

Foto: © Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg | Frederic Schweizer

Wie ein Blitz aus heiterem Himmel.

Gottesdienst zum Thema Epilepsie

Es predigt Pfarrer Friedhelm Schippers.
Im Anschluss ein Gespräch mit Prof. Betina Schmitz, Berlin.

14. Juni 2026, Christuskirche, Berlin Kreuzberg

Teil 2/2

Gespräch

Prof. Bettina Schmitz ist Neurologin am Vivantes Humboldt-Klinikum Berlin-Reinickendorf und Vorsitzende des Stiftungsrats der STIFTUNG MICHAEL.

Bettina Schmitz
Ich möchte mich zunächst sehr bedanken dafür, dass Sie mich eingeladen haben. Aber insbesondere, dass Sie dem Thema Epilepsie hier Raum und wirklich einen so schönen Raum geben. Das ist etwas ganz Ungewöhnliches.
Und zu mir, ich bin Neurologin, Chefärztin einer neurologischen Klinik in Reinickendorf [Berlin]. Das ist eine Klinik mit Stroke Unit. Epilepsie ist unser Schwerpunktthema. Wir haben ein Epilepsiezentrum, behandeln Menschen mit Epilepsie und diagnostizieren Epilepsien stationär, aber auch in Spezialsprechstunden. Und wir haben hier auch in Kreuzberg im Urban-Krankenhaus eine Spezialsprechstunde.

Ich habe mich schon als Studentin für das Thema Epilepsie interessiert. Ich habe damals eine Doktorarbeit geschrieben und mich hat es nie losgelassen, wissenschaftlich, aber auch klinisch, weil es einfach so ein wichtiges, aber aus neurologischer Sicht auch wirklich spannendes und lehrreiches Thema ist.

Epileptische Anfälle sind sehr, sehr häufig. Jedes Gehirn kann epileptische Anfälle produzieren und tatsächlich bekommen auch 10% aller Menschen im Leben irgendwann mal einen epileptischen Anfall, entweder schon als Baby mit einem Fieberkrampf oder vielleicht auch im höheren Alter im Rahmen eines Schlaganfalls. Also ein epileptische Anfall ist etwas, was jedes Gehirn kann.
Das Gehirn funktioniert ja durch Erregung und Hemmung. Und wenn alles gut läuft, dann ist das alles sehr fein moduliert. Aber wenn es zu viel Erregung gibt, dann kann sich diese Erregung hochspulen und dann kommt es zu einer Übererregung und das ist dann ein epileptische Anfall. Das kann sehr begrenzt sein und das ist, wenn das in der Hirnrinde, die für's Sehen zuständig ist, einfach tatsächlich nur ein Blitz. Das kann aber woanders im Gehirn sein, zum Beispiel da, wo die Motorik organisiert ist, dann zuckt ein Arm. Und wenn das Gehirn das nicht schafft, das zu begrenzen, sondern sich diese Erregung ausbreitet auf das ganze Gehirn, dann fällt der Mensch um. Dann kommt es zu dem, was eben als Krampfen, finde ich, nicht so ganz schön beschrieben wird, aber mit dieser Versteifung und den Muskelzuckungen, dann braucht das Gehirn auch Zeit, um sich wieder zu erholen.

Frage
Es gibt sehr verschiedene Formen oder Arten von Epilepsie. Stimmt es, dass zum Beispiel auch sowas wie Nachtwandeln manchmal Epilepsie sein kann?

Bettina Schmitz
Also Schlafwandeln ist Schlafwandeln. Das ist auch ein interessantes Phänomen, aber das ist nicht epileptisch. Trotzdem haben sie völlig recht, epileptische Anfälle können sehr, sehr unterschiedlich aussehen und sie können sehr unterschiedliche Ursachen haben.
Also vielleicht nochmal kurz zu den Ursachen. Ich sagte schon, diese Reaktion, dass es eben so eine Übererregung gibt, das kann jedes Gehirn machen.

Manchmal gibt es eine genetische Ursache. Das heißt, man ist da einfach ein bisschen genetisch mit seinen Botenstoffen in der Lage. Aber es können auch kleine Schädigungen, Verletzungen, Blutungen, Hirntumore, Schlaganfall, also irgendetwas, was wirklich die Struktur des Gehirns und dieses feine Netzwerk von Erregung und Hemmung stört. Also auch das kann epileptische Anfälle machen.

Und je nachdem, wo das im Gehirn ist, können ganz unterschiedliche Dinge passieren. Wir sind hier in der Kirche. Es gibt auch Patienten, die im Anfall eine religiöse Wahrnehmung haben. Also es können sehr emotionale Dinge sein, Angst, aber es kann nochmal was Ekstatisches sein. Und man kann Dinge wahrnehmen, die gar nicht da sind, hören, sehe. oder es können sich eben Körperteile unkontrolliert selbstständig machen. Und je nachdem, wie lange das dauert, können eben auch schon mal Fehlhandlungen oder eben unbewusste, automatisches Handeln passieren, was dann so ein bisschen aussehen kann, wie Schlafwandeln.

Frage
Was kann ich denn eigentlich tun? Wie kann ich erste Hilfe leisten, wenn ich erlebe, dass jemand in meiner Nähe, in meinem Umfeld, aus meiner Familie ein Krampfanfall erleidet?

Bettina Schmitz
Man kann nicht viel tun und es geht eher darum, was man nicht tun soll in einem epileptischen Anfall. Das Schwierige ist ja oft, dass jemand - hier vielleicht im Gottesdienst - bekommt einen Anfall und man wusste gar nicht, dass der eine Epilepsie hat. Das ist schon mal so das erste Problem. Epilepsie sieht man den Menschen ja nicht an. Und viele Menschen mit Epilepsie reden nicht so gerne darüber, dass sie eine Epilepsie haben. Deswegen ist es gut, dass wir darüber reden, weil es eben immer noch eine Krankheit ist - Migräne, Multiple Sklerose, Parkinson, alles Krankheiten in der Neurologie, die nicht mehr so tabuisiert sind. Aber bei der Epilepsie ist es immer noch so, dass viele Leute sich das zwei-, dreimal überlegen, ob sie sich mit der Erkrankung outen. Weil es doch immer noch Unsicherheiten, Vorurteile, Ängste gibt beim Gegenüber, die dann eben Konsequenzen haben, dass man vielleicht doch diskriminiert wird oder irgendwie komisch oder anders behandelt wird. Deswegen wird oft nicht darüber gesprochen

und dann bekommt jemand einen Anfall und sie wissen gar nicht, ist es der erste oder ist das jemand, der eine Epilepsie hat.

Aber grundsätzlich: Jemand fällt vielleicht zu Boden, ist eben bewusstlos, macht unkontrollierte Bewegungen, das erste ist, dass man einmal schaut, dass derjenige sich nicht verletzt, dass da nicht irgendwelche Dinge liegen, an denen er sich verletzen kann. Bloß nicht irgendwas in den Mund stecken, bloß nicht mit Gewalt festhalten. Damit kann man wirklich nur Dinge kaputt machen und Zähne ausschlagen und, und, und. Also nichts machen. Ruhe bewahren. Im Englischen heißt es 3C, Calm, Cushion, Call. Das heißt: Ruhe, Kissen, Telefonieren. Also Ruhe bewahren ist das erste, weil man kann nicht viel machen. Dann eben schützen oder gefährliche Dinge wegnehmen. Und wenn der Anfall nicht von alleine aufhört, wenn es Verletzungen gibt oder wenn man wirklich nicht weiß, ist es der erste Anfall ja oder nein, aber den Rettungswagen muss man nicht in jedem Fall holen, weil das wissen die Menschen mit einer Epilepsie. Wenn man dann einmal im Krankenhaus ist, dann wird man so schnell auch nicht wieder nach Hause gelassen und dann muss man gegen den ärztlichen Rat gehen oder man bekommt noch Valium oder Medikamente, die man nicht braucht. Und ist dann wirklich ausgeknockt. Also, das muss man dann individuell entscheiden.
Auch Profis fällt es schwer, nichts zu tun. Und umso mehr man Intensivmediziner ist, desto eher ist man geneigt, auch irgendwie aktiv zu werden, dass man nicht einfach nur daneben steht und abwartet und nichts tut. Und dann gibt es eben doch häufig eine Überbehandlung, dass eben unnötig Medikamente gegeben werden, die gar nicht notwendig sind. Aber tatsächlich ist natürlich die Unterscheidung: Hat jemand eine Epilepsie oder ist es der erste Anfall? Weil ein erster Anfall kann natürlich auch Ausdruck sein eines akuten Krankheitsgeschehens im Gehirn, wo es darum geht, jetzt muss man aber auch schnell handeln, weil das ist ein Schlaganfall, das ist eine Blutung, das ist eine Entzündung. Das ist dann etwas, wo der Anfall einfach nur im Signal ist.

Frage
Ich möchte fragen, ob es Heilmethoden gibt? Wir haben hier besondere Orte, ganz besonders in Lourdes. Da ist von einer Heilquelle die Rede, wie die von Heilwasser, vielleicht dort mal mit den Menschen hingehen? Vielleicht kann das helfen. Da ist von einem Mirakel die Rede. Diese Wasserquelle, wollte ich fragen, ob sie die kennen.

Bettina Schmitz
Also ich war mal in Lourdes, wunderschöner Ort. Aber diese Heilquellen braucht es in der Regel nicht, sage ich jetzt mal. Es gibt bei der Epilepsie wirklich sehr viele gute Behandlungsmöglichkeiten, die auch gut wirken, wenn man sie entsprechend einsetzt. Es gibt Medikamente, es gibt nicht

medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten, es gibt auch chirurgische Möglichkeiten oder elektrische Stimulationsverfahren.

Ganz vieles liegt aber auch beim Betroffenen darin, dass man Dinge vermeidet, die einem nicht gut tun. Also es gibt zum Beispiel epileptische Anfälle, die getriggert werden durch bestimmte Dinge, wie, ich sage jetzt mal, kennen vielleicht viele Flackerlicht, Stroboskop in der Disko. Das ist etwas, was bestimmte epileptische Anfälle triggern kann. Und es gibt Reflexanfälle. Da gibt es eine bestimmte Musik und dann kommt ein epileptischer Anfall, ein bestimmtes Bild oder bestimmte Muster, die man dann wirklich vermeiden kann. Aber häufigere Auslöser sind zum Beispiel Schlafmangel oder Unregelmäßigkeiten im Schlaf. Und dann hat man es eben wirklich auch selbst in der Hand. Das ist dann immer blöd, wenn jemand mit 15 so eine Epilepsie bekommt. Und dann dazu kommt, dass man möglichst Alkohol und Schlafmangel vermeiden muss. Aber trotzdem, das sind eben auch wirksame Dinge, die einem helfen, anfallsfrei zu werden.

Aber dann gibt es eben auch Medikamente. Und bei den Medikamenten ist es so, oder überhaupt bei unseren Therapieoptionen, ist es so, dass wir so etwa zwei Drittel aller Menschen mit Epilepsie wirklich komplett anfallsfrei behandeln können. Das ist für neurologische Erkrankungen ein großartiger Behandlungserfolg. Aber man muss diese Medikamente ganz regelmäßig nehmen, die wirken nur, solange man sie nimmt. Und das ist auch etwas, was man am Anfang der Erkrankung erst lernen muss. Weil, man nimmt die Medikamente und dann hat man keine Symptome mehr und dann vergisst man die Notwendigkeit und dann werden die Medikamente häufig wieder vergessen. Das ist manchmal auch so ein Lernprozess, wie man mit den Behandlungsmethoden umgeht.

Also Heilwasser kann ich jetzt keine spezielle Empfehlung aussprechen, aber schaden tut es sicher nicht.

Frage
Sollten diese Leute generell kein Auto fahren, wenn sie Medikamente einnehmen müssen?

Bettina Schmitz
Das ist eine wichtige Frage. Wobei, ich sage mal, für junge Leute ist das Thema Autofahren Gott sei Dank nicht mehr so wichtig, wie das vor 10, 20 Jahren war. In Berlin sollte sowieso keiner mehr Auto fahren. Aber in Brandenburg ist das manchmal schon wirklich schwieriger für die Betroffenen.
Es geht um die Frage, wie lange jemand anfallsfrei ist. Die Medikamente bei Epilepsie sollten, wenn man sie regelmäßig nimmt, in der Regel so gut vertragen werden, dass sie die Fahreignung nicht beeinträchtigen. Aber wir sagen, jemand muss wenigstens ein Jahr anfallsfrei sein. Damit er oder sie wieder fahren darf. Das heißt, wir brauchen eine anfallsfreie Zeit, um eine ausreichende

Sicherheit zu haben. Für den normalen Führerschein. Für den Berufsführerschein, Busfahrer etc., Pilot, da ist es dann in der Regel so, dass man sagt, einmal eine Diagnose Epilepsie, bitte umschulen.

Frage
Meine Freundin hatte Epilepsie. Zu Anfang ganz, ganz lange. Vor drei Jahren einmal noch. Und seitdem fällt mir auf, wenn ich mit ihr telefoniere, dass sie manchmal sehr undeutlich spricht.

Bettina Schmitz
Undeutliches Sprechen ist jetzt nichts, was irgendwie mit Epilepsie zu tun hat, weil Epilepsie bedeutet, da ist ja was Anfallsartiges.
Nun weiß ich aber nicht, was die Ursache der Epilepsie ist. Also es könnte ja sein, dass es irgendeine neurologische Erkrankung ist, die etwas mit dem Sprachzentrum zu tun hat.
Natürlich könnte es auch eine Überdosierung sein, sage ich jetzt mal, also wenn Medikamente nicht in dem richtigen therapeutischen Fenster eingestellt sind, dann können eben tatsächlich auch mal Nebenwirkungen auftreten, die sich dann so äußern können, als hätte man ein Glas zu viel getrunken. Und da würde das undeutliche Sprechen auch dazu gehören. Aber das ist jetzt rein spekulativ.

Frage
Wie kann man vital und gesund bleiben, damit man das nicht bekommt? Das ist die Frage.

Bettina Schmitz
Also was kann man machen, damit man keine epileptischen Anfälle bekommt? Man sollte auf seine Gehirngesundheit achten. Das heißt erstmal, dass man das Gehirn mit vernünftigen Dingen beschäftigt und aktiv bleibt. Und zum Aktivbleiben gehören auch soziale Kontakte. Das ist wichtig, also dass man nicht nur zu Hause am Rechner sitzt, sondern wirklich auch interagiert.
Dann gehört dazu, dass man motorisch, sportlich aktiv bleibt. Das ist auch extrem wichtig für die Gehirngesundheit, dass man sich bewegt.
Und dann gibt es Dinge, die man vermeiden sollte. Wir wissen alle, was ungesund ist. Und wir denken auch immer mehr über gesunde Ernährung nach, auch wirklich im Hinblick auf Vermeidung von Demenz und degenerativen Erkrankungen. Da fällt immer das Wort „mediterrane Küche“. Aber ich will hier gar nicht so europäisch denken. Also südkoreanisch ist da mindestens genauso gut. Aber da ist bei uns allen immer noch Luft. Wir wissen, was eigentlich gesund wäre. Ich glaube, da haben wir alle auch noch so ein bisschen Optimierungsmöglichkeiten. Also wenn ich nur mal für mich und meinen Kühlschrank und meinen Wochenendprogramm spreche.

Frage
Ich hätte gerne nochmal eine Frage zu dem allgemeinen Schlafbedürfnis nach einem Anfall. Es ist ja klar, dass da nach dem Anfall ein erhöhtes Bedürfnis ist. Aber meine Frage geht dahin, wann ist das Bedürfnis auch kontraindiziert?

Bettina Schmitz
Ein erhöhtes Schlafbedürfnis hat man vor allen Dingen nach schwereren Anfällen. Also, umso schwerer der Anfall, desto länger braucht das Gehirn, um sich wieder zu erholen. Es gibt kleine und kurze Anfälle. Manchmal merkt der Betroffene gar nicht, dass er einen Anfall hat. Es gibt nur eine kurze Pause und zack, es geht weiter. Das sind zum Beispiel die Hans-Guck-in-die-Luft-Kinder oder Kinder, wo dann im Diktat [in der Schule] nur ein Wort fehlt. Weil sie nur das nicht mitgekriegt haben. Danach ist das Gehirn sofort wieder voll einsatzfähig.
Aber Anfälle, wie ich sie gerade geschildert habe, Bewusstseins-verlust, Umfallen, Versteifung, das ist etwas, was sehr anstrengend ist. Und dann gibt es einfach lange Phasen, dazu gehört das Schlafbedürfnis, das kann aber auch eine depressive Verstimmung sein oder tatsächlich eine Verkennung der Umwelt, dass man sehr ängstlich reagiert auf alles, was da ist, bis das alles wieder, bis die Transmitter, die Bodenstoffe, alle wieder im Lot sind. Das Schlafbedürfnis nach einem schweren Anfall, da würde ich dem jetzt nicht im Wege stehen. Sondern ich würde denken, das, was der Patient, das Gehirn dann braucht, das soll der Betroffene auch bekommen.
Ansonsten ist regelmäßiger, ausreichender Schlaf immer eine gute Prophylaxe für epileptische Anfälle. Also nicht im Sinne von „heute schlafe ich mal bis 14 Uhr und dann gehe ich aber auch erst morgen um vier Uhr ins Bett. Aber dann muss ich um sechs Uhr aufstehen.“
Wir wollen ja immer, dass Menschen mit Epilepsie Abenteuer erleben, möglichst normal leben, Kinder kriegen, arbeiten, alles mitmachen, was die anderen auch mitmachen wollen oder müssen.Aber es gibt dann doch schon mal so Dinge, wo ich eben doch ein Attest ausstelle und sage: Bitte nicht in der Wechselschicht arbeiten, sondern möglichst eben immer in einer Schicht arbeiten. Es kann dann auch Spätschicht oder sonstwas sein, aber es sollte nicht mit diesem ständigen Wechsel des Schlaf-Wach-Rhythmus einhergehen.

Frage
Ich habe eine medizinische Frage. Wie machen Sie das, ich sage jetzt mal, differenzialdiagnostisch. Woran erkennen Sie, das ist Epilepsie. Das ist nicht nur ein nur ein mild verlaufender Schlaganfall. Es ist nicht beginnende Demenz. Da gibt es ja alles mögliche.

Bettina Schmitz
Vielen Dank für diese tolle Frage. Differenzialdiagnose ist ganz, ganz wichtig, weil vieles kann aussehen, wie Epilepsie, ist es

aber nicht. Das kann dann Migräne, Schlaganfall, psychisch sein, Kreislauf, alles mögliche und umgekehrt. Es gibt eben auch viele Fehldiagnosen, wo jemand gesagt hat, das ist eine Epilepsie. Also das geht in beiden Richtungen. Das Wichtigste ist das Gespräch. Das Wichtigste, und deswegen mache ich das Thema auch so gerne, weil man die Diagnose eben nicht stellt, indem man einfach ein Röntgenbild macht oder ein Bluttest, sondern man muss miteinander reden. Mit den Betroffenen, mit Zeugen, mit Angehörigen und sich schildern lassen, was genau erlebst du? In welchen Situationen tritt das auf? Was ist das Erste, was passiert? Kribbelt es irgendwo, flackert es irgendwo, zuckt es irgendwo? Was passiert, wenn die Bewusstlosigkeit da ist?
Handyvideos sind da tatsächlich auch schon mal hilfreich. Aber wichtig ist wirklich das Gespräch. Wie ist es anschließend? Können Sie anschließend sprechen? Oder ist da eine Lähmung? Also all diese Dinge sind so Indikatoren, kleine Puzzlesteinchen, die mir für die Diagnose helfen.
Und wenn ich an anamnestisch nicht hinkomme, weil manchmal ist keiner dabei, manchmal ist Nacht, der Partner schläft, es ist dunkel oder der Patient hat eine Demenz oder kann sich nicht gut äußern, dann gibt es verschiedene technische, sehr raffinierte Tricks. Also das Wichtigste, was wir bei uns in der Klinik auch ganz viel machen, ist Video-EEG. Das heißt, da werden Patienten stationär aufgenommen und sind kontinuierlich unter Videokontrolle. Und gleichzeitig werden mit aufgeklebten Elektroden die Hirnströme abgeleitet.Dann machen wir das für vier, fünf Tage. Und wenn wir dann diese typischen Anfallsereignisse sehen, dann können wir auch genau sehen: ist was im EEG? Sehen wir da diese Übererregung? Weil, das macht dann ordentliche Ausschläge in den Ableitungen. Dann können wir die Videos auch nochmal dem Patienten oder den Angehörigen zeigen. Ist das das, was ihr da zu Hause erlebt habt und dann haben wir wirklich einen Goldstandard, dann können wir die Diagnose wirklich sicherstellen. Aber das ist total wichtig, dass wir diese vielen Phänomene, die so aussehen können wie Epilepsie, differenzieren, weil die Behandlungen sind natürlich komplett andere.

Und dann ist es manchmal auch nochmal wichtig bei der Epilepsie wirklich ganz genau zu wissen, wo kommt sie her im Gehirn, von welcher Stelle. Links, rechts, vorne, hinten. Weil es eben jenseits der medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten, zum Beispiel epilepsiechirurgische Verfahren gibt. Wenn eine Epilepsie medikamentös nicht behandelbar ist, aber aus einem Gehirnteil kommt, wo man operieren kann, das heißt da kann man dann ganz selektiv den epileptischen Fokus, den epileptischen Herd entfernen, dann ist das eben eine alternative Behandlungsmöglichkeit.
Oder, das sagte ich gerade schon, es gibt Stimulationsverfahren so wie Herzschrittmacher, gibt es auch Hirnschrittmacher, die man entweder im Herd oder über dem Herd auf dem Schädelknochen anbringen kann. Dafür muss man auch genau wissen, von wo geht es los, damit man das eben auch ganz gezielt implantieren kann.

Frage
Sie haben ja erzählt, dass das eine neurologische Erkrankung ist, die noch mit Tabus behaftet ist und die betroffenen Leute das oft gar nicht erzählen, bei der Arbeit oder so. Wie kriegt man gesellschaftlich die Krankheit aus der Tabuzone raus?

Bettina Schmitz
So, wie wir es jetzt machen, dass man drüber redet, dass man drüber aufklärt. Es hat schon viele Kampagnen gegeben, es gibt auch gerade aktuell wieder so eine weltweite Kampagne, weil das ein globales Thema ist und das Motto heißt “Out of the Shadows“, also genau, wie Sie es sagen: Wie kriegt man es aus der Tabuzone. Und wichtig ist, dass auch Betroffene drüber reden und dass das nicht nur die sind mit den ganz schwer behandelbaren Epilepsien oder mit ganz schweren Begleiterkrankungen, damit man nicht immer Epilepsie gleich auch mit Komorbiditäten verknüpft, sondern dass hier wie Herr Schippers [Pfarrer] das eben ganz normale Menschen sich outen.
Im Bundestag sind statistisch, müssen da 7, 8 sein, die eine Epilepsie haben, aber es hat sich im Deutschen Bundestag, seitdem es den Bundestag gibt, noch niemand geoutet, dass er eine Epilepsie hat.
Severin Freund, der Skispringer, der hat sich geoutet. Sowas ist wichtig, dass Menschen, von denen wir wissen, sie sind normal oder vielleicht sind sie sogar besonders gut und sagen, ich habe Epilepsie und man kann auch mit Epilepsie tolle Dinge leisten. Das fehlt noch so ein bisschen.

Frage
Sie haben gesagt, dass, wenn man Epilepsie hat, dann kann man die medikamentös behandeln und man muss die Medikamente wirklich dauerhaft nehmen. Was ist mit den Medikamenten? Also wenn ich jetzt ein junger Mensch bin und habe epileptische Anfälle, muss ich jetzt mein Leben lang dieses Medikament nehmen und welche Nebenwirkungen hat es?

Bettina Schmitz
Wir haben so etwa 30 Medikamente und es werden immer mehr und es kommen auch immer neue und gut wirksame Medikamente dazu. Aber wir haben noch nicht das Medikament, das man so einmal gibt und dann ist geheilt, sondern, was die Medikamente machen, die verschieben einfach dieses Gleichgewicht zwischen Hemmung und Erregung im Gehirn so, dass einfach epileptische Anfälle keine Chance mehr haben, durchzukommen.
Die ersten Medikamente, die es gab, das war Brom und dann kam Phenobarbital. Also das waren Narkotika, Schlaftabletten. Klar, wenn das Gehirn narkotisiert ist, kann es auch keine Anfälle produzieren. Aber das waren natürlich Medikamente, die viel Nebenwirkungen gemacht haben. Jetzt durch die neuen Medikamente haben wir immer mehr Substanzen, die wirklich gut verträglich

sind, die nicht müde machen, die eben auch Konzentration, Gedächtnis nicht beeinflussen trotzdem. Man muss immer individuell gucken, wie wird es vertragen. Inzwischen ist für uns in der Therapie Anfallsfreiheit genauso wichtig wie Verträglichkeit. Also wenn jemand anfallsfrei ist, aber sagt, ich habe jetzt 10 Kilo zugenommen oder meine Hände zittern oder ich bin jetzt reizbar und war das vorher nicht, dann würden wir sagen: Nein, das wollen wir nicht. Dann müssen wir umstellen auf ein für dich besser verträgliches Medikament. Das heißt Ziel der Behandlung ist Anfallskontrolle, aber mit einem gut verträglichen Medikament, so wenig wie möglich.
Und dann ist es so, dass wir davon ausgehen, dass das Gehirn epileptische Anfälle auch verlernen kann. Das heißt, dass wir nach einer gewissen anfallsfreien Phase wieder sehr individuell abhängig davon, was ist das für eine Epilepsie, weil wir wissen einige heilen eher aus als andere, dass man dann sagen kann: Wir setzen Medikamente auch wieder ab. Das macht man aber nie von heute auf morgen, sondern das macht man immer sehr, sehr vorsichtig und dann muss man das vorher auch gut überlegen. Also was würde es bedeuten, wenn ein Anfallsrezidiv kommt, weil das ist immer auch ein bisschen ein Experiment. Wenn jetzt jemand sagt: Nein, ich bin so froh, dass ich anfallsfrei bin, wenn ich nochmal einen Anfall kriegen würde, dann wäre ich wirklich Selbstmord gefährdet, ich vertrag die Medikamente gut. Dann gucken wir uns in die Augen und sagen: Wir reden in einem Jahr noch mal drüber. Beim hohen Blutdruck gehen wir auch nicht davon aus, dass man die Medikamente absetzt. Bei den Epilepsiemedikamenten kommt das eigentlich immer schon mit der Diagnose. Hängt aber ein bisschen auch an dem Thema dran: Ich möchte die Diagnose wieder loswerden. Wie lange muss ich die dann nehmen? Wann kann ich die absetzen? Und ich bin eigentlich immer froh, wenn jemand anfallsfrei ist und die Medikamente gut verträgt und bin dann sehr zurückhaltend.

Frage
Gibt es denn für Leute, die noch nie eine Epilepsie hatten, Anzeichen beziehungsweise Parameter, wo man im Vorfeld erkennen kann, ich könnte vielleicht Epilepsie haben?

Bettina Schmitz
Also jeder, der einen Drogenmissbrauch hat, zu viel Alkohol trinkt, hat ein erhöhtes Risiko, epileptische Anfälle zu bekommen. Da reden wir aber nicht von Epilepsie, sondern das sind einfach symptomatische Anfälle.
Dann gibt es Gehirnerkrankungen, also jeder Hirntumor, jeder Schlaganfall, eine Alzheimer-Demenz, also alle Erkrankungen, die das Gehirn betreffen, gehen auch mit einem deutlich erhöhten Risiko einher, epileptische Anfälle zu bekommen. Trotzdem gibt es eigentlich keine Voraussetzung, wo man sagt: Wir behandeln schon prophylaktisch.
Aber wenn man sich überlegt, wie häufig Epilepsien sind, ein Prozent aller Menschen haben Epilepsie, Epilepsie kann in jedem

Alter auftreten, da wäre es schon gut, wenn auch so ein bisschen so zum Allgemeinwissen gehören würde, was kann denn ein epileptischer Anfall sein.
Wir vermitteln ja auch ganz viel, was kann ein Schlaganfall sein, damit unsere Patienten mit Schlaganfall nicht noch mal ins Bett gehen und sagen, vielleicht ist das morgen ja weg, sondern gleich in die Rettungsstelle kommen.
Also es gibt ja viele Dinge, wo es schon wichtig ist, dass man auch ein bisschen was von Medizin versteht. Also von daher wäre es schon gut, wenn mehr Leute wüssten, Epilepsie ist nicht nur der große epileptische Anfall, sondern eben auch kleinere Symptome, die so eine Übererregbarkeit anzeigen können, können mal Epilepsie sein und sind eben auch behandlungsfähig.
Tourette-Syndrom ist auch etwas Neurologisches. Ich weiß nicht, ob das alle kennen, das sind diese heftigen unwillkürlichen Bewegungen, die häufig noch mit Flüchen oder irgendwelchen obszönen Zeichen zu tun haben, ganz unterschiedlich von Epilepsie. Also optisch kann das sein, aber da ist wieder die Anamnese wichtig, weil Patienten mit Tourette-Syndrom, die können das zum Beispiel unterdrücken, die können dann so eine Zeit lang, kann nicht das und im epileptischen Anfall kann man Regel der kommt oder er kommt nicht, aber man kann es nicht vor sich her schieben, wie beim Tourette-Syndrom. Das gehört eher zu den Zwangserkrankungen.

Frage
Ich wollte noch eine kurze Ergänzung zu dem Thema Tabuisierung der Erkrankung geben als selbst Betroffener. Ich rede zwar inzwischen offen darüber, dass ich Epileptikerin bin.
Ich bin lange, lange, lange Gott sei Dank anfallsfrei, aber als ich tatsächlich noch Anfälle hatte, weiß ich, ich bin in dem Moment halt nicht perfekt. Und wenn ich aufwache, sind um mich herum Menschen, die so “schlimm, schlimm, schlimm“ [reagieren] und ich spüre ja auch, ich bin fertig und irgendwas war furchtbar. Und ich war einen Moment lang nicht da, außer Kontrolle, nicht perfekt. Und weiß überhaupt nicht im ersten Moment, was war los, wie so eine Reset-Taste. Und das ist einfach schlimm für einen persönlich und für das persönliche Umfeld ja auch. Und darauf kommt es an, wie reagieren die anderen darauf? Reagieren die so panisch, dass man dann denkt: Oh Gott, was war jetzt?
Das macht's, das es einen so in die Ecke drängt nach meinem Gefühl.

Bettina Schmitz
Danke für den Hinweis, ich glaube, das ist nochmal ganz wichtig, ihre Perspektive zu hören.

Frage
Meine Frage ist nochmal aufgrund meiner Freundin. Vor drei Jahren, hatte sie einmal diesen Anfall, war so krank, und seitdem kann sie

nicht mehr freihändig laufen, Sie ist so unsicher, sie muss sofort wieder zugreifen, weil sie Angst hat, sie fällt,
Hat das auch was mit Epilepsie zu tun?

Bettina Schmitz
Das hat nicht direkt was miteinander zu tun, also da würde ich mal mutmaßen, dass sie irgendeine Art von Gehirnerkrankung hat, die auch diesen Anfall gemacht hat aber auch das andere [die Gangunsicherheit], wenn sie nicht überbehandelt ist.

Frage
Ich wollte noch fragen, ob Sie Erfahrungen haben mit Epilepsie betroffenen Menschen, die mit Assistenzhunden arbeiten, um Ihnen Sicherheit zu verschaffen, wenn Ankündigungen kommen?

Bettina Schmitz
Ach, die Hunde. Also ich habe keine Erfahrung. Die Evidenz, dass Hunde tatsächlich spüren, wann Anfälle kommen, ist nicht gut. Trotzdem gibt es viele Epilepsiepatienten, die mit ihren Hunden selbstständiger, mutiger geworden sind, aber wahrscheinlich nicht darüber, dass die so viele übermenschliche Sinne haben. Also ich glaube, es gibt schon mal einen Epilepsiehund, der auch mal von der Krankenkasse übernommen wurde, aber ich glaube, in diesen Zeiten würde ich das nicht mehr hoffen.

Beitrag aus dem Publikum
Also ich finde den heutigen Beitrag wunderbar. Je mehr Öffentlichkeit da ist, desto mehr Fremdheit wird ja auch überwunden. Und ich denke, dass was oft andere hemmt zu helfen, ist, glaube ich, dieses Gefühl von Angst und Hilflosigkeit, was falsch zu machen.
Und nochmal die Differenzierung, oftmals denkt man immer noch am Anfang, habe ich oft in U-Bahnen erlebt, dass derjenige betrunken ist. Auch diese Unterschiede sind immer noch da.

Bettina Schmitz
Es gibt auf der Webpage der STIFTUNG MICHAEL [www.stiftung-michael.de] einen Link zu einem wunderbaren in der Schweiz gedrehten Film, wo es genau auch nochmal um das Thema der Hilfe geht und was man tun kann, wenn man einen epileptischen Anfall beobachtet. Kann ich sehr empfehlen, ist wirklich sehr schön gemacht.

Frage
Ich hatte als Kind epileptische Anfälle bis zum 10. Lebensjahr und die waren ganz plötzlich weg, als ich einen Stromunfall an einer Steckdose hatte. Nun kann ich nicht empfehlen, dass jemand eine Steckdose anfasst. Es tut wahnsinnig weh und ich wurde damals nur dadurch gerettet, dass mein Vater die Sache aus der Steckdose

gezogen hat. Aber seitdem bin ich vollkommen anfallsfrei. Auch keine Medikamente, keine Therapie, nichts dergleichen. Aber meine Frage ist jetzt, ob durch EEG trotzdem nochmal mein Gehirn untersucht werden könnte um festzustellen, ob da noch irgendwas schlummert.

Bettina Schmitz
Es gibt Epilepsien der Kindheit und des Jugendalters, die wirklich nur in einer bestimmten Periode aktiv sind und das sind häufig Anfälle, die im 6. Lebensjahr anfangen und dann eben mit 10, 11, 12 auch wieder aufhören können, sodass man die Medikamente wirklich problemlos absetzen kann.
Also ich würde das mit dem Stromtest nicht empfehlen. Und wenn Sie jetzt keinen Hinweis für Anfälle haben, würde ich sagen, das ist wirklich eine ausgeheilte Epilepsie. Und wenn Sie jetzt nicht sagen: Oh ich habe aber manchmal doch so komische Aussetzer, vielleicht habe ich doch noch Anfälle? Dann kann man nachgucken. Aber jetzt nur zur Sicherheit. Nein, ich glaube, das Kapitel können Sie...

Fragender weiter:
Anfälle habe ich weiter nicht, aber die typischen Erscheinungen bei Epilepsie, also Gedächtnisstörungen, all diese Sachen, die habe ich alle noch.

Bettina Schmitz
Die sind nicht typisch für Menschen mit Epilepsie, dass man Gedächtnisstörungen hat. Damit müssen wir mal aufräumen. Das hat wahrscheinlich jetzt nichts mehr mit der Epilepsie zu tun. Dann müsste man gucken, wenn man Gedächtnisstörungen hat, die wirklich neu sind. Wenn Sie seit Ihrem 10. Lebensjahr jemand sind, der sagt, ich kann mir bestimmte Dinge nicht merken, dann gehört das zu Ihnen. Keiner von uns ist zufrieden mit seinem Gedächtnis oder gibt es jemand, der sagt, ich habe ein super Gedächtnis, gibt es nicht. Aber wenn es schlechter würde, dann könnte es natürlich sein, dass sich da was anderes ankündigt, dann wäre das ein Grund nachzugucken, aber mit der ollen Epilepsie hat das nichts mehr zu tun, sehr wahrscheinlich.

Frage
Danke für die entsprechende Statistik und ja, ich oute mich auch als Epileptikerin und dem Klischee, ich möchte bitte nicht fotografiert werden. Ich habe seit ich 29 bin Epilepsie, also seit vorgestern. Ich finde es immer wieder spannend, dass Ärzte von anfallsfrei reden, wo wir als Patienten schon lange anfallsfrei sind. Also ich habe nur noch Auren, das heißt diese kurzen Absencen, die ich selbst spüre und wo ich mir mit einem eigenen Schmerzimpuls helfen kann, damit nichts daraus wird, sage ich jetzt mal.

Bettina Schmitz
Was heißt Anfallsfreiheit? Da schildern Sie gerade etwas ganz Häufiges: Ich habe doch nur noch Auren, ich habe doch nur noch Absencen.
Und tatsächlich auch Auren und Absencen sind epileptische Anfälle, sind keine maximal schweren Anfälle, aber es sind eben kleine, umschriebene oder kurze Anfälle. Und die Frage ist, muss man das behandeln, ja oder nein? Es gibt durchaus Konsequenzen von diesen kurzen Störungen im Gehirn, das muss nicht bei jedem so sein, aber es gibt eben Menschen, die aufgrund dieser kleinen Anfälle tatsächlich Konzentrationsstörungen haben, Merkfähigkeits-störungen, Stimmungsschwankungen haben, also wirklich sekundäre Folgen haben.
Und es kann durchaus so sein, dass auch wenn die Anfälle sehr klein sind, dass sie mit einer Aufmerksamkeitsstörung einhergehen, so dass man zum Beispiel nicht Autofahren darf, weil man in dem Moment doch abgelenkt ist. Aber das muss man natürlich immer individuell besprechen, weil - Sie müssen natürlich am Ende entscheiden, kann ich damit gut leben - Wenn sie gut aufgeklärt sind, was Anfälle bedeuten - oder möchte ich, dass das verschwindet, weil es geht ja um Ihren Therapiewunsch und nicht um meinen Therapiewunsch. Das heißt, man muss es eben auch immer individuell abwägen und es hängt auch davon ab, welche Erfahrungen hat man mit Medikamenten gemacht. Wie viel hat man schon ausprobiert, also will man jetzt eine medikamentöse Umstellung haben oder aber: Ich komme hier auch mit meinem Schmerzreiz hin, ich habe das gut unter Kontrolle. Ich bin damit so gut eingestellt, wie es für mich passt. Dann ist das am Ende ihre Entscheidung. Also ich würde das nicht mit Ihnen drüber streiten, sondern wie gesagt, das muss derjenige natürlich immer selbst entscheiden.

Beitrag aus dem Publikum
Ich bin auch Epileptikerin und jetzt seit fast drei Jahren anfallsfrei und ich finde es total toll, dass das jetzt hier mal so thematisiert wird auch in dem kirchlichen Rahmen.

Pfarrer Steinbacher
Ja, also vielen Dank dafür, dass das jetzt mal ein bisschen enttabuisiert wird hoffentlich und einfach man mehr drüber redet und offener damit umgeht in der Zukunft. Sehr schön. Vielen herzlichen Dank, das war sehr aufschlussreich, sehr lehrreich und für Ihre Arbeit weiterhin Erfolg und weiterhin dieses gute Spür für die Menschen, um dies geht.

Prof. Bettina Schmitz
Herzlichen Dank. Vielen Dank.