



Epilepsie im Klartext

**Medizinische Begriffe
einfach erklärt**

Diese Broschüre für Menschen mit Epilepsie wurde von Angelini Pharma entwickelt und finanziert.



Angelini
Pharma

Wozu diese Broschüre dient

- Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Fachpersonal verwendet im Gespräch über Ihre Epilepsie möglicherweise medizinische Begriffe, die Ihnen nicht vertraut sind.
- In dieser Broschüre finden Sie einfache Begriffserklärungen, die Ihnen helfen, diese Gespräche besser einzuordnen.
- So können Sie besser nachvollziehen, was Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Fachpersonal Ihnen sagt und leichter mit Ihnen über Ihre Epilepsie sprechen.

Haben Sie ein neues Wort gelesen oder gehört, das nicht in dieser Broschüre vorkommt?

Auf der Rückseite ist Platz, damit Sie weitere Wörter hinzufügen können, die Sie nicht kennen.

Bei Ihrem nächsten Termin können Sie diese Broschüre mitnehmen und Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Fachpersonal bitten, Ihnen diese Begriffe zu erklären.



Absence-Anfall

Die Betroffenen wirken abwesend, starren ins Leere und nehmen anschließend ihre unterbrochene Tätigkeit wieder auf, ohne zu bemerken, dass sie überhaupt eine Absence (Abwesenheit) hatten. Früher nannte man dies einen Petit-Mal-Anfall.



Absence-Status

Ein Absence-Status ist eine besondere Form des Status epilepticus. Dabei halten Absencen über einen längeren Zeitraum an oder treten direkt hintereinander auf. Betroffene wirken oft abwesend oder verwirrt und reagieren nur eingeschränkt auf ihre Umgebung.



Adhärenz

Adhärenz bedeutet, dass Sie Ihre Arzneimittel so einnehmen, wie Sie es gemeinsam mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin vereinbart haben. Dazu gehören die richtige Dosierung und die regelmäßige Einnahme.



Adjuvante Arzneimittel oder adjuvante Therapie

Ein Arzneimittel, das zusätzlich zu dem eingenommen wird, das Sie bereits einnehmen.



Affektanfall

Ein Affektanfall tritt meist bei kleinen Kindern auf. Er kann durch starke Gefühle wie Wut, Schmerz oder Schreck ausgelöst werden. Affektanfälle sind keine epileptischen Anfälle, können ihnen aber ähnlich sehen.



Aktive Epilepsie

Von einer aktiven Epilepsie spricht man, wenn in den vergangenen Jahren epileptische Anfälle aufgetreten sind und/oder weiterhin Medikamente gegen Epilepsie eingenommen werden.



Akut symptomatische Anfälle

Diese Anfälle können nach einer Kopfverletzung, einem Schlaganfall oder einer Infektion des Gehirns auftreten. Sie werden auch als provozierte Anfälle bezeichnet und unterscheiden sich von den Anfällen einer Epilepsie.

(Krampf-/epileptischer) Anfall

Ein Anfall ist ein kurzer, plötzlicher Ausbruch von elektrischer Aktivität im Gehirn, der die normale Funktionsweise des Gehirns stört. Bei Epilepsie gibt es viele verschiedene Arten von Anfällen. Es kann sein, dass Sie nur eine Art von Anfall oder aber verschiedene Arten haben.

Ansprechen

Wenn Sie Arzneimittel gegen Epilepsie erhalten, beobachtet Ihr Arzt/Ihre Ärztin, wie Sie auf diese Arzneimittel ansprechen.

Ein gutes Ansprechen kann bedeuten, dass sich Ihre Epilepsie verbessert hat. Ein schlechtes Ansprechen kann bedeuten, dass sich Ihre Epilepsie nur geringfügig oder überhaupt nicht gebessert hat.

ASM

Kurz für: Anfallssupprimierende Medikamente

Ihr Arzt/Ihre Ärztin wird Ihnen ASM verschreiben, um Ihre Anfälle zu reduzieren. Möglicherweise müssen Sie mehrere Arzneimittel ausprobieren, bevor Sie das für Sie passende Arzneimittel oder die richtige Kombination finden.

Wussten Sie schon?

Das medizinische Fachpersonal sagt manchmal, dass ein Arzneimittel nicht angeschlagen hat. Das bedeutet, dass Sie nicht oder nur schlecht auf das Arzneimittel angesprochen haben. Das heißt nur, dass das Arzneimittel nicht das geeignete für Sie war. Oft gibt es andere Behandlungen, die Ihr Arzt/Ihre Ärztin stattdessen verschreiben können.

Wussten Sie schon?

ASM heilen die Epilepsie nicht – aber sie können dazu beitragen, dass die Anfälle seltener auftreten oder weniger schlimm sind. Manche Menschen können mit dem richtigen ASM über einen langen Zeitraum hinweg anfallsfrei bleiben.

Atonischer Anfall

Einige Ihrer Muskeln verlieren plötzlich ihre Kraft und können Sie nicht mehr aufrecht halten, sodass Sie fallen oder zusammensacken können. Diese Art von Anfall ist normalerweise nur von kurzer Dauer.

Aura

Eine Aura dauert meist nur wenige Sekunden. Sie sorgt für ein seltsames Gefühl im:

- Körper (aufsteigendes Gefühl im Magen, seltsamer Geschmack, Steifheit, Zuckungen, Taubheit, Kribbeln)
- Kopf (Gefühl, als ob Sie diesen Moment schon einmal erlebt haben, Angst oder Freude, blinkende Lichter)

Automatismen

Automatismen sind unwillkürliche Bewegungen oder Handlungen, die während eines fokalen Anfalls auftreten können. Betroffene schmatzen zum Beispiel mit den Lippen, zupfen an ihrer Kleidung oder gehen ziellos umher. Meist erinnern sie sich später nicht daran.



Behandlungsresistent oder refraktär

Wenn nach 2 Behandlungsversuchen mit verschiedenen ASM oder deren Kombinationen keine Besserung eingetreten ist, spricht man von einer „behandlungsresistenten“ oder „refraktären“ Epilepsie. Möglicherweise sollten Sie einen Spezialisten aufsuchen, um zu sehen, welche weiteren Möglichkeiten Sie haben.



Bewusstsein

Bei Bewusstsein zu sein bedeutet, dass Sie wissen, wo Sie sind, wer Sie sind und was Sie tun. Der Verlust des Bewusstseins, wie z. B. bei einer Absence, ist so, als ob Ihr Gehirn für einen Moment „abschaltet“, obwohl Sie wach sind.

CT-Untersuchung

Kurz für: Computertomografie

Bei einem CT werden mithilfe von Röntgenstrahlen detaillierte Bilder aus dem Inneren Ihres Körpers oder Gehirns erstellt.

Cluster

Von einem Cluster spricht man, wenn mehrere epileptische Anfälle innerhalb kurzer Zeit auftreten. Zwischen den Anfällen kann sich die betroffene Person ganz oder teilweise erholen.

Compliance

Compliance bedeutet, dass Sie Ihre Arzneimittel wie verordnet einnehmen. Dazu gehören die richtige Dosierung und die regelmäßige Einnahme.



DBS (Tiefe Hirnstimulation)

Kurz für: Deep Brain Stimulation

Bei der tiefen Hirnstimulation werden Elektroden in bestimmte Bereiche des Gehirns eingesetzt. Sie geben elektrische Impulse ab, die dazu beitragen können, epileptische Anfälle zu verringern.



Dosis oder Dosierung

Menschen sind verschieden und brauchen daher oft unterschiedliche Mengen (oder Dosen) desselben Arzneimittels. Manchmal beginnen Sie mit einer niedrigen Dosis und steigern diese schrittweise auf eine höhere Dosis. Dies wird Titration oder Dosisanpassung genannt.

EEG

Wofür es steht: Elektroenzephalogramm

Ihr Gehirn funktioniert, indem es elektrische Signale zwischen den Gehirnzellen hin und her sendet. Das EEG ist eine Untersuchungsmethode, bei der diese elektrischen Signale mit Hilfe von Elektroden, die auf der Kopfhaut befestigt werden, gemessen werden. Dabei ist feststellbar, ob die elektrischen Signale auf eine epileptische Erkrankung hindeuten.

Enzephalopathie

Eine Epileptische Enzephalopathie ist eine schwere Erkrankung des Gehirns, bei dem davon ausgegangen wird, dass die epileptische Aktivität zu einer fortschreitenden Verschlechterung der Gehirnfunktionen beiträgt.

Epileptologie

Die Epileptologie ist ein Fachgebiet der Medizin, das sich mit der Diagnose, Behandlung und Erforschung der Epilepsie beschäftigt.

Wussten Sie schon?

So kann eine EEG-Haube aussehen:



Wussten Sie schon?

In Epilepsiezentren arbeiten häufig Ärzt:innen verschiedener Fachrichtungen eng zusammen, um die bestmögliche Behandlung zu finden.

Fokaler Anfall

Ein fokaler Anfall ist ein epileptischer Anfallstyp, der in einer Hälfte des Gehirns beginnt (im Gegensatz zu einem generalisierten Anfall).

Wussten Sie schon?

Fokale Anfälle wurden früher als partielle Anfälle bezeichnet.

Fotosensitivität, fotosensitiv

Manche Menschen haben eine fotosensitive Epilepsie, was bedeutet, dass einige oder alle ihrer Anfälle durch blinkende oder flackernde Lichter oder Muster ausgelöst werden.

Wussten Sie schon?

Nur etwa 3 von 100 Menschen mit Epilepsie haben eine fotosensitive Epilepsie.¹

Generalisierter Anfall

Ein generalisierter Anfall beginnt in beiden Hirnhälften gleichzeitig. Meist sind auch mehrere Körperteile von dem Anfall betroffen. Der Anfall geht mit einem Bewusstseinsverlust einher.

Genetisch

Einige Epilepsien werden durch Veränderungen (Mutationen) bestimmter Gene verursacht. Diese Veränderungen können entweder geerbt worden oder aber während der Entwicklung neu entstanden sein. Hierbei ist wichtig zu erwähnen, dass nicht jede Veränderung von Genen vererbt wird.

Wussten Sie schon?

„Genetisch“ und „vererbbar“ können ähnliche Bedeutungen haben. Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal kann beide Wörter verwenden, um zu sagen, dass etwas von Ihren Eltern oder Ihrer Familie stammt.

Halbwertszeit

Die Halbwertszeit beschreibt, wie lange es dauert, bis die Menge eines Arzneimittels im Blut auf die Hälfte des ursprünglichen Wertes gesunken ist. Sie hilft dabei festzulegen, wie oft ein Arzneimittel eingenommen werden sollte.

Wussten Sie schon?

Auch wenn Sie sich gut fühlen, sollten Sie Ihr Arzneimittel immer wie verordnet einnehmen. Nur so bleibt der Medikamentenspiegel möglichst gleichmäßig.

Iktal /Anfall

Der Begriff iktal beschreibt alles, was während eines epileptischen Anfalls geschieht.

Ärzt:innen verwenden außerdem folgende Begriffe:

- präiktal: vor dem Anfall
- iktal: während des Anfalls
- postiktal: nach dem Anfall
- interiktal: zwischen den Anfällen

Interaktion (pharmakologisch)

Gegenseitige Beeinflussung von Medikamenten, die zu einer veränderten Wirkung führt.



Ketogene Diät

Die ketogene Diät ist eine spezielle Ernährungsform mit viel Fett und sehr wenigen Kohlenhydraten. Sie kann bei manchen Menschen mit Epilepsie dazu beitragen, Anfälle zu verringern.



Klonischer Anfall

Bei einem klonischen Anfall kommt es zu wiederholten, rhythmischen Zuckungen der Muskeln. Diese können einzelne Körperteile oder den ganzen Körper betreffen.



Kognitive Funktionen

Zu den kognitiven Funktionen gehören zum Beispiel Denken, Lernen, Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Sprache.



Komorbidität oder Begleiterkrankung

Wenn Sie Epilepsie haben, ist eine Komorbidität jede weitere Erkrankung, die Sie zusätzlich zur Epilepsie haben. Sie müssen Ihren Arzt/Ihre Ärztin über alle anderen Erkrankungen, die Sie haben, informieren und auch über alle Arzneimittel, die Sie gegen diese Erkrankungen einnehmen. Denn Arzneimittel, die Sie gegen diese Erkrankungen einnehmen, könnten die Wirksamkeit und Verträglichkeit Ihrer ASM gegen Ihre Epilepsie beeinflussen.



Kontralateral

Kontralateral bedeutet, dass etwas auf der gegenüberliegenden Seite des Körpers liegt oder auftritt.



Es kann sich so anfühlen, als ob Sie mit Ihrer Epilepsiediagnose eine neue Sprache lernen müssten. Aber machen Sie sich keine Sorgen, wenn Sie nicht alles verstehen, was Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal Ihnen erklärt. Unterbrechen Sie das Gespräch und bitten Sie sie, einen Begriff zu erklären, oder notieren Sie ihn auf der Rückseite dieser Broschüre, um später nach ihm zu fragen.

MRT

Kurz für: Magnetresonanztomografie

Die Magnetresonanztomografie ist eine Untersuchung, bei der mithilfe von Magneten und Radiowellen detaillierte Bilder aus dem Inneren des Körpers oder des Gehirns aufgenommen werden.

Monotherapie

Bei einer Monotherapie wird die Epilepsie mit nur einem Arzneimittel behandelt.

Motorische Symptome

Motorische Symptome sind ungewollte Bewegungen Ihres Körpers, wie z. B. Zuckungen, Steifheit, Zittern, Schwäche oder Schlaffheit (wie bei einem atonischen Anfall) oder das wiederholte Ausführen der gleichen Bewegung.

Wussten Sie schon?

So kann ein MRT- Gerät aussehen:





Myoklonischer Anfall

„Myo“ bedeutet Muskel und „klonisch“ bedeutet zuckend. Bei einem myoklonischen Anfall zucken also plötzlich einige oder alle Muskeln. Er dauert weniger als eine Sekunde, aber man kann viele myoklonische Anfälle hintereinander bekommen.



Neurologie, neurologisch

Die Neurologie ist die Wissenschaft des Nervensystems einschließlich Gehirn, Rückenmark und Nerven. Da Epilepsie eine Erkrankung ist, die das Gehirn betrifft, werden Sie wahrscheinlich einen Facharzt/eine Fachärztin für Neurologie aufsuchen.

Pseudo-epileptische Anfälle (PNES)

PNES sind Anfälle, die wie epileptische Anfälle aussehen können, aber nicht durch epileptische Aktivität im Gehirn verursacht werden. Sie haben meist andere, häufig psychische Ursachen. Heute wird bevorzugt der Begriff „funktionelle Anfälle“ verwendet. Da die älteren Bezeichnungen teilweise noch im medizinischen Alltag verwendet werden, können sie weiterhin vorkommen.

Polytherapie

Bei einer Polytherapie werden drei oder mehr Arzneimittel gleichzeitig zur Behandlung der Epilepsie eingenommen.

Wussten Sie schon?

Manchmal führt die Kombination mehrerer Arzneimittel zu einer besseren Anfallskontrolle als ein einzelnes Arzneimittel.



Reflexepilepsie

Bei einer Reflexepilepsie werden Anfälle durch bestimmte Reize ausgelöst, zum Beispiel durch blinkende Lichter, Geräusche oder Musik.



Resektion

Bei einer Resektion wird krankhaftes Gewebe operativ entfernt. Bei manchen Menschen mit Epilepsie kann dabei der Gehirnbereich entfernt werden, von dem die Anfälle ausgehen.



Sicherheitsprofil

Ärzt:innen sehen sich das Sicherheitsprofil eines Arzneimittels an, um herauszufinden, welche Art von Nebenwirkungen es bei Ihnen haben könnte bzw. wie gut es im Allgemeinen vertragen wird.



Status epilepticus

Ein Status epilepticus liegt vor, wenn ein Anfall zu lange andauert (> 5 Minuten) oder wenn Anfälle kurz hintereinander auftreten und sich die Person dazwischen nicht erholt.

SUDEP

Kurz für: Sudden Unexpected Death in Epilepsy

SUDEP bezeichnet den seltenen, plötzlichen und unerwarteten Tod eines Menschen mit Epilepsie, bei dem keine andere Ursache festgestellt werden kann.

Wussten Sie schon?

Das Risiko für SUDEP ist insgesamt gering. Eine gute Anfallskontrolle und die regelmäßige Einnahme der Medikamente können dazu beitragen, das Risiko zu senken.

Titration, titrieren

Ihr Arzt/Ihre Ärztin muss herausfinden, welche die beste Dosis (Menge) eines Arzneimittels für Sie ist, damit es gut wirkt, aber so wenig Nebenwirkungen wie möglich hat. Dies geschieht durch eine Titration: Das bedeutet, dass die Dosis Ihres Arzneimittels so lange erhöht oder verringert wird, bis das richtige Gleichgewicht gefunden ist.

Toleranz

Bei manchen Arzneimitteln kann die Wirkung im Laufe der Zeit nachlassen. Das nennt man Toleranzentwicklung.

Achtung!

Verträglichkeit und Toleranz haben unterschiedliche Bedeutungen. Fragen Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal, wovon sie sprechen, wenn Sie sich nicht ganz sicher sind.

Tonisch-klonisch

Ein tonisch-klonischer Anfall beginnt mit der tonischen Phase, in der Sie das Bewusstsein verlieren. Sie können steif werden, hinfallen, sich auf die Zunge beißen und einen stöhnenden Laut von sich geben. Dann beginnt die klonische Phase, in der Ihre Arme und Beine zucken, das Atmen schwerfällt und Sie die Kontrolle über Ihre Blase verlieren können. Danach können Sie Kopfschmerzen haben und sich allgemein sehr unwohl fühlen. Früher nannte man das einen Grand-Mal-Anfall.

Achtung! Ein tonisch-klonischer Anfall dauert in der Regel etwa 1–3 Minuten. Wenn er länger als 5 Minuten andauert (Status epilepticus) und es nicht möglich ist, ein Arzneimittel zur Behandlung einzusetzen, muss ein Krankenwagen gerufen werden.

Es muss auch ein Krankenwagen gerufen werden, wenn Sie mehrere tonisch-klonische Anfälle nacheinander haben und die ganze Zeit bewusstlos bleiben oder wenn Sie sich während des Anfalls verletzen.

Wussten Sie schon?

Bei epileptischen Anfällen bedeutet „tonisch“ eine Versteifung und „klonisch“ eine Zuckung des Körpers.

Trigger /Auslöser

Wenn Sie Epilepsie haben, kann es sein, dass manche Situationen oder Dinge einen Anfall auslösen. Diese Situationen oder Dinge werden als „Auslöser“ oder „Trigger“ bezeichnet und können bei Epilepsiepatient:innen anders sein. Es ist sinnvoll, ein Tagebuch über Ihre Anfälle zu führen, damit Sie und Ihr medizinisches Team feststellen können, ob es irgendwelche Muster bei Ihren Anfällen gibt. So können Sie eventuell herausfinden, was Ihre persönlichen Anfallsauslöser sind.

Wussten Sie schon?

Anfallsauslöser können alle möglichen Dinge sein, zum Beispiel:

- Stress
- Müdigkeit
- Vergessene Einnahme Ihres Arzneimittels
- Alkohol und Drogen
- Blinkende Lichter
- Auslassen einer Mahlzeit
- Eine Krankheit oder eine Infektion, die hohes Fieber verursacht
- Hormonschwankungen (z. B. Periode)



unerwünschte Wirkung oder unerwünschtes Ereignis

Einige Arzneimittel können Nebenwirkungen oder unerwünschte Wirkungen haben, wie z. B. Müdigkeit oder Hautausschlag. Informieren Sie immer Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal, wenn Sie eine mögliche unerwünschte Wirkung bemerken.

Verträglichkeit oder gut verträglich

Viele Arzneimittel verursachen Nebenwirkungen. Wenn die Nebenwirkungen nicht zu schlimm sind, nicht zu lange andauern oder beherrschbar sind, wird das Arzneimittel als gut verträglich bezeichnet.

Vagusnervstimulation (VNS)

Bei der Vagusnervstimulation wird ein kleines Gerät eingesetzt, das den linken Vagusnerv im Hals regelmäßig mit schwachen elektrischen Impulsen stimuliert. Dadurch können epileptische Anfälle bei manchen Menschen verringert werden.

Wirksamkeit

Alle Arzneimittel werden daraufhin getestet, wie gut sie wirken. Bei einem Medikament gegen Epilepsie wird zum Beispiel gemessen, ob es gut gegen epileptische Anfälle wirkt.

Wussten Sie schon?

Wirksamkeit und Effektivität haben ähnliche Bedeutungen. Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Fachpersonal verwendet möglicherweise beide Begriffe, um zu beschreiben, wie gut ein Medikament wirkt.

Ihr Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal verwendet während des Termins vielleicht einige neue Wörter.

Was können Sie tun, um diese Wörter zu verstehen?

- Eine:n Freund:in, ein Familienmitglied, eine Betreuungsperson oder eine:n Kolleg:in zu Ihrem Termin mitnehmen
- Den Termin mit Einverständnis Ihres Arztes/Ihrer Ärztin auf Ihrem Telefon aufzeichnen, damit Sie alles, was Sie nicht verstanden haben, noch einmal durchgehen können
- Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal bitten, Dinge, die Sie nicht verstanden haben, zu wiederholen
- Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder das medizinische Personal bitten, Ihnen eine Zusammenfassung Ihres Termins per E-Mail zu schicken. Sie können auch jemanden aus Ihrem Freundeskreis oder ein Familienmitglied bitten, die Zusammenfassung mit Ihnen durchzugehen
- Ihre örtliche Patient:innenorganisation oder deren Website besuchen

Notizen

[illegible]

[illegible]

Wenn Sie weitere Informationen zu den in dieser Broschüre erwähnten Themen wünschen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt/Ihre Ärztin.

Mehr über Epilepsie erfahren unter:
www.angelinipharma.de

