**Merkblatt Epilepsie**

**Was ist Epilepsie?**

Epilepsie ist eine Funktionsstörung des Gehirns. Es kommt an einem oder mehreren Orten des Gehirns zu unkontrollierten Nervenentladungen. Die Muskeln reagieren auf diese chaotischen Befehle mit Krämpfen, Zuckungen und anderen unwillkürlichen Bewegungen. Das Bewusstsein ist häufig beeinträchtigt. Der Anfall erschöpft sich in der Regel innerhalb weniger Minuten.

Epileptische Anfälle können äußerst unterschiedlich ablaufen. Es gibt auch Anfallsformen, bei denen sich die Betroffenen nur kurz „komisch“ oder unkonzentriert fühlen. Die Grand Mal Anfälle, an die viele Menschen denken, wenn sie Epilepsie hören, sind die auffälligste, aber eine seltenere Anfallsform. Am häufigsten im Kindesalter ist die Absencen-Epilepsie. Dabei kommt es zu kurzen Bewusstseinsstörungen, die Kinder sind für einige Sekunden nicht ansprechbar, sie „schauen ins Narrenkastl“, nur die Augenlider können leicht zucken.

**Epilepsie und Schule**

Jährlich gibt es an den Volksschulen etwa 900 Schulanfänger/innen mit Epilepsie, insgesamt in Österreich etwa 5000-6000 Schulkinder mit Epilepsie.

Epilepsie ist eine gut erforschte und gut behandelbare Erkrankung. In 2/3 der Fälle kann durch Medikamente Anfallsfreiheit erreicht werden. Die medikamentöse Einstellungsphase kann allerdings einige Monate dauern, da man sich langsam an die notwendige Dosis herantastet, um eine Überdosierung und unnötig hohe Nebenwirkungen der Medikamente zu vermeiden. In diesen Phasen können Anfälle häufiger auftreten.

**Für die Lehrkräfte ist es unbedingt erforderlich, von den Eltern Informationen zu erhalten, um welche Anfallsform es sich bei dem Kind handelt und welche Auswirkung die Erkrankung auf den schulischen Alltag hat.**

Das Institut für Epilepsie ([www.epilepsieundarbeit.at](http://www.epilepsieundarbeit.at)) hat einen Fragebogen „*Pädagog/inn/en Eltern Gespräch*“ entwickelt, der als Gesprächsleitfaden, zur individuellen Risikoeinschätzung und auch für eine schriftliche Vereinbarung genützt werden kann.
Wichtige Fragen, die geklärt werden sollten:

Was passiert bei einem Anfall?

Wie verhält man sich im Anfall richtig?

Wie beobachtet und beschreibt man einen Anfall?

Wer ist bei bzw. nach einem Anfall zu verständigen?

Welche Konsequenz hat die Erkrankung für den schulischen Alltag?

Ist die Leistungsfähigkeit des Kindes beeinträchtigt? Was kann für den Nachteilsausgleich getan werden?

Wie ist die individuelle Risikoeinschätzung bezüglich Sport und Schulausflügen?

Sollen und wenn ja, wie sollen die Mitschüler/inn/en informiert werden?

Welche Bedenken hat die Lehrkraft?

**Beim Anfall**

Nicht jeder Anfall ist ein Notfall! Normalerweise hören epileptische Anfälle von selbst auf und es braucht weder ein Notfallmedikament noch einen Notarzt. Man muss die Betroffenen im Anfall vor allem vor Verletzung schützen. Der Anfall sollte möglichst genau beobachtet werden, das ist sehr hilfreich für die weitere medizinische Behandlung. Es ist wichtig auf die Uhr zu sehen, damit man weiß, wie lange der Anfall dauert. Welche Maßnahmen im konkreten Fall zu setzen sind, muss mit den Eltern vereinbart werden. Eine gute Zusammenarbeit zwischen Schule und Eltern ist hier das Beste für das Kind.

In sehr seltenen Fällen kann es sein, dass ein Anfall nicht zum Stillstand kommt oder dass mehrere Anfälle hintereinander auftreten. Bei diesem sogenannten Status epilepticus handelt es sich um eine akut lebensbedrohliche Situation. Wenn ein Anfall länger als 3 Minuten dauert, müsste sofort ein Notfallmedikament verabreicht werden, um irreversible Schäden des Gehirns und der Organe zu vermeiden. Bei einem derartigen Notfall muss sofort der Notarzt verständigt werden. Je früher reagiert wird, umso leichter lässt sich dieser Zustand zum Stoppen bringen, eine rasche Notfallmedikation wäre daher äußerst wichtig. Es gibt bereits moderne Notfalltabletten, die relativ einfach nur an die Innenseite der Wange geschoben werden müssen. Jedenfalls muss im Einzelfall eine Information und gegebenenfalls Einschulung im Vorfeld erfolgen.

**Offener Umgang**

Menschen mit Epilepsie leiden unter der sozialen Ausgrenzung oft mehr als unter der Krankheit selbst, Depressionen und Suizidgefährdung treten deutlich häufiger auf. Aus Angst vor Stigmatisierung verschweigen auch viele Eltern die Erkrankung.

**Die Schule hat großen Einfluss darauf, wie gut es dem Kind gelingt, selbst mit der Krankheit zurechtzukommen, im Klassenverband, wie auch im späteren Berufs- und Privatleben**.

Wenn bei einem Kind wiederholt Anfälle in der Schule auftreten, ist die Aufklärung der Mitschüler/innen sinnvoll, um Ängsten und Fehlinformationen vorzubeugen. Dies setzt das Einverständnis des Kindes und der Erziehungsberechtigten voraus. Für die Situation des Anfalls hilft eine „Aufgabenverteilung“, zB ein Kissen zu holen oder die Zeit zu stoppen, den Mitschüler/innen, ihren Schreck zu überwinden und sich nicht hilflos zu fühlen.

**Kognition und Lernen**

Anfallskranke haben im Durchschnitt den gleichen IQ wie die restliche Bevölkerung. 2/3 der Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule ohne auffällig zu werden.

Konzentration und Merkfähigkeit können in zeitlichem Zusammenhang mit Anfällen, durch Nebenwirkungen der Medikamente oder durch gestörten Schlaf beeinträchtigt sein. Es benötigt immer eine individuelle Einschätzung der tatsächlichen Leistungsfähigkeit, um die intellektuellen Fähigkeiten oder Teilleistungsstörungen beurteilen zu können, damit man dem Kind gerecht werden und es wenn nötig gefördert werden kann.

Viele bekannte Persönlichkeiten hatten/haben Epilepsie – Julius Cäsar, Alexander der Große, Pythagoras, Leonardo da Vinci, Michelangelo, Nicolo Paganini, Sir Isaac Newton, Alfred Nobel, Agatha Christie, Neil Young, Elton John, der Fußballer Ronaldo, die österreichische Schwimmstaats-meisterin 2010 Caroline Reitshammer, der Sänger DJ Ötzi und viele andere.

**Sport**

Kinder mit Epilepsie können und sollen Sport betreiben. Körperliche Aktivität führt nicht zu Anfallshäufungen! Welche Sportarten für das Kind geeignet sind, hängt von der Anfallsform ab und ist wiederum sehr individuell. Im Allgemeinen problemlos sind Leichtathletik, Bodenturnen, Ballspiele und Wandern. Boxen und Kopfbälle sind generell im Kindesalter ungünstig, dies gilt besonders für Kinder mit Epilepsie.

Vorsicht ist bei Absturzmöglichkeit aus großer Höhe geboten. Trotzdem sind Geräteturnen mit Hilfestellung und Klettern am Seil mit Matten am Boden in der Regel möglich.

Vorsicht beim Schwimmen! Ertrinken ist bei Patienten mit Epilepsie die häufigste nicht natürliche Todesursache. Es können Schwimmhilfen, die den Kopf über Wasser halten, zum Einsatz kommen, aber in den meisten Fällen wird eine eins zu eins Betreuung sinnvoll sein.

**Schulveranstaltungen**

**Der soziale Aspekt des gemeinsamen Erlebens und die Integration in die Gruppe sind für das Kind mit Epilepsie höher zu bewerten als ein geringfügig erhöhtes Anfallsrisiko.**

Wichtig ist, auf die geregelte Medikamenteneinnahme zu achten, auch bei Tagesfahrten. Schlafentzug kann die Anfallsschwelle senken und einen Anfall provozieren. Wenn es einmal später geworden ist, sollten sich die Kinder daher ausschlafen können. Wie auch sonst müssen mit den Eltern Vereinbarungen getroffen werden, welche Maßnahmen im Einzelfall zu treffen sind. Mitschüler/innen, die im selben Zimmer schlafen, sollten gegebenenfalls ebenso informiert sein.

**Unterstützung / Hilfen**

Das Institut für Epilepsie bietet Workshops für Pädagog/inn/en, in denen speziell auf die schulische Situation eingegangen wird. Die Schule kann auch die Unterstützung einer Epilepsiefachberaterin des Instituts für Epilepsie in Anspruch nehmen. Derzeit führt das

Die Schulärztin / der Schularzt kann als Kommunikationsdrehscheibe zwischen Eltern, Kind, behandelndem Arzt und Lehrkräften vermitteln und wertvoll zum Gelingen der schulischen Betreuung beitragen.

Bei Teilleistungsstörungen und psychosozialen Problemen unterstützt der schulpsychologische Dienst.

Auf der Homepage des Instituts für Epilepsie finden Sie weitere Unterlagen und Informationen, auch zum aktuellen Schulprojekt *Suky – Support for Kids and Youth*: [www.epilepsieundarbeit.at](http://www.epilepsieundarbeit.at)

*Dieses Merkblatt wurde von Frau Dr. Elisabeth Wilkens, Schulärztlicher Dienst des BMB, mit freundlicher Unterstützung von Frau Mag. Elisabeth Pless vom Institut f. Epilepsie erstellt.*

 