



Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

# Epilepsie im Kindes- und Jugendalter – Informationen für Patienten und ihre Familien

# Inhaltsverzeichnis

Herzlich willkommen in der Neuropädiatrie des UKE .....	4
<b>1. Epileptische Anfälle und Epilepsie – was bedeutet das?</b> .....	5
<b>2. Klassifikation (Einteilung) und Symptomatik epileptischer Anfälle</b> .....	7
2.1. Fokale Anfälle (Anfälle mit Beginn in einem begrenzten Hirnbereich).....	9
2.2. Generalisierte Anfälle (Anfälle mit Beginn in beiden Gehirnhälften) .....	9
2.3. Anfälle mit unbekanntem Beginn .....	10
2.4. Bewusstsein und Art der Symptome.....	10
<b>3. Diagnostik bei Epilepsie</b> .....	11
3.1. Das Elektroenzephalogramm (EEG).....	11
3.2. Bildgebung des Gehirns (MRT und weitere Methoden) .....	11
3.3. Liquoruntersuchungen (Nervenwasseruntersuchung) .....	12
3.4. Genetische Untersuchungen .....	12
3.5. Neuropsychologische Untersuchung und Beobachtung .....	12
<b>4. Ursachen von Epilepsie</b> .....	13
4.1. Strukturelle Ursachen .....	13
4.2. Genetische Ursachen .....	14
4.3. Stoffwechselbedingte Ursachen .....	14
4.4. Infektiöse Ursachen .....	14
4.5. Immun-vermittelte Ursachen .....	14
4.6. Unbekannte Ursachen .....	14
<b>5. Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)</b> .....	15
5.1. Entwicklungsstörungen .....	15
5.2. Teilleistungsstörungen .....	15
5.3. Lernstörungen und Intelligenzminderung .....	16
5.4. Autismus-Spektrum-Erkrankungen .....	16
5.5. Aufmerksamkeitsstörungen .....	16
5.6. Verhaltensstörungen .....	17
5.7. Depression .....	17
5.8. Angststörungen .....	17
5.9. Psychogene nicht-epileptische Anfälle .....	18
<b>6. Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)</b> .....	19
6.1. Medikamentöse Therapie .....	19
6.2. Ernährungstherapie .....	22
6.3. Epilepsiechirurgie .....	23
6.4. Vagusnervstimulation (VNS) .....	23
6.5. Alternative oder ergänzende Therapien .....	24

<b>7. Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)</b> .....	25
7.1. Vorgehen beim Auftreten eines epileptischen Anfalls.....	25
7.2. Vorgehen beim Status epilepticus.....	25
<b>8. Risikomanagement bei Epilepsie</b> .....	26
8.1. Lebensstil und allgemeine Vorsichtsmaßnahmen .....	26
8.2. Notfallmedikament, Notfallausweis und Notfallnummer .....	27
8.3. Lebensstil und allgemeine Vorsichtsmaßnahmen .....	27
8.4. Notfallmedikament, Notfallausweis .....	27
8.5. Reisen .....	28
<b>9. SUDEP</b> .....	29
<b>10. Monitoringsysteme</b> .....	31
<b>11. Sozialmedizinische Aspekte/Umfeld</b> .....	32
11.1. Sozialrechtliches .....	32
11.2. Kindergarten (Kita) .....	32
11.3. Schule .....	32
11.4. Jugendalter: besondere Herausforderungen .....	33
11.5. Sport .....	33
11.6. Digitale Medien .....	34
11.7. Geschwister von Kindern mit Epilepsie .....	34
<b>12. Informationen/Kontakte</b> .....	35

# Herzlich willkommen in der Neuropädiatrie des UKE

## **Liebe Kinder, liebe Jugendliche, liebe Familien,**

mit diesem Informationsschreiben zum Thema Epilepsie möchten wir als Team der Neuropädiatrie am Kinder-UKE ergänzend zu den bereits erfolgten und noch anstehenden Gesprächen in unserer Abteilung eine schriftliche Übersicht mit wichtigen und hilfreichen Informationen anbieten.

Die Neuropädiatrie am UKE ist Teil eines universitären Maximalversorgers und betreut stationäre und ambulante Kinder und Jugendliche aus dem gesamten Spektrum der Neuropädiatrie. Unsere Versorgung geht dabei Hand in Hand mit der Versorgung durch die niedergelassenen Neuropädiater:innen und Kinderärzt:innen. In unseren spezialisierten Strukturen betreuen wir Kinder und Jugendliche mit Erkrankungen des Nervensystems auf dem neuesten Stand der Medizin stationär und wo es unserer Expertise bedarf auch ambulant. Ein multi-professionelles Team aus verschiedenen Fach- und Berufsgruppen arbeitet täglich engagiert für die uns anvertrauten Patient:innen und ihre Familien.

Unser Anspruch ist eine wissenschaftlich fundierte und den Familien zugewandte Krankenversorgung. Wir diagnostizieren, behandeln und begleiten Kinder und Jugendliche patient:innen- und familienorientiert, multiprofessionell und interdisziplinär. Dabei verfolgen wir das Ziel, die bestmögliche Lebensqualität, eine größtmögliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sowie die optimale Nutzung individueller Entwicklungschancen zu ermöglichen.

Im Kinder-UKE behandeln wir Patient:innen mit Epilepsie je nach Grunderkrankung und aktuellem Bedarf gemeinsam mit den Kollegen der Humangenetik, Intensivmedizin, Neurochirurgie, Neuroradiologie, Onkologie oder Stoffwechselabteilung sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie und bieten sozialmedizinische Beratung und Diätberatung an.

In Hamburg werden pädiatrische Epilepsie-Patient:innen und deren Familien auch in neuropädiatrischen Abteilungen anderer Kinderkliniken sowie in entsprechenden Schwerpunktpraxen kompetent und umfassend betreut. Wir arbeiten gemeinsam für eine bestmögliche Patient:innenversorgung, die gute Zusammenarbeit beinhaltet den regelmäßigen Austausch und Fallkonferenzen, gemeinsame Fortbildungen und Etablierung gemeinsamer Versorgungsstandards.

Die vorliegende Informationsbroschüre dient einer Orientierung und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bei Fragen sprechen Sie uns an.

Mit besten Grüßen

Das Ärztliche und Pflegerische Team der Neuropädiatrie

# 1. Epileptische Anfälle und Epilepsie – was bedeutet das?

Epileptische Anfälle und Epilepsien sind häufiger, als viele Menschen denken. Etwa jeder zehnte Mensch erleidet im Laufe seines Lebens mindestens einmal einen epileptischen Anfall. Nur ein Teil dieser Menschen entwickelt jedoch eine Epilepsie. Insgesamt haben etwa 2–3 % der Bevölkerung irgendwann im Leben eine Epilepsie, damit zählt sie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. In Deutschland leben rund 800.000 Menschen mit Epilepsie, darunter etwa 30.000–60.000 Kinder und Jugendliche.

Was passiert eigentlich bei einem epileptischen Anfall? Das Gehirn besteht aus vielen Milliarden Nervenzellen, die über ein extrem komplexes Netzwerk miteinander verbunden sind. Jede Nervenzelle erzeugt elektrische Signale und gibt diese über Botenstoffe an andere Zellen weiter. Dabei gibt es erregende Signale, die Nervenzellen aktivieren, und hemmende Signale, die diese Aktivität bremsen. Im gesunden Gehirn sind Erregung und Hemmung fein aufeinander abgestimmt. So können wir wahrnehmen, denken, sprechen, uns bewegen und bewusst handeln. Diese elektrische Aktivität des Gehirns lässt sich mit einer Hirnstrommessung, also einem Elektroenzephalogramm (EEG) messen.

Ein epileptischer Anfall entsteht, wenn viele Nervenzellen gleichzeitig und unkontrolliert übererregt sind und synchron „feuern“. Häufig wird das wie ein „Gewitter im Kopf“ beschrieben. Dadurch kommt es vorübergehend zu Störungen der Hirnfunktion. Je nachdem, welche Hirnregion betroffen ist und wie lange die Übererregung anhält, kann sich ein Anfall sehr unterschiedlich äußern – zum Beispiel durch Bewusstseinsveränderungen, ungewöhnliche Wahrnehmungen, Muskelzuckungen oder Bewegungsstörungen.

Grundsätzlich kann jedes Gehirn unter bestimmten Umständen einen epileptischen Anfall entwickeln. So können zum Beispiel schwere Stoffwechselstörungen (etwa eine starke Unterzuckerung), akute Erkrankungen des Gehirns wie Entzündungen, Verletzungen oder auch besondere Belastungen und die Einnahme von Alkohol oder Drogen einen akut symptomatischen Anfall auslösen. In diesen Fällen liegt keine Epilepsie vor.

Von einer Epilepsie spricht man, wenn epileptische Anfälle wiederholt auftreten und nicht durch akute Auslöser erklärbar sind, die auch bei gesunden Menschen einen Anfall verursachen könnten. Epilepsie ist dabei kein einzelnes Krankheitsbild, sondern ein Sammelbegriff für verschiedene, mit epileptischen Anfällen einhergehenden Erkrankungen des Gehirns mit unterschiedlichen Ursachen. Bei Menschen mit Epilepsie ist die sogenannte Anfallsschwelle erniedrigt: Schon alltägliche Schwankungen der Hirnaktivität, etwa beim Einschlafen oder Aufwachen, können einen Anfall begünstigen. Häufig lassen sich jedoch gar keine konkreten Auslöser erkennen.

Begünstigende Faktoren können unter anderem Schlafmangel, Infekte, Fieber, selten auch emotionaler Stress sein. Wichtig ist: Epilepsie ist eine organische neurologische Erkrankung. Epileptische Anfälle sind nicht psychisch verursacht, auch wenn seelische Belastungen Einfluss auf das Gehirn und die Stressverarbeitung haben können. Manche Menschen mit Epilepsie reagieren auf ganz spezifische Reize wie z. B. Flackerlicht, Lesen oder bestimmte Tätigkeiten mit Anfällen; man spricht dann von einer sogenannten Reflexepilepsie.

Die Diagnose einer Epilepsie wird gestellt, wenn entweder mindestens zwei unprovokierte epileptische Anfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden aufgetreten sind oder wenn nach einem einzelnen Anfall aufgrund von Untersuchungen (z. B. EEG oder MRT) ein hohes Risiko für weitere Anfälle besteht.

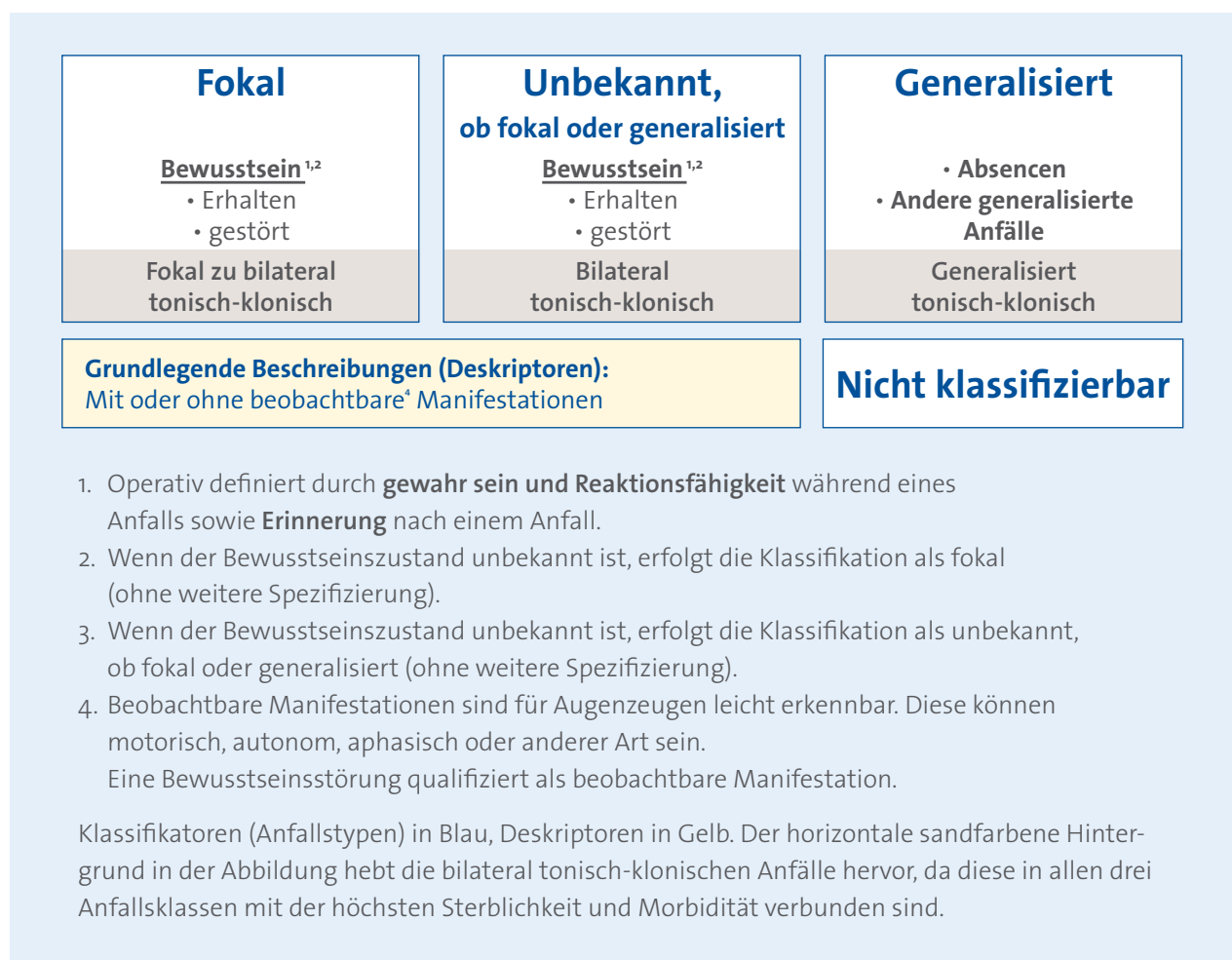
Daher ist auch insbesondere das EEG besonders wichtig für die Diagnosestellung und die Verlaufskontrolle der Epilepsie.

## 2. Klassifikation (Einteilung) und Symptomatik epileptischer Anfälle

Die Klassifikation epileptischer Anfälle ist für die Diagnose und Behandlung einer Epilepsie besonders wichtig. Diese erfolgt international nach der Einteilung der ILAE (Internationale Liga gegen Epilepsie) und wird regelmäßig überarbeitet und angepasst, zuletzt 2025. Entscheidend sind in der Beschreibung des Anfalls der Beginn und das vorherrschende Symptom.

Die Einordnung ist auch für Ärzt:innen manchmal schwierig, daher sind eine genaue Beschreibung der eigenen Empfindung vor, bei und nach dem Anfall aber auch die Beschreibung der Beobachter oder die Videoaufnahme eines Anfalls für uns als Ärzt:innen besonders wichtig.

Hier ist die Einordnung eines Anfalls in einer wissenschaftlichen Veröffentlichung der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) aufgeführt:



Quelle: <https://www.ilae.org/>

Alle Funktionen (Motorik, Gefühle, Wahrnehmungen) des Gehirns sind verursacht durch elektrische Aktivität von Nervenzellen. Entsprechend können alle elektrischen Fehlfunktionen (Anfälle) auch solche Funktionen vortäuschen. Epileptische Anfälle können daher manchmal schwierig zu erkennen sein.

**Wichtige Details in der Anfallsbeschreibung sind:**

- Datum, Tageszeit, Schlaf- oder Wachzustand
- Dauer des Anfalls
- Auslöser wie Fieber, Angst, Hunger, Computer, Licht ...
- Anfallsbeginn: plötzlich oder langsam, Vorgefühl
- Anfallsende: plötzlich oder langsam?
- Unterbrechbarkeit

**Wichtige Symptome in der Anfallsbeschreibung sind:**

- Bewusstseinslage im Anfall: Reagiert das Kind im Anfall?  
Kann sich das Kind an Anfall erinnern?
- Augenstellung, Blickwendung, geöffnete oder geschlossene Lider, Pupillen eng oder weit?
- Mundbewegungen wie Schmatzen, Lecken, Saugen
- Automatismen wie Schmatzen, Nesteln
- Zuckungen: einseitig oder beidseitig. Ort
- Sprache im oder nach dem Anfall: Sprechen, Verständliches Sprechen, Sprachverständnis
- Komplexere Bewegungen wie Tretbewegungen der Beine oder Ruderbewegungen der Arme
- Körperspannung schlaff oder steif
- Hautveränderungen wie Rötung, Blässe, Blaufärbung
- Atmung: rasche Atemzüge, fehlende Atmung
- Speichelfluss, Schaum vor dem Mund
- Unwillkürlicher Urin- und/oder Stuhlabgang
- Erbrechen
- Verletzungen wie Zungenbiss
- Zustand nach Anfall: Sprechstörung? Dämmerzustand?  
Nachschlaf? Re-Orientierungsphase-Dauer
- Erinnerung an den Anfall

## 2.1. Fokale Anfälle (Anfälle mit Beginn in einem begrenzten Hirnbereich)

Bei fokalen Anfällen beginnt die epileptische Aktivität in einem bestimmten Bereich einer Gehirnhälfte. Welche Symptome auftreten, hängt davon ab, welche Funktion dieser Bereich hat. Mögliche Anzeichen sind zum Beispiel:

- Zuckungen einer Hand, eines Arms, eines Beins oder im Gesicht
- Kribbeln, Taubheitsgefühle
- ungewöhnliche Gerüche, Geräusche oder Wahrnehmung von Bildern
- ein komisches Gefühl im Bauch, Übelkeit
- Angst, Glücksgefühle oder ein Déjà-vu

Manche Menschen sind während eines fokalen Anfalls bei Bewusstsein und können sprechen. Andere reagieren nicht oder erinnern sich später nicht an den Anfall. Ein fokaler Anfall kann nach kurzer Zeit von selbst enden oder sich im Gehirn ausbreiten. Wenn sich die Übererregung auf beide Gehirnhälften ausbreitet, kann daraus ein fokal beginnender Anfall mit anschließendem Bewusstseinsverlust entstehen (fokal zu bilateral tonisch-klonischer Anfall).

Bei kleinen Kindern, die ihre Empfindungen noch nicht beschreiben können, können Hinweise auf einen fokalen Beginn sein: sie suchen plötzlich Schutz, halten sich den Bauch oder zeigen auffällige Augen- oder Kopfbewegungen.

## 2.2. Generalisierte Anfälle (Anfälle mit Beginn in beiden Gehirnhälften)

Bei generalisierten Anfällen sind von Anfang an oder sehr rasch beide Gehirnhälften betroffen, das Bewusstsein ist meist eingeschränkt oder aufgehoben.

**Man unterscheidet folgende Anfallsarten:**

Generalisierter tonisch-klonischer Anfall („großer Anfall“):

- plötzlicher Bewusstseinsverlust, oft mit Sturz
- der Körper wird zunächst steif (tonische Phase)
- danach folgen rhythmische Zuckungen (klonische Phase)
- manchmal blaue Lippen
- Dauer meist 1 – 3 Minuten
- danach starke Erschöpfung, Verwirrtheit oder Schlaf

**Absencen („kleine Anfälle“):**

- kurze Bewusstseinspausen von wenigen Sekunden (unter 20 Sekunden)
- die Person starrt ins Leere und reagiert nicht
- enden plötzlich
- können besonders bei Kindern sehr häufig auftreten
- manchmal rhythmische Lid-Bewegungen

**Myoklonische Anfälle:**

- sehr kurze, plötzliche Muskelzuckungen
- Bewusstsein bleibt erhalten
- manchmal kommt es danach zu einem kurzen Kraftverlust mit Sturzgefahr

## 2.3. Anfälle mit unbekanntem Beginn

Wenn der Anfallsbeginn nicht beobachtet wurde oder nicht eindeutig zuzuordnen ist, spricht man zunächst von einem Anfall mit unbekanntem Beginn. Das kann sich mit weiteren Beobachtungen manchmal klären.

## 2.4. Bewusstsein und Art der Symptome

Epileptische Anfälle werden zusätzlich eingeteilt ob das Bewusstsein erhalten ist oder gestört (das muss nicht ein Bewusstseinsverlust sein). Außerdem unterscheidet man motorische Anfälle (z.B. Zuckungen, Versteifung) und nicht-motorische Anfälle (z.B. Wahrnehmungen, Gefühle, Denkstörungen). Entscheidend ist dabei immer das auffälligste und erste Symptom, auch wenn mehrere Symptome im Anfall auftreten können.

# 3. Diagnostik bei Epilepsie

## 3.1. Das Elektroenzephalogramm (EEG)

Ein EEG misst die elektrische Aktivität des Gehirns (Hirnstromkurve). Dabei werden kleine Elektroden auf dem Kopf angebracht, die über Kabel mit einem Messgerät verbunden sind. Die Signale erscheinen dann als Wellenmuster auf einem Bildschirm.

- Wach-EEG: Dauer etwa 20 Minuten, während man wach ist.
- Schlaf-EEG: Das EEG wird im Spontanschlaf oder nach gezieltem Schlafentzug durchgeführt, da bestimmte Veränderungen im Schlaf besser sichtbar werden.
- Langzeit-EEG: Manchmal wird ein EEG über 24 – 48 Stunden oder länger aufgenommen, oft auch mit Video, um Anfälle direkt zu erfassen.
- Provokationsmaßnahmen: Um die typischen Veränderungen im EEG besser sichtbar zu machen, können Ärzt:innen bestimmte „Provokationen“ einsetzen:
  - Flackerlicht (Photostimulation)
  - Tiefes und schnelles Atmen (Hyperventilation)
  - Schlafmangel/Schlafentzug

Im EEG wird darauf geachtet, wie die Wellen aussehen, wie hoch sie sind (Amplitude) und wie oft (Frequenz) sie auftreten. Dies gibt Aufschluss über die Aktivität der Nervenzellen über den entsprechenden Hirnregionen. Der Verlauf der Wellen ist insbesondere davon abhängig, wie aktiv das Gehirn gerade ist, also z. B. ob man wach ist oder schläft. Auffällige Wellen können Hinweise auf epileptische Aktivität geben, auch wenn gerade kein Anfall zu sehen ist (z. B. sogenannte epilepsietypischen Potentiale).

## 3.2. Bildgebung des Gehirns (MRT und weitere Methoden)

Fast alle Kinder mit neu entdeckter Epilepsie erhalten ein MRT (Magnetresonanztomographie), um mögliche Ursachen zu erkennen. Insbesondere bei fokal beginnenden Anfällen ist dies wichtig, um strukturelle Veränderungen im Gehirn auszuschließen. Hierbei ist besonders ein hochauflösendes MRT bzw. spezielle Epilepsie-Sequenzen wichtig.

MRT-Untersuchungen erfolgen ohne Röntgenstrahlung und sind nicht schmerzhaft. Für die Dauer der Untersuchung (ca. 30 Minuten) ist es allerdings sehr wichtig, den Kopf nicht zu bewegen, so dass bei kleineren Kindern häufig eine medikamentöse Sedierung notwendig ist.

In Notfallsituationen oder speziellen Gründen gegen eine MRT ist ggf. auch eine cCT (Computertomographie) indiziert.

### 3.3. Liquoruntersuchungen (Nervenwasseruntersuchung)

Bei bestimmten Verdachtsfällen, besonders bei Säuglingen oder Kleinkindern oder akut kranken Kindern mit Fieber oder zusätzlichen neurologischen Symptomen, wird eine Liquoruntersuchung (Untersuchung des Nervenwassers, das das Gehirn und das Rückenmark umgibt) durchgeführt.

Sie kann Hinweise geben auf Stoffwechselerkrankungen, Infektionen des Nervensystems oder Autoimmunprozesse. Diese Informationen können entscheidend für die Wahl der Behandlung sein.

### 3.4. Genetische Untersuchungen

Einige Patient:innen mit Epilepsie, insbesondere wenn diese mit anderen neurologischen Symptomen zusammen auftreten oder es sich um schwerwiegende Epilepsien handelt, können eine genetische Untersuchung erhalten. Dabei wird geprüft, ob Veränderungen in bestimmten Genen vorliegen, die eine Epilepsie verursachen. Die Ergebnisse können die Therapie beeinflussen und helfen, Eltern und Familien gezielt zu beraten.

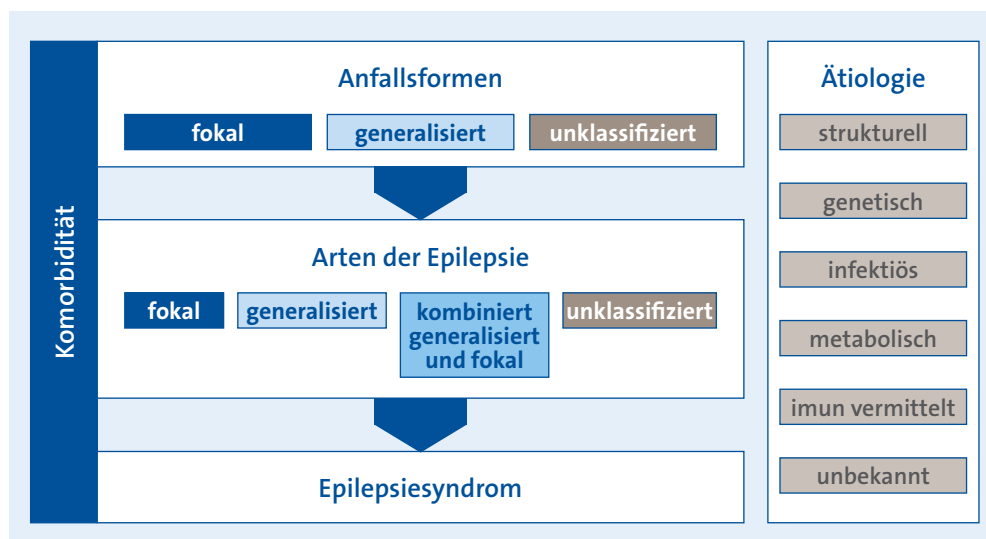
### 3.5. Neuropsychologische Untersuchung und Beobachtung

Da Epilepsien bei Kindern z. B. mit Teilleistungsstörungen oder psychischen Auffälligkeiten (siehe auch Komorbiditäten) einhergehen können und auch das Auftreten (gehäufte) Anfälle und Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung diese Symptome auslösen können kann eine testpsychologische Untersuchung sinnvoll sein. Hier werden u. a. Konzentration, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Sprache und Verarbeitungsgeschwindigkeit geprüft und auf mögliche depressive Symptome oder Ängste untersucht. Ziel ist, begleitende Probleme früh zu erkennen und gezielt zu behandeln.

# 4. Ursachen von Epilepsie

Epilepsie entsteht immer durch eine Veränderung der Funktion oder Struktur von Nervenzellen oder Nervenzellverbindungen im Gehirn, die dazu führt, dass die Nervenzellen leichter übererregt werden und Anfälle auslösen können. Epilepsien werden nach ihrer Ursache eingeteilt.

Man geht davon aus, dass eine Epilepsie immer eine Ursache haben muss. Diese Ursache muss nicht lebenslang bestehen, eine Epilepsie kann auch in einem bestimmten Reifungsalter des Gehirns (d.h. in der Kindheit) auftreten und im Verlauf der weiteren Hirn-Reifung wieder verschwinden.



Quelle: <https://www.ilae.org/>

## 4.1. Strukturelle Ursachen

Bei struktureller Epilepsie ist im MRT oder einer anderen Form der Darstellung eine Veränderung im Gehirn sichtbar. Solche Veränderungen können schon vor der Geburt entstehen oder später durch äußere Einflüsse, z. B.: Fehlbildungen der Hirnrinde (z. B. fokale kortikale Dysplasien), Narben nach Blutungen, Schlaganfällen oder Infektionen, Tumoren oder andere gutartige Neubildungen. Manchmal betreffen diese Veränderungen nur kleine Bereiche des Gehirns, manchmal größere Regionen. Strukturelle Ursachen können dazu führen, dass Anfälle immer aus derselben Region des Gehirns starten (fokale Anfälle). In einigen Fällen kann eine Operation die betroffene Region entfernen und Anfälle deutlich reduzieren oder verhindern.

## 4.2. Genetische Ursachen

Bei genetischen Epilepsien sind die Nervenzellen oder die Netzwerke im Gehirn aufgrund einer genetischen Veranlagung übererregbar. Nicht jede genetische Epilepsie ist vererbt. Viele Veränderungen entstehen spontan („de novo“) und sind nicht von den Eltern weitergegeben. Eine genetische Diagnose kann in bestimmten Fällen die Wahl der Behandlung beeinflussen und die Einschätzung der Prognose verbessern.

Auch bei vielen Epilepsien ohne erkennbare Ursache sprechen wir von einer „Genetischen Epilepsie“. In diesen Fällen gehen wir davon aus, dass eine Vielzahl von Genen einen Menschen empfindlich macht für eine Epilepsie. Viele Eigenschaften z. B. die Haarfarbe oder Körpergröße werden von einer Vielzahl von Genen „im Team“ bestimmt. Das gilt auch für manche Erkrankungen wie z. B. die Neigung zur Zuckerkrankheit oder zu Allergien, man nennt das polygenetische (viele Gene spielen eine Rolle) Prädisposition (Anfälligkeit). Ähnliches wird bei manchen Epilepsien angenommen. Diese Epilepsien werden dann als „Genetische Epilepsien“ bezeichnet, auch wenn eine genetische Veränderung oder eine familiäre Häufung gar nicht nachgewiesen wurde.

## 4.3. Stoffwechselbedingte Ursachen

Manche Epilepsien entstehen durch Stoffwechselstörungen, also durch Probleme in den biochemischen Prozessen des Körpers, die das Gehirn beeinflussen. Auch diese Erkrankungen werden bei entsprechenden Hinweisen (z. B. im Blut oder in der Bildgebung) meist genetisch diagnostiziert und haben teilweise Konsequenz auf die Wahl der Therapie, z. B. spezielle Diäten oder auch Kontraindikationen/Verbote für bestimmte Medikamente.

## 4.4. Infektiöse Ursachen

Neben akuten Erkrankungen mit oft Fieber-assoziierten Krampfanfällen mit Infekt-Beteiligung des Gehirns oder der Hirnhäute treten einige Epilepsien als Langzeitschädigung nach einer Infektion des Gehirns auf, z. B. bei Parasiteninfektionen wie Neurozys-tizerkose (selten), viralen Infektionen durch Herpes- oder Masernviren (sklerosierende Panenzephalitis nach Maserninfektion), Tuberkulose oder anderen langanhaltenden Entzündungen.

## 4.5. Immun-vermittelte Ursachen

Selten entstehen Epilepsien, wenn das Immunsystem fälschlicherweise das Gehirn angreift. Dabei stören bestimmte Abwehrstoffe (Autoantikörper) die Netzwerke im Gehirn. Diese Ursachen lassen sich meist mit einer Nervenwasseruntersuchung diagnostizieren und können mit Immuntherapien (z. B. Cortison, Immunglobuline) behandelt werden.

## 4.6. Unbekannte Ursachen

Trotz moderner Diagnostik bleibt bei manchen Menschen die Ursache unklar. Dann spricht man von „Epilepsie unklarer Ursache“. In diesen Fällen ist eine Wiederholung der Diagnostik im Verlauf häufig sinnvoll und kann auch später noch eine Einordnung ermöglichen.

# 5. Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)

Epilepsien können ein Symptom einer anderen „übergeordneten“ oder Grund-Erkrankung sein, dann ist es in der Regel diese Erkrankung, die die meisten Symptome verursacht und die Epilepsie ist ein Symptom dieser Erkrankung. Auf der anderen Seite kann auch eine Epilepsie an sich ohne bekannte Grunderkrankung mit anderen Problemen vergesellschaftet sein, dann sprechen wir von Begleiterkrankungen.

Die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsie ohne bekannte Grunderkrankung ist im Alltag nicht wesentlich eingeschränkt und kann ein Leben führen, das dem gesunder Gleichaltriger weitgehend entspricht. Dennoch besteht bei Patient:innen mit Epilepsie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Begleiterkrankungen, sogenannten Komorbiditäten. Diese können die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien erheblich beeinträchtigen – teilweise sogar stärker als die epileptischen Anfälle selbst. Aus diesem Grund wurden Komorbiditäten in die Einteilung der Epilepsien aufgenommen. Eine klare Abgrenzung zu Auswirkungen von (vielen) Anfällen oder Nebenwirkungen langjähriger medikamentöser Therapien ist nicht immer vollständig möglich.

## 5.1. Entwicklungsstörungen

Bei Kindern mit Epilepsie können Entwicklungsauffälligkeiten auftreten, die in einigen Fällen bereits vor dem ersten epileptischen Anfall sichtbar werden. Umschriebene Entwicklungsstörungen beschreiben Abweichungen vom altersgemäßen Entwicklungsverlauf, die einzelne Bereiche wie Sprache, Motorik oder kognitive Fähigkeiten betreffen. Liegt eine Verzögerung in mindestens zwei dieser Bereiche vor, spricht man von einer kombinierten Entwicklungsstörung. Empfehlenswert ist eine symptomorientierte Therapie, beispielsweise durch Logopädie, Ergotherapie oder Physiotherapie. Im Rahmen der Ursachensuche für die Epilepsie ergibt sich nicht selten eine gemeinsame (z. B. genetische) Ursache für die Symptomatik, also eine Grund-Erkrankung.

## 5.2. Teilleistungsstörungen

Der Begriff Teilleistungsstörungen umfasst Beeinträchtigungen einzelner schulischer oder geistiger/kognitiver Leistungen. Zu den schulischen Teilleistungsstörungen zählen Lese- und/oder Rechtschreibstörungen sowie Rechenstörungen. Sie werden diagnostiziert, wenn Kinder im Vergleich zu den erwarteten schulischen Leistungen und ihrer individuellen geistigen Leistungsfähigkeit in Teilfunktionen eine deutlich verlangsamte Entwicklung zeigen. Bei Diagnosestellung kann z. B. ein sogenannter Nachteilsausgleich gewährleistet werden. Spezifische oder integrative lerntherapeutische Einrichtungen bieten hierfür gezielte Fördermaßnahmen an.

Kognitive Teilleistungsstörungen betreffen einzelne Funktionsbereiche wie Gedächtnis, visuell-räumliche Verarbeitung, Aufmerksamkeit oder Exekutivfunktionen (kognitive Prozesse im Gehirn, die Handlungen, Aufmerksamkeit, Emotionen und Denken zielgerichtet und willentlich steuern). Diese können unter anderem in ergotherapeutischen Praxen behandelt werden; für Jugendliche und junge Erwachsene stehen zusätzlich spezialisierte neuropsychologische Therapieangebote zur Verfügung.

## 5.3. Lernstörungen und Intelligenzminderung

Bestehen geistige/kognitive Entwicklungsauffälligkeiten trotz therapeutischer Maßnahmen und Hilfsmittel fort und betreffen mehrere kognitive Bereiche – etwa abstraktes Denken, Gedächtnis, visuell-räumliche Fähigkeiten, Sprachverständnis oder Verarbeitungsgeschwindigkeit –, spricht man von Lernstörungen mit einer dauerhaften Abweichung von der altersentsprechenden Entwicklung.

Eine Intelligenzminderung bezeichnet eine dauerhaft verminderte geistige/kognitive Leistungsfähigkeit im Vergleich zu Gleichaltrigen. Die Diagnosestellung erfolgt anhand standardisierter Intelligenztests sowie der Beurteilung der Anpassungsfähigkeit an Anforderungen des täglichen Lebens.

## 5.4. Autismus-Spektrum-Erkrankungen

Autismus-Spektrum-Störungen treten vergleichsweise selten auf und gehören zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Betroffene Kinder zeigen anhaltend Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion, der Sprache sowie eingeschränkte, wiederkehrende und wenig flexible Interessen und Verhaltensweisen, die vom Umfeld-Kontext abweichen. Zur Unterstützung stehen spezialisierte Einrichtungen (Autismus-Institute), gemeinnützige Vereine sowie verschiedene therapeutische Angebote zur Verfügung, darunter ergotherapeutische, logopädische, psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlungen. Autismus-Spektrum-Störungen gibt es isoliert, oft jedoch auch im Rahmen von anderen geistigen/kognitiven oder genetischen Erkrankungen.

## 5.5. Aufmerksamkeitsstörungen

Aufmerksamkeitsstörungen zählen zu den häufigsten Begleiterkrankungen bei Kindern mit Epilepsie. Sie äußern sich durch Schwierigkeiten, die Aufmerksamkeit gezielt zu steuern oder über einen altersentsprechenden Zeit-raum aufrechtzuerhalten. Obwohl Aufmerksamkeitsstörungen auch unabhängig von Epilepsien zunehmend auftreten, kommen als Ursachen unter anderem epileptische Aktivität, medikamentöse Nebenwirkungen oder zugrunde liegende emotionale Störungen wie Angststörungen oder Depressionen infrage.

Treten Aufmerksamkeitsprobleme ohne weitere Symptome auf, spricht man von einer Aufmerksamkeitsstörung ohne Hyperaktivität. Bestehen zusätzlich Impulsivitätsprobleme und motorische Unruhe, wird die Diagnose einer Aufmerksamkeits-Defizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) gestellt.

Bei jüngeren Kindern oder milden Ausprägungen kann eine ergotherapeutische Behandlung ausreichend sein. Als leitliniengerechte Therapie gilt – abhängig von Schweregrad und Belastung – eine psychotherapeutische Behandlung, gegebenenfalls in Kombination mit medikamentöser Therapie.

## 5.6. Verhaltensstörungen

Neben Aufmerksamkeitsstörungen können weitere Störungen des Verhaltens und Erlebens auftreten. Diese werden diagnostiziert, wenn Verhaltensauffälligkeiten für das Kind selbst und/oder sein soziales Umfeld eine erhebliche Belastung darstellen. Beschrieben sind Störungen des Sozialverhaltens, bei denen es den Kindern schwerfällt, soziale Signale angemessen wahrzunehmen oder auszudrücken, was unter anderem zu aggressivem Verhalten gegenüber anderen führen kann.

Autoaggressive Verhaltensweisen treten seltener auf und finden sich vor allem bei Kindern mit Intelligenzminderung oder Autismus-Spektrum-Störungen, können jedoch auch Ausdruck zugrunde liegender emotionaler Erkrankungen sein. Auch hier stellt eine psychotherapeutische Behandlung – je nach Ausprägung gegebenenfalls ergänzt durch Medikamente – die empfohlene Therapie dar.

Plötzliche erhebliche Verhaltensstörungen bei Kindern mit Epilepsie können durch eine Aktivierung epileptischer Aktivität bedingt sein und sollten dann rasch mittels EEG abgeklärt werden. Auch Störwirkungen mancher Epilepsie-Medikamente können Ursachen von neu aufgetretenen Verhaltensänderungen sein und machen manchmal einen Medikamentenwechsel notwendig.

## 5.7. Depression

Neben Angststörungen gehört die Depression zu den häufigsten psychischen Begleiterkrankungen bei Menschen mit Epilepsie. Typische Symptome sind eine anhaltend gedrückte Stimmung, Interessenverlust, verminderte Freude an zuvor als angenehm empfundenen Aktivitäten sowie Antriebslosigkeit. Auch ein geringes Selbstwertgefühl, Schuldgefühle, Konzentrationsstörungen, Schlafprobleme oder innere Unruhe können Anzeichen einer Depression sein. In solchen Fällen sollte zeitnah eine regelmäßige psychotherapeutische Behandlung begonnen werden.

Manche Medikamente gegen Epilepsie können eine gedrückte Stimmung und Depressionen auslösen. Auch wenn diese Störwirkung einzelner Medikamente selten sind, sollte bei Stimmungsstörungen unter einer antiepileptischen Therapie immer Kontakt mit den behandelnden Ärzt:innen aufgenommen werden.

Werden emotionale Erkrankungen über längere Zeit nicht erkannt oder behandelt, besteht das Risiko einer Chronifizierung und Zunahme der Symptomatik. In Phasen ausgeprägter subjektiver Ausweglosigkeit kann sich der Wunsch entwickeln, das eigene Leben zu beenden. In solchen Situationen sollte umgehend ein Termin bei einer psychotherapeutischen Fachperson vereinbart werden. Besteht eine akute Gefährdung und ist nicht sicher, ob rechtzeitig Hilfe erreicht werden kann, handelt es sich um einen psychiatrischen Notfall – in diesem Fall ist sofort der Notruf (112) zu wählen.

## 5.8. Angststörungen

Werden Ängste im Verhältnis zu den auslösenden Situationen übermäßig stark oder anhaltend, spricht man von einer Angststörung. Beziehen sich diese auf konkrete Objekte oder Situationen, werden sie meist als Phobien bezeichnet. Angststörungen können jedoch auch unspezifisch oder wechselnd auftreten und werden dann beispielsweise als Panikstörung oder generalisierte Angststörung klassifiziert. Auch hier ist eine psychotherapeutische Behandlung angezeigt.

## 5.9. Psychogene nicht-epileptische Anfälle

Diese Anfallsform kann zusätzlich zu epileptischen Anfällen auftreten und ähnelt ihnen äußerlich, zeigt jedoch keine epileptiformen Veränderungen im EEG. Sie gelten als körperlicher Ausdruck einer zugrunde liegenden emotionalen Störung. Die Behandlung erfordert eine umfassende somatische und psychologische Diagnostik und mündet in der Regel in eine psychotherapeutische Intervention. Psychogene Anfälle sind keine epileptischen Anfälle sondern eine unbewusste Reaktion auf emotionalen Stress. Dementsprechend sollte der Einsatz von Notfallmedikamenten möglichst vermieden werden.

# 6. Therapie – langfristig

Das Ziel der Epilepsiebehandlung ist, dass Betroffene möglichst beschwerdefrei leben – also anfallsfrei und ohne belastende Nebenwirkungen sind. Vollständige Anfallsfreiheit ließe sich theoretisch durch Narkose erreichen, doch ein normales Leben und eine fortschreitende Entwicklung ist dabei unmöglich. Dieses Beispiel verdeutlicht: Im Vordergrund stehen Lebensqualität und bei Kindern eine stabile Basis für die geistige, emotionale und soziale Entwicklung.

Bei schweren Epilepsieformen ist vollständige Anfallsfreiheit manchmal nicht erreichbar. Dann müssen Kompromisse eingegangen werden, z. B. in Form leichter oder akzeptabler Nebenwirkungen wie Zittern oder Gewichtszunahme. In manchen Fällen ist es bereits ein Erfolg, wenn nur gefährliche Anfälle wie Stürze oder sehr lange anhaltende, sogenannte Statusanfälle verhindert werden.

Je nach Ursache der Epilepsie gibt es verschiedene Therapiemöglichkeiten. Die fünf Hauptsäulen der Epilepsietherapie umfassen die medikamentöse Therapie vor allem mit anfallsunterdrückenden Medikamenten, spezifische Diätformen wie ketogene Diät, die Epilepsiechirurgie, die hirnstimulierenden Verfahren und die Beratung von Familien zur Vermeidung von Komplikationen. Alle Therapien zielen darauf, die Häufigkeit von epileptischen Anfällen zu reduzieren bzw. Anfallsfreiheit zu erreichen. Lebensqualität muss vorderstes Ziel sein. Die häufigste Therapieart sind medikamentöse Therapien.

In Zukunft können sich weitere Therapieformen eröffnen.

## 6.1. Medikamentöse Therapie

In den meisten Fällen beginnt die Behandlung von Epilepsie mit Medikamenten. In Deutschland stehen aktuell über 30 Substanzen zur Verfügung, von denen jedoch nur ein Teil für Kinder zugelassen ist. Der Begriff „Antiepileptika“ ist irreführend, da die Medikamente die Epilepsie nicht heilen, sondern lediglich Anfälle verhindern sollen. Richtiger ist die Bezeichnung „anfallssuppressive Medikamente“ (ASM, anti-seizure medication).

Anfallssupprimierende Medikamente führen über verschiedene Mechanismen zur Hemmung übermäßiger Aktivität und Netzwerkstörungen der Nervenzellen. ASM sind für die Gruppe der Menschen mit Epilepsie (statistisch) wirksam: In Studien zeigen sie im Vergleich zu Scheinmedikamenten ohne Wirkstoff, sogenannten Placebos, eine höhere Anfallsfreiheit. Die Wirkung im Einzelfall, also für Sie oder Ihr Kind, lässt sich jedoch nicht vorhersagen. Bei ca. zwei Dritteln aller Patient:innen führt eine Therapie mit anfallssupprimierenden Medikamenten zur Anfallsfreiheit. Patient:innen, die trotz zwei korrekt ausgewählt und dosierten anfallssupprimierenden Medikamenten nicht anfallsfrei werden, werden als medikamentenrefraktär bezeichnet. Die Wahrscheinlichkeit, dass weitere Medikamente zu einer Anfallsfreiheit führen liegt dann nur noch – je nach Studie – bei unter 5% bzw. unter 18%, sodass andere Therapieoptionen besprochen werden sollten. Es ist nicht unumstritten, ob diese sehr strenge Beurteilung heute noch zutrifft, angesichts eines besseren Verständnisses von Ursachen von Epilepsien und einer größeren Vielzahl von Medikamenten.

In Arztberichten finden sich häufig Abkürzungen der anfalls-supprimierender Medikamente, anbei eine tabellarische Übersicht:

Wirkstoff	Abkürzung	Wirkstoff	Abkürzung
Azetazolamid	AZA	Mesuximid	MSM
Brivaracetam	BRV	Midazolam	MDZ
Bromid	BR	Nitrazepam	NZP
Cannabidiol	CBD	Oxcarbazepin	OXC
Carbamazepin	CBZ	Perampanel	PER
Cenobamat	CBM	Phenobarbital	PB
Clobazam	CLB	Phenytoin	PHT
Clonazepam	CZP	Piracetam	PIR
Diazepam	DZP	Pregabalin	PRG
Eslicarbazepin	ESL	Primidon	PRM
Ethosuximid	ESM	Rufinamid	RUF
Everolimus	EVR	Stiripentol	STP
Felbamat	FBM	Sultiam	STM
Fenfluramin	FFA	Topiramat	TPM
Gabapentin	GBP	Valproat	VPA
Lacosamid	LCM	Vigabatrin	VGB
Lamotrigin	LTG	Zonisamid	ZNS
Levetiracetam	LEV		

### Wirkungsweise und Nebenwirkungen

ASM dämpfen die Übererregung von Nervenzellen, um epileptische Übererregung zu reduzieren. Dabei können auch normale Gehirnfunktionen beeinträchtigt werden, was zu Stör- oder Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schwindel, Sehstörungen, Kopfschmerzen, Koordinationsproblemen oder Konzentrationsstörungen führen kann. Diese Effekte sind in der Regel reversibel und verschwinden nach Dosisanpassung oder Absetzen des Medikaments. Organbezogene Nebenwirkungen wie Leberschäden oder Blutbildveränderungen sind selten, werden aber durch Laborkontrollen überwacht. Allergische Reaktionen sind selten, können jedoch auftreten, besonders bei bestimmten Substanzen wie Lamotrigin, Ethosuximid oder Zonisamid.

Eine langfristige Störung von Hirnfunktionen durch Medikamente ist nicht gewünscht, manche Medikamente, die langfristig ungünstige Auswirkungen auf die Gehirnentwicklung haben können, werden daher heute nur noch in Ausnahmefällen längerfristig eingesetzt

Anbei eine Tabelle mit einer Auswahl häufig eingesetzter Präparate und deren (häufigeren) Nebenwirkungen.

Wirkstoff	häufige Nebenwirkungen	seltene aber wichtige Nebenwirkungen
BR	Konzentrationsstörungen, Verlangsamung, Gewichtszunahme, Verschleimung	Magengeschwüre, psychotische Symptome, Hauterscheinungen
BRV	Müdigkeit, Schwindel, Gereiztheit	Suizidalität
CBD	Appetitminderung, Reizbarkeit, Aggressivität, Durchfall, Erbrechen	Lethargie
CBZ	Ataxie, Schwindel, Müdigkeit, Gewichtszunahme, Sehstörungen, Leukopenie	Hyponatriämie, Hepatitis, aplastische Anämie, Agranulozytose
CLB	Appetitminderung, Unruhe, Reizbarkeit, Somnolenz, Verstopfung, kognitive Störung	Verwirrheitszustand, Hypothermie, Toleranz
CZP	Somnolenz, Dysarthrie, Ataxie, Amnesie, Konzentrationsstörung, Hypersekretion	paradoxe Reaktion, Abhängigkeit
ESL	Schlafstörung, Schwindel, Apathie, Verwirrtheit, Gedächtnisstörung, Übelkeit, Gewichtszunahme	Hypothyreose, Hyponatriämie
ESM	Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Singultus, Dyskinesien, Kopfschmerzen	Panzytopenie
FBM	Erbrechen, Anorexie, Schlafstörungen, Ataxie	Aplastische Anämie, Hepatotoxizität
FFA	Appetitminderung, Diarrhoe/Obstipation, Erbrechen, Fieber, Müdigkeit, Infektionen oberer Atemwege	Herzklappenprobleme, Pulmonale Hypertonie (deshalb EKG/Echo vor Therapie und alle 6 Monate im Verlauf)
GBP	Schwindel, Müdigkeit, Hyperkinese, Anorexie/ Appetitsteigerung, Sehstörungen	Gesichtsödem, Hypertonus
LCM	Schwindelgefühl, Nausea, Cephalgien, Diplopie, Vertigo	Depressionen, Nystagmus, Tremor, Somnolenz, Herzrhythmusstörungen
LEV	Aggressivität, Hyperaktivität, Müdigkeit, Essstörungen	Psychosen, Suizidalität
LTG	Sehstörungen, Diplopie, Ataxie, Schwindel, Müdigkeit, Schlafstörungen, Kopfschmerzen	Toxisch-allergische Hautreaktion (Lyell- und Stevens-Johnson-Syndrom)
MSM	Appetitlosigkeit, Magenbeschwerden, Schluckauf, Kopfschmerzen, Schwindel, Sedierung	Panzytopenie, Photophobie
OXC	Ataxie, Dysarthrie, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Appetitlosigkeit	Hyponatriämie, extrapyramidale Bewegungsstörungen
PER	Schwindel, Somnolenz, Ataxie, Reizbarkeit	Suizidgedanken
PB/PRM	Erregungszustände und Hyperaktivität, Sedierung, Schwindel, Ataxie, Obstipation	Akkumulation, Osteopathie, megaloblastäre Anämie, Akne, Fibromatosen
PHT	Kopfschmerzen, Schwindel, Ataxie, Tremor, Nystagmus, Hirsutismus, Zahnfleischwucherung, Leistungsabfall	Proarrhythmisch, Kleinhirnatrophie, Osteopathie, Störungen der Hämatopoese, Vergrößerung der Gesichtszüge
RUF	Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Schwindel, Schläfrigkeit, Oligomenorrhoe	Gangstörungen, Hyperaktivität

Wirkstoff	häufige Nebenwirkungen	seltene aber wichtige Nebenwirkungen
STP	Appetit- und Gewichtsverlust, Schlaflosigkeit/Schlafstörungen, Benommenheit, Reizbarkeit	Ataxie, Hyperkinese, allergische Reaktion
STM	Schnelle Atmung, Parästhesien, Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsabnahme	Halluzinationen, Angst
TPM	Müdigkeit, Schwindel, Parästhesien, Appetitminderung	Wortfindungsstörungen, psychomotorische Verlangsamung, Nephrolithiasis
VPA	Ab-/Zunahme des Gewichtes, Haarausfall, Tremor, Übelkeit, Faktor-VIII-Mangel, polyzystische Ovarien	insbesondere < 3 J: Letale Hepatotoxizität, Pankreatitis Thrombozytopenie, daher: Blutkontrollregime
VGB	Hyperaktivität, Reizbarkeit, Somnolenz, Gewichtszunahme	Irreversible Gesichtsfelddefekte, Depressionen, Psychosen
ZNS	Anorexie, Reizbarkeit, Gedächtnisstörung, Ataxie, Tremor, Schwindel, Schlafstörung, Sehstörungen	Agranulozytose, Panzytopenie, Amnesie

Quelle: modifiziert aus Neuropädiatrie, UniMed-Verlag, 6. Auflage

### Auswahl und Dosierung

Die Wahl des passenden ASM richtet sich nach Art der Anfälle, Nebenwirkungsprofil, Alter, Einnahme weiterer Medikamente und weiteren individuellen Faktoren. Die Behandlung beginnt meist mit einer Monotherapie, also einem einzigen Medikament, das schrittweise eindosiert wird. Ziel ist eine Dosis, bei der eine Anfallsfreiheit möglich ist. Anschließend wird die Verträglichkeit überprüft.

Wenn trotz guter Verträglichkeit weiterhin Anfälle auftreten, wird die Dosis schrittweise erhöht, bis entweder Anfallsfreiheit erreicht oder Nebenwirkungen einschränkend werden. Treten schon bei niedriger Dosis starke Nebenwirkungen auf, wird das ASM gewechselt. Kombinationen erhöhen das Risiko von Nebenwirkungen und Wechselwirkungen, können aber bei schwierigen Epilepsieverläufen notwendig sein.

## 6.2. Ernährungstherapie

Seit mehr als 100 Jahren ist bekannt, dass sich Fasten positiv auf die Anfälle bei Epilepsie auswirken kann. Nun kann man aber nicht monate- oder jahrelang Fasten. Als Alternative hat sich die ketogene Ernährungstherapie (KET) herausgestellt. Dabei bildet der Körper im Rahmen einer ungewöhnlichen Ernährung mit sehr viel Fett, so viel Eiweiß wie nötig und einer Reduktion von Kohlenhydraten sogenannte Ketonkörper und somit sein eigenes „Medikament“. Die Stoffwechsellage im Rahmen der KET führt zu zahlreichen Effekten, die gegen Anfälle und vielleicht sogar gegen die Epilepsieursache selbst wirken.

Bei der Durchführung einer KET geht es um weit mehr als die Reduktion von Zucker in der Nahrung. Eine Reduktion von Süßigkeiten hilft bei Epilepsie nicht. Bei der klassischen ketogenen Diät ist die Zusammensetzung jeder einzelnen Mahlzeit definiert. Jede Mahlzeit muss komplett gegessen werden und es darf auch nichts Anderes zu sich genommen werden.

Wenn die ketogene Diät eine therapeutische Option darstellt, erfolgt die Ernährungsumstellung schrittweise und begleitet durch eine spezielle Ernährungsberatung und im Kindesalter überwiegend unter stationären Bedingungen. Wie unter medikamentösen Behandlungen müssen möglich Nebenwirkungen regelmäßig untersucht werden.

Für Säuglinge und Kleinkinder gibt es Fertignahrungen, die mit allen wichtigen Nährstoffen versetzt sind und von den Kindern in der Regel sehr gut angenommen werden. Eine Ketogene Diät ist zwar fettreich aber nicht kalorienreicher als eine normale Ernährung. Die Kinder nehmen also nicht zu unter der Therapie.

Da die Wirkung jedoch durch eine genaue Abstimmung der Ernährung und regelmäßige kleine Blutproben, ähnlich wie bei einem Zuckerkranken überprüft werden muss, ist die Therapie aufwändiger als eine Medikamenten-Einnahme.

## 6.3. Epilepsiechirurgie

Unter der Epilepsiechirurgie versteht man einen operativen Eingriff am Gehirn, dessen Ziel die Beseitigung oder Reduktion epileptischer Anfälle ist, welche bisher nicht durch Medikamente kontrolliert werden konnten. Die Epilepsiechirurgie ist derzeit die einzige Möglichkeit, eine Epilepsie therapeutisch zu „heilen“. Eine sichtbarere Veränderung in der MRT als Ursache einer Epilepsie (strukturelle Epilepsie) haben circa ein Drittel aller erwachsenen Patient:innen mit Epilepsie, und bei einem Teil der Betroffenen ist eine Epilepsiechirurgie möglich. Durch Epilepsiechirurgie werden knapp 70% der Patient:innen anfallsfrei, welche zuvor eine medikamentenresistenten Epilepsie hatten. Neben solchen sogenannten kurativen (=heilenden) Operationen gibt es auch palliative, d.h. die Situation verbessernde, Operationen.

Bei allen Kindern mit medikamentenrefraktärer Epilepsie sollte die Epilepsiechirurgie als Option diskutiert werden. Die Empfehlung zur Operation oder gegen eine Operation wird in der Regel im Rahmen einer interdisziplinären epilepsiechirurgischen Fallkonferenz, unter Abwägen des Für und Wider, am Ende eines ausführlichen, individualisierten Abklärungsprozesses gestellt.

## 6.4. Vagusnervstimulation (VNS)

Für Kinder ist als Stimulationsverfahren nur die Vagusnervstimulation zugelassen. Dabei wird eine Elektrode am linken Nervus vagus, dem Nerven, der Funktionen des vegetativen Nervensystems (Geschwindigkeit des Herzschlages, Magensäureproduktion, Verdauungsgeschwindigkeit) in das Gehirn transportiert, am Hals implantiert, verbunden mit einem kleinen Schrittmacher im Unterhautfettgewebe am Brustkorb. Die Impulse werden automatisch in regelmäßigen Abständen abgegeben und verringern die Übererregbarkeit der Nervenzellen. Die Wirkung setzt teilweise erst nach Monaten ein. Etwa ein Drittel bis die Hälfte der Patient:innen profitiert mit deutlich weniger oder leichteren Anfällen. Darüber hinaus gibt es für Angehörige die Möglichkeit mit einem Magnet über dem VNS Impulse auszulösen, die sich positiv auf einen Anfall oder eine Anfallsserie auswirken können.

Die Operation selbst ist risikoarm. Für bestimmte MRT-Untersuchungen (Brust, Bauch, Ganzkörper) muss der VNS deaktiviert oder auf andere Verfahren ausgewichen werden. Ein Batteriewechsel ist nach einigen Jahren nötig. Falls der VNS nicht hilft, kann er entfernt werden, wobei Elektrodenreste am Nerven in der Regel verbleiben können.

## 6.5. Alternative oder ergänzende Therapien

Viele Eltern wünschen sich zusätzliche Behandlungsmöglichkeiten neben Medikamenten. Für alternative oder komplementäre Verfahren (z. B. Homöopathie, pflanzliche Mittel, Nahrungsergänzungsmittel) gibt es jedoch keine gesicherten Wirksamkeitsnachweise nach wissenschaftlichen Kriterien.

Grundsätzlich spricht meist nichts gegen eine ergänzende Behandlung, sie sollte aber kritisch betrachtet werden. Vorsicht ist besonders bei hoch dosierten Vitaminen und pflanzlichen Präparaten geboten, da diese Nebenwirkungen haben oder die Wirkung der Epilepsiemedikamente beeinträchtigen können. Vor der Anwendung sollten mögliche Wechselwirkungen unbedingt abgeklärt werden.

# 7. Therapie – akuter Anfall

## 7.1. Vorgehen beim Auftreten eines epileptischen Anfalls

Die meisten epileptischen Anfälle dauern nicht länger als zwei bis drei Minuten, enden von selbst (sind selbstlimitierend) und erfordern keine ärztliche Intervention. Das Wichtigste während eines Anfalls ist, ruhig zu bleiben, bei der betroffenen Person zu bleiben und unterstützend zu helfen.

Schützen Sie die/den Betroffene:n vor Verletzungen, indem Sie gegebenenfalls gefährliche Gegenstände aus der Umgebung entfernen, enge Kleidung lockern, die Bewegungen nicht durch Festhalten einschränken und nichts in den Mund stecken. Setzen Sie einen Notruf ab (in Deutschland 112) und achten Sie auf die Dauer des Anfalls.

Bleiben Sie auch nach dem Anfall bei ihrem Kind, bringen Sie es in die stabile Seitenlage und sprechen Sie es an. Eine sanfte Stimulation, zum Beispiel durch Ansprechen oder vorsichtiges Streichen über Rücken oder Hände, kann hilfreich sein.

Nach etwa drei Minuten Anfallsdauer sollte in der Regel das verordnete Notfallmedikament verabreicht werden. Meist handelt es sich dabei um Midazolam (Buccolam®), das in den Mund gegeben wird, oder um Diazepam (Diazepam rektal®), das rektal verabreicht wird. Nach Gabe des Notfallmedikaments sollte stets der Rettungsdienst informiert werden, damit frühzeitig Hilfe eintrifft, falls die Wirkung nicht ausreichend ist.

## 7.2. Vorgehen beim Status epilepticus

Ein Status epilepticus liegt vor, wenn ein epileptischer Anfall über einen längeren Zeitraum anhält oder mehrere Anfälle in kurzem Abstand auftreten, ohne dass die betroffene Person dazwischen das Bewusstsein wiedererlangt. Die zeitlichen Grenzwerte zur Definition beruhen auf Studien, die ab bestimmten Anfallsdauern ein erhöhtes Risiko für Hirnschädigungen zeigen und auf der dann zunehmend geringeren Wahrscheinlichkeit eines spontanen Anfallsendes.

Bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (GTKA) spricht man bereits ab einer Dauer von mehr als fünf Minuten von einem Status epilepticus. Für einen fokalen Status epilepticus gilt eine Zeitgrenze von zehn Minuten, für einen Absence-Status epilepticus von etwa zehn bis fünfzehn Minuten.

Ein Status epilepticus stellt einen medizinischen Notfall dar. Erste Maßnahmen erfolgen häufig im häuslichen Umfeld durch die Eltern. Dazu gehören die beschriebenen Maßnahmen beim epileptischen Anfall, einschließlich der Gabe des Notfallmedikaments sowie das sofortige Hinzuziehen eines Notarztes über den Notruf 112.

# 8. Risikomanagement bei Epilepsie

Eine Epilepsie ist eine Herausforderung für Patient:innen und ihre Familien. Die meisten Betroffenen stehen mitten im Leben, gerade deswegen ist es wichtig, im Rahmen einer sinnvollen Risikobewertung über mögliche Komplikationen und Maßnahmen zu deren Vermeidung informiert zu sein.

## 8.1. Lebensstil und allgemeine Vorsichtsmaßnahmen

Ziel ist es, ein ausgewogenes Maß zwischen zu viel und zu wenig Vorsicht zu finden. Kinder sollten nicht übermäßig eingeschränkt oder „in Watte gepackt“ werden, gleichzeitig aber auch keinen unnötigen Risiken ausgesetzt sein.

Epileptische Anfälle können durch bestimmte Faktoren (sogenannte Trigger) begünstigt oder ausgelöst werden. Daher empfehlen wir, bekannte Auslöser wie Schlafmangel, das plötzliche Absetzen anfallssuppressiver Medikamente sowie – bei Jugendlichen – übermäßigen Alkoholkonsum zu vermeiden. Nur etwa 10 % der Menschen mit Epilepsie weisen eine sogenannte Photosensibilität (Lichtempfindlichkeit) auf. In diesen Fällen können flackernde Lichtreize, etwa Diskolicht oder rasch wechselnde Licht- und Schattenverhältnisse beim Fahren durch Alleen, Filme mit schnellen Schnitten oder manche Computerspiele, Anfälle auslösen. Liegt eine solche Empfindlichkeit bei Ihrem Kind vor, ist besondere Vorsicht geboten.

Darüber hinaus sollten Situationen mit erhöhtem Verletzungsrisiko vermieden werden bzw. das Risiko sorgfältig abgewogen werden. Dazu zählen Sportarten mit hoher Geschwindigkeit, großer Fallhöhe (z. B. ungesichertes Klettern, Geräteturnen) oder Ertrinkungsgefahr (z. B. Tauchen, Surfen, Schwimmen ohne Hilfsoption). Fahrradfahren sollte ausschließlich mit Helm erfolgen.

Der Aufenthalt im Wasser kann im Falle eines Anfalls lebensbedrohlich sein, hierzu zählt auch die Badewanne. Baden und Schwimmen sollte daher stets nur unter Aufsicht erfolgen.

Weitere Vorsichtsmaßnahmen ergeben sich aus der individuellen Lebenssituation des Kindes, der Familie oder dem jeweiligen Anfallstyp. So kann beispielsweise bei häufigen Sturzanfällen (Drop Attacks) das Tragen eines Schutzhelms das Risiko von Kopfverletzungen deutlich reduzieren.

Bei Jugendlichen spielt das Thema Führerschein häufig eine große Rolle als Ausdruck zunehmender Selbstständigkeit. Hierzu stehen spezielle Beratungsangebote zur Verfügung, etwa über die Deutsche Epilepsievereinigung e. V. Grundsätzlich darf der Führerschein meist auch bei einer Epilepsie mit längerer Anfallsfreiheit erworben werden, auch eine Epilepsie in der kindlichen Vorgeschichte ist nicht mit einem Fahrverbot verbunden.

Diese genannten Punkte sollten auch bei der Berufswahl berücksichtigt werden. Bei bereits begonnener Ausbildung sind ggf. Anpassungen der Tätigkeiten nötig, um z. B. bei Arbeit in größerer Höhe oder mit gefährlichen Maschinen zu vermeiden. Auch hierzu stehen spezielle Beratungsangebote zur Verfügung.

## 8.2. Notfallmedikament, Notfallausweis und Notfallnummer

Ein Notfallmedikament sollte verordnet und dessen Anwendung erklärt werden. Es ist wichtig, dass sich Eltern und andere Betreuungspersonen mit der Handhabung der Notfallmedikation vertraut machen.

Insbesondere für Jugendliche, die im Alltag häufig allein unterwegs sind, wird das Mitführen eines Notfallausweises dringend empfohlen. Dieser enthält wichtige Informationen zur Epilepsieform, zur aktuellen Medikation sowie zu Notfallkontakten.

Da in Notsituationen die Notrufnummer häufig vergessen wird, empfiehlt es sich, diese gut sichtbar zu notieren – beispielsweise im Portemonnaie oder auf einem Zettel am Kühlschrank.

## 8.3. Erste-Hilfe-Kurs

Wir empfehlen allen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie sowie weiteren Betreuungspersonen die Teilnahme an einem Erste-Hilfe-Kurs speziell für Kinder. Dies erhöht die Sicherheit und das Vertrauen im Umgang mit Notfallsituationen.

## 8.4. Impfungen

Für Kinder mit Epilepsie gelten grundsätzlich die gleichen Impfempfehlungen der STIKO (Ständige Impfkommission) wie für alle anderen Kinder. In besonderen Situationen, etwa bei bekannter Anfallsprovokation durch Fieber oder bei Immunsuppression, werden individuelle Empfehlungen ausführlich besprochen. Bei den meisten Epilepsieformen stellt eine entsprechende (Masern etc.) Infektion ein deutlich höheres Risiko dar als die Impfung selbst.

## 8.5. Reisen

In der Regel bestehen für Menschen mit Epilepsie keine Einschränkungen hinsichtlich der Reisefähigkeit. Wichtig ist bei Reisen mit Zeitverschiebung die Anpassung der Uhrzeiten der Medikamentengabe.

Bei dreimal täglichen Medikamentengaben wird eine 8-stündige Weiterführung der Therapie empfohlen, ggf. mit schrittweiser Verschiebung um bis zu drei Stunden. Bei ein oder zwei Einzelgaben und einer Zeitverschiebung unter 3 Stunden wird eine Gabe zur üblichen Tageszeit der neuen Zeitzone empfohlen. Darüber hinaus sollte eine Dosisanpassung der ersten Medikamenteneinnahme in der neuen Zeitzone erfolgen, z. B. bei Verlängerung der Zeit um 3 – 6 Stunden bei Ankunft um  $\frac{1}{4}$  der Tagesdosis als Zusatzdosis (Beispiel 100 mg sind verschrieben, dann Einnahme von 125 mg einmalig einnehmen), >6 Stunden  $\frac{1}{2}$  der Tagesdosis als Zusatzdosis (Beispiel 100 mg sind verschrieben, dann 150 mg einmalig einnehmen), bei einer Verkürzung der Zeit um 3 – 6 Stunden sollte die nächste Dosis nach Ortszeit dagegen halbiert werden (Beispiel 100 mg sind verschrieben, dann 50 mg), bei einer Verkürzung um >6 Stunden auf ein Viertel reduziert werden (Beispiel 100 mg sind verschrieben, dann 25 mg). Alle weiteren Medikamentengaben erfolgen in der üblichen Dosierung zur üblichen Zeit.

## 9. SUDEP

Beim SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy), also dem plötzlichen und unerwarteten Tod im Rahmen einer Epilepsie, wird ein Mensch mit Epilepsie ohne erkennbare Vorzeichen und ohne Hinweise auf eine Ursache tot aufgefunden. Zumeist sterben die betroffenen Menschen in der Nacht im Bett, dabei liegen sie häufig in der Bauchlage – so wie die Säuglinge beim plötzlichen Säuglingstod, einem Ereignis, von dem Sie vermutlich schon gehört haben. Noch seltener tritt der SUDEP aus dem Wachzustand heraus auf. Auch eine stationäre Behandlung im Krankenhaus kann nicht sicher vor einem SUDEP bewahren.

Da jeder einzelne Fall schrecklich ist, wird der SUDEP intensiv erforscht mit dem Ziel, Möglichkeiten der Vorbeugung zu finden. So fand man heraus, dass der SUDEP in aller Regel nach einem (großen) tonisch-klonischen epileptischen Anfall, früher sog. Grand-Mal-Anfall, auftritt, wenn die Atem- und Kreislauffunktionen, anstatt sich zu erholen, plötzlich zum Stillstand kommen. Bei Erwachsenen mit einer aktiven Epilepsie geht man aktuell davon aus, dass von 1000 – 2000 Patient:innen ein Mensch im Laufe eines Jahres an einem SUDEP verstirbt. Die Zahlen im Kindesalter sind demgegenüber weniger klar: Das Risiko wird zum Teil als ähnlich hoch eingeschätzt, manche Untersuchungen sprechen aber dafür, dass das Risiko niedriger und bei etwas weniger als einem Viertel gegenüber Erwachsenen liegt (ein Todesfall pro 4000 – 5000 Betroffenen). Gerade bei Kindern ist wichtig, dass sich die Risiken je nach Ursache der Epilepsie, Epilepsiesyndrom, Alter und Begleiterkrankungen deutlich unterscheiden. Dennoch kann ein SUDEP selbst bei ansonsten ganz »gutartig« verlaufenden Epilepsien sehr selten vorkommen.

### **Folgende Risikofaktoren sind aus Studien an erwachsenen Patient:innen bekannt:**

- Fehlende Anfallsfreiheit unter der Therapie
- Auftreten von großen (bilateralen tonisch-klonischen) Anfällen, v.a. aus dem Schlaf, wobei das Risiko mit der Häufigkeit der Anfälle steigt
- Fehlende nächtliche Begleitperson
- Bestimmte Epilepsieformen, z. B. Dravet-Syndrom
- Fehlende Einnahme der Medikamente

Der SUDEP tritt nach einem (meist bilateral tonisch-klonischem) Anfall auf. Mit einer Verzögerung von meist 15 – 30 Minuten (selten bis 60 Minuten) kommt es zu einem Atemstillstand und verzögert Herzstillstand, an dem die Menschen versterben. Aus Forschungen über SUDEP haben wir gelernt, dass die Menschen, die an einem SUDEP verstorben sind, ganz ruhig eingeschlafen sind und selbst den nahenden Tod nicht bemerkt haben.

## Was können wir tun?

Wir haben Hinweise darauf, dass Menschen, die nach einem nächtlichen großen Anfall so betreut werden, wie Sie dies intuitiv tun, seltener an SUDEP versterben

- Nach Anfallsende ansprechen und aktivieren
- Licht machen, um das Kind beobachten zu können
- Auf die Seite drehen (auf keinen Fall mit dem Gesicht im Kissen liegen lassen)
- Bleiben Sie mindestens 30 Minuten nach dem großen Anfall bei Ihrem Kind. Wenn Ihr Kind in dieser Zeit nicht richtig wach geworden ist, sind 60 Minuten Beobachtung sicherer.

Das bedeutet, es gibt eine sehr berechtigte Hoffnung, dass Sie dieses Ereignis durch Maßnahmen verhindern, die sie ohnehin tun würden, wenn Sie einen Anfall mitbekommen. Nach einem großen Anfall sollte man ganz besonders auf die Atmung achten. Sollten Sie den Eindruck haben, Ihr Kind hört nach dem Anfall auf zu atmen, sollten Sie zunächst kräftig stimulieren, also Ansprechen und auch in den Oberarm kneifen. Jetzt sollten Sie auf jeden Fall 112 wählen und Hilfe holen. Wenn Sie weiterhin keine Regung wahrnehmen, sollte mit der Atemspende begonnen werden. Sollte Ihr Kind weiterhin leblos erscheinen, muss eine Herzdruckmassage begonnen werden.

Sollte bei Ihrem Kind ein erhöhtes Risiko für SUDEP vorliegen, sollten Sie ein Kinder-Reanimations-Training mitmachen, um Sicherheit zu gewinnen.

Möglich ist auch eine nächtliche technische Überwachung (siehe auch unter 10.). Es bieten sich Babyphone (mit Kamera) oder je nach Anfallsform auch bestimmte Geräte an, die im Bett oder am Kind angebracht werden. Bislang wurde nicht gezeigt, dass eine solche Überwachung einen SUDEP verhindern kann, aber sie verbessert die Erkennung von großen (tonisch-klonischen) Anfällen. Die nächtliche Überwachung kann dazu beitragen, bislang unbemerkte Anfälle zu erfassen und darauf basierend die Therapie zu verbessern und so individuelle Risiken zu senken. Das Wissen um die Gefahr nächtlicher tonisch-klonischer Anfälle kann die Therapietreue verbessern. Keine Überwachung ist perfekt, so dass es einerseits zu falschen Alarmen und andererseits zu einer fehlenden Erkennung von Anfällen kommen kann. Welche Form der nächtlichen Überwachung für Ihr Kind bei entsprechenden Risiken am besten passen könnte, sollte sehr gut besprochen und abgewogen werden.

Erwachsene, die mit Ihren Partner:innen im gleichen Zimmer schlafen, versterben seltener an SUDEP, was als ein Bemerkten und reagieren auf einen Anfall durch Partner:innen gedeutet wird.

Der beste Schutz vor diesem sehr seltenen Ereignis SUDEP ist die Anfallsfreiheit unter einer guten Epilepsitherapie. Das sollte das große Ziel sein. Durch die genannten Maßnahmen kann das Risiko für ein Auftreten eines SUDEP reduziert werden, dieser lässt sich aber nicht gänzlich ausschließen. Wenn wir gemeinsam über die Behandlung sprechen, dann geht es vor allem darum, dass das Leben Ihres Kindes und das der ganzen Familie möglichst rasch wieder in normalen Bahnen verläuft und sich die Sorge um Anfälle und deren Auswirkungen legt.

Zur Anfallserkennung steht eine zunehmende Auswahl an technischen Hilfsmitteln zur

# 10. Monitoringsysteme

Verfügung. Diese können zuhause und auch unterwegs mit mobilen Devices insbesondere „große“ tonisch-klonische Anfälle oder mit Anfällen einhergehende Veränderungen in der Herzfrequenz oder Sauerstoffsättigung erkennen und entsprechende Alarme auslösen oder z. B. einen Notfallkontakt herstellen. Neben klassischen Überwachungsmonitoren wie EKG- und Pulsoxymetern, die bei Epilepsien nur in sehr besonderen Ausnahmesituationen sinnvoll sind, stehen inzwischen auch Matten, Armbänder sowie weitere sogenannte Wearables zur Verfügung.

Für Menschen mit bekannten Hochrisiko-Epilepsien für einen SUDEP werden diese Überwachungen häufig empfohlen, wenn kein ausdrücklich gesteigertes SUDEP-Risiko vorliegt werden deren Indikation und Nutzen sehr unterschiedlich bewertet.

Nicht alle der verfügbaren Produkte sind in Deutschland als Medizinprodukt zugelassen und auch diese nicht alle im Hilfsmittelkatalog verzeichnet, was wichtig bezüglich der Kostenübernahme durch die Krankenkasse ist.

Welches System für welches Kind möglicherweise geeignet und hilfreich ist, muss individuell ärztlich besprochen werden und kann dann ggf. verordnet und ein Antrag auf Kostenübernahme gestellt werden. Je nach Anfallsform können diese Produkte im Alltag eine Hilfe darstellen, bieten allerdings niemals absolute Sicherheit, auch nicht im Hinblick auf SUDEP und können durch Fehlalarme auch verunsichern. Sehr viele Familien greifen daher als niedrigschwellige Überwachung von Kindern auf ein auch sonst bewährtes Babyphone zurück.

# 11. Sozialmedizinische Aspekte/Umfeld

## 11.1. Sozialrechtliches

Epilepsie gilt rechtlich als körperliche Beeinträchtigung. Beim zuständigen Versorgungsamt kann ein Grad der Behinderung (GdB) beantragt werden. Ab einem GdB von 50 wird ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt. Der GdB richtet sich nach Art, Häufigkeit und Schwere der Anfälle.

Ein Schwerbehindertenausweis kann verschiedene Nachteilsausgleiche mit sich bringen, z.B. Steuererleichterungen, Vergünstigungen im öffentlichen Nahverkehr oder ermäßigte Eintrittspreise. Es entstehen keine Nachteile für Schule, Ausbildung oder Beruf, auch wenn viele Familien zunächst emotionale Hemmungen gegenüber dem Antrag haben.

Bei schweren Epilepsien oder zusätzlichen Beeinträchtigungen kann auch ein Pflegegrad beantragt werden. Darüber hinaus gibt es Entlastungsangebote für Familien, wie Kurzzeit- oder Verhinderungspflege. Eine sozialrechtliche Beratung, z. B. durch Epilepsieberatungsstellen oder Sozialpädiatrische Zentren, ist sehr empfehlenswert.

## 11.2. Kindergarten (Kita)

Für viele Kinder mit Epilepsie ist der Besuch einer regulären Kita gut möglich. Abhängig von der Anfallssituation und dem Entwicklungsstand des Kindes kann es sinnvoll sein zu prüfen, ob eine Integrationskita mit kleineren Gruppen und höherem Personalschlüssel, ggf. mit 1:1-Betreuung, besser geeignet ist.

Wichtig ist, dass die Diagnose Epilepsie frühzeitig mit der Einrichtung besprochen wird. So können Aufsicht, Betreuung und das Vorgehen im Notfall gemeinsam geplant werden. Ein klarer, schriftlicher Notfall- bzw. Anfallsplan, der von den Eltern und der ärztlichen Behandler:in erstellt wird, hilft dem Personal, im Ernstfall sicher zu handeln.

## 11.3. Schule

Auch für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie besteht selbstverständlich eine reguläre Schulpflicht. Welche Schulform die richtige ist, hängt von der möglicherweise zugrundeliegenden Erkrankung, der Anfallssituation, dem Entwicklungsstand und den individuellen Bedürfnissen ab.

Geistig und emotional altersgerecht entwickelte Kinder sollten in der Regel eine Regelschule besuchen. In bestimmten Situationen kann jedoch auch eine Förderschule oder eine inklusive Beschulung mit zusätzlicher Unterstützung sinnvoll sein, das Vorgehen richtet sich auch nach den Regeln der Bundesländer in denen Betroffene wohnen. Alle unterrichtenden Lehrkräfte und die Schulleitung sollten über die Epilepsie informiert sein. Insbesondere im Sportunterricht muss auf o.g. Vorsichtsmaßnahmen (kein ungesichertes Klettern, Schwimmen unter Aufsicht usw.) geachtet werden. Ein Notfall-

medikament sollte – falls notwendig – vorhanden sein, und die Lehrkräfte sollten ggf. in dessen Anwendung angeleitet sein. Um Ausgrenzung zu vermeiden, ist es wichtig, frühzeitig über die Teilnahme an Ausflügen, Klassenfahrten, Sport- und Schwimmunterricht zu sprechen und gegebenenfalls eine Begleitung zu organisieren. Ein Ausschluss allein aufgrund der Diagnose Epilepsie ist nicht akzeptabel.

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie haben Anspruch auf einen Nachteilsausgleich, um krankheitsbedingte Nachteile auszugleichen. Dieser wird von den Sorgeberechtigten bei der Schule beantragt. Mögliche Maßnahmen sind z. B. bei entsprechender Indikation:

- mehr Zeit bei Klassenarbeiten und Prüfungen
- angepasste Aufgabenmengen
- zusätzliche Pausen
- alternative Prüfungsformen (z. B. mündlich statt schriftlich)
- technische Hilfsmittel wie Laptop oder Kopfhörer

Die konkrete Ausgestaltung wird individuell festgelegt, häufig auf Grundlage eines ärztlichen oder psychologischen Attests.

Bei hoher Anfallsaktivität oder zusätzlichen Entwicklungsbesonderheiten kann auch eine Begleitung durch eine Fachkraft im Schulalltag notwendig sein. Je nach Art der Unterstützung erfolgt die Finanzierung über Kranken-, Pflege- oder Eingliederungshilfe.

## 11.4. Jugendalter: besondere Herausforderungen

Die Pubertät ist für Jugendliche mit Epilepsie und ihre Familien oft besonders anspruchsvoll. Einschränkungen im Alltag, regelmäßige Medikamenteneinnahme und Sorgen um Freizeit, Ausbildung, Führerschein oder Zukunft können belastend sein. Ein zentrales Risiko im Jugendalter ist die unzuverlässige Einnahme der Medikamente. Auch wenn das gelegentliche Vergessen häufig zunächst ohne Folgen bleibt, steigt langfristig das Anfalls- und Unfallrisiko deutlich. Eine frühzeitige Übernahme von Verantwortung, Dosishilfen, Apps und spezielle Schulungsprogramme können die Therapietreue verbessern. Alkohol und Drogen bergen besondere Risiken. Ein verantwortungsvoller Umgang und offene Gespräche sind wichtig. Auch Themen wie Verhütung (wichtig v.a. bei einigen ASM), Berufswahl und Fahreignung sollten rechtzeitig und fachlich kompetent besprochen werden.

## 11.5. Sport

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie sollen grundsätzlich altersgerecht Sport treiben. Sport ist gut für Körper und Seele, stärkt das Selbstbewusstsein und unterstützt ein möglichst normales Leben trotz Erkrankung. Regelmäßige Bewegung kann sich sogar positiv auf die Anfallssituation auswirken. Anfälle treten während des Sports nur selten auf. Nicht jede Sportart ist für jedes Kind geeignet. Das hängt von Art und Häufigkeit der Anfälle sowie vom Risiko der Sportart ab. Ballsportarten sind fast immer möglich. Vorsicht ist z. B. beim Schwimmen nötig. Anfälle ohne Bewusstseinsverlust oder Anfälle, die nur nachts auftreten, schränken die Sportauswahl meist kaum ein. Eine pauschale Sportbefreiung ohne individuelle Prüfung ist nicht sinnvoll. Eine Beratung durch die Behandler:in wird empfohlen.

## 11.6. Digitale Medien

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie nutzen digitale Medien ähnlich wie Gleichaltrige. Licht- oder Bildschirmreize lösen nur bei wenigen Betroffenen Anfälle aus. Dank moderner Bildschirmtechnik ist Fernsehen und Spielen meist unproblematisch. Nur selten können stark flackernde oder schnell wechselnde Bilder Anfälle auslösen. Wichtiger als die Bildschirmreize selbst sind die Folgen übermäßiger Mediennutzung wie Schlafmangel oder Bewegungsmangel, da diese Anfälle begünstigen können. Grundsätzlich gelten für Kinder mit Epilepsie die gleichen Regeln zum Medienkonsum wie für alle anderen Kinder.

## 11.7. Geschwister von Kindern mit Epilepsie

Geschwisterkinder erleben die Belastung in der Familie mit und brauchen ebenfalls Aufmerksamkeit. Wichtig sind feste Alltagsstrukturen, Zeit mit den Eltern und die Möglichkeit, eigene Interessen und Freundschaften zu pflegen. Ein offenes, altersgerechtes Gespräch über die Erkrankung hilft, Ängste und Missverständnisse zu vermeiden. Geschwister dürfen ihre Gefühle äußern und sollten ernst genommen werden. Kleine Aufgaben im Fall eines Anfalls können helfen, sich weniger hilflos zu fühlen. In der Regel entwickeln Geschwisterkinder keine Nachteile, sondern oft eine hohe soziale Kompetenz. Wenn auffällige Ängste oder Verhaltensänderungen auftreten, sollte frühzeitig Unterstützung gesucht werden.

# 12. Informationen/Kontakte

## Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Kinderklinik, Abteilung für Neuropädiatrie

Martinistr. 52, 20246 Hamburg,  
Telefon 040/7410-0

### Servicecenter

#### (z. B. Ambulante Terminvereinbarung):

Telefon +49 (0)40 7410-20400  
Email: kinderlinik@uke.de

### Neuropädiatrische Ambulanz

Email (z. B. Rezeptwünsche):  
kinderuke.neurologie@uke.de  
Neuropädiatrische Station (K2b):  
Telefon 040/7410-53728

### Weitere Kinderkliniken in Hamburg mit neuropädiatrischen Abteilungen

Kinderkrankenhaus Wilhelmstift  
Altonaer Kinderkrankenhaus  
Asklepios Klinik Nord Heidberg

Neuropädiatrische Schwerpunktpraxen/  
Kinderarztpraxen mit Neuropädiatrie  
entnehmen Sie bitte den aktuellen online-Portalen.

### Sozialpädiatrische Zentren

Werner-Otto-Institut  
Zentrum für Kindesentwicklung  
Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie  
Hamburg-Ost

### Schulungsprogramme



Famoses (modulares Schulungs-  
programm Epilepsie für Familien)  
[www.famoses.de](http://www.famoses.de)

Flip & Flap (Schulungsprogramm für  
Schulkinder und Jugendliche  
mit Epilepsie und deren Eltern),  
Kontakt: [Barbara.Meissner@uksh.de](mailto:Barbara.Meissner@uksh.de)

### Allgemeine Informationen



Epilepsie Elternverband:  
[www.epilepsie-elternverband.de/home](http://www.epilepsie-elternverband.de/home)



Deutsche Epilepsievereinigung:  
[www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)



BAST/Begutachtungsleitlinien zur  
Kraftfahreignung:  
[www.bast.de](http://www.bast.de)



Internationale Liga gegen Epilepsie:  
[www.ilae.org](http://www.ilae.org)



Deutsche Gesellschaft für Epileptologie:  
[www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)