oder Taxifahrern. *bur*

Spezielle Infos unter www.epilepsie-arbeit.de

ZUM THEMA

Erste Hilfe bei einem Anfall

Wenn man einen epileptischen Anfall miterlebt, sollte man der Person, wenn möglich, Hilfe anbieten und sie nicht allein lassen. Bei einem „Grand mal“-Anfall, bei dem der Betroffene das Bewusstsein verliert, sollte man gefährliche Gegenstände aus dem Nahbereich entfernen und einen Sturz verhindern oder abfangen. Wenn es möglich ist, sollte man der krampfenden Person einen weichen Gegenstand unter den Kopf schieben und die Kleidung lockern. Wenn der Krampf nachlässt, sollte der Betroffene in die stabile Seitenlage gebracht werden. Ein Arzt muss dann gerufen werden, wenn der Anfall mehrere Minuten dauert oder mehrere Anfälle aufeinander folgen. *bur*

Medizingeschichte: In Kehl-Kork informiert das weltweit einzige Epilepsiemuseum, gegründet vom ehemaligen Chefarzt Dr. Hansjörg Schneble

Von Amuletten bis zur Fraisenhaube

Dr. Hansjörg Schneble (Bild) ist sehr stolz auf sein Museum und die Website, die in sechs Sprachen Informationen zu dieser Einrichtung in Kehl-Kork und zum Krankheitsbild anbietet. Das weltweit einzige Epilepsiemuseum ist im Handwerksmuseum untergebracht. „Leider ist die Ausstellung über Epilepsie nicht barrierefrei zugänglich“, bedauert Schneble. Knapp 5000 Besucher hat das Museum im Jahr, sie kommen aus der ganzen Welt.

In sechs Räumen wird ein breites Bild der seit Jahrhunderten bekannten Krankheit gezeichnet. „Jemand, der keine Ahnung von Epilepsie hat, soll erfahren, was das für eine Krankheit ist“, wünscht sich Schneble. Es geht

los mit einer Tafel voller Vorurteile gegen Epileptiker: Darunter fallen Aussagen wie „Die sind doch alle geisteskrank“. Wie die Krankheit bezeichnet wurde und wird, sagt viel aus über das Welt- und Menschenbild desjenigen, der das Wort wählt. „Morbus sacer“ in der Antike war genauso geläufig wie „Schwere Kränk“ in der Renaissance – zur jeweiligen Zeit wusste jeder genau, was gemeint ist.

Das Epilepsiemuseum nimmt die Krankheitsgeschichte sowie die Diagnose- und Therapiemethoden von einst und heute unter die Lupe und räumt auch der Darstellung dieser Krankheit in der bildenden und schreibenden Kunst großen Raum ein. Es geht los mit den ersten Zeichnungen aus der Zeit um 1700 vor Christus in Babylonien, die beim

Sklavenhandel dem Käufer eine Art Rückgaberecht einräumten, wenn der Sklave unter der Anfallskrankheit litt. Hippokrates war der erste Arzt der Menschheitsgeschichte, der das Gehirn als Ausgangsort der Epilepsiekrankheit erkannte. An den Entdecker der Elektroenzephalographie (EEG), Hans Berger, wird ebenso erinnert wie an zahlreiche Epileptologen, nach denen bestimmte Syndrome bezeichnet sind.

Kampf gegen Dämonen

Spannend ist es, zu verfolgen, wie die Krankheit im Lauf der Jahrhunderte behandelt wurde: Im Mittelalter, das Epilepsie mit einer Besessenheit durch den Teufel in Verbindung brachte, halfen nur Beten, Fasten und Pflanzenauszüge, gern mit roten oder gelben Farben als Signale

gegen die Dämonen. Mittels einer Fraisenkette oder -haube versuchte man, die bösen Mächte schon von Babys fernzuhalten – Fraise ist die alte deutsche Bezeichnung für Anfälle im Kindesalter.

Schneble hat Bücher zur Epilepsie gesammelt und Auszüge aus literarischen Werken, die sich mit dieser Krankheit beschäftigen. Fjodor Dostojewskij, der selbst an Epilepsie litt, oder Thomas Mann und Agatha Christie beschreiben Anfälle sehr genau. Auch auf Kunstwerken tauchen häufig Epileptiker auf, sei es bei der „Verklärung Christi“ von Raffael, sei es auf Darstellungen des Heiligen Valentins.

Als erstes chemisches Medikament wurde 1857 Brom erkannt. Es wurde als Schlafmittel eingesetzt und stellte sich als wirksam gegen

EPILEPSIEMUSEUM

Oberdorfstraße 8, 77694 Kehl-Kork
Geöffnet: sonntags, 14 - 18 Uhr,
Eintritt frei, Führungen auf Anfrage.

www.epilepsiemuseum.de