



# STIFTUNG MICHAEL

eine Stiftung für Epilepsie

Wieso Wesker  
warer

Ritva A. Sälke-Kellermann

## Epilepsie bei Schulkindern

Schriften über Epilepsie  
Band IV



STIFTUNG MICHAEL - Schriften über Epilepsie

BAND 4

# Epilepsie bei Schulkindern

von  
Dr. med. Ritva A. Sälke-Kellermann  
Leitende Ärztin  
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum  
Zürich

Medizinische Forschung und klinische Erfahrung entwickeln sich ständig weiter. Herausgeber, Autorin und Verlag können deshalb für die Richtigkeit von Dosierungsangaben und Anwendungsformen in dieser Broschüre keine Gewährleistung übernehmen. Empfohlen wird, in jedem Anwendungsfall die Produktinformation der Hersteller hinsichtlich Dosierungen und Kontraindikationen entsprechend dem jeweiligen Zeitpunkt der Produktanwendung sorgfältig zu beachten und gegebenenfalls Kontakt mit einem Arzt oder Spezialisten aufzunehmen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in dieser Broschüre berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten seien und daher von jedermann benutzt werden dürften.

### **Epilepsie bei Schulkindern**

Band 4 der Reihe „Schriften über Epilepsie“

1. Auflage 2009

Layout/Gestaltung: volxxart – art & media, Volker Schöwerling, Berlin

Herausgegeben von der STIFTUNG MICHAEL.

Copyright 2009 bei Stiftung Michael, Hamburg. Alle Rechte vorbehalten.

<b>EINSTIEG</b>	<b>11</b>
Ein ganz gewöhnlicher Schultag	11
Lauras Tagebuch	13
Lauras Traum	14
Welche Art von Anfällen hatten die Kinder im Traum?	16
Was erleben Eltern, wenn ihr Kind einen Anfall erleidet?	17
<b>MEDIZINISCHER UMGANG MIT EPILEPSIE</b>	<b>18</b>
Unterscheidung von epileptischen Anfällen, Epilepsien und Epilepsie-Syndromen	18
Was versteht man unter Epilepsie?	18
Was geht bei einem epileptischen Anfall vor sich?	18
Wie unterscheidet man epileptische Anfälle?	18
Was heißt eigentlich Epilepsie?	23
Wer kann einen epileptischen Anfall bekommen?	23
Was ist der Unterschied zwischen epileptischem Anfall und Epilepsie?	23
Wie häufig sind Epilepsien?	24
Wie unterscheidet man Epilepsien voneinander?	25
Klassifikation der Epilepsien und Epilepsie-Syndrome	25
Fokale (lokalisationsbezogene) Epilepsien und Syndrome	25
Generalisierte Epilepsien und Syndrome	26
Nicht als fokal oder generalisiert einzuordnende Epilepsien	27
Spezielle Syndrome mit epileptischen Anfällen	27
<b>Im Schulalter vorkommende Formen von Epilepsien</b>	<b>28</b>
Vor dem Schulalter beginnende Epilepsien und fiebergebundene epileptische Anfälle	28
West-Syndrom	28
Dravet-Syndrom (schwere myoklonische Epilepsie des frühen Kindesalters)	29
Lennox-Gastaut-Syndrom	31
Doose-Syndrom (myoklonisch-astatische Epilepsie)	32
Landau-Kleffner-Syndrom	33
Fiebergebundene Anfälle (sog. Fieberkrämpfe)	34

In jedem Alter beginnende Epilepsien und der Status epilepticus	36
Stirnappen-Epilepsien (Frontallappen-Epilepsie)	36
Schläfenappen-Epilepsien (Temporallappen-Epilepsien)	37
Generalisierte Epilepsie mit fiebergeordneten Anfällen plus (GEFS+)	39
Primäre Lese-Epilepsie	40
Status epilepticus im Kindesalter	41
Im Schulalter beginnende Epilepsien	43
Fokale (lokalisationsbezogene) Epilepsien und Syndrome	43
Rolando-Epilepsie	43
Idiopathische okzipitale Epilepsien des Kindesalters	44
Elektrischer Status epilepticus im Schlaf (ESES)	45
Rasmussen-Enzephalitis	47
Generalisierte Epilepsien und Syndrome	47
Absence-Epilepsie des Schulkindesalters	48
Juvenile Absence-Epilepsie	49
Juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom)	49
Aufwach-Epilepsie mit generalisiert tonisch-klonischen Anfällen	51
<b>Nicht-epileptische Anfälle und anfallsweise auftretende Ereignisse</b>	<b>53</b>
Psychogene (sog. dissoziative) Anfälle	53
Ohnmachten (sog. Synkopen)	54
Tics, motorische Stereotypien, Selbststimulation, Kopffrollen	55
<b>Diagnostischer Prozess</b>	<b>57</b>
Erste Phase: Erhebung der Vorgeschichte (Anamnese)	57
Epileptischer Anfall oder Epilepsie? Wie entscheidet man?	57
Wie bemerkt man einen epileptischen Anfall?	57
Provozierte Anfälle	59
Durch einen Reiz ausgelöste Anfälle	59
Akute Gelegenheitsanfälle	59
Anfallsbeschreibung	60
Vorgeschichte (Anamnese)	61
Zweite Phase: Untersuchungen zur diagnostischen Abklärung	62
Körperliche und neurologische Untersuchung	62
Laboruntersuchungen	62
Neurophysiologische Untersuchung: Elektroenzephalogramm (EEG)	63
Was zeigt das EEG?	63
Typische EEG-Beispiele	65

Bildgebende Untersuchungen	75
Was zeigt das MRT?	75
Typische MRT-Beispiele	77
Neuropsychologische Untersuchungen	82
Welche Funktionen werden überprüft?	83
Psychologische Abklärung und psychosoziale Abklärungen	83
Ergänzende Spezialuntersuchungen	84
Dritte Phase: Auswertung der Resultate und die Diagnose	84
Fragen der Eltern nach der Untersuchung	84
Wie erzähle ich es meinem Kind?	85
Wie geht es den Eltern in der Situation?	85
Wie steht es mit Vererbung?	87
Erkrankungsrisiko für Familienangehörige	87
Wie geht es weiter?	88
<b>Von der Diagnose zur Behandlung</b>	<b>90</b>
Verhalten während eines epileptischen Anfalls	91
Behandlung der Epilepsien (Allgemeines)	91
Fragen vor der Therapie	91
Wahl der Therapie	92
Behandlung ambulant oder stationär?	93
Medikamentöse Therapie	94
Wirkungsspektrum einiger antikonvulsiver Medikamente	94
Spezielle Eignung von Antikonvulsiva bei Schulkindern mit Epilepsie	95
Nebenwirkungen antikonvulsiver Medikamente	96
Arten der Nebenwirkungen	96
Unspezifische Nebenwirkungen zu Beginn der Therapie	97
Unverträglichkeitsreaktionen aufgrund einer idiosynkratischen (allergischen) Reaktion	97
Dosisabhängige Nebenwirkungen	98
Andere Nebenwirkungen	98
Bedeutung der Serumkonzentrationen (Blutspiegel)	99
Ziele der Therapie	100
Was soll und was kann durch die Therapie darüber hinaus erreicht werden?	101
Wie ist die Prognose des vorliegenden Epilepsie-Syndroms?	102
Prognose der im Schulalter beginnenden Epilepsien	103

Können die Medikamente abgesetzt werden und wann?	103
Operative Therapie: Epilepsiechirurgie	104
Unterstützende Behandlungsmethoden	104
Die ketogene Diät	105
Stimulation des Nervus vagus (VNS)	106
Nicht-medizinisch begründete Methoden (Glaubenstherapien)	106
Therapiekontrollen	107
Medizinische Kontrollen	107
Kontrollen der Entwicklung und der psychosozialen Situation	108
Wie ist die Prognose ohne Therapie?	109
Begleitkrankheiten und deren Therapien	110
Ergotherapie	110
Legasthenietherapie bei Rechtschreib- und Leseschwäche	111
Logopädie	111
Psychotherapie	111
Therapie der Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrome	113
Physiotherapie und Psychomotorik	114
Was können die Eltern tun?	114
Häufige Fragen der Eltern zur Behandlung	115
<b>SOZIALER UMGANG MIT EPILEPSIE</b>	<b>123</b>
Epilepsie und Gesellschaft – eine Krankheit im Schatten	123
Sozialberatung	124
Schulfragen	124
Ist das Kind schulreif?	124
Einschulung, in welche Schule?	125
Alternativen zur Regelschule	127
Kinder mit Teilleistungsstörungen in der Schule	128
Akute Lernstörungen und Verhaltensstörungen	129
Beratung von Eltern und Pädagogen	131
Elternberatung bei Epilepsie	131
Elternberatung in Krisensituationen	133
Beratung der Pädagogen	134

Psychosoziale Beratung	135
Versicherungsfragen	136
Welche Sportarten sind für Kinder mit Epilepsie geeignet?	136
Reisen – Worauf soll man achten?	138
Häufige Fragen, Ängste und Unsicherheiten der Eltern	140
Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen, Schulungsprogramme	145
<b>ANHANG</b>	<b>147</b>
Antikonvulsive Medikamente (Übersicht)	147
[eine ausführliche Liste zu Wirksamkeit, Interaktionen und Nebenwirkungen der antikonvulsiven Medikamente finden Sie unter <a href="http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder">www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder</a> ]	
Kontaktadressen	148
Weiterführende Literatur	149
Index	153



# Vorwort

Epilepsie ist ein weites Feld. Man hat aber meist ganz bestimmte Fragen. Daher ist die STIFTUNG MICHAEL bemüht, sich in ihren Informationsschriften auf umschriebene Themen zu konzentrieren wie: Rechtsfragen, pädagogische Probleme, Arbeitsfähigkeit und Berufswahl, Jugendliche und Epilepsie.

Die vorliegende Schrift konzentriert sich auf Schulkinder mit Epilepsie, umgreift aber in diesem Rahmen sowohl den medizinischen wie den psychologischen Aspekt und behandelt sowohl die therapeutischen wie die pädagogischen Fragen. Sie möchte letztlich den betroffenen Kindern damit am besten dienen, dass sie auf diese kompakte Weise Fachleute und Laien, also Ärzte wie Eltern, Lehrer wie Erzieher kompetent und allgemein verständlich informiert.

Ob und wie dieses anspruchsvolle Vorhaben gelingt, wird sich erweisen. Da vorgesehen ist, die Broschüre immer wieder auf den aktuellen Stand des Wissens zu bringen, ist die Mitarbeit der Leser durch kritische Anmerkungen und konstruktive Ergänzungen sehr erwünscht.

Ganz besonderer Dank gilt der Verfasserin der Schrift:

Frau Dr. med. Ritva A. Sälke-Kellermann war jahrelang Mitarbeiterin der Kinderabteilung am Epilepsiezentrum Bethel/Bielefeld bevor sie 1995 die Leitung der Kinderabteilung am Schweizerischen Epilepsie-Zentrum in Zürich übernommen hat.

Ich wünsche, dass das Büchlein den Helfenden ein kluger Ratgeber und den Betroffenen eine wirksame Hilfe wird.

Dieter Janz



# Einstieg

## Ein ganz gewöhnlicher Schultag

Laura hatte sich auf diesen Schultag gefreut. Ihre Lehrerin, Frau Neumann, hatte sie gebeten, ein kurzes Referat über ihr Hobby vorzutragen. Laura liebte Tiere. Zu Hause hielten sie Hühner und eine Katze. Außerdem hatte Manuela, ihre beste Freundin, sie einmal zum Reitstall mitgenommen. Laura durfte damals mithelfen, ein Pferd zum Reiten vorzubereiten und danach auch einmal selbst auf das Pferd steigen und einige Runden reiten. Laura war begeistert und bettelte sofort bei ihren Eltern, ob sie mit Manuela reiten dürfe. Einige Monate später feierte sie ihren 9. Geburtstag. Auf dem Geschenktisch lag ein kleines Buch mit einem schönen dunkelbraunen Pferd und seinem Fohlen auf dem Einband. Im Buch entdeckte Laura einen Gutschein zum Reiten. Sie fiel Vater und Mutter vor Freude um den Hals. Seit über einem halben Jahr nahm sie inzwischen jede Woche eine Reitstunde, und in den Ferien nahm sie sogar an einem Reitlager teil. Und nun hatte Frau Neumann sie gebeten, vor der ganzen Klasse über ihre Erfahrungen mit dem Reiten zu erzählen!

Der Vortrag war fertig. Er fiel in die letzte Stunde. Laura war ein bisschen nervös. Sie fühlte sich etwas müde und hatte schon in der vorhergehenden Stunde nicht richtig mitbekommen, was die Lehrerin sie gefragt hatte. Stolz begann sie mit der Schilderung ihrer ersten Reitstunde, in der sie fast vom Pferd gefallen war. Dann zeigte sie die Fotos. Von einem weißen Isländerpferd Funi, ihrem Lieblingspferd, gab es viele Aufnahmen. Laura erzählte, dass der Funi immer fressen wolle, auch im Liegen auf der Weide. Sie hielt das vergrößerte Foto hoch, damit alle es sehen konnten. Jeder lachte, auch Laura.

Plötzlich hörte ihr Lachen auf. „Nun will sie wohl ihren Vortrag fortsetzen“, dachte Frau Neumann. Aber es kam nichts, Laura schaute nur nach oben. Frau Neumann drehte sich um, aber da war nichts zu sehen. Das Foto fiel Laura aus den Händen. Alle Kinder verstummten. Einige Sekunden lang war es unheimlich still. Keiner rührte sich. Frau Neumann erhob sich, ging zu Laura und fragte, ob sie sich nicht wohl fühle. Laura stand immer noch unbeweglich da. Nur ihre Augen schlossen und öffneten sich pausenlos, als ob sie geblendet wäre. Dann schaute sie die Lehrerin erstaunt an, hob das Foto hoch und strich sich durch die Haare. Frau Neumann fragte, ob sie ihren Vortrag fortsetzen wolle. Laura schaute sich um. Die Mitschüler saßen still da und warteten. Warum sahen alle so erstaunt oder

erschrocken aus? Wir hatten doch gerade über Funi gelacht? Laura nahm Funis Foto wieder zur Hand, griff nach ihrem Vortragstext und sagte, dass sie jetzt vom Reitlager erzählen und ein Bild mit Funi beim Reiten mit der ganzen Gruppe noch zeigen wolle.

Als die Stunde zu Ende war, telefonierte Frau Neumann mit Lauras Mutter, Frau Deckers, und bat sie, Laura aus der Schule abzuholen. Frau Deckers wunderte sich, warum Laura nicht allein nach Hause kommen sollte. In der Schule erfuhr sie zwar von Lauras schönem Referat, doch Laura wirkte sehr gedrückt. Als Frau Neumann über die unerklärliche Pause mitten im Vortrag berichtete, wurde Frau Deckers nachdenklich. Sie selbst hatte auch schon beobachtet, dass Laura in letzter Zeit stiller geworden war und viel träumte. Beim Essen schaute sie oft ins Leere, ohne sagen zu können, woran sie gerade gedacht hatte. Stimmt etwas nicht mit Laura? War sie krank? Hatte sie beim Familienumzug zu viel Stress gehabt? - Laura hörte still zu, als sich die Mutter mit der Lehrerin beriet. Auf dem Heimweg saß sie schweigsam im Auto und träumte von Funi, während ihre Mutter überlegte, ob Laura einem Kinderarzt vorgestellt werden sollte. Ist Laura denn krank? Sie hat doch kein Fieber. Und sie hat auch immer normal gegessen und ungestört geschlafen.

Als der Vater nach Hause kam, saß Laura mit Funis Foto wie versunken da und versuchte nicht sehr überzeugend, ihn anzulächeln. „Na, dein Referat ist bestimmt gut gelaufen!“, rief der Vater schon in der Tür. „Ja, aber ...“ Das Gesicht des Vaters wurde immer ernster, als die Mutter von der „Pause“ erzählte. Laura hatte fast Tränen in den Augen. Sie wagte nicht, die Mutter anzusehen. Mutter würde bestimmt weinen, wie immer, wenn ihr Vater so ernst aussah. Er schwieg dann eine ganze Weile – warum eigentlich? Sie, Laura, hatte doch nichts Böses getan.

Dem Vater war eingefallen, dass sein Bruder in der ersten Klasse auch plötzlich solche Störungen bekommen hatte, obgleich er eigentlich ganz gesund war. Der Kinderarzt hatte damals gesagt, es sei, als ob der Bub plötzlich „abschalte“ und weder sehe noch höre, was sich in der Umgebung gerade abspiele. Er habe damals ein Medikament verordnet bekommen. Damit sei er dann wieder völlig normal gewesen. Könnte bei Laura etwas Ähnliches vorliegen? – Herr Deckers behielt seine Überlegungen für sich und meinte nur, sie bräuchten nun wohl Hilfe von Doktor Beneken. Der werde die Sache sicher klären können.

Alle drei fuhren gleich zum Kinderarzt, der zum Glück auch am Abend noch in der Praxis war. Der hörte sich alles genau an und stellte viele Fragen. Laura wurde immer gelassener, denn es waren ganz normale Fragen, die sie fast alle auch selbst

hätte beantworten können. Auch Mutter und Vater entspannten sich etwas. Dann lächelte Dr. Beneken. Warum? Ist alles vorbei? Ist alles in Ordnung? Doch er spricht von einer Krankheit! So kann doch nicht alles in Ordnung sein. Mit ruhiger Stimme teilte er seine Vermutung mit, dass Laura vielleicht ein Anfallsleiden habe, das oft im Schulalter beginne, aber sehr gut behandelbar sei.

Also, doch eine Krankheit! Nach einer EEG-Untersuchung stand fest, dass Dr. Benekens Vermutung zutraf: Laura litt an sogenannten Absencen, einer besonderen Art epileptischer Anfälle. Dr. Beneken sprach noch lange mit den Eltern über Untersuchungen und Medikamente, während Laura sich plötzlich sehr müde fühlte. Sie wollte nur noch zu Funi, den sie jetzt so gerne gestreichelt hätte. Endlich fuhren sie nach Hause. Es war spät geworden. Laura ging zu Bett, dachte an Funi und schlief endlich ein. Im Wohnzimmer saßen ihre Eltern noch lange und besprachen Lauras Situation. Sie konnten es kaum fassen, dass ihre Tochter, die immer gesund und fröhlich gewesen war und in der Schule so leicht gelernt hatte, jetzt von einer Störung in ihrem Gehirn betroffen wäre. Sie konnten sich nicht mehr erinnern, wie Dr. Beneken diese Krankheit genannt hatte. Sie nahmen sich vor, am nächsten Tag bei einem vereinbarten Besuch in seiner Praxis danach zu fragen. Und sie hatten noch so viele weitere Fragen.

## Lauras Tagebuch

Am nächsten Abend saß Laura in ihrem Zimmer und erinnerte sich noch einmal an ihr Referat. Ein zunächst ganz normaler Schultag hatte sich ganz und gar in einen ungewöhnlichen verwandelt. Noch einmal besah sie sich Funis Foto. Sie saß schon in ihrem Bett, als sie das Tagebuch in die Hand nahm und anfang zu schreiben: „Hallo, mein liebes Pulunen (so nennt sie ihr Tagebuch), gestern war ich bei Dr. Beneken. Er hat mich ganz genau untersucht. Eigentlich bin ich nicht krank, aber es ist etwas ganz komisches passiert: ich stand vor der Klasse und hielt mein Referat über meinen Reitunterricht. Dabei zeigte ich gerade das lustige Foto von Funi, du weißt ja, das Foto, wo er auf der Wiese liegt – und frisst, wie immer! Alle lachten. Und dann weiß ich nicht, was passierte, warum die Lehrerin plötzlich neben mir stand, ich hatte es gar nicht gemerkt, wie sie kam und mich etwas fragte. Die anderen lachten gar nicht mehr, vielleicht, weil ich Funis Foto hatte fallen lassen. Nach der Stunde durfte ich nicht alleine nach Hause gehen, sondern Mama musste mich abholen. Frau Neumann erzählte ihr dann, dass ich plötzlich ‚abwesend‘ gewesen wäre. Doch ich war gar nicht weg gewesen! Dr. Beneken meinte später, nachdem er meine Hirnströme gesehen hatte – stell‘ dir vor, er hat wirklich gesagt, dass er Hirnströme lesen kann! – dass er die ‚Abwesenheit‘ in der

Kurve gesehen hätte. Wie kann er etwas sehen, was nicht da ist? Ich verstehe das nicht. Hat der Doktor sich nur einen Spaß erlaubt? Aber Mama und Papa glauben ihm, und sie wollen mich noch einmal zu irgendeiner Untersuchung bringen. Was hältst du davon? Ich glaube, ich bin ein Sonderfall. Ich habe noch nie gehört, dass jemand ‚abwesend‘ ist, obgleich er da ist. Wie kann ich in meine Klasse gehen, wenn ich ‚abwesend‘ bin? Was meinst du, Pulunen, über die Hirnströme? Sind die auch abwesend? Aber schreiben kann ich noch. Oder ist es etwas mit dem Zauber?“

Laura schloss die Augen und grübelte: „Bin ich das einzige Kind, das mitten am Tag und vor der Klasse plötzlich wie abwesend ist? Habe ich etwas Falsches getan? Haben alle über mich gelacht? Hätte ich mein Referat besser nicht gehalten? Wäre dann das Ganze vielleicht gar nicht passiert?“ Am liebsten würde sie mit Funi ganz weit weg reiten, dorthin, wo keiner von der Geschichte weiß. Dort würde sie in eine Klasse gehen und nie wieder „abwesend“ sein. Sie träumte von neuen Klassenkameraden – und da kommen sie auch schon, einige fahren mit dem Fahrrad, einige rennen, winken und rufen: „Hallo, Laura, kommst du mit uns? Du warst ‚abwesend‘, dann gehörst du jetzt zu uns.“ Sie begrüßen Laura und setzen sich mit ihr in einen Kreis. Alle sind freundlich und nett zu ihr. Sie wollen Laura kennenlernen:

### Lauras Traum

Alexander schnipst mit den Fingern und meldet sich wie in der Schule: „Ich fange mal an: Wenn ich einen Anfall bekomme, weiß ich auch nicht, was passiert. Ich bin wie weggetreten, als ob ich schlafe. Aber ich schlafe gar nicht. Meine Mutter erzählte dem Arzt, dass ich dann wie durch Menschen und Wände hindurch schaue, aber ich sehe nichts, ich weiß nichts davon. Dann soll ich schmatzen, als ob ich etwas kaue und schlucke, aber ich habe doch nichts im Mund. Wenn der Anfall lange dauert, gleite ich manchmal vom Stuhl ab. Das merke ich erst dann, wenn ich wieder wach werde und auf dem Boden liege. Nach dem Anfall bin ich so müde, dass ich nur schlafen möchte. Passiert solch ein Anfall in der Schule, kann ich mich auf eine Matratze legen. Seit ich Medikamente nehme, sind die Anfälle kürzer geworden. Meinen Arzt möchte ich gern fragen, was es bedeutet, dass ich vor den Anfällen jedes Mal so ein komisches Gefühl im Magen bekomme. Froh bin ich immer, wenn jemand bei mir ist, wenn ich wieder wach werde.“

„Ich bin Daniel. Als ich in der dritten Klasse war, war ich auch oft ‚abwesend‘ – das sagten meine Eltern und auch der Lehrer. Es waren richtige Absenzen, sagte mein

Arzt. Ich bemerkte es selbst nicht, aber manchmal guckten die Leute mich so komisch an, und ich dachte, dass ich etwas falsch gemacht hätte. Mit den Tabletten war es weg. Jetzt vergesse ich die Anfälle oft ganz und gar, aber die Tabletten vergesse ich nie, meine Mama passt auch darauf auf. Jetzt bin ich 14 Jahre alt. Mein Hobby ist Tanzen. Ich habe mit meiner Schwester viele Wettbewerbe gewonnen.“

Danach meldet sich Stephan: „Ich hatte Anfälle, als ich noch nicht zur Schule ging. Ich sah manchmal eine Art bunter Sterne fliegen. Das wären Anfälle, sagten meine Eltern. Als die Tabletten nicht geholfen haben, wurde eine Operation im Gehirn gemacht. Genauer gesagt: Es wurde ein Teil aus dem Hinterhauptsappen herausgeschnitten. Dort lag nämlich die Ursache der Anfälle. Es waren ‚Herdanfälle‘. Nach der Operation kamen sie nie wieder. Ich lag in einem Krankenhaus, alles andere habe ich vergessen. Ich weiß nur noch, dass ich einmal mit meiner Mutter in einem Notfallwagen gefahren bin.“

„Weißt du Laura“, fängt Jessica an, „bei mir ist es ganz anders: ich falle richtig um, wenn ein Anfall kommt. Vorher merke ich nichts. Meine Eltern sagten, dass ich mit meinen Armen und Beinen ganz heftig stoße und danach schlafe. Wenn ich wach werde, tut es oft an der Zunge weh, dann habe ich mir während des Anfalls in die Zunge gebissen. Manchmal habe ich danach auch Muskelschmerzen. Als ich im Schullandheim war, stürzte ich bei einer Fahrradtour. Auch das war wieder ein Anfall. Ich hatte an der Stirn eine Platzwunde, die sehr geblutet hat. Die musste im Krankenhaus genäht werden. Meine Lehrerin kam mit mir ins Krankenhaus. Am nächsten Tag konnte ich im Lager wieder alles mitmachen. Meine Ärztin sagte, dass ich Grand mal –Anfälle habe, aber zu Hause sagt man manchmal einfach ‚große Anfälle‘.“

Alle hören aufmerksam zu, als Markus über seine Anfälle erzählt: „Ich merke immer, wenn ein Anfall kommt: es fängt in der linken Hand an, wie ein Kribbeln, oder ‚Ameisenlaufen‘. Von den Fingern zieht es hoch den Arm sogar bis zur Schulter. Dann zuckt der ganze Arm, ich kann ihn dann nicht still halten. Manchmal werde ich ganz wütend, ballte die linke Hand zur Faust und befehle dem Arm, still zu sein. Und wie ein Wunder kommt der Arm manchmal tatsächlich wieder zur Ruhe. Wenn ich mich ganz schwach fühle, fängt nach dem Arm auch das Bein zu zucken an. Dann kann ich nicht mehr laufen, bis der Anfall vorbei ist.“

Nun will Christian von seinen Anfällen berichten: „Es ist nur zweimal passiert. Ich war schon im Bett und gerade eingeschlafen. Plötzlich wurde ich wach. Ich dachte, jemand zieht an meiner Backe, aber ich war ganz allein. Ich hatte Angst und wollte meine Mama rufen, aber ich konnte nicht sprechen. Ich war so erschrocken, dass

ich schnell in das Schlafzimmer meiner Eltern lief. Die fragten, was los sei. Aber ich konnte gar nicht reden. Daraufhin haben sie den Notarzt gerufen. Als er kam, war alles schon vorbei. Am nächsten Tag zeigte die Untersuchung beim Kinderarzt, dass ich keine Tabletten benötige, auch wenn solch ein Anfall noch einmal auftreten sollte. Ein halbes Jahr später kam dann noch ein Anfall, aber da war ich nicht mehr so erschrocken, sondern lief gleich zu meinen Eltern. Die haben mich in den Arm genommen, bis der Anfall vorbei war.“

Kerstin zögert etwas, bevor sie von ihren Anfällen erzählt: „Ich habe auch Absenzen, aber die sind ganz anders als bei Daniel. Wenn ich in ein helles Licht schaue, fangen die Augen an zu blinzeln und es ist mir ganz komisch. Ich nehme jetzt zwei verschiedene Sorten von Tabletten. Damit ist es besser geworden. Aber ich will nicht mehr in die Schule gehen, da die anderen mich immer hänseln. Die Lehrerin hat ihnen gesagt, sie dürfen das nicht. Aber sie tun es trotzdem, wenn die Lehrerin gerade nicht aufpasst.“

„Hier darf keiner böse sein! Hier halten wir alle zusammen!“ ruft Markus, und alle klatschen Beifall, auch Laura. Plötzlich erschrickt sie, weil die Tür aufgeht und ihre Mutter ins Zimmer kommt. „Mama, wo sind die anderen Kinder?“ „Welche anderen Kinder?“ fragt die erstaunt. „Nun, die mit den Anfällen!“ „Mein liebes Kind, hast du geträumt?“ Ihre Mutter nimmt Laura fest in den Arm. Doch Laura hat bereits beschlossen, sich auf die Suche nach den anderen Kindern zu machen.

### Welche Art von Anfällen hatten die Kinder?

Laura	Typische Absence
Alexander	Fokaler Anfall (aus dem Schläfenlappen)
Daniel	Typische Absence
Stephan	Fokaler Anfall (aus dem Hinterhauptslappen)
Jessica	Generalisierter tonisch-klonischer Anfall (Grand mal-Anfall)
Markus	Fokaler Anfall mit Ausbreitung (Jackson-Anfall)
Christian	Fokaler Anfall der Rolando-Epilepsie
Kerstin	Atypische Absence

## Was erleben Eltern, wenn ihr Kind einen Anfall erleidet?

Für Eltern ist es schlimm, ihr Kind im Anfall zu erleben. Lauras Anfälle wirkten nicht spektakulär. Es ist aber nicht ungewöhnlich, dass Eltern bei den ersten Anfällen schockiert sind, so wenn ihr Kind plötzlich nicht ansprechbar ist oder wenn es sich z.B. um generalisierte tonisch-klonische Anfälle handelt. Belastende Tage mit vielen Untersuchungen müssen bewältigt werden, bis eine Diagnose gestellt werden kann. Die Eltern möchten ihrem Kind helfen. Kaum einer fragt sie danach, was sie selbst denken, wie sie sich fühlen. Ihre Angst, ihre Wut, ihre Verzweiflung können sie nicht zeigen. Solange noch nicht sicher ist, was vorliegt, mögen sie nicht mit anderen darüber sprechen. Vielleicht ist es doch keine Krankheit! Sie hegen die Hoffnung, dass man nichts findet, dass es bei ihrem Kind keine Epilepsie ist, dass es nur „zu müde“ war, nur „unter dem Wetter gelitten“ hat, nur „erschrocken“ war. In ihrer Unsicherheit zögern Eltern unter Umständen sogar den Beginn der diagnostischen Untersuchungen hinaus.

# Medizinischer Umgang mit Epilepsie

## Unterscheidung von epileptischen Anfällen, Epilepsien und Epilepsie-Syndromen

### Was versteht man unter einer Epilepsie?

Laura hatte während ihres Vortrages einen Anfall, den man „Absence“ (Abwesenheit) nennt. Solche Anfälle, aber auch anders geartete Anfälle, wie bei Alexander, Stephan, Jessica und den anderen Kindern aus Lauras Traum, sind Symptome einer Krankheit, die Epilepsie genannt wird. Treffender für die Vielfalt der Erkrankungsformen spricht man auch von Epilepsien (in der Mehrzahl).

### Was geht bei einem epileptischen Anfall vor sich?

Epileptische Anfälle sind Ausdruck von anfallsweise kommenden und gehenden Funktionsstörungen des Gehirns. Plötzliche, übermäßige Entladungen der Nervenzellen unterbrechen die normale Tätigkeit, das Denken, Fühlen und Handeln. Entladungsstürme der Nervenzellen führen zu einem vorübergehenden Aussetzen des Bewusstseins, zu unmotivierten Handlungen oder unkontrollierten Bewegungen oder zum Verlust der Haltung (oft mit Stürzen) bis hin zu umschriebenen oder allgemeinen Krämpfen. Ein epileptischer Anfall dauert wenige Sekunden bis zu 1-2 Minuten, selten länger. Solche Anfälle können im Wachen wie auch im Schlaf vorkommen.

### Wie unterscheidet man epileptische Anfälle?

Epileptische Anfälle sind unterschiedlich ausgeprägt. Man unterscheidet fokale und generalisierte Anfälle nach den Merkmalen der Anfallsart und nach dem Befund des Elektroenzephalogramms (des EEGs).

Ein fokaler Anfall beginnt in einem Herd (Fokus) und breitet sich von dort aus aus. Die Art des Anfalls hängt davon ab, welche Region des Gehirns betroffen ist. Das

Bewusstsein bleibt erhalten, oder es besteht eine Bewusstseinsstörung. Das EEG zeigt während des Anfalls die Stelle am Gehirn, wo der Anfall beginnt.

Man spricht von generalisierten Anfällen, wenn der ganze Körper oder beide Körperseiten gleichartige motorische Symptome zeigen oder wenn als Hauptsymptom eine Bewusstseinsstörung erscheint (wie bei Absencen). Das EEG zeigt während des Anfalls eine epileptiforme Entladungsaktivität über dem ganzen Gehirn oder über bestimmte Regionen beider Hirnhälften.

### Fokale Anfälle

#### Einfach fokale Anfälle

Mit motorischen Symptomen

Mit sensiblen, sensorischen, vegetativen und psychischen Symptomen

Das Bewusstsein bleibt erhalten

#### Komplex-fokale Anfälle

Bewusstseinsstörung bis zur Bewusstlosigkeit

Vielfältige motorische Symptome und motorische Automatismen

Fokal-tonische Anfälle

Übergang in einen sekundär generalisierten tonisch-klonischen Anfall möglich

### Generalisierte Anfälle

Absencen

typische Absencen

atypische Absencen

Myoklonische Anfälle

Klonische Anfälle

Tonische Anfälle

Astatische Anfälle

Primär generalisierte tonisch-klonische Anfälle

Einfach-fokale Anfälle	
Definition	Einfach-fokale Anfälle werden bei Bewusstsein erlebt. Klinische Symptome sind vielfältig. Folgende typische Formen werden beschrieben:
Einfach-fokale Anfälle mit motorischen Symptomen	Ein Anfall beginnt mit Zuckungen in einem umschriebenen Gebiet des Körpers (einer Gesichtshälfte, einer Hand oder einem Fuß). Diese Zuckungen können sich von da aus fortschreitend („march of convulsion“) auf die ganze Seite ausbreiten (so genannter Jackson-Anfall).
Fokal-tonischer Anfall	Die anfallshafte Versteifung eines Gliedes oder einer Körperseite oder der Halsmuskulatur mit einer Kopfdrehung (nach rechts oder links) bezeichnet man als fokalen tonischen Anfall.
Hypermotorischer Anfall	Wenn es – meist aus dem Schlaf heraus – plötzlich für kurze Zeit zu heftigen, oft bizarren Bewegungen (wie Wälz-, Schaukel- oder Radfahrbewegungen) kommt, die von Schreien und Schimpfen begleitet sein können, spricht man von hypermotorischen Anfällen.
Einfach-fokale Anfälle mit sensiblen („somatosensorischen“) Symptomen	Diese Anfälle beginnen mit Missempfindungen in einer Gesichtshälfte, in einer Hand oder in einem Fuß, die sich auf der gleichen Seite ausbreiten und in einen motorischen Jackson-Anfall übergehen können.
Sensorischer Anfall	Anfallsweise wiederkehrende Sensationen eines undefinierbaren Geruchs oder Geschmacks, des Sehens, Hörens oder des Gleichgewichts sind Symptome eines sensorischen Anfalls. Ein solcher Anfall, wie alle einfach-fokale Anfälle, kann isoliert auftreten oder einen fokal-komplexen oder einen sekundär generalisierten tonisch-klonischen Anfall einleiten. In Verbindung damit, aber auch unabhängig davon, können psychische Äquivalente vorkommen in Form eines so genannten Déjà-vu-Erlebnisses, dem Gefühl, alles schon einmal Erlebthabens und/oder einer Beklemmung oder Angst oder –selten– eines Glücksgefühls. Die häufigste, als „vegetativ“ bezeichnete Anfallsempfindung ist ein von unten, ungefähr der Magengegend, aufsteigendes, schwer beschreibliches in eine Bangigkeit übergehendes Gefühl.

## Komplex-fokale Anfälle

Definition	Im Gegensatz zu den einfach-fokalen Anfällen gehen komplex-fokale Anfälle mit einer Bewusstseinsstörung einher. Als Einleitung kann eines der oben genannten motorischen oder sensorischen Symptome einfach-fokaler Anfälle auftreten, was der Patient berichten kann. Weitere Symptome während der Bewusstseinsstörung entgehen der Wahrnehmung.
Psycho-motorischer Anfall	Die häufigste Form eines komplex-fokalen Anfalls ist ein psychomotorischer Anfall mit einer deutlichen Bewusstseinsstörung und unwillkürlichen, teilweise koordinierten, nicht zielgerichteten Bewegungen, die sich oft wiederholen wie Automatismen. Übliche Bewegungsformen sind Schmatzen, Kauen, Lecken, Nesteln, Zupfen, aber auch Gehen oder Laufen. Die Ansprechbarkeit fehlt, das Gesicht wirkt ausdruckslos, angstvoll oder verzerrt. Der Anfall dauert einige Minuten und kann in einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall münden.

## Generalisierte Anfälle

Definition	Bei generalisierten Anfällen sind das ganze Gehirn oder große Teile der beiden Hirnhälften betroffen. Der Beginn ist abrupt, die Dauer verschiedener Anfallstypen unterschiedlich.
Typische Absenzen	Der Anfall beginnt plötzlich mit einer Bewusstseinspause, die zur Unterbrechung der aktuellen Tätigkeit führt. Die Ansprechbarkeit fehlt, das Gesicht ist ausdruckslos und starr. Die Augen sind manchmal nach oben gerichtet und der Kopf leicht nach hinten geneigt. Als Begleitsymptom kann leichtes Blinzeln auftreten. Eine Absence dauert etwa 4-20 Sekunden.
Atypische Absenzen	Atypische Absenzen unterscheiden sich von den typischen Absenzen dadurch, dass die Bewusstseinsstörung leichter ausgeprägt ist und der Beginn und das Ende unscharf und schwieriger definierbar sind. Während des Anfalls können begonnene Handlungen automatisch fortgeführt werden. Atypische Absenzen gehören zu anderen Epilepsie-Syndromen als typische Absenzen.

Generalisierte Anfälle (Fortsetzung)	
Myoklonische Anfälle	Kurze beidseitige, wiederholte Muskelzuckungen werden als myoklonische Anfälle bezeichnet. Zu myoklonischen Anfällen gehören auch die infantilen Spasmen des West-Syndroms (früher Blitz-Nick-Salaam-Krämpfe oder BNS-Anfälle genannt). Bei einigen generalisierten Epilepsie-Syndromen gibt es auch Myoklonien, die mal Muskelgruppen auf der einen und mal auf der anderen Körperseite betreffen.
Klonische Anfälle	Bei diesen Anfällen treten Serien von einseitigen oder beidseitigen heftigen Muskelzuckungen im Bereich der Schulter-, Arm- oder Beinmuskeln auf.
Tonische Anfälle	Eine plötzlich auftretende Versteifung der Muskeln wird als tonischer Anfall bezeichnet. Wenn die Rumpfmuskulatur betroffen ist, führt der Anfall zu einem plötzlichen heftigen Sturz (mit Verletzungsgefahr). Bei einigen Anfallsformen ist überwiegend die Schulter- und Armmuskulatur betroffen (Anhebung der gestreckten Arme) und teils auch die Rumpfmuskulatur mit einer leichten Beugung des Kopfes und des Oberkörpers.
Atonische Anfälle	Es handelt sich um eine Anfallsform mit Verlust des Muskeltonus. Wenn die Rumpfmuskulatur betroffen ist, verliert das Kind die Körperkontrolle und fällt zu Boden. Dabei besteht Verletzungsgefahr. (Selten gibt es auch atonische fokale Anfälle.)
Primär generalisierte tonisch-klonische Anfälle	Der Anfall beginnt plötzlich mit einer Muskelversteifung des Körpers (wie beim tonischen Anfall), oft verbunden mit einem unwillkürlichen, lauten Schrei. Nach etwa 5-10 Sekunden Übergang in eine klonische Phase mit rhythmischen heftigen Zuckungen des Körpers, der Glieder und oft auch der Gesichtsmuskulatur. Diese Anfallsform wird oft als Grand mal-Anfall bezeichnet.

Die Selbstwahrnehmung eines beginnenden fokalen Anfalls mit sensiblen, sensorischen, vegetativen und psychischen Symptomen nennt man Aura.  
 Eine Vorahnung ist ein längerer (prodromaler) Zustand in Form einer subjektiven

(z.B. ein unbestimmtes Gefühl im Körper) oder objektiven (z.B. ein nervöses Verhalten) Veränderung, die wieder abklingen kann, oder in einen epileptischen Anfall mündet.

### Was heißt eigentlich Epilepsie?

Epilepsie, dieses etwas ungewöhnlich klingende Wort, kommt aus dem Griechischen und bedeutet „ergriffen“ oder „gepackt“ sein. Damit kommt zum Ausdruck, dass dem betroffenen Menschen „etwas passiert“, was er nicht selbst steuern kann.

### Wer kann einen Anfall bekommen?

Jeder Mensch kann einen Anfall bekommen – aber nur unter bestimmten Bedingungen:

1. Wenn eine angeborene, genetische Bereitschaft dazu vorliegt.
2. Bei einer akuten Krankheit, einer Entzündung, einer Verletzung oder einer Missbildung oder einer Geschwulst des Gehirns entstehen manchmal Anfälle.
3. Bei angeborenen Krankheiten, z.B. einer Stoffwechselstörung, können neben anderen Beeinträchtigungen und Symptomen auch Anfälle auftreten.
4. Kleinkinder und ältere Menschen haben ein erhöhtes Risiko für epileptische Anfälle.

### Was ist der Unterschied zwischen epileptischem Anfall und Epilepsie?

Ein Anfall ist zunächst ein einmaliges Ereignis mit bestimmten Symptomen, die durch außergewöhnliche abnorme Entladungen der Nervenzellen im Gehirn entstehen. Viele Menschen haben in ihrem Leben nur einen einzigen Anfall, zum Beispiel bei einer schweren Krankheit oder in einem Ausnahmezustand, aber keine Epilepsie. Von einer Epilepsie spricht man erst dann, wenn sich Anfälle auch ohne äußere Provokationen wiederholen. Der Begriff Epilepsie bezeichnet eine Krankheit, die aus verschiedenen Gründen eine Neigung zu epileptischen Anfällen zugrunde liegt. Im Rahmen einer internationalen Klassifikation werden Epilepsien und Epilepsie-Syndrome definiert.

Manche Kinder reagieren im Alter von 1-5 Jahren empfindlich auf Fieber und erleiden im Fieberanstieg epileptische Anfälle. Dies sind sogenannte Gelegenheits-

anfälle, fiebergebundene Anfälle (sog. Fieberkrämpfe). Fiebergebundene Anfälle können sich auch mehrmals im Laufe der Jahre wiederholen, bedeuten aber noch keine Epilepsie, solange die Anfälle nur bei Fieber auftreten. Selten sind fiebergebundene Anfälle ein erstes Zeichen einer beginnenden Epilepsie.

### Wie häufig sind Epilepsien?

Epilepsien gehören zu den häufigsten neurologischen Krankheiten. Die Häufigkeit akuter, neuer Erkrankungen in der Bevölkerung innerhalb eines Jahres beträgt etwa 40 Fälle pro 100 000 Menschen. Die Zahl der Menschen mit Epilepsie, gemessen zu einem bestimmten Zeitpunkt, wird in Europa auf 4-6 Menschen pro 1000 Einwohner geschätzt.

Epileptische Anfälle können in jedem Alter auftreten, besonders häufig bei Kindern von Geburt an bis etwa zum 20. Lebensjahr und bei älteren Menschen nach dem 65. Lebensjahr. Dass Kinder so oft betroffen sind, hängt damit zusammen, dass das Gehirn des Neugeborenen noch unreif ist und erst in der Pubertät die normale Reife erreicht. Außerdem beginnen Epilepsien mit angeborenen Störungen in der Regel im Kindesalter.

Epileptische Anfälle und Epilepsien kommen überall in der Welt vor, in allen Völkern und Kulturen. Die diagnostischen Möglichkeiten und die Behandlungschancen sind in der westlichen Welt jedoch besser als in den weniger entwickelten Ländern der Dritten Welt. Apparative Untersuchungsmöglichkeiten (EEG, MRT) sind in großen Teilen der Welt gar nicht vorhanden. Oft fehlen dort auch Medikamente bis auf Phenobarbital, das zu den ältesten und billigsten Medikamenten gehört.

Etwa 5% der Menschen erleiden bis zu ihrem 20. Lebensjahr mindestens einmal einen Anfall. Bei den allermeisten Betroffenen handelt es sich dabei aber um sogenannte Gelegenheitsanfälle, d.h. um Anfälle, aus denen sich im weiteren Leben keine Epilepsie entwickelt, z.B. Anfälle junger Kinder während fieberhafter Infekte, sog. Fieberkrämpfe. Gegenüber Gelegenheitsanfällen sind Epilepsien also seltener.

## Wie unterscheidet man Epilepsien voneinander?

Epilepsien sind nach folgenden Kriterien klassifiziert:

1. Nach Anfallsart und EEG-Muster in fokale (lokalisationsbezogene) und generalisierte Epilepsien.
2. Nach der Ursache in idiopathische (erblich oder genetisch bedingte) Epilepsien, symptomatische (beim Nachweis einer Ursache) und kryptogene (d.h. aus verborgener Ursache) Epilepsien.
3. Nach dem Alter zu Beginn der Erkrankung der Epilepsien bei Säuglingen, im Kindesalter, im Schulalter, in der Adoleszenz [juvenil], im Alter nach dem 60. Lebensjahr.

Unter Syndromen versteht man eine regelhafte Kombination von Symptomen und Eigenheiten wie z.B. bei Epilepsie die Kombination eines bestimmten Anfallsmusters mit einem begrenzten Erkrankungsalter und einer gemeinsamen Behandlungsprognose.

## Klassifikation der Epilepsien und Epilepsie-Syndrome

1.	<b>Fokale (lokalisationsbezogene) Epilepsien</b>
1.1.	<b>Idiopathisch</b> (mit altersgebundenem Beginn)
1.1.a.	Rolando-Epilepsie (benigne idiopathische fokale Epilepsie mit zentro-temporalen spitzen Wellen)
1.1.b.	Benigne okzipitale Epilepsie des Kindesalters
1.1.c.	Primäre Lese-Epilepsie
1.2.	<b>Symptomatisch</b>
1.2.a.	Chronisch progressive Epilepsia partialis continua (Rasmussen-Encephalitis)
1.2.b.	Durch spezielle Reize ausgelöste Anfälle
1.2.c.	Epilepsien aus verschiedenen Hirnregionen
1.3.	<b>Kryptogen</b> (vermutlich symptomatisch)
1.3.a.	Epilepsien aus verschiedenen Hirnregionen

2.	<b>Generalisierte Epilepsien und Syndrome</b>
2.1.	<b>Idiopathisch</b> (genetisch bedingt)
2.1.a.	Benigne familiäre Neugeborenenkrämpfe
2.1.b.	Benigne Neugeborenenkrämpfe
2.1.c.	Benigne myoklonische Epilepsie des Kleinkindesalters
2.1.d.	Absence-Epilepsie des Kindesalters (Pyknolepsie)
2.1.e.	Juvenile Absence-Epilepsie
2.1.f.	Juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom)
2.1.g.	Aufwach-Grand-Mal-Epilepsie
2.1.h.	Andere generalisierte idiopathische Epilepsien
2.1.i.	Epilepsien mit durch spezifische Reize ausgelösten Anfällen (z.B. Epilepsie mit Photosensibilität)
2.2.	<b>Kryptogen oder symptomatisch</b> (mit altersgebundenen Beginn)
2.2.a.	West-Syndrom [mit Blitz-Nick-Salaam-Krämpfen (BNS)]
2.2.b.	Lennox-Gastaut-Syndrom
2.2.c.	Doose-Syndrom (myoklonisch-astatische Epilepsie)
2.2.d.	Epilepsie mit myoklonischen Absencen
2.3.	<b>Symptomatisch</b>
2.3.1.	Epilepsien mit unspezifischer Ätiologie
2.3.1.a.	Frühe myoklonische Encephalopathie
2.3.1.b.	Frühe infantile epileptische Encephalopathie mit Burst-suppression-Muster im EEG
2.3.1.c.	Andere symptomatische generalisierte Epilepsien, die oben nicht definiert sind
2.3.2.	Spezifische Syndrome
2.3.2.a.	Epileptische Anfälle bei anderen Erkrankungen

3.	<b>Nicht als fokal oder generalisiert einzuordnende Epilepsien</b>
3.1.	<b>Epilepsien mit fokalen und generalisierten Anfällen</b>
3.1.a.	Neugeborenenkrämpfe
3.1.b.	Dravet-Syndrom (schwere myoklonische Epilepsie des frühen Kindesalters)
3.1.c.	Elektrischer Status epilepticus im Schlaf mit langsamen Wellen (ESES oder CSWS)
3.1.d.	Landau-Kleffner-Syndrom (erworbene epileptische Aphasie)
3.1.e.	Andere nicht oben definierte Epilepsien
3.2.	<b>Anfälle ohne eindeutige fokale oder generalisierte Zeichen</b>
4.	<b>Spezielle Syndrome mit epileptischen Anfällen</b>
4.1.	<b>Situationsbezogene Anfälle</b>
4.1.a.	Fieberkrämpfe
4.1.b.	Anfälle bei akuter Stoffwechselstörung, Krankheit oder Vergiftung
4.2.	<b>Isolierte Anfälle oder isolierter Status epilepticus</b>

## Im Schulalter vorkommende Formen von Epilepsien

Von den Epilepsieformen, die bei Schulkindern vorkommen, sind auch die zu erwähnen, die schon vor diesem Alter beginnen, aber bei unzureichender oder unwirksamer Behandlung bis in das Schulalter fort dauern. Das sind unter den generalisierten Epilepsien vor allem das Lennox-Gastaut-Syndrom und das Doose-Syndrom. Von den Formen, die in jedem Lebensalter, also auch im Schulalter, beginnen können, müssen die fokalen Epilepsien sowohl temporaler wie extratemporaler Lokalisation angeführt werden, deren Symptomatik, Ursachen, Verlauf und Behandlungsoptionen beschrieben werden.

### Vor dem Schulalter beginnende Epilepsien und fiebergebundene Anfälle

West-Syndrom *	
Ätiologie	Ursachen symptomatisch oder idiopathisch. Symptomatische Ursachen sind Sauerstoffmangel vor, während oder nach der Geburt, Hirnfehlbildungen, Hirnschädigungen, tuberöse Sklerose, metabolische Krankheiten oder Infektionen. Bei idiopathischem West-Syndrom (5-30%) liegt eine erbliche Neigung vor (z.B. eine Genmutation des Chromosoms Xp21.3-Xp22). Vermutlich symptomatische Genese bei etwa 10-15% der erkrankten Kinder.
Häufigkeit	2-4 Fälle/100 000 Neugeborene. Weiblich < männlich (ca. 60-70%)
Beginn	Zwischen 3. und 12. Lebensmonat, der Gipfel liegt bei 5 Monaten.
Anfallsform	Die typische Anfallsform sind sogenannte infantile Spasmen („Blitz-Nick-Salaam-Krämpfe“): blitzartig kurze oder tonisch gedehnte beidseitige Krämpfe mit Beugung des Kopfes, des Oberkörpers nach vorne und Streckung der angehobenen Arme, seltener mit Streckung des Körpers nach hinten. Dauer der Spasmen 0.2-2 Sek., Auftreten in kurzen Serien, Erholungsphase bis zu 90 Sekunden, oft mit Weinen.

\* nach Dr. William J. West, einem englischen Kinderarzt

<p>EEG</p>	<p>Interiktal im Wachen die sogenannte Hypsarrhythmie (ein Wellenbild mit ganz unregelmäßigen spannungshohen langsamen und spitzen Wellen), im Schlaf ein fragmentiertes Muster. Kein normaler Grundrhythmus.</p> <p>Im Anfall (bei 70% der Fälle) eine hohe langsame Welle gefolgt von niederamplitudiger Spitzenaktivität und anschließender Spannungsabfall für einige Sekunden, ein sehr unterschiedlich Muster, Dauer 1-5 Sekunden. Ab dem zweiten Lebensjahr verschwindet die Hypsarrhythmie, im EEG Übergang zu einer mehr und mehr synchronisierten Aktivität.</p>
<p>MRT</p>	<p>Eine MRT-Untersuchung ist obligatorisch. Bei einer symptomatischen Ätiologie kann die MRT entsprechende Veränderungen zeigen (z.B. eine Hirnmissbildung, Tumoren, Läsionen nach Traumen).</p>
<p>Behandlung</p>	<p>Sofort Beginn einer intensiven Therapie. Die Behandlung gestaltet sich in der Regel als schwierig. Bei Vigabatrin (Sabril®) oder ACTH (einem adrenokortikotropen Hormon) Besserung bei etwa 60% der Kinder. Alternativen: Valproinsäure, Benzodiazepine, Lamotrigin, Pyridoxin (Vitamin B6), Sultiam, Topiramid oder Zonisamid. Oft ist eine Kombinationstherapie notwendig.</p>
<p>Prognose</p>	<p>Ein Teil der Kinder (etwa 24%), meistens mit einer idiopathischen Ätiologie, wird anfallsfrei und entwickelt sich gut. Mortalität 11-23%. Bestehende Anfälle wandeln sich in fokale, tonische und myklonische Anfälle sowie atypische Absencen mit einem Übergang in ein Lennox-Gastaut-Syndrom. Es entwickelt sich eine Encephalopathie (eine schwere globale Hirnfunktionsstörung), die geistige und psychomotorische Entwicklung wird erheblich beeinträchtigt.</p>

### Dravet-Syndrom \* (schwere myklonische Epilepsie des frühen Kindesalters)

<p>Ätiologie</p>	<p>Ätiologie kryptogen oder genetisch. Epilepsien, fiebergebundene Anfälle oder beides findet man in 25-50% der Familien. In einigen Familien mit dem Syndrom „generalisierte Epilepsien und fiebergebundene Anfälle plus“ (GEFS+) mit genetischen Mutationen des Natrium-Kanals (SCN1A oder SCN1B) und des GABAA-Rezeptors (GABRG2) gibt es selten auch Mitglieder mit diesem Syndrom.</p>
------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

\* nach Dr. Charlotte Dravet, einer französischen Kinderepileptologin

Dravet-Syndrom (Fortsetzung)	
Häufigkeit	Wahrscheinlich ein nicht so seltenes Epilepsie-Syndrom. Weiblich:männlich = 1:2
Beginn	Im Alter von 3-9 Monaten mit fiebergeordneten und später mit afebrilen tonisch-klonischen oder einseitigen klonischen Anfällen.
Anfallsform	Es werden drei Perioden der Krankheit unterschieden: Anfangsperiode: mit generalisiert tonisch-klonischen Anfällen, die mit oder ohne Fieber auftreten. Aktive Krankheitsperiode: häufige und vielfältige Anfälle. Neben tonisch-klonischen, generalisiert klonischen oder einseitigen klonischen Anfällen zeigen sich Myoklonien, atypische Absenzen sowie einfach-fokale oder komplex-fokale Anfälle. Hohe Anfallshäufigkeit. Oft serielle generalisierte tonisch-klonische Anfälle und Status epilepticus. Späte, stabile Periode: Anfälle seltener. Generalisiert tonisch-klonische Anfälle am häufigsten, teilweise in einer veränderten Form mit Überwiegen der tonischen Verkrampfung, oft aus dem Schlaf heraus.
EEG	Das interiktale EEG zu Beginn meist normal. In der aktiven Phase Grundaktivität langsamer mit Auftreten von Theta- und Delta-Wellen. Epileptiforme Aktivität in verschiedenen Formen fokal und generalisiert. Fotosensibilität ± phasenweise. Iktale Entladungen: langsame Spitze-Wellen-Komplexe (2,5-3 Hz) mit Vielfachspitzen unterschiedlich korrelierend mit dem Anfallstyp.
MRT	Unumgänglich, um andere Krankheiten auszuschließen. Bei Dravet-Syndrom ein normaler Befund.
Behandlung	Medikamente nur teilweise wirksam. Am ehesten wird Valproinsäure in Kombination mit Clonazepam, Topiram, Ethosuximid oder Levetiracetam empfohlen. Kalium-Bromid (Dibro-Be®) kann bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen wirksam sein.

<b>Prognose</b>	Die Prognose ist ungünstig, die Anfälle bleiben therapieresistent. Es entwickelt sich eine schwere allgemeine Entwicklungsstörung.
-----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Lennox-Gastaut-Syndrom \*

<b>Ätiologie</b>	Symptomatische Ätiologie (70%): tuberöse Hirnsklerose, Fehlbildungen des Gehirns, Hirnschädigungen, Fehlbildungen der Hirnrinde. Bei 20-30% keine nachweisbare Ursache. Bei einigen Kindern Übergang aus einem therapieresistenten West-Syndrom in ein Lennox-Gastaut-Syndrom.
<b>Häufigkeit</b>	Etwa 5-10 % der Kinder mit Epilepsie. Weiblich < männlich (60 %).
<b>Beginn</b>	Zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr, Spätform mit Manifestation in der Pubertät selten.
<b>Anfallsform</b>	Mehrere Anfallsformen: Nächtliche tonische Anfälle sind typisch; am Tag tonische Anfälle mit Stürzen und Verletzungsrisiko; atonische Anfälle, atypische Absencen, non-convulsiver Status epilepticus, selten generalisiert tonisch-klonische Anfälle.
<b>EEG</b>	Interiktal: Langsame Grundaktivität. Häufige kurze und längere Gruppen von unregelmäßiger epileptiformer Aktivität mit langsamen Spitze-Welle-Formationen (2.0-2.5 Hz). Iktal: langsame bilaterale, auch generalisierte Spitze-Welle-Kombinationen (<2.5 Hz), zum Teil mit Vielfachspitzen, Anfang und Ende der Entladungen nicht identisch mit dem Anfall. Niederamplitudige Spitzen-Serien korrelieren mit tonischen Anfällen.
<b>MRT</b>	Pathologische Befunde bei etwa 30%. Selbst bei normalem MRT kann eine funktionelle Untersuchung mit der Positronen-Emissions-Tomographie (PET) mit markierten Zuckermolekülen (FDG-PET) Auffälligkeiten der Hirnaktivität zeigen.
<b>Behandlung</b>	Optimale medikamentöse Einstellung schwierig, eine Kombinationstherapie oft notwendig. Empfehlung: Valproinsäure als Basismedikament, Kombination mit Lamotrigin, Levetiracetam, Topiramamat oder Felbammat. Neu ist Rufinamid für die Behandlung des ...

\* Lennox-Gastaut-Syndrom, nach Dr. William G. Lennox, einem amerikanischen Kinderneurologen und Dr. Henri Gastaut, einem französischen Neurologen

### Lennox-Gastaut-Syndrom (Fortsetzung)

Behandlung (Fortsetzung)	... Lennox-Gastaut-Syndroms zugelassen. Hohe Dosierungen sind notwendig, es ist wichtig auf Nebenwirkungen zu achten. Zonisamid kann wirksam sein. In einigen symptomatischen Fällen kommt die Epilepsiechirurgie in Frage. Andere Alternativen: ketogene Diät oder die Stimulation des Nervus vagus.
Prognose	Therapieresistenz bei 80-95 % der Kinder, begleitet von einer kognitiven und psychomotorischen Entwicklungsstörung. Mortalität 3-7%. Günstigere Prognose nur bei etwa 7-15%.

### Doose-Syndrom \* (myoklonisch-astatische Epilepsie)

Ätiologie	Eine multifaktorielle genetische Anlage wird vermutet.
Häufigkeit	Etwa 2 % der Epilepsien im Kindesalter. Weiblich < männlich (65 %).
Beginn	Erste tonisch-klonische Anfälle im Alter von 18-60 Monaten. Bei 11-28 % fiebergebundene Anfälle vorausgehend.
Anfallsform	Myoklonisch-astatische und atonisch-astatische Anfälle sind kennzeichnend für das Syndrom, begleitet von Myoklonien und atypischen Absencen. Non-konvulsiver Status epilepticus bei etwa 30 %. Häufig (bei etwa 75-90%) auch generalisierte tonisch-klonische Anfälle (ohne Fieber).
EEG	Interiktal: Grundaktivität normal. Zentro-parietal häufig hohe Theta-Rhythmen (4-7 Hz). Gruppen von langsamen Spitze-Welle-Komplexen (2-3 Hz.), auch mit Vielfachspitzen, die im Schlaf zunehmen. Iktal: Bei Myoklonien Vielfachspitzen mit einer langsamen Welle (2,5-3 Hz.). Während der atonischen Phase des Anfalls Verlust der Muskelspannung und Sturz. Im Status mit Myoklonien und Absencen unregelmäßige (Vielfachspitzen-)Spitze-Welle-Komplexe. Fotosensibilität bei ca. 20%.

\* Doose-Syndrom nach Dr. Hermann Doose, einem deutschen Kinderneurologen

<b>MRT</b>	Hirnschädigungen liegen nicht vor. Eine MRT-Untersuchung ist nur bei einer unsicheren Differentialdiagnose angezeigt.
<b>Behandlung</b>	Valproinsäure ist am besten wirksam, oft erst in einer hohen Dosis. Eine Kombination mit Ethosuximid, Lamotrigin oder Levetiracetam ist zu empfehlen, wenn mit Valproinsäure allein keine Anfallsfreiheit erreicht wird. Alternativen: Benzodiazepine, Hormontherapie (Adrenokortikotropische Hormone, Kortison-Puls-Therapie) oder eine ketogene Diät. Carbamazepin, Phenytoin und Vigabatrin können Anfälle provozieren!
<b>Prognose</b>	Prognose variabel: bei Anfallsfreiheit günstige kognitive und psychomotorische Entwicklung. Etwa 20% der Kinder zeigen eine Therapieresistenz und eine leicht verzögerte Entwicklung, weitere 20% eine deutliche Entwicklungstardierung.

### Landau-Kleffner-Syndrom \* – epileptische Aphasie (erworbener Sprachverlust)

<b>Ätiologie</b>	Vermutlich eine entwicklungsabhängige altersgebundene Funktionsstörung des Gehirns, ähnlich wie bei ESES oder der Rolando-Epilepsie. Betroffen sind die Schläfenlappen. Selten (bei etwa 12%) Anfälle auch bei Familienangehörigen.
<b>Häufigkeit</b>	Seltenes Syndrom.
<b>Beginn</b>	Zwischen dem 2. und 8. Lebensjahr, meistens mit 5-7 Jahren. Symptome in zeitlicher Reihenfolge: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Unfähigkeit, die gesprochene Sprache oder andere Töne zu verstehen (auditive Agnosie), in der Folge Sprachstörung bis zum kompletten Sprachverlust (Aphasie).</li> <li>2. Schwere Verhaltensstörung.</li> <li>3. Epileptische Anfälle bei 75%.</li> </ol>

\* Landau-Kleffner-Syndrom nach Dr. William M. Landau, einem amerikanischen Neurologen  
Dr. Frank R. Kleffner, einem amerikanischen Logopäden

Landau-Kleffner-Syndrom (Fortsetzung)	
Anfallsform	Verschiedene Anfallsarten: generalisiert tonisch-klonische Anfälle, fokale Anfälle, Status epilepticus. Anfälle oft im Schlaf.
EEG	Grundaktivität normal. Ein typischer EEG-Befund mit steilen Wellen (sharp waves) einzeln oder langsamen Spitze-Welle-Komplexen, Schwerpunkt über den beiden hinteren Schläfenlappen, Aktivierung im Schlaf bis zu kontinuierlichen Entladungen möglich.
MRT	In der Regel normal.
Behandlung	Therapie schwierig. Empfohlene Medikamente: Valproinsäure, Ethosuximid, Sultiam und Benzodiazepine, Lamotrigin, Levetiracetam oder Topiramate. Selten eine Hormontherapie (mit adrenokortikoiden Hormonen oder Kortison). Phenytoin, Carbamazepin und Phenobarbital können Anfälle provozieren!
Prognose	Die Epilepsie sistiert in der Pubertät. Sprachdefizite und kognitive Defizite häufig bleibend.

### **Fiebergebundene Anfälle (sog. Fieberkrämpfe)**

Manche Kinder im Alter von sechs Monaten bis zu 5 Jahren reagieren empfindlich auf Fieber und erleiden im Fieberanstieg Anfälle, die früher Fieberkrämpfe genannt wurden und heute als fiebergebundene Anfälle bezeichnet werden. Solche Anfälle können sich auch mehrmals wiederholen, bedeuten aber noch keine Epilepsie, solange die Anfälle nur bei Fieber auftreten. Selten sind fiebergebundene Anfälle ein erstes Zeichen einer beginnenden Epilepsie. Einige wenige solcher Kinder können später, noch im Schulalter, Anfälle im Zusammenhang fieberhafter Infekte erleiden.

Fiebergebundene Anfälle (Fieberkrämpfe)	
Ätiologie	Oft eine genetisch bedingte Anlage zu fiebergebundenen Anfällen mit einer positiven Familienanamnese (25-30%). Erste Genmutationen sind nachgewiesen.
Häufigkeit	Bei etwa 2,5% der Kinder, weiblich < männlich (60%).
Beginn	Zwischen dem 6. Lebensmonat* und dem 5. Lebensjahr bei Krankheiten mit hohem Fieber (über 38° C), ohne vorausgehende epileptische Anfälle.
Anfallsform	Einfacher Fieberkrampf: ein generalisiert tonisch-klonischer Anfall, Dauer < 15 Minuten, spontanes Sistieren. Komplizierter Fieberkrampf: Anfall wie oben beschrieben, Dauer bis 30-60 Minuten oder länger. Weitere Merkmale: fokale klinische Symptome, mehrfache Wiederholung hintereinander während einer Fieberperiode.
EEG	Nach einem einfachen fiebergebundenen Anfall wird in der Regel auf eine solche Untersuchung verzichtet.
MRT	Eine MRT-Untersuchung wird nicht bei einfachen fiebergebundenen Anfällen empfohlen.
Behandlung	Bei einfachen fiebergebundenen Anfällen: Bei einer Anfallsdauer über 3 Minuten Gabe einer Rektiole Diazepam zur Anfallsunterbrechung, wenn ein Anfall nicht aufhört, muss das Kind notfallmäßig ins Krankenhaus gebracht werden. Eine Dauerbehandlung mit antikonvulsiven Medikamenten wird nicht empfohlen. Nach komplizierten fiebergebundenen Anfällen: Untersuchungen zum Ausschließen von akuten Krankheiten des Gehirns, z.B. Hirnentzündung oder Hirnhautentzündung.
Prognose	Bei einfachen fiebergebundenen Anfällen gut. Wiederholung weiterer Ereignisse bis zum 5. Lebensjahr bei 40% möglich. Bei 4-12% der Kinder mit komplizierten fiebergebundenen Anfällen kann später eine Epilepsie auftreten.

\* Untere Grenze nach einigen Quellen: ab 3. Lebensmonat

## In jedem Alter beginnende Epilepsien und der Status epilepticus

Zu den Epilepsien, die in jedem Alter beginnen können, gehören fokale Epilepsien, die ihren Ursprung in verschiedenen Hirnregionen haben (in der Stirn-, Schläfen-, Parietal- oder Okzipitalregion).

Stirnloben-Epilepsien (Frontallappen-Epilepsien)	
Ätiologie	Symptomatisch (2/3 der Fälle), kryptogen oder idiopathisch (genetisch). Bei der „autosomal dominanten nächtlichen Frontallappen-Epilepsie“ (ADNFLE) wurde eine Genmutation des Nikotin-Acetylcholin-Rezeptors in den Chromosomen 20q13.2 und 15q24 identifiziert.
Häufigkeit	Symptomatische Form: etwa 1-2 % der Epilepsien, die genetische Form selten; weiblich=männlich
Beginn	In jedem Alter bei den symptomatischen oder kryptogenen Formen möglich, Manifestation der Anfälle bei der ADNFLE meist vor dem 20. Lebensjahr.
Anfallsform	<p>Die Anfallsformen sind abhängig von der Lokalisation des Anfallsursprungs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>A. Anfälle aus der motorischen Hirnrinde:               <ul style="list-style-type: none"> <li>A.1. Einfach-fokale Anfälle betreffend eine Körperseite, oft mit Ausbreitung.</li> <li>A.2. Anfälle mit Unfähigkeit zu sprechen oder mit gestörter Sprache, Zuckungen der Gesichtsmuskulatur, Leerschlucken.</li> <li>A.3. Fokal-tonische Anfälle (z.B. als Streckung eines Gliedes).</li> </ul> </li> <li>B. Anfälle aus der supplementär-motorischen Hirnrinde:               <ul style="list-style-type: none"> <li>B.1. Hypermotorische Anfälle.</li> <li>B.2. Fokal-tonische Anfälle (Fechterstellung).</li> </ul> </li> </ul> <p>Hohe Anfallshäufigkeit (10-20 Anfälle pro Nacht). Sekundäre Generalisierung möglich. Bei der genetischen Form überwiegend hypermotorische Anfälle.</p>

## Im Schulalter vorkommende Formen von Epilepsien

EEG	Interiktal: oft unauffällig. Iktal: frontale (oder ausgebreitete), oft bilaterale schnelle spitze Wellen mit niedrigen Amplituden, rhythmische spitze Wellen, rhythmische spitze Wellen mit langsamen Wellen, oder rhythmische langsame Wellen. Oft nur Muskelaktivität ohne epilepsietypische Aktivität.
MRT	Epileptogene Läsionen bei etwa 65% der Patienten. Bei der genetischen Form (Autosomal dominanten nächtlichen Frontallappen-Epilepsie [ADNFLE]) sind die MRT-Befunde unauffällig.
Behandlung	Medikamentöse Behandlung mit fokal wirkenden Medikamenten oder mit Medikamenten mit einem breiten Wirkungsspektrum. Bei Therapieresistenz sollte die Option eines epilepsiechirurgischen Eingriffs überprüft werden.
Prognose	Abhängig von der Ätiologie: bei idiopathischer Ätiologie meist gute Prognose. Bei der ADNFLE ist eine Behandlung lebenslanglich notwendig. Symptomatische oder vermutlich symptomatische Frontallappen-Epilepsien sind oft schwer behandelbar. Operationsergebnisse abhängig von einer nachweisbaren Läsion in der MRT.

### Schläfenlappen-Epilepsien (Temporallappen-Epilepsien; TLE)

Ätiologie	Meistens symptomatisch: Traumen, Tumoren, Migrationsstörungen, Sklerose der Strukturen im mittleren Teil des Schläfenlappens (Hippokampus bei etwa 65%, teils auch Mandelkern und anliegende Hirnwindung [Gyrus parahippocampalis]) oft infolge eines Status epilepticus bei fiebergebundenen Anfällen. Strukturveränderungen außerhalb des Hippokampus bei etwa 35%, daneben auch kleine Fehlbildungen oder Tumoren im Schläfenlappen oder in anderen Hirnregionen („duale Pathologie“) möglich. Genetische Form der Schläfenlappen-Epilepsie: autosomal dominante laterale Schläfenlappen-Epilepsie ohne fiebergebundene Anfälle im Kleinkindesalter.
Häufigkeit	Das häufigste fokale Epilepsie-Syndrom bei Erwachsenen, im Kindesalter deutlich seltener.

Schläfenlappen-Epilepsien (Fortsetzung)	
Beginn	Beginn in jedem Alter möglich, selten bei jungen Kindern, häufiger nach der Pubertät.
Anfallsform	Bei der Sklerose des mittleren Teils des Schläfenlappens (mesiale Form) komplex-fokale Anfälle (psychomotorische Anfälle) mit oder ohne Aura. Bei Anfallsursprung im seitlichen Teil des Schläfenlappens (laterale Form): Aura mit abnormem Hören oder anderen Missempfindungen, traumartige Erinnerungstäuschungen (déjà-vu, jamais-vu), Sprachstörung. Bei älteren Kindern komplexe Automatismen häufiger als bei jungen Kindern. Im Gegensatz zu Erwachsenen zeigen junge Kinder (< 42 Monate) Myoklonien, tonische Symptome und epileptische Spasmen, selten Auren mit Gefühlsempfindungen.
EEG	Interiktal: oft keine spezifischen Befunde, gelegentlich Verlangsamungsherd über dem Schläfenlappen, im Schlaf Aktivierung fokaler Entladungen. Iktal: rhythmische Theta-Wellen, die während des Anfalls langsamer werden und sich auf die Gegenseite ausbreiten können.
MRT	Mesiale Form: Veränderungen des Hippocampus (oder auch des Mandelkerns und des Gyrus parahippocampalis) mit einer Signalverstärkung und Substanzverlust, Hippocampussklerose. Laterale Form: Tumoren und/oder Migrationsstörungen, Läsionen nach Traumen oder Infektionen.
Behandlung	Medikamentöse Behandlung mit Carbamazepin, Oxcarbazepin, Lamotrigin oder Levetiracetam. Bei fehlender Wirksamkeit präoperative Abklärung zur Frage einer epilepsiechirurgischen Operation.
Prognose	Ein Teil (etwa 25%) der Kinder wird unter medikamentöser Therapie anhaltend anfallsfrei. Bei Therapieresistenz wird eine Operationsmöglichkeit überprüft, Heilungschancen 70-85%. Bei bestehenden Anfällen wie auch bei einer Operation des linken Schläfenlappens haben Kinder hohes Risiko für kognitive Störungen, besonders für Gedächtnisstörungen.

Generalisierte Epilepsie fiebergebundene Anfälle plus (Generalised Epilepsy Febrile Seizures Plus, GEFS+)	
<b>Ätiologie</b>	Vererbung autosomal-dominant mit einer Durchsetzungskraft von etwa 60%. Genmutationen verursachen Funktionsstörungen des Natrium-Kanals ( <i>SCN1B</i> und <i>SCN1A</i> ) oder des GABAA-Rezeptors ( <i>GABRG2</i> ). Nur in wenigen Familien konnten solche Mutationen nachgewiesen werden. Die Diagnose setzt immer mehrere Personen mit Epilepsie in der Verwandtschaft voraus.
<b>Häufigkeit</b>	Über die Häufigkeit gibt es keine zuverlässigen Daten, da erst einige wenige Familien identifiziert wurden.
<b>Beginn</b>	Im Kindesalter.
<b>Anfallsform</b>	Meistens in der frühen Kindheit fiebergebundene generalisierte tonisch-klonische Anfälle, die nach den ersten 6 Lebensjahren weiter auftreten, was für die einfachen Fieberkrämpfe untypisch ist. Bei erkrankten Personen der Familie sind mehrere Anfallsformen möglich: generalisierte tonisch-klonische Anfälle ohne Fieber, Absencen, myoklonische oder atonische Anfälle, selten auch fokale Anfälle. Oft selten Anfälle und ein gutartiger Verlauf. Ernste Formen ähneln einer schweren myoklonischen Epilepsie des frühen Kindesalters (Dravet-Syndrom), leichtere einer myoklonisch-astatischen Epilepsie (Doose-Syndrom).
<b>EEG</b>	Bei nur fieberge bundenen generalisiert tonisch-klonischen Anfällen im Intervall keine epileptiforme Aktivität im EEG. Wenn epileptiforme Aktivität registriert wurde, dann meistens als generalisierte Spitze-Welle- oder Vielfachspitzen-Welle-Komplex (mit 3 Herz). Gelegentlich beidseitige regionale spezifische Entladungen im Stirnlappenbereich. Bei fokalen Anfällen entsprechende Entladungen z.B. über dem Schläfenlappen.
<b>MRT</b>	In der Regel keine Veränderungen.
<b>Behandlung</b>	Bei vielen Betroffenen hat die Epilepsie einen sehr milden Verlauf mit seltenen Anfällen, so dass keine Behandlung notwendig ist. Antikonvulsive Medikamente mit einem ...

### Generalisierte Epilepsie fieberggebundene Anfälle plus (Generalised Epilepsy Febrile Seizures Plus, GEFS+) (Fortsetzung)

Behandlung (Fortsetzung)	... breiten Wirkspektrum können bei häufigen Anfällen hilfreich sein.
Prognose	Die Prognose hängt von dem Krankheitsbild ab: es gibt ein Spektrum von milden bis zu schweren Epilepsieformen. Die aktive Phase der Krankheit kann sehr kurz mit nur wenigen Anfällen sein, ohne dass eine medikamentöse Behandlung notwendig ist. Die Anfälle sistieren spätestens in der Pubertät. Die Entwicklung bleibt ungestört. Bei ausgeprägteren Formen (Dravet-Syndrom oder Doose-Syndrom) ist eine Therapie unumgänglich und oft erfolglos.

### Primäre Lese-Epilepsie

Ätiologie	Hinweise auf einen autosomal-dominanten Vererbungsmodus. Eine Reflex-Epilepsie, die durch leises oder lautes Lesen ausgelöst wird. Genetische Nähe zur juvenilen myoklonischen Epilepsie (Janz-Syndrom).
Häufigkeit	Nicht bekannt, wahrscheinlich zu selten diagnostiziert. Männlich > weiblich (1.8:1).
Beginn	Ab Vorpubertät, meist mit 17-18 Jahren, selten nach dem 25. Lebensjahr.
Anfallsform	Auslösung der Anfälle durch Lesen (bei etwa 96%) oder Sprechen, Lesen (auch von Noten) oder Kauen. Symptome: Abnormes Gefühl oder Zuckungen der Kaumuskulatur (Zunge, Kiefer, Lippen) und der Gesicht- und Halsmuskeln. Selten Übergang in einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall.
EEG	Interiktal: normales EEG bei 80% der Patienten. Iktal: ein- oder beidseitige steile Wellen (sharp waves) (bei 73%) im Bereich des Schläfenlappens (z.T. bis zum Parietallappen) (80%) oder des Stirnlappens.
MRT	In der Regel normal.

Behandlung	Valproinsäure oder Clonazepam. Vermeidung von bestimmten Situationen oder Angewohnheiten wirkt präventiv.
Prognose	Gut.

### Status epilepticus im Kindesalter

Status epilepticus (SE) ist eine häufige Anfallsmanifestation im Kindesalter mit der höchsten Inzidenz in den ersten drei Lebensjahren. Unter dem Begriff Status epilepticus verstehen wir einen Anfallszustand, der innerhalb einer Zeitspanne (Grenze 15 Minuten) nicht spontan zu Ende geht, sondern anhaltend bestehen bleibt und den betroffenen Menschen unterschiedlich stark beeinträchtigt, abhängig von den klinischen Symptomen. Eine medizinische Notfallbehandlung ist unabdingbar. Wenn keine Notfallmedikamente vorhanden sind (z.B. beim ersten Anfall des Kindes), oder die empfohlene Behandlung zu Hause ohne Erfolg bleibt, ist eine Noteinweisung in das nächste Krankenhaus, wenn möglich mit einer Kinderabteilung oder Neurologie, unvermeidlich.

Ätiologie, klinische Symptome und Prognose stellen sich unterschiedlich dar, abhängig von der Form des SE. Jeder Anfallstyp kann potentiell zu einem SE fortschreiten. Zurzeit werden verschiedene internationale Einteilungen dieses Krankheitsbildes intensiv diskutiert. In einer Einteilung werden drei Typen des SE in Abhängigkeit davon unterschieden, je nachdem, ob die Symptome mit Bewusstseinsverlust und mit generalisierten EEG-Mustern einhergehen oder mit fokalen oder regionalen EEG-Mustern auftreten. Weiter unterscheidet man einen konvulsiven SE (mit beidseitigen heftigen rhythmischen Zuckungen) von einem nicht-konvulsiven SE (gelegentlich auch nur mit milden Myoklonien oder motorischen Automatismen mit erhaltenem Bewusstsein oder ohne Zuckungen mit mäßig (bis stark) eingeschränktem Bewusstsein). Als SE bezeichnet man auch einen Zustand mit dicht hintereinander wiederholten Anfällen, ohne dass die betroffene Person zwischen den Anfällen ansprechbar wird. Während der Kindheit beträgt die Häufigkeit eines konvulsiven SE 18-27 Fälle per 100 000 Kinder im Jahr.

Status epilepticus (SE)	Formen des Status epilepticus
Generalisierter Status epilepticus	Generalisiert tonisch-klonischer Status epilepticus Klonischer Status epilepticus Status epilepticus mit Absencen Tonischer Status epilepticus Myoklonischer Status epilepticus
Fokaler Status epilepticus	Epilepsia partialis continua Aura-Status Psychomotorischer Status epilepticus Hemikonvulsiver Status epilepticus mit Hemiparese

Die häufigste akute Ursache eines konvulsiven SE bei Kindern ist hohes Fieber bei akuten Krankheiten (bei Infekten, bei einer Entzündung des Gehirns oder der Hirnhäute). Andere häufige Ursachen sind u.a. Zustände mit Sauerstoffmangel, akute Hirnschädigung oder früher stattgefundenen Hirnverletzungen, Entgleisung des Stoffwechsels. Ein konvulsiver SE kann auch bei Kindern mit einer diagnostizierten (und behandelten) Epilepsie vorkommen. Ein konvulsiver SE ist immer ein Notfall. Das Risiko für Todesfälle bei Kindern während eines konvulsiven SE liegt bei etwa 3-6%, aber niedriger als bei Erwachsenen (3-15%).

Ein nicht-konvulsiver SE kann in zwei Haupttypen vorkommen: als Absence-SE oder als fokaler nicht-konvulsiver SE. Bei Verdacht auf einen nicht-konvulsiven SE braucht man eine EEG-Ableitung zur Bestätigung der Diagnose.

Ein Absence-Status wird definiert durch eine Veränderung des Bewusstseins oder des Verhaltens mit Dauer von mehr als 30 Minuten verbunden mit generalisierten Entladungen im EEG. Bei einem Absence-Status fallen beim Kind Langsamkeit, Verzicht auf Spielen und Unfähigkeit zu essen auf. Bei einigen Formen können auch milde (schwache) Myoklonien oder fokale Symptome auftreten. Je jünger das Kind ist, desto geringer fällt der Unterschied im Vergleich zum alltäglichen Verhalten auf.

Bei einem fokalen nicht-konvulsiven SE stellen auf einen Bereich begrenzte Muskelzuckungen das Hauptsymptom (Jackson-Anfälle) ohne Beeinträchtigung des Bewusstseins dar. Auch psychische Symptome, Angst, Unwohlsein oder andere innere Erlebnisse können vorkommen.

Jede Form von einem SE soll unverzüglich diagnostiziert und behandelt werden. Studien haben gezeigt, dass bei langanhaltenden Status-Zuständen das Enzym Enolase im Blut und in der Hirnflüssigkeit erhöht sein kann, was als Hinweis auf

ein Risiko für eine eventuelle Schädigung der Nervenzellen interpretiert wird. Eine Behandlung mit Benzodiazepinen wird sofort eingeleitet. Das Resultat ist meist gut. Bei Vorliegen einer Hirnschädigung hängt die Prognose von der Grunderkrankung ab. Wenn Benzodiazepine unwirksam sind, wird die weitere Behandlung in der Regel auf der Intensivstation durchgeführt.

## Im Schulalter beginnende Epilepsien

### Fokale (lokalisationsbezogene) Epilepsien und Syndrome

Epilepsieformen, die im Schulkindesalter beginnen, sind unter den fokalen Epilepsien die sog. Rolando-Epilepsie, die in Genetik und Verlauf analoge okzipitale Epilepsie des Kindesalters sowie die autosomal dominante nächtliche Frontallappen-Epilepsie; unter den Epilepsie-Syndromen mit idiopathischer bzw. symptomatischer Ätiologie: das ESES-Syndrom (Syndrom mit einem spike-and-wave-Status im Tiefschlaf) und die Rasmussen-Enzephalitis.

Rolando-Epilepsie * (benigne idiopathische fokale Epilepsie mit zentro-temporalen spitzen Wellen)	
Ätiologie	Genetisch bedingte funktionelle Störung in einer bestimmten Phase der Hirnreifung. In der Familienanamnese bei >30% betroffene Personen bekannt.
Häufigkeit	Eine der häufigsten Epilepsien im Kindesalter (15%).
Beginn	Zwischen dem 2. und 12. Lebensjahr, meist 5.-10. Lebensjahr.
Anfallsform	Einfach-fokale senso-motorische Anfälle einer Gesichtshälfte, der Zunge und des Schlundes, eine sekundäre Generalisierung möglich. Die Anfälle beginnen typischerweise kurz nach dem Einschlafen, das Kind kommt im Anfall zu den Eltern. Oft nur nächtliche Anfälle, Anfälle am Tag sind aber möglich. Anfallshäufigkeit meist niedrig.

\* Rolando-Epilepsie nach Dr. Luigi Rolando, einem italienischen Anatomen

Rolando-Epilepsie (Fortsetzung)	
EEG	Zentro-temporale spitze Wellen einer Seite, im Wachen gelegentlich, im Schlaf fast immer Ausbreitung auch auf die Gegenseite. Zunahme der Entladungen im Schlaf.
MRT	Unauffällig.
Behandlung	Eine Behandlung wird empfohlen bei hoher Anfallshäufigkeit oder in der Kombination mit sekundär generalisierten Anfällen. Empfohlene Medikamente: Sultiam, Valproinsäure und Clobazam. Dagegen kann Carbamazepin Anfälle provozieren.
Prognose	Sehr gut, fast immer Spontanheilung vor der Pubertät.

Idiopathische okzipitale fokale Epilepsien des Kindesalters	
Ätiologie	Altersabhängige Reifungsstörung, die genetisch bedingt ist.
Häufigkeit	Nicht bekannt, wahrscheinlich wird das Syndrom oft verkannt.
Beginn	Beginn der frühen Form mit 2-5 Jahren (Panayiotopoulos-Syndrom *) und der späten Form mit 7-9 Jahren (Gastaut-Syndrom)
Anfallsform	Frühe Form: nächtliche Anfälle mit Übelkeit, Erbrechen und Blickwendung, weitere Symptome: Blässe, Zyanose, Pupillenerweiterung, Speichelfluss, Stuhl- und Urinabgang oder Unregelmäßigkeiten der Atmung und des Herzrhythmus. Eine Generalisierung der Anfälle oder ein fokaler Status epilepticus möglich. Späte Form: Anfälle mit Sehen von Lichterscheinungen, farbigen Pünktchen oder komplexen Bildern; aber auch „Schatten“ (vorübergehend wie „blind werden“). Kopfschmerzen nach Anfällen möglich.

\* Panayiotopoulos-Syndrom nach Dr. Chrysostomos P. Panayiotopoulos, einem griechisch-englischen Neurologen

EEG	Über den hinteren Hirnregionen funktionelle epileptiforme Entladungen mit ein- oder beidseitige Spitzen, scharfen Wellen, Spitze-Welle-Komplexen oder Scharfe-Welle-Komplexen, Auftreten multifokal. Aktivierung beim Augen schließen. Keine Fotosensibilität.
MRT	Normaler Befund.
Behandlung	Nur bei Kindern mit häufigen Anfällen notwendig. Medikamente: Sultiam, Levetiracetam, Clobazam. Carbamazepin kann Anfälle provozieren!
Prognose	Gute Prognose mit Spontanheilung vor der Pubertät.

### Elektrischer Status epilepticus im Schlaf mit langsamen Wellen (ESES oder CSWS)

Ätiologie	Ätiologie vielfältig: symptomatische Formen mit einer vorliegenden Hirnschädigung, aber auch idiopathische Formen mit Hinweisen auf eine familiäre Disposition ähnlich wie bei der Rolando-Epilepsie. Ursache vermutlich eine entwicklungsabhängige altersgebundene Funktionsstörung des Gehirns mit Lokalisation im Stirnlappen.
Häufigkeit	Seltenes Syndrom, möglicherweise nicht immer erkannt, wenn keine Schlaf-EEG-Untersuchung durchgeführt wird.
Beginn	Zwischen dem 2. und 10. Lebensjahr, meistens im Alter von 4-5 Jahren.
Anfallsform	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Phase: unterschiedliche fokale oder generalisierte Anfälle, die auch in der zweiten Phase vorkommen. Eine spezielle Form: negative Myoklonien. Anfallshäufigkeit relativ gering, im Vordergrund eine massive Verhaltensstörung.</li> <li>2. Phase: nächtlicher elektrischer Status epilepticus im Tiefschlaf mit langsamer Delta-Aktivität (auf Englisch: Electrical Status epilepticus in slow wave sleep = ESES). Beginn etwa 1-2 Jahre nach den ersten Anfällen.</li> </ol>

### Elektrischer Status epilepticus im Schlaf mit langsamen Wellen (ESES oder CSWS) (Fortsetzung)

EEG	<p>Im Wachzustand fokale (oder multifokale) Spitzen, oft mit Paroxysmen von langsamen Spitze-Wellen-Komplexen, die im Stirnlappen, in der Zentralregion oder im Schläfenlappen lokalisiert sind.</p> <p>Im Schlaf charakteristisches Muster mit fast kontinuierlichen steilen Wellen (sharp waves) und Spitze-Wellen-Komplexen während 85% der Tiefschlafzeit (außerhalb der Traumphasen).</p>
MRT	<p>Bei den idiopathischen Formen normal; bei den symptomatischen Formen Hirnmisbildungen und Läsionen der Hirnrinde oder der tiefen Funktionszentren (Basalganglien) möglich.</p>
Neuro-psychologische Befunde	<p>In der aktiven Phase markanter Leistungsabfall (Regression) der Sprache, der zeitlichen und räumlichen Orientierung und der Aufmerksamkeit, schwere Verhaltensstörungen mit Aggressivität, motorischer Unruhe und schwerer Kontaktstörung bis zur Psychose.</p>
Neurologische Befunde	<p>Störungen der motorischen Funktionen und der Koordination, der Sprache und der Mund- und Gesichtsmotorik. Reduzierte Muskelspannung, unsicherer Gang.</p>
Behandlung	<p>Valproinsäure und Benzodiazepine, Ethosuximid, Lamotrigin, Levetiracetam und Sultiam. Alternative Therapien: Hormonbehandlung mit ACTH (adrenokortikotropem Hormon) oder Kortison (einer Puls-Therapie). Der nächtliche Status ist schwierig zu behandeln.</p>
Prognose	<p>Eine gute Prognose für die Epilepsie, die mit 10-15 Jahren heilt. Das Verhalten stabilisiert sich. Es bleibt eine schwächere Leistungsfähigkeit, besonders in der Aufmerksamkeit und in der Sprache.</p>

Rasmussen-Enzephalitis *	
<b>Ätiologie</b>	Die Ursache ist unbekannt. Es zeigt sich eine langsam fortschreitende Hirnentzündung (eine chronische Enzephalitis) vermutet. Ursache vermutlich körpereigene Entzündungsreaktion (einen Autoimmunprozess).
<b>Häufigkeit</b>	Sehr selten.
<b>Beginn</b>	Meistens vor der Pubertät, selten im Erwachsenenalter.
<b>Anfallsform</b>	Beginn mit Myoklonien oder Zuckungen im Fuß oder in der Hand, selten auch im Gesicht, auf einer Körperseite. Eine Ausbreitung auf die ganze Körperseite ist möglich. Eine Muskelschwäche oder eine Lähmung der betroffenen Gliedmaße wird sich mit der Zeit entwickeln. Anfälle werden häufiger und schwerer, es kann auch ein Status epilepticus mit fokal-motorischen Anfällen vorkommen. Im Spätstadium sind neurologische und psychische wie auch Leistungsschwächen nachweisbar.
<b>EEG</b>	Die Grundaktivität ist zu Beginn der Epilepsie normal, wird aber später in der betroffenen Hirnhälfte langsamer. Die Zuckungen korrelieren mit epileptiformen Entladungen (in der zu der Gliedmasse gegenüberliegenden Hirnhälfte).
<b>MRT</b>	Zu Beginn der Krankheit normaler MRI-Befund. Mit der Zeit entwickelt sich ein Schwund der betroffenen Hirnhälfte.
<b>Behandlung</b>	Antikonvulsive Medikamente sind nur teilweise wirksam. Durch eine Operation, die nicht ohne neurologische Ausfälle möglich ist, werden Anfälle (mindestens zeitweise) reduziert.
<b>Prognose</b>	Die Prognose ist ungünstig, was Anfälle und Entwicklung betrifft.

---

\* Rasmussen-Enzephalitis nach Dr. Theodore B. Rasmussen einem amerikanisch-kanadischen Neurochirurgen

## Generalisierte Epilepsien und Syndrome

Unter den generalisierten Epilepsien ist vor allem die ausdrücklich nach ihrem begrenzten Altersbeginn als Absence-Epilepsie des Schulalters benannte Pyknolepsie anzuführen. Der Beginn der weiteren Syndrome, wie der juvenilen Absence-Epilepsie und des Janz-Syndroms, erstreckt sich in die Adoleszenz oder geht, wie bei der Aufwach-Grand-mal-Epilepsie, darüber hinaus.

Absence-Epilepsie des Schulkindesalters (Pyknolepsie)	
Ätiologie	Idiopathisch-genetisch: Genmutationen vorwiegend auf Chromosomen 11q13 und 13q22 scheinen für Absence-Epilepsie bestimmend zu sein.
Häufigkeit	Eine der häufigsten Epilepsieformen im Kindesalter, Neuerkrankungen etwa 7/100 000 pro Jahr.
Beginn	Mit 5-8 Jahren, männlich < weiblich (65 %).
Anfallsform	Einzige Anfallsform sind typische Absenzen. Dauer etwa 4-20 Sek. Häufigkeit der Anfälle sehr hoch bis über 100 pro Tag. In der Vorpubertät oder in der Pubertät generalisiert tonisch-klonische Anfälle möglich (<10 %).
EEG	Interiktal: Grundaktivität normal. Iktal: regelmäßiges 3 Hz. (2,7-4 Hz.) Spitze-langsame-Welle-Muster, das genau mit dem klinischen Anfall korreliert. Eine Absence kann leicht durch eine Mehratmung (Hyperventilation) ausgelöst werden. Keine Fotosensibilität. (Nach einigen Untersuchungen Fotosensibilität bei 7-13 % der Patienten.)
MRT	Nicht notwendig, da kein krankhafter Befund zu erwarten ist.
Behandlung	Medikamente der ersten Wahl: Valproinsäure, Ethosuximid und Clonazepam. Alternativ: Levetiracetam und Lamotrigin. Phenobarbital, das früher oft als „Grand-mal-Schutz“ gegeben wurde, wird nicht mehr empfohlen. Anfallsprovokation durch Phenytoin, Carbamazepin, Oxcarbazepin und Vigabatrin möglich. Empfehlungen für die Dauer der Behandlung unterschiedlich. Um ein Risiko für Rezidivanfälle zu vermeiden, sollte die Behandlung über die Pubertät hinaus fortgeführt werden.
Prognose	Gut: schnelles Erreichen von Anfallsfreiheit in 80 –90%.

Juvenile Absence-Epilepsie	
Ätiologie	Idiopathisch. Hinweise auf familiäres Vorkommen, noch keine molekulärgenetische Abgrenzung gegenüber der Absence-Epilepsie des Kindesalters.
Häufigkeit	17.4% nach anderen Quellen 3-10%. Weiblich=männlich.
Beginn	Zwischen 9. und 15. Lebensjahr.
Anfallsform	Typische Absencen, gelegentlich mit Automatismen (z.B. Handautomatismen) oder milden Myoklonien der Augenlider. Dauer etwa 5-20 Sekunden. Häufigkeit der Absencen wenige am Tag, aber nicht täglich. Generalisiert tonisch-klonische Anfälle bei 80% der Patienten. Anfallsprovokation durch Schlafmangel, Mehratmung und seltener durch Fotostimulation (21 %, mit einem Geschlechtsunterschied: bei erwachsenen Patientinnen 34%, bei Patienten 5 %.
EEG	Interiktal: Grundaktivität normal. Interiktal und iktal generalisierte regelmäßige Spitze-langsame-Welle-Entladungen (Frequenz 3,5-4,5 Hz).
MRT	Nicht notwendig, da kein krankhafter Befund zu erwarten ist.
Behandlung	Empfehlung: Valproinsäure, Ethosuximid, möglicherweise auch Lamotrigin oder Levetiracetam. Behandlungsdauer meist mehrere Jahre. Bei Mädchen muss bei der Wahl der Medikamente ein mögliches Risiko der Teratogenität berücksichtigt werden.
Prognose	Anfallsfreiheit bei 70-80%. Bei den übrigen Patienten sowohl Absencen als auch generalisiert tonisch-klonische Anfälle anhaltend, Anfallsfrequenz jedoch relativ niedrig.

### Juvenile myoklonische Epilepsie oder Janz-Syndrom \*

Ätiologie	Idiopathisch-genetisch. Genmutationen auf Chromosomen 5q34, 6p12 und 19q13 scheinen vorwiegend bestimmend zu sein, wahrscheinlich unter Mitwirkung mehrerer Mutationen.
-----------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

\* Janz-Syndrom nach Dr. Dieter Janz, einem deutschen Neurologen

Juvenile myoklonische Epilepsie oder Janz-Syndrom * (Fortsetzung)	
Häufigkeit	3-10 % unter den im Krankenhaus behandelten Patienten mit Epilepsie. Wahrscheinlich ist diese Epilepsieform unterdiagnostiziert und nicht selten wegen asymmetrisch ausgeprägter „Zuckungen“ als fokal oder als „nervöse Reaktionen nach Stress“ fehldiagnostiziert. Kein Geschlechtsunterschied.
Beginn	Meist mit 14-16 Jahren, selten nach dem 20. Lebensjahr, oft mit Myoklonien (Muskelzuckungen) und tonisch-klonischen Anfällen, gelegentlich mit Absencen.
Anfallsform	Die kennzeichnende Anfallsform sind heftige, kurze, unrythmische Myoklonien vorwiegend nach dem Aufwachen. Andere Anfallsformen: generalisiert tonisch-klonische Anfälle bei den meisten Patienten (90 %) und Absencen bei etwa einem Drittel der Patienten. Fotosensibilität bei einem Drittel der männlichen und bei etwa der Hälfte der weiblichen Patienten.
EEG	Interiktal: Grundaktivität normal. Abnormitäten: unregelmäßige Vielfachspitzen (Polyspikes) mit einer Frequenz von 12-16Hz., Provokation durch Mehratmung (Hyperventilation) und Lichtstimulation (30-50%). Iktal: Anfallsregistrierung nach dem Wachwerden (kein Schlafentzug!), EEG-Muster bei den Muskelzuckungen: bilaterale Vielfachspitzen, Dauer 0.5-2 Sekunden. Bei Absencen generalisierte Spitze-langsame-Welle-Komplexe.
MRT	Eine MRT-Untersuchung ist nicht notwendig.
Behandlung	Da Anfälle bei dieser Form von Epilepsie durch Schlafmangel, Müdigkeit oder Alkohol in Verbindung mit unregelmäßiger Lebensführung ausgelöst werden können, soll zunächst die Lebenssituation und Strategien zur Vermeidung der provozierenden Faktoren besprochen werden. Medikamentös kommt an erster Stelle Valproinsäure in Frage. Bei Gegenindikation (Übergewicht, Risiko für eine Fehlbildung des Ungeborenen während der Schwangerschaft) können auch Lamotrigin, Levetiracetam oder Primidon angewendet werden. Carbamazepin und Oxcarbazepin können Anfälle provozieren.

### Prognose

Mit einer medikamentösen Behandlung und regelmäßiger Lebensführung bleiben die meisten Patienten (80-90%) anfallsfrei. Die Therapie soll langfristig durchgeführt werden, da das Risiko für erneute Anfälle nach Absetzen der Medikamente sehr hoch ist.

Während der Adoleszenz können erstmals auch, vor allem nach ersten „weißen Nächten“, große Anfälle einsetzen und sich bei ähnlichen Anlässen wiederholen, ohne von Absencen oder myoklonischen Stößen begleitet zu werden. In solchen Fällen handelt es sich, da die Anfälle vorwiegend nach dem Erwachen auftreten, um eine Aufwach-Grand mal-Epilepsie.

### Aufwach-Epilepsie mit generalisiert tonisch-klonischen Anfällen (Epilepsie mit Aufwach-Grand mal)

Ätiologie	Idiopathisch mit einer vermutlich der juvenilen myoklonischen Epilepsie nahestehenden genetischen Disposition.
Häufigkeit	Genaue Zahlen liegen nicht vor, schätzungsweise etwa 5-10 % der Epilepsiekranken, nach einer Studie nur 0.9 %.
Beginn	Zwischen dem 12. und 25. Lebensjahr, kein Geschlechtsunterschied.
Anfallsform	Kennzeichnende Anfallsform: generalisiert tonisch-klonische Anfälle, die bevorzugt am Morgen nach dem Aufstehen auftreten. Wenn Absencen und myoklonische Anfälle hinzutreten, rechnet man die Epilepsie zu einer der vorher beschriebenen Syndrome. Fotosensibilität bei 7-13 % der Patienten.
EEG	Interiktal generalisierte Spitze-Welle-Komplexe, z.T. mit Vielfachspitzen, im Wachen oder im Schlaf. Wenn das Wach-EEG unauffällig ist, empfiehlt es sich eine 24-Stunden EEG-Registrierung durchzuführen, jedoch wegen der Gefahr einer Anfallsprovokation kein Schlafentzug.
MRT	Bei einem typischen Verlauf nicht notwendig.

### Aufwach-Epilepsie mit generalisiert tonisch-klonischen Anfällen (Epilepsie mit Aufwach-Grand mal) (Fortsetzung)

#### Behandlung

Bei Patienten mit diesem Syndrom ist eine regelmäßige Lebensführung mit Vermeidung von Schlafmangel und Alkohol-Missbrauch die Voraussetzung für eine Anfallsfreiheit. Medikamente: an erster Stelle Valproinsäure, sowie neuere Medikamenten wie Lamotrigin, Levetiracetam oder Topiramal, wobei für die letzteren noch nicht genug Daten vorliegen. Früher wurde Primidon oder Phenobarbital empfohlen, wenn Valproinsäure allein nicht wirksam oder kontraindiziert war. Heute wählt man zuerst Medikamente der neueren Generation, bevor die letztgenannten Medikamente genommen werden (Problem: dosisabhängige Nebenwirkungen, Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten). Primär generalisierte tonisch-klonische Anfälle können durch Carbamazepin und Oxcarbazepin provoziert werden.

#### Prognose

Die Voraussetzung für eine Anfallsfreiheit ist eine regelmäßige Lebensführung und eine regelmäßige, u.U. lebenslange Einnahme der Medikamente. Das Rückfallrisiko nach dem Absetzen der Medikamente ist hoch.

## Nicht-epileptische Anfälle und anfallsweise auftretende Ereignisse

Eine diagnostische Herausforderung ist es im Kindesalter, epileptische von nicht-epileptischen Anfällen abzugrenzen. Plötzliche, kurz dauernde oder auch länger anhaltende vielgestaltige Attacken können auch ganz andere Ursachen haben, die genau abgeklärt und von epileptischen Anfällen abgegrenzt werden müssen. Da der Ablauf solcher Zustände den epileptischen Anfällen sehr ähnlich sehen kann, sind EEG-Ableitungen mit gleichzeitiger Videoaufnahme sehr wertvoll, manchmal unabdingbar für die Unterscheidung verschiedener Anfallstypen von Zuständen anderer Genese. Es müssen andere Krankheiten mit Bewusstseinsstörungen und Bewegungsauffälligkeiten ausgeschlossen werden. Die Diagnose sollte gesichert sein, bevor die Eltern damit konfrontiert werden.

Häufigste nicht-epileptische Ereignisse oder wiederholte abnorme Verhaltensweisen des Kindes- und Jugendalters:

- Nicht-epileptische, psychogene Anfälle
- Synkopen (Ohnmachtsanfälle)
- Selbststimulation: Kopffrollen („Jactatio capitis“), Selbstbefriedigung (Masturbation)
- Gewohnheitsmäßige Verhaltensweisen, Tics (kurze ungewollte unweckmäßige Bewegungen oder Muskelzuckungen)
- Beeinträchtigung des Bewusstseins oder Bewusstlosigkeit bei einigen Stoffwechselstörungen (Zuckerkrankheit, Calcium-Mangel)

### Psychogene (sog. Dissoziative) Anfälle

Diese Anfälle sind oft nur schwer von epileptischen Anfällen zu unterscheiden, zumal sie bei einigen Patienten auch neben epileptischen Anfällen auftreten können. Es gibt Hinweise, die den Verdacht auf die nicht-epileptische Natur eines Anfalls lenken können: Während epileptische Anfälle meistens nach 2-3 Minuten abgeklungen sind, dauern nicht-epileptische psychogene Anfälle oft wesentlich länger. Solche Anfälle treten im Gegensatz zu epileptischen Anfällen nie aus dem Schlaf heraus auf. Psychogene nicht-epileptische Anfälle sind gelegentlich durch suggestive Maßnahmen provozierbar. Sie dehnen sich aus, je mehr Aufmerksamkeit, Zuwendung und Betreuung die betroffene Person während des Anfalls erhält. Das Erscheinungsbild dieser Anfälle variiert stark und reicht von

bloßem Zubodensinken bis zu bizarren Bewegungsstürmen. Auch fokale Attacken oder Paroxysmen mit Symptomen, die nur eine Seite des Körpers betreffen, oder absenceähnliche Zustände mit starrem Blick und ohne Reaktion auf Ansprache oder Berührung sind möglich. Obgleich das Bewusstsein nicht erloschen ist, fehlen der Person nachher Erinnerungen an das Ereignis. Langzeit-EEG-Untersuchungen im Video-Doppelbildverfahren können im Zweifelsfall weiterhelfen. Das EEG zeigt während dieser anfallsartigen Zustände ein ganz normales Muster mit einer normalen Grundaktivität, jegliche Anfallsmuster fehlen. Eine antikonvulsive Medikation bleibt erfolglos, führt manchmal sogar zu einer Anfallshäufung. In Fällen, in denen das im Anfall abgeleitete EEG nur Bewegungsartefakte zeigt, kann die Abgrenzung gegen stürmisch ablaufende epileptische Anfälle aus dem Stirnlappen Schwierigkeiten bereiten.

Psychogene nicht-epileptische Anfälle treten bei Kindern bevorzugt im späten Schulalter und während der Pubertät auf. Für die Eltern, den behandelnden Arzt und jeden, der Kindern und Jugendlichen begegnet, die an solchen Anfällen leiden, ist es wichtig zu wissen, dass es sich bei dieser Anfallsform nicht um Simulation und „Theater“ handelt, sondern dass diese Anfälle in der Regel großer seelischer Not entspringen. Angst und Belastung bei familiären Konflikten, psychische Verletzungen, sexueller Missbrauch, Stress und Überforderung in der Schule oder in der sozialen Umgebung können Ursache dieser seelischen Erkrankung sein. Bei Patienten, die gleichzeitig unter epileptischen und psychogenen, nicht-epileptischen Anfällen leiden, kann die unbewusste Sorge vor dem Verlust der Zuwendung nach erfolgreicher Behandlung ihrer aktiven Epilepsie Ursache der neuen Symptome, ihrer nicht-epileptischen psychogenen Anfälle, sein.

Eine psychologische Behandlung hat um so eher Aussicht auf Erfolg, je früher sie einsetzt. Nach Sicherung der Diagnose sollte möglichst bald eine psychotherapeutische Behandlung eingeleitet werden. Wenn die Krankheit nicht erkannt wird oder die psychologische Behandlung von den Eltern, oder gelegentlich von dem Kind, abgelehnt wird, droht eine Dauerkrankheit mit immer wieder neuen Krisensituationen, einer schlechteren Arbeitsfähigkeit (auch in der Schule) und mit schlechten Aussichten zu einer „Spontanheilung“.

## Ohnmachten (sog. Synkopen)

Diese Form nicht-epileptischer Anfälle, nämlich kreislaufbedingte (vasovagale) und kardiogene (z.B. durch Herzrhythmusstörungen) Synkopen (Ohnmachten), ist besonders häufig. Ungefähr jeder zweite Mensch weiß aus eigener Erfahrung über

solche Ohnmachten zu berichten, die ihm ein- oder mehrmals zugestoßen sind, besonders in der Pubertät. Während eines vorübergehenden Abfalls des Blutdrucks kommt es bei diesem Ereignis zu einer Minderdurchblutung des Gehirns. Der betroffene Mensch wird plötzlich blass, es wird ihm „komisch“, es flimmert und ihm wird schwarz vor den Augen, er verspürt einen Augendruck, hört seine Umgebung nur noch wie von ferne. Kurzfristig verliert er das Bewusstsein und gleitet oder stürzt zu Boden. Nicht selten können dann auch einzelne Zuckungen beobachtet werden. Sobald dem Gehirn in waagerechter Körperposition wieder ausreichend Blut zufließt, ist die Bewusstlosigkeit beendet. Während der Erholungsphase nach einem solchen Ereignis ist es sinnvoll, den Patienten noch eine Weile liegen zu lassen; eine Hochlagerung der Beine erhöht den Blutrückfluss in den Körperkreislauf und verbessert die Blutzufuhr zum Gehirn.

Ohnmachtsattacken treten besonders beim Aufrichten nach längerem Bücken oder bei längerem Stillstehen auf, gelegentlich auch bei erstmaligem Aufstehen aus dem Bett nach längerer fieberhafter Erkrankung.

## Tics, motorische Stereotypien, Selbststimulation, Kopffrollen

Tics treten meist im Schulalter auf. Die Kinder zeigen plötzlich einschließende, stereotype Bewegungen meist der Gesichtsmuskeln, Blinzeln, Heben der Augenbrauen, gelegentlich auch der Schultern und Arme, Schniefen und Hüstel. Bevorzugt treten solche Ereignisse in Stress-Situationen auf. Einfache Tics sind zu meist harmlos und klingen nach einiger Zeit spontan ab. In schweren Fällen mit komplexeren und bizarren Bewegungen und Hervorstößen von Lauten, Schreien oder gar obszönen Schimpfwörtern sprechen wir von einem „Gilles-de-la-Tourette-Syndrom“. Kinder mit dieser Form von Tics benötigen gelegentlich eine medikamentöse Behandlung, aber natürlich keine antikonvulsiven Mittel, wenn nicht gleichzeitig auch eine Epilepsie vorliegt, was gelegentlich vorkommt.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder mit autistischen Zügen beobachtet man immer wieder Verhaltensstereotypien (Wiederholung von bestimmten, oft einfachen Bewegungen wie Schütteln des Kopfes, Wedeln mit einem kleinen Gegenstand vor dem Gesicht o.ä.), die Verdacht auf epileptische Anfälle wecken. Eine sorgfältige Abklärung, am besten mit einer EEG-Untersuchung im Anfall kombiniert mit einer Videoaufnahme, klärt die Diagnose.

Eine Form nicht-epileptischer Zustände stellt die verschiedenartige Selbststimulation dar. Im Wachen rollen Kinder ihren Kopf auf der Unterlage hin und her (Jactatio capitis) oder schlagen ihn gegen die Bettumrandung oder gegen die Wände. Diese Zustände der Selbststimulierung können kürzer oder länger (bis zu

56 Stunden) dauern, sind aber harmlos und durch Ablenkung oder Berührung aber prompt zu unterbrechen. Betroffen sind meist Kleinkinder oder auch ältere Kinder mit psychischen Störungen oder mit einer geistigen Behinderung.

Masturbation kann altersunabhängig sowohl bei normal entwickelten als auch bei behinderten Kindern und Jugendlichen auftreten. Eine Videoaufnahme (Home-Video) kann schnell zur Diagnose führen. Wichtig ist es, solche Zustände zu erkennen und den Erziehungsberechtigten eine Beratung anzubieten. Oft sind die Eltern überrascht und ratlos darüber, dass ihr Kind ein solches Symptom zeigt. Das Symptom ist harmlos und verschwindet meistens ohne besondere Maßnahmen. Bei geistig behinderten Jugendlichen sind pädagogische und verhaltenstherapeutische Maßnahmen anzuraten, wenn die Masturbation im Alltag störend häufig vorkommt.

# Diagnostischer Prozess

## Erste Phase: Erhebung der Vorgeschichte (Anamnese)

### **Epileptischer Anfall oder Epilepsie? Wie entscheidet man?**

Bei dringendem Verdacht auf einen epileptischen Anfall sind ausführliche Untersuchungen zur Abklärung notwendig. Dabei geht es zunächst um die Frage, welcher Art der Anfall war. Danach erhebt sich die Frage nach der Ursache: Handelte es sich um eine körperlich oder psychisch ausgelöste Erkrankung, war es nur ein einmaliger Ausnahmezustand? Erst nach einer diagnostischen Abklärung und Festlegung der Diagnose ist zu entscheiden, ob eine Behandlung notwendig und sinnvoll ist. Vielfältige Fragen über die Krankheit und die Therapie können den Eltern anhand der Untersuchungsbefunde in mehreren Gesprächen erläutert werden. Da die notwendigen Untersuchungen und Gespräche längere Zeit in Anspruch nehmen, sprechen wir von „einem diagnostischen Prozess“.

Der diagnostische Prozess umfasst 3 Teile:

- In der ersten Phase Erhebung der Vorgeschichte
- In der zweiten Phase ausführliche Untersuchungen
- In der dritten Phase Auswertung der Befunde, Ermittlung der Diagnose, Planung der Therapie, Beratung der Eltern, Kontakte mit auswärtigen Therapeuten und Pädagogen

### **Wie bemerkt man einen epileptischen Anfall?**

Erste Symptome eines epileptischen Anfalls können sehr dezent sein: eine Hand zuckt oder die Augen bewegen sich nach oben und die Augenlider zittern ein paar Sekunden lang, oder das Kind fällt plötzlich um, ohne dass es gestolpert wäre. Solche Ereignisse sind oft erst dann als krankhaft zu erkennen, wenn sie in gleicher Weise wiederholt passieren. Bei Säuglingen und Kleinkindern sind motorische Symptome des Anfalls manchmal schwächer ausgeprägt, unregelmäßiger und nicht immer leicht von der normalen Motorik dieser Altersgruppe zu unterscheiden. Ein unerwartet auftretender Anfall mit Bewusstlosigkeit und heftigen Zuckungen des Körpers (ein Grand mal-Anfall) wirkt hingegen so dramatisch, dass sofort ärztliche Hilfe geholt wird.

Meistens beobachten die Eltern selbst die ersten Anfälle des Kindes und kön-

nen schildern, wie diese abgelaufen sind. Dazu gehört auch die akute Vorphase mit möglichen Provokationsfaktoren. Eltern können darüber hinaus Auskunft geben, ob ihr Kind zuvor eine belastende Situation erlebt hatte. Psychischer Stress, Schlafmangel oder Krankheiten können Anfälle „anbahnen“. Das Verhalten des Kindes nach dem Anfall, in der sogenannten Nachphase, hängt von der Anfallsart ab. Nach Anfällen wie Absencen oder fokalen Anfällen aus dem Stirnlappen wird das Kind sofort ansprechbar sein, während nach andersartigen Anfällen eine Erholungsphase oder sogar ein Nachschlaf beobachtet wird.

Anfälle können in jeder Situation und zu jeder Zeit auftreten. Befindet sich das Kind gerade in der Schule, bei Freunden oder beim Sport, werden andere Personen zu Augenzeugen. Ergänzende Beobachtungen der weiteren Bezugspersonen helfen, möglichst umfassende Informationen über die Anfälle und die Situation, in der sie entstanden sind, zu gewinnen. Für die spätere Analyse sind detaillierte Informationen über den ersten Anfall für den Arzt von größter Bedeutung und helfen bei der Unterscheidung epileptischer Anfälle von nicht-epileptischen, plötzlich auftretenden abnormen Verhaltensweisen. Deshalb sollten die Ereignisse möglichst genau beschrieben werden. Jeder kann das Geschehene mit seinen eigenen Worten beschreiben, auch wenn er zuvor noch nie einen Anfall zu Gesicht bekommen hat.

Die Hauptperson, das Kind, soll ebenfalls gefragt werden, was es gemerkt oder gespürt hat. Am ehesten kann das Kind nach einem fokalen Anfall Wichtiges berichten. Schon die Aussage, dass es „etwas“ gemerkt hat, ist bedeutsam. Eine genauere Beschreibung wird jedoch allein schon deshalb ausbleiben, weil z.B. ein Geruch eine Qualität hat, für die wir auch im normalen Leben keine Bezeichnung haben. Bei generalisierten Anfällen fehlen eigene Erinnerungen an das Geschehen.

Die Lebenssituation vor dem Ereignis und währenddessen kann Hinweise auf äußere Provokationsfaktoren liefern. Bei Kindern in den ersten fünf Lebensjahren stellen Infektionen mit Fieber den häufigsten Provokationsfaktor dar. Andere Provokationen, wie Schlafmangel, Stress oder Vergiftungen, können sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen von Bedeutung sein. Zum anderen kann bei Kindern eine Bereitschaft zu reflektorisch ausgelösten Anfällen vorliegen (durch Reize wie Lichtblitze oder heißes Wasser beim Baden) .

**Provozierte Anfälle**

Provokationsfaktoren für Anfälle
Erhöhte Körpertemperatur bei Fieber, körperlicher Tätigkeit
Schlafmangel
Akute Erkrankungen
Besondere Belastungssituationen, Stress
Vergiftung (z.B. mit Alkohol, Medikamenten, Pflanzengiften)

**Durch Reize ausgelöste (reflektorische) Anfälle**

Reize, die reflektorisch Anfälle bei vorliegender Bereitschaft auslösen	
Optische Reize	Flickerlicht, TV- oder Computerbildschirm, helles Sonnenlicht
	Bestimmte Farben (z.B. rote Gegenstände) oder Muster (z.B. Linienmuster, Karomuster)
	Unerwartetes Erscheinen eines sich bewegenden Gegenstandes im Blickfeld
Akustische Reize (Reizung durch das Hören)	Plötzliche Geräusche (Telefonklingeln, Knallen)
	Musik (z.B. eine bestimmte Melodie)
Somato-sensorische Reize (Reizung durch Berührung, Bewegung, eine Tätigkeit, durch Stimulation des Gleichgewichtsystems)	Berührung der Haut an einer bestimmten Stelle
	Heißes Wasser beim Baden oder Duschen
	Essen (z.B. eine warme Mahlzeit)
	Lesen, Sprechen, Rechnen, Schreiben
	Denken
	Bestimmte Körperbewegungen wie Schaukeln, Drehen

**Akute Gelegenheitsanfälle**

Im Zusammenhang mit akuten körperlichen Erkrankungen können epileptische An-

fälle auftreten. Solche Anfälle sind Symptom einer anderen Krankheit, welche behandelt werden muss. Man spricht dabei von sogenannten Gelegenheitsanfällen.

### Häufigste Ursachen akuter Gelegenheitsanfälle

Entzündung des Gehirns (Enzephalitis)  
ohne oder mit Hirnhautentzündung (Meningoenzephalitis)

Stoffwechsellentgleisungen  
(Diabetes, Überfunktion der Schilddrüse, Nierenversagen)

Schädelhirnverletzungen

Hirntumoren, Hirnblutungen

### Anfallsbeschreibung

Eine Anfallsbeschreibung ähnelt einer Nachrichtenmeldung: „Wann und wo ist es passiert, was ist geschehen?“ Am Anfang sollten so viele Informationen wie möglich gesammelt werden, denn auch kleine Einzelheiten können sich für den Arzt und damit für die weiteren Maßnahmen als wichtig und richtunggebend erweisen. Der Arzt arbeitet wie ein Detektiv! Man darf nicht vergessen, dass betroffene Kinder selbst über den Anfallsablauf berichten können, wie in der Eingangsgeschichte, besonders in Lauras Traum deutlich wurde. Oft ist nur von den Kindern selbst genaueres zu erfahren, z.B. über Auren, die nicht selten Hinweise darauf geben, wo im Gehirn der Anfall entstanden ist.

„Wann war es?“ Datum und Uhrzeit sowie Dauer des Ereignisses, wenn möglich, notieren.

„Wo war es?“ Am besten beschreibt man die Situation. Die Lehrerin von Laura hätte folgendes sagen können: „Es war am Nachmittag mitten in der letzten Schulstunde, als Laura vor der Klasse über das Reiten erzählte. Sie sprach sehr deutlich und lebhaft, bis sie plötzlich ganz still wurde und nichts mehr sagen konnte.“

„Was ist geschehen?“ Die Lehrerin hätte berichten können: „Laura konnte dann nicht mehr sprechen. Sie schaute stier in die Klasse, sie war still, nur die Augenlider bewegten sich ab und zu, sie wirkte so, als ob etwas Ungewöhnliches sie in Bann gezogen hätte. Als sie auf meine Frage nicht antwortete, ging ich zu ihr

und wollte sie festhalten. In dem Moment schaute sie mich an und wirkte etwas erstaunt und unsicher. Bald konnte sie aber wieder ganz normal weiter sprechen.“

„Wie lange hat es gedauert?“ Lauras Lehrerin hat nicht auf die Uhr geschaut, aber sie schätzte die Dauer auf etwa 2-3 Minuten. Tatsächlich dauerte der Anfall wahrscheinlich viel kürzer (10-20 Sekunden). Für den Beobachter dehnt sich in einer solchen Situation die Zeit.

Für die spätere Beurteilung des anfallsverdächtigen Zustandes sind auch folgende Fragen wichtig:

Gab es irgendwelche Vorzeichen, eine Aura? Wie war die genaue Abfolge der Ereignisse? Wie änderte sich das Kind, wie sah sein Gesicht aus? Änderte sich die Gesichtsfarbe? Welche (unwillkürlichen) Bewegungen liefen ab? Gab es rhythmische Zuckungen? Welche Körperteile (Gesicht, Arme, Beine, der ganze Körper) waren betroffen? Waren die motorischen Symptome auf einen Körperteil oder auf eine Körperseite beschränkt? Ist das Kind gestürzt? In welche Richtung? Hat es sich verletzt? War es bewusstlos? Konnte es während des Anfalls antworten oder irgendwie reagieren? Gab es eine Erholungsphase? Wenn ja, wie lange? Wie verhielt sich das Kind in der Zeit? Wollte es schlafen? Wann wurde sein Verhalten wieder normal?

### **Vorgeschichte (Anamnese, Familienanamnese)**

Die Vorgeschichte des Kindes (die Anamnese) und die der Familie (die Familienanamnese) sind bei dem Verdacht auf eine Epilepsie wichtige Bausteine der Diagnose. Zur allgemeinen Beurteilung der Krankheit und zur Klärung der Ursache (Ätiologie) sind ausführliche Angaben über die Vorgeschichte des Kindes, beginnend bei Schwangerschaft und Geburt, unerlässlich. Abgelaufene Krankheiten, Operationen, Unfälle oder sonstige Ereignisse werden registriert und auf einen möglichen Zusammenhang mit den epileptischen Anfällen überprüft. Die Vorgeschichte umfasst selbstverständlich auch eine genaue Familienanamnese: neurologische Krankheiten, Gefäßkrankheiten, Herzkrankheiten und Krankheiten anderer innerer Organe, Behinderungen von Familienangehörigen, spontane Fehlgeburten und ungeklärte Todesfälle, besonders in der ersten Zeit nach der Geburt und in der frühen Kindheit. Fiebergelundene Anfälle und Anfallsleiden in der nahen oder fernen Verwandtschaft geben Hinweise auf eine genetisch bedingte Ursache.

## 2. Phase: Untersuchungen zur diagnostischen Abklärung

Die Untersuchungen dieser Phase zielen auf die Abklärung der Ursache epileptischer Anfälle oder möglicher Begleitsymptome zugrunde liegender Krankheiten. Zum anderen müssen Krankheiten und Zustände ausgeschlossen werden, bei denen ein epileptischer Anfall nur das Symptom einer anderen Krankheit (z.B. einer akuten Krankheit des Gehirns) ist, deren Behandlung dann ganz andere Maßnahmen erfordert. Diese Untersuchungen umfassen eine körperliche und neurologische Untersuchung, mehrere EEG-Untersuchungen, insbesondere Langzeit-EEG-Ableitungen zur Charakterisierung der Epilepsie beziehungsweise zum Ausschluss einer Epilepsie. Dazu kommen Untersuchungen mit anderen Verfahren zur Aufklärung der Ursache der Erkrankung: umfangreiche Laboruntersuchungen, bildgebende Untersuchungen des Gehirns und Stoffwechseluntersuchungen. Um ein Gesamtbild des Kindes zu bekommen, gehören auch neuropsychologische, psychologische und psychosoziale Abklärungen in diese Phase.

Im Folgenden werden die wichtigsten Untersuchungen ausführlicher beschrieben. Die Phase kann Tage oder auch Wochen in Anspruch nehmen, abhängig von der Art der Epilepsie.

### **Körperliche und neurologische Untersuchung**

Jedes Kind wird von seinem Arzt gründlich körperlich und neurologisch untersucht. Die Untersuchung beginnt mit einer Kontaktaufnahme mit dem Kind. Bei der Betrachtung des Kindes entsteht der erste Gesamteindruck, der dann durch eine systematische Untersuchung mit Überprüfung einzelner Funktionen und Messungen (Körpergröße und Gewicht) ergänzt wird. Zur neurologischen Untersuchung gehört eine Überprüfung der motorischen Fähigkeiten des Kindes und die Beurteilung, ob diese Funktionen altersgemäß entwickelt sind. Dasselbe betrifft auch die Bewegungen, deren Planung und Koordination. Sprache, Seh- und Hörfähigkeit und das Empfindlichkeit der Haut werden geprüft. Zur neurologischen Untersuchung im Kindesalter gehört auch eine Messung des Kopfumfanges. Bei Verdacht auf Sinnesstörungen werden ergänzende Untersuchungen bei Spezialärzten veranlasst.

### **Laboruntersuchungen**

Blut- und Urinuntersuchungen dienen der Kontrolle von Stoffwechselvorgängen. Zu Beginn der Krankheit sollen die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass der Körper internistisch normal funktioniert. Später dienen diese Kontrollen dem Ausschluss

medikamentös bedingten Funktionsstörungen der inneren Organe, die selten als unerwünschte Wirkungen der antikonvulsiven Medikamente entstehen können. Zur diagnostischen Abklärung müssen bei einigen Kindern umfangreichere Untersuchungen der Stoffwechselfvorgänge durchgeführt werden, da epileptische Anfälle selten Symptom einer Stoffwechselkrankheit sein können. In diesem Zusammenhang wird dann oft auch die Hirnflüssigkeit (der Liquor cerebrospinalis) untersucht.

**Neurophysiologische Untersuchung: Elektroenzephalogramm (EEG)**

Zur Klassifizierung der Anfälle brauchen wir eine Information über die Hirntätigkeit. Dazu bringt man am Kopf des Patienten Elektroden an, die mit Gummibändern, mit speziellem Klebstoff oder mittels einer besonderen Haube, die einer Badekappe gleicht, befestigt werden. Am sichersten sind die sogenannten Klebeelektroden, die für die lang anhaltenden Untersuchungen notwendig sind. Die Elektroden messen auf der Kopfhaut sehr schwache elektrische Ströme, die durch die Hirntätigkeit entstehen und die uns Informationen über eine normale oder abnorme Hirntätigkeit liefern. Diese Messungen werden als Kurvenbild aufgezeichnet, das „Elektroenzephalogramm“ (EEG) genannt wird.

Was zeigt das EEG?	
Routine-EEG (30 Min.)	Grundaktivität Epileptiforme Aktivität Herdförmige Störungen Provokationen mit: – Mehratmung (Hyperventilation) – Flickerlicht
Langzeit-EEG mit Video (mehrere Stunden)	Anfallsregistrierung mit EEG+Video Ausmaß der epileptiformen Aktivität Herdförmige Störungen
Mobiles Langzeit-EEG (24 Stunden bis zu mehreren Tagen)	Anfallsregistrierung im EEG Ausmaß der epileptiformen Aktivität
Schlaf-EEG: Mittagsschlaf-EEG (1-2 Stunden) Schlaf-EEG während der Nacht mit Polygraphie (7-9 Stunden)	Anfallsregistrierung mit EEG+Video Epileptiforme Aktivität Herdförmige Störungen Schlafstruktur (Schlaftiefe, Traumphasen) Atmung, Herzrhythmus

Schon die sogenannten Routine-EEG-Ableitungen ergeben oft Hinweise darauf, ob fokale oder generalisierte Anfälle vorliegen. Als epileptiforme Entladungen bezeichnet man steile Wellen (sharp waves), als spitze Wellen (spikes), als Spitze-Wellen-Komplex (spike-and-wave-Komplex) oder als Vielfachspitzen-Wellen-Komplex (Polyspike-and-wave-Komplex). Diese verschiedenen spezifischen Entladungen können fokal oder regional (über einer begrenzten Hirnregion), bilateral (in sich entsprechenden Regionen beider Hirnhälften) oder generalisiert (über beiden Hirnhälften) auftreten. Bei Herdstörungen erscheint bei Kindern oft nur eine unspezifische Verlangsamung oder eine Kombination von langsamen Wellen mit steilen Wellen oder spitzen Wellen.

Die meisten EEG-Ableitungen werden im anfallsfreien Intervall gewonnen, Anfälle dauern ja zum Glück meist nur kurz. Bei häufigen oder schweren Anfällen ist es jedoch unabdingbar, diese auch direkt aufzuzeichnen. Dazu dienen Langzeit-EEG-Untersuchungen entweder im Wachen oder im Schlaf. Neben der EEG-Registrierung werden Anfälle synchron (zeitgleich) mit dem EEG auf einem Videoband mitgeschnitten (ein integriertes Video-Doppelbild-Verfahren). Elektroenzephalographisch registrierte Hirntätigkeit und die Kennzeichen des Anfalls beim Kind können dann in ihrem zeitlichen Ablauf vom Anfang bis zum Ende der Anfälle verglichen und miteinander in eine genaue Korrelation gebracht werden. Einzelne Epilepsie-Zentren verfügen darüber hinaus über die Möglichkeit der sogenannten telemetrischen EEG-Ableitungen, bei welcher der Patient seinen täglichen Verrichtungen unter laufender, per Funk zentral registrierter EEG-Aufzeichnung nachgehen kann. Zur EEG-Registrierung eines Anfalls dienen auch Langzeit-EEG-Ableitungen über 24-72 Stunden mit einem tragbaren EEG-Gerät ohne Videobild. Es handelt sich um ein sogenanntes mobiles Langzeit-EEG. Die Zuordnung der Kennzeichen des Anfalls zu den EEG-Veränderungen ergibt Informationen über die Art der Anfälle, über die Lokalisation der Stelle, wo der Anfall im Gehirn beginnt, über die Ausbreitung der abnormen Aktivität während des Anfalls über weitere Hirnregionen und über die exakte Dauer dieser Entladungen. Solche aufwendigen und für das Kind leider oft anstrengenden Untersuchungen helfen, falsche Diagnosen zu vermeiden. Mit Hilfe dieser Methoden lässt sich auch klären, ob das Kind unter Anfällen unterschiedlicher Formen leidet. Anfälle während des Schlafes können ganz anders geartet sein als am Tag und bleiben oft lange unbemerkt, haben aber eine wichtige Bedeutung für die Diagnose, die Therapie und die Prognose.

Zu einer EEG-Untersuchung gehört auch die sogenannte Hyperventilation (übermäßige Atmung), bei dem das Kind unter laufender Registrierung der EEG-Kurve (3-5 Minuten lang) heftig atmen muss. Während Kinder ab dem Schulalter damit keine Schwierigkeiten haben, lässt sich bei jüngeren Kindern solch eine über Minu-

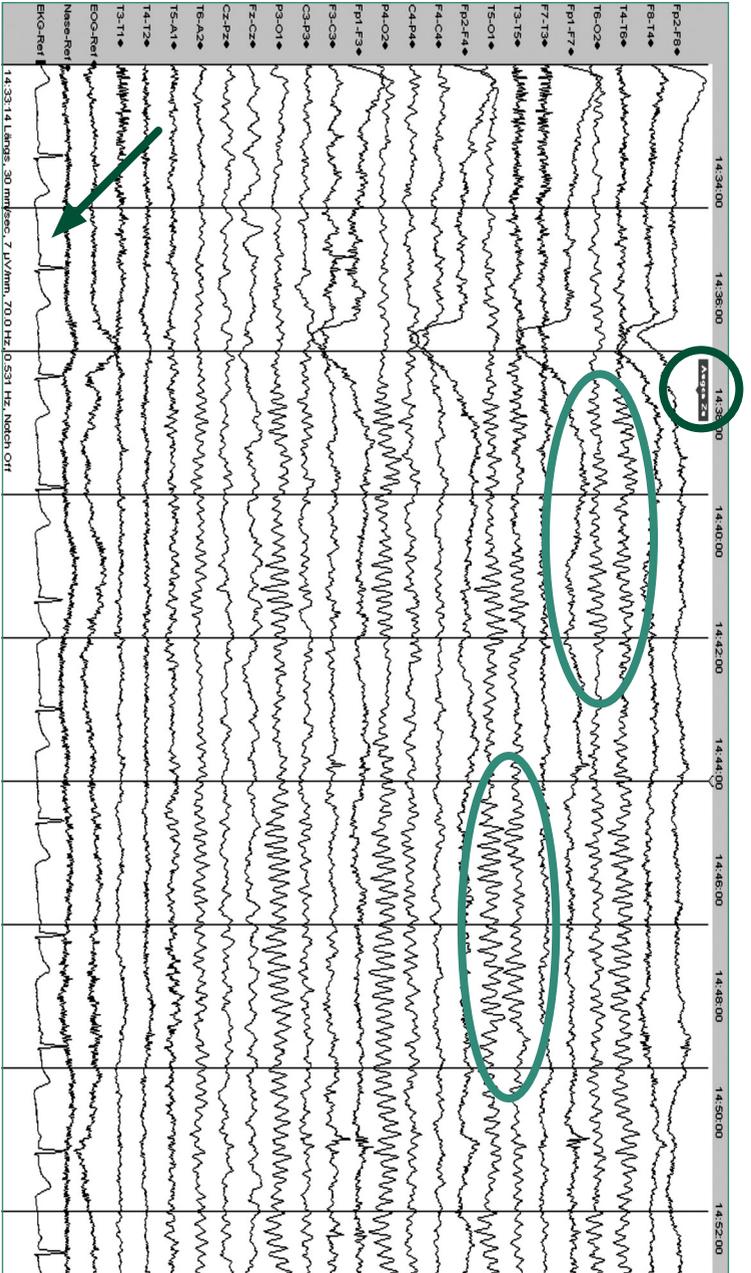
ten notwendige übermäßige Atmung oft nur dadurch erzielen, dass man sie spielerisch eine Windmühle anblasen lässt. Bei der allerersten EEG-Aufzeichnung und bei besonderen Fragestellungen wird darüber hinaus auch noch eine sogenannte Fotostimulation (Flickerlichtprovokation) durchgeführt, bei der die Kinder während der EEG-Ableitung in eine blitzende Lichtquelle blicken müssen. Epileptiforme Entladungen im EEG während dieser Provokationen können auch mit Anfällen verbunden sein und geben wichtige Hinweise auf die Art des Epilepsie-Syndroms. EEG-Untersuchungen mit Videoaufnahmen sind auch dann sehr nützlich, wenn bei einem medikamentös zuvor erfolgreich behandelten Kind ohne ersichtlichen Grund plötzlich erneute, anders geartete Anfälle auftreten.

Wie zu allen anderen Untersuchungen wird das Kind auch zu den EEG-Ableitungen von seinen Eltern begleitet. Diese können bei der Gelegenheit auch sagen, welche der unter der Untersuchung registrierten Phänomene sie zur Vermutung einer Erkrankung geführt haben, und ob die von ihnen beobachteten Anfälle des Kindes auch unter der EEG-Ableitung aufgetreten sind. Besonders wichtig sind die Mitteilungen der Eltern, wenn Anfälle nur sehr dezente Symptome zeigen und so diskret sind, dass sie sich nur schwer vom üblichen Verhalten des Kindes unterscheiden lassen.

### Typische EEG-Beispiele

Auf den folgenden Seiten sind typische EEG-Beispiele dargestellt:

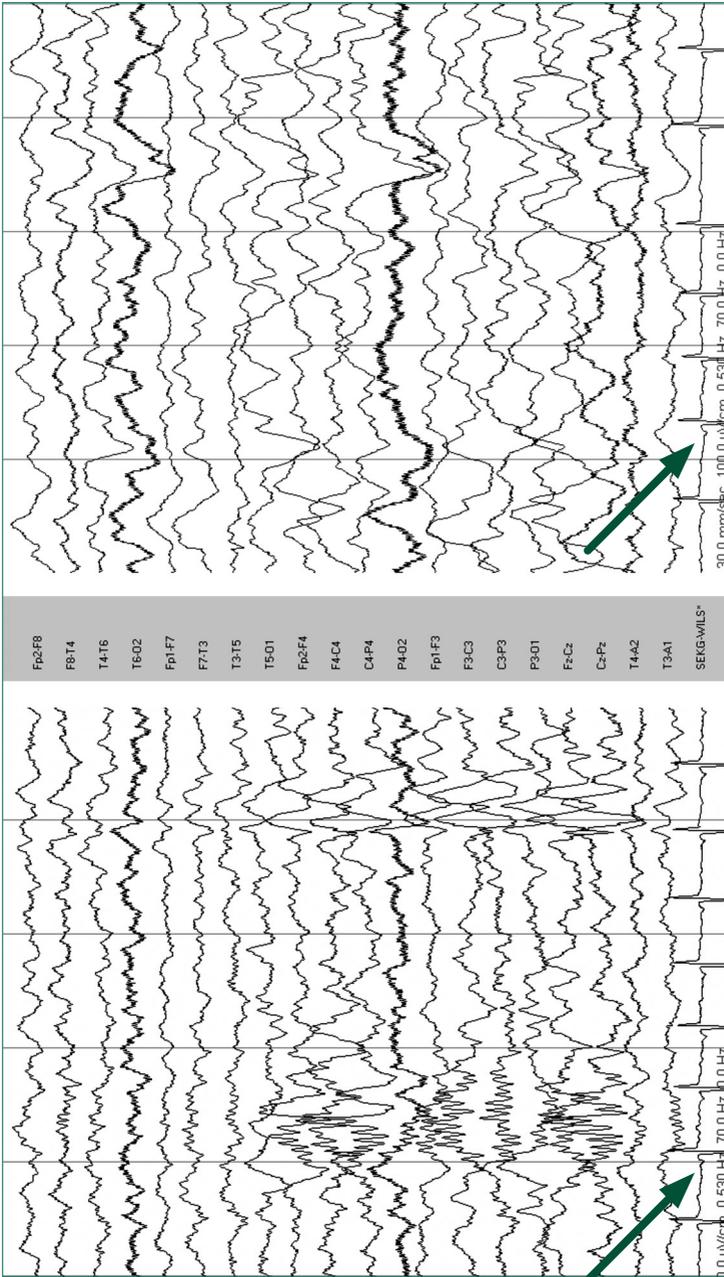
1. EEG im Wachzustand
2. EEG im Tiefschlaf und im leichten Schlaf
3. Absence bei idiopathischer generalisierter Absence-Epilepsie
4. Symptomatische fokale Epilepsie, Anfallsursprung im linken Schläfenlappen
5. Symptomatische fokale Epilepsie, Ursache: Hippocampussklerose des rechten Schläfenlappens.
6. Regionale paroxysmale epileptiforme Aktivität
7. Rolando-Epilepsie
8. Symptomatische Epilepsie mit einem non-convulsiven Status epilepticus
9. Lennox-Gastaut-Syndrom



## EEG im Wachzustand

EEG: Grundaktivität [2 ovale Kreise] erscheint nach dem Augenschluss [kleiner Kreis]

Unterste Reihe: Herzfrequenz (EKG) [Pfeil]

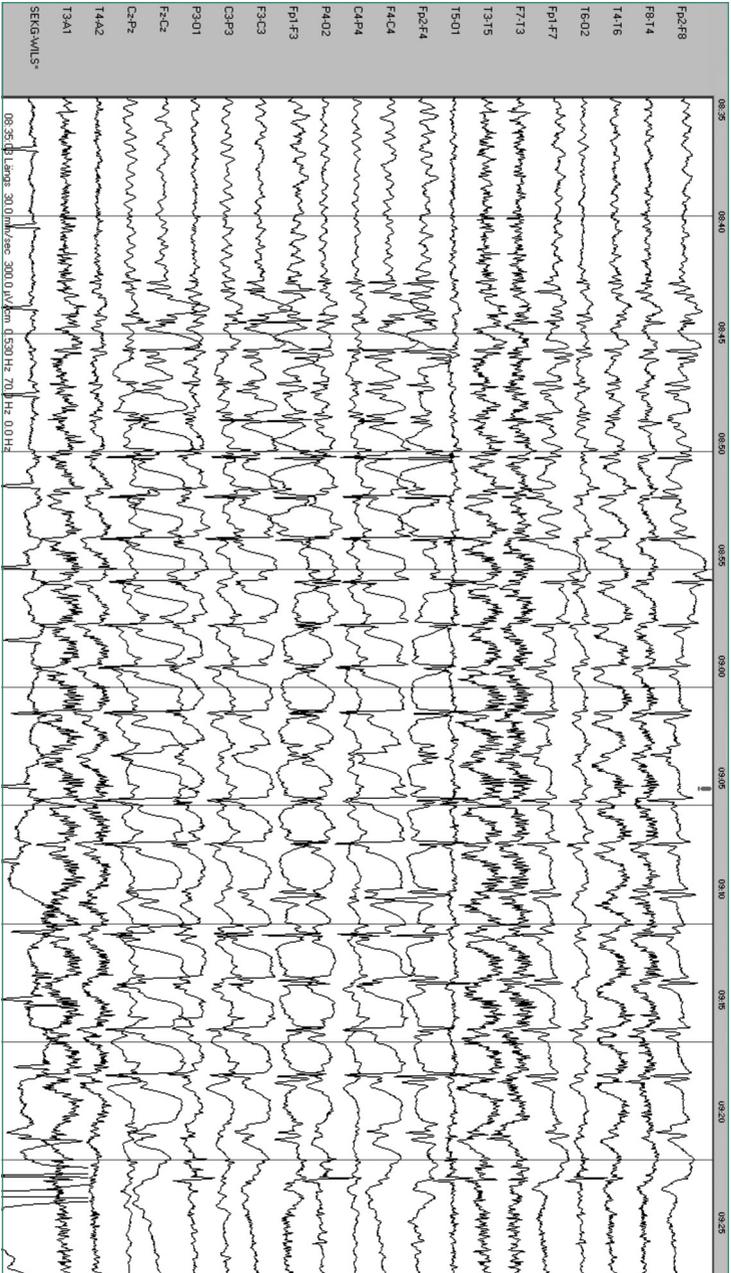


EEG im leichten Schlaf

EEG: Links Schlafspindeln (schnelle Wellen)  
[Pfeil: Herzfrequenz]

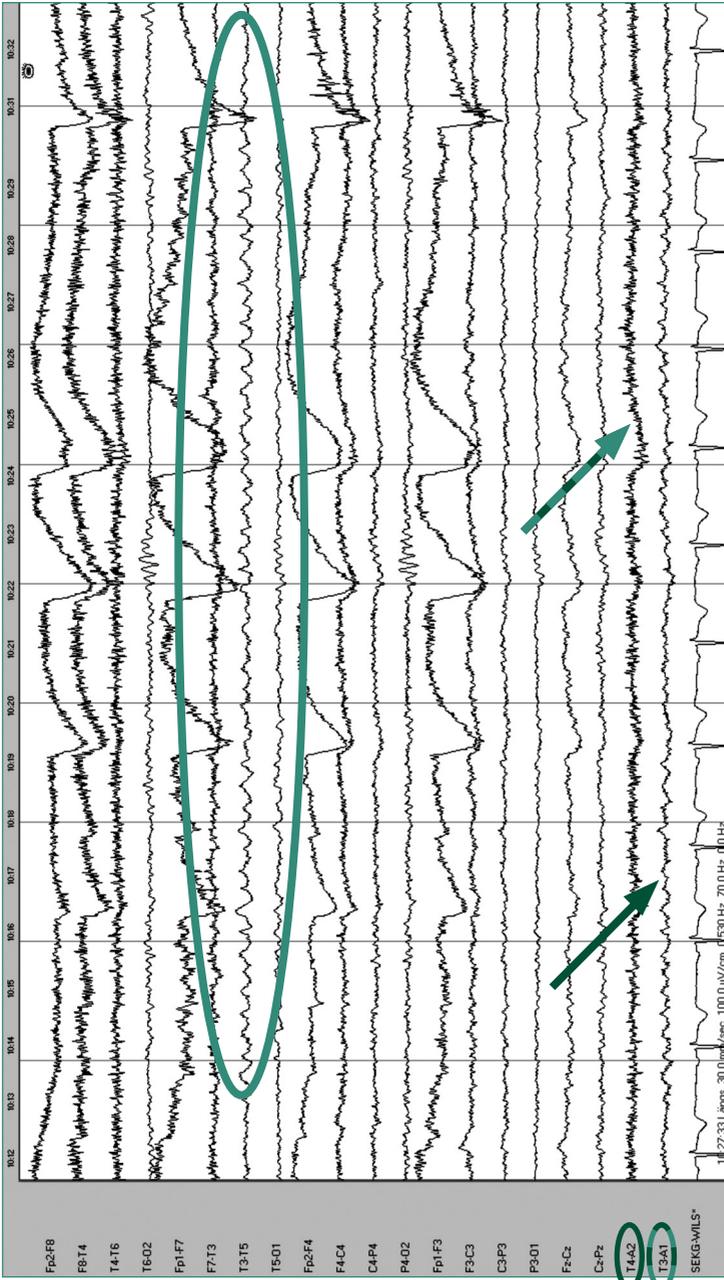
EEG im Tiefschlaf

EEG: langsame, hohe und unregelmäßige Wellen  
[Pfeil: Herzfrequenz]



## Absence bei idiopathischer generalisierter Absence-Epilepsie

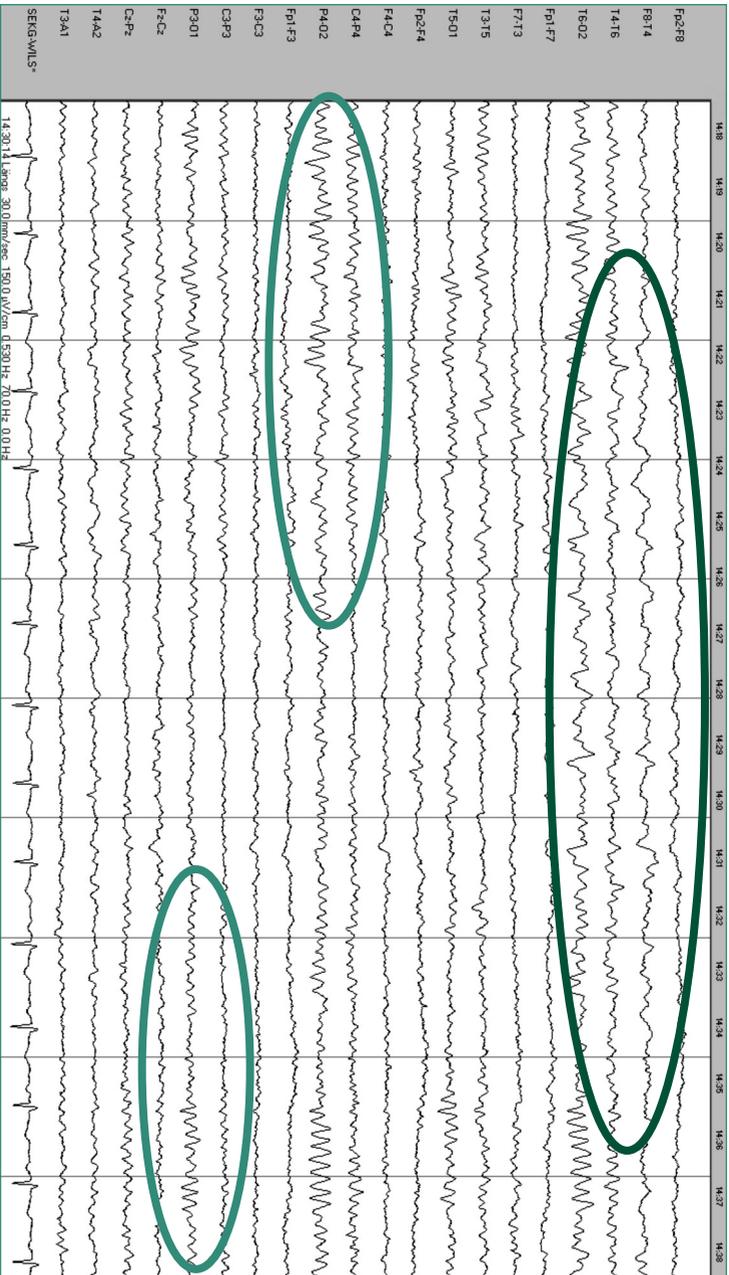
EEG: Generalisierte epileptiforme Entladungen, spitze/langsame-Welle-Komplexe



Symptomatische fokale Epilepsie, Anfallsursprung im linken Schläfenlappen

EEG: Fokale Entladungen links über dem Schläfenlappen, ohne klinisch sichtbaren Anfall

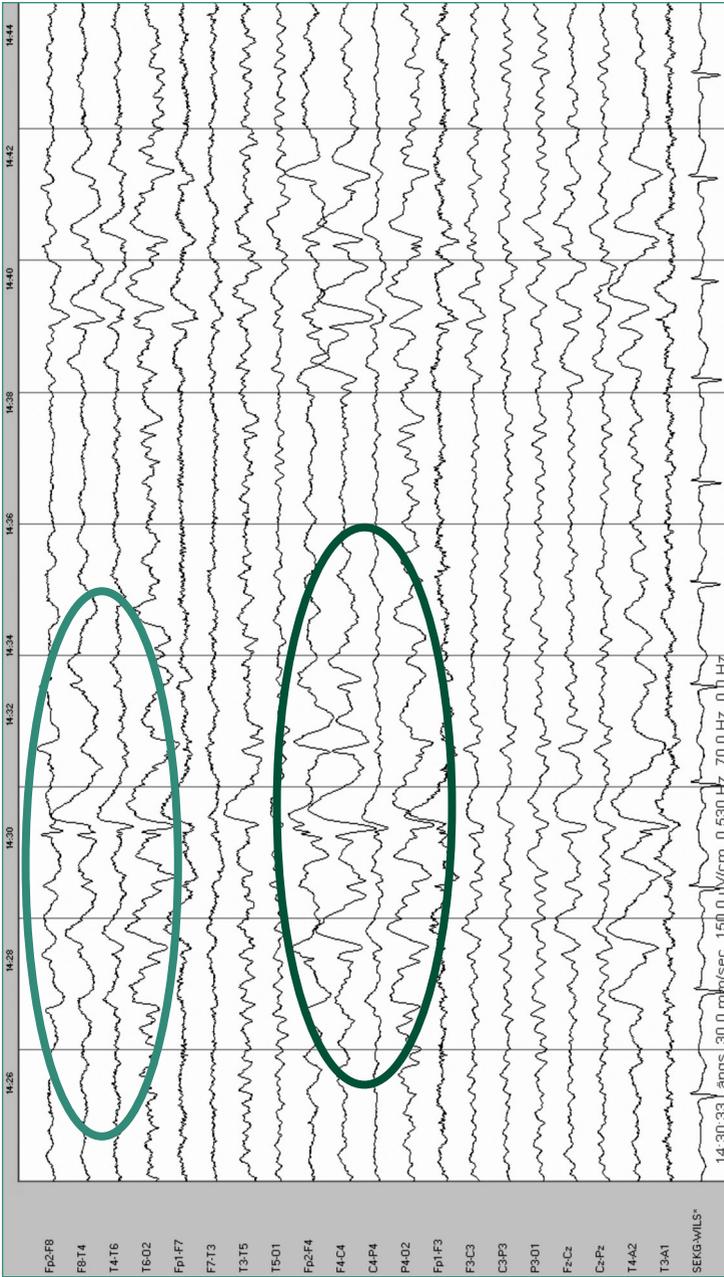
Die Elektrode links (T3A1, [Pfeil links]) zeigt Entladungen im Gegensatz zu der Elektrode über dem rechten Schläfenlappen (T4A2, [Pfeil rechts])



Symptomatische fokale Epilepsie, Ursache: Hippocampusklerose des rechten Schläfenlappens

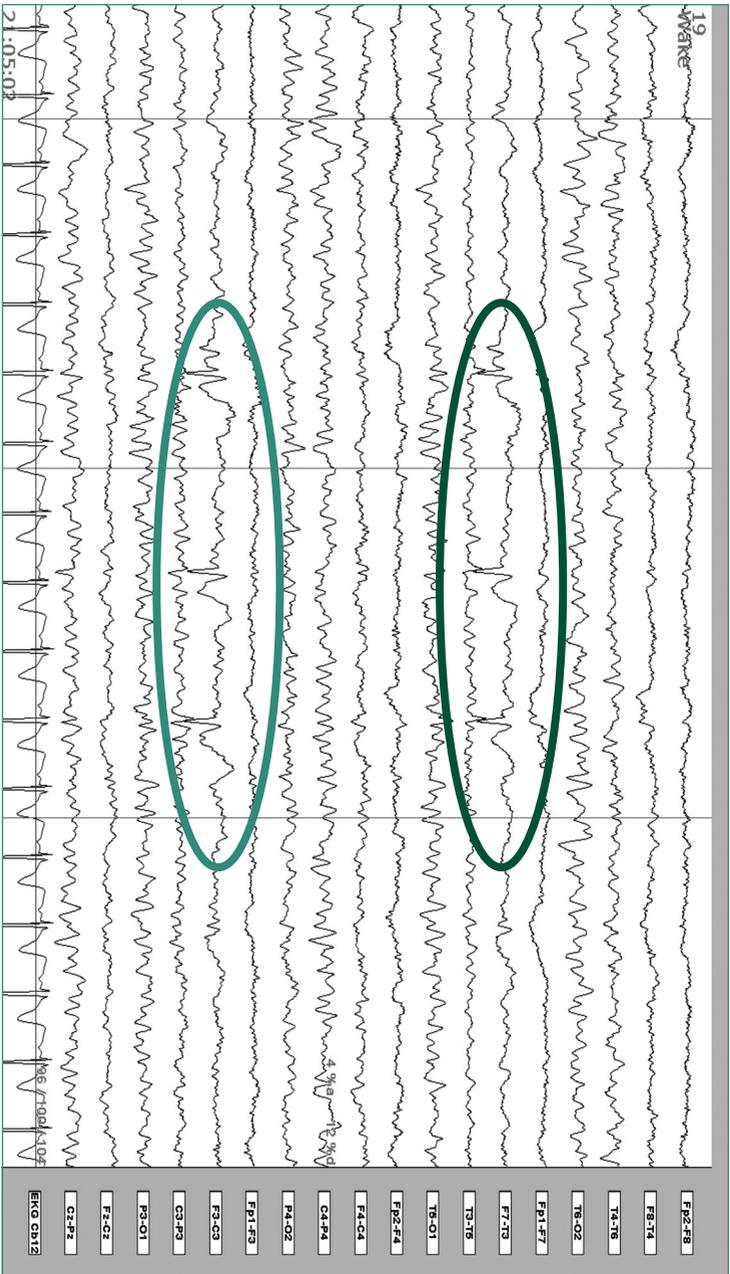
EEG: Verlangsamungsherd rechts über dem Schläfenlappen [ovale Kreis oben]

Normale Grundaktivität [ovale Kreise unten rechts und links]



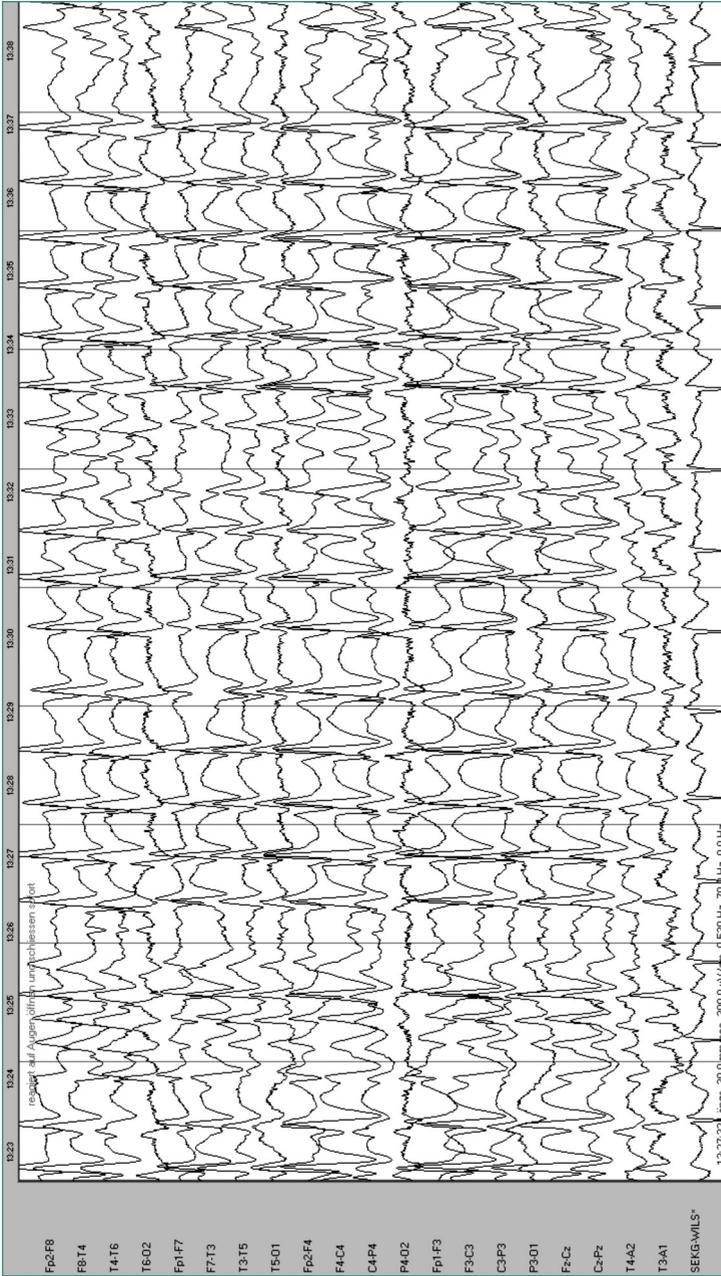
Regionale paroxysmale epileptiforme Aktivität

EEG: Schwerpunkt über dem mittleren und hinteren Teil der rechten Hemisphäre [Reihen 3-4 und 10-12]



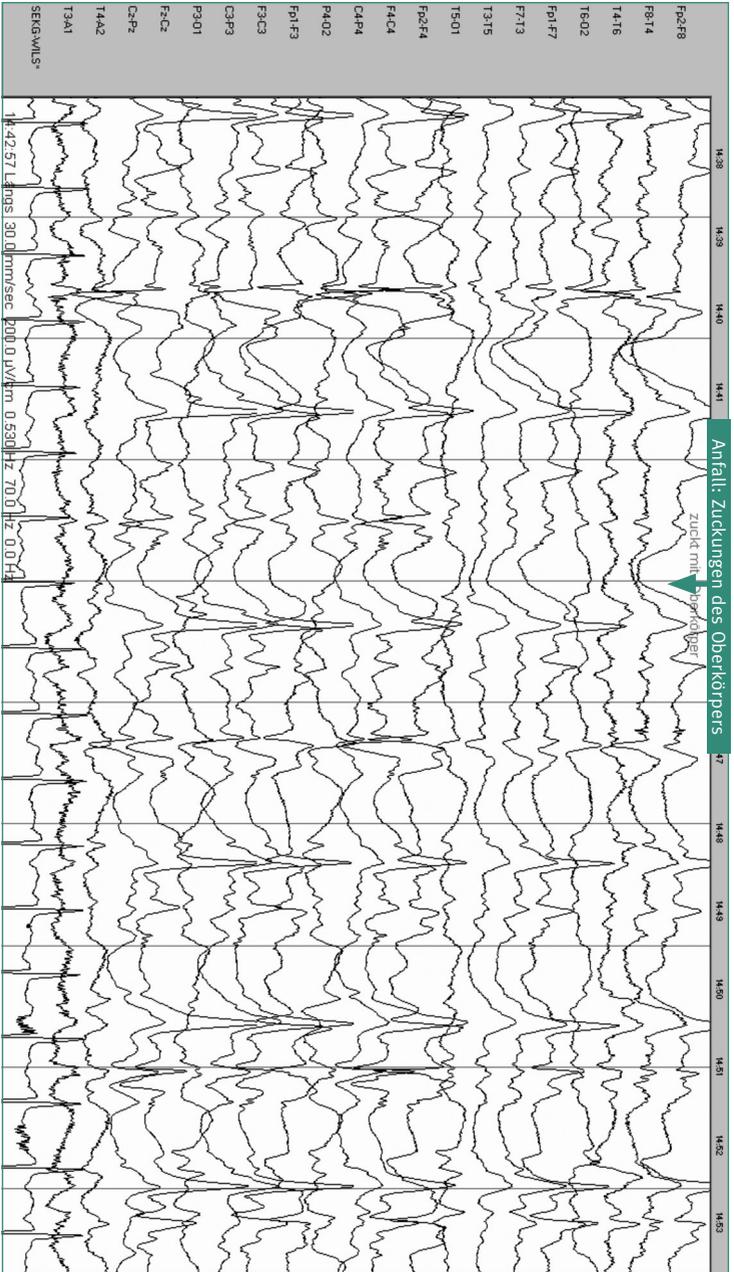
## EEG bei der Rolando-Epilepsie

EEG: steile Wellen links im Bereich des Schläfenlappens und in der Zentralregion



Symptomatische Epilepsie mit einem non-convulsiven Status epilepticus

EEG: beidseits spitze-langsame-Welle-Komplexe



## EEG bei Lennox-Gastaut-Syndrom

EEG: beidseits langsame unregelmäßige Wellen und spitze-langsame-Welle-Komplexe

## Bildgebende Untersuchungen

Mit den so genannten „bildgebenden Untersuchungen“ werden mit unterschiedlichen technischen Methoden die normale Struktur des Gehirns, deren Abnormitäten oder Funktionszustände des Gehirns aufgezeigt. Mit der Computertomographie (CT) und der Kernspintomographie [„Magnetresonanztomographie“ (MRT)] wird das Gehirn in Schichtaufnahmen in drei Richtungen (waagrecht, senkrecht parallel zur Mittelachse oder zur Gesichtsseite) dargestellt. Die Möglichkeiten der Computertomographie (CT) beschränken sich auf den Nachweis der Schädelknochen, der Grobstruktur des Gehirns, und der Darstellung von Verkalkungen oder bestimmten Tumoren. Zur Unterscheidung von feineren, von der Norm abweichendem Hirnstrukturen reicht die Auflösung der CT-Untersuchung in der Diagnostik der Epilepsien nicht aus. Diese können mit Hilfe von der Kernspintomographie nachgewiesen werden.

### Was zeigt die MRT?

#### Normale Hirnstruktur

Form und Größe des Großhirns und des Kleinhirns

Form und Größe der inneren Hohlräume (Ventrikel)

Die innere Struktur des Gehirns:  
die Hirnrinde, das Marklager, die Basalganglien, den Balken

Gefäße des Gehirns (spezielles Verfahren)

Den Schädel

#### Abnormitäten des Gehirns

Zustand nach Hirnschädigungen durch Hirnblutung, Thrombose (Schlaganfall), Verletzung u.a.

Fehlbildungen der Hirnstruktur:  
kortikale Dysplasie (gestörte Struktur der Hirnrinde), Polymikrogyrie (zu viele Hirnwindungen), Pachygyrie (zu wenige Hirnwindungen), subkortikale Heterotopie (Gruppe von Nervenzellen, die zu der Hirnrinde gehören und falsch im Marklager liegen), zu kleiner oder fehlender Balken (Verbindungsfasern zwischen den Großhirnhälften)

### Was zeigt die MRT? / Abnormitäten des Gehirns (Fortsetzung)

Andere Fehlbildungen oder Neubildungen im Gehirn:  
Kavernome (Blutschwamm), Tumoren, Metastasen, Verkalkungen, Gefäßmissbildungen

Änderungen der Struktur:  
Verlust des Hirngewebes (Atrophie), Zustand nach Sauerstoffmangel (z.B. Gliosen)

Heute gehört die MRT-Untersuchung des Gehirns zur Routinediagnostik. Ausnahme von dieser Regel sind die idiopathischen (genetisch bedingten) Epilepsien (z.B. die Rolando-Epilepsie oder idiopathische Absence-Epilepsie des Kindesalters). Es ist wichtig, dass MRT-Untersuchungen von solchen Neuroradiologen durchgeführt werden, die entsprechend erfahren und mit der speziellen epileptologischen Fragestellung und mit der Entwicklungsstufe des sich im Prozess der Reifung befindlichen kindlichen Gehirns vertraut sind. Kleine strukturelle Veränderungen des Gehirns, z.B. kleine Nervenzellnester außerhalb der Hirnrinde (subkortikale Heterotopien), eine Entwicklungsstörung der Hirnrinde (kortikale Dysplasie) oder eine gestörte Ausbildung der Hirnwindungen (Polymikrogyrie, Pachygyrie) können sonst unentdeckt bleiben. Solche Fehlbildungen enthalten oft abnorme Nervenzellen, deren Entladungsaktivität zu Anfällen führt. Es gibt spezielle digitale, durch den Computer unterstützte Methoden zur Nachbearbeitung der MRT-Resultate, um solche kleine Abnormitäten zu entdecken, die Ursache der Epilepsie sein können.

Damit die MRT-Bilder nicht verwackelt und unscharf werden, müssen die Kinder während der Untersuchung absolut still liegen. Schon geringe Bewegungen haben einen so großen Qualitätsverlust zur Folge, dass die Aufnahmen nur noch unter Vorbehalt beurteilt werden können. So ist für diese Untersuchung oft eine medikamentöse Beruhigung des Kindes oder eine Vollnarkose unumgänglich. Auch wenn das Risiko einer Kurznarkose nur minimal ist, so muss sie bei einem Kind doch stets gut begründet sein.

Für spezielle Fragestellungen stehen noch weitere Untersuchungsmethoden zur Verfügung, die aber nur aus einem genau definierten Grund durchgeführt werden. Bei der Frage nach der Lokalisation bestimmter Funktionen (z.B. der Sprache oder der Handfunktion), gewinnt die funktionelle MRT-Untersuchung (fMRT) immer mehr an Bedeutung. Eine fMRT wird z.B. im Zusammenhang mit der Vorbereitung eines operativen Eingriffs durchgeführt. Bei dieser Untersuchung wird die genaue Region der aktivierten Hirnzellen bei einer Tätigkeit sichtbar gemacht. Eine Ab-

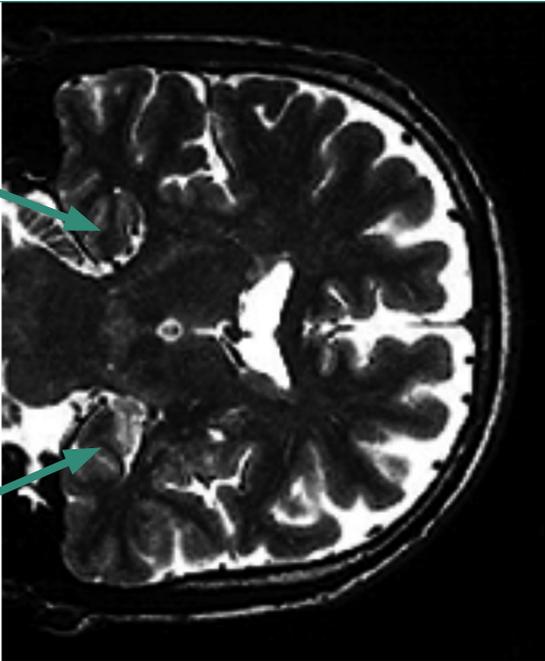
bildung einer Fingerbewegung (z.B. eine Aktivierung einer motorischen Funktion) äußert sich als Aktivität der Hirnzellen im Stirnlappen der gegenüberstehenden Hirnhälfte. Die Lokalisation der Sprache liegt bei den meisten Menschen im linken Schläfenlappen und in dessen Umgebung. Für das Gedächtnis sind die mittleren Teile des Schläfenlappens (der Hippokampus und der Mandelkern) verantwortlich. Bei der Planung einer Operation muss berücksichtigt werden, dass die Regionen mit wichtigen Funktionen, wie Handfunktion, Sprache oder Gedächtnis, nicht geschädigt werden dürfen.

Wenn bei Kindern mit schwer behandelbaren Anfällen an die Möglichkeit einer operativen Therapie gedacht werden muss, können weitere funktionelle bildgebende Untersuchungen zur Bestimmung des Anfallsursprungs und zur Planung der Operation notwendig werden. Mit der Magnetresonanz-Spektroskopie (MRS) können im Gehirn wichtige Stoffe nachgewiesen werden, die die Impulse der Nervenzellen übertragen, oder die zur Funktion dieser Zellen notwendig sind, ohne dass der Schädel operativ geöffnet werden muss („nicht-invasiv“). Diese Methode steht jedoch nicht routinemäßig zur Verfügung. Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) zeigt eine erhöhte oder reduzierte Aktivierung der Nervenzellen als Folge einer epileptiformen Entladungsaktivität in der Region, die die Anfallssymptome verursacht. Die Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT) erbringt Information über die Durchblutung der Hirnregionen. Bewertet werden eine Minderdurchblutung oder eine Steigerung der Durchblutung. Der Befund wird im Zusammenhang mit den Befunden anderer Untersuchungen beurteilt.

### **MRT-Beispiele**

Auf den folgenden Seiten sind typische MRT-Beispiele dargestellt:

1. Hippocampussklerose
2. Läsion im Hinterhauptslappen
3. Fokale kortikale Dysplasie
4. Tuberöse Sklerose

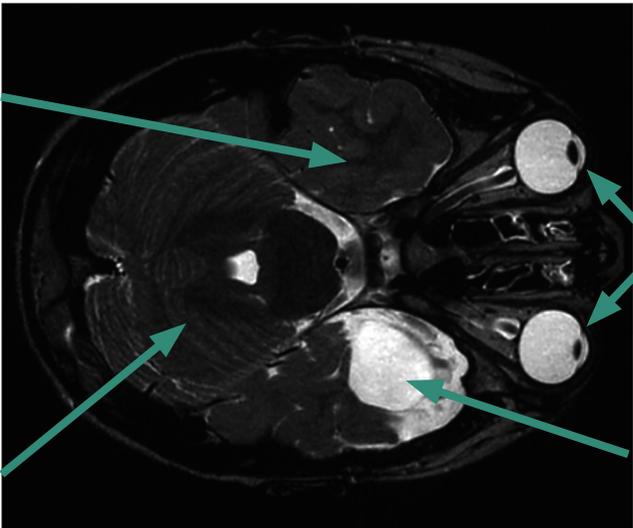


Hippocampus rechts

Hippocampus links

Schläfenlappenepilepsie, Ursache Hippocampusklerose links

MRT (links): Hippocampus links kleiner als rechts, Signal heller (Bildebene senkrecht)



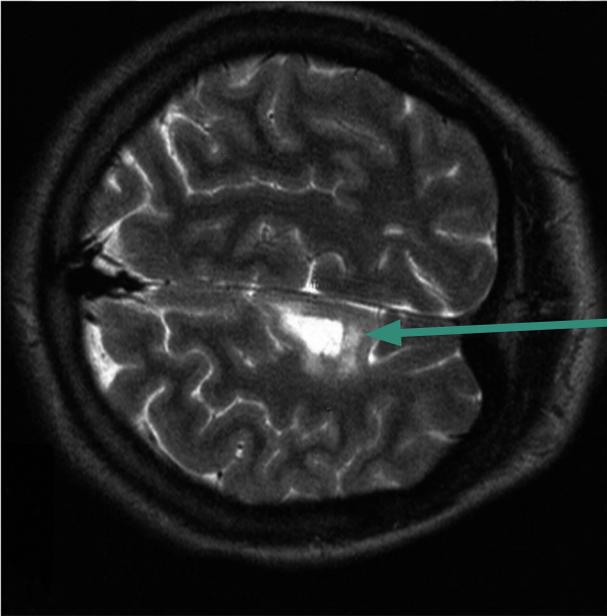
Augen

Stelle der Operation links

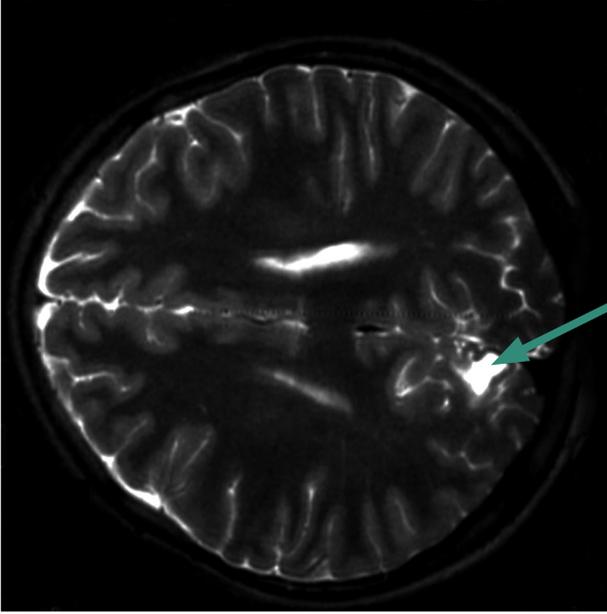
Schläfenlappen rechts

Kleinhirn

MRT (rechts): Zustand nach der Operation, der Defekt erscheint hell (Bildebene waagrecht)



Läsion im Hinterhauptlappen (rechts)

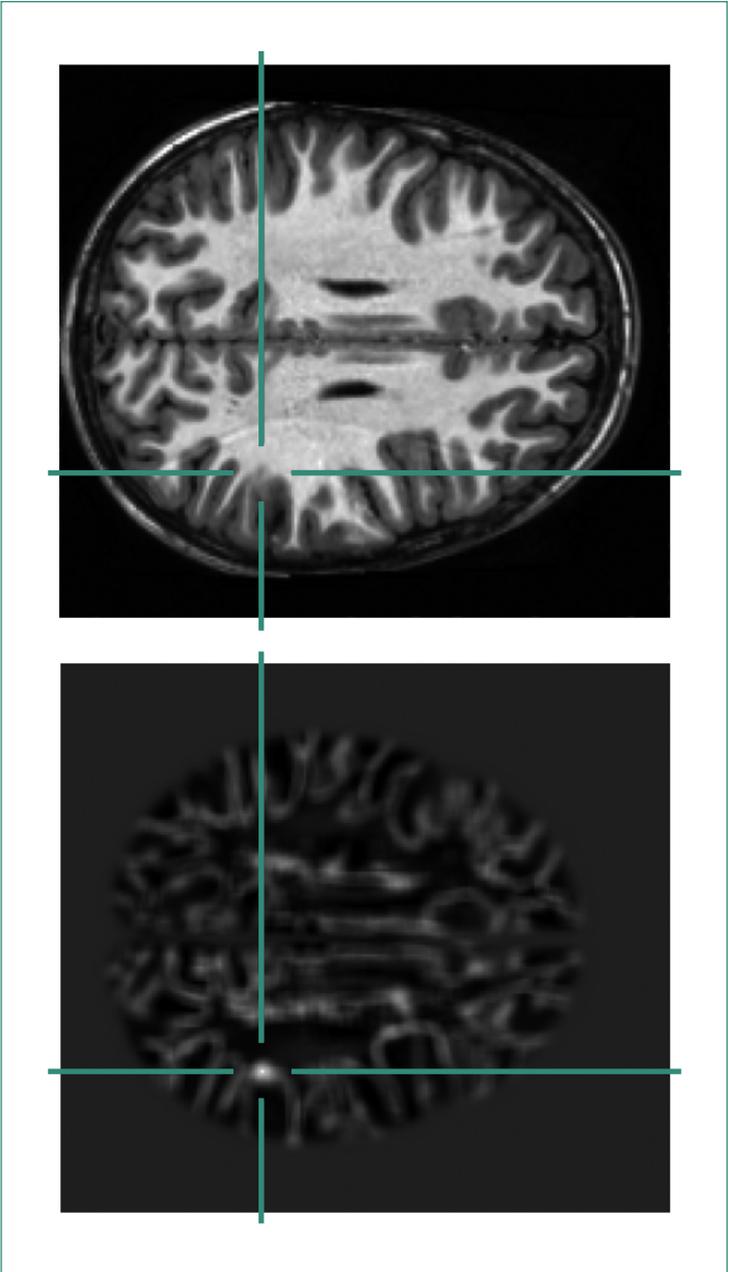


Läsion im Hinterhauptlappen (rechts)

Symptomatische Epilepsie, Ursache eine Läsion im Hinterhauptlappen rechts

MRT (links): Bildebene senkrecht

MRT (rechts): Bildebene waagrecht



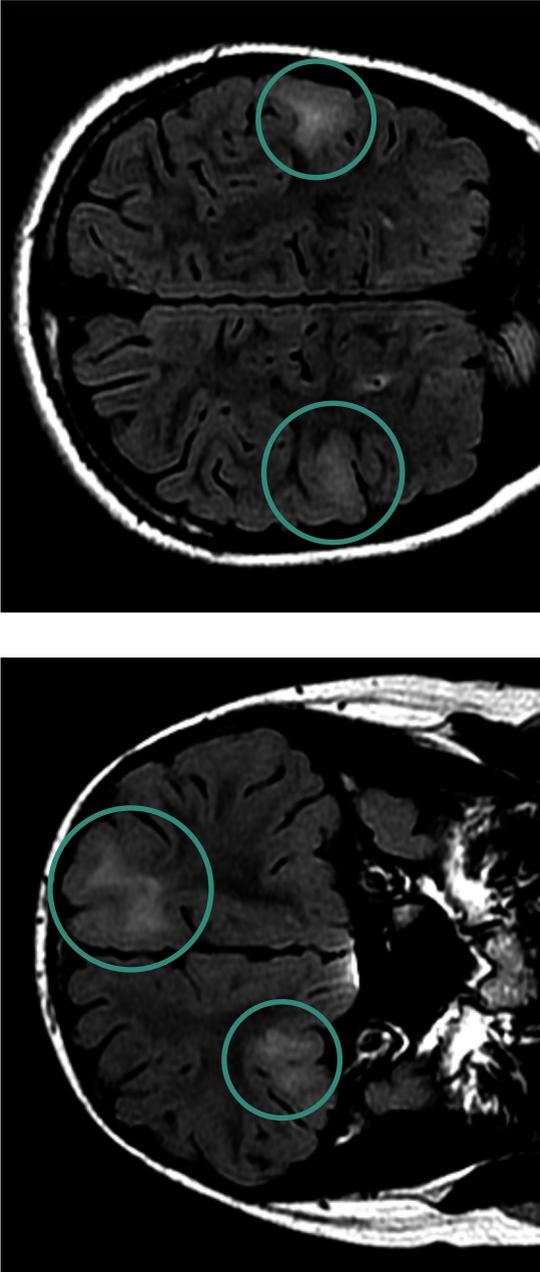
Symptomatische Epilepsie, Ursache eine fokale kortikale Dysplasie links

Rechtes Bild: eine fokale kortikale Dysplasie links

MRT (Bildebenen waagrecht):

fokale kortikale Dysplasie links (im Fadenkreuz)

(Darstellung in der Morphometrie: Prof. Dr. H.J. Huppertz



Symptomatische fokale Epilepsie bei einer tuberösen Hirnsklerose

Abnormitäten an mehreren Stellen des Gehirns

### Neuropsychologische Untersuchungen

In den ersten Lebensjahren bis zur Pubertät durchlaufen Kinder eine rasante Entwicklung, sowohl körperlich als auch geistig, kognitiv und psychosozial. Bei Kindern mit Epilepsie besteht ein erhöhtes Risiko für Störungen ihrer geistigen und psychischen Entwicklung mit daraus resultierenden späteren Schwierigkeiten beim Lernen. Ursache dafür können eine Abnormität des Gehirns, wiederholte Anfälle oder Nebenwirkungen der Therapie (bes. der Medikamente) sein. Einige Störungen äußern sich als Schwächen in bestimmten Bereichen (z.B. in der Mathematik), während die allgemeinen Intelligenzleistungen im Normbereich bleiben. Solche Schwächen nennt man Teilleistungsstörungen. Bei einigen Epilepsie-Syndromen besteht ein Risiko für eine Entwicklungsverzögerung.

Optimal ist es, eine eingehende neuropsychologische Untersuchung gleich zu Beginn der Krankheit durchzuführen, um den Entwicklungsstand des Kindes festzuhalten. Da der Epilepsieverlauf am Anfang oft noch nicht voraussehbar ist, sollte die Indikation zu einer Entwicklungsdiagnostik daher eher großzügig gestellt werden. Auf diese Weise bekommt man einen wertvollen Ausgangsbefund in die Hand, falls sich später im Verlauf der Krankheit Probleme einstellen, z.B. in der Schule. Bei einigen gutartigen idiopathischen Epilepsien, wie bei Christian aus Lauras Traum, kann auf eine neuropsychologische Untersuchung verzichtet werden, da die Prognose auch hinsichtlich der psychischen und kognitiven Entwicklung der Kinder bei diesen Epilepsien in der Regel sehr gut ist. Bei symptomatischer Ätiologie ist eine neuropsychologische Untersuchung hingegen unerlässlich.

Mit Hilfe neuropsychologischer Kontrolluntersuchungen lassen sich auch Hinweise auf Nebenwirkungen der verordneten Medikamente rechtzeitig aufdecken, wenn durch die Medikamente die kognitive Leistungsfähigkeit beeinträchtigt ist. Insbesondere nach Neueinführung eines zusätzlichen Wirkstoffes sollte das Kind genau kontrolliert werden, damit mögliche Veränderungen der Aufmerksamkeit, der Konzentrationsfähigkeit, des Gedächtnisses und des Arbeitstempos rechtzeitig bemerkt werden. Besteht Verdacht auf das Nachlassen der Leistungsfähigkeit oder tauchen Probleme bei Schularbeiten auf, sind genauere Untersuchungen angezeigt. Dann muss auch das Therapiekonzept überprüft werden. Besonders Kinder, die eine Therapie mit mehr als zwei Medikamenten brauchen, oder die (noch) nicht anfallsfrei geworden sind, haben ein Risiko für eine reduzierte Leistungsfähigkeit. Eine neuropsychologische Untersuchung gehört unabdingbar zur Vorbereitung eines epilepsiechirurgischen Eingriffs wie auch zu dessen Nachkontrolle. Dabei werden die sprachlichen Funktionen und das Gedächtnis sehr ausführlich in Bezug auf die Leistung und auf deren Lokalisation im Gehirn untersucht.

Welche Funktionen werden überprüft?	
Sprache	Ausdruck, Verständnis schriftlich und mündlich
Sprachliche Gedächtnisfunktionen	Erfassungsspanne, Lernen, Gedächtnis, Serialität
Visuell-räumliche Gedächtnisfunktionen	Erfassungsspanne, Lernen, Gedächtnis, Serialität
Visuell-räumliche Wahrnehmung	Formenerfassung, Raumerfassung, Detailerfassung, analytisch synthetische Formverarbeitung, räumlich-konstruktive Leistungen
Exekutive Funktionen, Problemlösung	Handlungssteuerung, Einstell- und Umstellfähigkeit, Abstraktionsfähigkeit, verbale Ideenproduktion, Wesentliches und Zusammenhänge erfassen
Aufmerksamkeit, Konzentration, Reaktionsvermögen	
Arbeitstempo, Ausdauer, Auffassungsgeschwindigkeit	

### Psychologische und psychosoziale Abklärungen

Nicht nur Verhaltensstörungen, sondern auch unzureichende Lernfähigkeit oder Nachlassen der Schulleistungen können durch psychosoziale Schwierigkeiten entstehen. Typische Symptome in solchen Situationen sind Schulunlust, Auftreten von körperlichen Symptomen wie Kopfschmerzen, Bauchschmerzen und Übelkeit, die oft schon morgens so heftig erscheinen, dass ein Schulbesuch verhindert wird. Nachdem Anfälle oder Nebenwirkungen der Medikation als Ursache der Probleme ausgeschlossen wurden, müssen psychologische Abklärungen erfolgen. Meistens fallen Kinder durch ihr aggressives und störendes Verhalten im Unterricht und auf dem Schulhof auf. Ihre Motivation und Leistungen lassen nach. Schulaufgaben werden „vergessen“ und bleiben unerledigt in dem Schulranzen liegen. Das Kind wirkt unruhig und störrisch, leidet möglicherweise auch an Schlafstörungen oder anderen körperlichen Symptomen (siehe oben). Ein Schulpsychologe oder eine Schulpsychologin bietet ihre professionelle Hilfe mit einer psychologischen Untersuchung zur Abklärung der Situation. Gespräche mit den Eltern und den Lehrpersonen ergänzen die psychologische Untersuchung des Kindes. Nach dem Konzept der ganzheitlichen Behandlung und Betreuung der Kinder mit Epilepsie werden medizinische, psychologische und psychosoziale Aspekte gleichwertig von Anfang

an berücksichtigt. Den Eltern sollten Beratungsgespräche mit unterschiedlichen Schwerpunkten oder auch eine Möglichkeit zur Psychotherapie angeboten werden. Wenn eine Epilepsie über mehrere Jahre sehr aktiv bleibt, ändern sich die Inhalte und Bedürfnisse für eine Beratung abhängig von der Entwicklung des Kindes und von der Lebenssituation der Familie.

### **Ergänzende Spezialuntersuchungen**

Andere Spezialuntersuchungen, wie eine Hörprüfung oder eine Untersuchung der Sehfähigkeit und viele andere Untersuchungen, können bei bestimmten Fragestellungen notwendig werden, z.B. bei Verdacht auf eine fortschreitende Nervenkrankheit als Ursache der Epilepsie. Genetische Untersuchungen gehören noch nicht zur Routinediagnostik. In bestimmten Situationen können die Eltern jedoch eine genetische Beratung in Anspruch nehmen.

## **3. Phase: Auswertung der Resultate und die Diagnosen**

### **Fragen der Eltern nach der Untersuchung**

Das Ziel der vielfältigen Untersuchungen ist, Antwort auf die Frage zu bekommen, welche Störungen oder welche Krankheit vorliegt und welche Folgen, einschließlich Therapien, daraus resultieren.

Eltern haben dazu viele Fragen: „Handelt es sich wirklich um eine Epilepsie? Vielleicht hatte ihr Kind nur einen schlechten Tag? Vielleicht hatte es in der Schule zu viel Stress? Könnte die Ursache ein Ereignis während der Schwangerschaft sein? ... Ist die Scheidung der Eltern Schuld? ... Was ist das für eine Krankheit? Kann unser Kind geheilt werden? Wie lange muss es Medikamente einnehmen? Kann es in den Kindergarten gehen? Was ist mit der Schule? Was machen wir, wenn noch Anfälle kommen?“

Am Ende aller Untersuchungsschritte steht deshalb ein ausführliches Gespräch mit beiden Eltern. Auch der Vater sollte unbedingt daran teilnehmen. So erhalten beide dieselben Informationen, können gemeinsam Fragen stellen, Unklarheiten sofort beseitigen und – das Wichtigste – gemeinsam Verantwortung für notwendige Maßnahmen übernehmen. Es fällt den Eltern natürlich nicht leicht, für ihr eigenes Kind die Diagnose einer „Epilepsie“ anzunehmen.

## Wie erzähle ich es meinem Kind?

Unter einer Krankheit zu leiden und eine Diagnose bestätigt zu bekommen bedeutet für jeden von uns eine besondere Belastungssituation. Was erlebt ein Kind in dieser Situation? Wie versteht es die Krankheit, die vielen fremden Maßnahmen, die sorgenvollen Eltern und seine eigenen Gefühle? Wie fühlen sich die Eltern dem Kind gegenüber?

In der Regel ist es günstig, dass das betroffene Kind bei den Besprechungen über seine eigene Krankheit anwesend ist. Schließlich will und soll es wissen, was passiert ist, warum es so viele Untersuchungen über sich hat ergehen lassen müssen, und warum eine Therapie erfolgen wird. Bei einer ruhigen Atmosphäre der Besprechung bleibt auch das Kind ruhig. Unwissen erzeugt Ängste und Schuldphantasien, die das Kind nicht gut bewältigen kann. Das Kind macht während des Gesprächs mit den Eltern die Erfahrung, dass ohne Heimlichkeiten gesprochen wird, und dass es selbst keine „Schuld“ an seinen Anfällen und an der gedrückten Stimmung seiner Eltern hat, wenn diese über die Krankheit sprechen. Das Kind versteht noch nicht alles, aber macht sich ein eigenes Bild über die Krankheit, die zu ihm gehört und auch in die Familiensituation integriert wird. Fragen und Antworten zwischen Arzt und Kind helfen zum Aufbau einer vertraulichen Beziehung. Unwissen belastet das Kind mehr als Wissen. Wenn die Eltern ihr Kind solchen Gesprächen fernhalten möchten, soll man das akzeptieren. Diese Haltung deutet, dass sie selbst noch von der Ernsthaftigkeit der Situation überwältigt sind, und ihre Befürchtungen und Ängste verhindern, kompetent mit der Realität der Krankheit umzugehen. So können sie ihrem Kind in dieser Situation keine Sicherheit bieten.

Einige Kinder möchten eine Aufzeichnung ihres Anfalls sehen, manche nicht. In jedem Fall wird der beratende Arzt auf solche Wünsche eingehen, wobei er dann auch gleich einmal mehr Gelegenheit hat, dem Kind wie auch den Eltern in einer für sie verständlichen Form Informationen über die Anfälle und die Art der Epilepsie zu vermitteln. Oft kommt die Frage nach Aufzeichnungen des Anfalls erst im jugendlichen Alter, wenn im Rahmen der pubertären Entwicklung die Auseinandersetzung mit der Epilepsie, mit dem Absetzen der Medikamente oder mit dem Fortfahren der Behandlung aktuell wird.

## Wie geht es den Eltern in der Situation?

Vieles können die Eltern zunächst noch gar nicht recht in Worte kleiden. Mit Grübeleien und Schuldgefühlen: „Warum ist mein Kind krank?“ „Habe ich etwas falsch

gemacht?“ „Ist in der Schwangerschaft etwas schief gelaufen?“ quälen sich die Eltern oft Tag und Nacht, ohne eine Antwort zu finden. Schlaflose Nächte mit Wut, Verzweiflung und Trauer sind belastende Folgeerscheinungen. Seelische Schmerzen erleben Mutter und Vater unterschiedlich stark. In der Auseinandersetzung mit diesem Schicksal der Krankheit des Kindes hilft ein ausführliches Gespräch über Ursachen, Behandlung und Prognose der Krankheit, soweit die erzielten Untersuchungsbefunde solche Informationen ermöglichen.

Für das Auswertungsgespräch muss genügend Zeit zur Verfügung stehen, damit die Untersuchungsbefunde in Ruhe durchgegangen und die therapeutischen Konsequenzen überlegt werden können. Gemeinsames Betrachten von Aufzeichnungen der Anfälle mit den entsprechenden EEG-Kurven, Demonstration der MRT-Aufnahmen und Besprechung der Resultate der neuropsychologischen Untersuchung begründen die diagnostischen Überlegungen des Arztes. Die Eltern nehmen wahr, dass ihre eigenen Beobachtungen und die erhobenen Untersuchungsbefunde zusammenpassen.

Nicht auf alle Fragen gibt es sofort Antworten. Oft muss man abwarten, wie die Krankheit sich entwickelt. Nicht immer ist es möglich, sofort etwas über die Prognose zu sagen. Zum Glück können die Anfälle bei den meisten Kindern mit Medikamenten schnell unter Kontrolle gebracht werden. Es gibt aber Epilepsien, die schwieriger zu behandeln sind. Dann braucht es viel Zeit und Geduld, um einen guten Zustand zu erreichen.

Die Frage nach der Ursache wird immer erörtert. Allerdings ist es nur bei etwa der Hälfte der betroffenen Kinder möglich, diese Frage genau zu beantworten. Am Ausbruch einer Epilepsie sind oft mehrere Faktoren beteiligt. Es ist aber möglich, manche elterliche Hypothesen auszuschließen. Eltern machen sich häufig Gedanken, ob ein früherer Sturz auf den Kopf das Anfallsleiden ihres Kindes verursacht haben könnte. Wenn ihr Kind vor dem Auftreten der ersten Anfälle gestürzt ist, ohne das Bewusstsein zu verlieren oder sich ernsthaft zu verletzen, und ohne Folgen, wie Kopfschmerzen und Erbrechen, darf man sicher sein, dass solch ein Ereignis nicht die Ursache der Epilepsie sein kann. Psychisch belastende Situationen, Scheidung der Eltern, Umzug in eine fremde Umgebung und der mit solchen Ereignissen verbundene Stress können aber durchaus einmal erste Anfälle hervorrufen. Dabei ist der Stress, oder vielleicht auch ein leichter Sturz, jedoch nur Auslöser der Krankheit, nicht aber die eigentliche Ursache.

**Wie steht es mit Vererbung?**

Nach der Feststellung der Diagnose kommt auch die Frage auf, ob die im Mittelpunkt stehende Epilepsie vererbt ist und damit auch ein Risikofaktor für eine ähnliche Erkrankung der Geschwister oder späterer Nachkommen bedeutet. Familienuntersuchungen haben gezeigt, wie hoch ein solches Risiko nach den heutigen Erkenntnissen einzuschätzen ist.

Erkrankungsrisiko für Familienangehörige	
Lokalisationsbezogene Epilepsien: idiopathisch mit altersbezogenem Beginn	
Benigne fokale Epilepsie des Kindesalters (Rolando-Epilepsie)	Das EEG-Merkmal wird autosomal dominant, die klinische Symptomatik mit reduzierter Penetranz vererbt. Geschwister erkranken an Rolando-Epilepsie in 10%, mehr Knaben als Mädchen im Verhältnis 3:2. Zu Nachkommen keine Angaben.
Benigne okzipitale Epilepsie des Kindesalters	Vermutlich wie oben, erst wenige Untersuchungen.
Primäre Lese-Epilepsie	Hinweise auf einen autosomal dominanten Vererbungsmodus vorhanden
Generalisierte Epilepsien: idiopathisch mit altersbezogenem Beginn	
Lennox-Gastaut-Syndrom	Variierende Angaben je nach Einschlusskriterien, aber in der Regel kein Wiederholungsrisiko.
Myoklonisch-astatische Epilepsie (Doose-Syndrom)	Unter Verwandten 1. Grades sind 4.3% wieder an Epilepsie erkrankt, 1.5% der Eltern, 4.6% der Geschwister. Angaben über Nachkommen ungenügend. Die Epilepsieformen bei Verwandten entsprechen denen bei idiopathisch generalisierten Epilepsien.
Absence-Epilepsie des Kindesalters	Bei 20-25% Verwandte 1. Grades mit Epilepsien, 5% der Eltern, 5-10% der Geschwister, 7% der Kinder. Die Epilepsieformen bei Verwandten entsprechen denen bei idiopathisch generalisierten Epilepsien, mehrheitlich Absence-Epilepsie.

Erkrankungsrisiko für Familienangehörige (Fortsetzung)	
Juvenile Absence-Epilepsie	Bei 15% Verwandte 1. Grades mit Epilepsien, 5% der Eltern, 5-7% der Geschwister, 5% der Kinder. Die Epilepsieformen bei Verwandten 1. Grades entsprechen denen bei idiopathisch generalisierten Epilepsien, mehrheitlich Absence-Epilepsien.
Juvenile myoklonische Epilepsie	Bei 23% Verwandte 1. Grades mit Epilepsien, 3-4% der Eltern, 5-7% der Geschwister, 7% der Kinder. Die Epilepsieformen bei Verwandten 1. Grades entsprechen denen bei idiopathisch generalisierten Epilepsien, mehrheitlich juvenile myoklonische Epilepsie.
Epilepsie mit Aufwach-Grand mal	Bei 23% Verwandte 1. Grades mit Epilepsien, 1,5% der Eltern, 2,4 % der Geschwister, 9% der Kinder. Die Epilepsieformen bei Verwandten 1. Grades entsprechen denen bei idiopathisch generalisierten Epilepsien, mehrheitlich reine Aufwach-Grand mal.

## Wie geht es weiter?

Nicht nur die Vergangenheit belastet die Eltern mit vielen Fragen, sondern auch die Unsicherheit über die Zukunft. „Wird mein Kind wieder gesund? Kann es zur Schule gehen und lernen wie vorher? Können wir in die Ferien fahren? Kann meine Tochter allein in die Schule gehen? Kann mein Sohn wieder seinen so geliebten Fußball spielen?“ Oft weisen Fragen in die ferne Zukunft: „Kann mein Kind einen Beruf lernen? Wie geht es ihm, wenn es erwachsen ist? Kann es selbständig leben?“

Vieles, was zuvor noch selbstverständlich war, wird jetzt in Frage gestellt. Antworten zur fernen Zukunft bleiben nur Spekulation, was wenig hilfreich ist. Es gibt aber viele krankheitsbedingte Angelegenheiten, die akut auf Lösungen warten. Eltern lernen erst mit der Zeit über ihre Betroffenheit zu berichten. Dafür braucht es eine gute, vertrauliche Atmosphäre, die sie zunächst bei ihren Freunden und Verwandten suchen. Später finden sie dann vielleicht andere betroffene Familien in ähnlicher Situation.

Eine Familie mit einem epilepsiekranken Kind benötigt konkrete Hilfen und Unterstützung. Das betroffene Kind braucht mehr Aufsicht als ein gesundes Kind, besonders wenn die Epilepsie aktiv ist. Es kann nicht allein zu Hause bleiben, muss zur Therapie begleitet werden. Oder die Geschwister brauchen Betreuung, wenn die Eltern mit dem betroffenen Kind zu Untersuchungen oder zum Krankenhaus müssen. Die Eltern hätten gern auch einmal einen Abend für sich – aber wer passt in dieser Zeit auf das Kind auf? Nicht selten berichten Eltern, dass sie über Jahre hinaus nie etwas zu zweit unternehmen konnten. Eine dauerhafte (chronische) Krankheit des Kindes stellt somit auch eine erhebliche Belastung für die Partnerschaft der Eltern dar.

Leider ist diese Krankheit immer noch mit erheblichen Vorurteilen belastet. Das führt dazu, dass viele Betroffene die Epilepsie ihrer Kinder verheimlichen und darüber nicht offen sprechen wollen. Nicht selten berichten Familien, dass Freunde oder Nachbarn, sogar Verwandte, den Kontakt abgebrochen haben, wenn sie etwas über die Epilepsie des Kindes gehört haben. In dieser Situation kann es hilfreich sein, Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen, um dort offen über ihre Probleme sprechen und Erfahrungen anderer Familien teilen zu können (siehe [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder)).

## Von der Diagnose zur Behandlung

### Verhalten während eines epileptischen Anfalls

Was ist zu tun, wenn man Zeuge eines epileptischen Anfalls wird? Diese Frage stellt sich besonders bei sogenannten großen generalisierten Anfällen. Deren dramatisches Erscheinungsbild führt leider immer wieder dazu, dass zufällig Anwesende kopflos handeln und dem Betroffenen dadurch eher schaden als ihm nützen. Erstes Gebot kann also nur sein: Ruhe bewahren! Dies fällt leichter, wenn man weiß, dass die allermeisten Anfälle nicht länger als 1,5 bis maximal 2 Minuten dauern, Minuten, die sich Eltern und uninformierten Zuschauern allerdings endlos zu dehnen scheinen. Nach objektiv kurzer Zeit münden die meisten Anfälle in einen Zustand tiefer Erschöpfung, während der sich das Gehirn von der außergewöhnlich starken Belastungssituation seiner übermäßigen elektrischen Entladungen bereits erholt.

Praktisch wichtig ist vor allem, das Kind davor zu bewahren, dass es sich während eines Anfalls mit heftigen Zuckungen oder unkontrollierten Bewegungen verletzt. Wann immer möglich, sollte man es deshalb auf eine weiche Unterlage legen, Kopf und Körper müssen vor Schlägen gegen harte oder kantige Gegenstände geschützt werden. Eine genaue Beobachtung des Anfalls (Beginn, Verlauf, Ende) ist für die weitere Behandlung hilfreich. Nur ganz selten hören die Anfälle nicht spontan auf. Dauert ein Anfall länger, muss ein Transport in eine Klinik veranlasst werden, wo ein anhaltender Anfall, ein so genannter „Anfallsstatus“ (Status epilepticus), diagnostisch geklärt – es kann sich ja auch um ein nicht-epileptisches (pseudoepileptisches) Geschehen handeln – und, wenn nötig, auf der Intensivstation im Krankenhaus versorgt und behandelt werden kann. Wichtig ist, dass die Begleitpersonen eines Kindes (Eltern, Betreuer, Lehrer) angesprochen werden, bevor ein Notfallwagen telefonisch hergerufen wird.

Falsch und für das Kind mit heftigen Zuckungen schädlich sind alle Formen der Gewaltanwendung, Versuche, die Zuckungen durch Festhalten zu unterdrücken, die zusammengedrückten Kiefer zu sprengen und ähnliches. Zur Vermeidung eines Zungenbisses gewaltsam zwischen die Zähne geschobene Gegenstände können die ohnehin beeinträchtigte Atmung weiter behindern und dem Kind Zähne kosten. Es sei erwähnt, dass sich ein Zungenbiss in dem Moment des Anfallsbeginns ereignet und mit äußeren Maßnahmen nie verhindert werden kann.

## Verhalten bei einem epileptischen Anfall

Richtig	Falsch
Ruhe bewahren Schutz vor Verletzungen Stabile Seitenlage	Panik Festhalten des Körpers während Zuckungen Gewaltsames Öffnen des Mundes Übereiltes Bestellen eines Notfallwagens

## Kein Notfallmedikament bei der betroffenen Person vorhanden

Abwarten, bis der Anfall in 1-2 Minuten endet  
Wenn der Anfall länger als 3 Minuten anhält, einen Arzt / Notfallwagen anrufen

## Die betroffene Person hat ein Notfallmedikament bei sich

Abwarten, bis der Anfall in 2 Minuten endet  
Wenn der Anfall länger als 3 Minuten anhält, das Notfallmedikament verabreichen  
Wenn der Anfall noch 5-10 Minuten länger dauert, einen Arzt / Notfallwagen anrufen

Angehörige oder Bezugspersonen informieren

Personalien und Telefonnummern herausfinden

## Behandlung der Epilepsien (Allgemeines)

### Fragen vor der Therapie

Nachdem eine aktive Epilepsie diagnostiziert worden ist, stellt sich die Frage nach der Therapie. Dabei sind zunächst mehrere Fragen zu beantworten:

- Um welche Art einer Epilepsie – welches Epilepsie-Syndrom – handelt es sich?
- Ist zu erwarten, dass weitere Anfälle auftreten werden?
- Welche Therapie kommt hier in Frage?

Anhand der Beschreibung der Angehörigen und der Untersuchungsbefunde wird das Epilepsie-Syndrom identifiziert. Für die Wahl der Therapie und für die Prognose ist die Art des Epilepsie-Syndroms entscheidend.

### Ist zu erwarten, dass weitere Anfälle auftreten werden?

Die diagnostische Zuordnung des Epilepsie-Syndroms sowie der bisherige Verlauf geben Hinweise auf die zu erwartende Anfallshäufigkeit, die sehr unterschiedlich sein kann. Zum Beispiel sind bei der sogenannten Rolando-Epilepsie, einer gutartigen Epilepsie mit typischen Anfällen und charakteristischem EEG-Befund, in der Regel allenfalls nur einige wenige Anfälle pro Jahr zu erwarten. (In „Lauras Traum“ schildert Christian seine Anfälle sehr genau.) Bei Christian könnte zunächst ruhig abgewartet werden, ob und wie häufig weitere Anfälle auftreten, die ohnehin mit der Pubertät spontan verschwinden. Hingegen ist es ganz anders bei einer Absence-Epilepsie des Kindesalters, wie in der Einleitungsgeschichte bei Laura selbst oder bei Daniel: Täglich unzählige Absenzen sind möglich. Epilepsien mit typischen Absenzen (wie bei Laura und Daniel) oder atypischen Absenzen (wie bei Kerstin) erfordern deshalb eine rasche Entscheidung zur Therapie, da bei dieser Art der Epilepsien gehäufte Anfälle die Kinder in ihrer allgemeinen Leistungsfähigkeit erheblich behindern können und im Alltag (z.B. auf dem Schulweg) eine Gefährdung durch Unfälle und Verletzungen im Anfall bedeuten. Eine Epilepsie mit typischen Absenzen ist aber medikamentös fast immer sehr gut zu beherrschen. Epilepsien, die stürmisch mit häufigen und unterschiedlichen Anfällen beginnen, verlangen daher eine schnelle diagnostische Abklärung, damit eine intensive Therapie ohne Verzögerung begonnen werden kann.

### Wahl der Therapie

Die Wahl der Therapie wird von mehreren Faktoren bestimmt. Wichtig sind das Alter des Kindes und die Art der Epilepsie. Verschiedene Optionen stehen zur Verfügung: an erster Stelle steht zunächst eine Behandlung mit Medikamenten, in besonderen Situationen auch eine Operation (bei einem wachsenden Tumor). Für idiopathische fokale oder generalisierte Epilepsien kommt an erster Stelle nur eine medikamentöse Behandlung in Frage. Wenn eine medikamentöse Therapie bei symptomatischen fokalen Epilepsien unwirksam bleibt, soll unverzüglich überprüft werden, ob ein operativer Eingriff in Frage kommt. Voraussetzung dafür ist, dass die Stelle im Gehirn, wo der Anfall beginnt, aufgrund der Anfallssymptome, der EEG-Befunde und der MRT-Befunde bestimmt werden kann. Eine Operation kann dann unter der Voraussetzung geplant werden, dass in der betroffenen Hirnregion wichtige Hirnfunktionen nicht in Mitleidenschaft gezogen werden. Wenn Medikamente nicht helfen und eine operative Therapie nicht in Betracht kommt, bleibt abzuklären, ob eine ketogene Diät oder die Stimulation des Nervus vagus Erfolg versprechen.

Wahl der Therapie	
Therapien, deren Ziel Anfallsfreiheit oder Heilung der Epilepsie ist	Medikamentöse Therapie Epilepsiechirurgischer Eingriff
Therapien, deren Ziel eine teilweise Besserung der Anfallkontrolle ist	Stimulation des Nervus vagus Ketogene Diät
Unterstützende Therapien neben den oben erwähnten Therapiemethoden	Biofeedback-Methode (Methoden zur Selbstkontrolle) Psychotherapie (zur psychischen Stabilisierung)
Nicht-medizinische Behandlungen, zu denen keine gesicherten wissenschaftlichen Studienergebnisse vorliegen	Homöopathische Behandlungen Verschiedene Methoden, die auf Glauben und Suggestion basieren

## Behandlung ambulant oder stationär?

Wenn immer möglich, verlaufen notwendige Untersuchungen und auch die Therapieeinführung ambulant. Abhängig vom Alter und von Art und Häufigkeit der Anfälle kann sich aber auch bereits während der ersten Abklärungen ein stationärer Klinikaufenthalt als unvermeidlich erweisen. Bei sehr häufigen Anfällen oder einer Neigung zu langdauernden Anfällen oder zum Status epilepticus ist eine stationäre Behandlung kaum zu umgehen. Bei schwer therapierbaren Epilepsien erweist sich die Um- und Neueinstellung der Medikation meistens als so schwierig, dass auch dabei eine stationäre Beobachtung nicht vermieden werden kann. Gelegentlich sind psychosoziale Probleme, welche die Anfälle begleiten, neben einer schwierigen Epilepsie Grund für die Aufnahme in eine stationäre Behandlung. Auch bei Verdacht auf nicht-epileptische psychogene Anfälle müssen betroffene Kinder oft sowohl in der Phase der Diagnostik als auch manchmal während der Therapie stationär behandelt werden. Meist wird die Frage einer stationären Behandlung jedoch erst im weiteren Verlauf in verschiedenen Phasen der Krankheit aktuell.

Manche Zentren bieten den Eltern auch die Möglichkeit, mit dem Kind zusammen aufgenommen zu werden. Wenn es sich um einen längeren Aufenthalt handelt, kann das Kind in einer Klinikschule nach seinen individuellen Bedürfnissen unterrichtet werden. Durch ständige intensive Kontakte zwischen dem Fachteam und

den Eltern, sowie den einweisenden Ärzten, Therapeuten und Pädagogen wird eine umfassende Behandlung („Comprehensive Care“) ermöglicht.

Für manche Kinder ist es ein wichtiges Erlebnis, auf der Station auch andere Kinder mit Anfällen kennen zu lernen. Sie erfahren, dass sie nicht das einzige Kind auf der Welt mit einer Epilepsie sind und können dort frei über ihre Anfälle und über ihre Epilepsie sprechen. Auf diese Weise erfahren sie eine neue Selbstständigkeit und fühlen sich kompetenter in Bereichen, in denen sie zuvor immer auf Hilfe angewiesen waren.

### Medikamentöse Therapie

Meistens beginnt die Therapie einer Epilepsie mit der Einstellung auf ein Medikament. Medikamente haben unterschiedliche Eigenschaften (eine detaillierte Beschreibung antikonvulsiver Medikamente finden Sie unter [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder)). Ein neues Medikament kommt erst nach umfangreichem Testverfahren in Zellkulturen, Tierversuchen und kontrollierter Anwendung beim Menschen auf den Markt. Ergebnisse dieser Untersuchungen geben Hinweise auf Wirkung und Nebenwirkungen. Das Spektrum der Wirksamkeit kann „schmal“ oder „breit“ sein. Einige Medikamente sind überwiegend gegen fokale oder überwiegend gegen generalisierte Anfälle (schmales Spektrum) wirksam, andere zeigen einen guten Effekt gegen mehrere Anfallstypen (breites Spektrum). Unter Berücksichtigung der individuellen Eigenschaften des Kindes auf der einen Seite und der Wirksamkeit und möglicher Nebenwirkungen auf der anderen Seite wird ein Medikament für die Behandlung ausgewählt. Leider ist es noch nicht möglich, die individuelle Verträglichkeit eines Medikamentes vorherzusagen.

#### Wirkungsspektrum einiger antikonvulsiver Medikamente

Antikonvulsive Medikamente mit einem breiten Wirkungsspektrum für fokale und generalisierte Anfälle/Epilepsien	Lamotrigin, Levetiracetam, Topirammat, Valproinsäure, Benzodiazepine, Phenobarbital, Zonisamid
Antikonvulsive Medikamente, die bei fokalen Anfällen/Epilepsien wirksam sind	Carbamazepin, Oxcarbazepin, Phenytoin, Vigabatrin, Gabapentin, Pregabalin, Sultiam, Lacosamid
Antikonvulsives Medikament, das nur bei Absenzen wirksam ist	Ethosuximid

Antikonvulsives Medikament, das überwiegend bei tonischen Anfällen wirksam ist	Rufinamid
Antikonvulsive Medikamente, die bei generalisierten Epilepsien kontraindiziert sind	Carbamazepin, Oxcarbazepin, Phenytoin, Vigabatrin, Gabapentin, Pregabalin, Sultiam

### Spezielle Eignung von Antikonvulsiva, bei Schulkindern mit Epilepsie

Wirkstoff	Wirksam bei: *	Bemerkungen
Acetazolamid	A, at. A, GTKA, sGTKA	Für kurze periodische Behandlungen
Benzodiazepine	A, GTKA, FA	Meist zur Notfallbehandlung
Carbamazepin (W+)	FA	
Ethosuximid	A, gel. M	
Felbamat (W++)	GTKA, FA, at. A	Zulassung nur für LGS
Mesuximid (W++)	at. A, FA, sGTKA	Achten auf Nebenwirkungen
Lamotrigin (W+)	FA, A, GTKA	Kann Myoklonien auslösen
Levetiracetam	FA, GTKA, sGTKA, A, M	
Oxcarbazepin (W++)	FA	
Phenobarbital (W++)	FA, GTKA	Selten zur Langzeitbehandlung
Phenytoin (W++)	FA, sGTKA	Zur Notfallbehandlung, selten zur Langzeitbehandlung
Pregabalin	FA	Stellenwert noch unklar
Sultiam	FA	1. Wahl bei Rolando-Epilepsie

\* A = Absencen; at. A = atypische Absencen; FA = fokale Anfälle; M = Myoklonien; GTKA = generalisiert tonisch-klonische Anfälle; sGTKA = sekundär generalisierte tonisch-klonische Anfälle; LGS = Lennox-Gastaut-Syndrom; (W+ / W++) = Wechselwirkungen mäßig / stark.

## Spezielle Eignung von Antikonvulsiva, bei Schulkindern mit Epilepsie (Forts.)

Wirkstoff	Wirksam bei: *	Bemerkungen
Topiramate	FA, GTKA, sGTKA	Häufige Nebenwirkungen
Valproinsäure (W+)	A, at. A, GTKA, sGTKA, M, FA	achten auf Leberfunktionen
Zonisamid	FA, GTKA, sGTKA, A, M	kognitive Nebenwirkungen

\* A = Absencen; at. A = atypische Absencen; FA = fokale Anfälle; M = Myoklonien; GTKA = generalisiert tonisch-klonische Anfälle; sGTKA = sekundär generalisierte tonisch-klonische Anfälle; LGS = Lennox-Gastaut-Syndrom; (W+ / W++) = Wechselwirkungen mäßig / stark..

## Nebenwirkungen antikonvulsiver Medikamente

Wirksame Medikamente, die epileptiforme Entladungen des Gehirns zu verhindern vermögen, sind nicht immer frei von Nebenwirkungen. Es ist wichtig, dass der Arzt diese kennt und richtig einschätzen kann. Das Risiko von Nebenwirkungen der Medikamente ist von Kind zu Kind und von Medikament zu Medikament unterschiedlich. Meistens beschränken sich unerwünschte Wirkungen nur auf eine anfängliche, vorübergehende Müdigkeit. Durch eine langsame Eindosierung können anfängliche Nebenwirkungen vermieden oder mindestens reduziert werden. In enger Zusammenarbeit mit den Eltern wird versucht, Nebenwirkungen rechtzeitig zu erkennen, um z.B. durch eine Reduktion der Dosis oder durch den Wechsel auf ein anderes Medikament diese zu beseitigen. Angestrebt wird eine Behandlung, die möglichst keine Nebenwirkungen verursacht, aber eine optimale Anfallskontrolle gewährleistet. In keinem Fall darf ein anfallskrankes Kind dauerhaft unter Nebenwirkungen seiner Medikamente leiden. Nebenwirkungen können in vier Gruppen eingeteilt werden.

### Arten der Nebenwirkungen \*

Unspezifische Nebenwirkungen zu Beginn der Therapie	Müdigkeit, leichte Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens
Dosisabhängige Nebenwirkungen (bei einer höheren Dosis)	Doppelbilder, Schwindel, Übelkeit und Erbrechen, Gangunsicherheit, Müdigkeit

\* unter [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder) finden Sie ausführliche Informationen zu Wirksamkeit, Interaktionen und Nebenwirkungen der wichtigsten Antikonvulsiva

<p>Idiosynkratische Nebenwirkungen, meistens unabhängig von der Dosis, Beginn oft in den ersten Wochen (Hautausschlag) oder nach Monaten der Therapie</p>	<p>Hautausschlag, Funktionsstörungen der Leber, des blutbildenden Systems oder anderer Organe</p>
<p>Andere unerwünschte Wirkungen, die z.T. dosisabhängig, z.T. dosisunabhängig auftreten</p>	<p>Appetitstörung, Gewichtsab- oder zunahme, Haarausfall (teilweise), reduziertes Schwitzen, Nierensteine, Verhaltensstörungen, psychische und kognitive Störungen, verminderter Natrium-Gehalt im Blut, Einengung des Gesichtsfeldes, hormonelle Störungen, Anfallsprovokation</p>

## Unspezifische Nebenwirkungen zu Beginn der Therapie

Um anfängliche Nebenwirkungen gering zu halten, wird die Dosis bei den meisten Medikamenten sehr allmählich in wöchentlichen, oder bei bestimmten Medikamenten in noch größeren Zeitabschnitten aufgebaut („aufdosiert“). Zu Beginn der Therapie häufig auftretende Nebenwirkungen sind Müdigkeit und Schwindelgefühl. Diese Missempfindungen sind ungefährlich und klingen in aller Regel innerhalb kurzer Zeit spontan ab.

## Unverträglichkeitsreaktionen aufgrund einer idiosynkratischen (allergischen) Reaktion

Idiosynkratische Reaktionen entstehen auf einer genetischen Grundlage, indem ein äußerer Reiz (z.B. eine Medikament) die Bildung von sogenannten Antikörpern gegen den eigenen Körper auslöst. Tritt eine allergische Reaktion, z.B. in Form eines Hautausschlages in den ersten Behandlungswochen auf, müssen die Eltern sofort die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt informieren und Rat einholen. Hautreaktionen zeigen sich meistens als fleckige, von dem Gesicht und der Brust sich ausbreitende Rötung oder als Pickelchen, die zuerst vereinzelt da und dort zu finden sind und sich dann ausbreiten. In der Regel muss das Medikament dann gewechselt werden.

Bei einigen antikonvulsiven Medikamenten sind idiosynkratische Nebenwirkungen mit ernsthafter Beeinträchtigung einiger wichtiger Organfunktionen bekannt: Carbamazepin, Felbamat und seltener auch Phenytoin können eine aplastische

Anämie (Verlust der Fähigkeit zur Neubildung von Blutzellen im Knochenmark) verursachen. Felbamat und Valproinsäure können die Leberfunktion schwer stören. Eine Risikogruppe für eine solche Reaktion sind Kinder unter 2 Jahren, die neben Valproinsäure eine Kombinationstherapie mit zusätzlichen antikonvulsiven Medikamenten benötigen. Vigabatrin kann, unabhängig vom Alter, eine endgültige Einengung des Gesichtsfeldes verursachen.

Große Sorge bereitet den Eltern die Frage, ob antikonvulsive Medikamente bei einer langjährigen Behandlung innere Organe des Kindes zerstören könnten. Reaktionen dieser Art sind große Ausnahmen. Bei bestimmten Medikamenten werden regelmäßige Blutkontrollen in der Langzeitbehandlung zur Überprüfung der Funktionen der inneren Organe empfohlen, damit rechtzeitig Hinweise auf eine beginnende Funktionsstörung bemerkt werden.

### **Dosisabhängige Nebenwirkungen**

Dosisabhängige Nebenwirkungen treten erst bei höheren Dosierungen auf. Ist eine Dosiserhöhung notwendig, werden die Eltern über mögliche Nebenwirkungen genau informiert. In der Situation ist eine Kontrolle des Blutwertes (der Serumkonzentration) des Medikamentes oder, bei einer Kombinationstherapie, aller antikonvulsiven Medikamente zu empfehlen. Ab welchem Blutspiegelwert des Medikamentes mit unangenehmen Reaktionen gerechnet werden muss, ist bei jedem Medikament gut untersucht. Der maximale, ohne Nebenwirkungen noch gut verträgliche Medikamentenspiegel ist aber von Kind zu Kind individuell unterschiedlich. Im Kindesalter am häufigsten beobachtete dosisabhängige Nebenwirkungen sind Übelkeit, Erbrechen, Doppelbilder und unsicherer Gang (Ataxie). Die Beschwerden treten gewöhnlich 1-3 Stunden nach der letzten Medikamenteneinnahme auf, sind lästig, aber ungefährlich, und verschwinden prompt, wenn die Dosis insgesamt reduziert oder, in einigen Fällen, da Medikament in kleineren Dosen über Tag verteilt eingenommen wird.

### **Andere Nebenwirkungen**

Selten treten Nebenwirkungen bei gleich bleibender Medikation erst im Laufe der Therapie auf. So kann es Monate dauern, bis den Eltern auffällt, dass ihr Kind weniger Appetit hat, vielleicht auch an Gewicht verliert, oder dass es drastisch zunimmt, obgleich die Essgewohnheiten unverändert geblieben sind. Es kann auch sein, dass es viel Zeit braucht, bis es einschlafen kann, oder es wacht immer wieder in der Nacht auf. Ein anderes Kind wirkt vielleicht verlangsamt oder spricht

weniger oder entwickelt neu eine Sprachstörung. Persönlichkeitsveränderungen mit Aggressivität, Stimmungsschwankungen, Weinerlichkeit oder mit psychomotorischer Verlangsamung gehören zu den seltenen Nebenwirkungen. Alle diese Auffälligkeiten können auch andere als medikamentös bedingte Ursachen haben. Deswegen ist eine sorgfältige Abklärung notwendig. Manchmal bringt ein Gespräch mit der Lehrerin oder dem Lehrer Hinweise auf schlechtere Schulleistungen, womöglich auf eine Überforderung in der Schule. Oder es gibt Kummer mit Freunden oder Freundinnen. Nicht selten reagieren Kinder mit ähnlichen Symptomen, wenn die Eltern psychosoziale Probleme haben. Sie können nicht über ihren Kummer oder ihre Angst sprechen, sondern entwickeln körperliche Symptome als Zeichen ihrer Ratlosigkeit. Ob die Auffälligkeiten des Kindes in einer psychosozial instabilen Situation durch Medikamente bedingt sind, oder ob ganz andere Probleme vorliegen, soll im Einzelnen abgeklärt werden.

### Bedeutung der Serumkonzentrationen (Blutspiegel)

Der sogenannte Blutspiegel (die Serumkonzentration) zeigt, ob der Blutwert des Medikaments in einem niedrigen, mittleren oder oberen Wirkungsbereich liegt. Aufgrund von Untersuchungen kann bei jedem Medikament ein „optimaler“ Wirkungsbereich definiert werden. Dies bedeutet, dass ein Blutwert des Medikamentes in diesem Bereich bei den meisten behandelten Patienten mit einer guten Anfallskontrolle ohne Nebenwirkungen korreliert. Bei fehlender Wirksamkeit ist es möglich, dass die Dosis des Medikamentes zu niedrig ist und dementsprechend der Blutspiegel zu tief liegt. Auf der anderen Seite findet man bei bestimmten Nebenwirkungen hohe Blutspiegel. Die Verträglichkeit der Menge des Medikamentes und der daraus resultierende Blutspiegel sind individuell sehr unterschiedlich, so dass der Wert des Blutspiegels immer auf das betroffene Kind bezogen werden muss.

In der Eindosierungsphase ist es nützlich, den Blutspiegel des Medikamentes zu messen, insbesondere wenn ein Verdacht auf Nebenwirkungen geäußert wird. Der Blutspiegel ist abhängig vom Alter des Kindes, von der Höhe der Dosis, von eventuellen Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten und von der individuellen Stoffwechselgeschwindigkeit des Medikamentes beim Kind. Es gibt Hinweise und Empfehlungen für eine wirksame Dosis und einen ausreichenden „wirksamen“ Blutspiegel der Medikamente. In der Praxis braucht jedes Kind eine individuelle Dosis. Dementsprechend sind optimale Blutspiegelwerte individuell unterschiedlich, geben uns aber wichtige Informationen zur Gestaltung der medikamentösen Therapie. Wenn die richtige Dosis eingestellt ist, bleiben die Blutspiegel stabil. Eine Anpassung der Dosis bei wachsenden Kindern ist bei Anfallsrezidiven notwendig.

## Ziele der Therapie

Ziel der Therapie ist eine gute Anfallskontrolle, da sonst bei vielen Epilepsieformen des Kindesalters eine Beeinträchtigung der altersgemäßen geistigen und psychosozialen Entwicklung droht. Bei optimalem Ergebnis wird das Kind anfallsfrei und das EEG zeigt keine epileptiformen Entladungen mehr. Bei den meisten Kindern (in etwa 70 %) gelingt dies. Dieses Ziel sollte innerhalb von 6-12 Monaten erreicht werden. Bei so genannten gutartigen Epilepsie-Syndromen wird das Kind meistens bereits mit dem ersten richtig gewählten Medikament anfallsfrei. Wenn es sich um eine Epilepsie handelt, bei der bekanntlich ein gutes Behandlungsergebnis nur schwer erreichbar ist, sollte die Therapie von Anfang an sehr sorgfältig und intensiv geführt werden. Solche Kinder gehören zu Zentren, die auf solche Verläufe spezialisiert sind. Bei bestimmten Epilepsien muss das Therapieziel neu definiert werden, wenn eine Anfallsfreiheit nicht zu erreichen ist. Die Zahl der Medikamente sollte nicht ständig wachsen. Meistens brauchen solche Patienten nicht mehr als zwei Medikamente, um eine Anfallsreduktion zu erreichen. Da die Dosierungen in der Regel hoch sind, muss genau auf Nebenwirkungen geachtet werden. Für die Lebensqualität des Kindes sind in bestimmten Situationen gelegentliche Anfälle günstiger als dauerhafte Nebenwirkungen. Vor einem Wechsel der Medikamente sollten die Ziele des Vorhabens realistisch geplant werden.

Die Medikamente werden allmählich aufdosiert. Bei der Einstellung oder bei einem Wechsel des Medikamentes sind häufigere ärztliche Kontrollen nötig, um die Wirkung auf die Anfälle und eventuelle unerwünschte Effekte zu überprüfen. Wegen ungenügender Wirksamkeit, oder beim Auftreten von Nebenwirkungen wird ein Wechsel des Medikamentes unumgänglich. Wenn möglich, sollte die Therapie mit einem Medikament durchgeführt werden. Kommen aber dadurch Anfälle nicht unter Kontrolle, kann eine Kombination von zwei Medikamenten das Resultat optimieren. Dauernde Anfälle, trotz einer Optimierung der Dosis und Erreichen von wirksamen Blutwerten des Medikamentes, sollten eine Überprüfung der Diagnose indizieren. Bei symptomatischen Herdepilepsien ist bereits frühzeitig eine operative Therapie in Erwägung zu ziehen. Spätestens nach 6 bis 12 Monaten sollte der Arzt wissen, ob das Kind anfallsfrei wird oder nicht, denn im Kindesalter läuft die Zeit...

Die Entscheidung für eine Therapie des Kindes liegt letztlich in der Verantwortung der Eltern, was nicht einfach für sie ist. Für sich selbst hätten sie es mit einer solchen Entscheidung leichter. Daher müssen die Eltern möglichst ausführlich informiert werden, damit sie die Situation selbst beurteilen können. Sie sollten wissen, dass die Verträglichkeit eines Medikamentes nicht sicher voraussagbar ist, und dass beim Auftreten von Nebenwirkungen unter Umständen ein Wechsel des

Medikamentes notwendig wird. Eingehende Gespräche und Beratungen durch den behandelnden Arzt helfen den Eltern, wenn es zu einer Gratwanderung zwischen Wirksamkeit und Nebenwirkungen kommen sollte. Mit der Zeit wachsen die Eltern zu „Co-Therapeuten“ heran, die am Ende am besten sowohl die Wirksamkeit als auch die Nebenwirkungen der Medikamente bei ihrem Kind erkennen und beurteilen können. Gelegentlich kommt es vor, dass elterliche Ängste ein solches Ausmaß erreichen, dass z.B. eine Therapie aus Angst vor Nebenwirkungen bei immer nur zu niedrigen Dosierungen wirkungslos bleibt.

### Was soll und was kann durch die Therapie darüber hinaus noch erreicht werden?

Anfallsfreiheit ist eine wichtige Voraussetzung für ein weiteres Behandlungsziel, nämlich für die ungestörte geistige, intellektuelle, psychosoziale und körperliche Entwicklung des Kindes. Erlebt ein Kind immer wieder einen Kontrollverlust über seinen Körper durch einen Anfall, führt dies zu einer erheblichen Verunsicherung des Selbstbildes. Jede Unternehmung mit der Familie, mit Freunden oder mit der Schulklasse bedeutet für ein Kind mit Anfällen ein Risiko. So vermag erst eine erfolgreiche Therapie die Lebensqualität eines epilepsiekranken Kindes substantiell zu verbessern. Ein anfallsfreies Kind kann mit öffentlichen Verkehrsmitteln fahren, kann bei Klassenkameraden übernachten und kann eine Zeitlang allein oder mit seinen Geschwistern zu Hause bleiben. Selbständigkeit und Selbstbewusstsein bleiben unbeeinträchtigt. Beim Erreichen des Jugendalters läuft die intensive Phase der Selbstfindung und der Abgrenzung von dem elterlichen Vorbild. Eine neue Identifikation bietet sich unter den Gleichaltrigen. Um die Epilepsie, die noch behandlungsbedürftig ist oder sogar noch aktiv geblieben ist, in ein neues Selbstbild zu integrieren, brauchen manche Jugendliche eine psychotherapeutische Unterstützung. Sie wollen auch gerne „beweisen“, dass sie selbst besser als der Arzt wissen, dass sie „keine Medikamente mehr brauchen“. Ein überraschend auftretender, generalisiert tonisch-klonischer Anfall kann einen solchen Beweisversuch andeuten. Eine Kontrolle des Blutwertes zeigt dann, dass die Medikamente heimlich abgesetzt wurden. Ein derartiger Versuch kann gefährlich werden, da Anfälle unberechenbar in einer Phase ohne besondere Sicherheitsvorkehrungen auftreten. Eine offene Auseinandersetzung mit den Jugendlichen über dieses Thema lohnt sich immer. Es kann aufgezeigt werden, welches Risiko Absetzen der Medikamente bedeuten würde. Wann und unter welchen Bedingungen ein Medikament abgesetzt werden kann, hängt von medizinischen und psychosozialen Aspekten ab. Bei einer symptomatischen fokalen Epilepsie ist das Risiko für weitere

Anfälle ohne ein Medikament sehr hoch. Wenn eine Jugendliche/ein Jugendlicher erfährt, dass sie/er einen Führerschein für Motorfahrzeuge auch bei Anfallsfreiheit unter einer regelmäßigen Medikation erwerben kann, findet man leicht eine Kompromisslösung. Oft empfiehlt es sich, zuerst die Ausbildung ohne jegliches Risiko (z.B. eines Anfalls bei der Arbeit) zu absolvieren, bevor die Medikation geändert wird.

### Wie ist die Prognose des vorliegenden Epilepsiesyndroms?

Die Prognose einer Epilepsie ist abhängig von mehreren Faktoren, die am Beginn der Erkrankung nicht immer überschaubar sind. Wird die Medikation sofort wirken? Wird das Kind die Medikamente gut vertragen? Wird die Familie das Problem der unerwartet in das Leben des Kindes hereingebrochenen chronischen Krankheit bewältigen?

Große Untersuchungen zeigen, dass die meisten Menschen, die an einer Epilepsie erkrankt sind, dauerhaft anfallsfrei werden (etwa 70 %). Wichtige Hinweise auf die Prognose ergeben sich aus der Ursache der Epilepsie und der Art des Epilepsie-Syndroms. So kennen wir Epilepsiearten, die recht gutartig und einfach zu behandeln sind, wie die „einfachen“ typischen Absenzen bei Laura und Daniel. Auf eine Therapie bei einer Rolando-Epilepsie (wie bei Christian im Traum) kann verzichtet werden, wenn nur einzelne seltene Anfälle vorkommen. Diese Epilepsie heilt sich bis zur Pubertät spontan aus.

Manche andere Epilepsie-Syndrome bergen Charakteristika, deren Wirkung auf die Prognose zu Beginn der Krankheit nicht beurteilbar ist. Die Therapiestaltung solcher komplizierter Epilepsien erfordert einen größeren Aufwand und stellt oft hohe Anforderungen an die Ausdauer der Kinder und Eltern, an das Einfühlungsvermögen des Arztes und an die Geduld beider Seiten. Die schwierige Aufgabe gehört in Epilepsiezentren mit einem Behandlungsteam aus Medizin, Neurophysiologie, Neuropsychologie, Labormedizin, Psychologie, bei stationär behandelten Patienten ergänzt durch ein erfahrenes Pflgeteam, damit alle Aspekte der körperlichen und geistigen Gesundheit und des psychosozialen Lebens berücksichtigt werden. Fassbare strukturelle Störungen des Gehirns als Ursache der Epilepsie, oft gepaart mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, können in manchen Fällen allen therapeutischen Anstrengungen trotzen. Trotz aller Fortschritte sind bei etwa 20-30 % der Patienten nur Teilerfolge zu erzielen. Auch für eine teilweise Besserung lohnt sich aber jede Anstrengung, die Lebensqualität des Kindes zu verbessern.

Prognose der im Schulalter beginnenden Epilepsien				
Syndrom	Anfallsfrei (%)	Dauer der Behandlung	Kognitive Entwicklung	Bemerkungen
Absence-Epilepsie	80-90	2-4 Jahre	normal	10(-36) % GTKA
Juvenile Absence-Epilepsie	70-80	Jahre, z.T. lebenslang	normal	GTKA möglich
Juvenile myoklonische Epilepsie	70-90	Jahrzehnte bis lebenslang	normal	90 % GTKA
Aufwach-Epilepsie	70-80	Jahrzehnte bis lebenslang	normal	
Rolando-Epilepsie	100 ab Pubertät	etwa 2 Jahre	normal *	Oft nur einige wenige Anfälle
Idiopathische okzipitale Epilepsie	100 ab Pubertät	2 Jahre oder bis zur Pubertät	normal *	
Symptomatische Temporallappen-Epilepsie	a. 40 b. 70-85	5-10 Jahre, auch lebenslang	Risiko für kognit. Störungen	
Frontallappen-Epilepsie	a. einige b. 50-60	unbekannt	Risiko für kognit. Störungen	
Lennox-Gastaut-Syndrom	17	unbekannt	In der Regel gestört	

a = medikamentöse Behandlung, b = operative Behandlung,

\* = kognitive Teilleistungsstörungen möglich, GTKA = generalisiert tonisch-klonischer Anfall

## Können die Medikamente abgesetzt werden und wann?

Diese Frage ist für die Eltern sehr wichtig. Zu Beginn der Behandlung muss man die Antwort oft vorerst offen lassen. Es muss abgewartet werden, wie das Kind

auf das erste Medikament reagiert. Bei den leichter zu behandelnden Syndromen mit promptem Ansprechen auf die erste Medikation ist relativ sicher eine Beendigung der Therapie nach etwa 2-5 Jahren relativ sicher abzusehen. Einige symptomatische Epilepsien mit einer Hirnschädigung als Ursache wie auch einige idiopathische Epilepsien, wie die juvenile myoklonische Epilepsie, erfordern eine lange, manchmal sogar eine lebenslange Behandlung. Dies gilt auch für das Dravet-Syndrom und meistens für das Lennox-Gastaut-Syndrom. Dann stellt sich die Frage nach bedenklichen Nebenwirkungen der Medikamente besonders dringlich. Auch bei jahrelanger Behandlung sind schwerwiegende Nebenwirkungen zum Glück aber sehr selten. Durch regelmäßige Kontrollen können sie rechtzeitig entdeckt und abgewendet werden.

### Operative Therapie: Epilepsiechirurgie

Wenn sich die Anfälle als resistent gegen antikonvulsiven Medikamente erweisen, muss bei Kindern mit einer fokalen Epilepsie (Herdepilepsie) die Möglichkeit einer epilepsiechirurgischen Maßnahme abgeklärt werden. Bestimmte Kinder haben durch eine solche Operation die Chance, anfallsfrei zu werden. Diese Möglichkeit sollte rechtzeitig genutzt werden, bevor die Entwicklung des Kindes unter den häufigen Anfällen Schaden nimmt. Mit der heutigen Technik der Chirurgie und der Anästhesie können Kinder schon im ersten Lebensjahr operiert werden. Allerdings sind nur einige der an fokaler Epilepsie erkrankten Kinder Kandidaten für eine Operation. Zu dieser Entscheidung sind ausführliche Untersuchungen notwendig. Die Chancen auch dieser ausgelesenen Kinder, durch eine Operation anfallsfrei zu werden, hängen unter anderem vom Ort der die Anfälle auslösenden Hirnschädigung und von der Ausdehnung ab. Sie liegen z.B. bei Operationen des Schläfenlappens bei etwa 70-85 %, ein sehr gutes Ergebnis, wenn man bedenkt, dass bei diesen Epilepsien medikamentös oft keine Anfallsfreiheit zu erreichen ist. Zur genauen Klärung der Lokalisation des Herdes, des Operationsrisikos und der Prognose sind umfangreiche Untersuchungen vor der Operation notwendig. Diese Phase ist für Kind und Eltern sehr anstrengend; neben vielen Untersuchungen sind häufige Gespräche mit den Eltern unabdingbar. Das Ziel, Heilung der Epilepsie, gibt Eltern und Kind Kraft zum Durchhalten.

### Unterstützende Behandlungsmethoden

Trotz der Entwicklung von wirksamen Medikamenten und Operationen bei Herdepilepsien treten bei etwa 10-30 % der Erkrankten weiterhin Anfälle auf. Alternati-

ve Therapiemethoden bei schwierigen Epilepsien sind die ketogene Diät und die Stimulation des Nervus vagus. Bei einigen Patienten führen diese Methoden zu einer Reduktion der Anfallshäufigkeit oder zu einer Milderung der Anfallsintensität. Anfallsfreiheit wird jedoch nur in Ausnahmefällen erreicht. Weitere ergänzende Methoden sind psychologischer Natur. Durch eine Biofeedback-Methode lernen Patienten ihre Hirnströme, die mit Hilfe einer Apparatur erfasst und auf einem Bildschirm sichtbar gemacht werden, willentlich zu beeinflussen und epileptiforme Entladungen zu unterdrücken.

### **Die ketogene Diät**

Angst vor Medikamenten, Angst vor einer Operation – kann dann eine Diät helfen? Manche Eltern setzen ihre Hoffnung besonders dann, wenn die bisher verabreichten Mittel nicht zum gewünschten Erfolg geführt haben, lieber auf eine Diät als auf eine weitere Umstellung der Medikamente und gar eine Operation am Gehirn. Tatsächlich gibt es eine solche spezielle, bei Epilepsie nachweisbar wirksame Diät, die sich in der Behandlung therapieschwieriger Epilepsien etabliert hat: die ketogene Diät. Dabei werden durch eine kohlenhydrat- und eiweißarme, nahezu ausschließlich fetthaltige Ernährung die Auswirkungen des Fastens auf den Stoffwechselhaushalt nachgeahmt. Der Körper muss seinen Energiebedarf unter dieser Diät fast nur aus Fetten statt aus Kohlenhydraten decken, die sonst die wichtigste Energiequelle darstellen. Die so erzielte erhebliche Verschiebung des Stoffwechsels in den sogenannten „sauren Bereich“ kann die Anfallskontrolle in manchen Fällen günstig beeinflussen. Jedoch ist diese Diät, die absolut streng eingehalten werden muss, außerordentlich aufwendig und verlangt von Eltern und Kind eine erhebliche Disziplin, Ausdauer, Konsequenz und Verzichtsbereitschaft. Von den Kindern aus Lauras Traum wäre eine solche Diät wohl am ehesten bei Kerstin in Erwägung zu ziehen, falls deren atypische Absenzen sich medikamentös nicht beherrschen lassen, sondern mit Hinzutreten und Häufung von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen verschlechtern, zumal eine operative Therapie mangels eines umschriebenen Herdes, der als Ursache der Anfälle identifiziert worden wäre, bei ihrem Krankheitsbild nicht in Frage kommt. Die ketogene Diät kann bei verschiedenen, schwer therapierbaren Epilepsie-Syndromen empfohlen werden. Sie ist aber leider nur bei einigen wenigen Patienten wirksam. Darüber hinaus verursacht sie auch unangenehme Begleiterscheinungen wie Müdigkeit, Antriebslosigkeit, Erbrechen, Verstopfung, Wasserverlust, Störungen des Säure-Basen-Haushalts („Azidose“), Nierensteine, niedrige Blutwerte des Kalziums, eine Wachstumsverzögerung und erhöhte Werte der Blutfette. Einem Vitaminmangel muss unter solcher Ernährung dauerhaft mit entsprechenden Mitteln vorgebeugt

werden. Eine solche Therapie soll deshalb immer in Zusammenarbeit mit einer darin erfahrenen Behandlungseinrichtung durchgeführt werden.

### **Die Stimulation des Nervus vagus (VNS)**

Bei einigen Kindern hilft eine indirekte Stimulation des Gehirns. Schwache elektrische Impulse werden mit einem kleinen Gerät über eine Elektrode durch einen Nervenstrang (Nervus vagus) ins Hirn gesendet. Dieses Gerät wird operativ unterhalb des linken Schlüsselbeins eingesetzt. Es kann von außen magnetisch gesteuert werden. Ein Rückgang der Anfallshäufigkeit wird bei etwa 40 % der behandelten Kinder berichtet, manchmal allerdings erst nach 12-24 Monaten. Nur ausnahmsweise wird jemand völlig anfallsfrei. Bei einigen Kindern bessert sich unter dieser Therapie jedoch die Stimmung. Dies bedeutet einen Gewinn an Lebensqualität. Die laufende medikamentöse Behandlung muss jedoch fortgesetzt werden.

Zum Einsetzen des Stimulators unter die Brusthaut ist eine Operation mit einer kurzen Narkose notwendig. Bereits am nächsten Tag können die Kinder wieder nach Hause entlassen werden. Für die ersten Wochen wird eine minimale Stimulation eingestellt. Später kann man die Stimulationsstärke schrittweise erhöhen und optimieren. Dies geschieht beim Arzt mit einem speziellen Gerät durch magnetische, computergesteuerte Impulse schmerzlos durch die Haut. Mit einem zusätzlichen Magnet kann der Patient selbst oder eine andere Person auch einen zusätzlichen Stimulus geben, um einen Anfall oder eine Anfallsserie zu stoppen. In einer solchen Situation selbst eingreifen zu können, wird von vielen Eltern geschätzt.

Auch unter dieser Behandlung sind leider einige Nebenwirkungen zu verzeichnen: Bei der Standardeinstellung kann während der Stimulation, die einige Sekunden anhält und von einer mehrere Minuten dauernden Pause gefolgt wird, die Stimme etwas heiser werden. Gelegentlich haben einige Kinder während der Stimulation Schwierigkeiten zu schlucken. Nach 8-10 Jahren ist ein Wechsel der Batterie notwendig, falls die Behandlung beibehalten werden soll.

### **Nicht-medizinisch begründete Methoden (Glaubenstherapien)**

In einer Situation, in der Anfälle trotz Medikamenten kaum kontrollierbar sind, verlieren Eltern manchmal das Vertrauen in die „Schulmedizin“. Einige von ihnen halten Ausschau nach nicht-medizinischen Behandlungsangeboten. Nicht zuletzt durch das Internet werden sie mit einer verwirrenden Vielfalt an Möglichkeiten

konfrontiert (mit einer kraniosakralen Therapie, Bach-Blüentherapie, klassischer Homöopathie, Farbtherapie u.v.a.). Es handelt sich bei diesen Methoden um Glau-benstherapien, über deren Wirksamkeit bei Epilepsie allenfalls anekdotische Infor-mationen kursieren. Auch die direkte Wirkung der Homöopathie auf Epilepsie ist wissenschaftlich nicht erwiesen. Bei Kleinkindern im Vorschulalter lässt sich durch die klassische Homöopathie (die nur mit Kügelchen arbeitet) die Infektabwehr des Kindes verbessern, wodurch sich die durch fieberhafte Infekte ausgelösten Anfälle verringern.

Solche Außenseitermethoden werden von verzweifelten Eltern nur zu gerne ange-nommen, zumal sie z.T. als weniger belastend empfunden werden als die medicin-wissenschaftlich begründeten Maßnahmen.

Im Gegensatz zu den ärztlich empfohlenen und verordneten Medikamenten sind Eltern mitunter bei anderen so genannten Heilmitteln kaum kritisch und fragen zu wenig nach deren Bestandteilen und Zusammensetzung. Sie klammern sich an unrealistische Versprechungen. Oder sie verabreichen ihrem Kind unbesehen Tropfen mit einem recht hohen Alkoholanteil, der nicht selten z.B. in homöopathi-schen Mitteln enthalten ist. Ein solches Mittel kann aber für das Kind schädlich sein. Durch Alkohol können sich die Blutwerte der antikonvulsiven Medikamente empfindlich verschieben, da Medikamente unter Umständen schneller abgebaut werden. Somit kann eine ungeprüfte Anwendung von unbekanntem Mittel die Anfallskontrolle sogar verschlechtern. Manchmal können solche medizinisch un-wirksamen, im günstigsten Fall unschädlichen Therapien aber wenigstens psy-chisch stabilisierend wirken. Dies geschieht insbesondere dann, wenn neben epi-leptischen Anfällen auch nicht-epileptische psychogene Anfälle auftreten. Diese Sorte Anfälle reagiert nicht auf antikonvulsive Medikamente, sondern bedarf einer psychiatrisch-psychologischen Therapie.

## Therapiekontrollen

### Medizinische Kontrollen

Epilepsie ist eine chronische Krankheit. Auch wenn die Anfälle gut kontrolliert sind und das Kind anfallsfrei bleibt, sind regelmäßige Kontrollen notwendig. Dabei wer-den abhängig von Art und Verlauf der Epilepsie, nach Bedarf auch EEG-Ableitungen wiederholt. Unter der Dauerbehandlung mit Medikamenten müssen darüber hinaus meist zwei bis drei Mal jährlich (in speziellen Situationen auch seltener oder häufiger) Blutbild, Leberwerte und Nierenwerte kontrolliert werden. Auch bei zwischenzeitlichen sonstigen Erkrankungen sind Blutkontrollen unabdingbar, um mögliche Zusammenhänge zwischen der Medikation und beobachteten Neben-

wirkungen zu klären. In der Regel werden die antikonvulsiven Medikamente in der Langzeittherapie unproblematisch vertragen, auch wenn die Behandlung jahrelang dauert. Die Serumkonzentration der Medikamente kann bei wachsenden Kindern periodisch überprüft werden. Überraschend auftretende Anfälle oder Verdacht auf Nebenwirkungen erfordern jedoch eine Messung der Serumkonzentration. Ein zu hoher Blutwert kann Nebenwirkungen verursachen; oder es treten Anfälle bei einem zu niedrigen Blutwert des Medikamentes auf. Das Gewicht und das Größenwachstum werden ebenfalls regelmäßig kontrolliert, da bei einigen Medikamenten diesbezüglich ungünstige Wirkungen (wie Appetitlosigkeit und Gewichtsabnahme) auftreten können.

Ein „Anfallskalender“ hilft, einen Überblick der Anfallskontrolle zu schaffen. Es gibt spezielle Kalender zum Aufzeichnen des Vorkommens der Anfälle. Neben Datum und Uhrzeit wird mit einem Symbol auch die Anfallsart dokumentiert. Es gibt auch eine computerunterstützte Kalendervorlage. Mit Hilfe des Anfallskalenders kann der Arzt mit einem Blick Änderungen der Anfallshäufigkeit feststellen und auf diese Weise die Wirksamkeit der Therapie beurteilen.

### **Kontrollen der Entwicklung und der psychosozialen Situation**

Eine Epilepsie im Kindesalter unterscheidet sich von der Epilepsie im Erwachsenenalter in einigen wichtigen Punkten. Das Kind befindet sich in der Entwicklung. Die den Anfällen zugrunde liegende epileptische Aktivität spielt sich in einem plastischen Gehirn ab, das sich während der Kindheit noch in der Entwicklung befindet. Sowohl nicht kontrollierbare, sich häufende Anfälle als auch Medikamente können die Hirnfunktionen stören und die Entwicklung des Kindes beeinträchtigen. Bei Kontrolluntersuchungen wird überprüft, ob die Entwicklung weiterhin altersgerecht verläuft. Entstehen Zweifel, muss eine entwicklungsneurologische Untersuchung erfolgen.

Kinder mit unbeherrschten Anfällen brauchen regelmäßige neuropsychologische Untersuchungen. Beim Vorliegen von Schwächen in einzelnen Leistungsbereichen sollten nach Abklärung der Ursache unterstützende Therapien (Ergotherapie, Legasthenietherapie) aufgenommen werden. Eine Optimierung der medikamentösen Therapie muss überprüft werden. Psychische oder psychosoziale Probleme als Ursache der Entwicklungsverzögerungen darf man nicht vergessen. Wenn den Eltern innere Stabilität fehlt und sie die Erkrankung des Kindes nicht verkraften, gericht es dem Kind an emotionaler Sicherheit. In dieser Situation brauchen Eltern zusammen, oder Mutter oder Vater allein, eine Beratung, Erziehungsberatung oder psychologische Unterstützung. Nicht selten reagieren Kinder auf Schwierigkeiten

oder auf ihre Erkrankung mit depressiven Symptomen. Es bedarf dann einer psychologischen Unterstützung des Kindes.

Zusammen mit den Lehrpersonen können pädagogische Maßnahmen angepasst werden. Nicht nur eine Überforderung, sondern auch eine Unterforderung des Kindes kann zu einer Blockierung oder einer reaktiven Hemmung des Lernens führen mit sekundärer, nur scheinbar anderweitig verursachter Verzögerung der Entwicklung. Eine neuropsychologische Untersuchung, ergänzt durch Gespräche mit verantwortlichen Lehrern, führt zur Klärung der Situation. Beim Vorliegen einer Unterforderung ebenso wie bei einer Überforderung braucht das Kind u.U. einen neuen Schulplatz.

### Wie ist die Prognose ohne Therapie?

Nur bei einigen Epilepsiesyndromen ist ein gutartiger Verlauf auch ohne Behandlung zu erwarten. Typisch für diese Syndrome ist, dass die Epilepsie zu einem bestimmten Alter beginnt, eine bestimmte Anfallsart aufweist und in der Pubertät ganz verschwindet (z.B. Rolando-Epilepsie). Somit ist eine Therapie nicht bei jedem Kind notwendig. Anders ist es bei Absence-Epilepsien des Kindesalters (wie bei Laura): ohne Behandlung treten täglich unzählige Absenzen auf und stören mit der Zeit auch die Lernfähigkeit. Die Absenzen sind aber (meist) so gut behandelbar, dass das Medikament schon nach einigen Jahren wieder abgesetzt werden kann. Bei Epilepsie-Syndromen mit sehr häufigen Anfällen (wie bei Epilepsien mit atypischen Absenzen) oder bei vielen symptomatischen oder kryptogenen Epilepsien ist ohne medikamentöse Therapie jedoch nicht mit solch günstigem Verlauf zu rechnen.

Für einige Epilepsie-Syndrome gilt, dass Kinder auch unter einer regelmäßigen Therapie nur selten anfallsfrei werden, die Anfallsfrequenz sich allenfalls reduzieren lässt. Bei einigen wenigen Epilepsien ist ohne Behandlung nicht auszuschließen, dass sich mit der Zeit auch schwerere Anfälle bis zu der Gefahr eines Status epilepticus entwickeln (z.B. bei Lennox-Gastaut-Syndrom). Solche Kinder unterliegen ohne Behandlung einem hohen Risiko nicht nur für lebensgefährliche Situationen durch Anfälle, sondern auch später für die Entwicklung erheblicher psychischer oder psychosozialer Probleme und Verhaltensstörungen. Verglichen mit der Belastung einer Therapie ist deren Lebensqualität unter der Belastung der unbehandelten Krankheit eindeutig stärker reduziert. Ungeplantes Absetzen der antikonvulsiven Medikamente führt oft zu erneut auftretenden Anfällen, wie gelegentlich bei Jugendlichen zu beobachten ist, wenn sie heimlich die Tabletten weglassen.

### Begleitkrankheiten und deren Therapien bei Kindern mit Epilepsie

Kinder mit einer Epilepsie leiden unverhältnismäßig häufig zusätzlich an Begleitkrankheiten, die behandlungsbedürftig werden können. Dazu gehören psychische Störungen (depressive Stimmung, Zwangsstörung), Verhaltensstörungen, Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung sowie neuropsychologische Teilleistungsstörungen, die als abgegrenzte Leistungsschwächen in bestimmten Bereichen auftreten (Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache, Verstehen des Gesprochenen, Arbeitsgeschwindigkeit u.a.). Diese Begleitkrankheiten hängen mit der Grundkrankheit zusammen und gehen auf dieselben Hirnfunktionsstörungen zurück, die die epileptischen Anfälle auslösen. Auch Medikamente können solche Symptome verursachen, ebenso wie psychosoziale Angelegenheiten. Für Begleitkrankheiten stehen verschiedene Therapien zur Verfügung. Voraussetzung für eine Therapie ist eine ausführliche diagnostische Abklärung, die durch den Arzt eingeleitet wird. Medizinisch wird überprüft, ob die Anfälle oder die antikonvulsiven Medikamente eine Ursache der Störungen sind. Eine neuropsychologische Untersuchung deckt Teilleistungsstörungen sowohl im sprachlichen Bereich als auch im Bereich der Gedächtnisfunktionen, der Planung und Durchführung der Aufgaben auf. Bei einer psychologischen Untersuchung können Stimmungsschwankungen, Traurigkeit, Zwanghaftigkeit, Aggressivität, Kontaktstörung, familiäre Probleme oder traumatische Erlebnisse in der Vergangenheit ermittelt werden. Der Arzt wird diese Untersuchungen organisieren und danach die Eltern und das Kind beraten, welche Therapie in Frage kommt und wo ein geeigneter Therapeut zu finden ist.

#### **Ergotherapie**

Kinder mit Störungen der räumlichen Wahrnehmung, der Bewegungskoordination oder der Planung und Durchführung ihrer Tätigkeiten haben ein erhöhtes Schulrisiko, Probleme (besonders in der Mathematik, im Lesen und Schreiben) können erst im 2.-4. Schuljahr deutlich und störend werden. Epilepsien, die Funktionen der Stirnlappen beeinträchtigen, verursachen Schwächen beim Planen der Arbeiten und Durchhalten bis zum Ende der Tätigkeit. Hier kann das Kind von einer Ergotherapie profitieren. Diese Therapie muss meistens über eine längere Zeitspanne (2-4 Jahre) laufen.

### **Legasthenietherapie bei Rechtschreib- und Leseschwäche**

Ein häufiges Problem sind Schwierigkeiten wegen einer Rechtschreib- und Leseschwäche (Legasthenie sowie Dyslexie). In den ersten zwei Schuljahren lernen Kinder Lesen und Schreiben. Dann sollten die Grundlagen sicher und stabil etabliert sein. Bleibt die Handschrift instabil (Größe und Höhe der Buchstaben), werden Buchstaben verwechselt oder ständig ausgelassen, ist eine Schwäche dieses Teilleistungsbereichs zu vermuten. Viele der betroffenen Kinder haben nicht nur Schwierigkeiten mit dem Schreiben, sondern auch mit dem Lesen. Sie lesen ungerne und wenig und verstehen den Inhalt des Gelesenen oft nicht. Ihre Eltern beschreiben häufig ständig schwankende Leistungen: zu Hause hat ihr Kind für den Test in der Schule mit Erfolg geübt – am nächsten Tag in der Schule produziert es dann aber wieder viele Fehler. Nicht selten ist die Legasthenie mit einer Aufmerksamkeitsstörung, Konzentrationsstörung oder mit Gedächtnisproblemen vergesellschaftet. Diesen Kindern sollte eine Legasthenietherapie angeboten werden.

### **Logopädie**

Der Spracherwerb ist Voraussetzung für eine normale geistige und psychische Entwicklung. Wenn Beeinträchtigungen der Sprachentwicklung schon früh auffallen, ist eine baldige Abklärung notwendig, damit eine entsprechende Therapie ohne Verzögerung eingeleitet werden kann. Neuropsychologen, die auf Untersuchungen bei Kleinkindern spezialisiert sind, können Kinder schon in ersten Lebensjahren zuverlässig untersuchen. Eine logopädische Therapie hilft dem Kind, die Sprache mit dem Tun und Denken in der aktiven Kommunikation zu entdecken und dann selbständig zu benutzen. Liegt zusätzlich eine Entwicklungsverzögerung vor, ist eine heilpädagogische Frühförderung die geeignetere Therapieform. Ein Kind mit einer undeutlichen Aussprache, geringem Wortschatz oder Problemen mit dem Satzbau braucht unbedingt eine logopädische Behandlung bereits im Vorschulalter. Geringere Auffälligkeiten der Sprachentwicklung werden oft erst im Schulalter als eine Teilleistungsstörung wahrgenommen. Hier entscheidet eine gründliche neuropsychologische Testung über Art und Schwerpunkt der einzuschlagenden Therapiestrategie.

### **Psychotherapie**

Die Diagnose „Epilepsie“ hat für das Alltagsleben eines Kindes viele unangenehme Konsequenzen. Es ist besonderen Belastungen ausgesetzt: Anfälle, Tablettenein-

nahme, regelmäßige Kontrolluntersuchungen, in manchen Fällen darüber hinaus Schwierigkeiten beim Lernen, Gespräche der Eltern mit den Lehrpersonen, Verbote, die für andere Kinder nicht gelten, Ausschluss von manchen Spielen. Es fühlt sich im Vergleich zu seinen Geschwistern oder Klassenkameraden benachteiligt, wird Schritt für Schritt von den Eltern überwacht. Aus dem Bedürfnis, das Kind zu schützen, bestimmen seine Eltern häufig, was es tun darf. Es steht oft unfreiwillig im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit, wird aber von vielem ausgeschlossen, was es eigentlich interessiert. Es weiß, dass sich die Eltern seinetwegen Sorgen machen. Es möchte aus der Schule gute Noten nach Hause bringen, schafft es oft aber nicht so gut wie seine Geschwister. Die Mitschüler hänseln es wegen seiner Anfälle. Vielleicht entschlüpfen sogar erwachsenen Personen manchmal unpassende Bemerkungen. Wegen der Behandlung der Epilepsie werden manchmal längere Krankenhausaufenthalte notwendig. Das plagt belastet das Kind zusätzlich.

Die Entwicklung des Selbstbewusstseins eines epilepsiekranken Kindes kann unter diesen Umständen empfindlich leiden. So ist es kein Wunder, dass ein Kind mit Epilepsie sich unsicher fühlt, Stimmungsschwankungen unterliegt, gelegentlich trotzig wirkt. So verwundert es nicht, wenn es wegen seines unruhigen und manchmal sogar provozierenden Verhaltens im Unterricht oder zu Hause auffällt. Diese Kinder benötigen psychologische Unterstützung, um ihr Gleichgewicht wieder zu finden.

Auch bei solchen Störungen ist es aber notwendig, zunächst eine diagnostische Abklärung durch einen Arzt in Zusammenarbeit mit einem Psychologen oder Psychotherapeuten durchzuführen. Medizinisch müssen Ursachen, die mit der Epilepsie zusammenhängen, also Anfälle oder Nebenwirkungen der Medikamente, ausgeschlossen werden. Abhängig von der Diagnose und dem Entwicklungsalter des Kindes wird der Arzt die Indikation zur Psychotherapie machen. Die Therapeutin oder der Therapeut muss eine Ausbildung in der Kinderpsychotherapie haben.

Im geschützten Rahmen einer Psychotherapie kann das verunsicherte Kind seine Enttäuschungen, seine Wut, seine Frustration, seinen Neid gegenüber den gesunden Geschwistern noch einmal durchleben und bearbeiten. So kann es allmählich wieder ruhiger werden, freier spielen und lachen. Sein provokatives Verhalten wird gleichsam nicht mehr benötigt.

Parallel zur Therapie gehören regelmäßige Elterngespräche. Diese helfen verstehen, wie sich ihr Kind im Laufe der Behandlung verändert. Dem Erfolg geht nicht selten eine Phase scheinbarer Verschlechterung voraus, in der das Therapiekind seine Gefühle ungehemmter zeigt. Mit neuen Erfahrungen und verbesserter Kontrolle erfährt es ein neues Lebensgefühl.

Die Epilepsie kann im Leben eines Kindes eine recht unterschiedliche Rolle spielen. Es kann sein, dass es von seinen Anfällen nie etwas spürt. Es hört nur, wie andere Menschen darüber sprechen. Wie soll es etwas als Teil seines Selbst betrachten, was es nicht an sich erlebt hat? Warum soll es also zu Kontrolluntersuchungen gehen? Warum jeden Morgen und jeden Abend mehrere Tabletten schlucken? Ein anderes Kind erlebt seine Anfälle sehr konkret. Dies bedeutet leider nicht, dass es für ein solches Kind einfacher wäre, die Anfälle und alles, was damit zusammenhängt, besser zu akzeptieren, wenn seine Eltern z.B. nie mit ihm über seine Anfälle und die Epilepsie reden. (Warum eigentlich nicht?) Das Kind denkt dann vielleicht: „Ist es etwas so Schlimmes?“ Solche Fragen werden bei Kindern mit Epilepsie in der Psychotherapie thematisiert und bearbeitet.

Kinder mit Epilepsie haben selten Kontakte mit anderen Kindern, die dasselbe Leiden haben. Im Rahmen von Elternvereinigungen oder Selbsthilfegruppen werden Aktivitäten und Kontakte auch für Kinder angeboten. Auch während stationärer Behandlungen ergeben sich Begegnungen mit anderen Kindern mit Epilepsie. Auf der Kinderstation der Epilepsie-Zentren bietet sich für die Kinder die Möglichkeit, sich mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen. Sie erleben konkret, was Laura zunächst nur im Traum erfuhr, nämlich, dass auch andere Kinder Anfälle haben, und dass sie – vielleicht das erste Mal – mit einem anderen Kind darüber sprechen können. Das Kind lernt es, die Epilepsie als einen wichtigen Teil seiner selbst anzunehmen. Ähnliche Ziele werden in FAMOSES-Kursen (ein Kurs zum Lernen über Epilepsie für Eltern und Kind) verfolgt.

### **Therapie des Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndroms**

Das Vorkommen von Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) im Kindesalter ist gut bekannt. Weniger bekannt ist, dass ADHS bei Kindern mit Epilepsie häufiger zu finden ist als in der Gleichaltrigen. Einiges spricht dafür, dass Kinder mit Epilepsie zu selten auf ADHS untersucht werden. Als Untersuchungsinstrument werden Fragebögen an die Eltern und Lehrern ausgegeben. Um die Verdachtsdiagnose zu bestätigen, wird das Kind einer neuropsychologischen Untersuchung unterzogen. Verhaltensstörungen und Unruhe allein können viele unterschiedliche Ursachen haben, ohne dass es sich um ein ADH-Syndrom handelt. Die Therapie umfasst neben einer Behandlung des Kindes auch Beratungsgespräche mit den Eltern. Eine psychologische Therapie allein wirkt bei manchen Kindern nicht ausreichend. Medikamentös kommen Methylphenidat (Ritalin®, Concerta®) oder andere ähnlich wirkende Substanzen (Atomoxetin, Modafinil) zusätzlich zur Psychotherapie infrage. Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder mit Epilepsie ohne ein erhöhtes Risiko für Anfälle oder Nebenwirkungen mit Methylphenidat

behandelt werden können. Methylphenidat kann gut mit antikonvulsiven Medikamenten kombiniert werden. Es ist wichtig, nach der medikamentösen Einstellung zu prüfen, ob eine Besserung im Bereich der neuropsychologischen Leistungen zu verzeichnen ist. Wenn dies nicht der Fall ist, muss das Methylphenidat abgesetzt werden. Manche Eltern haben – verständlicherweise – großes Bedenken gegenüber einer Therapie mit Methylphenidat. Wenn sie dann erleben, wie ihr Kind „aufblüht“, wenn sie „zum ersten Mal vernünftig mit dem Sohn sprechen“ können, wenn die Schulleistungen besser werden, sind sie jedoch von der Richtigkeit der Behandlung überzeugt. Jugendliche können die Wirkung von Methylphenidat auch selbst beurteilen.

### **Physiotherapie und Psychomotorik**

Bei einer neurologischen Untersuchung wird geprüft, ob sich bei einem epilepsiekranken Kind Hinweise auf zusätzliche Bewegungsstörungen finden. Diese können unterschiedliche Formen haben: die Muskelspannung kann erhöht (bei spastischer Muskulatur) oder erniedrigt (bei schlaffer Muskulatur), die Koordination feiner Bewegungen der Finger, oder großer Bewegungen der Glieder kann gestört sein. Kinder mit Störungen der Koordination erhalten eine psychomotorische Übungsbehandlung. Sie lernen eine bessere Körperwahrnehmung und können ohne Stress spielerische Übungen zur Stabilisierung der Bewegungsabläufe und der Koordination allein oder in der Gruppe durchführen.

Kinder mit leichten angeborenen Lähmungen benötigen über viele Jahre eine Physiotherapie. Ziel ist, richtige Bewegungsabläufe aktiv zu üben, Bewegungen zu harmonisieren und Fehlstellungen zu verhindern.

Auf ausgeprägte Zerebralpareesen (Lähmungserscheinungen der Muskeln aufgrund einer Hirnschädigung), auf deren Therapien und auf die Versorgung mit Hilfsgeschäften wird hier nicht näher eingegangen, da Behandlungen in der Regel von den zuständigen Fachärzten geleitet werden.

### **Was können Eltern tun?**

Für Eltern ist es nicht leicht, die Diagnose einer „Epilepsie“ zu akzeptieren. Andere Krankheiten oder Zustände, deren Symptome epileptischen Anfällen ähnlich sein können, müssen also zuvor sicher ausgeschlossen sein. Gemeinsames Ziel aller Behandlungen epilepsiekranker Kinder ist es, dass ihr Alltag trotz der Krankheit so normal wie möglich weiter läuft, ähnlich wie bei anderen Kindern gleichen Alters. Das bedeutet für die Eltern, das Kunststück zu vollbringen, ihr Kind „genau so wie

jedes andere Kind“ zu behandeln und zu erziehen. Diese angestrebte Haltung steht in ständigem Widerspruch zu der notwendigen Sorge, das Kind vor gefährlichen Situationen (wie vor Stürzen im Anfall) zu schützen, Ihr Kind kann aber mit anderen Kindern zum Spielen gehen, darf aber nicht klettern und nicht den Hof verlassen; es darf schwimmen gehen, aber nur mit Mutter oder Vater, nie allein; es darf die Klassenreise mitmachen, aber die Tabletten nicht vergessen und muss früh schlafen gehen. Das Kind soll selbständig werden, braucht andererseits jedoch eine ständige Begleitung wegen der Anfälle. Es soll erzogen werden wie seine Geschwister, bekommt aber gerade dann einen Anfall, wenn ihm etwas verboten wird. Täglich müssen die Eltern die Kunst der Gratwanderung zwischen Zulassen und Verbieten üben, ohne die Sorge für eine optimale Krankheitsbehandlung zu vergessen. Um die Herausforderung widersprüchlicher Forderungen in der Erziehung, in sozialen Kontakten innerhalb und außerhalb der Familie und im Hinblick auf die Krankheit zu bewältigen, sind Beratungsgespräche mit Fachleuten zu empfehlen.

### **Häufige Fragen, Gedanken und Ängste der Eltern zur Behandlung der Epilepsie**

#### **Was sage ich meinem Kind, wenn es mich über seine Krankheit befragt?**

Das erkrankte Kind hat längst bemerkt, wie besorgt Mutter und Vater sind, wie sie leise miteinander sprechen, wie sie beim Telefonieren schon einmal geweint haben, wenn sie auf seine Krankheit zu sprechen kamen, wie sie versuchen, ihm, dem Kind, gegenüber seine Krankheit zu bagatellisieren. Der Versuch, die Krankheit zu verheimlichen, muss zwangsläufig scheitern. Das Kind war bei vielen ärztlichen Untersuchungen – so „muss doch etwas Beunruhigendes“ vorliegen. Verheimlichung bewirkt in der Wahrnehmung des Kindes ein unheimliches Gefühl. Die Folge können Schuldgefühle sein. Stundenlange Erklärungen über seine Epilepsie andererseits können sehr ermüden. Die Empfehlung ist, auf Fragen des Kindes eine kurze klare Antwort zu geben. Mit der Zeit werden weitere Fragen kommen. Kinder wollen immer alles wissen. Es ist am besten, wenn Eltern sich von Anfang an darauf einstellen und auf die Fragen ihres Kindes eingehen. Kinder erwarten klare Antworten. Sachliche Informationen kommen gut an. Wenn ein Kind von seinem Anfall etwas wahrnimmt, kann man daran anknüpfen: „Weißt du, das Kribbeln auf der Zunge und die Verkrampfung der Wange damals in der Nacht, als du wach geworden bist und nicht reden konntest, nennt man einen Anfall“. Der kommt aus dem Gehirn.“ Will das Kind mehr wissen, wird es weitere Fragen stellen. Fehlen eigene Wahrnehmungen des Anfalls, können die Eltern schildern, was sie gesehen haben: „Du bist aufgestanden, aber du warst nicht richtig wach, du kamst zu uns und konntest nicht sprechen. Wir haben dich angesprochen, aber du konntest uns nicht verstehen. Dann zuckten die Arme und Beine. Du warst danach

so müde, dass du unbedingt noch schlafen wolltest.“ Eine Absence könnte z.B. als „wie ein kurzes Tagträumen“ geschildert werden.

In solchen Gesprächen sind Kinder erstaunlich unberührt und sachlich. Sie sind noch nicht von vielen Vorurteilen belastet. Wenn es den Eltern gelingt, ebenfalls sachlich und emotional offen und schützend zu bleiben, ohne sich von ihrer tiefen Verunsicherung überwältigen zu lassen, bieten sie ihrem Kind mit ihrer ehrlichen Haltung die Chance, über seine Krankheit sprechen zu können und sie in das Familienleben zu integrieren. Das Kind fühlt sich ernst genommen, versteht die Sorge der Eltern und braucht keine Angst zu haben.

**Die Großeltern fragen immer wieder, warum unsere Tochter jeden Tag Tabletten nehmen muss, obgleich sie doch „ganz gesund aussieht!“**

Eine solche Frage zeigt ein Bedürfnis, mehr über die Krankheit zu erfahren, aber auch die Hoffnung, dass vielleicht doch keine Epilepsie vorliegen könnte. Als Personen, die dem Kind recht nahe stehen, möchten Großeltern über die Krankheit informiert sein. Im Idealfall möchten sie genaue Auskunft über den Ablauf der Anfälle, wünschen Ratschläge, was sie tun sollen, wenn das Kind in ihrer Anwesenheit einen Anfall bekommt. Sie fragen sich, ob sie bei den Besuchen die Verantwortung für das Kind übernehmen können. In Gesprächen mit den Eltern lernen sie, was vor, während und nach den Anfällen passiert. So werden Ängste abgebaut. Das zwischen den Großeltern und dem Kind herrschende Vertrauen wird auf diese Weise am besten geschützt. Großeltern können Eltern auch entlasten, indem sie sich zeitweise um das Kind kümmern. So können die Eltern einmal einen gemeinsamen Abend verbringen, was vielleicht seit langem gar nicht mehr möglich war. Eine solche Entlastung ist besonders dann wertvoll, wenn das Kind (noch) nicht ganz anfallsfrei ist. Voraussetzung dazu ist allerdings die Bereitschaft zur eventuell notwendigen Verabreichung eines Notfallmedikamentes. Manchmal begleiten die Großeltern das Kind auch in die Sprechstunde. Sie unterstützen damit sowohl das Kind als auch seine Mutter oder seinen Vater. Zum Beispiel kann die Mutter in aller Ruhe über das Befinden des Kindes berichten, während der Großvater mit dem Kind spielt.

**Muss mein Kind wirklich Tabletten einnehmen?**

Manche Eltern haben Angst vor jeglichem Medikament, werden doch in den öffentlichen Medien immer wieder nachteilige Wirkungen „schulmedizinischer“ Medikamente hervorgehoben. Dass wirksame Medikamente auch unerwünschte Wirkungen haben können, ist bekannt. Das gilt grundsätzlich auch für wirksame Antikonvulsiva. In den letzten Jahrzehnten sind allerdings große Fortschritte in der Reduktion der Nebenwirkungen gelungen. In der Anfangsphase der Behand-

lung gelegentlich geklagte Müdigkeit, Schwindelgefühl oder Kopfdruck klingen fast immer bald spontan ab. Schwere oder dauerhafte Nebenwirkungen wie z.B. allergische Reaktionen oder Verhaltensstörungen treten nur ganz selten auf.

### Mein Kind wird (nicht) mit Medikamenten voll gepumpt!

Dieser Slogan kann nur noch historisch verstanden werden: Als die ersten wirksamen Medikamente gegen Epilepsie – Brom 1857 und Phenobarbital 1912 – entdeckt wurden, hatte die Wissenschaft noch nicht die Kenntnisse, die wir heute haben. Aus heutiger Sicht ist zu vermuten, dass einige der damals behandelten Patienten zu hohe Dosen von Brom oder Phenobarbital erhalten haben, was zu erheblichen Belastungen führte, auch wenn die Anfälle deutlich seltener wurden. Die Dosierung und die Vermeidung unerwünschter Begleiterscheinungen sind heute durch die Möglichkeit einer Messung der erreichten Medikamentenspiegel im Blut (Serumkonzentration) sicherer geworden. Besonders die unerwünschten Wechselwirkungen zwischen antikonvulsiven Medikamenten in einer Kombinationstherapie sind inzwischen wissenschaftlich gut geklärt und können vermieden werden.

Es gibt allerdings Epilepsien, die schwer behandelbar sind. Kinder mit solchen Erkrankungen benötigen leider oft hohe Dosen eines oder mehrerer Medikamente mit potentiell entsprechend stärkeren Nebenwirkungen. Hier spielen die Eltern die wichtigste Rolle bei der Beurteilung tolerierbarer Grenzen. Sie kennen ihr Kind und können am besten beurteilen, ob und wie stark es unter Nebenwirkungen leidet. Bestimmte Nebenwirkungen, wie Erbrechen oder Augenzittern (Nystagmus), fallen leichter auf. Schwieriger zu beurteilen sind Stimmungsschwankungen oder Verhaltensstörungen. Dann ist es nützlich, dass die Eltern sehr genau berichten, was ihnen aufgefallen ist. Ergänzende Berichte aus der Schule über Änderungen des Verhaltens oder der Leistungen bestätigen manchmal den Verdacht auf diese Art von Medikamentennebenwirkungen. Durch eine neuropsychologische Testung können einige Nebenwirkungen (z.B. eine Sprachstörung, Gedächtnisstörungen oder eine Verlangsamung des Denkens und Handelns) objektiv nachgewiesen werden

### Ich gebe meinem Kind die Tabletten, aber es tut mir jedes Mal richtig weh!

Aus Ängsten und Vorurteilen kann eine dicke Mauer wachsen, die kaum noch zu durchbrechen ist. Mutter oder Vater können ihre Ängste kaum in Schach halten. Dabei vergessen sie oft, dass ihr Kind „Gedanken lesen kann“. Es spürt den inneren Widerstand der Eltern, und es leidet, ohne den Grund zu verstehen. Eine solche Situation begünstigt die Entwicklung einer anderen Sorte von „Nebenwirkungen“: das Kind fühlt sich genau so unwohl wie Mutter und Vater. In der Sprechstunde berichten dann Eltern und Kind über dieses Unwohlsein. Dies kann zum Wechsel

des Medikamentes führen, wenn das wirkliche Problem nicht erkannt wird. In einem nur kurzen Gespräch lassen sich solche Zusammenhänge nicht klären, und so können die Chancen eines an sich guten Medikamentes verloren gehen. Auch die weitere Behandlung wird in solchen Fällen kompliziert, denn Beschwerden dieser Art tauchen dann bei jedem neuen Medikament unverändert wieder auf. So wird ein Medikament nach dem anderen eingesetzt, ohne eine wirksame Behandlung zu erreichen.

Entscheiden sich die Eltern eindeutig gegen Medikamente, muss ihre Entscheidung selbstverständlich akzeptiert werden, denn die Eltern sind letzten Endes verantwortlich für ihr Kind. Der Arzt, der die Eltern medizinisch berät, muss sie aber darauf aufmerksam machen, dass sie bei einem völligen Verzicht auf die Medikamente mit einem unkontrollierten Auftreten weiterer Anfälle oder gar Anfallsstatus rechnen müssen. Dieses Wissen stellt eine dauerhafte Belastung sowohl ihres Kindes als auch der Eltern dar. Der Alltag wird durch viele Einschränkungen geprägt. Potentielle Gefahrensituationen müssen im Voraus bedacht werden. Das Kind wird von vielen Aktivitäten völlig ausgeschlossen. Die Selbständigkeitsentwicklung des Kindes wird behindert. Auch seine übrige Entwicklung kann stagnieren. Man wird in einem weiteren ausführlichen Beratungsgespräch zwischen behandelndem Arzt und Eltern gemeinsam versuchen, einen optimalen Weg aus dem Dilemma zu finden.

### Ich will nicht, dass mein Kind ein Versuchskaninchen wird!

Bevor ein Medikament zur Behandlung von Menschen zugelassen wird, wird es einer sorgfältigen und umfangreichen, streng kontrollierten Prüfung unterworfen, die in mehreren Phasen abläuft. Jedes Land hat eigene, stets jedoch strenge Zulassungsbestimmungen. Sicher gibt es immer noch etwas zu verbessern. Z.B. laufen zu wenige systematische Prüfungen für Kinder, die andere Reaktionsweisen zeigen können als Erwachsene. Heute können Eltern sich neben der ärztlichen Beratung aus verschiedenen Quellen weitere Informationen holen: aus dem Internet, aus Informationsbroschüren, aus Sachbüchern oder bei Organisationen, die sich mit Epilepsie befassen (Elternvereinigung, Internationale Liga gegen Epilepsie u.a., siehe dazu auch [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder)). Das Problem wird eher sein, die Vielfalt und Menge der Informationen zu überschauen, auf ein sinnvolles Maß zu reduzieren und richtig zu bewerten. Hier ist das ausführliche Beratungsgespräch mit dem Arzt ihres Vertrauens unersetzlich.

Reagiert ein Kind auf das erst gewählte Medikament ungünstig, oder ist die Wirkung ungenügend, muss ein anderes Medikament mit einer besseren Wirksamkeit und hoffentlich auch ohne besondere Nebenwirkungen gefunden werden. Dies

bedeutet aber nicht, dass das Kind zur „Testperson“ („Versuchskaninchen“) wird. Da es heute noch nicht möglich ist, im Voraus die individuelle Verträglichkeit eines Medikamentes zu erkennen, wird ein anderes Medikament mit einem günstigen Wirkungsprofil („gute Wirksamkeit mit seltenen Nebenwirkungen“) gewählt, in der Erwartung, dass das neue Medikament seine Wirksamkeit gut und ohne unerwünschte Begleitsymptome entfalten kann.

### Bitte, geben Sie meinem Kind das beste Medikament!

Das beste Medikament für ein Kind ist dasjenige, welches bei ihm am besten wirkt und keine Nebenwirkungen verursacht. In enger Zusammenarbeit mit den Eltern muss bei jedem Kind das individuell passende Medikament gefunden werden. Zur Orientierung gibt es eine gewisse „Rangliste“ der Medikamente, die bei Epilepsien aus medizinischer Erfahrung gut wirksam sind und in der Regel selten Nebenwirkungen verursachen. Der menschliche Organismus ist aber sehr kompliziert, jeder menschliche Körper hat seine angeborenen Eigenarten und individuellen Reaktionsweisen. So kann man nicht im Voraus bestimmen, wie ein Medikament bei einem Kind in einem bestimmten Alter bei einem bestimmten Epilepsie-Syndrom wirken wird. Es kann vorkommen, dass das erste, nach der „Rangliste“ gewählte Medikament die Anfälle nicht kontrolliert oder zu starke Nebenwirkungen verursacht. Aus dem Grund ist ein Medikamentenwechsel gerade zu Beginn einer Epilepsiebehandlung nicht selten. Ist erst einmal eine gute Anfallskontrolle erreicht, wird die Medikation unverändert beibehalten. Wann an eine Reduktion gedacht werden kann, hängt vom Epilepsie-Syndrom ab. Kommt es spontan zu einer Verschlechterung, muss die Ursache geklärt werden.

### Wie regelmäßig müssen die Medikamente eingenommen werden?

Antikonvulsive Medikamente wirken gegen das Entstehen neuer Anfälle oder verhindern eine Ausbreitung der epileptiformen Aktivität, aber sie können eine Epilepsie nicht „heilen“. Dies bedeutet, dass Anfälle im Allgemeinen nur so lange ausbleiben, wie die Medikamente im Gehirn wirksam sind. Verschiedene Medikamente werden unterschiedlich schnell im Körper abgebaut. Die meisten Medikamente kann man so dosieren, dass die optimale Wirkung etwa 12 Stunden anhält. Ausreichend ist dann je eine Tabletteneinnahme morgens und abends. Nur selten ist es notwendig, entweder mittags oder am späten Abend noch eine weitere Dosis hinzunehmen. Um eine regelmäßige Tabletteneinnahme zu gewährleisten, ist zu empfehlen, immer denselben Zeitpunkt und die gleiche Situation zur Tabletteneinnahme einzuhalten, zum Beispiel beim Frühstück und beim Abendbrot. Als Hilfe zur Kontrolle dient eine Wochendosette, in der für jeden Tag die verordnete Dosis

vorgehalten wird. Ein Blick am Abend auf die Dosette reicht zur Bestätigung, dass die Tagesdosis eingenommen wurde.

**Wie ist die Medikamenteneinnahme am Wochenende, wenn man später aufstehen will?**

Leider sind die biologischen Zyklen des Körpers, der Schlaf-Wach-Rhythmus und der Stoffwechsel, nicht auf das Wochenende eingestellt. Während der langen Nacht werden Medikamente auch am Wochenende so weit abgebaut, dass am Morgen die Blutspiegel sehr niedrig liegen. Wird die übliche Morgendosis verspätet eingenommen, kann bei einigen Kindern ein erhöhtes Anfallsrisiko entstehen. Nur um etwa eine Stunde kann der Einnahmezeitpunkt ohne Risiko verschoben werden. Ist bei einer Epilepsie bekannt, dass Anfälle durch Unregelmäßigkeiten des Schlafes (Schlafmangel) ausgelöst werden, ist es ohnehin ratsam, an Wochenenden nicht mehr als 1 Stunde später zu Bett zu gehen und aufzustehen. Jugendliche können ihren Wecker oder ihr Mobiltelefon am Wochenende einstellen, um die Tabletten, die schon auf dem Nachttisch liegen, zur gewohnten Zeit schnell einzunehmen und dann weiter zu schlafen. Eine Verschiebung des Schlafes zu den Vormittagsstunden, ohne die Tabletten am Morgen einzunehmen, bedeutet für einige Jugendliche mit bestimmten Epilepsie-Syndromen ein hohes Risiko für Anfälle nach dem Aufstehen. Während längerer Urlaubszeiten hingegen kann man die Einnahme im Laufe von 3-4 Tagen stufenweise an einen neuen Tagesrhythmus anpassen, ohne zu vergessen, nach der Heimkehr den Vorgang umgekehrt schrittweise rückgängig zu machen.

**Was ist zu tun, wenn wir vergessen haben, dem Kind die Tabletten zu geben?**

Vergessen ist menschlich. Irgendwann passiert es in jeder Familie. Die Eltern überwachen die regelmäßige Tabletteneinnahme. Frühestens in der Pubertät sind Kinder und Jugendliche so selbständig, dass sie allein ohne Kontrolle die Tabletteneinnahme bewältigen. Wenn es passiert ist, wenn die Tabletten nach einer Geburtstagsfeier in der Dosette liegen geblieben sind, sollte man nicht mit gegenseitigen Beschuldigungen Zeit verlieren, sondern sich auf das Wichtigste konzentrieren: die vergessene Dosis nachzuholen. Unproblematisch kann man dies nach einer 3-4-stündigen Verspätung machen. Wenn das Versäumnis erst bei der nächsten regulären Einnahme auffällt, sollte die ausgebliebene Dosis verteilt werden. Es ist dann zu empfehlen, schnellst möglich mit dem behandelnden Arzt oder dem Ärzteteam des beratenden Krankenhauses Kontakt aufzunehmen. Abhängig von der Art der Epilepsie, der Art der Medikamente und ihrer Abbaurate im Körper und dem bisherigen Therapieverlauf wird man die vergessene Dosis neu verteilt nachholen. Gelegentlich wird man dem Kind vorübergehend einen zusätzlichen Schutz

verordnen, z.B. Benzodiazepine als Rektiole oder als Tablette. In ungewöhnlichen Situationen, wie auf Reisen, ist es besonders wichtig, die ausgelassene Medikamentendosis zu ersetzen, damit es keine Probleme mit Anfällen oder gar mit einem Status epilepticus gibt.

Wie lange muss mein Kind das Medikament einnehmen?

Wann kann man es absetzen?

Diese verständlichen Fragen stehen oft schon vor Behandlungsbeginn zur Diskussion, denn Eltern geben ihrem Kind nicht gern Medikamente. Für sie ist es nicht immer einfach zu unterscheiden, was für ihr Kind notwendig und sinnvoll ist, und was aus eigener Ängstlichkeit rührt. Es ist gut, sich bei aller Sorge in einer solchen Situation an die Ziele der Behandlung zu erinnern.

Erstes Ziel ist, die Anfälle unter Kontrolle zu bekommen. Bei den meisten Kindern hören die Anfälle auf, wenn die medikamentöse Therapie gut eingestellt ist. Zweites Ziel ist, dass das Kind anfallsfrei bleibt und unbeschwert wachsen, die Schule besuchen und sich des Lebens freuen kann. Dazu muss das Medikament regelmäßig eingenommen werden. Es gibt auch Epilepsien, bei denen eine Anfallsfreiheit nur mit sehr hohen Dosierungen und ständigen Nebenwirkungen erreicht werden kann. Dann sollte genau überlegt werden, ob doch gelegentliche Anfälle das Kind weniger belasten als dauerhafte Nebenwirkungen. Die Dosierung wird immer individuell je nach Zielsetzungen gewählt.

Erst an dritter Stelle können wir über eine Reduktion oder über die Beendigung der medikamentösen Behandlung sprechen. Meistens müssen Eltern und Kind sich auf eine mehrjährige Behandlung einstellen. Die Dauer der Behandlung hängt von mehreren Faktoren ab: Lebensalter, Ursache, Art des Epilepsie-Syndroms und Gesamtzustand des Kindes. Wichtig für das Kind ist, dass es auch während des Medikamentenabbaus und danach anfallsfrei bleibt. Eine zu frühe Beendigung der Therapie kann die Anfälle wieder aufflackern lassen, „länger ist (meistens) sicherer als kürzer“. Der Zeitpunkt des Abbaubeginns muss sehr sorgfältig gewählt werden. Bei den meisten generalisierten Epilepsien dauert die Behandlung mindestens zwei Jahre, bei einigen schwierigen Syndromen länger. Bei symptomatischen Epilepsien mit einer Hirnschädigung oder Hirnfehlbildung muss man mit noch längerer, manchmal sogar lebenslanger Behandlungszeit rechnen. Medikamente sollten nicht in einer kritischen Lebensphase, z.B. vor einer großen Prüfung oder beim Wechsel in eine neue Schule/Arbeitsstelle, geändert werden.

### Mein Kind wird (nicht) am Hirn operiert!

Die elterliche Verantwortung für die Therapie ihres Kindes ist eine schwere Aufgabe. Deswegen brauchen Eltern eine sehr ausführliche Beratung in mehreren Gesprächen und über einen längeren Zeitraum, um eine gut begründete Entscheidung für oder gegen eine Operation finden zu können. Ein chirurgischer Eingriff kommt in Betracht, wenn trotz der medikamentösen Behandlung Anfälle weiter störend häufig vorkommen, wenn die Medikation nicht tolerierbare Nebenwirkungen hervorruft, und wenn eine so genannte Herdepilepsie (fokale Epilepsie) mit einer nachweisbaren abnormen Änderung an einem bestimmten Ort im Gehirn vorliegt. Wenn die Eltern trotz gründlicher Beratungen ihre Bedenken vor einer Operation nicht überwinden können, wird diese Möglichkeit nicht weiter verfolgt.

Eine Operation kann für das erkrankte Kind eine große Chance sein, die Anfälle unter Kontrolle zu bekommen und dadurch eine bessere Lebensqualität zu erreichen. Die Wahrscheinlichkeit für ein gutes Ergebnis ist im jüngeren Alter besser als später. Das junge Gehirn ist noch fähig, gewisse Funktionen, die durch die Grundkrankheit gestört oder schon ausgefallen sind oder durch die Operation selbst geschädigt werden können, auf eine gesunde Hirnregion zu übertragen und somit die Folgen einer Hirnschädigung oder Operation (teilweise) zu kompensieren. Hilfreich für die Eltern ist neben notwendigen Gesprächen mit Fachleuten auch ein direkter Kontakt zu anderen Eltern, die in einer ähnlichen Situation standen, und deren Kind schon operiert wurde. Von Mutter zu Mutter läuft ein Gespräch authentischer. Eine erfahrene Mutter kann über ihre Ängste und Befürchtungen vor der Operation, aber auch über die Hoffnung und über die Erleichterung nach gelungener Behandlung berichten und auf diese Weise helfen, Befürchtungen zu reduzieren.

# Sozialer Umgang mit Epilepsie

## Epilepsie und Gesellschaft – eine Krankheit im Schatten?

Es ist überraschend, dass die Eltern von Laura noch nie miteinander über Epilepsie gesprochen hatten. Der Vater hatte es wohl vergessen, was mit seinem Bruder in der Kindheit geschehen war. Mit Freunden oder mit Arbeitskollegen hatten sich auch keine Gespräche über Epilepsie ergeben. Ein Grund dafür könnte sein, dass man über Epilepsie nicht gerne spricht. Diese Krankheit, die schon vor Jahrtausenden in Mesopotamien bekannt war, wie Schriften von Hammurabi beweisen, ist immer noch belastet von volkstümlichen, heidnisch-mystischen Vorstellungen, die dazu beitragen, dass manche der Betroffenen lieber darüber schweigen als den Schritt in die Öffentlichkeit zu wagen. Von der Spätantike bis zum Mittelalter wurde diese Krankheit mancherorts als eine Strafe Gottes interpretiert. Obgleich wir heute nach der Aufklärung in einer ganz anderen Epoche leben, scheinen immer noch mittelalterliche Anschauungen Denken und Handeln unserer Mitmenschen zu beeinflussen. Leider müssen wir immer wieder feststellen, dass es „moderne“ Menschen gibt, die Presse, Radio und Fernsehen wahrnehmen, die jedes Jahr Urlaubsreisen in fremde Länder unternehmen, Menschen, die überall mit einem Mobiltelefon erreichbar sind – und trotzdem in dem Glauben leben, Epilepsie bedeute etwas Mysteriöses, Unheimliches, sei vielleicht sogar ansteckend, Kontakt mit einem Menschen mit Epilepsie könne „schädigend“ wirken. Selbst im Vergleich mit der HIV-Krankheit (AIDS, eine Immunschwächekrankheit) ist Epilepsie in Europa immer noch „eine Krankheit auf der Schattenseite der Gesellschaft“ geblieben. Es ist nicht en vogue, über Epilepsie zu sprechen. Wir wissen zwar, dass so berühmte Leute wie Caesar und Dostojewski unter einer Epilepsie litten, doch erstaunlicherweise scheint unter den heute lebenden Politikern keine Epilepsie vorzukommen. Ist die politische Karriere gefährdet, wenn eine Epilepsie in der Öffentlichkeit und unter den Wählern bekannt würde? Weltweit gibt es nur einige Schriftsteller/innen, die offen über ihre Epilepsie sprechen oder sie in ihren Texten thematisieren. Epilepsie ist eine so häufige Krankheit, dass in jedem größeren Wohnort Menschen mit dieser Krankheit leben. In größeren Schulen gibt es ein Kind oder einige Kinder mit Epilepsie. Auf der anderen Seite ist es sehr positiv, dass im Alltag Menschen mit einer gut behandelten Epilepsie gar nicht auffallen, denn etwa 70 % der Erkrankten haben keine Anfälle mehr und führen ein völlig normales Leben.

## Sozialberatung

Die Sozialberatung trägt dazu bei, Menschen mit Epilepsie in der Gesellschaft zu integrieren. Bei einer chronischen Krankheit eines Kindes braucht jede Familie oder andere für das Kind verantwortliche Personen oder Angehörige eine soziale Beratung. Das Bedürfnis hängt vom Alter des Kindes sowie von der Art der Epilepsie und von Begleiterkrankungen ab. Erforderliche Hilfeleistungen werden nicht nur durch den familiären Hintergrund, sondern auch durch die aktuelle Sozialpolitik bestimmt. Die Beratung von Familien mit einem epilepsiekranken Kind stützt sich auf ein Konzept der interdisziplinären Zusammenarbeit mit Berücksichtigung somatischer, psychischer, sozialer, ökonomischer, rechtlicher, politischer und kultureller Aspekte.

## Schulfragen

### **Ist das Kind schulreif?**

Diese Frage lässt sich nie global beantworten, sondern muss bei jedem betroffenen Kind individuell überprüft und entschieden werden. Wenn ein Kind langwierige Behandlungen hinter sich hat, deswegen vielleicht auch über mehrere Wochen im Krankenhaus lag, ist eine ausführliche neuropsychologische Testung obligat. Je nach Testergebnissen wird man zu einer regulären Einschulung raten oder bei der Feststellung eines sonderpädagogischen Bedarfs ein passendes Angebot herausuchen. Dabei sind natürlich auch die körperliche und psychosoziale Reife des Kindes zu berücksichtigen. Entscheidend sind nicht nur die Besonderheiten der vorliegenden Epilepsieart, sondern auch die Beobachtungen der Eltern und die Stellungnahmen der KindergärtnerInnen über die kognitive Entwicklung und die soziale Reife des Kindes. Die Suche nach einer optimalen Lösung für das Kind geschieht in enger Zusammenarbeit mit KindergärtnerInnen, PädagogInnen, PsychologInnen und ÄrztInnen.

Die Entwicklung des Kindes in den ersten Lebensjahren ist ein komplexes Geschehen und läuft manchmal unterschiedlich schnell in Bereichen der Motorik und Koordination, der kognitiven Entwicklung, der emotionalen und psychischen Reifung und der sozialen Kompetenz. Um fundamentale Fähigkeiten wie Rechnen, Lesen und Schreiben, die in unserer Gesellschaft eine Grundlage für die zukünftige Berufskarriere bilden, in der Schule zu lernen, sollte der Entwicklungsstand in den oben genannten Bereichen etwa gleich weit fortgeschritten sein.

Meilensteine von Sprechen und Laufen behalten die Eltern genau in Erinnerung. Schwieriger ist ein Urteil über den Zeitpunkt der Schulreife. Die Beurteilung der dazu notwendigen Fähigkeiten und Kompetenzen des Kindes verlangt Fachwissen. Dabei geht es nicht um einzelne Spitzenleistungen, sondern eher um komplexe kognitive und psychosoziale Fertigkeiten. Von einem Schulkind wird erwartet, dass es sich in überschaubarem Rahmen selbständig um sich selbst kümmern kann. Es muss seine eigenen Sachen in Ordnung halten können, Rücksicht auf die Lehrperson wie auf andere Kinder nehmen, bereit und in der Lage sein, Aufgaben zu übernehmen und diese vollständig zu erledigen. Spürt das Kind bei diesen vielfältigen neuen Aufforderungen ein Gefühl des Gelingens und gewinnt dadurch neue Energien für weitere Aufgaben, so ist es auf dem richtigen Weg.

Anders sieht es aus, wenn ein Kind in seiner Entwicklung noch nicht so weit ist: wenn es z.B. durch seine noch kurze Aufmerksamkeitsspanne und Ausdauer bei Belastungen rasch unruhig wird, aufstehen will, zu anderen Kindern läuft und stört, auch aggressiv werden kann. Mit seinen Aufgaben wird es nicht fertig, es verliert bald das Interesse, will lieber spielen gehen. Ein solches Kind benötigt wahrscheinlich noch etwas Zeit im Kindergarten, bevor es sich auf einen Schulunterricht konzentrieren kann. Es ist oft schwierig, ihm diese notwendige Zeit zu ermöglichen.

Wird ein Kind trotz noch nicht erreichter Schulreife regulär eingeschult, reagiert es auf seine Art auf den Stress, dem es jetzt ausgesetzt ist: Es sucht sich instinktiv eine andere Rolle, es fängt an, den Kasper zu spielen, oder es wird zum „Störenfried“, provoziert und attackiert die anderen. Manche Kinder finden in dieser Situation für sich den Ausweg, sich zu ergeben, aufzugeben, nur still zu sitzen und alles rundherum geschehen zu lassen. Sie haben resigniert. Diesen stillen Weg wählen eher Mädchen als Jungen. Das Mädchen wird depressiv und fällt durch seine Passivität auf. Ein derartiger Wechsel des Verhaltens sollte rechtzeitig erkannt und richtig interpretiert werden, will man dem Kind und seinen Eltern wirksame Hilfen anbieten. Die optimale, dem Kind am besten gerechte Lösung zu finden gestaltet sich manchmal sehr mühsam. Einerseits soll es nach Kräften gefördert werden, andererseits ist zu berücksichtigen, dass es seiner Entwicklungsphase entsprechend noch spielerisch und anhänglich ist, und dass es sich oft allenfalls nur kurzfristig auf eine Aufgabe konzentrieren kann.

### **Einschulung, in welche Schule?**

Die meisten Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule ohne große Probleme. Wenn die Epilepsie trotz einer adäquaten Behandlung aktiv bleibt, wird

die Integration in eine Regelklasse oft nicht möglich sein. Alternativen bieten Kleinklassen oder Sonderschulen mit einer angepassten Förderung für das Kind. Ähnliches gilt auch für Kinder mit Begleiterkrankungen, die die intellektuelle Leistungsfähigkeit, das Verhalten und die Impulskontrolle oder die Kommunikations- und Anpassungsfähigkeit des Kindes beeinträchtigen. Wenn eine pädagogische Unterstützung des Kindes auch außerhalb des Unterrichts notwendig wird, kann das Kind in seltenen Fällen ein Schulinternat besuchen. Leben in einem Heim mit Anschluss an eine Sonderschule bildet für einige ältere Schulkinder den notwendigen Rahmen. Eine Entscheidung für eine auswärtige Schule ohne oder mit Wohnen hängt auch von der psychosozialen Gesamtsituation der Familie ab. Wenn die Eltern selbst an Krankheiten leiden, psychisch nicht stabil sind, Probleme miteinander oder an der Arbeitsstelle haben, bleibt wenige Kraft für das kranke Kind und seine Bedürfnisse übrig. Eine pädagogische Unterstützung entlastet die Familie, und die Eltern können mit dem Kind entspannter und ruhiger ihre Freizeit verbringen.

Schon bald nach Sicherung der Diagnose beginnen die Sorgen über die weitere körperliche und geistige Entwicklung und über die bevorstehende Schulkarriere. Die meisten Kinder sind eindeutig schulreif und können ohne weiteres im üblichen Alter eingeschult werden. Kinder mit Teilleistungsstörungen im Bereich Sprache, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Konzentration oder Arbeitsgeschwindigkeit bekommen unter Umständen Lernschwierigkeiten und brauchen eine Unterstützung beim Lernen oder eine spezielle Therapie. Eine vorausgehende neuropsychologische Untersuchung ist die Voraussetzung für die Planung der unterstützenden Maßnahmen. War die Entwicklung von Anfang an verzögert oder zeigten die Hirnfunktionen Hinweise auf deutliche Störungen, wird das Kind eher eine spezielle Unterstützung brauchen. Dafür gibt es Kleinklassen mit unterschiedlichen Programmen sowie Heilpädagogische Sonderschulen. Die Schulangebote sind regional sehr unterschiedlich. An manchen Orten werden alle Kinder mit Lernschwierigkeiten in Normalklassen integriert. Eine Voraussetzung dazu ist ein vorbereitetes Integrationsprogramm. In Zusammenarbeit mit dem schulpsychologischen Dienst wird geklärt, welche Klasse oder welche Spezialschule nach dem regionalen Angebot für das Kind am besten geeignet ist, wenn unterstützende therapeutische und pädagogische Maßnahmen nicht ausreichen oder eine Integration in die Regelklasse nicht möglich ist.

## Alternativen zur Regelschule

### Einschulung

Für Kinder, die noch nicht schulreif sind, bieten Einführungsklassen eine Chance, während 2 Jahren die Lernziele der ersten Klasse zu erreichen. Diese Lösung ist besonders geeignet für Kinder, die zum Zeitpunkt der Einschulung zwar noch zu verspielt sind, sich potentiell aber noch entwickeln können. Wenn ein Kind jedoch zuvor schon eindeutig in seiner Gesamtentwicklung rückständig war, wird ihm eher eine andere Lösung gerecht werden.

### Förderklassen und Förderschulen

Für Kinder mit besonderen Bedürfnissen oder Merkmalen gibt es Schulen und Kleinklassen mit einem bestimmten Profil, dem so genannten Förderschwerpunkt: Körperbehinderung, Sprachbehinderung, Hör- und Sehbehinderung, Verhaltensstörungen oder soziale und emotionale Entwicklungsstörung. Bei der Wahl der Schule oder der Klasse spielen realistische Lernziele, zusätzliche Therapieangebote der Schule und die Möglichkeit spezieller Unterstützung während des Unterrichts eine entscheidende Rolle. Wichtig ist, dass die Eltern Gelegenheit bekommen, die Schulleitung und die zukünftige Lehrperson kennen zu lernen. Der Stil der Schule soll mit dem des Elternhauses in Einklang stehen. Unter diesem Gesichtspunkt sind Schulen mit einer bestimmten Philosophie (anthroposophische Schulen, Montessori-Schulen, Steiner-Schulen) im Vergleich zu allgemeinen Sonderklassen gelegentlich eine bessere Lösung. Oft bedarf es intensiver Bemühungen aller Beteiligten, für ein Kind einen angemessenen Unterrichtstyp zu finden. Abhängig von der sozialpolitischen Entwicklung des Landes kann sich die Schullandschaft schnell ändern. In Zeiten einer globalen Rezession sind dann eher Einschränkungen in der Schulpolitik zu erwarten.

### Integration in Klassen der Regelschulen

Vielerorts gibt es zunehmend häufig Bestrebungen, Kinder mit besonderen Bedürfnissen in Regelschulen zu integrieren. Dies bietet dem Kind eine gute Möglichkeit, zusammen mit normal entwickelten Kindern zu lernen. Für die Eltern ist jedoch ratsam, das integrative Programm genau kennen zu lernen. Minimalforderung ist, dass mindestens stundenweise eine zweite Lehrperson mit sonderpädagogischer Ausbildung sog. Integrations-Kinder im Unterricht unterstützt.

Ohne ein klares Sonderprogramm wird das Kind zwar als Integrationskind in die Klasse aufgenommen, bekommt aber nicht die notwendige gezielte Unterstützung. Statt Integration tritt eine Benachteiligung auf, die speziellen Bedürfnisse zum erfolgreichen Lernen werden nicht ausreichend berücksichtigt. Das Kind wird bald bemerken, dass es in den Leistungsfächern (Lesen, Schreiben, Mathematik) sowohl vom Lehrer als auch von den anderen Kindern ausgegrenzt wird. Es kann sich nicht erklären, warum es zum Außenseiter wird und reagiert z.B. mit körperlichen Symptomen (Kopfweh, Bauchweh, Schlafstörungen) oder mit Unruhe und Verhaltensstörungen. Diese Symptome sind immer ein Warnzeichen und verlangen eine Abklärung sowohl im medizinischen Bereich als auch in der psychosozialen und pädagogischen Situation. Vor einer Entscheidung für eine Integration sollten die Eltern sich erkundigen, wie das Integrationsprogramm in der Zukunft weiterentwickelt wird und für welchen Zeitraum (bis zu welcher Klasse) das Integrationsprogramm genehmigt ist und finanziert wird.

Während der ersten vier Schuljahre ist ein Sonderprogramm für Kinder mit Lernschwierigkeiten leichter zu realisieren als danach. Mit jedem Jahr wachsen die Anforderungen im Unterricht, das Tempo wird schneller. Es reicht nicht mehr, den Stoff auswendig zu lernen, das neue Wissen muss aufgenommen und mit dem alten verbunden werden. Ebenso wichtig ist die soziale Integration. Wenn die Mitschüler älter werden, gehen oft die Freizeitinteressen weit auseinander, so dass Kinder mit Entwicklungsstörungen immer häufiger allein bleiben. Hier ist genau zu prüfen, wie gut die Integration der Kinder gelungen ist und ob sie sich akzeptiert und wohl fühlen, oder ob ein Wechsel in eine Umgebung mit Kindern und Jugendlichen mit ähnlichen Interessen für die Entwicklung und für das Lernen besser geeignet ist.

### **Kinder mit Teilleistungsstörungen in der Schule**

Die meisten Kinder mit Epilepsie werden anfallsfrei und bewältigen eine reguläre Schullaufbahn. Es kann aber sein, dass ein Kind trotz einer altersentsprechenden Intelligenz so genannte Teilleistungsschwächen (z.B. Schwächen in einzelnen Bereichen wie Störungen der Wahrnehmung, der Koordination komplizierter Bewegungsabläufe, der Sprache, des Lernens oder der sozialen Integration) zeigt. Solche Probleme kommen auch bei Kindern ohne Epilepsie vor. Untersuchungen belegen aber, dass Kinder mit Epilepsie ein höheres Risiko für Teilleistungsstörungen haben als andere Kinder. Mit einer neuropsychologischen Untersuchung kann man feststellen, ob und welche Schwächen vorliegen, um dem Kind die jeweils richtige Behandlung oder Hilfen anbieten zu können. Dies wird im Schulalter von

den schulpsychologischen Diensten geleistet. Entwicklungsdiagnostik kann auch in Sozialpädiatrischen Zentren von Kliniken, in Beratungsstellen oder in Kinder- und Jugendpsychiatrischen Praxen durchgeführt werden. Ziel ist die optimale Förderung des Kindes.

Im Allgemeinen können Kinder mit Teilleistungsstörungen in den ersten 4 Klassen der Grundschule mit etwas Unterstützung gut integriert werden. Wenn in den Folgeklassen wachsende Anforderungen und schnelleres Lerntempo einige Kinder an die Leistungsgrenze bringen, sollte sorgfältig überprüft werden, ob eine Klassenwiederholung oder der Wechsel in eine Förderklasse zu empfehlen ist.

Die Wahl der Schulform oder der Förderklasse hängt von der Leistungsfähigkeit des Kindes ab. Auch örtliche Besonderheiten spielen eine Rolle, da in größeren Gemeinden das Angebot an speziellen Schulformen größer ist als auf dem Lande. Wenn möglich, sollte das Kind eine Schule in der eigenen Gemeinde besuchen. Für die Freizeitgestaltung wird es dann einfacher, Kontakte mit anderen Kindern in der Nähe des Wohnortes zu pflegen. In speziellen Situationen lohnt es sich jedoch, einen weiteren Schulweg in Kauf zu nehmen, um z.B. in einer Tagesschule die Förderung des Kindes erheblich effektiver gestalten zu können.

Insgesamt gibt es in der Schulfrage immer nur individuelle Lösungen. Die Bedürfnisse der Kinder sind so unterschiedlich, dass jedes Kind eigentlich eine eigene Klasse bräuchte – was nun nirgendwo angeboten wird. Lernziele des Kindes, Wünsche der Eltern, medizinische Aspekte und pädagogische Gesichtspunkte sind zu berücksichtigen. So führt eine enge Zusammenarbeit zwischen Eltern, Ärztin/Arzt und Pädagogen am besten zu einem für alle tragbaren Kompromiss. Nach einer gewissen Zeit sollte die Entscheidung überprüft und gegebenenfalls revidiert werden. Dabei sollte ein Wechsel zurück in eine Regelklasse sollte genau so gut möglich sein wie ein Wechsel in eine Sonderschule.

### **Akute Lernstörungen oder Verhaltensauffälligkeiten**

Nicht selten werden Kinder mit Epilepsie wegen Konzentrationsstörungen, Lernschwierigkeiten und Verhaltensstörungen beim Arzt vorgestellt, da der Verdacht auf das Vorliegen von Nebenwirkungen der Medikamente entstanden ist. Die Ursachen dafür können aber vielfältig sein. Bei einer ausführlichen Untersuchung sollen zunächst epilepsiebedingte Ursachen ausgeschlossen werden. Genau so wichtig ist eine psychosoziale Abklärung in Zusammenarbeit mit den Pädagogen und dem schulpsychologischen Dienst.

### Symptome und Ursachen der Verhaltensstörungen

#### Unspezifische Symptome

Streit, Unruhe, Konzentrationsstörungen, Lernschwierigkeiten, den Klassenclown spielen, Aggressivität, Verweigerungshaltung, Stimmungsschwankungen, Schlafstörung

#### Mögliche Ursachen der Verhaltensstörungen

Ein psychosoziales Problem in der Schulklasse

Psychosoziale Probleme in der Familie

Außenseiter in der Familie oder in der Klasse

Sexuelle Belästigung oder Mobbing in der Klasse oder auf dem Schulweg

Überforderung oder Unterforderung in der Schule

Teilleistungsstörungen, die das Kind nicht mehr kompensieren kann

Häufige oder neu aufgetretene Anfälle

Nicht-epileptische Anfälle

Fehlende Wirkung oder unerwünschte Nebenwirkungen eines neuen Medikamentes im Rahmen einer Umstellung der Medikamente

Nicht selten sind Verhaltensstörungen von Stimmungsschwankungen oder aggressiven Ausbrüchen begleitet. Wenn das Kind nicht zur Ruhe kommt, wenn es zum Kasper der Klasse wird, ist es höchste Zeit, etwas zu unternehmen. Solche Veränderungen entstehen nicht über Nacht. Bei genauerer Befragung erfährt man, dass Hinweise darauf schon seit Wochen oder Monaten bestanden.

Um die Ursache zu klären, muss man viele Fragen stellen: Gab es Veränderungen in der Klasse? Sind da neue Kinder? Gab es einen Lehrerwechsel? Sind wieder Anfälle aufgetreten? Wurden die Medikamente geändert? Ist das Kind in seiner Klasse überfordert oder unterfordert? Gibt es Probleme zu Hause (Krankheiten, Geldprobleme, Streit, drohende Scheidung)? Wie kommt das Kind überhaupt mit seinen Geschwistern zurecht? Leidet es vielleicht unter Geschwisterrivalität?

Ergänzend trägt auch eine gründliche neuropsychologische Untersuchung des Kindes zur Ursachenklärung bei. Man prüft, welche Leistungsbereiche und welche

Funktionen gestört sind. Auf Teilleistungsstörungen reagieren Kinder sehr unterschiedlich. Ein Kind mit visueller Wahrnehmungsstörung oder Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung vermeidet Malen und Zeichnen. Ein anderes Kind mit Leseschwierigkeiten lässt sich immer wieder Texte vorlesen, die es eigentlich selbst lesen sollte. Manche Teilleistungsstörungen werden erst dann deutlich, wenn die entsprechenden Anforderungen wachsen. Es ist durchaus möglich, dass ein Kind einige seiner Schwächen eine Zeitlang kompensieren konnte. Vielleicht fällt seine „Unlust“ erst in der dritten oder vierten Klasse auf, wenn intensiveres Lernen und schnelleres Arbeiten erwartet werden. Hinter der demonstrierten Unlust verbirgt sich vielleicht eine Teilleistungsschwäche bei einer normalen Intelligenz. Das Kind ist an seine Grenzen gelangt, schafft seine Aufgaben nicht mehr, wird unruhig, hört auf zu arbeiten, und fängt an, andere Kinder zu stören. Schulische Überforderung ist eine der häufigsten Ursachen für aggressives Verhalten von Schulkindern, unabhängig davon, ob das Kind eine Epilepsie hat oder nicht. Eltern und Pädagogen sollten das Kind aufmerksam beobachten, um eine beginnende Überforderung rechtzeitig zu erkennen.

Eine ärztliche Kontrolle der Epilepsiebehandlung mit einer EEG-Ableitung und Bestimmung der Blutwerte der Medikamente gehört ebenfalls zu den unerlässlichen Untersuchungen eines allmählich immer unruhigeren und in seiner Schule auffälligen epilepsiekranken Kindes. Eine Zunahme der epileptiformen Aktivität im EEG kann sowohl Verhaltensstörungen als auch Lernschwierigkeiten begleiten. Dass bei unveränderter und bisher guter Verträglichkeit ein Medikament plötzlich Stimmungsschwankungen oder Aggressivität verursacht, ist eher unwahrscheinlich. Anders sieht es während einer medikamentösen Umstellung aus. Ein neues Medikament kann mit seinen Nebenwirkungen unter Umständen durchaus Ursache von Unruhe, Konzentrationsstörungen oder Aggressivität werden. Deswegen ist es wichtig, dass auch der Lehrer über eine Änderung der Medikation informiert ist, um den Eltern Rückmeldung geben zu können.

## Beratung von Eltern und Pädagogen

### Elternberatung bei Epilepsie

Wenn bei ihrem Kind eine Epilepsie festgestellt wird, haben Eltern zunächst viele Fragen. Sie reagieren mit diffusen Ängsten und können sich zunächst kaum alle Folgen der chronischen Erkrankung Epilepsie vorstellen. Sie ahnen höchstens, dass damit auch weit reichende psychosoziale Aspekte eine Rolle spielen. Deshalb

können sie oft auch anfangs noch gar nicht gezielte Fragen stellen. Abhängig von der Entwicklung der Krankheit und der Wirksamkeit der Therapie entwickeln sich mit der Zeit jedoch Fragen und das Bedürfnis nach einer umfassenden Beratung. Änderungen des Umfeldes erfordern neue Lösungen, wie Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule, Übergang von der zweiten in die dritte Klasse, Wechsel in eine weiterführende Schule oder die Berufswahl. Vater oder Mutter oder beide brauchen Unterstützung, da sie mit Gedanken und Gefühlen um ihr epilepsiekrankes Kind in ständiger Sorge sind und sich selbst, den Ehepartner oder Geschwisterkinder vernachlässigen, „vergessen“. Sie fühlen sich oft allein gelassen. Andere Familienmitglieder oder Freunde oder Nachbarn sind oft an diesen speziellen Problemen wenig interessiert, distanzieren sich vielleicht sogar von der Familie.

Dies schafft für die Familie eine völlig neue soziale Situation: Die Familienmitglieder werden ausgeschlossen, Einladungen zu Festen bleiben aus, das Kaffeekränzchen der Mutter „fällt aus“, das betroffene Kind bekommt keine Einladung zu den Geburtstagsfeiern der Nachbarkinder oder der Klassenkameraden, eine Fahrradtour der Familienfreunde findet ohne die Familie des epilepsiekranken Kindes statt, und so fort. Enttäuschung und Traurigkeit zehren an den Lebenskräften. Passivität, Isolierung, im schlimmsten Fall vollständiger Verzicht auf Kontakte mit anderen Menschen sind die Folge.

Im Rahmen einer psychosozialen Beratung können die belastenden Erfahrungen bearbeitet und neue Handlungsstrategien erprobt werden. Eltern mit einem epilepsiekranken Kind brauchen über Jahre hinaus, bis ihr Kind selbständig wird, Möglichkeiten zu Beratungen, die auf ihre jeweils aktuellen Bedürfnisse ausgerichtet sind. Leider ist es nicht immer einfach, solche Beratungen zu finden. Die vorhandenen speziellen Beratungsstellen mit einem interdisziplinären Team aus unterschiedlichen Fachleuten, wie in den Epilepsie-Zentren mit Kinderabteilungen, decken noch nicht den Bedarf (eine Liste dieser Einrichtungen findet sich unter [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder)).

Das Suchen und Annehmen spezieller Beratungen ist für Mutter oder Vater zu Beginn der Epilepsie noch nicht selbstverständlich. Nicht selten lehnen sie direkte Angebote ab, da sie „alles selbst klären“ wollen, wie sie es immer im Leben tun. Möglicherweise wird mit dem Akzeptieren einer Beratung ein Gefühl der eigenen Unfähigkeit, „des Scheiterns“ verbunden. Später sieht es oft anders aus. Eine Mutter schilderte ihre Gefühle und Gedanken nach einer intensiven diagnostischen Phase mit ihrer jugendlichen Tochter, deren Epilepsie schwer therapierbar war: „Über zehn Jahre lag eine schwarze, bedrohliche Wolke über unserer Familie. Jetzt ist es anders. Ich wäre froh, wenn ich damals, früher, eine umfassende Beratung bekommen hätte.“

An der Beratungsstelle des Epilepsiezentrum Bethel werden seit längerer Zeit „Mütter-Gruppen“ angeboten. Es handelt sich um eine Therapieform, die Helga Rühling, Psychologin und Psychotherapeutin, mit ihren Kolleginnen entwickelte. Die Gruppensitzungen werden von zwei Therapeutinnen geführt, vorliegende Probleme der Teilnehmerinnen werden bearbeitet. Die Gruppenmitglieder erreichen allmählich eine höhere Kompetenz, mit ihren Problemen umzugehen und neue Lösungen zu finden. Dazu gehört auch die Stärkung des Selbstwertgefühls und das Erkennen eigener Bedürfnisse. Die ständige Sorge um das kranke Kind birgt das Risiko einer Haltung mit Überbehütung, die die Mutter mit der Zeit sehr belastet und das Kind in seiner Entwicklung zur Selbständigkeit hemmt. Dies kann so weit gehen, dass die Mutter vom Kind abhängig wird und auch nicht einmal ohne Kind schlafen kann, es entsteht eine Symbiose zwischen Mutter und Kind. Nach Beendigung der Therapie in der Gruppe entstehen manchmal tragfähige Kontakte zwischen den Teilnehmerinnen und ihren Familien.

In Deutschland gibt es ein Netz von speziellen Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie. Nachdem eine erste solche Beratungsstelle schon in den 80er Jahren in Bethel (Bielefeld) gegründet wurde, sind weitere Beratungsstellen nun in jedem Bundesland aufgebaut worden. Die Sozialarbeiter verfügen über eine Fachausbildung mit Zertifikat. An der Finanzierung beteiligen sich die Landesregierung, der Bezirk und die Diakonie. Die Eltern können mit ihren Fragen, Problemen und Wünschen zu der Beratungsstelle für Epilepsie gehen und Rat oder eine Unterstützung für sich und ihr Kind bekommen.

### **Elternberatung in Krisensituationen**

Krisen können unerwartet aus sehr verschiedenen Gründen auftreten. Häufiger Anlass ist die Mitteilung des Lehrers, dass das Kind in der Klasse nicht mehr mitkommt und im kommenden Schuljahr in eine andere Klasse oder in eine andere Schule wechseln soll. Das kann für die Eltern ganz überraschend kommen, da nur wenige Monate zuvor nach den Aussagen des Lehrers „alles in Ordnung“ war. Oder: nach einer stabilen Phase bekommt das Kind plötzlich wieder Anfälle, nachdem die Eltern mit dem Kind die erste gemeinsame Urlaubsreise ans Mittelmeer gebucht hatten. Oder das Kind ist mit einem neuen Medikament anfallsfrei geworden, aber sein Verhalten ist so unausgeglichen, dass die Familie nicht mehr mit ihm zurecht kommt.

Solche Situationen erfordern eine ausführliche Klärung. Bei schulischen Problemen kommen Fragen, ob die Leistungen des Kindes tatsächlich schlechter gewor-

den sind oder ob sich etwas sonst geändert hat. Wie kommt der Lehrer zu der veränderten Einschätzung? Haben wir, die Eltern, vorher etwas falsch verstanden und uns in falscher Sicherheit gewiegt, als es hieß, dass unser Kind „ganz gut mitkommt“?

Wenn es um schulische Probleme geht und sich schulische Veränderungen ankündigen, sind rasche Rücksprachen mit den Lehrpersonen empfehlenswert. Es ist wichtig, noch vor den notwendigen medizinischen und psychosozialen Untersuchungen mit dem Lehrer Kontakt aufzunehmen, bevor die Schule von sich aus wichtige Entscheidungen vorwegnimmt. Anhand der Untersuchungsergebnisse können die Eltern anschließend, zusammen mit dem Lehrer oder der Schulleitung und den Ärzten und Psychologen, nach einer optimalen Lösung suchen.

Oft sind allein die Mütter für die Belange ihres epilepsiekranken Kindes verantwortlich („Meine Frau weiß Bescheid“). In einer Krisensituation sollten jedoch beide Eltern alle Beratungstermine wahrnehmen und die Verantwortung für weit reichende Entscheidungen gemeinsam tragen.

### **Beratung von Pädagogen**

#### **Was soll ich dem Lehrer sagen?**

Ein Kind braucht Schutz. Mutter und Vater sind die wichtigsten Personen, die dem Kind diesen Schutz geben können. Zu diesem Schutz gehört aber auch, dass wichtige Informationen an die Lehrerin oder den Lehrer weitergegeben werden, damit diese über die Besonderheiten des Kindes unterrichtet sind und richtig reagieren können. Das setzt natürlich ein vertrauensvolles Verhältnis zum Lehrer voraus, das manchmal hart erarbeitet werden muss, vielleicht auch mit Hilfe des behandelnden Kinderarztes oder des Neuropädiaters. Wenn die Epilepsie noch aktiv ist, sollte der Lehrer über mögliche Anfallsformen, die auch während des Schulunterrichts auftreten können, informiert sein (wie bei Laura in der Eingangsgeschichte). Unter Umständen sollte der Lehrer auch über die Möglichkeit der Verabreichung einer Notfallmedikation informiert sein. Ist das Kind schon seit Jahren anfallsfrei oder treten seine Anfälle nur ganz selten oder ausschließlich nachts auf, genügt eine weniger umfassende Information der Lehrkräfte. Selten gibt es aber Vertrauensprobleme zwischen Eltern und Pädagogen: Die Eltern bekommen den Eindruck, dass sie nicht ernst genommen werden, oder dass vertrauliche Informationen weiter gegeben wurden. Es kann auch sein, dass das Kind nicht so gefordert wird wie andere Kinder. Heikel ist es, wenn das Kind mit Epilepsie von gemeinsamen Unternehmungen ausgeschlossen wird.

### Was man allen Bezugspersonen sagen sollte:

- wie ein Anfall anfängt, wie man ihn bemerkt
- welches die Hauptsymptome des Anfalls sind
- ob das Kind das Bewusstsein verliert
- wie das Kind zu schützen ist, damit es sich nicht verletzt
- wie lange der Anfall dauert
- wie sich das Kind nach einem Anfall verhält
- ob es ein Notfallmedikament braucht, wann und wie man es ihm verabreichen soll
- ob das Kind das Notfallmedikament bei sich behalten oder eine erwachsene Person damit betraut werden soll
- ob es nach dem Anfall eine ruhige Ecke zum Ausruhen oder für den Nachschlaf braucht
- wann das Kind ärztliche Hilfe braucht (Telefonnummer!)
- wann man die Eltern benachrichtigen sollte (Telefonnummer!)

## Psychosoziale Beratung

Die psychosoziale Beratung schließt mehrere Bereiche ein. Finanzielle Angelegenheiten bilden einen wichtigen Teil der Beratung (Armut, Arbeitslosigkeit, Folgen von Scheidungen oder unerwartete Krankheiten der Eltern). Wegen der Betreuung des kranken Kindes kann ein Elternteil, meistens die Mutter, keine Berufstätigkeit ausüben. In speziellen Situationen kann eine Familie finanzielle Unterstützung aus verschiedenen Quellen bekommen. Im Sozialsicherungsrecht ist geregelt, wer berechtigt ist, eine finanzielle Unterstützung zu bekommen und bei welchem Amt ein Antrag zu stellen ist. Von Land zu Land ist das Sozialsicherungsrecht unterschiedlich gefasst. Über die Bestimmungen können ausgebildete Sozialarbeiter Auskunft geben und beim Beantragen dieser Leistungen helfen. Zur Regelung einer Schuldenlast gibt es spezielle Berater.

Kinder mit Begleiterkrankungen brauchen verschiedene Hilfsmittel (Rollstühle, ein Stehbrett, ein Spezialfahrrad, einen Schutzhelm, einen Badelift u.a.), deren Anschaffung und Finanzierung geregelt werden muss. Hinweise auf die Finanzierung und auf die zuständigen Stellen können die Eltern bei der Sozialberatung holen. Kinder mit häufigen Anfällen brauchen für den Schulweg eine Begleitung oder einen individuellen Transport, wenn die Schule weiter entfernt liegt. Die Organisation und Finanzierung eines Transports gehört ebenfalls zu den Aufgaben des Sozialdienstes. Einen Entlastungsdienst können Eltern für verschiedene Situationen und in un-

terschiedlichem Umfang beantragen. Entscheidend sind der Zustand des Kindes und der Bedarf an Aufsicht und Betreuung. Eine stundenweise Entlastung der Eltern kann einmal oder mehrmals wöchentlich, vielleicht zeitweise auch täglich, notwendig sein. Eine andere Familie wird glücklich, wenn sie einmal im Monat für einen Abend eine Betreuung für ihr Kind bekommen, um mal etwas gemeinsam unternehmen zu können. Wenn das Kind eine aktive Epilepsie hat, muss eine lückenlose Überwachung möglich sein. Die betreuende Person muss den Zustand des Kindes im Anfall beurteilen und das Notfallmedikament richtig verabreichen können. Der zuständige Kinderneurologe oder Kinderarzt wird beurteilen, ob eine ausgebildete Person das Kind überwachen muss. Viele Eltern sind dankbar, wenn Familienmitglieder wie die Großeltern oder befreundete Familien auch gelegentlich „unbürokratisch“ das epilepsiekranke Kind betreuen möchten.

### **Versicherungsfragen**

Versicherungen betreffende Fragen können nur von ausgebildeten MitarbeiterInnen des Sozialdienstes oder der entsprechenden Behörden beantwortet werden. Bei Versicherungsfragen bietet auch die Sozialpädagogische Broschüre der Stiftung Michael ausführliche Hinweise.

### **Welche Sportarten sind für Kinder mit Epilepsie geeignet?**

Sport gehört bei jung und alt zum gesunden Leben. Allen Kindern macht Bewegung Spaß. Sport beeinflusst günstig ihre Gesundheit, ihre kognitive und ihre psychosoziale Entwicklung ebenso wie ihr Selbstbewusstsein. Kinder wie Erwachsene mit Epilepsie sind oft in einer schlechten physischen Verfassung, sie treiben wenig oder gar keinen Sport. Die Ursachen dafür sind vielfältig. Aus Angst vor Anfällen oder Verletzungen werden die Kinder übermäßig „geschützt“; sie dürfen nicht mit anderen Kindern frei spielen, erst recht nicht in einen Sportverein gehen. Diese Kinder werden isoliert, fühlen sich unsicher und unbeliebt. Andererseits können fehlende Erfahrung und mangelnde Kenntnis von Risiken der Anfälle bei Kindern und Jugendlichen auch zu einer Überschätzung der eigenen Fähigkeiten führen. Sie sehen nicht ein, warum sie unbedingt beim Schwimmen oder beim Fahren mit dem Fahrrad im Straßenverkehr von Erwachsenen begleitet werden müssen. Nicht immer ist es leicht, eine geeignete Sportart zu finden, die dem Kind auch Spaß machen wird. Vorbeugende Maßnahmen, um Risiken zu verringern, sind regelmäßige Tabletteneinnahme und ärztliche Kontrollen, die richtige Einschätzung der eigenen Fähigkeiten und die Vermeidung unsicherer Situationen. Zum Sport sollte

das Kind ausgeruht und in ausgeglichener Stimmung gehen.

Bei der Wahl der Sportart spielen die persönlichen Neigungen des Kindes, die Art und Häufigkeit der Anfälle und eventuelle zusätzliche Behinderungen eine Rolle. Ist die Epilepsie noch aktiv, setzt dies für den Sport gewisse Grenzen. Meist weist schon der gesunde Menschenverstand den richtigen Weg. Vorsichtsmaßnahmen sind nötig bei einer neu beginnenden Epilepsie, während einer medikamentösen Umstellung, bei akuten Nebenwirkungen der Medikamente und bei Anfällen mit Verlust der Körperkontrolle und des Bewusstseins ohne Aura (Vorzeichen des sich anbahnenden Anfalls). Vorsichtsmaßnahmen können wieder gelockert werden, wenn der Patient länger als ein Jahr anfallsfrei ist, oder wenn Anfälle nur im Schlaf auftreten.

Auch die Lehrer und die Leiter von Jugendgruppen und Sportvereinen müssen in die Überlegungen einbezogen werden. Bei diesen Gesprächen geht es auch darum, wer die Verantwortung trägt, wenn etwas passiert. Letzten Endes ist es aber in die Entscheidung der Eltern gestellt, was sie ihrem Kind erlauben wollen und was nicht. Teilnahme am Schulsport ist für das Kind wichtig und zu empfehlen. Der Sportlehrer braucht ausführliche Informationen über den Anfallsablauf und über eventuelle Nothilfmaßnahmen. Bei einer medikamentösen Umstellung sollten die Eltern die Lehrperson über ein (vorübergehendes) erhöhtes Risiko für Anfälle informieren. Oft entsteht die Frage, ob ein Kind auch Leistungssport treiben darf. Unter bestimmten Bedingungen ist auch dies möglich. Am besten besprechen die Eltern zusammen mit ihrem Kind diesen Wunsch mit dem Arzt und mit dem Trainer.

Trotz einer aktiven Epilepsie können Eltern zusammen mit dem Kind zum Schwimmen gehen, während von der Teilnahme am Schwimmunterricht mit einer großen Schulklasse abzuraten ist, wenn eine individuelle Beaufsichtigung des Kindes in diesem Rahmen nicht gewährleistet ist. Ein Anfall im Wasser bedeutet Lebensgefahr. Erlaubt ist Schwimmen nur in einer Badeanstalt und mit einer erwachsenen Person als ständiger Begleitperson. Diese muss über Kenntnisse in Rettungsmaßnahmen verfügen. Zur Sicherheit sollte der Bademeister informiert werden. Bei einem Kind mit einer aktiven Epilepsie sind Badehilfen zu empfehlen. Schwimmen ist verboten, wenn häufig generalisierte tonisch-klonische Anfälle oder Sturzankfälle auftreten. Bei schweren Verhaltensstörungen sollte man vom Schwimmen abraten, da unberechenbare Reaktionen gefährlich werden können. Die meisten tödlichen Unfälle bei Menschen mit Epilepsie passieren beim Schwimmen oder auch beim häuslichen Baden in der Badewanne.

In der Schule können Kinder mit einer Epilepsie an den meisten gemeinsamen Aktivitäten teilnehmen. Zu vermeiden sind nur Sportarten mit erheblicher Verlet-

zungsgefahr z.B. durch Fallen aus großer Höhe (Klettern an den Seilen oder an der Sprossenwand) oder beim Geräteturnen. Neben einer Selbstgefährdung besteht bei bestimmten Sportarten (Skifahren, Fechten, Schießen) auch eine gewisse Fremdgefährdung. Eine Befreiung vom Schulsport sollte vermieden werden, nicht zuletzt wegen der daraus resultierenden psychosozialen Nachteile.

Da das Unfallrisiko bei ungeübten Kindern größer ist als bei geübten, ist ein allmählich gesteigertes Training zu empfehlen. Zum Sport geht man immer ausgeruht! Eine Anfallsprovokation durch sportliche Betätigung ist eher unwahrscheinlich. Bei manchen Epilepsiearten (Absence-Epilepsien, Temporallappen-Epilepsien) ist es gut belegt, dass körperliche Aktivitäten Auftreten von Anfällen eher unterdrücken.

### Empfohlene Sportarten bei aktiver Epilepsie

Leichtathletik, Bodenturnen, Tanzen, Ballspiele, Radfahren (nicht im öffentlichen Verkehr), Heilpädagogisches Reiten, Langlauf und Skifahren (leichte Loipen und Abfahrten in Begleitung) und Langlauf, Schwimmen (in Begleitung), Rudern (in Begleitung) und Angeln (in Begleitung).

### Bedingt geeignete Sportarten

Geräteturnen, Gewichtheben, Springreiten, Radfahren auf öffentlichen Straßen, Wassersportarten wie Rudern, Segeln, Wasserski und Surfen, Eissport, Skifahren.

### Generell ungeeignete Sportarten

Alle Motorsportarten, alle Flugsportarten, Boxen, Fechten, Schießen, Klettern im Gebirge, Skispringen, Skifahren (gefährliche Abfahrten), Schwimmen in freien Gewässern und unbeaufsichtigtes Schwimmen, Tiefseetauchen.

## Reisen – Worauf soll man achten?

Reisen gehört in unserer Gesellschaft zu den beliebtesten Freizeitbeschäftigungen. Mit wachsendem Wohlstand sind exotische Fernreisen keine Seltenheit mehr. Wenn solche Reisen bevorstehen, ist es sinnvoll, mit dem behandelnden Arzt genau zu besprechen, worauf zu achten ist.

## Ausweis

Neben dem üblichen internationalen Ausweis benötigt man als Epilepsiekranker für Auslandsreisen in einigen Ländern ein ärztliches Attest für den Zoll, um die notwendigen Medikamente einführen zu dürfen. Bei Auftreten von Anfällen in fremder Umgebung kann sowohl für die Augenzeugen als auch für eventuell zur Hilfe gerufene Ärzte ein Notfallausweis sinnvoll sein.

## Medikamente

Für die Reise nimmt man von den regulären Medikamenten eine Menge mit, die einige Tage länger reicht als die geplante Reise, eine Vorsichtsmaßnahme für den Fall, dass aus unvorhersehbaren Gründen entweder Tabletten verloren gehen, oder dass die Rückreise sich verzögert. Wenn die Reise länger als 12 Stunden dauert, müssen sich die Tabletten greifbar im Handgepäck befinden. Unbedingt sollte auch das Notfallmedikament im Handgepäck liegen. Bei Flugreisen empfiehlt es sich, eine größere Tablettenmenge als den Tagesbedarf im Handgepäck mitzuführen für den Fall, dass der Koffer zu spät am Reiseziel ankommt. Es ist wichtig, darauf zu achten, dass die Tabletten auch während der Reise regelmäßig eingenommen werden. Eine Wochendosette ist gerade auch in den Ferien nützlich, wenn die zu Hause üblichen Rituale fehlen.

## Zeitverschiebung

Wenn die Zeitdifferenz zwischen dem Heimatort und dem Reiseziel über 6 Stunden beträgt, ist es notwendig, die Einnahme der Medikamente anzupassen. Bei Reisen nach Osten geht Zeit „verloren“, bei Reisen nach Westen wird Zeit „gewonnen“. An den Reisetagen muss die Dosis entsprechend entweder reduziert oder erhöht werden. Dies ist mit dem behandelnden Arzt rechtzeitig vorzubereiten. Am Zielort kann das übliche Einnahmeschema dann sofort weitergeführt werden. Wenn das Kind nicht anfallsfrei ist, soll eine Abklärung bei der Fluggesellschaft erfolgen, ob es mitfliegen darf.

## Akute Erkrankung / Einweisung ins Krankenhaus

In fremder Umgebung besteht für Kinder ein erhöhtes Risiko, akut zu erkranken. Fiebersenkende Medikamente dürfen deshalb im Reisegepäck nicht fehlen. Die

Wahrscheinlichkeit von Magen-Darm-Erkrankungen mit Erbrechen und Durchfall ist schon in Mittelmeerländern und in allen subtropischen und tropischen Ländern deutlich größer als in Mittel- und Nordeuropa. Wenn das Kind über 12 Stunden keine Flüssigkeit und Nahrung bei sich behalten kann, ist die Gefahr groß, dass die Blutwerte der Medikamente so tief sinken, dass kein ausreichender Schutz gegen Anfälle mehr besteht. In einer solchen Situation ist es hilfreich, kurzzeitig wirkende Notfallmedikamente zu verabreichen, damit Anfälle oder ein Status epilepticus vermieden werden. Der behandelnde Arzt kann schon vor der Reise entsprechende Anweisungen geben. Andernfalls holt man sich vom Urlaubsort aus telefonischem Rat beim behandelnden Arzt oder im Krankenhaus, wo das Kind schon bekannt ist. Hat das Kind eine noch aktive Epilepsie, empfiehlt es sich in jedem Fall, sich schon vor Antritt der Reise danach zu erkundigen, wo sich im Notfall das dem Urlaubsziel nächstgelegene Spital befindet und wie dies zu erreichen ist.

### Reisezeiten

Für Kinder mit einer Epilepsie bedeuten Reisen während der Nacht eine besondere Belastung, weil sie im eigenen Auto, in einem Zug oder in einem Autobus bei weitem nicht so gut schlafen können wie zu Hause. Als Folge werden dann eventuell am ersten oder zweiten Tag am Urlaubsort Anfälle auftreten, da Schlafentzug und Stress besonders bei generalisierten Epilepsien Anfälle zu provozieren vermögen. Lässt sich eine Nachtreise nicht vermeiden, sollte mit dem behandelnden Arzt überlegt werden, ob in einer solchen Situation die prophylaktische Gabe einer Dosis der Notfallmedikamente zum Schutz gegen Anfälle möglich ist. Die Erfahrungen mit diesem Vorgehen sind günstig. Wenn durch die Reisezeit oder durch die Zeitverschiebung Unregelmäßigkeiten des Schlaf-Wach-Rhythmus entstehen, dauert es etwa 2-3 Tage, bis ein neuer innerer Rhythmus etabliert ist. In dieser Zeit kann die Anfallsbereitschaft höher sein als sonst.

### Häufige Fragen, Ängste und Unsicherheiten der Eltern

#### Mein Kind ist doch nicht dumm!

Leider gibt es gegenüber Menschen mit Epilepsie immer noch viele Vorurteile, so auch gegenüber betroffenen Kindern. Früher wurde Epilepsie oft als Geisteskrankheit betrachtet und die Betroffenen wurden daher als „dumm“ oder sogar „geistestör“ abgestempelt. Solche Vorurteile halten sich trotz aller Aufklärung hartnäckig. Dies hängt wahrscheinlich mit mystischen Vorstellungen über den Charakter

der Epilepsie zusammen. Epileptische Anfälle passieren unerwartet, und meist ohne Vorwarnung. Es ist nicht einfach, jemandem zu erklären, wieso ein Mensch, der völlig gesund aussieht, sich plötzlich vorübergehend mit merkwürdigen und unheimlich anmutenden, nicht selten dramatischen Erscheinungen total verändert und nicht mehr bei sich selbst ist. Anfälle mit kompletter Bewusstlosigkeit, Blässe und blauer Verfärbung der Haut wecken bei Augenzeugen Todesängste.

Nicht wenige Leute wollen mit Menschen, die an einer solch unheimlichen Krankheit leiden, gar nichts zu tun haben. Ohne Überlegung und ohne wirkliche Kenntnisse spricht man von dem „Dummen“ oder der „Blöden“ und hat es so leichter, von einem epilepsiekranken Menschen Abstand zu nehmen. Solche Reaktionen treffen Kind und Eltern sehr empfindlich. Viel zu oft berichten Eltern, dass ihr epilepsiekrankes Kind von Nachbarn oder sogar von Verwandten abgelehnt wird. Manche Eltern haben Bedenken gegenüber Sonderklassen und Sonderschulen. Sie befürchten, dass ihr Kind stigmatisiert werden könnte. Nicht selten passiert nach dem Wechsel in eine andere Klasse oder Schule jedoch etwas Gegenteiliges und für die Eltern Unerwartetes, indem das Kind richtig aufblüht, da es vorher überfordert war und sich nicht akzeptiert gefühlt hat. Auch seine Kommunikation unter den Klassenkameraden wird einfacher als vorher, es entstehen neue Freundschaften. Das Kind fühlt sich selbstsicherer und hat wieder Freude am Lernen.

### Was soll ich machen, da mein Kind sich nicht normal entwickelt?

Wenn Eltern den Verdacht haben, dass die Entwicklung ihres Kindes sich verlangsamt, oder dass es bereits erlernte Fähigkeiten wieder verliert, muss geklärt werden, ob die Ursache, die der Epilepsie zugrunde liegt, auch weitere Funktionsstörungen der Hirntätigkeit zur Folge hat. Möglich ist auch, dass das Kind noch unbemerkte, z.B. nächtliche Anfälle hat, die es tagsüber in seiner Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Auch Nebenwirkungen der Medikamente können Ursache einer Leistungsstörung sein. Ebenso können psychischer Stress oder eine Überforderung in der Schule zur Blockierung der Leistungsfähigkeit führen. Ausführliche medizinische und neuropsychologische Untersuchungen sind notwendig, um die Situation zu klären und Abhilfe zu schaffen. Die Eltern können dann an Hand der Untersuchungsergebnisse mit dem Arzt besprechen, welche Ursachen zur Entwicklungsverzögerung geführt haben und wie das Kind am besten gefördert werden kann.

Sind die Anfälle daran schuld, dass mein Kind nicht richtig lesen und schreiben kann? Lese- und Rechtschreibschwäche (auch Legasthenie genannt) betrifft etwa 5-10 % aller Schulkinder. Nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen hat die Le-

gasthenie auch erbliche Ursachen. So kann sie auch bei Kindern mit Epilepsie erblich bedingt vorkommen. Es gibt aber auch andere Ursachen für Lese- und Schreibschwächen bei Kindern mit Epilepsie: Die linke Hirnhälfte ist in der Regel für die Sprachfunktionen zuständig. Wenn die abnorme Entladungsaktivität und die Anfälle in der linken Hirnhälfte entstehen, können die Sprachfunktionen gestört sein. Zunächst zeigt sich eine verzögerte Sprachentwicklung, später fallen Schwierigkeiten beim Lesen und Schreiben auf.

Bei Schläfenlappen-Epilepsien (Temporallappen-Epilepsien) mit Anfällen, wie sie Alexander in Lauras Traum so gut beschrieben hat, sind oft die Gedächtnisleistungen beeinträchtigt, besonders dann, wenn der linke Schläfenlappen betroffen ist. Wenn der Schwerpunkt der epileptischen Störung in der rechten Hirnhälfte liegt, sind eher die visuellen und räumlichen Hirnfunktionen beeinträchtigt. Auch diese werden beim Lesen und Schreiben zum Lernen benötigt.

Kognitive Störungen, Konzentrationsstörungen, eine Schwäche bei der Planung und Durchführung einer Arbeit, vermindertes Durchhaltevermögen und fehlender Überblick in einer Situation oder bei einer Aufgabe verursachen bei manchen Kindern mit Epilepsie recht komplexe Probleme, hängt doch die Leistungsfähigkeit von allen diesen Faktoren ab. Auch antikonvulsive Medikamente können die emotionale Entwicklung des Kindes und damit oft die aktuelle psychosoziale Situation der gesamten Familie erheblich negativ beeinflussen. Es entsteht ein Teufelskreis, in dem Eltern mit vermehrten Zukunftssorgen reagieren und so wiederum ihr sowieso schon belastetes Kind weiter verunsichern. Seine Schulleistungen werden immer schlechter, es bleibt ihm kaum noch Kraft und Interesse für das Lernen.

Sind die Ursachen einer Lese- und Schreibschwäche geklärt, sollte möglichst bald Abhilfe geschaffen werden, damit das Kind noch im entwicklungsfähigen Alter das Lesen und Schreiben üben kann.

**Ist eine Privatschule für mein Kind besser als die öffentlich-staatliche Grundschule?** Wenn deutliche Lernprobleme auftreten, überlegen die Eltern mit den Lehrern, mit den Schulpsychologen, mit auf Epilepsie spezialisierten Neuropsychologen und mit dem behandelnden Arzt gemeinsam, was eigentlich vorliegt und wie das Kind in der Schule am besten weiter kommt. Zunächst ist die Ursache der Schulprobleme zu erörtern. Erst dann können die Fachleute mit den Eltern nach einer Lösung suchen. Entscheidend wird sein, welche Bedürfnisse das Kind hat. Kann man ihm mit einem Stützunterricht helfen? Kommt es besser in einer kleinen Klasse zurecht, in welcher weniger Schüler sind, und in welcher der Lehrer oder die Lehrerin mehr

Zeit für jedes Kind hat? Gibt es in der Nähe eine passende Klasse oder eine Spezialschule? Wie weit entfernt liegt die nächste derartige Schule? (Der Schulweg sollte nicht mehr als 30-45 Minuten in Anspruch nehmen.) Liegen psychosoziale Probleme vor? Benötigt es eine Psychotherapie statt eines Schulwechsels?

In der Regel enden Beratungen mit Pädagogen und Ärzten mit einem Kompromiss. Ob die geeignete Klasse oder die Schule mit einem speziellen Angebot privat geführt wird oder einen öffentlichen Kostenträger hat, ist nicht das Wesentliche, sondern entscheidend sind die in eingehenden Gesprächen und Untersuchungen ermittelten Bedürfnisse des Kindes und das Angebot der neuen Schule mit Förderprogrammen und zusätzlichen Therapien. Für eine Aufnahme in einer Sonderschule oder Sonderklasse sind immer ein Antrag bei den Schulbehörden und ein Antrag auf die Kostenübernahme bei der regional zuständigen Behörde notwendig. Eine Selbstbeteiligung an den Kosten ist in den Privatschulen üblich.

#### Warum muss mein Kind in die Sonderschule gehen?

Ein Kind mit einer Epilepsie kann grundsätzlich wie jedes andere Kind zur Schule gehen. Gelegentlich gibt es aber wegen reduzierter Leistungsfähigkeit Grenzen. Unlust, überhaupt weiter in die Schule zu gehen, morgendliche Bauch- oder Kopfschmerzen oder eine Verhaltensänderung signalisieren eine Überforderung des Kindes. Nach einer neuropsychologischen Untersuchung kann eine Lösung geplant werden. Manche LehrerInnen sind sehr entgegenkommend, eine gute Lösung für das Kind zu finden. Unter Umständen wird das Kind von der Benotung befreit, wodurch der Leistungsdruck geringer wird. In einigen Schulen gibt es fertige Pläne für die Integration der Kinder mit besonderen Problemen. Bei einer leichten Entwicklungsretardierung ist eine Klassenwiederholung zu überlegen, jedoch nur dann sinnvoll, wenn das Kind noch über Entwicklungsreserven verfügt. Wenn eine Integration des Kindes in seiner Klasse oder eine Klassenwiederholung nicht in Frage kommen, ist eine Versetzung in eine Kleinklasse oder Sonderklasse eine geeignete Alternative. Welche Sonderklasse für das Kind am besten passt, wird in jedem Falle individuell abgeklärt.

#### Darf mein Kind an einer Klassenreise teilnehmen?

Klassenreisen sind sehr beliebt. Schon während der Vorbereitungen freuen sich die Kinder sehr darauf. Bald taucht aber die Frage auf, ob das Kind mit Epilepsie auch mitkommen kann. Was sagen die Eltern? Trauen sie sich, das Kind allein, d.h. ohne Eltern, reisen zu lassen? War das Kind schon einmal über Nacht bei anderen Kindern oder bei Verwandten? Will die Lehrerin das Risiko eines Anfalls auf sich nehmen? Ist sie gut darauf vorbereitet, das Kind in einem Notfall zu betreuen?

Die Eltern sollten mit der Lehrperson ein ausführliches Gespräch führen und sich erkundigen, wohin die Reise geht und was das Programm enthält. Meistens sind die geplanten Aktivitäten auch für ein epilepsiekrankes Kind ungefährlich. Zu beachten sind aber Einzelheiten, so ist z.B. vom Schwimmen in Seen und Flüssen abzuraten. Auch in den übersichtlicheren Bädern bedeutet Schwimmen ohne ständige individuelle Aufsicht für Epilepsiekranken eine Lebensgefahr, wenn ein Anfall auftritt. Liegt eine mehrjährige Anfallsfreiheit vor, sollten die Fragen individuell überprüft und beantwortet werden.

Klassen- und Ferienfahrten sollten nicht nachts stattfinden. Im Reisebus oder im Zug können Kinder kaum schlafen. Gestörter und mangelhafter Schlaf provoziert leicht Anfälle am nächsten Tag. Die Klassenreise hätte einen ungunstigen Beginn. Überhaupt sollte während der gesamten Reise möglichst für einen regelmäßigen ungestörten Schlaf gesorgt sein. Ohnehin ist Schlafen auf Klassenreisen immer ein Thema. Natürlich versprechen die Kinder, „rechtzeitig“ ins Bett zu gehen. Eltern wissen aber aus eigener Erfahrung nur zu gut, was das heißt, wie wichtig ihren Kindern „Nachtgespräche“ mit Gleichaltrigen sind. Meistens ist es möglich, die Einschlafzeit um 1 Stunde zu verschieben, ohne dass dadurch ein erhöhtes Anfallsrisiko entsteht. Wenn aber die Eltern aus Erfahrung wissen, dass auch dies (fast) immer zu einem Anfall führt, sollten sie das Problem mit der Lehrerin besprechen, die dafür Sorge tragen wird, dass das Kind in einem ruhigen Zimmer schlafen kann.

Während der Reise muss die regelmäßige Tabletteneinnahme gewährleistet sein. Das epilepsiekranken Kind ist überfordert, wenn es sich selbst allein darum kümmern soll. Der Tagesablauf gestaltet sich auf einer Klassenfahrt anders als zu Hause. Die Kinder schämen sich, vor den Augen der anderen Kinder Tabletten einzunehmen. Die Gefahr, dass sie die Tabletten „vergessen“ werden, ist groß. So muss sich bei allen Kindern unter 15 Jahren eine erwachsene Person für die regelmäßige Tablettengabe, die diskret gehandhabt werden sollte, verantwortlich fühlen. Hilfreich ist eine Dosette mit für jeden Tag fertig aufgeteilten Tabletten. Reservetabletten für mindestens 3 Tage im Rucksack dürften nicht fehlen.

Zudem muss die Notfallmedikation nebst genauer Anweisung vorbereitet sein: Wann braucht das Kind das Medikament; wie wird es verabreicht; worauf ist zu achten; wie lange dauert es, bis die Wirkung eintritt. Das Notfallmedikament mit Kontaktadressen für Notfälle trägt immer das Kind bei sich. Bei einem Anfall während einer Wanderung nützt das Notfallmedikament nichts, wenn es in der Jugendherberge im Koffer liegt. Die verantwortliche Begleitperson sollte für einen Notfall über die Telefonnummern der Eltern, des Kinderarztes oder des Neuropädiaters

und der behandelnden Klinik verfügen. Auch die Adresse und Telefonverbindung einer Klinik in der Region des Reiseziels wird schon vor der Reise erkundet und während der Reise immer greifbar gehalten. Diese Maßnahmen dienen dem Kind und vermitteln allen Beteiligten, dem Kind, den Eltern als auch der Lehrperson, Sicherheit.

Allgemeinerkrankungen während der Klassenreise oder geänderte Essgewohnheiten können Durchfall verursachen. Dieser kann dazu führen, dass Medikamente zu schnell ausgeschieden und nicht ausreichend aufgenommen werden. Dies betrifft besonders solche Medikamente, die langsam resorbiert werden, wie retardiertes Carbamazepin (z.B. Tegretal CR®, Timonil retard®) oder Valproinsäure (z.B. Orfiril long®). Wenn der Durchfall länger als 12 Stunden andauert, braucht das Kind einen zusätzlichen Schutz gegen Anfälle, z.B. mit Notfallmedikamenten. Am besten holt sich die verantwortliche Begleitperson telefonisch ärztlichen Rat. Ein Kind mit einer aktiven Epilepsie (mit dem Risiko von Anfällen) sollte während der Reise nicht ohne eine erwachsene Begleitperson unterwegs sein.

### **Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen**

In allen deutschsprachigen Ländern gibt es Selbsthilfegruppen von Betroffenen oder Elternvereinigungen von Eltern mit einem epilepsiekranken Kind. Diese Vereinigungen bieten Beratung, Informationen, Austausch von Erfahrungen und Vorträge über Epilepsien und über damit zusammenhängende Themen an. Kinder können während der Ferien an Freizeitprogrammen teilnehmen. Solche Veranstaltungen mit Betroffenen und Eltern sind wichtige Treffpunkte für Menschen mit ähnlichen Problemen. Nicht selten bilden sich regelrechte Freundschaften. (Kontaktadressen unter [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder))

### **Schulungsprogramme**

Dem Erwerb, der Vervollständigung und der Vertiefung von Kenntnissen über die Epilepsien und ihre Bedeutung im Leben der Betroffenen dienen in den letzten Jahren ins Leben gerufene Schulungsprogramme mit Kursen, in denen auf alle Aspekte der Krankheit und auf die besonderen Anliegen der Teilnehmer eingegangen wird. Neben MOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie) für Erwachsene mit Epilepsie, wird seit kurzem auch ein Programm für epilepsiekranken Kinder und deren Eltern angeboten - FAMOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien). Ausgebildete Trainer (ÄrztInnen, PsychologInnen, HeilpädagogInnen)

führen in festgelegten Lernprogrammen interaktive Kurse durch, in welchen individuell auf die besondere Situation der Kinder und der Eltern getrennt eingegangen werden kann. Dazu dienen Vorträge, Rollen- und andere Spiele, Gruppenarbeit und mehr. Diese Kurse sind kostenpflichtig.

FAMOSSES wendet sich an Kinder von 7-12 Jahren, die lesen und schreiben können. Parallel läuft jeweils ein Elternprogramm, an welchem auch Eltern jüngerer oder aus anderen Gründen des Lesens und Schreibens unkundiger Kinder teilnehmen können. Die Lerninhalte werden in Modulen angeboten: „Basiswissen über Epilepsien“, „Diagnostik“, „Therapien“, „Prognose“ und „Entwicklung“. Lernziele sind: Korrektur von falschen oder unvollständigen Informationen über die Krankheit und die Optimierung des Umgangs mit der Krankheit und Förderung von Eigeninitiativen bei Kindern und Eltern. Im Rahmen eines interaktiven Austausches lernen die Kursteilnehmer Schritt für Schritt, mit der Krankheit Epilepsie in richtiger Weise umzugehen.

Weitere Schulungsprogramme sind „Flip & Flap“ aus Lübeck, ebenfalls für Kinder und „PEPE“ aus Bethel für Jugendliche und junge Erwachsene mit Lernschwierigkeiten.

# Anhang

## Antikonvulsive Medikamente

Wirkstoff (Abkürzung)	Handelsnamen
<b>Acetazolamid</b> (AZA)	(Diamox®)
<b>Brom, Kalium-Bromid</b> (Br)	(Dibro-Be®)
<b>Carbamazepin</b> (CBZ)	(Carsol®, Neurotop® retard, Tegretol CR®, Timonil retard®)
<b>Clobazam</b> (CLB)	(Urbanyl®, Frisium®)
<b>Clonazepam</b> (CNZ, CZP)	(Rivotril®)
<b>Diazepam</b> (DZP)	(Diazepam Desitin®, Paceum®, Psychopax®, Stesolid®, Valium®)
<b>Ethosuximid</b> (ESM)	(Petinimid®, Suxinutin®)
<b>Felbamat</b> (FBM)	(Taloxa®)
<b>Gabapentin</b> (GPT)	(Neurontin®)
<b>Mesuximid</b> (MSM)	(Petinutin®)
<b>Lacosamid</b> (LCM)	(Vimpat®)
<b>Lamotrigin</b> (LTG)	(Lamictal®, Lamotrigin Helvepharm®, Lamotrigin Sandoz®, Lamotringin Desitin® u.a.)
<b>Levetiracetam</b> (LEV)	(Keppra®)
<b>Lorazepam</b> (LZP)	(Lorasifar®, Sedazin®, Temesta®, Temesta Expidet®)
<b>Mesuximid</b> (MSX)	(Petinutin®)
<b>Midazolam</b> (MZL)	(Dormicum®)
<b>Oxcarbazepin</b> (OXC)	(Timox®, Trileptal®, Apydan extent®)
<b>Phenobarbital</b> (PB)	(Aphenylbarbit®, Luminal®, Phenobarbital 50 Hänseler®)
<b>Phenytoin</b> (PHT)	(Phenhydan®, Phenytoin-Gerot®)

Wirkstoff (Abkürzung)	Handelsnamen	(Fortsetzung)
<b>Pregabalin</b> (PGB)	(Lyrica®)	
<b>Primidon</b> (PRM)	(Mysoline®)	
<b>Rufinamid</b> (RUF)	(Inovelon®)	
<b>Sultiam</b> (STM)	(Ospolot®)	
<b>Stiripentol</b> (STP)	(Diacomit®)	
<b>Tiagabin</b> (TGB)	(Gabitril®)	
<b>Topiramat</b> (TPM)	(Topamax®)	
<b>Valproinsäure</b> (VPA)	(Convulex®, Depakine®, Depakine Chrono®, Depakine Chronosphere®, Ergenyl®, Leptilan®, Orfiril long®)	
<b>Vigabatrin</b> (VGB)	(Sabril®)	
<b>Zonisamid</b> (ZNS)	(Zonegran®)	

Für weitere Informationen zu Wirksamkeit, Interaktionen und Nebenwirkungen der antikonvulsiven Medikamenten siehe [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder).

## Kontaktadressen

Aktuelle Kontaktadressen zu dieser Broschüre finden Sie ebenfalls im Internet unter [www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder](http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder).

## Weiterführende Literatur

R. Appleton, G. Krämer

**Epilepsie: Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche**

Blackwell Wissenschaftsverlag.

Berlin - Wien 2004. 2. Aufl.

ISBN 3-936 817-13-8

H. Bichler

**Der Blitz aus heiterem Himmel. Mein Leben mit Epilepsie**

5. Auflage, Dr. Werner Jopp-Verlag, Wiesbaden 1997

ISBN 3-426955-35-X

H. Bischofsberger, R. M. Henggeler, Chr. Kopps, H. Otremba,

L. u. H. Tempini, A. Wehrli

Hrsg für die Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder (SVEEK)

**Epilepsien im Schulalltag. Fragen, Antworten und Informationen**

Recom-Verlag Basel, Eberswalde 1995

ISBN 3-315-00106-5

W. Christ, H. Mayer, S. Schneider

**Das Anfallsranke Kind**

**Epilepsiekranke Kinder und Jugendliche - ein Ratgeber für Eltern**

10. Auflage, Desitin Arzneimittel GmbH.

Hamburg 2006

Keine ISBN

Erhältlich bei der Firma Desitin, Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg

S. Cooke

**Verzaustes Käuzchen. Die Emanzipation einer Epilepsiekranken**

3. Auflage, Fischer Taschenbuchverlag, Frankfurt/M. 1990

ISBN 3-596-23245-7

L. Doermer

**Moritz mein Sohn**

4. Auflage, (Goldmann Taschenbuch) Bertelsmann Verlag, München 1992

ISBN 3-442-12353-4

H. Doose

**Epilepsien im Kindes- und Jugendalter**

11. Auflage, Desitin Arzneimittelwerk GmbH

Hamburg 1998

Keine ISBN

Erhältlich bei der Firma Desitin, Weg beim Jäger 214, 22335 Hamburg

P. Gehle

**Jugendliche mit Epilepsie**

Schriften der STIFTUNG MICHAEL. Stiftung Michael 2003

W. Fährmann

**Jakob und seine Freunde**

Arena-Verlag, Würzburg

ISBN 3-401-004389-7

G. Heinen

**Bei Tim wird alles anders**

Verlag Einfälle, Berlin 1996

ISBN 3-4805386-0-5

D. Janz

**Die Epilepsien**

2., unveränderte Auflage, Georg Thieme Verlag Stuttgart 1969, 1998

ISBN 3-13-442302-2

G. Krämer

**Epilepsie: Antworten auf die häufigsten Fragen**

TRIAS Verlag Thieme-Hippokrates-Enke, Stuttgart 1998, 2000

ISBN 3-89373-586-0

G. Krämer

**Epilepsie von A - Z. Medizinische Fachwörter verstehen**

2. Auflage, TRIAS Verlag Thieme-Hippokrates-Enke, Stuttgart 2000

ISBN 3-89373-516-X

G. Krämer, T. Porschen, P. Hilfiker

**Epilepsie@Internet**

Thieme Verlag, Stuttgart 2000

B. Pohlmann-Eden, B.J. Steinhoff, V. Blankenhorn, B. Zahner  
**Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten gegen Epilepsie - Ein Wegweiser für Patienten mit Epilepsie**  
Blackwell Wissenschaftsverlag, Berlin - Wien 2000  
ISBN 3-89412-450-4

M. Reker  
**Selbstkontrolle bei Epilepsie. Zwischen Autonomie und Abhängigkeiten - Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie**  
Verlag einfälle, Berlin 1998  
ISBN 3-4805386-1-3

B. Schmitz  
**Epilepsie und Kinderwunsch und Wissenswertes über das Europäische Schwangerschaftsregister EURAP**  
2. Auflage 2008. Stiftung Michael  
(online unter [www.eurap.de](http://www.eurap.de))

U. Schuster  
**Michaels Fall. Mein Kind ist epilepsiekrank - Erfahrungs- und Ermutigungsbericht einer Mutter**  
Dgvt Verlag (Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie), Tübingen 1999  
ISBN 3-87159-018-5

H.J. Schwager, F. Kassebrock, A. zur Weihen, R. Schmattosch:  
**Pädagogischer Ratgeber bei Epilepsie mit beruflichen Perspektiven**  
Schriften über Epilepsie, Band 2. Stiftung Michael 2004

H.D. Steinmeyer, R. Thorbecke  
**Rechtsfragen bei Epilepsie**  
Schriften über Epilepsie, Band 1.  
6. Auflage, Stiftung Michael 2003



## Index

- Absence 16, 18, 21, 26, 48, 92, 103
- Absence-Epilepsie 4, 26, 48, 65, 76, 87, 103
- Acetazolamid 95
- Aggressivität 46, 110, 131
- Allergische Reaktion 97, 117
- Alternative Therapiemethoden 104
- Anamnese 61
- Anfallsbeschreibung 60
- Anfallskontrolle 93, 96, 99, 107, 108, 119
- Anfallsstatus 90, 118
- Antikonvulsive Medikamente 47, 94-95, 98, 107, 119, 142, 147
- Astatischer Anfall 19, 32
- Atonischer Anfall 22, 31, 32, 39
- Ätiologie 26, 61, 82
- Atypische Absence 16, 19, 21, 29, 30, 31, 32, 92, 95, 96, 105, 109
- Aufmerksamkeitsspanne 125
- Aufmerksamkeitsstörung 111
- Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom 6, 113
- Aufwach-Epilepsie 4, 51-52, 103
- Aura 22, 38, 42, 61, 137
  
- Beendigung der Therapie 102-104, 121
- Benigne familiäre Neugeborenenkrämpfe 26
- Benzodiazepine 29, 33, 34, 43, 46, 94, 95, 120
- Bildgebende Untersuchung 5, 62, 75, 77-81
- Biofeedback 93, 105
- Blutspiegel (s.a. Serumkonzentration) 5, 99, 100, 120
- Blutwert (s.a. Blutspiegel) 98-100, 101, 105, 107, 108, 131, 140
- Brom (Kalium-Bromid) 30, 117, 147
  
- Carbamazepin 33, 34, 38, 44, 45, 48, 50, 52, 94, 95, 97, 145, 147
- Comprehensive Care 94
- Computertomographie, CT-Untersuchung 75, 77
- Concerta 113
  
- Dauer der Behandlung 103, 121
- Dissoziative Anfälle (s.a. nicht-epileptische Anfälle) 53
  
- Doose, Hermann 32
- Doose-Syndrom 3, 26, 28, 32, 39, 40, 87
- Dravet, Charlotte 29-30
- Dyslexie 111
  
- EEG 4, 18, 54, 62, 63-74, 107, 131
- EEG-Abbildung 66-74
- Einfach-fokaler Anfall 19, 20, 30, 36, 43
- Einschulung 124, 125, 127
- Elektrischer Status epilepticus im Tiefschlaf (ESES) 4, 27, 45-46
- Encephalopathie 26, 29
- Entwicklungsretardierung 33, 143
- Entwicklungsstörung 31, 32, 127
- Entwicklungsverzögerung 82, 108, 111, 141
- Enzephalitis 43, 47, 60
- Epilepsia partialis continua 25, 42
- Epilepsiechirurgie 6, 32, 104
- Epilepsie-Syndrom 18, 20, 21, 22, 25, 30, 37, 43, 65, 82, 100, 102, 105, 109, 119, 120
- Epileptischer Anfall 13, 18, 57-59
- Ergotherapie 6, 108, 110
- Ethosuximid 30, 33, 34, 46, 48, 49, 94, 147
  
- Familienanamnese 35, 43, 61
- FAMOSES 113, 145
- Fehlbildungen des Gehirns 31, 75, 76
- Felbamat 31, 95, 97, 98, 147
- Fieberkrampf (s. a. fiebergebundene Anfälle) 24, 28, 35, 39
- Fiebergebundene Anfälle 24, 28, 29, 32, 34-35, 37, 39, 61
- Flickerlichtprovokation 65
- Flugreise 139
- Fokaler Anfall 16, 18, 19-22, 30, 34, 36, 38, 39, 58, 64, 94, 95, 96
- Frontallappen-Epilepsie 36-37, 43, 103
- Förderklasse /-schule 129
- Funktionelle MRT-Untersuchung (fMRT) 76
  
- Gabapentin 94, 95
- Gastaut, Henri 31
- Gedächtnisfunktionen, -leistungen, -störungen 39, 77, 83, 110, 117, 142

- Gelegenheitsanfälle 23, 24, 59, 60
- Generalisierter Anfall 16-19, 21-22, 27, 45, 64, 90, 94
- Generalisiert tonisch-klonischer Anfall 16, 21, 30, 31, 32, 34, 35, 48-51, 95, 96, 103, 105, 107
- Genetische Untersuchung 84
- Gilles-de-la-Tourette-Syndrom 55
- Glaubenstherapie 106
- Grand mal-Anfall (s.a. tonisch-klonischer Anfall) 15, 22, 26, 48, 51-52, 88
  
- Heilpädagogische Sonderschule 124f
- Herd 18, 104
- Herdanfall 15
- Herdepilepsie 100, 104, 122
- Herdstörung 64
- Heterotopie 75
- Hirnblutung 60, 75
- Hirnhautentzündung 35, 60
- Hirntumor 60
- Homöopathie 107
- Hormontherapie 33, 34
- Hypermotorischer Anfall 20, 36
- Hyperventilation 48, 50, 63, 64
  
- Idiopathische Epilepsie 25, 26, 28, 35, 43, 65, 76, 82, 87, 92, 103, 104
- Integrationsprogramm 126-129
- Inzidenz 41
  
- Jackson, John Hughlings 16
- Jackson-Anfall 16, 20, 42
- Jactatio capitis 53, 55
- Janz, Dieter 9, 48-50
- Janz-Syndrom 26, 40, 49, 50
- Juvenile Absence-Epilepsie 26, 48, 88, 103
- Juvenile myoklonische Epilepsie 26, 49 50, 88, 103
  
- Kernspintomographie (s.a. MRT) 75
- Ketogene Diät 32, 33, 92, 93, 105
- Kindergarten 84, 125, 132
- Klassenreise 115, 144-146
- Klassifikation 3, 23, 25
- Kleffner, Frank R. 33
- Kleinklasse 127, 128, 144
- Klonischer Anfall 19, 22
- Kognitive Entwicklung 103, 125
  
- Kognitive Störung 39, 97, 143
- Komplex-fokaler Anfall 19, 21, 38
- Konzentrationsstörung 111, 130-132, 143
- Kopffrollen 4,53, 55
- Kortikale Dysplasie 75, 76, 77, 80
- Kortison 33, 34, 46
- Kortison-Puls-Therapie 33
- Krisensituation 6, 54, 134-135
  
- Laboruntersuchungen 62
- Lacosamid 94, 147
- Lamotrigin 29, 31, 33, 34, 38, 46, 48, 49, 50, 52, 94, 95, 147
- Landau, William M. 33
- Landau-Kleffner-Syndrom 27, 33-34
- Langzeit-EEG 54, 62, 63-64
- Lebensqualität 100, 101, 102, 106, 109, 122
- Legasthenie 108, 111, 141
- Leistungssport 137
- Lennox, William G. 31
- Lennox-Gastaut-Syndrom 26, 28, 29, 31-32, 65, 74, 87, 95, 96, 103, 104, 109
- Lese-Epilepsie 25, 40, 87
- Levetiracetam 30, 31, 33, 34, 38, 45, 46, 48, 49, 50, 52, 94, 95, 147
- Logopädie 111
  
- Magnetresonanztomographie (MRT) 29, 51, 75-79, 86, 92
- Magnetresonanztomographie (MRT) 29, 51, 75-79, 86, 92
- Masturbation 53, 56
- Medikamentenwechsel 119
- Medikamentöse Behandlung 37-38, 40, 55, 92, 106
- Medikamentenspiegel (s.a. Blutspiegel) 98, 117
- Meningoenzephalitis 60
- Mesuximid 95, 147
- Methylphenidat 113
- MOSES 145
- MRT siehe: Magnet-Resonanztomographie
- MRT-Abbildung 78-81
- Myoklonisch-astatische Epilepsie 26, 32, 39, 87
- Myoklonischer Anfall 19, 22, 29, 51
  
- Nebenwirkungen 32, 52, 82, 83, 94-101, 104, 106-108, 112, 113, 116-119, 121, 122, 130-131, 137, 141, 148

- Nervus vagus: siehe: Stimulation des Nervus vagus
- Neugeborenen Krämpfe 26, 27, 28
- Neurophysiologische Untersuchung 63
- Nicht-epileptische Anfälle 53-57, 90, 93, 107, 130
- Notfallmedikation 134, 144
- Ohnmacht 53, 54-55
- Okzipitale Epilepsie 44-45
- Operation 15, 38, 47, 77, 92, 104, 105, 106, 122
- Operative Therapie 77, 92, 100, 104
- Oxcarbazepin 38, 48, 50, 52, 94, 95, 147
- Panayitopoulos, Chrystosomos 44
- Phenobarbital 24, 34, 48, 52, 94, 95, 117, 147
- Phenytoin 33, 34, 48, 94, 95, 97, 147
- Physiotherapie 114
- Polymikrogyrie 75, 76
- Positronen-Emissions-Tomographie (PET) 31, 77
- Pregabalin 94, 95, 148
- Provokation von Anfällen 23, 50, 58, 59, 63, 65, 97, 138
- Psychogene nicht-epileptische Anfälle 53-54, 93, 107, 130
- Psychomotorischer Anfall 21, 29, 32, 33, 38, 42, 99
- Psychosoziale Beratung 135-141, 145
- Psychosoziales Problem 62, 82-83, 93, 99, 101, 102, 108, 126, 130-132, 134, 135
- Psychotherapie 84, 93, 111-113, 143
- Pyknolepsie 26, 48
- Rasmussen, Theodor B. 47
- Rasmussen-Enzephalitis 25, 43, 47
- Reisen 121, 138-140, 143-144
- Ritalin 113
- Rolando Luigi 43
- Rolando-Epilepsie 16, 25, 43-44, 65, 72, 76, 87, 92, 95, 102, 109
- Rufinamid 31, 95, 148
- Schlaf-EEG 45, 63
- Schläfenlappen-Epilepsie 37
- Schlafentzug 50, 51, 140
- Schlafmangel 49, 50, 52, 58, 59, 120
- Schlaf-Wach-Rhythmus 120, 140
- Schulleistungen 83, 99, 114, 142
- Schulpsychologe 83
- Schulreife 125
- Schulungsprogramm 145
- Schwimmen 115, 136-138, 144
- Selbstbewusstsein 101, 136
- Selbsthilfegruppen 89, 113, 145
- Selbststimulation 53, 55
- Sensorischer Anfall 20
- Serumkonzentration (s.a. Blutspiegel) 98-99, 108, 117
- Sonderklasse 143
- Sonderschule 126, 129, 143
- Sozialberatung 124, 135
- Sport 58, 136-138
- Status epilepticus 27, 30, 31, 32, 34, 36, 37, 41, 42, 44, 45, 47, 65, 90, 109, 121, 140
- Stimmungsschwankungen 99, 110, 112, 117, 130, 131
- Stimulation des Nervus vagus 32, 92-93, 105, 106
- Stirnlappen-Epilepsie 36
- Stoffwechselstörung 23, 27
- Sturzfall (s.a. tonischer Anfall)
- Stützunterricht 142
- Sultiam 29, 34, 44, 45, 46, 94, 95, 148
- Synkope 53, 54
- Tabletteneinnahme 111, 119, 120, 136, 144
- Teilleistungsbereich, 24
- Teilleistungsschwäche 131
- Teilleistungsstörung 82, 103, 110, 111, 126, 128-132
- Temporallappen-Epilepsie 37, 103, 138, 142
- Therapie 91-101, 102, 104-110, 112, 114, 121, 126, 132-133
- Therapie, medikamentös 5, 94-99
- Tics 53, 55
- Tonischer Anfall 19, 20, 31, 36
- Tonisch-klonischer Anfall (s.a. Grand mal-Anfall) 17, 19, 22, 95, 96
- Topiramate 29, 30, 31, 34, 52, 94, 96, 148
- Tuberöse Hirnsklerose 31, 81
- Überbehütung 133
- Überforderung 54, 99, 109, 130-131, 141, 143

- Umstellung, medikamentös 105, 130, 131, 137
- Ursache siehe: Ätiologie
- Valproinsäure 29, 30, 31, 33, 34, 41, 44, 46, 48, 49, 50, 52, 94, 96, 98, 145, 148
- Vererbung 39, 87
- Verhaltensauffälligkeiten 129
- Verhaltensstereotypie 55
- Verhaltensstörung 33, 45, 46, 83, 97, 103, 110, 113, 117, 127-131, 137
- Video-Doppelbild-Verfahren 64
- Vigabatrin 29, 33, 48, 94, 95, 98, 148
- Visuelle Wahrnehmungsstörung 131
- Vorsichtsmaßnahme 139
- Vorzeichen 61, 137
  
- West, William 28
- West-Syndrom 22, 26, 28-31
- Wochendosette 119, 139
  
- Zeitverschiebung 139, 140
- Zonisamid 29, 32, 94, 96, 148

# STIFTUNG MICHAEL

Am 11. Juli 1962 errichtete der süddeutsche Publizist und Verleger Dr. Fritz Harzendorf, dessen Sohn Michael an Epilepsie erkrankt war, eine Stiftung zur Erforschung und Bekämpfung der Anfallskrankheiten und gab ihr den Namen „STIFTUNG MICHAEL“.

## Stiftungszweck

Ausschließlicher und unmittelbarer Zweck der Stiftung sind die wissenschaftliche Erforschung der Ursachen der Anfallskrankheiten und der geeignetsten Methoden ihrer Behandlung sowie die Bekämpfung ihrer individuellen und sozialen Folgen.

Die Stiftung ist befugt zu eigenen Veranstaltungen und zur Förderung gleich gerichteter Veranstaltungen anderer. Sie darf sich an Vereinigungen aller Art beteiligen, soweit diese Beteiligungen mit dem Zweck der Stiftung und der gemeinnützigen Zielsetzung in Einklang stehen. Die Stiftung darf Zuwendungen Dritter annehmen, jedoch nur unter Bedingungen, die ihrem Zweck nicht entgegenstehen.

## DIE HEUTIGE TÄTIGKEIT DER STIFTUNG MICHAEL

LÄSST SICH WIE FOLGT SKIZZIEREN

- *Förderung der ärztlichen Fortbildung in Epileptologie* durch regelmäßige Veranstaltung von Epilepsie-Seminaren durch das Angebot praxisorientierter Literatur
  - *Förderung der Sozialarbeit bei Epilepsie* durch Vergabe des Sibylle-Ried-Preises durch Unterstützung des Arbeitskreises für Sozialarbeit
  - *Aufklärung über Epilepsie in der Öffentlichkeit* durch die Erstellung von Broschüren, die dem Abbau von Vorurteilen und der Verbesserung der Aufklärung über Epilepsie in Kindheit und Jugend, Schule, Beruf, bei Berufswahl, Berufsausbildung, Sport, Führerschein, Familienplanung und Kinderwunsch dienen
  - *Ausbreitung des Selbsthilfegedankens* durch Unterstützung von Selbsthilfegruppen
  - *Vergabe von Stipendien für eine Zusatzausbildung Epileptologie bzw. Epilepsie* an nicht ärztliches Personal in Gesundheitsberufen und damit für die Herstellung einer umfassenden Versorgungsstruktur
  - *Einzelfallförderung von Personen mit symptomatischer Epilepsie* in Kooperation mit der Berger-Landefeldt-Stiftung, Berlin
- *Förderung der Ursachenforschung in Epilepsie* durch Vergabe des Michael-Forschungspreises und durch regelmäßige Veranstaltungen von wissenschaftlichen Diskussionsforen (Michael-Forum; Michael-Symposium)

## Einzelfall-Förderung durch die Inge und Johann Heinrich Berger-Landefeldt-Stiftung

eine Stiftung für symptomatische Epilepsie

Die Inge und Johann Heinrich Berger-Landefeldt Stiftung unterstützt Menschen, die infolge äußerer Einwirkungen an Epilepsie erkrankt sind, also Menschen, die an einer erworbenen Epilepsie leiden.

Die Unterstützung wird vornehmlich als persönliche Einzelzuwendung für Maßnahmen und Hilfsmittel vergeben, für die sich kein anderer Kostenträger findet.

Solche Kosten(-zuschüsse) können u.a. gewährt werden:

für Reisen

- zur medizinischen, psychologischen oder pädagogischen Beratung
- zur Orientierung über Maßnahmen der beruflichen Umschulung und Eingliederung
- zum Erfahrungsaustausch bei Treffen von Selbsthilfegruppen
- zu Kuren und Erholungsaufenthalten – auch für notwendige Begleitpersonen oder für Dienstleistungen zur Entlastung von Angehörigen

für spezielle Hilfsmittel wie

- Kopfschutz
- Spezialschuhe
- häusliche Behandlungseinrichtungen
- behindertengerechte Anpassung der häuslichen Umgebung
- Arbeitsschutz in privaten Hobbyräumen

- zur Teilnahme am Behindertensport
- individuelle Lernhilfen (auch computergesteuerte)

Daneben können Maßnahmen und Erhebungen gefördert werden, die dazu beitragen, Rechenschaft zu geben über den Stand und die Notwendigkeit gezielter Untersuchungen, Beratungen, Behandlungen oder die Eingliederung der betroffenen Menschen und Hilfen für ihre Angehörigen. Darunter fallen z.B. medizinische, psychologische, pädagogische Untersuchungen über die Lebensumstände und den Bedarf an geeigneten Beratungseinrichtungen für diese Menschen.

Anträge können von Betroffenen selbst oder von Angehörigen, aber auch von Selbsthilfegruppen, Betreuungseinrichtungen und Arbeitsstätten gestellt werden.

Beigefügt werden sollen ein Attest des Arztes, in dem die symptomatische Epilepsie bestätigt wird, und eine genauere Angabe über die gewünschte Förderung mit Zirkangaben eines Euro-Wertes.

Anschrift:

STIFTUNG MICHAEL  
Münzkamp 5  
22339 Hamburg

# STIFTUNG MICHAEL

Die Stiftung trägt den Namen: STIFTUNG MICHAEL zur Bekämpfung der Anfallskrankheiten und ihrer individuellen und sozialen Folgen. Sie wurde 1962 von dem Verleger Dr. Fritz Harzendorf gegründet.

Der Sitz der Stiftung ist Heidelberg.

Die Geschäftsstelle befindet sich in Hamburg.

Ausschließlicher und unmittelbarer Zweck der Stiftung ist die wissenschaftliche Erforschung der Ursachen der Anfallskrankheiten und der geeignetsten Methoden ihrer Behandlung sowie die Bekämpfung ihrer unmittelbaren und sozialen Folgen. Die Stiftung ist als gemeinnützige Einrichtung anerkannt.

## Stiftungsrat und Geschäftsführung

### **Stifter**

Dr. phil. Fritz Harzendorf (1888 – 1964),  
Verleger in Göppingen

### **Stiftungsrat**

Prof. Dr. med. Dieter Janz, Berlin (Vorsitzender)  
Prof. Dr. med. Peter Wolf, Kopenhagen (stellv. Vorsitzender)  
Dr. phil. Agathe Bühler, geb. Harzendorf, Bonn  
Andreas Graf von Hardenberg, Berlin  
Prof. Dr. med. Bettina Schmitz, Berlin  
MA Rupprecht Thorbecke, Bielefeld

### **Stiftungsvorstand**

Dr. jur. Heinz Bühler, Bonn/Berlin  
Sabine Reith, Hamburg (Büroleitung)

### **Anschrift der Geschäftsstelle**

STIFTUNG MICHAEL  
Münzkamp 5  
22339 Hamburg  
Telefon: 040 - 538 85 40  
Telefax: 040 - 538 15 59  
E-Mail: [post@stiftung-michael.de](mailto:post@stiftung-michael.de)  
[www.stiftung-michael.de](http://www.stiftung-michael.de)



**Schriften über Epilepsie**

Band I:

Heinz-Dietrich Steinmeyer, Rupprecht Thorbecke

**Rechtsfragen bei Epilepsie**

Band II:

Hans J. Schwager, Friedrich Kassebrock,  
Albrecht zur Weihen, Renate Smattosch

**Pädagogischer Ratgeber bei Epilepsie –  
mit beruflichen Perspektiven**

Band III:

Rupprecht Thorbecke, Dieter Janz, Ulrich Specht

**Arbeit und berufliche Rehabilitation bei Epilepsie**

Band IV:

Ritva A. Sälke-Kellermann

**Epilepsie bei Schulkindern**

Petra Gehle

**Jugendliche mit Epilepsie**

Bettina Schmitz

**Epilepsie und Kinderwunsch**

**Verzeichnis der Epilepsie-Ambulanzen  
und Schwerpunktpraxen**

Weitere Informationen über Epilepsie, DVDs und  
Filme erhalten Sie von der

STIFTUNG MICHAEL

Münzkamp 5

22339 Hamburg

Telefon: 040 - 538 85 40

Telefax: 040 - 538 15 59

E-Mail: [post@stiftungmichael.de](mailto:post@stiftungmichael.de)

[www.stiftungmichael.de](http://www.stiftungmichael.de)

## **Spendenaufruf**

Die STIFTUNG MICHAEL ist eine private gemeinnützige Einrichtung. Sie erhält keine staatlichen Zuschüsse; sie ist auf Ihre Spendenbereitschaft angewiesen. Mit Ihrer Unterstützung kann die Arbeit im Interesse der Anfallskranken fortgeführt werden.

### **Spenden helfen und sparen Steuern!**

Bankkonto:  
STIFTUNG MICHAEL  
BHF-Bank Hamburg  
BLZ: 201 202 00  
Konto: 50 12 83 39