

GESUNDHEITSRATGEBER



MedMedia
Verlag und
Mediaservice GmbH

Epilepsie Euro 5,- verstehen



- Wertvolle Informationen für alle, die mit Epilepsie-Betroffenen in Kontakt kommen
- Hilfreiche Tipps für den Alltag mit Epilepsie
- Empfehlungen für alle Altersgruppen – Kinder, Jugendliche und Erwachsene

Wissenschaftliche Leitung

Univ.-Prof. Dr. Martha Feucht

Ambulanz für erweiterte Epilepsiediagnostik, Pädiarisches Epilepsiezentrum Wien, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien

Univ.-Prof. Dr. Ekaterina Patarai

Ambulanz für erweiterte Epilepsiediagnostik, Epilepsiezentrum Wien, Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Wien

Wissenschaftlicher Beirat

Univ.-Prof. DI Dr. Christoph Baumgartner

Neurologische Abteilung, Klinik Hietzing, Wien

Priv.-Doz. Dr. Michael Feichtinger

Abteilung für Neurologie, Landeskrankenhaus Hochsteiermark

Priv.-Doz. Dr. Edda Haberlandt

Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Krankenhaus Dornbirn

Mag. Elisabeth Pless

Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH

Prim. Univ.-Prof. Mag. Dr. Eugen Trinka, FRCP

Universitätsklinik für Neurologie, Christian-Doppler-Uniklinikum Salzburg

Priv.-Doz. Dr. Iris Unterberger

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Priv.-Doz. Dr. Tim J. von Oertzen, FRCP


Klinik für Neurologie 1, Kepler Universitätsklinikum, Linz

Redaktion: Mag. Nicole Gerfertz-Schiefer

Wir danken allen Mitwirkenden für ihren Einsatz!

IMPRESSUM Herausgeber und Medieninhaber: MedMedia Verlag und Mediaservice Ges.m.b.H., Seidengasse 9, 1070 Wien, Tel.: 01/407 31 11-0, www.medmedia.at **Projektleitung:** Alexandra Hindler, BA **Produktion:** Mag. (FH) Nicole Kaeßmayer **Redaktion:** Mag. Nicole Gerfertz-Schiefer **Layout und Grafik:** creativedirector.cc lachmair GmbH **Lektorat:** Mag. Andrea Crevato **Druck:** Druckerei Berger, Horn **Coverfotos:** 1) © Svetlana Fedoseeva – stock.adobe.com 2) © peterschreiber.media – stock.adobe.com 3) © contrastwerks-tatt – stock.adobe.com 4) © Mediteraneo – stock.adobe.com **Fotos:** stock.adobe.com

Alle Texte in „Epilepsie verstehen“ wurden nach bestem Wissen recherchiert; Irrtümer sind vorbehalten. Trotz sorgfältiger Prüfung übernehmen Verlag und Medieninhaber keine Haftung für drucktechnische und inhaltliche Fehler. Diese Broschüre richtet sich an alle Menschen, daher wollen wir auch in der Sprache alle berücksichtigen und verwenden die Gender-Variante mit *. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt, verwertet oder verbreitet werden.

Wir danken für die finanzielle Unterstützung von Druck und Vertrieb: 

PZN: 9600504

Editorial

4

Kapitel 1

Epilepsie: Allgemeines zu Diagnose und Therapie 6

Allgemeines	8
Diagnose	13
Therapie	16

Kapitel 2

Epilepsie bei Kindern 20

Allgemeines	22
Diagnose	24
Therapie	25
Psychosoziale Fragen	26
Transition	29

Kapitel 3

Epilepsie bei Jugendlichen 30

Allgemeines	32
Psychosoziale Fragen	34

Kapitel 4

Epilepsie bei Erwachsenen 38

Allgemeines	40
Psychosoziale Fragen	41

Erste-Hilfe-Maßnahmen bei Epilepsie 51



**Univ.-Prof.
Dr. Martha Feucht**
Ambulanz für erweiterte
Epilepsiediagnostik, Pädiatri-
sches Epilepsiezentrum Wien,
Universitätsklinik für
Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien



**Univ.-Prof.
Dr. Ekaterina Pataraiia**
Ambulanz für erweiterte
Epilepsiediagnostik,
Epilepsiezentrum Wien,
Universitätsklinik für
Neurologie, Medizinische
Universität Wien

Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. In den letzten Jahren sind wichtige Fortschritte in der Diagnostik und Therapie gelungen, dennoch weiß die Allgemeinheit kaum über Epilepsie Bescheid. Zudem sind viele Vorurteile und Fehlmeinungen im Umlauf.

Daher ist es uns als (pädiatrische) Neurologinnen, die sich auf den Bereich Epilepsie spezialisiert haben und täglich mit Betroffenen zu tun haben, ein großes Anliegen, über das Thema zu informieren. Mehr über Epilepsie zu wissen, kann dazu beitragen, durch Informationszuwachs die Diagnostik und Therapie effizienter zu gestalten sowie Vorurteile und Berührungängste abzubauen und damit die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien zu erhöhen. Aufgrund der Häufigkeit der Erkrankung kann jede*r auf die eine oder andere Weise mit einem*einer Epilepsie-Betroffenen in Kontakt kommen, sei es im Kindergarten oder in der Schule, im Berufsleben oder privat. Je besser man dann informiert ist, umso leichter wird es für alle Beteiligten. Daher war es uns wichtig, diese Broschüre auch für jene zu verfassen, die noch nie mit dem Thema Epilepsie in Kontakt gekommen sind.

In Kapitel 1 finden Sie grundlegendes Wissen über Epilepsie sowie einen allgemeinen Überblick über Diagnose und Therapie. Anschließend haben wir die Broschüre nach Altersgruppen gegliedert, denn es bestehen große Unterschiede zwischen Epilepsie im Kindes-, im Jugend- und im Erwachsenenalter. Gerade bei Kindern muss beispielsweise im Bereich Diagnostik einiges beachtet werden. Zudem sind

verschiedene Aspekte beim Übergang vom Kind zum Jugendlichen zu berücksichtigen – hier ändert sich nicht nur der ärztliche Ansprechpartner, sondern die Betroffenen sind auch mit neuen Themen konfrontiert, so beispielsweise mit der Frage, ob man mit Epilepsie den Führerschein erwerben kann, oder was bei der Berufswahl zu beachten ist.

Diese psychosozialen Fragen, die Epilepsie-Betroffenen und ihren Angehörigen häufig durch den Kopf gehen, haben wir in jedem Kapitel für die jeweilige Altersgruppe zusammengestellt. Sie helfen auch jenen, die nicht selbst betroffen sind, aber mit einem*einer an Epilepsie Erkrankten in Kontakt kommen, dabei die Herausforderungen und Probleme, mit denen sich die Betroffenen konfrontiert sehen, besser nachzuvollziehen. Dies alles soll letztendlich dazu beitragen, Hemmschwellen zu beseitigen.

Die Texte für die Broschüre sind im leicht verständlichen Frage-Antwort-Modus verfasst und wurden gemeinsam mit wissenschaftlichen Expert*innen erstellt.

Wir danken allen Mitwirkenden für ihre Unterstützung und wünschen Ihnen, liebe Leserin und lieber Leser, eine informative Lektüre!

Univ.-Prof. Dr. Martha Feucht

Univ.-Prof. Dr. Ekaterina Pataraiia



Frühzeitige Therapie ist bei Epilepsie von großer Bedeutung!

© VGstockstudio - shutterstock.com

Kapitel 1

Epilepsie: Allgemeines zu Diagnose und Therapie

Unter Epilepsien versteht man Erkrankungen, bei denen eine gesteigerte Neigung zu Anfällen vorliegt. Es treten also wiederholt unprovokierte epileptische Anfälle (d.h. epileptische Anfälle ohne äußeren Auslöser) auf. Rund 1% der Bevölkerung leidet daran.

Auf einen Blick

Wie viele Personen sind betroffen?

- Weltweit betrifft Epilepsie ca. 46 Millionen Menschen.
- Vor allem Kinder und Jugendliche sowie ältere Menschen sind betroffen.
- Männer erkranken häufiger an Epilepsie als Frauen.

Wissen

Unser Gehirn – die Schaltzentrale unseres Körpers

- Unser Gehirn besteht aus über 86 Milliarden Nervenzellen (Neuronen).
- Diese geben über zahlreiche Schaltstellen, die sogenannten Synapsen, Informationen weiter. Bei aktiven Nervenzellen wird ein elektrischer Impuls an die Synapsen weitergeleitet.
- Dort wird dann ein Botenstoff freigesetzt, der die anschließenden Zellen aktivieren oder hemmen kann.
- Dieses Netzwerk ist für die Verarbeitung von Sinnesindrücken, die Steuerung unserer Körperfunktionen sowie für Bewegungen, Sprache, Denken und Fühlen zuständig.



© sakurra - stock.adobe.com

Allgemeines zu Epilepsie

Wie entstehen epileptische Anfälle?

Bei jedem Menschen kann es durch ausreichend starke Reize zu einem epileptischen Anfall kommen. Normalerweise ist aber die Aktivität der erregbaren Nervenzellen in unserem Gehirn so gering, dass dies nur bei sehr starken Reizen, wie z.B. Alkohol- oder Drogenentzug, Gehirnverletzungen etc. (siehe provoziertes oder akut symptomatisches Anfall; Seite 10), der Fall ist. Bei Säuglingen und Kindern hingegen ist die Aktivität der erregbaren Nervenzellen noch deutlich höher, daher kann es hier beispielsweise bei Fieber zu einem epileptischen Anfall kommen.

Was passiert bei einem epileptischen Anfall?

Bei dieser „anfallsartigen Funktionsstörung des Gehirns“ kommt es zu einer starken Entladung der Nervenzellen. Dadurch ist die Übertragung zwischen den Nervenzellen (siehe Kasten „Unser Gehirn: Die Schaltzentrale unseres Körpers“) vorübergehend gestört. Man könnte sagen, es findet ein „Gewitter im Kopf“ statt, das sich im übrigen Körper unter anderem als epileptischer Anfall bemerkbar macht. Welche Symptome dabei auftreten, hängt davon ab, welche Hirnregionen betroffen sind. Epileptische Anfälle treten zumeist sehr plötzlich auf und sind nach Sekunden bis wenigen Minuten von selbst wieder vorbei.

Welche Anfallsformen gibt es?

Wie ein epileptischer Anfall aussieht, hängt davon ab, in welchen Nervenzellenverbänden die epileptischen Entladungen stattfinden.

Die aktuelle Anfallsklassifikation sieht folgendermaßen aus:

- **Generalisierte Anfälle:** Hier entsteht die epileptische Aktivität in beiden Gehirnhälften. Es sind verschiedene Arten von generalisierten Anfällen möglich, bei denen unterschiedliche Symptome auftreten. Möglich sind motorische Auffälligkeiten (z.B. Verkrampfungen, Zuckungen der Arme und Beine etc.) sowie Absencen (kurze Bewusstseinsausfälle). Das Bewusstsein kann aber auch erhalten bleiben.
- **Fokale Anfälle:** Bei diesen entstehen die Anfälle nur in einer Hälfte des Gehirns und sind auf relativ umschriebene Areale begrenzt. Je nach betroffener Gehirnregion werden fokale Anfälle in verschiedene Anfallstypen unterteilt, die jeweils unterschiedliche Symptome zeigen. Möglich sind motorische und nicht-motorische Anzeichen (z.B. Zuckungen und Verkrampfungen, Veränderungen der Wahrnehmung, merkwürdiges Verhalten wie Kaubewegungen oder Schmatzen) sowie Einschränkungen des Bewusstseins, wobei das Bewusstsein aber auch erhalten bleiben kann.
- **Anfälle mit unklarem Beginn:** Hier ist eine genaue Einteilung der Anfälle nicht möglich. Es können sowohl motorische als auch nicht-motorische Symptome auftreten. Eine Einschränkung des Bewusstseins kann, muss aber nicht auftreten.

Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen sind fokale Anfälle die vorherrschende Anfallsart.

Wissen

Mögliche Ursachen für Epilepsien

- Genetik/Vererbung
- Tumoren des Gehirns
- Frühkindliche Hirnschädigung
- Angeborene Fehlbildungen des Gehirns
- Folgen von Schädel-Hirn-Traumen/Schlaganfall
- Entzündliche Hirnerkrankungen (autoimmun-vermittelt, viral, bakteriell)
- Sonstige (Demenzen u.a.)

Was sind Absencen?

Typische Absencen sind kurze Bewusstseinspausen, die sehr abrupt beginnen und ebenso wieder enden. Die Betroffenen sind währenddessen nicht ansprechbar, das Denken und physische Funktionen sind gewissermaßen unterbrochen. Typische Absencen treten bei unterschiedlichen Syndromen auf (z.B. kindliche und juvenile Absence-Epilepsie, juvenile myoklonische Epilepsie etc.).

Atypische Absencen haben im Unterschied dazu einen unscharfen Beginn bzw. Ende und sind daher ohne simultanes EEG schwer zu erkennen. Atypische Absencen treten bei verschiedenen Syndromen auf (insbesondere beim Lennox-Gastaut-Syndrom).

Wie werden Epilepsien eingeteilt?

Bei etwa zwei Drittel der Epilepsien entstehen die Anfälle in einem umschriebenen Bereich, meist innerhalb eines Hirnlappens auf einer Seite. Diese nennt man **fokale Epilepsien**. Bei einem Drittel der Epilepsien entstehen die Anfälle in weiten Teilen (Netzwerken) beider Gehirnhälften. Diese nennt man **generalisierte Epilepsien**.

Bei Betroffenen, die sowohl generalisierte als auch fokale Anfälle erleiden, liegt eine **kombinierte generalisierte und fokale Epilepsie** vor. Wenn diese Einteilung klinisch nicht gelingt, spricht man von **Epilepsie unklarer Zuordnung**.

Hinweis: In dieser Broschüre werden bei den unterschiedlichen Epilepsie-

syndromen die von der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) im Jahr 2017 eingeführten Bezeichnungen verwendet. Teilweise sind noch die zuvor üblichen Benennungen in Gebrauch, daher wird an einzelnen Stellen auf die früher übliche Bezeichnung hingewiesen.

Was löst Anfälle aus?

Hier muss man unterscheiden zwischen ...

1. **provozierten** oder **akut symptomatischen Anfällen** (früher Gelegenheitsanfälle genannt) und
2. **unprovozierten Anfällen**.

Wie kommt es zu provozierten oder akut symptomatischen Anfällen?

Bei diesen gibt es einen erkennbaren, unmittelbaren Auslöser. Dazu gehören:

- **Akute Erkrankungen des Gehirns** wie Hirnhautentzündung, Hirnverletzung, Schlaganfall etc.
- **Allgemeine Erkrankungen oder Störungen** wie Unterzuckerung im Rahmen einer Stoffwechselstörung, wie z.B. Diabetes, Blutsalzverschiebung, hohes Fieber, extremer Schlafentzug, die Einnahme oder das Absetzen bestimmter Medikamente bzw. von Alkohol oder anderen Drogen

⇒ Diese Anfälle sind auf eine akute Veränderung im Gehirn zurückzuführen und stellen **keine Epilepsie** dar. Sie bedürfen daher keiner oder nur einer vorübergehenden (wenige Wochen) **Behandlung mit Antikonvulsiva** (= Medikamente, die die Anfälle unterdrücken).

Wie kommt es zu unprovozierten Anfällen?

Bei unprovozierten Anfällen liegen hingegen keine unmittelbaren Auslöser für die Anfälle vor.

- Treten unprovozierte Anfälle **wiederholt** auf oder wird das Wiederholungsrisiko auf über 60% in zehn Jahren eingeschätzt, kann eine **Epilepsie diagnostiziert** werden.

⇒ Dies macht meist eine **dauerhafte medikamentöse Therapie** erforderlich. Dabei kommen Medikamente, die Anfälle unterdrücken, zum Einsatz. Man nennt diese Antikonvulsiva.

Was ist ein Status epilepticus?

Dabei handelt es sich um einen länger andauernden epileptischen Anfall, der nicht von selbst endet. Ein Status epilepticus muss unbedingt behandelt werden! Denn der Status epilepticus kann zu Hirnschäden und sogar zum Tod führen, wenn keine rasche Akutbehandlung erfolgt.

- ! **Erste-Hilfe-Maßnahmen bei einem epileptischen Anfall finden Sie auf Seite 51.**

Hält ein epileptischer Anfall länger als 5 Minuten an, nennt man dies einen „Status epilepticus“. Dieser stellt einen Notfall dar und muss sofort mit Medikamenten behandelt werden!



© ST.art - stock.adobe.com

Auch wenn eine gesteigerte Neigung zu epileptischen Anfällen vererbt werden kann, muss ein Kind, dessen Vater oder Mutter Epilepsie hat, nicht zwingend ebenfalls Epilepsie bekommen.



© Satjawat - stock.adobe.com

Wird Epilepsie vererbt?

Nicht immer, aber einzelne Epilepsien sind durchaus erblich. Grundsätzlich kann die gesteigerte Neigung zu epileptischen Anfällen vererbt werden. Das bedeutet allerdings nicht, dass die Eltern bzw. ein Elternteil eine Epilepsie haben müssen/muss, damit jemand eine Epilepsie entwickelt.

Welche konkreten Auslöser für epileptische Anfälle gibt es?

Eine Vielzahl von Faktoren kann einen akut symptomatischen Anfall auslösen. Dazu gehören:

- **Blutzuckerschwankungen** (Sowohl sehr hohe als auch sehr niedrige Blutzuckerspiegel sind ein möglicher Auslöser – vor allem Menschen mit Diabetes müssen hier aufpassen!)
- **Blutsalzverschiebungen**, insbesondere bei älteren Menschen
- **Übermäßiger Alkoholkonsum oder Drogenkonsum**
- **Akute Hirnschädigung wie eine Infektion, Verletzung, Schlaganfall etc.**

! Bei Menschen mit Epilepsie werden epileptische Anfälle oftmals durch das Weglassen der verordneten Medikamente ausgelöst. Die regelmäßige Einnahme der Medikation ist daher von großer Bedeutung, um epileptischen Anfällen vorzubeugen.

Diagnose

Welche Faktoren aus der Familiengeschichte sind für die Diagnose wichtig?

Um die Diagnose einer Epilepsie stellen zu können, wird der*die Arzt*Ärztin ein ausführliches Anamnesegespräch führen. Anamnese bedeutet so viel wie „Vorgeschichte der Erkrankung“. Dabei spielen auch familiäre Faktoren eine Rolle. Mehr Infos siehe Kasten „Das ärztliche Anamnesegespräch“.

Hört eine Epilepsie von selbst wieder auf?

In vielen Fällen ja. Bestimmte Epilepsien, die im Kindesalter auftreten, hören teilweise in der Pubertät wieder auf. Auch im Erwachsenenalter treten manchmal keine weiteren epileptischen Anfälle mehr auf. Allerdings gibt es keine Garantie, dass dies der Fall sein wird. Daher ist es wichtig, auf jeden Fall die Therapie einzuhalten!

Wissen

Die ärztliche Familienanamnese

Besteht der Verdacht auf Epilepsie, wird der*die Arzt*Ärztin u.a. folgende Fragen stellen:

- **Gibt es oder gab es in der Familie Personen, bei denen epileptische Anfälle aufgetreten sind (einschließlich Fieberkrämpfe)?**
 - ⇒ Wenn ja:
 - In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen diese zu dem*der Betroffenen?
 - Um welche Anfallsformen handelt es sich?
- **Gibt es oder gab es in der Familie Personen mit einer Epilepsieerkrankung?**
 - ⇒ Wenn ja:
 - In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen diese zu dem*der Betroffenen?
 - Um welche Formen von Epilepsie handelt es sich?
- **Gibt es oder gab es in der Familie Personen mit Erkrankungen, bei denen das Gehirn beteiligt war? Dazu gehören auch Depressionen und andere psychiatrische Erkrankungen.**
 - ⇒ Wenn ja:
 - In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen diese zu dem*der Betroffenen?
- **Gibt es oder gab es in der Familie weitere Auffälligkeiten oder Besonderheiten?**
 - ⇒ Wenn ja, welche?

Wie erkenne ich einen epileptischen Anfall?

Das ist nicht so einfach, denn epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich ablaufen. Manche werden sogar von den Betroffenen oder ihrer Umgebung gar nicht bemerkt. Welche Anzeichen auftreten, hängt davon ab, welche Nervenzellen im Gehirn betroffen sind. Handelt es sich dabei z.B. um Nervenzellen für den Geruchssinn, tritt eine Riechstörung auf. Sind Nervenzellen betroffen, die für das Sehen zuständig sind, kommt es zu Sehstörungen (Wahrnehmung von Blitzen etc.). Auch Lern- bzw. Konzentra-

tionsstörungen, Erinnerungslücken, Störungen des Geschmacksinns etc. sind möglich. Zudem kann es zu Krampfanfällen kommen. Manchmal wird nur ein kurzes Kribbeln, beispielsweise im Bein, wahrgenommen.

Was passiert bei der neurologischen Untersuchung?

Vor der neurologischen Untersuchung wird eine ausführliche **Krankengeschichte** erhoben; dabei werden auch einige familiäre Faktoren abgeklärt (siehe Kasten „Das ärztliche Anamnesegespräch“; Seite 13). Auch eine **detaillierte Beschreibung der Anfälle** durch die*den Betroffene*n selbst, aber auch durch Angehörige oder andere Bezugspersonen, die bereits Anfälle miterlebt haben, ist sehr wichtig. In der fachärztlichen neurologischen Untersuchung werden die Hirnfunktionen, wie z.B. Sprache, Gedächtnis und Motorik, weiters das **Gleichgewicht**, die **Augenbewegungen** sowie die **Reflexe an Armen und Beinen** überprüft. Zusätzlich werden das **Blutbild**, die **Leberenzymwerte**, **Nierenfunktion**, **Elektrolyte** und je nach Fragestellung auch andere Laborwerte überprüft.

Zudem werden einige weitere Untersuchungen durchgeführt:

- Durch eine **Magnetresonanztomografie (MRT)** des Kopfes können feinste strukturelle Veränderungen der Hirnrinde erfasst werden; Tumoren, Entzündungen, Fehlbildungen, Verletzungen und andere Veränderungen des Gehirns sind dadurch erkennbar.
- Ein **Elektroenzephalogramm (EEG)**; siehe Seite 15) kann dabei helfen, die Art der Epilepsie zu erkennen.

Bei einer Magnetresonanztomografie (MRT) wird der*die Betroffene in eine Röhre hineingefahren.

© Robert Kneschke - stock.adobe.com



! Bei anfallsfreien Epilepsie-Betroffenen sollte alle 6–12 Monate eine Kontrolluntersuchung erfolgen. Bei Personen mit Epilepsie, bei denen trotz medikamentöser Behandlung noch Anfälle auftreten, sollten die Kontrolluntersuchungen in kürzeren Abständen (alle 2–4 Wochen) stattfinden, bis eine Anfallsfreiheit eintritt.

Wofür wird ein EEG eingesetzt?

Bestimmte Veränderungen in den Kurven der Gehirnströme deuten auf Epilepsie hin. Gemeinsam mit der Beschreibung der Anfälle kann das EEG Rückschlüsse auf die vorliegende Epilepsieform ermöglichen. Zudem kann das EEG bei manchen Epilepsieformen Hinweise liefern, ob die Therapie anschlägt. Bei Betroffenen, bei denen weiterhin Anfälle auftreten bzw. es zu medikamentösen Nebenwirkungen oder psychischen Veränderungen kommt, kann eine EEG-Untersuchung sinnvoll sein. Bei anfallsfreien Epilepsie-Betroffenen wird ein EEG in größeren Abständen als Kontrolluntersuchung eingesetzt.

Mittels kleiner Metallknöpfe (Elektroden) werden bei der Elektroenzephalografie (EEG) die Hirnstromkurven gemessen – völlig schmerzfrei!

Wissen

Was passiert bei einem EEG?

- Bei einer Elektroenzephalografie – abgekürzt EEG – werden auf der Kopfhaut kleine Metallknöpfe (Elektroden) angebracht.
- Über diese kann die Hirnstromkurve gemessen werden.
- Die Behandlung dauert ca. 45 Minuten und ist völlig schmerzfrei.
- Der*die Patient*in sitzt dabei im wachen, möglichst entspannten Zustand auf einem Untersuchungsstuhl oder liegt auf einer Liege.
- Gegen Ende des EEGs werden vor den geschlossenen Augen des*der Patienten*in Lichtblitze gezeigt.

© romaset - stock.adobe.com



Therapie

Wie verlaufen Epilepsien – ist Epilepsie heilbar?

Generell sind Epilepsien gut behandelbare Erkrankungen. Genauer gesagt: Rund zwei Drittel sind gut behandelbar, d.h. mit Medikamenten kann anhaltende Anfallsfreiheit erzielt werden. Rund ein Drittel der Erkrankungen ist schwer behandelbar, d.h. trotz medikamentöser Therapie kommt es weiterhin zu Anfällen. Bei der Hälfte der gut behandelbaren Personen mit Epilepsie, d.h. bei einem Drittel aller Betroffenen, kann die antiepileptische Therapie langfristig auch abgesetzt werden. Man spricht dann von einer „überwundenen“ Epilepsie.

Ist Epilepsie eine psychiatrische Erkrankung – eine Geisteskrankheit?

Nein. Epilepsie ist keine psychiatrische, sondern eine neurologische Erkrankung. Allerdings kommen psychische Probleme und psychiatrische Begleiterkrankungen bei Menschen mit Epilepsie wesentlich häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung und bei anderen chronischen Erkrankungen. Psychische Probleme bei Menschen mit Epilepsie sind also mehr als eine bloße Reaktion auf die Erkrankung. Dies liegt daran, dass bei vielen Epilepsieformen Netzwerke im Gehirn betroffen sind, die auch psychische Prozesse steuern. Psychische Probleme und psychiatrische Begleiterkrankungen sollten

deshalb vom*von der behandelnden Arzt*Ärztin bei Menschen mit Epilepsie gezielt erfragt werden und sind in der Regel auch gut behandelbar.

Muss eine Epilepsie immer medikamentös behandelt werden?

Ja. Eine medikamentöse Therapie ist in der Regel erforderlich, um weitere Anfälle zu verhindern.

Vielen Betroffenen fällt es schwer, zu akzeptieren, dass ihre Erkrankung eine langfristige Medikamenteneinnahme erfordert. Deshalb sollte man sich die Vorteile, die für die korrekte Medikamenteneinnahme sprechen, vor Augen halten (siehe Kasten auf Seite 17).

! Welche Therapie am besten geeignet ist, wird der*die behandelnde Arzt*Ärztin mit dem*der Betroffenen besprechen.

Welche Auswirkungen hat eine Epilepsieerkrankung auf mein Leben?

Die Anfälle können zu sozial beeinträchtigenden Situationen, zu unter Umständen gravierenden Verletzungen und in sehr seltenen Fällen zum Tod (sog. „Sudden Unexpected Death in Epilepsy“, abgekürzt „SUDEP“) führen. Das Risiko für SUDEP ist sehr gering und liegt bei 1 von 1.000 Patient*innen pro Jahr.

Außerdem wirkt sich auch die Sorge, es könnte zu weiteren Anfällen kommen, negativ auf die Lebensqualität aus. Wichtig ist, zu wissen, dass Anfälle das Gehirn nicht schädigen!

Tipp: Die Anfälle sollten dokumentiert und regelmäßig mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin besprochen werden!

! Wenn Sie Fragen zum Thema Sterblichkeit bei Epilepsie haben, wenden Sie sich an Ihre*n behandelnde*n Ärztin*Arzt.

Was ist bei der Medikamenteneinnahme zu beachten?

Zu Beginn der Therapie:

- Der*die behandelnde Arzt*Ärztin sollte die*den Betroffene*n (oder die Erziehungsberechtigten, wenn es sich um ein Kind handelt) vor Beginn der Therapie ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der verordneten Medikamente aufklären (Hautausschläge oder andere allergische Reaktionen, Müdigkeit, Schwindel, psychische Nebenwirkungen, Gewichtsveränderungen etc.).
- Der*die behandelnde Arzt*Ärztin sollte mit dem*der Betroffenen eine Vorgehensweise vereinbaren, was zu tun ist, falls Nebenwirkungen auftreten (umgehende Kontaktaufnahme mit dem*der Arzt*Ärztin, Vorgehen, wenn dieser*diese nicht erreichbar ist, Absetzen der Medikamente etc.).

Während der Therapie:

- **Regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente:** Die Einnahme der Medikamente sollte fixer Bestandteil des Tagesablaufs werden. Auch die Erinnerungsfunktion am Handy kann hilfreich sein. Zudem sollten die Betroffenen einen soge-

Wissen

Gute Gründe für eine medikamentöse Langzeittherapie

- Keine Anfälle mehr oder zumindest die Chance auf weniger Anfälle
- Das Risiko möglicher negativer Folgen von Anfällen – sozial beeinträchtigende Situationen, Verletzungen und SUDEP – wird reduziert.
- Keine Anfälle zu haben, führt zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität.
- Die heute eingesetzten Medikamente verursachen auch in der Langzeitbehandlung keinerlei Gesundheitsschäden.

Tipp**So unterstützen Betroffene ihre Therapietreue**

- Sprechen Sie mit Ihrem* Ihrer Arzt*Ärztin über die Vor- und Nachteile der verordneten Medikamente.
- Fragen Sie Ihren* Ihre Arzt*Ärztin nach möglichen Nebenwirkungen und besprechen Sie die Maßnahmen bei Auftreten von unerwünschten Wirkungen.
- Führen Sie einen Anfallskalender, in dem Sie die eingenommenen Medikamente und das Auftreten von Anfällen vermerken.
- Verwenden Sie einen Tages- oder Wochenbehälter für die Medikamente, so behalten Sie besser den Überblick.
- Nutzen Sie die Erinnerungsfunktion Ihres Handys oder Computers.

nannten Anfallskalender führen, in dem auch die Einnahme und Dosierung der Medikamente notiert wird.

- **Regelmäßige Kontrolluntersuchungen** (Gespräche mit dem*der Arzt*Ärztin, evtl. Blutuntersuchungen, evtl. EEG-Kontrollen, evtl. MRT-Kontrollen) durchführen lassen!

Warum ist die Therapietreue so wichtig?

Das Therapieziel – die Anfallsfreiheit – kann nur erreicht werden, wenn die Medikamente regelmäßig in der vom* von der Arzt*Ärztin verordneten Dosierung eingenommen werden. Vielen Betroffenen fällt es aber schwer, jahrelang täglich Medikamente einnehmen zu müssen. Dies führt dazu, dass sich viele nicht an die verordnete Dosis und Einnahmefrequenz halten – man nennt dies auch „Non-Compliance“. Diese Haltung kann auch in einer Angst vor Nebenwirkungen oder in einem mangelnden Vertrauen in die Wirksamkeit der Medikamente begründet liegen. Solche Ängste sollten die Betroffenen daher mit ihrem* ihrer behandelnden Arzt*Ärztin besprechen. Dieser* diese wird ihnen erklären, welche Effekte das verordnete Medikament bewirkt, warum sie dieses benötigen und mit welchen Nebenwirkungen eventuell zu rechnen ist. Sollten Nebenwirkungen bemerkt werden (z.B. Benommenheit, Müdigkeit, Schwindel, Gangunsicherheit, Doppelbilder, psychische Veränderungen, Gewichtszunahme etc.), ist auf jeden Fall ärztlicher Rat einzuholen. Nur so kann die individuell am

besten geeignete Therapie ermittelt werden.

Was können Betroffene selbst tun?

- Regelmäßig die verordneten Medikamente einnehmen.
- Antiepileptika sind sogenannte Spiegelmedikamente, das heißt, es besteht ein relativ konstanter Blutspiegel über längere Zeit. Die Medikamente müssen deshalb nicht immer zur genau gleichen Tageszeit eingenommen werden, sondern in einem Zeitintervall von zwei bis drei Stunden. Am Wochenende können Betroffene also z.B. beruhigt länger schlafen und die Medikamente dann später einnehmen.
- Besprechen Sie mit Ihrem* Ihrer Arzt*Ärztin, was Sie tun sollen, wenn Sie eine Medikamenteneinnahme vergessen haben.
- Auf ausreichenden und regelmäßigen Schlaf achten.
- Eventuell Flackerlicht vermeiden. (Flackerlicht wirkt nur bei 5% der Epilepsieformen anfallsauslösend und ist somit in der Regel unbedenklich.)
- Ebenso ist auch laute Musik unbedenklich – Menschen mit Epilepsie können Konzerte, Musikveranstaltungen und Diskotheken besuchen.
- Langes Arbeiten am Computer, Computerspiele und Fernsehen führen im Allgemeinen nicht zu Anfällen und können bedenkenlos durchgeführt werden.
- Bei den meisten Epilepsieformen stellt Alkoholkonsum in geringen Mengen kein Problem dar – dies

sollte jedoch mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin besprochen werden.

- Zudem gilt es, weitere individuelle Trigger (spezielle Auslöser für die Anfälle) herauszufinden (über das Führen eines Anfallskalenders).

Bei weiteren Fragen zu Diagnose, Therapie etc. wenden Sie sich bitte an Ihre*n behandelnde*n Ärztin*Arzt!

Die regelmäßige Medikamenteneinnahme ist bei Epilepsie von großer Bedeutung!



© Robert Kneschke - stock.adobe.com



Im 1. und 2. Lebensjahr ist die Epilepsiehäufigkeit am höchsten.

Kapitel 2

Epilepsie bei Kindern (0–12 Jahre)

Die Ursachen für Epilepsie im Kindesalter sind noch immer größtenteils unbekannt. Dennoch haben Diagnostik und Therapie in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht. Wichtig ist die frühzeitige ärztliche Abklärung!

Auf einen Blick

Ab welchem Alter kann Epilepsie auftreten?

- Generell ist bei Kindern die Epilepsiehäufigkeit im 1. und 2. Lebensjahr am höchsten und sinkt bis zum Ende des 14. Lebensjahres auf das Niveau von Erwachsenen.
- Buben sind häufiger betroffen als Mädchen.

Allgemeines zu Epilepsie bei Kindern

Was sind die Ursachen für Epilepsie bei Kindern?

Bei den meisten Epilepsien ist die zugrunde liegende Ursache noch immer unbekannt. Fortschritte der letzten Zeit in der Diagnostik führen jedoch zunehmend zur Klärung: Dies betrifft vor allem die im Kindesalter häufigen genetisch und metabolisch (durch den Stoffwechsel) bedingten Epilepsien. Zudem gelingt es mit immer besserer Auflösung der Magnetresonanztomografie (MRT; siehe Seite 14), bei aktuell rund der Hälfte der Kinder mit fokalen Epilepsien eine zugrunde liegende Hirnveränderung (z.B. verschiedene Entwicklungsstörungen der Hirnrinde) sichtbar zu machen.

Welche Epilepsieformen treten bei Kindern auf?

Bei Kindern unterscheidet man – wie im Erwachsenenalter – verschiedene Anfallstypen (siehe „Die aktuelle Anfallsklassifikation“; Seite 9). Die klinischen Symptome sind jedoch vom Entwicklungsstand des Gehirns abhängig und zeigen somit – umso mehr, je kleiner die Kinder sind – ein unter Umständen komplett unterschiedliches Erscheinungsbild, das sich, so die Epilepsie fortbesteht, mit zunehmendem Alter ändert. Manche Anfallstypen (z.B. epileptische Spasmen) treten bei Erwachsenen eventuell gar nicht mehr auf. Ein weiterer grundlegender Unterschied ist die Wertigkeit epilepsietypischer EEG-Veränderungen (v.a. jener

im Schlaf), die – unabhängig von der Anfallshäufigkeit und somit auch bei klinischer Anfallsfreiheit – zu einer wesentlichen Beeinträchtigung der Entwicklung beitragen können. Regelmäßige Schlaf-EEGs sowie die gezielte frühe Behandlung dieser Veränderungen sind daher essenziell. Neben dem Anfallstyp unterscheidet die pädiatrische (Kinder und Jugendliche betreffende) Epileptologie basierend auf der Geschlechterverteilung, dem jeweiligen Erkrankungsalter, dem Verlauf und der Behandelbarkeit sowie begleitenden (komorbiden¹) Störungen eine Reihe sogenannter Epilepsiesyndrome. Diese erleichtern die Auswahl gezielter weiterführender diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen sowie auch die Beratung der Familie hinsichtlich des zu erwartenden Verlaufs der Erkrankung (Prognosestellung). Eine Übersicht/Beschreibung der derzeit bekannten Epilepsiesyndrome ist auf der Website der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) zu finden: <https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/operational-classification-2017>; <https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/ilae-classification-of-the-epilepsies-2017>

Syndrome können – wie Anfallstypen – mit Fortschreiten der Hirnentwicklung ebenfalls ihr Erscheinungsbild ändern bzw. in ein anderes Syndrom übergehen.

¹ Komorbid bedeutet, gleichzeitig unter mehreren Erkrankungen zu leiden.

Epilepsieformen bei Jugendlichen siehe Seite 32, im Erwachsenenalter siehe Seite 40; Epilepsien, die in jedem Alter auftreten können, siehe Kasten.

Sind Anfälle bei Kindern anders als bei Erwachsenen?

Wie erwähnt, können epileptische Anfälle sehr unterschiedliche Anzeichen aufweisen und auch individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Dies gilt für Kinder genauso wie für Erwachsene. Zudem ändern sie bei Kindern oft zusätzlich mit fortschrei-

tendem Alter ihr Erscheinungsbild. Daher ist es für Eltern nicht immer leicht, Symptome bei ihren Kindern richtig einzuordnen. Denn bei aufgerissenen Augen, Erstarren, Schwindel, nächtlicher Unruhe etc. kommt nicht automatisch der erste Gedanke: „Epilepsie“. Auffälligkeiten sollten daher mit dem*der Kinderarzt*Kinderärztin besprochen werden, der*die bei Verdacht an eine*n spezialisierte*n Neurologin*Neurologen / Neuropädiaterin*Neuropädiater weiterverweisen wird.

Wissen

Epilepsieformen, die in jedem Alter auftreten können

- **Familiäre fokale Epilepsie mit variablen Herden:** Diese erbliche Epilepsieform kann bei Kindern und Erwachsenen auftreten. Das Durchschnittsalter für den Beginn der Anfälle liegt bei 13 Jahren. Es sind keine Auswirkungen auf die Entwicklung und das Lernen zu erwarten. Die – zumeist seltenen – Anfälle können in der Regel gut behandelt werden.
- **Reflexepilepsie:** Hier kommt es ausschließlich zu Reflexanfällen. Darunter versteht man Anfälle, die auf spezielle Reize zurückzuführen sind. Häufige Auslöser von Reflexanfällen sind Lichtreize, aber auch das Hören einer bestimmten Melodie, das Riechen spezieller Gerüche oder Tätigkeiten wie Lesen („Lese-Epilepsie“), Rechnen oder Schreiben können einen Reflexreiz auslösen. Der Beginn der Reflexepilepsie liegt zumeist in der Kindheit bzw. Jugend.
- **Progressive Myoklonusepilepsie:** Hier kommen genetische und metabolische (den Stoffwechsel betreffende) Ursachen in Betracht, darunter verschiedene angeborene Stoffwechselstörungen. Bei manchen Betroffenen bleibt die Ursache jedoch unbekannt. Der Erkrankungsbeginn liegt zumeist im späten Schulalter.

Tipp**Frühförderung bei Epilepsie**

- Kinder mit Epilepsie sollten bei Bedarf spezielle pädagogische und therapeutische Hilfestellung erhalten.
- Dazu gehören u.a. Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie.



© Dan Race - stock.adobe.com

Welche*r Ärztin*Arzt ist der*die richtige Ansprechpartner*in?

Erste Anlaufstelle ist zumeist der*die behandelnde Kinderarzt*Kinderärztin. Dieser*diese sollte, wenn der Verdacht auf Epilepsie besteht, an eine*n darauf spezialisierte*n Neurologin*Neurologen weiterverweisen. Da die Epilepsiebehandlung zumeist über Jahre fortgeführt werden muss, ist es wichtig, dass die Therapie in erfahrenen Händen liegt. Die Behandlung sollte daher von einem*einer Neuropädiater*Neuropädiaterin mit Expertise in Epileptologie bzw. von einer zertifizierten Epilepsieambulanz übernommen werden.

! Bei der Neuropädiatrie, auch Kinderneurologie genannt, handelt es sich um ein medizinisches Fachgebiet, das sich mit den neurologischen Erkrankungen im Kindesalter beschäftigt.

Diagnose**Wie wird Epilepsie bei Kindern diagnostiziert?**

Die Krankengeschichte ist von großer Bedeutung (u.a. Beschreibung der auftretenden Symptome; siehe Kasten auf Seite 25). Die aussagekräftigsten Ergebnisse liefert das EEG (siehe Seite 15). Dabei gewinnt das EEG im Kindesalter an Aussagekraft, wenn auch eine Schlafphase sowie sogenannte Provokationsmechanismen (z.B. Aufnahme während „Flackerlicht“ und „Hyperventilation“) aufgezeichnet werden. Zudem werden Blut- und Harnuntersuchungen durchgeführt. Da bei Kindern mit Epilepsiesyndromen

andere Ursachen im Vordergrund stehen als bei Erwachsenen, kommt der hochwertigen Molekulargenetik („Next Generation Sequencing“) und Neurometabolik (Untersuchung auf Hirn-Stoffwechselstörungen) ein hoher Stellenwert zu. Daher ist es wichtig, dass die Diagnose von einem*einer auf Epilepsie bei Kindern spezialisierten Neurologen*Neurologin durchgeführt wird.

Mehr zum Thema Diagnose im Kapitel „Allgemeines zu Diagnose und Therapie“ ab Seite 13.

Therapie**Wie wird Epilepsie im Kindesalter behandelt?**

Bei einer Epilepsie ist eine langfristige medikamentöse Behandlung erforderlich. Zudem benötigen die betroffenen Kinder und ihre Eltern oftmals Unterstützung in psychosozialen Belangen. Wenn trotz der medikamentösen Behandlung Anfälle auftreten, sollte ein Zentrum, das auf die Behandlung von Kindern mit Epilepsie spezialisiert ist, aufgesucht werden. Es ist nicht ratsam, mehrmals auf unterschiedliche Medikamente zu wechseln, sondern es sollte gleich der Rat von Fachleuten an einem Zentrum eingeholt werden. Nach zwei erfolglosen Therapieversuchen und/oder nicht tolerierbaren Nebenwirkungen sollte an ein quartäres² Epilepsiezentrum zur erweiterten Diagnostik verwiesen werden.

² interdisziplinäre medizinische Versorgung an einem spezialisierten Zentrum

Wissen**Wichtige Informationen für das Gespräch mit dem*der Arzt*Ärztin**

Aus der Familiengeschichte sind folgende Aspekte für die Diagnose von Bedeutung:

- **Krankengeschichte der Familie:** Gab es Familienmitglieder mit Fieberkrämpfen oder Epilepsien?
- **Krankengeschichte des Kindes:** Wie verlief die Schwangerschaft / die Geburt? Welche Erkrankungen, Operationen, Unfälle hat das Kind durchgemacht?
- **Bisherige Entwicklung des Kindes:** Gab es Auffälligkeiten im Vergleich zu Gleichaltrigen?
- **Alter bei Erkrankungsbeginn**
- **Anfallstyp:** Wie laufen die Anfälle ab? Bei Möglichkeit „filmen“.
- **EEG-Befunde:** Wurde bereits ein EEG (siehe Seite 15) durchgeführt?
Wichtig: Vor allem ein Schlaf-EEG ist bei Säuglingen und Kleinkindern sowie meist auch bei Kindern im Schulalter eine essenzielle Untersuchung zur Diagnosestellung und Therapieüberwachung.

! **Dauert ein Anfall länger als 5 Minuten an, sollte der*die Notarzt*Notärztin verständigt werden!** (siehe auch Erste-Hilfe-Maßnahmen; Seite 51)

Mehr zum Thema Therapie auch im Kapitel „Allgemeines zu Diagnose und Therapie“ ab Seite 16.

Kinder mit Epilepsie brauchen in der Schule liebevolle Unterstützung und Förderung.

© Racle Fotodesign - stock.adobe.com



Psychosoziale Fragen bezüglich Epilepsie bei Kindern

Was ist in der Schule zu beachten?

Bei Kindern mit Epilepsie kann es häufig zu Lernschwierigkeiten kommen, was unter anderem auf Konzentrationsprobleme zurückgeführt werden kann. Liebevolle Unterstützung durch Lehrer*innen und Eltern ist hier der richtige Weg. Druck aufzubauen ist hingegen kontraproduktiv. Es ist darauf zu achten, dass das Kind nicht überfordert, sondern gefördert wird! Gemeinsame Klassenfahrten sind möglich, allerdings nur unter der Voraussetzung, dass die regelmäßige Medikamenteneinnahme gewährleistet ist.

Wie viel mehr Aufsicht braucht ein Kind mit Epilepsie?

Gerade bei Kindern, bei denen es auch zu Bewusstseinsstörungen kommt – und damit ein erhöhtes Unfallrisiko besteht –, ist die **Betreuung eine „Gratwanderung“**: Auf der einen Seite ist eine erhöhte Obsorge notwendig, um Unfälle zu verhindern, andererseits braucht das Kind ausreichend Freiheit, um sich selbstbewusst entwickeln zu können. Hier sollten sich Eltern vom*von der behandelnden Arzt*Ärztin sowie unter Umständen von Psycholog*innen/Psychotherapeut*innen beraten lassen. Zudem empfiehlt es sich, Kindergarten und Schule über die Erkrankung zu informieren, damit das betroffene Kind dort Unterstützung und Verständnis erfährt.

Auch mit dem Kind selbst sollte – angepasst an das jeweilige Alter und den Entwicklungsstand – über die Erkrankung gesprochen werden. Gerade bei älteren Kindern, die die Verantwortung für die Medikamenteneinnahme zunehmend selbst übernehmen (sollen), ist dies wichtig, damit sie ein Bewusstsein für die Bedeutung ihrer Erkrankung und der Therapie entwickeln.

Wen sollte man informieren?

Viele der betroffenen Kinder und auch ihre Eltern haben die Sorge, dass es im Kindergarten bzw. in der Schule zu Ausgrenzungen kommt. Dies führt manchmal dazu, dass die Krankheit geheim gehalten wird. Laut Expert*innen ist dies jedoch der falsche Weg. Denn Information ist wichtig, damit Kindergartenpädagog*innen, Lehrer*innen und auch die Mitschüler*innen das betroffene Kind bestmöglich unterstützen können. Ein*eine Epilepsiefachberater*in kann hier beigezogen werden. Er*sie begleitet durch seine*ihre Expertise und verfügt auch über entsprechendes Material zur Aufklärung der anderen Kinder. Freund*innen und Mitschüler*innen sollten informiert werden – wenn das betroffene Kind selbst damit einverstanden ist –, damit das Kind nicht als „Sonderling“ gesehen wird, sondern als das, was es ist: ein normales Kind mit einer Erkrankung, die vielfach gut behandelbar ist.

Kann ich Anfälle bei meinem Kind „voraussehen“?

Je nach Art der Anfälle sind manchmal erste Anzeichen (z.B. in Form einer Aura – darunter versteht man Sinnes-

Tipps

Eltern sollten ebenfalls Hilfe suchen!

- Eine erste Phase, in der man mit der neuen Diagnose des Kindes hadert, ist zunächst völlig normal. Diese Gefühle sollten zugelassen werden.
- Allerdings sollte man nicht dauerhaft in dieser Phase verharren.
- Eltern von betroffenen Kindern sollten den Austausch mit anderen betroffenen Familien suchen.
- Die Beratung in einer Epilepsieberatungsstelle ist zu empfehlen, insbesondere bei Problemen bezüglich Inklusion in Kindergarten, Schule und/oder Hort, aber auch, um Informationen zu Hilfsmitteln und Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten.
- Bei Bedarf sollte psychologische/psychotherapeutische Hilfe in Anspruch genommen werden. So kann verhindert werden, dass die Diagnose Epilepsie dauerhaft belastet. Dies hat auch positive Auswirkungen auf das betroffene Kind.

Tipp**Bitte beachten:**

- **Baden in der Badewanne:** Besser vermeiden, lieber duschen! Denn in der Badewanne besteht bei Auftreten eines Anfalls die Gefahr, zu ertrinken.
- **Impfungen:** Die im Österreichischen Impfplan empfohlenen Impfungen sind auch für Kinder mit Epilepsie unbedenklich. Sie werden zudem dringend angeraten, da einige von ihnen weitere potenzielle Schädigungen des Gehirns verhindern können.
- **Reisen mit dem Auto:** Ausreichend Getränke mitführen, auf Pausen achten, Schlafmangel verhindern.
- **Flugreisen:** Schlafmangel vermeiden, beim Überschreiten von Zeitzonen die schrittweise Tablettenumstellung mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin besprechen. Den gesamten Medikamentenbedarf im Handgepäck mitführen! Bei Grenzüberquerungen ist ein entsprechendes Formular zur Medikamentenmitnahme notwendig.

wahrnehmungen oder Affekte unterschiedlicher Art) vorhanden. Hier wird der*die behandelnde Neurologe*Neurologin entsprechend informieren, damit bei Anfällen frühzeitig entsprechend reagiert werden kann. Aber Anfälle können auch „wie ein Blitz aus heiterem Himmel“ auftreten. Eltern sollten sich daher nicht unter Druck setzen, wenn sie Anfälle eben nicht voraussehen können.

Dürfen Kinder mit Epilepsie Sport treiben?

Ja, Kinder mit Epilepsie können und sollen sogar körperlich aktiv sein! Welche Sportarten geeignet sind, hängt von der Anfallsart ab. Eine individuelle Beratung ist daher unbedingt zu empfehlen.

- **Empfohlene Sportarten** sind Leichtathletik, Bodenturnen und Ballspiele.
- **Ebenfalls erlaubt** sind Radfahren und auch Reiten – bei beidem sollte aber unbedingt ein Helm getragen werden. Bei Geräteturnen sollte auf eine dicke Matte und professionelle Hilfestellung geachtet werden.
- **Erhöhtes Unfallrisiko** besteht beim Wassersport. Schwimmen in offenen Gewässern sowie Tauchen und Springen sollten gänzlich unterbleiben. Schwimmunterricht sowie Schwimmen im Schwimmbad ist unter Aufsicht eines Rettungsschwimmers möglich. Eltern sollten sich über entsprechende Sicherheitssysteme beim Schwimmen erkundigen.

Mehr Infos zum Thema Sport ab Seite 41.

Transition: Übergang Kinder – Jugendliche**Was versteht man unter Transition?**

Transition bedeutet so viel wie Wandel oder Umbruch. Gemeint ist der Übergang von einem Zustand in den anderen. Bei chronischen Erkrankungen und somit auch in der Betreuung von Patient*innen mit Epilepsie ist Transition ebenfalls ein großes Thema. Man bezeichnet damit den Übergang vom elterntzentrierten Zugang bei Kindern zum patientenzentrierten Zugang bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Dieser „Umbruch“ findet zumeist zwischen dem 15. und 18. Lebensjahr statt und sollte bereits im Voraus geplant werden. Dazu gilt es, die Betroffenen langsam darauf vorzubereiten, dass sie ihre Erkrankung kennen, annehmen und auch die Verantwortung dafür übernehmen. Hierzu empfiehlt es sich beispielsweise, dass bei Kindern ab etwa 14 Jahren die Eltern vor dem Praxisraum warten, sodass die Jugendlichen das Arztgespräch teilweise alleine bewältigen können. So kann die Gesprächssituation geübt werden.



© bneinin - stock.adobe.com

Was ist beim Übergang vom Kind zum Jugendlichen bzw. vom Jugendlichen zum Erwachsenen bei der Behandlung zu beachten?

Wie bereits erwähnt, übernimmt der*die Jugendliche mit zunehmendem Alter mehr Eigenverantwortung, während bei betroffenen Kindern die Überwachung/Organisation von Diagnostik und Therapie noch sehr von den Eltern mitgestaltet wird. Auch die Ansprechperson in der medizinischen Betreuung wechselt: Während für Kinder der*die Neuropädiater*Neuropädiaterin zuständig ist, erfolgt im Jugendalter – zumeist nach der Pubertät – der Wechsel zum*zur Neurologen*Neurologin. Dieser Arztwechsel ist dann erforderlich, wenn die epileptischen Anfälle nicht in der Pubertät aufhören, sondern auch im Erwachsenenalter weiter auftreten. Auch in der Behandlung können Umstellungen erforderlich sein (z.B. bei der Dosierung, bei der Medikamentenwahl etc.). Dies wird der*die behandelnde Arzt*Ärztin mit dem*der Betroffenen besprechen.

Alle Befunde etc. sind vom*von der Kinderneurologen*Kinderneurologin an die*den neue*n behandelnde*n Ärztin*Arzt zu übergeben; zumeist wird den Patient*innen zudem ein Arztbrief mit relevanten Informationen mitgegeben.



Jugendliche mit Epilepsie haben viele Fragen – ein Gespräch mit einem*einer Epilepsiefachberater*in kann helfen!

Kapitel 3

Epilepsie bei Jugendlichen (12–18 Jahre)

Auch bei Jugendlichen sind verschiedene Epilepsieformen möglich. Wichtig sind die frühe ärztliche Abklärung sowie die konsequente Einhaltung der Therapie.

Auf einen Blick

Was Jugendliche mit Epilepsie wissen sollten

- Ab einem Alter von 14 Jahren dürfen Jugendliche ihren*ihre Arzt*Ärztin selbst wählen.
- Den Führerschein zu machen, ist auch mit Epilepsie möglich – es muss davor ein Jahr Anfallsfreiheit geherrscht haben.
- Für die Berufswahl empfiehlt es sich, mit einem*einer Epilepsiefachberater*in zu sprechen.

Allgemeines zu Epilepsie bei Jugendlichen

Welche Epilepsieformen treten bei Jugendlichen auf?

Es sind unterschiedliche Epilepsieformen bei Jugendlichen möglich. Dazu gehören beispielsweise:

- **Juvenile Absence-Epilepsie (JAE):** Der Beginn der Anfälle liegt zumeist im Alter von 9 und 13 Jahren. Es kommt zu Anfällen mit Absencen (siehe Seite 10: Was sind Absencen?), die allerdings nicht sehr häufig auftreten. Mögliche Auslöser sind Schlafmangel, rascher Lichtwechsel etc. Diese Epilepsieform ist mit Medikamenten langfristig gut behandelbar.
- **Juvenile myoklonische Epilepsie (JME – Impulsiv-Petit Mal):** Die JME ist mit etwa 15% aller von Epilepsie betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen eine der häufigsten Epilepsieformen. Der Erkrankungsbeginn liegt zwischen dem 8. und 25. Lebensjahr. Mögliche Auslöser sind Schlafmangel und Alkoholkonsum. Auch Lichtreize können Anfälle bei JME-Betroffenen auslösen. Daher ist auch hier eine achtsame Lebensführung von großer Bedeutung. Bei einem Großteil der Betroffenen kann mit Medikamenten Anfallsfreiheit erreicht werden. Allerdings besteht ein hohes Risiko für das Wiederauftreten von Anfällen nach Absetzen der Medikamente, sodass unter Umständen eine lebenslange Therapie empfohlen wird.

- **Epilepsie mit ausschließlich generalisierten tonisch-klonischen Anfällen:** Auch hierbei handelt es sich um eine häufige Epilepsieform. Typischerweise treten die Anfälle zum ersten Mal im Alter von 11 und 23 Jahren auf, allerdings ist ein Beginn der Anfälle zwischen dem 5. und 40. Lebensjahr möglich. Die Anfälle sind in der Regel durch Schlafmangel provoziert. Eine entsprechende Lebensführung mit ausreichend regelmäßigem Schlaf ist daher auch bei dieser Epilepsieform entscheidend. Eine lebenslange Behandlung ist erforderlich.

Hinweis: Eine Übersicht/Beschreibung der derzeit bekannten Epilepsiesyndrome ist auf der Website der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) zu finden:

<https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/operational-classification-2017>;
<https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/ilae-classification-of-the-epilepsies-2017>

Mehr Infos siehe Kasten „Epilepsieformen, die in jedem Alter auftreten können“ (Seite 23); Epilepsieformen bei Kindern siehe Seite 22, bei Erwachsenen siehe Seite 40.

Was versteht man unter einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall (früher: Grand-Mal-Anfall)?

- Zunächst kommt es zu einem Bewusstseinsverlust, die Betroffenen reagieren nicht auf Ansprache. Falls

das Ereignis im Stehen auftritt, kann es zu einem Sturz kommen.

- Zudem kommt es in der ersten Phase zu einer Verkrampfung der Muskulatur. Die Arme und Beine sind gestreckt, die Augen nach oben geöffnet, der Mund geschlossen.
- Danach folgt eine Phase mit unwillkürlichen Muskelzuckungen der Arme und Beine.
- Anschließend kommt der Betroffene verzögert wieder zu sich und ist meist erschöpft.

Welche*r Ärztin*Arzt ist die richtige Ansprechperson?

Typischerweise werden Jugendliche bis zum Eintritt ins Erwachsenenalter von Neuropädiater*innen betreut, anschließend erfolgt ein Wechsel zum*zur Neurologen*Neurologin (siehe „Transition“; Seite 29).

Wie erfolgt die Diagnose? => siehe Kapitel „Allgemeines zu Diagnose und Therapie“ (Seite 13) sowie „Diagnose bei Kindern“ ab Seite 24.

Was ist bei der Behandlung zu beachten? => siehe Kapitel „Allgemeines zu Diagnose und Therapie“ ab Seite 16 sowie „Therapie bei Kindern“ (Seite 25).

Ab 14 dürfen Jugendliche ihre*n Ärztin*Arzt selbst wählen.



© Alexander Rath - stock.adobe.com

Psychosoziale Fragen bezüglich Epilepsie bei Jugendlichen

Ab wann dürfen Jugendliche mit Epilepsie den*die Arzt*Ärztin selbst wählen?

Ab 14 Jahren.

Ab wann dürfen Jugendliche medizinische Entscheidungen selbst treffen?

Jugendliche dürfen ab ihrem 14. Geburtstag bei medizinischen Behandlungen selbstständig Entscheidungen treffen. Voraussetzung dafür ist, dass sie einsichts- und entscheidungsfähig sind. Das heißt, sie müssen verstehen können, worum es geht, was passiert und welche Folgen ihre Entscheidung hat.

Ab dem 14. Geburtstag gilt die ärztliche Verschwiegenheitspflicht zudem auch gegenüber den Erziehungsberechtigten. Das heißt, der*die Arzt*Ärztin darf den Eltern oder anderen Erziehungsberechtigten keine Auskunft geben, wenn der*die Jugendliche dies nicht will.

Wenn sich Jugendliche mit Epilepsie verlieben oder Sex haben wollen – müssen sie dann über ihre Erkrankung reden?

Generell gibt es bei Epilepsie keine Pflicht, jemanden über die Erkrankung zu informieren, weder in der Schule noch gegenüber Freunden*Freundinnen oder in einer Liebesbeziehung. Aber es kann hilfreich sein, darüber zu reden! Wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, entscheidet der*die Betroffene selbst.

Treten jedoch häufig Anfälle auf bzw. ist Stress ein bekannter Auslöser für einen Anfall, kann es hilfreich sein, den*die (Sex-)Partner*in über die Erkrankung zu informieren – damit diese*r weiß, was im Fall des Falles zu tun ist.

Informationen zum Thema Verhütung => siehe Seite 48

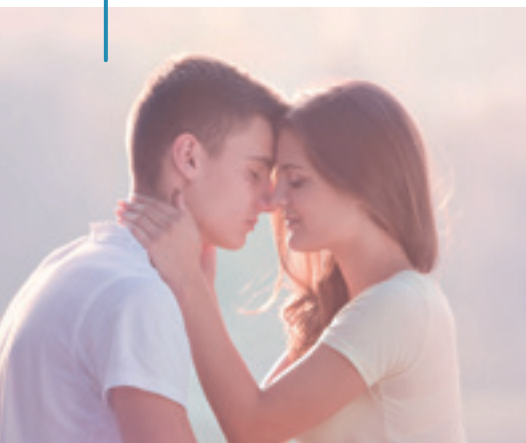
Beeinflusst Epilepsie die Sexualität? => siehe Seite 47

Darf mit Epilepsie der Führerschein gemacht werden?

Ein epileptischer Anfall, während man am Steuer eines Autos sitzt, kann für die*den Betroffene*n, Beifahrer*innen oder andere Verkehrsteilnehmer*innen äußerst gefährlich sein. Daher dürfen Menschen mit aktiver Epilepsie kein Auto lenken. Da viele Betroffene dank vielfältiger Therapiemöglichkeiten jedoch anfallsfrei werden können, dürfen diese unter besonderen Voraussetzungen ein Auto lenken: In Österreich ist das Autofahren im Allgemeinen für Menschen mit Epilepsie nach einem Jahr Anfallsfreiheit wieder erlaubt. Dafür sind regelmäßige Kontrollen beim*bei der behandelnden Arzt*Ärztin erforderlich. Ist dies der Fall, kann auch der Führerschein gemacht werden.

Epilepsie und Autofahren – ungefährlich oder nicht? => siehe Seite 41

Niemand muss über seine Erkrankung reden – aber gerade in einer Beziehung kann Offenheit hilfreich sein!



© Lolly - shutterstock.com

Besteht seit mindestens einem Jahr Anfallsfreiheit, darf auch eine Person mit Epilepsie den Führerschein machen.



© Alexander Rath - stock.adobe.com

Tipp

Folgende Berufe sind für Menschen mit Epilepsie nicht möglich bzw. nur in Ausnahmefällen geeignet:

- Berufskraftfahrer*in (Bus, Lkw, Straßenbahn, Taxi)
- Zugführer*in
- Pilot*in
- Dachdecker*in
- Feuerwehrmann*-frau
- Polizist*in
- Rauchfangkehrer*in
- Soldat*in
- Taucher*in

Gibt es Berufe, die man mit aktiver Epilepsie nicht ausüben kann/darf?

Vom rechtlichen Standpunkt her sind für Menschen mit Epilepsie lediglich jene Berufe nicht möglich, die mit dem Lenken von Kraftfahrzeugen zur Personen- oder Güterbeförderung einhergehen.

Es gibt aber auch andere Berufe, bei denen auftretende Anfälle gefährlich für die*den Betroffene*n selbst oder für andere werden können. Das Risiko hängt dabei immer von der Anfallsart sowie der beruflichen Tätigkeit ab. Daher ist von der Wahl einiger Berufe (siehe Kasten) eher abzuraten.

Folgende Fragen sollten daher bei der Berufswahl berücksichtigt werden:

- Kündigen sich die Anfälle an, sodass man eine Tätigkeit rechtzeitig vorsorglich abbrechen kann?
- Kommt es bei den Anfällen zu Bewusstseinsstörungen?
- Kommt es bei Anfällen zu Stürzen oder unbeabsichtigten Handlungen?
- Wie häufig und zu welcher Tageszeit treten die Anfälle auf?
- Wie lange dauert die Erholungsphase nach einem Anfall?

Generell sollte die Berufswahl bei jedem Menschen – ob nun mit Epilepsie (oder einer anderen chronischen Erkrankung) oder ohne – von den individuellen Stärken und Interessen bestimmt werden! Jugendliche mit Epilepsie sollten sich daher unbedingt bei der Berufswahl von einem*einer Epilepsiefachberater*in individuell beraten lassen.

Muss eine bekannte Epilepsie in einem Bewerbungsgespräch erwähnt werden?

Die verschiedenen Epilepsieformen wirken sich bei jedem*jeder Betroffenen sehr unterschiedlich auf das gesamte Leben – so auch auf das Berufsleben – aus. Für die Erwähnung einer bekannten Epilepsie in einem Bewerbungsgespräch sind die Gefährdungskategorie der epileptischen Anfälle sowie das Arbeitsumfeld (gefährliche Maschinen, Sturzgefahr, Gefährdung anderer etc.) maßgeblich. Eine entsprechende Eignungsbewertung sollte immer gemeinsam mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin erfolgen. Projekte wie „LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“ sind für diese Fragestellungen sehr hilfreich (www.epilepsieundarbeit.at).

Können Fernsehen und Computerspielen Anfälle auslösen?

Flackerndes Licht ist für manche Betroffene ein möglicher Auslöser. Gerade in der Kindheit sowie im Jugendalter ist diese Lichtempfindlichkeit besonders ausgeprägt. Daher sollten Fernsehen und Computerspielen **nicht im vollständig abgedunkelten Raum** erfolgen. Beim Computerspielen sollte, falls eine Lichtempfindlichkeit besteht, auf eine maximale Spieldauer von einer Stunde geachtet werden. Zudem sollten Hunger und Schlafmangel – als mögliche weitere Auslöser – vermieden werden.

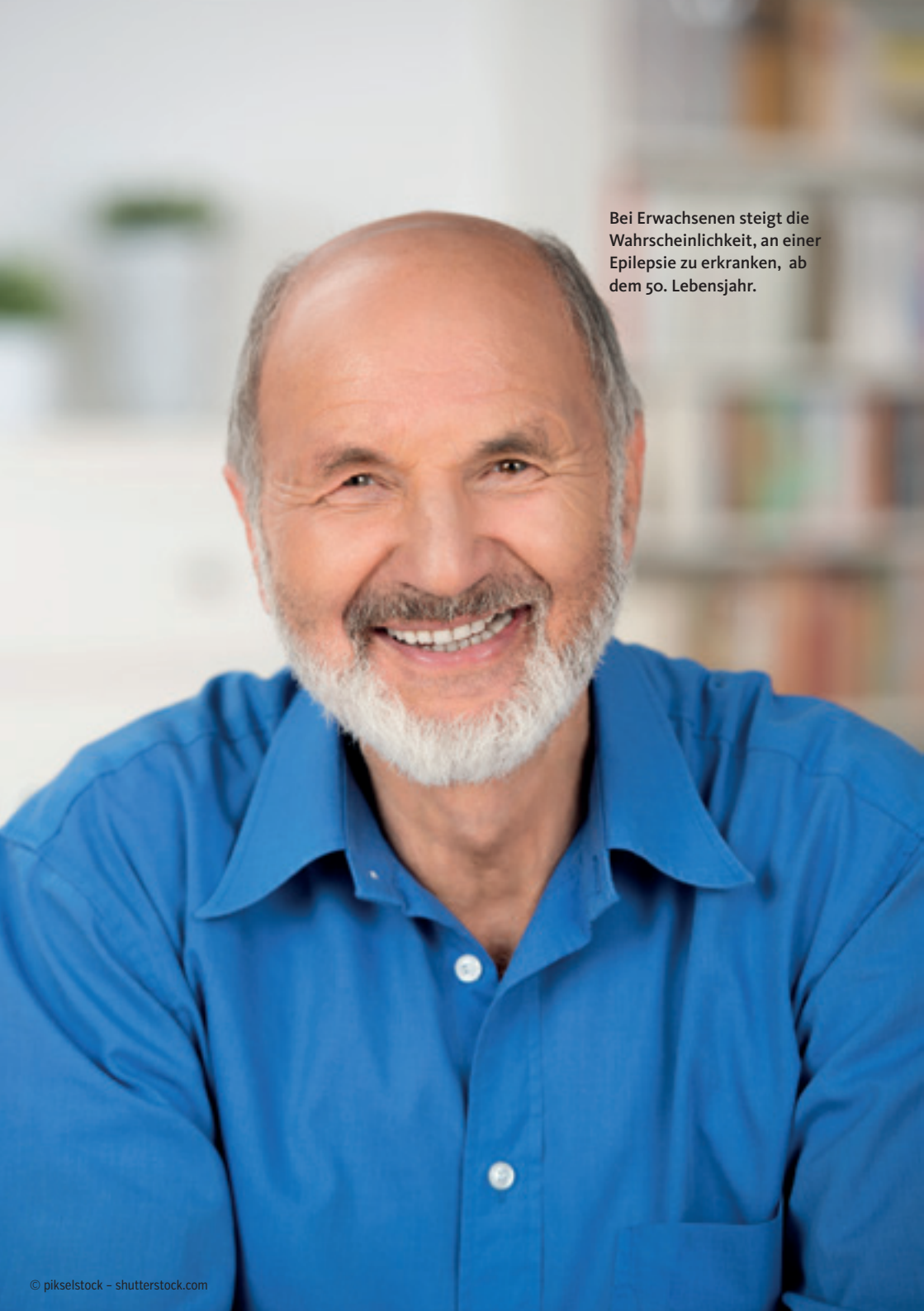
Muss der*die Arbeitgeber*Arbeitgeberin informiert werden? => siehe Seite 43

Wie beeinflusst Alkohol die Epilepsie bzw. gibt es Wechselwirkungen mit den Medikamenten? => siehe Kapitel „Epilepsie bei Erwachsenen“ (Seite 46)

Jugendliche mit Epilepsie sollten nicht im vollständig abgedunkelten Raum Computer spielen.



© Prostock-studio - stock.adobe.com



Bei Erwachsenen steigt die Wahrscheinlichkeit, an einer Epilepsie zu erkranken, ab dem 50. Lebensjahr.

Kapitel 4

Epilepsie bei Erwachsenen

Obwohl der Großteil der Epilepsien im kindlichen Alter beginnt, können die Anfälle bei Erwachsenen ebenfalls auftreten. Die Wahrscheinlichkeit, an einer Epilepsie zu erkranken, steigt jenseits des 50.–60. Lebensjahres.

Auf einen Blick

Wenn Epilepsie das erste Mal im Erwachsenenalter auftritt ...

- sollte untersucht werden, ob Erkrankungen wie z.B. Alzheimer-Demenz bestehen.
- sollte abgeklärt werden, ob es im jugendlichen Alter nicht doch bereits Epilepsiesymptome gegeben hat, diese jedoch nicht als solche erkannt wurden.
- Betroffene sollten sich an eine*n Fachärztin*Facharzt für Neurologie wenden.

Allgemeines zu Epilepsie bei Erwachsenen

Welche Epilepsieformen treten im Erwachsenenalter das erste Mal auf?

Bei Erwachsenen treten überwiegend fokale Anfälle auf.

Die Ursachen können ganz unterschiedlich sein, z.B. strukturelle Veränderungen wie eine Hippocampus-Sklerose, sogenannte mesiale Temporallappenepilepsie (die häufigste Form der fokalen Epilepsien), Malformationen der Hirnrinde (z.B. fokale kortikale Dysplasien), meist gutartige Tumoren oder Gefäßmissbildungen. Im späteren Lebensalter können die Folgen eines Schlaganfalls oder einer Alzheimer-Demenz sowie bösartige Hirntumoren die Epilepsie verursachen. Manchmal findet man auch keine Ursache.

Bei der genaueren Erhebung der Anamnese zeigt sich oftmals, dass die Anfälle im Erwachsenenalter nicht der Beginn der Epilepsie sind, sondern es bereits nicht erkannte Anfälle im noch jugendlichen Alter gegeben hat, die erst später durch das Auftreten der tonisch-klonischen Anfälle (siehe Seite 32) zum ersten Mal diagnostiziert werden.

Welche Epilepsieformen können in jedem Alter auftreten? => siehe Seite 23

Wann spricht man von Altersepilepsie?

Treten die Symptome einer Epilepsie nach dem 65. Lebensjahr auf, spricht man von einer „Altersepilepsie“.

Ursachen: Rund ein Drittel aller Altersepilepsien wird durch Durchblutungsstörungen des Gehirns ausgelöst. Weitere Ursachen sind Hirntumoren und in rund einem Drittel findet man keine Ursache.

Symptome: Es treten fast ausschließlich die fokalen Formen (siehe Seite 9) auf. Die Anfälle sind selten generalisiert und können zum Verkennen der Epilepsie führen, da sie meist als Verwirrtheit und Orientierungslosigkeit, Blackouts, Synkopen, Schwindel, Gedächtnisstörung oder sogar Demenz fehlagnostiziert werden.

Prognose: Der Verlauf hängt von der Ursache der Epilepsie ab und wie gut diese behandelt werden kann.

Epilepsieformen bei Kindern => siehe Seite 22, bei Jugendlichen => siehe Seite 32

An welche*n Ärztin*Arzt soll man sich wenden?

Der*die richtige Ansprechpartner*in ist der*die Facharzt*Fachärztin für Neurologie.

Wie sehr schränkt Epilepsie Betroffene im Alltag ein?

Das hängt von der Anfallshäufigkeit und der Art der Anfälle ab. Wichtig ist, die verordnete Medikation regelmäßig einzunehmen, da diese im besten Fall Anfallsfreiheit ermöglicht oder zumindest die Häufigkeit der Anfälle reduziert.

Wie verläuft eine Epilepsie bei Erwachsenen?

In vielen Fällen ist die Epilepsie gut behandelbar. Betroffene können daher ein normales Leben mit nur wenigen

Einschränkungen führen. Wichtig ist die Therapietreue, da bei Absetzen der Medikamente die Anfallshäufigkeit oftmals wieder zunimmt.

Wie wird Epilepsie im Erwachsenenalter behandelt?

Die verordneten Medikamente sollen regelmäßig eingenommen werden. Die Wirkung der Medikamente besteht in der Unterdrückung der Anfälle. So kann im besten Fall Anfallsfreiheit erreicht werden. An der eigentlichen Ursache der Erkrankung – die ja oftmals nicht oder nicht gänzlich geklärt ist – können die Medikamente jedoch nichts ändern. Daher ist zumeist eine Dauertherapie erforderlich. Die Verträglichkeit konnte durch die Entwicklung neuer Medikamente deutlich verbessert werden.

Mehr zu Diagnose und Therapie ab Seite 13.

Psychosoziale Fragen bezüglich Epilepsie bei Erwachsenen

Epilepsie und Autofahren – ungefährlich oder nicht?

Ein epileptischer Anfall, während man ein Auto lenkt, kann gefährlich sein. Und zwar nicht nur für die Person mit Epilepsie, sondern auch für die Beifahrer*innen sowie andere Verkehrsteilnehmer*innen. Daher ist es für Menschen mit Epilepsie nur unter bestimmten Voraussetzungen erlaubt, einen Pkw zu lenken. Dies hängt unter anderem von der Art der Anfälle sowie deren Häufigkeit oder, besser gesagt,

von der Dauer der Anfallsfreiheit ab: In Österreich ist das Lenken von Fahrzeugen der Gruppe 1 (Pkw, Moped, Traktor) im Allgemeinen nach einem Jahr Anfallsfreiheit wieder erlaubt. Dafür sind regelmäßige Kontrollen beim*bei der behandelnden Arzt*Ärztin erforderlich.

Nicht erlaubt: Fahrzeuge aus der Gruppe 2 – dazu zählen Lkw und Autobusse – dürfen bei einer bestehenden Epilepsie nicht gelenkt werden.

! Epilepsie ist keine meldepflichtige Erkrankung. Es liegt daher in der Verantwortung des*der Betroffenen, bei dem*der Anfälle auftreten, auf das Autolenken zu verzichten. Dabei sollte auch Folgendes bedacht werden: Sollte es zu einem Unfall kommen, kann das Gericht Einsicht in die Krankenakte verlangen. Auch mit der Versicherung kann es zu Problemen kommen, wenn eine Person mit Epilepsie Auto fährt und es zu einem Unfall kommt.

Welche Sportarten sind empfehlenswert, welche eher nicht?

Für jeden Menschen ist Bewegung gesund. Dies gilt natürlich auch für Menschen mit Epilepsie. Anfälle werden im Allgemeinen durch sportliche Aktivitäten unterdrückt und nicht ausgelöst. Allerdings könnten Anfälle auch während des Sports auftreten. Eine Beratung zur individuellen Beurteilung des Gefährdungsrisikos, die die Art und Häufigkeit der Anfälle berücksichtigt, ist zu empfehlen. So können Sportarten, bei denen es zu schwerwiegenden Verletzungen kommen könnte, vermieden werden.

Grundsätzlich hängt die Sportausübung von folgenden drei Faktoren ab:

1. **Sportart**
2. **Art der Anfälle** (Anfälle ohne Beeinträchtigung der Motorik, der Wahrnehmung und der Reaktionsfähigkeit, Anfälle mit Beeinträchtigung der Handlungsfähigkeit, Anfälle mit Bewusstseinsstörung, Anfälle mit Sturz, Anfälle mit unangemessenen Handlungen)
3. **Häufigkeit der Anfälle**

Zur Beurteilung des Risikos ist eine Analyse der Anfälle notwendig. Als wichtigste Faktoren sind hier zeitliche Abhängigkeit der Anfälle, Vorgefühl, Sturz ja/nein, Anfallshäufigkeit/Dauer der Anfallsfreiheit zu nennen.

© Prostock-studio - stock.adobe.com



Auch Menschen mit Epilepsie tut Bewegung gut – Joggen beispielsweise ist gut geeignet.

Geeignet sind:

Leichtathletik, Bodenturnen, Kegeln, Curling, Eisstockschießen, Kontaktsportarten (Judo, Ringen etc.), Kollektivsportarten am Boden (Basketball, Fußball, Handball, Volleyball, Baseball, Football, Rugby, Landhockey etc.), Laufen, Joggen, Langlaufen, Nordic Walking, Bergwandern, Tanzen, Golfen, Racketsportarten (Tennis, Tischtennis, Squash etc.)

Bedingt geeignet sind:

Folgende Sportarten sollten nur nach Rücksprache mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin ausgeübt werden: alpines Skifahren, Snowboarden, Bogenschießen, Sportschießen, Stabhochspringen, Kanufahren, Kontaktsportarten mit Verletzungsgefahr (Boxen, Karate etc.), Radfahren (unbedingt mit Helm!), Fechten, Geräteturnen, Reiten, Eishockey, Eislaufen, Skateboarden, Schwimmen, Wasserskifahren, Gewichtheben

Wenig/nicht geeignet:

Folgende Sportarten sind nur nach mindestens einjähriger Anfallsfreiheit erlaubt, jedenfalls muss zuvor Rücksprache mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin erfolgen: Klettern, Tauchen, Wasserspringen, Motorsportarten, Fallschirmspringen, Paragleiten, Skispringen, Surfen, Windsurfen, alleiniges Segeln

In jedem Fall sollten geplante sportliche Aktivitäten mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin besprochen werden.

Tipp

Besondere Vorsicht beim Schwimmen!

Ertrinken ist leider eine häufige unnatürliche Todesursache bei Menschen mit Epilepsie. Daher sollten Betroffene, wenn überhaupt, nur in Begleitung schwimmen. Die Begleitperson sollte über die Epilepsie Bescheid wissen und die Grundlagen des Rettungsschwimmens beherrschen, um die*den Betroffene*n im Notfall aus dem Wasser bergen zu können. Menschen mit Epilepsie sollten sich daher nur in der Nähe des Beckenrandes oder des Ufers aufhalten. Es sollte eine adäquate Schwimmhilfe verwendet werden; in erster Linie ist hier ein Schwimmkragen zu empfehlen.

© pressmaster - stock.adobe.com



Muss der*die Arbeitgeber*in informiert werden?

Ob der*die Arbeitgeber*in Fragen zur Epilepsie stellen darf, hängt davon ab, ob die Epilepsie für die konkrete Tätigkeit ein erhebliches Problem darstellt oder nicht (vgl. §§ 7b Abs 1 Z 1 iVm 7c Abs 2 Behinderteneinstellungsgesetz):

- Ist die Erkrankung für die Ausübung der jeweiligen Tätigkeit nicht von Bedeutung, so ist eine Frage des*der Arbeitgebers*Arbeitgeberin nicht gerechtfertigt. Wird der*die Arbeitnehmer*in dennoch gefragt, so ist er*sie in diesem Fall nicht verpflichtet, die Wahrheit zu sagen.
- Kann der*die Arbeitnehmer*in die jeweilige Tätigkeit aufgrund seiner*ihrer Erkrankung nicht ausüben oder gefährdet er*sie aufgrund der Erkrankung das eigene Leben oder das Leben anderer, wird man dem*der Arbeitgeber*in ein Fragerecht zugestehen müssen; der*die Arbeitnehmer*in muss auch wahrheitsgemäß antworten.
- Möglicherweise erkennt der*die Arbeitnehmer*in selbst im Bewerbungsgespräch oder bei Aufnahme der Tätigkeit, dass er*sie durch die Epilepsie seine*ihrer Sicherheit oder die Sicherheit anderer gefährdet; dann muss er*sie selbst auf die Erkrankung hinweisen.

Die individuell unterschiedlichen Epilepsieformen machen eine Beurteilung der Arbeitsfähigkeit von Menschen mit Epilepsie sehr komplex und sollten in Zusammenarbeit mit Epilepsieexpert*innen vorgenommen werden.

Tipp**Arbeitsleben mit Epilepsie**

Nehmen Sie Unterstützung von den Mitarbeiter*innen des Projektes „LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“ in Anspruch. Dies kann von der rein telefonischen Beratung bis zu einer Arbeitsplatzbegehung durch LEA-Mitarbeiter*innen mit einer Risikoeinschätzung und einer fachlichen Stellungnahme reichen. Es ist sinnvoll, bereits vor der Arbeitsaufnahme Kontakt mit LEA aufzunehmen. Auch die Ängste der Kolleg*innen müssen ernst genommen und gemeinsam geklärt werden. Unternehmen, die Menschen mit Epilepsie einstellen, wollen die Sicherheit, dass der*die Betroffene die Tätigkeiten, für die er*sie vorgesehen ist, verrichten kann und darf.

Mehr Infos unter:

www.epilepsieundarbeit.at

Wie wird entschieden, ob ein Beruf weiter ausgeübt werden kann?

Die Risikobewertung ist immer in Kombination von Anfallsart und Arbeitsplatz vorzunehmen. Die epileptischen Anfälle bestimmen die Gefährdungskategorie, doch die Bauart von Maschinen und das Arbeitsumfeld sind maßgeblich für die Entscheidung, ob in dem Bereich trotz aktiver Epilepsie weitergearbeitet werden kann.

Um das Gefährdungspotenzial am Arbeitsplatz einzuordnen, spielen verschiedene Faktoren eine Rolle. Dazu gehören:

- Anfallsart
- Anfallshäufigkeit
- Treten die Anfälle zu bestimmten Tages- oder Nachtzeiten auf?
- Gibt es bekannte Trigger (Anfallsauslöser)?
- In welchem Ausmaß werden das Bewusstsein, die Kontrollfunktion über die Körperhaltung und die Willkürmotorik durch den Anfall beeinträchtigt?
- Welche Folgen hätte ein Anfall am Arbeitsplatz, z.B. wenn an exponierten Stellen oder laufenden Maschinen gearbeitet wird und ein Anfall daher besonders gefährlich sein kann?

Diese Faktoren sind zu analysieren und in Bezug zur Arbeit zu setzen:

- Welche Tätigkeit führt der*die Betroffene aus?
- Arbeitet der*die Betroffene mit Maschinen? Welche Sicherheitsvorkehrungen hat die Maschine?
- Wie sieht sein*ihr Arbeitsumfeld aus?

Was ist bei der Berufswahl zu berücksichtigen?

Bei der Berufswahl sollten in erster Linie individuelle Fähigkeiten, Interessen und Begabungen berücksichtigt werden. Es gibt keine generellen Empfehlungen für oder gegen einen Beruf (siehe auch Kapitel „Jugendliche“; ab Seite 36).

Berufsanfänger*innen sollten sich frühzeitig mit der Frage des zukünftigen Berufes beschäftigen. Ziel sollte es sein, die beruflichen Wünsche mit der individuellen Leistungsfähigkeit, der gesundheitlichen Eignung und den späteren Vermittlungschancen in Übereinstimmung zu bringen. Dabei müssen die in der Leitlinie für Epilepsie am Arbeitsplatz (siehe www.epilepsieundarbeit.at) geschilderten Vorgehensweisen beachtet werden.

Was passiert, wenn nach langer Zeit der Anfallsfreiheit wieder Anfälle auftreten?

Treten bei anfallskranken Arbeitnehmer*innen erstmalig oder nach langer Zeit der Anfallsfreiheit wieder epileptische Anfälle auf, kann das für die Betroffenen zu vielfältigen Problemen führen.

Es gilt Fragen zu klären wie:

- Können die bisherigen Tätigkeiten weiter ausgeübt werden?
- Ist eine Versetzung in einen anderen Arbeitsbereich notwendig?
- Muss der Beruf gewechselt werden?
- Welche Hilfen und welche Unterstützung gibt es?
- Sollen die Kolleg*innen über die Epilepsie informiert werden?

Gibt es Berufe, die man mit aktiver Epilepsie nicht ausüben kann/darf? => siehe Seite 36 (Kapitel „Jugendliche“)

Muss die Epilepsie in einem Bewerbungsgespräch erwähnt werden? => siehe Seite 37 (Kapitel „Jugendliche“)

Schränkt Epilepsie im Arbeitsalltag ein?

Im Allgemeinen sollte weder die Epilepsie noch die antiepileptische Therapie den Arbeitsalltag einschränken und ein normaler Arbeitsalltag sollte gelebt werden können. Allerdings können bei Menschen mit Epilepsie unterschiedliche kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Störungen der Handlungsplanung etc. auftreten, die dann auch die berufliche Leistungsfähigkeit beeinträchtigen können. Ursache für diese Störungen ist in erster Linie die Epilepsieerkrankung selbst, zum anderen spielen die Anfallskontrolle, psychiatrische Begleiterkrankungen und – zumeist nur zu einem geringen Teil – die eingenommenen Medikamente eine Rolle. Diesbezügliche Probleme sollten mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin besprochen werden, der*die dann entsprechende Untersuchungen (neuropsychologische Testung etc.) veranlassen kann. Abhängig vom Ergebnis dieser Untersuchungen können die nötigen therapeutischen Maßnahmen gesetzt werden (kognitives Training, Behandlung von psychiatrischen Begleiterkrankungen, Umstellung der antiepileptischen Therapie etc.).

Tipp

Alkoholkonsum im Anfallskalender vermerken!



© lightwavemedia - stock.adobe.com

- Notieren Sie Alkoholkonsum (wann, welche Menge etc.) in Ihrem Anfallskalender.
- Sollten Sie einen Zusammenhang zwischen Alkoholkonsum und Anfällen bemerken, besprechen Sie dies mit Ihrem/Ihrer behandelnden Arzt*Ärztin.
- Ist Alkohol bei Ihnen ein Trigger für Anfälle, sollten Sie lieber darauf verzichten.

Wie beeinflusst Alkohol die Epilepsie?

Alkohol sollte immer in Maßen genossen werden. Manche Ärzte* Ärztinnen raten bei Epilepsie aber ganz davon ab. Dies hängt auch von der Art der Epilepsie ab. Letztendlich liegt diese Entscheidung aber bei den Betroffenen selbst und wie leicht sie auf Alkohol verzichten können. Grundsätzlich gilt: Wenn Alkohol konsumiert wird, dann nur in geringen Mengen (siehe Kasten). Sprechen Sie darüber mit Ihrem/Ihrer behandelnden Arzt*Ärztin.

Erhöht Alkohol die Anfallsgefahr?

Bei den meisten Menschen mit Epilepsie löst geringer Alkoholkonsum keinen Anfall aus. Dennoch sollte Alkohol, wenn überhaupt, nur in geringen Maßen konsumiert werden.

Gibt es Wechselwirkungen zwischen Alkohol und Antiepileptika?

Alkohol hat einen indirekten Effekt auf die Wirksamkeit der Antiepileptika. Regelmäßiger Konsum von Alkohol kann nicht nur zur Abhängigkeit führen, sondern auch die Funktionalität der Leber verändern. Da in der Leber auch viele Antiepileptika verstoffwechselt werden, kann der Abbau der Medikamente beschleunigt werden, was zum Wiederauftreten der Anfälle führt.

Ist Rauchen für Menschen mit Epilepsie besonders schädlich?

Rauchen ist für jeden Mensch ungesund. Epileptische Anfälle werden dadurch zwar nicht ausgelöst, allerdings besteht das Risiko, sich während eines Anfalls an einer brennenden Zigarette zu verletzen.

Welche Auswirkungen kann Epilepsie auf die Partnerschaft haben?

Es empfiehlt sich, sowohl den*die Partner*in als auch enge Freund*innen über die Epilepsieerkrankung zu informieren. Denn nur so können diese dem*der Betroffenen auch zur Seite stehen. Zudem ist gerade für Partner*innen die Wahrscheinlichkeit, einen Anfall mitzerleben, relativ hoch. Daher wäre es sinnvoll, wüsste diese*r schon vorab Bescheid – auch im Hinblick darauf, was er*sie in diesem Fall tun sollte (siehe „Erste-Hilfe-Maßnahmen“; Seite 51). Zudem kann die Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität haben. Auch hier ist ein offenes Gespräch mit dem*der Partner*in wichtig. Darüber hinaus sind auch einige Aktivitäten mit Epilepsie nicht möglich, bei denen Anfälle gefährlich sein könnten (z.B. Sportarten wie Klettern). Wenn der*die Partner*in von der Epilepsieerkrankung weiß, können solche Dinge ehrlich angesprochen werden und es müssen keine Ausreden erfunden werden.

Kann Epilepsie die Sexualität beeinflussen?

Ja. Sowohl eine bestehende Epilepsie als auch die eingenommenen Antiepileptika können die Sexualität beeinflussen. Dies gilt sowohl für Frauen als auch für Männer. Insbesondere ältere Wirkstoffe, die bei Epilepsie zum Einsatz kommen, können als Begleiterscheinung Auswirkungen auf die Sexualität haben.

Tipp

Sprechen Sie mit Ihrem/Ihrer Partner*in!

- Informieren Sie sich, welche Auswirkungen die Epilepsie auf Ihre Sexualität haben kann.
- Besprechen Sie offene Fragen mit Ihrem/Ihrer Arzt*Ärztin.
- Ziehen Sie Ihre*n Partner*in ins Vertrauen! Reden Sie über Ihre Ängste und Unsicherheiten in Bezug auf die Sexualität. Dies kann viel Druck nehmen.
- Ein erfülltes Sexualleben ist auch mit Epilepsie möglich!



© goodluz - stock.adobe.com

! Wenn Ihr*e Partner*in an Epilepsie erkrankt ist, können Sie das Gespräch darüber suchen. Oft ist es für die*den Betroffene*n schwierig, den ersten Schritt zu machen und das Gespräch zu beginnen. Wenn Sie ihm*ihr hier entgegenkommen, kann dies das Vertrauensverhältnis Ihrer Partnerschaft unterstützen.

Dies kann sich unterschiedlich äußern. Möglich sind:

- Abnahme des Verlangens (Libido)
- Abnahme der Erregungsfähigkeit
- Abnahme der Orgasmusfähigkeit

Bei Männern kann es zudem zu Erektionsstörungen kommen.

Epileptische Anfälle beim Sex sind möglich, treten aber sehr selten auf. Ein Orgasmus ist kein Auslöser für einen epileptischen Anfall. Generell wird Epilepsie durch sexuelle Aktivität nicht verschlimmert.

Darf frau bei Epilepsie hormonell verhüten?

Grundsätzlich ja. Da es bei Frauen mit Epilepsie häufiger zu Zyklusunregelmäßigkeiten kommt als bei Frauen ohne Epilepsie, werden in manchen Fällen sogar hormonelle Verhütungsmittel zur Stabilisierung des Zyklus eingesetzt. Dies sollte sowohl mit dem*der behandelnden Gynäkologen*Gynäkologin als auch dem*der Neurologen*Neurologin besprochen werden.



Bei hormoneller Verhütung sollte vorab ärztlicher Rat eingeholt werden.

Zudem ist bei hormoneller Verhütung eine eventuelle Wechselwirkung mit den Antiepileptika zu bedenken. Die Verhütung mit Depotpräparaten oder Hormonspiralen ist grundsätzlich ebenfalls möglich. Auch hier sollte aber mit dem*der behandelnden Arzt*Ärztin gesprochen werden.

Wie beeinflussen einander hormonelle Verhütungsmittel und Antiepileptika?

Die heutigen hormonellen Kontrazeptiva – so der Fachausdruck für Verhütungsmittel – enthalten nur mehr eine sehr geringe Dosis des weiblichen Geschlechtshormons Östrogen. Dadurch wird eine sehr gute Verträglichkeit erreicht.

Allerdings kann dies bei der gleichzeitigen Einnahme bestimmter Antiepileptika zum Problem werden: **Manche Antiepileptika schwächen die Wirkung der hormonellen Verhütungsmittel ab** – es kann daher zu einem fehlenden Schutz und einer ungewollten Schwangerschaft kommen.

Betroffene Frauen sollten daher mit ihrem*ihrer Gynäkologen*Gynäkologin sowie ihrem*ihrer Neurologen*Neurologin sprechen und gemeinsam die für sie passende Verhütungsmethode in Kombination mit einem geeigneten Antiepileptikum auswählen.

Was tun bei Kinderwunsch?

Dass Epilepsie zu einer verringerten Fruchtbarkeit führt, ist nicht bewiesen. Das Gerücht ist vermutlich dadurch entstanden, dass viele Frauen und auch Männer mit Epilepsie früher auf Kinder verzichtet haben. Aber es ist

auch mit Epilepsie möglich, Mutter bzw. Vater zu werden! Manche Antiepileptika können allerdings zu einer verminderten Fruchtbarkeit bzw. verminderten Anzahl und Qualität der Spermien (Samenzellen) führen. Auch die verringerte Libido (siehe Seite 47) kann die Erfüllung des Kinderwunsches eventuell etwas beeinträchtigen. Bei Kinderwunsch sollte daher mit dem*der behandelnden Neurologen*Neurologin besprochen werden, ob das Antiepileptikum beibehalten werden kann oder ob ein Wechsel zu einem anderen Präparat erfolgen sollte.

Ist eine Schwangerschaft für Frauen mit Epilepsie gefährlich?

In den meisten Fällen hat eine Schwangerschaft auf eine bereits bestehende Epilepsie keinen ungünstigen Einfluss. Bei rund 85% der betroffenen Frauen kommt es zu keinen nennenswerten Veränderungen. 10% haben während der Schwangerschaft sogar weniger Anfälle als sonst. Hingegen kommt es jedoch bei ca. 5% der betroffenen Frauen zu einer deutlichen Zunahme der Anfälle. Durch hormonelle Umstellungen und eine eventuelle Gewichtszunahme kann bei manchen Antiepileptika eine Dosisanpassung während der Schwangerschaft notwendig sein. Im optimalen Fall sollte bereits vor Beginn einer Schwangerschaft ein ausführliches Gespräch mit dem*der Neurologen*Neurologin über die notwendigen Schritte bis zur Geburt erfolgen. Sollte die Schwangerschaft überraschend eintreten, ist es ratsam, ehestmöglich den*die Neurologen*Neurologin zu konsultieren.

Frauen, bei denen Epilepsie diagnostiziert wurde, sollten eine (geplante) Schwangerschaft möglichst vorab mit dem*der Neurologen*Neurologin besprechen.



© LIGHTFIELD STUDIOS - stock.adobe.com

Besteht eine Gefahr für das ungeborene Kind?

Generell ist bei Kindern, von denen ein Elternteil an Epilepsie leidet, das Risiko für Fehlbildungen im Vergleich zu Eltern ohne Epilepsie etwas erhöht. Möglich sind Fehlbildungen des Herzens, des Kiefers, des Gaumens, des Darms und des Knorpelsystems. Die Sorge vor Fehlbildungen ist jedoch oftmals größer, als sie sein müsste. Insgesamt weisen nur 2–3 von 100 Kindern deutliche Fehlbildungen auf. Viele davon sind jedoch behandelbar. Auch die eingenommenen Antiepileptika können das Risiko für Fehlbildungen erhöhen. Ob die Antiepileptika für das Ungeborene eine Gefahr darstellen, ist immer auch von der Höhe der

Tipp

Stillen erlaubt!



© New Africa - stock.adobe.com

- Frauen mit Epilepsie wird heute zum Stillen ihres Babys geraten.
- Zwar gelangen die Wirkstoffe der Antiepileptika in die Muttermilch, sind dort aber in so geringer Konzentration vorhanden, dass keine Gefahr für das Baby besteht.
- Die Vorteile des Stillens überwiegen daher.
- Ein Abstillen wird nur nach Rücksprache mit dem*der Gynäkologen*Gynäkologin und dem*der Neurologen*Neurologin in Einzelfällen empfohlen, z.B. wenn das Baby sehr müde wirkt oder nicht trinken möchte.

Dosierung und der Anzahl der eingenommenen Medikamente abhängig. Es wird empfohlen, Folsäure (vitaminähnlicher Stoff, der für viele Stoffwechselfvorgänge im Körper benötigt wird) hoch dosiert zusätzlich zur Nahrung zuzuführen. Die Schwangerschaft sollte auf jeden Fall geplant erfolgen.

Einige Antiepileptika können das Fehlbildungsrisiko mehr als andere erhöhen. Sprechen Sie diesbezüglich mit Ihrem*Ihrer Arzt*Ärztin!

Ist die Geburt für Mutter und Kind gefährlich?

Die gute Nachricht zuerst: Im Vergleich zu Frauen ohne Epilepsie kommt es bei Schwangeren mit Epilepsie weder häufiger zu vorzeitigen Wehen noch zu einer extrem langen (über 24 Stunden dauernden) Geburt. Frauen mit Epilepsie müssen auch nicht regulär mit Kaiserschnitt entbinden, eine Geburt auf normale Weise ist möglich. Dennoch wird Frauen mit Epilepsie oftmals zu einer „gesteuerten Geburt“ geraten, bei der die Wehen durch Medikamente ausgelöst werden. Dadurch kann für eine optimale Betreuung während der Geburt gesorgt werden. Denn in manchem Fällen kommt es bei Gebärenden mit Epilepsie während der Geburt zu einem erhöhten Blutverlust. Die genauen Ursachen dafür sind nicht bekannt.

Wird Epilepsie vererbt? => siehe Seite 12

Tipp

Erste-Hilfe-Maßnahmen bei einem epileptischen Anfall

Dos	Don'ts
Ruhe bewahren.	Hektisch werden.
Auf die Uhr schauen (Dauer des Anfalls ermitteln).	Gegenstand in den Mund schieben („Beißkeil“) => Ein Beißkeil schadet mehr, als er nutzt! Ein Zungenbiss kann dadurch nicht verhindert werden.
Bei den ersten Anzeichen die*den Betroffene*n beim Hinlegen unterstützen.	Die*den Betroffene*n im Stehen festhalten.
Eventuell die*den Betroffene*n aus gefährlichem Gebiet wegtragen bzw. wegziehen (z.B. von der Straße etc.).	Die*den Betroffene*n einfach liegen lassen.
Die*den Betroffene*n auf jeden Fall aus der Bauchlage auf die Seite drehen. Wenn möglich, in die stabile Seitenlage bringen.	Die*den Betroffene*n auf dem Bauch liegen lassen. Die stabile Seitenlage durch Zug an den Armen erzwingen (Gefahr der Schulterluxation!).
Gefährliche Gegenstände aus der Umgebung des*der Betroffenen entfernen.	
Weiche Unterlage unter den Kopf legen.	
Für die*den Betroffene*n da sein, solange der Anfall dauert.	Die*den Betroffene*n allein lassen.
Nach dem Anfall weitere Hilfe anbieten (nach Hause begleiten etc.).	Nach dem Anfall sofort weggehen.
Dauert der Anfall länger als 5 Minuten an, kommt es zu Verletzungen oder treten mehrere Anfälle hintereinander auf: Rettung rufen! => 144!	



hvc
human health care



Neurology with spirit

Engagement für **Patienten**
Leidenschaft für **Fortschritt**
Kultur des **Mitgefühls**

Eisai - Ihr Partner in der Neurologie

Besuchen Sie uns unter [www. eisai.at](http://www.eisai.at), um mehr zu erfahren.