EPILEPSIEKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE

Ein Ratgeber für Eltern
von
W. Christ · Dr. H. Mayer · Dr. S. Schneider

Diakonie Kork
Epilepsiezentrum Kork

285 060

EPILEPSIEKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE · EIN RATGEBER FÜR ELTERN

EPILEPSIEKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE

Ein Ratgeber für Eltern

von
W. Christ · Dr. H. Mayer · Dr. S. Schneider

12., aktualisierte Auflage · Stand 2015

Diakonie Kork
Epilepsiezentrum Kork

EPILEPSIEKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE

Ein Ratgeber für Eltern

von
W. Christ · Dr. H. Mayer · Dr. S. Schneider

Herausgeber

Diakonie Kork
Epilepsiezentrum Kork

Epilepsiezentrum Kork · Landstraße 1 · 77694 Kehl-Kork
Telefon 07851 84-2204 · Telefax 07851 84-2203
E-Mail: info@epilepsiezentrum.de · www.epilepsiezentrum.de

In Zusammenarbeit mit der
Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.
(Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie)
(Geschäftsstelle: Reinhardtstraße 14 · 10117 Berlin)

12., aktualisierte Auflage · Stand 2015

DESITIN
SUCCESS IN CNS

Mit freundlicher Unterstützung der Firma
DESITIN ARZNEIMITTEL GMBH, Hamburg

Vorwort

„Ihr Kind hat Epilepsie“. Dieser Satz verändert meist schlagartig das ganze Leben eines betroffenen Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie. Und er wirft sofort Fragen auf: „Was ist das: Epilepsie?“, „Was bedeutet das für die Zukunft meines Kindes?“, „Ist mein Kind behindert?“, „Kann man das heilen?“. Nach der Diagnosestellung kommen immer wieder neue Fragen auf: „Wie kann ich mein Kind fördern?“, „Welche Schule soll mein Kind besuchen“, „Was darf mein Kind, was darf es nicht?“, „Wie gehe ich mit der Umwelt meines Kindes um?“. Diese Fragen sind nicht nur berechtigt, sie verlangen nach Antworten.

Die vorliegende Informationsschrift soll eine Hilfe sein auf dem Weg, die Fragen betroffener Familien nach und nach zu beantworten. Dabei kann der Ratgeber nicht alle möglichen Probleme individuell lösen. Es gibt nicht die Krankheit „Epilepsie“. Epilepsien manifestieren sich sehr variabel in Form unterschiedlichster Anfallstypen. Die Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen, die Behandelbarkeit und die Prognose können sehr unterschiedlich sein. So gibt es Epilepsien, die im Kindesalter nur vorübergehend in Erscheinung treten und zuverlässig ausheilen. Das heißt nicht, dass die Diagnosestellung und die Zeit der Behandlung für die betroffenen Familien einfach sind. Dennoch unterscheiden sich die Fragen und Sorgen häufig deutlich von denen jener Familien mit einem schwerbehinderten Kind ohne Chance auf Heilung. Hinzu kommt, dass Kinder und Jugendliche mit Epilepsie so verschieden sind, wie Kinder und Jugendliche ohne Epilepsie.

Der Ratgeber ist kein Ersatz für eine gute und vertrauensvolle ärztliche und interdisziplinäre Betreuung. Vielmehr ist er eine Ergänzung. So kann er die häufigen Probleme ansprechen und mögliche Lösungswege aufzeigen. Dies ist möglich, da die Autoren ihre über Jahre gewonnenen Erfahrungen in der Arbeit mit epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen in die vorliegende Informationsschrift verständlich und sehr pragmatisch eingearbeitet haben. Ich bin sicher, dass dieser „Ratgeber für Eltern“ den betroffenen Familien hilft, die Sorgen und Probleme des Alltags im Leben eines Kindes oder Jugendlichen mit Epilepsie besser zu bewältigen.

PD Dr. Thomas Bast
Chefarzt
Klinik für Kinder und Jugendliche
Epilepsiezentrum Kork

Inhaltsverzeichnis

Teil I: Die Bedeutung von Epilepsien für die Entwicklung und das Verhalten des Kindes

Was ist eine Epilepsie? 8

Was hat eine Epilepsie mit der Entwicklung des Kindes zu tun? 12

Was ist eine Entwicklungsstörung? 13

Was sind die Ursachen für Entwicklungsstörungen? 15

Was hat eine Epilepsie mit dem Verhalten des Kindes zu tun? Was ist eine Verhaltensstörung? 16

Was sind Ursachen für Verhaltensstörungen? 18

Welche Nebenwirkungen sind bekannt? 20

Wie kann man mit Verhaltensstörungen umgehen? 22

Teil II: Förderung und Erziehung eines epilepsiekranken Kindes

Welcher Kindergarten ist geeignet? 24

Wie kann die Entwicklung von Selbstvertrauen gefördert werden? 29

Welche Schule ist geeignet? 30

Welche Schulschwierigkeiten können auftreten? 31

Was ist bei der schulischen Förderung von Patienten mit schweren Entwicklungsstörungen zu bedenken? 32

Wann ist es sinnvoll, die Schule über die Epilepsie zu informieren? 33

Sport und Epilepsie: Was ist zu beachten? 35

Welche Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung gibt es? 36

Teil III: Epilepsie, Familie und soziales Umfeld

Welche besonderen Belastungen bringt eine Epilepsie für die Familie mit sich? 40

Wie können Eltern mit krankheitsbedingten Belastungen umgehen? 41

Was brauchen die Geschwister? 43

Welche Bedeutung hat der Kontakt mit Gleichaltrigen? 45

Sexualität und Epilepsie 50

Warum ist das Loslassen eines epilepsiekranken Kindes so schwierig? 53

Schlußbemerkung 55

Weiterführende Informationen 56

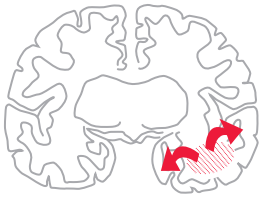
Adressen-Übersicht 58

Notizen 63

Was ist Epilepsie?

Eine Epilepsie ist eine chronische Erkrankung, die durch das kontinuierliche Auftreten epileptischer Anfälle gekennzeicnet ist. Diese Anfälle haben i.d.R. keine primär erkennbare Ursache (im Gegensatz zu Gelegenheitsanfällen). Der epileptische Anfall selbst ist eine von vielen krankhaften Reaktionsformen des Gehirns. Er ist die „Reaktion“ auf eine Schädigung und/oder vorübergehende Irritation des Gehirns.

Epilepsien sind sehr häufige neurologische Erkrankungen. Weltweit leiden 1 % aller Menschen an einer Epilepsie. 5% erleiden einmal im Leben einen epileptischen Anfall, d.h. ein einzelner Anfall bedeutet noch keine Epilepsie. Erst wenn es wiederholt zu epileptischen Anfällen kommt, spricht man von einer Epilepsie. Ca. 75 % aller Epilepsien beginnen vor dem 20., ca. 50 % vor dem 10. Lebensjahr. Epilepsien sind also in erster Linie Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. Sie können prinzipiell aber in jeder Altersstufe auftreten.



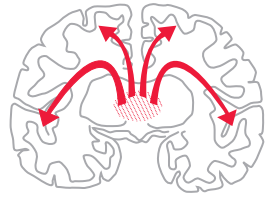
Fokaler Anfall

Es gibt „leichte“ und „schwere“ Epilepsien. Die Schwere bemisst sich nach verschiedenen Faktoren: Art der Anfälle, Häufigkeit, tageszeitliche Bindung, persönliche Belastung, Behandelbarkeit, soziale Einflüsse etc.

Es werden zwei große Gruppen von Anfällen unterschieden:

- **Fokale Anfälle:** Ausgangspunkt ist hier eine bestimmter Gehirnbereich, ein umschriebener Ort im Gehirn,

- **Generalisierte Anfälle:** hier umfasst die epileptische Aktivität von Beginn an das „gesamte“ Gehirn bzw. beide Hirnhälften.



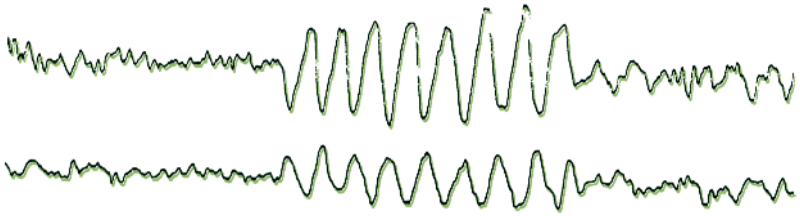
Generalisierter Anfall

Ein fokaler Anfall kann in einen generalisierten übergehen, das ist dann ein sog. sekundär generalisierter Anfall. Je nach Ursprungsort der epileptischen Aktivität kann sich ein Anfall in bestimmten sensorischen und/oder motorischen Störungen äußern.

Ursache für eine Epilepsie kann jede Art von Hirnschädigung oder Funktionsstörung sein: Entzündungen, Blutungen, Verletzungen, Tumoren, Stoffwechselstörungen oder genetische Veranlagungen. In vielen Fällen lässt sich die Ursache aber zunächst nicht ermitteln. Epilepsien sind keine Erbkrankheiten, vererbt werden kann lediglich eine erhöhte Anfallsbereitschaft, die allein oder zusammen mit einer bekannten oder unbekannten Gehirnerkrankung zum Ausbruch der Krankheit führen kann.

Eine exakte klinische Beobachtung und Beschreibung von Anfällen ist für die Diagnosestellung auch in Zeiten der bildgebenden Verfahren (Computer- und Kernspintomografie u.a.) unverzichtbar. Die Anfalls-

beobachtung ermöglicht auch eine Differentialdiagnose und Abgrenzung gegenüber nicht-epileptischen Anfällen, die hinsichtlich ihrer Erscheinungsform und ihres Ablaufs epileptischen Anfällen sehr ähnlich sein können, aber i.d.R. nicht durch eine Hirnschädigung oder eine Hirnfunktionsstörung verursacht sind. Die korrekte Einordnung der Anfälle ist eine wesentliche Voraussetzung für die Entscheidung über die jeweils angemessenen therapeutischen Maßnahmen.



Epilepsietypische EEG-Muster

Neben der klinischen Beobachtung hat das EEG eine herausragende Stellung in der Diagnostik. Es gibt EEG-Muster, die für bestimmte Epilepsien typisch sind. Allerdings schließt auch ein normales EEG eine Epilepsie nicht aus.

Die weit überwiegende Zahl von Epilepsiepatienten wird medikamentös behandelt. Bei ca. 70 % wird damit eine befriedigende Anfallskontrolle erzielt. Ca. 50 % der Patienten werden anfallsfrei. Diese Häufigkeiten sind je nach Art der Epilepsie sehr unterschiedlich nur ca. 10-20 % der Patienten mit symptomatischen Epilepsien werden anfallsfrei, im Gegensatz dazu fast alle (kindlichen) Patienten mit einer sog. benignen fokalen Epilepsie. Die eingesetzten Medikamente können unterschiedliche Nebenwirkungen haben, die insbesondere im Kindesalter die Entwicklung bremsen können. Ziel einer Therapie ist optimale Anfallskontrolle bei möglichst geringen Nebenwirkungen.

Psychologische Therapieformen haben in der Regel wenig Einfluss auf das eigentliche Anfallsgeschehen. Sie spielen aber eine wichtige Rolle bei der Behandlung der nicht selten zu beobachtenden Verhaltensstörungen im Gefolge der Erkrankung, zum Beispiel bei depressiven Störungen oder aggressiven Tendenzen. Sog. Biofeedbackverfahren werden ebenfalls nur bei einer sehr kleinen Gruppe von Patienten erfolgreich zur Anfallskontrolle angewandt.

In den letzten Jahren sind auch operative Maßnahmen verstärkt in den Vordergrund gerückt. Eine Operation wird in Erwägung gezogen, wenn eine fokale Epilepsie mit Medikamenten nicht oder nur unzureichend behandelt werden kann. Darüber hinaus muss die der Epilepsie zugrunde liegende Hirnschädigung gefunden werden können. Schließlich muss sich der Ursprungsort der Epilepsie, der „Anfallsgenerator“ (etwa ein Tumor oder eine Fehlbildung) auch als operabel erweisen (die Entscheidung über einen operativen Eingriff kann nur an hochspezialisierten Kliniken erfolgen).

Epilepsien sind eine Krankheitsgruppe. Es gibt verschiedene Epilepsieformen, die sich u. a. hinsichtlich Anfallsart, Ursache, Behandelbarkeit und Prognose unterscheiden. Allen gemeinsam ist der hirnorganische Ursprung.

Was hat eine Epilepsie mit der Entwicklung des Kindes zu tun?

Epilepsien sind, wie oben bereits kurz angedeutet, v. a. Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters. 50 % aller Patienten entwickeln ihre Epilepsie vor dem 10. Lebensjahr. Der Altersschwerpunkt liegt dabei in den ersten drei Lebensjahren. Man spricht in diesem Zusammenhang auch von altersgebundenen Epilepsieformen, z. B. West-Syndrom, Lennox-Gastaut-Syndrom, frühkindliches Grand-mal-Syndrom u. a., die also nur im Kindesalter zu beobachten sind.

Die hohen Häufigkeitsraten von bestimmten Epilepsieformen in frühen Altersstufen verweisen auf eine enge Verknüpfung des epileptischen Geschehens mit der Gehirnentwicklung. Epileptische Anfälle können auch ein Signal dafür sein, dass sich die Gehirnentwicklung nicht regelgerecht vollzogen hat.

Störungen der Gehirnentwicklung können immer häufiger durch die schon erwähnten bildgebenden Verfahren nachgewiesen werden. Auch mittels EEG können Hirnfunktionsstörungen dokumentiert werden.

Die Tatsache, dass Epilepsien in den frühen Altersstufen häufiger vorkommen als in späteren, hat für die geistige wie auch die soziale Entwicklung der Betroffenen zum Teil erhebliche Konsequenzen.

Es kann nicht geleugnet werden, dass eine Epilepsie ein Risiko für die geistige wie auch die soziale Entwicklung von Kindern darstellt. Gleichwohl gibt es viele anfallkranke Kinder, die eine völlig oder weitgehend normale Entwicklung nehmen.

Was ist eine Entwicklungsstörung?

Von einer Entwicklungsstörung wird gesprochen, wenn bestimmte Fertigkeiten (Entwicklungsaufgaben), zum Beispiel das Laufenlernen, nicht in der Lebensphase erworben werden, in welcher der überwiegende Anteil vergleichbar alter Kinder diese Fertigkeiten erwirbt.

Kann ein Kind z. B. mit 2 Jahren noch nicht frei laufen, ist dies eindeutig zu spät, da bei dem überwiegenden Teil der Kinder die dafür notwendigen körperlichen Voraussetzungen bereits deutlich früher vorhanden bzw. früher gereift sind (spätestens mit ca. 18 Monaten können die meisten Kinder laufen). Damit ist die biologische Reifung die wichtigste Voraussetzung für den Erwerb des Laufens bzw. freien Gehens. Übung und Erfahrung des Kindes können die Qualität dieser Fertigkeit verändern, z. B. beim Treppensteigen oder Dreiradfahren.

Verzögerungen oder gar Rückschritte in der Entwicklung von Fertigkeiten können durchaus vorkommen und sind mit der sogenannten Normentwicklung vereinbar, wenn sie vorübergehender Natur sind.

So wie beim Laufenlernen gibt es für viele Fertigkeiten (wie z. B. für die Sprache) gewisse zeitliche Grenzen (sog. Zeitfenster), in denen es günstig ist, diese zu erwerben. Günstig heißt im Hinblick auf die Sprachentwicklung, dass es dem Kind in dieser Lebensphase leichter fällt, Sprache zu erwerben.

Werden Fertigkeiten in bestimmten zeitlichen Grenzen nicht erworben, heißt dies nicht notwendigerweise, daß sie nicht noch in Zukunft erworben werden können. Allerdings ist der Erwerb früher anstehender Fertigkeiten zu einem späteren Zeitpunkt sehr viel schwieriger, da ja auch neue Fertigkeiten gelernt und eingeübt werden müssen, für deren Aneignung dann u.U. die Voraussetzungen fehlen. Meist bedarf es dann zusätzlicher Anregungen im Alltag oder therapeutischer und/oder pädagogischer Unterstützung: z.B. durch Ergotherapie, Logopädie, heilpädagogische Übungsbehandlung usw.

Diese therapeutischen Maßnahmen sind in der Regel einfacher durchzuführen bzw. auch erfolgreicher, wenn die Entwicklung nur in einem Bereich, etwa der Motorik oder der Sprache, nicht altersgemäß ist. Meist treten diese Störungen jedoch nicht isoliert auf, sondern sind verflochten. Dies bedeutet, dass motorische, geistige, sprachliche Störungen sowie Störungen der Konzentration und Aufmerksamkeit gemeinsam auftreten. In diesem Fall spricht man von einer allgemeinen Entwicklungsstörung. Sie zeigt sich meist auch in einem mangelnden Spiel- und Neugierverhalten. Die Kinder wirken unruhig und unstet. Sie haben kein Lieblingsspielzeug, verlieren rasch Interesse und Motivation. Nicht selten werden Umtriebigkeit und Unruhe mit „Neugierde“ verwechselt: Das Kind interessiert sich scheinbar für alles.

In der Regel gilt: Je früher eine Entwicklungsstörung auftritt, umso eher handelt es sich um eine allgemeine und nicht um eine Teilleistungsstörung.

Ist nur ein bestimmter Bereich, etwa die Sprache, von einer Störung betroffen, spricht man von Teilleistungsstörungen. Um dies zu differenzieren, muss eine psychologische oder neuropsychologische Diagnostik durchgeführt werden.

Was sind die Ursachen für Entwicklungsstörungen?

Welchen Einfluss eine Epilepsie auf die Entwicklung des Kindes hat, hängt davon ab, ob bereits vor Ausbruch der Epilepsie eine Hirnschädigung vorgelegen hat. Deren Auswirkungen auf die Entwicklung und das Verhalten kann durch eine Epilepsie noch verstärkt werden, d.h. eine bereits bestehende Hirnschädigung wird ausgeprägter. Allerdings kann es in seltenen Fällen auch in Folge von hoher Anfallsaktivität erstmals zu einer Hirnschädigung oder Funktionsstörung kommen.

Das heißt, dass auch die Anfallsaktivität als solche ein Risikofaktor ist. Epilepsien mit hoher Anfallsaktivität können Hirnschädigungen anbahnen bzw. auch verursachen. Dies ist insbesondere bei großer Häufigkeit von Anfällen zu erwarten, v.a. bei Grandmal-Anfällen. Aber auch eine Häufung sog. „kleiner“ Anfälle wie z.B. Absencen, Nick- und Sturzanfälle oder auch tonische Anfälle können zumindest langfristig die geistige Entwicklung und letztlich auch die soziale Entwicklung einschränken. Ein besonders hohes Risiko für die Entwicklung besteht, wenn neben „sichtbaren“ Anfällen ein sog. Bioelektrischer Status (im EEG nachweisbar) vorliegt.

Bei schwierig zu behandelnden Epilepsien müssen oft Kombinationstherapien eingesetzt werden. Damit steigt aber auch das Risiko für Nebenwirkungen, die sich dann wiederum negativ auf die Entwicklung auswirken können. Antiepileptika sind nämlich hochwirksame Stoffe, welche die Arbeit der Nervenzellen und damit auch die Entwicklung und das Verhalten beeinflussen können. Ob es zu Nebenwirkungen

kommt, ist einerseits abhängig von der Art der Medikamente, deren Kombination und Dosis andererseits auch von der individuellen Verträglichkeit (d.h. Nebenwirkungen können sich bei verschiedenen Patienten unterschiedlich auswirken).

Es muss also davon ausgegangen werden, dass eine Epilepsie bzw. die ihr zugrunde liegende Hirnschädigung die geistige und soziale Entwicklung von Kindern empfindlich stören kann. Dabei ist das Risiko einer Störung abhängig von der jeweiligen Epilepsieform und ihrer Ursache. Es steigt mit der Schwierigkeit, Anfallsfreiheit oder -kontrolle zu erzielen.

Der überwiegende Anteil der Patienten durchläuft aber eine altersgerechte und damit normgerechte Entwicklung.

Was hat eine Epilepsie mit dem Verhalten des Kindes zu tun?

Was ist eine Verhaltensstörung?

Während sich der Begriff Entwicklungsstörung vor allem auf die geistige Entwicklung eines Kindes bezieht, bezeichnet man mit dem Begriff Verhaltensstörung eher Abweichungen im emotionalen und sozialen Verhalten. Meist stehen diese in Zusammenhang mit Störungen der geistigen Entwicklung, sind also nur die andere Seite einer allgemeinen Entwicklungsstörung. Kann ein Kind z.B. nicht oder nur unzureichend mit Gleichaltrigen sprechen, vermag es nicht ausdauernd zu spielen, so wird es leicht von anderen gemieden, was dann auf längere Sicht zu Kontaktproblemen führt. Diese können wiederum aggressive und provokative Tendenzen fördern oder gar zum Rückzug eines Kindes von anderen beitragen, was auch Auswirkungen auf Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen hat.

Eine andere häufige Quelle für Verhaltensstörungen sind Über- bzw. Unterforderungstendenzen von Eltern bzw. anderen Bezugspersonen wie z.B. Lehrern, Erziehern, Therapeuten[1]. Meist kommt es zu solchen erzieherischen Fehlhaltungen (im häuslichen Alltag wie auch in Kindergarten und Schule), wenn der Entwicklungsstand eines Kindes über- oder unterschätzt wird. Über- oder Unterschätzung sind nicht selten der durchaus nachvollziehbare Ausdruck von Kränkung, von Unsicherheit sowie der Angst um die Zukunft eines Kindes.

Der dauernde Auftrag an ein entwicklungsgestörtes Kind, sich besser zu konzentrieren oder ausdauernder zu spielen bzw. in der Schule besser mitzuarbeiten, fördert eher Ängste und Aggressionen als Motivation und Interesse. Zudem verstärkt die ständige Konfrontation mit Aufgaben und Anforderungen, die das Entwicklungs- oder Begabungsniveau überschreiten, die ohnehin vorhandene Tendenz von Kindern (und übrigens auch Erwachsenen), gerade solchen Anforderungen aus dem Weg zu gehen.

Aber auch das ständige Unterschreiten des Entwicklungs- und Begabungsniveaus kann dazu führen, dass ein Kind seine geistigen und sozialen Möglichkeiten, aber auch seine Grenzen überhaupt nicht kennenlernt. Beides – Über- und Unterforderung – kann Verhaltensauffälligkeiten bzw. Verhaltensstörungen bahnen, d.h. begünstigen.

Da negative soziale Erfahrungen vielen epilepsiekranken Kindern nicht erspart bleiben bzw. ihre Persönlichkeit von früh an prägen, besteht ein erhöhtes Risiko, dass sich soziale Probleme vor allem mittel- und langfristig in Verhaltensstörungen äußern. Dennoch gilt die Regel, dass nur ein kleiner Teil von epilepsiekranken Kindern unter Verhaltensstörungen leidet.

[1] *Wenn wir uns im Folgenden bei der Benennung von Personengruppen auf die männliche Form beschränken, dient das lediglich der sprachlichen Vereinfachung. Die männliche Form steht selbstverständlich für beide Geschlechter.*

Was sind Ursachen für Verhaltensstörungen?

Verhaltens- und Entwicklungsstörungen eines epilepsiekranken Kindes sind in der Regel nicht Ausdruck einzelner, isoliert wirkender Risikofaktoren, sondern beruhen meist auf einem Geflecht hirnorganischer, medikamentöser und sozialer Einflüsse. Häufig können die einzelnen Wirkfaktoren nicht auseinandergehalten werden, sie sind dynamisch verknüpft.

Hirnorganische Faktoren können sich bereits im Verlauf der Schwangerschaft auswirken. Sie können genetischer Art sein, wozu Chromosomenanomalien gehören (z.B. die Trisomie 21) wie wahrscheinlich auch viele Stoffwechselstörungen. Aber auch Infektionen und Mangelernährungen, etwa bei Drogenmissbrauch, gehören zu diesen pränatalen Risiken. Ebenso können schwerwiegende Ereignisse während der Geburt, etwa Sauerstoffmangelzustände, Blutungen u.ä. Ereignisse das Gehirn schädigen. Gerade auch sehr kleine Frühgeborene (< 1500 g Geburtsgewicht) unterliegen diesen Risiken. Nachgeburtliche Schädigungsursachen umfassen Schädel-Hirn-Verletzungen, Infektionen des Gehirns oder der Hirnhäute, Vergiftungen und schwere Allgemeinerkrankungen.

Die hirnorganischen Ursachen für Verhaltensstörungen dürften aber weit überwiegend pränataler Art sein, auch wenn dies trotz deutlich verbesserter Möglichkeiten der Diagnostik (vor allem der bildgebenden Verfahren) nicht mit letzter Sicherheit bewiesen werden kann. Bei einer großen Gruppe im Epilepsiezentrum Kork untersuchter Kinder konnte in ca. 2/3 der Fälle keine organische Ursache für Verhaltensstörungen und damit letztlich auch für die Epilepsieerkrankung gefunden werden.

Es wurde bereits betont, dass soziale und emotionale Faktoren Verhaltensstörungen begünstigen und ausgestalten können. Charakteristischerweise können selbst bei Ausschluss einer hirnorganischen Schädigung wie auch medikamentöser Nebenwirkungen bei einem Teil der Kindern Verhaltensstörungen beobachtet werden, die sich vor allem in der Persönlichkeitsentwicklung manifestieren. Diese Kinder und Jugendlichen wirken oft wenig selbstsicher, kontaktängstlich und unselbständig. Seltener erreichen sie einen ihrem Entwicklungs- und Begabungsniveau angemessenen schulischen bzw. im späteren Leben beruflichen Abschluss.

Auch medikamentöse Faktoren spielen für die Verursachung bzw. Ausgestaltung von Verhaltensstörungen eine erhebliche Rolle. Allerdings sind sie nur in seltenen Fällen deren primäre Ursache. Meist führen die medikamentösen Nebenwirkungen zu Veränderungen des Antriebes entweder in Form einer Überaktivierung oder einer Verlangsamung. Beides kann zu einer Beeinträchtigung des Erlebens und der Verhaltenssteuerung von Kindern und Jugendlichen führen.

Welche Nebenwirkungen sind bekannt?

Wiewohl Antiepileptika von Kindern und Jugendlichen in der Regel gut vertragen werden, muss grundsätzlich bei jeder antiepileptischen Therapie mit Nebenwirkungen gerechnet werden. Art und Ausmaß der Nebenwirkungen werden vom jeweiligen Medikament, der Dosis, der Kombination mit anderen Medikamenten wie auch von der individuellen Verträglichkeit bestimmt.

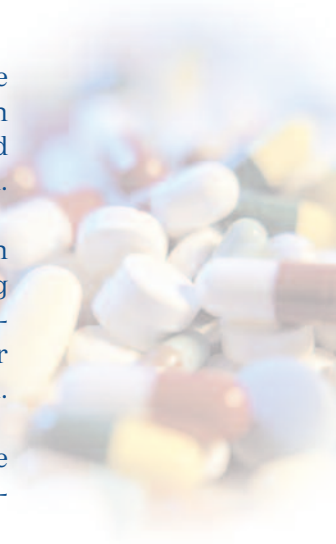
Auch geistig behinderte bzw. entwicklungsgestörte Kinder können unter Nebenwirkungen leiden. Gerade bei geistig und körperlich schwer bzw. schwerstbehinderten Kindern werden entsprechende Verhaltensänderungen infolge von Nebenwirkungen leicht als hirnorganisch bzw. psychisch verursacht missdeutet.

Der Verdacht auf Nebenwirkungen ist immer dann gegeben, wenn sich in einem engen zeitlichen Zusammenhang mit einer Neueinstellung oder Umstellung der Therapie Verhaltensänderungen in Form von Verlangsamung und leichter Ermüdbarkeit, Überaktivität und Erregbarkeit bis hin zu aggressiv-ungesteuerten Tendenzen u.ä. ergeben. Auch (sonst unerklärliche) Veränderungen des Schulleistungsverhaltens bzw. Verhaltensänderungen im Kindergarten können solche Hinweise sein.

Leider gibt es im deutschsprachigen Raum kaum Empfehlungen für den sachgerechten Umgang mit neuropsychologischen Nebenwirkungen. Weitgehend orientieren kann man sich jedoch an den Empfehlungen der Amerikanischen Akademie für Kinderheilkunde, die sich mit den klinischen Erfahrungen der Autoren im wesentlichen decken.

Was ist zu beachten?

- Wird eine antiepileptische Therapie begonnen, sollten die möglichen Auswirkungen des jeweiligen Antiepileptikums (neben anderen möglichen negativen Einflüssen) auf die kognitive und soziale Entwicklung bedacht werden.
- Das Verhalten des Kindes und seine schulische Entwicklung sollte durch Befragung von Eltern (Lehrern) und Verhaltensbeobachtungen während ambulanter Kontrollen regelmäßig beurteilt werden.
- Werden Verhaltensänderungen oder Veränderungen der kognitiven Leistungsfähigkeit in Verbindung mit einem neu eingesetzten Medikament beobachtet, muss die Notwendigkeit einer Änderung oder Umstellung der Therapie ins Auge gefasst werden.
- Bestehen Schul- und Verhaltensprobleme fort, sollte eine umfassende neuropsychologische Begutachtung eingeleitet werden.



Es gibt beträchtliche Unterschiede, was das Risiko für Nebenwirkungen angeht. So sind bei Phenobarbital oder Primidon sehr viel häufiger negative Auswirkungen zu erwarten als bei Carbamazepin oder Valproat. Einige neuere Antiepileptika, wie z.B. Lamotrigin, zeichnen sich durch deutlich seltener auftretende kognitive Nebenwirkungen aus. Das Risiko steigt auch mit der Anzahl der Medikamente, die eine Therapie umfasst. Entsprechend bergen Kombinationstherapien ein deutlich höheres Risiko. Kombinationstherapien sind aber gerade bei Patienten mit schwer behandelbaren Epilepsien die

Regel. Dies bedeutet, dass es häufig nur darum gehen kann, Nebenwirkungen in ihrem Einfluss auf Erleben und Verhalten zu begrenzen, völlig auszuschließen sind sie meist nicht.

Primäres Ziel einer jeden antiepileptischen Therapie muss also Anfallsfreiheit oder doch wenigstens Anfallskontrolle sein und zwar mit möglichst geringen Nebenwirkungen. Nicht zuletzt aus diesem Grunde sind die Verhaltensbeobachtungen von Eltern, Lehrern oder Therapeuten von besonderer Bedeutung.

Was tolerabel ist, kann in der Regel nur individuell im ausführlichen Austausch zwischen Eltern betreuendem Arzt oder Psychologen abgeklärt werden. So kann eine klinisch nur unbedeutende Verlangsamung bei einem Vorschulkind oder Jugendlichen durchaus tolerabel sein, bei einem Kind mit einer Körperbehinderung jedoch die motorische Selbständigkeit deutlich beschränken. Bei einem Grundschulkind könnte eine Verlangsamung sogar das Erreichen des Klassenziels gefährden.

Wie kann man mit Verhaltensstörungen umgehen?

Die bisherigen Ausführungen sollen nicht den Eindruck erwecken, als seien Verhaltensstörungen ein spezifisches Merkmal von Epilepsien. Sie verdeutlichen vielmehr, dass das Risiko für das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit einer Epilepsie aus verschiedenen Gründen erhöht ist. Es gibt natürlich auch hirnorganisch beeinträchtigte Kinder ohne Epilepsie ebenso wie Kinder ohne Hirnschädigung, die sich unruhig, zappelig, überaktiv, unausgeglichen, distanzlos oder aber verlangsamt und umständlich zeigen.

Wie mit eventuellen Verhaltensauffälligkeiten pädagogisch umzugehen ist, lässt sich nur im Einzelfall entscheiden. Im Zweifelsfall und bei einem Überhandnehmen der Probleme sollte man sich an einen kompetenten Psychologen oder eine Psychologische Beratungsstelle wenden.

Einige grundsätzliche Hinweise sind aber möglich:

Unruhigen, überaktiven und unausgeglichenen Kindern hilft:

- eine klare Ordnung des Alltags und feste Regeln
- das Vermeiden von Hetze und Zeitdruck
- das Schaffen von Möglichkeiten, den Bewegungsdrang abzureagieren (sportliche Betätigungen, Bewegungsspiele u. ä.)

Verlangsamten und umständlichen Kindern hilft:

- viel Geduld und Nachsicht
- gelegentliche Tätigkeitswechsel
- Flexibilität und Spontanität im Umgang
- der Verzicht auf Versuche, sie zur Eile anzutreiben
- das Vermeiden von Situationen, in denen sie sich *rasch* umstellen müssen

Bei allen Belastungen, die die genannten Verhaltensauffälligkeiten für die Familie und das übrige soziale Umfeld bedeuten, sollte man sich immer wieder klar machen, dass dies Krankheitszeichen oder medikamentöse Nebenwirkungen sind und nicht Ausdruck von Ungezogenheit oder Unwillen der Kinder. Diese können häufig nicht anders und brauchen deshalb besondere Hilfe.

Grundsätzlich sollte sich die Erziehung epilepsiekranker Kinder nicht oder möglichst wenig von der Erziehung gesunder Kinder unterscheiden. Wichtig ist, dass sie weder besondere Vorrechte genießen noch besondere Einschränkungen erfahren.

Muss die Diagnose eines ADS gestellt werden, sollten als Therapieoption u. a. auch Stimulantien (z. B. Methylphenidat) nicht ausgeschlossen werden. Sie haben weder auf die Anfallsaktivität noch auf das EEG negative Auswirkungen.

Welcher Kindergarten ist geeignet?

Ein wesentlicher Beitrag zur sozialen Integration leistet auch bei epilepsiekranken Kindern die vorschulische bzw. schulische Integration. Epilepsiekranke Kinder sollten vorschulische Einrichtungen besuchen, die ihrem Entwicklungsstand angemessen sind.

Angemessen bedeutet, dass ein Kind von dem Angebot eines Kindergartens oder einer Tagesstätte sozial-emotional wie auch geistig profitieren kann. Profitieren kann ein Kind nur dann, wenn es sich in einem Kindergarten wohl fühlt, wenn es sich angenommen sieht, wenn das Zusammensein mit anderen Kindern Anreize schafft für gemeinsames Spielen. Fehlen diese Anreize, z.B. weil das Angebot eine Überforderung bedeutet, muss über Alternativen nachgedacht werden. Solche verantwortbaren Alternativen sind weiterhin Sonderkindergärten. Hier kann ein Kind leichter in kleinere, sozial weniger fordernde Gruppen integriert werden.

Zudem können in Sonderkindergärten (für Körperbehinderte oder geistig Behinderte) therapeutische Angebote wie Physiotherapie, Ergo- und/oder Logopädie u.Ä. parallel zum allgemeinen Förderangebot realisiert werden.

Selbstverständlich kann ein entwicklungsgestörtes Kind auch in einem Regelkindergarten entwicklungsfördernde Bedingungen vorfinden, etwa in Form von zusätzlichem qualifiziertem Betreuungspersonal, so dass Inklusion von behinderten und nicht-behinderten Kindern möglich wird.

Zu dieser Form der täglichen Begegnung und des gemeinsamen Lernens hat sich die Bundesrepublik Deutschland offiziell verpflichtet, indem sie das "Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen" (Convention on the Rights of Persons with Disabilities — CRPD) anerkannt hat, das am 13. Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen beschlossen wurde und am 3. Mai 2008 in Kraft getreten ist.

Aber auch Kindergärten, die sich ganz bewusst dem Inklusionsgedanken verschrieben haben, können Entwicklungsstörungen und Behinderungen sicherlich nicht ausgleichen, sie können einer Ausgestaltung allerdings vorbeugen.

Leider besteht derzeit noch eine große Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit. Denn vielfach sind die Kindergärten vor Ort noch nicht in der Lage, das Inklusionsversprechen bzw. die -verpflichtung einzulösen. Oft fehlen schon die materiellen Voraussetzungen an Regelkindergärten, um behinderten Kindern Förderbedingungen zu bieten, die ihren geistigen und körperlichen Voraussetzungen entsprechen. Vor allem aber sind Regelkindergärten personell selten so ausgestattet, dass Inklusion im Alltag der Kinder selbstverständlich werden kann. Inklusion kann nur dann funktionieren, wenn sie aktiv betrieben wird. Ansonsten bleiben Sondereinrichtungen für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen unverzichtbar.

Letztlich ist es nämlich nicht so wichtig, wie das Betreuungs- und Förderangebot heißt, sondern welche entwicklungsfördernde Infrastruktur vorhanden ist oder geschaffen werden kann, um Inklusion zu einer Selbstverständlichkeit werden zu lassen.
Im Übrigen kommt solchen pädagogischen Konzepten eine besondere Bedeutung im Hinblick auf Akzeptanz und Toleranz von behinderten Menschen im Allgemeinen zu. Nicht selten sind solche Angebote auch für Nicht-Behinderte eine entwicklungsfördernde Erfahrung.

Nicht selten gilt es auch, Ängste und Bedenken auf Seiten der Eltern auszuräumen. Hier muss in geduldigen Beratungen darauf hingewiesen werden, dass für jedes epilepsiekranke Kind, wie für jedes andere auch, der Kindergarten eine besondere Bedeutung im Hinblick auf soziale Kompetenz, Selbständigkeit und Ablösung hat.

Bedenken auf Seiten der Einrichtungsträger, ein epilepsiekrankes Kind aufzunehmen, sollten durch begleitende Maßnahmen, etwa fachspezifische Beratungen in Form von medizinisch-psychologischen Berichten, Gutachten und allgemeine Aufklärung über das Krankheitsbild ausgeräumt werden, was in der Regel auch gelingt. Vielfach beruhen Bedenken auf Unwissenheit und Ängsten der Krankheit gegenüber: Wer trägt die Verantwortung, wenn ein Kind einen Anfall erleidet? Wie gehe ich damit um? Muss jeder Anfall beobachtet werden? Was passiert, wenn sich ein Kind im Anfall verletzt? Braucht ein epilepsiekrankes Kind ständige Aufsicht? Können andere Kinder durch Miterleben eines Anfalls psychisch belastet werden?

Neben dem Kindergarten kommt den Einrichtungen der Frühförderung bei entwicklungsgestörten Kindern eine wichtige Rolle zu. Die überwiegende Zahl entwicklungsverzögerter epilepsiekranker Kinder wird auch durch diese Einrichtungen mit ihren therapeutischen Angeboten erreicht und betreut. Entscheidend für die Wahl einer geeigneten Maßnahme muss eine qualifizierte Diagnose eines Kinderarztes oder Kinder-

psychologen sein. Es gilt im Wesentlichen, dass ähnliche therapeutische Prinzipien realisiert werden wie bei anderen Kindern. Spezielle therapeutische Maßnahmen gibt es für epilepsiekranke Kinder nicht. Bewährt haben sich aber auch hier Ergotherapie, Logopädie, heilpädagogische Behandlung, Hippotherapie sowie Musik- und Tanztherapie.

Was sollte bei Maßnahmen zur Förderung des Kindes beachtet werden?

- Grundlage jeder gezielten Entwicklungsförderung muss eine neuropsychologische Diagnostik sein. Nur auf diesem Wege ist es möglich, Stärken und Schwächen in verschiedenen Teilbereichen festzustellen. Darauf aufbauend muss ein realistisches therapeutisches Ziel mit den Eltern vereinbart werden. Der verständliche Wunsch, eine Normalisierung der Entwicklung zu erreichen, ist nicht selten unrealistisch.

- Realistisch ist bei jedem Patienten, auch bei Schwer- und Schwerstbehinderten, die Verbesserung der Lebensqualität, d.h. eine Erweiterung der Selbständigkeit und ein Abbau von Abhängigkeit, was wiederum das Selbstbewusstsein fördert. Im Rahmen eines solchen Rehabilitationskonzeptes kann auch die Förde-

rung einzelner Fertigkeiten (z.B. die Stabilisierung der Handmotorik, Farben- und Formerfassung u.v.m.) im Mittelpunkt stehen.

- Die Patienten sollten aktiv an der Förderung teilnehmen und sie nicht nur über sich ergehen lassen. Stures Üben stößt (nicht nur) bei Kindern und Jugendlichen rasch an Grenzen. Nur wenn Übungsprogramme auch Freude und Spaß vermitteln, sind sie therapeutisch und pädagogisch sinnvoll.
- Übungen und Trainings müssen die individuellen Entwicklungsbedingungen und Lernvoraussetzungen der jungen Patienten vor allem im Bereich Aufmerksamkeit und Konzentration berücksichtigen. Förder- und Trainingsmaßnahmen wirken um so nachhaltiger, wenn sie vorschulische bzw. schulische Förderung ergänzen.
- Therapeutische Bemühungen müssen für das Kind „Sinn" machen, d.h. sie müssen dem Kind rasch Erfolgserlebnisse vermitteln. Dies gelingt nur, wenn sie die Lebenswirklichkeit des Patienten berühren. Der Therapeut sollte als Partner und Begleiter und nicht als „Oberlehrer" oder Besserwisser erfahren werden.
- Stationäre und ambulante Hilfen sind am wirksamsten, wenn psychologische, schulpädagogische oder auch ergotherapeutische Maßnahmen koordiniert angeboten werden. Je nach Entwicklungsstufe sollten unterschiedliche therapeutische Schwerpunkte im Lebensraum des Patienten realisiert werden.
- Jede Förderung bedarf der konkreten Elternanleitung (z.B. Strukturierung von Spiel- und Beschäftigungsangeboten) oder der Beratung und Begleitung (zur Förderung angemessener erzieherischer Fertigkeiten), um auf entwicklungs-hemmende Bedingungen Einfluss nehmen zu können. Insbesondere gilt es, Unterforderung wie auch Überforderung zu vermeiden. Beides kann die Ent-wicklung von Selbständigkeit und Selbstvertrauen entscheidend beeinträchtigen.

Wie kann die Entwicklung von Selbstvertrauen gefördert werden?

Jedes Kind hat neben seinen Schwächen auch Stärken. Vergleiche mit gesunden Kindern werden den besonderen Schwierigkeiten vieler epilepsiekranker Kinder nicht gerecht. Entscheidend ist das individuelle Bemühen und der individuelle Fortschritt – und sei er noch so klein. Hier sollten Lob und Anerkennung ansetzen. Nur dann erlebt das Kind den Ansporn und die Anerkennung als echt und nicht gespielt.

Aufgaben sollten so gestellt sein, dass sie bewältigt werden können. Das Erwartungsniveau muss den Möglichkeiten des Kindes entsprechen. Selbstbewusstsein wird auch dadurch gefördert, dass das Bemühen des Kindes im Umgang mit seinen Schwächen wahrgenommen wird.

Es ist wichtig, eventuelle Schwankungen der Leistungsfähigkeit zu akzeptieren. Misserfolge können so leichter verkraftet werden, was der Entstehung von Minderwertigkeitsgefühlen vorbeugt und Rückzugsverhalten verhindert. Im übrigen sind solche Leistungsschwankungen auch bei gesunden Menschen nicht ungewöhnlich.

Tendenzen des Kindes, bestimmten Aufgaben und Anforderungen systematisch aus dem Weg zu gehen, sollte man mit Geduld und mit Gespür für die dahinterliegende Angst entgegenwirken. Häufig ist es hilfreich, wenn das Kind das Signal erhält, dass in bestimmten Bereichen keine besonderen Leistungen erwartet werden, sondern dass allein die Tatsache, dass es sich Schwierigkeiten stellt, als lobenswert angesehen wird.

Bei jeder Fördermaßnahme muss die Belastungsgrenze eines Kindes beachtet werden. Mehr als zwei zusätzliche Termine pro Woche – ob Ergotherapie, Logopädie, Krankengymnastik, Hippotherapie o.ä. – stellen häufig schon eine Überforderung dar, was dem Aufbau von Selbstvertrauen entgegenwirkt. Ein „Zuviel" an Förderung bedeutet Stress (nicht nur) für das Kind, das sich irgendwann aktiv dagegen auflehnt oder sich in eine passive Verweigerungshaltung begibt.

Welche Schule ist geeignet?

Wie bereits bei der Frage nach dem geeigneten Kindergarten sollte auch bei der Wahl der Schulart in erster Linie der geistige und soziale Entwicklungsstand des Kindes entscheidend sein. So wird ein normal begabtes epilepsiekrankes Kind die öffentliche Grundschule bzw. danach weiterführende Schulen besuchen. Ein besonders begabtes Kind sollte – auch wenn es an einer Epilepsie leidet – in ein Gymnasium eingegliedert werden. Nur in sehr seltenen Fällen (bei sehr schwieriger Anfallssituation, schwerwiegenden psychiatrischen Komplikationen) sind bei regelrechtem Entwicklungsniveau Sonderschulen (z.B. Klinikschulen) zu empfehlen. Ist die körperliche Unversehrtheit eines Kindes infolge der Anfallsaktivität gefährdet, bieten Körperbehindertenschulen (mit entsprechender innerer Differenzierung für weiterführende Schulen) angemessene Integrationsmöglichkeiten. In diesem Zusammenhang sei daran erinnert, dass eine Epilepsie juristisch als Körperbehinderung gilt.

Da eine Fehlintegration weitreichende Folgen für die weitere Entwicklung und das Verhalten des Kindes haben kann, muss die Einschulung sorgfältig geplant werden. Grundlage für die Eingliederung sollte eine neuropsychologische Untersuchung sein.

Eine problemlose schulische Entwicklung stellt sich allerdings bei vielen epilepsiekranken Kindern nicht ohne weiteres ein. Unter Berücksichtigung der Risiken, denen das Verhalten und die kognitive Entwicklung epilepsiekranker Kinder unterliegen, sind Probleme des Lernens und damit Schulleistungsprobleme eine sehr häufige Begleiterscheinung der schulischen Integration. Nur jeder zweite junge Patient erreicht ohne Schwierigkeiten einen Schulabschluss.

Welche Schulschwierigkeiten können auftreten?

Ursachen für Schulschwierigkeiten können Teilleistungsstörungen sein, z.B. im Lesen, in der Rechtschreibung oder im Rechnen. Bedeutsam sind auch Einschränkungen in der Aufmerksamkeit und Konzentration, oft verbunden mit einer verstärkten Reizoffenheit und Ablenkbarkeit. Auch ein reduziertes Arbeitstempo, mangelnde Ausdauer sowie rasche Ermüdbarkeit können Schulleistungsprobleme nach sich ziehen.

Neben den genannten Störungen spielen auch krankheitsspezifische Veränderungen eine Rolle, etwa eine Zunahme der Anfallsfrequenz oder Medikamentenumstellungen. Beides begünstigt Leistungsschwankungen.

Solche krankheitsbedingten Leistungsschwankungen werden von Lehrern z.T. als mangelnde Lernbereitschaft oder Desinteresse missdeutet. Aber auch Eltern neigen dazu, Leistungseinbußen und Leistungsschwankungen fehlzudeuten, machen in erster Linie die Schule für das Versagen verantwortlich und reagieren mit vermehrtem Üben oder gar strengeren Erziehungsmaßnahmen. Besser ist es, nach den Ursachen zu forschen und dann fachliche Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Dauern die Leistungsstörungen länger an, muss eine Eingliederung in eine Förderschule, die den Leistungsschwächen des Kindes eher gerecht werden kann, in Erwägung gezogen werden.

Für viele Eltern ist eine solche Umschulung eine Kränkung, z.T. gar eine Schande. Und so zögern sie und warten häufig zu lange, was zu einer Verschärfung der Schulschwierigkeiten und letztlich in einen Teufelskreis führt. Denn ständige Überforderung bahnt Leistungsangst und Minderwertigkeitsgefühle und blockiert jede Freude am Lernen, was die Leistungsprobleme zusätzlich verstärkt.

Was ist bei der schulischen Förderung von Patienten mit schweren Entwicklungsstörungen zu bedenken?

Auch epilepsiekranke Kinder mit schweren Entwicklungsstörungen benötigen einen Unterricht, der ihrem Leistungsvermögen, ihren Fähigkeiten und Schwächen angemessen ist. Hier bieten sich die Schulen für Geistigbehinderte sowie Tagesstätten der Lebenshilfe e.V. an, die über heilpädagogisch geschulte Lehrkräfte zur individuellen und auf das einzelne Kind abgestimmten Förderung verfügen.

Je nach individuellen Voraussetzungen können einzelne Kinder hier durchaus auch Lesen, Schreiben und Rechnen lernen. Meist aber haben diese Kinder bis zum Schuleintritt die grundlegenden Fertigkeiten (z.B. zur Unterscheidung von Formen und Mustern, von Größen und Mengen) für den Erwerb der o.g. Kulturtechniken noch nicht entwickelt, so dass weitere basale Förderung notwendig ist. Dies führt auf Seiten der Eltern leicht zu der Klage, dass zu viel gespielt und zu wenig für das Erlernen des Lesens, Schreibens und Rechnens getan wird. Nur wenn realistische Lernziele ins Auge gefasst werden, können Konflikte zwischen Schule und Elternhaus vermieden werden.

Nur selbstbewusste Kinder werden sich auch in den Grenzbereichen ihrer Möglichkeiten noch um Leistung bemühen und unter Umständen das Lesen, Schreiben und Rechnen erlernen.

Lebenspraktische Aktivitäten sowie regelmäßiger Sportunterricht, Trampolinspringen, Motopädagogik, Rhythmik, Tanz, Bewegungsspiele und Schwimmen haben ihren Sinn nicht in der Anbahnung von Lesen und Schreiben, sondern in der Stabilisierung und im Ausbau von Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein.

Wann ist es sinnvoll, die Schule über die Epilepsie zu informieren?

Unsicherheit herrscht bei manchen Eltern hinsichtlich der Frage, ob und wenn ja in welcher Form die Schule – bei Vorschulkindern der Kindergarten – über die Erkrankung des Kindes informiert werden soll. Dies wird zunächst davon abhängen, ob Anfälle während der Schulzeit auftreten oder zu erwarten sind. Ist dies der Fall, sollte umgehend das Gespräch mit dem zuständigen Klassenlehrer bzw. Kindergärtner gesucht werden. Nur so wird eine Fehleinschätzung der Anfälle als Verhaltensauffälligkeiten vermieden und ein angemessener Umgang mit den zu erwartenden Anfällen seitens der Lehrer möglich.

Können Anfälle während der Schul- bzw. Kindergartenzeit auftreten, sollte konkret informiert werden über:

- Art, Verlauf, Häufigkeit und Dauer der Anfälle
- Verhaltensregeln, die während und nach einem Anfall zu beachten sind:
  - Was ist während eines Anfalls zu tun?
  - Wer muss informiert werden?
  - Wann ist ein Notarzt zu rufen?
  - Bei welchen Anfällen ist es sinnvoll, das Kind abholen zu lassen?
  - Kann das Kind nach dem Anfall in der Schule verbleiben?
- Beeinträchtigungen der Leistungsfähigkeit und des Verhaltens durch die Anfälle und/oder die Medikamente
- Sport- und Freizeitaktivitäten, an denen das Kind teilnehmen kann und soll

Wenn bislang keine Anfälle in der Schule aufgetreten sind, sollte es – evtl. nach einem Gespräch mit dem Arzt u./o. Psychologen und der Schule – von der Gesamtsituation (z.B. auch vom Klassenklima) abhängig gemacht werden, wer über die Erkrankung informiert wird.

Welche Risiken tatsächlich im Einzelfall bestehen, ist abhängig von der Art der Anfälle (mit oder ohne Sturz, mit oder ohne Bewusstseinsverlust), ihrer Häufigkeit, Schwere und eventuellen tageszeitlichen Bindung. Grundsätzlich sollte aber kein epilepsiekrankes Kind vom Sportunterricht, von Klassenfahrten und sonstigen gemeinsamen Aktivitäten ausgeschlossen werden.

Eine Abwehrhaltung seitens der Schule oder einzelner Lehrer (manchmal auch der Eltern von Mitschülern) ist meist Folge fehlender oder falscher Kenntnisse über das Krankheitsbild der Epilepsie und daraus resultierender Unsicherheiten bezüglich der mit Anfällen verbundenen Risiken. Diese müssen naturgemäß v.a. im Sportunterricht bedacht werden, spielen aber auch im Hauswirtschafts- und Werkunterricht und nicht zuletzt bei Klassenfahrten und anderen gemeinsamen Aktivitäten außerhalb der Schule eine Rolle.

Im Sportunterricht ist es oft schon ausreichend, wenn Übungen vermieden werden, die mit Absturzgefahren verbunden sind. Erhöhte Gefahren bestehen sicherlich beim Schwimmen. Aber auch hier können zusätzliche Aufsichts- und Sicherheitsmaßnahmen dazu beitragen, dass anfallskranke Kinder nicht generell vom Schwimmunterricht ausgeschlossen werden. Ist mit Anfällen zu rechnen, sollte eine Schwimmweste mit Halskrause getragen werden und die Wassertiefe ein Stehen ermöglichen. Unterbleiben sollten allerdings Tauchen und Springen.

Eltern haben einen individuellen Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe für ihr Kind. Eine Integrationsassistenz als Eingliederungshilfe zum angemessenen Schulbesuch wird nach den §§ 35 a ff SGB VIII und §§ 53 ff SGB XII in Verbindung mit dem SGB IX über den Träger der Sozialhilfe beantragt und finanziert.

Sport und Epilepsie: Was ist zu beachten?

Die meisten sportlichen Aktivitäten sind für epilepsiekranke Menschen völlig unproblematisch und zugleich für die körperliche und psychische Gesundheit des Kindes und für seine soziale Integration ausgesprochen nützlich. Körperliche Anstrengung auf dem Niveau normalen Freizeitsports erhöht entgegen der landläufigen Meinung die Krampfbereitschaft ebenso wenig wie geistige Anstrengung.

Folgende Vorsichtsmaßnahmen sollten berücksichtigt werden:

- **Wassersport:** erhöhte Wachsamkeit, kontinuierliche Beaufsichtigung, evtl. Einsatz von Auftriebshilfen oder Schwimmkragen; Gebrauch von Schwimmweste bei allen offenen Gewässern; besondere Vorsicht bei Fotosensibilität (glitzernde Wasseroberfläche!)
- **Reiten:** nur unter Aufsicht/Begleitung; Tragen einer Schutzkappe auch beim Voltigieren
- **Wintersport:** Tragen eines Sturzhelms, keine Abfahrten von Steilhängen, kein Skispringen
- **Geräteturnen:** Einstellen von Barren und Reck auf Brusthöhe, Hilfestellung und Einsatz von Matten
- **Bergwandern:** Sicherheitskontakt über Seil zum Begleiter
- **Fahrradfahren:** Tragen eines Sturzhelms, u.U. Begleitung, verkehrsarme Wege
- **Inline-Skating:** Tragen von Sturzhelm und Protektoren
- **Allgemein:** Brillenträger sollten Sportbrille mit Kunststoffgläsern tragen

Der leider häufig praktizierte Ausschluss epilepsiekranker Kinder von Klassenfahrten oder ähnlichen gemeinsamen Aktivitäten sollte eigentlich nur bei wirklich schwerwiegenden Bedenken erfolgen (z.B. einer ausgesprochenen Häufung verletzungsintensiver Anfälle oder einer aktuell erhöhten Neigung zu einem Status großer Anfälle). Der Ausschluss von derartigen Veranstaltungen führt dazu, dass die Kinder noch weiter ins Abseits geraten und zum Außenseiter werden, was ihre soziale und Persönlichkeitsentwicklung gefährdet.

Natürlich sollte sich der Lehrer vor Antritt einer Klassenfahrt informieren, z.B. darüber, was bei einer Häufung von Anfällen zu tun ist und ob es am Zielort eine medizinische Notversorgung gibt. Auch die regelmäßige Medikamenteneinnahme muss gewährleistet sein. Bei manchen epilepsiekranken Kinder sind aber gar keine besonderen Aufsichtsmaßnahmen notwendig.

Welche Möglichkeiten der beruflichen Eingliederung gibt es?

Nach Abschluss der Schulzeit stellt sich die Frage nach einer angemessenen beruflichen Eingliederung. Es ist zu entscheiden, ob eine reguläre Ausbildung in einem Betrieb der freien Wirtschaft möglich ist, ob berufsvorbereitende Maßnahmen notwendig werden, oder ob evtl. ein Berufsbildungswerk die geeignete Ausbildungsstelle darstellt.

Epilepsiekranke finden sich in fast allen Berufszweigen, und fast alle Menschen mit einer Epilepsie können einen Beruf erlernen. Der eine Epilepsiekranke wird – abhängig von der Art und Häufigkeit seiner Anfälle – so wie der Gesunde eine Lehre machen können, eine Fachschule besuchen oder ein Berufskolleg absolvieren. Der andere wird auf besondere Fördermaßnahmen angewiesen sein.

Allerdings dürfen auch bei noch so intensiver Vorbereitung und Begleitung die Erwartungen nicht zu hoch angesetzt werden. Es ist gut belegt, dass vor allem mangelnde soziale Fertigkeiten durch pädagogische Fördermaßnahmen nur teilweise ausgeglichen werden können.
Ähnliches gilt für psychische Defizite, die bereits bei den Ursachen von Schulschwierigkeiten genannt worden sind. Sie werden im Rahmen der beruflichen Ausbildung bzw. bei der eigentlichen beruflichen Tätigkeit häufig zum entscheidenden Hindernis.

Nicht selten unterstützt der „Schonraum Schule“ Wünsche nach beruflichen Zielen, die nicht erreicht werden können. Es überrascht deshalb auch nicht, dass sich viele epilepsiekranke Jugendliche überschätzen oder von anderen überschätzt werden.
Nach eigenen Untersuchungen muss etwa jeder fünfte Epilepsiekranke entgegen der ursprünglichen Absicht staatliche Hilfsprogramme in Anspruch nehmen. Aber selbst diese Maßnahmen können Defizite in leistungsstützenden Bereichen (wie z.B. Konzentration, Aufmerksamkeit und Arbeitstempo) nur unzureichend ausgleichen. Dasselbe gilt für psychische Störungen. Hier besteht immer noch ein erheblicher Mangel an Trainingsplätzen und verhaltenstherapeutischen Angeboten. Meist beschränken sich die unterstützenden Maßnahmen auf ausbildungsspezifische Inhalte, während ausbildungsbegleitende Hilfen nur für wenige Betroffene zur Verfügung stehen.

Aber auch unabhängig vom Bildungsstand und von der Schwere der Erkrankung sind viele Epilepsiepatienten zum Zeitpunkt der Ersteingliederung den sozialen Anforderungen an einem Arbeitsplatz nicht gewachsen. Sie benötigen zusätzliche therapeutische Unterstützung und Begleitung, die u.U. an Berufsbildungswerken (BBWs) gewährleistet sind. Zu nennen ist hier vor allem das BBW in Bielefeld, aber auch in Waiblingen und Offenburg, die sich besonders der Ersteingliederung von jugendlichen Epilepsie-Patienten verschrieben haben.

Die Mehrzahl der jungen Erwachsenen mit Epilepsie verfügt zwar über einen Hauptschulabschluss oder eine höhere Qualifikation, hat aber dennoch Schwierigkeiten, einen ihrem Schulabschluss angemessenen Arbeitsplatz zu finden.

Fördermöglichkeiten nach Abschluss einer Haupt- oder Sonderschule:

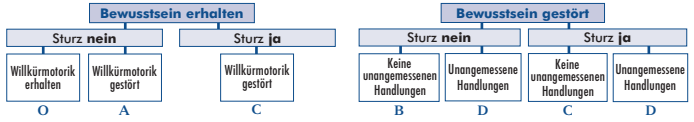
- Förderlehrgänge, unter anderem im Rahmen von Vorschulklassen zum Berufsgrundschuljahr
- Arbeitserprobungen
- Berufsfindungsmaßnahmen
- Ausbildungen in einem Berufsbildungswerk (BBW), das sich auf Ausbildung von jungen Erwachsenen mit Epilepsie spezialisiert hat, oder einen Schwerpunkt Epilepsie anbietet
- Ausbildungen in einem Betrieb der freien Wirtschaft mit finanzieller Hilfe des Arbeitsamtes
- Anlern-Lehrgänge in einem bestimmten Berufsbereich mit dem Ziel einer Eingliederung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ohne Lehrabschluss

Wohnortnahe Möglichkeiten bieten nach individueller Prüfung in Baden-Württemberg zum Beispiel das BBW Waiblingen und das CJD Jugendorf Offenburg.

Eine besondere Bedeutung für die berufliche Förderung und Eingliederung von leistungsschwachen Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben die 50 Berufsbildungswerke in Deutschland, die mit etwa 13.000 Ausbildungsplätzen überwiegend Ausbildungsgänge mit einem qualifizierten Abschluss anbieten, wobei auch Teilabschlüsse möglich sind. Der eigentlichen Ausbildung vorangestellt werden in der Regel Maßnahmen zur Arbeitserprobung und Berufsfindung, um die besonderen Fähigkeiten und Neigungen des Auszubildenden für einen bestimmten Beruf zu ermitteln.

Für Epilepsiekranke mit geistiger Behinderung oder solche, die nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können, bietet sich die Eingliederung in eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) an. Dort werden derzeit Modellprojekte zum „Support employment“ durchgeführt, die offensichtlich sehr wirksam bei der Unterstützung des Wechsels aus der Werkstatt für behinderte Menschen in den allgemeinen Arbeitsmarkt sind. Leider werden dabei noch zu selten die besonderen Probleme von Epilepsiekranken berücksichtigt. Dies erscheint aber wichtig, da mancher Epilepsiekranke nicht auf Grund einer geistigen Behinderung in der Werkstatt für behinderte Menschen ist, sondern infolge einer nicht gelungenen Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt.

Tatsache ist, dass mit steigenden beruflichen Anforderungen auch die Anfallssituation an Bedeutung gewinnt. Eine nicht zu übersehende Rolle spielt dabei die (unabhängig vom Einzelfall) allgemein erwartete Unfallgefährdung Epilepsiekranker, die jedoch weit überschätzt wird (die Unfallquote von Patienten mit Epilepsie liegt kaum höher als die des Bevölkerungsdurchschnitts). Selbstverständlich müssen bei der Berufswahl die potenziellen Risiken für die Berufsausübung mitberücksichtigt werden. Die „Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie“ der Berufsgenossenschaft (BGI 585) 2007 geben einen Überblick über Gefährdungskategorien und über berufliche Möglichkeiten Epilepsiekranker.



[O] Kriterien: Bewusstsein, Haltungskontrolle und Handlungsfähigkeit erhalten
Beschreibung: Anfälle ausschließlich mit Befindlichkeitsstörungen ohne arbeitsmedizinisch relevante Symptome; möglicherweise wird eine Handlung bewusst unterbrochen bis zum Ende der subjektiven Symptome

[A] Kriterien: Handlungsfähigkeit beeinträchtigt, Bewusstsein u. Haltungskontrolle erhalten
Beschreibung: Anfälle mit Zucken, Versteifen, erschlaffen einzelner Muskelgruppen

[B] Kriterien: Handlungsunterbrechung mit Bewusstseinsstörung, Haltungskontrolle erhalten
Beschreibung: Plötzliches Innehalten, allenfalls Minimalbewegungen ohne Handlungscharakter

[C] Kriterien: Handlungsunfähigkeit mit oder ohne Bewusstseinsstörung, Verlust der Haltungskontrolle
Beschreibung: Plötzlicher Sturz ohne Schutzreflex, Langsames In-sich-Zusammensinken, Taumeln und Sturz mit Abstürzen

[D] Kriterien: Unangemessene Handlungen Bewusstseinsstörungen mit oder ohne Haltungskontrolle
Beschreibung: Unkontrollierte komplexe Handlungen oder Bewegungen, meist ohne Situationsbezug

Unabhängig vom Einzelfall sollte man zunächst davon ausgehen, dass es – von wenigen Ausnahmen abgesehen – keine für Epilepsiekranke ungeeigneten Berufe, sondern nur ungeeignete Arbeitsplätze gibt. Demnach darf sich die Einschätzung der Eignung für einen Beruf nicht nur an der bisher üblichen Negativliste, wie z. B. dem Verbot auf Gerüsten oder an offenen Maschinen zu arbeiten, orientieren.

Unabdingbar ist die gezielte Klärung der Fragen nach der Art der Anfälle, nach einer möglichen tageszeitlichen Bindung, nach dem Einfluss körperlicher Aktivität und geistiger Konzentration und nach vorhandenen und eventuell zu schaffenden Sicherheitsvorkehrungen.

Welche besonderen Belastungen bringt eine Epilepsie für die Familie mit sich?

Die meisten epilepsiekranken Kinder und Jugendlichen können medikamentös so gut eingestellt werden, dass sie – von wenigen Vorsichtsmaßnahmen abgesehen – ein normales Leben führen können.

Chronische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen betreffen stets die gesamte Familie. In welchem Umfang eine Epilepsie von dem betroffenen Kind oder Jugendlichen selbst, den Eltern und den Geschwistern als belastend erlebt wird, kann individuell sehr verschieden sein und hängt von vielen Faktoren ab: Ist das Kind anfallsfrei? Wie verträgt es die Medikamente? Hat es zusätzliche Behinderungen, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme? Wie reagieren Verwandte, Freunde und Nachbarn auf die Erkrankung? Gibt es Probleme im Kindergarten oder in der Schule? Wird das Kind mit seiner Erkrankung von anderen Kindern akzeptiert? Gibt es zusätzliche Erkrankungen oder andere Belastungen in der Familie? Kann die Familie in schwierigen Phasen auf Unterstützung von außen zurückgreifen?

Bei schwer behandelbaren Epilepsien und wenn zusätzliche Behinderungen, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme vorliegen, ist der Betreuungsaufwand, den die Erkrankung des Kindes mit sich bringt, höher. Damit sind auch die möglichen Belastungen für das Familiengefüge vielfältiger.

Bei gut eingestellten, anfallsfreien Patienten bestehen die besonderen Belastungen vor allem darin, regelmäßig zum Arzt gehen, über Jahre Medikamente nehmen und auf eine bestimmte Lebensführung achten zu müssen. Vor allem jugendliche Epilepsiepatienten sträuben sich manchmal gegen die mit ihrer Epilepsie verbundenen Einschränkungen. Nicht immer einfach ist auch der Umgang mit Vorurteilen, mit denen epilepsiekranke Menschen leider nach wie vor konfrontiert sind. Hinzu kommt in vielen Fällen die Sorge, dass es irgendwann erneut zu Anfällen kommen könnte. Viele Eltern fragen sich außerdem, inwieweit die Epilepsie ihres Kindes dessen schulischen und später auch beruflichen Werdegang sowie dessen Persönlichkeitsentwicklung beeinflusst.

Wie können Eltern mit krankheitsbedingten Belastungen umgehen?

Wenn man in die von der Epilepsie bestimmte alltägliche Routine eingebunden ist, vergisst man manchmal, dass es ein Familienleben jenseits der Epilepsie gibt und dass jedes einzelne Familienmitglied einen gewissen Freiraum zur Befriedigung eigener Bedürfnisse braucht. Dies sind keinesfalls egoistische Bedürfnisse.

Bei aller Sorge um das kranke Kind sollte man auch die eigene Gesundheit und psychische Stabilität im Auge behalten.

Es ist wichtig, immer wieder Kraft zu tanken für die Bewältigung krankheitsbedingter Belastungen. Wie und wo dieses „Auftanken“ am besten gelingt, ist bei jedem anders: durch Ruhe oder Aktivität, alleine oder mit anderen zusammen, bei Freunden, in der Selbsthilfegruppe oder im Gespräch mit professionellen Helfern, im Beruf oder in der Freizeit.

Viele Familien epilepsiekranker Kinder leben eher zurückgezogen. Ein Mangel an sozialen Kontakten bedeutet aber zugleich auch ein Mangel an sozialer Unterstützung in schwierigen Situationen und Lebensphasen.

Eltern und insbesondere Mütter chronisch kranker oder behinderter Kinder glauben häufig, dass von einer „guten Mutter“ erwartet wird, dass diese rund um die Uhr für die Betreuung des Kindes zur Verfügung steht und eigene Bedürfnisse stets hintenanstellt. Das schließt sowohl das Wahrnehmen persönlicher

Freizeitinteressen wie auch das Ausüben eines Berufes aus, was in der Regel einen Verlust an außerfamiliären sozialen Kontakten und an Lebensqualität bedeutet.

Mütter, die sich eine solche Erwartungshaltung zu Eigen machen, tun dies häufig vor dem Hintergrund bewusster oder unbewusster Schuldgefühle dem Kind, der Familie oder sogar der Gesellschaft gegenüber. Und obwohl sie sich tagtäglich und teilweise bis zur Erschöpfung für das Wohl des Kindes einsetzen, machen sie immer wieder die leidvolle Erfahrung, dass sie diesem Anspruch gar nicht wirklich gerecht werden können.

Bestehende soziale Kontakte sollten so weit wie möglich aufrecht erhalten werden. Freizeitaktivitäten und die Berufstätigkeit der Mütter sind nicht als Luxus anzusehen, sondern als sinnvolle und nützliche Maßnahmen zur Alltagsbewältigung, die letztlich dem Wohl der gesamten Familie dienen.

Mütter, die sich dagegen für einen Wiedereinstieg in den Beruf entschieden haben, erleben häufig, dass ihnen die berufliche Tätigkeit einen Ausgleich bietet. Trotz des höheren Organisationsaufwandes gibt ihnen der Beruf die notwendige Kraft und Stabilität, um den Alltag besser zu bewältigen.

Vielen Eltern hilft es auch, sich in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren. Dort können sie sich mit Menschen in ähnlichen Lebenslagen austauschen und erhalten neben krankheitspezifischen Informationen auch Verständnis, Rat und Hilfe z.B. zum Umgang mit Angst.

Den einen richtigen Weg, mit Belastungen umzugehen, gibt es sicherlich nicht. So muss letztlich jede Familie für sich herausfinden, welche Ressourcen innerhalb und außerhalb zur Verfügung stehen, um die zu bewältigenden Aufgaben auf möglichst viele Schultern zu verteilen. Eine sinnvolle Aufgabenteilung sollte jedem einzelnen Familienmitglied einen angemessenen Ausgleich ermöglichen.

Was brauchen die Geschwister?

Neben den Bedürfnissen des epilepsiekranken Kindes und denen der Eltern sollten die Bedürfnisse der Geschwister nicht außer Acht gelassen werden. Zu selbstverständlich wird erwartet, dass diese Verständnis zeigen, Rücksicht nehmen, Verzicht üben und vor allem, dass sie keine Probleme machen. Geschwister entwickeln deshalb häufig das Gefühl, in der zweiten Reihe zu stehen.

Doch auch gesunde Kinder brauchen zur Bewältigung anstehender Entwicklungsaufgaben gerade an den Übergängen im Lebenslauf (z.B. bei der Einschulung) ein besonderes Maß an Aufmerksamkeit und Unterstützung. Auch sie ringen um die Anerkennung der Eltern. Verhaltensauffälligkeiten oder Leistungseinbrüche in der Schule sind nicht selten Signale, mit denen Geschwister auf sich und ihre Bedürftigkeit aufmerksam machen.

Meist sind sich die Eltern dieser Problematik bewusst, wissen aber nicht, wie sie es schaffen können, allen Kindern gerecht zu werden. Sie quälen sich dann häufig mit Schuldgefühlen gegenüber den Geschwisterkindern, z.B. wenn sie dem kranken Kind mehr Zeit widmen müssen. Besonders schwierig ist die Situation, wenn ein Elternteil wegen der Begleitung eines Klinikaufenthaltes längere Zeit kaum zu Hause sein kann.

**Die Erziehung des kranken Kindes sollte sich möglichst wenig von der Erziehung des gesunden Geschwisterkindes unterscheiden.
Es ist wichtig, dass das kranke Kind nicht mehr als krankheits- und entwicklungsbedingt notwendig kontrolliert und überwacht wird. Es sollte aber auch keine besonderen Vorrechte gegenüber dem Geschwisterkind genießen. Berechtigte Unterschiede werden idealerweise so erklärt und gehandhabt, dass die Kinder sie nachvollziehen können.**

Schuldgefühle nützen aber niemandem und sind beim erzieherischen Handeln häufig eher hinderlich. Die Beziehung zum gesunden Geschwisterkind kann z.B. dadurch gepflegt werden, dass dieses den Vater oder die Mutter auch mal für sich alleine haben darf. Dabei ist die Regelmäßigkeit und damit Verlässlichkeit der gemeinsam verbrachten Zeit wichtiger als die Art der gemeinsamen Aktivitäten. Eher ungünstig ist eine fixe Einteilung in einen „kranken“ und einen „gesunden“ Teil der Familie. Vater und Mutter sollten sich vielmehr die Zuständigkeit für alle Kinder teilen oder sich dabei abwechseln.

Gerade für Geschwister von schwerer behinderten und pflegebedürftigen Kindern bietet die Lebenshilfe e.V. auch spezielle Freizeiten an. Darüber hinaus gibt es Mutter-Kind-Kuren, bei denen auch Geschwister von Patienten mitbetreut werden.

Welche Bedeutung hat der Kontakt mit Gleichaltrigen?

Mit zunehmendem Alter wird die Gruppe der Gleichaltrigen für die Entwicklung immer wichtiger. Auch das epilepsiekranke Kind muss sich außerhalb des beschützten Rahmens, den die Familie bietet, zurechtfinden, um sich später erfolgreich ablösen zu können. Die Integration in den Kindergarten ist dabei ein erster Schritt. Hier lernen Kinder mit anderen zusammen zu spielen. Im gemeinsamen Spiel werden Rücksicht und Toleranz eingeübt. Aber auch das Erleben und Lösen von Konflikten mit anderen ist eine wichtige Aufgabe. Kinder machen – kurz gesagt – erste wichtige Gruppenerfahrungen.

Für ihre soziale Entwicklung und Persönlichkeitsbildung brauchen Kinder auch außerhalb von Kindergarten und Schule Kontaktmöglichkeiten mit Gleichaltrigen.

Epilepsiekranken Kindern mangelt es häufig an Kontakten außerhalb von Kindergarten und Schule. Aus Angst vor Anfällen sehen sich viele Eltern zu einer Art Dauerbeaufsichtigung des Kindes gezwungen, die den Kontakt zu Gleichaltrigen erschwert. Selbst bei langandauernder Anfallsfreiheit fällt es manchen Eltern schwer, dem wachsenden Freiheitsdrang des Kindes nachzugeben. Manche Eltern reagieren zunächst eher erleichtert, wenn das Kind von sich aus wenig Initiative zeigt, rauszugehen und auf andere Kinder zuzugehen. Ein solches Rückzugsverhalten kommt nämlich ihrem Wunsch entgegen, das Kind vor allen möglichen Gefahren zu beschützen. Die Erziehung des Kindes sollte aber nicht durch die z.T. sicherlich berechtigten Ängste der Eltern in Zusammenhang mit der Epilepsie dominiert werden. Es ist deshalb ratsam, sich mit seinen Ängsten bewusst, eventuell auch mit Hilfe eines Arztes oder Psychologen auseinanderzusetzen.

Findet ein Kind von sich aus keine Freunde außerhalb von Kindergarten und Schule, kann die Mitgliedschaft in einem Verein oder einer organisierten Gruppe hilfreich sein. Angesichts der positiven Wirkungen des Sports für die körperliche und psychische Gesundheit ist es z.B. sinnvoll, das Kind in einem Sportverein anzumelden. Welche Sportarten im Einzelfall geeignet sind, bei welchen Sportarten besondere Vorsichtsmaßnahmen notwendig sind und wie diese konkret aussehen, sollte man vorab mit dem behandelnden Arzt und dem zuständigen Trainer besprechen (vgl. auch Kasten zum Thema Sport, Seite 35). Für Kinder und Jugendliche mit zusätzlichen Behinderungen gibt es auch Vereine bzw. Abteilungen für Behindertensport.

Um zu verhindern, dass das epilepsiekranke Kind in eine für seine Entwicklung problematische Außenseiterposition gerät, ist es wichtig, eigenen Überbehütungstendenzen frühzeitig entgegenzuwirken und die sozialen Kontakte des Kindes zu unterstützen und zu fördern.

Bei tiefgreifenden Kontaktschwierigkeiten kann auch an eine spieltherapeutische oder heilpädagogische Gruppe gedacht werden. Entsprechende Hinweise auf solche Gruppen erhält man bei Psychologischen Beratungsstellen.

Ältere Kinder und Jugendliche leiden häufig an einem Gefühl des „Andersseins“. Sie müssen sich damit auseinandersetzen und auch anderen gegenüber vertreten, dass sie wegen ihrer Krankheit bestimmte Dinge nicht oder nicht wie die anderen tun dürfen. Da die mit der Krankheit einhergehenden Einschränkungen für die soziale Integration der Kinder und Jugendlichen so bedeutsam sind, sollten sie nicht über das im Einzelfall Notwendige hinausgehen.

So ist beispielsweise der Besuch einer Diskothek wegen des Flackerlichts bzw. anderer starker Lichtreize nur bei der kleinen Gruppe von Jugendlichen problematisch, bei denen es Hinweise auf eine sog. Fotosensibilität gibt. Doch auch diesen Jugendlichen kann der Disko-Besuch nach einer entsprechenden Beratung durch einen Facharzt ermöglicht werden.

Ein Thema, das Jugendliche besonders interessiert, ist der Erwerb des Führerscheins. Dieser ist auch bei Vorliegen einer Epilepsie möglich, wobei hier die Dauer der Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr) eine wesentliche Rolle spielt. Die genauen Voraussetzungen für das Führen eines Kraftfahrzeugs, eines Motorrads oder auch eines Motorrollers kann man den aktuellen Richtlinien zum Führen eines Kraftfahrzeugs entnehmen. Auch auf den Internet-Seiten der Deutschen Epilepsie-Vereinigung e.V. DE (www.epilepsie-vereinigung.de) und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.DGFE.org) sind entsprechende Information zu erhalten.

Pauschale Verbote schränken die Lebensqualität der jungen Patienten in unangemessener Weise ein, behindern die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbständigkeit und gefährden die soziale Integration. Welche Einschränkungen und Vorsichtsmaßnahmen im Alltag notwendig sind, sollte immer im Einzelfall und in Abhängigkeit von der jeweiligen Anfallssituation entschieden werden.

Wenn ein Kind oder Jugendlicher, bei dem aktuell tagsüber Anfälle auftreten können, mit Freunden unterwegs ist, sollte mindestens eine Begleitperson oder jemand aus der Gleichaltrigengruppe informiert sein. Es ist wichtig, dass derjenige weiß, wie bei dem Betroffenen ein Anfall normalerweise abläuft, was dabei konkret zu tun und zu lassen ist und wann das mitgeführte Notfallmedikament zu verabreichen ist.

Moderne Kommunikationsmöglichkeiten wie Handys helfen, berechtigte Sorgen zu mildern, wenn das Kind oder der Jugendliche mit Freunden unterwegs ist. Im Falle eines Falles können per Handy nicht nur die Eltern benachrichtigt oder um Rat gefragt werden, sondern auch der Notarzt verständigt werden.

Vielen Kindern und Jugendlichen fällt es jedoch schwer, mit anderen über ihre Epilepsie zu sprechen. Die meisten wissen, dass es in unserer Gesellschaft Vorurteile gegenüber dieser Krankheit gibt. Manche ziehen sich deshalb aus Angst, vor den anderen einen Anfall zu bekommen, völlig aus dem sozialen Leben zurück. Andere tun so, als ob es die Krankheit nicht gibt, und hoffen darauf, dass nichts passiert und niemand etwas merkt.

Es ist aber in den meisten Fällen hilfreich, wenn junge Epilepsiekranke es schaffen, jemandem aus ihrem sozialen Umfeld, dem sie vertrauen, von ihrer Krankheit zu berichten. Damit sichern sie sich ein Mindestmaß an sozialer Unterstützung außerhalb der Familie.

Das Sprechen über die Krankheit und den Umgang mit unangenehmen Situationen lernen jugendliche Patienten häufig am besten im Austausch mit anderen betroffenen Jugendlichen. Ein solcher kann z.B. in einer Selbsthilfegruppe, im Rahmen eines spezifischen Schulungsprogramms oder in einer Therapiegruppe erfolgen. In der Begegnung mit Gleichbetroffenen können Jugendliche auch ihr „Anderssein“ neu erleben, indem sie nämlich feststellen, dass es viele gibt, die anders sind.

Gerade Patienten, die nicht dauerhaft anfallsfrei sind, sollten ermuntert werden, offen mit ihrer Krankheit umzugehen. Je selbstverständlicher die Epilepsie in den Alltag eines Kindes integriert ist, desto weniger wird es sich als Jugendlicher mit seiner Krankheit verstecken.

Auch epilepsiekranke Kinder ringen im Verlauf ihrer Pubertät mit den Eltern um größere Freiheiten, lehnen sich gegen bislang akzeptierte Einschränkungen und Verbote auf oder weigern sich, Medikamente zu nehmen. Diesen „neuen“ Bedürfnissen heranwachsender Kinder sollte mit Geduld und Verständnis, aber auch mit Eindeutigkeit begegnet werden.

Es geht also stets darum, Kompromisse zu finden zwischen den berechtigten und normalen Interessen eines jungen Menschen, den ebenso berechtigten Ängsten, Sorgen und Wünschen der Eltern sowie den Erfordernissen der Behandlung hinsichtlich einer vernünftigen Lebensführung.

Voraussetzung dafür, dass Jugendliche bei der Behandlung mitarbeiten, ist, dass sie sich ernstgenommen fühlen. Sie sind deshalb selbstverständlich in die Gespräche mit dem behandelnden Arzt oder dem Psychologen einzubeziehen.

Sexualität und Epilepsie

Das Jugendalter ist nicht nur die Lebensphase, in der die Gruppe der Gleichaltrigen eine große Rolle spielt, sondern auch die Lebensphase, in der das andere Geschlecht zunehmend an Bedeutung gewinnt. Die erste Verliebtheit zu Beginn der Pubertät, das erste „Miteinander-Gehen“, das Erwachen sexueller Interessen und erste sexuelle Erfahrungen sind wichtige Schritte auf dem Weg des Erwachsenwerdens. Nicht selten stellt aber gerade das Thema Sexualität für Eltern epilepsiekranker junger Menschen ein besonderes Problem dar. Viele Eltern, aber auch Ärzte scheuen das Thema.

Leider können viele junge Patienten ihre sexuellen Wünsche und Bedürfnisse nicht ausleben, weil es ihnen an Erfahrung und Gelegenheit mangelt. Dieser Mangel ist wiederum meist Folge anhaltender Überbehütungstendenzen in der Erziehung, die immer auch die sozialen Kompetenzen des Heranwachsenden beschneiden. Dies wirkt sich bis ins Erwachsenenalter aus. So leben epilepsiekranke Erwachsene sehr viel seltener in festen Partnerschaften als Gesunde. Das hat aber weniger mit eingeschränkten sexuellen Bedürfnissen zu tun, als vielmehr mit den genannten Einschränkungen im Bereich der sozialen Kompetenzen und Schwierigkeiten bei der Ablösung von den Eltern.

Jugendliche und junge Erwachsene, bei denen eine Epilepsie vorliegt, brauchen also gerade bei diesem Thema eine gezielte Beratung. Hierzu gehört auch die Aufklärung über den Gebrauch von Mitteln zur Schwangerschaftsverhütung und zum Schutz gegen HIV. Da manche Medikamente gegen Epilepsie die Wirksamkeit der Pille reduzieren, muss eventuell auch die Umstellung auf ein anderes Medikament erwogen werden. Hierzu muss ein Facharzt Stellung nehmen. Entsprechender Beratungsbedarf besteht außerdem bei Fragen zum Thema Epilepsie und Kinderwunsch.

Sexuelle Bedürfnisse können nicht einfach unterdrückt werden, sie sollten aber auch nicht ungesteuert ausgelebt werden. Viele Eltern empfinden es als schwierig und teilweise auch belastend, ihrem erwachsen werdenden Kind einen angemessenen Umgang mit diesen Bedürfnissen zu vermitteln. Auch sie brauchen hierfür häufig Unterstützung. In enger Zusammenarbeit mit entsprechend ausgebildeten Fachleuten (Pädagogen, Psychologen) in Schulen und Beratungsstellen muss mit den Jugendlichen und jungen Erwachsenen am Aufbau von Wissen und Fertigkeiten gearbeitet werden. Dazu gehört z.B., dass sexuelles Erleben bestimmten intimeren Orten vorbehalten sein sollte, dass der ins Auge gefasste Partner das eigene Werben zurückweisen kann und dass man selbst ebenfalls Nein sagen darf. Dazu gehört aber auch die konkrete Anleitung im Gebrauch von Verhütungsmitteln, wie z.B. von Kondomen.

Da es ausgesprochen wichtig ist, epilepsiekranke Kinder und Jugendliche so „normal“ wie möglich zu erziehen, müssen ihnen auch im Bereich Sexualität die gleichen Bedürfnisse wie gesunden Jugendlichen zugestanden werden. Sexuelle Aktivität an sich wirkt außerdem nicht anfallsfördernd. Hinweise auf mögliche Gefahren durch sexuell bedingte Hyperventilation sind übertrieben und haben eher das Ziel, Sexualität als Risiko denn als lustvolle Erfahrung zu vermitteln.

Noch schwieriger ist für viele Eltern der Umgang mit einem eventuell aufkeimenden Kinderwunsch ihrer Tochter oder ihres Sohnes, wenn diese aufgrund ihrer geistigen Behinderung nicht in der Lage sind, selbständig für ein Kind zu sorgen. Hilfreich ist, in Gesprächen zu klären, welche Erwartungen und Vorstellungen mit einem Kind verknüpft werden. Die Betroffenen sollten dann entsprechend ihrer intellektuellen Fähigkeiten über die konkreten Aufgaben und Pflichten von Eltern informiert und darauf hingewiesen werden, dass sie in der Kindererziehung wahrscheinlich auf Unterstützung von außen angewiesen sein werden. Häufig steht der Wunsch, mit einem Partner zusammenzuleben als Sinnbild erwachsenen Lebens im Vordergrund. In diesem Fall sollte man dem Paar die Möglichkeit bieten, in einer betreuten

Das Thema Sexualität darf selbstverständlich auch in der Betreuung und Begleitung von epilepsiekranken Menschen mit zusätzlichen schweren, insbesondere geistigen Behinderungen kein Tabu sein. Auch geistig behinderte Jugendliche und junge Erwachsene haben das Recht, ihre sexuellen Bedürfnisse auszuleben und zu befriedigen. Sie sind dabei jedoch häufig in höherem Maße auf Anleitung und Unterstützung angewiesen.

Wohnform zusammenzuleben. Das Paar muss darüber hinaus von einem einfühlsamen Frauenarzt in Fragen der Verhütung unterstützt werden. Im Falle einer Schwangerschaft und dem erklärten Wunsch, das Kind auch zu bekommen, sollte man nach Möglichkeiten eines betreuten Wohnens für Mutter und Kind bzw. Mutter, Vater und Kind suchen, bei denen eine angemessene Begleitung und Unterstützung der jungen Eltern bei der Kindererziehung gewährleistet ist. Einige Einrichtungen für behinderte Menschen haben inzwischen solche Möglichkeiten geschaffen.

Warum ist das Loslassen eines epilepsiekranken Kindes so schwierig?

Ziel elterlicher Erziehung ist die Begleitung und Förderung der Entwicklung des Kindes und Jugendlichen hin zu dem selbstbestimmten und eigenverantwortlich gestalteten Leben eines erwachsenen Menschen. Die notwendige Ablösung vom Elternhaus fällt nicht nur epilepsiekranken Menschen schwer, diesen aber häufiger als Gesunden. Woran liegt das? Ablösung ist ein langfristiger, teilweise sehr mühsamer, teilweise auch schmerzhafter Prozess, der sich nicht von heute auf morgen vollzieht. Dabei geht es nicht nur um das Sich-Ablösen des Kindes, sondern auch um das Loslassen der Eltern.

Je besser das Kind – und später der Jugendliche – auch außerhalb der Familie sozial integriert ist und je weniger es der Aufsicht und Kontrolle der Eltern bedarf, desto eher kann es als erwachsener Mensch auf eigenen Füßen stehen. Gerade deshalb ist es so wichtig, die Selbständigkeitsentwicklung des Kindes und seine sozialen Kompetenzen in der gleichen Weise zu fördern wie z.B. seine geistigen Fähigkeiten.

Wenn es den Eltern gelungen ist, sich Lebensbereiche zu bewahren oder zu erarbeiten, die nichts mit der Epilepsie ihres Kindes zu tun haben, fällt ihnen das Loslassen im Allgemeinen leichter. Eltern, deren Kind wegen einer schweren zusätzlichen Behinderung intensive Pflege braucht, fällt das Loslassen dagegen häufig besonders schwer. Doch auch ein behinderter Mensch muss sich zu gegebener Zeit aus der engen Bindung an die betreuenden Eltern herauslösen können und dürfen.

Inzwischen gibt es mit den verschiedenen Formen betreuten Wohnens eine Vielzahl an Möglichkeiten, behinderten Menschen außerhalb der Familie, aber mit deren Kooperation ein Maß an Selbständigkeit zu ermöglichen, das ihren Fähigkeiten entspricht. Dennoch scheuen viele Eltern diesen Weg.

Eltern, die in vorsorgender Absicht einen Ort suchen, wo ihr behindertes Kind leben kann, wenn sie selbst – aus welchen Gründen auch immer – nicht mehr in

der Lage sind, die Betreuungsarbeit alleine zu leisten, erleben leider immer wieder, dass ihnen von ihrem Umfeld unterstellt wird, sie würden das Kind abschieben wollen. Dies erzeugt oder verstärkt z.T. erhebliche Schuldgefühle, die angesichts des enormen Einsatzes, den die Eltern in der Regel bereits erbracht haben, völlig unangemessen sind. Manche Eltern sprechen in diesem Zusammenhang aber sogar selbst von Abschieben, vielleicht weil sie diesen Vorwurf schon früh verinnerlicht haben. Die Entscheidung über

die wichtige Frage, wo der behinderte Mensch langfristig leben kann, wird deshalb immer wieder vertagt und lastet unter Umständen auch auf den gesunden Geschwistern.

Im Interesse aller Familienmitglieder sollte die Frage der langfristigen Betreuung und Begleitung eines behinderten Menschen kein Tabuthema sein. Aber auch eine frühzeitige Integration außerhalb des häuslichen Milieus ist immer dann zu erwägen, wenn die Möglichkeiten der Familie erschöpft sind oder die Familie den Belastungen nicht mehr gewachsen ist.

Schlussbemerkung

Der vorliegende Ratgeber versucht, auf Fragen nach den pädagogischen und psychologischen Begleiterscheinungen von Epilepsien im Kindes- und Jugendalter Antworten zu geben. Dabei können immer nur Teilaspekte berücksichtigt werden, so dass auch viele Fragen offen bleiben. Es ist ein wesentliches Anliegen der Autoren dem Motto „Epilepsie braucht Offenheit“ Genüge zu tun. Nur durch Offenheit und Aufklärung können Vorurteile und Unverständnis gegenüber dieser Krankheit und damit auch die Diskriminierung von Betroffenen abgebaut werden.

Es sollte deutlich werden, dass Epilepsien eine sehr heterogene Erkrankungsgruppe darstellen, dass es weder den Epilepsiekranken noch die Epilepsie gibt. Es gibt immer nur den individuellen Patienten mit seinen spezifischen Krankheitsbedingungen. Betroffenen Eltern sollten Hinweise und Anstöße vermittelt werden, wie Sonderbehandlung und Ausgrenzung vermieden werden können. Das Ziel muss sein – und hierfür wirbt der Ratgeber –, für epilepsiekranke Kinder und Jugendliche soweit wie möglich Entwicklungsbedingungen herzustellen, die ihnen vergleichbare Erfahrungen und damit Entwicklungschancen wie Gesunden ermöglichen. Dies gilt für den häuslichen wie außerhäuslichen Alltag und vor allem für Schule und Ausbildung.

Weiterführende Informationen

G. Krämer, R. Thorbecke, T. Porschen,: Epilepsie und Führerschein, Hippokampus Verlag, Darmstadt 2011

Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung: Berufsbildungswerke. Einrichtungen zur beruflichen Eingliederung jugendlicher Behinderter, Bonn, 2003

K. Jakob et al.: Toni. Ein Wegbegleiter für Kinder im Krankenhaus. Herausgeber: Epilepsiezentrum Kleinwachau e.V., 1999

G. Krämer & R. Appleton: Epilepsie - Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche, Hippokampus-Verlag, Darmstadt, 2010

G. Krämer, J. Tomaschoff Epilepsie von A bis Z. Medizinische Fachwörter verstehen. TRIAS-Verlag, Stuttgart, 2005

G. Krämer: Epilepsie: Antworten auf die häufigsten Fragen. TRIAS-Verlag, Stuttgart, 2000

C.G. Lipinski: Sport bei Anfallskrankheiten. Herausgeber: Fachkrankenhaus Neckargemünd gGmbH

H. Mayer: Epilepsie. Theoretische und praktische Aspekte eines Syndroms aus psychologischer Perspektive. In: H.-P. Michels (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche, dgvt-Verlag, Tübingen, 1996

H. Mayer: Neuropsychologie der Epilepsien, Hogrefe, Göttingen, 2011

M. Brünger, H. Mayer.: Diagnostik und Behandlung von Anfallserkrankungen, Psychotherapie im Dialog, 12, 279-285, 2011

S. Ried. G. Schüler: Epilepsie – vom Anfall bis zur Zusammenarbeit. Blackwell Wissenschaftsverlag, Berlin-Wien,1997

H. Schneble: Unser Kind hat Anfälle. Herausgeber: Epilepsiezentrum Kork (auch in türkischer und russischer Sprache erhältlich)

H. Schneble: Epilepsien bei Kindern: Wie Ihre Familie damit leben lernt. TRIAS-Verlag, Stuttgart,1999

H. Schneble: Epilepsie. Taschenbuch-Reihe Wissen. Beckverlag, München, 2003

H.-D. Steinmeyer: Rechtsfragen bei Epilepsie. Herausgeber: Stiftung Michael, Hamburg, 1995

Verzeichnis der Epilepsieambulanzen (zu beziehen über die Stiftung Michael, Hamburg)

Verzeichnis der Selbsthilfegruppen für Epilepsie (zu beziehen über die Stiftung Michael, Hamburg)

Weitere kostenlose Informationsschriften erhalten Sie beim Informationszentrum Epilepsie (IZE) in Bielefeld, bei der Stiftung Michael in Hamburg (siehe Adressenverzeichnis) und bei der DESITIN Arzneimittel GmbH. www.desitin.de

Adressen-Übersicht

In Deutschland

Deutsche Epilepsie-Vereinigung e.V. (DE)
(Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen)
www.epilepsie-vereinigung.de
Geschäftsstelle: Zillestraße 102, 10585 Berlin,
Tel. 030 / 3 42 44 14

einfälle
(Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe)
Redaktion: Zillestrasse 102,10585 Berlin,
Tel. 030 / 3 41 42 52

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V. und Informationszentrum Epilepsie
Reinhardtstr. 27 c, 10117 Berlin
Webseite: www.izepilepsie.de
Webseite Fachgesellschaft: www.dgfe.info
Tel. 0700 / 13 14 13 00

Stiftung Michael zur Bekämpfung von Anfallkrankheiten
http://www.stiftungmichael.de
Alsstraße 12, 53227 Bonn,
Tel. 0228 / 94 55 45 40

In der Schweiz

Schweizerische Liga gegen Epilepsie (SLgE)
http://www.epi.ch
Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich,
Tel. +41 43 488 67 77

Epi-Suisse Schweizerischer Verein für Epilepsie
http://epi-suisse.ch/
Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich,
Tel. +41 43 488 68 80

In Österreich

Österreichische Gesellschaft für Epileptologie
www.ogfe.at
Hermanngasse 18/1/4, 1070 Wien,
Tel. +43 (0)1 890 3474

Elterninitiative anfallskranker Kinder
www.eiak-online.at
Kaiserebersdorferstr. 79/10/38, 1110 Wien,
Tel. : 0650 792 2973

Liebe Leserin, lieber Leser, liebe Eltern!

Sie halten heute eine wertvolle Broschüre in Ihren Händen, die von namhaften Autoren des Epilepsiezentrums Kork erstellt und mit Unterstützung der Firma DESITIN Arzneimittel GmbH gedruckt worden ist.

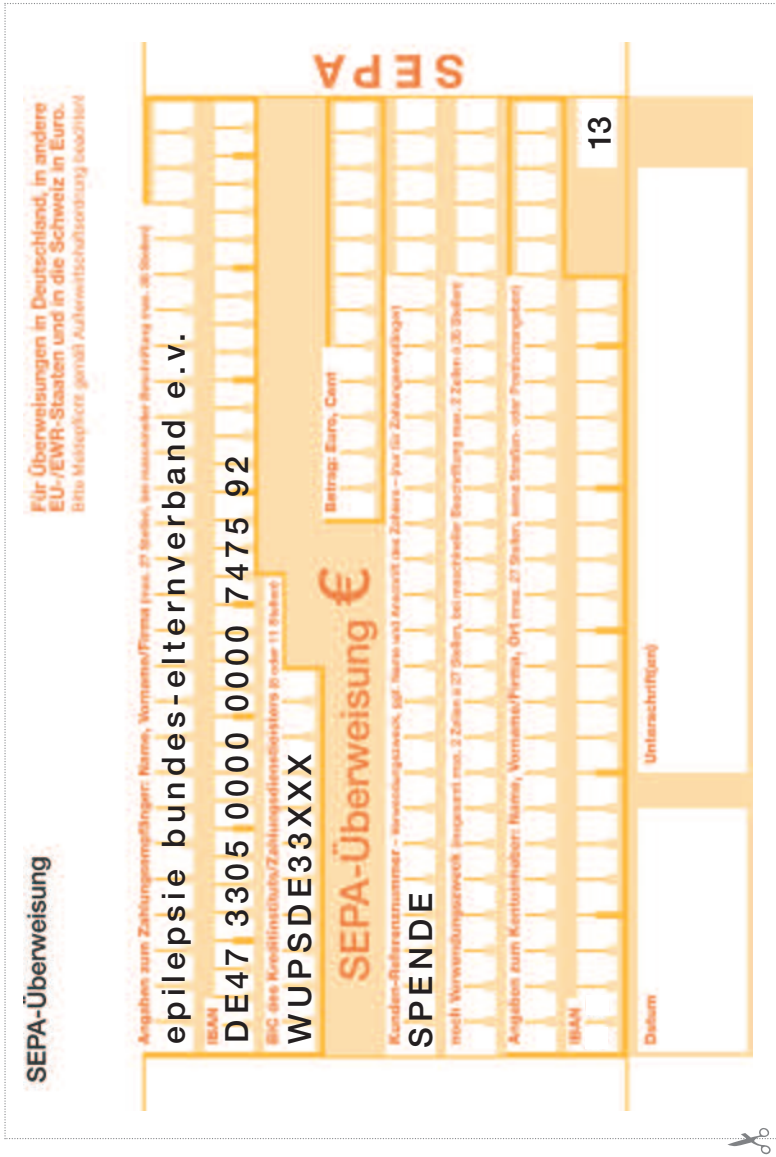
Epilepsie ist eine der häufigsten chronischen Erkrankungen des Kindesalters. Durch die Diagnose „Epilepsie“ wird die Lebenssituation der Familie dramatisch verändert. Ziel unserer Arbeit ist es, die Kompetenz der Eltern zu stärken und Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung zu geben. Die Kinder sollen eine Förderung erhalten, die ihren Fähigkeiten entspricht, um eine freie Entfaltung der Persönlichkeit zu ermöglichen. Dies erreichen wir durch Aufklärung, Abbau von Vorurteilen und Angeboten von Entlastungsmöglichkeiten.

Der Epilepsie Bundes-Elternverband e.V. (e.b.e.) ist ein bundesweiter Dachverband für Gruppierungen von Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher. Der Vorstand arbeitet ehrenamtlich und der Verein finanziert sich ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden.

Wir freuen uns, wenn auch Sie unsere Arbeit mit einer kleinen Spende anerkennen – es ist uns jeder Betrag willkommen.

Ihr
Epilepsie Bundes-Elternverband e.V.

Überweisungsträger / Spende



Notizen