

# 6. Epilepsien

## Diagnostik und Therapie im SPZ

Von der Qualitätskommission verabschiedet am 11.11.2004

Fassung vom August 2006

Publikation am 01.03.2007

### **Mitglieder des Qualitätszirkels:**

Dr. med. Stephan Waltz, Köln (Qualitätszirkel-Leiter)

Dr. med. Peter Borusiak, Wuppertal

Dipl. Psych. Ingo Hoffmann, München

Dr. med. Thomas Schliermann, Remscheid

Dipl. Soz. Päd. Karin Schwarzenberger, Düsseldorf

Dipl. Psych. Armin Wegener, Düsseldorf

### **Korrespondenzadresse:**

Dr. med. Stephan Waltz

Sozialpädiatrisches Zentrum

Kinderkrankenhaus Amsterdamer Str.

Amsterdamer Str. 59

50735 Köln

E-Mail: [waltzs@kliniken-koeln.de](mailto:waltzs@kliniken-koeln.de)

## 6.1 Ziel

Das vorliegende Papier soll die Grundlagen einer qualifizierten Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in sozialpädiatrischen Zentren beschreiben. Dazu werden die notwendigen Qualifikationen, strukturellen Voraussetzungen, sowie die anzuwendenden Richtlinien genannt. Soweit möglich, bezieht sich das Papier auf vorliegende Leitlinien der entsprechenden Fachgesellschaften. Hier sind insbesondere die Gesellschaft für Neuropädiatrie (Anlage 3), die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie und die Deutsche Gesellschaft für klinische Neurophysiologie (Anlagen 1 und 2) zu nennen. Die in den Papieren der Gesellschaft für Neuropädiatrie und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie formulierten Grundsätze der *Behandlung von Anfällen* werden übernommen und nicht wiederholt. Die *Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien* geht über die Anfallsbehandlung hinaus. Sie umfasst auch die Diagnostik und Behandlung von begleitenden Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen und Hilfen bei der Bewältigung und dem Umgang mit der Erkrankung sowie partizipationsfördernde Ansätze. Zu den Grundsätzen einer solchen multiprofessionellen, interdisziplinären Arbeit wird auf das Altöttinger Papier verwiesen. Das vorliegende Papier ergänzt dies um epilepsietypische Aspekte.

## 6.2 Einführung in das Thema

Epilepsie ist der Überbegriff für eine Gruppe von Erkrankungen, charakterisiert durch das chronische Auftreten von epileptischen Anfällen. Epilepsie ist zugleich die durch Vorurteile am meisten diskreditierte Erkrankung. Ihre Häufigkeit und ihr Stigma machen Epilepsie zu einem sozialmedizinischen Problem ersten Ranges (Epilepsie-Kuratorium 1998).

### **Epidemiologie**

4–5 % aller Menschen erleben einen epileptischen Anfall. Die kumulative Inzidenz von Epilepsie in der Bevölkerung beträgt bis zum 20. Lebensjahr 1 % (Hauser et al. 1993). Die Prävalenz einer aktiven Epilepsie bei Kindern im Schulalter beträgt 5 – 6/1000. In

Deutschland besteht bei etwa 200.000 Kindern und Jugendlichen bis 16 Jahren eine aktive Epilepsie.

## **Ätiologie**

Im Säuglings- und Kleinkindesalter tritt Epilepsie meist als Folge einer Schädigung des zentralen Nervensystems auf. Häufig findet sich Epilepsie bei Hirnanlagestörungen, nach hypoxisch-ischämischer Schädigung, intrakraniellen Blutungen, Infektionen oder Schädel-Hirntrauma. Im Schulalter wird Epilepsie am häufigsten durch eine genetische Disposition (idiopathische Epilepsien), seltener durch fokale Dysplasien oder erworbene Schädigungen des ZNS verursacht.

## **Klassifikation und Einteilung von Epilepsien**

Die Klassifikation der Epilepsien erfolgt nach dem aktuell gültigen Klassifikationsschema der Internationalen Liga gegen Epilepsie (Proposal for revised classification of epilepsies und epileptic syndromes (Epilepsia 30 [1989] 389-399).

## **Verlauf und Prognose**

Etwa 70 % aller Kinder mit Epilepsie werden unter einer Behandlung mit einem Medikament 1. Wahl anfallsfrei. Bei 30 % ist die Epilepsie therapieschwierig, etwa 15 % sind pharmakoresistent. Epilepsien auf dem Boden neurologischer Erkrankungen verlaufen häufiger kompliziert und haben eine schlechtere Prognose als idiopathische Epilepsien.

## **Krankheitserleben**

Das epilepsiekranke Kind erlebt den Anfall in der Regel nicht selbst, sondern erst im Spiegel seiner Umgebung. Dem Fehlen des eigenen Erlebens steht das Entsetzen der Umwelt über das Ereignis gegenüber. Die Betroffenen erfahren einen unberechenbaren und vorhersehbaren Kontrollverlust durch die Anfälle und die Einschränkungen durch die Anfälle, deren Behandlung, durch Stigmatisierung und Einschränkungen der Lebensführung. Ein Lebensgefühl der Normalität geht auf lange Zeit verloren.

## **Epilepsie bei Entwicklungsstörungen**

Bei verschiedenen Entwicklungsstörungen findet sich ein besonders hoher Prozentsatz epilepsiekranker Kinder. Die häufigsten dieser Störungen und das Vorkommen von Epilepsie bei den Betroffenen sind im Folgenden tabellarisch dargestellt (Aicardi und Baxter 1998):

Geistige Behinderung (IQ 50-69)	15 %
Geistige Behinderung (IQ <50)	30 %
Cerebralparese	16 %
Spina bifida	30 %
Autismus	35 %
Tuberöse Sklerose	62 %
Hydrocephalus	48 %
Fragiles X	25 %

## **Neurologische Störungen und Intelligenz bei Epilepsie**

Sillanpää (1992) fand in einer populationsbezogenen Studie bei Kindern mit Epilepsie in 10 % neurologische Erkrankungen. Bei Kindern mit Epilepsie liegt der durchschnittliche IQ 10 Punkte unter dem gleichaltriger gesunder Kinder (Ellenberg et al. 1986), das Risiko einer geistigen Behinderung ist im Vergleich zur Normalpopulation dreifach erhöht.

## **Verhaltensstörungen und umschriebene Entwicklungsstörungen**

20–30 % der Kinder und Jugendlichen mit Epilepsien zeigen Verhaltensauffälligkeiten oder Aufmerksamkeitsstörungen (Trimble 1990).

Auch bei Kindern mit idiopathischer fokaler Epilepsie werden Verhaltensstörungen (31 %), Teilleistungsstörungen insgesamt (30 %) sowie umschriebene Sprachstörungen oder spezifische Lernstörungen (17 %) (Yung et al. 2000) vermehrt gefunden.

## **Schule**

Schulleistungsstörungen betreffen nicht nur epilepsiekranke Kinder mit Begleiterkrankungen. Auch bei idiopathischen Epilepsien und normal intelligenten Kindern finden sich gehäuft unterdurchschnitt-

liche schulische Leistungen. In einer Populationsstudie mit 337 normal intelligenten Kindern mit Epilepsie fand sich Schulversagen in 34 %, Sonderbeschulung in 34 % im Vergleich zu 12 % in der Normalpopulation, soziale Isolation in 27 % und Arbeitslosigkeit bei den über 18-Jährigen in 20 % der Fälle (Camfield et al. 1993).

### **Soziale Integration**

Die sozialen Folgen reichen weit über das Schulalter hinaus: Kindern mit einer unkompliziert verlaufenden Epilepsie ohne zusätzliche neurologische Störungen zeigen im Erwachsenenalter signifikant gehäuft eine kürzere Schulausbildung, fehlende Eheschließung, Kinderlosigkeit und Arbeitslosigkeit (Silanpää 1998). Die schlechte soziale Prognose betrifft auch Kinder mit vermeintlich gutartigen Epilepsien und solche, die anfallsfrei werden. Die Ursachen für die schlechte soziale Prognose sind heterogen. Persistierende Anfälle sind der stärkste Prädiktor psychosozialer Störungen.

Die eingeschränkte schulische und soziale Prognose auch bei normal intelligenten Kindern und Jugendlichen mit unkomplizierten Epilepsien ohne begleitende neurologische Einschränkung weisen darauf hin, dass psychosoziale und familiäre Einflüsse eine bedeutende Rolle spielen können. Einschränkungen durch die Erkrankung und ihre unmittelbaren Folgen, Stigmatisierung, Überbehütung, Unterschätzung der individuellen Leistungsfähigkeit in den Systemen Familie und Schule führen zu einer erheblichen Beeinträchtigung von Selbstwert, Autonomie, Lern- und Leistungsmotivation sowie sozialer Kompetenz der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

## **6.3 Standards der Grundversorgung**

Das Epilepsie-Kuratorium beschreibt 1998 ein gestuftes Versorgungssystem für epilepsiekranken Menschen in Deutschland, in dem vier Versorgungsstufen definiert werden.

Hieran orientieren sich die folgenden Ausführungen.

### **6.3.1 Diagnosestellung und Erstversorgung**

Kommt es zu einem ersten konvulsiven Anfall, führt dies in der Regel zu einer stationären Aufnahme in ein Kinderkrankenhaus. Häufig wird daher die Erstdiagnose einer Epilepsie im Kindesalter während eines stationären Aufenthaltes in einem Kinderkrankenhaus gestellt. Hier wird dann auch meist die ätiologische Diagnostik durchgeführt und eine medikamentöse Behandlung der Anfälle begonnen. Bei nicht-konvulsiven Anfällen, z. B. bei Absenzen, führen die Symptome häufig zunächst zum niedergelassenen Kinderarzt. Dieser stellt die Verdachtsdiagnose einer Epilepsie und verweist an eine Kinderklinik oder an spezialisierte Ambulanzen. Dies sind in einigen Fällen epileptologisch geschulte niedergelassene Kinderärzte oder Schwerpunktpraxen. Häufig handelt es sich um spezialisierte Ambulanzen in Kinderkrankenhäusern oder sozialpädiatrische Zentren.

### **6.3.2 Primärdiagnostik**

Die Primärdiagnostik umfasst die Anamnese, die klinische Anfallsanalyse, eine entwicklungsneurologische Untersuchung sowie elektroencephalographische Diagnostik. Aus diesen Elementen entsteht die epileptologische Syndromdiagnose. Zur ätiologischen Diagnostik gehört in vielen Fällen eine Kernspintomographie des Gehirns, Labordiagnostik sowie häufig Stoffwechseluntersuchungen und (molekular)genetische Diagnostik. Die Diagnostik von Komorbidität erfordert häufig weitere Organdiagnostik sowie eine mehrdimensionale Entwicklungsdiagnostik.

### **6.3.3 Primärer therapeutischer Ansatz**

Grundsätzlich beginnt jede Epilepsitherapie mit einem Medikament erster Wahl zur Behandlung der Anfälle. Diese Behandlung erfolgt durch den Kinder- und Jugendarzt in einer Praxis, häufig bereits in einer Schwerpunktpraxis, Spezialambulanz oder teilweise in sozialpädiatrischen Zentren. Behandlung von Epilepsie umfasst neben der Therapie der Anfälle die Aufklärung und Beratung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Eltern sowie

die Information von und Zusammenarbeit mit Kindergärten, Schulen oder Ausbildungsstätten. Die Behandlung von Begleiterkrankungen erfordert über die Basisversorgung hinausgehende Qualifikationen und Strukturen.

### **6.3.4 Verlaufsuntersuchungen**

Diese umfassen den Verlauf der Anfälle, Überprüfung des EEGs und relevanter Laborparameter, Entwicklungsuntersuchungen und das Erfassen möglicher Störungen der sozialen Integration. Die Dichte der Untersuchungen ist individuell unterschiedlich.

### **6.3.5 Delegation und Überweisung**

Eine Überweisung an Einrichtungen, die eine spezialisierte interdisziplinäre Therapie erlauben, erfolgt, wenn

- durch Pharmakoresistenz der Betreuungsbedarf die Möglichkeiten der primären Anlaufstellen übersteigt,
- eine begleitende Entwicklungsproblematik eine interdisziplinäre Diagnostik oder Behandlung notwendig macht,
- relevante Komorbiditäten bestehen,
- deutlicher sozialmedizinischer Bedarf bei der Bewältigung der Erkrankung besteht,
- die notwendigen Maßnahmen zur Behandlung eines Kindes in der betreffenden Region durch die Basisversorgung nicht in angemessener Qualität gewährleistet werden können.

Adressaten einer solchen Überweisung können Schwerpunktpraxen, interdisziplinär ausgestattete Spezialambulanzen an Kinderkliniken, sozialpädiatrische Zentren oder Epilepsiezentren sein.

## **6.4 Standards der sozialpädiatrischen Komplexbehandlung**

### **6.4.1 Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik**

Grundlagen und Anwendung der mehrdimensionalen Bereichsdiagnostik werden im Altöttinger Papier beschrieben.

## 6.4.2 Erstellung eines interdisziplinären Behandlungsplans

### Medizinische Diagnostik der Epilepsie

Die aktuell fachlich adäquate Vorgehensweise findet sich in den aktuellen Leitlinien nationaler und internationaler Fachgesellschaften. Die Leitlinien der Gesellschaft für Neuropädiatrie sind im Internet auf der Seite der AWMF enthalten („Diagnostische und therapeutische Prinzipien bei Epilepsien im Kindesalter“; Anlage 3). Eine fachlich adäquate Klassifikation des Epilepsiesyndroms ist Voraussetzung und Basis für die Aufklärung des Patienten und seiner Eltern, die Beratung und anschließende Therapie. Die hierzu erforderlichen Schritte umfassen zunächst eine ausführliche Anamnese mit detaillierter Erhebung der Familien-, Entwicklungs- und Anfallsanamnese (zu veranschlagende Zeitdauer je nach Alter 30 bis 120 Min.). Hierbei kann es häufig zusätzlich notwendig sein, weitere fremdanamnestische Angaben von ErzieherInnen, LehrerInnen, Nachbarn oder anderen Personen einzuholen. Die Anamnese wird ergänzt durch die klinische Anfallsanalyse sowie eine entwicklungsneurologische Untersuchung. Bei den apparativen Untersuchungen steht das EEG im Vordergrund, je nach Indikation auch Schlaf-EEG, Video-EEG-Doppelbildaufzeichnung oder auch Langzeit-EEG. Für ein Wach-EEG sind inkl. Auswertung und Befundung z. B. im Säuglingsalter 120 Min., im Schulalter 90 Min. zu veranschlagen (DGKN). Weiterführende Untersuchungen sind z. B. bildgebende Verfahren, Laboruntersuchungen oder auch weitere neurophysiologische Untersuchungen.

### Mehrdimensionale Diagnostik

Zur Initialdiagnostik bei einem Kind mit Epilepsie gehört die mehrdimensionale Bereichsdiagnostik, die über die Epilepsie hinaus begleitende Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen erfasst. Einen besonderen Stellenwert hat hier die neuropsychologische Diagnostik sowie die Erhebung sozialmedizinischen Beratungs- oder Behandlungsbedarfes (s. 6.4.1).

### 6.4.3 und 6.4.4 Behandlung, Verlaufsuntersuchungen und Rückkopplung an den Primärarzt

Im Rahmen der kontinuierlichen interdisziplinären Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und ihren Bezugspersonen sind unter Berücksichtigung des individuellen Bedarfs Verlaufsuntersuchungen von mehrfach/Quartal bis einmal/Jahr (als sozialpädiatrischer Minimalstandard) zu empfehlen. Die Behandlung soll möglichst langfristig organisiert sein und durch konstante Ansprechpartner erfolgen.

Die Intensität/Frequenz der sozialpädiatrischen Betreuung soll der wechselnden individuellen Bedarfslage flexibel angepasst werden können. Bei dringlicher und unerwartet höherer Bedarfslage sollen Termine außerplanmäßig und problemangemessen kurzfristig vergeben werden können.

Zu einer geplanten Verlaufsuntersuchung gehört:

- Anamnese hinsichtlich
  - der Anfallssituation (Anfallsform, -frequenz, -verteilung, evtl. Auslöser)
  - der Medikation (Substanz, Dosis, Einnahmemodus und -regelmäßigkeit, mögliche Nebenwirkungen)
  - des Umgangs des Kindes, seiner Familie und betreuender Einrichtungen mit der Erkrankung
  - der aktuellen Förderung (pädagogisch und/oder durch Heilmittel)
- Hinweise auf mögliche Komorbidität/Entwicklungsstörungen
- in regelmäßigen Abständen körperliche und entwicklungsneurologische Untersuchung
- in regelmäßigen Abständen EEG-Untersuchungen
- in regelmäßigen Abständen Bestimmung nebenwirkungsrelevanter Laborparameter und der Serumkonzentration von Antiepileptika
- Bedarfserhebung und ggf. Durchführung einer interdisziplinären Entwicklungsdiagnostik
- Erhebung des sozialmedizinischen Bedarfs und Vermittlung entsprechender Unterstützung
- Beratung und weitere therapeutische Empfehlungen

Der Umfang der Verlaufsdiagnostik ist abhängig von der Behandlungssituation: Bei Anfallsrezidiven, -häufung oder Absetzversuchen ist der diagnostische Bedarf höher. In biographisch sensiblen Phasen (Eintritt in den Kindergarten, Einschulung, Übertritt in die weiterführende Schule, Ausbildungsbeginn) ist in der Regel eine multiprofessionelle Entwicklungsdiagnostik notwendig. Die Ergebnisse der Initialdiagnostik und jeder geplanten Untersuchung werden schriftlich festgehalten und dem Primärarzt übermittelt.

### **6.4.5 Therapieziele**

Das erste Therapieziel ist das Erlangen von Anfallsfreiheit, da diese ein entscheidender Prädiktor für die Lebensqualität epilepsiekranker Kinder ist. Anfallsfreiheit ist jedoch nur der erste Schritt. Übergeordnetes Ziel ist die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben inklusive sozialer und beruflicher Re-Integration. Dies erfordert die Stärkung der Sozialkompetenz, des Selbstbewusstseins und der Selbstständigkeit des Kindes und Zusammenarbeit mit betreuenden Institutionen. Nicht immer kann Anfallsfreiheit erreicht werden. Hier geht es dann darum, das Kind und die Familie darin zu unterstützen, mit der Erkrankung und deren Auswirkungen leben und selbständig umgehen zu können.

Um die Therapieziele zu erreichen, ist die Behandlung komorbider Störungen immer Teil der Behandlung.

### **6.4.6 Personelle und apparative Ausstattung**

Ein Sozialpädiatrisches Zentrum, das in besonderem Maße Epilepsiepatienten betreut, soll den folgenden Anforderungen genügen:

#### **Apparative Ausstattung**

- Digitale EEG-Geräte mit flexibler Verschaltung und mind. 16 Kanälen
- Möglichkeit der Video-EEG-Doppelbildaufzeichnung
- 24-h-Langzeit-EEG (ggf. in Kooperation mit Klinik)
- Ableitemöglichkeit bei sehr unruhigen oder schwer mehrfachbehinderten Patienten (z. B. mit „Beckmannhauben“)

- Möglichkeit der Medikamentenspiegelbestimmung in eigenem oder assoziiertem Labor innerhalb von 24 h
- Enge Kooperation mit einer akutpädiatrischen Kinderklinik (Notfallambulanz rund um die Uhr, Möglichkeit der stationären Aufnahme und Behandlung bis hin zu pädiatrischer Intensivbetreuung)

### **Personelle Ausstattung**

1. Mindestens ein/e Kinderarzt/ärztin mit folgenden Qualifikationen:
  - klinische Tätigkeit in einer neuropädiatrischen Station/Abteilung unter Anleitung eines Kinder- und Jugendarztes mit der Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie für die Dauer von mindestens einem Jahr

**und**

- Nachweis von Zusatzqualifikationen (EEG-Schein der Deutschen Gesellschaft für klinische Neurophysiologie oder Zertifikat Epilepsie plus der Gesellschaft für Epileptologie).

Als alleiniges Kriterium ist die Zusatzbezeichnung Neuropädiatrie ausreichend.

**und**

- Nachweis regelmäßiger zertifizierter epileptologischer Fortbildungen (Weiterbildungspunktsystem) entsprechend den Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie für das Zertifikates Epilepsie plus.

2. Psychologe/in mit mindestens 2-jähriger Erfahrung in Diagnostik und Behandlung von Kindern mit Epilepsien und neuropsychologischer Ausbildung, möglichst Mitglied der Gesellschaft für Neuropsychologie.
3. Mindestens zwei in der Ableitung von Kindern und Jugendlichen erfahrene „EEG-Assistenten/innen“
4. Sozialarbeiter/in oder Sozialpädagoge/in mit Erfahrung in der Begleitung anfallskranker Kinder.  
Optimal: ein nichtärztlicher Mitarbeiter mit „Zusatzausbildung Epilepsie“ (Epilepsiekuratorium 1998; S. 135ff)

### **Fortbildungspflicht**

- Bei Ärzten entsprechend den Kriterien der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie für das Zertifikat Epilepsie plus

- Bei Psychologen und Sozialarbeitern bzw. -pädagogen sind mindestens 3 Fortbildungspunkte nach dem Konzept der Gesellschaft für Epileptologie pro Jahr zu fordern.

## **6.5 Spezielle Verfahren**

### **6.5.1 EEG-Ableitung**

Hier wird die Orientierung an den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für klinische Neurophysiologie (Anlagen 1 und 2, einzusehen unter [www.dgkn.de](http://www.dgkn.de)) gefordert. Dort sind detailliert die Mindestanforderungen für die Durchführung von EEG-Ableitungen und Empfehlungen zu EEG-Ableitprogrammen beschrieben.

### **6.5.2 Bildgebung**

Es wird auf die „Empfehlungen zur Bildgebung bei Patienten mit Epilepsie“ der Kommission Bildgebung der Gesellschaft für Epileptologie (Koepp et al. 2000) verwiesen. Die Durchführung bildgebender Verfahren erfolgt außerhalb der sozialpädiatrischen Zentren in Kliniken oder radiologischen Instituten. Bevorzugt werden Einrichtungen, die umfangreiche Erfahrungen in der Interpretation von Kernspintomographien im Kindesalter haben.

### **6.5.3 Anfallsbehandlung**

Die grundsätzliche Therapiestrategie orientiert sich am aktuellen internationalen Standard und an den Leitlinien der Gesellschaft für Neuropädiatrie. Für die medikamentöse Therapie Jugendlicher wird auch auf die „Empfehlungen zur medikamentösen Epilepsietherapie bei Jugendlichen und Erwachsenen“ verwiesen (Fröscher et al. 2001). Die etablierten Grundsätze der Epilepsietherapie werden hier nicht wiederholt

### **6.5.4 Seltener angewendete Verfahren**

Epilepsiechirurgie, Vagusnervstimulation, ketogene Diät, Cortison-Pulstherapie und Neurofeedback sind spezialisierte therapeutische Maßnahmen, die einer kleineren Anzahl von Kindern und Jugend-

lichen mit Epilepsie vorbehalten bleiben. Einzelne dieser Verfahren werden auch in sozialpädiatrischen Zentren durchgeführt. Epilepsie behandelnde Ärzte in sozialpädiatrischen Zentren müssen die Indikationen und die Zugangswege zu diesen Verfahren kennen und ihren Patienten anbieten können.

### 6.5.5 Epilepsieschulungen, Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

Schulungen für Kinder und Eltern (z. B. Famoses, Flip&Flap) werden voraussichtlich einen wichtigen Stellenwert in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie bekommen. Sie dienen der Informationsübermittlung und können zu einem angemessenen und selbstbewussten Umgang der Familie mit der Erkrankung wesentlich beitragen. Auch die Zusammenarbeit mit und Empfehlung von Selbsthilfegruppen dient dazu, dem betroffenen Kind und seinen Eltern eine aktive, selbstbestimmte Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu ermöglichen.

SPZ mit dem Schwerpunkt Epilepsiebehandlung sollen daher Schulungen anbieten und mit den regionalen Selbsthilfegruppen eng zusammenarbeiten.

### 6.5.6 (Neuro-)Psychologie

Die (neuro-) psychologische Diagnostik und Behandlung (Primär- und Verlaufsdiagnostik) kindlicher Epilepsien hat unbedingt dem **Prozesscharakter** dieser **chronischen** Erkrankung Rechnung zu tragen, der im Einzelfall von der zugrunde liegenden Erkrankung (Epilepsie als Symptom) oder dem (Spontan-)Verlauf der Epilepsie selbst (Sistieren der Anfälle unter Medikation bis hin zur Therapieresistenz) moderiert wird. Die interdisziplinäre Evaluation der pharmakotherapeutischen Behandlung unter dem Gesichtspunkt potenzieller kurz-, mittel- und langfristiger unerwünschter somatischer/psychotroper Nebenwirkungen stellt dabei einen bisher unzureichend etablierten Bereich dar, der nur in enger Verzahnung zwischen Kinderarzt und Psychologe erfolgen kann. Auch bei idiopathischen Epilepsien und ausgeprägten EEG-Veränderungen können regelmäßige neuropsychologische Verlaufskontrollen unver-

zichtbar sein. Darüber hinaus ist zwingend eine Ressourcenanalyse der beteiligten Systeme (Kind, Eltern, Geschwister, Sozialisationsinstanzen, Fördereinrichtungen) unter emotionalen und fachlich-sozialen Aspekten zu leisten. Dies bedeutet eine ausführliche psychologische Statuserhebung bei Krankheitsbeginn und ggf. die Einleitung flankierender sozialmedizinischer (Entwicklungsförderung etc.), psychologischer und sonder-sozialpädagogischer Maßnahmen. Die **psychologische Begleitung** des Patienten und seiner Eltern folgt dabei den allgemeinen psychotherapeutischen Grundsätzen psychologischer Beratungstätigkeit und sollte von einer offenen, akzeptierenden und authentischen Grundhaltung getragen sein. Eine familientherapeutische Ausbildung mit dem Wissen um die Auswirkungen kritischer Lebensereignisse und chronischer Erkrankungen ist wünschenswert.

Schulungsprogramme wie etwa FAMOSES oder FLIP&FLAP sollten begleitend eingesetzt werden können. Therapieprogramme zum Selbstmanagement und zur Anfallskontrolle sind wünschenswert.

Nach Sturm sind in der **neuropsychologische Diagnostik** Verfahren einzusetzen, die das allgemeine intellektuelle Niveau und das Leistungsprofil, basale und höhere Wahrnehmungsleistungen, Aufmerksamkeitsleistungen, Gedächtnisfunktionen, Planungs- und Kontrollfunktionen, Sprache, sensomotorische Leistungen und motorische Planung, visuell-räumlich-konstruktive Leistungen, Zahlenverarbeitung und Rechenleistungen, schulabhängige Fertigkeiten sowie Affekt und Persönlichkeit differenziert erfassen. Die **Primärdiagnostik** hat im Sinne einer testgestützten allgemeinen Entwicklungsdiagnostik mit mehrdimensionalen Entwicklungs-/Intelligenztests und ggf. einer differentialdiagnostischen Abklärung spezifischer Lernstörungen (LRS, Dyskalkulie etc.) sowie von Teilleistungsstörungen<sup>1</sup> bei dissoziierten Entwicklungsprofilen zu erfolgen (battery approach und hypothesenbasierter eklektischer Ansatz). Eine Aufstellung geeigneter Verfahren – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – ist in Anlage 5 gegeben. Die **Verlaufsuntersuchungen** folgen im Prinzip ebenfalls diesem Postulat, können aber im Einzelfall der jeweiligen Fragestellung angepasst und im Einzelfall auf wesentliche Basalfunktionen heruntergebrochen werden (z. B. Aufmerksamkeit, verbales Gedächtnis, allgemeine Merkfähigkeit, Reaktionsverhalten und allgemeine psychomotorische

Geschwindigkeit, visuelle Wahrnehmungsorganisation etc.). Die **Evaluation** psychotroper Nebenwirkungen der Antikonvulsiva muss in regelmäßigen Abständen erfolgen, wobei der Differenzierungsgrad und die Frequenz in Abhängigkeit vom Epilepsiesyndrom sowie der eingesetzten Medikamente und der Rückmeldung beteiligter Sozialisationsinstanzen (Leistungs- und Verhaltensvariablen) zu bestimmen ist. Eine sinnvolle Orientierung an den Ressourcen des Patienten, der Institution sowie am wissenschaftlichen Standard ist erforderlich. Ein Flusschema zur psychologischen Tätigkeit in der Diagnostik und Therapie ist in Anlage 6 beigelegt.

### 6.5.7 Sozialarbeit

Epilepsiespezifische Sozialarbeit mit dem Ziel der Integration hat in der **psychosozialen Begleitung** von Familien mit epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen einen wichtigen Stellenwert. Es werden Fragen und Probleme der Alltagsbewältigung im Zusammenhang mit der Epilepsie besprochen und gemeinsam Lösungen erarbeitet (insbesondere bei Pharmakoresistenz, Mehrfachbehinderungen). Nach z. T. monatelanger stationärer Behandlungszeit ist die Organisation und der Aufbau sozialer Netzwerkstrukturen für die Zeit nach der Entlassung eine wesentliche Aufgabe von Sozialarbeit. Bei jugendlichen Epilepsiepatienten geht es ggf. auch um Beratung hinsichtlich der Auswahl der geeigneten schulischen oder beruflichen Ausbildung, den Führerscheinwerb oder um die Verbesserung der Compliance, um den Behandlungserfolg zu sichern.

---

<sup>1</sup> „Leistungsminderung einzelner Faktoren oder Glieder innerhalb eines funktionalen Systems, die zur Erledigung einer komplexen physiologischen oder kognitiven Anpassungsaufgabe erforderlich sind“ (Graichen 1979).

Neben den traditionellen Methoden der Sozialarbeit (Einzelfallhilfe, Gruppenarbeit und Gemeinwesenarbeit) haben sich im Laufe der Jahre eine Vielzahl von weiteren Methoden, methodischen Ansätzen und Handlungskonzepten herausgebildet (**Case-Management**, Helferkonferenzen, Netzwerkarbeit, Pflegeüberleitung).

Neben den Sachinformationen über die Hilfeformen sind bei vielen Familien motivierende Gespräche nötig, damit die Eltern bereit sind, notwendige entlastende Hilfen anzunehmen.

Krankheitsbedingt sind oft sehr enge Eltern-Kind-Bindungen gewachsen, so dass z. B. ein „Loslassen“ der Verantwortung für das Kind schwerfallen kann.

Sozialarbeit unterstützt die Familien bei Fragen zur

### **Familiensituation**

- individuelle Problematik, Umgang mit der Erkrankung  
Schwierigkeiten bei Ablösung

### **Finanzen**

- Kostenübernahmen (z. B. Rehabilitationsverfahren)
- Wirtschaftliche Ansprüche (Kinderkrankengeld, Pflegeversicherung, Sozialhilfe)
- Beratung zu Nachteilsausgleichen (Feststellung der Schwere einer Behinderung)

### **Förderung/Ausbildung**

- Frühförderung, Kindergarten, Schule (auch Internate), Berufsfindung und -ausbildung

### **Entlastungsmöglichkeiten**

- Case-Management bei der Organisation ambulanter Hilfsdienste
- Familienunterstützende Dienste
- Integrative Freizeitmaßnahmen (Sozialkontakte, Sport, Ferien)
- Kurzzeitunterbringung/Kurzzeitpflege
- Betreutes Wohnen/Heimunterbringung
- Integrative Freizeitmaßnahmen

Dabei kommen folgende Leistungen in Betracht:

- Leistungen nach SGB II §54 (früher §§39,40 BSHG  
Eingliederungshilfe Behinderte)
- Leistungen nach dem SGB V (häusliche Krankenpflege, Familienpflege)

- **Neu:** SGB V §43 Psychosoziale Nachsorge für Familien mit chronisch kranken Kindern (Durchführungsverordnung wird derzeit erarbeitet)
- Leistungen nach dem SGB VIII (früher KJHG, z. B. §35)
- Landesleistungen bei Behinderung (z. B. Landespflegegeld für Blinde)
- Leistungen nach dem SGB IX (1. Teil Teilhabe, 2. Teil Schwerbehindertenrecht)
- Pflegegeld nach SGB XI (+ Verhinderungspflege)

### **Qualifikation**

Ein kürzlich publiziertes Konzept epilepsiespezifischer Sozialarbeit (Sozialarbeit bei Epilepsie et al. 2004) berücksichtigt gesondert Aspekte von Kindern und Jugendlichen und sollte als Grundlage für die Sozialarbeit bei epilepsiekranken Kindern und Jugendlichen dienen. Notwendig sind eingehende Kenntnisse über Epilepsie und über für Kinder mit Epilepsie relevante sozialmedizinische Rechtsgrundlagen, Hilfsmöglichkeiten und Verfahrensregeln. Bei entsprechendem Angebot auch die Ausbildung zum FAMOSES-Trainer oder Flip&Flap-Beraters. Sinnvoll sind daher Hospitation in Spezialeinrichtungen, regelmäßige Teilnahme an Fachtagungen. Optimal: Zusatzausbildung Epilepsie für nichtärztliches Personal über die Stiftung Michael.

## **6.6 Literatur**

Aicardi J, Baxter M (1998): Diseases of the Nervous System in Childhood Mac Keith Press, London

Becker C, Coban I et al: Konzept einer epilepsiespezifischen Sozialarbeit. Zeitschrift für Epileptologie (2004); 17: 116-119

Camfield C, Camfield P, Smith B, Gordon K, Dooley J: Biologic factors as predictors of social outcome of epilepsy in intellectually normal children: a population-based study. 1993 J Pediatr.; 122:869-73

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie: Kriterien für die Anerkennung als Epilepsieambulanz. Epilepsieblätter 11/1998, S.74  
[www.ligaepilepsie.de/downloadad/files/pdf/definition/ambulanzen.pdf](http://www.ligaepilepsie.de/downloadad/files/pdf/definition/ambulanzen.pdf)

DGKN: Schlüsseldaten für die Berechnung von Arztstellen in den Abteilungen für Klinische Neurophysiologie:

<http://www.dgkn.de/richtl/schluessel.htm>

Ellenberg JH, Hirtz DG, Nelson KB: Do seizures in children cause intellectual deterioration? N Engl J Med. 1986; 314:1085-8

Epilepsie-Kuratorium : Epilepsie-Bericht `98; Verlag Einfälle, Berlin 1998

Erhardt, H., Porz, F: Neue Wege der Nachsorge, Case-Management in der Sozialpädiatrie, Hrsg: betapharm Institutsverlag 2000

Fröscher W, Brandl U, Krämer G, Schmidt D, Siemes H, Stefan H: Empfehlungen zur medikamentösen Epilepsitherapie bei Jugendlichen und Erwachsenen. Zeitschrift für Epileptologie 2001; 14:88-96

Graichen J: Zum Begriff der Teilleistungsstörungen. In: LEMPP R. (Hrsg.): Teilleistungsstörungen im Kindesalter. 1979, Huber, Bern, Stuttgart, Wien

Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT: Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. Epilepsia. 1993;34:453-68

Heubrock D, Petermann F: Lehrbuch der Klinischen Kinderneuropsychologie, Hogrefe, 2000

Hollmann H, Schmid RG, Kretzschmar C: Qualität in der Sozialpädiatrie, Bd.1, Hrsg: Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren, 2003

Koepf M, Ostertun B, Runge U, Seitz R, Winkler P, Solymosi L, Tuxhorn I: Empfehlungen zur Bildgebung bei Patienten mit Epilepsie; Epilepsieblätter 2000; 13:92-93

Leitlinie „Diagnostische und therapeutische Prinzipien bei Epilepsien im Kindesalter“ der Gesellschaft für Neuropädiatrie : <http://www.rz.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/pneur-07.htm>

Melchers P, Lehmkuhl G: Neuropsychologische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter, Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie, 28 (3), 2000, 177-187

Petermann F, Macha T: Strategien in der testgestützten allgemeinen Entwicklungsdiagnostik, Monatsschr. Kinderheilkunde 2003, 151: 6-13

Porz F, Erhardt, H, beta-Insitut et al.: Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Thieme Stuttgart 2003  
Siemes H, Bourgeois BFD: Anfälle und Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. Thieme. Stuttgart, New York 2001  
Sillanpää M: Epilepsy in children: prevalence, disability, and handicap. *Epilepsia*. 1992;33:444-9  
Sillanpää M, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S: Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *N Engl J Med*. 1998;338:1715-22  
Sturm W, Herrmann M, Wallesch CW (Hrsg.): Lehrbuch der Klinischen Neuropsychologie, 2000, Swets & Zeitlinger Publishers, Lisse, NL  
Trimble MR: Antiepileptic drugs, cognitive function, and behavior in children: evidence from recent studies. *Epilepsia*. 1990;31 Suppl 4:S30-4  
Yung AW, Park YD, Cohen MJ, Garrison TN: Cognitive and behavioral problems in children with centrotemporal spikes. *Pediatr Neurol*. 2000;23:391-5

## 6.7 Anlagen

### **Anlage 6.7.1 (DGKN)**

**Mindestanforderungen für die Durchführung von EEG-Ableitungen in Klinik und Praxis der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie**

([www.dgkn.de/index.php?id=31](http://www.dgkn.de/index.php?id=31))

### **Anlage 6.7.2 (DGKN)**

**Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie zu EEG-Ableitprogrammen**

([www.dgkn.de/index.php?id=33](http://www.dgkn.de/index.php?id=33))

### **Anlage 6.7.3**

**Diagnostische und therapeutische Prinzipien bei Epilepsien im Kindesalter**

**(ICD-10: G40.0 - 40.9; Kurzfassung) der Gesellschaft für Neuropädiatrie** [http://www.uni-](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/022-007.htm)

[duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/022-007.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/022-007.htm)

### **Anlage 6.7.4**

**Kriterien für die Anerkennung als Epilepsie-Ambulanz**

nach Auffassung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGE) [www.dgfe.info/download/files/pdf/definitionambulanzen.pdf](http://www.dgfe.info/download/files/pdf/definitionambulanzen.pdf)

# Anlage 6.7.5 Kinder und Jugendliche mit Epilepsie im SPZ

