

Epilepsie: Eine Krankheit so alt wie die Menschheit



Trotz Epilepsie glücklich und fröhlich: Die sechsjährige Jasmin ist eines von über 15 000 an Epilepsie erkrankten Kindern in der Schweiz.

Bild Rita Peter

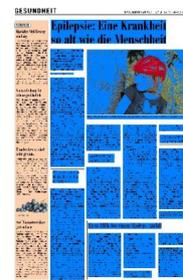
Die alten Griechen vermuteten in epileptischen Anfällen einen göttlichen Ursprung. Im Mittelalter sprach man von teuflischer Besessenheit. Heute dürfte an der meistens behandelbaren Epilepsie kein Stigma mehr anhaften.

Epilepsie ist eine Krankheit, die Menschen seit jeher wegen ihres Erscheinungsbildes gleichermassen fasziniert

wie ängstigt. Obwohl bekannt war, dass historische Persönlichkeiten wie Alexander der Grosse, Sokrates und Caesar an einer Epilepsie erkrankt waren und trotzdem Gewaltiges leisteten, wurde Epilepsie von der Volksmedizin bis ins 19. Jahrhundert hinein mit Besessenheit erklärt. Während sich Betroffene im Mittelalter christlichen Exorzismen unterwerfen mussten, glaubten die alten Griechen an eine heilige Krankheit. Daher wurden epileptische Anfälle mit Enthusi-

asmus – aus dem griechischen «Gott-erfülltsein» – beschrieben.

Margrit Feuerle war vierzehn Jahre alt, als sie zum ersten Mal einen epileptischen Anfall miterlebte. Sie kannte den jungen Mann, der im Kreise der Heilsarmee während dem Singen zusammensackte. «Der Star von unserem Männerchor ist der Ludwig mit dem schönen Tenor», sangen sie alle. «Es war ein Schock für mich», erinnert sich Feuerle. «So etwas habe ich noch nie gesehen. Ich hatte das Ge-



fühl, dass Ludwig stirbt. Er verkrampfte sich und gab seltsame Laute von sich. Wie blöken hörte sich das an.» Feuerle erlebte einen sogenannten Grand mal (siehe Kasten), den wohl bekanntesten epileptischen Anfall, der zwar sehr eindrücklich ist, aber in den meisten Fällen nur ein bis zwei Minuten dauert.

Oft verdrängen Betroffene ihre Krankheit

Seit ihrem ersten Epilepsie Erlebnis sind rund 50 Jahre vergangen und seit 44 Jahren ist sie mit Ludwig, –der mit dem schönen Tenor–, verheiratet. Gemeinsam haben sie zwei erwachsene Kinder und Enkelkinder.

Als Kind litt Ludwig an einer Hirnhautentzündung und Kinderlähmung. Beides Krankheiten die Epilepsie auslösen können. «Mein Mann wollte sehr lange nichts von seiner Krankheit wissen. Er hatte jahrelang das Gefühl, dass die Epilepsie einfach wieder verschwindet, und verdrängte sie», erzählt Feuerle. «Die Epilepsie hat mich nie gestört, aber dass er sie nicht akzeptieren wollte, das war schlimm. Das war eine sehr grosse Belastung für die ganze Familie.»

Der Wendepunkt kam, als sie von einer anonymen Selbsthilfegruppe in der Zeitung lasen. Ludwig ging hin. Von da an änderte sich seine Einstellung gegenüber seiner Krankheit. Er lernte andere an Epilepsie erkrankte Menschen kennen. Das sei für ihn sehr wichtig gewesen. Dass die Selbsthilfegruppe anonym war, passte Ludwig gar nicht und auf seinen Vorschlag hin verschwand das Anonym aus dem Namen. «Sie müssen verstehen, das war eine andere Zeit, damals in den achtziger Jahren. Da war Epilepsie noch ein Tabuthema», erklärt Feuerle. Wie ein Befreiungsschlag musste für Ludwig die Erkenntnis gewesen sein, dass er mit seiner Krankheit nicht al-

leine da stand. «Eigentlich führen wir erst eine glückliche Ehe, seit er seine Krankheit akzeptiert hat. Heute bin ich sehr froh, dass ich diese schwierigen Jahre durchgehalten habe.»

Zusammen mit seiner Frau leitete Ludwig 18 Jahre lang die Epi Vereinigung. Aus diesem Verein entstand die heutige Epi Suisse, eine Patientenorganisation, die sich für die sozialen Anliegen epilepsiebetroffener Erwachsener und Kinder, sowie deren Angehörigen einsetzt.

Epilepsie kann jeden treffen

In der Schweiz leben rund 70 000 Menschen mit Epilepsie. Jährlich erkranken hierzulande zwischen 2 000 und 4 000 an einer der zahlreichen unterschiedlichen Formen der Epilepsie. Rund zwei Drittel der Betroffenen können mit Medikamenten ein anfallfreies Leben führen. Zum dritten Drittel gehört Jasmin Peter. «Unsere Tochter kam gesund zur Welt», erzählt Jasmins Mutter Rita Peter. «Erst als sie zu Sitzen begann, merkten mein Mann und ich, dass irgendetwas nicht stimmte. Sie knickte immer wieder ein.» Die ärztliche Untersuchung ergab keine Hinweise auf eine Krankheit und so vermutete man, dass Müdigkeit die Ursache für das Einknicken sei. «Mit der Zeit beobachteten wir, dass die motorische und sprachliche Entwicklung unserer Tochter verzögert verläuft.» Die Peters liessen ihre Tochter zuerst logopädisch abklären. Zeitgleich filmten sie einer dieser Nick-Anfälle. Nach einer Elektroenzephalografie, kurz EEG, stand die Diagnose auf Epilepsie fest. Damals war sie zwei Jahre alt. Es sollte noch weitere vier Jahre dauern, bis die Ursache von Jasmins Epilepsie gefunden wurde.

Mittlerweile liegt der Befund vor. Eine genetische Mutation ist für Jas-

mins Epilepsie verantwortlich. «Das heisst so viel, dass unsere Tochter seit ihrer Geburt epilepsiekrank ist», erklärt Peter. Wissenschaftler fanden nun erst vor zwei Jahren heraus, dass diese Form der Epilepsie bei Kleinkindern durch bislang unbekannte Mutationen am Ionenkanal HCN1 ausgelöst wird. Die Veränderungen am Erbgut entstehen neu, sind bei den Eltern also nicht nachweisbar.

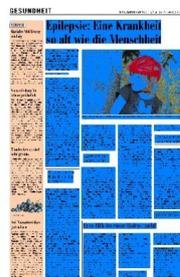
«Jasmins Anfälle dauern nur ein bis zwei Sekunden, dafür aber bis zu sechzig Mal am Tag», erklärt Peter. In diesen Sekundenbruchteilen knicken ihr die Beine weg und sie fällt hin, wo auch immer sie steht oder geht. Ein Helm schützt sie vor Kopfverletzungen während den kurzen Anfällen.

Die verabreichten Medikamente gegen Epilepsie konnten Jasmin bisher nicht helfen. Im Gegenteil: «Oft haben wir unser Kind gar nicht mehr erkannt», so Peter. Durch die starken Nebenwirkungen hätte ihre Tochter unter starken Albträumen, ungewöhnlicher Aggression und unerklärlichen Gefühlsausbrüchen gelitten. «Das zu sehen hat sehr weh getan. Darum haben wir die medikamentösen Behandlungen vorerst abgebrochen», erklärt Peter.

«Canabisprodukte könnten helfen»

Gute Erfahrungen hat die Familie mit Komplementärmedizin gemacht. Es gehe dabei weniger um die Heilung der Epilepsie, sondern mehr um die Stärkung von Jasmin im Generellen, meint die Mutter. «Sie hat oft Panikattacken und hier hilft die Naturmedizin.» Auch die zur Alternativmedizin zählende Osteopathie helfe. Sie solle Jasmins Selbstheilungskräfte aktivieren.

Im Besonderen befasst sich Peters intensiv mit Studien und Erfahrungsberichten über Canabisprodukte, die in den USA teilweise legal in der



Schweiz aber verboten sind und mit denen offenbar gute Ergebnisse erzielt werden. Hier hofft Peters, dass die Schweiz einen Schritt macht, sodass Epilepsiebetreffene die Chance haben, diese Alternativen zu testen. «Wir machen die Erfahrung, dass sich die Pharmaindustrie gegen Mittel wie Cannabis und andere alternative Heilmethoden sperrt. Es wird alles abgeblockt», bedauert Peter.

Informationen für Betroffene und Angehörige hat Epi Suisse, www.epi-suisse.ch und die Schweizerische Liga gegen Epilepsie, www.epi.ch.

Von Andrea Hilber Thelen

Erste Hilfe bei einem Epilepsieanfall

Der sogenannte Grand mal Anfall ist wohl der bekannteste Anfall. Mit ihm werden Epilepsien nach landläufiger Meinung verbunden. Er wird auch als Krampfanfall bezeichnet. Bei einem grossen epileptischen Anfall verliert eine Person das Bewusstsein und fällt zu Boden. Der Körper verkrampft sich, und es treten Zuckungen auf. Sie sind meist sehr heftig. Manchmal tritt auch Speichel aus dem Mund oder der Betroffene muss sich übergeben. In der Regel dauert der Anfall ein bis zwei Minuten, manchmal nur wenige Sekunden, selten länger. Manche Betroffene sind nach dem Anfall verwirrt und brauchen eine Ruhezeit oder Schlaf.

Bei einem Anfall:

- Ruhe bewahren.
- Betroffene aus Gefahrenzonen entfernen.
- Alles wegräumen, was im Weg ist.
- Etwas Weiches unter den Kopf legen.
- Brille abnehmen.
- Beengende Kleidungsstücke am Hals lockern.
- Blick auf die Uhr zum Festhalten der Anfallsdauer.
- Dauert ein grosser Anfall länger als fünf Minuten, sofort medizinische Hilfe anfordern.

Nach Abklingen der Krämpfe

- Betroffene in Bewusstlosen- oder Seitenlage bringen.

- Atemwege von Speichel und Erbrochenem befreien.
- Beim Betroffenen bleiben, solange dieser noch verwirrt ist und Ruhegelegenheit bieten.

Was zu unterlassen ist

- Die Lage des Betroffenen ändern ausser er sei in Gefahr.
- Die Krampferscheinungen unterdrücken wollen.
- Den Betroffenen aufrichten.
- Etwas zwischen die Zähne zwängen.
- Etwas zu trinken geben.
- Beatmen.
- Betroffene mit Schütteln, Zerren oder Schreien aus seinem Zustand zurückholen.