



**ENCEPHALITIS**  
**SOCIETY**

*The brain inflammation charity*



# Was ist Enzephalitis?

**INFORMATIONSBROSCHÜRE FÜR PATIENTEN**

# Inhalt

Was ist Enzephalitis?	1
Ursachen einer Enzephalitis	1
Symptome einer Enzephalitis	2
Diagnose einer Enzephalitis	2
Behandlung einer Enzephalitis	3
Die Folgen einer Enzephalitis	4
Heilung und Rehabilitation nach einer Enzephalitis	5
Sterbefall	6
Impfschutz und Reisehinweise	6
Weitere Informationen und Unterstützung	7
Begriffserläuterung	8
Die britische Encephalitis Society	9

# Über diese Broschüre

Diese Broschüre richtet sich an Menschen, die von Enzephalitis betroffen sind, sowie deren Familien, Freunde und Betreuer. Sie enthält wichtige Informationen über Symptome, Diagnose, Behandlung und Auswirkungen einer Enzephalitis. Diese sollen den Betroffenen dabei helfen, sich mit dem was geschehen ist auseinanderzusetzen und verstehen zu lernen, was sie zukünftig erwartet. Zudem bietet sie Informationen über Impfungen und Reisewarnungen. Detailliertere Informationen finden Sie auf der Website [www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)

Sollten Sie Informationen zum Quellmaterial und zu den Referenzen wünschen, die dieser Broschüre zugrunde liegen, richten Sie sich bitte an die Encephalitis Society.

## HAFTUNGSAUSSCHLUSS

Die Informationen dieser Broschüre decken nicht alle möglichen Faktoren einer Enzephalitis ab und einige Informationen sind möglicherweise nicht für jeden Patienten relevant. Die Infos sollen den Austausch zwischen Patienten und medizinischem Fachpersonal unterstützen, nicht ersetzen. Sollten bestimmte Informationen Bedenken aufwerfen, bitten wir Sie, uns unter [+44 \(0\) 1653 699599](tel:+44201653699599) oder [support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info) zu kontaktieren.



# Was ist Enzephalitis?

Enzephalitis ist eine Entzündung des Gehirns. Sie kann jeden in jedem Alter betreffen. Im Vereinigten Königreich werden alljährlich 6.000 Fälle gezählt, weltweit sind es möglicherweise Hunderttausende. In den USA wurden in den letzten zehn Jahren rund 250.000 Patienten mit der Diagnose Enzephalitis ins Krankenhaus eingeliefert.

## Ursachen einer Enzephalitis

Die Entzündung wird entweder durch eine in das Gehirn eindringende Infektion (infektiöse Enzephalitis) oder durch das Immunsystem verursacht, welches das Gehirn irrtümlich angreift (postinfektiöse oder autoimmune Enzephalitis). Viren sind die häufigste Ursache für eine infektiöse Enzephalitis (z.B. Herpesviren, Enteroviren, West-Nil-, Japanische-Enzephalitis-, La-Crosse-, St.-Louis-Enzephalitis-, Westliche Pferdeenzephalomyelitis-, Östliche Pferdeenzephalomyelitis-, und Zeckenviren). Jedes Virus hat das Potenzial, eine Enzephalitis zu verursachen, aber nicht jeder, der mit diesen Viren infiziert ist, erkrankt an einer Enzephalitis. In äußerst seltenen Fällen können auch Bakterien, Pilze oder Parasiten eine Enzephalitis verursachen.

Einige Arten von Autoimmunenzephalitis, wie z.B. die akute disseminierte Enzephalomyelitis (ADEM), werden durch eine Infektion verursacht, wobei der Begriff "postinfektiöse Enzephalitis" verwendet wird. Andere Formen der Autoimmunenzephalitis gehen auf spezifische Antikörper im Blut zurück, wie z.B. Anti-LGI1, Caspr2, NMDA-Rezeptor, GAD, AMPAR und GABA Antikörper. Antikörper, auch Immunglobuline genannt, sind große Y-förmige Proteine, die Fremdantigene wie Viren und Bakterien identifizieren und entfernen helfen. Der Grund, warum diese Antikörper vom Immunsystem bei Menschen mit Autoimmunenzephalitis produziert werden, ist in den meisten Fällen nicht bekannt. Manchmal kann ein Tumor (gutartig oder bösartig) den Antikörper erzeugen.

Bei circa der Hälfte aller Patienten kann trotz umfangreicher Labortests keine Ursache für die Enzephalitis festgestellt werden.

# Symptome einer Enzephalitis

Eine infektiöse Enzephalitis präsentiert sich in der Regel zunächst als „grippeartige Erkrankung“ oder mit Kopfschmerzen, auf die dann Stunden bis Tage, manchmal auch Wochen später ernsthaftere Symptome folgen. Das schwerwiegendste Symptom ist eine **Bewusstseinsstörung**. Diese kann von leichter Verwirrung oder Benommenheit bis zur Bewusstlosigkeit und zum Koma reichen. Andere Symptome sind Fieber, Krampfanfälle, Sensibilität gegenüber hellem Licht, die Unfähigkeit zu sprechen oder Bewegungen zu kontrollieren, Sensibilitätsstörungen, Nackensteifheit oder ungewöhnliches Verhalten.

Die Autoimmunenzephalitis beginnt oft schleichender. Die Symptome unterscheiden sich abhängig von der Art des Antikörpers, darunter z.B.: **Verwirrung, Persönlichkeitsveränderungen oder Verhaltensauffälligkeiten, Psychosen, Bewegungsstörungen, Krampfanfälle, Halluzinationen, Gedächtnisverlust oder Schlafstörungen.**

# Diagnose einer Enzephalitis

Die Symptome allein reichen oft nicht aus, um die Enzephalitis klar von den vielen Krankheiten unterscheiden zu können, die ähnliche Symptome mit sich bringen. Daher führen Ärzte eine Vielzahl von Untersuchungen durch, darunter Lumbalpunktion, bildgebende Untersuchungen des Gehirns (Computertomographie - CT oder Magnetresonanztomographie - MRT), Elektroenzephalografie (EEG) und verschiedene Bluttests. Manchmal lässt der Zustand des Patienten einige Tests nicht zu, so z.B. wenn der Patient sehr unruhig ist. Dennoch ist es wichtig, dass die Untersuchungen so schnell wie möglich durchgeführt werden, da eine **frühzeitige Diagnose die Sterblichkeit reduziert und das Ergebnis verbessert.**

# Behandlung einer Enzephalitis

Die Behandlung einer Enzephalitis hat zwei Ziele: Zunächst wird dem Patienten die spezifische Medikation verabreicht, um den Auslöser der Enzephalitis zu bekämpfen: Antivirenmittel gegen virale Formen der Enzephalitis (Aciclovir gegen Herpes Simplex Enzephalitis); Antibiotika gegen Bakterientypen und immunmodulatorische Medikamente für Autoimmunenzephalitis (z.B. Steroide, intravenöses Immunglobulin, Plasmapherese). Für einige Formen der Enzephalitis gibt es keine spezifische, auf die Ursache ausgerichtete Behandlung (z.B. West-Nil-Enzephalitis). Zweitens zielt die Behandlung auf die Symptome und Komplikationen der Enzephalitis ab (z.B. Anfälle, Unruhe) und unterstützt den Patienten, solange dieser unter den körperlichen Einschränkungen leidet (z.B. mittels künstlicher Beatmung, Einführen eines Katheters oder einer Magensonde).

Einige der Medikamente (z.B. Steroide) haben potenzielle Nebenwirkungen, aber auch wichtige Effekte. Das Nutzen-Risiko-Verhältnis variiert von Patienten zu Patient, so dass die Wahl der Behandlung jeweils unterschiedlich ausfällt. Wichtig ist, dass **die Behandlung unverzüglich begonnen wird, manchmal sogar bevor eine eindeutige Ursache feststeht, da die Verzögerung der Behandlung negative Folgen haben kann.**

In manchen Fällen werden Patienten in ein induziertes Koma versetzt – ein temporäres Koma, das durch eine kontrollierte Dosis von Medikamenten ausgelöst wird. Im Koma kann das Gehirn abschalten und sich von der durch die Enzephalitis verursachte Schwellung erholen. Abhängig vom Ausmaß der Verletzung und der Reaktion des Patienten entscheiden die Ärzte über die Dauer des Komas.

Während und nach der akuten Phase der Enzephalitis kann der Patient ungewöhnlich unkooperativ, aggressiv und sogar gewalttätig sein (akuter Konfusionszustand). Der Patient ist sich in dieser Zeit seines Verhaltens oder dessen Auswirkungen auf seine Umgebung nicht bewusst oder kann es nicht kontrollieren. Eine möglichst „reizarme“ Umgebung hilft Patienten in diesem Zustand am besten. Lärm (z.B. vom Fernseher oder Telefon) sowie Besuche sollten zu dieser Zeit auf einem Minimum gehalten werden.

# Die Folgen einer Enzephalitis

Nervenzellen (Neuronen) können beschädigt oder zerstört worden sein, und dieser Schaden wird als erworbene Hirnschädigung bezeichnet. **Die Auswirkungen unterscheiden sich von Patient zu Patient.** Eine Enzephalitis kann langfristige Folgen mit sich ziehen.

Bei Kindern kann sich eine Verletzung der zum Zeitpunkt der Erkrankung nicht entwickelten Hirnteile später im Leben herauskristallisieren, und zwar lange nach der Erkrankung.

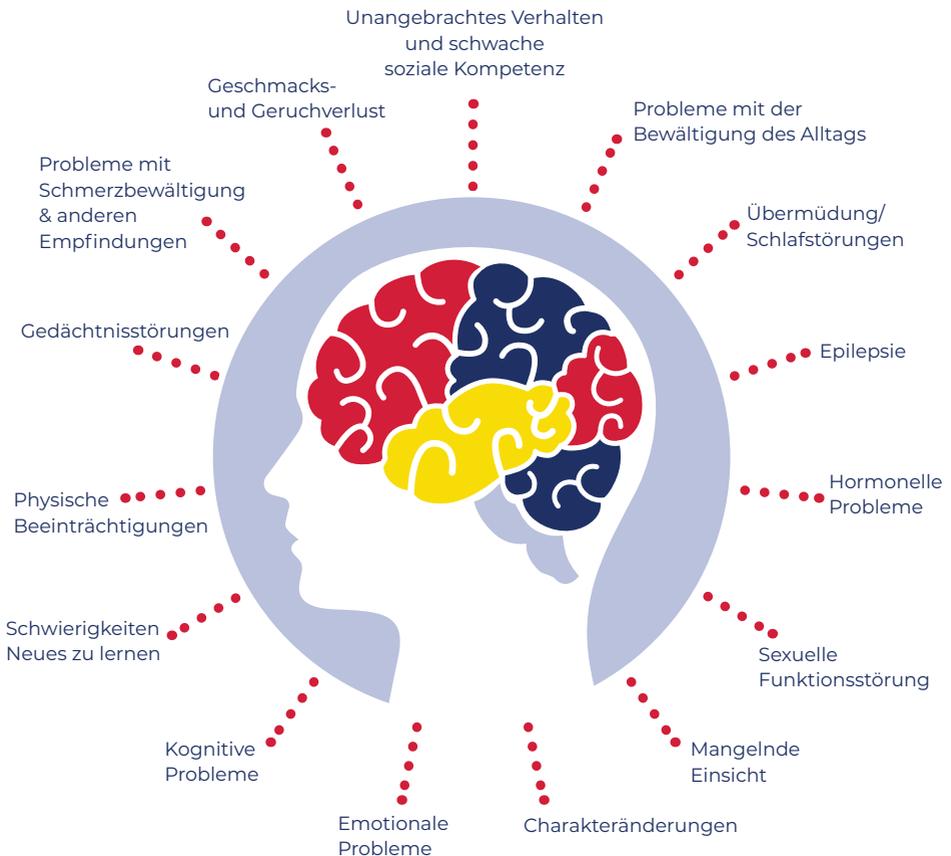
Patienten berichten von Müdigkeit, wiederkehrenden Kopfschmerzen, Gedächtnisstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, Gleichgewichts- und Stimmungsschwankungen, Aggression, Ungeschicklichkeit, Epilepsie, körperlichen blemen (Schwäche auf einer Körperseite, Wahrnehmungsstörungen, Kontrollverlust über Körperfunktionen und Bewegung), Sprachproblemen, verminderter Denk- und Reaktionsgeschwindigkeit, Veränderungen in der Persönlichkeit und in der täglichen Funktionsfähigkeit, Veränderungen der Sinne und Hormone. Die möglichen Auswirkungen auf soziale Beziehungen sind nicht zu unterschätzen. Die Rückkehr zur Arbeit oder zur Schule kann schwierig sein.

## Heilung und Rehabilitation nach einer Enzephalitis

Das Gehirn braucht wesentlich länger, um sich von einer Verletzung zu erholen, als andere Körperteile wie Muskeln, Knochen und Haut. Der Heilungsprozess kann lange und langsam sein und sollte nicht überstürzt werden. Das Hauptziel einer Rehabilitation ist es, den von der Enzephalitis betroffenen Menschen zu helfen, neue Fähigkeiten, Gewohnheiten und Strategien zur Bewältigung ihrer verbleibenden Einschränkungen zu entwickeln. Je nach Art der Probleme kann die Rehabilitation von stationären Programmen bis hin zu Betreuungshilfen im Haus des Patienten reichen. Die Bedürfnisse jedes Patienten sind individuell und vielfältig. Keine zwei Patienten erzielen die gleichen Ergebnisse. Was benötigt wird, ist der **Einsatz von verschiedenen Fachleuten, zugeschnitten auf die individuellen Bedürfnisse** (Neuropsychologe, Schulpsychologe, Ergotherapeut, Sprachtherapeut, Physiotherapeut, Psychiater, Ernährungsberater und/oder Krankenpfleger).

Sich mit den fortwährenden Einschränkungen, die die Enzephalitis hinterlassen hat, abzufinden kann für alle Beteiligten ein beunruhigender und schwieriger Prozess sein. Im Gegensatz zu anderen Körperteilen kann man eine Verletzung des Hirns oder dessen Heilung nicht sehen. Die Mitmenschen gehen davon aus, dass alles wieder beim Alten ist, wenn sich tatsächlich aber noch einige Bereiche in Genesung befinden. Eine **Enzephalitis wird oft als unsichtbare Behinderung beschrieben, die nicht nur eine Person, sondern die ganze Familie betrifft.** Emotionale Unterstützung für die ganze Familie mag erforderlich sein.

## DIE FOLGEN EINER ENZEPHALITIS



# Sterbefall

Trotz Verbesserungen der spezifischen und unterstützenden Behandlungen (z.B. in der Intensivmedizin) hat die Enzephalitis leider immer noch eine hohe Sterblichkeitsrate (10-30%). Das rasche Auftreten einer Enzephalitis kann überwältigend sein. Selbst die heutigen Medikamente, das medizinische Management und die modernen Geräte sind manchmal nicht in der Lage, die Krankheit erfolgreich zu behandeln – eine erschreckende Erkenntnis. Familien, die einen Trauerfall erleiden, sind schockiert und traumatisiert.

## Impfschutz und Reisehinweise

Angesichts der zunehmenden Zahl von Menschen, die weltweit reisen, ist es wichtig, das **Risiko einer infektiösen Enzephalitis** und deren Präventivmaßnahmen hervorzuheben. Durch Stechmücken ausgelöste Enzephalitisarten (Japanische, West-Nil- und Dengue-Virus-Enzephalitis), Zeckenenzephalitis und Tollwutenzephalitis können bei Reisen in Gebieten, wo diese Krankheiten häufig auftreten, verhindert werden. Zu den geeigneten Maßnahmen zählen:

- Bisse vermeiden durch Insektenschutzmittel, die N,N-Diethyl-metoluamid (DEET) enthalten, geeignete Kleidung tragen und Mückennetze verwenden.
- ggf. Impfung (z.B. Japanische Enzephalitis, Zeckenenzephalitis und Tollwut)
- vollständige und unverzügliche Entfernung der Zecke im Falle eines Zeckenbisses
- bei Tollwutgefahr sofort nach dem Biss einen Arzt aufsuchen.

Vor einer Reise sollten Sie mit Ihrem Arzt abklären, ob Sie eine Impfung benötigen.

## Weitere Informationen und Unterstützung

- Die im Vereinigten Königreich beheimatete **Encephalitis Society** bietet Informationen und Unterstützung für Menschen, die von jeglicher Art von Enzephalitis betroffen sind, ihre Familien und Freunde. Zudem bietet sie Informationen und Bildungsmöglichkeiten für Fachleute im Gesundheits- und Sozialwesen. Sie fördert das Bewusstsein für diese Krankheit, unterstützt und führt Forschungen durch. [www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)
- Die **Autoimmune Encephalitis Alliance** mit Sitz in den USA vertritt Patienten mit Autoimmunenzephalitis, deren Familien und Pflegekräfte. [www.aealliance.org/about/](http://www.aealliance.org/about/)
- Die **Hashimoto's Encephalopathy SREAT Alliance (HESA)** aus den USA bietet Informationen und Links zu vielen Ressourcen für Patienten, Ärzte, Pflegepersonal und andere an der Hashimoto-Enzephalopathie Interessierte. [www.hesaonline.org/](http://www.hesaonline.org/)
- Die **Anti-NMDA Receptor Encephalitis** mit Sitz in Kanada fördert das Bewusstsein, bietet Unterstützung und sammelt Mittel für Untersuchungen, die mehr Klarheit für diese und verwandte Krankheiten schaffen und zu deren Bekämpfung beitragen können. [www.antinmdafoundation.org/](http://www.antinmdafoundation.org/)
- Das Deutsche Netzwerk der Erforschung von autoimmuner Enzephalitis (GENERATE – GERman NETwork for REsearch on AuToimmune Encephalitis) stellt Informationen über Autoimmunenzephalitiden sowie Kontakte von Experten und Ansprechpartnern bereit. [www.generate-net.de/](http://www.generate-net.de/)
- Die deutsche Selbsthilfegruppe für NMDA Rezeptor Enzephalitis bietet Informationen über die Erkrankung und ermöglicht den Austausch unter Betroffenen. [www.anti-nmda-rezeptor-enzephalitis.de/](http://www.anti-nmda-rezeptor-enzephalitis.de/)

# Begriffserläuterung

**Antivirale Medizin** – Medikamente zur Behandlung von Virusinfektionen, durch die die Vermehrung des Virus gestoppt wird.

**Koma** – ein Zustand der Bewusstlosigkeit, während dessen eine Person weder reagiert noch geweckt werden kann.

**Computertomographie des Gehirns** – ein Gehirnscan, der mit speziellen Röntgengeräten detaillierte Bilder des Gehirns erstellt.

**Elektroenzephalographie** – ein Verfahren, bei dem spezielle Sensoren, sogenannte Elektroden, am Kopf angebracht werden, um die elektrische Aktivität des Gehirns zu messen und aufzuzeichnen.

**Immunglobulin** – ein Antikörper, der durch eine Infusion in die Vene gegeben wird, um ein überaktives Immunsystem zu regulieren.

**Immunmodulatorische Medikamente** – Medikamente, die verwendet werden, um die Reaktion des Immunsystems zu reduzieren.

**Magnetresonanztomographie des Gehirns** – eine Technologie, die durch starke Magnetfelder und Radiowellen Bilder vom Gehirn erzeugt.

**Plasmapherese** – Ein Teil des Blutes wird aus einer Vene entnommen, gewaschen und dann über eine Infusion wieder in die Vene hineingespült.

**Psychose** – Der Betroffene nimmt die Realität auf eine ganz andere Weise wahr als die Menschen um ihn herum.

**Lumbalpunktion** – Verfahren, bei dem eine Nadel unter örtlicher Betäubung zwischen zwei Wirbelkörpern an der Basis der Wirbelsäule eingeführt wird, um Nervenwasser (Liquor) zu entnehmen.

**Steroide** – Medikamente zur Hemmung von Entzündungen

# Die Encephalitis Society

Die Encephalitis Society ist eine internationale Hilfsorganisation, die sich der Unterstützung von Erwachsenen und Kindern widmet, die von Enzephalitis betroffen sind.

Unsere Arbeit beinhaltet unter anderem:

- allen von Enzephalitis betroffenen Menschen auf der ganzen Welt und einer Vielzahl von Fachleuten aus den Bereichen Gesundheit, Soziales und Bildung Unterstützung zu bieten und Informationen zu liefern.
- in Zusammenarbeit mit akademischen und klinischen Partnern eine qualitativ hochwertige Forschung zur Enzephalitis und ihren Folgen zu fördern und durchzuführen sowie hohe Standards für Diagnose, Management und die Versorgung von Patienten zu fördern.
- das Bewusstsein für Enzephalitis und deren Auswirkungen zu steigern und eine Erkenntnis für den Bedarf nach besseren Dienstleistungen zu schaffen, z.B. durch die Organisation von Events wie dem World Encephalitis Day am 22. Februar jeden Jahres.





# ENCEPHALITIS SOCIETY

*The brain inflammation charity*

---

## **SUPPORT TEAM**

+44(0) 1653 699599

support@encephalitis.info

## **VERWALTUNG**

+44(0) 1653 692583

admin@encephalitis.info

## **VORSITZENDER**

Professor Tom Solomon

---

## **Encephalitis Society**

32 Castlegate, Malton,

North Yorkshire

YO17 7DT, Großbritannien

**www.encephalitis.info**

 @encephalitis

 /encephalitisociety

 The\_Encephalitis\_Society\_

 /company/the-encephalitis-society

 Youtube.com/EncephalitisSociety

---

The Encephalitis Society is the operating name of the Encephalitis Support Group  
Registered Charity in England and Wales No. 1087843, Registered Charity in Scotland No. SC048210,  
Charitable Company registered in England and Wales No. 04189027

What is encephalitis? Patient Information booklet. 1st version July 2017. © Copyright 2020 The Encephalitis Society.  
Translated by Corinna Melville