

UNSER KIND HAT ANFÄLLE

EPILEPSIE BEI KINDERN





EIN WEGWEISER FÜR ELTERN VON DR. HANSJÖRG SCHNEBLE (BEGRÜNDET VON PROF. DR. ANSGAR MATTHES)

Liebe Eltern!

Wahrscheinlich sind Sie beunruhigt und besorgt, weil Ihr Kind erstmals einen epileptischen Anfall erlitten hat, oder weil es seit längerer Zeit an immer wiederkehrenden Anfällen leidet. Vielleicht sind es „nur“ sogenannte kleine Anfälle, die bisher bei Ihrem Kind aufgetreten sind, vielleicht wurden Sie aber alarmiert durch einen lebensbedrohend aussehenden großen Krampfanfall.

In dieser Situation tauchen viele Fragen auf, welche die Krankheit, ihre Ursache, ihre Behandlungsmöglichkeiten und ihre eventuellen Auswirkungen auf die weitere Zukunft Ihres Kindes betreffen.

Sicher haben Sie Ihren Hausarzt aufgesucht und von ihm die ersten wichtigen Informationen erhalten. Vielleicht wurde Ihr Kind auch schon zu einem Facharzt oder in eine Klinik überwiesen. Die Erfahrung zeigt aber, dass nach den ersten Gesprächen mit dem Haus- oder Facharzt noch viele Fragen offen bleiben – sei es, weil bisher die Zeit fehlte, auf alle Fragen ausführlich genug einzugehen, sei es, weil Ihnen wichtige Fragen erst eingefallen sind, nachdem das Arztgespräch zu Ende war.

Hier will diese kleine Aufklärungsschrift helfen. Sie ist das Ergebnis von ärztlichen Gesprächen mit Eltern anfallskranker Kinder, welche die gleichen Sorgen und Fragen hatten wie Sie. Studieren Sie diese Broschüre in aller Ruhe, und wenn dann noch Fragen und Probleme offengeblieben sind, wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihren Arzt.

Spezielle Behandlungsvorschläge für die Krankheit Ihres Kindes werden Sie allerdings in dieser Schrift nicht finden. Da jeder Krankheitsfall anders ist, kann nur der erfahrene Arzt, der Ihr Kind kennengelernt und untersucht hat, entscheiden, welcher Weg zur Besserung oder Heilung der Krankheit Ihres Kindes eingeschlagen werden muss.

Hansjörg Schneble

Epilepsiezentrum Kork

Offenburg, Aktualisierte Auflage März 2013

INHALTSVERZEICHNIS

06 Epilepsie – was ist das eigentlich?

06 Wie sehen epileptische Anfälle aus?

07 Wie häufig ist die Epilepsie bei Kindern? In welchem Alter beginnt sie?

14 Welche Epilepsieformen gibt es?

15 Ist Epilepsie eine Erbkrankheit?

16 Welche Ursachen hat die Epilepsie?

17 Tragen äußere Umstände zur Auslösung eines einzelnen Anfalls bei?

18 Führt eine Epilepsie zur Abnahme der Intelligenz oder zu Verhaltensstörungen?

20 Wie stellt der Arzt eine Epilepsie fest?

21 Was ist ein EEG?

22 Sind alle Krampfanfälle bei Kindern Zeichen von Epilepsie?

24 Wie soll man sich bei einem Anfall verhalten?

26 Muss eine Epilepsie behandelt werden?

27 Wie wird heute eine Epilepsie behandelt?

28 Was kann man selbst zur Behandlung der Epilepsie seines Kindes beitragen?

30 Sind die Medikamente schädlich?

31 Wie sind die Behandlungserfolge bei Epilepsie?

32 Kann man eine Epilepsie auch chirurgisch behandeln?



33

Sind Außenseitermethoden bei der Epilepsiebehandlung erfolgreich?

34

Gibt es alternative Behandlungsmethoden bei der Epilepsie?

35

Welche Schule ist für das epilepsiekranke Kind die richtige?

36

Wie sind die Berufsaussichten für das epilepsiekranke Kind?

37

Soll ein epilepsiekrankes Kind den Kindergarten besuchen?

38

Darf ein epilepsiekrankes Kind Sport treiben?

39

Darf ein epilepsiekrankes Kind fernsehen?

40

Wann sollte ein epilepsiekrankes Kind in einem Heim betreut werden?

41

Wie verhält man sich bei Impfungen und Operationen?

42

Welche Hilfen gewährt der Staat?

43

Wo gibt es weitere Informationen?

44

Notizen

EPILEPSIE – WAS IST DAS EIGENTLICH?

Der Ausdruck „Epilepsie“ leitet sich von einem griechischen Wort („epilambanein“) ab, das so viel wie „packen, anfallen“ bedeutet. „Epilepsie“ heißt also „Anfall“ oder besser: „Anfallskrankheit“. Da es aber unterschiedliche Formen von Anfallskrankheiten gibt, spricht man besser von **„den Epilepsien“**.

Jeder Mensch kann unter bestimmten Bedingungen einen epileptischen Anfall erleiden, z. B. durch einen Stromschlag, durch Sauerstoffmangel, durch eine Vergiftung oder – vor allem bei kleinen Kindern – durch Fieber. Von einer Epilepsie spricht man aber erst dann, wenn sich bei einem Menschen immer wieder epileptische Anfälle ereignen, ohne dass für den einzelnen Anfall ein unmittelbarer Auslöser erkennbar ist. Dies bedeutet u. a., dass es sich bei einer Epilepsie immer um eine chronische, also um eine länger dauernde Erkrankung handelt (die aber keineswegs ein ganzes Leben andauern muss).

Manche Menschen – mitunter auch Ärzte! – scheuen sich, die Krankheitsbezeichnung „Epilepsie“ zu gebrauchen, weil dieser Krankheitsname mit vielen Vorurteilen belastet ist. Im Altertum glaubte man an einen überirdischen Ursprung der Krankheit, an eine dämonische Besessenheit, die in dem Furcht erregenden großen Anfall zum Ausbruch komme. Unserer Zeit ist dieser Aberglaube fremd. Dafür halten heute viele Menschen die Epilepsie fälschlicherweise für eine Geisteskrankheit, für ein Leiden, das zwangsläufig zum Verlust geistiger Fähigkeiten führt, oder für eine erbliche und unheilbare Krankheit. Alle diese Vorurteile, die es einem anfallskranken Kind und seinen Eltern so schwer machen, sind durch die moderne Wissenschaft längst widerlegt.

Die Epilepsie ist zwar eine Krankheit, die vom Gehirn ausgeht – mit Geisteskrankheit hat sie aber nichts zu tun, und nur ausnahmsweise führt sie zu einem Nachlassen der Intelligenz. Wie auch bei anderen Krankheiten, gibt es gutartig und ungünstig verlaufende Formen. Eine Epilepsie kann man behandeln und in sehr vielen Fällen ausheilen.

WIE SEHEN EPILEPTISCHE ANFÄLLE AUS?

Es gibt sehr unterschiedliche epileptische Anfälle, von denen nur die wichtigsten besprochen werden können.

WIE HÄUFIG IST DIE EPILEPSIE BEI KINDERN? IN WELCHEM ALTER BEGINNT SIE?

In der Bundesrepublik Deutschland mit ihren etwa 80 Millionen Einwohnern leiden ungefähr 200.000 Kinder an einer Epilepsie. Die Epilepsie ist somit im Kindesalter häufiger als die wesentlich besser bekannten chronischen Krankheiten Rheumatismus, Diabetes (Zuckerkrankheit) oder Tuberkulose. Genaue Zahlen stehen zum einen deshalb nicht zur Verfügung, weil es für Epilepsie selbstverständlich keine Meldepflicht gibt, zum anderen aber auch, weil manche Eltern aus Furcht, das Bekanntwerden der Krankheit könne dem Ansehen der Familie schaden, die epileptischen Anfälle ihres Kindes verheimlichen.

Wie wir bereits erfahren haben, bedeutet das Auftreten eines einzelnen epileptischen Anfalls nicht gleich den Beginn einer Epilepsie. Die Zahl der Kinder, die im Säuglings- oder Kleinkindesalter einen oder mehrere Anfälle erleiden, ohne dass sich eine chronische Epilepsie entwickelt, ist um ein Vielfaches höher, als die oben angegebene Zahl der epilepsiekranken Kinder.

Epileptische Anfälle können in jedem Lebensalter beginnen – von der Neugeborenenzeit bis ins hohe Alter. Bei Dreiviertel aller Epilepsiekranken setzen die ersten epileptischen Anfälle vor dem 20. Lebensjahr ein mit je einem Schwerpunkt in den ersten drei Lebensjahren und um die Zeit der Pubertät. Das Erkrankungsalter erlaubt keine sicheren Rückschlüsse auf die Ursache der Epilepsie, ihren weiteren Verlauf oder ihre Heilungschancen.





„GROSSE“ UND „KLEINE“ ANFÄLLE

Bis vor kurzer Zeit unterschied man vor allem zwischen „großen“ und „kleinen“ epileptischen Anfällen. In der medizinischen Umgangssprache, insbesondere im Gespräch zwischen Patienten / Angehörigen und Arzt, wird auch heute noch diese unterscheidende Anfallsbeschreibung benützt. Auch wir werden in dieser Broschüre immer wieder auf diese Bezeichnungen zurückkommen. Man muss sich aber darüber klar sein, dass „große“ Anfälle durchaus Ausdruck einer insgesamt mild verlaufenden Epilepsie sein können, während ungünstig verlaufende Epilepsien sich mitunter nur in „kleinen“ Anfällen äußern.

„GROSSE“ ANFÄLLE

Zu den großen Anfällen gehört insbesondere der **Grand-mal-Anfall** („Grand mal“ ist ein französischer Begriff und bedeutet „großes Übel“). Bei diesem Anfallstyp stürzt das Kind in den meisten Fällen ohne Vorwarnung plötzlich bewusstlos zu Boden, dabei oft mit Lautgebung (Schrei, Stöhnen); es verdreht die Augen, wird am ganzen Körper steif (tonische Phase) und bekommt schließlich Zuckungen an Armen, Beinen und im Gesicht (klonische Phase). Wegen dieses Anfallsgeschehens nennt der Arzt diesen Anfallstyp **„tonisch-klonischer Grand mal“**. Auf dem Höhepunkt dieses bedrohlich aussehenden Geschehens tritt (evtl. schaumiger) Speichel vor den Mund, es kommt zu Atemnot und blau-roter Verfärbung der Lippen und der Hände. Im Allgemeinen lassen die heftigen Erscheinungen nach 1–3 Minuten nach. Dann ist das Kind erschöpft und für längere Zeit nur schwer erweckbar. Nicht selten kommt es bei solch einem Krampf auch zu Urin- oder Stuhlabgang. Bissverletzungen an der Zunge oder den Wangen können durch die Verkrampfung der Kiefermuskulatur („Kieferkrampf“) zu Beginn des Anfalls eintreten und zu Blutungen im bzw. aus dem Mund führen.

Wenn solche großen Anfälle aus dem **Schlaf** heraus auftreten, kann man bisweilen durch die Erschütterung des Bettes oder durch gurgelnde Laute aufmerksam werden. Auch Zerschlagenheit oder Kopfschmerzen am nächsten Morgen, größere Speichelflecken oder Blutspuren auf dem Kopfkissen oder Einnässen bei sonst bettreinen Kindern können ein Hinweis auf einen im Schlaf abgelaufenen Anfall sein. Mitunter dauern Grand-mal-Anfälle kürzer als eine Minute. Gelegentlich betreffen sie auch nur eine Körperseite (**Halbseiten-Anfälle**). Das Bewusstsein kann dabei erhalten oder mehr oder weniger eingeengt sein. Trotz dieser milderer Erscheinungsformen rechnet man solche Anfälle ebenfalls zur Gruppe der „großen Anfälle“ (Grand-mal-Varianten).

Manche Kinder sind schon Tage oder Stunden vor einem großen Anfall reizbar, verstimmt oder quengelig. Es gibt erfahrene Eltern, die aufgrund dieser Vorzeichen (Prodromi) recht zuverlässig das Auftreten eines Anfalls bei ihrem Kind voraussagen können. Bei anderen Kindern kündigt sich gelegentlich ein großer Anfall einige Sekunden vorher mit Leibschmerzen, Übelkeit, unbestimmten Hör- oder Seheindrücken oder mit einem Angstgefühl an. Diese kurz dauernden „Vorboten“, die ältere Kinder oft recht gut beschreiben können, nennt man **„Aura“**.

„KLEINE“ ANFÄLLE

Sogenannte kleine Anfälle sind von ihrem Erscheinungsbild her viel weniger eindrücklich als ein Grand-mal-Anfall. Die mildeste Form eines kleinen epileptischen Anfalls ist die Bewusstseinspause (**Absence**). Das Kind ist dabei für einige Sekunden „abwesend“ und nicht ansprechbar. Meist unterbricht oder verlangsamt es seine Tätigkeit und schaut starr oder verträumt auf einen Punkt. Diese Anfälle werden gerade zu Beginn der Krankheit oft nicht erkannt oder als Unart und dumme Angewohnheit angesehen.

Im Säuglingsalter zeigen sich kleine Anfälle oft in Form eines blitzartigen Zusammenzuckens, das sich innerhalb weniger Minuten mehrere Male wiederholen kann (**Blitz-Krämpfe**). Manchmal krümmen sich die Säuglinge für 1–3 Sekunden nach Art des orientalischen Grußes zusammen (**Salaam-Krämpfe**). Anfälle dieser Art werden mitunter als Schreckhaftigkeit oder kolikartige Bauchschmerzen fehlgedeutet. Vorwiegend bei Kleinkindern äußern sich kleine epileptische Anfälle in einem ticartigen Augenblinzeln (**Blinzel-Anfälle**) oder einer heftigen Nickbewegung (**Nick-Anfälle**). Bei stärkerer Ausprägung dieser Anfälle kommt es zu einem abrupten Sturz nach hinten oder vorn (**Sturz-Anfälle**), wobei sich die Kinder nicht selten Verletzungen zuziehen.

Von kleinen Anfällen spricht man auch dann, wenn das Anfallsgeschehen (Zuckungen, Versteifung, Gefühlsstörung – z. B. in Form eines Kribbelns, eines tauben Gefühls oder einer Missempfindung) nur





einen Körperteil betrifft (z. B. Arm, Bein oder eine Gesichtshälfte). In diesen Fällen ist das Bewusstsein der Kinder in aller Regel nicht gestört.

Eine weitere Form kleiner Anfälle ähnelt mitunter einer „Verhaltensauffälligkeit“ (**psychomotorische oder partial-komplexe** Anfälle): Die Kinder machen z. B. unmotivierete Schluck- oder Leckbewegungen, nesteln mit den Händen, reden unverständlich oder laufen ziellos umher. Solche psychomotorischen Anfälle, die zu Beginn der Krankheit häufig verkannt und als „komisches Verhalten“ fehlgedeutet werden, können eine halbe, eine oder gar zwei Minuten andauern.

Oft kommen kleine Anfälle bevorzugt in einem bestimmten Lebensalter vor – man spricht dann von altersabhängigen oder **altersgebundenen** (kleinen) Anfällen. So werden Blitz- und Salaam-Anfälle fast ausschließlich im Säuglingsalter, Blinzel- und Sturz-Anfälle vor allem im Kleinkindesalter und Absenzen überwiegend im Schulalter beobachtet.

Die anderen kleinen Anfälle kommen – ebenso wie die Mehrzahl der großen Anfälle – unabhängig vom Lebensalter vor, man bezeichnet sie deshalb auch als **altersunabhängige** Anfälle.

„GENERALISIERTE“ UND „HERDFÖRMIGE“ (FOKALE) ANFÄLLE

Heute wird in der medizinischen Fachsprache meist nicht mehr von „großen“ und „kleinen“, sondern von „generalisierten“ und „herdförmigen“ („fokalen“) Anfällen gesprochen. Dabei bedeutet **generalisierter Anfall**, dass das Anfallsgeschehen von Beginn an beide Körperseiten gleichmäßig betrifft bzw. – vom Ursprungsort her gesehen – dass beide Gehirnhälften gleichzeitig vom Krampfgeschehen ergriffen werden. Dabei ist es nicht erforderlich, dass der gesamte Körper vom Anfall befallen wird – wichtig ist in erster Linie die Gleichzeitigkeit von Beginn des Anfalls an. Von den bisher beispielhaft genannten Anfällen können aufgrund des Erscheinungsbildes als „generalisierte“ Anfälle bezeichnet werden: Grand-mal-, Absencen, Blitz- und Salaam-Anfall, Blinzel- und Nick-Anfall, Sturz-Anfall.

Im Gegensatz hierzu spricht man von **herdförmigen** oder **fokalen** Anfällen dann, wenn zu Beginn des Anfalls nur eine Körperseite bzw. nur ein umschriebener Körperteil einseitig vom Anfallsgeschehen erfasst ist. (Dies bedeutet natürlich, dass auch im Gehirn nur ein umschriebener Teil einer Gehirnhälfte [Fokus, Herd] in das Krampfgeschehen einbezogen ist.) „Fokale“ Anfälle sind demnach: Halbseiten-Anfälle, Grand-mal-Anfälle mit vorausgehender Aura, einseitige Zuckungen, Versteifungen oder Gefühlsstörungen, psychomotorische (partialkomplexe) Anfälle.

Die Einteilung der epileptischen Anfälle in generalisierte und fokale Anfälle wird auch dadurch nicht aufgehoben, dass im Verlauf eines einzelnen Anfalls ein zunächst fokaler Anfall zu einem generalisierten Anfall werden kann, z. B.: Beginn des Anfalls mit Zuckungen in einer Hand (fokaler Anfall), die sich dann in kurzer Zeit auf den gesamten Körper ausbreiten (generalisierter Anfall). Wichtig für die Einteilung und Zuordnung „generalisiert“ oder „fokal“ ist lediglich der Beginn des Anfallsgeschehens. Allerdings lässt sich mitunter nur durch die Hirnstromkurve (EEG) entscheiden, ob ein Anfall zu Beginn fokal oder generalisiert abläuft. ⁱ

i EEG ist die Abkürzung für „**Elektroenzephalogramm**“ (= **Hirnstromkurve**).
Siehe später auf Seite 21 „Was ist das EEG?“.



EPILEPTISCHER STATUS

Alle epileptischen Anfälle können sich unter besonderen Bedingungen in kurzen Zeitabständen (Minuten bis Stunden) wiederholen. Ist das Bewusstsein des Patienten zwischen den einzelnen Anfällen nicht beeinträchtigt, so spricht man von einer **Anfallserie**. Dauert ein Einzelanfall länger als 10–15 Minuten oder kommt der Patient zwischen den Anfällen nicht wieder zu sich, so spricht man von einem epileptischen **Status** („epileptischer Zustand“). Bei großen Anfällen (Grand-mal-Anfälle) ist ein solcher Status stets lebensbedrohlich und erfordert rasche ärztliche Hilfe mit anschließender Einweisung in eine Klinik. Ein Status kleiner Anfälle ist zwar weniger gefährlich, wird aber nicht selten verkannt. Reiht sich z. B. eine Absence an die andere, wirkt das Kind benommen und müde. Es spricht kaum und bewegt sich marionettenhaft. Solche Status kleiner Anfälle können unbehandelt stunden-, tage-, ja wochenlang anhalten.

WELCHE EPILEPSIEFORMEN GIBT ES?

Bereits zu Beginn dieser Broschüre haben wir festgestellt, dass es unterschiedliche Epilepsieformen gibt, und dass es deshalb genauer ist, von **den** Epilepsien zu sprechen als nur von **der** Epilepsie. Wir haben inzwischen die moderne (internationale) Einteilung der unterschiedlichen **Anfälle** kennengelernt – nämlich die Einteilung in generalisierte und fokale Anfälle. Auch die heutige Einteilung der **Epilepsien** folgt diesem Schema:

Es gibt generalisierte und fokale Epilepsien. Von einer **generalisierten Epilepsie** spricht man dann, wenn es im Rahmen dieser Epilepsie immer wieder zu („großen“ oder „kleinen“) generalisierten Anfällen kommt; eine Epilepsie wird dann als **fokale Epilepsie** bezeichnet, wenn sie durch fokale Anfälle gekennzeichnet ist.

Eine Epilepsie mit Grand-mal-Anfällen ist ebenso eine generalisierte Epilepsie (**generalisierte Grand-mal-Epilepsie**) wie eine Epilepsie mit gehäuften Absencen (die in der medizinischen Fachsprache „**Pyknolepsie**“ genannt wird; sie ist im Kindesalter die häufigste generalisierte Epilepsieform).

Die häufigste fokale Epilepsie im Kindesalter ist die sogenannte **Rolando-Epilepsie**. Sie kann im Alter von 3–12 Jahren auftreten und ist gekennzeichnet durch meist aus dem Schlaf heraus auftretende Anfälle: häufig erwachen die Kinder an Gefühlsstörungen im Bereich des Mundes oder einer Gesichtshälfte, evtl. kommt es auch zu Zuckungen in einem Mundwinkel oder in einer Wange, meist besteht deutlicher Speichelfluss. Die Kinder sind nicht in der Lage zu sprechen, machen aber die Eltern nicht selten durch Gesten und unverständliche Lautgebung auf die Störung aufmerksam; das Bewusstsein bei diesen Anfällen ist also in der Regel erhalten.

Das wichtigste und kennzeichnendste Symptom einer bestimmten Epilepsieform ist der einzelne epileptische Anfall. Deshalb ist es für die exakte Diagnose und für die richtige Behandlung sehr wichtig, dass Sie die Anfälle Ihres Kindes sorgfältig beobachten, um sie später dem Arzt möglichst genau beschreiben zu können.

Neben den Anfällen können auch Ursache, Verlauf und Prognose (Krankheitsausgang) bei den einzelnen Epilepsieformen sehr unterschiedlich sein.

IST EPILEPSIE EINE ERBKRAKHEIT?

Zunächst kann ganz allgemein gesagt werden, dass zum Entstehen der meisten Krankheiten zwei Voraussetzungen gehören: eine (innere) Veranlagung und eine (äußere oder erworbene) Verursachung. Es gibt Krankheiten, bei denen die Veranlagung eine besonders große Rolle spielt (z. B. juveniler Diabetes = Zuckerkrankheit im jungen Lebensalter) und solche, bei denen vor allem die äußeren (erworbenen) Bedingungen auslösend wirken (z. B. Lungenkrebs). Das Ausmaß der Veranlagung zu einer bestimmten Krankheit ist an das Erbmaterial (Gene) gebunden und wird weitervererbt; man spricht deshalb auch von einer genetischen oder familiären **Disposition** (Veranlagung). So gibt es Familien, in denen z. B. die Veranlagung zum Diabetes größer ist als in einer anderen; dennoch ist die Zuckerkrankheit keine Erbkrankheit. Von einer Erbkrankheit spricht man erst dann, wenn die Krankheit selbst (nicht nur die Veranlagung zu ihr) nach ganz bestimmten Erbgesetzen vererbt wird.

Die Epilepsie ist **keine Erbkrankheit**, d. h. die Krankheit Epilepsie wird nicht vom Vater oder von der Mutter auf das Kind vererbt. (Auf sehr seltene Ausnahmen, die in der Praxis keine große Rolle spielen, soll hier nicht eingegangen werden.) Aber die Veranlagung zur Epilepsie kann in verschiedenen Familien unterschiedlich ausgeprägt sein. So ist es verständlich, dass in manchen Familien mehrere Familienmitglieder epileptische Anfälle erleiden oder an einer (chronischen) Epilepsie erkranken können – wobei aber zur bestehenden Veranlagung immer ein auslösender Faktor hinzukommen muss.

Nun gibt es Epilepsien, bei denen die genetische Disposition bei der Krankheitsentstehung die entscheidende Rolle spielt (und nicht die äußeren Auslösefaktoren); solche Epilepsien bezeichnet man als „überwiegend genetisch bedingte Epilepsien“ (der medizinische Fachausdruck dafür lautet „**idiopathische Epilepsien**“). Zu ihnen gehören im Kindesalter beispielsweise die Epilepsie mit gehäuften Absencen (Pyknolepsie) und die Rolando-Epilepsie (siehe Seite 14).

Bei der Entstehung der meisten Epilepsien spielen aber die äußeren (erworbenen) Faktoren eine deutlich größere Rolle als die genetische Disposition; solche Epilepsieformen bezeichnet man als „**symptomatische Epilepsien**“. Das weit verbreitete Vorurteil, die Epilepsie sei eine Erbkrankheit, hat schon über manche Familie großes Unglück gebracht. Machen Sie sich also keine Vorwürfe und quälen Sie sich nicht mit der Frage nach einer eventuellen „Schuld“ für die Krankheit Ihres Kindes, sondern wenden Sie Ihr ganzes Interesse der richtigen Behandlung zu.

WELCHE URSACHEN HAT DIE EPILEPSIE?

Die Epilepsie beruht auf einer Funktionsstörung der Nervenzellen im Gehirn. Ähnlich wie bei einem Kurzschluss kommt es zu übermäßigen elektrischen Entladungen. Der epileptische Anfall ist die Folge dieser rasch aufeinander folgenden Entladungen der Nervenzellen des Gehirns. Ein solches abnormes Verhalten der Nervenzellen kann sowohl durch eine genetische Disposition als auch durch äußere (erworbene) Bedingungen hervorgerufen werden („idiopathische“ bzw. „symptomatische Epilepsien“).

Die häufigsten der äußeren Ursachen sind im Kindesalter folgende:

- ➔ Störungen der Hirnentwicklung in der Schwangerschaft – beispielsweise durch starke Blutungen der Schwangeren (mit dadurch bedingtem Sauerstoff- oder Nährstoffmangel der Leibesfrucht), Chromosomenstörungen, Fehlanlagen, Vergiftungen, Infektionen (z. B. Röteln in der Frühschwangerschaft).
- ➔ Hirnblutungen, Hirnquetschungen oder Sauerstoffmangel während der Geburt (Schädigung und / oder Verlust von Nervenzellen).
- ➔ Hirn- oder Hirnhautentzündungen (auch bei als harmlos geltenden Kinderkrankheiten möglich: z. B. bei
 - Masern, Mumps, Keuchhusten oder Windpocken
 - Hirnverletzungen durch Unfall (Blutung ins Gehirn, Hirnquetschung)
 - fortschreitenden Gehirnerkrankungen wie Gehirngeschwülsten (Hirntumoren) oder angeborenen Stoffwechselstörungen

Zwischen den soeben genannten ursächlichen Erkrankungen und dem Ausbruch der Epilepsie können Monate, ja viele Jahre liegen. Ihre Ärzte werden sich bemühen herauszufinden, welche dieser Ursachen für die epileptischen Anfälle Ihres Kindes verantwortlich ist. Hierdurch gewinnt man wichtige Hinweise für die richtige Behandlung und die Heilungschancen.

Bei einem Teil der Kinder gelingt es trotz des Einsatzes modernster Untersuchungsmethoden noch nicht, die Ursache der Anfälle zu klären. Aber auch hier ist eine Behandlung erforderlich und nicht selten eine völlige Ausheilung der Epilepsie möglich.

TRAGEN ÄUSSERE UMSTÄNDE ZUR AUSLÖSUNG EINES EINZELNEN ANFALLS BEI?

Sicher haben Sie sich schon Gedanken darüber gemacht, welche äußeren Umstände das Auftreten des einzelnen Anfalls bei Ihrem Kind hervorrufen oder zumindest begünstigen könnten. Die Erfahrung hat gezeigt, dass in fast allen Fällen die Anfallattacken unvorhersehbar – wie aus heiterem Himmel – auftreten.

Fieberhafte Infekte, extreme Witterungswechsel, körperliche oder geistige Überlastungen, die Monatsblutung bei Mädchen und vor allem Schlafmangel können jedoch bei manchen Kindern Anfälle begünstigen oder auslösen. Alkohol ist im Kindesalter ein Nervengift. Es sollte selbstverständlich sein, dass Alkohol in jeder Form für anfallsranke Kinder und Jugendliche verboten ist (siehe Seite 29).

Bei manchen besonders veranlagten Kindern können auch bestimmte Sinnesreize aus unserem Alltag epileptische Anfälle auslösen, dazu gehören insbesondere optische Reize (Hell-Dunkel-Kontraste, Flackerlicht), sehr viel seltener auch überraschende Geräusche, Berührung oder Schreck. Solche „Reizausgelösten“ Anfälle nennt man **„Reflexanfälle“** (siehe in diesem Zusammenhang auch das Kapitel „Fernsehen“ Seite 39).

Von „Epilepsie“ spricht man bei solchen Kindern aber erst dann, wenn es bei ihnen neben den ausgelösten Anfällen auch zu Anfällen ohne erkennbare Reizauslösung kommt.



FÜHRT EINE EPILEPSIE ZUR ABNAHME DER INTELLIGENZ ODER ZU VERHALTENSTÖRUNGEN?

Mit Geisteskrankheit hat Epilepsie nichts zu tun. Die meisten epilepsiekranken Kinder sind psychisch gesund – sowohl hinsichtlich ihrer Intelligenz als auch ihres Verhaltens. Dennoch gibt es unter den epilepsiekranken Kindern häufiger psychisch auffällige Kinder als unter ihren Altersgenossen ohne Epilepsie. Woher kommt das?

Wir haben schon erfahren, dass eine Epilepsie oft Folge einer **organischen Hirnschädigung** ist („symptomatische Epilepsie“, z. B. durch Geburtsschaden, durch Hirnhautentzündungen oder Hirnverletzungen). Wenn es sich dabei um eine schwerwiegende Hirnschädigung handelt, ist es möglich, dass sich die **Intelligenz** nur verzögert ausbildet oder in ihrer Entwicklung zurückbleibt. In diesem Fall sind dann Epilepsie und intellektuelle Minderbegabung zwei Krankheitszeichen (Symptome) derselben Ursache – eben der schweren Hirnschädigung. (Die verminderte Intelligenz ist also nicht Folge der Epilepsie, sondern der Hirnschädigung, die auch die Epilepsie hervorruft)

Mitunter bewirkt aber eine Hirnschädigung nicht eine Verminderung der gesamten Intelligenz, sondern führt zu einer Schwäche in bestimmten Leistungsbereichen: z. B. im Schreiben /Lesen (Lese- und Rechtschreibschwäche), beim Rechnen oder bei der räumlichen Orientierung – oder das Kind hat einfach nur Mühe, mit dem Leistungstempo seiner Altersgenossen mitzuhalten. Der Arzt spricht dann von **Teilleistungsschwächen**. Diese äußern sich (bei normaler oder verminderter Intelligenz) z. B. als Vergesslichkeit, Konzentrationsschwäche, rasch wechselndes Interesse, leichte Ablenkbarkeit; manche Kinder sind auch sehr unruhig, „nervös“ oder vermehrt aggressiv; manche dagegen verlangsamt, schwerfällig oder umständlich. All diese möglichen Erscheinungen sind aber nicht Folge der Epilepsie, sondern Folge der auch den Anfällen zugrunde liegenden Hirnschädigungen.

Es gibt allerdings auch Verhaltensauffälligkeiten, die nicht auf krankheitsbedingten Funktionsstörungen der Nervenzentren im Gehirn, sondern **reaktiv** auf äußeren Einflüssen beruhen: wenn Eltern und Erzieher die krankheitsbedingten Leistungsschwächen des Kindes nicht erkennen oder berücksichtigen, kommt es zur Überforderung.

Hierauf reagieren die Kinder in der Schule oft mit Kaspereien, zu Hause mit Trotz, Aggressivität und Leistungsverweigerung. Wenn andererseits überprotektive (d. h. sehr ängstliche



und überbehütende) Eltern dem kranken Kind zu vieles verbieten oder es kaum wagen, etwas von ihm zu fordern, kann dies auch bei älteren Kindern zu kleinkindhaften Verhaltensweisen führen. Schließlich ist auch denkbar, dass anfallskranke Kinder Sticheleien, Verspottungen und Aggressionen ihrer Mitschüler oder Spielkameraden erleiden, ohne dass dies von Eltern oder Lehrern zunächst bemerkt wird. In diesen Fällen ziehen sich die betroffenen Kinder häufig zurück, werden wortkarg, wirken niedergedrückt, verstimmt und ängstlich und entwickeln eine Schulangst.

Nicht selten kombinieren sich Verhaltensauffälligkeiten, die durch die Funktionsstörung des Nervensystems bedingt sind, mit denen, die durch die genannten äußeren Einflüsse hervorgerufen werden. Dann kann es mitunter schwierig werden, die eine Ursache von der anderen zu trennen.

In seltenen Fällen können auch epileptische Anfälle zu einer Einbuße geistiger Fähigkeiten führen – z. B. dann, wenn Grand-mal-Anfälle in dichter Folge (**Serien**) oder als **Status** auftreten (siehe Seite 14). Gelegentlich können auch **Nebenwirkungen** von Medikamenten, die wegen der Epilepsie eingenommen werden müssen, zu Verhaltensänderungen führen (siehe Seite 14). Ihr Partner bei allen diesen Schwierigkeiten ist der behandelnde Arzt, der unter Umständen einen erfahrenen Psychologen hinzuziehen wird, um Sie richtig zu beraten.



WIE STELT DER ARZT EINE EPILEPSIE FEST?

Zunächst braucht der Arzt genaue Informationen über den Beginn, die Häufigkeit und das Aussehen der Anfälle. Außerdem benötigt er Angaben über Schwangerschaftsverlauf, Geburt, Entwicklung und bisherige Krankheiten des Kindes. Auch Auskünfte über eventuelle epileptische Anfälle oder anfallsverdächtige Zustände bei anderen Familienmitgliedern sind zur Feststellung der Art und Ursache der Anfälle für den Arzt von großer Wichtigkeit. Im Allgemeinen erfolgt dann eine gründliche Untersuchung des Kindes, besonders des Nervensystems. Es wird ferner eine EEG-Ableitung (siehe Seite 10) durchgeführt

Häufig lässt sich bereits mit diesen Maßnahmen klären, ob eine Epilepsie vorliegt oder nicht. Die Ursache der Epilepsie kann mitunter erst durch besondere Untersuchungsmethoden festgestellt werden, zu denen das Kind evtl. (aber durchaus nicht immer) in eine Klinik aufgenommen werden muss (z. B. Stoffwechseluntersuchungen im Blut und Urin, bildgebende Untersuchungen des Gehirns mit Computer- oder Kernspin-Tomografie, Untersuchungen der Gehirn- bzw. Rückenmarksflüssigkeit).

Unter normalen Umständen bedeuten diese Spezialuntersuchungen kaum eine Belastung für das Kind. Über ihre Notwendigkeit kann nur der Arzt entscheiden.

WAS IST DAS EEG?

Jede Nervenzelle ist ein hochkompliziertes Gebilde, an dessen Oberfläche sich elektrische (und chemische) Prozesse abspielen. Mit Hilfe des EEGs ist es möglich, die Summe der elektrischen Vorgänge, die sich in den vielen Milliarden Zellen der Gehirnrinde abspielen, zu verstärken und aufzuzeichnen. EEG ist die Abkürzung für „**Elektroenzephalogramm**“ (= **Hirnstromkurve**).

Wie das besser bekannte EKG, mit dessen Hilfe die elektrischen Vorgänge am Herzen aufgezeichnet werden, ist auch das EEG eine absolut harmlose und schmerzlose Untersuchungsmethode, die man beliebig oft wiederholen kann. Dabei werden dem Kind mit Hilfe einer speziellen Mütze („Elektro-Cap“) Elektroden (Metallplättchen) auf der Haut des Schädeldaches befestigt. (Eine Entfernung der Haare an diesen Messstellen ist nicht erforderlich!) Mit den Elektroden werden die normalen und krankhaft veränderten elektrischen Ströme des Gehirns aufgenommen, die dann vom EEG-Apparat verstärkt und in Form einer komplizierten Kurve (Hirnstromkurve) registriert werden. Die Registrierung kann dabei mit Hilfe eines Schreibsystems auf Papier erfolgen oder mit elektronischer Datenverarbeitung im Computer gespeichert und jederzeit über einen Monitor oder einen Papiausdruck abgerufen werden.

Wird mit der EEG-Ableitung gleichzeitig das Verhalten des Patienten auf Video aufgenommen (und mit der EEG-Kurve elektronisch gekoppelt, „synchronisiert“), so spricht man von „**simultaner Doppelbildaufzeichnung**“ (SDA). Diese moderne EEG-Technik erlaubt eine besonders genaue Auswertung der Hirnstromkurve und ist vor allem dann wertvoll, wenn es während der EEG-Ableitung zu einem Anfallsgeschehen kommt (das dann sowohl in der EEG-Ableitung als auch im Videofilm festgehalten ist und jederzeit reproduziert werden kann).

In der Regel wird die Hirnstromkurve über einen Zeitraum von 20 – 30 Minuten abgeleitet. Bisweilen lassen sich die gewünschten Informationen nur während des Schlafes erkennen, man spricht dann von einem **Schlaf-EEG** (das am einfachsten nach Schlafentzug durchgeführt wird). Das EEG ist heute die wichtigste technische Methode zur Diagnose einer Epilepsie. Mit seiner Hilfe lässt sich meistens auch der Entstehungsort der Epilepsie im Gehirn feststellen. Schließlich zeigt das EEG bei der Behandlung an, ob und wie rasch die abnorme Reizbarkeit der Nervenzellen nachlässt. Über Intelligenz und Charakter sagt das EEG nichts aus.

SIND ALLE KRAMPFANFÄLLE BEI KINDERN ZEICHEN VON EPILEPSIE?

Es gibt bei Kindern Krampfanfälle, die nicht Zeichen einer Epilepsie sind, obwohl es sich bei diesen Krämpfen tatsächlich um epileptische Anfälle handelt. Diese Anfälle treten aber ausschließlich bei bestimmten Gelegenheiten, nämlich bei bestimmten kurzzeitigen gesundheitlichen Störungen auf. Da die Anfälle dabei eng an diese Gelegenheiten gebunden sind und nie spontan (also nie losgelöst von solchen Gelegenheiten) auftreten, nennt man sie **Gelegenheitsanfälle** oder Gelegenheitskrämpfe.

Bei älteren Säuglingen oder im Kleinkindesalter treten z. B. bei besonders dazu veranlagten Kindern zu Beginn hochfieberhafter Infektionskrankheiten Krampfanfälle auf (sogenannte **Fieberkrämpfe**), die sich u. U. bei späteren fieberhaften Erkrankungen wiederholen können und etwa mit sechs Jahren von selbst aufhören. In seltenen Fällen kann sich aus Fieberkrämpfen später eine Epilepsie entwickeln, d. h. es kann zu wiederkehrenden epileptischen Anfällen ohne Fieber kommen.

Nicht immer handelt es sich allerdings bei einem Anfall bei Fieber um ein harmloses Ereignis; in seltenen Fällen kann ein Krampfanfall bei Fieber auch das Zeichen einer beginnenden Hirnhautentzündung oder einer anderen ernsten Erkrankung sein. Deshalb hat die Regel zu gelten, dass bei jedem **ersten** epileptischen Anfall – mit oder ohne Fieber – der Arzt hinzugezogen werden muss.





Andere „Gelegenheiten“, bei denen es (auch ohne Fieber) zu einem „Gelegenheitsanfall“ kommen kann, sind z. B. Mangel an wichtigen Mineralstoffen (z. B. Calcium oder Natrium), Unterzuckerung (besonders bei zuckerkranken Kindern), Vergiftungen, Kontakt mit elektrischem Strom („Stromschlag“), Hitzestauung („Hitzschlag“).

Nicht selten werden solche Krämpfe von Laien mit der Bezeichnung „Zahnkrämpfe“, „Wachstumsstörungen“, „Fraisen“ oder „Gichter“ abgetan. Diese Einstellung kann dazu führen, dass die richtigen Maßnahmen zur Verhinderung weiterer Gelegenheitsanfälle unterbleiben und dass sich später eine Epilepsie entwickelt. Der Zahndurchbruch ist – entgegen einer weit verbreiteten Ansicht bei Kindern nie die Ursache von Krämpfen. Die Aussage darüber, was im Einzelfall zugrunde liegt, kann nur vom Arzt getroffen werden.

WIE SOLL MAN SICH BEI EINEM ANFALL VERHALTEN?

In der Regel hört ein großer Anfall (Grand mal) nach ca. 2–4 Minuten von selbst auf; er ist trotz seines bedrohlichen Aussehens nicht lebensgefährlich. In den allermeisten Fällen ist deshalb während eines großen Anfalls eine ärztliche Maßnahme nicht erforderlich. Dauert ein großer Anfall aber länger als gewöhnlich (d. h. länger als vier Minuten), so müssen besondere Maßnahmen zur Unterbrechung dieses Anfallsgeschehens ergriffen werden.

Zunächst: Welche Maßnahmen sind allgemein bei einem großen Anfall sinnvoll?

- Falls sich der Anfall kurz vorher mittels einer Aura ankündigt (siehe Seite 4), so lege man das Kind flach auf das Bett oder den Boden und lockere seine Kleidung, besonders am Hals.
- Das Kind sollte aus einer möglichen Gefahrenzone gebracht werden (z. B. Straßenverkehr, Wasser, scharfe Gegenstände und Kanten).
- Dann warte man besonnen den Ablauf des Anfalls ab und beobachte das Kind genau. Sorgfältige Angaben über das Bild und die Dauer des Anfalls sind später für den Arzt von großer Wichtigkeit (siehe Seite 6).
- Falls starke Speichelabsonderung auftritt, drehe man den Kopf nach einer Seite, damit sich das Kind nicht verschluckt. Gelegentlich kommt es während des Anfalls oder unmittelbar danach zum Erbrechen; in diesen Fällen ist es günstig, nicht nur den Kopf des Kindes nach einer Seite zu drehen, sondern den Körper in eine stabile Seitenlage zu bringen (falls dies ohne Mühe gelingt – keine Gewalt anwenden!).
- Nach dem Anfall ist das Kind meist schlaff und längere Zeit nicht oder nur mit Mühe ansprechbar, bzw. das Kind fällt in einen tiefen Schlaf. Man lasse es ganz in Ruhe, damit sich die erschöpften Nervenzellen des Gehirns erholen können. Manchmal besteht nach dem Anfall ein Unruhezustand, dessen Abklingen man ebenfalls geduldig abwarten soll; auch in dieser Situation sollte man das Kind nicht mit Gewalt festhalten, sondern es beruhigend begleiten.
- Möglicherweise hat Ihnen Ihr Arzt ein **krampflösendes Mittel** verordnet, das auch von einem Laien durch den After in den Darm des Kindes eingeführt werden kann (z. B. Diazepam Rectiole). Allgemein empfiehlt sich diese Maßnahme dann, wenn ein großer Anfall nach 2–3 Minuten nicht beendet ist oder wenn er nach dieser Zeit nicht deutlich abklingt.

Eine Alternative zur Rectiole stellen derzeit sogenannte Schmelztabletten oder auch eine Flüssigkeit in einer Fertigspritze dar, die auch einem bewusstlosen, krampfenden Kind in die Wangentasche verabreicht werden können und die ebenfalls in der Lage sind, ein Anfallsgeschehen zu unterbrechen. Näheres sollten Sie mit dem Arzt Ihres Kindes besprechen.

WAS SOLLTE BEI EINEM ANFALL NICHT GETAN WERDEN?

- ☑ Im Anfall auftretende Verkrampfungen der Arme und Beine mit Gewalt lösen.
- ☑ Zuckende Gliedmaßen mit Gewalt festhalten.
- ☑ Die verkrampfte Kiefer mit Gewalt oder harten Gegenständen auseinanderzwingen (auch dann nicht, wenn es zum Zungenbiss und dadurch zu einer Blutung gekommen ist).
- ☑ Das Kind im Anfall mit Wasser übergießen oder versuchen, es zu beatmen.
- ☑ Das Kind nach dem Anfall durch Schütteln, Klopfen, Riechmittel oder andere Wiederbelebungsmaßnahmen zu erwecken versuchen.

Kinder mit kleinen Anfällen (z. B. Absencen, psychomotorische Anfällen, siehe Seite 4 ff.) bedürfen einer ruhigen und beschützenden Begleitung und einer guten Beobachtung; eine Unterbrechung des Anfallsgeschehens (z. B. mit einer Rectiole) ist hier in aller Regel nicht erforderlich, auch wenn der Anfall über mehrere Minuten andauern sollte. Nur bei langer Dauer muss der Arzt hinzugezogen zu werden.

i Gute Beobachtung ist auch hier besser als kopfloses Handeln.

MUSS EINE EPILEPSIE BEHANDELT WERDEN?

Obwohl es gelegentlich vorkommt, dass eine Epilepsie ohne Behandlung ausheilt, ist in der Regel eine Behandlung erforderlich. Die Meinung, mit der Pubertät oder nach einer Schwangerschaft verliere sich das Leiden ohnehin, erweist sich meist als unzutreffend.

Aus folgenden Gründen ist die **Behandlung der Anfälle** notwendig:

1. Es besteht die Möglichkeit, dass sich die abnorme Reaktion des Anfalls im Gehirn immer mehr „einschleift“ und so ein Anfall den Weg für den nächsten ebnet („Bahnung“). Eine Heilung kann hier nur eintreten, wenn dieser Teufelskreis durchbrochen wird. Deshalb ist es wichtig, dass auf die Frühdiagnose die Frühbehandlung erfolgt. Je später die richtige Behandlung einsetzt, desto geringer werden die Heilungschancen.
2. Oft treten zu so genannten kleinen Anfällen später große Anfälle hinzu – gelegentlich erst viele Monate oder gar Jahre nach Epilepsiebeginn. Dieses Risiko kann durch eine frühzeitige Behandlung der kleinen Anfälle vermindert werden.
3. Da die meisten Anfälle ohne Vorwarnung auftreten, sind epilepsiekranken Kinder bei Anfällen, die mit Bewusstlosigkeit, Umdämmerung, Gleichgewichtsstörungen oder Sturz einhergehen, unfallgefährdet – z. B. beim Klettern (Bäume, Kletterstangen in der Turnhalle), im Straßenverkehr, beim Radfahren, auf Treppen, in der Badewanne oder beim Schwimmen. So gesehen, kann schon eine kurze Absence von wenigen Sekunden Dauer für das Kind eine große Gefahr darstellen.
4. In der Regel tritt durch die epileptischen Anfälle selbst – gleichgültig, ob es sich um kleine oder große Anfälle handelt – keine Schädigung von Hirnzellen ein. Nur bei Status (siehe Seite 6), bei häufigen Serien und bei einer absolut hohen Zahl von „großen“ Anfällen (z. B. 100 und mehr in einem Jahr) kann es als Folge von Sauerstoffmangel und anderen Störungen zu einer Hirnzellen-Schädigung kommen (siehe Seite 9). Durch die richtige Behandlung wird aber gerade auch das Risiko sehr häufiger und länger dauernder Anfälle (Status) erheblich vermindert!



WIE WIRD HEUTE EINE EPILEPSIE BEHANDELT?

Die wichtigste Behandlungsmethode besteht in der Gabe von **Medikamenten**, welche die abnorme Reizbarkeit der Nervenzellen herabsetzen und so ihre Anfallsbereitschaft vermindern. Nur der Arzt kann entscheiden, welche Medikamente und welche Dosis bei Ihrem Kind angebracht sind. Eine „Patentmedizin“, die bei jedem Patienten die Anfälle beseitigt, gibt es nicht. Das, was dem Kind eines Nachbarn geholfen hat, ist vielleicht für das eigene Kind gerade das falsche Mittel.

Bisweilen dauert es viele Wochen oder gar Monate, bis der Arzt die richtige „Einstellung“ auf Medikamente gefunden hat. Von den Eltern erfordert dies Vertrauen in das Können und in die Erfahrung des Arztes und manchmal viel Geduld. Häufiger Arztwechsel ist jedoch bei der Epilepsiebehandlung verhängnisvoll. Sicher wird Ihr Arzt einen Spezialisten hinzuziehen, wenn er selbst nicht genügend Erfahrung besitzt oder unsicher ist. Die Betreuung in Polikliniken kann dann unbefriedigend werden, wenn es dort aufgrund der Größe der Klinik zu einem häufigen Wechsel der Ärzte kommt.

Die Medikamente müssen meist über **mehrere Jahre** hinweg täglich regelmäßig eingenommen werden – und zwar auch dann, wenn aufgrund der Behandlung keine Anfälle mehr auftreten. Plötzliches Weglassen der Tabletten kann zu lebensbedrohlichen Krämpfen (Status, siehe Seite 6) führen und die Ausheilung verhindern. Nur der Arzt vermag zu entscheiden, wann die Tablettenkur ohne Gefahr langsam (d. h. über Monate hinweg) beendet werden kann.

WAS KANN MAN SELBST ZUR BEHANDLUNG EINER EPILEPSIE SEINES KINDES BEITRAGEN?

Die wesentlichste Hilfe, die Eltern ihren epilepsiekranken Kindern geben können, besteht zunächst darin, dass sie ihr Kind mit seiner Epilepsie **annehmen**. Dies bedeutet aber keineswegs Resignation, sondern vielmehr die Aufforderung, zusammen mit dem Arzt nach den bestmöglichen Hilfen für das kranke Kind zu suchen.

Auf folgende Punkte müssen Sie als **Eltern während der Behandlungsphase** besonders achten:

- Zuverlässige Einnahme der verordneten Medikamente, wobei gelegentlich durchaus ein pädagogischer Druck erforderlich sein kann; denn gerade zu Beginn einer Behandlung sträuben sich manche Kinder gegen die Einnahme von Medikamenten. Mitunter kann es dann hilfreich sein, von Tabletten auf Dragees oder Saft (natürlich mit derselben Wirksubstanz) zu wechseln. Eine Dosierungsschachtel (Tages- oder Wochen-Dosette) bedeutet oft eine große Hilfe.
- Sorgfältige Aufzeichnungen, d. h. das Führen eines Anfallskalenders (z. B. EPI-Vista®, internetbasiertes Dokumentations- und Therapiemanagementsystem). Darin sollten Sie Häufigkeit, Dauer, Tageszeit und Erscheinungsbild der Anfälle genau vermerken, möglichst auch die Situationen, die evtl. das Auftreten des Anfalls begünstigt haben (z. B. Fieber, Schlafmangel, bei Mädchen Monatsblutung). Auch Auffälligkeiten, die Ihrer Meinung nach mit dem verordneten Medikament in einem ursächlichen Zusammenhang stehen (Nebenwirkungen), sollten Sie sorgfältig notieren.
- Einhaltung der Arzttermine: Es ist unbedingt erforderlich, dass der Arzt, je nach Epilepsieform und Krankheitsverlauf, Ihr Kind in regelmäßigen Abständen sieht, es untersucht und Sie eingehend berät.
- Vermeidung von anfallsbegünstigenden Situationen. Neben der medikamentösen Behandlung trägt auch eine gesunde und vernünftige Lebensführung zur Heilung der Epilepsie bei. Körperliche oder geistige Überanstrengung müssen ebenso vermieden werden wie Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus. „Normale“ altersgerechte geistige oder körperliche (z. B. sportliche) Anstrengungen erhöhen das Anfallsrisiko jedoch **nicht** (siehe Seite 18).
- Besonders Schlafmangel kann bei entsprechender Veranlagung anfallsfördernd wirken. Sie sollten deshalb auf ausreichenden Schlaf Ihres anfallskranken Kindes achten; erfahrungsgemäß nimmt das Problem des ungenügenden Schlafs bei Jugendlichen zu – aber gerade um die Zeit der Pubertät ist ausreichender Schlaf für anfallsgefährdete Menschen besonders wichtig.

Die Ernährung des epilepsiekranken Kindes sollte sich nicht von einer normalen, gesunden Ernährung unterscheiden. Es sind keine Nahrungsmittel bekannt, die Anfälle auslösen oder die Neigung zu Anfällen fördern; umgekehrt können Diätvorschriften das Auftreten von epileptischen Anfällen nicht verhindern.

Eine Ausnahme stellt die sogenannte **ketogene Diät** dar, bei der mit einer besonders fettreichen Kost eine anfallshemmende Übersäuerung des Blutes erreicht werden soll. In ausgewählten Fällen kann diese aufwendige und keineswegs nebenwirkungsfreie Behandlung gerade im Kindesalter bei solchen Epilepsien Hilfe bringen, die auf Medikamente nicht oder ungenügend ansprechen und einem epilepsiechirurgischen Eingriff nicht zugänglich sind. Sie sollte aber nur in Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Arzt (möglichst mit Unterstützung einer Diätassistentin) Anwendung finden.

Alkohol kann das Auftreten von epileptischen Anfällen begünstigen (siehe Seite 8). Es gibt Epilepsieformen, die besonders „alkoholsensibel“ sind, insbesondere in höherem Schulalter und in der Pubertät. Alkohol sollte deshalb von epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen ganz vermieden werden.



SIND DIE MEDIKAMENTE SCHÄDLICH?

Prinzipiell kann jedes Medikament neben den erhofften auch unerwünschte Wirkungen, also **Nebenwirkungen**, zeigen. In den vom Arzt verordneten Mengen haben die meisten Medikamente gegen epileptische Anfälle keine oder nur gering ausgeprägte, auf Dauer nicht schädigende Nebenwirkungen. Ihr Arzt versucht, die Epilepsie Ihres Kindes medikamentös so „einzustellen“, dass das Medikament nur Wirkungen, aber keine oder nur unbedeutende Nebenwirkungen entfaltet. Gelegentlich können aber auch bei den Mitteln gegen Epilepsie ernstere Nebenwirkungen vorkommen.

Vor Beginn einer Behandlung wird Ihr Arzt ausführlich mit Ihnen über solche möglichen Nebenwirkungen (im **körperlichen** oder **psychischen** Bereich) und ihre frühestmögliche Erkennung sprechen. Erfreulicherweise vertragen die meisten anfallskranken Kinder ihre Medikamente ohne Probleme. Um auch seltene Nebenwirkungen möglichst rasch zu erkennen, muss Ihr Kind während der gesamten Behandlungsdauer regelmäßig ärztlich überwacht werden. Die Kontrolluntersuchungen werden dabei verständlicherweise zu Beginn der Behandlung häufiger sein als nach der sogenannten Einstellungsphase.

Der Arzt wird in bestimmten Abständen **Verträglichkeitsprüfungen** der Medikamente vornehmen, indem er Blutbild und Leberfunktionen, in selteneren Fällen auch den Urin untersucht. Er wird sich ferner durch gelegentliche Blutspiegelbestimmung (Plasmakonzentration) der Medikamente vergewissern, ob die Dosis ausreicht, zu niedrig oder zu hoch ist, und ob die Medikamente regelmäßig eingenommen wurden.

Wie bei den meisten Medikamenten gibt es auch bei den Mitteln gegen epileptische Anfälle gelegentlich Überempfindlichkeitsreaktionen (**Allergien**), z. B. in Form von Hautausschlägen, Drüsenschwellungen und Fieber; in sehr seltenen Fällen können solche allergischen Reaktionen auch einen bedrohlichen Charakter annehmen. Bei einer zu hohen Medikamentengabe kann es zu **Überdosierungen** kommen, die sich z. B. in Dösigkeit, Verstimmungszuständen, Zittern, Sehstörungen oder Gangunsicherheit äußern. Solche Erscheinungen lassen sich in aller Regel durch eine Reduzierung der Dosis rasch beseitigen.

Alle abnormen Erscheinungen (körperlicher oder psychischer Natur), die Sie bei Ihrem Kind beobachten, sollten Sie sofort dem Arzt mitteilen, damit er evtl. eine Änderung der Behandlung vornehmen kann. **Auf keinen Fall** dürfen Sie die tägliche Menge der vorgeschriebenen Medikamente eigenmächtig erhöhen oder verringern!



WIE SIND DIE BEHANDLUNGSERFOLGE BEI EPILEPSIE?

Das Ziel der Behandlung ist völlige Ausheilung der Epilepsie. Es ist dann erreicht, wenn auch **ohne** Medikamente keine Anfälle mehr auftreten. Aber auch Anfallsfreiheit **mit** Medikamenten ist ein ausgezeichnetes Ergebnis.

Bei richtiger Anwendung der heute zur Verfügung stehenden Mittel sehen die **statistischen Behandlungsergebnisse** folgendermaßen aus:

- von jeweils zehn Patienten werden sechs anfallsfrei
- zwei wesentlich gebessert
- bei zwei ist bis jetzt noch keine ausreichende Hilfe möglich.

In den letzten Jahren ist unser Wissen über epileptische Anfälle und Epilepsien deutlich angewachsen, so sind auch **neue Medikamente** gefunden bzw. gezielt entwickelt worden. Es ist davon auszugehen, dass es auch in den nächsten Jahren gelingen wird, unsere Erkenntnisse über die Epilepsien zu erweitern und bessere Medikamente zu entwickeln. So dürfen auch diejenigen hoffen, denen bis heute noch nicht oder nur ungenügend geholfen werden kann.

Hinzu kommt, dass von den Patienten, bei denen mit Medikamenten keine befriedigende Hilfe möglich ist, heute bereits knapp 10% einem **epilepsiechirurgischen** Eingriff zugeführt werden können; die Erfolgsaussichten eines solchen Eingriffs liegen dabei – je nach Epilepsieform und Operationsverfahren – zwischen 50 – 80 %.

KANN MAN EINE EPILEPSIE AUCH CHIRURGISCH BEHANDELN?

Epilepsien werden in den allermeisten Fällen medikamentös behandelt. In besonderen Fällen kann aber auch eine chirurgische Behandlung einer Epilepsie möglich und ratsam sein (operative Epilepsie-Therapie, **Epilepsie-Chirurgie**).

Ein solcher epilepsiechirurgischer Eingriff kommt prinzipiell aber nur unter folgenden **Voraussetzungen** in Frage:

- ➔ Es liegt eine fokale (herdförmige) Epilepsie vor (siehe Seite 6). Bei eingehenden, mehrfach wiederholten Untersuchungen muss sich herausstellen, dass alle Anfälle des Patienten immer von derselben Stelle im Gehirn ihren Ausgang nehmen. (Es darf sich also nicht um eine Epilepsie mit „mehreren Herden“ handeln.)
- ➔ Eine befriedigende Behandlung mit Medikamenten gelingt nicht.
- ➔ Die Anfälle führen zu einer entscheidenden Verschlechterung der Lebensqualität des Patienten – oder anders ausgedrückt: Die Beseitigung der Anfälle würde zu einer entscheidenden Verbesserung der Lebenssituation des Patienten führen.
- ➔ Das Risiko eines „Defekts“ durch den geplanten operativen Eingriff muss aufgrund bisheriger Erfahrungen und den Voruntersuchungen gering sein.
- ➔ Das Kind (soweit möglich) und die Eltern wünschen die Operation nachdrücklich.

Es versteht sich von selbst, dass ein epilepsiechirurgischer Eingriff nur nach sehr sorgfältigen Untersuchungen erwogen und vorgenommen werden sollte. Diese Untersuchungen (insbesondere komplizierte EEG-Ableitungen, bildgebende Verfahren) müssen an spezialisierten Zentren durchgeführt werden. Oft ist diese **„präoperative Diagnostik“** (Untersuchung vor dem chirurgischen Eingriff) aufwendiger und mitunter belastender als die Operation selbst. Andererseits können gerade in verzweifelten Fällen durch die Epilepsiechirurgie oft erstaunlich günstige Ergebnisse erzielt werden. Eine Altersbegrenzung nach unten für einen Epilepsie-chirurgischen Eingriff gibt es nicht – auch Säuglinge können bereits Epilepsie-chirurgisch behandelt werden; ja, die Operationsergebnisse scheinen um so günstiger zu sein, je jünger die Patienten sind. Scheuen Sie sich nicht, das Thema „Epilepsiechirurgie“ auch von sich aus mit dem Arzt Ihres Kindes anzusprechen.

Bei Patienten, bei denen ein epilepsiechirurgischer Eingriff nicht in Frage kommt, kann die so genannte **„Nervus-Vagus-Stimulation“** erwogen werden, bei der mittels operativ eingebrachter Elektroden (im seitlichen Halsbereich links) der Vagus-Nerv regelmäßig elektrisch gereizt wird.

Durch diese Stimulation gelingt es in manchen Fällen, die Anfallsfrequenz zu senken. Anfallsfreiheit wird nur sehr selten erreicht; die Erfahrungen bei Kindern sind noch gering. Seit einigen Jahren werden solche Schrittmacher auch direkt ins Gehirn eingesetzt („Hirnschrittmacher“ – entweder im Bereich des so genannten Zwischenhirns oder im Anfallsfokus selbst). Die Ergebnisse dieses Verfahrens sind ermutigend, aber für eine breite Anwendung – insbesondere bei Kindern – noch zu wenig aussagefähig.

SIND AUSSENSEITERMETHODEN BEI DER EPILEPSIE-BEHANDLUNG ERFOLGREICH?

Bisweilen wird das Vertrauen in die naturwissenschaftliche Medizin erschüttert, besonders wenn sich nicht sofort ein Behandlungserfolg zeigt oder wenn nur ein Teilerfolg erzielt werden kann. Manche Eltern suchen dann – vielleicht durch sensationelle Berichte in Illustrierten, Funk und Fernsehen ermutigt – nach anderen Heilmethoden wie z. B. Pflanzenpräparaten, Frisch- oder Trockenzellen, „Spritzen“, Geheimpulver, Magnetisierungs-, Ausleitungs- und Bioresonanz-Methoden, Aroma-Therapie. All diese Maßnahmen bringen dann selbstverständlich keine Besserung, sondern in den meisten Fällen eine drastische Verschlechterung, möglicherweise bis zum lebensbedrohlichen epileptischen Status (siehe Seite 6), durch das plötzliche Weglassen der anfallshemmenden Medikamente.

i Bei der **Anwendung solcher unseriösen Außenseitermethoden** ist weniger das umsonst ausgegebene Geld als die zusätzliche Gefährdung der anfallskranken Kinder bedauerlich.

GIBT ES ALTERNATIVE BEHANDLUNGSMETHODEN BEI EINER EPILEPSIE?

Alternative Behandlungsmethoden sind solche, die anstelle der allgemein üblichen und anerkannten Therapie (also insbesondere anstelle medikamentöser und epilepsiechirurgischer Behandlung) eingesetzt und in ihrer Wirksamkeit überprüft werden. Mit dem Einsatz solcher Therapiemaßnahmen erhofft man insbesondere, tatsächliche oder vermutete Nebenwirkungen der „schulmedizinischen“ Behandlung zu vermeiden und dabei zumindest dieselbe Wirkung gegenüber epileptischen Anfällen zu erzielen.

i Es gibt derzeit **keine alternative Behandlungsmethode** bei epileptischen Anfällen, die den **herkömmlichen Therapiemöglichkeiten** gleichwertig oder gar überlegen wäre.

Die Akupunktur ist nicht in der Lage, die Anfallssituation bei epilepsiekranken Kindern zu verbessern.

Die Biofeedback-Methode, bei der der Patient lernen soll, durch Selbstkontrolle sich ankündigende Anfälle zu unterdrücken bzw. die Anfallsbereitschaft prinzipiell zu senken, hat sich bei der Epilepsie-Behandlung bisher nicht als ausreichend wirksam erwiesen. Bei älteren Kindern oder Jugendlichen kann diese Behandlungsmethode allenfalls als unterstützende Maßnahme bei gleichzeitiger medikamentöser Therapie angesehen werden.

Auf die ketogene Diät und ihre Einsatzmöglichkeit in ausgewählten Fällen wurde bereits hingewiesen (siehe Seite 13). Andere mitunter angepriesene Diäten bringen keine Hilfen.

Psychotherapeutische Maßnahmen sind als primäre Epilepsie-Behandlung nicht geeignet; ihre Bedeutung zur Bewältigung psychischer Probleme bei Epilepsie-Patienten – auch im Kindesalter – ist dagegen unbestritten.

WELCHE SCHULE IST FÜR DAS EPILEPSIE-KRANKE KIND DIE RICHTIGE?

Falls das anfallskranke Kind geistig altersgemäß entwickelt ist, besteht kein Grund, es nicht in die **Grund- und Hauptschule** oder später in eine weiterführende Schule zu schicken. Geistige Tätigkeit setzt die Neigung zu Anfällen herab; jede geistige Überanstrengung ist jedoch zu vermeiden. Es ist z. B. falsch, die Schulleistungen des Kindes verbessern zu wollen, indem man es zu stundenlangen Hausaufgaben zwingt. Eine ausreichende Entspannung im Spiel ist gerade für das epilepsiekranke Kind außerordentlich wichtig.

Bezüglich der **Information** der Lehrer über die Epilepsie Ihres Kindes gilt das gleiche wie für die Kindergartensituation (s. o.). Gelegentlich kann es erforderlich sein, vor allem dann, wenn noch keine Anfallsfreiheit besteht, den **Schulweg** Ihres Kindes speziell zu organisieren. Hier reichen die Möglichkeiten von der Begleitung durch Sie selbst, durch andere Eltern (im Wechsel) oder durch einen verantwortungsvollen Mitschüler bis zum Taxitransport (der von der zuständigen Krankenkasse finanziert wird; gegebenenfalls wird Ihnen Ihr Arzt gerne mit einem Attest behilflich sein).

Der Besuch einer **weiterführenden Schule** sollte nicht in erster Linie von der Epilepsie des Kindes abhängig gemacht werden. Wie auch bei anderen Kindern sind hier vor allem die Begabung und die Neigungen Ihres Kindes und Ihre eigenen pädagogischen und lebensplanerischen Vorstellungen über Ihr Kind entscheidend.

Ist Ihr Kind in der Regelschule überfordert, so scheuen Sie sich nicht, es in eine **Förderschule** oder eine **Sonderschule für Körperbehinderte** zu schicken, besonders wenn der Lehrer und/oder der Arzt dazu raten.

Wenn Ihr Kind sehr schwach begabt ist und auch den Anforderungen der Förderschule nicht genügt, kann es oft noch erstaunliche Fortschritte in einer **Sonderschule für geistig Behinderte** machen – und erheblich an Lebensfreude gewinnen, wenn die dauernde Überforderung wegfällt.

Auch die derzeit in manchen Bundesländern erprobten **Inklusionsschulen** („Schule für alle“) können eine Beschulungsmöglichkeit für Ihr Kind darstellen.

WIE SIND DIE BERUFSAUSSICHTEN FÜR DAS EPILEPSIEKRANKE KIND?

Die Geschichte kennt viele Menschen, die an einer Epilepsie litten und trotzdem Hervorragendes geleistet haben, wie z. B. der Staatsmann Caesar, der Dichter Dostojewskij, der Maler van Gogh oder der Naturforscher Helmholtz u. v. m. Auch heute in unserer technisierten Welt sind viele unserer anfallskranken Mitbürger in der Lage, unter dem Schutz der modernen Behandlung differenzierte Berufe zu ergreifen und voll auszufüllen.

Wenn es gelingt, mit Medikamenten die Anfälle entscheidend zu bessern oder völlig unter Kontrolle zu bringen, und wenn Ihr Kind die entsprechenden geistigen und charakterlichen Voraussetzungen mitbringt, steht einer **Ausbildung** für die Mehrzahl der Berufe nichts im Wege. Berufe, die mit Absturzgefahr verbunden sind, Berufe an ungeschützten Maschinen oder Berufe, die das Führen öffentlicher Verkehrsmittel einschließen, sind verständlicherweise für Anfallsranke ungeeignet.

Sicher haben Sie selbst schon im Berufsleben die Erfahrung gemacht, dass die Intelligenz alleine nicht der einzige Maßstab für den Berufserfolg darstellt. Wichtiger sind manchmal handwerkliche Geschicklichkeit, Zuverlässigkeit und Gewissenhaftigkeit – Eigenschaften, die Epilepsiekranke häufig besitzen. Aber selbst wenn Ihrem Kind mit den modernen Behandlungsmethoden der Medizin nur unzureichend geholfen werden kann oder wenn es zusätzlich zu seiner Epilepsie noch eine körperliche oder geistige Behinderung hat, ist eine berufliche Eingliederung keineswegs ausweglos und unbedingt anzustreben.

Für diese Jugendlichen gibt es von den Arbeitsämtern eingerichtete und finanzierte **Berufsfindungslehrgänge**. Außerdem stehen in den neuen und alten Bundesländern über 50 **Berufsbildungswerke** bereit (davon eines in Bielefeld-Bethel, das ausschließlich für Anfallsranke bestimmt ist), in denen Jugendliche (auch anfallsranke Jugendliche) eine Ausbildung erhalten können, deren Begabung für die Absolvierung einer Lehre auf dem freien Arbeitsmarkt nicht ausreicht. Schließlich gibt es Ausbildungen in beruflichen Rehabilitationseinrichtungen oder besonderen **Werkstätten für Behinderte**. Die Berufsberater am zuständigen Arbeitsamt, Ihr Facharzt oder die Fachleute an einem Epilepsiezentrum beraten Sie gerne in all diesen Fragen.



SOLL EIN EPILEPSIEKRANKES KIND DEN KINDERGARTEN BESUCHEN?

Sobald sich die Anfälle unter der Behandlung gebessert haben oder verschwunden sind, soll man Kleinkinder in den Kindergarten schicken. Im Hinblick auf den geplanten Kindergartenbesuch darf die Frage nicht lauten, **ob** ein Kind, das gelegentlich an epileptischen Anfällen leidet, einen Kindergarten besuchen soll; die Frage kann nur sein, **welchen** Kindergarten das Kind besuchen soll.

Die frühe Einpassung in eine Gemeinschaft ist gerade bei epilepsiekranken Kindern zur Verhütung von Minderwertigkeitsgefühlen von großer Bedeutung.

Altersgerecht entwickelte Kleinkinder mit Epilepsie sollten den **Regelkindergarten** besuchen. Für anfallsranke Kinder, die geistig zurückgeblieben sind oder wegen ihrer Verhaltensauffälligkeiten im Regelkindergarten nicht aufgenommen werden können, stehen **Sonderkindergärten** zur Verfügung.

Wenn davon auszugehen ist, dass es bei Ihrem Kind während des Kindergartenbesuchs zu einem epileptischen Anfall kommen kann, sollten die Erzieherinnen über diese Möglichkeit und über die Grundzüge der Krankheit Ihres Kindes **informiert** sein. Gegebenenfalls bitten Sie Ihren Arzt, dass er sich in diese Information einschaltet – insbesondere dann, wenn bestimmte Maßnahmen bei einem Anfall im Kindergarten ergriffen werden sollen (z. B. Verabreichung einer Diazepam Rectiole).

DARF EIN EPILEPSIEKRANKES KIND SPORT TREIBEN?

Körperliche Betätigung, Spiel und Sport gehören zur freien Entfaltung des Kindes. Auch das epilepsiekranke Kind sollte hier nicht ausgeschlossen werden. Entwicklung von Selbstsicherheit, Begegnung mit Gleichaltrigen, Erfolgserlebnisse, aber auch das Verkräften von Niederlagen, das Einhalten von Regeln, die körperliche Ertüchtigung – all dies ist für ein anfallskrankes Kind genauso bedeutsam wie für ein gesundes. Hinzu kommt, dass eine gute körperliche Verfassung für den Behandlungserfolg eine günstige Voraussetzung ist. Die meisten der üblichen Sportarten dürfen auch von anfallskranken Kindern und Jugendlichen betrieben werden, auch wenn sie mit körperlichen Anstrengungen verbunden sind (siehe Seite 13).

Gewisse **Einschränkungen** sind aber dennoch erforderlich: Überanstrengungen (z. B. Langstreckenläufe, Leistungssport) sollten ebenso vermieden werden wie Sport mit Absturzgefahr (Geräteturnen, Kletterstangen, Reiten – ggf. kann therapeutisches Reiten unter besonderen Vorsichtsmaßnahmen erlaubt werden) und Sport mit „gefährlichen“ Sportgeräten (Speer, Hammer, Gewehr, Fechtwaffe).

Obwohl es nur selten beim **Schwimmen** zu einem Anfall kommt, sollte das anfallskranke Kind nie ohne Erwachsenenaufsicht zum Baden gehen. Schwimmen in freien Gewässern (Meer, Fluss, See) sollte ganz unterbleiben – allenfalls mit einer Schwimmweste, die auch den Kopf eines Bewusstlosen über Wasser hält. Ebenso sollte das in einem Boot mitfahrende Kind immer mit einer Schwimmweste versehen sein. Auf Surfen und Tauchen sollten anfallskranken Kinder und Jugendliche ganz verzichten. Auch in der häuslichen Badewanne sollte das anfallskranke Kind nie ohne Aufsicht sein.

Radfahren birgt für das epilepsiekranke Kind und gegebenenfalls auch für andere Verkehrsteilnehmer große Gefahren, falls dabei ein Anfall auftritt. Es sollte daher im dichten Straßenverkehr bis zu einer mindestens 1-jährigen Anfallsfreiheit ganz unterbleiben und sollte im Übrigen nur genehmigt werden, wenn der Patient unter der Behandlung mindestens drei Monate anfallsfrei geblieben ist. (Als Eltern sollten Sie darauf bestehen, dass Ihr Kind beim Radfahren den empfohlenen Schutzhelm trägt!)

DARF EIN EPILEPSIEKRANKES KIND FERNSEHEN?

Es gibt epilepsiekranke Kinder, bei denen das Flimmern eines Fernseh- oder Computer-Monitors die Anfallsbereitschaft erhöht und u. U. Anfälle auslöst (sogenannte Foto- oder Fernseh-Epilepsie, siehe Seite 8). Der Arzt kann mit Hilfe des EEGs leicht feststellen, ob eine solche Überempfindlichkeit gegenüber Lichtreizen vorliegt. Es ist aber nicht erforderlich, solche „fotosensiblen“ Kinder vom Fernsehen völlig auszuschließen; allerdings ist eine gewisse „**Fernseh-Hygiene**“ notwendig; dies bedeutet insbesondere:

- ➔ Nicht zu langes Verweilen vor dem Fernsehschirm (wobei die Zeitdauer vor allem von pädagogischen Gesichtspunkten abhängig gemacht werden, aber nicht länger als 1 bis 1 1/2 Stunden dauern sollte).
- ➔ Nicht zu nah vor dem Fernseher sitzen; der weit entfernteste Platz im Zimmer ist der beste.
- ➔ Das Zimmer beim Fernsehen nicht zu sehr abdunkeln, damit die Hell-Dunkel-Kontraste nicht so ausgeprägt sind. In die Nähe des Fernsehgerätes eine zusätzliche Leuchte stellen, um die Lichtkontraste zu mildern.
- ➔ Das Fernsehbild sollte farbig (nicht schwarz-weiß) und in der Kontrastwirkung nicht zu grell eingestellt sein.
- ➔ Schlafmangel und Müdigkeit beim Fernsehen erhöhen die Anfallsbereitschaft weiter; deshalb sollte bei aufkommender Müdigkeit das Fernsehen unterbleiben. In besonders gelagerten Fällen mit ausgeprägter Flackerlicht-Empfindlichkeit (Fotosensibilität) kann es erforderlich sein, den Monitor mit einer Blendscheibe abzudunkeln oder dem Kind eine dunkel getönte Brille zu geben (möglichst polarisierte Gläser, die der Augenarzt verschreiben kann).

Die kleine Sichtscheibe der **Gameboy-Geräte** (Flüssigkeitskristall-Display) ist nicht in der Lage, bei fotosensiblen Kindern epileptische Anfälle auszulösen; die Erlaubnis zum Gameboy-Spielen kann deshalb auch bei Kindern mit Foto-Epilepsie allein von pädagogischen Gesichtspunkten abhängig gemacht werden. Spezielle Fragen sollten Sie auch hier mit Ihrem Arzt besprechen.

So genannte **Lichtorgeln** in Gaststätten und Discos können für fotosensible Anfallsranke eine Gefahr darstellen: solche „Lichtmaschinen“ sind prinzipiell in der Lage, bei entsprechend veranlagten Epilepsiepatienten (aber gelegentlich auch bei Menschen ohne Epilepsie) epileptische Anfälle auszulösen. In diesen Fällen müssen im Gespräch mit dem Arzt bestimmte „Strategien“ für den Discobesuch erarbeitet werden.

WANN SOLLTE EIN EPILEPSIEKRANKES KIND IN EINEM HEIM BETREUT WERDEN?

Wie jedes andere Kind findet auch das epilepsiekranke Kind in der Familie die rechte Geborgenheit und Pflege. Trotzdem ergibt sich unter Umständen die Notwendigkeit, es für eine gewisse Zeit oder gar auf Dauer in ein Heim zu geben, insbesondere dann, wenn neben der Epilepsie noch zusätzliche Behinderungen vorliegen (z. B. schwere Körperbehinderung, geistige Behinderung, ausgeprägte Verhaltensstörungen).

Anders als früher sind derartige Heime und Institutionen keine reinen Bewahr- und Pflegeanstalten mehr. Sie verfügen oft über erfahrene Ärzte, Lehrer und Heilerzieher. In manchen Heimen besteht auch die Möglichkeit einer beruflichen Ausbildung.

Natürlich ist es für die Eltern ein schwerer Entschluss, sich von ihrem Kind zu trennen, gerade wenn es krank ist. Aber wenn es trotz sachgemäßer Behandlung zu häufigen Anfällen kommt und die Lehrkräfte der örtlichen Schule sich nicht in der Lage sehen, mit den schweren und häufigen Anfällen zurecht kommen, oder wenn die örtliche Schule keine genügenden Förderungsmöglichkeiten und Therapieangebote zur Verfügung stellen kann (insbesondere bei mehrfach behinderten epilepsiekranken Kindern), oder wenn schließlich die Pflege des Kindes von den Angehörigen wegen Krankheit, Alter oder sonstigen familiären Verhältnissen nicht mehr geleistet werden kann, dann wird man sich dazu entschließen, das Kind einem geeigneten Heim anzuvertrauen.

Bei dieser ganz bestimmt schwierigen Entscheidung sollte aber durchaus bedacht werden, dass eine solche Heimaufnahme in manchen Bereichen für das Kind neue Möglichkeiten eröffnet: z. B. im Hinblick auf schulische Förderung, berufliche Ausbildung, Freizeitgestaltung und Begegnungen mit anderen Behinderten, bei denen ganz ähnliche Probleme vorliegen. Ihr Arzt und das zuständige Sozialamt werden Sie gerne beraten, welches Heim gegebenenfalls in Frage kommt.

WIE VERHÄLT MAN SICH BEI IMPFUNGEN UND OPERATIONEN?

Die meisten **Impfungen** stellen für epilepsiekranke Kinder kein größeres Risiko dar als für gesunde. Dies gilt insbesondere für die Impfungen gegen Tetanus, Masern, Mumps, Röteln, Diphtherie, Kinderlähmung, Leberentzündung (Hepatitis A und B) und Hirnentzündung durch Zeckenbiss (FSME). Auch die neu eingeführte Impfung gegen Haemophilus influenzae (HIB – dieses Bakterium kann eine gefährliche Hirnhautentzündung verursachen) scheint von anfallskranken Patienten gut vertragen zu werden.

i **Vorsicht ist dagegen geboten** bei der Impfung gegen Keuchhusten, hier sollte nur der neue sogenannte azelluläre Impfstoff eingesetzt werden. Die Spritzimpfungen gegen Typhus, Paratyphus und Cholera sollten bei anfallsgefährdeten Kindern nicht angewandt werden.

Bei eventuell erforderlichen **Operationen** (z. B. Blinddarm, Mandeln, Leistenbruch) müssen der Narkose- und der operierende Arzt über die Epilepsieerkrankung und die eingesetzten Medikamente informiert werden. Das Operationsrisiko wird durch eine Epilepsie im Allgemeinen nicht erhöht; einige wenige Medikamente gegen Epilepsie können die Gerinnungsfähigkeit des Blutes herabsetzen; der informierte Narkosearzt hält aber für den Bedarfsfall entsprechende Gegenmittel bereit. Wichtig ist, darauf zu achten, dass die Medikamentenbehandlung auch während des Krankenhausaufenthaltes nicht unterbrochen wird. Sprechen Sie mit dem Stationsarzt oder dem Narkosearzt darüber, insbesondere wenn die Tabletteneinnahme wegen des Nüchternheitsgebotes vor der Operation und bei Magen-Darm-Operationen vorübergehend ausgesetzt werden muss. In diesen Fällen müssen anfallhemmende Mittel in den Muskel oder direkt in die Blutbahn gespritzt oder rektal (über den Darm) verabreicht werden.

WELCHE HILFEN GEWÄHRT DER STAAT?

Nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) hat auch der Epilepsiekranke einen Anspruch auf Gewährung von **Eingliederungshilfe**; hiermit soll die Teilnahme am Leben der Gemeinschaft ermöglicht und erleichtert werden. (Träger der Eingliederungshilfe sind die örtlichen und überörtlichen Sozialämter.)

Zu den **Maßnahmen der Eingliederungshilfe** gehören z. B.:

- Heilpädagogische Maßnahmen (wie vorschulische Förderung, psychologische Behandlung, Sprachheilbehandlung).
- Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung.
- Hilfe zur Ausbildung für einen angemessenen Beruf oder eine sonstige angemessene Tätigkeit.
- Orthopädische Hilfen (wenn z. B. zusätzliche Haltungs- oder Bewegungsstörungen vorliegen; Anschaffung einer Sturzhaube [„Schutzhelm“] zur Vermeidung von Kopfverletzungen beim Sturz im epileptischen Anfall).
- Hilfen für Maßnahmen zum Erwerb praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten, die erforderlich sind, dem Behinderten die für ihn erreichbare Teilnahme am Leben der Gemeinschaft zu ermöglichen.

Kann Ihr Kind nicht ohne ständige Betreuung und Pflege sein, können Sie nach dem ersten Lebensjahr Hilfe zur Pflege beantragen (Sozialamt). Vorrangig gegenüber der **Hilfe zur Pflege** ist heutzutage die **Pflegeversicherung**. Ob Sie für Ihr Kind Zuwendungen im Rahmen dieser Pflegeversicherung (seit 1995) erhalten können, hängt von der Beurteilung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen ab. Man kann davon ausgehen, dass eine Epilepsie ohne zusätzliche Behinderung nicht zur Eingliederung in eine der drei Pflegegruppen führt (es sei denn, Zahl und Intensität der Anfälle sind so ausgeprägt, dass das Kind allein aufgrund dieser Anfälle einer kontinuierlichen Begleitung und Versorgung in den alltäglichen Belangen bedarf). Träger der Pflegeversicherung sind die Krankenkassen.

Ihr Kind kann vom Versorgungsamt einen **Schwerbehindertenausweis** erhalten, sofern der Grad der Behinderung (GdB) mindestens 50 % beträgt.

Eine Schwerbehinderung kann allein durch das Vorliegen einer Epilepsie (ohne weitere



Behinderung) bedingt sein. Bei der Feststellung des GdB (durch ein ärztliches Gutachten) werden Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitliche Verteilung der Anfälle berücksichtigt.

Scheuen Sie sich nicht, die Hilfen unseres Sozialstaates in Anspruch zu nehmen, es ist Ihr gutes Recht.

i Informationen zu dieser Thematik erhalten Sie auch vom e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband www.epilepsie-elternverband.de oder über www.epikurier.de.



EIN WEGWEISER FÜR ELTERN VON DR. HANSJÖRG SCHNEBLE

Unser Kind hat Anfälle ... Epilepsie bei Kindern – und was der Arzt dazu meint

(begründet von Prof. Dr. Ansgar Matthes)

Die vorliegende Broschüre wendet sich in erster Linie an Eltern epilepsiekranker Kinder. Der Autor beantwortet Fragen zum Thema „Kinder mit Epilepsie“ in einer allgemeinen und leicht verständlichen Sprache.

Die Broschüre kann und soll die persönliche Kommunikation und den Kontakt mit dem behandelnden Arzt des Kindes jedoch nicht ersetzen. Vielmehr ist sie als eine ergänzende Information gedacht, welche den Eltern helfen soll, die vielseitigen medizinischen Hintergründe zu verstehen und die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten für ihr Kind kennenzulernen.





DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH

 Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg

 040 / 59101-0

 040 / 59101-400

 www.desitin.de

 epi-info@desitin.de