

EPiinfos

LEBEN MIT EPILEPSIE

BAND 7

Auflistung aller Bände

Band 1 – Grundlagen

Band 2 – Ursachen und Auslöser

Band 3 – Anfallsformen

Band 4 – Epilepsie-Formen/Syndrome

Band 5 – Untersuchungen

Band 6 – Behandlung

Band 7 – Leben mit Epilepsie

Band 8 – Fachwörter und Info-Quellen

Impressum



Epilepsiezentrum Kork

Landstraße 1 · 77694 Kehl-Kork

Telefon (07851) 84-0

E-Mail info@epilepsiezentrum.de

Internet www.diakonie-kork.de

Band 7 2. Auflage, Januar 2024

Konzept Epilepsiezentrum Kork

Satz/Layout Julia Waag

Vorwort

Die hier vorliegenden Epilepsieinformationen gehen inhaltlich auf Texte von Dr. Günter Krämer, ehemaliger medizinischer Direktor des Schweizerischen Epilepsiezentrams Zürich, zurück, der sie uns freundlicherweise zur Verfügung gestellt hat. Die zuständigen Experten des Epilepsiezentrams Kork haben die Texte überarbeitet und freigegeben, wie sie jetzt nachfolgend genutzt werden können.

Gedacht sind die Epilepsieinformationen nicht als Ersatz für ein Aufklärungs- und Informationsgespräch, sondern als hinführende und ergänzende Lektüre zu vielen Themenbereichen, die mit dem Krankheitsbild der Epilepsie zusammenhängen. Nur gut informierte Patienten und Angehörige werden in der Lage sein, sich dem Phänomen der Epilepsie angemessen zu stellen. Dies ist unser Anliegen mit der vorliegenden Schriftenreihe.

Verschiedene Neuerungen in der Klassifikation und zu den Behandlungsmöglichkeiten werden in der nächsten Auflage vorliegen. Zum aktuellen Zeitpunkt sollten unsere Informationen grundsätzlich aber ihren Zweck noch erfüllen.

Die Schriftenreihe besteht insgesamt aus 7 Sammelbänden und kann auch digital über die Website des Epilepsiezentrams bezogen werden.

Nicht immer können Ärzte, Psychologen und Pflorgeteam des Epilepsiezentrams allen Fragen gerecht werden, die Betroffene und Angehörige im Zusammenhang mit der Erkrankung Epilepsie haben. Dazu bedarf es unter Umständen dann noch einer zusätzlichen Unterstützung, wie wir sie mit unserer Epilepsieberatungsstelle hier in Kork glücklicherweise zur Verfügung haben.

Im Namen aller Beteiligten hoffe ich, dass die Epilepsieinfos unser Angebot zur Information sinnvoll und hilfreich ergänzen mögen.

Kork, im August 2023



Prof. Dr. Bernhard Steinhoff
Ärztlicher Direktor

Inhaltsverzeichnis „LEBEN MIT EPILEPSIE“

Auflistung aller Bände, Impressum

Vorwort

1 Alkohol und Epilepsie

Allgemeines zum Alkohol	7
Generelles Alkoholverbot oder Erlaubnis gelegentlichen Trinkens kleiner Mengen?	7
Was kann Alkohol bewirken?	8
Alkoholentzugsanfälle	9
„Alkoholepilepsie“	10
Unabhängig voneinander bestehende Epilepsie und Alkoholprobleme	10
Alkohol kann für Menschen mit und ohne Epilepsie ein Problem sein	10

2 Fernreisen und Epilepsie

Fernreisen auch mit Epilepsie möglich	11
Was sollte beachtet werden?	11
Flugreisen und Zeitverschiebung	13
Medikamente	13
Aktivitäten am Reiseziel	14

3 Frau und Epilepsie

Epilepsie und Sexualität	15
Epilepsie und Hormone	17
Schwangerschaftsverhütung bzw. Kinderwunsch und Schwangerschaft	18
Fazit	18

4 Fernsehen und Videospiele bei Epilepsie

Flickerndes Licht und Fotosensibilität	19
Flickerlicht beim EEG	19
Fernsehen	20
Videospiele	20
Richtlinien und Vorsichtsmaßnahmen bei Videospielen	22

5 Führerschein und Epilepsie

Bedeutung des Führerscheins im Alltag	23
Rechtliche Situation	23
Begutachtungsrichtlinien zur Kraftfahrereignung	23

6 Impfungen und Malariaprophylaxe bei Epilepsie

Warum wird geimpft?	27
Was sind Impfungen?	27
Grundsatz: Gleicher Impfschutz wie bei Menschen ohne Epilepsie!	28
Malariaprophylaxe	29

7 Kinderwunsch und Epilepsie

Kinderwunsch trotz Epilepsie?	31
Frühzeitige Rücksprache mit behandelnden Ärzten	31
Epilepsien und Vererbung	32
Schwangerschaftsverhütung	32
Fehl- oder Missbildungsrisiko durch Antiepileptika	32
Große Fehl- oder Missbildungen	33
Kleine Fehl- oder Missbildungen (sogenanntes Dymorphie-Syndrom)	33
Ist eine Risikoverringerung möglich?	34

8 Kinder und Epilepsie

Es gibt viele Kinder, bei denen die Mutter oder der Vater eine Epilepsie hat	36
Es gibt viele Kinder mit epileptischen Anfällen und Epilepsie	36
Der Schock des ersten Anfalls	36
Offenheit in der Familie ist wichtig!	37
Klären Sie Ihr Kind auf!	38
Notwendige Einschränkungen	38
Altersabhängige Probleme	39

9 Mann und Epilepsie

Epilepsie und Sexualität	40
Epilepsie und Hormone	41
Epilepsie und Samen	42
Vorgehen bei Störungen der Sexualität	42
Fazit	43

10 Schule und Epilepsie

Normale Schulen für Kinder mit Epilepsie	44
Vorurteile gegenüber Kindern mit Epilepsie	44
Lern- und Verhaltensstörungen	45
Was sollten Lehrer wissen?	46
Inklusion mit Epilepsie!	47

11 Schwangerschaftsverhütung und Epilepsie

Die „Antibabypille“	48
Fazit	51

12 Schwangerschaft und Epilepsie

Planung einer Schwangerschaft	52
Während einer Schwangerschaft	52
Geburt	53
Wochenbett	54
Stillen	54

13 Schwerbehindertenausweis bei Epilepsie

Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis	56
Welche Behörde ist zuständig?	56
Antragstellung	56
Wie gehen die Behörden vor?	56
Wer gilt als schwerbehindert?	57
Vorteile bei Schwerbehinderung	58
Nachteile bei Schwerbehinderung	59

14 Sport und Epilepsie

Sport und Selbstvertrauen	60
Folgen körperlicher Anstrengung	60
Schul- und Vereinssport	61
Geeignete und ungeeignete Sportarten	61
Wettkämpfe und Leistungssport	63
Besonderheiten des Wassersports	63

15 Versicherungen und Epilepsie

Gesetzliche Krankenversicherung	64
Private Krankenversicherung	64
Haftpflichtversicherungen	65
Gesetzliche Unfallversicherung	65
Arbeitslosenversicherung	66
Epilepsie als Unfallfolge	66
Kraftfahrt-Insassenunfallversicherung	66
Private Lebensversicherung	67
Härtefallregelungen	67

Verfasser, Literaturhinweise

1 Alkohol und Epilepsie

Allgemeines zum Alkohol

Alkohol ist für sehr viele Menschen ein ernsthaftes Problem.

Ein häufigeres Trinken von zu viel Alkohol verursacht meist nicht gesundheitliche Schäden, sondern geht auch mit familiären und beruflichen Problemen einher. Die durchschnittliche Trinkmenge an reinem, hundertprozentigem Alkohol in Deutschland beträgt im Jahr über 10 Liter! Da Bier nur etwa 5% und Wein 10% Alkohol enthält, bedeutet dies, dass pro Einwohner – Kinder und Greise eingeschlossen – pro Kopf jedes Jahr eine Alkoholmenge getrunken wird, die zum Beispiel 200 Litern Bier entspricht. Obwohl Alkoholabhängigkeit oder Alkoholismus weit verbreitet ist, werden die damit verbundenen Gefahren oft verharmlost. Alkohol gehört bei vielen Gelegenheiten geradezu zum guten Ton und auch am Arbeitsplatz wird über alkoholbedingte Fehlzeiten – zumindest anfänglich – oft großzügig hinweggesehen. In vielen Gaststätten sind nichtalkoholische Getränke sogar teurer als alkoholische.

Generelles Alkoholverbot oder Erlaubnis gelegentlichen Trinkens kleiner Mengen?

Die Ansichten darüber, ob Menschen mit Epilepsie Alkohol trinken dürfen oder nicht, sind geteilt.

Manche Ärzte sind in wohlmeinender Absicht für ein striktes Alkoholverbot, während andere keine Einwände gegen ein gelegentliches Trinken kleiner Mengen haben. Dabei ist zu bedenken, dass „in Maßen“ getrunkenen Alkohol für viele Menschen zu einem Teil ihrer Lebensfreude gehört und ein generelles Verbot bei vielen Betroffenen nur zu unbegründeten Schuldgefühlen führt, wenn sie ab und zu dennoch einmal „ein Gläschen“ trinken. Der wichtige Punkt für die meisten Betroffenen besteht darin, dass nur geringe Alkoholmengen getrunken werden dürfen, also etwa ein bis zwei Gläser Bier, Wein oder Sekt, bzw. ein höherprozentiges Getränk am Tag (siehe Tabelle) und nicht regelmäßig oder jeden Tag. Dies gilt unabhängig von der Art der Epilepsie und der Anfallshäufigkeit.

Frauen vertragen meist deutlich weniger Alkohol als Männer, weil bei ihnen die den Alkohol verarbeitenden Enzyme in der Leber weniger aktiv sind. Durch Hinweise, dass das Trinken von Alkohol in kleinen Mengen für das Herz-Kreislauf-System gesund ist, sollten sich diejenigen Menschen mit einer Epilepsie, denen Alkohol ohnehin nicht schmeckt und die problemlos darauf verzichten können, natürlich nicht zum Trinken verführen lassen. Dasselbe gilt für diejenigen Menschen, denen ein völliger Verzicht leichter fällt als die Selbstkontrolle, die für ein Trinken nur kleiner Mengen erforderlich ist.

Was kann Alkohol bewirken?

Die Möglichkeit des gelegentlichen Trinkens von wenig Alkohol gilt nur für Menschen, die sich auch an solche Regeln halten können und nicht für solche, die nicht mehr aufhören können, wenn sie einmal mit dem Trinken angefangen haben. Größere Mengen Alkohol gehen immer mit einem eindeutig erhöhten Anfallsrisiko einher. Ein regelmäßiges Trinken von Alkohol regt außerdem die Tätigkeit der Leber an, was unter anderem dazu führt, dass der Abbau von manchen Medikamenten gegen Anfälle (Antiepileptika) beschleunigt wird und diese daher weniger wirken. Dies lässt sich im Blut unter anderem an einer Erhöhung der so genannten Leberenzyme messen. Eines dieser Enzyme, die sogenannte Gamma-GT, steigt allerdings auch schon bei einer Einnahme vieler Antiepileptika (besonders Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin oder Primidon, geringer auch bei Oxcarbazepin) an, was dann eine Abgrenzung erschwert. In solchen Fällen kann die Bestimmung der Serumkonzentration der eingenommenen Medikamente weiterhelfen (siehe epi-info „Blutspiegelbestimmung“).

Trinken großer Flüssigkeitsmengen

Es muss auch bedacht werden, dass ein Trinken sehr großer Flüssigkeitsmengen (bei Erwachsenen mehr als 3 Liter am Tag) auch ohne Alkohol Anfälle auslösen kann. Betroffene, die mit Carbamazepin behandelt werden, sollten in dieser Hinsicht besonders vorsichtig sein. Dies gilt auch für sogenanntes alkoholfreies Bier, das doch etwas Alkohol enthält und daher in großen Mengen durchaus gefährlich sein kann. Schließlich ist noch zu bedenken, dass Trinken von Alkohol oft mit Anlässen, wie abendlichen Feiern oder Ausgehen, verbunden ist, was über spätes Zubettgehen und Schlafentzug zu einer zusätzlichen Anfallsgefährdung führen kann. Nach Trinken kleiner Alkoholmengen auftretende Anfälle sind meist auf diese zusätzlichen Risikofaktoren, wie Schlafentzug oder sonstige besondere Umstände, zurückzuführen und nicht auf den Alkohol selbst.

Manche Wirkungen und Nebenwirkungen von Antiepileptika werden durch gleichzeitiges Trinken von Alkohol verstärkt.

Dies gilt insbesondere für die müde machende Wirkung vieler Medikamente oder ihre Auswirkung auf das Gleichgewicht und Sehvermögen. Das heißt, dass Menschen mit Epilepsie auch schon unter geringem Alkoholeinfluss besonders vorsichtig sein müssen und beispielsweise auf das Autofahren verzichten sollten, auch wenn ansonsten die Voraussetzungen einer Fahreignung vorliegen. Weil die Hersteller vieler Medikamente in den Beipackzetteln auf diese Wechselwirkungsmöglichkeit hinweisen und vor einer gleichzeitigen Einnahme abraten, unterlassen manche Betroffene bei einem bevorstehenden Trinken von Alkohol „vorsichtshalber“ die Einnahme der Antiepileptika oder verschieben sie auf einen späteren Zeitpunkt. Dies ist aber falsch und sollte unbedingt unterbleiben!

Erlaubte Alkoholmengen bei Epilepsien (Trinkmenge pro Tag, wobei die Angaben in jeder Zeile die Höchstmenge darstellen):

	Männer	Frauen
Bier	2 – 3 Gläser	1 – 2 Gläser
Wein/Sekt	2 Gläser	1 Glas
Schnaps	1 – 2 Gläser	1 Glas

Alkoholentzugsanfälle

Ein gewohnheitsmäßiges Trinken größerer Alkoholmengen über längere Zeit kann zu einer vorübergehenden oder bleibenden Schädigung des Gehirns führen, die unter anderem mit einem erhöhten Risiko für das Auftreten epileptischer Anfälle einhergeht. Bei etwa 20% der Männer und 10% der Frauen mit Alkoholproblemen treten im Verlauf ihrer Alkoholkrankheit Anfälle auf, meist infolge eines Alkoholentzugs und gehäuft im Alter zwischen 35 und 50 Jahren. Ein Alkoholentzug ist das plötzliche Weglassen von vorher regelmäßig getrunkenem Alkohol. Alkoholentzugsanfälle sind epileptische Anfälle nach Alkoholentzug und die häufigste Form von Gelegenheitsanfällen im Erwachsenenalter (siehe epi-info „Was sind Gelegenheitsanfälle?“).

Die Menge an Alkohol, die bei zuvor länger dauernder Aufnahme und plötzlichem Weglassen Entzugsanfälle auslösen kann, unterscheidet sich von Mensch zu Mensch erheblich. Oft treffen auch Alkoholentzug, Schlafmangel, eine verminderte Nahrungsaufnahme und Nichteinnahme von Tabletten zusammen. Die Zeit zwischen Beendigung eines übermäßigen Trinkens von Alkohol und dem Auftreten von Anfällen liegt meist zwischen 12 und 48 Stunden, es kann aber auch schon nach sechs bis acht Stunden dazu kommen.

Wie bei anderen Gelegenheitsanfällen auch ist außer dem Meiden der anfallsauslösenden Bedingungen – in diesem Fall also des Alkohols – keine besondere Behandlung erforderlich. „Vorsorglich“ eingenommene antiepileptische Medikamente sind oft sogar schädlich, weil es dann zu einem gleichzeitigen Alkohol- und Medikamentenentzug mit der Gefahr von Anfallsserien oder einem Status epilepticus kommen kann. Nur wenn bei Betroffenen bekannt ist, dass es im Alkoholentzug regelmäßig zu Anfällen kommt, kann eine vorübergehende Einnahme von Antiepileptika sinnvoll sein.

Nur ganz selten kommt es während der „Trinkphase“ mit deutlich erhöhter Blutalkoholkonzentration, also vor dem Aufhören und deren Absinken, zu Anfällen.

„Alkoholepilepsie“

Bei schwerem und lang dauerndem Missbrauch von Alkohol können die damit verbundenen Schädigungen des Gehirns zu einer symptomatischen Epilepsie führen, die manchmal auch als „Alkoholepilepsie“ bezeichnet wird. Die Hirnschäden können in direkten Auswirkungen des Alkohols und auch in indirekten Schädigungen, wie alkoholbedingten Stürzen mit Verletzungen des Gehirns bestehen. Dann lassen sich bei einer Computer- oder Magnetresonanztomographie meist Unfallfolgen oder andere Auffälligkeiten nachweisen.

Unabhängig voneinander bestehende Epilepsie und Alkoholprobleme

Schließlich gibt es die Möglichkeit, dass man gleichzeitig und unabhängig voneinander Alkoholprobleme und eine Epilepsie hat. Dann muss jede Krankheit unabhängig von der anderen behandelt werden, was aber oft sehr schwierig und wenig erfolgreich ist.

Alkohol kann für Menschen mit und ohne Epilepsie ein Problem sein

Insgesamt ist das Thema „Epilepsie und Alkohol“ ein gutes Beispiel dafür, dass für Menschen mit einer Epilepsie dieselben Dinge gesund und ungesund sind wie für Menschen ohne Epilepsie. Ein regelmäßiges Trinken von über den in der Tabelle angegebenen Mengen ist immer schädlich und führt auch bei Menschen ohne Epilepsie auf die Dauer zu Problemen. Alkohol ist nur für vernünftige Menschen mit einer ausreichenden Selbstkontrolle geeignet, ob mit oder ohne Epilepsie!

2 Fernreisen und Epilepsie

Fernreisen auch mit Epilepsie möglich

In der heutigen Welt gehören Fernreisen auch für die viele Menschen mit einer Epilepsie zum Alltag, sei es als Urlaubsreise oder aus sonstigen Gründen. Bei ihnen ist die Liste der Dinge, an die sie bei der Vorbereitung denken müssen, allerdings noch ein wenig länger als bei Menschen ohne Epilepsie. Der Tagesablauf und besonders auch Schlaf-Wach-Rhythmus sollten nicht allzu sehr durcheinander geraten bzw. ein schrittweiser Übergang erfolgen. Für Fernreisen wie auch alle anderen Aktivitäten gilt, dass das Leben nicht ohne Risiken ist und man letztlich immer den Nutzen dagegen abwägen muss. Ob eine Reise problemlos möglich ist und wann sie möglicherweise zu belastend und risikoreich wird, hängt in erster Linie von der Art und Schwere der Epilepsie ab.

Was sollte beachtet werden?

Reisezeit

Sofern man nicht durch schulpflichtige Kinder oder aus anderen Gründen dazu gezwungen ist, ist es meist günstiger und angenehmer, außerhalb der Hochsaison zu verreisen. Nicht nur die manchmal allzu große Hitze, sondern auch die allgemeine Hektik in den Sommermonaten Juli und August an vielen Urlaubsorten kann sich als nachteiliger und unnötiger Stress erweisen.

Reiseziel und Unterkunft

Im Prinzip ist heute fast jedes Reiseziel auch für Menschen mit Epilepsie geeignet, manchmal muss von der jeweiligen Landesbotschaft ein Visum eingeholt werden. Bei der Auswahl des Hotels bzw. der Unterkunft kann man sich nicht immer auf die Beschreibungen in Prospekten verlassen. Eine zunehmend genutzte Alternative sind Informationen im Internet mit Bewertungsportalen durch frühere Gäste. Bei einer gleichzeitig bestehenden Behinderung sollte man dies angeben, auch weil inzwischen für viele Urlaubsorte entsprechende Spezialangebote zur Verfügung stehen.

Frühzeitige Buchung und Reiserücktrittversicherung

Ein frühzeitiges Buchen empfiehlt sich nicht nur wegen der dann oft günstigeren Preise, sondern auch, weil man dann meist noch eine bessere Auswahl hinsichtlich Direktverbindungen und günstiger Anschlussverbindungen ohne allzu lange Wartezeiten hat. Bei Bedarf sollte unter Beachtung der jeweiligen Versicherungsbedingungen eine Reiserücktrittversicherung abgeschlossen werden.

Alleine oder in Begleitung?

Ob eine Begleitperson erforderlich ist, hängt von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Bei Kindern mit Epilepsie stellt sich häufiger die Frage nach Klassenfahrten oder anderen Reisen, z.B. mit Sport- oder sonstigen Vereinen. Sofern die Lehrer bzw. Betreuer entsprechend informiert sind, brauchen Kinder wegen ihrer Epilepsie meist nicht zu Hause zu bleiben.

Impfschutz bzw. Malariaprophylaxe

Zu diesen Fragen sei auf das entsprechende separate epi-info („Impfungen und Malariaprophylaxe bei Epilepsie“) verwiesen.

Essen und Trinken

In vielen „exotischen“ Urlaubsländern sind die hygienischen Verhältnisse anders als bei uns und man kann sich sehr leicht eine Magen-Darm-Infektion mit Durchfall und Erbrechen zuziehen. In manchen Ländern ist daher davon abzuraten Salat, rohes Gemüse, ungeschälte Früchte oder Eiscreme zu essen oder sich die Zähne mit Leitungswasser zu putzen. Bei einem stärkeren Durchfall wird die Aufnahme von Medikamenten aus dem Darm vermindert, was zu vermehrten Anfällen führen kann. Auch bei Erbrechen innerhalb einer Stunde nach Einnahme der Medikamente ist eine nochmalige bzw. zusätzliche Gabe sinnvoll. Gerade bei hohen Temperaturen muss man zwar auf eine ausreichende Trinkmenge achten, ohne aber innerhalb kurzer Zeit allzu große Mengen zu trinken.

Zusätzliche Versicherung erforderlich?

Vor Reiseantritt sollte man sich vergewissern, dass die bestehende Krankenversicherung im Bedarfsfall auch die Behandlungskosten im Urlaubsland übernimmt (Auslands-Krankenschein). Wenn eine Reise-Zusatzversicherung erforderlich ist, sollte man sorgfältig auch auf das „Kleingedruckte“ achten, weil manche Gesellschaften u.a. Menschen mit Epilepsie nicht oder nicht ohne weiteres versichern. Einige verlangen zuvor ein ärztliches Attest oder einen Risikozuschlag in Form einer erhöhten Prämie. Auf die Reiserücktrittsversicherung wurde schon hingewiesen. Diese sind nicht teuer und ermöglichen es, bei einer unvorhergesehenen Verschlechterung der Epilepsie oder aus sonstigen krankheitsbedingten Gründen auch kurzfristig ohne finanzielle Nachteile von der Buchung zurückzutreten.

Flugreisen und Zeitverschiebung

Auch Flugreisen sind für die meisten Menschen mit Epilepsie möglich. Die meisten Fluggesellschaften fordern ein ärztliches Attest, das Angaben über den Anfallstyp, die Medikamente sowie eventuelle allgemeine Verhaltensregeln enthalten und gegebenenfalls auf die Notwendigkeit einer Begleitperson hinweisen sollte. Einzelne Gesellschaften verlangen auch eine spezielle Bescheinigung über eine Flugtauglichkeit.

Schlafentzug und „Jetlag“

Bei Fernreisen ist besonders darauf zu achten, dass sich durch die Zeitverschiebung der Schlaf-Wach-Rhythmus ändert. Dies bezieht sich nicht nur auf den Flug selbst, sondern betrifft meist auch die folgenden Tage. Wann immer möglich sollte man seinen normalen Rhythmus nicht abrupt umstellen.

Medikamente

Medikamenteneinnahme

Das „A und O“ ist eine regelmäßige Einnahme der Medikamente. Bei Flügen nach Westen, wie z.B. in die USA, kommt es zu einem „Zeitgewinn“ (der Reisetag verlängert sich) und bei Flügen nach Osten (z.B. nach Thailand) zu einem „Zeitverlust“ (der Reisetag verkürzt sich). Je nach Ausmaß der Zeitverschiebung sollte man die Dosis der Medikamente am Reisetag erhöhen bzw. vermindern entsprechend der beiden nachfolgenden Formeln anpassen:

zusätzlich benötigte Dosis	$\frac{\text{Anzahl „gewonnener“ Stunden}}{24}$	x Tagesdosis
verringerte Tagesdosis	$\frac{24 - \text{„wegfallende“ Stunden}}{24}$	x Tagesdosis

Wann zusätzliche Dosen eingenommen beziehungsweise „überflüssige“ weggelassen werden sollten, hängt neben dem Ausmaß der Zeitverschiebung auch von der Halbwertszeit der Medikamente und Tageszeit des Fluges ab. Als Alternative zu diesen Berechnungen kann man bei kürzeren Reisen auch einfach das Einnahmeschema seiner Tabletten mehr oder weniger unverändert beibehalten, wobei man sich z.B. einer zweiten Uhr mit der „Heimatzeit“ bedienen kann. Im Zweifelsfall sollte man mit seinem Arzt Rücksprache nehmen.

Immer ausreichend Vorrat mitnehmen!

Es ist immer günstig, einen ausreichenden Vorrat der benötigten Antiepileptika mitzunehmen. Bei größeren Medikamentenmengen kann der Zoll Schwierigkeiten machen, weshalb man sich von seinem Arzt eine Bescheinigung der erforderlichen Medikamente ausstellen lassen sollte. Wegen der Gefahr eines Gepäckverlusts empfiehlt es sich auch immer, die Medikamente im Handgepäck mitzunehmen. Sie sollten stets in den Originalverpackungen bleiben, die optimalen Schutz vor Feuchtigkeit oder Verunreinigungen bieten.

Zusätzliche Medikamente

Als zusätzlicher Anfallsschutz können, besonders bei schweren Epilepsien oder starker Zeitverschiebung, vorübergehend Benzodiazepine (wie z.B. Tavor® oder Frisium®) eingenommen werden. Die Auswahl des Präparates und die Dosierung besprechen Sie am besten mit Ihrem behandelnden Neurologen

Aktivitäten am Reiseziel

Autofahren

Die Mitnahme eines internationalen Führerscheins ist empfehlenswert. Es gelten die jeweiligen Bestimmungen, die nicht mit denjenigen in Deutschland übereinstimmen müssen. In manchen Ländern, wie z.B. in den USA, können darüber hinaus von Bundesstaat zu Bundesstaat unterschiedlich sein.

Schwimmen und Wassersport

Beim Schwimmen und andere Wassersportarten sollten die folgenden Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden:

- Rücksprache wegen der Schwimmtauglichkeit mit dem Arzt.
- Nur in ausgeruhtem Zustand und bei Wohlbefinden ins Wasser!
- Immer gemeinsam mit einem erfahrenen Schwimmer ins Wasser, der über die Epilepsie und angemessene Erste-Hilfe-Maßnahmen unterrichtet ist. Möglichst nur in einem Schwimmbecken (Pool) und nur bei ausreichend langer Anfallsfreiheit in offenen Gewässern (Fluss, See oder Meer) schwimmen; im Zweifelsfall eine Schwimmweste tragen sowie Bademeister/Aufsichtspersonen über die Epilepsie informieren
- Bei häufigeren und schweren Anfällen im Nichtschwimmerbecken bleiben.
- Tauchen ist nur bei ausreichend langer Anfallsfreiheit und mit einer entsprechenden ärztlichen Bescheinigung erlaubt.
- Bootsfahrten nie alleine unternehmen.
- Bei Fotosensibilität eine polarisierte Sonnenbrille tragen.

3 Frau und Epilepsie

Epilepsie und Sexualität

Sexualität ist für alle Menschen – mit und ohne Epilepsie – ein wichtiger Bereich ihres Lebens. Schon bei der Geburt ist man auch als sexuelles Wesen festgelegt; nicht zuletzt interessieren sich viele Eltern und Angehörige bei einer Schwangerschaft oft früh dafür, ob ihr Kind ein Junge oder Mädchen wird. Obwohl Sexualität viele Bedeutungen hat, ist damit in erster Linie der körperliche Ausdruck einer engen partnerschaftlichen Beziehung und – bei einer Beziehung zwischen Mann und Frau – die Möglichkeit der Zeugung von Kindern gemeint. Jeder Mensch erlebt Sexualität auf seine ihm eigene Art und Weise, obwohl viele Faktoren wie Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, kultureller Hintergrund, Lebenserfahrungen und auch Krankheiten, wie eine Epilepsie, eine Rolle spielen.

Kann eine Epilepsie Einfluss auf die Sexualität haben?

Viele Menschen mit Epilepsie klagen über sexuelle Probleme. Die Ursache kann in der Epilepsie selbst, den Antiepileptika oder in Reaktionen der Partner oder anderer Menschen auf die Epilepsie liegen. Es ist auch schon lange bekannt, dass Menschen mit einer Epilepsie seltener heiraten und Kinder bekommen.

Ob eine Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität hat oder nicht, hängt nicht zuletzt auch davon ab, um welche Form einer Epilepsie es sich handelt und wie deren Verlauf ist. Die meisten Menschen mit einer gut eingestellten Epilepsie haben ein normales, ausgefülltes Sexualleben. Nicht nur für viele Menschen mit einer Epilepsie ist es wichtig, einen verständnisvollen und unterstützenden Partner zu haben, der ihnen sowohl gefühlsmäßige Wärme und Geborgenheit als auch sexuelle Intimität vermittelt. Sexualität kann körperlichen und psychischen Stress abbauen und bei Menschen mit einer Epilepsie über eine verbesserte Entspannung zu einer Abnahme der Anfallshäufigkeit führen. Umgekehrt können Angst und Stress auch im Bereich der Sexualität Anfallsauslöser sein.

Kann Geschlechtsverkehr epileptische Anfälle auslösen und wann sollte man den Partner über seine Epilepsie informieren?

Nur in extrem seltenen Einzelfällen werden epileptische Anfälle durch Geschlechtsverkehr ausgelöst. Obwohl dies also in aller Regel nicht zu befürchten ist, kann es dennoch sinnvoll sein, Intimpartner darüber zu informieren, was sie bei einem eventuellen Anfall tun sollten. Meist fürchten sich Menschen vor etwas Unbekanntem mehr als vor etwas Bekanntem, auch wenn dies auf den ersten Blick unangenehm sein könnte. Dennoch muss man natürlich nicht jedem möglichen Partner als Erstes sagen, dass man eine Epilepsie hat. Spätestens wenn eine Beziehung aber fester wird, wird es Zeit, auch in dieser Hinsicht offen und ehrlich zu sein.

Kann eine Epilepsie das sexuelle Verlangen verringern?

Eine der häufigsten sexuellen Auswirkungen einer Epilepsie besteht in der Abnahme des Verlangens. Das Ausmaß hängt jedoch wiederum sehr von der Art der Epilepsie ab und für Frauen mit Epilepsie gibt es diesbezüglich keine detaillierten Untersuchungen.

Im Allgemeinen haben diejenigen Menschen mit einer Epilepsie häufiger sexuelle Probleme, bei denen die Erkrankung schon vor der Pubertät begonnen hat. Dies könnte zwar auch etwas mit der Schwere ihrer Epilepsie zu tun haben. Eine andere Erklärungsmöglichkeit besteht aber darin, dass diese Menschen schon in der für die Entwicklung ihrer Sexualität entscheidenden Phase ihres Lebens mehr Probleme hatten als andere. Dies führt dann häufig zu einem verminderten Selbstvertrauen mit Störungen des so genannten Körperschemas (der Vorstellung, die man von seinem eigenen Körper hat) und auch ganz allgemein zu einer Abnahme der Zufriedenheit.

Haben die Antiepileptika Auswirkungen auf die Sexualität?

Fast alle Medikamente zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika), insbesondere ältere Wirkstoffe, wie z.B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon oder Valproat bzw. Valproinsäure (siehe epi-info „Die wichtigsten Medikamente gegen Anfälle [Antiepileptika]“), können als Nebenwirkung zu einer Abnahme der Sexualität führen, wobei sowohl das Verlangen als auch die Erregungsfähigkeit und der Orgasmus betroffen sein können. Einige dieser Medikamente können darüber hinaus, z.B. über eine vermehrte Müdigkeit, zu Problemen bei abendlichen Verabredungen oder Aktivitäten führen. Zusätzlich haben einige Medikamente Nebenwirkungen an der Haut. So kann Phenytoin zu einer Vergrößerung der Gesichtszüge oder einem vermehrten Wachstum des Zahnfleisches führen. Besonders unter Valproat bzw. Valproinsäure kann es nicht nur zu einer massiven Gewichtszunahme, sondern auch zu hormonellen Störungen mit einer vermehrten Körperbehaarung und Zyklusunregelmäßigkeiten kommen (im Rahmen eines so genannten polyzystischen Ovariensyndroms oder kurz PCOS).

Wo findet man Hilfe bei Problemen mit der Sexualität?

Das Wichtigste bei sexuellen Problemen ist, darüber zu sprechen. Das hört sich für viele Menschen immer noch einfacher an als es ist. Sie haben manchmal schon Mühe, über ihre Epilepsie zu sprechen und sind oft stark gehemmt, Themen wie Sexualität anzusprechen. Zumindest bei den meisten Ärzten – egal ob Hausarzt, Neurologe oder Gynäkologe – sollte man heute aber eine Gesprächsbereitschaft vorfinden. Oft ist über Dosisänderungen oder auch eine Umstellung der Medikation eine teilweise Besserung oder sogar völlige Abhilfe gegeben.

Für manche körperlichen Probleme im Bereich der Sexualität stehen auch für Menschen mit einer Epilepsie heute wirksame Behandlungsmethoden zur Verfügung. So kann eine Trockenheit der Scheide als Ursache einer Frigidität bei Frauen durch Gleitmittel behoben werden. Bei schwerwiegenderen psychischen Problemen kann auch eine psychotherapeutische Beratung und Behandlung sinnvoll sein, oft im Rahmen einer so genannten Paartherapie gemeinsam mit dem Partner.

Epilepsie und Hormone

Menarche

Als Menarche wird das erstmalige Auftreten der Menstruation bei pubertierenden Mädchen bezeichnet. Nach einigen Untersuchungen besteht während dieser Zeit ein erhöhtes Risiko für den Beginn bzw. die Erstmanifestation einer Epilepsie und bei einer bereits bestehenden Epilepsie wurde eine Tendenz zur Anfallszunahme beschrieben. Gleichzeitig scheint aber auch ein günstiger Einfluss auf Epilepsien mit fokalen und sekundär generalisierten Anfällen möglich zu sein.

Einfluss der Periode auf Anfälle

Manchen Frauen mit Epilepsie fällt auf, dass die Häufigkeit ihrer Anfälle mit ihrer Periode zusammenhängt. Meist gilt dies für einige Tage vor Eintritt der Regelblutung und die ersten Tage danach. Man weiß bis heute noch nicht ganz genau, woran dies liegt; neben Einflüssen der weiblichen Geschlechtshormone werden Flüssigkeitsverschiebungen im Körper verantwortlich gemacht. Wenn mindestens 75% aller Anfälle einer Frau im Zeitraum von vier Tagen vor Beginn der Periodenblutung bis zehn Tagen danach auftreten, spricht man von einer katamenialen Epilepsie.

Kein Einfluss der Antibabypille auf Anfälle

Die Antibabypille hat keinen Einfluss auf Häufigkeit und Schwere epileptischer Anfälle. Von daher besteht also kein Grund für eine besondere Sorge. Allerdings kann die Einnahme der Antibabypille zu einem Abfall des Blutspiegels (und damit auch einem Nachlassen der Wirkung) von dem Antiepileptikum Lamotrigin (möglicherweise auch von anderen neuen Wirkstoffen) führen (siehe epi-info „Schwangerschaftsverhütung und Epilepsie“).

Menopause

Als Menopause wird das Aufhören der Menstruation der Frau im sogenannten Klimakterium seit mindestens einem Jahr bezeichnet. Bei jeweils etwa 30-40% der Frauen mit Epilepsie kommt es mit der Menopause zu einer Verschlechterung oder Verbesserung (besonders bei katamenialen Epilepsien) der Anfallskontrolle, ganz vereinzelt auch zur Erstmanifestation einer Epilepsie. Frauen mit Epilepsie haben häufiger eine vorzeitige Menopause (besonders bei schwer behandelbaren Epilepsien) und die Menopause mit einer erniedrigten Knochendichte bzw. einem erhöhten Osteoporoserisiko einher.

Hormonersatzbehandlung

Häufiger wird in der Menopause eine Ersatztherapie mit als Medikament eingenommenen Geschlechtshormonen durchgeführt. Eine gleichzeitige Gabe von Östrogen und Progesteron kann bei Frauen mit einer Epilepsie allerdings mit einer dosisabhängigen Zunahme der Anfallsfrequenz einhergehen. Bei einer Epilepsiebehandlung mit Lamotrigin kann es durch Östrogen auch zu einer Abnahme der Serumkonzentration (des „Blutspiegels“) kommen.

Schwangerschaftsverhütung bzw. Kinderwunsch und Schwangerschaft

Die Fragen im Zusammenhang mit einer Schwangerschaftsverhütung bzw. bei einem Kinderwunsch und einer Schwangerschaft von Frauen mit einer Epilepsie zu beachten sind, werden in separaten epi-infos („Schwangerschaftsverhütung und Epilepsie“, „Kinderwunsch und Epilepsie“ sowie „Schwangerschaft und Epilepsie“) behandelt.

Fazit

Sexuelle Störungen kommen bei Frauen mit Epilepsie zwar häufiger vor, lassen sich aber durch eine Optimierung der Behandlung oft bessern oder sogar beheben. In jedem Fall ist zu empfehlen, Probleme nicht nur mit dem Partner, sondern auch mit den behandelnden Ärzten offen anzusprechen.

4 Fernsehen und Videospiele bei Epilepsie

Flickerndes Licht und Fotosensibilität

Als flickerndes oder flackerndes Licht wird in seiner Stärke rasch schwankendes Licht bezeichnet. Bei ungefähr 0,025% aller Menschen (= jedem Viertausendsten), aber etwa 5% aller Menschen mit Epilepsien, können solche Lichtreize epileptische Anfälle auslösen. Was in der Fachsprache Fotosensibilität genannt wird. Mädchen, beziehungsweise Frauen, sind 1,5- bis 2-mal häufiger fotosensibel als Jungen, beziehungsweise Männer.

Lichtreize im Alltag

Entsprechenden Lichtreizen ist man schon im täglichen Leben häufig ausgesetzt. Beispiele sind defekte Neonröhren oder seitlich zwischen Bäumen einfallendes Sonnenlicht beim Fahren durch eine Allee, Lichtreflexionen auf spiegelnden Wasserflächen oder großen Glasscheiben. Stroboskop-Blitze und andere Lichteffekte in Diskotheken sind besonders starke Reize, die bei Jugendlichen häufiger eine Rolle spielen. Schließlich sind hier auch Videospiele mit entsprechenden Effekten zu nennen.

Vermehrte Lichtempfindlichkeit in der Kindheit und Jugend

Eine Fotosensibilität äußert sich in Schwindelgefühl, Augenflimmern und Kopfschmerzen. Obwohl sie vererbt wird und somit von Geburt an vorhanden ist, gibt es ein bevorzugtes Lebensalter, in dem eine vermehrte Lichtempfindlichkeit das Auftreten von Anfällen begünstigt. Dieser besonders gefährdete Altersbereich liegt zwischen der Kindheit und dem frühen Erwachsenenalter und entspricht damit leider genau dem Alter, in dem oft besonders viel Zeit in Diskotheken, vor dem Fernsehen oder mit Videospiele verbracht wird. Es ist also nicht so, dass die Lebensgewohnheiten in dieser Altersperiode direkt für die häufigeren Probleme wegen einer Fotosensibilität verantwortlich sind. Der Rückgang in späteren Jahren ist vielmehr Ausdruck der mit zunehmendem Alter abnehmenden Empfindlichkeit.

Flickerlicht beim EEG

Oft wird beim EEG routinemäßig mit untersucht, ob eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber solchen Lichtreizen besteht. Bei Verdacht auf eine Fotosensibilität sollte bei der EEG-Ableitung unterschiedlich rasch flackerndes Licht (zwischen 2 und 60 Hertz; d.h. zwischen 2 und 60 mal pro Sekunde zwischen hell und dunkel wechselnd) eingesetzt werden und die Betroffenen sollten sowohl mit geöffneten als auch geschlossenen Augen untersucht werden.

Fernsehen

Fernsehen gehört zum Alltag der meisten Menschen. Nicht nur Kinder und Jugendliche schauen zweifellos oft zu viel fern, weshalb Begrenzungen sinnvoll sein können. Bei Menschen mit Epilepsie wird aus Sorge vor einer Auslösung oder Begünstigung von Anfällen manchmal generell vom Fernsehen abgeraten. Häufiger wird eine Epilepsie von den Eltern dabei jedoch nur als Argument vorgeschoben, um Erziehungsziele leichter zu erreichen. Dies ist weder angemessen noch sinnvoll.

In der Regel ist Fernsehen für Menschen mit Epilepsien nicht gefährlich.

Mindestens jeder zweite Betroffene, mit Anfällen während dem Fernsehen oder Videospielen, hat auch unabhängig davon Anfälle. Und Menschen mit Epilepsien ohne Fotosensibilität haben während dem Fernsehen oder Videospielen kein erhöhtes Anfallsrisiko. Bei bestehender Fotosensibilität sind einige Vorsichtsmaßnahmen sinnvoll, ohne dass aber selbst dann generell vom Fernsehen abgeraten werden muss. So sollte der Raum beim Fernsehen nie ganz abgedunkelt werden und es sollte ein Abstand zwischen Sitzplatz und Fernsehgerät von mindestens zwei bis zweieinhalb Metern eingehalten werden. Darüberhinausgehende Empfehlungen, wie das zusätzliche Tragen einer Sonnenbrille oder das zeitweise Schließen eines Auges, sind wenig praktikabel.

Anfallsrisiko geringer bei 100-Hertz-Geräten

Die Bildwiederholungshäufigkeit älteren Fernsehgeräten liegt bei 50 pro Sekunde (oder 50 Hertz). Für das menschliche Auge und Gehirn ist dieser Wechsel schon zu rasch, um wahrgenommen zu werden, manche über die Augen und Sehbahn angeregte Nervenzellen im Gehirn können aber offenbar dennoch darauf reagieren. Das Risiko einer Anfallsauslösung ist bei neueren Geräten mit 100 oder mehr Bildwiederholungen pro Sekunde oder Hertz geringer als bei den älteren Geräten. Heutzutage gibt es kaum noch alte 50-Hertz-Geräte.

Videospiele

Aufgrund der zunehmenden Verbreitung von Videospielen in den letzten Jahrzehnten wurde bald die Sorge laut, ob diese nicht ebenso wie das Fernsehen für manche Menschen mit Epilepsie gefährlich sein könnten. Immer wieder gibt es in der Öffentlichkeit große Aufregungen und lange Diskussionen bis hin zu Forderungen nach einem Verbot von Videospielen einschließlich der kleinen, handgehaltenen Geräte mit eingebautem Bildschirm („Gameboy“, „Gamegear“, etc.). Speziell einberufene Expertenrunden kamen zu der Schlussfolgerung, dass zwar davon ausgegangen werden kann, dass Videospiele zumindest bei Menschen mit einem vorbestehenden erhöhten Risiko epileptische Anfälle auslösen können, dieses Risiko insgesamt aber recht gering ist.

Weltweit liegen einige hundert Fallberichte über das Auftreten von epileptischen Anfällen bei Videospiele vor.

Dreiviertel der Betroffenen waren männlich, was ebenso wie der Altersgipfel um das 13. Lebensjahr mit der Bevorzugung von Videospiele durch Jungen um die Pubertät herum zusammenhängen dürfte. Am häufigsten kam es zu generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, daneben aber auch zu typischen Absencen und myoklonischen Anfällen. Die weiteren Untersuchungen zeigten, dass zwei Drittel der Betroffenen eine idiopathische generalisierte Epilepsie hatten, davon jeder Dritte eine sogenannte juvenile myoklonische Epilepsie, die besonders häufig mit einer Fotosensibilität kombiniert ist. Ein Drittel hatte auch schon ohne Videospiele Anfälle gehabt, teilweise mit Auslösung durch optische Reize und bei 50-70% zeigte das EEG unter Flickerlicht so genannte epileptiforme Potentiale, wie sie besonders häufig bei Menschen mit einer vererbten Epilepsiebereitschaft vorkommen.

Der Mechanismus der Anfallsprovokation scheint demjenigen beim Fernsehen zu entsprechen.

Offenbar können sowohl am Fernseh- als auch Videospielebildschirm wechselnde, flickernde Lichtreize oder sich bewegende optische Muster wie einander abwechselnde helle und dunkle Streifen, bzw. Flächen als auch Lichtblitze oder ähnliche Effekte, epileptische Anfälle auslösen. Daneben können manchmal auch ein für das Spielen erforderliches gedankliches Konzentrieren und damit verbundene Gefühle, wie Erregung oder Ärger, anfallsfördernd sein. Außerdem muss unbedingt die oft sehr lange Spielzeit mit dadurch bedingtem Schlafmangel berücksichtigt werden. Und schließlich ist bei Betroffenen mit bekannter Epilepsie daran zu denken, dass es sich um ein rein zufälliges Auftreten eines oder mehrerer Anfälle handeln kann.

Für Epilepsien mit fokalen Anfällen gibt es keine Hinweise auf Anfallsauslösung

In einer amerikanischen Untersuchung wurden bei 35 Betroffenen mit Epilepsien und fokalen Anfällen EEGs abgeleitet, während sie sich im Mittel acht Stunden lang mit Videospiele beschäftigten. In dieser Zeit traten zwar insgesamt vier Anfälle auf, dies waren aber deutlich weniger als die neun Anfälle in der entsprechenden Zeit am nächsten Tag ohne Videospiele. Es gibt also wie beim Fernsehen für solche Epilepsien keine Hinweise auf eine Anfallsauslösung durch Videospiele.

Richtlinien und Vorsichtsmaßnahmen bei Videospiele

Eine englische Expertengruppe hat folgende Richtlinien und Vorsichtsmaßnahmen zur Verringerung des Risikos von epileptischen Anfällen bei Videospiele vorgeschlagen:

1. Besteht eine Fotosensibilität?

Menschen mit bekannter Epilepsie oder in der Familie bekannter Fotosensibilität sollten eine EEG-Ableitung mit Flickerlichtstimulation durchführen und feststellen lassen, ob sie fotosensibel sind.

2. Verhaltensregeln bei Videospiele

Wenn Menschen mit nachgewiesener Fotosensibilität dennoch Videospiele benutzen möchten, sollten sie folgende Vorsichtsmaßnahmen treffen:

- Sie sollten Spiele mit bekannter Anfallsprovokation meiden.
- Bei Kindern und Jugendlichen sollten informierte Erwachsene in der Nähe sein, die auch über Notfallmaßnahmen bei epileptischen Anfällen informiert sind.
- Bei Videospiele unter Benutzung eines Computerbildschirms sollte dessen Durchmesser höchstens 17-Zoll betragen. Bei größeren Bildschirmen (und als Videoschirm benutzten Fernsehgeräten) sollte der Betrachtungsabstand mindestens das Vierfache der Bildschirmdiagonalen betragen (= ca. 2 bis 2 ½ Meter).
- Ein lang dauerndes Spielen über mehr als eine Stunde pro Spiel sollte unterbleiben, ebenso ein Spielen bei gleichzeitigem Vorhandensein anderer anfalls begünstigender Umstände wie Schlafentzug, Fieber oder Hunger.

5 Führerschein und Epilepsie

Bedeutung des Führerscheins im Alltag

Erwerb und Besitz des Führerscheins werden von vielen Menschen oft als Selbstverständlichkeit betrachtet. Damit verbinden sich Begriffe wie die Verwirklichung der persönlichen Freiheit und des Sozialprestiges. Da etwa 60-70% der Menschen mit Epilepsie durch Medikamente anfallsfrei leben und sozial voll integriert sind, ist auch ihr Wunsch berechtigt, den Führerschein zu erwerben. Bei der Beurteilung der möglichen Risiken geht es um ein Abwägen zwischen dem Anspruch auf den Führerschein des Einzelnen sowie einer möglichen Gefährdung von Drittpersonen, bzw. der Gesellschaft.

Rechtliche Situation

Nach der Fahrerlaubnisverordnung (FeV) hat die zuständige Behörde vor der Erteilung einer Fahrerlaubnis zu prüfen, ob ein Antragsteller zum Führen von Kraftfahrzeugen geeignet ist, was unter anderem bei Bedarf auch das Beibringen von Gutachten beinhaltet (§ 11). In der Anlage 4 zur FeV sind zahlreiche Krankheiten (u.a. Epilepsie) und Mängel in Bezug auf Eignung und bedingten Eignung zum Führen von Kraftfahrzeugen aufgelistet, die Anlage 15 enthält Grundsätze für die Durchführung von Untersuchungen und die Erstellung von Gutachten.

Die Behörden orientieren sich bei ihren Entscheidungen an Empfehlungen von ärztlichen Fachgesellschaften und Beratergremien, von denen diejenigen eines gemeinsamen Beirates für Verkehrsmedizin beim Bundesministerium für Verkehr; Bau- und Wohnungswesen und beim Bundesministerium für Gesundheit das größte Gewicht haben. Die bislang letzte Auflage dieses Textes („Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung“) erschien Ende 2009 und beinhaltete Neuregelungen unter dem Aspekt einer Harmonisierung in der Europäischen Gemeinschaft. Durch eine 2014 erfolgte Verankerung der Begutachtungsleitlinien in der Fahrerlaubnisverordnung haben sie „normativen Charakter“ erhalten.

Begutachtungsrichtlinien zur Kraftfahrereignung

Leitsätze

Wer epileptische Anfälle erleidet, ist nicht in der Lage, den Anforderungen zum Führen von Kraftfahrzeugen beider Gruppen gerecht zu werden, solange ein wesentliches Risiko von Anfallsrezidiven besteht. Grundsätzlich gilt dies auch für andere anfallsartig auftretende Störungen mit akuter Beeinträchtigung des Bewusstseins, der Motorik oder anderer handlungsrelevanter Funktionen, z.B. für Synkopen oder psychogene Anfälle. Die weiterführende Beurteilung der Fahreignung unterliegt dann anderen Kriterien als denjenigen, die bei epileptischen Anfällen angewendet werden.

Zur Beurteilung der Kraftfahreignung bei Menschen mit epileptischen Anfällen, bzw. Epilepsien, müssen auch mögliche assoziierte körperliche oder psychische Störungen berücksichtigt werden, falls notwendig auch durch Konsultation weiterer Fachdisziplinen. Besteht eine antiepileptische medikamentöse Behandlung (dies ist nur für Gruppe 1 von praktischer Relevanz), so darf die Fahrtüchtigkeit hierdurch nicht herabgesetzt werden. Dies ist auch bei einem Präparatwechsel oder einem Substanzwechsel zu beachten.

Bei Fahrerlaubnisinhabern beider Führerscheingruppe sind eine fachneurologische Untersuchung sowie fachneurologische Kontrolluntersuchungen in zunächst jährlichen Abständen erforderlich. Im Verlauf (etwa bei einer langjährigen Anfallsfreiheit) kann das Intervall zwischen den Untersuchungen verlängert werden.

Gruppe 1 - PKW und Motorrad

Erstmaliger Anfall

Nach einem unprovokierten erstmaligen Anfall kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von 6 Monaten wieder bejaht werden, wenn die fachneurologische Abklärung (inkl. EEG und Bildgebung) keine Hinweise auf ein grundsätzlich erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer beginnenden Epilepsie ergeben hat. Sofern der Anfall an eine plausible anfallsauslösende Bedingung, wie z.B. ausgeprägter Schlafentzug oder akute Erkrankungen (beispielsweise hohes Fieber, prokonvulsiv wirkende Medikamente, akute Erkrankungen des Gehirns oder Stoffwechselstörungen), geknüpft war (sog. provoziertes oder akuter symptomatischer Anfall) und wenn diese Bedingungen nicht mehr gegeben sind, kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von 3 Monaten wieder bejaht werden. Ausdrücklich hingewiesen wird auf die häufige Koinzidenz einer durch Schlafmangel induzierten Manifestation eines ersten Grand Mal bei idiopathischer Disposition zu Epilepsie. Die idiopathische Disposition muss daher auch mittels EEG angemessen ausführlich evaluiert werden, bevor bei fehlendem Hinweis eine nur 3-monatige Fahrpause ausgesprochen wird.

Die minimal 3-monatige Anfallsfreiheit gilt auch bei epileptischen Anfällen, die in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischen Eingriff -jeweils ohne Hinweise auf eine strukturelle Hirnschädigung -aufgetreten waren. Bei provozierten Anfällen im Rahmen eines schädlichen Gebrauchs oder einer Abhängigkeit von psychotropen Substanzen ist eine zusätzliche Begutachtung durch die dafür zuständige Fachdisziplin erforderlich.

Epilepsien

Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt (d.h. nach wiederholten Anfällen) ist eine mindestens 1-jährige Anfallsfreiheit die Voraussetzung für das Erlangen der Kraftfahreignung. Das Elektroenzephalogramm (EEG) muss dabei nicht zwangsläufig frei von epilepsietypischen Potenzialen sein. Bei einjähriger Anfallsfreiheit nach epilepsiechirurgischen Eingriffen sind darüber hinaus mögliche operationsbedingte fahrrelevante Funktionsstörungen zu beachten.

Persistierende Anfälle ohne zwangsläufige Einschränkung der Kraftfahreignung

Die geforderte Anfallsfreiheit als Grundlage der Fahreignung kann entfallen bei:

- ausschließlich an den Schlaf gebundenen Anfällen nach mindestens 3-jähriger Beobachtungszeit (erforderliche Bindung an den Schlaf und nicht notwendigerweise an die Nacht)
- einfach fokalen Anfällen, die ohne Bewusstseinsstörung und ohne motorische, sensorische oder kognitive Behinderung für das Führen eines Kraftfahrzeugs einhergehen und bei denen nach mindestens 1-jähriger Beobachtungszeit keine fahrrelevante Ausdehnung der Anfallssymptomatik und kein Übergang zu komplexfokalen oder sekundär generalisierten Anfällen erkennbar wurden. Dies muss durch Fremdbeobachtung gesichert sein und darf sich nicht allein auf die Angaben des Patienten stützen.

Anfallsrezidiv bei bestehender Fahreignung

Kommt es nach langjährigem anfallsfreiem Verlauf zu einem „sporadischen“ Anfall (oder mehreren Anfällen innerhalb von 24 Stunden), so kann die Kraftfahreignung schon nach einer Fahrpause von 6 Monaten wieder bejaht werden, sofern die fachneurologische Abklärung keine relevanten Aspekte ergibt, die ein erhöhtes Rezidivrisiko und damit eine Fahrpause von 1 Jahr bedingen. Lassen sich in einer solchen Situation relevante Provokationsfaktoren eruieren, die in Zukunft gemieden oder verhindert werden, so kann die Fahrpause auf 3 Monate verkürzt werden.

Beendigung einer antiepileptischen Therapie

Bei schrittweiser Beendigung einer antiepileptischen Therapie bei einem Menschen, der aktuell fahrgeeignet ist, ist die Kraftfahreignung für die Dauer der Reduzierung des letzten Medikamentes sowie für die ersten 3 Monate ohne medikamentöse Therapie nicht gegeben. Ausnahmen sind in gut begründeten Fällen möglich (z. B. insgesamt wenige Anfälle, Epilepsie-Syndrom mit niedrigem Rezidivrisiko, erfolgreiche epilepsiechirurgische Behandlung).

Gruppe 2 - LKW und beruflicher Personentransport

Generell gilt, dass die Fahreignung für die Gruppe 2 nur dann erteilt werden darf, wenn der Betroffene keine Antiepileptika einnimmt.

Erstmaliger Anfall

Nach einem unprovokierten erstmaligen Anfall kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von 2 Jahren wieder bejaht werden, wenn die fachneurologische Abklärung (inkl. EEG und Bildgebung) keine Hinweise auf ein grundsätzlich erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer beginnenden Epilepsie ergeben hat. Sofern der Anfall an eine plausible anfallsauslösende Bedingung, wie z.B. ausgeprägter Schlafentzug oder akute Erkrankungen

(beispielsweise hohes Fieber, prokonvulsiv wirkende Medikamente, akute Erkrankungen des Gehirns oder Stoffwechselstörungen), geknüpft war (sog. provoziertes oder akuter symptomatischer Anfall) und wenn diese Bedingungen nicht mehr gegeben sind, kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von 6 Monaten wieder bejaht werden. Ausdrücklich hingewiesen wird auf die häufige Koinzidenz einer durch Schlafmangel induzierten Manifestation eines ersten Grand Mal bei idiopathischer Disposition zu Epilepsie. Die idiopathische Disposition muss daher auch mittels EEG angemessen ausführlich evaluiert werden, bevor bei fehlendem Hinweis eine nur 6-monatige Fahrpause ausgesprochen wird.

Die minimal 6-monatige Anfallsfreiheit gilt auch bei epileptischen Anfällen, die in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischen Eingriff -jeweils ohne Hinweise auf eine morphologische Hirnschädigung -aufgetreten waren. Bei provozierten Anfällen im Rahmen eines schädlichen Gebrauchs oder einer Abhängigkeit von psychotropen Substanzen ist eine zusätzliche Begutachtung durch die dafür zuständigen Fachärzte erforderlich.

Epilepsien

Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt (d.h. nach wiederholten Anfällen oder Hinweisen auf ein erhöhtes Rezidivrisiko nach einem ersten Anfall), bleibt die Kraftfahreignung dauerhaft ausgeschlossen. Als Ausnahme gilt eine 5-jährige Anfallsfreiheit ohne antiepileptische Behandlung. Um dies zu beurteilen bedarf es einer fachneurologischen Untersuchung.

Begründung

Epilepsien sind komplexe Erkrankungen des Gehirns mit dem Leitsymptom epileptischer Anfälle. Diese gehen häufig mit Störungen des Bewusstseins und der Motorik einher, treten in aller Regel spontan, plötzlich und unvorhersehbar auf und können willentlich nicht unterdrückt werden. Hierdurch ist der Betroffene nicht mehr in der Lage, jederzeit ein Kraftfahrzeug sicher führen zu können.

Ob eine verkehrsmedizinisch relevante Gefährdung durch eine Epilepsie besteht, ist vor dem Hintergrund der oben ausgeführten Empfehlungen stets im Einzelfall zu klären. Spezifische und neue Erkenntnisse zum Verlauf und der Therapie von Epilepsien sind dabei für die Beurteilung des einzelnen Patienten zu berücksichtigen.

Nach § 2 der Fahrerlaubnisverordnung haben die Kraftfahrer dafür Sorge zu tragen, dass sie andere Verkehrsteilnehmer nicht gefährden, wenn sie sich infolge geistiger oder körperlicher Mängel nicht sicher im Verkehr bewegen können. Der Betroffene ist aufgefordert, den Verlauf seiner Erkrankung zu belegen. Die alleinige Angabe einer anfallsfreien Periode ist nicht per se ausreichend. Fachärztliche Kontrolluntersuchungen sollten in angemessener Weise vorliegen, um den Krankheitsverlauf und das Rezidivrisiko fundiert beurteilen zu können.

Zu beachten ist, dass auch die antiepileptische Medikation im Einzelfall negative Einflüsse auf die Fahrtüchtigkeit haben kann. Die Voraussetzung zum Führen von Fahrzeugen der Gruppe 2 sind strenger aufgrund des höheren Risikos anfallsbedingter Unfälle (längere Lenkzeiten) sowie der möglichen Unfallschwere.

6 Impfungen und Malariaphylaxe bei Epilepsie

Warum wird geimpft?

Impfungen werden in der Regel aus zwei Gründen durchgeführt: Entweder sollen durch sie Häufungen (Epidemien) von schweren Erkrankungen verhindert werden, für die es keine Therapie gibt (z.B. Pocken oder Kinderlähmung [Poliomyelitis]) oder die schwer verlaufen (z.B. Hirnhautentzündung). Oder sie sollen einzelne Menschen vor schweren, nicht oder nur schwer behandelbaren Erkrankungen schützen, ohne dass diese jedoch epidemisch auftreten. Hierzu gehören Diphtherie, Gelbfieber, Haemophilus influenza Typ B (HIB), Hepatitis (A und B), Pertussis (Keuchhusten), Masern, Mumps, Röteln, Tetanus (Wundstarrkrampf). Hinzu kommen für bestimmte Personengruppen und bei Reisen in bestimmte Gegenden Impfungen gegen Influenza (Grippe), Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME), Gelbfieber, Tollwut, sowie Typhus und Paratyphus.

In vielen Ländern gibt es eine Art Glaubenskrieg von Impfbefürwortern und Impfgegnern, was bedauerlicherweise zu einer gewissen „Impfmüdigkeit“ mit der Gefahr einer erneuten Ausbreitung von manchen Infektionskrankheiten geführt hat. Es ist sicher richtig, dass Impfungen früher zum Teil mit erheblichen Risiken behaftet waren. Heute muss aber eine Neubeurteilung erfolgen, die in den meisten Fällen zugunsten einer Impfung ausfällt.

Was sind Impfungen?

Impfungen sind gezielte Anregungen der Abwehrfunktionen des Körpers gegen Krankheitserreger. Impfstoffe bestehen aus abgetöteten oder auch lebenden Bakterien oder Viren, beziehungsweise Teilen davon, auf deren Gabe der Körper mit der Bildung von Abwehrzellen und Abwehrstoffen (Antikörpern) reagiert. Dadurch besteht bei einem späteren Kontakt mit den entsprechenden Erregern ein Schutz, der den Ausbruch der Krankheiten verhindert oder ihren Verlauf zumindest abschwächt. Dies wird als Immunität bezeichnet. Eine Immunität kann lebenslang anhalten. Gegen manche Erreger sind jedoch von Zeit zu Zeit Auffrischimpfungen erforderlich.

Die Impfstoffe wurden in den letzten Jahrzehnten immer weiter verbessert, weshalb es immer seltener zu Komplikationen kommt. Die besonders gefährliche Impfung gegen Pocken konnte nach deren weltweiter Ausrottung abgeschafft werden und seit einigen Jahren wird auch auf die Empfehlung einer Tuberkuloseschutzimpfung sowie auf die Schluckimpfung gegen Kinderlähmung (Poliomyelitis) verzichtet.

Grundsatz: Gleicher Impfschutz wie bei Menschen ohne Epilepsie!

Menschen mit Epilepsie sollten grundsätzlich denselben Impfschutz wie alle anderen Menschen erhalten. Bei Kindern sind dabei besonders Impfungen gegen Keuchhusten (Pertussis), Masern und Mumps von Bedeutung, weil diese Krankheiten ihrerseits zu Hirnschädigungen, einschließlich einer Epilepsie, führen können. Auch Impfungen gegen Tetanus, Röteln, Diphtherie, Leberentzündung (Hepatitis A und B), Hirnhautentzündung durch Zeckenbiss (so genannte Frühsommer-Meningoenzephalitis [passiv]) sowie gegen *Hämophilus influenzae* (jedoch nur bis zum 6. Lebensjahr erforderlich) und Influenza- (Grippe-) Impfungen werden von Kindern und Erwachsenen mit Epilepsie meist gut vertragen.

Allerdings ist das Risiko einer so genannten Impfenzephalitis oder Impfschädigung des Gehirns zu bedenken, die auch bei zuvor Gesunden zu einer Epilepsie führen kann. Die Keuchhustenimpfung erfolgt heute mit einem so genannten „azellulären“ Impfstoff, bei dem die früher gefürchteten Nebenwirkungen kaum noch zu erwarten sind. Die meisten Fachleute empfehlen daher heute, auch Kinder mit Epilepsie gegen Keuchhusten zu impfen. Meist wird die Keuchhustenimpfung heute mit einer Spritzenimpfung mit inaktiviertem und gut verträglichem Impfstoff gegen Poliomyelitis (Kinderlähmung) kombiniert.

Da bei manchen Impfungen im Kleinkindesalter (besonders gegen Keuchhusten [Pertussis], die in der Regel gleichzeitig mit einer Impfung gegen Diphtherie und Wundstarrkrampf [Tetanus] durchgeführt wird) Fieber auftreten kann, sollten die Eltern mit ihrem Kinderarzt die Frage einer Fieberprophylaxe besprechen. Durch eine gleichzeitige oder vorausgehende Gabe von Medikamenten, wie Paracetamol, kann die Gefahr eines impfbedingten Fieberanstiegs deutlich vermindert werden.

Die weitaus meisten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer aktiven Epilepsie können problemlos geimpft werden, ohne dass mit einer erhöhten Rate schwer wiegender Nebenwirkungen gerechnet werden muss. Eine Ausnahme ist eine erfolgreiche Behandlung mit ACTH oder Kortikosteroiden. Bei gehäuften Anfällen oder während einer medikamentösen Umstellung sollte eine nicht unbedingt erforderliche Impfung sicherheitshalber zurückgestellt werden. Bei Kindern mit fiebergeordneten epileptischen Anfällen (Fieberkrämpfen) in der Vorgeschichte kann bei solchen Impfungen, die häufig mit einer fieberhaften Allgemeinreaktion einhergehen, vorsorglich eine Gabe fiebersenkender Medikamente erfolgen. Nur bei einigen seltenen Epilepsieformen wird manchmal dazu geraten, die Kinder für Impfungen einige Tage stationär aufzunehmen.

Die Tollwutimpfung mit modernen Impfstoffen gilt als nebenwirkungsarm. Da eine einmal ausgebrochene Tollwutkrankung immer tödlich verläuft, müssen im Verdachtsfall stets auch Menschen mit einer Epilepsie geimpft werden. Die meisten anderen Impfungen, vor allem Grippe-schutzimpfungen, daneben aber auch gegen Diphtherie, *Hämophilus influenzae*, Hepatitis A und B, Masern, Mumps, Poliomyelitis (passiv), Röteln und Tetanus können in aller Regel ohne das Risiko einer Anfallsauslösung durchgeführt werden.

Notwendige oder empfehlenswerte Impfungen sind prinzipiell auch bei einer Epilepsie durchführbar. Impfungen gegen Cholera, Gelbfieber, Frühsommer-Meningoenzephalitis (aktiv) und Tollwut sollten Menschen mit Epilepsie jedoch nur dann erhalten, wenn sie wirklich erforderlich sind. Bei Kindern mit Epilepsie wird meist von Spritzimpfungen gegen die „Reisekrankheiten“ Typhus, Gelbfieber und Cholera abgeraten. Gegen Typhus steht als Alternative eine Schluckimpfung zur Verfügung. Auch für Erwachsene mit Epilepsie sind die Indikationen dieser Spritzimpfungen zurückhaltend zu stellen.

Malariaphylaxe

Eine das Gehirn beteiligende Malaria-Erkrankung ist in manchen industriell noch nicht entwickelten Ländern, der so genannten „Dritten Welt“, eine der häufigsten Epilepsieursachen überhaupt. Das Erkrankungsrisiko beträgt beispielsweise für südlich der Sahara gelegene Staaten in Afrika zwischen zwei und vier Prozent pro Monat, in ländlichen feuchten Gebieten liegt es sogar bei sechs Prozent pro Monat. Demgegenüber ist das Risiko in Asien und Südamerika deutlich geringer. Auch dort gibt es aber Gegenden, in denen zu einer Malariaphylaxe geraten wird. Von 100 Reisenden nach Afrika südlich der Sahara erkranken ohne Malariaphylaxe durchschnittlich drei und die Sterblichkeit liegt selbst bei einer Behandlung im Heimatland immerhin bei etwa zwei Prozent.

Die Standardprophylaxe gegen Malaria mit Chloroquin ist trotz eines gering erhöhten Anfallsrisikos nach wie vor geeignet. Alternativen bestehen in Mefloquin (das jedoch Anfälle auslösen kann), Proguanil, sowie Doxycyclin und weiteren neuen Medikamenten, mit denen aber bislang meist keine nennenswerten Erfahrungen im Hinblick auf eine Epilepsie vorliegen (Tabelle). Bei Doxycyclin muss auch unbedingt bedacht werden, dass es in Kombination mit manchen Antiepileptika seine Wirkung verlieren kann. Weshalb eine Anwendung nur bei Einnahme nicht enzyminduzierender Antiepileptika (wie Gabapentin, Levetiracetam, Lacosamid, Lamotrigin, Pregabalin, Tiagabin, Topiramid, Valproat und Zonisamid) empfohlen werden kann (siehe epi-info „Wechselwirkungen zwischen Antiepileptika und anderen Medikamenten“).

Empfehlungen zur Malariaphylaxe bei Epilepsie (nach Burchard und Bauer)

Mögliche Maßnahmen:

- Schutz vor Moskitostichen (Expositionsprophylaxe)
- Vorsorgliche Einnahme von Medikamenten (Chemoprophylaxe)
- Notfallmäßige Behandlung bei nicht durchgeführter Chemoprophylaxe und Auftreten verdächtiger Symptome

Reiseziel	Empfohlenes Vorgehen
Länder ohne Chloroquinresistente Erreger	Prophylaxe oder notfallmäßige Behandlung mit Chloroquin
Länder mit eher geringem Malariarisiko und seltenen Resistenzen	Prophylaxe mit Chloroquin plus Proguanil
Länder mit hohem Malariarisiko und häufigen Resistenzen	Prophylaxe mit Doxycyclin (sofern möglich), ansonsten mit Atovaquone plus Proguanil

Chemoprophylaktikum (Wirkstoffe)	Kommentar
Artemether + Lumefantrin	bei zu geringer Erfahrung noch keine Beurteilung möglich
Artemisin-Derivate	in Kombination mit Mefloquin ein einzelner Fallbericht einer Anfallsauslösung; zur notfallmäßigen Behandlung geeignet
Chloroquin	Risiko einer Anfallsauslösung gering (etwa 1:10.000; dosisabhängig), zur Prophylaxe und notfallmäßigen Behandlung geeignet
Doxycyclin	keine Anfallsauslösung bekannt Vorsicht: nicht geeignet in Kombination mit enzyminduzierenden Antiepileptika (wie z. B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin oder Primidon)!
Halofantrin	zur notfallmäßigen Behandlung geeignet
Mefloquin	Anfallsauslösung beschrieben
Proguanil	bislang keine Anfallsauslösung bekannt
Proguanil + Atovaquon	bislang (bei geringer Erfahrung) keine Anfallsauslösung beobachtet

7 Kinderwunsch und Epilepsie

Kinderwunsch trotz Epilepsie ?

Lange Zeit wurde Menschen mit einer Epilepsie aufgrund überholter Vorurteile und unbegründeter Ängste generell davon abgeraten, Kinder zu bekommen. Mit der verbesserten Kenntnis der unterschiedlichen Anfalls- und Epilepsieformen, des Anteils genetischer (erblicher) Einflüsse (siehe auch epi-info „Die häufigsten Ursachen von Anfällen und Epilepsien“) sowie der besseren Betreuung von Schwangerschaften, einschließlich frühzeitiger Erkennungsmöglichkeiten von Fehl- oder Missbildungen und Ansätzen zu deren Vorbeugung, hat sich dies in den letzten Jahrzehnten geändert.

Die so genannte Fertilität oder Fruchtbarkeit von Frauen mit Epilepsie ist zwar ebenso wie die Zeugungsfähigkeit von Männern mit Epilepsie (siehe auch epi-infos „Frau und Epilepsie“ sowie „Mann und Epilepsie“) aus verschiedenen Gründen leicht herabgesetzt, in der weit überwiegenden Mehrzahl der Fälle lässt sich ein Kinderwunsch aber ohne nennenswerte Schwierigkeiten verwirklichen. Heute ist eine Epilepsie für Menschen mit einer Epilepsie in der Regel kein Grund mehr, auf eigene Kinder zu verzichten. Die weitaus meisten Schwangerschaften verlaufen auch bei Frauen mit einer Epilepsie weitgehend problemlos (siehe auch epi-info „Schwangerschaft und Epilepsie“).

Viele Frauen und Männer mit Epilepsie sind allerdings unsicher, ob ihre Erkrankung für Kinder mit besonderen Risiken einhergeht. Sie befürchten, dass sich die Epilepsie einer Frau unter der Schwangerschaft verschlechtert, ungeborene Kinder durch Antiepileptika oder Anfälle geschädigt werden könnten, eine normale Geburt nicht möglich ist oder Mütter nicht stillen können. Zusätzlich steht die Sorge einer Vererbung der Epilepsie im Raum.

Frühzeitige Rücksprache mit behandelnden Ärzten

Ein Kinderwunsch sollte möglichst frühzeitig nicht nur mit dem Partner oder der Partnerin, sondern sowohl mit den behandelnden Ärzten besprochen werden. Dies stellt sicher, dass der Neurologe eine beabsichtigte Schwangerschaft bei der Auswahl und Dosierung der zur Behandlung der Epilepsie eingesetzten Medikamente (siehe auch epi-info „Die wichtigsten Medikamente gegen Anfälle [Antiepileptika]“) berücksichtigt und der Frauenarzt die entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen (auch zum Ausschluss von kindlichen Fehlbildungen) durchführen kann. Sofern möglich, wird man die Einnahme von Valproat bzw. Valproinsäure vermeiden und auf neuere Wirkstoffe, wie z.B. Lamotrigin (Handelsname z.B. Lamictal) oder Levetiracetam (Handelsname z.B. Keppra), umstellen. Sofern ein Wechsel nicht möglich ist oder z.B. wegen Anfallsfreiheit nicht gewünscht wird, wird man eine Tagesdosis von 600 Milligramm Valproat bzw. Valproinsäure möglichst nicht übersteigen und zusätzlich so genannte retardierte Zubereitungen einsetzen.

Epilepsien und Vererbung

Selbst die weitaus meisten der sogenannten genetischen (idiopathischen) Epilepsien sind bis auf extrem seltene Ausnahmen keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. Etwa 95% aller Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern entwickeln selber keine Epilepsie, nur bei etwa 5% muss damit gerechnet werden (siehe epi-info „Vererbung und Epilepsie“). Weil über die Gene zudem in aller Regel nicht die Krankheit, sondern eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln, übertragen wird, treten meist gutartige, relativ leicht behandelbare Form auf.

Das genaue Risiko hängt von der Art der Epilepsie der Mutter oder des Vaters ab und kann bis auf etwa 20% ansteigen, wenn beide Eltern eine Epilepsie haben. Bei so genetischen (idiopathischen) Epilepsien mit Absencen, myoklonischen Anfällen oder primär generalisierten tonisch-klonischen (Aufwach-Grand-mal-) Anfällen ist das Risiko einer Vererbung deutlich höher als bei den meisten symptomatischen fokalen Epilepsien. Andererseits sind die meisten genetischen Epilepsien leicht behandelbar und heilen oft in der Kindheit oder Jugend von alleine aus.

Schwangerschaftsverhütung

Zu den verschiedenen Fragen in Zusammenhang mit einer Schwangerschaftsverhütung einschließlich möglicher Wechselwirkungen mit Antiepileptika sei auf die epi-info „Schwangerschaftsverhütung und Epilepsie“ verwiesen.

Fehl- oder Missbildungsrisiko durch Antiepileptika

Die Angst vor Fehl- oder Missbildungen durch Antiepileptika oder andere Medikamente ist meist zu groß. Bei Kindern epilepsiekranker Eltern treten Fehlbildungen zwar häufiger auf als im Bevölkerungsdurchschnitt, insgesamt weisen aber nur zwei bis drei von 100 Kindern deutlichere Fehlbildungen auf, von denen viele zudem behoben oder behandelt werden können. Zu Fehlbildungen tragen auch nicht allein die von der Mutter eingenommenen Medikamente bei, sondern z.B. auch das Trinken von Alkohol. Darüber hinaus haben auch Kinder von Vätern mit Epilepsien ein etwas erhöhtes Missbildungsrisiko. Das Fehlbildungsrisiko steigt mit der Zahl der eingenommenen Mittel und der Höhe der Serumkonzentrationen an. Außerdem scheinen einige Medikamente riskanter zu sein als andere.

Große Fehl- oder Missbildungen

Zu den großen Fehlbildungen gehören Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten, die Spina bifida (offenes Rückenmark), Skelett- und Herzmissbildungen sowie Anlagestörungen im Magen-Darm-Bereich. Unter Valproat, möglicherweise aber auch unter Carbamazepin und besonders unter einer gleichzeitigen Einnahme verschiedener Medikamente ist das Risiko einer Spina bifida mit einer in unterschiedlichem Ausmaß fehlenden Schlussbildung von Rückenmark und Wirbelkanal deutlich erhöht (von 0,05-0,2% auf 0,5-2%).

Frauen mit Epilepsie und Kinderwunsch sollten die Möglichkeit einer Umstellung der Medikation rechtzeitig mit ihrem behandelnden Arzt besprechen. Dabei ist allerdings zu bedenken, dass das Wissen zu den entsprechenden Risiken der neuen Antiepileptika noch sehr begrenzt sind, weshalb zuverlässige Aussagen zu deren Risiken noch nicht möglich sind.

Kleine Fehl- oder Missbildungen (sogenanntes Dysmorphie-Syndrom)

Typische kleine Fehlbildungen sind Veränderungen der Nase, Lippen oder anderer Gesichtspartien sowie Verkürzungen von Fingerendgliedern und Nägeln, die in aller Regel allenfalls kosmetisch störend sind und keiner Behandlung bedürfen. Kleine Fehlbildungen kommen fast gleich häufig bei Kindern von Eltern ohne Epilepsie vor. Die lange Zeit geäußerte Vermutung, dass manche Antiepileptika häufiger zu kleinen Fehlbildungen führen als andere, hat sich bisher nicht beweisen lassen.

Ist eine Risikoverringerung möglich?

Bei Frauen mit Epilepsien haben sich einige Vorsorgemaßnahmen bewährt:

- Schon mehrere Monate vor Eintritt einer Schwangerschaft sollte eine zusätzliche Folsäuregabe erfolgen. Weil es bei Frauen mit Epilepsie wie auch sonst häufig zu ungewollten Schwangerschaften kommt, verordnen viele Neurologen allen ihren Patientinnen mit Epilepsie, die schwanger werden können, ohnehin vorsorglich Folsäure. Als Dosis wird meist zu 1 bis 5 mg täglich geraten.
- Die Behandlung einer Epilepsie von Frauen im gebärfähigen Alter sollte nach den üblichen Richtlinien erfolgen. Sofern eine Behandlung mit Valproat bzw. Valproinsäure erfolgt und eine Umstellung auf einen anderen Wirkstoff erfolgversprechend ist, sollte diese Möglichkeit geprüft und gegebenenfalls wahrgenommen werden.
- Wenn zu Valproat bzw. Valproinsäure keine sinnvolle Alternative besteht oder die Schwangerschaft bereits eingetreten ist, kann eine Spina bifida durch Bestimmung des sogenannten Alpha-Fetoproteins im Blut und eine Ultraschalluntersuchung in der 16. bis 18. Schwangerschaftswoche erkannt werden, sodass die Möglichkeit einer Schwangerschaftsunterbrechung besteht. Außerdem sollte eine Umstellung auf sogenannte Retardformen oder eine mehr als zweimalige Einnahme am Tag erfolgen.
- Generell sollten besonders in der Frühschwangerschaft möglichst wenige Medikamente in möglichst niedriger Dosis eingenommen werden. Dies gilt für Antiepileptika ebenso wie für andere Medikamente, aber auch für das Rauchen und Trinken von Alkohol.
- Die „Blutspiegel“ (Plasma- oder Serumkonzentrationen) der Antiepileptika sollten während einer Schwangerschaft häufiger als sonst bestimmt werden. Dosiserhöhungen können besonders gegen Ende der Schwangerschaft sinnvoll sein, bei manchen Medikamenten mit sehr starkem Abfall der Blutspiegel (wie z. B. Lamotrigin) auch schon in den ersten Monaten.
- Sofern die Dosis der Antiepileptika in der Schwangerschaft erhöht wurde, ist unmittelbar nach der Geburt (im Wochenbett) meist wieder eine rasche Erniedrigung erforderlich, um Überdosierungserscheinungen bei der Mutter zu verhindern.

Weil nach wie vor gerade zu den neueren Antiepileptika zu wenige Informationen über den Schwangerschaftsverlauf und auch das Risiko kindlicher Fehlbildungen zur Verfügung stehen, wurde einigen Jahren die so genannte EURAP-Studie begonnen. Sie soll nicht nur herausfinden, welche Antiepileptika, in welcher Kombination und in welcher Dosierung mit einem Risiko für eine Schwangerschaft einhergehen, sondern auch, ob Anfälle in der Schwangerschaft für das Kind schädlich sind. Umso mehr Frauen sich an dieser Studie beteiligen, desto schneller werden Erkenntnisse vorliegen, die für die Planung von Schwangerschaften bei Epilepsie wichtig sein könnten. Für weitere Informationen wenden Sie sich an:

Für weitere Informationen wenden Sie sich an:

Prof. Dr. Bettina Schmitz
EURAP-Büro Deutschland
Vivantes Humboldt-Klinikum
Klinik für Neurologie/Zentrum für Epilepsie
Am Nordgraben 2
13509 Berlin

Telefon (030) 130 12 03
Fax (030) 130 12 15 12
E-Mail eurap@vivantes.de
Internet www.eurap.de

8 Kinder und Epilepsie

Es gibt viele Kinder, bei denen die Mutter oder der Vater eine Epilepsie hat

Menschen mit Epilepsie bekommen auch Kinder (die mit einem Kinderwunsch zusammenhängenden Fragen werden in dem epi-info „Kinderwunsch und Epilepsie“ besprochen). Nur selten erkranken auch ihre Kinder. Sofern es doch der Fall ist, handelt es sich überwiegend um leicht zu behandelnde Formen.

Kinder sollten möglichst früh mit einer Epilepsie ihrer Mutter oder ihres Vaters vertraut gemacht werden, damit sie keine unnötigen Ängste entwickeln. Übertriebene Sorgen der Eltern („Können wir unser Kind damit belasten?“) sind meist unbegründet; Kinder gehen mit gesundheitlichen Problemen oft sehr viel unkomplizierter um als Erwachsene.

Es gibt viele Kinder mit epileptischen Anfällen und Epilepsie

Auch ohne Eltern mit Epilepsie gibt es viele betroffene Kinder. Mehr als ein Drittel aller Epilepsien beginnt in der Kindheit, die meisten davon bei Säuglingen und Kleinkindern bzw. im Kindergarten und Vorschulalter. Darüber hinaus sind gerade im Kindesalter fiebergebundene epileptische Anfälle („Fieberkrämpfe“) häufig, die nicht zu den Epilepsien zählen. Etwa 3 bis 4% der Bevölkerung oder etwa jeder 30. Mensch hat im Verlauf der ersten fünf Lebensjahre mindestens einen Fieberkrampf. Diese Kinder haben nur ein Risiko von 2 bis 3%, später eine Epilepsie zu bekommen. Wie in jedem Lebensalter gilt, dass Epilepsie nicht gleich Epilepsie ist, sondern es von der jeweils vorliegenden Form abhängt, ob überhaupt mit nennenswerten Problemen zu rechnen ist oder nicht.

Der Schock des ersten Anfalls

Der erste Anfall ist für alle Beteiligten oft der Schlimmste. Man weiß nicht, was er zu bedeuten hat und je nach Art des Anfalls kann er sehr bedrohlich wirken, unter Umständen sogar lebensbedrohlich (Bewusst- und Regungslosigkeit, Blauwerden etc.).

Oft geht danach die Unbefangenheit der Eltern gegenüber ihrem Kind verloren und Sorgen können sich einstellen:

- Wird unser Kind behindert sein?
- Wie geht es weiter?
- Wird das Kind jetzt lebenslang Medikamente nehmen müssen?

Offenheit in der Familie ist wichtig!

Wenn Eltern erstmals erfahren, dass ihr Kind eine Epilepsie hat, machen sie sich meist viele Gedanken. Manche haben Angst, dass das Kind durch die Anfälle Schaden erleidet oder dass sie selbst mit den Anfällen nicht richtig umgehen können. Andere haben Sorge vor der Reaktion von Verwandten, Bekannten, Nachbarn, Erzieherinnen oder Lehrern sowie Mitschülern und Freunden ihres Kindes. Solche Gedanken und Sorgen können dazu führen, dass Eltern mit ihrem Kind nicht mehr „normal“, beziehungsweise unbefangen, umgehen.

Häufiger ändert sich bewusst oder unbewusst ihre Einstellung gegenüber dem kranken Kind, das dadurch fast zwangsläufig in eine Sonderstellung oder sogar in eine Abseitsposition gerät. Gerade zu Beginn wollen manche Eltern auch einfach noch nicht wahr haben, dass ausgerechnet ihr Kind eine Epilepsie haben soll. Andere meinen ihr „schwer krankes“ Kind mit einer „schlimmen Krankheit“ nun vor allem möglichen beschützen zu müssen und wieder andere versuchen, ihrem Kind „jetzt erst recht“ alles zu ermöglichen.

Problematische Verhaltensweisen von Eltern können sein:

- *Verleugnen der Krankheit:*
Dies kann dazu führen, dass notwendige medizinische Untersuchungen und Behandlungen oder auch sonstige Maßnahmen nicht oder nur verzögert erfolgen
- *Überbehütung:*
Abschirmung und „Schonung“ des Kindes mit Hilfestellungen auch dann, wenn das Kind etwas alleine kann
- *Überforderung:*
kann beim Kind zur Entmutigung führen, es in eine Oppositionshaltung oder Resignation treiben
- *(unbewusste) Ablehnung:*
oft aus falschen Schuldgefühlen, Enttäuschung („Warum ausgerechnet wir?“) oder Überforderung

Klären Sie Ihr Kind auf!

Schon zwei- bis dreijährige Kinder können durchaus – je nach Entwicklungsstand, Epilepsieform und Art der Anfälle – wahrnehmen, dass bei ihnen während eines Anfalls etwas „nicht stimmt“ oder die Eltern sich zeitweise anders verhalten als üblich. Spätestens wenn die Kinder merken, dass sie im Unterschied zu Freunden oder Geschwistern gewisse Dinge nicht tun sollen oder dass sie regelmäßig „Medizin“ einnehmen und immer wieder einmal zum „Onkel Doktor“ gehen sollen, wird ihnen das Problem immer mehr bewusst.

Je nach Entwicklungsstand und Reife des Kindes sollte möglichst früh mit ihm über einen angemessenen Umgang mit der Epilepsie gesprochen werden. Dabei ist eine angemessene Information unerlässlich. Diese sollte auch Verwandte und Bekannte sowie je nach Bedarf das weitere soziale Umfeld miteinschließen.

Notwendige Einschränkungen

Notwendige, möglichst aber immer auf das Mindestmaß zu begrenzende und zunächst einmal mit gesundem Menschenverstand zu beurteilende Einschränkungen ergeben sich aus folgenden Punkten:

- anfallsbedingte Verletzungsgefahr
- anfallsprovozierende Faktoren (Fieber, Schlafmangel, in seltenen Fällen auch Lichtreize)

Es ist erforderlich, einen Mittelweg zwischen Beschränkungen aufgrund prinzipiell berechtigter Ängste und notwendigen Freiheiten im Hinblick auf eine möglichst normale kindliche Entwicklung zu finden. Am besten bespricht man diese Fragen auch mit dem behandelnden Arzt, der dabei helfen kann, eine den jeweiligen Besonderheiten (Anfallsart und –häufigkeit) angemessene Regelung zu finden. So verlangen Anfälle ohne Bewusstseinsverlust ebenso wie solche, die nur im Schlaf auftreten, nur wenige Änderungen der Lebensführung. Nach einer ausreichend langen Anfallsfreiheit (in der Regel mindestens ein Jahr) können die meisten Beschränkungen aufgehoben werden.

Altersabhängige Probleme

Nachfolgend werden kurz die wichtigsten Probleme von Kindern mit Epilepsie in Abhängigkeit vom Lebensalter angesprochen.

Neugeborene und Säuglinge

- Nicht anfallsfreie Eltern mit Epilepsie sollten ihr Kind vorsichtshalber nicht auf einem Tisch, sondern auf dem Boden wickeln.
- Nicht anfallsfreie Eltern mit Epilepsie sollten ihr Kind nicht alleine baden.
- Für „Babysitter“ ist eine sachgerechte Information einschließlich Notfallmaßnahmen (Wann anfallsunterbrechende Medikation? Wann Arzt und Eltern anrufen?) erforderlich.

Kleinkinder

- Nie alleine baden lassen.
- Auch Kinder mit Epilepsie haben ein gesetzlich garantiertes Recht auf einen Kindergartenplatz. Eine besondere integrative Betreuung oder der Besuch eines Sonderkindergartens sind nur bei zusätzlicher geistiger Entwicklungs- oder ausgeprägter Verhaltensstörung sinnvoll. Kindergärten sind für alle Kinder ein Ort der sozialen Eingliederung.
- Die Erzieherinnen müssen einschließlich Notfallmaßnahmen (Wann anfallsunterbrechende Medikation? Wann Arzt und Eltern anrufen?) informiert werden.
- Geben Sie dem Kind ausreichend Zeit für die Vorschule.

Schulkinder

- Anstelle zum Baden zum Duschen anhalten. Auch dann sollte die Badezimmertür nicht verschlossen werden.
- Fast alle Kinder mit Epilepsie können die normale Regelschule besuchen.
- Lern- oder geistig behinderte Kinder mit Epilepsie sollten angemessen unterstützt inklusiv beschult werden oder ggf. eine Körperbehinderten-, Förder- oder Geistesbehindertenschule besuchen.
- Lehrerinnen und Lehrer müssen einschließlich Notfallmaßnahmen (Wann anfallsunterbrechende Medikation? Wann Arzt und Eltern anrufen?) informiert werden. Auch eventuelle Einschränkungen der Aufmerksamkeit und Konzentration (u. U. durch die Medikamente bedingt oder verstärkt) sollten besprochen werden.
- Auch Kinder mit Epilepsie können meist weiterführende Schulen (Realschule, Gymnasium) besuchen und später gegebenenfalls studieren.
- Ein gut gemeinter Ausschluss vom Schulsport ist meist ungünstig und sollte vermieden werden oder auf wenige Sportarten beschränkt sein (auch Schwimmen ist bei entsprechender Aufsicht meist möglich!).
- Dies gilt auch für die Teilnahme an Ausflügen, Schullandheimaufenthalte oder Schülertauschprogramme. Auf ausreichend Schlaf sollte jeweils geachtet werden.

9 Mann und Epilepsie

Epilepsie und Sexualität

Sexualität ist für alle Menschen – mit und ohne Epilepsie – ein wichtiger Bereich ihres Lebens. Schon bei der Geburt ist man auch als sexuelles Wesen festgelegt; nicht zuletzt interessieren sich viele Eltern und Angehörige bei einer Schwangerschaft oft früh dafür, ob ihr Kind ein Junge oder ein Mädchen wird. Obwohl Sexualität viele Bedeutungen hat, ist damit in erster Linie der körperliche Ausdruck einer engen partnerschaftlichen Beziehung und – bei einer Beziehung zwischen Mann und Frau – die Möglichkeit der Zeugung von Kindern gemeint. Jeder Mensch erlebt Sexualität auf seine ihm eigene Art und Weise, obwohl viele Faktoren wie Alter, Geschlecht, sexuelle Orientierung, kultureller Hintergrund, Lebenserfahrungen und auch Krankheiten wie eine Epilepsie eine Rolle spielen.

Kann eine Epilepsie Einfluss auf die Sexualität haben?

Viele Menschen mit Epilepsie klagen über sexuelle Probleme. Die Ursache kann in der Epilepsie selbst, den Medikamenten zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika) oder in Reaktionen der Partner oder anderer Menschen auf die Epilepsie liegen. Es ist auch schon lange bekannt, dass Menschen mit einer Epilepsie seltener heiraten und Kinder bekommen.

Ob eine Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität hat oder nicht, hängt nicht zuletzt auch davon ab, um welche Form einer Epilepsie es sich handelt und wie deren Verlauf ist. Die meisten Menschen mit einer gut eingestellten Epilepsie haben ein normales, ausgefülltes Sexualleben. Nicht nur für viele Menschen mit einer Epilepsie ist es wichtig, einen verständnisvollen und unterstützenden Partner zu haben, der ihnen sowohl gefühlsmäßige Wärme und Geborgenheit als auch sexuelle Intimität vermittelt. Sexualität kann körperlichen und psychischen Stress abbauen und bei Menschen mit einer Epilepsie über eine verbesserte Entspannung zu einer Abnahme der Anfallshäufigkeit führen. Umgekehrt können Angst und Stress auch im Bereich der Sexualität Anfallsauslöser sein.

Kann Geschlechtsverkehr epileptische Anfälle auslösen und wann sollte man den Partner über seine Epilepsie informieren?

Nur in extrem seltenen Einzelfällen werden epileptische Anfälle durch Geschlechtsverkehr ausgelöst. Obwohl dies also in aller Regel nicht zu befürchten ist, kann es dennoch sinnvoll sein, Intimpartner darüber zu informieren, was sie bei einem eventuellen Anfall tun sollten. Meist fürchten sich Menschen vor etwas Unbekanntem mehr als vor etwas Bekanntem, auch wenn dies auf den ersten Blick unangenehm sein könnte. Dennoch muss man natürlich nicht jeder möglichen Partnerin als Erstes sagen, dass man eine Epilepsie hat. Spätestens wenn eine Beziehung aber fester wird, ist es Zeit, auch in dieser Hinsicht offen und ehrlich zu sein.

Kann eine Epilepsie das sexuelle Verlangen verringern?

Eine der häufigsten sexuellen Auswirkungen einer Epilepsie besteht in der Abnahme des sexuellen Verlangens. Das Ausmaß hängt dabei unter anderem von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Während insgesamt rund jeder zweite Mann mit einer Epilepsie darüber klagt, ist das Problem bei Epilepsien mit fokalen Anfällen mit etwa zwei Drittel der Betroffenen häufiger als bei Epilepsien mit ausschließlich generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, wo nur etwa jeder zehnte Mann betroffen ist. Auch Erektionsstörungen sind für Männer mit einer Epilepsie ein häufiges Problem.

Im Allgemeinen haben diejenigen Männer mit einer Epilepsie häufiger sexuelle Probleme, bei denen die Erkrankung schon vor der Pubertät begonnen hat. Dies könnte zwar auch etwas mit der Schwere ihrer Epilepsie zu tun haben. Eine andere Erklärungsmöglichkeit besteht aber darin, dass diese Menschen schon in der für die Entwicklung ihrer Sexualität entscheidenden Phase ihres Lebens mehr Probleme hatten als andere. Dies führt dann häufig zu einem verminderten Selbstvertrauen mit Störungen des so genannten Körperschemas (der Vorstellung, die man von seinem eigenen Körper hat) und auch ganz allgemein zu einer Abnahme der Zufriedenheit.

Epilepsie und Hormone

Einfluss der Epilepsie

Eine Epilepsie kann zu Störungen männlicher Geschlechtshormone führen. Deren Bildung und Ausschüttung wird von bestimmten Abschnitten des Gehirns, insbesondere dem Hypothalamus und der Hypophyse (Hirnanhangsdrüse) kontrolliert. Diese unterliegen wiederum Einflüssen von verschiedenen anderen Abschnitten des Gehirns, u.a. auch aus dem Temporal- oder Schläfenlappen. Dabei ist zusätzlich bekannt, dass zum Beispiel eine rechtsseitige Temporallappenepilepsie (siehe epi-info „Was ist eine Temporallappenepilepsie?“) andere Auswirkungen hat als eine linksseitige Temporallappenepilepsie.

Die von der Hypophyse in den Blutkreislauf freigesetzten männlichen Geschlechtshormone kontrollieren in den Hoden sowohl die Bildung des Testosterons, des wichtigsten männlichen Geschlechtshormons, als auch der Spermien, beziehungsweise männlichen Samenzellen (siehe weiter unten).

Einfluss der Antiepileptika

Viele Antiepileptika, insbesondere ältere Wirkstoffe, wie z.B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon oder Valproat, können als Nebenwirkung zu hormonellen Störungen führen. Dies hängt unter anderem damit zusammen, dass diese Medikamente zu einer vermehrten Bildung des sogenannten Sexualhormonebindenden Globulins (kurz SHBG) führen, an das die Hormone gebunden und damit wirkungslos gemacht werden.

Einige Antiepileptika können auch unabhängig von einem Einfluss auf die Geschlechtshormone zu Störungen der Sexualität führen, z.B. über eine vermehrte Müdigkeit zu Problemen bei abendlichen Verabredungen oder Aktivitäten.

Epilepsie und Samen

Untersuchungen des Samens von Männern mit Epilepsie haben sehr häufig Störungen nachgewiesen, die neben einer Abnahme der Menge an Samenflüssigkeit insbesondere auch in einer Abnahme der Zahl und Funktionsfähigkeit der Spermien bestehen können. Die Spermien zeigen teilweise Veränderungen ihres normalen Aufbaus, was wiederum zu einer verminderten Beweglichkeit und damit zur Abnahme der Befruchtungsfähigkeit einer weiblichen Eizelle führt. Allerdings muss bei diesen Befunden ebenso wie bei den sonstigen Störungen im Bereich der Sexualität bedacht werden, dass sie auch ohne Epilepsie keineswegs selten sind. Deshalb ist es oft nicht ohne weiteres möglich, im Einzelfall auf die Verursachung durch eine Epilepsie oder durch Antiepileptika zurückzuschließen.

Eine Untersuchung aus Finnland hat schließlich in Übereinstimmung mit tierexperimentellen Befunden zeigen können, dass Valproat und möglicherweise auch andere ältere Antiepileptika bei Männern mit Epilepsie zu einer Abnahme der Hodengröße führen können. Dieser Befund bedarf allerdings noch der Bestätigung durch weitere Studien.

Vorgehen bei Störungen der Sexualität

Angemessene Abklärung und Beratung

Das Wichtigste bei sexuellen Problemen ist, darüber zu sprechen. Das hört sich für viele Menschen einfacher an als es ist. Sie haben manchmal schon Mühe, über ihre Epilepsie zu sprechen und sind oft stark gehemmt, Themen wie Sexualität oder deren Störung anzusprechen. Zumindest bei den meisten Ärzten – egal ob Hausarzt, Neurologe oder Urologe – sollte man heute aber eine Gesprächsbereitschaft vorfinden.

Für manche körperlichen Probleme im Bereich der Sexualität stehen auch bei einer Epilepsie heute wirksame Behandlungsmethoden zur Verfügung. So können Potenzstörungen von Männern medikamentös erfolgreich beeinflusst werden (u.a. durch Medikamente wie Viagra®). Bei schwerwiegenderen psychischen Problemen kann auch eine psychotherapeutische Beratung und Behandlung sinnvoll sein, oft im Rahmen einer sogenannten Paartherapie gemeinsam mit der Partnerin.

Umsetzen der Medikamente?

Durch die Einführung der so genannten neuen Antiepileptika mit teilweise deutlich weniger Nebenwirkungen (siehe epi-info „Die wichtigsten Medikamente gegen Anfälle [Antiepileptika]“) haben sich in den letzten Jahren bei sexuellen Störungen auch vermehrte Möglichkeiten einer Umstellung auf andere Wirkstoffe ergeben, die man mit seinem behandelnden Arzt besprechen kann. So haben einige der neueren Antiepileptika keinen oder nur einen schwachen Einfluss auf das Sexualhormonebindende Globulin (SHBG), wodurch die freien und wirksamen Konzentrationen der Geschlechtshormone höher sind. Oft ist über Dosisänderungen oder eine Umstellung der Medikation eine völlige Abhilfe oder zumindest teilweise Besserung sexueller Störungen möglich.

Einfluss einer erfolgreichen Epilepsiechirurgie

Es konnte auch gezeigt werden, dass es bei erfolgreich epilepsiechirurgisch behandelten Männern mit Epilepsie im Verlauf von Monaten – trotz zunächst unverändert beibehaltener Einnahme der Antiepileptika – zu einer Normalisierung der Geschlechtshormone kommt. Dies ist ein weiterer Beweis dafür, dass bei einer Epilepsie nicht nur die Medikamente für sexuelle Störungen verantwortlich sind, sondern auch die Erkrankung selbst.

Fazit

Sexuelle Störungen kommen bei Männern mit Epilepsie zwar häufiger vor, lassen sich aber durch eine Optimierung der Behandlung oft bessern oder sogar beheben. In jedem Fall ist zu empfehlen, Probleme nicht nur mit der Partnerin, sondern auch mit den behandelnden Ärzten offen anzusprechen.

10 Schule und Epilepsie

Normale Schulen für Kinder mit Epilepsie

Die weitaus meisten Kinder mit Epilepsie sind normal intelligent und können wie jedes andere Kind diejenige Schule besuchen, die ihrer Begabung entspricht. Häufige Anfälle, Nebenwirkungen der Medikamente, längere Krankenhausaufenthalte oder psychosoziale Belastungen können jedoch ihre Lern- und Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. In der Schule werden die Weichen für den künftigen Lebensweg anfallskranker Kinder gestellt und Lehrer können dazu beitragen, dass Kinder mit Epilepsie – eventuell mit einem Nachteilsausgleich – gleiche Chancen erhalten wie andere Kinder.

Nur bei einer gleichzeitigen Entwicklungsstörung, z.B. einer geistigen Behinderung, ist ein besonderes Betreuungskonzept erforderlich. Spezielle Schulen für Kinder mit Epilepsien gibt es lediglich in den großen Epilepsiezentren (wie Raisdorf-Kiel, Bethel-Bielefeld und Kehl-Kork in Deutschland). Für die schulische Entwicklung ist es von entscheidender Bedeutung, dass die Lehrer über die Epilepsie und die Anfallsformen der Kinder Bescheid wissen. Wenn ein normaler Schulbesuch möglich ist, besteht meist auch keine Veranlassung, Kinder mit Epilepsie von gemeinsamen Aktivitäten, wie Schulausflügen oder Aufenthalten in Ferienlagern, auszuschließen. Gering erhöhte Risiken (z.B. durch Schlafentzug) sollten im Interesse einer für das Gefühl der Gruppenzugehörigkeit wichtigen Teilnahme in Kauf genommen werden. Bei nicht geeigneten Tätigkeiten, wie Schwimmen im offenen Meer, gibt es meist Alternativen, z.B. in Form von Swimmingpools unter Aufsicht.

Vorurteile gegenüber Kindern mit Epilepsie

Obwohl dies unbegründet ist, werden manche Kinder mit epileptischen Anfällen in der Schule zumindest anfänglich von ihren Mitschülerinnen und Mitschülern gemieden. Dabei spielen neben Berührungsängsten und Unsicherheiten der Kinder selbst auch Befürchtungen und Vorurteile ihrer Eltern eine Rolle. Auch manche Lehrer verstärken diese Ausgrenzung von Kindern mit einer Epilepsie, indem sie Anfälle als lästige und dem Kind anzulastende Störungen und nicht einfach als vorübergehendes, relativ harmloses körperliches Problem betrachten. Genauso nachteilig ist eine übertriebene Fürsorge mit falschem Mitleid und Unterforderung. Mitschüler und Lehrer sollten von den Eltern betroffener Kinder – erforderlichenfalls mit ärztlicher Unterstützung – so beraten werden, dass Anfälle nicht unnötig dramatisiert werden.

Kinder mit häufigen Anfällen können durch diese und durch die erforderlichen Medikamente in ihrer Lern- und Leistungsfähigkeit gestört sein. Darüber hinaus haben manche Kinder Verhaltensstörungen, die eine Klassengemeinschaft zusätzlich belasten können. Weder Eltern noch Lehrer sollten ihre Erwartungen und Anforderungen unangemessen hoch oder tief ansetzen. Schlechte Schulleistungen sind auch nicht notwendigerweise direkte Folge der Epilepsie. So kann vermehrte Unruhe eine Nebenwirkung der Medikamente sein und sollte gegebenenfalls zu einer Umstellung veranlassen.

Lern- und Verhaltensstörungen

Bei bis zu einem Drittel aller Kinder mit Epilepsie muss damit gerechnet werden, dass sie wegen einer gleichzeitig vorhandenen geistigen Beeinträchtigung den Anforderungen einer normalen Schule nicht gewachsen sind. Die dadurch bedingten Lernstörungen haben nichts mit Geisteskrankheiten zu tun, sondern sind stets Ausdruck einer Funktionsstörung oder Schädigung des Gehirns. Deswegen tritt eine geistige Behinderung oft gemeinsam mit einer körperlichen Behinderung auf. Manchmal kommt eine Minderbegabung erst in der 3. oder 4. Klasse klar zum Vorschein.

Entwicklungs- und Verhaltensstörungen können bei Kindern und Jugendlichen mit einer Epilepsie viele Ursachen haben:

- Weil epileptische Anfälle bzw. Epilepsie eher Symptom einer Krankheit als selbst eine Krankheit sind, kann eine zugrundeliegende Hirnschädigung sowohl Lern- und Verhaltensstörungen als auch epileptische Anfälle verursachen.
- Die Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen, ist wichtig. Wenn dies z. B. der Hippokampus im Schläfenlappen ist, sind Gedächtnisstörungen fast unausweichlich.
- Die Art und Schwere der Epilepsie: Tägliche Anfälle mit Stürzen und lang dauernder Erholung haben andere Folgen als seltene Anfälle mit nur Sekunden dauernder „Abwesenheit“.
- Auch antiepileptische Medikamente können eine Ursache sein.
- Das Geschlecht kann eine Rolle spielen: Jungen mit Epilepsie entwickeln häufiger Verhaltensstörungen als Mädchen.
- Schließlich können psychologische und soziale Faktoren wie die Struktur und Einstellungen der Familie oder von Freunden ebenso wie das Selbstbild der Betroffenen von großer Bedeutung sein. Beispiele sind eine Überbehütung durch die Eltern oder ein Ausgrenzen in der Schule.

Was sollten Lehrer wissen?

Anfälle in der Schule können nicht nur bei den Betroffenen, sondern auch bei ihren Klassenkameraden und bei den Lehrern zu Beunruhigung und Verunsicherung führen. Die Betroffenen selbst erleben ihre Anfälle lediglich im Spiegel ihrer Umwelt: sie sehen entsetzte Blicke, erleben übertriebene Ängstlichkeit und Fürsorge oder hören auch abfällige Bemerkungen. Es bewährt sich sehr, wenn die Eltern ein regelmäßig aktualisiertes Merkblatt mit den wichtigsten Angaben zu den Anfällen ihres Kindes anfertigen und mit den Lehrern absprechen. Umgekehrt kommt es auch vor, dass Anfälle erstmals in der Schule bemerkt werden. Wenn Lehrer den Verdacht haben, dass bestimmte Auffälligkeiten Ausdruck einer Epilepsie sein könnten, sollten sie dies besonders genau beobachten und offen mit den Eltern besprechen. Sie können dadurch wesentlich zur Diagnosestellung und damit zu einer wirksamen Behandlung beitragen.

Manche Anfälle sind kaum erkennbar oder werden leicht verkannt. Häufig entsprechen epileptische Anfälle nicht der landläufigen Vorstellung vieler Menschen mit Umfallen, Bewusstseinsverlust und Zuckungen an Armen und Beinen. So können Kinder mit einer Absence, z.B. mitten im Lesen kurz innehalten, einige Sekunden gedankenverloren vor sich hinschauen und dann weiterlesen, als ob nichts geschehen wäre. Bei juvenilen myoklonischen Anfällen kommt es typischerweise in der ersten Schulstunde (noch häufiger schon zu Hause) zu unwillkürlichen Zuckungen und Schleuderbewegungen der Arme bei erhaltenem Bewusstsein. Bei fokalen Anfällen mit Bewusstseinsstörung können die Betroffenen für einige Minuten „verträumt“ und unaufmerksam wirken, Fragen nicht oder nur durch Floskeln beantworten, quasi automatisch ablaufende Bewegungen mit den Händen (wie z.B. Reiben, Wischen oder Nesteln) und oft auch mit dem Mund (Kauen, Lecken, Schmatzen) durchführen und danach meist fünf bis zehn Minuten benötigen, bis sie wieder normal „da“ sind. An die Abläufe während des Anfalls haben sie hinterher meist keinerlei Erinnerung. Eine wegen der möglichen Gefährdung wichtige, aber seltene Sonderform epileptischer Anfälle ist der so genannte Status epilepticus mit einer Aneinanderreihung mehrerer Anfälle, zwischen denen sich die Kinder nicht erholen.

Neben Anfällen können auch psychische Störungen auftreten. Kinder mit Epilepsie können auch zwischen den Anfällen einmal unaufmerksam oder vermehrt vergesslich sein. Außerdem werden besonders im Kindesalter immer wieder so genannte subklinische Anfälle diskutiert, die sich auch als Ängstlichkeit oder Reizbarkeit bemerkbar machen können.

Medikamente haben Vor- und Nachteile. Die meisten der heute eingesetzten Medikamente gegen epileptische Anfälle sind gut verträglich. Sofern tagsüber in der Schule eine Einnahme nötig ist, sollten die Lehrer dies wissen und unterstützen. Eine vermehrte Müdigkeit kann Hinweis auf eine Überdosierung sein; im Zweifelsfall sollten Lehrer derartige Beobachtungen den Eltern mitteilen.

Auch Kinder mit Epilepsie sollten am Schulsport und sonstigen Aktivitäten teilnehmen. Unnötige Verbote und Einschränkungen vermindern ein oft ohnehin schon geringes Selbstvertrauen von Kindern mit Epilepsie. Bei ausreichender Überwachung können die meisten Kinder an fast allen Aktivitäten einschließlich des Schulsports (Ausnahmen: Absturzgefahr und Schwimmen ohne Aufsicht) und Klassenfahrten teilnehmen. Übermäßige Belastungen, wie starker Schlafentzug, sollten allerdings weitgehend vermieden werden. Lehrer haften als Aufsichtspersonen nur bei Vorsatz oder Fahrlässigkeit. Es ist weder möglich noch sinnvoll, anfallsranke Kinder auf Schritt und Tritt zu beaufsichtigen. Hierunter würde auch die erforderliche Erziehung zur Selbstständigkeit leiden.

Erste-Hilfe-Maßnahmen sollten bekannt sein. Ob und welche Erste-Hilfe-Maßnahmen bei einem Anfall erforderlich sind, hängt in allererster Linie von der Anfallsart ab. In jedem Fall sollte Panik und Hektik vermieden werden. Es ist meist nicht erforderlich, Kinder wegen eines Anfalls vorzeitig nach Hause zu schicken oder gar den Notarzt zu rufen.

Inklusion mit Epilepsie!

Obwohl die meisten anfallskranken Kinder sich in Leistung und Verhalten nicht von den Mitschülern unterscheiden, werden sie teils durch Überbehütung in der Familie, teils durch Über- oder auch Unterforderung in der Schule immer noch ins Abseits gedrängt.

Lehrer können anfallskranken Kindern helfen, indem sie ihre Integration in den Klassenverband fördern, damit die Klasse sie als ein Kind akzeptiert, das sich – abgesehen von einigen Besonderheiten – verhält wie jedes andere auch. Wenn weiterhin Anfälle auftreten, empfiehlt sich ein informatives Gespräch mit den Mitschülern. Kinder und Jugendliche sind in der Regel sehr verständnisvoll, wenn sie wissen, worum es sich handelt. Lehrer können hier besonders solchen Eltern helfen, die es von sich aus nicht wagen, den ersten Schritt zu tun. Auch ein Gespräch zwischen Eltern, Lehrern und dem behandelnden Arzt (oder Mitgliedern von Selbsthilfegruppen) kann sehr hilfreich sein.

11 Schwangerschaftsverhütung und Epilepsie

Die „Antibabypille“

Die Einführung der „Antibabypille“ in den 60er-Jahren des 20. Jahrhunderts hat die Schwangerschaftsverhütung revolutioniert. Heute ist sie die mit Abstand am häufigsten eingesetzte und abgesehen von einer Sterilisation auch sicherste Methode. Diese, in der Fachsprache als hormonelle Kontrazeptiva oder Ovulationshemmer (Unterdrücker des Eisprungs) bezeichneten Medikamente bestehen meist aus einer Kombination von Östrogenen und Gestagenen, manchmal auch nur aus Gestagenen. Die Östrogenkomponente ist hauptsächlich für die Zykluskontrolle verantwortlich (regelmäßige Entzugsblutungen und keine Zwischenblutungen; Hemmung des Eisprungs nur in Dosen ab 100 Mikrogramm [µg]), während die Gestagenkomponente den Eisprung und damit die Möglichkeit einer Schwangerschaft verhindert.

Antibabypillen haben keinen direkten Einfluss auf die Häufigkeit und Schwere von Anfällen und können von Frauen mit Epilepsie insofern problemlos eingenommen werden. Allerdings können insbesondere die in Antibabypillen enthaltenen Östrogene bei einer Epilepsiebehandlung mit Lamotrigin (Handelsname z.B. Lamictal) zu einem deutlichen Abfall von dessen Blutspiegel kommen, was bei fehlender Beachtung und Dosisanpassung zu einer Anfallszunahme führen kann.

Die meisten Antibabypillen sind so genannte Minipillen, die im Vergleich zu früher üblichen Präparaten weitaus niedrigere Hormondosen enthalten (in der Regel 30 bis 35 Mikrogramm). Dies hat zwar zu einer deutlich verbesserten Verträglichkeit geführt, kann aber für Frauen mit einer Epilepsie bei Einnahme mancher Antiepileptika zum Problem werden. Die Wirkung von vielen Antibabypillen kann durch sogenannte enzyminduzierende Antiepileptika aufgehoben werden, weil diese dazu führen, dass die mit der Antibabypille zugeführten Hormone in der Leber rascher abgebaut werden. Dann kann es trotz zuverlässiger Einnahme zu ungewollten Schwangerschaften kommen.

Bereits die Aufnahme der Antibabypille aus dem Magen-Darm-Kanal (die sogenannte Resorption) schwankt zwischen 20 und 60 Prozent und ist damit im Vergleich zu vielen anderen Medikamenten einschließlich Antiepileptika sowohl generell niedrig als auch unzuverlässig. Kommt es dann in der Leber zu einem durch andere Medikamente verstärkten Abbau (siehe auch epi-info „Wechselwirkungen zwischen Antiepileptika und anderen Medikamenten“), können die Hormonspiegel im Blut so stark sinken, dass keine ausreichende kontrazeptive Wirkung mehr vorliegt.

Die wichtigsten Antiepileptika und ihr Einfluss auf die Wirksamkeit der Antibabypille

Gefahr einer abgeschwächten Wirkung der Antibabypille mit ungewollter Schwangerschaft	
Wirkstoff (Freiname)	Handelsname(n)
Carbamazepin	z. B. Carbamazepin..., Tegretal, Timonil
Eslicarbazepin	Zebinix
Felbamat	Taloxa
Lamotrigin*	z. B. Lamictal, Lamotrigin...
Mesuximid	Petinutin
Oxcarbazepin	z. B. Apydan extent, Timox, Trileptal
Phenobarbital	z. B. Luminal
Phenytoin	z. B. Phenhydan
Primidon	z. B. Liskantin, Mylepsinum, Resimatil
Rufinamid	Inovelon
Topiramamat (ab 200 mg/Tag)	z. B. Topamax, Topiramamat...

*Durch Lamotrigin kommt es zu keiner Abnahme von Östrogenen, jedoch zu einer mäßigen Abnahme von Gestagenen.

Kein Einfluss auf die Antibabypille (allerdings nur bei Einnahme in Monotherapie oder mit einem anderen Medikament dieser Gruppe)	
Wirkstoff (Freiname)	Handelsname(n)
Clobazam	z. B. Frisium
Clonazepam	z. B. Rivotril
Ethosuximid	z. B. Petnidan, Suxinutin
Gabapentin	z. B. Gabapentin..., Neurontin
Lacosamid	Vimpat
Levetiracetam	z. B. Keppra, Levetiracetam...
Pregabalin	Lyrica
Stiripentol	Diacomit
Topiramamat (bis 200 mg/Tag)	z. B. Topamax, Topiramamat...
Valproat / Valproinsäure	z. B. Depakine, Orfiril, Valproat ...
Vigabatrin	Sabril
Zonisamid	Zonegran

Derzeit noch keine ausreichenden Informationen	
Wirkstoff (Freiname)	Handelsname(n)
Sultiam	Ospolot
Tiagabin	Gabitril

Bei den meisten Frauen zeigt sich ein Wirkungsverlust der Antibabypille bezüglich der Östrogenkomponente an, sogenannten Durchbruch- oder Schmierblutungen. Also Blutungen aus der Scheide außerhalb der normalen Regelblutung, beziehungsweise trotz Einnahme der Antibabypille. Allerdings ist das Auftreten von Zwischenblutungen nicht beweisend für einen Wirkungsverlust bezüglich der durch die Gestagene vermittelten Unterdrückung des Eisprungs, ebenso wie das Ausbleiben einer Zwischenblutung kein Beweis für die Wirksamkeit der Antibabypille.

Mögliche Vorgehensweisen bei einem Wirkungsverlust der Minipillen sind ein Wechsel auf ein anderes Präparat mit einem höheren oder alleinigen Gestagengehalt. Manchmal auch in einem Wechsel zu anderen Verhütungsmethoden, die nachfolgend besprochen werden. Eine manchmal empfohlene alleinige Erhöhung des Östrogenanteils führt zwar zu einer besseren Kontrolle von Zwischenblutungen und kann das Follikelwachstum bremsen, beeinflusst aber nicht die durch Gestagene gesteuerte Ovulationshemmung und kann insofern eine falsche Sicherheit vortäuschen. Rein gestagenhaltige Antibabypillen gewährleisten bei einer ausreichend hohen Hormonkonzentration zwar eine sichere Verhütung, sind dann aber nicht immer ausreichend gut verträglich. Falls eine Sterilisation erwogen wird, sollten Paare bedenken, dass der Eingriff beim Mann in seiner kontrazeptiven Wirkung um den Faktor 10 zuverlässiger ist als bei der Frau.

Progestogenimplantat (Handelsnamen z. B. Implanon oder Jadelle)

Dies sind kleine, stabile und biegsame Kunststoffstäbchen, die als Wirkstoff Gestagene enthalten und an der Oberarminnenseite unter die Haut eingepflanzt werden. Es erfolgt eine langsame und kontinuierliche Hormonabgabe in kleinsten Mengen. Dies führt neben einer Ovulationshemmung auch zu einer Veränderung der Schleimhaut im Gebärmutterhals, was wiederum das Aufsteigen von Spermien in die Gebärmutter erschwert. Die Wirkdauer beträgt 3 Jahre (Implanon) bzw. 5 Jahre (Jadelle). Allerdings ist, wie bei den Antibaby-Minipillen, unter Einnahme enzyminduzierender Antiepileptika keine sichere Schwangerschaftsverhütung gewährleistet.

„Dreimonatsspritze“ (Depotinjektion von Gestagenen)

Auch die sogenannte Dreimonatsspritze (Handelsnamen z.B. Depo-Clinovir oder Depo-Provera) enthält lediglich Gestagene, die ebenfalls langsam und kontinuierlich freigegeben werden. Sie bietet ebenso wie die üblichen Antibabypillen unter Einnahme der in der ersten Gruppe der Tabelle genannten enzyminduzierenden Antiepileptika jedoch keine ausreichende Sicherheit. Möglicherweise kann dies durch eine häufigere Gabe („Zweimonatsspritze“) ausgeglichen werden.

Hormonpflaster (Handelsname Evra Patch)

Dabei handelt es sich um ein durch die Haut resorbiertes (transdermales) hormonelles Verhütungsmittel, das dreimal im wöchentlichen Abstand für jeweils 7 Tage auf die Haut geklebt wird, danach folgt eine Woche ohne Pflaster. Die in den Pflastern enthaltene Hormonmenge entspricht der einer Östrogen-Gestagen-Kombinations-„Minipille“. Unter Einnahme der in der ersten Gruppe der Tabelle genannten enzyminduzierenden Antiepileptika besteht keine ausreichende Sicherheit einer Schwangerschaftsverhütung.

Intrauterinpeessar („Spirale“)

Dies ist ein in die Gebärmutter eingesetztes Verhütungsmittel ohne Hormone. Meist handelt es sich um mit Kupferdraht oder Kupfer-Gold-Legierungen umwickelte T- oder spiralförmiges Plastikteile. Die Kupferionen verhindern, dass Spermien bis in den Eileiter gelangen und dort Eizellen befruchten. Sollte dies dennoch erfolgen, verhindert der Fremdkörper in der Gebärmutter, dass sich das befruchtete Ei einnistet. Die Wirkdauer der Kupferspiral liegt zwischen 3 und 5 Jahren, die der Goldspirale bei bis zu 10 Jahren. Eine ausreichende Sicherheit ist zwar auch unter enzyminduzierenden Antiepileptika gegeben, heute werden jedoch aus Verträglichkeitsgründen meist die nachfolgenden hormonhaltige Methoden bevorzugt.

Vaginal- oder Verhütungsring (Handelsname NuvaRing)

Dies ist ein intrauterines Hormondepot auf einem Kunststoffring, der wie ein Tampon in die Scheide eingeführt wird. Wirkstoff ist eine Östrogen-Gestagen-Kombination mit langsamer Hormonabgabe in kleinsten Mengen. Die Wirkdauer beträgt 3 Wochen, danach wird der Ring entfernt und es kommt zu einer menstruationsähnlichen Abbruchblutung. Unter enzyminduzierenden Antiepileptika ist keine ausreichend sichere Verhütung gewährleistet.

Gestagenhaltiges Intrauterinsystem (Handelsname Mirena)

Auch dabei handelt es sich um ein intrauterines Hormondepot, das als Wirkstoff allerdings lediglich das Gestagen Levonorgestrel enthält. Dieses wird langsam und kontinuierlich in kleinsten Mengen abgegeben (anfänglich 20, später 15 µg/Tag). Die Gestagenwirkung besteht hauptsächlich in einer lokalen Hemmung des endometrialen Wachstums mit Abnahme von Dauer und Stärke der Menstruation (unter Umständen auch einem Ausbleiben= Amenorrhoe) und in Veränderungen des Gebärmutterhalsschleims. Die Wirkdauer liegt zwischen 2 und 5 Jahren und eine ausreichende Sicherheit ist auch unter Einnahme enzyminduzierender Antiepileptika gewährleistet. Es gibt auch keine Abnahme des Blutspiegels von Lamotrigin.

Fazit

Jede Frau mit Epilepsie muss die für sie optimale Methode einer Schwangerschaftsverhütung mit ihren Ärzten genau prüfen und bei Bedarf anpassen!

12 Schwangerschaft und Epilepsie

Planung einer Schwangerschaft

In der weit überwiegenden Mehrzahl der Fälle lässt sich ein Kinderwunsch auch für Frauen mit Epilepsie verwirklichen (siehe auch epi-info „Kinderwunsch und Schwangerschaft“). Heute hat fast jede hundertste schwangere Frau eine Epilepsie; eine Schwangerschaft bei Epilepsie ist also nicht mehr selten. Auch die lange Zeit eher ablehnende Haltung mancher Ärzte gegenüber einem Kinderwunsch von Frauen und Männern mit Epilepsie hat sich erfreulicherweise gewandelt.

Ein Kinderwunsch sollte möglichst frühzeitig sowohl mit dem behandelnden Frauenarzt (Gynäkologen) als auch Neurologen besprochen werden. Dies stellt sicher, dass der Frauenarzt die entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen (auch zum Ausschluss von kindlichen Fehlbildungen; siehe auch epi-info „Kinderwunsch und Epilepsie“) durchführen kann und der Neurologe eine geplante Schwangerschaft bei der Auswahl und Dosierung der zur Behandlung der Epilepsie eingesetzten Medikamente berücksichtigt. Sofern möglich, wird man die Einnahme von Valproat bzw. Valproinsäure vermeiden. Wenn ein Wechsel auf ein anderes Medikament nicht möglich ist oder z.B. wegen Anfallsfreiheit nicht gewünscht wird, sollten eine Tagesdosis von 600 Milligramm in der Regel nicht überstiegen und retardierte Zubereitungen eingesetzt werden.

Obwohl eine Schutzwirkung weder bei Epilepsie noch für einzelne Antiepileptika eindeutig belegt ist, raten die meisten Fachleute Frauen mit Epilepsie bei einer geplanten bzw. angestrebten Schwangerschaft schon vor deren Eintritt zur Einnahme von Folsäure in einer Tagesdosis zwischen 1 und 5 mg. Diese Empfehlung beruht darauf, dass bei einem – entweder aufgrund früherer eigener Schwangerschaften oder entsprechender Fälle in der Familie – erhöhten Risiko für eine Spina bifida („offenen Rückenmark“) nachgewiesen werden konnte, dass Folsäure eine günstige Wirkung hat. Wie auch bei Schwangerschaften von Müttern ohne Epilepsie wird darüber hinaus zu einer vitaminreichen Ernährung geraten.

Während einer Schwangerschaft

Eine Epilepsie wird durch eine Schwangerschaft nur selten ungünstig beeinflusst. Bei etwa jeder dritten bis jeder vierten Frau kommt es vorübergehend zu vermehrten Anfällen, aber nur bei etwa jeder zehnten ist mit einer deutlichen Zunahme um mehr als die Hälfte der üblichen Häufigkeit zu rechnen. Immerhin etwa fünf Prozent der Frauen mit Epilepsie haben in der Schwangerschaft sogar eindeutig weniger oder schwächere Anfälle. Bislang hat man keinen Zusammenhang mit bestimmten Anfallsformen oder Epilepsiesyndromen herausfinden können, weshalb im Einzelfall nicht vorhergesagt werden kann, ob mit einer Anfallszunahme zu rechnen ist oder nicht. Dasselbe gilt für mehrfache Schwangerschaften: wenn es früher zu keiner Anfallszunahme gekommen ist, kann dies bei einer zweiten oder dritten Schwangerschaft der Fall sein.

Vermehrte Anfälle sind manchmal darauf zurückzuführen, dass Frauen gerade zu Beginn einer Schwangerschaft die Dosis ihrer Medikamente aus Furcht vor einer Schädigung des ungeborenen Kindes herabsetzen. Zudem fallen die Blutspiegel fast aller Antiepileptika auch bei einer unverändert regelmäßigen Einnahme wegen des erhöhten Verteilungsvolumens (Gewichtszunahme der Mutter) und hormonbedingter Stoffwechseleränderungen ab. Besonders deutlich ist dies für Lamotrigin der Fall, was im Verlauf der Schwangerschaft häufig eine Dosiserhöhung erforderlich macht. Die Gründe dafür bestehen unter anderem in einer Zunahme des mütterlichen Gewichts mit vermehrter Flüssigkeitseinlagerung, Veränderungen der Aufnahme der Medikamente aus dem Magen-Darm-Kanal, ihres Transports im Blut und ihrer Verstoffwechslung in der Leber sowie Ausscheidung über die Niere. Obwohl ein Abfall des Blutspiegels nicht zwangsläufig mit vermehrten Anfällen einhergeht, haben mehrere Untersuchungen zeigen können, dass dies bei praktisch allen Frauen mit vermehrten Anfällen der Fall war.

Gerade während einer Schwangerschaft ist eine möglichst optimale Anfallskontrolle wichtig. Besonders tonisch-klonische (Grand-Mal-) Anfälle gehen mit einem erhöhten Risiko einer Fehl- oder Frühgeburt einher. Darüber hinaus scheinen Anfälle in den ersten drei Monaten einer Schwangerschaft das Risiko einer kindlichen Fehlbildung zu erhöhen. Schwangerschaftskomplikationen wie morgendliche Übelkeit oder Blutungen (aus der Scheide) werden ebenso wie Früh- oder Totgeburten bei Frauen mit Epilepsie häufiger beobachtet als bei Frauen ohne Epilepsie. Eine Blutarmut (Anämie) in der Schwangerschaft kommt etwa doppelt so häufig vor und schließlich ist auch das Risiko einer Eklampsie („Schwangerschaftsvergiftung“ mit epileptischen Anfällen, krankhafter Blutdruckerhöhung und Ausscheidung von Eiweißen im Urin) sowie deren Vorstufe (Präeklampsie) erhöht.

Geburt

In einigen Untersuchungen wurde für Mütter mit Epilepsie ein erhöhter Blutverlust unter der Geburt beschrieben. Als Ursachen wurden neben einem Vitamin-K-Mangel auch eine mangelnde Anspannung (Hypotonus) der Gebärmuttermuskulatur sowie eine abnorme Ablösung des Mutterkuchens diskutiert, was wiederum durch die Einnahme mancher älterer Antiepileptika begünstigt werden könnte. Es ist noch unklar, ob eine zusätzliche Einnahme von Vitamin K in der Spätschwangerschaft empfehlenswert ist oder nicht.

Bei Müttern mit Epilepsie scheint es weder gehäuft zu vorzeitigen Wehen noch zu einer abnorm langen, mehr als 24 Stunden Geburt zu kommen. Eine medikamentöse Auslösung der Wehen (im Sinne einer „programmierten“ beziehungsweise gesteuerten Geburt) wird allerdings sehr viel häufiger durchgeführt als sonst üblich. Die Ursache dafür besteht in der Überlegung, dass man die Entbindung gerne zu einer Tageszeit haben möchte, in der sowohl hinsichtlich der Mutter als auch des Neugeborenen die besten personellen und sonstigen Voraussetzungen bestehen, um mögliche Probleme bestmöglich kontrollieren zu können. Zumindest in früheren Jahrzehnten wurde Frauen mit Epilepsie häufiger voreilig zu einer Geburt unter Zuhilfenahme

von Instrumenten (Zangengeburt oder Vakuumentzug mit einer Saugglocke) oder sogar einem Kaiserschnitt (in der Fachsprache: Sectio cesarea) geraten. Berechtigte Gründe dafür liegen eigentlich nur dann vor, wenn Gefahr für das Leben der Mutter oder des Kindes besteht.

Bei etwa fünf Prozent der Mütter mit Epilepsie kommt es unter der Geburt beziehungsweise innerhalb der ersten 24 Stunden danach zu einem epileptischen Anfall. Zur notfallmäßigen Behandlung werden in der Regel Benzodiazepine, wie Diazepam (z.B. Valium®) oder Lorazepam (z.B. Tavor®), eingesetzt.

Wochenbett

Sowohl eine zu starke Sedierung aufgrund zu hoher Serumkonzentrationen der Antiepileptika als auch häufige Anfälle können Mütter mit Epilepsie bei der Versorgung ihres Neugeborenen behindern. Zudem ist nach der Geburt der Partner als auch die Familie gefordert, die Mutter dahingehend zu unterstützen, dass sie einen einigermaßen geregelten Schlaf-Wach-Rhythmus mit genügend Schlaf erhält. Bei alleinstehenden Müttern muss dafür eventuell eine externe Hauspflege organisiert werden.

Häufiger kommt es durch die Umstellung des Stoffwechsels der Mutter nach dem Abfall in der Schwangerschaft in den ersten Wochen nach der Geburt zu einem mehr oder weniger deutlichen Ansteigen des Blutspiegels von Antiepileptika. Besonders wenn während der Schwangerschaft eine Dosiserhöhung erfolgt ist, muss in den ersten Wochen nach der Geburt unbedingt wieder eine Dosisreduktion erfolgen. Beim Auftreten von dosisabhängigen Nebenwirkungen (wie Schwindel, Doppelbilder oder Unsicherheit beim Gehen) sollte möglichst umgehend eine Blutspiegelbestimmung mit nachfolgender Dosisanpassung erfolgen.

Stillen

Fast jede Mutter mit Epilepsie kann ihr Baby stillen. Sollte es jedoch zu müde und „schlaff“ sein, bzw. während der Stillzeit eine zunehmende Müdigkeit zeigen, sollte beim Kind der Blutspiegel des Antiepileptikums bestimmt werden und bei hohen Werten gegebenenfalls die Trinkmenge reduziert (und zugefüttert) oder abgestillt werden. Da nur der freie Anteil eines Antiepileptikums vom mütterlichen Serum in die Muttermilch übertreten kann, gehen Antiepileptika in Abhängigkeit von ihrer Eiweißbindung in die Muttermilch über. Antiepileptika mit einer niedrigen Eiweißbindung gelangen daher mit einem prozentual höheren Anteil in die Muttermilch als Antiepileptika mit einer hohen Eiweißbindung (siehe Tabelle).

Konzentration der wichtigsten Antiepileptika in der Muttermilch		
Generischer Name (Freiname)	Handelsname(n), teilweise z. B.	Muttermilch-Konzentration (im Vergleich zum Blut)
Carbamazepin	Tegretol, Timonil	40 – 60 %
Clonazepam	Rivotril	15 – 40 %
Eslicarbazepin	Zebinix	80 – 100
Ethosuximid	Petnidan	80 – 100 %
Felbamat	Taloxa	noch nicht bekannt
Gabapentin	Neurontin	90 – 110 %
Lacosamid	Vimpat	noch nicht bekannt
Lamotrigin	Lamictal	40 – 70 %
Levetiracetam	Keppra	90 – 110 %
Mesuximid	Petinutin	noch nicht bekannt
Oxcarbazepin	Timox, Trileptal	40 – 60 %
Perampanel	Fycompa	noch nicht bekannt
Phenobarbital	Luminal	40 – 60 %
Phenytoin	Phenhydan 1	20 – 40 %
Pregabalin	Lyrica	noch nicht bekannt
Primidon	Mylepsinum	70 – 90 %
Rufinamid	Inovelon	noch nicht bekannt
Stiripentol	Diacomit	noch nicht bekannt
Sultiam	Ospolot	noch nicht bekannt
Topiramamat	Topamax	70 – 90 %
Valproinsäure	Ergenyl, Orfiril	1 – 10 %
Vigabatrin	Sabril	80 – 100 %
Zonisamid	Zonegran	80 – 100 %

Tab. 1

Die Gesamtmenge der pro Tag durch Stillen an das Kind weitergegebenen Menge ist üblicherweise auch deutlich niedriger als diejenige, die vor der Entbindung über die Plazenta vom mütterlichen in den kindlichen Kreislauf übertritt. Auf der anderen Seite sind die Stoffwechselforgänge zum Abbau von Medikamenten bei Neugeborenen noch nicht voll entwickelt, weshalb es besonders bei Frühgeborenen zu einer Anreicherung von Antiepileptika kommen kann.

13 Schwerbehindertenausweis bei Epilepsie

Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis

Der Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis ist im Schwerbehindertengesetz als Teil des Sozialgesetzbuches IX (SGB IX) geregelt. Dieses hat zum Ziel, Nachteile behinderter Menschen durch Vergünstigungen im Arbeitsleben, bei den Steuern und im öffentlichen Nah- und Fernverkehr auszugleichen. Unter „Behinderung“ im Sinne des Schwerbehindertengesetzes wird die Auswirkung einer „nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung verstanden, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht“. Epilepsien sind prinzipiell zweifellos eine solche Funktionsbeeinträchtigung.

Welche Behörde ist zuständig?

Früher hießen die für die Feststellung des Ausmaßes einer Behinderung und Ausstellung des Schwerbehindertenausweises zuständigen Behörden Versorgungsämter. Inzwischen wurden sie umbenannt und heißen beispielsweise in Rheinland-Pfalz Ämter für soziale Angelegenheiten, in Hessen Ämter für Versorgung und Soziales und in Berlin Integrationsämter. Die Adressen lassen sich im Telefonbuch oder Internet finden. Hilfestellungen beim Ausfüllen geben unter anderem verschiedenen gemeinnützige Vereine, Hauptfürsorgestellen, psychosoziale Beratungsstellen für Menschen mit Epilepsie, Vertrauensleute für Schwerbehinderte in Betrieben und Sozialarbeiterinnen in Kliniken und Epilepsie-Zentren.

Antragstellung

Vor einer Antragstellung sollte eine sorgfältige Prüfung der möglichen Vor- und Nachteile erfolgen (siehe dazu weiter unten). Das zur Antragstellung erforderliche Formular kann man bei der zuständigen Behörde oder Sozialämtern abholen oder telefonisch anfordern. Bei Kindern oder unter Vormundschaft stehenden Betroffenen füllen die Eltern oder der Vormund den Antrag aus. Art und Auswirkungen der Epilepsie sollten möglichst genau angegeben werden. Um die Bearbeitungszeit (ca. 3-6 Monate) zu verkürzen, empfiehlt es sich einen möglichst ausführlichen Arztbericht beizulegen. Dieser sollte Informationen über die Form der Epilepsie, den Beginn, die Art und Häufigkeit von Anfällen, sowie gegebenenfalls darüber hinaus bestehende Störungen oder Behinderungen enthalten.

Wie gehen die Behörden vor?

Die Ämter stützen sich bei ihrer Beurteilung in der Regel auf vorhandene ärztliche Befundberichte und führen nur ausnahmsweise eine eigene Untersuchung oder Begutachtung durch.

Wer gilt als schwerbehindert?

Man gilt als schwerbehindert, wenn man in seiner „Arbeitsfähigkeit nicht nur vorübergehend um mehr als 50 % eingeschränkt“ ist. Der frühere, missverständliche Begriff der „Minderung der Erwerbsfähigkeit“ oder kurz MdE, der ohnehin nie nur auf Einschränkungen im allgemeinen Berufsleben, sondern auf die Auswirkungen in allen Lebensbereichen bezogen war, wurde dabei durch den „Grad der Behinderung“ (GdB) und „Grad der Schädigung“ (GdS) ersetzt.

Neben der Art und Häufigkeit der Anfälle spielt die Fähigkeit zur Durchführung täglich wiederkehrender Verrichtungen eine Rolle. So ist zum Beispiel von Bedeutung, ob die Betroffenen bei grundsätzlich vorhandener Befähigung zu bestimmten Tätigkeiten einer dauernden Beaufsichtigung und immer wiederholter Aufforderung bedürfen, was dann für die Einstufung mit entscheidend ist.

Der GdB, bzw. GdS, kann bei einer Epilepsie mit weiterhin auftretenden Anfällen zwischen 40 und 100 % schwanken, nach dreijähriger Anfallsfreiheit, aber fortbestehender Notwendigkeit einer medikamentösen Therapie, gelten 30 %. Im Einzelnen wird nach Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlicher Verteilung der Anfälle unterschieden. Eine Epilepsie gilt als abgeklungen, wenn ohne Medikation drei Jahre Anfallsfreiheit besteht. Ohne unabhängig von der Epilepsie nachgewiesenen Hirnschaden wird dann kein GdS mehr angenommen.

Einem Schwerbehinderten gleichgestellt wird man mit einem GdB/GdS von wenigstens 30 Prozent und dem Nachweis, dass man in Folge seiner Behinderung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten kann. Einem entsprechenden Gleichstellungsantrag bei der Arbeitsagentur (früher Arbeitsamt) wird in der Regel auch dann stattgegeben, wenn dadurch der Arbeitsplatz erhalten werden kann oder wenn man sich auf eine Stelle für Schwerbehinderte bewirbt und dadurch bessere Einstellungschancen hat. Auskünfte zu diesen Anträgen gibt unter anderen die zuständige Fürsorgestelle.

Vorteile bei Schwerbehinderung

Grad der Behinderung bei Epilepsien	GdB/GdS (%)
nach drei Jahren Anfallsfreiheit bei weiterer Notwendigkeit antikonvulsiver Behandlung	30
sehr selten	40
generalisierte (große) Anfälle und komplexe fokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr; kleine und einfache fokale Anfälle mit Pausen von Monaten	
selten	50 – 60
generalisierte (große) Anfälle und komplexe fokale Anfälle mit Pausen von Monaten; kleine und einfache fokale Anfälle mit Pausen von Wochen	
mittlere Häufigkeit	60 – 80
generalisierte (große) Anfälle und komplexe fokale Anfälle mit Pausen von Wochen; kleine und einfache fokale Anfälle mit Pausen von Tagen	
häufig	90 – 100
generalisierte (große) Anfälle und komplexe fokale Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Anfällen, von fokal betonten oder multifokalen Anfällen; kleine und einfache fokale Anfälle täglich	

Als Schwerbehinderter hat man eine Reihe von Vorteilen, die zumindest teilweise ein Ausgleich für krankheitsbedingte Einschränkungen sein können:

- *Erleichterte Prüfungsbedingungen:* Als Schwerbehinderter kann man bei Prüfungen erleichterte Bedingungen wie eine verlängerte Bearbeitungszeit verlangen.
- *Befreiung vom Wehrdienst:* Als Schwerbehinderter ist man von der Musterungspflicht und der Ableistung des Wehrdienstes befreit.
- *Erleichterungen am Arbeitsplatz:* Anspruch auf einen behindertengerechten Arbeitsplatz, Teilzeitbeschäftigung und eine Arbeitsassistenz.
- Eine Woche *Zusatzurlaub* im Jahr.
- *Erhöhter Kündigungsschutz:* Nur mit Zustimmung des Integrationsamtes möglich.
- Möglichkeit, *ab dem 63. Lebensjahr in Rente* zu gehen.

- *Steuerermäßigungen:* Je nach Ausmaß der Schwerbehinderung kann man bei seiner Steuererklärung einen sogenannten Pauschbetrag aufgrund der außergewöhnlichen Belastung durch die Epilepsie anrechnen lassen.
- *Freifahrt* im öffentlichen Personenverkehr und deutschlandweit auch im Fernverkehr mit der Deutschen Bahn (außer IC- und ICE-Züge). Dies setzt das Vorliegen der Merkzeichen G („gehbehindert“) oder H („hilflos“) voraus. Eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr wird im Allgemeinen erst ab einem GdB von 60 bis 80% attestiert.
- *Notwendigkeit ständiger Begleitung:* Die Notwendigkeit ständiger Begleitung ist stets anzunehmen bei... Anfallskranken, bei denen die Annahme einer erheblichen Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr gerechtfertigt ist (entspricht GdB von 60 bis 80%). Beim Eintrag des Kennzeichens „B“ im Schwerbehindertenausweis ist die Begleitperson bei Fahrten mit der Bundesbahn (Nah- und Fernverkehr) sowie Flugreisen mit der Lufthansa innerhalb Deutschlands von den Fahrtkosten befreit.
- *Befreiung von Fernseh- und Rundfunkgebührenpflicht:* Diese gesundheitlichen Voraussetzungen sind... immer erfüllt bei... Behinderten mit einem GdB von wenigstens 80, die wegen ihres Leidens an öffentlichen Veranstaltungen ständig nicht teilnehmen können... (z. B. ... häufige hirnorganische Anfälle).
- *Besonderheiten der Beurteilung der Hilflosigkeit bei Kindern und Jugendlichen:* Bei Epilepsien ist häufiger als bei Erwachsenen auch bei GdB-Werten unter 100 unter Berücksichtigung der Anfallsart, Anfallsfrequenz und eventueller Verhaltensauffälligkeiten die Annahme von Hilflosigkeit begründet.

Hauptvorteil eines Schwerbehindertenausweises ist bei vorhandenem Arbeitsplatz sicherlich der dann bestehende besondere Kündigungsschutz. Außerdem sind Firmen ab einer gewissen Größe im Prinzip verpflichtet, in Form einer so genannten Pflichtquote eine Mindestzahl von Schwerbehinderten einzustellen. Es bleibt allerdings ihnen überlassen, welcher Form der Schwerbehinderung sie dabei den Vorzug geben.

Nachteile bei Schwerbehinderung

Es soll nicht verschwiegen werden, dass eine Schwerbehinderung auch mit sozialen Nachteilen verbunden sein kann. So kann es insbesondere bei der Suche nach einem Arbeitsplatz Probleme mit möglichen neuen Arbeitgebern geben, weil die Schwerbehinderung angegeben, bzw. offenbart, werden muss, sofern danach gefragt wird. Auch bei einem bestehenden Arbeitsverhältnis gibt es für Arbeitgeber zahlreiche Möglichkeiten, den prinzipiell bestehenden Kündigungsschutz zu „umgehen“. Man sollte es sich also vor einer Antragstellung immer gut überlegen und am besten auch mit seinen Ärzten besprechen, ob die Vorteile eines entsprechenden Ausweises überwiegen oder nicht.

14 Sport und Epilepsie

Sport und Selbstvertrauen

Eine regelmäßige körperliche Belastung ist für alle Menschen und in jedem Alter gesund. Sport kann eine begeisternde und für Körper und Psyche gleichermaßen wichtige Freizeittätigkeit sein, die ein Ausleben und Unter-Beweis-Stellen der eigenen Geschicklichkeit, Kraft und Ausdauer ermöglicht. Auch viele Menschen mit Epilepsie haben Freude an sportlicher Betätigung, die gerade bei ihnen neben der körperlichen Fitness auch eine wichtige psychosoziale Bedeutung hat. Sport wird meist in Gruppen durchgeführt, was bei den wegen ihrer Anfälle schon einer Reihe von Beschränkungen ausgesetzten Menschen mit Epilepsie einer Isolierung entgegenwirkt. Normale oder gar überdurchschnittliche sportliche Leistungen sind für ihr oft nicht besonders stark ausgeprägtes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl günstig. Natürlich mag nicht Jeder Sport und man sollte niemand dazu zwingen, dessen Interessen und Neigungen auf anderen Gebieten liegen. Wenn sich aber Menschen mit Epilepsie sportlich betätigen wollen, gibt es keinen Grund, sie vorschnell davon abzuhalten.

Verbote als Ausdruck der Angst

Verbote sind oft in erster Linie Ausdruck einer übertriebenen Angst der Gesunden vor dem Kontakt mit einem Anfall, beziehungsweise einer Krankheit. Häufiger ist es auch eine Frage des „Schwarzen Peters“, beziehungsweise der Verantwortung im Verletzungsfall. Anstelle einer vernünftigen Absprache mit den Betroffenen werden dann eigenartige Gründe erfunden oder vorgeschoben, warum Menschen mit Epilepsie bei einer Sportart besser nicht mitmachen sollten.

Folgen körperlicher Anstrengung

Häufig wird befürchtet, dass ein vertieftes Atmen bei körperlicher Anstrengung zu einer erhöhten Anfallsgefahr führen könnte. Dies ist aber deswegen nicht der Fall, weil es dabei im Gegensatz zu einer verstärkten Atmung ohne körperliche Anstrengung (wie sie als „Hyperventilation“ bei einer EEG-Ableitung erfolgt; siehe auch epi-info „EEG und Epilepsie“) gleichzeitig auch zu einer Anreicherung von der Anfällen hemmenden Milchsäure als Abbauprodukt des Stoffwechsels kommt. Insofern heben sich bei einer körperlichen Anstrengung die Auswirkungen einer vertieften Atmung und einer Anreicherung von Milchsäure, die unter anderem auch für den „Muskelkater“ verantwortlich gemacht wird, gegenseitig auf.

Schul- und Vereinssport

Leider werden Kinder mit Epilepsie in der Schule oft voreilig vom Sportunterricht befreit und viele Eltern halten sie aus Furcht vor vermehrten Anfällen oder Unfällen auch vom Freizeitsport fern. Manchmal mögen die Kinder bestimmte Sportarten, wie etwa Geräteturnen, nicht und schieben dann gerne selbst ihre Epilepsie als Ausrede vor. In solchen Fällen sollte man nicht allzu kleinlich sein und den Betroffenen ruhig auch einmal einen Vorteil wegen ihrer Anfälle verschaffen. Eine generelle Freistellung vom Schulsport sollte aber die Ausnahme und nicht die Regel sein. Obwohl solche Verbote oft in guter Absicht ausgesprochen werden, sind sie meist nicht oder nicht ausreichend begründet. Menschen mit Epilepsie können fast alle Sportarten weitgehend gefahrlos ausüben und sollten sich auch von übervorsichtigen Lehrern, Angehörigen, Ärzten oder Vereinstrainern nicht vorschnell davon abbringen lassen. Man sollte Betroffene ermutigen, sich offen gegen ungerechtfertigte Beschränkungen zur Wehr zu setzen. Wenn sie sich nicht an Anweisungen oder Empfehlungen halten und den Sport dennoch heimlich ausüben, führt dies häufig wiederum zu einem schlechten Gewissen beziehungsweise einer Angst, entdeckt zu werden.

Die Einschätzung einer möglichen Gefährdung

Eine bewährte Grundregel für die Einschätzung einer möglichen Gefährdung von Menschen mit Epilepsie durch Sport ist ein Vorgehen nach dem gesunden Menschenverstand unter Berücksichtigung der jeweiligen Epilepsie und Anfallshäufigkeit. Bei seit längerer Zeit bestehender Anfallsfreiheit gibt es immer weniger Gründe, überhaupt irgendwelche Einschränkungen aufrechtzuerhalten. Bei sehr vielen Anfällen ist in Abhängigkeit von der Art der Anfälle und einer eventuellen tageszeitlichen Bindung oder Auslösung durch besondere Umstände zu überdenken, was sinnvoll ist und was nicht. Meist liegt die Problematik zwischen diesen beiden Extremen. Das heißt, die Betroffenen werden etwa alle paar Wochen oder alle paar Monate einen Anfall haben. Dann ist es naturgemäß am schwierigsten, eine vernünftige Entscheidung darüber zu treffen, ob ein Anfall bei der in Frage kommenden Sportart tatsächlich eine nennenswerte erhöhte Gefährdung für die Betroffenen oder auch für andere Menschen mit sich bringt.

Vorausgesetzt, die Betreuer und Sportkameraden sind informiert, können sehr viele Sportarten mehr oder weniger problemlos ausgeübt werden. In aller Regel ist ein Anfall auf einem Sportfeld nicht gefährlicher als zuhause in der Wohnung oder auf der Straße.

Geeignete und ungeeignete Sportarten

Es gibt einige Sportarten, die für Menschen mit aktiver Epilepsie prinzipiell nicht in Frage kommen beziehungsweise bei denen ein Anfall ein nicht vertretbar hohes Risiko bedeuten würde. Dazu zählen beispielsweise Tiefseetauchen, Hochgebirgsklettern oder Fallschirmspringen und Paragliding. Auf die besonderen Gefahren des Schwimmens wird im nächsten Abschnitt noch speziell eingegangen. Bei den meisten Sportarten ist es aber so, dass es von den jeweiligen Besonderheiten der Betroffenen und der bei ihnen auftretenden Anfälle abhängt, ob es Bedenken gibt oder nicht.

In der Tabelle sind zur Orientierung einige Sportarten zusammengestellt, die für Menschen mit einer aktiven Epilepsie in der Regel geeignet beziehungsweise nicht geeignet sind.

In der Regel geeignet	Bedingt geeignet	In der Regel ungeeignet
Angeln (in Begleitung)	Bogenschießen	Boxen
Basketball	Bootfahren	Bungee-Springen
Bodenturnen	Eissport	Fallschirmspringen
Bowling	Fechten	Flugsport
Golf	Fußball	Gebirgsklettern
Handball	Geräteturnen	Gleitschirmfliegen
Leichtathletik	Gewichtheben	Klettern (Schule)
Ponyreiten (in Begleitung)	Hockey	Motorsport
Ringern	Inline-Skaten	Schießen (Pistolen, Gewehre)
Rudern (in Begleitung)	Radfahren	Schwimmen (unbeaufsichtigt)
Schwimmen (in Begleitung)	Reiten	Skifahren (alpin) (gefährliche Abfahrt)
Schnorcheln (in Begleitung)	Ringern	Skispringen
Skilanglauf	Segeln	Surfen
Tanzen	Skateboard (Helm)	Tiefseetauchen
Tennis	Skifahren (leichtere Abfahrt)	
Tischtennis	Trampolinspringen	
Volleyball	Wasserski (Weste)	

Wettkämpfe und Leistungssport

Selbst wenn ein Betroffener merken sollte, dass eine bestimmte Form sportlicher Betätigung zu einer Zunahme seiner Anfälle führt, heißt dies noch nicht notwendigerweise, dass diese Sportart überhaupt nicht mehr ausgeübt werden kann. Besonders wenn gerade diese Sportart Freude bereitet, kann zum Beispiel versucht werden, die entsprechenden Übungen etwas zu verändern oder zeitlich zu begrenzen. Auch gegen Wettkampf- oder sogar Leistungssport bestehen keine grundsätzlichen Bedenken. Obwohl der Leistungssport in vielen Bereichen immer mehr mit Geld und Stress und immer weniger mit Freude oder Stressabbau zu tun hat, sind auch manche Leistungssportarten für Menschen mit nicht allzu häufigen Anfällen ohne nennenswerte Probleme möglich. Dies gilt zum Beispiel für die meisten der in der linken Spalte der Tabelle genannten Sportarten.

Besonderheiten des Wassersports

Für alle Fachleute, die sich längere Zeit mit Epilepsie beschäftigen, stellt es eine der traurigsten Erfahrungen überhaupt dar, dass sie immer wieder von Betroffenen erfahren, die in einem Anfall ertrunken sind. Auch von Selbsthilfegruppen wird über eigentlich vermeidbare Badeunfälle berichtet, die meist darauf zurückzuführen sind, dass ohne ausreichenden „Begleitschutz“, beziehungsweise an gefährlichen Orten wie im offenen Meer oder in nicht bewachten Baggerseen, gebadet wurde. Ertrinken ist die mit Abstand häufigste unnatürliche Todesursache von Menschen mit Epilepsie! Schwimmen und anderer Wassersport ist für viele Menschen mit Epilepsie also mit besonders hohen Risiken verbunden, weshalb auch besondere Vorsichtsmaßnahmen sinnvoll sind.

Alleine schwimmen zu gehen, ist für alle Menschen nicht besonders vernünftig.

Auch Gesunden kann im Wasser etwas passieren. Für Menschen mit einer Epilepsie ist ein Schwimmen ohne Begleitung aber schlichtweg eine der größten Dummheiten, die sie machen können. Selbst wenn sie eine Aura haben und das Herannahen eines Anfalls spüren, kann es sehr rasch zu einer Ausweitung des Anfalls kommen, was das sichere Erreichen des Beckenrandes oder Ufers erschwert oder sogar verhindert. Das heißt nicht, dass Menschen mit Epilepsien prinzipiell nicht Schwimmen oder keinen Wassersport betreiben können. In öffentlichen Schwimmbädern gibt es immer ausgebildete Bademeister, die informiert werden sollten. Manche Betroffene üben selbst ungewöhnliche Sportarten, wie z.B. Unterwasserrugby aus, nachdem sie ihre Mitspieler informiert und gebeten haben, auf sie zu achten.

15 Versicherungen und Epilepsie

Menschen mit einer Epilepsie unterliegen beim Abschluss mancher Versicherungen besonderen Bestimmungen oder auch Einschränkungen.

Gesetzliche Krankenversicherung

Gesetzliche Krankenkassen, wie die Allgemeine Ortskrankenkasse (AOK), Innungs- und Betriebskrankenkassen, sowie so genannte Ersatzkassen (wie z.B. „Barmer“ oder „Techniker“) behandeln alle Mitglieder gleich. Nach dem Solidaritätsprinzip gilt unabhängig vom Alter ein durchschnittlicher und nur vom Einkommen abhängiger Beitrag, egal wie krank oder gesund man ist. Bei einer Versicherung im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit bedeutet dies auch, dass mit dem Tag der Aufnahme in eine solche Kasse ein voller Krankenversicherungsschutz besteht. Unabhängig davon, ob eine Krankheit schon vorher bestand oder nicht. Bei einem z.B. aus Beitragsgründen in Erwägung gezogenen Wechsel der gesetzlichen Krankenkasse sollte man vorher die Leistungen der verschiedenen Anbieter unbedingt genau überprüfen und vergleichen.

Private Krankenversicherung

Private Krankenversicherungen richten ihre Beiträge an dem von ihnen angenommenen Risiko jedes Einzelnen aus und schließen eine Versicherung für solche Krankheiten aus, die schon vor Vertragsbeginn bestanden haben und gewissermaßen in die Versicherung „eingebracht“ wurden. Dabei ist ohne Bedeutung, ob diese vor Vertragsabschluss schon behandlungsbedürftig waren oder nicht. Soll eine Epilepsie mitversichert werden, muss dies im Antrag angegeben werden und die Versicherung kann – sofern sie zu einer Annahme bereit ist – dafür einen Risikozuschlag fordern. Es ist sinnlos, eine bestehende Epilepsie bei Vertragsbeginn zu verschweigen, weil die Versicherung den Vertrag dann später jederzeit kündigen kann und Betroffene dann ohne jeden Versicherungsschutz sein können. Wegen einer erst nach Vertragsabschluss auftretenden Epilepsie dürfen private Versicherungen allerdings weder Zuschläge erheben noch Leistungen verweigern oder das Vertragsverhältnis kündigen.

Haftpflichtversicherungen

Nach dem Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) ist grundsätzlich zum Schadensersatz verpflichtet, wer vorsätzlich oder fahrlässig die Gesundheit oder das Eigentum eines anderen Menschen verletzt oder schädigt. Das heißt, dass kein Versicherungsschutz besteht, wenn die Schädigung willkürlich, mit Absicht oder aufgrund einer vermeidbaren Nachlässigkeit zu Stande gekommen ist. Dies ist bei den meisten epileptischen Anfällen aber nicht der Fall. Fahrlässig handelt nur, wer die „üblicherweise erforderliche“ Sorgfalt außer Acht lässt. Verursacht jemand wegen seines ersten Anfalls einen Schaden, kann er grundsätzlich nicht dafür haftbar gemacht werden. Dasselbe gilt für unvorhersehbar eingetretene Anfälle trotz ärztlicher Betreuung und Befolgen der ärztlichen Ratschläge einschließlich Einnahme der verordneten Medikamente. In der Praxis wird in der Regel davon ausgegangen, dass Menschen mit epileptischen Anfällen keine Schuld an Schäden trifft, die sie im Anfall verursachen.

Aufsichtspersonen wie Eltern, Lehrer, Erzieher und Betreuer können nur haftbar gemacht werden, wenn sie von einem Menschen mit Epilepsie verursachte Schäden bei gewissenhafter Aufsicht hätten vermeiden können, das heißt also bei Vorsatz oder Fahrlässigkeit. Eine Haftung wegen Aufsichtspflichtverletzung kann außerdem nur in Betracht kommen, wenn es sich um eine Aufsicht über Minderjährige oder solche Menschen mit Epilepsie handelt, die wegen ihres körperlichen oder geistigen Zustands einer Beaufsichtigung bedürfen. Volljährige Menschen mit Epilepsie sind nach üblicher Auffassung nur dann aufsichtsbedürftig, wenn es sich um sehr schwere Formen mit zusätzlichen Behinderungen handelt.

Eltern sind bei minderjährigen Kindern im Prinzip rund um die Uhr aufsichtspflichtig, während sich die Aufsichtspflicht anderer Menschen auf den zeitlichen und räumlichen Bereich beschränkt, für den die zu Beaufsichtigenden ihnen anvertraut wurden. Für die Bestimmung des Inhalts der Aufsichtspflicht für erwachsene Aufsichtsbedürftige mit Epilepsien ist die Art und das Ausmaß zusätzlich bestehender Behinderungen bestimmend.

Gesetzliche Unfallversicherung

Gesetzliche Unfallversicherungen (in erster Linie die so genannten Berufsgenossenschaften und Unfallversicherungsträger von Bund, Ländern und Gemeinden) schützen alle dort versicherten Arbeitnehmer bei Arbeitsunfällen und Berufskrankheiten. Insofern entstehen auch für Menschen mit einer Epilepsie bei beruflich bedingten Krankheiten keine besonderen Probleme. Bei Arbeitsunfällen gilt dies allerdings nur, wenn der Unfall in erster Linie durch die jeweiligen beruflichen Umstände und nicht durch einen davon unabhängigen Anfall hervorgerufen wurde. Deshalb begründen durch einen epileptischen Anfall verursachte Verletzungen oder Unfälle auf dem Weg von und zur Arbeit in der Regel keine Leistungspflicht. Sonstige, nicht anfallsbedingte Unfälle auf dem Weg von und zur Arbeit (= so genannte Wegeunfälle) werden von der gesetzlichen Unfallversicherung abgedeckt.

Es handelt sich nur dann um einen Arbeitsunfall, wenn Art und Ausmaß der beim Anfall zugezogenen Verletzungen durch die jeweiligen beruflichen Eigenarten bedingt sind. Kommt es also durch einen anfallsbedingten Sturz auf den Boden zu einer Verletzung, gilt dies nicht als gesetzlich versicherter Arbeitsunfall, weil eine solche Verletzung auch zu Hause möglich ist. Fällt ein Betroffener aber während eines Anfalls in eine laufende Maschine, handelt es sich um einen Arbeitsunfall, weil es sich bei der laufenden Maschine um eine Gefahr des Arbeitsplatzes handelt. Die gesetzliche Unfallversicherung übernimmt dann neben den Behandlungskosten auch eventuell erforderliche Maßnahmen zur Rehabilitation und gewährt bei von dem Arbeitsunfall zurückbleibenden gesundheitlichen Schäden mit verminderter Erwerbsfähigkeit eine Rente.

Arbeitslosenversicherung

Wie jeder andere Arbeiter und Angestellte haben auch Menschen mit Epilepsie bei einer Arbeitslosigkeit Anspruch auf Arbeitslosengeld und Arbeitslosenhilfe, sofern die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt sind. Bei einer Arbeitslosigkeit muss sich das Arbeitsamt bemühen, ihnen unter Berücksichtigung ihrer Leistungsfähigkeit einen neuen Arbeitsplatz zu verschaffen. Häufig ist es für Betroffene nicht nur wegen ihrer Epilepsie, sondern auch wegen anderer Gründe, wie ihrem Alter oder der allgemeinen Wirtschaftslage, schwer eine neue Stelle zu finden.

Epilepsie als Unfallfolge

In der gesetzlichen Unfallversicherung (z.B. Berufsgenossenschaft) besteht stets Versicherungsschutz, wenn ein Arbeitsunfall als wesentliche Ursache einer Epilepsie anzusehen ist. Es gibt auch keine Ausschlussfristen, so dass eine Anerkennung selbst bei einer Beantragung von Leistungen auch noch nach mehreren Jahren möglich ist. Bei einer Zunahme der Häufigkeit und Schwere von Anfällen nach einem Unfall kommt außerdem eine Anerkennung als „Verschlimmerung“ einer vorbestehenden Epilepsie in Betracht.

Bei privaten Unfallversicherungen sind nicht die Hirnverletzung oder posttraumatische Epilepsie als solche, sondern eine dadurch bedingte Beeinträchtigung der Arbeitsfähigkeit oder im Extremfall tödliche Komplikation entschädigungspflichtig. Obwohl sachlich unbegründet, schreiben die Bedingungen privater Versicherungen außerdem noch immer vor, dass sich eine Epilepsie spätestens ein Jahr nach einem Unfall manifestiert haben muss, was bei einem nennenswerten Teil nicht der Fall ist.

Kraftfahrt-Insassenunfallversicherung

Hier entsprechen die Regelungen weitgehend denjenigen in der privaten Unfallversicherung. Nach den Versicherungsbedingungen sind Unfälle infolge von epileptischen Anfällen von der Versicherung ausgeschlossen. Es ist jedoch sehr unwahrscheinlich, dass ein Unfall durch den Anfall eines Beifahrers ausgelöst wird.

Private Lebensversicherung

Bei privaten Lebensversicherungen bestehen wie bei privaten Krankenversicherungen in der Regel Aufnahmeklauseln, die zum Zeitpunkt des Versicherungsabschlusses bekannte, chronisch verlaufende Krankheiten wie eine Epilepsie von der Leistungspflicht ausschließen. Auch hier macht das Verschweigen einer dem Betroffenen bekannten Epilepsie keinen Sinn, zumal später eine zum Zeitpunkt des Vertragsabschlusses bestehende Krankheit meist nachgewiesen werden kann und dann aus nachträglicher Kenntnis von den Versicherungen Leistungen abgelehnt und gegebenenfalls auch frühere Zahlungen zurückgefordert werden.

Die Leistungen privater Lebensversicherungen werden im Todesfall oder aber bei Erreichen einer Altersgrenze gewährt. Die Beitragshöhe wird nach dem jeweiligen Risiko errechnet, das sich im Wesentlichen aus dem Alter und eventuellen zusätzlichen Risiken ergibt. Dazu zählen auch Epilepsien, weshalb die Versicherungsgesellschaften Risikozuschläge fordern. Dabei sollten sie sich wie bei jeder Krankheit an der individuellen Art und Schwere orientieren und nicht an der Diagnose Epilepsie an und für sich, was gelegentlich immer noch vorkommt. Vor Abschluss einer Versicherung sollte man unbedingt mehrere Vergleichsangebote einholen. Dabei muss auch darauf geachtet werden, dass auch die Leistungen vergleichbar sind. Bei einer dauerhaften deutlichen Besserung seiner Epilepsie sollte man mit einem entsprechenden ärztlichen Attest eine Verminderung oder sogar eine Aufhebung eines verlangten Zuschlags beantragen.

Härtefallregelungen

Härtefallregelungen sorgen in der gesetzlichen Krankenversicherung dafür, dass bei Menschen mit Epilepsie die medizinisch notwendige Versorgung in vollem Umfang erhalten bleibt und sie durch gesetzliche Zuzahlungen nicht unzumutbar belastet werden. Versicherte mit geringem Einkommen sind deshalb von Zuzahlungen vollständig befreit. Bei Versicherten, die zum Beispiel laufende Hilfe zum Lebensunterhalt nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG), Arbeitslosenhilfe nach dem Recht der Arbeitsförderung, Ausbildungsförderung nach dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG) erhalten, wird von Gesetzes wegen unterstellt, dass sie unzumutbar belastet sind. Kinder unter 18 Jahren sind ebenfalls von Zuzahlungen für Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmittel und zu stationären Vorsorge- und Rehabilitationskuren und außerdem von der 14-tägigen Zuzahlung im Krankenhaus befreit. Zusätzlich gibt es besondere Regelungen für chronisch Kranke. Für Menschen mit einer Epilepsie in Dauerbehandlung, die ein Kalenderjahr lang Zuzahlungen in Höhe von mindestens 1% der jährlichen Familienbruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt aufgebracht haben, entfallen die Zuzahlungen nach Ablauf des ersten Jahres für die weitere Dauer dieser Behandlung.

Verfasser: Dr. med. Günter Krämer
Facharzt für Neurologie FMH
Neurozentrum Bellevue
Theaterstr. 8 · CH-8001 Zürich
g.kraemer@epilepsie-med.de

Teilweise überarbeitet vom Team des Epilepsiezentrums Kork.

Die Informationen dieses Informationsblattes wurden unter größter Sorgfalt nach dem derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zusammengetragen. Die Angaben können die Erteilung medizinischer Anweisungen und Ratschläge jedoch nicht ersetzen. Bei weiteren Fragen oder gesundheitlichen Problemen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

