



110

## Epilepsie für ErzieherInnen und Eltern

Autor: Stefan Heiner, Original 1998, Juni 2008

### Zusammenfassung

- Epilepsie tritt besonders häufig bei Kindern und Heranwachsenden auf. Wer mit ihnen zu tun hat, sollte darum epileptologische Grundkenntnisse besitzen.
- Epilepsien sind für sich genommen keine Barriere für irgendeine Schulform, Sportart oder Freizeitbetätigung.
- Es besteht keine besondere Haftungsverpflichtung bei der Beaufsichtigung vom Menschen mit Epilepsie.
- Generelle Verbote für alle Epilepsiekranken sind pädagogisch fragwürdig und werden der großen Vielfalt von Erkrankungs- und Anfallsformen nicht gerecht.
- Das Auftreten epileptischer Anfälle erfordert nur in Ausnahmefällen ärztliches Eingreifen und besondere medizinische Maßnahmen.
- Wenn epileptische Anfälle aufsichtspflichtige Personen zum Handeln zwingen, sollten diese ausreichend, genau, konkret und fachlich über die vorliegende Epilepsie informiert werden.
- Hilfe, Schutz und Förderung, die nur aussondert, schafft Erziehungsprobleme, die weit schwerer zu bewältigen sind als die Folgen epileptischer Anfälle.

Epilepsien treten vornehmlich bei Kindern und Heranwachsenden auf. Bis zum 10. Lebensjahr entstehen etwa die Hälfte, bis zum 20. Lebensjahr 2/3 der Epilepsien. Im Kindergarten, in den Schulen und in Ausbildungsstätten ist darum durchaus mit Fällen behandelter, aber auch noch unerkannter Epilepsie zu rechnen. Epileptische Grundkenntnisse sollten darum zum Rüstzeug des Personals dieser Einrichtungen gehören.

Liegen keine anderen gesundheitlichen Störungen vor, so weichen die Entwicklungschancen epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher, die anfallsfrei sind, grundsätzlich nicht von denen ihrer Altersgenossen ab. Dies gilt selbst dann, wenn Anfälle nur gelegentlich auftreten und gut kontrolliert sind.

Doch bringt selbst ein seltenes Auftreten von Anfällen bzw. völlige Anfallfreiheit u.U. noch Einschränkungen mit sich und können folglich Rücksichtnahmen erfordern. Diese sind jedoch der individuellen Art und Entwicklung der Erkrankung sowie dem jeweiligen Stand der verordneten Therapie anzupassen.

### Gesetzliche Ansprüche und Haftung

Unter Hinweis auf gelegentliche Anfälle darf weder die Aufnahme noch die Betreuung eines Kindes im Kindergarten und in der Regelschule verweigert werden. Der Besuch von Förder- und Sonderschulen ist erst angezeigt, wenn der gesamte Gesundheits- und Entwicklungsstand des Kindes dies erfordert.

Neurologisch bedingte Entwicklungsstörungen, in deren Folge Epilepsien auftreten können, oder eine Anfallsituation, die gravierende Lern- und Leistungsstörungen mit sich bringt, können den Besuch einer Förderschule nahe legen. Am pädagogisch-psychologischen Gutachten, das vom örtlichen Schulamt dazu erstellt wird, sollten Fachleute beteiligt sein, die epileptologische Kenntnisse und Erfahrungen haben. Schulische Integration sollte wie bei allen anderen Formen von Behinderung dennoch Priorität haben.

Nur vorsätzliche oder fahrlässige Verletzung der Aufsichtspflicht kann einen Haftungsanspruch begründen. Bei der Beaufsichtigung von Menschen mit Epilepsie besteht keine besondere Haftungsverpflichtung. Macht eine Epilepsie aufgrund ihres schwierigen Verlaufs oder aufgrund von Umstellungen (neue Therapien, spontane Veränderungen des Krankheitsverlaufs) besondere Verhaltensweisen erforderlich, so sind diese am besten – u.U. schriftlich – in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt und den Erziehungsberechtigten des Schülers festzulegen. Siehe auch unter „Richtiges Verhalten“

## **Sport und Freizeit**

Epilepsie ist für sich genommen keine Kontraindikation für Sport, Freizeit und Reisen. Inwieweit Stress und Belastung anfallsauslösend sind, lässt sich generell nicht beantworten. Anregung, körperliche Anspannung, Konzentration, freudige Erwartung haben erfahrungsgemäß eher eine anfallsverhindernde Wirkung. Tatsächlich vorliegende Risiken – insbesondere bei Wassersport, Hochleistungs- und Wettkampfsport – sind im Einzelfall abzuklären.

Soweit überhaupt Verhaltensregeln (s.u.) bestehen, die ein Heranwachsender mit Epilepsie zu beachten hat, so komplizieren diese den Alltag z.B. bei Schulausflügen, Sportfreizeiten und Landschulheimaufenthalten nicht sonderlich. Außerschulische Veranstaltungen können für Gruppenzusammenhang und –zugehörigkeit entscheidend sein. Davon ausgeschlossen und damit ausgegrenzt zu sein, kann für einen Heranwachsenden entwicklungshemmende und so gesehen gesundheitsgefährdende Folgen haben.

Bei erhöhtem Anfallsrisiko (Einleitung einer Behandlung, Medikamentenumstellung, Krankheitsverschlechterung) sowie bei häufigen und bei bestimmten Anfallsformen – Anfällen mit Sturz oder mit raumfordernden Bewegungen – sind allerdings sorgfältig abgestimmte Vorkehrungen mit den Angehörigen und eventuell dem behandelnden Arzt zu besprechen. Wirkungsvolle, d.h. gezielt vorbeugende Maßnahmen können nur dann getroffen werden, wenn die jeweilige Anfallsituation den Verantwortlichen aufgrund genauer Beschreibung vertraut ist.

Siehe Blätter: 094 Anfallsbegünstigende Umstände, 117 Sport und Epilepsie

## **Lernprobleme und Verhaltensauffälligkeiten**

Eine Minderheit von Epilepsiekranken ist durch die Krankheit und ihre Begleitumstände intellektuell beeinträchtigt. Es wird geschätzt, dass bis zu 20% der Kinder mit Epilepsie generelle Lernprobleme haben. Von einer schweren körperlichen Behinderung sind schätzungsweise 5% aller Menschen mit Epilepsie betroffen.

Spezifische Verhaltensmuster lassen sich nicht mit angeblich epilepsietypischer „Wesensveränderung“ erklären. Eine solche ist ebenso wenig wie der „automatische geistige Abbau“ oder ein vorgeblich „epileptischer Charakter“ wissenschaftlich begründbar.

Verursachende Faktoren für Lernprobleme und Verhaltensauffälligkeiten können sein:

- die vorliegende Form von Epilepsie,
- eine u.U. bestehende Grunderkrankung, die epileptische Anfälle zur Folge hat,
- Belastungen durch Form, Häufigkeit und Schwere der Anfälle,
- unerwünschte Auswirkungen der angewandten medikamentösen oder operativen Therapie,
- soziale Folgeschäden der Krankheit (Unselbstständigkeit, Isolierung, Stigmatisierung).

Diese Faktoren der Krankheit machen indessen sich selten isoliert bemerkbar. Sie wirken meistens miteinander verknüpft.

Das tatsächliche Vorliegen von Auffälligkeiten und Defiziten und die dafür verantwortlichen Faktoren sind für jeden Einzelfall sorgfältig abzuschätzen. Wenn nicht speziell mit Epilepsie vertraut, sind Experten (Neurologen, Neuropsychologen, Psychiater, Psychologen) mit deren Feststellung meist überfordert. Objektivierende Testverfahren liegen dafür kaum vor.

Siehe Blätter: 016 Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie, 080 Epilepsie und Behinderung, 081 Kognitive Störungen

## Regeln und Verbote

Geregelte und gesundheitsbewusste Lebensweise kann wesentlich zum Gelingen einer Behandlung beitragen. Dies gilt auch bei Epilepsie. Ein geregelter Schlaf-Wach-Rhythmus hat sich hier als besonders wirkungsvoll erwiesen. Er sollte dem individuellen Ruhebedürfnissen angepasst sein und nicht zu einem Reglement des Früh-zu-Bett-Geschicktwerdens entarten.

Im Fall medikamentöser Behandlung, durch die die Mehrzahl der Epilepsiekranken anfallsfrei wird, gehört die ärztlich verordnete, tägliche Tabletteneinnahme zur geregelten Lebensweise. Sie ist (je nach Medikament) auf die Stunde (oder sogar Stunden), nicht auf die Minute genau, einzuhalten. Sie ist nur dann wirklich gewährleistet, wenn dazu die Einsicht und die Bereitschaft des Betroffenen besteht.

Einnahmehilfen (Tablettenbox, Einnahme bei einer Mahlzeit), einfache Verschreibungsformen (Monotherapie, Einmalgaben im Tagesablauf), erinnernde Beobachtung der Aufsichtspersonen können allerdings sehr hilfreich sein.

Allgemeine Regeln und Verbote, an die sich alle halten müssen, die epileptische Anfälle haben oder je hatten, gibt es nicht. Generelle Verbote erzielen zudem häufig das Gegenteil des Gemeinten. Keine Aufregung!, Keine Disco!, Kein Alkohol!, sind nie Ersatz für die eigene, bessere Einsicht. Sinnvoll und vor allem akzeptierbar sind Einschränkungen besonders dann, wenn ihre Nichtbeachtung erfahrbare Folgen hat: z.B. Anfallsgefährdung durch Flackerlicht bei Photosensibilität, Anfallsgefährdung durch Schlafmangel und/oder kräftigem Alkoholkonsum.

## Richtiges Verhalten bei Anfällen

Epileptische Anfälle hören in der Regel nach 3 bis 5 Minuten von selbst auf. Sie werden nur ausnahmsweise zu Notfällen. Der einzelne Anfall zerstört keine Hirnzellen. Besonders bei fachgerecht behandelten Epilepsien bleiben sie fast immer vorübergehende, kurze Störungen des Alltags.

Erziehungsberechtigte und Lehrkräfte sollten sich der allgemeinen Verhaltensregeln bei Anfällen bewusst sein: Ruhe bewahren, beim Betroffenen bleiben, bis dieser sich wieder selbst helfen kann (bzw. in fachlicher Obhut ist), Neugierige fernhalten, Entdramatisieren und den (Klassen)Kameraden erklären, was vorgefallen ist.

Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal), die nur einer der vielen Anfallsformen bei Epilepsie sind, können behutsames und informiertes Eingreifen erfordern. Als Faustregeln gelten hier:

- **Ruhe** bewahren.
- **Ohne Gewaltanwendung** den Betroffenen besonders im Kopfbereich schützen.
- **Dabeibleiben** bis der Anfall abgeklungen ist.
- **Nach 5 Minuten**, falls der Anfall nicht endet bzw. sich wiederholt, einen Arzt rufen.

Genaue Beobachtung und Beschreibung des Anfalls (Zeitpunkt, Verlauf, Dauer) sind wertvolle Informationen für den behandelnden Arzt und machen in Zukunft die reale Gefährdung des Betroffenen durch seine Anfälle besser einschätzbar.

Siehe Blätter: 003 Epilepsieinduzierte epileptische Aktivität, 047 Status epilepticus und Anfallsreihen, 076 Angemessen Helfen bei epileptischen Anfall

## **Information und Aufklärung**

Eine gut kontrollierte Epilepsie, bei der nicht mehr mit dem Auftreten bzw. in Erscheinung treten von Anfällen (unauffällige Verlaufsformen, nur nächtliches Auftreten) gerechnet werden muss, kann durchaus Privatsache bleiben. Es muss dann ganz ins Belieben des Einzelnen (bzw. seines Erziehungsberechtigten) gestellt sein, wie „offensiv“ er sich mit den fortbestehenden Vorurteilen gegen seine Krankheit auseinandersetzen will.

Wenn die Anfälle eines Jugendlichen aber zu einer vorhersehbaren Aufgabe (der Aufsicht, des Verständnisses, der Hilfsbereitschaft, des fachgerechten Eingreifens) für andere werden, haben diese ein Anrecht auf ausreichende, genaue, konkrete, fachliche Information. Epileptische Anfälle sind per Definition plötzlich eintretende Ereignisse. Werden Toleranz und besonnene Hilfe (zu Recht) erwartet, sollte man es nie „darauf ankommen lassen“ und sie wie selbstverständlich einfordern.

Allerdings bedeutet die Auskunft gegenüber Personen, die Aufsichtspflicht und Verantwortung für den Betroffenen haben, nicht, dass zugleich auch das soziale Umfeld (Kindergruppe, Schulklasse, Reisegesellschaft) immer und vollständig über dessen Gesundheitssituation aufgeklärt wird.

Hier kann als Faustregel gelten: Je wahrscheinlicher das Auftreten eines auffälligen Anfalls ist, desto eher empfiehlt sich eine weitgehende Aufklärung aller womöglich Anwesenden. Die unvorbereitete Konfrontation mit einem auffälligen epileptischen Anfall ist erfahrungsgemäß schwerer zu ertragen als die vorbeugende Information über den möglichen Ernstfall.

Von jungen Menschen kann man nicht erwarten, dass sie von sich selbst und ihren Gesundheitsproblemen situationsangemessen sprechen. Hierfür die richtige Weise und abgewogenen Worte zu finden, ist besonders bei Epilepsie wichtig. Darstellungen, die einen unspezifischen Alarmzustand bewirken, sind in jedem Fall schädlich. Zeitpunkt und Art der Aufklärung sollten so gewählt werden, dass informierte Hilfe im Ernstfall selbstverständlich wird.

Siehe Blätter: 097 Information, Selbstbewusstsein, Selbstdarstellung, 098 Leben mit Epilepsie in der Selbsterfahrungsliteratur

## **Erkennen und Integrieren**

Epilepsien, die unerkannt bzw. unzureichend behandelt bleiben, können eine lebenslange, schwere Hypothek für die Entwicklung der Persönlichkeit bilden. Lernprobleme oder gar Schulversagen aufgrund nicht erkannter Anfälle und Anfallsfolgen (Zerstreuung, Leistungsabfall, Unlust) sind nicht mit erzieherischen Maßnahmen zu verhindern. Rechtzeitiges Erkennen und fachgerecht medizinische Behandlung bewirken hingegen u.U. „Wunder“.

Darum gehört gute Kenntnis der Charakteristiken auch unauffälliger epileptischer Anfallsformen (Absenzen, morgendliche Zuckungen, milde psychomotorische Anfälle) zum pädagogischen Rüstzeug insbesondere im Kindergarten, in der Vorschule und der Grundschule.

Vorkehrungen und Hilfen, die aus Kenntnis der konkreten gesundheitlichen, geistigen und seelischen Voraussetzungen eines Heranwachsenden getroffen werden, sind am besten geeignet, zu schützen, ohne die spezifische Entwicklung zu beeinträchtigen. Diese allgemeine pädagogische Regel erscheint geeignet, auch Kindern und jungen Menschen mit Epilepsie gerecht zu werden. Hilfe, Schutz und Förderung, die aussondert, schafft Probleme, die weit schwerer zu bewältigen sind als die Folgen epileptischer Anfälle.

Siehe Blatt: 044 Anfallsbeobachtung, Anfallsbeschreibung

## **Weiterführende Materialien**

Das Material zu den hier angesprochenen Fragen ist äußerst umfassend. Am Schluss jedes Paragraphen finden sich darum Hinweise auf Informationsblätter, die das jeweilige Thema vertiefen und ausführliche Angaben zu weiterführenden Materialien (Bücher, Zeitschriften, Video, Faltblätter) enthalten.

Hier folgen nur Angaben zu epilepsiespezifischen Materialien, die ausdrücklich für Erzieher und Eltern produziert wurden.

- Epilepsy Foundation of America (Hrsg): Issues & answers. A guide for parents of teens and young adults with epilepsy. EFA, Landover 1991. Zu beziehen über: Epilepsy Foundation of America, 4351 Garden City Drive, Landover, MD 20785, USA
- Informationszentrum Epilepsie (Hrsg): Lehrerhandbuch. Zu beziehen über: IZE der DGfE, Reinhardtstr. 14, 10117 Berlin, Internet: [www.izepilepsie.sh](http://www.izepilepsie.sh) , auch im Informationspaket mit Film und Büchern
- Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder ParEpi (Hrsg): Epilepsie im Schulalltag. Fragen, Antworten und Informationen. Recom Verlag [www.recom-verlag.de](http://www.recom-verlag.de) Basel 1995, Webseite ParEpi: [www.parepi.ch/](http://www.parepi.ch/)
- Webseite Landesverband Epilepsie Bayern e.V.: [www.epilepsie-lehrerpaket.de/](http://www.epilepsie-lehrerpaket.de/) (aus der Selbsthilfe)

## Informationsblätter

- Schule und Epilepsie. Ein Merkblatt für Lehrer. Zu beziehen über: Deutsche Epilepsievereinigung (Anschrift s.u.)
- Schweizerische Liga gegen Epilepsie/Schweiz. Verein. d. Eltern epilepsiekr. Kinder: Epilepsie? Ein Merkblatt für den Lehrer. (zu beziehen über: Schweiz. Liga gegen Epilepsie, Seefeldstr. 84, CH-8008 Zürich, Email: [parepi@bluewin.ch](mailto:parepi@bluewin.ch) oder Webseite: [www.parepi.ch](http://www.parepi.ch))
- Folgende Informationsblätter behandeln Epilepsie für Schule und Eltern: 107 Kindergarten und Vorschule, 108 Förderschule, 109 Grundschule und weiterführende Schulen, 104 Eltern anfallskranker Kinder, 105 Geschwister epilepsiekranker Kinder ; 006 Epilepsie in Zahlen, 010 Was ist Epilepsie, 028 Epidemiologie der Epilepsie, 050 Altersspezifisches Auftreten von Epilepsien; 112 Unfallschutz im Alltag und am Arbeitsplatz

## Video

- Seizure disorder and the school I u. II. Zu beziehen über: Epilepsy Foundation of America, 4351 Garden City Drive , Landover, MD 20785, USA. Die beiden Videos unterrichten aus der us-amerikanischen Perspektive ausführlich über Fragen schulischer Erziehung von jungen Menschen mit Epilepsie.
- A groggy fishing trip (1997/10 Min.) Zu beziehen über: Glaxo-Wellcome, Dänemark (Der Film ist erhältlich in Dänisch mit englischen Untertiteln.) Fachliche, einfühlsame und unterhaltende Informationen über Epilepsie im Kindesalter, geeignet für Kinder und ihre ErzieherInnen.

## Adressen

- Verband anthroposophischer Einrichtungen für Heilpädagogik und Sozial-Therapie e. V.. Ein Verzeichnis der Einrichtungen ist zu beziehen über: Sekr. der Konferenz für Heilpädagogik und Sozial-Therapie , Broisweg 9, CH – 4143 Dornach, Schweiz, Webseite: <http://www.khsdornach.org/> Der deutsche Verband befindet sich in 61209 Echzell-Bingenheim, Schloßstr. 9, Tel: 06035-81190, Webseite: [www.verband-anthro.de](http://www.verband-anthro.de)
- Die Adressen von Epilepsiezentren, Ambulanzen und Einrichtungen für Menschen mit Epilepsie, die in Schulfragen beraten können, sind über das Informationszentrum Epilepsie zu erfragen oder Webseite [www.izepilepsie.de](http://www.izepilepsie.de) .

## Hinweise

- Folgende erzählende Literatur für Kinder und Jugendliche ist geeignet, diese (aber auch ihren BetreuerInnen) in die medizinischen und sozial-pädagogischen Probleme von Heranwachsenden mit Epilepsie fachlich einzuführen:
  - Fähmann, W.: Jakob und seine Freunde. Arena, Würzburg 1993
  - Heinen, G.: Till. einfälle Verlag, Berlin 1996
  - Schneble, H.: Das Eigentor oder die Geschichte vom Peter Guck-in-die-Luft. Jasmin Eichner, Offenburg, 2. Aufl. 1996
  - Stiftung Michael: Jugendliche mit Epilepsie. Schriftenreihe „Fragen zu Epilepsie“, P. Gehle, Seelze-Velber: Kallmeyer-Verlag 2003 Bestellung über Email: [leserservice@kallmeyer.de](mailto:leserservice@kallmeyer.de) oder Telefon: 0511/4000-4175
- Informationen über Epilepsie sind erhältlich auch über: Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, tel 030/3424414, fax 030/3424466, Internet: [www.epilepsie.sh](http://www.epilepsie.sh) ; Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, tel: 040/538-8540, fax:040/538-1559, Internet: [www.Stiftung-Michael.de](http://www.Stiftung-Michael.de)

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie