

EPILEPSIE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN



Aktualisierte Neuauflage 2023

Bei einer Epilepsie treten spontan, d.h. ohne erkennbare Ursache, epileptische Anfälle oder eine erhöhte epileptische Erregbarkeit des Gehirns mit Beeinträchtigung der Entwicklung auf. Epilepsien gehören zu den häufigsten Erkrankungen des zentralen Nervensystems bei Kindern und Jugendlichen und können (wie bei Erwachsenen) unterschiedliche Ursachen haben: Angeborene oder erworbene strukturelle Veränderungen des Gehirns, Stoffwechselstörungen, Infektionen. Sie können genetisch bedingt oder Folge von Störungen des Immunsystems sein (vgl. dazu unser Faltblatt *Epileptische Anfälle und Epilepsien*).

Im Kindes- und Jugendalter treten viele seltene neurologische Erkrankungen auf, die mit epileptischen Anfällen einhergehen und eine umfangreiche diagnostische Abklärung erforderlich machen. Epilepsien des Kindesalters unterscheiden sich in vielen Aspekten von denen des Erwachsenenalters.

Epilepsien können mit Begleiterkrankungen wie z.B. Entwicklungsstörungen, kognitiven Beeinträchtigungen oder Verhaltensstörungen einhergehen. Häufig gehen diese dem ersten erkennbaren Anfall voraus. Eine umfassende entwicklungsneurologische oder (neuro-)psychologische Testung unter Beachtung des biographischen Hintergrunds und sozialer Umweltfaktoren kann helfen, diese frühzeitig zu erkennen und in Therapie und Förderung entsprechend zu berücksichtigen.

Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Generalisierte Epilepsien haben häufig einen genetischen Hintergrund, nicht selten sind andere Familienmitglieder an einer ähnlichen Epilepsie erkrankt. Bei diesen Epilepsien betrifft die epileptische Erregung sofort das ganze Gehirn. Es gibt keine Veränderungen in der Hirnstruktur und die Betroffenen sind in der Regel altersentsprechend entwickelt. Kognitive Beeinträchtigungen sind nicht selten und sollten erkannt werden.

Bei generalisierten Epilepsien können unterschiedliche Anfallsformen auftreten. Die bekannteste ist der generalisierte tonisch-klonische Anfall (Grand mal), der mit einem Verlust des Bewusstseins, einer Anspannung (tonische Phase) und anschließenden Zuckungen des ganzen Körpers (klonische Phase) einhergeht. Bei anderen Anfällen kann es zu kurzen Muskelzuckungen (Myoklonien), ruckartigen Zuckungen größerer Muskelgruppen (Kloni), einer Versteifung des Körpers oder einzelner Körperteile (tonische Anfälle) oder deren Erschlaffung (atonische Anfälle) kommen. Manchmal ist nur das Bewusstsein kurz unterbrochen, die Kinder verharren in der Bewegung oder pausieren beim Sprechen (Absencen), bei Jugendlichen ist oft eher das kognitive Funktionsniveau vermindert. Gerade bei kleineren Kindern fallen viele Anfälle im Alltag kaum auf und werden übersehen.

Fokale Epilepsien sind häufig Folge einer strukturellen Veränderung des Gehirns, z.B. in Folge von Geburtskomplikationen, Tumoren oder entzündlichen Erkrankungen im Gehirn (Meningitis, Enzephalitis). Die epileptische Erregung betrifft nur einen Teil des Gehirns, kann sich aber davon ausgehend auf die gesamte Hirnoberfläche ausbreiten und dann z.B. in einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall münden. Je jünger die Kinder sind, desto unspezifischer sind die Anfälle; mit zunehmendem Alter können Ablauf und Form der Anfälle auf die betroffene Hirnregion hinweisen.

Bei den hier auftretenden Anfällen kann das Bewusstsein erhalten oder eingeschränkt sein, es kann auch zum Bewusstseinsverlust kommen. Typisch sind Anfälle, bei denen eine Störung der Körpermotorik auftritt. Da die epileptische Erregung bei fokalen Epilepsien in einer bestimmten Hirnregion beginnt und sich von dort ausbreiten kann, ist zu Beginn des Anfalls nur ein Körperteil betroffen. Bei anderen Anfällen kommt es zu Automatismen oder zu kognitiven, emotionalen oder sensorischen Symptomen (Auren). Häufig sind Kinder

mit fokalen Epilepsien durch neurologische Ausfälle beeinträchtigt und/oder in ihrer Entwicklung verzögert.

Eine Besonderheit des Kindesalters sind selbstlimitierende fokale Epilepsien wie die *Rolando-Epilepsie*, bei der die Anfälle nach der Pubertät **nicht** mehr auftreten. Oft treten sie nur sporadisch auf und sprechen in der Regel gut auf Medikamente an. Begleiterkrankungen wie eine Störung der Sprachentwicklung, der Konzentration oder Teilleistungsstörungen sind häufig und rechtfertigen eine medikamentöse Therapie unter neuropsychologischer Kontrolle mit dem Ziel der Besserung der kognitiven Fähigkeiten. Im EEG finden sich epilepsietypische Veränderungen, die im Schlaf zunehmen. Der Übergang zu den *Epileptischen Enzephalopathien* ist fließend.

Bei den **Epileptischen Enzephalopathien** nimmt die Dichte der epilepsietypischen Veränderungen des EEGs im Schlaf deutlich zu. Das kann zu einem Verlust kognitiver Fähigkeiten oder der Sprache führen, Anfälle müssen nicht zwingend vorliegen. Epileptische Enzephalopathien sind schwer behandelbar und weisen Aspekte generalisierter und fokaler Epilepsien auf (vgl. dazu unser Faltblatt *Epileptische Enzephalopathien*).

Um welche Form der Epilepsie (Epilepsiesyndrom) es sich bei Kindern und Jugendlichen handelt, ist u.a. abhängig vom Alter bei Beginn der Epilepsie, den auftretenden Anfällen, typischen EEG-Veränderungen und dem Entwicklungsverlauf. Nicht immer gelingt von Anfang an eine Zuordnung zu den klassischen Epilepsieformen. Die abschließende Diagnose ergibt sich mitunter erst beim heranwachsenden Kind im Verlauf.

Epilepsiediagnostik im Kindesalter

Um eine Epilepsie erkennen und behandeln zu können, ist eine genaue Diagnose der Epilepsie und möglicher Begleiterkrankungen notwendig (vgl. dazu unser Faltblatt *Diagnostik der Epilepsien*). Dazu gehören eine

gute Beschreibung der Anfälle (Anfallsanamnese), die Klärung der Vorgeschichte und möglicher Ursachen, die Familienanamnese, die EEG-Diagnostik und die Bildgebung (Magnetresonanztomographie). Bei Kindern und Jugendlichen kann eine frühzeitige genetische Diagnostik zu einer Klärung der Krankheitsursache führen und dem Kind weitere belastende Untersuchungen ersparen. Auch sollte das Vorliegen einer nicht-epileptischen Erkrankung von Anfang an mit erwogen werden. Dies macht in vielen Fällen eine differentialdiagnostische Abklärung pädiatrisch-internistischer und kinder- und jugendpsychiatrischer Krankheitsbilder notwendig.

Epilepsiebehandlung im Kindesalter

Epilepsien im Kindesalter sollten **immer** behandelt werden, da neben möglichen Gefährdungen durch die Anfälle diese einen negativen Einfluss auf die Entwicklung, Kognition und das Verhalten haben können und eine wirksame Therapie bei einem zu späten Behandlungsbeginn schwieriger wird. Dabei sollten auch die Besonderheiten des heranwachsenden Kindes – seine motorische, sprachliche, kognitive, emotionale Entwicklung und sein Verhalten sowie seine biographische Situation und sein soziales Umfeld – berücksichtigt werden.

Medikamentöse Behandlung

Bei einer fachgerechten Behandlung werden etwa ein Drittel der Kinder durch das erste Medikament anfallsfrei; ein weiteres Drittel durch weitere Medikamente oder eine Kombinationstherapie mit mehreren Medikamenten (vgl. dazu unsere Faltblätter zur medikamentösen Epilepsiebehandlung). Ein nicht unwesentlicher Teil wird durch Medikamente nicht anfallsfrei, für diese Kinder und Jugendlichen gibt es weitere Therapieoptionen.

Bei der Wahl der antiepileptischen Medikation spielt sowohl das Wirkspektrum als auch das Nebenwirkungsprofil und die Langzeitverträglichkeit des Medikaments

eine Rolle. Zu beachten ist, dass einige Medikamente bei Kindern und Jugendlichen anders als bei Erwachsenen wirken und unter Umständen auch anders vertragen werden.

Die Beurteilung des Therapieerfolgs setzt die genaue Kenntnis aller vorliegenden Anfallsformen und der Häufigkeit ihres Auftretens voraus. Den Alltag beeinträchtigende Nebenwirkungen sollten vermieden werden. Nicht selten trägt eine gute Anfallskontrolle zur Verbesserung der Entwicklung bei und hat positive Auswirkungen auf mögliche Begleiterkrankungen.

Viele Medikamente sind trotz guter Erfahrungen und umfangreicher Kenntnisse über die Medikamentensicherheit nicht für alle Altersgruppen zugelassen. Dennoch können nur für Erwachsene zugelassene Medikamente bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen eines individuellen Heilversuches (*off-label use*) eingesetzt werden. Zudem wurden für spezielle seltene Indikationen sogenannte *Orphan-Drugs* entwickelt.

Weitere Behandlungsmöglichkeiten

Wird mit Hilfe von Medikamenten Anfallsfreiheit **nicht** erreicht, gibt es weitere Optionen:

- **Ketogene Ernährungstherapie:** Liegt der Epilepsie ein *Glukose-Transporter Defekt (GLUT 1)* oder eine seltene Stoffwechselerkrankung zugrunde, ist eine Ketogene Ernährungstherapie Therapie der ersten Wahl. Bei der Behandlung schwer behandelbarer Epilepsien und verschiedener genetisch bedingter Erkrankungen hat sie sich ebenfalls bewährt (vgl. dazu unser Faltblatt *Ketogene Diäten in der Epilepsiebehandlung*).
- Bei Hinweisen auf eine fokale Epilepsie sollte frühzeitig die Möglichkeit eines **epilepsiechirurgischen Eingriffs** geprüft werden (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsiechirurgie bei Kindern und Jugendlichen*).

- Stimulationsverfahren wie die **Vagus-Nerv Stimulation (VNS)** können in Einzelfällen hilfreich sein (vgl. dazu unser Faltblatt *Neurostimulation in der Epilepsiebehandlung*).
- Bei bestimmten schwer behandelbaren Epilepsieformen kann der Einsatz von Medikamenten hilfreich sein, die das Immunsystem beeinflussen (**Immunsuppressoren und Immunmodulatoren**).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Ziel der Behandlung sollte neben der Anfallskontrolle und einer guten Behandlung begleitender Erkrankungen und Einschränkungen eine umfangreiche Beratung, Entlastung und Unterstützung der Kinder und ihrer Familien sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine optimale familiäre, schulische und psychosoziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sein.

Wichtig ist, dass alle Beteiligten gut über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung und das Zusammenleben informiert sind. Schulungsprogramme für Eltern und Kinder mit Epilepsie und der Austausch mit anderen Familien sind daher sehr zu empfehlen (vgl. dazu unser Faltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*). Zudem stehen den Betroffenen vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung (vgl. dazu unsere Faltblätter *Epilepsie in Schule und Kindergarten* und *Unterstützungsmöglichkeiten für Familien*).

Bei Verdacht auf eine Epilepsie sollte ein Kinderarzt mit Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie und Erfahrung in der Behandlung kindlicher Epilepsien hinzugezogen werden. Da die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie umfassende Kenntnisse in vielen Bereichen voraussetzt, ist im weiteren Verlauf die Unterstützung der Behandlung durch ein interdisziplinäres Team (z.B. in einem sozialpädiatrischen Zentrum oder einem Epilepsie-Zentrum) zu empfehlen. Entsprechende

Kontakte können über unsere Bundesgeschäftsstelle vermittelt werden.

Einen guten, detaillierten und für Laien verständlichen Überblick zu Epilepsien im Kindes- und Jugendalter gibt die 152-seitige Broschüre *Epilepsie bei Schulkindern*, die kostenlos über die *Stiftung Michael* bezogen werden kann (www.stiftung-michael.de; Tel.: 0228 – 94 55 45 40).



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102,

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:

Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER



Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Dr. med. Karen Müller-Schlüter & Soz.-Päd. Stefanie Eylert (Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche und SPZ, Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg)