

Hilfreiche Antworten für Betroffene und Angehörige

Infos und Videos über Epilepsie

Julia Franke

Dr. phil., Schweizerische Epilepsie-Liga, Zürich

Eine komplexe Erkrankung wie Epilepsie kann Betroffene und ihre Angehörigen schnell überfordern. Deshalb hat die Schweizerische Epilepsie-Liga zehn Erklärvideos lanciert, die leicht verständlich in insgesamt zehn Sprachen über das Thema informieren. Die Videos und Informationsflyer unterstützen die wichtige ärztliche Aufklärungsarbeit. Wichtige Themen für die Praxis sind beispielsweise SUDEP, Kinderwunsch und Covid-19.

Zwanzig Minuten Arztgespräch reichen selten aus, um alle Fragen zu beantworten, die Epilepsiebetroffene und deren Angehörige stellen wollen: Braucht es für jeden Anfall eine Ambulanz? Was könnte die Ursache der Krankheit sein? Kann sie tödlich sein? Ist sie erblich, wie sieht es mit dem Kinderwunsch aus? Darf ich Alkohol trinken? Auto fahren? Gehören Betroffene zur Covid-Risikogruppe?

Die häufige Erkrankung Epilepsie – in der Schweiz gibt es rund 80 000 Betroffene – ist nach wie vor mit alten Vorurteilen behaftet. Zudem betrifft sie das gesamte Umfeld, denn alle Angehörigen, Freunde und Arbeitskolleginnen und -kollegen sollten zumindest wissen, was bei einem Anfall zu tun ist.

Informationsflyer und Kurzvideos

Die inzwischen mehr als zwanzig Informationsflyer der Epilepsie-Liga haben sich bewährt und eignen sich perfekt für den Wartebereich sowie als Ergänzung zum Arztgespräch. Alle Flyer gibt es auf Deutsch und Französisch, die meisten auf Italienisch, einige zudem in wichtigen Migrationssprachen.

Doch nicht alle Patientinnen und Patienten oder Angehörigen sind mit solchen Texten gut bedient. Kognitive Beeinträchtigungen oder schlicht mangelnde Sprach- oder Lesekenntnisse können zu einer Überforderung führen.

Deshalb hat die Epilepsie-Liga animierte Videos produziert. Sie erklären mit einfachen Worten und in bunten Bildern in je rund einer Minute das Wichtigste

rund um Epilepsie. Weil die Schweiz über ihre eigene Mehrsprachigkeit hinaus eine Migrationsgesellschaft ist, sind sie in insgesamt zehn verschiedenen Sprachen verfügbar: Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch, Albanisch, Bosnisch/Kroatisch/Serbisch, Portugiesisch, Tamil, Tigrinya und Türkisch. Zusätzlich lassen sich in allen Sprachversionen Untertitel anwählen.

Persönliche Beratung bleibt zentral

Alle Informationen der Epilepsie-Liga sollen Ärztinnen und Ärzte in ihrer Arbeit unterstützen und können direkte Gespräche nicht ersetzen.

Ein Beispiel dafür ist die Aufklärung über SUDEP, kurz für *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*. Ein nächtlicher tonisch-klonischer Anfall kann unerwartet und letztlich unerklärlich zum Tod führen, insbesondere, wenn niemand in der Nähe ist. SUDEP ist selten – etwa einer von 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr ist betroffen –, aber immer tragisch und unwiederbringlich.

Weil die Schweiz über ihre eigene Mehrsprachigkeit hinaus eine Migrationsgesellschaft ist, sind die Videos in zehn Sprachen verfügbar.

SUDEP kann zwar nicht in jedem Fall verhindert werden, doch gibt es wirksame Schutzmassnahmen, um die Gefahr deutlich zu senken. Dazu gehört die regelmässige Einnahme der Antikonvulsiva, um Anfälle zu verhindern, sowie im Fall häufiger nächtlicher Anfälle ein Alarmsystem. Wichtig ist eine einfühlsame Aufklärung bald nach der Diagnose. Die meisten Betroffenen und Angehörigen wünschen Informationen auch über so heikle Themen wie SUDEP. Der Informationsflyer zum Thema kann das persönliche Gespräch vertiefen und ergänzen.

Zugang zu den Informationsmaterialien

- Erklärvideos (Sprachwechsel auf der Seite ganz oben links): www.epi.ch/videos
- Informationsflyer und weitere Publikationen: www.epi.ch/flyer (ausgewählte Flyer sind ebenfalls in Migrationssprachen verfügbar)
- Vertiefte Informationen für Ärztinnen und Ärzte: www.epi.ch/arzt



In der Schweiz leiden rund 80000 Menschen an Epilepsie.

Kinderwunsch frühzeitig planen

Eine entscheidende Rolle spielen Ärztinnen und Ärzte auch in der Familienplanung epilepsie betroffener Frauen. Bereits die Antibabypille kann Wechselwirkungen mit Antiepileptika hervorrufen.

Eine Schwangerschaft ist in den meisten Fällen problemlos möglich, sollte aber frühzeitig geplant werden. Sinnvoll ist beispielsweise die frühzeitige Einnahme hochdosierter Folsäure (4–5 mg täglich). Weil viele Schwangerschaften ungeplant eintreten, empfiehlt es sich, dass alle betroffenen Frauen im gebärfähigen Alter mit Folsäure vorbeugen. Ist Epilepsie in der Familie häufig oder besteht der Verdacht auf eine erbliche Form, könnte sich eine genetische Abklärung lohnen.

Valproat: Aufklärung entscheidend

Grundsätzlich sollten gebärfähige Mädchen und Frauen keine Behandlung mit dem teratogenen Wirkstoff Valproinsäure (Valproat) beginnen oder weiterführen – bekanntlich führt Valproat, während der Schwangerschaft genommen, dosisabhängig bei rund 4 bis 30% der Kinder zu Fehlbildungen, rund 30 bis 40% der Kinder haben später schwere Entwicklungsstörungen. Die Verschreibung von Valproat an jüngere Frauen lässt sich nur vertreten, wenn wirklich keine der Alternativen hilft. In diesem Fall müssen Ärztin oder Arzt und Patientin jährlich in einem Swissmedic-Formular bestätigen, dass die Risikoaufklärung stattgefunden hat.

Wer Mütter behandelt, die während ihrer Schwangerschaft Valproat genommen haben, sollte diese auf mögliche Nebenwirkungen aufmerksam machen. Entwicklungsstörungen wie intellektuelle Einschränkun-

gen oder Autismus bei Kindern, die vor ihrer Geburt Valproat ausgesetzt waren, sollten unbedingt dem zuständigen Pharmacovigilance-Zentrum gemeldet werden. Auch zum Thema «Kinderwunsch mit Epilepsie» vermittelt ein Erklärvideo das Allerwichtigste; ein Informationsflyer gibt detailliertere Informationen.

Covid-19: Epilepsie erhöht Gefahren nicht

Epilepsiebetroffene gehören nicht automatisch zur Risikogruppe bezüglich Covid-19. Nur wenige Behandlungsmethoden schwächen das Immunsystem und machen damit anfälliger. Dazu gehören Adrenocorticotropin, Steroide und Immuntherapien sowie in geringerem Masse Phenytoin, Phenobarbital oder Primidon. Nach den bisherigen Informationen ist die Gefahr für zusätzliche Anfälle durch Covid-19 für die meisten Epilepsiebetroffenen eher gering.

Eine Impfung ist sinnvoll. Es gibt keine wissenschaftlichen Daten, die darauf hinweisen, dass Epilepsiebetroffene häufiger oder schwerere Nebenwirkungen durch eine Covid-19-Impfung erleiden – das gilt insbesondere auch für epileptische Anfälle.

Jede Impfung kann kurzfristige Erkrankungszeichen wie Kopfschmerzen oder Fieber hervorrufen. Weil Fieber in manchen Fällen epileptische Anfälle auslösen kann, empfehlen wir in diesem Fall, die Körpertemperatur durch Wadenwickel oder fiebersenkende Medikamente zu senken. Wechselwirkungen zwischen den Impfstoffen und Antikonvulsiva sind bisher nicht bekannt.

Die Impfstelle sollte sicherheitshalber über eine vorhandene Epilepsie informiert werden, ebenso wie über bestehende Allergien und Medikamente.

Dieser Artikel basiert auf Informationen und Empfehlungen der Schweizerischen Epilepsie-Liga, verfügbar auf www.epi.ch

Bildnachweis

Schweizerische Epilepsie-Liga

Das Wichtigste in Kürze

- Die Schweizer Epilepsie-Liga hat zehn animierte Informationsvideos erstellt. Sie erklären mit einfachen Worten und in bunten Bildern in einer Minute das Wichtigste rund um Epilepsie und sind in zehn Sprachen verfügbar.
- Die Videos sowie Informationsflyer der Epilepsie-Liga behandeln Themen wie *Sudden Death in Epilepsy*, Kinderwunsch und Covid-19 und greifen damit häufig gestellte Fragen von Betroffenen auf.
- Die Informationsmaterialien sollen die ärztliche Aufklärungsarbeit unterstützen. Sie können jedoch das direkte Gespräch zwischen Ärztin resp. Arzt und Betroffenen nicht ersetzen.