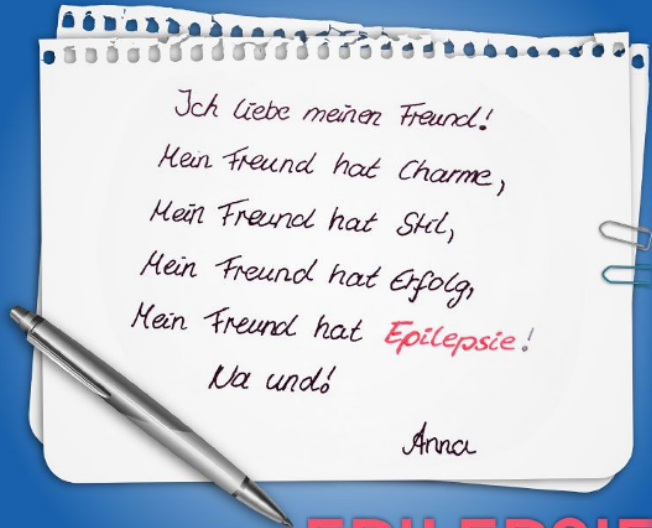




Ich liebe meinen Freund!
Mein Freund hat Charme,
Mein Freund hat Stil,
Mein Freund hat Erfolg,
Mein Freund hat **Epilepsie**!
Na und!
Anna

EPILEPSIE
in der Schule – alles klar?!

INFORMATIONEN FÜR
SCHULEN, ELTERN UND
ALLE INTERESSIERTEN



Initiative auf dem Weg
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

WILLKOMMEN

auf der Webseite unseres Epilepsie-Lehrerpakets

Dieses Lehrerpaket richtet sich an Pädagogen und Fachpersonal aller Schularten, Eltern epilepsiekranker Schülerinnen und Schüler sowie alle Interessierten, die mit der Erziehung betroffener Kinder und Jugendlicher betraut sind. Es steht sowohl zur Ansicht als auch zum Download zur Verfügung.

Inhalt: medizinische Infos, pädagogische Aspekte (Lernen/Verhalten/Unterricht), Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten, Nachteilsausgleich, Berufswahl, rechtliche Besonderheiten, Links und Adressen etc.

Zusätzlich gibt es die epiKurier-Sonderausgabe "Epilepsie und Schule", die online und als gedruckte Version erhältlich ist.

Haben Sie Fragen oder Anregungen, Tipps oder Ergänzungen? Sprechen Sie uns an!

Ihr Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Leharstr. 6
90453 Nürnberg
Tel.: 0911 18093747
Fax: 0911 18093746
E-Mail: wittigmoossner@epilepsiebayern.de
Vertretungsberechtigter Vorstand:
Doris Wittig-Moßner, Franz Ratzinger

Registergericht: Amtsgericht Nürnberg
Registernummer: VR 10 404

Inhaltlich verantwortlich gemäß § 10 Absatz 3 MDStV:
Doris Wittig-Moßner

Unser Dank gilt allen, die unsere Arbeit unterstützt haben, insbesondere:

Dr. Hans Holthausen
Friedrich Kassebrock
Dr. Barbara Schuler
Margret Meyer-Brauns
Ulrich Petz
Waltraut Wellenstein

Redaktionsteam des Epilepsie-Akademieberichts 2002:

Leitung: Renate Windisch
Agnes Hehenberger-Braun
Heidemarie Horenberg
Barbara Lillge
Karin Preis
Ullrich Reuter
Richard Sandbank
Hildegard Schmidt
Hermann Windisch

Verantwortlich für Aktualisierungen:

Susanne Fey, e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Doris Wittig-Moßner, Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Aufbereitung Internetseiten:

Franz Ratzinger

Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

"Epilepsie in der Schule - alles klar?!"

1 Medizinische Aspekte

1.1 Definition

1.2 Häufigkeit

1.3 Einteilung

1.4 Diagnoseverfahren

1.5 Therapie

1.6 Prognose

1.7 Erste Hilfe

2 Schulische Aspekte

2.1 Epilepsie und Lernen

2.2 Aufsichtspflicht und Haftung

2.3 Handlungsplan/Vereinbarung für das Verhalten bei einem Anfall

2.4 Gabe von Medikamenten

2.5 Nachteilsausgleich

2.6 Sportunterricht

2.7 Ausflüge/Klassenfahrten/Schullandheim

2.8 Auftretende Begleitstörungen

2.9 Hilfen/Unterstützung im Schulalltag für ein epilepsiekrankes Kind

2.10 Elterngespräche gestalten

2.11 Kooperation Schule und Arzt

2.12 Epilepsie-Informationen für den (Bus-)Fahrdienst

3 Soziale Aspekte

3.1 Selbsthilfegruppen

3.2 Schulungsprogramme

3.3 Beratungsstellen

3.4 Führerschein/Fahrtauglichkeit

3.5 Schwerbehindertenrecht

4 Schule zu Ende Was nun? - Ausbildung und Beruf

5 Materialliste

5.1 Vorlagen

5.1.1 Persönlicher Fragebogen zu Epilepsie (PDF)

5.1.2 Handlungsplan/Vereinbarung für das Verhalten bei einem Anfall (PDF)

5.1.3 Leitfaden für Elterngespräche (PDF)

5.1.4 Leitfaden zur Beobachtung und Beschreibung von Anfällen (PDF)

5.1.5 Epilepsie-Informationen für den (Bus-)Fahrdienst (PDF)

5.2 Erkennen epileptischer Anfälle

5.3 Hinweis auf Epilepsie aus schriftlichen Arbeiten

5.4 Kopiervorlagen: Epilepsien - Krankheiten des Gehirns

5.5 Epilepsie im Unterricht

5.5.1 Gründe für Thematisierung

5.5.2 Epilepsie im Unterricht zum Thema machen

5.5.3 Vorschläge für Schulprojekte Thema Epilepsie

5.5.4. Absenzen-Imitation für den Unterricht

5.6 Erfahrungsberichte

5.6.1 Schilderungen Betroffener/Eltern

5.6.2 Bilder und Texte Betroffener

5.6.3 Gedichte Betroffener

5.6.4 Empfindungen Betroffener

5.7 Landtagsbeschluss zu Epilepsie 1997

5.8 Epilepsie in Kultur und Geschichte

5.8.1 Kultur

5.8.2 Glaube

5.8.3 Literatur

5.8.4 Kunst

5.8.5 Berühmte Menschen mit Epilepsie

6 Medien für Schulen

7 Links

8 Entstehungsgeschichte Lehrerpaket

9 Glossar/Fachbegriffe

1 Medizinische Aspekte

1.1 Definition

Der epileptische Anfall (Krampfanfall) ist eine Funktionsstörung des Gehirns, die plötzlich auftritt und sich durch Phänomene des motorischen, sensiblen, sensorischen, vegetativen und psychischen Bereichs in unterschiedlicher Kombination äußert. Je nachdem, welcher Teil des Gehirns an der epileptischen Reaktion teilnimmt, haben die Anfälle unterschiedliches Aussehen. Sie können bei jedem Menschen zu jeder Zeit auftreten. Sind diese Störungen nur vorübergehend (ausgelöst z. B. durch Fieber, Hirnhautentzündung, Schlafentzug), bezeichnet man sie als „Gelegenheitsanfälle“. Treten mehrere Anfälle ohne erkennbare äußere Auslöser auf, so spricht man von einer Epilepsie.

1.2 Häufigkeit

Epilepsien gehören zu den häufigsten chronischen Erkrankungen des Kindesalters und gelten als die häufigste neurologische Erkrankung. Etwa 1 % der Bevölkerung hat eine aktive Epilepsie, jeder 10. Mensch erlebt bis zu seinem 80. Lebensjahr einmal einen epileptischen Anfall. Neuerkrankungen können in jedem Lebensalter auftreten, besonders häufig werden Epilepsien aber im Kindes- und Jugendalter und bei älteren Menschen diagnostiziert. Bei 30 Kindern je Schulklasse sind es 3 Kinder, die einmal in ihrem Leben einen Anfall erleiden (das Gleiche gilt natürlich auch für das Lehrerkollegium).

1.3 Einteilung

Es gibt zwei Möglichkeiten, Epilepsien zu klassifizieren. Zum einen nach ihrer Ursache, zum anderen nach dem Erscheinungsbild der Anfälle. Die Nomenklatur der Einteilungen ist im Umbruch, daher geben wir hier sowohl die alten als auch die neuen Begriffe an.

Klassifikation nach Ursachen

- **Strukturell/Metabolisch** (alt: symptomatisch): Die Ursache der Epilepsie ist bekannt, z. B. Hirnverletzung, Schlaganfall, Stoffwechselstörung, Infektionsfolgen.
- **Genetisch** (alt: idiopathisch): Die Ursache der Epilepsie ist genetisch bedingt.
- **Unbekannt** (alt: kryptogen): Es kann nach heutigem Wissen keine Ursache gefunden werden.

Klassifikation nach Anfallsformen

Anfälle haben viele verschiedene Erscheinungsformen, die heutzutage sehr differenziert eingeteilt werden können. Grob unterscheidet man nach der Ausbreitung der epileptischen Aktivität im Gehirn nach:

- **generalisiert** (das ganze Gehirn ist betroffen)
- **fokal** (die epileptische Aktivität ist nur in einem bestimmten Areal des Gehirns, dem Fokus, zu beobachten)

Generalisierte Anfälle

Mit motorischen Symptomen: z. B. Grand mal-Anfall

Diese Anfallsform verläuft in mehreren Phasen, die auch teilweise übersprungen werden können.

- **Aura:** Manche Kinder verspüren ein (meist unbestimmtes) Vorgefühl von unterschiedlicher Dauer.
- **Tonische Phase:** Sämtliche Muskeln versteifen sich gleichzeitig. Das Kind ist bewusstlos. Da beim Sturz die Abwehrreaktionen fehlen, kann es zu schweren Verletzungen kommen. Dauer: Sekundenbruchteile bis Sekunden.
- **Atonische Phase:** Statt der Tonuserhöhung (= Erhöhung der Muskelspannung) kann es auch zum Tonusverlust kommen, d. h. das Kind wird schlaff, bewusstlos, fällt hin und atmet nicht wahrnehmbar.
- **Klonische Phase:** Es kommt zu rhythmischen Zuckungen (Kloni) an allen Gliedmaßen. Auch die Zunge kann beteiligt sein, wodurch Schaum (Speichel) vor den Mund treten kann. Da die Atemmuskulatur nicht ausreichend einsetzt, kann Blaufärbung von Lippen und Gesicht auftreten. Dauer: Sekunden bis ca. 3 Minuten. Der einzelne Anfall hört in der Regel ohne äußeres Zutun von selbst wieder auf.
- **Erholungsphase:** Die meisten Kinder schlafen nach dem Anfall, manche einige Minuten, andere ein paar Stunden.

z. B. Myoklonischer Anfall:

Kurze, vereinzelte, plötzlich einschließende Zuckung von Armen, anderen Körperteilen oder auch vom ganzen Körper. Bei solch einer abrupt auftretenden Zuckung kann z. B. der Stift im hohen Bogen durch die Klasse fliegen. Sie können auch mit atonischen, tonischen und klonischen Komponenten kombiniert sein.

Mit nichtmotorischen Symptomen z. B. Absence:

Kurze Bewusstseinspause, bei der das Kind in seiner Handlung verharret, einen starren Blick bekommt, eventuell nach oben schaut, mit den Augen blinzelt oder mit den Lidern zuckt. Dauer: gewöhnlich nur ein paar Sekunden (= „Hans Guck-in-die-Luft“). Der Anfall beginnt plötzlich und endet ganz abrupt. Diese Anfälle können sehr häufig am Tag in Serien auftreten, manchmal hundertmal oder mehr. Die Kinder haben für die Dauer des Anfalls kein Bewusstsein, können jedoch automatische Dinge weiter ausführen (z. B. Radfahren,

Laufen). Sie fallen dabei nicht hin.

Fokale (Herd- oder partielle) Anfälle

Fokale Anfälle können sowohl bei komplett erhaltenem Bewusstsein auftreten (einfach fokal), aber auch mit eingeschränktem Bewusstsein (komplex-fokal). Zusätzlich unterscheidet man, ob sich der Anfall durch motorische Symptome (z. B. Bewegungen, Zuckungen) manifestiert oder durch nicht motorische Symptome (Kribbeln in der Hand, Blasswerden o. ä.).

Einfach-fokaler Anfall:

Eine bestimmte Stelle/Region (= Fokus) im Gehirn ist in ihrer Funktion gestört. Das Kind spürt z. B. ein Zucken der Hand, des Mundes oder (von außen nicht sichtbar) ein komisches Gefühl oder ein Kribbeln – je nachdem, welche Region des Gehirns von der epileptischen Aktivität betroffen ist. Es erlebt den Anfall bei vollem Bewusstsein, kann aber z. B. das Zucken nicht unterdrücken.

Komplex-fokaler Anfall:

Stellen im Gehirn, die das Bewusstsein beeinflussen, sind in ihrer Funktion gestört. Während des Anfalls ist das Bewusstsein mehr oder weniger eingeschränkt und das Kind reagiert nur bedingt sinnvoll auf Ansprache. Dabei können nicht nur Nesteln und Schmatzen, sondern auch komplexe Handlungsabläufe auftreten, z. B. packt ein Kind ohne ersichtlichen Grund seine Büchertasche ein oder schiebt einen Stuhl durch das Klassenzimmer.

Diese Anfälle beginnen und enden langsam - es dauert einige Zeit, bis das Kind wieder ansprechbar ist.

Fokale Anfälle können auch in einen Grand mal-Anfall übergehen, man spricht dann von einer sekundären Generalisierung.

1.4 Diagnoseverfahren

Anamnese

Die wichtigste Grundlage der Diagnose ist die Krankengeschichte des Patienten, insbesondere die Schilderung des Anfalls (hilfreich ist auch ein Video des Anfallsgeschehens). Allein durch die sorgfältige Anamnese kann in den meisten Fällen die Art der Anfälle klassifiziert und die Zuordnung zu einem bestimmten Epilepsiesyndrom getroffen werden. Durch weitere Diagnostik (standardmäßig EEG und MRT, evtl. Tests auf bestimmte Stoffwechselstörungen oder Gendefekte, in Ausnahmefällen auch spezielle Untersuchungen des Gehirns wie z. B. PET/SPECT) wird die erste Verdachtsdiagnose bestätigt oder korrigiert.

Hirnstromuntersuchung (EEG = Elektroenzephalogramm)

Mit Hilfe des EEG können die Gehirnströme des Patienten als Kurven, ähnlich wie beim EKG, aufgezeichnet werden (meist mit parallel laufender Video-Aufzeichnung). Das Aussehen dieser Kurven (Höhe und Form sowie Frequenz des Ausschlags) ist abhängig vom Alter und der Wachheit des Betroffenen. Bei bestimmten Epilepsieformen findet man ganz charakteristische Muster im EEG. Dabei werden auch Provokationsverfahren wie z. B. Hyperventilation oder Lichtblitze eingesetzt. Manchmal ist auch das EEG im Schlaf bzw. beim Einschlafen für den Arzt sehr aufschlussreich oder aber eine Aufzeichnung über 24 Stunden und länger notwendig.

Kernspintomografie (MRT = Magnetresonanztomografie)

Die Kernspintomografie ermöglicht es, die Struktur des Gehirns darzustellen. Hierbei können Fehlbildungen, Reifungsstörungen, Verletzungen und Tumore festgestellt werden, die Ursache für strukturelle Epilepsien sein können.

Weitere Untersuchungen

Stoffwechseluntersuchungen, Gentests oder andere spezielle Tests können im Einzelfall hilfreich sein, um die Ursache der Anfälle festzustellen oder das Behandlungskonzept abzusichern.

1.5 Therapie

Die Therapie der Epilepsien erfolgt zunächst fast immer medikamentös. Ausgehend von der genauen Kenntnis der Anfallsform wählt der Arzt ein entsprechendes Medikament (Antiepileptikum/Antikonvulsivum) aus, das dann langsam, in immer höheren Dosen, verabreicht wird, entweder bis Anfallsfreiheit erreicht ist oder die Nebenwirkungen nicht mehr akzeptiert werden können.

Bei schwierig zu behandelnden Epilepsien oder hoher, belastender Anfallsfrequenz kann das Ziel der Behandlung auch eine Reduktion der Anfallshäufigkeit oder der Schwere der Anfälle sein. Das Behandlungsziel ist von Patient zu Patient unterschiedlich und sollte regelmäßig im Gespräch mit Arzt, Patient und Angehörigen überprüft werden.

In einigen Fällen kommt bei fokalen Epilepsien auch eine Operation in Frage. Voraussetzung hierfür ist, dass die Epilepsie von einer Stelle im Gehirn, dem sogenannten Herd, ausgeht, der keine lebenswichtigen Funktionen steuert, und dass die Behandlung durch Medikamente vorher gescheitert ist. Eine Operation bringt immer ein Risiko mit sich und wird, wie die Diagnostik für eine solche OP, nur in einem Epilepsie-Zentrum durchgeführt. Bei bestimmten Stoffwechselstörungen kann auch eine spezielle Diät, z. B. die ketogene Therapie mit einem sehr hohen Fettanteil, Erfolg versprechen.

Wichtig sind auf jeden Fall ein geordneter Tagesablauf mit regeltem Nachtschlaf und die regelmäßige, pünktliche Einnahme der Medikamente.

Das Kind sollte in festen Abständen einem Epileptologen vorgestellt werden, der die Therapie begleitet.

Nebenwirkungen

Bei Antikonvulsiva/Antiepileptika handelt es sich um wirksame Medikamente, die in die Informationsweitergabe der Nervenzellen eingreifen. Natürlich können diese Arzneimittel auch Nebenwirkungen verursachen. Sind die Nebenwirkungen abhängig von der Dosis des Medikaments, treten sie im gleichen Abstand zur Tabletteneinnahme auf, nämlich zum Zeitpunkt der höchsten Konzentration des Wirkstoffs im Blut.

Typisch sind Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Konzentrationsprobleme, Verlangsamung, Gedächtnisprobleme aber auch Aggressivität oder Wortfindungsstörungen können medikamentös bedingt sein.

Die vier erstgenannten Nebenwirkungen können aber auch durch die Erkrankung selbst verursacht werden. So kann es bei falscher Medikamenteneinnahme (oder fehlender Therapie) zu einem Dämmerzustand kommen, der einer Trance gleicht und einen anhaltenden Anfall ohne Muskelkrämpfe darstellt. Auch gibt es spezielle, seltene Epilepsiesyndrome (z. B. Lennox-Gastaut-Syndrom), die mit einem geistigen Abbau einhergehen, der unabhängig von der Medikation und den Anfällen eintritt.

Änderungen der Dosierung und medikamentöse Umstellungen sollten immer mit dem behandelnden Epileptologen abgestimmt werden. Treten Nebenwirkungen auf, so muss individuell entschieden werden, inwieweit sie als Beeinträchtigung, z. B. bei Anfallsfreiheit, zu tolerieren sind. Denn durch die Reduktion der Dosis eines Medikaments können erneut Anfälle auftreten, die manchmal auch bei erneuter Steigerung der Dosis nicht wieder kontrollierbar sind.

Therapiefindung

Die Phase der Therapiefindung kann eine deutliche Belastung für das Kind und die Familie darstellen. Gerade bei komplizierten Epilepsien, bei denen nicht sofort Anfallsfreiheit erreicht wird, werden alle Beteiligten auf eine große Geduldsprobe gestellt. Hoffnung auf das neue Medikament ist oft gepaart mit Furcht vor Versagen und Nebenwirkungen. Zeitweise kann es auch zu Leistungsminderung kommen, wenn z. B. die optimale Dosis noch nicht gefunden ist. Hier ist pädagogisches Fingerspitzengefühl gefragt, dass weder ein zu großer sekundärer Krankheitsgewinn durch völlige Entlastung entsteht noch ein zu großer Leistungsdruck.

1.6 Prognose

Etwa 70 - 80 % der Patienten werden durch Medikamente anfallsfrei. Nach mehrjähriger Anfallsfreiheit (mindestens 2 - 5 Jahre) kann bei Kindern, bei denen keine Ursache für die Epilepsie gefunden wurde, ein Absetzversuch (= Reduktion der Medikamente) unternommen werden.

1.7 Erste Hilfe

Obwohl ein großer epileptischer Anfall (Grand mal-Anfall) immer sehr bedrohlich aussieht, ist er für den Betroffenen selten lebensgefährlich. Gefahr droht allenfalls beim Hinfallen durch dabei entstehende Verletzungen oder durch falsche "Hilfeleistung".

Ein besonnener Ersthelfer sollte

- Ruhe bewahren,
- auf die Uhr sehen und den Zeitpunkt und Beginn des Anfalls registrieren,
- den Betroffenen möglichst liegen lassen und vor Verletzungen schützen,
- um die Person herum Platz freimachen oder sie aus der Gefahrenzone ziehen,
- beengende Kleidungsstücke (Schal, Halstücher etc.) lockern/ öffnen, Brille abnehmen,
- den Kopf möglichst auf eine weiche, aber flache Unterlage betten,
- nach dem Anfall den Betroffenen in die stabile Seitenlage bringen, vor Unterkühlung schützen und betreuen, bis er wieder ganz wach ist,
- das Anfallsende registrieren.

Keinesfalls sollte man

- Gegenstände in den Mund stecken, um Zungenbisse zu vermeiden,
- zuckende Gliedmaßen festhalten,
- versuchen, den Mund zu öffnen, um zu „beatmen“.

Nur wenn ein Anfall länger als 5 Minuten dauert oder wenn mehrere (große) Anfälle hintereinander auftreten, muss sofort ein Arzt gerufen oder der Betroffene ins Krankenhaus gebracht werden. Alle anderen epileptischen Anfälle erfordern in der Regel keine besonderen Erste-Hilfe-Maßnahmen. Bei manchen Epilepsiesyndromen, wie z. B. dem Dravet-Syndrom, wird der Arzt auch eine Notfallmedikation anordnen, die dann nach ärztlicher Verordnung gegeben wird.

Der Schule sollte eine ärztliche Bescheinigung über das richtige Verhalten während eines Anfalls vorgelegt werden, ebenso die schriftliche Erlaubnis der Eltern zur Medikamentengabe. Ein gemeinsam festgelegter Notfallplan (siehe Punkt 2.2 Aufsichtspflicht und Haftung sowie Punkt 2.4 Gabe von Medikamenten) wird allen Beteiligten das Leben erleichtern.

Wichtig sind jedoch immer der Zuspruch, die Betreuung und das besondere Gespür für die Selbstachtung und die Gefühle des betroffenen Schülers.

2 Schulische Aspekte

2.1 Epilepsie und Lernen

Für die Mehrheit der epilepsiekranken Kinder gilt, dass sie eine normale, ihrem Intelligenzniveau angemessene Schullaufbahn durchlaufen können, d. h. dem Besuch einer Regelschule sollte im Allgemeinen nichts im Weg stehen. Permanente Über- oder Unterforderung führen zu Störungen in der Entwicklung der Persönlichkeit und zu falschen Lebensplänen und Berufschancen.

Für einen Teil der Kinder mit Epilepsien ergibt sich eine zeitweise oder auch dauerhafte Beeinträchtigung der Lernfähigkeit, z. B. in Konzentration, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, im sprachlichen und mathematischen Bereich, in Handlungsplanung, im Arbeitstempo, im praktischen Handeln, im Abstraktionsvermögen. Dies ist abhängig vom Beginn der Epilepsie, von der Ursache der Anfälle, der Anfallsart, der Dauer, der Häufigkeit und Stärke der Anfälle. Verschiedene Studien machen dazu sehr unterschiedliche Aussagen, so dass die Entscheidung für eine Schulform individuell getroffen werden muss.

Episodische Auswirkungen auf das Lernen

Sie sind zeitlich begrenzt, jedoch nicht kalkulierbar.

- **Im Vorfeld der Anfallstätigkeit:** Das Kind hat eine schlechte Aufnahmefähigkeit und Konzentration, zeigt Unlust, ist reizbar.
- **Im Anfall:** Vor allem bei Absencen und komplex-fokalen Anfällen können Verlangsamung, Gedächtnisprobleme, Dämmerzustände, bei denen nur manchmal (nicht immer) ein vollständiger Bewusstseinsverlust stattfindet, auftreten.
- **Nach dem Anfall:** Häufig stellen sich Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Lustlosigkeit ein.

Aber auch bei mit Medikamenten erreichter Anfallsfreiheit kann es Phasen eingeschränkter Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit geben - so wie bei allen Kindern und Jugendlichen in dieser Lebensphase.

Medikamentenbedingte Störungen

Werden unter der Einnahme von Antikonvulsiva (= antiepileptischen Medikamenten) Verhaltens- oder Lernstörungen beobachtet, so müssen als erstes Nebenwirkungen abgeklärt bzw. ausgeschlossen werden. Hier ist das genaue Beschreiben und Einordnen, die offene Zusammenarbeit von Lehrkräften, Eltern und behandelndem Arzt besonders wichtig für eine erfolgreiche Therapie. Vor Beginn der medikamentösen Behandlung wird im Idealfall eine neuropsychologische Testung durchgeführt, so dass man Veränderungen mit diesen Ergebnissen vergleichen kann.

Nebenwirkungen beeinflussen nicht die Intelligenz, wohl aber deren Stützfunktionen und damit das schulische Lernen. Manche Störungen lassen sich durch eine Verringerung der Medikamentendosis reduzieren, manche sind dosisunabhängig.

Oft kann erst nach genauer, langfristiger Beobachtung entschieden werden, ob vereinzelt auftretende Anfälle oder das Vorhandensein von Lern- und Verhaltensauffälligkeiten in Kauf genommen werden müssen. In diese individuelle Entscheidung sollten alle Lebensumstände des Kindes und der Familie mit einbezogen werden.

Eine besonders kritische Zeit kann die der medikamentösen Neueinstellung oder Umstellung sein. Hier treten meist Nebenwirkungen wie Verlangsamung, rasche Ermüdbarkeit, Wortfindungsstörungen, Lustlosigkeit auf. Die Dauer dieser Phasen ist nicht vorhersehbar und erfordert von allen Beteiligten sehr viel Geduld.

Reaktive Auswirkungen

Die oftmals eingeräumte Sonderstellung des Kindes in Elternhaus, Kindergarten und Schule, aber auch die unangemessenen Reaktionen des Umfeldes können zu einem Mangel an Selbstständigkeit, Arbeitshaltung, Aufgabenbewusstsein, Durchhaltevermögen, Kritikfähigkeit, Selbsteinschätzung, Frustrationstoleranz u. a. führen – alles wichtige Stützfunktionen der Intelligenz und des Lernens. Hinzu kommen die Unvorhersehbarkeit der Anfälle und die Tatsache, dass diese möglicherweise zu „peinlichen“ oder zumindest

ungewohnten Situationen führen. Unsicherheit aller Beteiligten sowie möglicherweise Ablehnung und Außenseiterposition des Kindes beeinflussen die Entwicklung ebenfalls.

All dies kann das Lernen oft mehr beeinträchtigen als die Krankheit selbst.

Auswirkungen auf die Schulleistung Aufgrund dieser komplexen Zusammenhänge können Schulprobleme auch bei gut und überdurchschnittlich begabten Kindern mit Epilepsie auftreten.

Zu Beginn des Schulalters ist trotz normaler Intelligenz manchmal eine verzögerte Entwicklung der Wahrnehmungsfähigkeit zu beobachten, damit verbunden Schwierigkeiten beim Erlernen von Lesen und Schreiben.

Leistungsschwankungen geben häufig dazu Anlass, dass Eltern das Gefühl haben, ihr Kind sei zu besseren Leistungen fähig. Vermehrtes Lernen zu Hause und strengere Erziehungsmaßnahmen führen aber nicht zum gewünschten Ergebnis. Das Kind fühlt sich unverstanden und resigniert.

Ein deutlicher Einschnitt findet sich in der 3./4. Klasse, wenn viele Inhalte nicht mehr mechanisch eingeprägt werden können. Gerade dann, wenn eigenständiges Denken und kritisches Beurteilen verlangt werden, treten neue Leistungsprobleme auf.

2.2 Aufsichtspflicht und Haftung

Die Frage nach Aufsichtspflicht, nach Versicherungsschutz und Schadensregulierung, die Angst vor Haftung und das Gefühl, „mit einem Bein im Gefängnis zu stehen“, kann bei einigen Lehrkräften zu einer ablehnenden Haltung gegenüber Kindern mit Epilepsie oder deren Eltern führen.

Grund dafür sind vielfach negative Erfahrungen in anderen Angelegenheiten oder auch provokative Schlagzeilen in den Medien, die dazu beitragen, vorhandene Vorurteile zu verstärken. Die Unsicherheit aller Beteiligten und die Unberechenbarkeit von Anfällen tun das ihre dazu.

Grundsätzlich gilt, dass Lehrkräfte oder Begleitpersonen für Verletzungen oder Schäden, die dem Kind mit einer Epilepsie oder durch dieses Kind entstanden sind, nur dann haften, wenn der Schaden vorhersehbar war oder wenn sie vorsätzlich und grob fahrlässig gehandelt haben. Weil Anfälle in der Regel aber nicht vorauszusehen sind, können Lehr- und Aufsichtspersonen auch nicht dafür haftbar gemacht werden.

Für Lehrkräfte, die ihre Verantwortung gegenüber dem Schüler mit einer Epilepsie und seinen Mitschülern sehr ernst nehmen, ist diese Aussage allerdings zu allgemein und wenig hilfreich.

Hier einige Anregungen, um pädagogische Entscheidungen so abzusichern, dass das Risiko, das manche Kinder und Jugendliche mit einer Epilepsie ganz einfach haben, auch von den Verantwortlichen mitgetragen werden kann.

Empfehlungen an Lehrkräfte (oder Betreuer/Aufsichtspersonen):

- Elterngespräch führen und protokollieren *,
- persönlichen Fragebogen zur Epilepsie ausfüllen und regelmäßig einmal im Jahr aktualisieren lassen *,
- Leitfaden und Protokollbogen zum Erkennen und Beschreiben von Anfällen führen *,
- Handlungsplan festlegen und unterschreiben lassen *,
- Gabe von Notfallmedikamenten durch ärztliches Attest und Einverständniserklärung der Eltern absichern.
- für besondere Unternehmungen und für den Schwimmunterricht fachärztliches Attest (nicht vom Hausarzt!) anfordern,
- in der Klasse arbeitende Kollegen und darüber hinaus auch Personen, die im Vertretungsfall richtig handeln können (z. B. Sekretariat, Sicherheitsbeauftragter, Schulsanitäter) informieren,
- jugendliche Mitschüler (z. B. für Notfälle) mit einbinden,
- Einverständniserklärung der Eltern für spezielle Aktivitäten (z. B. Schullandheimaufenthalt) geben lassen,
- im Zweifelsfall immer Rücksprache mit dem behandelnden Arzt und den Eltern halten,
- alle Gespräche dokumentieren!

* entsprechende Vorlagen finden Sie im Internet unter www.epilepsie-lehrerpaket.de

Auch bei Kultusministerien oder sonderpädagogischen Förderzentren sind in einigen Bundesländern ähnliche Handreichungen und Arbeitsvorlagen erhältlich.

2.3 Handlungsplan/Vereinbarung für das Verhalten bei einem Anfall

Um in einer Notfallsituation, falls in der Schule bzw. Tagesstätte ein Anfall des Kindes auftreten sollte, die Rahmenbedingungen für die nötige Hilfeleistung so klar wie möglich abzustecken, hier die Vorlage für einen entsprechenden Notfallplan, mit dem genaue Vereinbarungen für das Verhalten der Lehrkräfte, Betreuer bzw. sonstiger Aufsichtspersonen während eines Anfalls getroffen werden.

Ein solcher Notfallplan wird allen Beteiligten - sowohl den Lehrern/Betreuern als auch den Eltern - ein Gefühl der Sicherheit beim Umgang mit dieser besonderen Situation vermitteln.

Der "Notfallplan" ist als Vorlage gedacht, der je nach Einzelfall auch entsprechend angepasst werden kann:
[Handlungsplan bei einem epileptischen Anfall \(PDF\)](#)

2.4 Gabe von Medikamenten durch Lehrkräfte (oder Betreuer/Aufsichtspersonen)

Im Rahmen der Inklusion wird sich auch für Lehrer an Regelschulen immer häufiger folgende Situation ergeben: Ein chronisch krankes Kind benötigt während der Schulzeit bestimmte Medikamente, um am Schulunterricht teilnehmen zu können. Es ist aber nicht in der Lage, das selbstständig zu regeln. Dabei kann es sich um regelmäßige Gaben oder auch Notfallmedikationen handeln.

Grundsätzlich sind Lehrer nicht dazu verpflichtet, Medikamente zu geben. Aber im Rahmen einer Teilübertragung der Personensorge, wie es in der Handreichung „Medikamentengabe in Schulen“ (siehe Kasten) der DGUV (Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung) beschrieben ist, kann die Verabreichung von Medikamenten haftungsrechtlich und auch unfallversicherungstechnisch für Lehrer und Schüler abgesichert werden.

Medikamentengabe in der Schule

DGUV Information 202-91 (Auflage Juli 2014)

Herausgeber: DGUV, 12 Seiten

Preis: € 1,04 inkl. MwSt. zzgl. Versandkosten,

Download:

publikationen.dguv.de/dguv/pdf/10002/202-091.pdf

Unsere Empfehlung:

- Schriftliche Vereinbarung zwischen den Erziehungsberechtigten und der Schule zu den notwendigen Maßnahmen mit genauen Anweisungen treffen. Die Handlungsanweisung soll klare Angaben zu Zeitpunkt und Anlass der Medikamentengabe enthalten und möglichst die Namen aller Personen, die zur Gabe berechtigt sind.

Unter www.epilepsie-lehrerpaket.de gibt es eine Vorlage für solch eine Vereinbarung. Auch in den Verwaltungsvorschriften und Rundschreiben der Kultusministerien, bei den sonderpädagogischen Förderzentren oder den zuständigen Unfallkassen finden sich Informationen zum Thema Medikamentengabe in der Schule.

- Fachärztliches Gutachten von einem Neuropädiater/Neurologen mit ärztlichen Anweisungen, wann welches Medikament gegeben werden soll (möglichst nicht älter als 6-12 Monate).
- Telefon- oder Handynummer der Eltern oder sonstiger Erziehungsberechtigter sollte immer greifbar sein.
- Der Schüler sollte in das Tätigwerden der Lehrkraft/des Betreuers einwilligen.
- **Im Notfall:** Ist die Einwilligung des Schülers durch eingeschränktes Bewusstsein nicht möglich bzw. sind die Eltern telefonisch nicht erreichbar, so entscheidet die Lehrkraft (bzw. derjenige, der die Erlaubnis zur Medikamentengabe hat) nach eigenem Ermessen, um dadurch akute Gefahren für den Schüler abzuwenden.
- Zuständigkeit und Vertretung im Verhinderungsfall der Klassenlehrkraft sollte vorab geregelt sein.

Praxistipps: Notfallmedikamente mit genauer Dosier- und Gebrauchsanweisung einwickeln und mit Gummiband befestigen, so dass der Ersthelfer diese erst noch lesen muss, bevor er an das Medikament gelangt. Dadurch werden Fehler vermieden und dem Ersthelfer nochmals ein Gefühl der Absicherung vermittelt.

Mitschüler können in die Versorgung des betroffenen Schülers mit einbezogen werden, in dem sie z. B. auf die Uhr sehen (Anfallsdauer), eine weiche Unterlage für den Kopf organisieren, alles aus dem Weg räumen (Verletzungsgefahr). Wenn sie miterleben, dass ein Anfall auch wieder aufhört, entwickeln sie weit weniger Ängste, als wenn sie aus dem Raum geschickt werden.

2.5 Nachteilsausgleich

Informationen zum Nachteilsausgleich für chronisch kranke oder behinderte Schüler können in den einzelnen Bundesländern an verschiedenen Stellen gefunden werden: meist in der Zeugnisverordnung, aber auch in Verwaltungsvorschriften, Rundschreiben, speziellen Handreichungen und Prüfungsordnungen. Es handelt sich dabei um allgemein formulierte Richtlinien – welcher Nachteilsausgleich für den einzelnen Schüler gewährt wird, ist immer Verhandlungssache. Die sonderpädagogischen Dienste des Schulbezirks werden in die Beratung mit eingebunden.

Formell werden für die Genehmigung des Ausgleiches benötigt:

- Antrag des Schülers oder dessen Erziehungsberechtigten,
- fachärztliches Attest, durch das Art, Umfang und Dauer der Behinderung bzw. der chronischen Erkrankung nachgewiesen ist,
- die Vorlage eines schulärztlichen Attestes kann gefordert werden.

Als Ausgleichsmaßnahmen kommen in Betracht:

- Bei Leistungsnachweisen und Abschlussprüfungen Verlängerung der Arbeitszeit bis maximal zur Hälfte der regulären Arbeitszeit,
- Benutzung zusätzlicher Hilfsmittel (z. B. PC, vergrößertes Schriftbild),
- Stellung von gleichwertigen Alternativaufgaben,
- Ersatz einer schriftlichen Leistungserhebung durch eine mündliche Erhebung,
- Gewährung von Pausen.

Bei immer wieder notwendigen, längeren stationären Krankenhausaufenthalten können auch Hausunterricht, eine Reduzierung der Hausaufgaben oder der Zahl der Unterrichtsstunden bewilligt werden. In Brandenburg gibt es speziell für zeitweise oder chronisch kranke Schüler den „Nachteilsausgleich ohne sonderpädagogischen Förderbedarf“ sowie für Abiturienten den „gestaffelten Schulabschluss“, d. h. durch Einzelfallentscheidung können die Belegverpflichtungen der gymnasialen Oberstufe auf einen Zeitraum von bis zu vier Jahren gestreckt werden.

Nähere Informationen zur Beantragung des Nachteilsausgleichs im Einzelfall können nicht nur bei den Schulen direkt, sondern auch z. B. bei den Schulämtern, den sonderpädagogischen Diensten oder dem schulpsychologischen Dienst erfragt werden. Auch die örtlichen Eltern-Selbsthilfegruppen wissen häufig, welche Möglichkeiten es in der Region gibt.

2.6 Sportunterricht

Regelmäßige sportliche Betätigung ist für alle Menschen gesund. Auch Kinder und Jugendliche mit Epilepsie können fast alle Sportarten weitgehend gefahrlos ausüben und sollen weder in der Schule noch im Verein aus übertriebener Vorsicht davon abgehalten werden.

Kinder mit Epilepsie können und sollen Sport treiben! Körperliche Aktivität führt nicht zu Anfallshäufungen!

Die Teilnahme am Sportunterricht ist auch aus sozialen Gesichtspunkten unerlässlich.

Wenn seit längerer Zeit Anfallsfreiheit (1 bis 2 Jahre) besteht, gibt es keinen Grund für Einschränkungen. Bei häufig auftretenden Anfällen muss die Sportart und das Ausmaß des Trainings von der Anfallsart, der Anfallshäufigkeit und den individuellen Auslösefaktoren abhängig gemacht werden. So kann z. B. bei einem Kind mit Dravet-Syndrom, das bei schneller Änderung der Körpertemperatur zu Anfällen neigt, im Hochsommer Vorsicht geboten sein.

Eine generelle Sportbefreiung ist in der Regel nicht notwendig. Macht die individuelle Anfallsform im Einzelfall dennoch eine Befreiung erforderlich, so sollte ein detailliertes Attest eines Facharztes (Epileptologe, Neuropädiater, Neurologe), nicht des Hausarztes, vorgelegt werden.

Im Allgemeinen gilt:

- **Vorsicht beim Schwimmen!** Notwendig ist in der Regel eine eigene Aufsichtsperson (möglichst mit Rettungsschwimmer-Ausbildung), da bei bestimmten Anfallsformen ein lautloses Ertrinken möglich ist. Im Bedarfsfall kann im Rahmen der Eingliederungshilfe ein Integrationshelfer beim zuständigen Sozialamt beantragt werden. Dies soll gewährleisten, dass das Kind bei einem Anfall sofort aus dem Wasser geholt wird.

Praxistipps: Als zusätzliche Sicherungsmaßnahmen können Schwimmhilfen eingesetzt werden, die den Kopf über Wasser halten (z. B. der Schwimmkragen von Secumar). Zur Beobachtung ist auch eine auffallende Badekappe und grellfarbene Badekleidung sehr hilfreich. Erhöhte Gefahr besteht beim Schwimmen in trüben Gewässern oder bei Strömung, da hier Rettungsmaßnahmen erheblich erschwert werden.

- **Vorsicht bei Absturzmöglichkeit aus großer Höhe!** Klettern am Seil oder der Stange ohne Absicherung über die Höhe der Hilfestellung hinaus sollte vermieden werden; Klettern mit Sicherungsmaßnahmen in einer Kletterhalle oder im Freien ist möglich. Auch Geräteturnen mit Hilfestellung und einer dicken Matte stellt in der Regel kein Problem dar.
- **Vorsicht vor Erschütterungen des Kopfes!** Kopfbälle sind generell im Kindesalter ungünstig, da es zu Gehirnerschütterungen kommen kann. Boxen sollte im Kindesalter ohnehin tabu sein.

Normalerweise problemlos sind Leichtathletik, Bodenturnen, Ballspiele (außer Kopfballtraining).

Informationen zu einzelnen Sportarten finden Sie in der Broschüre Sport bei Epilepsie, Band V der Schriften über Epilepsie (Autoren: Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke, Christian Brandt) erhältlich bei der Stiftung Michael im Internet als Download:

www.stiftung-michael.de/schriften/schriften_epilepsie.php?l=1

2.7 Ausflüge/Klassenfahrten/Schullandheim

Leider werden viele Kinder mit Epilepsien aus Furcht vor Anfällen von Unterrichtsgängen, Ausflügen oder Klassenfahrten prinzipiell und grundlos ausgeschlossen. Wenn Kinder und Jugendliche sich an gewisse Regeln halten, ist davon auszugehen, dass im Schullandheim nicht mehr Anfälle auftreten als im normalen Alltag.

Der soziale Aspekt dieser Veranstaltungen und die Erfahrungen in der Gruppe sind weitaus höher zu bewerten als ein geringfügig erhöhtes Anfallsrisiko.

Bei jüngeren Kindern kann eventuell die Begleitung durch ein Elternteil oder einen Integrationshelfer sinnvoll sein. Solche Unternehmungen bedürfen einer guten Vorbereitung und einer detaillierten Absprache zwischen Betroffenen, Eltern und Lehrkräften.

Besonders bei jugendlichen Schülerinnen und Schülern sind mehrtägige Klassenfahrten fast zwangsläufig mit Schlafdefizit, mitunter auch mit Alkoholkonsum verbunden. Deshalb ist es wichtig, auch dem betroffenen Jugendlichen deutlich zu machen, notwendige Verhaltensregeln zu beachten und sich gemeinsam mit den Mitschülern an Absprachen zu halten und Verantwortung zu übernehmen.

Wichtig sind:

- **Geregelte Medikamenteneinnahme:** Die Medikamente werden am besten in einer Dosette (Box mit Tageseinteilung für 1 Woche) für die Dauer des Aufenthaltes vorgerichtet. Auf der Rückseite der Dosette steht das Medikationsschema. Mindestens eine Tagesdosis muss als Reserve vorhanden sein, falls Tabletten verloren gehen, sinnvollerweise in einem zweiten Behälter, falls die gesamte Dosette abhanden kommt. Auch bei Tagesfahrten sind die erforderlichen Medikamente mitzuführen und nach Verordnung einzunehmen.
- **Notfallmedikation:** Bei aktiver Epilepsie kann ein Notfallmedikament mitgenommen werden, dessen Einsatz vorab durch den behandelnden Epileptologen genau festgelegt wird. Es muss eine schriftliche Einwilligung der Erziehungsberechtigten vorliegen (siehe Punkt 2.4 Gabe von Medikamenten). Die Telefonnummer des Epileptologen mitzunehmen, beruhigt ungemein, wird in der Regel aber gar nicht gebraucht.
- **Geregelter Nachtschlaf:** Schlafentzug erhöht die Anfallsbereitschaft und kann zu einer Provokation von Anfällen führen, insbesondere bei anhaltend gestörter Nachtruhe. Fahrten sollen so geplant werden, dass keine Nachtfahrt im Zug oder Bus notwendig ist. Ggf. kann das Kind dann auf anderem Wege zum Aufenthaltsort gelangen (z. B. Flug nach England bei geplanter Nachtfahrt der Klasse im Zug). Auf die Einhaltung geregelter Bettzeiten muss geachtet werden (keine Mitternachtsparty im Zimmer des Kindes oder Jugendlichen mit Epilepsie). Im Ausnahmefall ist ein Einzelzimmer sinnvoll. Diese Beschränkungen im Tagesablauf sind nicht als Belastung für die Gruppe zu deuten, sondern als Selbstdisziplin des Kindes zu loben.
- **Kein Alkohol:** Alkohol senkt die Krampfschwelle und erhöht somit die Anfallsbereitschaft. Dies kann alleine oder in Kombination mit anderen Risikofaktoren (z. B. Schlafentzug) zum Auftreten eines Anfalls führen. Schüler, die z. B. kein Bier oder keinen Cocktail trinken, sollen in diesem Verhalten bestärkt und nicht belächelt werden. Verzicht auf Alkohol ist als vernünftiger Lebenswandel positiv zu bestärken. Gleiches gilt für Drogen, die durch ihre Wirkung auf das Gehirn entweder erregend/anfallsfördernd wirken können oder aber anfallshemmend sind und bei Entzug evtl. zu Anfällen führen.
- **Vereinbarung, was geschieht, wenn ein Anfall erfolgt ist:** In der Regel sind, wie im normalen Unterricht auch, keine besonderen Maßnahmen notwendig und der Aufenthalt kann fortgeführt werden. Bei Häufung von Anfällen oder Änderung des Anfallsmusters ist es ratsam, Kontakt mit den Eltern und dem behandelnden Arzt aufzunehmen.

Normalerweise ist es nur im Notfall sinnvoll, einen Arzt vor Ort aufzusuchen, z. B., wenn der Anfall nicht zum Stillstand kommt oder der Verdacht auf eine akute andere Erkrankung besteht.

2.8 Auftretende Begleitstörungen

Wie bisher ausgeführt, unterliegt die soziale und die kognitive Entwicklung epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher ganz spezifischen Risiken. Der Anteil von Kindern und Jugendlichen mit Schulproblemen ist, im Vergleich zu ihrer "normalen" Intelligenz, erstaunlich hoch. Man geht davon aus, dass nur jedes zweite epilepsiekranke Kind ohne Schwierigkeiten die Schule durchläuft. Hier spielen **Teilleistungsstörungen** mit ihren unterschiedlichen Ursachen eine erhebliche Rolle.

Ein Teil dieser Störungen bzw. dieser hirnnorganisch bedingten Schädigungen kann inzwischen in bildgebenden medizinischen Verfahren diagnostiziert werden.

Ein weiterer Teil dieser Kinder zeigt Teilleistungsstörungen als Nebenwirkungen der Medikamente, die sie in Mono- oder häufig auch in Kombinationstherapie einnehmen. Erst in den letzten Jahren wurden diese Pharmaka näher in ihren Auswirkungen auf das Lern- und Leistungsverhalten erforscht.

Andere Kinder entwickeln aufgrund der langjährigen Krankheit **Auffälligkeiten im Bereich der Selbstständigkeits- und Persönlichkeitsentwicklung**. Ihre Schulprobleme sind hauptsächlich auf soziale und emotionale Probleme zurückzuführen.

Welchen Anteil hirnnorganische, medikamentöse Nebenwirkungen und psychosoziale Faktoren für das einzelne Kind haben, ist individuell unterschiedlich. In jedem Fall ist eine ausführliche Intelligenzdiagnostik mit standardisierten Testverfahren angezeigt. Ebenso wichtig ist die Analyse der Testprofile, die wiederum Aufschluss über differenzierte Störungen geben können. Die bekannten Verfahren zur Feststellung von Teilleistungsstörungen sowie standardisierte und informelle Instrumentarien der Schulleistungsdiagnostik ergänzen ein qualifiziertes Gesamtbild. Um die Bedeutsamkeit solcher Testergebnisse richtig interpretieren zu können, sind eine ordnungsgemäße Durchführung und Anleitung des Probanden ebenso wichtig wie die Frage, wie das Kind in der (natürlich möglichst optimal gestalteten) Testsituation die Leistung erbracht hat.

Neben den standardisierten Tests gibt es noch viele andere relevante Verfahren, die über die Aufgaben der schulischen Beratung und Schulpsychologie hinausgehen und mehr im ambulanten und klinischen Bereich Anwendung finden.

Ihre Bedeutung haben die Aussagen einer psychologischen und neuropsychologischen Diagnostik vor allem für die Einschätzung von Nebenwirkungen und Krankheitsverläufen, zur fachlichen Fundierung einer qualifizierten Schullaufbahnberatung und zur Prognose bezüglich der beruflichen Eingliederung. Sie müssen jedoch stets im ganzheitliche.

Kontext von medizinischer Behandlung, Gesamtpersönlichkeit des Kindes, familiärem und schulischem Umfeld gesehen werden.

2.9 Hilfen/Unterstützung im Schulalltag für ein epilepsiekrankes Kind

Die schulische Integration epilepsiekranker Kinder kann meist nur dann gelingen, wenn drei Voraussetzungen gegeben sind:

- Integrationswille des Lehrers,
- Integrationsbereitschaft der Mitschüler und
- Integrationsfähigkeit des betroffenen Kindes

Dies macht deutlich, wie wichtig eine offene und frühzeitige Information der Lehrkräfte durch die Eltern ist. Das Wissen um die Erkrankung ist eine entscheidende Voraussetzung für eine angemessene Reaktion der Lehrkraft auf das Verhalten des Kindes. Erst dieses Wissen ermöglicht es ihr, "auffälliges" oder "unpassendes" Verhalten richtig zu beobachten und zu interpretieren und nicht mit Ablehnung oder Strafen zu reagieren.

Aufgabe des Klassenlehrers bzw. der Lehrkraft, die als erste über die Krankheit informiert wurde, ist es, die notwendigen Informationen an die anderen Lehrkräfte in der Klasse sowie an die Schulleitung weiterzugeben und gemeinsam, in Abstimmung mit den Eltern, pädagogisch sinnvolle Verhaltensweisen zu besprechen.

Sind hierzu weiterführende Informationen notwendig, sollte man sich mit Fachleuten (Epilepsieberatungsstellen bzw. Beratungsdienste, Ärzte, Selbsthilfegruppen, dem Landesverband Epilepsie Bayern e.V. oder dem epilepsie bundes-elternverband) in Verbindung setzen. Dort gibt es verschiedenste Materialien oder auch Angebote für Fortbildungen.

Inwieweit Epilepsien unterrichtlich bedeutsam werden, hängt in erster Linie davon ab, ob die Anfälle des Kindes überhaupt bemerkt werden und die Aufmerksamkeit der Umwelt auf sich ziehen und ob eine Gefährdungssituation zu erwarten ist. Hier muss zwischen leichten Absenzen und schweren Anfällen differenziert werden. So ist es unnötig, ein Kind, das nur gelegentlich Absenzen hat, innerhalb der Klasse der Gefahr auszusetzen, durch das Etikett "epilepsiekrank" möglicherweise zum Außenseiter zu werden.

Der Lehrer kann durch sein Vorbildverhalten für Schüler und Kollegen dazu beitragen, die Integration des Kindes zu erleichtern. Seine ruhige und besonnene Reaktion während des Anfalls vermeidet unnötige Dramatisierungen und Verunsicherungen.

Es gibt mehrere Möglichkeiten, den betroffenen Kindern Hilfestellungen zu geben:

- Ein Sitzplatz in den vorderen Reihen (kein Fensterplatz!).
- Die Lehrkraft ruft das Kind wiederholt auf, damit es nicht den Faden des Unterrichts verliert.
- Schwache schriftliche Leistungen könnten durch gute mündliche Beiträge ausgeglichen werden.
- Hausaufgaben werden mit Rücksicht auf die Bedürfnisse des Kindes gestellt und bewertet.
- Rhythmisierende Pausen sorgen für Erholung und Entspannung und fördern die Konzentrationsfähigkeit (nicht nur für das epilepsiekranken Kind!).
- Die Lehrkraft zeigt Verständnis für das eventuell verlangsamte Arbeits- und Lerntempo des Kindes und vermeidet es, das Kind vor den Mitschülern deshalb bloßzustellen, sondern freut sich über seine besondere "Sorgfalt".
- Die Lehrkraft erkennt leichter eventuell vorliegende Teilleistungsstörungen und sorgt daher für ein geeignetes Lernumfeld oder die notwendige (sonder-)pädagogische Förderung.
- Im Sport- oder Werkunterricht oder bei Unterrichtsgängen und Mehrtagesfahrten werden die notwendigen Vorsichtsmaßnahmen getroffen, um eine Gefährdung des Kindes zu vermeiden.
- Bei häufiger auftretenden Anfällen befindet sich eine geeignete Liege im Klassenzimmer oder Umkleieraum, auf der das epilepsiekranken Kind während und nach dem Anfall gefahrlos liegen kann.

Die Mitschülerinnen und Mitschüler fordern natürlich Begründungen, warum ein Kind Hilfen dieser Art und gewisse Sonderregeln erhält. Hier ist pädagogisches Fingerspitzengefühl gefordert: Einerseits sollen die krankheitsbedingten Probleme des Kindes in geeigneter Weise berücksichtigt werden, andererseits soll es nicht in eine Sonderposition innerhalb der Klasse gedrängt werden.

2.10 Elterngespräche gestalten

Wie können Elterngespräche gestaltet werden?

Elterngespräche stehen im Kontext einer erfolgreichen Integration des epilepsiekranken Kindes oder Jugendlichen. Da sich epilepsiekranken Menschen zumeist mit ihrem Anfallsgeschehen "im Spiegel der Umwelt" erleben - im Anfall ist in der Regel keine Selbstwahrnehmung möglich - können Eltern, Lehrer und Mitschüler wesentlich dazu beitragen, Unsicherheiten und Ängste als Ursache sekundärer Verhaltens- und Lernstörungen zu verhindern.

Vorbereitung auf Elterngespräche

Bei einem Gespräch mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten eines epilepsiekranken Schulkindes muss die Lehrkraft die eigene Rolle als Gesprächspartner besonders reflektieren.

Grundsätzlich gilt, dass Eltern oft in einer besonderen und dauerhaften Belastungssituation leben. Sie haben evtl. negative Erlebnisse mit Vorurteilen und Unwissenheit hinter sich. Auch Eltern müssen, wenn sie Schule kritisch sehen oder gar mit Vorwürfen konfrontieren, dort abgeholt werden, wo sie mit ihren Sorgen stehen. Sie sorgen sich um ihr Kind, sie leben mit ihrem Kind - anders als der Lehrer - nicht nur auf Zeit. Sie sind als die betroffenen Eltern die Experten für ihr Kind - noch mehr als der Facharzt oder Therapeut. Die gemeinsame Sorge um die Zukunft des Kindes oder Jugendlichen kann Basis für das Gespräch sein.

Mögliche Inhalte eines Elterngesprächs

Sicherlich sind die Ziele eines Gesprächs mit den Eltern über die spezifische Problematik ihres anfallskranken Kindes je nach individuellen Gegebenheiten unterschiedlich. Anregung für die Durchführung kann der Leitfaden für Elterngespräche im Anhang sein. Einige Aspekte, die Thema eines solchen Gesprächs sein könnten, seien aber im Folgenden genannt:

- Im Gegensatz zu den meisten Behinderungen und chronischen Krankheiten "behindert" eine Epilepsie in der Regel nur in den Minuten des Anfalls. Das Gespräch dient der Erkundung, wie man das betroffene Kind bei seiner individuellen Bewältigungsstrategie am besten unterstützen kann. Andererseits sollte versucht werden, Klarheit darüber herzustellen, welche schulischen Problembereiche spezifisch der Epilepsie zugeordnet werden müssen, welche sekundärsymptomatisch sind und welche möglicherweise doch unabhängig davon zu interpretieren und zu lösen sind.
- Während der Persönliche Fragebogen die wichtigsten Fakten enthält, die den verschiedenen unterrichtenden Lehrern und der Schulsekretärin zugänglich sein sollten, muß es im persönlichen Gespräch darum gehen, Details für den schulischen Alltag zu erfassen. Das betrifft ebenso die Kenntnis von Nebenwirkungen der Medikamente, insbesondere bei Verlangsamungen der Motorik, wie die Frage, wie viel Freiheit und Selbstständigkeit man dem Kind lässt. Oft wird das Kind aus Angst vor dem Sturzrisiko bei Anfällen überbehütet. Das Verletzungsrisiko kann zur extremen Kontrolle des Kindes durch die Umwelt führen. Die Kinder werden täglich gebracht und abgeholt. Dadurch wird diesen Kindern die Entwicklung eines Gefühls der Selbstbestimmung erschwert. Gerade das Erlebnis der Unkontrollierbarkeit der Anfälle, die Grunderfahrung des Ausgeliefertseins und der Hilflosigkeit wirken sich negativ auf das Selbstvertrauen aus. Seltener kann den Eltern im Gespräch diese Problematik bewusst gemacht werden, so dass gemeinsame Strategien entwickelt werden, die Selbstständigkeit und Ich-Stärke des Kindes zu fördern.
- Eltern haben häufig eine Odyssee durch verschiedene Krankenhäuser hinter sich und eine Unzufriedenheit mit medizinischen Erfolgen entwickelt. Vielleicht sind sie auch schon auf Ablehnung bei Lehrern und Schulleitern gestoßen, die das Kind nicht in ihrer Schule haben wollten, weil sie sich selbst überfordert fühlten und vor dem Hintergrund ihrer Aufsichtspflicht Bedenken anhäuften. Hier gilt es Enttäuschungen aufzufangen und neues Vertrauen aufzubauen.
- Auch die Kollegen sollten über die Wirkung von Medikamenten informiert sein, um bestimmte Verhaltensweisen des Schülers wie Müdigkeit nicht falsch im Zusammenhang mit Problemen der Lebensführung zu interpretieren. Wünschenswert ist es weiterhin, wenn die Klassenkameraden über

die Erkrankung des Mitschülers oder der Mitschülerin Bescheid wissen und deshalb nicht panisch oder schockiert reagieren, wenn ein Anfall auftritt. Mit den Eltern sollte daher geklärt werden, welche Informationen an wen und in welcher Form weitergegeben werden.

- Wichtige Grundvereinbarung zwischen Eltern und Pädagogen muss es sein, dass die Persönlichkeit des epilepsiekranken Kindes oder Jugendlichen keinesfalls allein über die Epilepsie definiert sein darf.

Gesprächsergebnisse und Vereinbarungen sollten dokumentiert werden und die Zusammenarbeit von Schule und Elternhaus kontinuierlich begleiten. Im "Persönlichen Fragebogen" sowie im "Leitfaden und Protokollbogen" bzw. bei Vereinbarungen zum Nachteilsausgleich können die getroffenen Absprachen und der Zeitpunkt der nächsten gemeinsamen Reflexion festgehalten und von den Beteiligten durch ihre Unterschrift bestätigt werden.

2.11 Kooperation Schule und Arzt

Immer wieder macht man die Erfahrung, dass die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Schule von allen Beteiligten gewünscht und dringend erforderlich ist. Nur der erste Schritt fällt schwer. Dafür kann man nur Mut wünschen, denn Gewinner ist das epilepsiekranken Kind.

Zunächst muss der Kontakt zwischen der Schule (betreuende Lehrkraft) und dem behandelnden Arzt hergestellt werden. Erfahrungsgemäß muss dies über die Eltern geschehen, da

- dem Lehrer/der Schulleitung der behandelnde Arzt nicht bekannt ist,
- der Arzt seitens der Eltern schriftlich von der Schweigepflicht entbunden werden muss.

In welcher Form der Erstkontakt und die regelmäßige Zusammenarbeit erfolgen sollen, muss je nach Gegebenheiten geklärt werden. Eine gute vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Schule und Arzt wird sicher immer gewinnbringend sein, da

- der Arzt vom Lehrer Beobachtungen (Anfallsbeschreibungen, Leistungsschwankungen, Verhaltensänderungen unter Stress, zu bestimmten Zeiten, in bestimmten Gruppen usw.) erfährt, mithilfe derer er seinen Therapieplan ergänzen oder verändern kann,
- der Lehrer vom Arzt Informationen über die individuelle Medikation und deren besondere Wirkungsweise (auch Nebenwirkungen wie Ermüdungserscheinungen, Leistungsdefizite) sowie über psychische Veränderungen, Betreuungsmaßnahmen (etwa im Sport- und Werkunterricht, bei Ausflügen und Schullandheimaufenthalten) und die Notwendigkeit von Nachteilsausgleichen erhält.

2.12 Epilepsie-Informationen für den (Bus-)Fahrdienst

Um die Verunsicherung bei Busfahrern abzubauen, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie befördern, haben wir einen Leitfaden zum Umgang mit Epilepsie und/oder in Notfällen entwickelt:

[Epilepsie-Informationen für den \(Bus-\)Fahrdienst \(PDF\)](#)

Der im Leitfaden zitierte "Handlungsplan bei einem epileptischen Anfall" ist [hier](#) zu finden.

3 Soziale Aspekte

3.1 Selbsthilfegruppen

Für Eltern epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher sind Kontakte zu Selbsthilfegruppen oft ganz entscheidende Hilfen in der konstruktiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung und bei der Suche nach geeigneten Hilfen, Therapie- und Beratungsmöglichkeiten.

Selbsthilfegruppen bieten u. a.:

- **Informationen**
zur Krankheit selbst.
- **Klärung**
von Fragen, für die im Rahmen einer zeitlich begrenzten Sprechstunde des Arztes kein Raum bleibt.
- **Verständnis**
für die eigenen Schuldgefühle, Ängste, Aggressionen, Belastungen, Schwierigkeiten etc., die durch die chronische Erkrankung ihres Kindes verursacht werden.
- **Solidarität**
von und mit betroffenen Eltern. Der Kontakt zu anderen bietet die Möglichkeit, alternative Verhaltensmuster und Bewältigungsstrategien kennenzulernen und vielleicht auch auszuprobieren.
- **Ermutigung**
durch andere Eltern. Leben bewältigen heißt auch „Lebensfreude zu erfahren“, z. B. bei gemeinsamen Ausflügen oder Unternehmungen.
- **Zuspruch und Unterstützung**
von und für andere betroffene Eltern gibt Kraft, den durch die Erkrankung des eigenen Kindes plötzlich veränderten neuen Lebensweg zu akzeptieren und zu bewältigen.

Auch für Lehrkräfte von Kindern mit Epilepsie sind Selbsthilfegruppen und deren Landes- bzw. Bundesverbände wichtige Ansprechpartner und Berater, die nicht nur Informationsmaterial zur Verfügung stellen, sondern auch den Weg zu vorhandenen Beratungsstellen weisen, hilfreiche Kontakte anbahnen und die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Institutionen fördern können.

Die Adressen aller bundesweiten Eltern-Selbsthilfegruppen können telefonisch beim e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V. erfragt werden. Dort werden auch einzelne Kontakte zu betroffenen Eltern hergestellt, falls es keine Gruppe in der näheren Umgebung gibt oder eine ganz spezielle Einzelfall-Problematik besteht.

3.2 Schulungsprogramme

Epilepsie beeinflusst, wie andere chronische Erkrankungen auch, den Lebensalltag auf lange Sicht. Deshalb muss der Umgang damit weitaus mehr umfassen als nur Diagnostik und die Verordnung von Therapien.

Aus diesem Grund wurden verschiedene Epilepsie-Schulungsprogramme für betroffene Menschen und deren Familien entwickelt, die bundesweit u. a. von den bestehenden Epilepsie-Beratungsstellen und/oder in Zusammenarbeit mit Ärzten/Kliniken angeboten werden.

famoses

(Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien)

Das Programm richtet sich an Familien mit Kindern im Alter von 8-12 Jahren und deren Eltern/Angehörige. Die Schulung vermittelt Eltern und Kindern in getrennten, parallel ablaufenden Kursen Kenntnisse über die Krankheit Epilepsie.

Ziele: Vermittlung von Wissen, Erarbeitung/Suche von Bewältigungsstrategien für den Alltag, die in jeder Familie ganz unterschiedlich aussehen können. Der Austausch mit anderen Betroffenen wird von allen als besonders ermutigend und unterstützend erlebt. Der Kinderkurs nimmt die Kinder mit auf eine virtuelle Schiffsreise, um ihre Erkrankung besser kennenzulernen. Der Elternkurs kann auch von Eltern/Angehörigen besucht werden, deren Kinder nicht teilnehmen können.

Kontakt:

MOSES- Geschäftsstelle:

E-Mail: info@famoses.de

www.famoses.de

Flip & Flap

Dieses Programm richtet sich an Familien mit Kindern von 6-11 Jahren und Jugendlichen von 12-16 Jahren sowie deren Eltern/Angehörige. Hier werden an verschiedenen Terminen Eltern und Kinder geschult.

Schulungsinhalte der Kinder-/Jugendschulung sind u. a. Aufklärung über Epilepsie, Medikamenteneinnahme, Umgang mit Freunden und Freizeitgestaltung. In der Elternschulung werden medizinische Grundlagen und Behandlung erläutert, Strategien zur Angstbewältigung aufgezeigt und Hilfestellungen zum Umgang mit Epilepsie in der Familie gegeben. Des Weiteren wird über den Umgang damit außerhalb der Familie diskutiert sowie Empfehlungen zu erkrankungsbedingten Einschränkungen gegeben.

Begleitend zur Schulung wurde das Buch „Flip & Flap - eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band“ entwickelt, das auch unabhängig von einer Teilnahme von Interesse ist.

Kontakt:

Organisatorische Fragen zur Schulung in Lübeck:

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Lübeck

Sekretariat Sozialpädiatrisches Zentrum

Epilepsie Schulungsprogramm für Patienten und Eltern auf www.uksh.de

MOSES

(Modulares Schulungsprogramm Epilepsie)

Geeignet für Jugendliche ab 16 Jahre und ihre Angehörigen möchte diese Schulung Betroffenen helfen, „Experten“ ihrer eigenen Krankheit zu werden, diagnostische und therapeutische Maßnahmen besser kennen- und verstehen zu lernen, psychosoziale Konsequenzen aktiv zu bewältigen und das eigene Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen zu gestalten.

Kontakt:

MOSES Geschäftsstelle

E-Mail: info@moses-schulung.de

www.moses-schulung.de

PEPE

(Psycho Edukatives Programm Epilepsie)

Speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen ist dieses Programm zugeschnitten. Es ist für Jugendliche ab 16 Jahren geeignet und stärkt die Kompetenz der Betroffenen, eigenverantwortlich mit ihrer Krankheit umzugehen. Methodisch-didaktisch berücksichtigt PEPE das eingeschränkte Aufnahmevermögen von lern- und geistig-behinderten epilepsiekranken Menschen.

Kontakt:

Bildung + Beratung Bethel

E-Mail: bildung-beratung@bethel.de

www.bethel-regional.de/angebote-details/pepe-psycho-edukatives-programm-epilepsie.html

3.3 Beratungsstellen

Der Umgang mit Epilepsien erfordert ein sehr spezialisiertes Fachwissen. Oft können die Beteiligten auch bei Einschaltung aller üblichen Beratungsdienste keine befriedigende Lösung finden, weil den zuständigen Beratungslehrern und Schulpsychologen die notwendige Fachkenntnis fehlt, den Ärzten die notwendige Zeit.

In einigen Bundesländern - Baden-Württemberg, Bayern (flächendeckend), Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen - wurden deshalb spezielle Epilepsie-Beratungsstellen geschaffen. Diese bieten - anonym, vertraulich (Schweigepflicht!), kostenlos, ganzheitlich und unabhängig - Beratung, Information, Begleitung und Unterstützung für Betroffene, Angehörige, Freunde, Lehrer, Therapeuten, Erzieher, Betreuer etc., d. h. für alle, die persönlich oder familiär von Epilepsie betroffen sind und/oder beruflich damit zu tun haben.

Ob Kindergarten und Schule, Ausbildung und Beruf, Führerschein und Mobilität, Familie und Partnerschaft, Wohnen, Freizeit und Sport, sozialrechtliche Probleme, finanzielle Hilfen etc. - zu allen Fragen, die im Zusammenhang mit Epilepsie auftreten, kann die Epilepsieberatung kontaktiert werden.

Die Beratungsstelle kooperiert mit niedergelassenen Ärzten, insbesondere mit Kinderärzten, Neurologen und den klinischen Einrichtungen des Einzugsbereichs, aber auch landesweit. Sie bezieht alle Berufsgruppen in ihre Zusammenarbeit ein, die epilepsiekranken Menschen und deren Familien betreuen.

Insbesondere arbeitet sie mit Kindergärten, Frühförderstellen, Schulen und pädagogischen Beratungsdiensten, Ausbildungsstellen und Arbeitgebern, mit Ämtern und den sozialen Diensten zusammen.

Für die Schulen bedeutet das im Einzelnen:

- Beratung, Aufklärung und Fortbildungsveranstaltungen für Erzieher und Lehrkräfte und andere Mitarbeiter in Kindergarten, Schule und Hort,
- Beratung bei Sport, Schwimmen, Anfällen im Schulbus,
- Beratung und Begleitung bei der Suche nach der angemessenen Schullaufbahn und der beruflichen Ausbildung,
- Kontakte zu anderen sozialen Diensten, zu psychosozialen Beratungsstellen und zur Erziehungsberatung.

Die Adressen der Epilepsie-Beratungsstellen sind im Internet auf www.epilepsie-elternverband.de bzw. www.epikurier.de zu finden, alle bayerischen Epilepsie-Beratungen sind auf www.epilepsieberatung-bayern.de zusammengefasst. Sollte es keine Beratungsstelle in Ihrer Nähe geben, ist es möglich, sich auch an die Bundes- und Landesverbände der Selbsthilfe zu wenden.

3.4 Führerschein/Fahrtauglichkeit

Mobilität ist ein wichtiger Aspekt für Jugendliche, spätestens mit dem 18. Geburtstag (ab 17 Jahre ist Fahren mit Begleitung möglich) ist der Führerscheinwerb ein Muss. Umso größer die Enttäuschung, oftmals die Katastrophe, wenn das erstmalige oder auch das erneute Auftreten eines Anfalls dieses Vorhaben zunichtemacht.

Einmal Epilepsie, niemals Führerschein? Diese Aussage ist nicht richtig, hier die nötigen Informationen über Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung bei epileptischen Anfällen.

Die Leitlinien unterscheiden zwei Gruppen von Führerscheinklassen:

Gruppe 1: Führer von Fahrzeugen der Klassen A, A1, A2, B, BE, AM, L und T. Gruppe 2: Führer von Fahrzeugen der Klassen C, C1, CE, C1E, D, D1, DE, D1E und Fahrerlaubnis zur Fahrgastbeförderung

Situativer Anfall/Einmaliger Anfall

Bei einem einmaligen Anfall werden zwei Kategorien von Anfällen unterschieden:

a) der einmalige Anfall mit nachvollziehbarem Anfallsauslöser (wie z. B. massiver Schlafentzug, hohes Fieber, akute Erkrankungen des Gehirns, anfallsauslösende Medikamente o. ä.) und

b) der einmalige Anfall ohne feststellbaren Auslöser

Bei beiden Kategorien darf die Untersuchung durch den Fachneurologen (inkl. EEG und Bildgebung) keinerlei Hinweis auf eine grundsätzlich erhöhte Anfallsbereitschaft (Epilepsiedisposition) ergeben.

Sind die anfallsauslösenden Bedingungen (siehe a) nicht mehr gegeben, dann kann der Patient nach 3 Monaten Anfallsfreiheit wieder hinter das Steuer (Gruppe 2: 6 Monate).

Sind keine anfallsauslösenden Faktoren (siehe b) feststellbar, beträgt die anfallsfreie Zeit 6 Monate (Gruppe 2: 24 Monate), bevor die Fahreignung wieder gegeben ist.

Bei Frühanfällen (innerhalb einer Woche) nach einem Schädel-Hirn-Trauma ohne Nachweis einer Schädigung des Gehirns muss das anfallsfreie Intervall 3 Monate (Gruppe 2: 6 Monate) betragen.

Epilepsien (inkl. 1. Anfall mit Hinweis auf Epilepsiedisposition)

Hier ist auch bei medikamentöser Therapie eine anfallsfreie Zeit von 12 Monaten (Gruppe 2: 5 Jahre ohne Antiepileptika) einzuhalten, bevor der Betroffene sich wieder hinter das Lenkrad setzen kann.

Ausnahmen gibt es bei Epilepsien mit ausschließlich schlafgebundenen Anfällen oder Anfallsformen, die die Fahrtüchtigkeit nicht beeinträchtigen. Im ersten Fall muss sichergestellt sein, dass die Anfälle mindestens 3 Jahre nur im Schlaf aufgetreten sind, im zweiten Fall ist eine symptomstabile Zeit von 12 Monaten erforderlich. Beide Ausnahmen gelten nur für die Führerscheinklassen Gruppe 1. Keine Kraftfahreignung für Gruppe 2!

Epilepsiechirurgischer Eingriff

Nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff ist ein anfallsfreies Intervall von 12 Monaten notwendig.

Rezidivanfall (= erneutes Auftreten eines Anfalls)

Kommt es nach langjähriger Anfallsfreiheit zu einem (!) Rezidivanfall (oder mehreren Anfällen innerhalb von 24 Stunden), so kann nach einem anfallsfreien Intervall von 6 Monaten schon wieder gefahren werden. Keine

Kraftfahreignung für Gruppe 2.

Absetzen der Medikamente

Beim Absetzen von Antiepileptika muss für die Dauer der Reduzierung des letzten Medikaments sowie für die ersten 3 Monate danach eine Fahrpause eingehalten werden. Sind in dieser Zeit keine Anfälle aufgetreten, darf wieder ein Fahrzeug geführt werden. Ausnahmen sind in gut begründeten Fällen möglich. Keine Kraftfahreignung für Gruppe 2.

Kontrolluntersuchungen

Kontrolluntersuchungen sind bei beiden Führerscheingruppen in jährlichen Abständen notwendig, bei gutem Verlauf auch seltener.

Bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit müssen auch die Einflüsse von Medikamenten, Defiziten nach epilepsiechirurgischen Eingriffen oder anderen Erkrankungen berücksichtigt werden. Dann kann eine zusätzliche Begutachtung durch Mediziner anderer Fachrichtungen notwendig sein.

Anfälle anderer Art wie z. B. Synkopen, psychogene Anfälle o. ä. werden in diesen Leitlinien nicht behandelt.

Der Originaltext der **Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahreignung** (BASt-Bericht M 115) ist als PDF zum kostenlosen Download erhältlich auf www.bast.de oder kostenpflichtig als gedruckte Version beim Carl Schünemann Verlag GmbH auf www.schuenemann-verlag.de/fachverlag-nw/mensch-und-sicherheit.html.

Wichtig zu wissen:

Wenn ein nicht anfallsfreier Patient trotz Verbot Auto fährt und dann (ohne Anfall) einen Unfall verursacht, liegt ein Verstoß gegen die „Fahrerlaubnis-Verordnung“ vor, die entsprechend geahndet werden kann. Außerdem besteht in einem solchen Fall in der Regel kein Versicherungsschutz!

Tipp:

Buch **Epilepsie und Führerschein**
(ISBN 978-3936817737)

3.5 Schwerbehindertenrecht

Schwerbehinderte Menschen sind Personen, deren körperliche, geistige oder seelische Behinderung mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate andauern und daher die Teilhabe dieser Person am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie stehen unter einem besonderen rechtlichen Schutz (SGB IX) – vor allem im Arbeitsleben – und können eine Reihe von Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen.

Feststellung/Anerkennung einer Schwerbehinderung

Das Vorliegen einer Behinderung und der Grad der Behinderung (GdB) wird auf Antrag durch das zuständige Versorgungsamt festgestellt. Adressen:

www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/schwerbehindertenausweis/versorgungsamt.php

Eine Behinderung liegt vor bei einem GdB von mindestens 20, eine Schwerbehinderung ab einem GdB von 50. Eine Gleichstellung durch die Bundesagentur für Arbeit ist auf Antrag des Betroffenen ab einem GdB von 30 möglich, wenn aufgrund der Behinderung ansonsten ein Arbeitsplatz nicht erlangt oder behalten werden kann.

Darüber hinaus gibt es noch verschiedene Merkzeichen, die bei besonderer Ausprägung der Schwerbehinderung erteilt werden:

- „G“ = erhebliche Gehbehinderung
- „aG“ = außergewöhnliche Gehbehinderung
- „B“ = Notwendigkeit ständiger Begleitung (Mitnahme aber nicht verpflichtend)
- „H“ = Hilflosigkeit
- „RF“ = Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht
- „Bl“ = Blindheit

Einteilung des Grads der Behinderung (GdB) beim Vorliegen epileptischer Anfälle

(je nach Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlicher Verteilung)

sehr selten

(generalisierte [große] und komplexfokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr; kleine und einfachfokale Anfälle mit Pausen von Monaten)

40%

selten

(generalisierte [große] und komplexfokale Anfälle mit Pausen von Monaten; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen)

50-60%

mittlere Häufigkeit

(generalisierte [große] und komplexfokale Anfälle mit Pausen von Wochen; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Tagen)

60-80%

häufig

(generalisierte [große] oder komplexfokale Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Krampfanfällen, von fokal betonten oder von multifokalen Anfällen; kleine und einfach-fokale Anfälle täglich)

90-100%

nach drei Jahren Anfallsfreiheit bei weiterer Notwendigkeit antikonvulsiver Behandlung
30%

Ein Anfallsleiden gilt als abgeklungen, wenn ohne Medikation drei Jahre Anfallsfreiheit besteht.

Vorteile einer anerkannten Schwerbehinderung

Schwerbehinderte werden zusätzlich zu zahlreichen finanziellen Fördermaßnahmen u. a. durch folgende Regelungen geschützt und gefördert:

Steuerliche Nachteilsausgleiche:

Abhängig vom GdB und Merkzeichen können Steuervergünstigungen geltend gemacht werden (z. B. Pauschbeträge, Haushaltsfreibetrag, Kfz-Steuer-Ermäßigung oder sogar Kfz-Steuerbefreiung).

Weitere Ausgleiche – abhängig vom GdB und Merkzeichen:

Ermäßigung bzw. Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr, Preisermäßigungen im Bahn- und Flugverkehr, ermäßigte Eintrittspreise bei Veranstaltungen und Einrichtungen (z. B. Museen, Schwimmbäder, Freizeitparks), Befreiung von Rundfunkgebühren, Anspruch auf Sozialtarif bei der Telekom, Parkerleichterung, ermäßigte bzw. kostenlose Benutzung von Fahrdiensten, Wohngeldvorteile etc.

Kindergeld:

Für ein über 18 Jahre altes Kind wird Kindergeld gezahlt, wenn es wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung nicht in der Lage ist, sich selbst zu unterhalten. Kindergeld für behinderte Kinder wird über das 27. Lebensjahr hinaus ohne altersmäßige Begrenzung gezahlt, wenn die Behinderung des Kindes vor Vollendung des 27. Lebensjahres eingetreten ist.

Studium:

An Universitäten/Fachhochschulen kommt Menschen mit Behinderung besondere Aufmerksamkeit zugute, z. B. das Recht auf verlängerte Prüfungszeit. Weitere Hilfen können beim jeweiligen Studienberater für Schwerbehinderte erfragt werden.

Nachteilsausgleich bei Abschluss-/Gesellenprüfung:

Bei der Durchführung von Abschluss- und Gesellenprüfungen sind die besonderen Belange von körperlich, geistig und seelisch behinderten Menschen zu berücksichtigen (z. B. Zeitverlängerung, angemessene Pausen etc.).

Arbeitsleben:

- **Besonderer Kündigungsschutz**
Schwerbehinderten und Gleichgestellten darf nur mit Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt werden
- **Zusatzurlaub**
Schwerbehinderte Menschen haben Anspruch auf zusätzlichen bezahlten Urlaub von fünf Tagen im Urlaubsjahr. Dies gilt jedoch nicht für „Gleichgestellte“.
- **Begleitende Hilfe im Arbeitsleben/Anspruch auf behindertengerechte Beschäftigung:**
Bei einem bestehenden Arbeitsverhältnis haben schwerbehinderte Menschen (und Gleichgestellte) Anspruch auf eine Beschäftigung, bei der sie ihre Fähigkeiten und Kenntnisse möglichst voll verwerten und weiterentwickeln können. Sie haben Anrecht auf bevorzugte Berücksichtigung bei innerbetrieblichen Bildungsmaßnahmen sowie anderen Maßnahmen, die ihre berufliche Integration fördern. Zuständig für die vielfältigen finanziellen Hilfen ist das jeweilige Integrationsamt.

- **Schwerbehindertenvertretung:**

Aufgabe der Schwerbehindertenvertretung einer Firma ist es, die Eingliederung schwerbehinderter Menschen zu fördern und ihre Interessen zu vertreten, beratend und helfend zur Seite zu stehen sowie Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung und Beschäftigung bei den zuständigen Stellen zu beantragen.

- **Integrationsamt:**

Das Integrationsamt fördert und sichert die berufliche Eingliederung von schwerbehinderten Menschen in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Es berät die Betroffenen und ihre Arbeitgeber bei der Schaffung und Sicherung von Arbeitsplätzen, gewährt finanzielle Leistungen an schwerbehinderte Menschen und Arbeitgeber und entscheidet unter Abwägung der Arbeitgeber- und Arbeitnehmerinteressen über Kündigungsanträge.

Ergänzende Leistungen zur Reha:

Dies sind Leistungen, um das Ziel der Rehabilitations-Maßnahmen zu erreichen und zu sichern. Dazu zählen z. B. Reisekosten, Haushaltshilfe, Kinderbetreuungskosten, Übergangsgeld, Schulung von Patienten und Angehörigen, Reha-Sport und Funktionstraining. Sie können zusätzlich zu den Leistungen der Medizinischen Reha und der Teilhabe am Arbeitsleben gewährt werden.

Nachteile einer anerkannten Schwerbehinderung

Neben den vielen Vorteilen, die eine anerkannte Schwerbehinderung bringen kann, befürchten viele Eltern bzw. junge Erwachsene, dass sich die Nennung der Schwerbehinderung im Einzelfall negativ bei der Bewerbung um einen Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatz oder bei der Übernahme in ein festes Arbeitsverhältnis auswirken kann.

Fragerecht Arbeitgeber bei Einstellungsgesprächen:

Stellenbewerber dürfen vom potentiellen Arbeitgeber nicht nach einer Schwerbehinderung gefragt werden (falls diese nicht ausnahmsweise arbeitsplatzrelevant ist). Dies wäre eine behinderungsbedingte Diskriminierung. Andererseits kann der Arbeitgeber den speziellen Schutz von schwerbehinderten Arbeitnehmern nur umsetzen, wenn er weiß, auf wen dies zutrifft.

Das Bundesarbeitsgericht hat deshalb im Jahr 2012 entschieden, dass die Frage nach einer Schwerbehinderung zulässig ist, wenn das Arbeitsverhältnis bereits sechs Monate besteht (BAG, Urteil vom 16.02.2012, 6 AZR 553/10).

Aberkennung Schwerbehinderung/ Rückgabe Schwerbehindertenausweises

Die einmal festgestellte und durch den Ausweis dokumentierte Schwerbehinderung kann mitunter hinderlich sein (z. B. bei der Suche nach einem Arbeitsplatz). Auf den Schwerbehindertenstatus kann man aber nicht einfach verzichten (z. B. durch Rückgabe des Ausweises). Es ist jedoch möglich, beim Versorgungsamt einen Änderungsantrag zu stellen und darin die Feststellung von einzelnen Behinderungen auszuschließen (nach der Rechtsprechung des BSG bleibt es nämlich dem Behinderten selbst überlassen, welche Leiden beim Versorgungsamt berücksichtigt werden sollen und welche nicht). Dies kann dazu führen, dass ein GdB unter 50 festgestellt und der Ausweis eingezogen wird.

Ratgeber **Behinderung und Ausweis** von der BAG der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen, kostenlos erhältlich direkt bei vielen Integrationsämtern oder auch als PDF-Download:

www.integrationsaemter.de/publikationen/65c8145i/index.html

Internetplattform Betanet:

www.betanet.de -> Epilepsie und Schwerbehinderung:

www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Epilepsie---Schwerbehinderung-561.html#ue6

4. Schule zu Ende Was nun? - Ausbildung und Beruf

Zwei Jahre vor dem geplanten Schulabschluss sollten sich Jugendliche intensiv mit ihrer beruflichen Zukunft auseinandersetzen.

Dabei sollten einige wichtige Fragen geklärt werden:

- Was kann ich besonders gut?
- Was sind meine herausragenden Eigenschaften?
- Wo liegen meine Interessen?
- In welchem Bereich möchte ich gerne arbeiten?
- Wie bringe ich mein Privatleben mit meinem Beruf in Einklang?

Die Übereinstimmung der beruflichen Wünsche mit der individuellen Leistungsfähigkeit, der gesundheitlichen Eignung und den späteren Vermittlungschancen sind die Grundlage für die Berufswahl.

Wichtig ist zuerst die Klärung der Ausbildungsreife: Welche schulischen Basiskenntnisse (Mathe, Textverständnis, Ausdrucksweise usw.) habe ich, welche sind verbesserungswürdig. Wie sieht es mit meiner Belastbarkeit aus, schaffe ich den Acht-Stunden-Tag? Kann ich mich gut konzentrieren, ausdauernd arbeiten, mit Frustration, Kritik und Stress umgehen? Wie zuverlässig und ausdauernd bin ich? Bin ich bereit etwas zu lernen?

Sollten sich hier Defizite zeigen, kann z. B. ein Berufsgrundschuljahr, ein Berufsvorbereitungsjahr oder eine berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen (BvB) Abhilfe schaffen. Ansprechpartner für solche Maßnahmen ist die Arbeitsagentur.

In der zweiten Stufe ist es sinnvoll, die Berufseignung zu prüfen, also welche Berufe überhaupt in Frage kommen. Habe ich physische Einschränkungen wie extreme Fehlsichtigkeit, Allergien usw.? Ist mein Wunschberuf überhaupt mit meiner Epilepsie vereinbar?

Hier ist die DGUV Information 250-001 Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall, herausgegeben von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV), eine große Hilfe. Dort wird anhand von Anfallsart und -häufigkeit eine Einstufung in verschiedene Gefährdungsgruppen vorgenommen und so kann beurteilt werden, ob ein spezieller Beruf geeignet, bedingt geeignet oder ungeeignet ist.

Wenn kein konkreter Berufswunsch vorliegt oder Unsicherheit wegen einer geplanten Ausbildung besteht, kann eine Eignungsabklärung (2-3 Monate) oder eine Arbeitserprobung (max. 4 Wochen) helfen, offene Fragen zu beantworten. Beide Maßnahmen müssen mithilfe eines Rehabilitators der Arbeitsagentur eingeleitet werden und finden in der Regel in einem Berufsbildungswerk (BBW) statt. Zusätzlich gibt es noch berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen, die in der Regel 11 Monate dauern.

Betriebliche Ausbildung

Möglichkeiten, in eine betriebliche Ausbildung einzusteigen, bietet die Betriebliche Einstiegsqualifizierung (EQ). Das ist ein Praktikum mit mindestens 6 Monaten Dauer, in dem fachpraktische Erfahrungen gesammelt werden und an dessen Abschluss idealerweise die Übernahme in ein Ausbildungsverhältnis steht.

Ist eine betriebliche, duale Regelausbildung auch mit ausbildungsbegleitenden Hilfen wie z.B. bbA (begleitete betriebliche Ausbildung) nicht möglich, bieten sich andere Modelle an:

kooperatives Modell:

- Bei der behindertenspezifischen Ausbildung im kooperativen Modell erfolgt die fachpraktische Ausbildung im Kooperationsbetrieb und wird fachtheoretisch durch einen Bildungsträger begleitet

und unterstützt.

integratives Modell:

- Bei der behindertenspezifischen Ausbildung im integrativen Modell obliegt dem Bildungsträger sowohl die fachtheoretische als auch fachpraktische Unterweisung, welche durch betriebliche Phasen ergänzt wird.

In beiden Modellen erhalten die Auszubildenden neben der fachspezifischen Unterweisung Stütz- und Förderunterricht in Fachtheorie, Fachpraxis und allgemeinbildenden Schulfächern, gezielte Prüfungsvorbereitung sowie Beratung und Unterstützung bei Problemen.

Außerbetriebliche Ausbildung

Außerbetrieblich sind Ausbildungen in Berufsbildungswerken(BBW), Fortbildungszentren, Akademien oder Schulen möglich. BBWs bieten neben anerkannten Ausbildungsberufen nach regulären Ausbildungsordnungen auch besondere Ausbildungen mit reduziertem Ausbildungsumfang oder reduziertem theoretischen Inhalt an. Medizinische, psychologische, soziale und pädagogische Fachdienste und Internate mit pädagogischer Betreuung ergänzen das Angebot. Viele BBWs kooperieren mit Firmen vor Ort, so dass dort auch Betriebspraktika möglich sind.

Keine Ausbildung

Ist keine Ausbildung möglich, kann ein Jugendlicher im Rahmen der „Unterstützten Beschäftigung“ in einem Betrieb in verschiedene Arbeitsbereiche hineinschnuppern und mithilfe eines Jobcoachs für eine passende Tätigkeit trainiert werden.

Eine andere Alternative ist eine Qualifizierung in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfBM), die sowohl in den allgemeinen Arbeitsmarkt führen kann als auch in eine Beschäftigung in der Werkstatt selbst.

Für schwerst- und mehrfach behinderte Menschen, die mit den Tätigkeiten im Arbeitsbereich der Werkstatt überfordert sind, stehen spezielle Förder- und Betreuungsstätten zur Verfügung, die sowohl eine Tagesstruktur bieten als auch lebenspraktische Fähigkeiten trainieren.

Studium

Auch mit Epilepsie ist ein Studium möglich. Hilfestellung bietet eine Broschüre des Studentenwerks **Studium und Behinderung** (www.studentenwerke.de/de/content/studium-und-behinderung-1). Sie informiert u. a. über Nachteilsausgleiche bei Prüfungen und Hilfen, die genutzt werden können. Neben einer Beratung zur Auswahl des Studienfaches sollten Studierende vor der Einschreibung Kontakt zur zuständigen Behindertenvertretung der Universität oder des Studentenwerks aufnehmen.

Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA)

Das Netzwerk Epilepsie und Arbeit unterstützt bei allen epilepsiebedingten Problemen und Fragen am Arbeitsplatz. Ziel ist der Erhalt von bestehenden Arbeitsplätzen durch spezielle Maßnahmen (z. B. Arbeitsplatzbegehung), aber auch die Empfehlung von Umschulungen und Weiterqualifizierung in schwierigen Fällen (z. B. bei medikamentös schwer einstellbaren Epilepsien).

Weitere Infos:

NEA - Netzwerk Epilepsie und Arbeit,
www.epilepsie-arbeit.de

Integrationsfachdienste (IFD)

Integrationsfachdienste werden eher selten zur Betreuung von schwerbehinderten Schulabgängern herangezogen, denn sie haben den Auftrag der begleitenden Hilfe im Arbeitsleben für schwerbehinderte Menschen. Dazu gehört neben Beratung und praktischer Unterstützung bei der Aufnahme einer Arbeit auch die psychosoziale Begleitung im Betrieb und die Unterstützung und Beratung jener Betriebe, die behinderte Menschen einstellen wollen bzw. schon beschäftigen. Die Koordination der Arbeit der IFD liegt bei den Integrationsämtern.

Weitere Infos:

www.integrationsfachdienst.de

Integrationsämter

Integrationsämter sind für die berufliche Integration von Menschen mit Behinderungen zuständig, z. B. für behindertengerechte Betreuung, technische Hilfen oder Fortbildungen. Arbeitgeber können beim Integrationsamt z. B. die Finanzierung behindertengerechter Arbeits- und Ausbildungsplätzen beantragen.

Weitere Infos:

www.integrationsaemter.de

Nachteilsausgleich (siehe Schwerbehindertenrecht)

Nach Artikel 3 und Artikel 20 des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland lässt sich bei Vorliegen einer Behinderung ein Anspruch auf Nachteilsausgleich bei Prüfungen, Ausbildungen usw. herleiten. Die Regelungen sind von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich und werden immer individuell vereinbart. Mögliche Formen des Ausgleichs behinderungsbedingter Nachteile sind z. B. Zeitverlängerungen bei Prüfungen und Klausuren, Abänderungen oder Ersatz von Teilleistungen, soweit diese kein unverzichtbarer Bestandteil der Ausbildung sind.

Weiterführende Informationen im Buch **Nachteilsausgleich für behinderte Auszubildende Handbuch für die Ausbildungs- und Prüfungspraxis** (ISBN978-3763954070)

Interessante Links zum Thema Ausbildung und Berufsfindung:

www.rehadat-bildung.de

de.jobted.com/berufe-liste

www.studentenwerke.de/de/content/online-bibliothek

www.berufe.tv

5 Materialliste

5.1 Vorlagen

5.1.1 Persönlicher Fragebogen zu Epilepsie (PDF)

5.1.2 Handlungsplan/Vereinbarung für das Verhalten bei einem Anfall (PDF)

5.1.3 Leitfaden für Elterngespräche (PDF)

5.1.4 Leitfaden zur Beobachtung und Beschreibung von Anfällen (PDF)

5.2 Erkennen epileptischer Anfälle

Die bekannteste Erscheinungsform der Epilepsien ist der große Krampfanfall. Hier ist das andersartige Verhalten meist recht deutlich zu erkennen. Allerdings gibt es noch zahlreiche andere Anfallserscheinungen, die oft nur wenig Ähnlichkeit mit dem Krampfanfall haben, aber trotzdem typischer Ausdruck einer Epilepsie sind. Diese werden bisweilen weder von den Betroffenen selbst noch von den Angehörigen bzw. den Lehrern als epileptische Erscheinungen bemerkt und als krankhaft bewertet. Dadurch kommt es häufig zu Fehleinschätzungen und die sonst unauffälligen Kinder werden oft in ihrer Persönlichkeit als leichtsinnig, fahrig, unkonzentriert, nicht ausdauernd, wenig zielstrebig, leicht ablenkbar, verträumt, aggressiv usw. charakterisiert.

Zu weiteren Fehlbeurteilungen verleiten mitunter auch die Leistungsschwankungen, die durch vorübergehende Veränderungen im Krankheitsbild, durch Anfallshäufungen und Medikamentenumstellung oder durch häusliche Probleme bedingt sein können. Lehrer kritisieren diese zeitweiligen Lernstörungen manchmal fälschlicherweise als mangelnde Anstrengungsbereitschaft oder Faulheit. Solche Fehldeutungen können zu einem Teufelskreis führen, der weitere negative Auswirkungen auf die Lernbereitschaft und das Verhalten des Kindes hat.

Während des Anfalls verhält sich das Kind offensichtlich anders als normalerweise. Überdauernde Verhaltensauffälligkeiten, die für Epilepsien typisch sind, gibt es nicht! Allerdings ergeben sich Auswirkungen auf das Verhalten oft durch die Krankheitsbewältigung und die veränderten Rahmenbedingungen in der Lebenssituation des Kindes. Dazu gehören Erziehungsfehler wie Überbehütung, Über- oder Unterforderung, Vorurteile und falsche Reaktionen des Umfelds.

Trotzdem können in der Schule aufgrund der oben angeführten erschwerten Bedingungen durch die chronische Krankheit selbst Konflikte mit anfallskranken Kindern entstehen. Nach Aussagen von Lehrkräften sind diese Kinder häufig leichter reizbar, labiler und unruhiger als Gleichaltrige und stören durch höhere motorische Aktivität oder starkes Mitteilungsbedürfnis öfter den Unterricht. Auch ermüden diese Kinder oft rascher und ihre Aufmerksamkeitsspanne kann kürzer sein. Solche Auswirkungen können sich in einem Diktat zeigen, das zum Ende hin mehr Fehler aufweist und in dem das Schriftbild zunehmend fahriger wirkt.

Die Lehrkraft hat also auch eine diagnostische Funktion. Wichtig ist dabei eine möglichst klare Beschreibung der beobachteten Verhaltensauffälligkeit. Das frühzeitige Erkennen eines Anfalls und die genaue Schilderung des Ablaufs sowohl durch den Betroffenen selbst (Eigenwahrnehmung) als auch durch sonstige Zeugen (Lehrkraft, Eltern, Mitschüler) sind nicht nur entscheidende Hilfen für die korrekte ärztliche Diagnose sondern auch wichtige Hinweise für Lehrer und Eltern. Das Wissen um diese Erscheinungen hilft, sekundären Verhaltens- und Lernstörungen vorzubeugen und einen angemessenen Umgang mit dem Betroffenen in der Schule zu gewährleisten.

Neben dem detaillierten Ablauf sind die Häufigkeit, der Zeitpunkt und mögliche Auslöser wichtige Informationen. Natürlich sollte der Lehrer auch auf Veränderungen im Lern-, Leistungs- und Sozialverhalten achten, die möglicherweise Hinweise auf die Erkrankung geben oder in Zusammenhang mit der

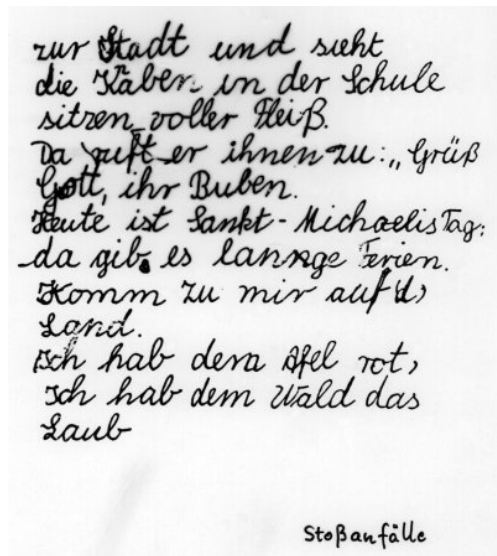
medikamentösen Behandlung stehen könnten.

Als Protokoll für eine detaillierte Anfallsbeobachtung und -beschreibung findet sich hier ein Leitfaden, der hilft, Beobachtungen festzuhalten. Diese dienen dem Elterngespräch und stellen wichtige Informationen für den Arzt dar.

5.3 Welche Hinweise auf einen Anfall geben schriftliche Arbeiten?

Exemplarisch für typische Schriftbilder von Schülern, die während des Schreibens einen Anfall erleiden, sind auf der folgenden Seite drei Abbildungen von Schülerarbeiten dargestellt.

Die folgenden 3 Abbildungen sind dem Buch "Der Epilepsiekranke" von Matthes/Kruse Trias 1989 entnommen



Liebe Eltern!

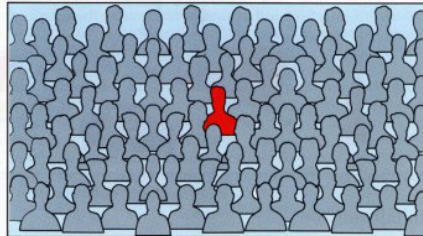
Hochlichen Dank für Euer Karte! Ich
habe mich sehr gefreut! Seid Ihr beide
gesund u. wohlauf? Wie geht es Euch?
Ich kann auch noch schwimmen u.
wer haben schönes Wetter gehabt, bis
auf den Sonntag, Ihr auch? Heute
haben nur Freneli u. Heidi wie
der zu erstens Malschuldert.
Die liebe Mutter kommt am 26. 8.
in Basel ^{sondern ich mit nach Hause} ~~am 28. 8. geht ich~~ geht ich
mit Dir zum Bahnhof u. führen
wir ~~fahren wir zusammen~~
zusammen nach Heidelberg u. dan!
soll uns dort Papa + Elter, im Bah-
hof uns abholen. Wann holt Ihr
dort Elke + Oma in Kekarzimmer
komplex fokaler Anfall

5.4 Kopiervorlagen: Epilepsien - Krankheiten des Gehirns

Epilepsien sind häufige Krankheiten

1% aller Menschen erkranken an einer Epilepsie.

Epilepsien sind so häufig wie die Zuckerkrankheit oder das Gelenkrheuma.



Obwohl die Epilepsien so häufig sind, wird nur wenig über diese Erkrankung gesprochen. Desinteresse, Unwissenheit, Verunsicherung und Angst haben zu vielen Vorurteilen geführt, unter denen die Epilepsiekranken leiden. Dabei kann jeder Mensch an einer Epilepsie erkranken.

Man kann in jedem Lebensalter an einer Epilepsie erkranken.

Epilepsien kommen in allen Rassen und Kulturen gleich häufig vor.

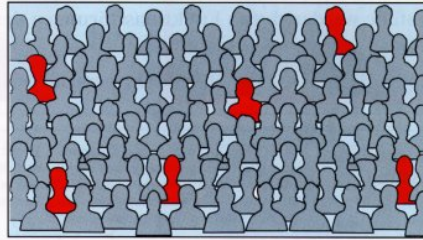
Epilepsien betreffen Menschen aller sozialen Schichten.



Bei einer Erkrankung an einer Epilepsie treten wiederholt Anfälle auf. Es gibt epileptische Anfälle aber auch als einzeln auftretende Ereignisse (Gelegenheitsanfälle).

5% aller Menschen haben einmal im Leben einen epileptischen Anfall.

Ein einzelner Anfall bedeutet noch keine Epilepsie.



Unter bestimmten Umständen, z. B. bei hohem Fieber im Kleinkindesalter, bei Vergiftungen, starken Blutzuckerverschiebungen oder Alkoholismus, kann es zu einzelnen epileptischen Anfällen kommen, die nach Abklingen der akuten Krankheitssituation nicht wieder auftreten. Solche Anfälle nennt man Gelegenheitsanfälle. Im Prinzip kann jeder Mensch epileptische Anfälle bekommen. Von Epilepsie spricht man nur dann, wenn sich Anfälle von selbst ohne besonderen Anlaß wiederholen.

Epileptische Anfälle belasten die Betroffenen unterschiedlich.

Die "Schwere" einer Epilepsie hängt von mehreren Umständen ab:

- Art der Anfälle
- Häufigkeit der Anfälle
- Umstände des Auftretens (nachts, tagsüber usw.)
- persönliche Belastung durch die Anfälle
- Behandelbarkeit
- soziale Diskriminierung

Herr K. ist an einer Epilepsie erkrankt, bei der etwa 2 mal im Monat ein Anfall auftritt. Der Anfall besteht immer darin, daß er nach kurzem Unwohlsein bewußtlos wird und hinfällt. Dabei treten Muskelkrämpfe auf. Da Herr K. als selbstständiger Schriftsteller arbeitet, kann er sich bei Auftreten des Unwohlseins zuhause hinlegen, so daß der Anfall ohne Verletzungen ablaufen kann. Die Anfälle beeinträchtigen Herrn K. nur wenig.

Die Epilepsie bei Herrn B. äußert sich ebenfalls in plötzlicher Bewußtlosigkeit und Muskelkrämpfen, die etwa 2 mal im Monat auftreten. Es fehlt aber ein vorausgehendes Unwohlsein, so daß Herr B. nicht weiß, wann ein Anfall auftritt, und so auch Verletzungen vorgekommen sind. Nachdem ein Anfall am Arbeitsplatz aufgetreten war, wurde ihm in seinem Beruf als Kellner gekündigt. Die Anfälle beeinträchtigen Herrn B. sehr.

Region, die für Bewegungen mitverantwortlich ist.



Die Rindenregion in der vorderen Zentralwindung (grau markiert) steuert willkürliche Bewegungen des Körpers. Dabei sind bestimmte Nervenzellen für die Aktivierung bestimmter Muskelgruppen zuständig. Wenn die Nervenzellen aktiv sind, die mit der Armmuskulatur verknüpft sind, dann bewegt sich der Arm.



Ein fokal-motorischer Anfall kann hier entstehen.

Wenn diese Nervenzellen epileptisch aktiv sind, dann bewegt sich die dazugehörige Muskulatur in Form rhythmischer Zuckungen. Während eines Anfalls kann sich die epileptische Aktivität ausbreiten, so daß die Zuckungen immer mehr Muskelgruppen betreffen (sogenannter Jackson-Anfall).

Region, die für die Gefühlswelt mitverantwortlich ist.



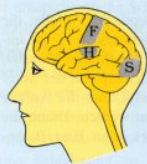
Die Hirnregion (grau markiert) bildet zusammen mit tiefer gelegenen Regionen das sogenannte limbische System. Diese Region ist an der Entstehung der Gefühle (z.B. Ärger, Freude) und gefühlsbetonter Handlungsweisen beteiligt. Das limbische System heißt auch "emotionales Gehirn".



Ein psychomotorischer Anfall kann hier entstehen.

Im limbischen System entstehen oft Anfälle. Diese beginnen meist mit einem Vorgefühl (Aura). Danach folgt eine Umdämmung des Bewußtseins mit merkwürdigen sinnlosen Verhaltensweisen, wie z.B. Herumnesteln an der Kleidung, Schmatzbewegungen oder Änderungen des Gesichtsausdrucks.

Region, die für die Wahrnehmung mitverantwortlich ist.



Mehrere Rindenregionen sind unmittelbar für die Wahrnehmung verantwortlich (grau markiert, F bedeutet Fühlen (z.B. Tastsinn), S: Sehen und H: Hören). Wenn bei einem Unfall die Sehregionen verletzt werden, dann kann dies zur Erblindung führen.



Sensible oder sensorische Anfälle (Auren) können hier entstehen.

Epileptische Aktivität in einem dieser Gebiete kann Wahrnehmungen auslösen, die wie eingebildet erscheinen. Im Falle der Sehregion (rot markiert) können Lichtblitze, Farbsehen oder andere Sehstörungen vorkommen.

Region, die für die Aufmerksamkeit mitverantwortlich ist.

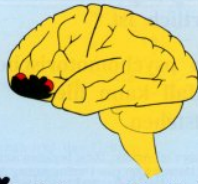


Im Inneren des Gehirns gibt es einen Bereich (grau markiert), der die Aufmerksamkeit lenken kann. Wenn man sich zum Beispiel auf ein Geräusch konzentriert, dann geht das von diesem Bereich aus. Die Region, die auch als "formatio reticularis" bezeichnet wird, ist mit allen Teilen der Hirnrinde verbunden.



Diese Region kann einen generalisierten Anfall anstoßen.

Generalisierte Anfälle, vor allem Absenzen, treten oft auf, wenn Aufmerksamkeit und Wachheit vermindert sind. Konzentriertes Arbeiten und Aktivität kann solche Anfälle verhindern.



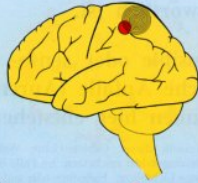
Narbe



epileptischer Herd

Verletzungsnarbe durch Unfall

Frau M. hatte einen Autounfall, bei dem das Gehirn verletzt wurde. Sie war 3 Tage bewusstlos. In den folgenden Wochen erholte sie sich wieder vollständig von dem Unfall. Die Verletzung ist vernarbt, aber 1 Jahr nach dem Unfall treten epileptische Anfälle auf, die in der Umgebung der Narbe entstehen. Eine Behandlung mit antiepileptischen Medikamenten wird notwendig.



Tumor



epileptischer Herd

Schädigung durch einen Tumor

Herr B. hatte vor 5 Jahren epileptische Anfälle, die zunächst durch Behandlung verschwanden. Trotz unveränderter Behandlung treten seit mehreren Monaten wieder Anfälle auf. Eine Untersuchung mit der Magnetresonanztomographie hat gezeigt, daß die Anfälle durch einen Tumor hervorgerufen werden. Durch die operative Entfernung des Tumors kann Herr B. anfallsfrei werden.

5.5 Epilepsie im Unterricht

5.5.1 Gründe für Thematisierung

Stefan ist seit fünf Wochen stolzer Erstklässler. Er hat in der kurzen Zeit schon einige Freunde gefunden. Wie ein Blitz aus heiterem Himmel trifft da ein Anfall Stefans Lehrerin und die neu gewonnenen Freunde. Ohnmächtig und vollkommen verunsichert erleben sie, wie Stefan plötzlich während des Sportunterrichts mit krampfartigen Zuckungen am Boden liegt. Nach einigen Minuten ist der Grand mal-Anfall vorüber.

In Stefans Klasse ist "Epilepsie" ab sofort Unterrichtsthema - gewollt oder nicht. Zwangsläufig drängen sich die Fragen der beteiligten Kinder und der Lehrerin auf. Damit angemessen umzugehen, erfordert die Empathie und Sensibilität der Lehrerin ebenso wie die Unterstützung durch das soziale Umfeld: Schulleitung, Kolleginnen und Kollegen und nicht zuletzt Stefans Eltern als "Eingeweihte" sind in ihrer Verantwortung für ihn und seine Mitschüler gefragt.

Besteht, wie bei Stefan, die Gefahr, dass ein Schüler im Rahmen der Schule einen deutlich sichtbaren Anfall erleidet, ist es sicherlich unverzichtbar, in Absprache mit den Eltern und dem Kind die Schüler - in welcher Form auch immer - über Epilepsien zu informieren. Mit den Eltern sollte abgesprochen werden, ob dabei bereits der Klasse mitgeteilt werden soll, dass einer ihrer Mitschüler davon betroffen ist. Dadurch ist gewährleistet, dass Mitschüler und Kollegen bei einem auftretenden Anfall weniger schockiert und hilflos reagieren. Wünschenswert ist sicherlich ein offener Umgang mit dem Thema im Rahmen des Unterrichts, wie dies unten ausführlich dargestellt wird.

Aber auch ohne das meist schockierende Erlebnis eines Anfalls im Unterricht gibt es zahlreiche Anlässe und Gründe, Epilepsien zum Thema des Unterrichts zu machen.

Ein paar Beispiele:

- Ein Kind, dessen Epilepsieerkrankung der Lehrerin bekannt ist, kommt neu in die Klasse.
- Die Eltern informieren die Schule über die Anfälle ihres Kindes.
- Ein Kind erzählt von der Begegnung mit einem anfallskranken Menschen.
- Die Klasse plant gemeinsame unterrichtliche Vorhaben mit Schülern einer anderen Klasse, unter denen sich ein epilepsiekrankes Kind befindet.
- Eine Lehrkraft der Schule erleidet im Schulhaus einen Anfall.
- In den Medien taucht ein "spektakulärer Fall" auf, für den sich die Schüler interessieren könnten.

Epilepsien können auch ohne äußeren Anstoß zum interessanten und vielschichtigen Gegenstand des Unterrichts in den verschiedensten Fächern werden. Die Thematik bietet eine Vielzahl von Anknüpfungspunkten zu den Lehrplänen aller Schularten.

Ein Pädagoge, der seine Schülerinnen und Schüler verantwortungsvoll über die medizinischen und sozialen Aspekte der Epilepsien informiert, leistet einen wertvollen Beitrag zur gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Anfallskrankheit, indem er Vorurteile und Unsicherheiten abbaut und Akzeptanz und Handlungskompetenz fördert.

Das Zusammenleben der Kinder mit einem epilepsiekranken Mitschüler innerhalb der Klassengemeinschaft kann auf diese Weise zu einer wertvollen Erfahrung für alle werden, indem Verständnis, Toleranz und Rücksichtnahme erfahren und geübt werden. Soziales Lernen wird hier zur täglichen Aufgabe.

5.5.2 Epilepsie im Unterricht zum Thema machen

Der Problemkreis "Epilepsien" berührt so viele Aspekte, dass es kaum möglich ist, das Thema im Unterricht eindimensional auf einen Fachschwerpunkt zu begrenzen, etwa auf die medizinisch-biologischen Zusammenhänge. Andererseits sind diese unverzichtbare Grundinformation, um das Krankheitsbild und die daraus resultierenden individuellen und sozialen Probleme überhaupt nachvollziehen und verstehen zu können. Schwerpunktmäßig bietet es sich wohl an, in den Fächern Biologie bzw. HSK/Sozialkunde/Religion auf Anfallskrankheiten einzugehen. Soweit möglich sollte versucht werden, die Thematik fächerübergreifend anzugehen.

Je nach örtlichen Gegebenheiten und den Möglichkeiten und Vorlieben des Pädagogen sollte man nicht nur die medizinischen Grundlagen und die unmittelbaren sozialen Implikationen behandeln, sondern Epilepsien auch in einem weiteren kulturellen Zusammenhang unterrichtlich aufbereiten. Epilepsien sind ein meist verdrängter, aber unleugbarer Bestandteil unserer Kultur und Geschichte. Wer sich mit ihren vielfältigen Erscheinungen in Politik und Religion, in Kunst, Musik und Literatur oder gar in Witz und Humor auseinander setzt, verliert manche Scheu und Unsicherheit gegenüber der so vorurteilsbeladenen "Fallsucht".

So werden Schüler sicherlich ein anderes Bild von dieser Krankheit und den an ihr erkrankten Menschen entwickeln, wenn sie wissen, dass auch Julius Cäsar, Zar Peter der Große, Napoleon, Georg Friedrich Händel oder Dostojewskij an Anfällen litten. Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, die "kulturgeschichtliche Seite" der Epilepsien lebendig und anschaulich darzustellen.

Einige Anregungen dazu:

1. Epilepsien in der Geschichte (historische Deutungen der Krankheit, gesellschaftliche Rolle und Behandlung von Menschen mit Epilepsien etc.)
2. Berühmte Menschen mit Epilepsien (Biografien, Bilder)
3. Epilepsien und Religion (Textstellen und kurze Exegesen)
4. Epilepsien in der darstellenden Kunst
5. Epilepsien und Musik (zum Beispiel Künstler wie Händel, Berlioz, Paganini, DJ Ötzi, Neil Young, Prince)
6. Epilepsien im Film
7. Epilepsien in der Literatur
8. Epilepsien in der Kinder- und Jugendliteratur

Die unter **Punkt 6 Medien für Schulen** aufgeführten Materialien bieten zahlreiche Materialien zu verschiedenen Themenbereichen.

5.5.3 Vorschläge für Projektstage

Phase	Inhalt	Medien
I Gesprächskreis	• Austausch über Empfindungen, Gefühle, Erfahrungen.... • Ermittlung des Wissenstandes • Feststellung der Interessengebiete	• Geschichten • Gedichte • Bilder - frei interpretieren
II Information	Kurzen, einfachen medizinischen Überblick	• Modell eines Gehirns • Folien • Film
III Aktivität	• Selbsterfahrungsübungen unter dem Aspekt "Anfallsunterbrechung" - Simulation eines Filmrisses • Chaos - Darstellung mit Musikinstrumenten • Verlangsamung - Ausdruckstanz	• Film • Verfügbare Instrumente • Instrument
IV Gestaltung/Kreativphase	Möglichkeiten: • Bilder malen: was passiert im Gehirn? - Anfallssituation - Gefühle • Schreibspiele: Wortbilder gestalten/stempeln - Wortfeld "fallen" - zu Bildern Texte/Überschriften formulieren • Musik: "Prinzessin Epilepsia" singen/spielen - Bilderbuch dazu malen • Theater: "Prinzessin Epilepsia" als Kasperlespiel aufführen - eigenes Stück erfinden und spielen	CD "Prinzessin Epilepsia"
V Praktische Anwendung	Vermittlung der Verhaltensregeln im Notfall	

5.5.4. Absenzen-Imitation für den Unterricht

Die im Kindesalter am häufigsten vorkommende Anfallsart sind Absenzen – kurze, oft nur wenige Sekunden andauernde Abwesenheitszustände, bei denen das betroffene Kind nach außen hin vollkommen ruhig und ansprechbar scheint, obwohl sein Bewusstsein in dieser kurzen Zeit „ausgeschaltet“ ist.

Mit unserer Absenzen-Imitation lässt sich gut erklären, wie sich solche „Aussetzer“ anfühlen, wenn im Falle einer Absence nur noch Teile einer Geschichte bewusst miterlebt werden.

1. 1. Absenzen-Imitation - Teilgeschichte (PDF)
2. 2. Absenzen-Imitation - Fragen (PDF)
3. 3. Absenzen-Imitation - komplette Bildergeschichte (PDF)

Auf diese Weise kann diese Thematik gut im Unterricht eingebaut und z. B. Mitschülern verständlich gemacht werden.

Wir danken der Epilepsie Beratung in Regensburg für das Konzept und die Umsetzung dieser Idee!

5.6 Erfahrungsberichte

5.6.1 Schilderungen Betroffener/Eltern

Ein Einschnitt in meinem Leben

Vor 8 Jahren, im April 1988, bekam unsere Tochter Sandra, damals 8 Jahre alt, ihren ersten epileptischen Anfall. Heute weiß ich, dass dieser Anfall der Höhepunkt eines bis dahin nicht einzuordnenden Krankheitsbildes war.

Circa 6 Wochen vorher bekam Sandra Probleme mit dem Kreislauf (Diagnose des Hausarztes). In nicht vorhersehbaren Abständen, unter körperlicher Belastung, aber auch in Ruhephasen, erlitt sie leichte Schwächeanfälle, von denen sie sich immer schnell wieder erholte. Nichts deutete auf eine ernsthafte Krankheit hin. Aus heutiger Sicht waren das Vorankündigungen eines Krampfanfalls.

Sandras ersten Anfall habe ich nicht miterlebt. Und dennoch war dieses Ereignis der "Einschnitt" in meinem Leben.

Als ich sie morgens in ihrem Zimmer fand, lag sie bewusstlos über einem Stuhl. Bis zu diesem Zeitpunkt habe ich nicht gewusst, was es bedeutet, in panische Angst zu geraten. Durch Schütteln und Schreien versuchte ich, Sandra aus ihrer Bewusstlosigkeit zu holen. Als ich endlich begriff, dass wir ärztliche Hilfe brauchten, zum Telefon stürzte, um den Notarzt zu rufen, war es unser Sohn Sven, damals 14 Jahre alt, der die Ruhe behielt und mir half, nicht den Überblick zu verlieren.

Als endlich der Notarzt kam und alles in seine Hände nahm, Sandra ins Krankenhaus transportiert wurde und ich dann an ihrem Bett saß und darauf wartete, dass sie wieder aufwachte, ahnte ich nicht im geringsten, wie lange ihre Krankheitsgeschichte andauern würde, und wie viele Ängste und Sorgen damit verbunden sind.

Diagnostiziert wurde damals ein zerebraler Krampfanfall. Von Epilepsie war noch nicht die Rede. Eine medikamentöse Einstellung wurde nicht vorgenommen. Wir waren glücklich, dass nach dem CT und den MRT-Untersuchungen nichts festgestellt wurde. Erst als 1991, ein halbes Jahr nach Sandras Einschulung auf ein Gymnasium, erneut Anfälle auftraten und diese sich in immer kürzeren Abständen wiederholten, stand die Diagnose nach vielen Untersuchungen fest: fokale Epilepsie im linken Schläfenlappen.

Leider ist Sandra bis heute nicht ganz anfallsfrei. Viele Medikamente haben wir ausgetestet - ohne den gewünschten Erfolg. Doch seit wir vor einem Jahr den Arzt wechselten, ist eine wesentliche Besserung eingetreten. Sandra hat großes Vertrauen zu ihrem jetzigen Arzt. Sie hat ihn gebeten, sie für eine präoperative Diagnostik anzumelden.

Nachtrag 1999:

Sandra ist heute 16 Jahre alt und besucht die 10. Klasse einer Realschule. Am 28. Mai 1997 wurde sie erfolgreich operiert, ist seitdem anfallsfrei und hat sich zu einem lebensfrohen und glücklichen Menschen entwickelt.

Name der Autorin ist der Redaktion bekannt

Ich habe natürlich gemerkt, dass irgendwie etwas nicht stimmte

Ich hab' natürlich auch schon gemerkt, dass irgendwas nicht stimmte. Also, ich hab' zum Beispiel in der Schule gesessen, mich gemeldet, und als ich drankam, hab' ich einfach nichts gesagt. Aber das hab' ich erst ein paar Sekunden später bemerkt, als der Lehrer schon gesagt hat: »Ja, mein Gott, warum sagst du denn nichts?« Und das waren Bruchteile von Sekunden, manchmal bei Gesprächen, wo ich gemerkt habe, mir fehlt irgendwie ein Stück. Manchmal konnte man das mit viel »Äh, äh, hm, hm« überbrücken. Dann hatte ich mich wieder gefangen.

Manchmal war es aber quasi eine halbe Minute oder zwanzig Sekunden, was innerhalb eines Gespräches ja relativ lange ist. Da war ich wie ausgeschaltet. Mir fehlte ein Stück, und ich konnte mir das nicht erklären. Ich versuchte das dann immer zu überspielen. Natürlich haben mir unheimlich viele Leute gesagt, ich würde ihnen nicht zuhören und ich wäre schusselig, weil ich alles vergessen würde. Und irgendwann habe ich selber gedacht, ich wäre eben völlig vergesslich und schusselig.

Ich habe auch sehr oft Sachen umgeworfen, auch bei anderen, wenn ich beim Mittagessen woanders war. Sachen sind mir einfach aus der Hand gefallen, plötzlich. Ich konnte mir das überhaupt nicht erklären. Aber irgendwann habe ich selber gedacht: So, du bist so blöd, du lässt halt alles fallen. Ja, mir haben manchmal auch Mitschüler gesagt: Was erzählst du da für einen Blödsinn. Weil ich manchmal einfach weitergeredet habe, ohne selber zu wissen, was ich redete. Oder viele haben mich angebrüllt: "Jetzt hör mir doch mal zu und guck nicht immer aus dem Fenster!" Meine Lehrer haben sich sehr oft beschwert, dass ich immer aus dem Fenster gucken würde. Und ich habe das eigentlich immer auf meine Schusseligkeit geschoben.

Nach dem ersten großen Anfall war für mich mein Leben eigentlich völlig verändert, von heute auf morgen, weil mir alles, das, was mir Spaß machte, verboten wurde - Schwimmen, Reiten, Radfahren. Ich durfte nicht mehr lange aufbleiben, weil Schlafentzug ganz schlecht ist für Epileptiker. Meine Mutter hatte permanent Angst, ich käme zu spät ins Bett. Teilweise durfte ich noch nicht einmal fernsehen, weil dieses Flimmern also auch einen Anfall hervorrufen könnte.

Es musste alles noch untersucht werden, was bei mir Anfälle auslöste. Das größte Problem war eigentlich, dass ich mich selbst nie habe sehen können bei einem Anfall und ich wusste eigentlich überhaupt nicht, was so ein Anfall war. Ich wusste nur, ich hatte irgendwas am Kopf oder im Kopf, im Gehirn. Ich hatte irgendeine Krankheit im Gehirn und das war, als wär' man halt nicht ganz richtig im Kopf. Das war so eine Gespensterkrankheit, die gab es nicht, weil man sein Gehirn nicht kennt. Und vielleicht hätte man viel früher - aber, man weiß auch nicht, wie das auf ein Kind wirkt - , aber vielleicht wäre es viel früher wichtig gewesen, einem Kind zu zeigen, was so ein Anfall ist.

Meite Beucker, Düsseldorf

Mit Musik in den ersten Anfall

Einen ersten Anfall konnten wir bei Gernot nicht ausmachen. Seit der Einschulung war er manchmal so komisch, so träumerisch. Seine, mit uns gut bekannte, Lehrerin meinte nur, so lang gewachsene dürre Kerlchen können schon mal träumen, um der Überforderung des Wachstums und der Schule zu entkommen.

Unsere andere Freundin, die mit Gernot schon Baby-Gymnastik gemacht hatte, meinte, dass auch sie so hochgeschossen war und noch selbst im Gymnasium ab und zu ohnmächtig umkippte. Irgendwas Besonderes war also eigentlich nicht mit Gernot los.

Aber Gernots Kraft in der Schule reichte immer nur ganz knapp bis zu den Ferien. Noch mit zwölf Jahren legte er sich jeden Mittag ins Bett und schlief fest ein. Als Gernot acht Jahre alt war, und mein Mann aus beruflichen Gründen uns vorweg nach Bayern zog und nur noch am Wochenende nach Hause kam, wurde unser Sohn plötzlich ganz hysterisch. Bei kleinsten Unstimmigkeiten rannte er in sein Zimmer oder in das Spielhaus und schrie ganz entsetzlich.

Dagmar, seine anderthalb Jahre jüngere Schwester, und ich merkten nach der Schule beim Mittagessen, dass Gernot kurz nach unten sah und nicht ansprechbar war. Immer wenn wir dann "Ai, Gernot", sagten, guckte er schon hoch und meinte "Was?"

An einem Freitag im September 1990 spielte Gernot in der Musikschule beim Konzert in einem Quartett mit. Er spielte das Cello. Damit die Vorführung auch gut klappte, hatte ich mit ihm zu Hause kräftig geübt. Während des Konzerts schaute er plötzlich genau drei Takte zu Boden und verharrte in der Bewegung, er verrutschte nicht mit der Hand auf dem Steg und auch nicht mit dem Bogen. Nach drei Takten spielte er an der richtigen Stelle weiter! Der Cello-Lehrer merkte nichts. Auf meinem Schoß schlief mein Neffe und mein Herz blieb förmlich stehen.

Zu Hause am Klavier fand ich heraus, dass Gernot mindestens eine Bewusstseinspause von 23 Sekunden gehabt haben musste.

Bei einem Bierchen am nächsten Abend klärten wir mit unserem Hausarzt das weitere Vorgehen. Ein Neurologe in Limburg diagnostizierte am Montagmorgen eine klassische Absencen-Epilepsie "... wie Sie es sich sicherlich schon gedacht haben..." - hatte ich nicht! Er verschrieb ein Medikament. Der Kinderarzt im Kinderneurologischen Zentrum in Mainz empfahl, es unseren Karnickeln zum Fraß zu geben. Bei denen würde es auch keine Reaktion zeigen. Wir sollten uns gelegentlich einen Arzt an unserem neuen Wohnort in Regensburg suchen.

Gut, dass unser befreundeter Hausarzt ein Praktikum im Kinderneurologischen Zentrum in Mainz gemacht hatte und uns dort auch noch vor unserem Umzug nach Regensburg unterbringen konnte. Dort wurde Gernot innerhalb von drei Wochen auf Orfiril eingestellt und ist seitdem anfallsfrei. Gernot besuchte weiterhin ein Gymnasium und hat nun das Abitur.

Gernot hat noch lange gefragt, was er getan hat, wie er aussah. Die Absencen kamen ihm doch sehr obskur vor. Jetzt, wo sein Medikament langsam abgesetzt wird, geht er mit seiner Gesundheit und der Tabletteneinnahme sehr sorgfältig um. Er weiß viel über die verschiedenen Epilepsieerkrankungen. Als Eltern sind wir dankbarer für alles Gute in unserem Leben geworden. Nichts ist mehr so selbstverständlich, und wir haben gemerkt: auch auf krummen Wegen wandert es sich ausgesprochen gut. Unsere "lieben Kleinen" murmeln dazu nur: "Ist ja gut, passt scho!"

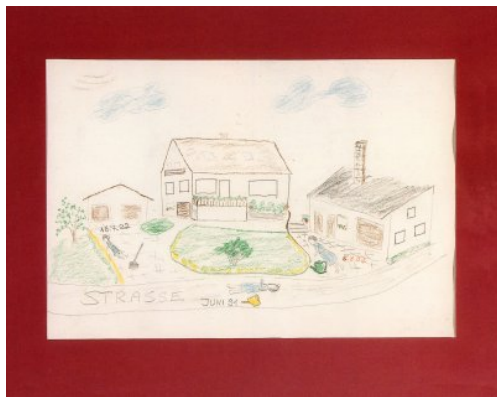
Barbara Lillge, Berlin

5.6.2 Bilder und Texte betroffener Menschen

Epilepsie - mit Anfällen leben Ausstellung Epilepsiezentrum Kork

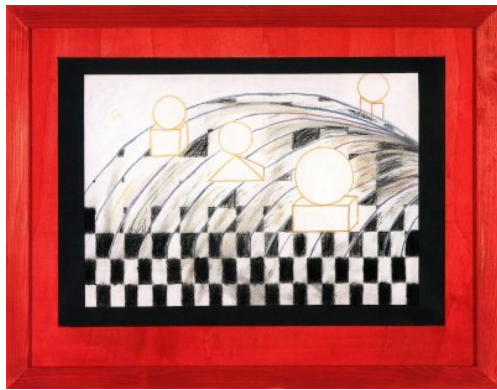


EIN GANZ NORMALES LEBEN MIT ANFÄLLEN



ANFÄLLE - UMGEGFALLEN

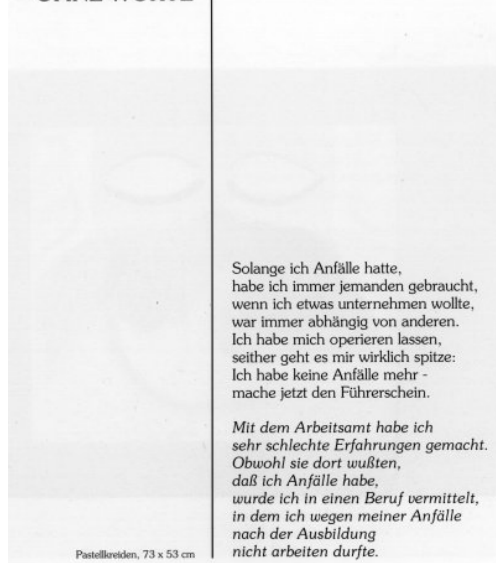




GEOMETRIE EINES ANFALLS



OHNE WORTE



5.6.3 Gedichte von Menschen mit Epilepsien

Wir stellen hier Gedichte von zwei Frauen und einem unbekannten Dichter mit Epilepsien vor.

Elke Ruth Neuland wurde 1953 in Celle geboren und lebt heute mit ihrem Mann und ihren drei Kindern in einem idyllischen kleinen Ort nahe der Stadt. Sie hat zwei Gedichtbände veröffentlicht.

Cornelia Riedlinger-Venzke wurde 1954 geboren und wuchs in Stuttgart auf. Sie gründete die Selbsthilfegruppe Epilepsie in Stuttgart, dann war sie Mitbegründerin der Deutschen Epilepsievereinigung und deren erste Vorsitzende bis zur ihrer Krebserkrankung, an der sie im Jahre 2000 verstarb.

Erfahrungen einer Epilepsiekranken

Kann man sagen, was man denkt?
Zeigen, was man fühlt?

Dir geht es gut - Du kennst den Ernst des Lebens nicht.
Dir geht es schlecht - man sieht es aber nicht an deinem Gesicht.
Du lachst so oft - das kann es doch nicht geben.
Du weinst - du brauchst eine positive Einstellung zum Leben.
Du bist fröhlich - unnormal, das wäre gelacht.
Du bist traurig - schon mal an den Tod gedacht?

Normal? Nein, das bist du nie.
Helfen tut nur die Gesprächstherapie.

Willst du nicht, dass man kann wählen
In deinen Gedanken und Gefühlen

Dann
(be)denke - was du sagst!

Unbekannter Verfasser

Tempo

fährst du so schnell wie du sprichst
fragt Kollege H. und steigt zu mir ins Auto

schnell sein
Tempo halten
Zeit gewinnen

Söhne
Schule
Partner
FreundInnen
Frauentreff
Epilepsie
Kochen
Wäsche waschen
Auto zu Reparatur

und dann ganz schnell

sterben
trennen
rausschneiden
Ovarialkarzinom
Tumor
Krebs schnell gewachsen

für mich

danach

Zeit

viel Zeit

Wartezeit
Schmerzzeit
Besuchszeit
Trauerzeit
Grenzzeit
Heilzeit

und dann

Rede langsam ich kann dir nicht folgen
STOP

mein Leben
meine Strategien
geraten in Wanken
ich schenke mir Zeit
und bleibe stehen
und halte an

halte an

und tue nichts
höre die Vögel rufen
sehe das Gras wachsen

fühle die Haut meines Sohnes
gesunden

und ab und zu
bricht das Tempo mit mir durch

ich denke an H.
er hat erlebt
ich fahre nicht so schnell
wie ich rede
und fahre

Cornelia Riedlinger-Venzke

Gedichte von Elke Ruth Neuland

Aufklärung

Das Telefon klingelt
Mama
für dich
Mama
für dich
Mama
was ist los
Mama
stirbst du
Bitte sag doch was
Sekunden der Sprachlosigkeit
Tränen
So
Mein Kind
solltest du es nicht
erfahren

Aura als Chance

Von einer Minute
zur anderen
neben sich stehen
Die eigene Stimme
in weiter Ferne
als Echo hören
Minutenlange Kontrolle
vor dem Kontrollverlust
Chance
mit den Anfällen
zu leben

Angst

Ich habe schon als Kind
Angst
vor Gewittern gehabt
dann konnte ich mich
in den Armen meiner Mutter
verkriechen
Heute spielen sich Gewitter
in meinem Gehirn ab
und ich spüre die Angst von einst
doch keine offenen Arme
können mich von meiner Qual befreien
Ich habe Angst vor Blitz und Donnerschlag
vor Zittern und Speichelfluss
Ich habe Angst vor Katzenjammer
der mich stets nach einem Anfall
eingeholt hat
Ich habe Angst so alt zu werden
anders zu sein
als die
die immer aufrecht gehen

Ich habe Angst, nie mehr das zu finden
was ich auf meinem Anfallsweg
verloren habe
MICH

Selbsthilfegruppe

Mit der Epilepsie
fiel eine Tür ins Schloss
Keinem Besucher
gewährte ich Einlass
in meine verwundete Seele
Lediglich
Selbstbetroffene
haben eine winzige Öffnung entdeckt
durch die sie wie
Sonnenstrahlen
meine tiefe Verzweiflung
verdrängten
Nun hatte ich das Gefühl
auch in Phasen der Anormalität
normal zu leben
Die Tür sprang auf
und durch die Öffnungen
kam die Gewissheit zurück
frei zu sein
für schönes Leben

Eigensinn

Schwarz - weiß
kleinkariert zu sein
ist eine Katastrophe
Bunt kleinkariert zu werden
ist ein Anfang
Farbenfroh
die Welt zu sehen
ist Glück

Anfallsfreiheit

Jahre anfallsfrei
grenzenlose Hoffnung
Medikamentenreduktion
und alles scheint vorbei
durch ein
blutigschmeckendes
ERWACHEN

Sichtänderung

Sollten
Anfälle
Preis
ausgefüllten Lebens
bleiben
empfänge

ich sie
als Konsequenz
kreativen Daseins

Abhängigkeit

Das Leben
diktiert
Abhängigkeiten
in den
verschiedenen Formen
dagegen ist eine
ärztlich verordnete
Medikamentenabhängigkeit
eine Bagatelle
Warum unnötig dramatisieren
wenn die Einnahme der Tabletten
Hoffnung bedeutet
gesund zu werden

5.6.4 Was empfindet das anfallsranke Kind und was kann beobachtet werden?

Empfindungen vor dem Anfall

Vor dem Anfall besteht in der Regel keine direkte Beobachtungsmöglichkeit durch die Lehrkraft. Da vielen Anfällen eine sogenannte **Aura** vorangeht, sollten die betroffenen Kinder in Gesprächen für ihre Eigenwahrnehmung sensibilisiert werden, um diese dann entsprechend verbalisieren zu können.

Folgende Warnsignale sind zu beobachten: Gefühl der Angst, Gefühl der Benommenheit, angenehmes, seltsames, unbestimmtes Gefühl in der Magengegend, Geräuschwahrnehmung, Geschmacks- oder Geruchswahrnehmung, Kopfschmerzen, Schmerzen, Übelkeit, Taubheit und/oder Kribbeln - z.B. in den Beinen. Die Aura dauert bei vielen der betroffenen Kinder kaum länger als 10 Sekunden.

Bei Absencen und einigen anderen Anfallsarten fehlt eine Aura. Absencen-Epilepsien zeichnen sich durch einen plötzlichen Beginn und ein abruptes Ende aus.

Empfindungen während des Anfalls

Während des Anfalls kommt es zu deutlich beobachtbaren Auffälligkeiten, z.B. Zuckungen und Verkrampfungen, aber auch zu weniger eindeutigen Erscheinungsbildern, die oft wegen der Kürze des Anfalls nur durch "genaues Hinschauen" erkennbar sind. Hierzu bedarf es einer geschärften Wahrnehmung.

Manche Auffälligkeiten können häufig nur von den Betroffenen selbst verbalisiert werden. Dies können insbesondere sein:

Atemschwierigkeiten, Herzrasen, Kribbelgefühl, Schwindel, gestörte Seh- und /oder Hörwahrnehmung, visuelle Trugbilder, Urin- und Stuhldrang, Kopfschmerzen und Migräne, rasende Gedanken, Verzerrung der Raumwahrnehmung, Verzerrung der Zeitwahrnehmung und Verwirrung.

Beobachtbare Erscheinungen:

Im Bereich Grobmotorik: Hinstürzen, beidseitige oder einseitige Zuckungen, Verkrampfungen und ausgeprägte Automatismen der Arme und Beine wie ausschlagende rhythmische Bewegungen der Hände, plötzlicher Tonusverlust mit Hinfallen oder Kopfnicken.

Im Bereich Körperkontrolle: Inkontinenz, vermehrtes Schwitzen, Übelkeit und Erbrechen.

Im Bereich Bewusstsein: Längerer Bewusstseinsverlust, Gedächtnis- und Sprachverlust, kurze Bewusstseinspause, plötzliches Innehalten in einer Tätigkeit und starrer Blick, keine bzw. verzögerte Reaktion auf Anruf, plötzliches Erschrecken.

Im Bereich Gesichtsmotorik: Artikulationsschwierigkeiten, Zungen- oder Lippenbiss, verzerrte Gesichtszüge, Verdrehen der Augen, Zittern der Augenlider, Zuckungen der Augenbrauen, Drehen des Kopfes, Klappern oder Zusammenpressen der Zähne, Kaubewegungen, Schmatzen der Lippen, gurgelnde, röchelnde Geräusche, Speichelfluss, vermehrtes Schlucken und Änderung der Gesichtsfarbe.

Im Bereich Verhalten: Nestelbewegungen, Juchzen, unkontrolliertes, krampfartiges Lachen, vordergründig sinnlose, teilweise auch ständig wiederkehrende Tätigkeiten oder Orientierungslosigkeit.

Manche Anfallsarten können mehrmals täglich auftreten.

Alle Anfallsarten können als "**Status epilepticus**" vorkommen. Dieser Status charakterisiert lange anhaltende oder sich häufig wiederholende Anfälle, so dass es zwischen den Anfällen nicht zur Erholung des Patienten kommt (**hier gilt: unbedingt einen Arzt hinzuziehen!**)

Empfindungen und Beobachtungen nach dem Anfall

Nach dem Anfall kann es je nach Anfallsart zu einer unterschiedlich langen Phase der Reorientierung kommen. Zum Beispiel gibt es bei Absencen keine Reorientierungsphase. Die Kinder nehmen hier ihre unterbrochene Tätigkeit wieder auf, als ob nichts geschehen wäre.

Folgende Anzeichen werden von Betroffenen nach dem Anfall selbst beschrieben und/oder können von Anwesenden beobachtet werden: Angstzustand, Depression und Traurigkeit, Frustration, Schamgefühl, Kopfschmerzen, Muskelschmerzen, Schwächegefühl, verändertes Körpergefühl einer Körperseite, Erschöpfung, Ermüdung, "Nachschlaf", apathisches Verhalten, fehlendes Erinnerungsvermögen, Überempfindlichkeit bei Berührungen, erhöhte Reizbarkeit, aggressives Verhalten, abwehrendes Verhalten, Autoaggressionen, verlangsamte Reaktionen, eingeschränkter sprachlicher Ausdruck, Durst, Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit und Dämmerzustand.

5.7 Landtagsbeschluss (1997) zur Epilepsie

Beschluß

des Bayerischen Landtags

Der Landtag hat in seiner heutigen öffentlichen Sitzung beraten und beschlossen:

Antrag des Abgeordneten Freller CSU
Drs. 13/7882, 8605

Epilepsieaufklärung an bayerischen Schulen

Die Staatsregierung wird ersucht sicherzustellen, daß Informationen über den Umgang mit epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien in alle pädagogischen Ausbildungs- und Fortbildungsbereiche eingehen.

Im einzelnen sind dies folgende Bereiche:

- zweite Phase der Lehrerbildung
- Lehrerfortbildungsakademie Dillingen
- Fortbildung für Beratungslehrer, Schuljugendberater und Schulpsychologen
- insbesondere regionale und lokale Fortbildung auf Schul-
amts- oder Schulebene
- Projektlage
- Handreichung zum Thema durch das ISB

Dabei ist in Zusammenarbeit mit den Fachdiensten der Epilepsieambulanzen und -kliniken und dem Landesverband Epilepsie Bayern auf folgende fachliche Inhalte Wert zu legen:

- medizinisches Grundwissen
- wichtige psychosoziale Faktoren bei Epilepsien
- Verhaltensmaßnahmen bei Anfällen
- Interpretation von Lern- und Leistungsstörungen
- Interpretation von Verhaltensauffälligkeiten
- Hintergrundwissen für die teils sehr schwierige Beratung der Eltern

Der Präsident:

Böhm

*Zur Information überreicht
mit freundlichen Grüßen!
Karl Freller, MdL*

5.8 Epilepsie in Kultur und Geschichte

5.8.1 Die Krankheit der ungezählten Namen - eine kleine Kulturgeschichte der Epilepsien

Vorbemerkungen:

Dieser kurze Überblick über die Kulturgeschichte der Epilepsien bezieht sich im Wesentlichen auf die interessante und spannend zu lesende Veröffentlichung von Hansjörg SCHNEBLE: "Krankheit der ungezählten Namen. Ein Beitrag zur Sozial-, Kultur- und Medizingeschichte der Epilepsie anhand ihrer Benennungen vom Altertum bis zur Gegenwart." Hans Huber Verlag Bern 1987. Die jeweiligen Fundstellen der Informationen werden im folgenden durch Seitenzahlen in Klammern (*kursiv*) angegeben.

Kaum eine andere Krankheit wurde von Ärzten, von den Betroffenen selbst und vom Volksmund mit so vielen Namen belegt wie die Epilepsie, wahrscheinlich vor allem aus drei Gründen:

1. Das ursprünglichste Leitbild der Krankheit, der große, generalisierte tonisch-klonische Krampfanfall zeigt sich auch dem Laien als überaus eindruckliches, oft Furcht, Entsetzen, Abwehr und Abscheu hervorrufendes Ereignis.
2. Die Mannigfaltigkeit epileptischer Anfälle ist so groß, dass sie Fachleute und Laien immer wieder zu neuen Namensgebungen angeregt hat.
3. Epilepsien sind und waren schon immer tatsächlich eine häufige Krankheit, die bis vor etwa einem Jahrhundert in noch viel augenfälligerer Weise als heute zum Bild der Straße gehörte. Erst die Fortschritte in der medikamentösen Behandlung der Erkrankung führten dazu, dass der Mensch des 20. und 21. Jahrhunderts nur noch in Ausnahmefällen einen Anfall außerhalb eines Krankenhauses oder Heimes erlebt. (S. 1 - 2)

Altertum:

Mesopotamien:

Im ältesten bekannten Schrifttext der Menschheit, dem Gesetzeskodex des babylonischen Königs HAMMURABI (1728 - 1686 v. Chr.), eingehauen in einen Dioritblock, der erst 1902 in Susa entdeckt wurde (heute im Louvre), ist im fünftletzten Paragraphen (§ 278) folgende Bestimmung aufgeführt:

"Wenn jemand einen Sklaven oder eine Sklavin kauft und vor Ablauf eines Monats die *bênu*-Krankheit sie befällt, soll er sie dem Verkäufer zurückgeben und der Käufer das Silber, das er gezahlt, zurückerhalten." Der Begriff "*bênu*" bedeutet wohl in etwa "*Stürzen*" oder "*Fallen*" und wird oft gleichbedeutend mit dem Wort "*antaubbû*" verwendet, dem sumerischen Ausdruck für "*Fallsucht*". Der Beschreibungszusammenhang der Krankheit zeigt, welche wichtige Rolle ihr schon in dieser frühen Hochkultur zugeschrieben wird, indem sie einen eigenen, auf ein häufiges Erscheinungsbild bezogenen Namen erhält und in Gesetzestexten auftaucht. (S. 7 - 9)

Ägypten:

Auf Papyri, die meist in Gräbern als Beigabe gefunden wurden, sowie aus Aufschriften auf Tempelsäulen geht eindeutig hervor, dass die Epilepsie den Ägyptern als Krankheit bekannt war. Offensichtlich haben die ägyptischen Priester-Ärzte ihr auch einen eigenen Namen gegeben: "*nšjt*" (ausgesprochen: "nesejet"). Die Hieroglyphen-Darstellung findet sich in der folgenden Abbildung:



Abbildung: Hieroglyphen aus SCHNEBLE (1987), S. 10

An anderer Stelle wird die Epilepsie als Krankheit, die durch die Augen in den Körper eintritt und durch den Nabel wieder herausgeht, beschrieben - möglicherweise ein Hinweis darauf, dass Anfälle häufig zuerst durch Veränderungen im Bereich der Augen beobachtet werden können. (S. 9 - 11)

Alt-Indien:

Auch in der alt-indischen Medizin (Schrift "Caraka-Samhita", 6. Jahrhundert v. Chr.) hat die Anfallskrankheit einen Namen: "*Apasmâra*", was etwa "*Vergesslichkeit*" bedeutet, womit sowohl die Bewusstlosigkeit während eines Anfalls als auch die Amnesie für das Anfallsgeschehen gemeint sein kann. Dort wird erstmals eine symptomatische Klassifizierung verschiedener Anfallsarten durchgeführt. Bemerkenswert ist darüber hinaus der bei den Hindus gefürchtete, Epilepsien bringende Krankheitsdämon "*Grāhī*", dessen Name auch für die Krankheit selbst Verwendung fand. (S. 11 - 12)

Alt-Judentum/Frühchristentum:

Insbesondere die soziale Problematik der Epilepsien fand in den altjüdischen Schriften der Bibel und des Talmud einige Beachtung. Bekannt ist die Beschreibung des Sehers *Bileam* als "fallend und geöffneten Auges" (Buch Numeri, 24. Kapitel). Der dafür verwendete Begriff "*nôphêl*" stammt vom hebräischen Verb für "Fallen" und bezeichnet offensichtlich einen "Fallsüchtigen".

Im Neuen Testament wird bei Matthäus (17. Kap., Vers 14 - 18) ein fallsüchtiger Knabe als "*mondsüchtig*" bezeichnet. Markus beschreibt einen Epilepsiekranken als "*besessen vom Geist*" (9. Kap., Vers 17 - 29) und Lukas schildert in Kap. 9, Vers 37 - 42 einen Fallsüchtigen: "*Siehe, ein Geist packte ihn*".

Im nachbiblischen Talmud findet sich die Krankheitsbezeichnung "*nikpneh*", was "*der sich Krümmende*" oder auch "*der von einem Dämon Gekrümmte oder Bezwungene*" bedeutet, der allerdings seine Krankheit durch fehlerhaftes Verhalten selbst verschuldet. (S. 14 - 15)

Deutlich wird bei diesem Überblick, dass Anfallskrankheiten in den verschiedenen Kulturen des Altertums entweder durch die unmittelbare Beschreibung des Anfallsvorganges ("Fallen") oder auf dem Hintergrund eines mystisch-religiösen Ursachenverständnisses ("Besessenheit") beschrieben werden. In ersten Ansätzen gibt es jedoch schon "symptom-orientierte" Beschreibungen, die erahnen lassen, dass diese Krankheiten auch Zeichen eines natürlichen Defektes sein könnten.

Griechische Medizin:

Im klassischen Griechenland setzte sich etwa im 7. und 6. vorchristlichen Jahrhundert eine "naturalistische" Betrachtungsweise der Medizin durch, ein Übergang vom magisch-religiösen hin zum "aufklärerischen"

medizinischen Denken. Insbesondere die Schule des bekannten "Vaters der Medizin" HIPPOKRATES aus Kos (ca. 460 - 377 v. Chr.) setzte sich zunehmend gegen die herkömmliche, religiös-mystisch bestimmte Heilkunst durch.

Zuvor findet man Bezeichnungen der Epilepsie als "*große Krankheit*" oder "*heilige Krankheit*" ("*hiëra nosos*") (z.B. bei HERAKLIT und HERODOT), was wohl das Große, Ungewöhnliche, Außerordentliche der Erkrankung charakterisieren sollte, für das der Mensch keine Erklärung finden konnte. Als weitere Erklärung für die Namensgebung "heilig" oder "göttlich" wird darin vermutet, dass das Gehirn als Ursprungsort des Leidens als "heilig und geachtet" betrachtet wird.

Auch HIPPOKRATES überschreibt seine Abhandlung über die Epilepsien mit dem wohl polemisch gemeinten Titel "Über die heilige Krankheit". Darin wendet er sich entschieden dagegen, diese Erkrankung als heiliger oder göttlicher als andere Krankheiten anzusehen. "Sie hat eine natürliche Ursache wie die übrigen Krankheiten, aus der sie entsteht." Nichtsdestotrotz hat sich der Begriff "*heilige Krankheit*", insbesondere die latinisierte Form "*morbus sacer*" über die Jahrhunderte hinweg sogar bis in unsere Zeit gehalten. Sicher hat das Unerklärliche und Geheimnisvolle, das die Krankheit im Mittelalter wieder mehr umgab als in der hippokratischen Zeit, wesentlich dazu beigetragen. (S. 17 - 25)

Der Name "*Epilepsie*" ("s") stammt nicht - wie gelegentlich behauptet wird - von HIPPOKRATES. Er bedeutet "Zugriff" und wurde schon in früherer Zeit für die Kennzeichnung eines von Zeit zu Zeit auftretenden "Anfalls" auch anderer Art verwendet. Bei HIPPOKRATES findet er im Sinne von "*heftig ergreifen*" oder "*packen*" Anwendung. (S. 25 - 26)

Ein anderer Name ist eng mit der griechischen Mythologie verknüpft: "*herakleia nosos*" (= "*herkulisches Leiden*"). Insbesondere unter Verweis auf eine Szene aus EURYPIDES' Drama "Der Wahnsinn des Herakles" wird häufig die Meinung vertreten, Herakles habe an einer Epilepsie gelitten und im Anfall seine Frau und Kinder erschlagen. (S. 28 - 32)

Die Bezeichnungen für Epilepsien im antiken Griechenland verraten insgesamt nur wenig über den epochalen Fortschritt in der medizinischen Sicht- und Denkweise dieser Zeit. Erstmals wird das Gehirn als Ursprungsort epileptischen Geschehens eindeutig lokalisiert und eine symptomatisch-naturalistische tritt an die Stelle der früheren mystisch-religiösen Betrachtung.

Römische Medizin:

Auch wenn das römische Weltreich spätestens gegen Ende des 3. Jahrhunderts v. Chr. die griechische Dominanz ablöste, überlebte die hochentwickelte und angesehene griechische Medizin sogar noch um Jahrhunderte den späteren Untergang römischer Vorherrschaft und Kultur. Bis zu GALEN (131 - 201 n.Chr.) gab es kaum eine eigenständige "römische Medizin", auch im Hinblick auf die Epilepsien.

Der Begriff "*epilepsia*" wurde buchstabengetreu und mit unveränderter Bedeutung ("*ergreifen, festhalten, packen, fangen*") übernommen. Auch der Name der "Heiligen Krankheit" fand als "*morbus sacer*" oder "*morbus divinus*" ("*göttliche Krankheit*") Eingang in den römischen Sprachgebrauch. Dazu kamen verschiedene Bezeichnungen, die die Empfindungen von Angst und Ekel widerspiegeln: "*morbus detestabilis*" (= "*verwünschenswerte Krankheit*"), "*morbus scelestus*" (= "*verruchte Krankheit*") oder "*morbus foedus*" (= "*garstige Krankheit*").

Häufig vermutete man eine Ansteckungsgefahr bei Epilepsie. Die Abscheu, die man damals der vermeintlich infektiösen Krankheit Epilepsie entgegenbrachte, zeigt der Begriff "*morbus inisputatus*": "*eine Krankheit, vor der ausgespuckt wird*". PLINIUS und seine Zeitgenossen hofften, durch das "Bespucken" einer möglichen Berührung mit dem vermuteten "Ansteckungsstoff" der Epilepsie zu entgehen.

Auch der Nahrungsaufnahme schrieb man einen Einfluss auf die Entstehung epileptischer Anfälle zu: Aal oder Ziegenfleisch, später auch Petersilie galten als anfallsfördernd. Der Begriff "*morbus mensalis*" weist auf den Zusammenhang zwischen übermäßigem Essen ("*mensa*" = der Tisch) und Anfallsauslösung hin.

Selbst den Gestirnen schrieb man einen wichtigen Einfluss auf die Epilepsie (und andere Krankheiten) zu. "*Morbus lunaticus*" (= die "*Mondkrankheit*") steht für Menschen, die gegen die Mondgöttin gesündigt haben und zur Strafe dafür mit Epilepsie belegt wurden. Auch GALEN konstatierte einen Zusammenhang zwischen dem Verlauf des Anfallsleidens und den Mondphasen.

Die eigentümlichste römische Namensschöpfung für Epilepsien war jedoch "*morbus comitialis*", die "*Volksversammlungskrankheit*". Unter Komitien (Comitia) waren "förmliche Versammlungen des ganzen römischen Volkes" zu verstehen, bei denen Gesetze erlassen oder aufgehoben, Wahlen abgehalten wurden oder über Krieg und Frieden entschieden wurde. Bis zum Beginn der Kaiserzeit hatten diese Versammlungen eine große politische Bedeutung, die unter den diktatorisch regierenden Kaisern zunehmend verloren ging.

Diese Komitien mussten vom Versammlungsleiter sofort abgebrochen werden, sobald einer der Sitzungsteilnehmer einen epileptischen Anfall erlitt. Man wertete ein solches Ereignis als "Eingriff von oben", als göttlichen Einspruch; die Versammlung musste nach strengen Reinigungszeremonien neu angesetzt werden.

Die Substantivierung "*comitiales*" stand für Epilepsien und der Epilepsiekranke wurde im Volksgebrauch als "*morbo comitali confectus*" bezeichnet. Die Bezeichnung "Volksversammlungskrankheit" hat sich in der französischen Fach- und Umgangssprache bezeichnenderweise bis weit ins 20. Jahrhundert hinein gehalten!

Daneben gab es zahlreiche weitere Namen, etwa "*divinatio*" (= *höhere Eingebung, Weissagungskraft*), wobei ähnlich wie bei den Priesterinnen des delphischen Orakels, die angeblich des öfteren während ihrer Zeremonien Anfälle erlitten haben sollen, eine besondere göttliche Weissagungsfähigkeit angenommen wurde.

Auch wenn die römische Heilkunde wenig eigenständig Neues zur abendländischen Medizin beitragen konnte, verdanken wir ihr doch einige wesentliche Erkenntnisse bezüglich einer genaueren Beschreibung der unterschiedlichen Erscheinungsbilder von Epilepsien sowie einen bis heute wesentlichen neuen Begriff: die "*Aura*". Er beschreibt "das Hochziehende", das Emporwandern des epileptischen Geschehens. (S. 33 - 53)

Das Mittelalter:

Mit dem Verfall des römischen Reiches kam es auch zu einem Niedergang von europäischer Kultur, Kunst und Wissenschaft. Die Medizin des HIPPOKRATES und GALEN fand vorerst nur im byzantinischen Reich würdige Nachfolger. Die medizinische Wissenschaft des Mittelalters kehrte wieder unter den Einfluss der Priester ("Mönchsmedizin") zurück, aus deren Händen sie in der Antike mühsam entwunden worden war. Wissenschaftliches Denken geriet in den Hintergrund, zeitweise ganz in Vergessenheit und wurde wieder durch mystisch-religiöse Vorstellungen ersetzt.

Die die mittelalterliche Kultur beherrschende christliche Religion entwickelte ihre eigenen Krankheitstheorien: Krankheit war Strafe für sündiges Verhalten, Folge von Hexerei oder Besessenheit durch den Teufel (Dämon). Daraus entwickelten sich die entsprechenden therapeutischen Maßnahmen: Gebet, Buße, Beistand der Heiligen und Teufelsaustreibungen.

Vor diesem geistig-religiösen Hintergrund war es fast zwangsläufig, dass gerade die Epilepsie im Mittelalter als Paradebeispiel einer Krankheit galt, die durch Besessenheit, durch die Einwirkung böser Geister hervorgerufen oder als Strafe Gottes für fehlerhaftes menschliches Verhalten auferlegt wurde. Dies wird in den überlieferten mittelalterlichen Epilepsie-Begriffen "*schedelnde (schüttelnde) Gottesstraf*", "*gotes slac*" oder "*morbus daemonicus*" deutlich.

Die Anschauung vom Epilepsie verursachenden Dämon führte "therapeutisch" zum Handauflegen, zur Ausführung von Kreuzzeichen über dem Kopf des Kranken, zu ausgestalteten Exorzismen und - bis ins 17. Jahrhundert hinein! - zu Schädelöffnungen, um dem bösen Geist ein "Ausschlupfloch" aus dem Kopf des Patienten zu schaffen. Auch ein Beschimpfen oder Erschrecken des Krankheitsdämons war weit verbreitet. So gab es in Süddeutschland die Sitte, über einen sich windenden Anfallskranken einen ausgehobenen Fensterflügel zu halten, in der Hoffnung, der böse Geist "würde in dem Glas wie in einem Spiegel den

schrecklich anzusehenden Kranken erblicken, glauben, dass er es selbst sei und daher Reißaus nehmen."

Große Bedeutung bei der Behandlung schwerer und chronischer Krankheiten im Mittelalter hatten die Heiligen, deren Fürbitten bei Gott man eine große Heilwirkung zumaß. Die ursprünglich bei Jesu liegende Wunder-Heilkraft ging immer mehr auf verschiedene Heilige über, die spezialisiert für bestimmte Erkrankungen zuständig waren. Für zahlreiche Krankheiten, für die keine speziellen Heiligen bekannt waren, stand mit den 14 Nothelfern noch eine Heiler-Gruppe in Reserve.

Bei keiner anderen Krankheit wurden im Mittelalter so viele Schutzpatrone angefleht wie bei der Fallsucht: In KERLERS "Patronate der Heiligen" werden 41 heilige Männer und Frauen für diese Aufgabe aufgeführt. Als bedeutendster Schutzpatron gegen Epilepsie galt (vor allem im deutschen Sprachraum) der heilige Valentin, was sich auch in der Namensgebung niederschlug: "*St.-Veltins-Weh*", "*St.Valentinskrankheit*", "*St.Veltins-bresten*", "*St.Valentins Rache*" und viele andere. Zu seinen Wallfahrtsorten pilgerten zahllose Kranke, um ihn um seinen Beistand zu bitten: Am berühmtesten waren Rufach im Ober-Elsaß oder Kiedrich im Rheingau, wo bis heute entsprechende Wallfahrten durchgeführt werden.

Ein fränkischer Brauch führte etwa nach Würzburg: Wenn ein Anfallskranker am 14. Februar (Valentinstag) in der dortigen Franziskaner-Kirche eine dort verwahrte Reliquie des heiligen Valentin berührte oder küsst, würde er von seiner Epilepsie geheilt.

Besonders in Frankreich galt der heilige Johannes als mächtiger Fürsprecher bei Epilepsie. Noch heute nennt man die Epilepsie dort "*mal de St. Jean*" und auch in Deutschland waren Bezeichnungen wie "*St.-Johannes-Übel*" oder "*-Rache*" bekannt. Auf seinem Patronat beruhen viele "therapeutische" Maßnahmen der Volksmedizin, insbesondere die Verwendung von sogenannten Johannis-Kräutern - verschiedenartige Pflanzen, die am Johannistag oder in der Johannisnacht gepflückt und als Heilmittel gegen die Epilepsie eingesetzt wurden.

Als weitere wichtige Schutzheilige galten der heilige Cornelius, der heilige Vitus (Veit), der heilige Aegidius und der heilige Avertin. Sogar die heiligen drei Könige spielten zeitweise eine wichtige Rolle als Schutzpatrone.

Ähnlich wie den Heiligen wurde im Mittelalter auch gesalbten Herrschern eine besondere Fähigkeit zur Heilung zugewiesen. So wurden dem ungarischen König Ladislaus I. (ca. 1040 - 1095), im 12. Jahrhundert heilig gesprochen, besondere Einflüsse auf die Heilung bei Gelbsucht und Epilepsie nachgesagt und auch in SHAKESPEARES "Macbeth" wird ein königliches Heilungszeremoniell beschrieben (4. Aufzug, 3. Szene). (S. 54 - 98)

Renaissance:

Nach dem "finsternen" Mittelalter setzte nicht zuletzt für die Medizin Mitte des 15. Jahrhunderts eine Wiedergeburt ein, kulturgeschichtlich bezeichnet als "Renaissance". Besonders das Jahr 1453 erwies sich als folgenreich: Als Folge der Eroberung Konstantinopels durch die Türken flohen zahlreiche Ärzte und Gelehrte von dort nach Europa und brachten arabisches, besonders aber altgriechisches-römisches Gedankengut mit, so dass es in Lehre und Wissenschaft zu einer Neubelebung des antiken Denkens kam. GALEN und vor allem HIPPOKRATES kamen zu neuen Ehren, allerdings teilweise kritisch hinterfragt.

Gerade auch Krankheiten, die in den vorausgegangenen Jahrhunderten als "unerklärlich" oder als "Heimsuchung Gottes" betrachtet worden waren, wurden zunehmend Objekt rationaler Untersuchung. Trotzdem wurden gerade im 15./16. Jahrhundert als störend empfundene Kranke noch häufig ausgesetzt, zur Schau gestellt und eingesperrt ("Dollkisten", "Narrentürme"). Besonders Patienten mit psychischen Leiden und ihre Angehörigen suchten besonders häufig Zuflucht bei Heiligenreliquien, Teufelsaustreibern und Quacksalbern.

Der "Wendepunkt abendländischer Medizin" in der Zeit des Umbruchs vom überwiegend theologisch-religiös geprägten Mittelalter (Scholastik) zur naturwissenschaftlich orientierten Neuzeit wird am deutlichsten in der Person des Aureolus Philippus Theophrastus Bombastus von Hohenheim, genannt PARACELSUS (1493 -

1541), "einer der widerspruchsvollsten Gestalten eines widerspruchsvollen Zeitalters". Er versuchte eine "Synthese der sich entsprechenden unteren und oberen Welten", etwa in seiner Theorie über den "Mikrokosmos Mensch", der in "Konkordanz" dem Makrokosmos gegenüber steht. Nach seiner Meinung besteht zwischen den Sternen und dem Menschengeschlecht eine enge Beziehung, denn "jeder von uns hat sein 'alter ego', in einem der unzähligen Sterne, die die Himmelsbahn schmücken." Er beschrieb sehr ausführlich und genau die verschiedenen Stadien von Anfällen und stellte Parallelen zwischen kosmischen Vorgängen und dem Krankheitsgeschehen dar.

Vor dem Hintergrund dieser Theorie verwendete PARACELsus für die Epilepsie, die er zu den Krankheiten, "die der Vernunft berauben", zählte, die Namen "*morbus astralis*" oder "*fallender siechtag*". Für ihn war die Epilepsie eine der "Hauptkrankheiten", er sah in ihr ein "Gewitter des Mikrokosmos". In seiner Bezeichnung "*Sternenkrankheit*" werden antike Krankheitsnamen - wenn auch in anderem Begründungszusammenhang - wieder lebendig. Er erkannte, dass Krankheiten, also auch die Epilepsien, "natürliche" Ursachen hätten: Nicht Geister und Dämonen, weder Gott noch Teufel schicken die Epilepsie; aus der Natur kommt die Krankheit und kommt die Heilung.

Neuschöpfungen an Epilepsie-Namen aus der Zeit zwischen 1500 und 1800 sind nicht bekannt. Meist wurden die genannten römischen Bezeichnungen benutzt. In deutschsprachigen Schriften finden sich neben den lateinischen Fachausdrücken insbesondere die Begriffe "Fallende Sucht" (mit Abwandlungen) und "Vergicht" sowie als mittelalterliches Relikt die von Heiligennamen abgeleiteten Benennungen.

Die im Vertrauen auf die alles erkennende Vernunft des Menschen selbst auferlegte Verpflichtung, jegliches Krankheitsgeschehen ursächlich deuten zu müssen und auch zu können, führte im 18. und 19. Jahrhundert zu einer wahren Flut von Epilepsie-Namen, die meist im Zusammenhang mit der vermuteten Ursache und/oder der Lokalisation des Anfallsgeschehens stehen. Trotz aller wissenschaftlichen Fortschritte wurde die Erkenntnis von HIPPOKRATES und GALEN, dass jedes epileptische Geschehen seinen Sitz im Gehirn hat, wieder teilweise negiert - epileptische Anfälle können nach Meinung vieler Ärzte des 17. bis 19. Jahrhunderts in den Eingeweiden, der Gebärmutter, den peripheren Nerven, den Gliedmaßen, im Herzen oder in der Nase entstehen - und die entsprechenden Namen wurden dazu kreiert.

Gleichzeitig gelangen in dieser Zeit aber auch zunehmend exakte und zutreffende wissenschaftliche Beobachtungen und Erkenntnisse, die bis heute Grundlage der medizinischen Behandlung von Epilepsien sind. So wurden im 18./19. Jahrhundert die Begriffe "*Grand mal*, *Petit mal*, *Absence*, *Status epilepticus*" u.a. eingeführt bzw. neu definiert. (S. 99 - 126)

(u.r.)

5.8.2 Epilepsien und Glaube

Die Verbindung von Religion und Epilepsie ergibt sich sowohl unmittelbar aus dem Anfallsgeschehen und der Betroffenheit des Epilepsiekranken als auch aus der Sicht des Beobachters.

Heftige Anfälle lösen Ängste aus, unwillkürliche Reaktionen (Zucken, Schreien, Speichelfluss) werden immer noch in Beziehung zum Okkulten, zum Dämonischen und damit zur "Besessenheit" gesehen.

Dämonen und Teufel sind in vielen künstlerischen Bearbeitungen des Themas sichtbar. Votivtafeln spiegeln den Gedanken an Erlösung von dem Bösen.

Eine Leserschrift eines Betroffenen an die Zeitschrift "Einfälle": "Nach einer persönlichen Schuldzuweisung, dem Vorwurf eines sündigen Lebens - Epilepsie als Strafe Gottes - bis hin zur Dämonisierung wird der arme Kranke dann verurteilt, wenn das Ziel - eine völlige Heilung durch Gebet - nicht in kurzer Zeit erreicht wird. "

Tragische Einzelgeschehnisse mit misslungenem Exorzismus sollten nicht überbewertet werden, zeigen aber, dass Menschen immer wieder einer kompetenten fachärztlichen Betreuung nicht zugeführt werden.

Biblische Hinweise auf Epilepsien sind reichlich gegeben und wissenschaftlich kommentiert. So werden im Alten Testament Sauls Gewaltausbrüche in Verbindung mit Epilepsie gebracht (1 Sam 16 und 18). David simuliert einen epileptischen Anfall bei den Philistern (1. Sam 21,11-15). Er tobte "... vor ihnen irrsinnig und gebärdete sich unter ihren Händen wie ein Rasender. Er trommelte gegen die Torflügel und ließ seinen Speichel in seinen Bart fließen." (vgl. Schneble 1996, Epilepsie-Blätter 9).



Abbildung Epilepsie im Bild (Geigy-Pharma)

Aufschlussreicher ist jedoch die Heilung eines epilepsiekranken Jungen durch Jesus in Markus 9,14-29 (sh. Bild):

14. Und sie kamen zu den Jüngern und sahen viel Volk bei ihnen und Schriftgelehrte mit ihnen diskutieren.
15. Und da die ganze Menge ihn sah, erschranken sie sofort und liefen ihm entgegen und begrüßten ihn.
16. Und er fragte sie: "Was diskutiert ihr mit ihnen?"
17. Und es antwortete ihm einer aus der Menge: "Lehrer, ich habe meinen Sohn zu dir gebracht; er hat einen sprachlosen Geist.

18. Und wo immer er ihn packt, reißt er ihn und er schäumt und knirscht mit den Zähnen und wird starr. Und ich habe zu deinen Jüngern gesagt, dass sie ihn austreiben sollen, und sie konnten es nicht."
19. Er aber antwortete ihnen und sagte: "O ungläubiges Geschlecht - bis wann soll ich bei euch sein? Bis wann soll ich euch ertragen? Bringt ihn zu mir!"
20. Und sie brachten ihn zu ihm. Und als ihn der Geist sah, riss er ihn sofort zusammen und er fiel zu Boden und wälzte sich schäumend.
21. Und er fragte seinen Vater: "Wie lange Zeit geht das schon so mit ihm?" Er aber sagte: "Von Kindheit an."
22. Und häufig hat er ihn auch ins Feuer geworfen und ins Wasser, um ihn zu vernichten. Aber wenn du kannst, hilf uns aus Erbarmen mit uns!"
23. Jesus aber sagte zu ihm: "(Was soll) das "Wenn du kannst?" "Alles ist möglich dem, der glaubt."
24. Sofort schrie der Vater des Kindes und sagte: "Ich glaube! Hilf meinem Unglauben."
25. Als aber Jesus sah, dass das Volk zusammenläuft, bedrohte er den unreinen Geist und sagte zu ihm: "Sprachloser und tauber Geist, ich befehle dir: Fahre aus ihm aus und kehre nicht mehr in ihn zurück!"
26. Und er schrie auf, riss ihn vielmals und fuhr aus. Und er wurde wie tot, so dass viele sagten: "Er ist gestorben."
27. Jesus aber fasste ihn an der Hand und richtete ihn auf und er stand auf.
28. Und als er ins Haus ging, fragten ihn seine Jünger allein: "Warum konnten wir ihn nicht austreiben?"
29. Und er sagte ihnen: "Diese Art kann durch nichts ausfahren, außer durch Gebet."

Die Aussagen des Vaters in diesem biblischen Wunder sind so detailliert, dass die Verlaufsform eines generalisierten tonisch-klonischen Krampfanfalls von Fachleuten unschwer erkannt werden kann. Prof. Dieter Janz, einer der anerkanntesten Wissenschaftler zum Themenkreis Epilepsie, hat im Rahmen einer Predigt zum Tag der Epilepsie 1996 dieses Gleichnis nicht nur einer medizinischen Analyse unterzogen, sondern dieses Wunder als Arzt gleichsam in die Thematik bedingungslosen Glaubens und der Nachfolge Jesu gestellt (Janz 1997, Epilepsie-Blätter 10).

5.8.3 Epilepsien in der Literatur

Epilepsie im Medium Literatur

Das Verhältnis von Medizin und Literatur besitzt viele Facetten. Von besonderer Wichtigkeit – auch für die Interpretation der Epilepsie im Roman, Drama und Gedicht – sind die drei folgenden Funktionen:

1. Medizin und Medizingeschichte tragen zur Interpretation literarischer Texte bei, sie geben sachliche und historische Hinweise zum Verständnis von Phänomenen der Gesundheit, Krankheit und Therapie in den Werken der Kunst (=literarische Funktion der Medizin).
2. Aus den Schilderungen der Literatur lassen sich umgekehrt (Medizin). Anregungen für die Medizin und den medizinischen Unterricht gewinnen, für die Begriffe von Gesundheit und Krankheit, für die Konzepte der Behandlung und Modelle der Arzt-Patienten- Beziehung, für die Stellung der Medizin in der Gesellschaft und Kultur (medizinische Funktion der Literatur).
3. Literarische Darstellungen und Deutungen beeinflussen schließlich jenseits von Literaturwissenschaften und Medizin die allgemeine Einstellung der Öffentlichkeit und jedes einzelnen Menschen gegenüber dem Kranken und seiner Krankheit, gegenüber dem Arzt und seiner Therapie wie gegenüber dem Krankenhaus (=genuine Funktion der literarischen Medizin).

Die Beziehung zur Geschichte der Medizin und Historie der Krankheit kann bei der Interpretation literarischer Werke nicht übergangen werden – im Blick auf die Abhängigkeit wie Unabhängigkeit der Literatur von der Realität wie von der Medizin.

Unter den verschiedenen Krankheiten hat Epilepsie die Menschen seit jeher erschreckt und fasziniert. Die antike Bezeichnung „Heilige Krankheit“ (=morbus sacer) gibt diesen Gefühlen und Vorstellungen einen zutreffenden Ausdruck. Entschieden setzt sich aber bereits die hippokratische Medizin für ein natürliches Verständnis dieses Leidens ein. Das Spektrum dieser Auffassungen findet sich auch in den belletristischen Texten jener Epoche. Zahlreich fielen die Erklärungsversuche des epileptischen Leidens in der Geschichte der Medizin aus, ebenso vielfältige Versuche der therapeutischen Intervention im Spektrum von Diätik, Medikament und operativem Eingriff wurden entwickelt. Diagnostik und Behandlung erlebten im 20. Jahrhundert wesentliche Fortschritte; viele Aufgaben stehen aber noch bevor. Der Umgang mit dem epileptischen Leiden stellt stets von neuem an den Arzt, den Betroffenen, seine Umwelt und die Gesellschaft hohe Anforderungen an Humanität und Solidarität.

Bis in die Gegenwart hat sich neben der naturwissenschaftlich- medizinischen Interpretation eine ganzheitliche Auffassung der Epilepsie vor allem in der Literatur und den Künsten erhalten. Ihre Darstellungen und Deutungen erinnern stets von neuem daran, dass Krankheit wie Gesundheit, Geburt wie Sterben über Biologie, Soziologie und Psychologie hinaus mit Kosmologie, Anthropologie und für viele Menschen auch mit Metaphysik oder Transzendenz verbunden sind.

Die Künste beeinflussen das individuelle, öffentliche oder allgemeine Bewusstsein. Einstellungen und Verhalten werden von Erzählungen und Romanen, Gedichten und Dramen geprägt, können verbessert, können aber auch in falsche Richtungen gelenkt werden. Kunst kann zu einer großen Hilfe werden, kann aber ebenso irrige Auffassung über Krankheit und Therapie verbreiten. Aus den Künsten stammen die Symbole des Leidens und der Heilung, des Menschen in der Not und des Menschen als Helfer, ihre Schöpfungen sind Dokumente des Kulturniveaus und Leitbilder für den einzelnen Menschen wie für den einzelnen Menschen wie für die Gesellschaft und den Staat.

Epilepsie ist seit der Antike bis in die Gegenwart ein Thema von Romanen und Erzählungen wie ebenfalls von Dramen und Gedichten gewesen – in den äußeren Erscheinungen und ihren Ursachen, in Diagnostik und Therapie, in den Empfindungen und Vorstellungen des Kranken, in dem Verhältnis zwischen Arzt und Patient, in der Haltung der Umwelt und in symbolisch-geistigen Interpretationen. Der Bogen spannt sich von griechischen und römischen Autoren (Heraklit, Herodot, Aischylos, Plautus, Seneca) bis zu Schriftstellern der Gegenwart.

Epilepsie kann im Zentrum eines Romans stehen (Dostojewskij, *Der Idiot*, 1868/69; Frame, *Wenn Eulen schreien*, 1961; Morante, *La Storia*, 1974) oder eher am Rande vorkommen (Thomas Mann, *Der Zauberberg*, 1924; Queneau, *Sonntag des Lebens*, 1951; Lenz, *Deutschstunde*, 1968), kann in hoher Literatur wie im Kriminalroman oder in Selbsterfahrungsliteratur, in religiösen wie biographischen Texten thematisiert werden. Auch wenn Epilepsie wenig Raum im literarischen Geschehen einnimmt, können Erscheinungen und Sinn eindrucksvoll ausfallen.

Quelle: Dietrich von Engelhardt, in: „Das ist eine alte Krankheit“, Stuttgart, New York (Schattauer Verlag) 2000, Seite 13 f.

Literarische Texte zu "Epilepsien"

Dies ist nur eine **kleine Auswahl** von Autoren und Titel, in denen ein oder mehrere Anfälle vorkommen. Sicherlich sind diese Bücher zum Teil auch als Schullektüre in unterschiedlichen Klassenstufen geeignet.

Weitere Titel sowie eine ausführliche Filmographie finden sich in: **Engelhardt, Schneble, Wolf:** *"Das ist eine alte Krankheit" Epilepsie in der Literatur*

Andres, Stefan: *Der Knabe im Brunnen*

Bernhardt, Thomas: *Amras*

Böll, Heinrich: *Ansichten eines Clowns*

Chandler, Raymond: *Der große Schlaf*

Christie, Agatha: *In fast allen Kriminalromanen dieser Autorin werden Anfälle beschrieben*

Cooke, Sue: *Zerzaustes Käuzchen*

Dahn, Felix: *Ein Kampf in Rom*

Dostojewskij, Fjodor: *Der Idiot*

Ders.: *Die Brüder Karamasow*

Drewitz, Ingeborg: *Eingeschlossen*

Eco, Umberto: *Im Namen der Rose*

Fallada, Hans: *Altes Herz geht auf Reisen*

Fichte, Hubert: *Das Waisenhaus*

Golding, William: *Der Herr der Fliegen*

Härtling, Peter: *Das Windrad*

Hustvedt, Siri: *Die unsichtbare Frau*

Lenz, Siegfried: *Deutschstunde*

Mac Lavery, Bernard: *Lamb, der Ausgeflogene*

Mann, Thomas: *Buddenbrooks*

Ders.: Der Zauberberg

Ders.: Doktor Faustus

Ders.: Bekenntnisse des Hochstaplers Felix Krull

Maron, Monika: Animal triste

Merz, Klaus: Jakob schläft

Musil, Robert: Der Mann ohne Eigenschaften

Palmen, Cony: Die Gesetze

Quadflieg, Roswitha: Wer war Christoph Lau

Roth, Joseph: Hiob

Tikkanen, Märta: Aifos heißt Sofia

Walser, Martin: Die Verteidigung der Kindheit

Wilder, Thornton: Die Brücke von San Luis Rey

Wolf, Christa: Cassandra

Dies.: Medea

(zusammengestellt von: Margret Meyer-Brauns, Landesverband Epilepsie Bayern e.V.)

"Das ist eine alte Krankheit"

von **Engelhardt, Schneble, Wolf**, Schattauer Verlag Stuttgart, 2000

In diesem Buch finden Lehrer eine große Auswahl an besprochenen Büchern, in denen Haupt- oder Nebenfiguren an einer Epilepsie erkrankt sind. Die Autoren besprechen entweder einzelne Werke oder verschiedenste Geschichten aus Sicht einer Thematik. Zur Orientierung über die behandelten Werke hier das Inhaltsverzeichnis:

- Sinn und Bedeutung von Krankheitsmotiven in der Literatur
- Darstellung und Deutung der Epilepsie im Medium der Literatur der Neuzeit
- Epilepsie als Symbol und Metapher in der Literatur
- Der Sturz als Metapher: Über Epilepsie im Gedicht
- Epilepsie in der Literatur: Die Rolle des Arztes
- Wie wird Epilepsie in der Literatur therapiert?
- Das epilepsiekranke Kind in der Literatur
- Hinfällig Gottes Wort verkünden? Die Epilepsie-Frage im Kontext der Alten Testaments
- Epilepsie und Prophetie in der Literatur
- Epilepsie und Verbrechen: Der Mörder Smerdjakow in Dostojewskijs Roman *Die Brüder Karamasow*
- Anmerkungen zu Epilepsiegestalten bei Dostojewskij *Krämpfe eines unbekannten Glücks* Nietzsche und die Epilepsie
- Gesundheit und Krankheit - Anfälle im Werk Thomas Manns
- Epilepsie in Tryggve Andersens *Gegen Abend*
- Epilepsie im Leben und Werk von Janet Frame
- Epilepsie und psychische Krankheit in Thomas Bernhards *Amras*
- Epilepsie in Elsa Morantes *La Storia*

- Die epileptische Aura als zentrale Metapher in Thomas Pynchons *The crying of Lot 49*
- Nosce te ipsum! Diaetophilus' Krankentagebuch und Geschichte der Selbstheilung von siebenjähriger Epilepsie (C.W.L. Freiherr von Drais von Sauerbronn)
- Leben mit Epilepsie in der Selbsterfahrungsliteratur
- Schreiben als Bewältigung
- Epilepsie in der Selbsterfahrungsliteratur - ein Ausblick
- Krampfanfälle im Melodram? Zum Wandel des Epilepsie-Motivs im Medium Film
- Zusammenstellung literarischer Texte (Auswahl)
- Bibliographie der Forschungsbeiträge

5.8.4 Epilepsie in der Kunst

Ausstellung prämierter Einsendungen zu einem künstlerischen Wettbewerb



Epilepsie ist eine seit dem Altertum bekannte chronische Erkrankung des Gehirns. Sie weckt in vielen ängstigende Bilder. Die Wirklichkeit epileptischer Anfälle und der Epilepsien aber ist anders, vielfältiger, weniger dramatisch als zuweilen angenommen.

Dies sichtbar zu machen war Ziel eines künstlerischen Wettbewerbs, der im Rahmen der **internationalen Kampagne "Out of the Shadows" (Heraus aus dem Schatten)** 1999 in Deutschland stattfand. Der Wettbewerb richtete sich vornehmlich an Studenten deutscher Kunsthochschulen. Daran teilgenommen haben aber auch Personen, die sich beruflich oder in ihrer Freizeit mit Graphik und Malerei beschäftigen.

Die **Ausstellung "Epilepsie - neu gesehen"** präsentiert Einsendungen der sieben Preisträger des Wettbewerbs. Eine CD-Rom mit allen prämierten Beiträgen ist erhältlich.

Der **Wettbewerb "Art Competition Epilepsy '99"** wurde organisiert von der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie, Bielefeld und der Barmer Ersatzkasse, Wuppertal. Er wurde finanziert von der Firma Hörmann.



EPILEPSIE
in der Kunst
von heute





alle Bilder und Grafiken sind aus der CD Wettbewerb "art competition" , Sie finden Sie auf der CD im Verzeichnis: Docs und Images (beachten Sie die Urheberrechte).



5.8.5 Berühmte Menschen mit Epilepsie

Wer im Epilepsiezentrum Kork die Abteilung für Kinder und Jugendliche betritt, kann eine Bildtafel mit "genialen Epilepsiekranken" sehen. Die Reihe von Prominenten kann helfen Mut zu machen, kann helfen Vorurteile auszuräumen, indem eben Epilepsie mit höchster Intelligenz und Leistungsfähigkeit gepaart ist. Die Epilepsy Foundation of America hat auf einem Poster unter ein Gemälde des wahrscheinlich epilepsiekranken Malers van Gogh einen bemerkenswerten Satz angebracht: "If you think epilepsy stands in the way of achievement - look again" (Wenn du denkst, Epilepsie steht einer Leistung im Wege, so schau nochmals hin).

An anderer Stelle wurde schon darauf hingewiesen, dass der Fußballstar Ronaldo bei der Weltmeisterschaft in Paris nach einem Anfall eine auffällig schwache Leistung präsentierte.

In einer Talkshow bei Bielefeld berichtete der Sänger DJ Ötzi von seinen häufigen epileptischen Anfällen in seiner Kindheit, die dann im Alter von 12 Jahren verschwanden.

Die Liste der berühmten Menschen mit Epilepsie ist beachtlich. Die Reihe sei hier nur aufgezählt.

Epilepsie bestätigt sich bei

- Julius Cäsar
- Fjodor Michailowitsch Dostojewskij
- Gustave Flaubert
- Erzherzog Karl von Österreich

Eine Verdachtsdiagnose steht bei

- Napoleon
- Vincent van Gogh
- Paulus
- König Saul

Hinweise auf eine epileptische Erkrankung, die aber von Angehörigen dementiert oder verschwiegen wird, finden sich bei

- Alfred Nobel

Detaillierte biographische Belege finden sich von Dr. Hans-Jörg Schneble und Dr. Hans-Martin Schneble zusammengestellt im Epilepsiemuseum Kork und im Internet unter

www.epilepsiemuseum.de

Dort finden sich noch die Namen Herakles, Alexander der Große, Sokrates, Ludwig II, Karl V, Margot Hemingway, Rudi Dutschke, Lenin.

6 Medien für Schulen

Nachstehend eine kleine Auswahl an Zeitschriften, Broschüren und Filmen, die auch zur Information und zur Wissensvermittlung im Unterricht eingesetzt werden können.

Weitere Bücher zum Thema Epilepsie sind auf www.epikurier.de im dortigen Literaturarchiv zu finden.

epiKurier-Sonderausgabe

Epilepsie und Schule

Herausgeber:

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

kontakt@epilepsiebayern.de

e.b.e. epilepsie-bundeselternverband e.v.

kontakt@epilepsie-elternverband.de

Der Bezug ist kostenlos (Spenden sind willkommen).

Online-Ausgabe: www.epikurier.de

Das 20-seitige Heft bietet einen Überblick über die wichtigsten Informationsmöglichkeiten bei Epilepsie und umfasst bundesweit vorhandene Epilepsie-Beratungsstellen, existierende Schulungsprogramme, lesenswerte Bücher und Zeitschriften, Verbände/Organisationen/Firmen, die Informationsmaterial zur Verfügung stellen sowie die wichtigsten Links im Epilepsie-Bereich.

epiKurier-Sonderausgabe

Epilepsie & Jung

Herausgeber:

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

kontakt@epilepsiebayern.de

e.b.e. epilepsie-bundeselternverband e.v.

kontakt@epilepsie-elternverband.de

Der Bezug ist kostenlos (Spenden sind willkommen).

Online-Ausgabe: www.epikurier.de

Dieses Heft ist ganz der Altersgruppe Jugendliche und junge Erwachsene gewidmet. Auf 28 Seiten werden alle wichtigen Themen wie Pubertät, Sexualität, Freizeit, Sport, Führerschein, Schule, Ausbildung, Wehr-/Freiwilligendienst, finanzielle Hilfen, Versicherungen etc. angesprochen. Daneben enthält die Sonderausgabe interessante Links, Adressen von Beratungsstellen sowie Selbsthilfe-Organisationen.

Epilepsie bei Schulkindern

Autorin:

Ritva A. Sälke-Kellermann

Herausgeber:

Stiftung Michael

post@stiftung-michael.de

Der Bezug ist kostenlos (Spenden sind willkommen).

im Internet als Download:

www.stiftung-michael.de

Auf 164 Seiten werden der medizinische Umgang mit Epilepsie (Unterscheidung von Formen und Syndromen, speziell auch im Schulalter, Diagnostik und Behandlung) sowie der soziale Umgang mit Epilepsie (Beratung von Eltern und Pädagogen, Schulfragen, psychosoziale Fragen wie Versicherung, Sport, Reisen etc.) behandelt.

Achterbahn

Film mit und über Kinder mit Epilepsie

Herausgeber:

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
www.epilepsie-elternverband.de/material/film-achterbahn

Eltern epilepsiekranker Kinder kennen das Gefühl, ständig Achterbahn zu fahren. Hier geht es aber nicht um das emotionale Auf und Ab der Eltern, hier kommen die Kinder selbst zu Wort. Sie erzählen, was sie sich wünschen, was sie machen, wie sie ihre Anfälle erleben, was sie nervt, authentisch und unverkrampft, wie es nur Kinder können. Sie reiten, schwimmen (natürlich in Begleitung!), malen und klettern, genau wie andere Kinder im gleichen Alter. Der Film dauert etwa 20 Minuten, ergänzt wird er durch Bonusmaterial über medizinische Fakten und soziale Hilfen.

Aus heiterem Himmel: Was Sie schon immer über Epilepsie wissen sollten!

Kinderleicht erklärt!

Herausgeber:

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.

kontakt@epilepsie-elternverband.de

Der Bezug ist kostenlos (Spenden sind willkommen).

www.epilepsie-elternverband.de

Was ist Epilepsie überhaupt? Wie sehen Sturzanfälle, Absencen und komplex-fokale Anfälle aus? Und wie leiste ich gekonnt Erste Hilfe beim Grand mal-Anfall? Diese Fragen beantworten Kinder und Jugendliche, indem sie die Anfälle darstellen und auch erzählen, wie es ihnen dabei geht. Durch die kindgerechte Darstellung in einfachen Worten und Bildern eignen sich die Filme zur Aufklärung über Epilepsie für alle Altersstufen.

Von Anfällen und Ameisen

Herausgeber:

Diakonie Kehl-Kork

kostenlos anzusehen auf: www.youtube.com/watch?v=KfIJquBtwn0

Fleißige Ameisen (Nervenzellen), die in der Ameisenkolonie (Gehirn) bestimmte Aufgaben verrichten, machen auch mal Unfug, den die Aufpasser (hemmende Nervenzellen) nicht immer stoppen können. Mit Hilfe dieses Bildes erklärt Autor Matthias Bacher in sieben Minuten, was bei einem epileptischen Anfall im Gehirn passiert - einfach, klar und verständlich.

Campi-Filme

Das IBE (International Bureau for Epilepsy: www.ibe-epilepsy.org) hat zum Internationalen Tag der Epilepsie, der jedes Jahr am 2. Montag im Februar stattfindet, ein eigenes Maskottchen entwickelt, von dem bereits einige Animationsfilme erschienen sind. Die Kurzfilme sind in englischer Sprache, bei den Untertiteln kann jedoch eine deutsche Version eingestellt werden: internationalepilepsyday.org/campi/

7 Links und weiterführende Infos

7.1 Links

Epilepsie

www.dgfe.info

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (medizinische Fachgesellschaft): News, fachliche Stellungnahmen, die für Patienten von Bedeutung sind (z.B. Generika, Therapieempfehlungen), Informationspool.

www.epikurier.de

Zeitschrift des e.b.e epilepsie bundes-elternverbands e.v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V.: Aktuelle Ausgabe, Sonderausgaben, Archiv mit alten Artikeln, Literaturhinweise und Veranstaltungskalender.

www.epilepsiebayern.de

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.: gezielte Informationen zur bayerischen Epilepsie-Selbsthilfe mit einem aktuellen Adressverzeichnis aller bayerischen Selbsthilfegruppen, Kontakt- und Beratungsstellen.

www.epilepsieberatung-bayern.de

Epilepsieberatungsstellen in Bayern: Übersichtskarte, Veranstaltungskalender.

www.epilepsie-elternverband.de

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.: gezielte Informationen speziell für Eltern, Pädagogen, Therapeuten und Betreuer (Bücher, Broschüren, Newsletter, Links, Adressen etc.).

www.epilepsie-online.de

Das Epilepsie-Netzwerk: Erfahrungsberichte von Betroffenen, Verzeichnis der Selbsthilfegruppen in Deutschland, aktivstes Diskussionsforum im deutschsprachigen Raum.

www.epilepsie-vereinigung.de

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.: Broschüren-Service, Veranstaltungskalender, Hinweise zum Tag der Epilepsie.

www.facebook.com/epilepsiebayern.de

Facebook-Account des Landesverband Epilepsie Bayern e.V. mit aktuellen Meldungen und Tipps – nicht nur für Bayern!

www.facebook.com/epilepsie.elternverband

Facebook-Account des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e. v. mit aktuellen Meldungen und Tipps – nicht nur für Eltern!

www.izepilepsie.de

Informationspool der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie: umfangreiche Informationen, Adressen von Schwerpunktpraxen/Ambulanzen/Epilepsiezentren und Medienservice (Broschüren, Filme etc.).

www.ibe-epilepsy.org/downloads/travellers_handbook.html

Reisehandbuch für Epilepsie als Download in verschiedenen Sprachen auf der englischen Homepage des IBE (International Bureau for Epilepsy).

www.stiftung-michael.de

Stiftung Michael: umfangreiches Adressverzeichnis und Medienservice (Broschüren, Sonderdrucke, Videos/DVDs).

Chronische Erkrankung/Schule

Hilfreiche und wichtige Informationen finden sich – je nach Bundesland – neben den Internetseiten der Kultusministerien auf Bildungs-/Bürgerservern, bei Einrichtungen zur Lehrerfort- und -weiterbildung oder Qualitätssicherung. Dort sind auch in einigen Fällen Ansprechpartner oder Anlaufstellen genannt, die man zur Beratung in Anspruch nehmen kann. Eine komplette Übersicht über die verschiedenen Angebote der einzelnen Bundesländer würde den Rahmen hier allerdings sprengen.

Bayern

www.isb.bayern.de

Bayerisches Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB): Informationen für Lehrer und Therapeuten zum Thema chronisch kranke Kinder (u. a. auch Epilepsie).

Baden-Württemberg

www.schule-bw.de

-> [Themen & Impulse](#)

-> [Übergreifende Förderangebote](#)

Landesbildungsserver Baden-Württemberg: Informationen zum Thema chronische Krankheiten sowie fächer- und schulartübergreifende Fördermaßnahmen und -angebote.

Berlin-Brandenburg

bildungsserver.berlin-brandenburg.de/

-> [Schule](#)

-> [Hilfe und Beratung](#)

-> [Schule und Krankheit](#)

Bildungsserver Berlin-Brandenburg: Hinweise für Lehrer und Handreichung des Landesinstituts für Schule und Medien Berlin-Brandenburg (LISUM) „Schüler und Schülerinnen mit chronischen Erkrankungen“

Bremen

www.bildung.bremen.de

-> [Bildung](#)

-> [Inklusion](#)

Bildungsportal Bremen: Hinweise zum Nachteilsausgleich, zu regionalen Beratungs- und Unterstützungszentren (Re-BUZ) und Zentren für unterstützende Pädagogik (ZuP).

Hamburg

li.hamburg.de/chronische-krankheiten

Landesinstitut für Lehrerbildung und Schulentwicklung Hamburg: Auskünfte zu chronisch kranken Kindern in der Schule.

Hessen

www.schuleundgesundheit.de

Hessisches Kultusministerium: Hinweise zur Durchführung medizinischer Hilfsmaßnahmen an Schulen siehe Themen/Arbeitsschutz/Material/Richtlinien

Mecklenburg-Vorpommern

www.bildung-mv.de

-> [Schülerinnen und Schüler](#)

-> [Schülergesundheit](#)

-> [weitere Themen](#)

Bildungsserver Mecklenburg-Vorpommern: Hinweise zur Durchführung medizinischer Hilfsmaßnahmen und auf externe Informationen.

Niedersachsen

www.mk.niedersachsen.de

-> [Service](#) -> [Publikationen](#) -> [Sport/ Bewegter Kindergarten](#)

Kultusministerium Niedersachsen: Handreichung „Das chronisch kranke Kind im Sport in Schule und Verein“ zum Download.

Nordrhein-Westfalen

www.schulministerium.nrw.de

Bildungsportal Nordrhein-Westfalen: Unter dem Punkt Lehrer-Beratung-Gesundheit finden sich Hinweise zum Thema Epilepsie.

Rheinland-Pfalz

gesundheitsfoerderung.bildung-rp.de

-> Chronische Erkrankungen

Bildungsserver Rheinland-Pfalz: Informationen zum Thema chronische Krankheiten, Mustervordrucke für Medikamentengabe.

Sachsen

www.sachsen.de

-> Bürgerservice

-> Publikationen

Bürgerservice Sachsen: Handreichung „Chronisch kranke Schüler im Schulalltag“ zum Download.

Saarland

www.saarland.de/34612.htm

Bildungsserver Saarland: Informationen zum Umgang mit chronisch kranken Kindern in der Schule, Verabreichung von Medikamenten und Erste Hilfe durch Lehrkräfte.

Schleswig-Holstein

www.schleswig-holstein.de

-> Landesregierung

-> Institut für Qualitätsentwicklung an Schulen

-> Stichwortsuche Umgang mit chronisch kranken Kindern

Institut für Qualitätsentwicklung an Schulen Schleswig-Holstein: Beratung und Unterstützung für Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderungen und chronischen Erkrankungen in der Schule.

Thüringen

www.thueringen.de

-> Stichwortsuche Epilepsie

Internetportal Freistaat Thüringen: Dokumente zur Medikation und zum Schwimmunterricht.

Sonstige

www.bzga.de

-> Programme und Aktivitäten

-> Gesundheit und Schule

-> Medien für Lehrkräfte

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: Handreichungen „Chronische Erkrankungen im Kindesalter“ und „Chronische Erkrankungen als Problem und Thema in Schule und Unterricht“.

www.hospitalteachers.eu

HOPE – Hospital Organisation of Pedagogues in Europe: Offizielle Website der an Krankenhäusern und Kliniken tätigen Lehrkräfte Europas.

publikationen.dguv.de

Publikationsportal der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung: Informationen zu Erste Hilfe und Medikamentengabe an Schulen und Kindergärten.

Chronische Erkrankung / Behinderung

www.aktion-mensch.de

Aktion Mensch: Newsletter-Service, Familienratgeber, Projekte und Fördermaßnahmen, Information zum Thema Inklusion, Familienratgeber, Gesetzesprojekte.

www.bag-selbsthilfe.de

BAG SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen: Dachverband der Selbsthilfe.

www.betanet.de

beta Institut gemeinnützige GmbH – Institut für angewandtes Gesundheitsmanagement, Entwicklung und Forschung in der Sozialmedizin: Sozialrechtliche und psychosoziale Informationen für schwere und chronische Erkrankungen, Adressen von Selbsthilfegruppen/Beratungsstellen und Reha-Kliniken in Deutschland.

www.intakt.info

Plattform für Eltern von Kindern mit Behinderung: Adressen und Anlaufstellen, Informationen und Recht, Forum und Kontakt zu anderen Eltern, hauptsächlich in Bayern.

www.kindernetzwerk.de

Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen: Informationen zu Krankheitsbildern, sozialen und finanziellen Hilfen, Netzwerken, Veranstaltungen.

www.lebenshilfe.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. - Selbsthilfevereinigung, Eltern-, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung: ausführlicher Ratgeber- und Informationsservice (Politik, Recht, Inklusion, Familie etc.), Bücher und Zeitschriften, Fortbildungen, Veranstaltungen.

www.rehakids.de

REHAkids – das Forum für besondere Kinder: Forum für Eltern behinderter Kinder zum Austausch bei Problemen. Regionale Treffen ermöglichen auch den persönlichen Kontakt untereinander. Ein REHAkids-Wiki(pedia) bietet kurz gefasste Informationen zu allen Themen.

www.sovd.de

Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD): Infos und Beratung u. a. für Patienten, gesetzlich Krankenversicherte und pflegebedürftige bzw. behinderte Menschen (Rente, Gesundheit, Pflege, Behinderung, Frauen, Hartz IV etc.), Broschüren und Zeitschriften-Service.

www.vdk.de

Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Infos und Beratung für Menschen mit Behinderung und chronischen Krankheiten (Rente, Gesundheit, Recht, Soziales etc.), Newsletter-Service, Publikationen.

Medizin/Patienten-Service

www.aerztezeitung.de

Ärztezeitung online: Suchfunktion für Meldungen und abrufbare Beiträge zum Thema Epilepsie.

www.aerzteblatt.de

Deutsches Ärzteblatt: Online-Nachrichten und Archiv-Artikeln zum Thema Epilepsie.

www.epiaktuell.de

MedienCompany GmbH Medizin Medienverlag: Epilepsie-Portal mit Informationen und Nachrichten, Newsletter-Service.

www.epivista.de

DRK-Landesverband Schleswig-Holstein e.V.: Internet-basiertes Dokumentations- und Therapiemanagementsystem (kostenlos). EPI-Vista® mobile als Web-App für das Handy.

www.medizin-forum.de

Deutsches Medizin-Forum: Patienten-, Ärzte- und gesundheitspolitische Foren, Ärzte-Adressdatenbank.

www.meine-gesundheit.de

Allgemeines Gesundheitsportal: Informationen rund um das Thema Gesundheit, Medikamente, Kur und Reha, Broschüren-Service.

www.netdoktor.de

Gesundheitsplattform mit Informationen zu Krankheiten, Symptomen, Diagnosen, Medikamenten etc., Newsletter-Service, Links.

8 Entstehungsgeschichte Lehrerpaket

Der Bayerische Landtag hat am 21.10.1997 beschlossen, Epilepsieaufklärung an bayerischen Schulen einzufordern.

Unter anderem wurde auch die Bayerische Akademie für Lehrerfortbildung und Personalführung in Dillingen beauftragt, sich mit dem Thema "Epilepsien" auseinander zu setzen. Ein erster Lehrgang für bayerische Lehrkräfte fand im Februar 1998 unter dem Thema "Epilepsie - für Minuten behindert!?" statt.

Aus diesem Teilnehmerkreis fand sich ein sehr bemerkenswertes und ungewöhnliches Redaktionsteam zusammen, das den Auftrag erhielt, einen Akademiebericht zu erstellen.

In weiten Schulkreisen, selbst auf höheren Entscheidungsebenen, hält sich immer noch hartnäckig die Ansicht, Epilepsie sei ausschließlich das Problem von Förderschulen. Um gerade dieses Vorurteil aufzubrechen, wurde eine "Epilepsieredaktion" gebildet, die nicht nur den Förderschulbereich repräsentierte, sondern Vertreter der Grund- und Hauptschule, der Diagnose- und Förderklasse, des Förderzentrums, der Schule für Körperbehinderte, des Heilpädagogischen Kinderzentrums, der Realschule, der Schulpsychologie, der Schulaufsicht und natürlich der Akademie vereinigte. Was das "Ungewöhnliche" dieses Teams ausmachte, war aber die Tatsache, dass hier die Fachlichkeit einer betroffenen Mutter und die Erfahrungen jahrelanger Selbsthilfearbeit mit eingebracht werden konnten, was den Stil der Zusammenarbeit, aber auch die Auswahl der Schwerpunkte entscheidend mit prägte.

Nach Abschluss des Akademieberichts wurde dieses „Lehrerpaket“ unter dem Titel "Epilepsien - eine Herausforderung für jede Schule!?" allen Lehrkräften, Familien und Personen mit Interesse an der Thematik Epilepsie und Schule online zur Verfügung gestellt.

Die Patientenorganisationen Landesverband Epilepsie Bayern e.V. (www.epilepsiebayern.de) und e.b.e. epilepsie-bundeselternverband e.v. (www.epilepsie-elternverband.de) übernehmen die Aktualisierung der Internetseite und sind für die Zusendung von Ergänzungs- und Korrekturwünschen immer dankbar: kontakt@epilepsiebayern.de oder kontakt@epilepsie-elternverband.de

9 Glossar

Absence	Ein generalisierter Anfall, bei dem der Patient kurz das Bewußtsein verliert, ohne Sturz oder Krampferscheinungen.
ACTH-Kur	ACTH ist ein Hormon, dass in der Hirnanhangdrüse gebildet wird und u.a. die Bildung von Cortison in der Nebenniere fördert. Zur Behandlung bei schwereinstellbaren Epilepsien im Kindesalter - kann das Immunsystem schwächen.
Anamnese	Geschichte der Krankheit.
Antiepileptika	Medikamente zur Behandlung epileptischer Anfälle.
Atonischer Anfall	Anfall mit plötzlichem Verlust der Muskelspannung, bei dem der Patient häufig zu Boden fällt.
Aura	Der vom Patienten bewusst erlebte Beginn eines Anfalls, z.B. ein aus dem Magen aufsteigendes Gefühl von Wärme, Enge oder Übelkeit oder ein Kribbelgefühl in der Hand. Wird oft als "Vorgefühl" bezeichnet, ist aber genau genommen bereits der Anfallsbeginn. Die Aura entspricht somit einem einfach-fokalen Anfall.
Ausdosieren	Schrittweises Erhöhen der Medikamentendosis bis zur höchsten verträglichen Dosis.
Biofeedback	Visuelle oder akustische Rückmeldung von Körperfunktionen (siehe auch EEG-Biofeedback).
Blutspiegel	Menge eines Medikamentes im Blut (Synonym: Serumspiegel).
Blutspiegelbestimmung	Messung der Menge eines Medikamentes im Blut.
Compliance	Bereitschaft des Patienten, bei diagnostischen und therapeutischen Massnahmen (zum Beispiel Tabletteneinnahme) zuverlässig mitzuwirken.
Computertomographie (CT)	Spezielle Röntgenuntersuchungsmethode, bei der computerunterstützt mehrere Aufnahmen eines Organs, zum Beispiel des Gehirns, zu einem Schnittbild zusammengesetzt werden. Mit Hilfe einer computertomographischen Untersuchung des Gehirns können Tumore, Blutungen, Fehlbildungen oder sonstige Veränderungen der Hirnsubstanz erkannt werden.
Diazepam	Notfallmedikament, meistens in Form von Rektiolen.
Dosis	Einnahmemenge eines Medikamentes.
EEG-Biofeedback	Visuelle oder akustische Rückmeldung von Veränderungen der Spannungsschwankungen des Gehirns, die durch das EEG erfaßt werden.
EEG-Videoaufzeichnung	Simultane Doppelbildaufzeichnung (SDA), d.h. gleichzeitige Ableitung von EEG und Video-Aufzeichnung des Patienten, dient der Anfallsaufzeichnung.
Einfach-fokaler Anfall Einfach-partieller Anfall	Fokaler Anfall ohne Bewußtsemsstörung.
Elektrode	Meßfühler zur Ableitung von elektrischer Spannung, z.B. beim EEG an der Kopfhaut.
Elektroenzephalogramm (EEG)	Untersuchungsmethode zur Aufzeichnung von elektrischen Spannungsschwankungen des Gehirns - in der Regel mit Hilfe

	von auf die Kopfhaut aufgesetzten Elektroden.
Fieberkrämpfe	Durch Fieber ausgelöste epileptische Anfälle im Säuglings- und Kleinkindesalter (meist zu Beginn eines fieberhaften Infekts).
Fokaler Anfall	Anfall, der an einem umschriebenen Ort im Gehirn entsteht.
Fokus	Umschriebener Ort im Gehirn, von dem epileptische Anfälle ausgehen oder an dem man im EEG epilepsietypische Veränderungen erkennen kann (deutsch: Herd).
Fotosensibilität	Anfallsauslöser durch Lichtreize (Disco) und Flimmerlicht.
Fotostimulation	Rhythmische Lichtblitze, die beim EEG eingesetzt werden, um bestimmte Veränderungen des EEG-Wellenbildes hervorzurufen, die man unter Ruhebedingungen nicht ausreichend erkennen kann.
Gelegenheitsanfall	Epileptischer Anfall, der durch eine akute Ursache (z.B. Vergiftung, Sauerstoffmangel, Blutzuckerabfall, Alkohol- und Drogenentzug oder Fieber bei Kleinkindern) hervorgerufen wird.
Generalisierter Anfall	Anfall, bei dem von Beginn an das ganze Gehirn von der Anfallsaktivität erfaßt ist.
Grand mal	Großer Krampfanfall, auch generalisierter tonisch-klonischer Anfall genannt.
Hyperventilation	Anfallsauslöser bei tiefer und schneller Atmung.
Juvenile myoklonische Epilepsie Janz - Syndrom	Epilepsieform mit generalisierten Anfällen. Es kommen typischerweise zwei Anfallsformen vor: Anfälle mit kurzen Zuckungen in den Armen ohne Bewußtseinsverlust (myoklonische Anfälle) und Grand mal-Anfälle. Üblicherweise treten beide Anfallstypen nach dem morgendlichen Erwachen auf. Der Beginn der Epilepsie liegt meist zwischen dem 10. und 20. Lebensjahr. Die Chancen, anfallsfrei zu werden, sind groß, allerdings ist das Risiko, daß nach Absetzen der Medikamente die Anfälle wiederkehren, hoch.
Komplex-fokaler Anfall Komplex-partieller Anfall	Fokaler Anfall, bei dem das Bewußtsein des Patienten eingeschränkt ist.
Lennox-Gastaut-Syndrom	Eine nach den Epileptologen W.G. Lennox (USA) und H. Gastaut (Frankreich) benannte schwere Epilepsieform, die meist im 4. bis 8. Lebensalter beginnt und mit verschiedenen Anfallsformen einhergeht, insbesondere atypischen Absencen, Sturzanfällen und tonischen Anfällen (überwiegend im Schlaf auftretend).
Kernspintomographie Magnetresonanztomographie	Untersuchungsverfahren, bei dem mittels Magnetfeldern dreidimensionale Schichtbilder des Gehirns (oder anderer Organe) erstellt werden.
Muskeltonus	Der Spannungszustand eines Muskels.
Myoklonien	Kurze, unwillkürliche, blitzartige Muskelzuckungen; können isoliert oder in Serien auftreten.
Myoklonische Anfälle	Anfälle mit plötzlichen Zuckungen der Muskulatur, oft bei erhaltenem Bewußtsein.
Myoklonisch-astatische Anfälle	Anfälle mit zum Sturz führenden Muskelzuckungen.
Neuropsychologie	

	Fachgebiet, das sich mit den funktionellen Zusammenhängen zwischen bestimmten Hirnarealen und bestimmten geistigen Fähigkeiten und Verhaltensweisen beschäftigt und die Leistungsfähigkeit der verschiedenen Hirnabschnitte untersucht.
Positronen-Emissions-Tomographie PET	Untersuchungsverfahren zur Messung des Gehirnstoffwechsels mittels kurzdauernder Strahlung sogenannter Elementarteilchen. Darstellung in Form farbiger Schichtaufnahmen.
Psychomotorischer Anfall	Komplex-fokaler Anfall, bei dem der Patient umdämmert wirkt und unpassende Handlungen (z.B. Nestelbewegungen, Kauen oder Schmatzen) vollführt.
Rektiole	Rektaltube, Tube zur Einführung von Medikamenten in den Enddarm.
Rezidiv	"Rückfall", Wiederauftreten eines Anfalles nach einer anfallsfreien Zeit.
Schlaf-EEG	EEG-Ableitung während des Schlafs.
Schlaf-Grand mal	Großer epileptischer Anfall (generalisierter tonisch-klonischer Anfall), der aus dem Schlaf heraus auftritt.
Schlafentzugs-EEG	Ableitung eines Elektroenzephalogramms (EEG) nach ganz oder teilweise durchwachter Nacht.
sedieren	Müde machen.
Sensorisch	Die Wahrnehmungen (z.B. Riechen und Hören) oder Wahrnehmungsorgane betreffend.
Single-Photonen-Emissions-Tomographie (SPECT)	Untersuchungsverfahren zur Messung der Gehirndurchblutung mittels schwach radioaktiver Substanzen. Darstellung in Form farbiger Schichtaufnahmen.
Status epilepticus	"Andauernder epileptischer Zustand", hervorgerufen entweder durch einen ungewöhnlich langen epileptischen Anfall oder durch gehäuft sich wiederholende epileptische Anfälle mit sehr kurzen anfallsfreien Phasen, während denen der Patient sich nicht vollständig erholt. Ein Status epilepticus erfordert sofortige ärztliche Hilfe.
Tonisch	Anhaltende Anspannung der Muskulatur.
Tonischer Anfall	Anfall, der mit einer vermehrten Anspannung der Muskulatur einhergeht.
Tonisch-klonischer Anfall	Anfall, bei dem es zunächst zu einer Anspannung der Muskulatur mit anschließenden Muskelzuckungen kommt.
Tonus	Spannung, häufig mit Bezug auf Muskelspannung.
Tremor	Zittern.
Vorgefühl	= Aura, siehe dort.
West-Syndrom Blitz-Nick-Salaam-Anfällen (BNS-Anfälle)	Eine oft schwer behandelbare Epilepsieform des frühen Kindesalters, die nach dem englischen Arzt W.J. West benannt ist, die mit sogenannten BNS-Anfälle einhergeht.