

Junge Menschen mit einer Epilepsie besser verstehen



Professor Dr. Thomas Grobe

Was ist eine Epilepsie? Wie verläuft ein epileptischer Anfall? Wie erleben Jugendliche und junge Erwachsene die Krankheit und was wünschen sie sich von ihrem Umfeld? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Antworten auf diese Fragen gab

die Informationsveranstaltung „Junge Menschen mit einer Epilepsie ...besser verstehen!“, die am 25. September 2007 in der Kleinen Meistersingerhalle in Nürnberg stattfand. Schirmherren der Veranstaltung waren unter anderem das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, der Landesverband Epilepsie Bayern e. V. und die Deutsche Epilepsievereinigung e. V.

Epilepsie – wie viele Betroffene gibt es?

Etwa ein Prozent der Menschen ist an Epilepsie erkrankt. In Deutschland sind das also über 800 000 Betroffene. Die Krankheit ist also keinesfalls eine seltene Erkrankung, wie Professor Dr. Thomas Grobe, Vorsitzender des Ärztlichen Bezirksverbandes Mittelfranken und Vorstandsmitglied der Bayerischen Landesärztekammer, in seinem Grußwort zum Auftakt der Veranstaltung anmerkte. Gleichzeitig betonte er auch den medizinischen Fortschritt, der auf diesem Gebiet gemacht worden sei und der es ermögliche, die Krankheit besser zu behandeln und besser mit ihr umzugehen.

Jugendlich und Epilepsie – eine Herausforderung

Kind und Epilepsie – da sei man durch die Eltern behütet. Alt und Epilepsie – da sei man meist von der Familie oder durch Pflegekräfte versorgt. Doch jugendlich und Epilepsie – das sei eine besondere Herausforderung für alle. Die Pubertät sei für jeden jungen Menschen und sein Umfeld mit Veränderung verbunden. Die Gefühle der Jugendlichen fahren Achterbahn, sie möchten ihre Entscheidungen von nun an vermehrt selbstständig treffen. Gerade Eltern von Jugendlichen mit Epilepsie hätten damit nicht selten enorme Schwierigkeiten. Sie hätten

Angst davor, dass es zu Anfällen außerhalb des Hauses komme. Doch indem sie ihren Kindern Freiräume zugestehen (müssten), seien sie gezwungen diese Kontrolle abzugeben. Gerade dann sei es wichtig, dass die Jugendlichen ihre Anfallsform und Krankheit richtig einschätzen können. Dr. Ulrich Bettendorf, Kinderarzt mit Schwerpunkt Epilepsie, erklärte: „Die Jugendlichen müssen lernen Verantwortung für sich und ihre Krankheit zu übernehmen. Ein erster Schritt ist auf jeden Fall, den Anfallskalender baldmöglichst selbst zu führen und ein bewusster Umgang mit Alkohol, Konflikten und Schlafentzug“.

Anfälle entstehen im Gehirn

Das menschliche Gehirn besteht aus Milliarden von Nervenzellen, die Körperfunktionen steuern, Sinneseindrücke verarbeiten, sowie Denken und Verhalten koordinieren. Professor Dr. Hermann Stefan vom Epilepsiezentrum Erlangen, beschrieb auf der Nürnberger Veranstaltung einen Anfall als „Gewitter im Gehirn“, das zustandekomme, wenn sich die Spannungen zwischen inneren und äußeren Nervenzellen entladen. Wenn wiederholt solche Anfälle auftreten, ist von einer Epilepsie die Rede. Man unterscheidet folgende Epilepsieformen: Bei der fokalen Epilepsie gehen die Anfälle von einem einzelnen Focus im Gehirn aus und kündigen sich durch Kribbeln und Zuckungen an. Es kann zum Aussetzen der Körperkontrolle kommen.

Bei der generalisierten Epilepsie wird die gesamte Hirnrinde bei einem Anfall in Bewegung gesetzt. Es kommt meist zu kurzen Aussetzern, in denen der Betroffene nicht ansprechbar ist. Auch große Krampfanfälle sind möglich.

Medizinische Hilfe

Meist werde im Fall der Diagnose „Epilepsie“ eine medikamentöse Behandlung aufgenommen. Spezielle Epileptika können bei 60 bis 90 Prozent der Patienten eine Anfallsfreiheit erreichen. Oft sei allerdings die Suche nach dem richtigen Präparat ein Geduldsspiel. Alternativ zur medikamentösen Behandlung gibt es die Epilepsiechirurgie, wenn mehrere Medikamente sich als wirkungslos gezeigt hätten. Allerdings sei nicht jeder Patient hierfür gleich gut geeignet. Die Chance auf Anfallsfreiheit könne kleiner als 50 Prozent sein, im günstigsten Fall aber auch 80 Prozent betragen.

Den Alltag gestalten

Viele Betroffene empfinden ihre Krankheit als Einschränkung. In Schule, Freizeit oder später Ausbildung, Studium und Beruf stehe man vor vielen Aufgaben.

Die jungen Menschen, die bei der Informationsveranstaltung in Nürnberg während der Diskussionsrunde auf der Bühne für Fragen zur Verfügung standen, haben den Betroffenen Mut gemacht. Man könne trotzdem kontrolliert Sport machen und müsse nicht auf alles verzichten. Wie viel sollte man in der Schule von der Krankheit Preis geben und gibt es Berufe, die Epilepsiekranke nicht ausüben können? Wie sieht es beim Erwerb des Führerscheins aus? Auf diese Fragen gab es während der Diskussionsrunde Antworten. Generell gelte: Ein paar Vertraute über die eigene Krankheit zu informieren sei hilfreich, um bei einem Anfall die bestmögliche Unterstützung erhalten zu können.

Bianca Keinath (BLÄK)



Ständen während der Diskussionsrunde für Fragen zur Verfügung: Ein Ärzteteam, junge Menschen mit Epilepsie, die Bundesagentur für Arbeit und die Beratungsstelle für Epilepsie.

Risikoreduzierung durch Lebensstiländerung

Das metabolische Syndrom war Mitte September das Thema der zentralen Fortbildungsveranstaltung, die in der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK) stattfand. Die Veranstaltung war gleichzeitig Abschlussveranstaltung zur Präventionskampagne „Bayern bewegt sich“, die im Juli 2007 mit dem Auftaktsymposium „Die Gesundheit selbst in die Hand (und Beine) nehmen“ begann. Mehrere lokale Veranstaltungen der ärztlichen Kreisverbände waren dem Symposium der Aktion, die vom Bayerischen Sportärzteverband e. V. und dem Bayerischen Staatsministerium für Unterricht und Kultus unterstützt wurde, gefolgt.



Ermutigten zu mehr Bewegung:
Dr. Max Kaplan und Professor
Dr. Martin Halle (v. li.).

Trend zum Bewegungsmangel

Dr. Max Kaplan, BLÄK-Vizepräsident, begrüßte die rund 40 Teilnehmer der Fortbildungsveranstaltung und wies darauf hin, dass das Ziel der Kampagne sei, möglichst viele Menschen in Bayern in Bewegung und damit zu einem besseren, längeren und gesünderen Leben zu bringen. Wie stark Bewegungsmangel in Deutschland verbreitet sei und dass dieser Trend im Laufe der Zeit noch zunehmen werde, darauf ging Professor Dr. Martin Halle, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislauf-Erkrankungen e. V. und Ärztlicher Direktor für Präventive und Rehabilitative Sportmedizin an der Technischen Universität München, ein. Während ein Neandertaler früher noch einen Aktionsradius von 40 Kilometer täglich einnahm, gilt heute vermehrt die Devise „Sport ist Mord“. Zumindest zeigten dies aktuelle Untersuchungen, wonach viele auf einen heutigen Aktionsradius von gerade mal 400 Meter täglich kämen.

Adipositas-Epidemie weltweit

Die Folgen seien verheerend. Besonders am Beispiel der Vereinigten Staaten ließe sich die Entwicklung einer Adipositasausbreitung (Body-Mass-Index – BMI über 30) gut nachvollziehen. Im Jahr 1998 galt gut ein Fünftel der amerikanischen Bevölkerung als fettleibig – heute sei es schon mehr als jeder Dritte. Aber auch Deutschland hole die Epidemie ein. Die Adipositasausbreitung liege zwar im europäischen Mittelfeld, es sei aber eine Zunahme der Adipositasfälle bei den Kindern zu verzeichnen. Die Probleme, die sich hieraus ergeben, seien

weit mehr als nur kosmetischer Natur, so Halle. Der Zusammenhang zwischen Mortalität und BMI sei eindeutig nachgewiesen. Je höher der BMI, desto schlechter die körperliche Fitness. Je weniger Bewegung, desto höher das Risiko für einen Herzinfarkt oder für koronare Herzkrankheiten. Fazit: je höher der BMI, desto höher letztendlich die Mortalität.

Das tödliche Quartett

Doch nicht nur starkes Übergewicht begünstige Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die anderen Faktoren des so genannten tödlichen Quartetts seien, so Dr. Max Kaplan zu Beginn der Veranstaltung, Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörungen und Bluthochdruck. Die Zahlen in Deutschland seien erschreckend: Es gebe etwa acht Millionen Diabetiker; unter dem metabolischen Syndrom litten 20 Millionen Menschen. Es existierten Schätzungen, dass im deutschen Gesundheitswesen jährlich rund 80 Milliarden Euro für die Behandlung von Krankheiten ausgegeben würden, die durch falsche Ernährung mitbedingt seien und durch mehr Bewegung vermeidbar wären. Als Marker des metabolischen Syndroms gelte ein erhöhter Taillenumfang, denn für das kardiovaskuläre Risiko sei weniger das Ausmaß des Übergewichtes entscheidend als vielmehr das Fettverteilungsmuster.

Heilkraft der Bewegung

Bei Menschen, die schon einige Ernährungsumstellungen hinter sich haben und weiterhin nicht von ihren Kilos herunterkommen, sei der einzig wahre Ansatz die Heilkraft der Bewe-

gung, betonten sowohl Kaplan als auch Halle. Studien hätten gezeigt: Je höher die körperliche Aktivität, unabhängig vom Körpergewicht, desto geringer das Risiko einer Erkrankung. Schon leichter Sport wie Schwimmen, Radfahren, Nordic Walking, Treppensteigen oder auch einfach nur Spaziergehen reiche aus. Doch wie beginnt ein schwerwiegender Patient am Besten? Halle empfahl am Anfang eine Mischform aus zwei Minuten traben und einer Minute gehen. Die Minutenzahl sollte langsam gesteigert werden. Wichtig sei, dass das Training immer unterhalb der oberen Belastungsgrenze der Patienten liege.

Steps of Prevention

Noch einmal fasste Halle am Ende der Veranstaltung die vier Stufen der Prävention zusammen:

- Commitment of leaders (bekennende und motivierende Ärzteschaft)
- Spread spirit among public (die Bewegung muss Spaß machen)
- Distribute information (Ärzteschaft soll informierend begleiten)
- Change setting and behavior (Verhalten und Gewohnheiten ändern)

Zum Abschluss der Veranstaltung wies Kaplan nochmals darauf hin, dass vor allem die Kombination Ernährung und Bewegung effektiv sei. Er forderte die Ärzte auf, sich führend mit ein zu bringen, beispielsweise einmal pro Monat selbst mit den Patienten walken zu gehen.

Bianca Keinath (BLÄK)