



Kinder und Jugendliche mit Epilepsie im Schul- und Vereinssport

Dr. L. Worms, Chr. Dröge (v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel) 6/2013

4

Dieses Informationsblatt will Kindern und Jugendlichen, Übungsleitern, Lehrkräften und Eltern Sicherheit im Umgang mit Epilepsie geben und alle Beteiligten zu Spiel-, Sport- und Freizeitangeboten in Schule und Verein ermutigen.

Was heißt eigentlich 'Epilepsie'?

Epilepsie ist die häufigste chronische Krankheit des zentralen Nervensystems. Etwa 0,6% - das sind 500.000 Menschen in Deutschland - haben eine behandlungsbedürftige Epilepsie, darunter etwa 90.000 Kinder unter 16 Jahren und etwa 150.000 Menschen jenseits des 60. Lebensjahres.

Etwa 70 % aller Erkrankten werden durch Medikamente anfallsfrei. 25% haben trotz der Medikation vereinzelt weiterhin Anfälle, etwa 5% haben sehr schwere, therapieresistente Verläufe.

Eine Epilepsie liegt definitionsgemäß bei sich **wiederholenden** Anfällen vor. Je nach Lokalisation und Ausmaß der zugrunde liegenden Funktionsstörung im Gehirn ist die Form epileptischer Anfälle sehr unterschiedlich.

Um beim Sport mögliche aus Anfällen resultierende Risiken beurteilen zu können, hat sich die Beschreibung von Anfällen in sogenannten Gefährdungskategorien bewährt (angelehnt an Berufsgenossenschaftliche Information BGI 585, siehe Literatur).

O = ausschließlich Aura (Vorgefühl) ohne Beeinträchtigung der Motorik, der Wahrnehmung und der Reaktionsfähigkeit

A = Versteifen/Zucken/Erschlaffen einzelner Muskelgruppen ohne Sturz und ohne Bewusstseinsstörung und/oder Aura mit Beeinträchtigung der Handlungsfähigkeit (z.B. Aura mit Gesichtsfeldeinschränkung)

B = Bewusstseinsstörung ohne Sturz und ohne unangemessene Handlung

C = Sturz oder zu Boden Gehen mit und ohne Bewusstseinsverlust und ohne angemessene Handlungen

D = unangemessene Handlungen (auch nach Sturz) im Rahmen einer Bewusstseinsstörung

W = Anfälle der Arten B, C, D mit verlässlicher Schutzmöglichkeit durch Aura (Vorgefühl)

N = Anfälle ausschließlich aus dem Schlaf länger als 3 Jahre

Grundsätzlich ist zu unterscheiden zwischen eher anlagebedingten und vor, während oder nach der Geburt erworbenen Ursachen wie Entzündungen, Verletzungen, Infektionen, Tumoren oder Stoffwechselstörungen, wobei diese oft auch in Kombination vorliegen. In vielen Fällen ist die Ursache der Epilepsie aber trotz Einsatzes von EEG (Hirnstrommessung), Kernspintomographie (bildliche Darstellung des Gehirns) und anderen diagnostischen Methoden nicht zu ermitteln.

Am häufigsten entwickeln sich Epilepsien bei völlig normal entwickelten und intelligenten Menschen. Die epileptischen Anfälle selbst zerstören keine Hirnzellen, sind nicht verantwortlich für körperliche oder geistige Behinderung.

Neben der fachgerechten medizinischen Behandlung bedarf es einer ausgewogenen Begleitung bei der psychischen und physischen Auseinandersetzung mit der Krankheit und der sozialen (Re-)Integration zur Schaffung möglichst normaler Lebensumstände.

Welche Bedingungen gelten für die Teilnahme am Schul- oder Vereinssport?

In der anfallsfreien Zeit sind die Anfallskranken, sofern nicht eine zusätzliche Krankheit oder Behinderung vorliegt, gesund! Eine Einschränkung der Belastbarkeit gegenüber den gesunden Gleichaltrigen besteht in der Regel nicht!

Es gibt keinen vernünftigen Grund, Kinder und Jugendliche wegen der Diagnose "Epilepsie" vom Schul- oder Vereinssport auszuschließen. Eine teilweise oder komplette "Befreiung" vom Schul- oder Vereinssport muss ärztlich begründet werden.

Bevor es losgehen kann, sollten die folgenden Punkte mit der Ärztin/dem Arzt vorab geklärt werden:

1. Besteht eine aktuelle Anfallsgefährdung oder ist durch medikamentöse Therapie Anfallsfreiheit erreicht worden? Wenn ja, seit wie vielen Monaten?
2. Wie sieht der typische Anfallsablauf aus (siehe dazu die oben beschriebenen Gefährdungskategorien)? Besteht am Tage überhaupt eine Gefährdung, d.h. auch während des Sports, oder treten die Anfälle nur nachts oder früh morgens auf?
3. Gibt es typische Anzeichen, dass ein Anfall droht, so dass frühzeitige Schutzmaßnahmen möglich sind? Können die betreuten Kinder und Jugendlichen sich mitteilen, wenn sie typische Vorzeichen eines Anfalls verspüren?
4. Ist die Gabe von Notfallmedikamenten nach einem Anfall notwendig und wie werden sie gegeben? Liegt ein Notfallausweis vor?

Falls Anfälle auch beim Sport auftreten können, sollte die Übungsleitung/Lehrkraft sollte grundlegend über das Krankheitsbild aufgeklärt werden und die Notfallmedikation soll immer griffbereit sein.

Eltern und Kinder werden dringend gebeten bei Medikamenten-Umstellung, Änderung der Anfallshäufigkeit oder -art frühzeitig die Übungsleitung/Lehrkraft zu informieren. Dies schafft gemeinsame Sicherheit und fördert die Handlungskompetenz!

Sport und Anfallsrisiko

In Untersuchungen wurde nachgewiesen, dass epileptisches Potential während sportlicher Aktivitäten reduziert ist und in Ruhe- und Entspannungsphasen dagegen wieder auftritt. Das bedeutet, dass Anfälle während des Sporttreibens eher seltener auftreten.

Zu hohe psychische und physische Anforderungen im Sinne von Stress, können die Anfallsneigung verstärken! Das gilt auch für besonders emotionale Situationen.

Schwitzen und schnelles Atmen unter körperlicher Belastung sind normal und verstärken die Gefahr eines Anfalls nicht!

Welche Risikofaktoren gibt es?

Grundsätzlich gefährdende Sportarten gibt es nicht! Berücksichtigen Sie aber, dass es auch für sogenannte **Gesunde** keine gefahrlosen Sportarten gibt!

Die Übungsleitenden/Lehrkräfte sowie die betroffenen Personen sollten immer gemeinsam planen und überlegen, wie mögliche Risikofaktoren soweit wie möglich zu reduziert werden können.

Für das Schwimmen von Menschen mit Epilepsie wird empfohlen:

1. Sofern eine zwei jährige Anfallsfreiheit besteht (bestätigt durch den behandelnden Arzt), besteht keine Einschränkung.
2. Wenn länger als 3 Jahre ausschließlich Anfälle aus dem Schlaf heraus aufgetreten sind, besteht ebenfalls keine Einschränkung.
3. Wenn eine Anfallsneigung nicht auszuschließen ist, besteht folgende Empfehlung:
Die Schwimmgruppe sollte jeweils von einer Beckenrandaufsicht und einer ausgebildeten Begleitperson im Wasser angeleitet werden; die beiden sollten mindestens über das DLRG Silber-Abzeichen verfügen. Gegebenenfalls sollten die Kinder/Jugendlichen dann eine adäquate Schwimmhilfe benutzen; zum Beispiel einen unter dem Kinn geschlossenen Schwimmkragen.
4. Bei Anfällen im Wasser sollte das Anfallsende im Wasser abgewartet werden, um Verletzungen am Beckenrand zu vermeiden.
5. Bei Verdacht auf Aspiration (Wasser ist in die Lunge gelangt) sofort Notarztwagen rufen.
(siehe auch Dröge et al: Sport bei Epilepsie, www.stiftung-michael.de) als Download.

Was ist bei einem Anfall zu tun?

1. Ruhe bewahren (**auf die Uhr sehen**), denn die allermeisten Anfälle klingen nach 1 - 3 Minuten ab!
Außer einer Verhütung von Verletzungen durch unkontrollierte Bewegungen - falls möglich, stabile Seitenlage herstellen – sind in der Regel keine Maßnahmen erforderlich!
2. Auf Verletzungen achten (insbesondere im Mund, z.B. Zunge!).
3. Bei Verdacht auf Schädelverletzungen oder Aspiration (Erbrochenes oder Flüssigkeit gelangen dabei in die Lunge) ist für das Freimachen der Atemwege und ggf. eine stabile Seitenlage zu sorgen. Sofort den Notarztwagen rufen!
4. In der tonischen Phase eines Anfalls (maximale Muskelspannung, u.U. gekoppelt mit Sauerstoffmangel - blaue Lippen!) ist eine Beatmung nicht möglich und sogar gefährlich - Abwarten ist angezeigt, da in der Regel ein Anfall nicht länger als 3 Minuten dauert!
5. Sollte nach 3 Minuten die Atmung nicht wieder einsetzen, rufen Sie sofort den Notarzt!
6. Zeitpunkt, Art und Dauer des Anfalls bitte immer dokumentieren!

Weitere Informationen

Altrup, U., Specht, U.(2006): Informationstafeln Epilepsie. 3. Auflage
Novartis Verlag (beim Informationszentrum Epilepsie Bielefeld erhältlich) siehe unten
BGI 585: <http://www.arbeitsicherheit.de/de/html/library/document/5004777,1,20070101/?searchTerm=Epilepsie>
Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie
Jordan S, Dubow and James P, Kelly: Epilepsy in Sports and Recreation, Sports Med 2003; 33 (7), 499-516)
Stiftung Michael: Sport bei Epilepsie; Schriften über Epilepsie Band V: Dröge, Thorbecke. Brandt, 2011, als Download unter www.stiftung-michael.de unter „Publikationen“
Epilepsie Leben – Epilepsie Verstehen – Doppel-DVD der Dt. Ges. für Epileptologie e.V., www.epilepsie-film.de

Wer kann mir Auskunft erteilen?

v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel (Dr. L. Worms), Ebenezerweg 18, 33617 Bielefeld
(Tel.: 0521/144-4639)
Dt. Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), Reinhardtstr. 27 C, 10117 Berlin (Tel.: 0700/13141300) www.dgfe.info im Informationspool
Mannheimer Epilepsie Zentrum, Universitätsmedizin Mannheim 68135 Mannheim (Tel.: 0621/383-2442)
STIFTUNG MICHAEL, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 - 94 55 45 40, www.stiftung-michel.de
Deutsche Epilepsievereinigung Berlin, Zillestr. 192, 10585 Berlin Tel: 030/342-4414 www.epilepsie.sh

Überarbeitung mit freundlicher Unterstützung der Klinik Mara I, Bielefeld
Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie