

# Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Etwa ein Drittel der [Epilepsien](#) beginnt im Kindesalter.<sup>1</sup> Sie können alleine oder begleitend zu anderen Erkrankungen auftreten. Der individuelle Verlauf hängt von Ursache und Form der Epilepsie ab. Bei den meisten Anfallserkrankungen ist eine medikamentöse Therapie möglich. Betroffene Kinder und Jugendliche leben so häufig anfallsfrei. Sie sind nicht weniger intelligent oder leistungsfähig wie andere Kinder. Es kann aber auch zu kognitiven Beeinträchtigungen und Entwicklungsstörungen kommen.

In Deutschland leiden ca. 600.000 Menschen an einer Epilepsie. Der erste epileptische Anfall tritt häufig bereits im Kindes- und Jugendalter auf. Im **Babyalter erkranken pro Jahr 80 – 100 von 100.000** Säuglingen **neu** an einer Epilepsie. Zwischen dem 10. und 20. Lebensjahr sind 50 von 100.000 Kindern und Jugendlichen von der Erkrankung betroffen.<sup>2</sup>

## Ursachen der Epilepsie bei Kindern

In vielen Fällen kann für eine Epilepsie eine Ursache ausgemacht werden. Es gibt aber auch Neuerkrankungen, bei denen dies nicht möglich ist.

Im Wesentlichen werden **Epilepsien in 3 Gruppen unterteilt**:

- **Strukturell-metabolische Epilepsien (früher symptomatische Epilepsien)**  
Embryonale Fehlentwicklungen, Geburtstraumata mit Sauerstoffmangel, Hirnblutungen oder hirnorganische Veränderungen können zu Hirnschäden führen, in deren Folge eine Epilepsie auftritt. Mögliche Auslöser für Krampfanfälle sind zudem Stoffwechselerkrankungen, Entzündungen des Gehirns oder Vergiftungen.
- **Genetisch bedingte Epilepsien (früher idiopathische Epilepsien)**  
Etwa ein Fünftel der Epilepsien ist genetisch bedingt. Die Veranlagung, an einer Epilepsie zu erkranken, kann also vererbt werden oder als Neumutation auftreten.
- **Epilepsien ohne erkennbare Ursache (früher kryptogene Epilepsien)**

## Spezielle Epilepsie-Formen im Kindesalter

Es gibt einige Epilepsieformen, die erstmals ausschließlich im Kindes- und Jugendalter auftreten. Da sie häufig in einem bestimmten Alter auftreten, werden sie **nach Lebensalter unterteilt**.

### Info – die wichtigsten Anfallsarten

Auch bei Kindern und Jugendlichen gibt es wie bei Erwachsenen unterschiedliche Anfallsarten, die sich allerdings oft nicht eindeutig zuordnen lassen. Grundsätzlich unterscheidet man **fokale Anfälle**, die sich auf eine Hirnregion beschränken, und generalisierte Anfälle, die das gesamte Gehirn betreffen. Der häufigste **generalisierte Anfall** ist der Grand-mal-Anfall, bei dem der Patient komplett die Kontrolle über seinen Körper verliert. Er gliedert sich u.a. in eine **tonische** (Muskelsteifheit) und eine **klonische** (Muskelzittern) Phase. Eine häufige Anfallsart ist die **Absence**, bei der das Kind einige Sekunden geistig abwesend und nicht ansprechbar ist. Eine detaillierte Übersicht über die verschiedenen Anfallsarten bei Epilepsie finden Sie hier: [Epilepsie](#).



Etwa ein Drittel der Epilepsien beginnt im Kindesalter.

## Anfälle im Neugeborenenalter

Neugeborene, v.a. wenn sie zu früh geboren wurden, sind aufgrund von Anpassungsstörungen und der Unreife ihres Gehirns besonders gefährdet, einen Krampfanfall zu erleiden. Die Anfälle sind meist auf einen Sauerstoffmangel, Fehlbildungen, Hirnblutungen, Infektionen, Stoffwechselstörungen oder sogenannte gutartige familiäre Neugeborenkrämpfe zurückzuführen. Nur **in sehr seltenen Fällen** sind die Anfälle **Zeichen einer frühkindlichen Epilepsie** wie des Ohtahara-Syndroms (myoklonische Enzephalopathie).

Das Anfallsbild kann vielgestaltig sein und reicht von Muskelzittern über fokale halbseitige bis hin zu generalisierten tonischen Anfällen. Therapie und Prognose hängen von der Grunderkrankung ab.

Wichtig: Zu unterscheiden von Neugeborenenanfällen sind die Muskelzuckungen im Schlaf (sogenannte Schlafmyoklonien). Diese können Eltern durch Festhalten des Säuglings unterbrechen. Sie verschwinden in der Regel bis zum 6. Lebensmonat.

### Info – nicht jeder Anfall bedeutet eine Epilepsie

Ein Krampfanfall bedeutet nicht automatisch, dass ein Kind unter Epilepsie leidet. Gibt es einen direkten Auslöser wie z.B. eine erhöhte Körpertemperatur bei Fieberkrämpfen, eine emotionale Übererregtheit bei Wein-, Lach- oder Schreikrämpfen oder einen Kreislaufkollaps (Synkope), spricht man nicht von einer Epilepsie. Solche Gelegenheitsanfälle haben in der Regel keine Langzeitfolgen.

## Epileptische Anfälle vom Säuglings- bis zum Jugendalter (Auswahl)

Folgende Anfallsformen treten vor allem im Säuglings- und Jugendalter auf:

- **West-Syndrom** (Epilepsie mit Blitz-Nick-Salaam-Anfall (BNS)-Anfällen): Beidseitige, kurz andauernde in Serien auftretende Muskelzuckungen mit einer Beugebewegung von Kopf und Rumpf sowie Armanhebung mit Zusammenführung vor der Brust, die zwischen dem 2. und 10. Lebensjahr beginnen, kennzeichnen diese Epilepsieform. Die seltene Erkrankung ist fast immer mit einem Entwicklungsstillstand und einem Verlust bereits erworbener Fähigkeiten verbunden. Da bei den meisten betroffenen Kinder das Gehirn vorgeschädigt ist, orientiert sich die Therapie an der Grunderkrankung.
- **Lennox-Gastaut-Syndrom:** Auslöser ist in den meisten Fällen eine Gehirnschädigung. Erkrankungsbeginn ist zwischen dem 2. und 7. Lebensjahr. Zu den Symptomen gehören z.B. tonische, meist nachts auftretende Anfälle sowie Sturzanfälle und atypische Absencen. Anfälle treten sehr häufig auf. Die Erkrankung ist schwer zu therapieren, die Prognose eher schlecht.
- **Dravet-Syndrom:** Seltene, sehr schwere Epilepsieform, die zwischen dem 3. und 12. Lebensmonat auftritt, und mit einer Beeinträchtigung der geistigen Entwicklung einhergeht. Die Anfälle treten oft fieberge bunden auf, dauern sehr lange an, können nur schwer unterbrochen werden und zeigen alle Formen. Die Erkrankung ist schwer therapierbar, die Prognose ungünstig.
- **Rolando-Epilepsie:** Die häufigste Epilepsieform tritt meist zwischen dem 4. und 14. Lebensjahr auf. Sie ist gekennzeichnet durch fokale, meist in der Nacht auftretende Anfälle ohne Bewusstseinsstörung mit Missempfindungen im Gesichtsbereich, erhöhtem Speichelfluss und tonisch-klonischen Anfällen. Die Prognose ist sehr gut: Die Erkrankung ist gut zu therapieren und heilt meist in der Pubertät aus.
- **Absencen-Epilepsien:** Wesentliches Merkmal ist eine mehrfach am Tag, häufig am Morgen auftretende, sehr kurze Bewusstseinspause ohne Krampfgeschehen. Diese vorwiegend bei Mädchen auftretende Epilepsieform beginnt zwischen dem 4. und 12. Lebensjahr und hat meist eine gute Prognose. Allerdings kommt es bei etwa 40 % der Betroffenen in der Pubertät und Jugend zu generalisierten tonisch-klonischen Anfällen. \_

## Status epilepticus im Kindesalter

Der Status epilepticus (SE) ist der **häufigste neuropädiatrische Notfall**; besonders häufig tritt er in den **ersten 3 Lebensjahren** auf. Prinzipiell kann jeder Anfall in einen SE übergehen. Es wird empfohlen, jeden Anfall **von mehr als 5 Minuten** Dauer als **Notfall** zu betrachten und entsprechend zu behandeln. Auch wiederkehrende epileptische Anfälle in kurzer Abfolge ohne eine vollständige Erholung zwischen den Anfällen können eine ambulante Notfallintervention erforderlich machen.

Unbehandelt kann ein länger andauernder Anfall **schwere Gehirnschäden** hervorrufen, da die massiven Nervenzellentladungen und die oft starke Muskelaktivität zu einer mangelhaften Versorgung des Gehirns mit Glucose und Sauerstoff führen können. Dies gilt insbesondere für tonisch-klonische Anfälle. Eine Klinikeinweisung ist unvermeidbar, wenn keine Notfallmedikation zur Hand ist oder die empfohlene Medikation nicht anschlägt.

### Tipp

Einen bundesweiten Überblick zu Diagnostik, Beratung und Behandlung gibt es auf folgender Seite:

<http://www.stiftungmichael.de/behandlung/behandlung.php?l=1>

# Kindergarten- und Schulbesuch mit Epilepsie

Viele Kinder mit Epilepsie sind **altersgerecht entwickelt** und können einen Regelkindergarten oder eine Regelschule besuchen. Es hängt von der Ausprägung des Anfallsleidens und begleitenden Einschränkungen ab, ob ein integrativer Kindergarten oder eine Fördereinrichtung möglicherweise besser geeignet sind.

Eine angstfreie und adäquate Reaktion auf einen epileptischen Anfall hängt wesentlich vom **Wissen über die Krankheit** ab. Erzieherinnen und Lehrkräfte an der Schule sollten wissen: Was ist im Notfall zu tun oder zu unterlassen? Welche Vorsichtsmaßnahmen gibt es? Wer soll informiert werden? Welche Medikamente müssen gegeben werden und wer ist für die Gabe verantwortlich? In einer **Notfallvereinbarung** sollten Eltern und Betreuungspersonen diese Informationen schriftlich fixieren und eine Vertretungsperson festlegen.

Wichtig: Kommt es infolge eines epileptischen Anfalls zu einem Unfallgeschehen, können **Betreuungspersonen nicht haftbar** gemacht werden – außer, sie haben ihre Aufsichtspflicht vorsätzlich oder grob fahrlässig verletzt.

## Kindergarten

Im Bedarfsfall können Eltern für Kinder mit einem Mehrbedarf an Betreuung und Begleitung einen **Integrationshelfer bzw. Inklusionsassistenten** beantragen. Die Kosten für diese Leistung übernimmt in der Regel ein Träger der [Eingliederungshilfe](#).

**Förderkindergärten**, die häufig integrativ ausgerichtet sind, eignen sich besonders für Kinder mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen sowie bei sehr aktiver Epilepsie. Im Vergleich zu einem Regelkindergarten ist der Personalschlüssel in einem Förderkindergarten höher. Zudem betreuen neben den Erziehern auch Heilpädagogen gemeinsam Kinder mit und ohne Behinderungen.



Förderkindergärten haben einen höheren Personalschlüssel

## Schule

Bei einigen Kindern treten **Teilleistungsstörungen** wie z. B. eine Lese-Rechtschreibschwäche auf, die z. B. aus einer Anfallshäufung, Medikamentennebenwirkungen oder Abwesenheiten wegen Krankenhausaufenthalten resultieren. Auch **Verhaltensauffälligkeiten** wie rasche Ermüdbarkeit, Verlangsamung und Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen sind möglich.

In solchen Fällen sollten Eltern und Lehrkräfte zusammen **Lösungsstrategien** entwickeln, z. B.:

- Prüfungen in anfallsarme Zeiten legen (Anfallskalender)
- Mehr Zeit bei Schulaufgaben einräumen
- Berücksichtigung bei der Notengebung
- Häufigere Unterbrechungen durch Pausen
- Evtl. Wiederholung von Leistungstests

Manchmal benötigen die betroffenen Kinder individuelle Unterstützung durch eine sogenannte **Schulassistenz**. Ihre Aufgabe ist es, dem Kind den Schulbesuch zu ermöglichen, die aktive Teilnahme am Unterricht zu unterstützen und die Selbständigkeit des Schülers zu fördern. Die Kosten für eine Schulassistenz übernimmt in der Regel ein Träger der [Eingliederungshilfe](#).

## Schulsport

Sofern einige Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden, können Kinder mit Epilepsie in der Regel den Sportunterricht besuchen.

Bodenturnen, Leichtathletik und Ballspiele (außer Kopfballtraining) können Betroffene meist bedenkenlos ausüben. Sportliche Betätigungen, bei denen eine Absturzgefahr besteht, sollten sie dagegen vermeiden. Beim Schwimmunterricht sollten sie von einer eigenen Aufsichtsperson begleitet werden, die bei einem Anfall adäquat reagieren kann.

## Pubertät und Epilepsie

In der Pubertät verändert sich durch Hormone der Körper von Jugendlichen. Dazu kommen psychische, geistige und soziale Umstellungsprozesse. In dieser **Zeit des Umbruchs** kann eine Epilepsie erstmalig auftreten, ihren Höhepunkt erreichen oder enden.

- **Erkrankungsbeginn in der Pubertät:**  
Absence-Epilepsie des Jugendalters und Aufwach-Grand-Mal-Epilepsie
- **Erkrankungshöhepunkt in der Pubertät:**  
Juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom) und Juvenile idiopathisch-fokale Epilepsie
- **Erkrankungsende in der Pubertät:**  
Rolando-Epilepsie

Die **Anfallsfrequenz** einer bestehenden Epilepsie kann in der Pubertät z. B. aus folgenden Gründen **steigen**:

- Schwankungen des Körpergewichts, wodurch sich der Medikamentenblutspiegel ändert
- Fehlende Compliance des Jugendlichen (z. B. unregelmäßige oder keine Medikamenteneinnahme)
- Änderungen im Ernährungsverhalten (Essstörungen)



- Schlafmangel/Unregelmäßiger Tagesrhythmus
- Drogen/Alkoholkonsum

Wenn es aufgrund von organischen Veränderungen oder raschem körperlichem Wachstum zu mehr Anfallen kommt, muss gegebenenfalls die Medikation angepasst werden.

Die **Identitätsentwicklung** in der Pubertät wird durch eine Epilepsie häufig zusätzlich erschwert. Jugendliche fühlen sich durch die Erkrankung eingeschränkt und verunsichert. Manche grenzen sich von Freunden und Schulkameraden ab oder sie ignorieren bewusst alle Verhaltensregeln und leben sehr exzessiv.

Eltern, Vertrauenspersonen und bei Bedarf auch professionelle Helfer sollten Jugendliche bei einer **positiven Krankheitsverarbeitung** unterstützen. Sie sollten ihnen verdeutlichen, dass sie durch ihr Verhalten das Anfallsgeschehen kontrollieren und positiv beeinflussen können.

### Tipp

Es gibt viele Schulungsprogramme, die Kinder und Jugendliche mit Epilepsie sowie deren Eltern, dabei unterstützen, mit der Erkrankung besser umzugehen. Einen Überblick finden Sie in folgendem Artikel: [Schulungsprogramme bei Epilepsie](#).

## Ausbildung und Epilepsie

Bei der Wahl des richtigen Berufs sind vor allem die Fähigkeiten und Interessen des jungen Erwachsenen ausschlaggebend. Aber auch das Anfallsgeschehen hat Einfluss darauf, welcher Beruf infrage kommt. Je nach **Ausprägung der Erkrankung** gibt es verschiedene **Gefährdungskategorien**. Sie geben Aufschluss darüber, welche Berufe geeignet, mit Einschränkung geeignet oder ungeeignet sind. Entscheidend ist immer die individuelle Situation.

### Tipp

Bei der **Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung** können Sie gegen eine Gebühr von 8,85 € zzgl. Versandkosten eine Broschüre mit dem Titel „Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall“ bestellen oder als PDF lesen. Diese liefert Anhaltspunkte zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten:

[http://publikationen.dguv.de/dguv/udt\\_dguv\\_main.aspx?FDOCUID=23439](http://publikationen.dguv.de/dguv/udt_dguv_main.aspx?FDOCUID=23439)

Jugendliche, die Rat und Unterstützung bei der Auswahl eines geeigneten Berufes benötigen, können sich an verschiedene Einrichtungen wenden. Zu den Aufgaben der örtlichen Agentur für Arbeit zählt u.a. die Berufsorientierung. In Gesprächen und Maßnahmen können junge Menschen herausfinden, welche beruflichen Möglichkeiten sie unter Berücksichtigung ihrer Erkrankung haben.

In speziellen **Berufsorientierungsmaßnahmen und Praktika** erhalten interessierte Jugendliche vertiefte Einblicke und können feststellen, welcher Beruf für sie geeignet ist. Für Schulabgänger, die aufgrund ihrer Erkrankung einen erhöhten Förderbedarf haben, können differenzierte Maßnahmen wie

eine berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme oder bei schwereren Beeinträchtigungen eine [Werkstatt für behinderte Menschen](#) infrage kommen.

In einigen Bundesländern gibt es **spezielle Epilepsieberatungsstellen**, die zu Möglichkeiten beruflicher Aus- und Weiterbildung beraten, und bei Bedarf die Betroffenen entsprechend vernetzen.

## Unterstützung für betroffene Familien

Die ständige Fürsorge, Pflege und auch Ängste können bei Eltern anfallskranker Kinder **Überlastungssituationen** auslösen. Um diese aufzufangen oder ihnen vorzubeugen, stehen verschiedene Hilfen zur Verfügung:

- **Epilepsie-Beratungsstellen:** Eltern von Kindern mit Epilepsie werden hier individuell beraten; eine Übersicht aller zertifizierten Beratungsstellen findet sich auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.: [www.dgfe.info](http://www.dgfe.info)
- **Informationsmaterial:** Zahlreiche Epilepsie-Vereine oder -Stiftungen bieten in Print oder digital kostenfreie Informationsbroschüren an
- **Selbsthilfegruppen:** Der Austausch mit Menschen in ähnlichen Lebenslagen kann dabei unterstützen, Ängste abzubauen und sich im Umgang mit der Erkrankung sicherer zu fühlen; die Webseite [www.epilepsie-online.de](http://www.epilepsie-online.de) bietet ein Verzeichnis aller Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland
- **Schulungsprogramme:** Bundesweit werden zertifizierte Schulungsprogramme für Betroffene und deren Familien angeboten. Ein bekanntes Beispiel ist das modulare Programm **famoses** für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern. Die Schulung vermittelt Eltern und Kindern in getrennten, parallel ablaufenden Kursen Kenntnisse über die Krankheit
- **Familienunterstützende Dienste (FUD):** FUD betreuen und begleiten Kinder mit Erkrankungen/Behinderungen im Alltag und können so Familienangehörige entlasten. Häufig bieten Wohlfahrts- oder Behindertenverbände die Dienste an
- **Hilfen zur Erziehung:** Wenn Eltern das Gefühl haben, dass sie Unterstützung im Umgang mit ihrem Kind benötigen, können sie einen Antrag auf Hilfe zur Erziehung nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII) beim zuständigen Jugendamt stellen

## Anlaufstellen und weitere Informationsquellen

Als betroffene Eltern bietet Ihnen der Epilepsie Bundes-Elternverband umfangreiche Infos und Beratungsmöglichkeiten: <https://www.epilepsie-elternverband.de/home/>

Auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. finden Sie eine wohnortnahe Epilepsieberatungsstelle: [http://www.dgfe.info/home/index,id,197,selid,663,type,VAL\\_MEMO.html](http://www.dgfe.info/home/index,id,197,selid,663,type,VAL_MEMO.html)

Informationen zur Berufswahl bei Epilepsie finden Sie beim Bildungsportal REHADAT:

<https://www.rehadat-bildung.de/berufseinstieg/berufsorientierung/behinderungsspezifische-berufsinformationen/epilepsie/>

<sup>1</sup>Vgl. Deutsche Gesellschaft für Neurologie: <https://dgn.org/junge-neurologen/neurologie-kennenlernen/die-neurologie/die-zehn-haeufigsten-neurologischen-erkrankungen/>, 30.7.2020.

<sup>2</sup>„Epilepsie: Home“, e.b.e. epilepsie bundes elternverband e. V. Abgerufen unter <https://www.epilepsie-elternverband.de/home/>