

Epilepsie bei Kindern



CNS INNOVATORS™



Tipps für Lehrer
und Erzieher

Epilepsie bei Kindern

Tipps für Lehrer
und Erzieher



EINLEITUNG

■ Die moderne Medizin nimmt vielen Krankheiten ihre Dramatik, so auch der Epilepsie. Heute können Kinder, bei denen eine epileptische Krankheit diagnostiziert wurde, medikamentös optimal versorgt werden. Die positive Bilanz: Häufigkeit und Schwere der Anfälle werden reduziert.

■ Darüber hinaus aber brauchen Patienten mit einer Krankheit, die Dritten gegenüber nicht zu verbergen ist, in besonderem Maße Verständnis, Zuneigung und Vertrauen.

■ Der UCB-Patientenservice will dazu beitragen, Menschen zu sensibilisieren, die Kinder mit einer epileptischen Erkrankung betreuen oder mit ihnen zusammenleben. Denn gerade sie können durch richtiges Verhalten einen Beitrag zur Gesundung leisten und somit dem Kind zu mehr Lebensqualität verhelfen.

EINLEITUNG

Liebe Leserinnen und Leser,

- Auf den folgenden Seiten möchten wir Sie über die epileptische Krankheit des von Ihnen betreuten Kindes informieren. Es ist eine Form der Krankheit, die bei Kindern relativ häufig vorkommt. Im Anhang finden Sie eine Beschreibung der wichtigsten Formen von Epilepsie im Kindesalter und der damit verbundenen Auswirkungen. Sie soll Ihnen helfen, die Krankheit besser einzuordnen.
- Unsere Empfehlungen basieren auf den Erfahrungen vieler Ärzte und Betroffener. Sie sind sehr wichtig, da sich die nachhaltige Behandlung einer Krankheit nicht in der Versorgung mit Medikamenten erschöpft.

■ Lassen Sie sich von dem Leitsatz nicht abschrecken, mit dem diese Broschüre beginnt. Leider wird er trotz seiner immensen Tragweite nur allzu oft vergessen:

Wir sollten uns in einen anderen Menschen – in diesem Fall in die Psyche des betroffenen Kindes – hineinversetzen.

Ich → Patient/Kind

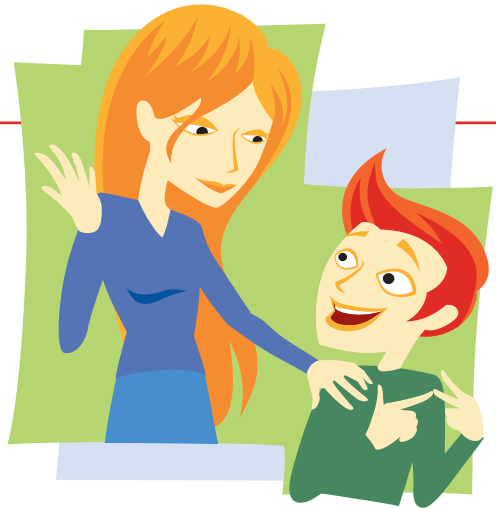
■ Kinder suchen den Umgang mit ihresgleichen. Sie sind gegenüber fremden Erwachsenen – zumindest eingangs – oft skeptisch und zurückhaltend.

■ Andererseits vertrauen sie sich Erwachsenen oft rückhaltlos und mit aller Offenheit an, wenn diese ihr Vertrauen erst einmal gewonnen haben. Erzieher in Kindergärten und Lehrer können dies bestätigen.

EINLEITUNG

■ Auch Sie können ein solches Vertrauensverhältnis zu dem erkrankten Kind aufbauen: Das Kind weiß, dass Sie über seine Krankheit Bescheid wissen und dieses gemeinsame Wissen verbindet. Daher ist es umso wichtiger, das Kind nicht zu enttäuschen. Wie immer sich dieses nach außen gibt, meist ist es höchst sensibel. Folgende Informationen sollen Ihnen helfen, das Kind besser zu verstehen:

■ Bedenken Sie, dass Krankheiten – vor allem bei heranwachsenden Kindern – Ängste und Unsicherheit auslösen können. Da ist vor allem die Angst, neben Gleichaltrigen nicht bestehen zu können. Besonders Teenager sind peinlich darauf bedacht, keinerlei Schwächen zu zeigen.



Um das Verhalten des Kindes verstehen zu können, ist es für Sie wichtig zu erfahren, was das Kind bisher über seine Krankheit weiß und wie sie ihm vermittelt wurde.

■ Ein Gespräch mit den Eltern bringt meist die beste Information. Sind die Eltern unseren Empfehlungen gefolgt, können Sie davon ausgehen, dass ihr Kind optimal informiert ist.

Wie sollten Eltern ihre Kinder über die Krankheit aufklären?

Wählen Sie kindgerechte Formulierungen:

■ Bei einem epileptischen Anfall geht es in deinem Gehirn zu wie bei einem Gewitter: Es blitzt und donnert – und dann ist alles wieder vorbei.

■ Bewegungen, Gefühle und andere Vorgänge in unserem Körper werden im Gehirn gesteuert. Die Stoffe, die dafür verantwortlich sind, sind dort normalerweise in gleichen Mengen vorhanden. In deinem Gehirn sind sie allerdings etwas aus dem Gleichgewicht geraten. Daher reagiert dein Körper anders als der anderer Kinder:

■ Es gibt Momente, in denen du dich nicht wohl fühlst, du spürst, dass etwas mit dir passiert, das du nicht ändern kannst. Dabei kann es passieren, dass du einfach umfällst, manchmal ohne es zu merken. Nach kurzer Zeit fühlst du dich wieder besser. Der Arzt nennt das, was in dieser Zeit mit dir passiert, einen Anfall.

AUFKLÄRUNG

■ Es kann sein, dass du für ein paar Sekunden einfach weggetreten bist und dich danach fühlst, als ob du geschlafen hättest. So etwas dauert meist nur eine ganz kurze Zeit – und du kannst dich hinterher kaum daran erinnern.

■ Damit solche Anfälle seltener auftreten und nicht so lange dauern, nimmst du regelmäßig Tabletten ein.

■ Wenn du älter wirst, wird sich dieser Zustand sicherlich bessern.

Stärken Sie das Selbstvertrauen und -bewusstsein Ihres Kindes und motivieren Sie es, sich als »normal« zu empfinden!



WAS IST EPILEPSIE?

Zu den Fakten selbst:

■ Bei an Epilepsie erkrankten Menschen besteht ein **Ungleichgewicht** körpereigener Substanzen, die für den Informationstransport innerhalb unseres Nervensystems zuständig sind. Es handelt sich um die sogenannten **Neurotransmitter**.

■ **Die epileptische Krankheit ist also keine Geisteskrankheit!** Es handelt sich um keinen psychischen Defekt des Kindes.

■ Durch die richtige medikamentöse Einstellung können Häufigkeit und Intensität von Anfällen reduziert werden.

■ Eine im Kindesalter auftretende epileptische Erkrankung hat in der Regel eine gute Prognose.



UMGANG MIT EPILEPSIE

Was sollten Sie im Umgang mit einem epileptischen Kind beachten und tun:

- Sagen Sie dem Kind, dass Sie seine Krankheit kennen.
- Sagen Sie dem Kind, dass Sie ihm helfen wollen.
- Behandeln Sie das Kind »normal«: Räumen Sie ihm aufgrund seiner Krankheit keine Vorteile ein. Behandeln Sie es wie alle anderen Kinder auch. Dies beinhaltet aber auch, dass Sie es Zuneigung und Liebe spüren lassen.
- Sport: Lassen Sie das Kind keine Übungen machen, bei denen erhöhte Sturzgefahr besteht.
- Sprechen Sie mit dem Kind von Zeit zu Zeit **unter vier Augen** über seine Krankheit. Hören Sie, wie es selbst dazu steht. Durch ein offenes Gespräch schaffen Sie eine vertrauensvolle Atmosphäre und tragen dazu bei, das Selbstvertrauen des Kindes zu festigen. Gleichzeitig vermitteln Sie ihm das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit.

UMGANG MIT EPILEPSIE

■ Fragen Sie das Kind, ob es seine Kameraden, Mitschüler und Freunde schon über die Krankheit informiert hat.

Wir sollten es – natürlich altersabhängig – dem Kind bewusst selbst überlassen, seine Altersgenossen aufzuklären und ihm allenfalls dabei behilflich sein: Es fördert sein Selbstbewusstsein, sein Selbstvertrauen!

■ Wenn Sie diese Aufgabe dennoch selbst übernehmen sollten, so gehen Sie diskret vor: Informieren Sie nicht die versammelte Klasse, sondern nur kleine Gruppen.
Bitte Sie das Kind immer dazu!



■ Erläutern Sie auch den Mitschülern, dass **Epilepsie eine organische Krankheit ist**, die sich durch die Therapie bessern wird.

UMGANG MIT EPILEPSIE

■ Erklären Sie, dass der Anfall das charakteristische Symptom der Krankheit ist und bereiten Sie die Mitschüler auf einen möglichen Anfall des erkrankten Schülers vor.

■ Solange ein Kind umsorgt und geschützt bei seinen Eltern lebt, wird es seine Krankheit – trotz auftretender Anfälle – kaum zur Kenntnis nehmen. Ist ein Kind älter, wird es sich nach einem Anfall eher bewusst, dass es sich in einer für sich selbst und seine Umgebung »peinlichen« Lage befindet. Nicht zuletzt die Reaktion seiner Mitmenschen vermittelt ihm diesen Eindruck. Gerade nun braucht das Kind das Gefühl der Geborgenheit, um sein Selbstbewusstsein zu stärken.

Zeigen Sie dem Kind, dass es Ihnen vertrauen kann. Gerade nach einem Anfall sollte das Kind wissen, dass Sie voll hinter ihm stehen, dass Sie es vor allen möglichen, gewollten oder auch ungewollten Anfeindungen in Schutz nehmen.

ERSTE HILFE

Fordern Sie die Mitschüler auf, ihrem Freund zu helfen, sobald sich ein großer Anfall andeutet! Folgendes ist dabei zu beachten:

- Vor allem Ruhe bewahren!
- Alle Gegenstände in der Umgebung, die das Kind beim Sturz verletzen können, schnell entfernen.
- Das Kind vorsichtig, ohne es festzuhalten, so dirigieren, dass es sich beim Sturz nicht verletzen kann.
- **Seine Bewegungen** (Krämpfe) **nicht zu stoppen versuchen, es also nicht festhalten, sondern beruhigend auf es einwirken.**



- Sobald sich das Kind beruhigt hat, ist der Körper in Seitenlage zu bringen: So wird beim Erbrechen die Ersticken Gefahr verhindert. Auch sollte man darauf gefasst sein, dass sich bei einem Anfall der Darm oder die Blase leeren können.

ERSTE HILFE

Wichtig: Informieren Sie sofort Eltern oder Arzt! Entsprechende Angaben sind dem Epilepsie-Pass zu entnehmen.

■ Wenn Sie merken, dass das Kind von anderen Kindern gehänselt wird, erklären Sie ihnen die Krankheit.

Fordern Sie die Kinder auf, das betroffene Kind ohne »Wenn und Aber« in der Gemeinschaft leben zu lassen. Machen Sie ihnen klar, dass sich das betroffene Kind nicht wirklich von ihnen unterscheidet – sieht man von den Anfällen ab.

■ Sollte sich das Kind selber – und dies geschieht nicht oft – als »krank« bezeichnen und daraus gewisse Ansprüche ableiten, lehnen Sie dieses Verhalten konsequent ab. Erklären Sie dem Kind, dass es keinen Anspruch auf eine Sonderbehandlung habe, da es »normal« sei.



Sehr wichtig: Versuchen Sie, Selbstvertrauen und

Selbstbewusstsein des Kindes immer wieder dadurch zu stärken, dass Sie mit ihm über seine Krankheit sprechen! Zeigen Sie, dass es Ihnen vertrauen kann.

DAS SOLLTEN SIE VERMEIDEN

Was Sie im Umgang mit Kindern, die unter Epilepsie leiden, grundsätzlich nicht tun sollten:

- Versuchen Sie nicht, das Kind mit groß angelegten Worten zu »trösten«. Trost wird oft als Mitleid und fehlende Bereitschaft empfunden, sich ernsthaft mit ihm und seiner Krankheit zu beschäftigen. Das Kind will nicht bemitleidet, sondern als vollwertiger Partner anerkannt werden.
- Bieten Sie dem Kind keine besonderen Vorteile an. Das Kind kann Ihr Verhalten als oberflächliches Mitleid empfinden.
- Sprechen Sie mit dem Kind nicht vor anderen Menschen über seine Krankheit. Wenn Sie wissen wollen, wie es ihm geht, fragen Sie es unter vier Augen.
- Erklären Sie nicht, dass es »viele andere gibt, denen es noch schlechter geht«. Solche Aussagen empfindet das Kind als mangelnde Bereitschaft, sich mit seinem persönlichen Schicksal auseinanderzusetzen. Dass es auch andere kranke Kinder gibt, die ihr Schicksal bewältigen, kann man jedoch zum geeigneten Zeitpunkt durchaus einfließen lassen.

DAS SOLLTEN SIE VERMEIDEN

Das Beste, was Sie in Ihrer Position für das Kind tun können: Beachten Sie unsere Ratschläge und informieren Sie sich über den jeweils aktuellen Stand der Krankheit. Sprechen Sie vor allem mit den Eltern.

■ Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Beschreibung der häufigsten Formen von Epilepsie im Kindesalter und der damit verbundenen Auswirkungen. Sie soll Ihnen dabei helfen, die Krankheit besser einschätzen zu können, und Sie bei der Betreuung des Kindes unterstützen.



■ **Absence:**

Ein generalisierter Anfall ohne Sturz oder Krämpfe, bei dem der Patient kurz das Bewusstsein verliert.

■ **Allergien:**

Unter Umständen können Epilepsie-Medikamente Juckreiz oder Hautausschlag verursachen. Hier kann ein Kinder- und Jugendarzt oder Hautarzt helfen. Über einen eventuellen Wechsel der Medikamente muss ein Epileptologe entscheiden.

■ **Anamnese:**

Geschichte einer Krankheit/Krankheitsverlauf

■ **Atonischer Anfall:**

Ein Anfall, bei dem man plötzlich die Muskelspannung verliert und zu Boden fällt.

■ **Aura:**

Beginn eines Anfalls, den der Patient bewusst erlebt, z.B. ein Kribbelgefühl in der Hand, aufsteigende Übelkeit etc.

■ **Berufswahl:**

Bei der Berufswahl sollten Anfallsarten, Fähigkeiten und Neigungen berücksichtigt werden. Ein Gespräch mit einem Reha-Berater beim Arbeitsamt oder dem Sozialdienst kann hier hilfreich sein. Zur Berufswahl gibt es auch eine Liste mit Empfehlungen für bestimmte Anfallsformen.

GLOSSAR

■ **Diazepam:**

Ein Notfallmedikament, meistens in Form von Zäpfchen, Klistieren oder Tropfen.

■ **EEG:**

Bedeutet Elektroenzephalogramm und ist eine Untersuchungsmethode zur Aufzeichnung von elektrischen Spannungsschwankungen des Gehirns.

■ **EEG-Biofeedback:**

Hör- oder sichtbare Rückmeldung von Veränderungen der Spannungsschwankungen des Gehirns. Diese werden durch das EEG erfasst.

■ **Einfach fokaler Anfall/ einfach partialer Anfall:**

Fokaler Anfall ohne Bewusstseinsstörung.

■ **Elektrode:**

Wird z. B. beim EEG an der Kopfhaut angewendet und ist ein Messfühler zur Ableitung von elektrischer Spannung.

■ **Fokus:**

Auch »Herd« genannt. Ist ein bestimmter Ort im Gehirn, von dem epileptische Anfälle ausgehen.

■ **Generalisierter Anfall:**

Bei dieser Anfallsart ist das ganze Gehirn betroffen.

■ **Gewicht:**

Durch Antiepileptika sind größere Gewichtsveränderungen möglich. Wenn die Belastung für das Kind zu groß wird, sollte man mit dem behandelnden Epileptologen über einen Wechsel der Medikamente reden.

■ **Grand mal-Anfall:**

Großer Anfall mit Krämpfen. Nennt man auch generalisiert-tonisch-klonischer Anfall.

■ **Impfungen:**

Im Einzelfall müssen diese mit einem Epileptologen abgesprochen werden.

■ **Janz-Syndrom:**

Auch juvenile myoklonische Epilepsie genannt. Dies ist eine Epilepsie-Art mit generalisierten Anfällen. Dabei kommen 3 Anfallsformen vor: Absencen, Grand mal-Anfälle und Anfälle mit kurzen Zuckungen in den Armen, bei denen man nicht das Bewusstsein verliert. Die myoklonischen Anfälle und die Grand mal-Anfälle treten in der Regel morgens nach dem Aufwachen auf.

■ **Komplex fokaler Anfall / komplex partialer Anfall:**

Ein fokaler Anfall, bei dem das Bewusstsein des Betroffenen getrübt ist.

■ **Myoklonien:**

Muskelzuckungen, die kurz, blitzartig, unwillkürlich und einzeln oder in Serien auftreten.

GLOSSAR

■ **Myoklonischer Anfall:**

Epileptischer Anfall, bei dem – oft bei Bewusstsein – plötzlich die Muskeln zu zucken beginnen. Bei sog. myoklonisch-astatischen Anfällen stürzt man.

■ **Psychomotorischer Anfall:**

Veralteter Begriff für eine Form des komplex partialen Anfalls, der mit eindeutiger Bewusstseinsstörung und zusätzlich bestimmten Bewegungen auftritt, wie Kauen, Schmatzen oder Gesten.

■ **Reisen:**

Wer verreisen will, muss wegen seiner Medikamenteneinnahme auf mögliche Zeitverschiebungen achten.

■ **Rezidiv:**

Bedeutet »Rückfall«, also das Wiederauftreten eines epileptischen Anfalls nach einer anfallsfreien Zeit.

■ **Schlaf-Grand mal:**

Ein Grand mal-Anfall, der während des Schlafs auftritt.

■ **Schule:**

Für epilepsiekranke Kinder ist je nach Fähigkeiten und Intelligenz der Besuch jeder Schulart möglich. Auch Klassenfahrten sind normalerweise kein Problem. Allerdings sollten Klassenkameraden und Lehrer über Erste-Hilfe-Maßnahmen bei den genau beschriebenen Anfällen Bescheid wissen.

■ **Status epilepticus:**

Ein Status epilepticus ist ein andauernder epileptischer Zustand und erfordert sofortige Hilfe durch einen Arzt!

Unter einem andauernden epileptischen Zustand versteht man sich oft wiederholende Anfälle, bei denen sich der Betroffene nicht vollständig erholen kann, oder ungewöhnlich lange Anfälle.

■ **Tonischer Anfall:**

Epileptischer Anfall, bei dem es zu einer vermehrten Anspannung der Muskeln kommt.

■ **Tonisch-klonischer Anfall:**

Bei dieser Anfallsform kommt es zuerst zur Anspannung der Muskeln und anschließend zu Muskelzuckungen.

Vorgefühl:

siehe »Aura«

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter:
www.epilepsie-gut-behandeln.de



IMPRESSUM

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung von UCB reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

© 2006 UCB GmbH
Hüttenstraße 205, 50170 Kerpen

Redaktion, Gestaltung, Layout:
CARE-LINE Verlag und Projektagentur GmbH
Fichtenstraße 2, 82061 Neuried
Tel. 089 / 74 55 51 - 0, Fax: 089 / 74 55 51 - 13
E-Mail: verlag@care-line.de
www.care-line.de

Redaktion: Dr. Inge Pett
Gestaltung: Heiko Krause
Layout/Satz: Grafikstudio Daniel Foerster
Projektleitung: Sandra Wolf
Wissenschaftliche Beratung: Professor Andreas Merckenschlager

Tipps für Lehrer und Erzieher

