

# Mein Leben mit Epilepsie

Ausgabe 2018.12-2019.01

Manuel Simbürger

Seite 1 von 2

**Michael Alexa hat einen IQ von 145. Sein Gehirn schaltet trotzdem manchmal auf Stand-by, für ein, zwei Minuten. Die Epilepsie hat ihn vor allem eines gelehrt: Dankbarkeit – und im Hier und Jetzt zu leben.**



Foto: Ece Karatas

Michael Alexa ist ein Globetrotter. Alle fünf Kontinente hat der 49-jährige Niederösterreicher bereits besucht, mindestens jeweils zweimal. „Reisen ist meine große Leidenschaft!“, betont er. Er weiß, dass es nicht selbstverständlich ist, die Welt aus so vielen verschiedenen (exotischen) Blickwinkeln kennenzulernen. Für niemanden und für ihn noch ein kleines bisschen weniger. Denn Michael Alexa lebt von Geburt an mit Epilepsie. Sein Gehirn mag manchmal den Pause-Knopf betätigen – Alexa selbst schaltet trotzdem, nein: deswegen!, umso mehr in den Turbogang, wenn es darum geht, sein Leben zu leben.

## Experten Interview

GUT BEHANDELBAR!

Der Wiener Neurolge Univ.-Doz. Dr. Martin Graf im GESÜNDER LEBEN-Kurzinterview.

### **Was geht bei Epilepsie im Gehirn vor sich und welche Gehirnareale sind betroffen?**

Epilepsie ist eine neurologische Erkrankung. Bei einem epileptischen Anfall handelt es sich um eine anfallsartige Funktionsstörung des Gehirns, gleichzeitig kommt es, da das gesamte Gehirn oder auch nur einzelne Gehirnregionen übermäßig aktiv sind und zu viele Signale abgeben, zu einer großen Entladung von Nervenzellen. Wie sich ein Anfall zeigt, hängt von der betroffenen Gehirnregion ab. Diagnostiziert wird Epilepsie neben der Anfallsbeobachtung oder -beschreibung mittels EEG oder Bildgebung (MRT). Epilepsie ist mit Medikamenten, sogenannten Antiepileptika, gut behandelbar!

### **Wer ist vor allem von Epilepsie betroffen?**

Grundsätzlich können epileptische Anfälle in jedem Lebensalter auftreten. Am häufigsten

betroffen sind Kinder und Jugendliche bis zum 20. Lebensjahr sowie Menschen ab dem 60. Lebensjahr.

### **Was sind die Ursachen von Epilepsie?**

Diese können vielfältig sein und reichen von genetischen bis zu Stoffwechselerkrankungen, von Schädel-Hirn-Traumen über Schlaganfälle, Gefäßmissbildungen im Gehirn bis hin zu Gehirntumoren. Auch im Spätstadium von bestimmten Demenz-Arten können epileptische Anfälle auftreten.

### **Keine Seltenheit**

Den ersten epileptischen Anfall hatte er mit acht Monaten, erzählt er, erinnern kann er sich daran natürlich nicht mehr. „Mir wurde die Krankheit weitervererbt.“ Von welchem Familienmitglied, will er nicht sagen. Denn wenn das Gehirn nicht so arbeitet, wie man will, sei das doch etwas sehr Intimes, meint er. Nein, er schäme sich keineswegs für die Krankheit, schließlich zählt Epilepsie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen weltweit. In Österreich leben rund 65.000 an Epilepsie erkrankte Menschen. Fünf bis zehn Prozent aller Menschen erleiden zumindest einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall, die Wahrscheinlichkeit, danach an einer tatsächlichen Epilepsie zu erkranken, liegt bei über fünf Prozent. Schnell merkt man: Michael Alexa kennt sich aus, weiß, wovon er spricht. Dass ihm in Sachen Epilepsie so schnell keiner etwas vormachen kann, liegt nicht nur an seinem anscheinend unbändigen Wissensdurst und am hohen Intelligenzquotienten von 145, sondern auch an seiner Tätigkeit als Vize-Präsident des Epilepsie Dachverbandes Österreich (EDÖ). Seine Reisen nämlich, grinst er, seien immer mit internationalen Epilepsie-Kongressen verbunden. Eine Art Selbsttherapie: „Ich will informiert sein!“ Und: „Ohne meine Krankheit hätte ich sicherlich nicht so viel von der Welt gesehen!“

### **Gehirn, was tust du?**

Natürlich hätten ihn seine Eltern in Watte gepackt, aufgepasst, dass ihm nichts passiert. Sieben Jahre lang war er symptomfrei, mit zehn hatte er den ersten Anfall, an den er sich bewusst erinnern kann – zumindest halbwegs. „Ich habe mich auf die Couch im Wohnzimmer plumpsen lassen und plötzlich war alles weg. Mehr weiß ich nicht mehr.“ Obwohl ihn zwischen dem 11. und 26. Lebensjahr nur circa alle drei Jahre ein Anfall plagte, war die Diagnose mittels EEG eindeutig. Seine Schulkollegen wussten nichts von seiner Krankheit, die Eltern bewahrten Stillschweigen. „Sie wollten mich vor Diskriminierung schützen.“ Von Beginn an war er auf Medikamente angewiesen, heute benötigt er die „beinahe höchste Tagesdosis“. Auf den geliebten Reisen muss er sie, aufgrund der Zeitunterschiede, um eine halbe Tablette am Tag erhöhen. Denn parallel mit dem Sinken des Medikamentenspiegels steigt das Risiko von epileptischen Anfällen. Womit wir auch bei der hässlichen und höchst vielfältigen Fratze der Erkrankung wären.

### **Demut**

An diesem Punkt spricht Alexa noch einmal von seinem Glück (im Unglück), von seiner Dankbarkeit und seiner Demut: Ja, mit den Jahren steigerte sich die Anzahl der Anfälle schleichend, aktuell liegt Alexa aber bei „nur“ ein bis zwei Anfällen jährlich. Das ist, Gott sei Dank, noch selten. Alexa erzählt von einer Bekannten, sie werde von 175 (starken) Anfällen im Monat heimgesucht. „Reisen wäre in solch einem Fall nicht mehr möglich.“ Es gibt verschiedene Formen von Epilepsie-Anfällen, bei Alexa handelt es sich – auch das erklärt er fachmännisch – um sogenannte „generalisierte tonisch-klonische Anfälle“. Hier erfasst die

epileptische Aktivität von Beginn an Nervenzellverbände gleichzeitig in beiden Hirnhälften. Die Anfälle sind gekennzeichnet durch Ohnmacht, Verkrampfung am ganzen Körper sowie Zuckungen der Extremitäten – „meist ein bis zwei Minuten andauernd. Dauert der Anfall fünf Minuten oder länger muss ein Notarzt gerufen werden“. Während eines Anfalls passiert es manchmal, dass er sich in die Wange oder Zunge beißt, dass die Muskeln zu schmerzen beginnen – oder dass sich unkontrolliert die Blase entleert. „Wenn ich morgens in einem nassen Bett aufwache, weiß ich: Ich hatte nachts einen Anfall.“ Nein, schön sei das nicht, gibt Alexa zu. Nach den Anfällen sind Erschöpfungs- oder Verwirrheitszustände nicht selten.

### **Wenn der Kopf explodieren will**

„Ich spüre, wenn ein Anfall sich ankündigt, aus mir ausbrechen möchte. Dann empfinde ich eine Schwere im Kopf, so, als ob dieser gleich platzen würde. Auch Zittern oder Zucken sind möglich.“ Mittlerweile habe er gelernt, Anfälle zu unterdrücken – „indem ich meinen Kopf leere, an nichts denke“. Natürlich, nicht immer funktioniert das. Den letzten Anfall hatte er im Mai dieses Jahres, unmittelbar nach einer Bootsfahrt in Bali. Ausgelöst durch die Sonnenreflexion im Wasser, gepaart mit ständigem Licht-Schatten-Wechsel – zu viel für Alexas Gehirn. Besonders ein ständiger Wechsel zwischen Hell und Dunkel stellt für Alexa eine Gefahr dar, weshalb er zum Beispiel nicht Auto fahren darf. Ebenso meidet er aufgrund der Flackerlichter Discos „wie die Pest. Geht gar nicht!“ In seiner Jugend sei er dort mal zusammengebrochen, musste gar mit der Rettung ins Krankenhaus geführt werden. Eine getönte Sonnenbrille, die er so selten wie möglich säubert („Der Schmutz ist ein zusätzlicher Schutz!“) und bei Bedarf benützt, auch zu Hause, hilft ihm im Alltag.

### **Auf Partnersuche**

Ansonsten sei er im Alltag nicht sonderlich eingeschränkt, seine Arbeit als Kostenverrechner („Seit 29 Jahren in derselben Firma!“, betont er stolz) leide nicht unter seiner Krankheit, zum Arzt gehe er „circa einmal jährlich“. Als wir nachhaken, berichtet Alexa aber von Gewichtszunahme, einem diagnostizierten erhöhten Osteoporose-Risiko – sowie von Gedächtnisproblemen, „die wahrscheinlich auf die Medikamente zurückzuführen sind, aber auch mit der Epilepsie selbst zusammenhängen können. So genau weiß man das nicht.“ Bei unserem Gespräch zuckt Alexas rechter Mundwinkel mal mehr, mal weniger, er stottert bzw. verhaspelt sich öfter und schwitzt stark. Auch sein Speichelfluss ist vermehrt. Das alles trete vor allem dann auf, wenn er nervös sei, meint er verlegen. Aktuell ist er Single, Kinder hat er keine. „Es ist nicht leicht, eine Frau zu finden, die die Epilepsie akzeptiert.“ Dann grinst er schelmisch. „Aber ich arbeite daran!“

### **Kopf nicht im Sand**

Auch er kenne Depressionen, stelle sich schon mal die gefährliche „Wieso ich?“-Frage. Denn auch wenn die Anfälle bei ihm nur selten auftreten, betont er: „Jeder Anfall ist einer zu viel. Kein Anfall ist lustig.“ Dass diese sich ab dem 60. Lebensjahr aufgrund eines höheren Schlaganfall-risikos erneut vermehren können, davor hat er keine Angst. Weil er bestens informiert in die Zukunft blickt, er weiß, was ihn erwarten könnte, und hat sich darauf vorbereitet. Aber eigentlich lebt Michael Alexa ohnehin lieber im Hier und Jetzt, in seinen Reisen, findet Trost in seinem Engagement innerhalb der EDÖ. Sein Rat an Epilepsie-Betroffene überrascht nicht: „Niemals den Kopf in den Sand stecken! Ihr seid nicht allein!“

[www.epilepsie.at](http://www.epilepsie.at)