



Gut leben mit Epilepsie

Norbert van Kampen
Thomas Jaster



Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Gut leben mit Epilepsie

Norbert van Kampen
Thomas Jaster

Haftungsausschluss

Gesetzliche Bestimmungen und Entwicklungen in der Medizin sind ständigen Veränderungen unterworfen. Wir haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben bei Fertigstellung der Broschüre dem aktuellen Stand bei Drucklegung (Oktober 2026) entsprechen, übernehmen jedoch für den Inhalt keine Haftung. Wir bitten alle Leserinnen und Leser, uns eventuelle Ungenauigkeiten oder Veränderungen mitzuteilen, damit diese bei folgenden Auflagen berücksichtigt werden können.

Hinweis zu den Quellen

Dort, wo wir uns im Wesentlichen an bereits vorliegenden Quellen orientiert haben, sind diese am Ende der jeweiligen Kapitel aufgeführt. Aus Gründen der Lesbarkeit wurde auf die sonst übliche Zitierweise verzichtet. Kapitel, bei denen keine Quellenangaben genannt sind, sind von den Autoren selbst verfasst.

Fachliche Beratung

Dr. med. Eva Breuer (Geschäftsführende Oberärztin, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin)

Danksagung

Wir danken der AOK-Nordost für die Fördermittel zur Erstellung dieser Broschüre, die wir im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen von ihr erhalten haben.



Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die AOK-Nordost keine Gewähr. Auch eventuelle Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Gut Leben mit Epilepsie
Norbert van Kampen & Thomas Jaster –
Berlin: Verlag Epilepsie 2000

ISBN 978-3-9818657-6

Grafiken: Michael Fink, Berlin
Gestaltung & Layout: Tilman Schmolke,
Europrint Medien GmbH, Berlin
Gesamtherstellung: Europrint Medien GmbH, Berlin
Verlag: Verlag Epilepsie 2000
Zillestraße 102
10585 Berlin
Herausgeber: Landesverband Epilepsie Berlin-
Brandenburg e.V., Berlin

Vollständig neu bearbeitete Neuauflage der 2019 erschienenen dritten Auflage der von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. herausgegebenen Broschüre „Epilepsie im Alltagsleben“.

© Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., 2026



Landesverband Epilepsie
Berlin-Brandenburg e.V.

Inhalt

1.	Warum diese Broschüre?	7
2.	Epilepsien: Krankheitsbild, Diagnostik, Behandlung	9
2.1.	Was ist ein epileptischer Anfall?	10
2.2.	Was ist eine Epilepsie?	11
2.3.	Diagnostik und Behandlung	12
2.3.1.	Diagnostik	12
2.3.2.	Behandlung	13
2.4.	Epilepsie – eine Behinderung?	15
2.5.	Quellen und weiterführende Informationen	15
3.	Allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung	17
3.1.	Grundlagen	18
3.2.	Vorgehensweise	19
3.2.1.	Wird jeder Anfall von einer verlässlichen Aura eingeleitet?	19
3.2.2.	Treten die Anfälle schlafgebunden auf?	19
3.2.3.	Treten die Anfälle nur in bestimmten Situationen auf?	19
3.2.4.	Ist das Bewusstsein im Anfall eingeschränkt?	20
3.2.5.	Kommt es beim Anfall zu einem Sturz?	20
3.2.6.	Treten im Anfall Störungen der Körpermotorik auf?	21
3.2.7.	Wie häufig treten die Anfälle auf?	21
3.3.	Quellen und weiterführende Informationen	21
4.	Erste Hilfe bei Anfällen und Notfälle	23
4.1.	Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen	23
4.2.	Status epilepticus	25
4.3.	Der Plötzliche Epilepsietod (SUDEP)	26
4.4.	Quellen und weiterführende Informationen	27
5.	Epilepsie und Mobilität	29
5.1.	Kraftfahrzeuge	30
5.1.1.	Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 1	31
5.1.1.1.	Erstmaliger Anfall	31
5.1.1.2.	Epilepsie	31
5.1.1.3.	Anfallsrezidiv nach erforderlicher Anfallsfreiheit	32
5.1.1.4.	Beendigung der medikamentösen Therapie	32
5.1.2.	Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 2	32
5.1.2.1.	Erstmaliger Anfall	32
5.1.2.2.	Epilepsie	32
5.1.3.	Vorgehensweise bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit	33
5.2.	Mofa, Pedelec, e-Tretroller und Fahrrad	33
5.3.	Welche Konsequenzen kann es haben, wenn etwas passiert?	35
5.4.	Hilfen bei nicht vorliegender Fahreignung	36
5.4.1.	Schwerbehindertenrecht – die Merkzeichen G und B	36
5.4.2.	Mobilitätshilfen	37
5.4.2.1.	Kraftfahrzeughilfe	37
5.4.2.2.	Arbeitsassistenten	37
5.5.	Wissen ist Macht – und nichts wissen macht manchmal eine Menge	38
5.6.	Quellen und weiterführende Informationen	38

6.	Anfallsbegünstigende Situationen	39
6.1.	Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus	40
6.2.	Tageszeitliche Bindung	41
6.3.	Stress	41
6.4.	Alkohol, Medikamente und Drogen	42
6.5.	Metabolische Störungen	43
6.6.	Anfälle in Zusammenhang mit dem weiblichen Zyklus	43
6.7.	Flackerlicht	44
6.8.	Reflexepilepsien	44
6.9.	Quellen und weiterführende Informationen	45
7.	Anfallsbedingte Risiken.....	47
7.1.	Umgang mit Wasser	48
7.2.	Umgang mit Feuer und Hitze	50
7.3.	Umgang mit Stürzen	51
7.4.	Verhalten im Straßenverkehr	52
7.5.	Anfallsbedingte Risiken und Lebensqualität	53
8.	Sexualität und Kinderwunsch	55
8.1.	Sexualität	55
8.1.1.	Sexuelle Probleme und Funktionsstörungen	56
8.1.2.	Verhütung	56
8.2.	Schwangerschaft und Kinderwunsch	58
8.2.1.	Genetik	58
8.2.2.	Fertilität (Fruchtbarkeit)	58
8.2.3.	Medikamente vor und während der Schwangerschaft	58
8.2.4.	Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik	59
8.2.5.	Intelligenz- und Verhaltensstörungen	60
8.2.6.	Medikamentenspiegel und Anfallsrisiko in der Schwangerschaft	60
8.2.7.	Geburt	60
8.2.8.	Die Zeit nach der Geburt	60
8.2.9.	Das europäische Schwangerschaftsregister	62
8.3.	Quellen und weiterführende Informationen	62
9.	Reisen mit Epilepsie	63
9.1.	Allgemeine Hinweise	63
9.2.	Medikamente	65
9.3.	Flugreisen	66
9.4.	Zeitverschiebung	67
9.5.	Impfungen	67
9.6.	Quellen und weiterführende Informationen	67
10.	Epilepsie und Sport	69
10.1.	Wahl der geeigneten Sportart	70
10.2.	Mitteilungspflicht	73
10.3.	Quellen und weiterführende Informationen	74
11.	Ich trau' mich aber trotzdem nicht	75
11.1.	Experte für seine eigene Epilepsie werden	76
11.2.	Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie aufbauen	79
11.3.	Professionelle Hilfen zum Umgang mit Ängsten	79
11.4.	Quellen und weiterführende Informationen	80
12.	Anhang.....	81
12.1.	Fachbücher und Leitlinien	81
12.2.	Fachbücher und Broschüren für Laien	81
12.3.	Erfahrungsberichte und Romane	82
12.4.	Zeitschriften	82
12.5.	Schulungsprogramme	83
12.6.	Kontakte	83
12.7.	Beratungsmöglichkeiten	84
12.8.	Tabellen und Grafiken	85

Warum diese Broschüre?

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die vielfältige Auswirkungen auf das Leben der daran erkrankten Menschen haben. Jeder, der beratend mit anfallskranken Menschen zu tun hat (zum Beispiel in Epilepsiezentren oder Epilepsieambulanzen, in Epilepsieberatungsstellen, in Selbsthilfevereinigungen), weiß, dass eine „gute“ Epilepsiebehandlung umfassend angelegt sein muss und die vielfältigen Auswirkungen der Epilepsien auf das Arbeits- und Alltagsleben in die Behandlung einbezogen werden müssen.

In der Beratungstätigkeit zeigt sich, dass die Beratenden immer wieder mit vergleichbaren Fragen konfrontiert sind, die mehr oder weniger darum kreisen, was Menschen mit Epilepsie tun „dürfen“ oder was sie besser lassen sollten. So verständlich diese Fragen sind, denn sie sind Ausdruck von einem Sicherheitsbedürfnis und dem Wunsch nach Schutz und Unversehrtheit, so wenig können sie doch allgemeingültig beantwortet werden, denn: Jede Epilepsie ist anders. Von wenigen Ausnahmen abgesehen, sind Aussagen darüber, was Menschen mit Epilepsie „dürfen“ und was für sie „verboten“ ist, schlichtweg nicht möglich.

So verschieden die Epilepsien sind – eines haben sie dennoch gemeinsam: Die epileptischen Anfälle. Sicher-

lich sind auch diese bei jedem Menschen anders; dennoch gibt es bestimmte Punkte, die bei der Risikoeinschätzung immer zu berücksichtigen sind. Bei der Risikoeinschätzung ist dies **nicht** die Frage nach der Diagnose und auch **nicht** die Frage nach der korrekten Bezeichnung der Anfallsart, sondern die Frage danach,

- wie die epileptischen Anfälle ablaufen bzw. was vor, während und nach einem epileptischen Anfall passiert;
- ob es bestimmte Schutzmaßnahmen gibt, mit denen sich anfallskranke Menschen selbst vor den Folgen der epileptischen Anfälle schützen können;
- ob es bestimmte Auslösefaktoren für die epileptischen Anfälle gibt
- und die Frage danach, wie häufig die epileptischen Anfälle auftreten.

Geht es um Fragen der Gefährdung im Berufsleben, ermöglicht die erstmalig 1980 erschienene und seitdem immer weiter entwickelte und zuletzt 2019 überarbeitete Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* (DGUV I-250-001), die von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung herausgegeben wird, die Prüfung der Eignung von Menschen mit Epilepsie für bestimmte Berufe oder Tätigkeiten. Damit

kann das Risiko für Gesundheitsschäden durch Anfälle, dem sich anfallskranke Menschen bei bestimmten Tätigkeiten aussetzen, deutlich minimiert werden.

Für den Bereich des Alltagslebens gab es derartig umfassende Empfehlungen lange Zeit nicht. Deshalb haben wir 2011 die Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben* herausgegeben, die immer wieder aktualisiert wurde und zuletzt 2019 in der dritten Auflage erschienen ist. Da sich seitdem einiges geändert hat, war es an der Zeit, die Broschüre grundlegend zu überarbeiten, ihr in diesem Zuge ein etwas zeitgemäßeres Layout zu geben und den etwas altbackenen Titel griffiger zu formulieren. Sie halten hier also unsere komplett überarbeitete und neu gestaltete Broschüre „Gut leben mit Epilepsie“ in der Hand. Ermöglicht wurde die Neuauflage durch die AOK-Nordost, der wir für die Förderung herzlich danken.

Wie in den vorhergehenden Auflagen auch, geht es uns letztlich darum, eine Vorgehensweise zu beschreiben, mit deren Hilfe Menschen mit Epilepsie und diejenigen, die sie unterstützen, beurteilen können, wie hoch etwaige anfallsbedingten Risiken sind. Darüber hinaus führen wir aus, was individuell getan werden kann, um sich vor den Folgen der erhöhten Risiken mit hinreichender Sicherheit zu schützen.

Wer in der vorliegenden Broschüre allgemeine Hinweise darauf sucht, was Menschen mit Epilepsie dürfen oder nicht, der wird vielleicht enttäuscht sein – denn diese geben wir nicht. Wer aber Hinweise darauf sucht, was in einzelnen Lebensbereichen zu beachten ist und was in diesen Bereichen bei der Einschätzung der zusätzlichen epilepsiebedingten Risiken berücksichtigt werden kann, findet in der vorliegenden Broschüre hilfreiche Informationen.

Selbstverständlich ersetzen unsere Ausführungen nicht die individuelle fachliche Beratung. Sie geben aber Hinweise darauf, welche Themen wichtig sein könnten und im individuellen Beratungsgespräch vertieft werden sollten. Es handelt sich bei der vorliegenden Broschüre nicht um eine wissenschaftliche und auch nicht um eine juristische Arbeit. Zielgruppe sind Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen – was nicht heißt, dass professionelle Helferinnen und Helfer nicht auch von der Lektüre profitieren können.

Epilepsien: Krankheitsbild, Diagnostik, Behandlung



Anfallsartig auftretende Ereignisse beginnen in der Regel plötzlich, ohne dass ein Anlass erkennbar ist, und hören in der Regel nach kurzer Zeit – das können wenige Sekunden oder wenige Minuten sein – ohne ersichtlichen Grund von selbst wieder auf. Es gibt viele Erkrankungen, die mit solchen sich selbst beschränkenden (limitierenden) Ereignissen einhergehen – nicht immer muss es sich dabei um einen epileptischen Anfall handeln. Es könnte sich zum Beispiel auch um eine **Synkope** handeln (kurzzeitiger Bewusstseinsverlust infolge einer gestörten Durchblutung des Gehirns), um einen **funktionellen dissoziativen Anfall** oder um vieles mehr.

Selbst wenn erstmalig ein epileptischer Anfall auftritt, liegt noch nicht zwangsläufig eine Epilepsie vor. Es könnte sich zum Beispiel um einen epileptischen Anfall handeln, der durch hohes Fieber bedingt ist. Solche **Fieberkrämpfe** treten gehäuft bei kleinen Kindern im

Alter zwischen 6 Monaten und 5 Jahren auf – nur in wenigen Fällen entwickelt sich daraus eine Epilepsie. Es könnte sich aber auch um einen Anfall handeln, der nach einer „durchzechten“ Nacht auftritt, der also durch übermäßigen Alkoholkonsum in Verbindung mit starkem Schlafentzug bedingt ist. Oder es handelt sich um einen einmalig auftretenden epileptischen Anfall, dessen Ursache unerkannt bleibt.

Ein erstmalig auftretender epileptischer Anfall könnte auch Symptom einer ernsten, behandlungsbedürftigen Erkrankung sein, zum Beispiel einer Tumorerkrankung, einer Entzündung im Gehirn (Enzephalitis, Meningitis), einer Stoffwechselerkrankung – oder er könnte Folge einer Unterzuckerung (Hypoglykämie) oder einer anderen systemischen Störung sein. In diesen Fällen wird von einem **akut-symptomatischen Anfall** gesprochen. Nach erfolgreicher Behandlung der dem epileptischen Anfall zugrundeliegenden Störung muss sich nicht zwangsläufig

fig eine Epilepsie entwickeln, obwohl das Risiko dafür erhöht sein kann.

Nach der Leitlinie *Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (2023) liegt eine **Epilepsie** „... vor,

- (1) wenn mindestens zwei unprovizierte Anfälle im Abstand von mehr als 24 Stunden aufgetreten sind oder
- (2) wenn nach einem unprovizierten Anfall das Risiko für einen weiteren Anfall in den kommenden 10 Jahren bei über 60% liegt.“

Zeigen sich im Elektroenzephalogramm (EEG) nach einem ersten unprovizierten Anfall epilepsietypische Potenziale oder im Magnetresonanztomogramm (MRT) potenziell Veränderungen, die auf eine Epilepsie hindeuten (potenziell epileptogene Läsionen), wird davon ausgegangen, dass dann ebenfalls eine Epilepsie vorliegt.

Nicht jedes anfallsartig auftretende Ereignis ist ein epileptischer Anfall und nicht jeder erstmalig auftretende epileptische Anfall rechtfertigt die Diagnose einer Epilepsie.

Tritt erstmalig ein anfallsartiges Ereignis auf, sollte zunächst von der Ärztin oder dem Arzt geprüft werden, ob es sich dabei tatsächlich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat. Ist das der Fall, sollte geprüft werden, ob dieser Anfall die Diagnose einer Epilepsie rechtfertigt. Erst wenn die Diagnose einer Epilepsie gestellt ist, sollte mit der Behandlung begonnen werden.

2.1. Was ist ein epileptischer Anfall?

Ein epileptischer Anfall ist eine Funktionsstörung, die durch vorübergehende synchrone Entladungen größerer Nervenzellverbände an der Hirnrinde hervorgerufen wird. Während eines epileptischen Anfalls ist die Kommunikation der Nervenzellen untereinander gestört. Das hat zur Folge, dass auch die Funktionen, für die diese Nervenzellen zuständig sind (zum Beispiel Sprache, Bewegungen), gestört sind. Ist der epileptische Anfall vorbei – was in der Regel wenige Sekunden bis wenige Minuten dauert – kehrt das Gehirn von selbst wieder

zu seiner ursprünglichen Funktionsweise zurück. Einige Menschen brauchen mehrere Stunden bis hin zu einem oder mehreren Tagen, bis sie sich von dem Anfall erholt haben; andere sind bereits unmittelbar nach dem Anfall wieder vollständig „einsatzfähig“.

Ein epileptischer Anfall ist eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns. Er schädigt das Gehirn nicht und hört in der Regel von selbst wieder auf.

Epileptische Anfälle haben unterschiedliche Erscheinungsformen. Einige Anfälle spielen sich ausschließlich im subjektiven Erleben ab – ein Außenstehender bemerkt diese als *Auren* bezeichneten Anfälle nicht. Bei der als *Absence* bekannten Anfallsform kommt es zu kurzen „Aussetzern“ des Bewusstseins, die sowohl vom anfallskranken Menschen selbst als auch von seiner Umwelt schwer zu erkennen sind und oft als Unaufmerksamkeit oder Verträumtheit verkannt werden.

Andere Anfälle zeigen sich in einem Zucken einzelner Gliedmaßen oder einer Körperhälfte. Die Stärke der Zuckungen kann sehr unterschiedlich sein und zum Beispiel einen Sturz, aber auch – wie beim *myoklonischen Anfall* – ein „Wegwerfen“ der in den Händen gehaltenen Gegenstände zur Folge haben. Wieder andere Anfälle sind mit keinerlei Zuckungen verbunden – stattdessen verhalten sich die Betroffenen auffällig: Sie sind nicht ansprechbar, laufen unruhig umher, machen stereotype Bewegungen oder zeigen ein Verhalten, das eindeutig nicht der Situation angemessen ist.

Der als *Grand mal* bekannte *generalisierte tonisch-klonische Anfall* bietet dagegen einen eher dramatischen Anblick: Es kommt zu einem unkontrollierten Sturz in Folge einer Verkrampfung des ganzen Körpers (tonische Phase), der mit einem kurzen Atemstillstand verbunden ist; manchmal beißen sich die Betroffenen in dieser Phase auch auf die Zunge. Dem folgt eine Phase mit starken Zuckungen am ganzen Körper (klonische Phase), wobei die Betroffenen unter Umständen einnässen. Wenn der Anfall nach in der Regel maximal drei Minuten vorbei ist, sind die Betroffenen meistens sehr erschöpft und müde. Es kann aber auch sein, dass sie verwirrt und noch nicht wieder richtig orientiert sind (postiktale Verwirrtheitsphase).

Wieder andere Anfälle gehen mit einem plötzlichen Spannungsverlust der Muskulatur (Tonusverlust) einher. Bei diesen als *atonisch* bezeichneten Anfällen kommt es häufig zu einem Sturz, der mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen kann.

Es gibt unterschiedliche Klassifikationen epileptischer Anfälle, auf die hier nicht näher eingegangen werden soll (vgl. dazu die Leitlinie *Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter*). Charakteristisch für epileptische Anfälle ist, dass diese – auch bei gleicher Bezeichnung – bei jedem Menschen anders aussehen können. Bei einem einzelnen Menschen laufen die Anfälle jedoch in der Regel immer nach demselben Muster ab.

Nicht bei jedem epileptischen Anfall zuckt es und nicht bei jeder Zuckung handelt es sich um einen epileptischen Anfall. Anfälle, bei denen keine Zuckungen auftreten, werden häufig zunächst nicht als solche erkannt.

2.2. Was ist eine Epilepsie?

Als Epilepsie wird im Allgemeinen ein Krankheitsbild bezeichnet, bei dem es spontan wiederholt zum Auftreten epileptischer Anfälle kommt. Epileptische Anfälle sind die Symptome der chronischen Erkrankung Epilepsie. Hat also jemand keine epileptischen Anfälle, liegt bei ihr oder bei ihm auch keine Epilepsie vor – und zwar unabhängig von einem möglichen EEG- oder MRT-Befund.

Allerdings ist die Diagnose einer Epilepsie alleine durch die Beschreibung der epileptischen Anfälle nicht immer mit hinreichender Sicherheit zu stellen. Ziel der Diagnostik ist immer die genaue Einordnung des *Epilepsiesyndroms*. Dafür sind weitere Untersuchungen erforderlich.

Bei einem *Syndrom* handelt es sich um eine charakteristische Kombination von Merkmalen, die für die jeweilige Erkrankung typisch sind. Das sind bei einem Epilepsiesyndrom natürlich die epileptischen Anfälle oder bestimmte, für die jeweilige Form der Epilepsie charakteristische Kombinationen von Anfallsarten. Bei der Diagnose eines Epilepsiesyndroms sind daneben

immer auch weitere Faktoren zu berücksichtigen: Die vermutete Krankheitsursache (Ätiologie), das Erkrankungsalter, die Häufigkeit der epileptischen Anfälle, eine eventuell vorhandene Bindung der Anfälle an das Aufwachen, charakteristische EEG-Befunde und weitere neurologische Untersuchungsbefunde.

Epilepsiesyndrome lassen sich zwei Hauptgruppen zuordnen: Den strukturellen (in der Regel fokalen) Epilepsien und den genetischen (in der Regel generalisierten) Epilepsien.

Von einer **strukturellen fokalen Epilepsie** wird gesprochen, wenn dieser nachweisbar – oder zumindest sehr wahrscheinlich – begrenzte Veränderungen in der Hirnstruktur zugrunde liegen. Unfallbedingte Hirnverletzungen, Gehirntumore, Schlaganfälle, Hirnblutungen, Fehlbildungen des Gehirns, entzündliche Hirnerkrankungen (Meningitis, Enzephalitis) usw. können Ursache einer strukturellen fokalen Epilepsie sein – müssen es aber nicht zwangsläufig. Nahezu alle Epilepsien, bei denen die epileptischen Anfälle an einer bestimmten Stelle des Gehirns ihren Ausgangspunkt haben (fokale oder fokal beginnende Epilepsien), sind in diese Gruppe einzuordnen.

Von einer **genetisch generalisierten Epilepsie** wird gesprochen, wenn strukturelle Veränderungen des Gehirns nicht festzustellen oder zumindest sehr wahrscheinlich nicht vorhanden sind. Bei diesen Epilepsien wird von einer genetischen Komponente ausgegangen. Das bedeutet jedoch nicht, dass diese Epilepsien zwangsläufig erblich sind. Von einer Erbkrankheit im klassischen Sinne wird gesprochen, wenn es auf einem Gen eine charakteristische Veränderung gibt, die für die Erkrankung verantwortlich ist. Das ist bei den Epilepsien eher die Ausnahme. Vielmehr ist es bei den meisten genetischen Epilepsien so, dass es auf vielen Genen kleine Veränderungen gibt, die jede für sich noch keinen Krankheitswert haben. Erst wenn viele dieser kleinen Veränderungen zusammenkommen, kann dies ursächlich für eine Epilepsie sein. In der Regel können also auch Paare, bei denen ein Elternteil an einer genetisch generalisierten Epilepsie erkrankt ist, Kinder bekommen – ohne dass sie befürchten müssen, dass die Kinder ebenfalls an einer Epilepsie erkranken. Genetisch generalisierte Epilepsien sind durch typische EEG-Veränderungen gekennzeichnet und beginnen häufig bereits im Kindes- und Jugendalter. Bei diesen Epilepsien spielen sich die Anfälle in der Regel von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche ab.



Die Diagnose des Epilepsiesyndroms ist wichtig, weil sie unter anderem Rückschlüsse auf den Krankheitsverlauf zulässt und die Wahl der Behandlungsstrategie entscheidend mit beeinflusst.

Die Diagnose einer Epilepsie ist alleine durch die Beschreibung der epileptischen Anfälle nicht mit hinreichender Sicherheit zu stellen. Erst wenn sie gestellt ist, sollte mit der Behandlung begonnen werden.

und konsequente Durchführung der darauf aufbauenden Behandlungsstrategie.

Epilepsien sind in der Regel gut behandelbare Krankheiten, bei denen mit Hilfe einer konsequenten Behandlung in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden kann.

2.3. Diagnostik und Behandlung

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die eines umfassenden Behandlungsansatzes bedürfen, der vor allem auch die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben sowie die berufliche und soziale Situation berücksichtigen sollte. Die Auswirkungen der Epilepsie auf die psychische Befindlichkeit sind nicht zu unterschätzen und entsprechend in die Behandlung einzubeziehen.

In der Regel kann mit Hilfe einer konsequent durchgeführten medikamentösen Behandlung bei etwa zwei Dritteln der Betroffenen Anfallsfreiheit erreicht werden. Voraussetzung für den Behandlungserfolg ist jedoch eine den derzeitigen Standards entsprechende Diagnostik des Epilepsiesyndroms und die richtige Auswahl

2.3.1. Diagnostik

Die Diagnostik einer Epilepsie ist ein Prozess, bei dem verschiedene Untersuchungen durchgeführt werden, deren Ergebnisse anschließend aufeinander bezogen werden müssen und der erst in der Gesamtschau zur korrekten Einordnung des Epilepsiesyndroms führt. Dabei ist die **aktive Mitarbeit** der oder des Betroffenen von entscheidender Bedeutung. Folgendes muss im diagnostischen Prozess geklärt werden:

- **Anfallsbeschreibung:** Wichtig ist eine möglichst genaue Schilderung des Anfallsgeschehens – und zwar sowohl vom Betroffenen selbst (Eigenanamnese) als auch von denjenigen, die den epileptischen Anfall miterlebt haben (Fremdanamnese). Was bekommt der oder die Betroffene vor, während und nach dem Anfall selbst mit? Was bekommt er oder sie nicht mit? Was beobachten Außenstehende?

Wenn nötig, kann die Anfallsbeschreibung durch eine Videobeobachtung im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einer spezialisierten Klinik – zum Beispiel einem Epilepsiezentrum – ergänzt werden. Hilfreich ist auch ein mit dem Smartphone gemachtes Video des Anfalls – die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)* hat das Faltblatt *Anfälle Angehöriger Dokumentieren* mit Hinweisen herausgegeben, was bei der Erstellung solcher Videos zu beachten ist (kostenloser Download von der Webseite der DE).

- **Klärung der Begleitumstände:** Treten die epileptischen Anfälle überwiegend zu einer bestimmten **Zeit** (beim Aufwachen/Einschlafen), an einem bestimmten **Ort** (zu Hause, in der Schule), bei einer bestimmten **Tätigkeit** (bei der Arbeit, beim Lesen) oder in einer bestimmten **Situation** (vor einer Prüfung, vor einem wichtigen Termin) auf? Gibt es Hinweise auf bestimmte Faktoren, die die epileptischen Anfälle ausgelöst haben könnten – Freude, Ärger, psychische Belastungen, Schlafentzug, Flackerlicht?
- **Klärung der Vorgeschichte:** Ist in der Familie des oder der Betroffenen schon einmal eine Epilepsie aufgetreten? Wie sind Schwangerschaft, Geburt und frühkindliche Entwicklung verlaufen? Hat es in der Vergangenheit oder aktuell Unfälle mit Schädel-Hirn-Verletzungen gegeben? Welche weiteren Erkrankungen hat es gegeben? Gibt es aktuelle Erkrankungen oder Beeinträchtigungen?
- **Elektroenzephalografie (EEG):** Beim EEG handelt es sich um eine Methode zur Aufzeichnung der elektrischen Aktivität an der Hirnoberfläche. Für sich allein betrachtet ist das EEG wenig aussagekräftig: Weder bedeutet ein negativer Befund, dass keine Epilepsie vorliegt, noch lässt der Nachweis epilepsietypischer Veränderungen im EEG für sich allein die Diagnose einer Epilepsie zu. In der Gesamtschau mit den anderen Befunden gibt das EEG jedoch wichtige Hinweise für die korrekte Einordnung des Epilepsiesyndroms.
- **Magnetresonanztomografie (MRT):** Mit dem MRT werden hirnorganische Veränderungen sichtbar gemacht, die Hinweise auf die Ursache der Epilepsie geben können. Auch das MRT ist im Rahmen der Epilepsiediagnostik für sich allein wenig aussagekräftig. In der Gesamtschau gibt es jedoch wichtige Hinweise für die korrekte Einordnung des Epilepsiesyndroms.

Anfallsbeschreibung, MRT und EEG sind wichtig, um eine Epilepsie korrekt diagnostizieren zu können. Die Diagnostik sollte durch in der Epilepsiebehandlung erfahrene Fachärztinnen oder Fachärzte erfolgen. Eine korrekte Diagnose ist von entscheidender Bedeutung für den Erfolg der Behandlung.

2.3.2. Behandlung

Bevor mit der Behandlung begonnen wird, sollte zwischen Ärztin oder Arzt auf der einen Seite und Patientin oder Patient auf der anderen Seite ein Konsens über die Therapieziele hergestellt werden, da diese durchaus unterschiedlich sein können.

- Dem Ziel der Ärztin oder des Arztes, Anfallsfreiheit mit Hilfe einer medikamentösen Behandlung zu erreichen, kann der Wunsch des oder der Betroffenen gegenüberstehen, zunächst einmal keine medikamentöse Dauerbehandlung zu beginnen – zum Beispiel dann, wenn die Anfälle als nicht störend empfunden werden.
- Dem Wunsch des oder der Betroffenen, möglichst schnell mit Hilfe einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit zu erreichen, kann das Ziel der Ärztin oder des Arztes gegenüberstehen, zunächst keine Medikamente einzusetzen – zum Beispiel dann, wenn es klare Hinweise auf anfallsauslösende Situationen gibt, die vermeidbar wären.

In der Regel wird eine Epilepsie zunächst mit Medikamenten gegen die Anfälle (Anfallssuppressiva, ASM) behandelt. Dabei sollte es immer darum gehen, Anfallsfreiheit ohne oder allenfalls bei akzeptablen Nebenwirkungen der Medikation zu erreichen. Die Wahl des geeigneten Medikaments sollte gemeinsam besprochen werden und im gegenseitigen Einvernehmen erfolgen. Gibt es Widerstände gegen die medikamentöse Therapie oder die Auswahl des Medikamentes (zum Beispiel aufgrund befürchteter Nebenwirkungen), sollten diese ernst genommen und mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Ärztin oder Arzt auf der einen Seite und Patientin oder Patient auf der anderen Seite ist von entscheidender Bedeutung für den Behandlungserfolg.

Ist das geeignete Medikament in Abhängigkeit von der Diagnose und dem Therapieziel gemeinsam ausgewählt, wird es langsam dosiert, und zwar so lange, bis entweder keine epileptischen Anfälle mehr auftreten oder bis es zu Nebenwirkungen kommt. Das kann durchaus, in Abhängigkeit von dem ausgewählten Wirkstoff und der Häufigkeit der Anfälle, einige Wochen bis hin zu Monaten in Anspruch nehmen. Der im Beipackzettel angegebene *therapeutische Bereich* ist dabei nur ein Richtwert, von dem im Einzelfall sowohl nach oben als auch nach unten abgewichen werden kann. Entscheidend für die richtige Dosierung ist nicht der therapeutische Bereich, sondern die Verträglichkeit und Wirksamkeit des Medikaments.

Führt die Behandlung mit dem ausgewählten Medikament nicht zum Erfolg, sollte ein zweites dazu genommen werden und die Dosis des ersten Medikaments dann, wenn mit dem zweiten eine ausreichende Dosis erreicht wurde, langsam reduziert und schließlich ganz weggelassen werden. Führt die Behandlung mit nur einem Medikament nicht zum Ziel, wird in der Regel mit einer Kombinationstherapie begonnen, bei der zwei Medikamente dauerhaft eingenommen werden müssen (eine Kombinationstherapie mit drei und mehr Medikamenten ist in der Regel nicht sinnvoll).

Dabei ist die aktive Mitarbeit des oder der Betroffenen eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen der medikamentösen Therapie. Die Medikamente müssen entsprechend dem Therapieplan regelmäßig eingenommen werden. Das ist nicht immer einfach – diesbezügliche Probleme sollten offen mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, damit gemeinsam nach Lösungen gesucht werden kann.

Auch bei verlässlicher Einnahme der Medikamente kann es immer mal passieren, dass trotzdem ein Einnahmezeitpunkt verpasst wird. Es sollte mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, wie in solchen Fällen zu verfahren ist. Kommt es in Folge unregelmäßiger Medikamenteneinnahme wieder oder vermehrt zu epilep-

tischen Anfällen, sollte dies der Ärztin oder dem Arzt mitgeteilt werden, damit nicht die falschen Schlüsse gezogen und eine medikamentöse Umstellung erwogen wird, die nicht notwendig wäre.

Der Erfolg der medikamentösen Behandlung hängt entscheidend davon ab, dass die Medikamente regelmäßig eingenommen werden. Einnahmefehler sollten offen mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

Wurde mit einem Originalpräparat oder wirkstoffgleichen kostengünstigerem Generikum ein zufriedenstellender Behandlungserfolg erzielt, sollte nach Möglichkeit nicht aus Kostengründen auf ein Präparat eines anderen Herstellers aus der gleichen Wirkstoffgruppe umgestellt werden. Studien konnten zeigen, dass häufige Wechsel der Präparate (nicht des Wirkstoffs!) dazu führen, dass die regelmäßige Einnahme der Medikamente erschwert wird und es dadurch zu vermehrten Anfällen und/oder unerwünschten Wirkungen kommen kann.

Der Wechsel des Präparats kann vermieden werden, indem die Ärztin oder der Arzt auf der Verordnung das *aut idem* Kästchen durchstreicht und das Präparat eines bestimmten Herstellers verordnet. In diesem Fall ist die Apotheke verpflichtet, das verordnete Präparat – und nicht ein kostengünstigeres aus der gleichen Wirkstoffgruppe – auszuhändigen. Da die Apotheke bestimmte Präparate nicht immer vorrätig hat und diese manchmal erst bestellen muss, sollte darauf geachtet werden, sich rechtzeitig eine neue Verordnung ausstellen zu lassen und diese frühzeitig in der Apotheke einzulösen.

Leider kam es auch bei den Medikamenten gegen die Anfälle in der Vergangenheit zu Lieferengpässen, die nicht nur einzelne Präparate, sondern ganze Wirkstoffgruppen betreffen können. Ist das der Fall, sollte mit der Ärztin oder dem Arzt und nicht mit der Apotheke besprochen werden, was dann zu tun ist. Dies gelingt besser, wenn das Rezept frühzeitig ausgestellt und es frühzeitig in der Apotheke eingelöst wird.

Sind anfallsfördernde Faktoren bekannt, sollte auch bei einer medikamentösen Therapie versucht werden, diese zu berücksichtigen und sich entsprechend zu verhalten. Dies sollte allerdings nicht zu unnötigen Einschränkungen führen (vgl. dazu Kapitel 6).

Ist das Behandlungsergebnis nicht zufriedenstellend, treten also weiterhin Anfälle auf oder haben die Medikamente unerwünschte Wirkungen, kann das unter Umständen zum Anlass genommen werden, sich eine zweite Meinung einer in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Fachärztin oder eines erfahrenen Facharztes einzuholen (zum Beispiel in einem Epilepsiezentrum oder in einer Epilepsieambulanz). Unter Umständen kann es auch sinnvoll sein, gegebenenfalls weitere Therapiemöglichkeiten ins Auge zu fassen – zum Beispiel die Prüfung, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff möglich und sinnvoll ist.

Führt die medikamentöse Therapie nicht zum Erfolg, kann unter Umständen eine Zweitmeinung eingeholt oder es kann geprüft werden, ob es weitere Therapiemöglichkeiten gibt.

2.4. Epilepsie – eine Behinderung?

Nach dem Sozialgesetzbuch IX (§ 1 Abs. 1) sind Menschen behindert, „... wenn ihre körperlichen Funktionen, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“. Ob die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist, ist immer auch vom subjektiven Erleben der Betroffenen abhängig. Bei einer Epilepsie spielen dabei verschiedene Faktoren eine Rolle.

- Auf der einen Seite können die epileptischen Anfälle dazu führen, dass die Betroffenen in ihren Handlungsmöglichkeiten beeinträchtigt sind – zum Beispiel, wenn sie deshalb kein Auto fahren dürfen. Die Stärke der Beeinträchtigung ist allerdings immer von den persönlichen Begleitumständen abhängig: Wer in einer ländlichen Region mit schlechten Verkehrsanbindungen lebt, wird sich durch eine fehlende Fahr-eignung stärker beeinträchtigt fühlen als jemand, der in einer Großstadt mit guten Verkehrsanbindungen lebt.
- Auf der anderen Seite können die Beeinträchtigungen unabhängig von der Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle auftreten – etwa dann, wenn jemand bei langjährig bestehender Anfallsfreiheit allein aufgrund der Tatsache, dass er oder sie eine Epilepsie hat, keine

Arbeit findet. Oder dann, wenn jemand gerne Auto fahren oder schwimmen gehen möchte und das auch dürfte, sich das aber aus Angst, dass vielleicht doch wieder Anfälle auftreten könnten, nicht traut.

Der **Schwerbehindertenausweis** sagt nicht zwangsläufig etwas darüber aus, wie stark jemand in seiner geistigen und körperlichen Leistungsfähigkeit beeinträchtigt ist oder wie sehr sich jemand durch seine Erkrankung subjektiv beeinträchtigt fühlt. Allerdings eröffnet er den Zugang zu **Nachteilsausgleichen**, mit denen Folgen der chronischen Erkrankung oder Behinderung gemildert werden können – zum Beispiel dann, wenn jemand aufgrund seiner Epilepsie kein Auto fahren kann (vgl. dazu 5.4). Ob die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sinnvoll ist, sollte im Einzelfall entschieden und vor Antragstellung mit einer fachkundigen Person – zum Beispiel in einer Epilepsieambulanz oder einer Epilepsieberatungsstelle – besprochen werden.

2.5. Quellen und weiterführende Informationen

Erster Epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter (2023), S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org/wegweiser-epilepsie/)

Epilepsie und Schwerbehinderung (2023), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung, Fachliche Beratung: Thomas Jaster & Norbert van Kampen, Kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de)

Krämer, Günter (2021), Diagnose Epilepsie: Die Krankheit verstehen. Die besten Therapien nutzen, den Alltag gestalten, Trias – Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart

Leitlinie erster epileptischer Anfall und Epilepsie. Für Patientinnen und Patienten im Erwachsenenalter (2024), Hrsg.: Deutsche Hirnstiftung, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Hirnstiftung (<https://hirnstiftung.org>)

Allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung



Das Leben ist gefährlich. Täglich sind wir von Risiken umgeben, die in jedem Lebensbereich auftreten können: im Haushalt (z.B. Ausrutschen im Bad), im Straßenverkehr, im Urlaub (z.B. Ansteckung mit einer Tropenkrankheit), auf der Arbeit oder durch Naturkatastrophen bedingt (z.B. Sturm, Überschwemmungen). Letztendlich kann niemand sicher sein, den morgigen Tag unfallfrei oder lebendig zu überstehen.

Dennoch lassen wir uns in der Regel durch die Vielzahl möglicher Risiken nicht von unseren üblichen Aktivitäten und Tätigkeiten abhalten. Das ist deshalb möglich, weil wir alle davon ausgehen, dass es uns schon nicht treffen wird – und in der Tat ist das individuelle Risiko, den morgigen Tag nicht unfallfrei zu überstehen, eher gering.

Obwohl wir alle gelernt haben, mit den üblichen Lebensrisiken zu leben und uns davon nicht in unse-

ren Aktivitäten beeinträchtigen lassen, gibt es Situationen, in denen wir uns einem erhöhten Risiko aussetzen. Manchmal geschieht das bewusst – zum Beispiel bei bestimmten Extremsportarten. Sehr viel häufiger geschieht das aber unbewusst – zum Beispiel dann, wenn jemand beim Fensterputzen in der 10. Etage auf einen wackeligen Stuhl steigt oder ein Nichtschwimmer beim Segeln vergisst, seine Schwimmweste anzulegen.

Menschen haben gelernt, mit den üblichen Lebensrisiken zu leben und sich davon in ihrer Handlungsfähigkeit nicht beeinträchtigen zu lassen.

Was folgt aus diesen Überlegungen für die Risikoeinschätzung bei Menschen mit Epilepsie? Was sollten diese

tun beziehungsweise nicht tun, um ein erhöhtes epilepsiebedingtes Risiko zu vermeiden?

Zunächst bestehen für Menschen mit Epilepsie dieselben Risiken, denen auch Menschen ohne Epilepsie ausgesetzt sind. Viele dieser Risiken – zum Beispiel das Risiko, in einen Verkehrsunfall verwickelt zu werden – müssen in Kauf genommen werden. Es ist unmöglich, ein völlig risikofreies Leben zu führen. Bei Menschen mit Epilepsie geht es darum, zu beurteilen, ob es ein durch die epileptischen Anfälle bedingtes **erhöhtes** Risiko gibt, sich und andere zu verletzen und wenn ja, vielleicht zu überlegen, wie dieses Risiko minimiert werden kann.

Ziel der Risikoeinschätzung ist das Bewusstmachen und die Bewertung epilepsiebedingter Risiken.

Da die Epilepsieverläufe und Anfallsarten bei jedem Menschen unterschiedlich sind, kann dies nur individuell erfolgen. Unsinnig sind generelle Einschränkungen – vielmehr sollte ein individuelles Risikoprofil erstellt werden, in dem anfallsbedingte Risiken und Alltagsaktivitäten im Kontext gesehen werden. Auf Grundlage dieser Betrachtung kann dann entschieden werden, ob ein erhöhtes zusätzliches Risiko tatsächlich besteht.

Jeder Epilepsieverlauf hat sein eigenes Risikoprofil. Epilepsiebedingte Risiken und Gefährdungen können daher nur individuell beurteilt werden – generelle Einschränkungen sind unsinnig.

Anders als im beruflichen Bereich gibt es im Bereich der Freizeit diesbezüglich wenig verbindliche Regeln – überwiegend ist jeder Mensch selbst dafür verantwortlich, zu entscheiden, welches Risiko er eingehen möchte oder nicht. Gerade deshalb ist es wichtig, sich genau zu überlegen, welche anfallsbedingten Risiken zusätzlich auftreten können und ob diese vermieden werden sollen und können – oder ob die Bereitschaft oder der Wunsch besteht, diese bestehen zu lassen.

3.1. Grundlagen

Anfallsbedingte Gefährdungen und Einschränkungen gibt es in der Regel dann,

- wenn im Anfall Bewusstseinsstörungen auftreten,
- wenn es im Anfall zum Verlust der Haltungskontrolle (Sturz, zu Boden gehen) kommt und
- wenn im Anfall eine Störung der Körpermotorik auftritt.

Bestimmte Charakteristika der Anfälle können zu einer Minderung der Risiken beitragen, und zwar dann,

- wenn vor jedem Anfall regelhaft ein verlässliches Vorgefühl (Aura) auftritt,
- wenn die Anfälle ausschließlich schlafgebunden auftreten oder wenn
- die Anfälle nur in bestimmten Situationen (zum Beispiel in der Entspannungsphase) auftreten.

Zudem ist die Auftretenshäufigkeit der epileptischen Anfälle bei der Risikoeinschätzung zu berücksichtigen, da das Risiko bei einer hohen Anfallsfrequenz (wöchentlich, monatlich) zwangsläufig höher ist als bei einer niedrigeren Frequenz (einmal im Jahr, seltener).

Voraussetzung für die Einschätzung epilepsiebedingter Risiken ist es, die Charakteristika der eigenen epileptischen Anfälle genau zu kennen.

Ebenfalls zu beachten ist, dass epileptische Anfälle zwar bei jedem Menschen unterschiedlich verlaufen – bei einem bestimmten Menschen verlaufen sie jedoch in der Regel immer nach demselben Schema. Sackt zum Beispiel jemand zu Beginn eines tonisch-klonischen Anfalls in sich zusammen, wird dies in der Regel bei **jedem** dieser Anfälle so sein und es steht nicht zu befürchten, dass er oder sie bei einem der folgenden Anfälle „wie ein Baumstamm“ stürzt. Es kann durchaus sein, dass bei einem Menschen zwei oder drei verschiedene Anfallsarten auftreten – aber auch diese werden in der Regel immer nach demselben Muster ablaufen.

In seltenen Fällen kann es vorkommen, dass der Ablauf der epileptischen Anfälle sich verändert. Wenn das geschieht, sollte in jedem Fall eine fachärztliche Unter-

suchung erfolgen, um die Ursache für den veränderten Anfallsverlauf zu ergründen. Die Risikoeinschätzung sollte dann entsprechend angepasst werden.

Epileptische Anfälle verlaufen bei einem anfallskranken Menschen grundsätzlich nach demselben Muster. Ändert sich das, sollte fachärztlicherseits untersucht werden, warum.

3.2. Vorgehensweise

Folgende Charakteristika der epileptischen Anfälle und ihres Ablaufs sind von entscheidender Bedeutung für die Risikoeinschätzung. Wer beurteilen möchte, zu welchen anfallsbedingten Gefährdungen es kommen und wie sich am wirkungsvollsten vor ihnen geschützt werden kann, sollte die folgenden Fragen beantworten können.

3.2.1. Wird jeder Anfall von einer verlässlichen Aura eingeleitet?

Eine Aura – manchmal auch etwas irreführend als „Vorgefühl“ bezeichnet – ist ein epileptischer Anfall, der nur von der- oder demjenigen mit einem solchen Anfall bemerkt wird. Das kann zum Beispiel ein vom Bauch ausgehendes aufsteigendes Gefühl sein, es kann zu Veränderungen der Seh- und Hörempfindungen kommen oder zu Kribbelgefühlen in Armen oder Beinen. Auren können isoliert auftreten – es gibt anfallskranken Menschen, bei denen **ausschließlich** diese Art von epileptischen Anfällen auftritt. Häufig gehen Auren jedoch im Verlauf in andere Anfallsarten über.

Werden die epileptischen Anfälle von einer verlässlichen Aura eingeleitet – das heißt, dass **jeder** Anfall mit einer Aura beginnt – und dauert diese Aura hinreichend lange, können sich die Betroffenen unter Umständen selbst in eine sichere Situation bringen und so die anfallsbedingten Risiken minimieren. Geht eine Aura zum Beispiel regelmäßig in einen tonisch-klonischen Anfall über, könnten sie sich dann, wenn sie die Aura spüren, auf den Boden setzen oder legen, um damit sturzbedingte Risiken zu vermeiden. Geht eine Aura in einen anderen Anfall über, bei dem Dinge getan werden, die nicht kontrolliert werden können, könnte das Risiko in einer

besonders risikobehafteten Örtlichkeit (Küche, Balkon usw.) dadurch minimiert werden, dass der besonders risikobehaftete Raum verlassen wird.

Wichtig ist dabei, dass die Aura **vor jedem Anfall** auftritt (und nicht nur manchmal oder meistens), dass sie **immer** erkannt wird und so lange andauert, wie es notwendig ist, sich in eine sichere Situation zu bringen. Dauert sie nur wenige Sekunden oder Sekundenbruchteile, stellt sie keinen ausreichenden Schutzfaktor dar.

Beginnt jeder Anfall mit einer Aura und dauert diese ausreichend lange, können epilepsiebedingte Risiken durch das Einnehmen einer sicheren Position minimiert werden.

3.2.2. Treten die Anfälle schlafgebunden auf?

Bei einigen Epilepsieformen treten die Anfälle ausschließlich schlafgebunden auf, das heißt: während des Schlafs, unmittelbar in der Aufwachphase oder kurz vor oder nach dem Einschlafen. Befinden sich diejenigen, bei denen **ausschließlich** schlafgebundene Anfälle auftreten, nicht in der Einschlaf- oder Aufwachphase, treten bei ihnen keine Anfälle und somit auch keine anfallsbedingten Risiken auf.

Wichtig ist, dass mit hinreichender Sicherheit von schlafgebundenen Anfällen ausgegangen werden kann. Dies ist dann der Fall, wenn über einen längeren Zeitraum – in der Regel drei Jahre – die Anfälle nur aus dem Schlaf heraus auftreten.

Dennoch kann es auch bei schlafgebundenen Anfällen zu Risiken kommen, die jedoch oft leicht vermeidbar sind. Beispielsweise sollten Menschen mit schlafgebundenen tonisch-klonischen Anfällen nicht unbedingt in Hochbetten schlafen und sich nicht unbedingt unmittelbar direkt nach dem Aufstehen in die Badewanne begeben.

3.2.3. Treten die Anfälle nur in bestimmten Situationen auf?

Wenn epileptische Anfälle überwiegend in bestimmten Situationen auftreten oder durch bestimmte Reizkonstel-

lationen begünstigt werden (vgl. dazu Kapitel 6), können die anfallsbedingten Risiken dadurch minimiert werden, dass diese Reize oder Situationen gemieden oder ganz vermieden werden.

Wichtig ist zu wissen, dass bei vielen Epilepsien keine anfallsbegünstigenden Situationen identifiziert werden können – und wenn es diese gibt, können sie individuell sehr unterschiedlich sein. So berichten einige Menschen mit Epilepsie zum Beispiel, dass bei ihnen starke Anspannungen Anfälle begünstigen. Bei anderen Menschen dagegen kommt es überwiegend in der Entspannungsphase zu Anfällen – also dann, wenn der Stress nachlässt (vgl. dazu Kapitel 6.3).

Werden Anfälle durch bestimmte Situationen oder Reize ausgelöst, kann die Vermeidung dieser Situationen oder Reize wirkungsvoll zu einer Risikominimierung beitragen.

3.2.4. Ist das Bewusstsein im Anfall eingeschränkt?

Kommt es zu Beginn eines epileptischen Anfalls oder unmittelbar nach dessen Beginn zu einem Bewusstseinsverlust, kann es passieren, dass die Person in Folge des Anfalls zu Boden geht und erst wieder zu sich kommt, wenn der Anfall vorbei ist – zum Beispiel bei einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall. In einem solchen Fall ist das damit einhergehende Risiko im Wesentlichen ein sturzbedingtes Verletzungsrisiko (vgl. dazu Kapitel 7.3).

Bei anderen Anfällen, bei denen das Bewusstsein ganz oder teilweise eingeschränkt ist, kann es zu unkontrollierten Handlungen kommen, die mit einer Gefährdung einhergehen können; zum Beispiel, wenn beim Kochen auf eine heiße Herdplatte gefasst wird. Da das Schmerzempfinden während des epileptischen Anfalls in der Regel ausgeschaltet ist, würde die Hand nicht reflexartig zurückgezogen werden, sondern auf der Herdplatte verbleiben, was zu schweren Verbrennungen führt. Es könnte aber auch passieren, dass andere Menschen durch einen solchen Anfall gefährdet werden – zum Beispiel dann, wenn der Anfall beim Radfahren auftritt und nicht mehr kontrolliert werden kann, wohin gefahren wird.

Ist das Bewusstsein während des epileptischen Anfalls beeinträchtigt, ist nicht zwangsläufig und in jedem Fall ein Eingreifen erforderlich. Es sollte genau geschaut werden, was während des Anfalls passiert. Bleibt die Person im Anfall zum Beispiel stehen und nestelt mit den Händen an ihrem Oberkörper herum, ist das Verletzungsrisiko gering. Geht sie jedoch während des Anfalls herum und hantiert unkontrolliert mit Gegenständen, kann ein Eingreifen angezeigt sein.

Während eines solchen Anfalls einzuschreiten ist erst dann sinnvoll, wenn das Risiko, sich oder andere Personen während einer bestimmten Aktivität zu gefährden, erkennbar erhöht ist.

Kommt es im Anfall zu teilweise oder vollständigem Bewusstseinsverlust, können damit erhebliche Risiken einhergehen. Ob und in welchem Umfang das der Fall ist, kann nur individuell beurteilt werden.

Auch wenn es in der Phase des teilweise oder ganz eingeschränkten Bewusstseins nicht zu gefährdenden Handlungen kommt, kann der Kontrollverlust während des Anfalls Risiken mit sich bringen – etwa dann, wenn für eine Handlung die ungeteilte Aufmerksamkeit notwendig ist (zum Beispiel im Straßenverkehr oder bei bestimmten Sportarten).

Anfälle mit kurzen Aussetzern des Bewusstseins werden oft nicht bemerkt, können aber trotzdem oder gerade deshalb zu problematischen Situationen führen.

3.2.5. Kommt es beim Anfall zu einem Sturz?

Kommt es anfallsbedingt zum Sturz, besteht unter Umständen ein hohes Verletzungsrisiko. Bei solchen Anfällen ist es wichtig, sich genau anzuschauen, wie der Sturz vor sich geht: Handelt es sich zum Beispiel um ein langsames in-sich-zusammensacken, ist das Verletzungsrisiko eher gering. Handelt sich um einen Sturz „wie ein gefällter Baum“, ist das Verletzungsrisiko entsprechend hoch.

Das Risiko sturzbedingter Verletzungen kann in der Regel dadurch minimiert werden, dass Menschen mit aktiver Epilepsie sich nicht ungesichert in Situationen begeben, in denen Stürze erhebliche Verletzungen nach sich ziehen würden (zum Beispiel auf eine Leiter steigen, direkt an der Bahnsteigkante stehen). Ist bei Tätigkeiten in Höhen dagegen eine Sicherung vorhanden (zum Beispiel an der Kletterwand, im Klettergarten), können diese durchaus auch von Menschen ausgeübt werden, bei denen es im Anfall zu Stürzen kommt.

Kommt es während des Anfalls zum Sturz, kann es zu Verletzungen kommen. Wie hoch das Risiko ist, hängt wesentlich davon ab, wie der Sturz abläuft und wo sie sich die Person gerade befindet.

3.2.6. Treten im Anfall Störungen der Körpermotorik auf?

Einige Anfälle sind mit Zuckungen oder Verkrampfungen einzelner Körperteile verbunden, wobei das Bewusstsein und die Haltungskontrolle erhalten bleibt – zum Beispiel Zuckungen eines Armes oder eines Beines. In der Regel ist das Verletzungsrisiko bei derartigen Anfällen eher gering.

Bei bestimmten Tätigkeiten kann eine Störung der Körpermotorik dennoch zu Unfällen führen – etwa dann, wenn ein schwerer Gegenstand mit beiden Händen getragen wird. Ein Kontrollverlust über die Bewegung eines Armes könnte dazu führen, dass der Gegenstand fallen gelassen wird und es dadurch zu Verletzungen auch weiterer Personen kommt.

Kommt es im Anfall zu eng umschriebenen Störungen der Körpermotorik, sind die Risiken davon abhängig, an welchen Körperteilen die Störungen auftreten beziehungsweise welche Tätigkeit gerade ausgeübt wird.

3.2.7. Wie häufig treten die Anfälle auf?

Bei der Risikoabwägung spielt die Anfallshäufigkeit deshalb eine Rolle, weil das anfallsbedingte Verletzungsrisiko umso kleiner wird, je seltener die Anfälle auftreten.

Liegt der letzte epileptische Anfall länger als ein Jahr zurück, kann das anfallsbedingte Verletzungsrisiko als gering betrachtet werden. In einem solchen Fall wäre auch die Fahrtauglichkeit für Fahrzeuge der Gruppe 1 gegeben (vgl. Kapitel 5.1.1). Anfallsbedingte Einschränkungen sind dann in der Regel nicht mehr notwendig.

Treten die Anfälle einmal im Monat oder öfter auf, kann – in Abhängigkeit von der Art der Anfälle – in einigen Lebensbereichen durchaus von einem erhöhten Risiko ausgegangen werden. Bei einer derartig hohen Anfallsfrequenz kann es sinnvoll sein, sich in einigen Bereichen Einschränkungen aufzuerlegen.

Schwierig wird die Einschätzung immer dann, wenn die epileptischen Anfälle sehr selten auftreten, zum Beispiel zwei oder dreimal jährlich. Auf der einen Seite kann es auch bei selten auftretenden generalisierten tonisch-klonischen Anfällen zu schweren Verletzungen kommen. Andererseits ist es eher unwahrscheinlich, dass sich der- oder diejenige gerade dann auf einer Leiter befindet, wenn sich einer der seltenen Anfälle ereignet.

Liegt der letzte epileptische Anfall ein Jahr oder länger zurück, sind die anfallsbedingten Risiken – unabhängig von der Art der Anfälle – in der Regel eher gering.

3.3. Quellen und weiterführende Informationen

Die hier geschilderte Vorgehensweise bei der Risikoeinschätzung orientiert sich an der Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* (DGUV-I-250-001), herausgegeben von der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (aktualisierte Fassung Dezember 2019, kostenloser Download unter <https://publikationen.dguv.de>).

Erste Hilfe bei Anfällen und Notfälle



4.1. Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen

Ziel der Risikoeinschätzung ist es, anfallsbedingte Verletzungen dadurch zu vermeiden, dass gefährdende Situationen gemieden werden. Was aber ist zu tun, wenn ein epileptischer Anfall von einem Dritten miterlebt wird?

Es ist wichtig zu wissen, dass ein **einzelner** epileptischer Anfall **kein** lebensbedrohlicher Notfall ist. Er hört in der Regel nach wenigen Minuten von selbst wieder auf und schädigt das Gehirn **nicht**. Wird ein epileptischer Anfall von einer oder einem Dritten beobachtet, kann es sinnvoll sein, die Dauer des Anfalls festzustellen und zu notieren. Eine Zeitnotiz hilft der Ärztin oder dem Arzt zu unterscheiden, ob der Anfall im normalen Rahmen blieb oder ungewöhnlich lange gedauert hat.

Ein einzelner epileptischer Anfall ist nicht zwangsläufig ein Notfall. Er hört in der Regel von selbst wieder auf und schädigt das Gehirn nicht.

Es geht bei der ersten Hilfe vor allem darum, anfallsbedingte Verletzungen zu vermeiden. Das bedeutet beim *generalisierten* oder *bilateralen tonisch-klonischen Anfall*

- die Vermeidung von Verletzungen, die durch den Sturz und das heftige Schlagen entstehen können. Scharfkantige Gegenstände sollten aus dem Umfeld entfernt werden. Falls möglich, sollten gefährdende Gegenstände dem Menschen im Anfall aus der Hand genommen werden. Dies sollte jedoch möglichst nicht mit Gewalt geschehen.

- Beengende Kleidungsstücke sollten gelockert werden. **Nach dem Anfall** ist ein Verbringen in die stabile Seitenlage sinnvoll; Speichel und ggf. Erbrochenes können dann abfließen.
- Nach einem *generalisierten tonisch-klonischen Anfall* kann es zu einer vorübergehenden Verwirrtheit kommen: Der oder die Betreffende sollte nicht allein gelassen werden, solange er oder sie nicht wieder voll orientiert ist.

Bei Anfällen, die mit unkontrollierten Handlungen einhergehen, bedeutet das,

- die betreffende Person während des Anfalls nicht alleine zu lassen. Es sollte versucht werden, sie aus einer eventuell bestehenden Gefahrensituation herauszuführen – zum Beispiel dadurch, dass sich bei ihr eingehakt und sie in eine Richtung geführt wird, in der sie nicht gefährdet ist.

Auf keinen Fall sollte versucht werden,

- bei einem *generalisierten tonisch-klonischen Anfall* den Kiefer zu öffnen und dabei gewaltsam Gegenstände zwischen die Zähne zu schieben – dabei können schwere Verletzungen (bis hin zu Kieferbrüchen) zugefügt werden.
- festgehaltene Gegenstände gewaltsam zu entfernen. Eher sollten diese ungefährlich gemacht werden, zum Beispiel durch Umwickeln des in der Hand gehaltenen Messers mit einem Tuch.
- die krampfartigen Bewegungen gewaltsam zu unterbinden. Knochenbrüche oder andere Verletzungen könnten die Folge sein.

Bewahren Sie Ruhe, wenn Sie einen epileptischen Anfall miterleben und bleiben Sie dabei, bis der Anfall vorbei und die betreffende Person wieder vollständig orientiert ist.

Der Rettungsdienst (Telefon: 112) sollte in folgenden Situationen gerufen werden:

- Wenn der Anfall **länger als 5 Minuten** dauert. Es könnte sich um einen Status epilepticus handeln, der unter Umständen nicht von selbst endet und medikamentös unterbrochen werden muss.

- Wenn sich der Anfall im Abstand von **weniger als einer Stunde** wiederholt oder das Bewusstsein nicht wieder erlangt wird. Es könnte sich um eine *Anfallsserie* handeln, die ebenfalls medikamentös unterbrochen werden sollte.
- Wenn Unsicherheiten bestehen oder äußere und innere Verletzungen und Knochenbrüche nicht auszuschließen sind.
- Wenn nicht bekannt ist, ob es sich um einen epileptischen Anfall handelt oder wenn der Anfall bei bekannter Epilepsie anders als gewöhnlich aussieht. Auch Menschen mit Epilepsie können zum Beispiel einen Herzanfall bekommen.
- Wenn es sich um einen erstmalig auftretenden Anfall handelt. Dieser kann unter Umständen Symptom einer anderen Krankheit sein (zum Beispiel eines Infarktes, eines Tumors), die schnell behandelt werden sollte.

Wenn der Rettungsdienst gerufen wird, sollte unbedingt Ruhe bewahrt werden. Insbesondere ist der Ort, an dem sich der Anfall ereignet, genau zu beschreiben. Zunächst sollte dem Rettungsdienst detailliert mitgeteilt werden, was beobachtet wurde, da der Beobachterin oder dem Beobachter nicht immer klar ist, was der oder dem zu Helfenden fehlt. Wird vermutet, dass es sich um einen epileptischen Anfall handelt, sollte dies dem Rettungsdienst unter Angabe der Dauer des Anfalls bereits am Telefon mitgeteilt werden.

Wichtig ist, dafür Sorge zu tragen, dass der Rettungswagen mit einer Notärztin oder einem Notarzt besetzt ist. Das ist nicht immer der Fall und Rettungssanitäter können nicht immer die zur Unterbrechung eines Status epilepticus erforderlichen Maßnahmen ergreifen.

Der Rettungsdienst sollte erst gerufen werden, wenn der Anfall länger als 5 Minuten dauert, sich der Anfall innerhalb einer Stunde wiederholt oder die beobachtende Person sich unsicher ist, wie sie sich zu verhalten hat.

Wird ein epileptischer Anfall miterlebt, sollte in erster Linie Ruhe bewahrt und es sollten die oben aufgeführten Verhaltenshinweise berücksichtigt werden. Die Person mit dem Anfall sollte so lange nicht allein gelassen werden, bis sie wieder vollständig orientiert ist.

Zur Erinnerung: Der **einzelne** epileptische Anfall an sich ist zunächst **kein** Notfall. Er schädigt das Gehirn **nicht** und hört von selbst nach wenigen Minuten wieder auf.

4.2. Status epilepticus

Dauert ein epileptischer Anfall länger als fünf Minuten, könnte es sich um einen Status epilepticus handeln. Das ist ein epileptischer Anfall, der in der Regel nicht von selbst endet und so schnell wie möglich unterbrochen werden muss. Bei einem Status epilepticus oder bei einer ungewöhnlichen Anfallsserie sollte umgehend der Notarzt verständigt werden (Telefon: 112).

Die Leitlinie *Status epilepticus im Erwachsenenalter* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie von 2020 weist darauf hin, dass bei einem gesicherten Status epilepticus (SE) „... oder dringendem klinischen Verdacht auf einen SE ... durch Laien oder den Rettungsdienst ein Benzodiazepin als First-Line-Medikament verabreicht wird“. Und weiter: „Laien Helfer sollten bei Verdacht auf Vorliegen eines SE immer den Rettungsdienst verständigen, und zwar unabhängig davon, ob sie ein Notfallmedikament verabreichen oder nicht“.

Bei einem Status epilepticus können auch Laien Helfer ein Notfallmedikament verabreichen. Zusätzlich sollte immer eine Notärztin oder ein Notarzt gerufen werden (Tel.: 112).

Als Notfallmedikamente, die auch von Laien verabreicht werden können, kommen Benzodiazepine wie Lorazepam, Diazepam, Clonazepam oder auch Midazolam zum Einsatz – am häufigsten Diazepam und Midazolam. Da Diazepam rektal verabreicht wird, sollte die Gabe entsprechend der *Leitlinie Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie „... wegen eines Eingriffs in die Intimsphäre des Patienten/der Patientin **nicht** erfolgen, solange eine der genannten Alternativen verfügbar ist“ (ebd.). *Midazolam* dagegen kann von Laien in die Wangentasche (buccal) verabreicht werden. Das derzeit verfügbare Präparat war lange Zeit nur für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren zugelassen; im Oktober 2024 erfolgte die Zulassung für die Anwendung bei Erwachsenen und kann jetzt auch diesen verordnet werden.

Werden von Laien Helfern Notfallmedikamente verabreicht, sollten diese entsprechend geschult sein und die Betroffenen sollten – wenn möglich – einer solchen Behandlung vorab zugestimmt haben (informierte Einverständniserklärung). Es sollte mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, wann welche Notfallmedikation in welcher Dosierung verabreicht wird.

Um Laien Helfern mehr Handlungssicherheit zu geben, wurden von Epilepsie-Experten 2025 mit dem *Handlungsplan bei epileptischen Anfällen für Laien (HEAL)* und dem *Handlungsplan bei epileptischen Anfällen für Therapeutinnen und Therapeuten (HEAT)* zwei Formulare entwickelt, die einerseits eine standardisierte Handlungsbasis bieten und sich andererseits unkompliziert an die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Personen anpassen lassen.

Der Handlungsplan HEAL ist so konzipiert, dass er für jede Person anwendbar ist – auch wenn keinerlei medizinische Vorkenntnisse vorhanden sind. Der Handlungsplan HEAT gilt nicht nur für therapeutisch Tätige im engeren Sinne, sondern für alle, die in ihrem Umfeld regelmäßig epileptische Anfälle erleben und mit der Wirkung von akuten anfallsunterbrechenden Medikamenten vertraut sind. Beide Handlungspläne können von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org) kostenlos heruntergeladen werden (dazu kann auch der nebenstehende QR-Code verwendet werden).



Die Handlungspläne HEAL und HEAT unterstützen Laien Helfer beim Umgang mit epileptischen Notfällen.

Es wird immer wieder gefragt, ob Betreuungspersonen von Menschen mit Epilepsie verpflichtet werden können, den Betroffenen Notfallmedikamente zu verabreichen. Das Urteil des Sozialgerichts Dresden von 2019 (Aktenzeichen: S 47 KR 1602/19 ER) hat hier Klarheit gebracht. Die Richter urteilten darin: „Es trifft zu, dass Lehrer und Erzieher ... nicht zur regelmäßigen Medikamentengabe verpflichtet werden können. Auch sie trifft jedoch die allgemeine Hilfespflicht in Notfällen (§323c StGB). ... Die Hilfespflicht kann auch die Abgabe eines Notfallmedikaments umfassen, dessen Anwendung kei-

ner medizinischen Ausbildung bedarf ... Das verordnete Notfallmedikament Midazolam ... ist zur Anwendung in der Mundhöhle bestimmt ... Es handelt sich ... um eine Bedarfsmedikation, die von medizinischen Laien angewandt werden kann. Dies kann den Lehrern und Erziehern der Förderschule nach Absprache mit der Mutter oder der Kinderärztin der Antragstellerin zugemutet werden“ (vgl. auch den Sonderdruck *Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten* der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), der als kostenloser Download auf der Webseite der DE zur Verfügung steht).

Das „Dresdener Urteil“ bezieht sich zwar auf in Schulen oder Kindergärten tätige Betreuungspersonen bzw. Lehrkräfte – es wird jedoch davon ausgegangen, dass es auch auf Betreuungspersonen von Erwachsenen (zum Beispiel in betreuten Wohngruppen) angewandt werden kann.

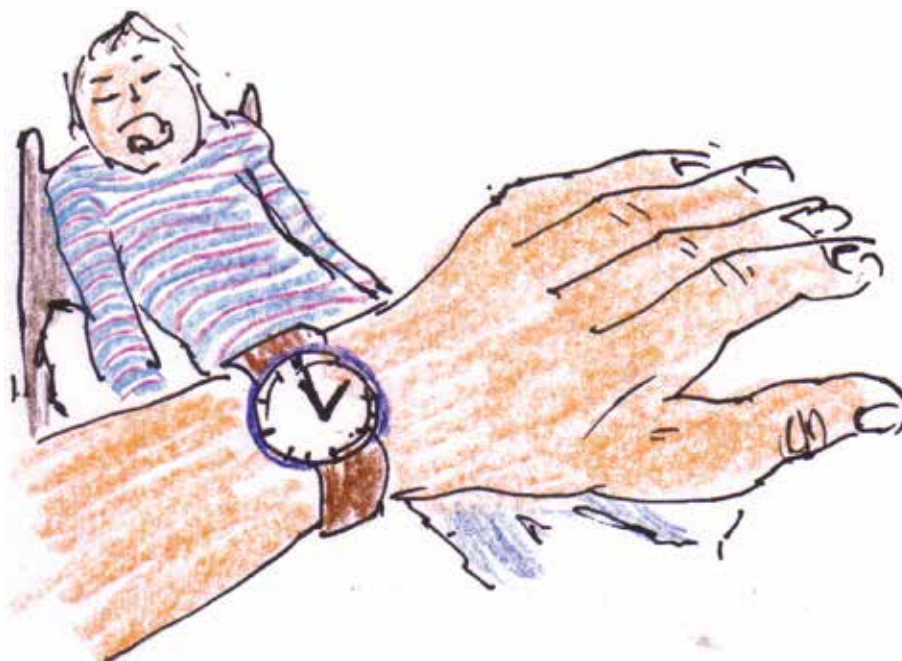
4.3. Der Plötzliche Epilepsietod (SUDEP)

Der Plötzliche Epilepsietod (SUDEP, das ist eine Abkürzung für sudden unexpected death in epilepsy) ist vereinfacht ausgedrückt der plötzliche und unerwartete Tod eines Menschen mit Epilepsie, der nicht durch Unfälle, Verletzungen, Ertrinken, Vergiftung, Status epilepticus oder andere Ursachen bedingt ist. Etwa jeder fünfte vor-

zeitige Todesfall bei Erwachsenen mit Epilepsie wird durch einen Plötzlichen Epilepsietod verursacht.

Für Kinder, Jugendliche und Erwachsene wird das Risiko, an einem Plötzlichen Epilepsietod zu versterben, auf 1:1000 pro Patientenjahr geschätzt. Damit ist gemeint, dass von 1.000 Menschen, die ein Jahr lang an einer Epilepsie erkrankt sind, durchschnittlich ein Mensch (also 0,1%) an einem Plötzlichen Epilepsietod verstirbt. Für jemanden, der 10 Jahre an einer Epilepsie erkrankt ist, berechnet sich das sogenannte kumulative (aufaddierte) Risiko auf 1%. Also: Von 100 Menschen, die 10 Jahre lang an einer Epilepsie erkrankt sind, verstirbt durchschnittlich ein Mensch an einem Plötzlichen Epilepsietod.

Als stärkster Risikofaktor für einen Plötzlichen Epilepsietod wurden generalisierte tonisch-klonische Anfälle identifiziert. Je häufiger diese Anfälle vorkommen, desto höher ist das individuelle Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes. Aber auch die Tageszeit des Auftretens der Anfälle ist von Bedeutung. So haben Menschen mit aus dem Schlaf heraus beziehungsweise nachts auftretenden generalisierten tonisch-klonischen Anfällen ein deutlich erhöhtes Risiko.



Für Menschen mit nächtlich auftretenden generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, die alleine leben oder schlafen, ist das Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes erhöht.

Nach derzeitigem Kenntnisstand ist der Plötzliche Epilepsietod wahrscheinlich in den meisten Fällen eine schwere Komplikation generalisierter tonisch-klonischer Anfälle. Daher wird vermutet, dass eine verbesserte Anfallskontrolle und die Vermeidung dieser Anfälle den Plötzlichen Epilepsietod in vielen Fällen verhindern oder zumindest das Risiko deutlich reduzieren kann. Je erfolgreicher die Epilepsie behandelt ist, desto geringer ist das Risiko eines Plötzlichen Epilepsietodes.

Zudem gibt es Hinweise darauf, dass die erfolgreiche Durchführung epilepsiechirurgischer Eingriffe und der Einsatz eines Verfahrens zur Neurostimulation ebenfalls mit einem geringeren Risiko einhergehen. Wird also durch eine Operation Anfallsfreiheit erreicht oder führt die Neurostimulation zu deutlich weniger Anfällen, geht auch das mit einem verminderten Risiko einher, an einem Plötzlichen Epilepsietod zu versterben.

Es wird vermutet, dass früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen, die auch von Laien durchgeführt werden können, das Eintreten eines Plötzlichen Epilepsietodes zumindest deutlich reduzieren können. Daher wird eine regelmäßige Schulung von Angehörigen oder Betreuungspersonen zu Erste-Hilfe-Maßnahmen empfohlen.

Frühzeitig einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall können das Risiko eines Plötzlichen Epilepsietod deutlich reduzieren.

Das setzt natürlich ein frühzeitiges Erkennen eines generalisierten tonisch-klonischen Anfalls voraus. Um dies zu ermöglichen, wurden verschiedene Anfallserkennungssysteme angeboten, für die die Krankenkassen in der Regel die Kosten übernehmen (vgl. dazu die Übersicht im Anhang und das Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung *Systeme zur Anfallserkennung*).

Auf der einen Seite gibt es speziell für die Anfallserkennung entwickelte Wearables, die in der Regel als Armband am Arm oder Oberarm getragen werden. Die Systeme registrieren jeweils verschiedene Körpersignale (beispielsweise Bewegungen und Herzrhythmus) und geben, in Abhängigkeit von voreingestellten Grenzwerten, Alarmsignale ab. Auf der anderen Seite gibt es Sensoren, die unter oder an der Matratze angebracht werden, die die ungewöhnlichen Bewegungsmuster, wie sie für generalisierte tonisch-klonische Anfälle typisch sind, registrieren und dann ein Alarmsignal abgeben. Zu diesen Systemen zählen auch kamerabasierte Systeme, die ebenfalls automatisiert für generalisierte tonisch-klonische Anfälle typische Bewegungsmuster erkennen.

Systeme zur Anfallserkennung helfen, nächtlich auftretende generalisierte tonisch-klonische Anfälle zu erkennen und bei Bedarf unmittelbar Wiederbelebungsmaßnahmen durchzuführen.

4.4. Quellen und weiterführende Informationen

Anfälle Angehöriger dokumentieren (2021), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Gesellschaft für medizinische Bildung, Kommunikation und Wissenschaft e.V., kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Dennig, Dieter und May, Theodor (2022), SUDEP. Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie, 2. ergänzte Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, kostenloser Download von der Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

Der Plötzliche Epilepsietod SUDEP (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Surges, MHBA, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Epilepsie – Anfälle und Erste Hilfe (2024), Video, Epilepsieberatung Unterfranken (Juliusspital) & Technische Hochschule Würzburg-Schweinfurt, veröffentlicht auf YouTube (www.youtube.com)

Erster Epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter (2023), Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für

Neurologie, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgn.org)

Erste Hilfe bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (2024), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Prof. Dr. med. Martin Holtkamp, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten (2020), Autoren: Rupprecht Thorbecke, M.A. & Ralf Francois (Jurist) Sonderdruck der Zeitschrift einfälle der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Medikamentöse Behandlung und Notfälle (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Prof. Dr. med. Hajo M. Hamer, MHBA, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Status epilepticus im Erwachsenenalter (2020), Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), kostenloser Download von der Webseite der DGN (www.dgn.org)

SUDEP – Der plötzliche Epilepsietod (2021), Sonderdruck der Zeitschrift einfälle der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Systeme zur Anfallserkennung (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Dr. Arthur Jordan & Dr. med. Jan Pukropski & Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Björn Krüger, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Epilepsie und Mobilität



Der Wunsch nach Mobilität (lat. *mobilitas*: Bewegung, Beweglichkeit) trieb wohl zu jeder Zeit den Menschen an, um in immer kürzerer Zeit immer größere Entfernungen überwinden zu können. Erst nur durch Muskelkraft, dann mit Hilfe von Tieren und schließlich durch technische Hilfsmittel wie Motoren, wurde es schließlich möglich, Fahrzeuge auf der Straße oder dem Wasser, auf der Schiene oder in der Luft voran zu treiben und damit Entfernungen schrumpfen zu lassen.

Diese Entwicklung stellt nicht nur im erweiterten Sinne einen Sieg über Raum und Zeit dar, sondern vermittelt ein Gefühl von Macht und Freiheit, von Grenzenlosigkeit und Unabhängigkeit. So richtig klar wird das besonders dann, wenn diese selbstverständlichen Errungenschaften der Menschheit – und damit eines jeden Einzelnen – Einschränkungen erfahren. Streikt das Personal von Bus und Bahn, springt das Auto morgens nicht an, hat das Fahrrad einen Plattfuß – dann

stehen wir unversehens vor einem Riesenproblem: Wir kommen zu spät zur Arbeit, verpassen einen wichtigen Termin etc., und unsere Tagesplanung wird gründlich durcheinander gebracht. Aus Macht wird Ohnmacht, eine scheinbare Freiheit erfährt mit einem Mal enge Grenzen – und wir müssen erkennen, dass wir uns von Hilfsmitteln abhängig gemacht haben, um eine scheinbare Unabhängigkeit zu genießen.

In der Regel wird dieser Zustand von *Eingeschränktheit* nur von kurzer Dauer sein, schnell werden wir zum normalen Alltag zurückkehren. Aber für kurze Zeit bleibt vielleicht ein ungutes Gefühl von Fremdbestimmtheit und eine Ahnung davon, dass viele Annehmlichkeiten, die wir jeden Tag ganz selbstverständlich nutzen, durch Einflüsse, die wir selbst nicht kontrollieren können, wegbrechen und unser Leben auf den Kopf stellen können.

Für Menschen mit Epilepsie stehen einige der wichtigsten Fortbewegungsmittel nicht oder nur eingeschränkt zur Verfügung, weil eine Eigen- oder Fremdgefährdung durch das Auftreten von Anfällen besteht.

Menschen mit Epilepsie sind unter Umständen von einem Tag auf den anderen in einer ähnlichen Situation wie oben beschrieben – nur wird diese Eingeschränktheit mitunter nicht nur von kurzer Dauer sein. Oder die Epilepsie besteht schon lange und musste zwangsläufig bereits in den Lebensalltag „eingebaut“ werden – mit allen Einschränkungen, Umständen und Schwierigkeiten, die diese Erkrankung eben auch hinsichtlich der Mobilität mit sich bringen kann.

Im Beratungsalltag wird deutlich, dass es zum Teil enorme Unsicherheiten bei den Menschen mit Epilepsie und auch bei deren Angehörigen gibt, was den Umgang mit Fahrzeugen oder das Verhalten im Straßenverkehr im Allgemeinen betrifft. Es gibt zwar kaum jemanden, dem nicht klar ist, dass bei einer Epilepsie mit Anfällen, die mit einer Bewusstseinsbeeinträchtigung einhergehen, das Führen von Kraftfahrzeugen in der Regel nicht erlaubt ist – aber alles darüber hinaus ist oft Hörensagen. Viele Menschen sind nur unzureichend informiert, andere gar nicht – sie verhalten sich dann so, wie es das „Bauchgefühl“ rät.

Wir erleben während der Komplexbehandlungen in unserem Epilepsie-Zentrum mit seinem sozialmedizinischen Angebot, dass unsere Patientinnen und Patienten gerne das Angebot und die Möglichkeit nutzen, einmal genauer bei „Fachleuten“ nachzufragen „was ich eigentlich schon immer mal wissen wollte ...“ (O-Ton).

Fragen, die gestellt werden, lauten etwa:

- Wie ist die Rechtslage, wenn ich eine Epilepsie habe, aber auch einen gültigen Führerschein besitze?
- Welche Konsequenzen kann es haben, wenn ich mit meiner Epilepsie Auto fahre und es passiert etwas?
- Welche Möglichkeiten der Kompensation von Einschränkungen meiner Mobilität durch die Krankheit gibt es?

Es liegt auf der Hand, dass die Art und Weise der Teilnahme am Straßenverkehr maßgeblich für die Bewertung einer Gefährdung ist. Es verwundert sicher auch nicht, dass für die Benutzung von Kraftfahrzeugen mehr oder weniger klare Regelungen bestehen; schließlich

ist für die Benutzung dieser Fahrzeuge eine behördliche Genehmigung erforderlich – der Führerschein. Voraussetzung für die Erteilung eines Führerscheins ist die Fahreignung. Liegt diese nicht (mehr) vor, nutzt der Führerschein gar nichts, denn es fehlt eine wichtige Voraussetzung zum Führen eines Kraftfahrzeugs.

Der Verlust der Fahreignung stellt insbesondere für Führerscheininhaber oder Menschen, die einen Führerschein erwerben möchten, zunächst einmal eine ungeheure Repression dar – weil das als eine erhebliche Einschränkung von Unabhängigkeit und Freiheit empfunden wird. Mitunter sind die Folgen tatsächlich gravierend, weil eine berufliche Tätigkeit mit dem Führen von Kraftfahrzeugen verbunden ist, weil ein Arbeitsplatz tatsächlich nur schwer ohne Auto erreicht werden kann oder weil zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ein Auto erforderlich ist – etwa dann, wenn die Menschen „auf dem Land“ oder in Dörfern mit eingeschränktem öffentlichen Nahverkehr leben.

Etwas in den Hintergrund, angesichts der doch eher dramatischen Einschränkungen durch den Wegfall der Kraftfahreignung, rückt da zunächst die Frage, wie es denn mit anderen Verkehrsmitteln steht, für die kein Führerschein benötigt wird und für die es – scheinbar – keine eindeutige Regelung hinsichtlich einer Nutzung bei Epilepsie gibt.

Im Folgenden soll deshalb auf die verschiedenen Bereiche der Mobilität eingegangen werden. Die Themenschwerpunkte orientieren sich an den Schwerpunkten der praktischen Beratungssituation und erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit.

5.1. Kraftfahrzeuge

Nach dem Straßenverkehrsgesetz (§ 2 Abs. 4 StVG) ist zum Führen eines Kraftfahrzeugs geeignet, wer die notwendigen körperlichen und geistigen Anforderungen erfüllt. Was heißt das?

Die **Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung** (BAST Heft M115, letzte Fassung vom 19.08.2026; kostenloser Download auf der Webseite der Bundesanstalt für Straßenwesen, www.bast.de) sind eine Zusammenstellung eignungs ausschließender oder eignungseinschränkender körperlicher oder geistiger Beeinträchtigungen. Es sind hier die Erkrankungen aufgeführt, die

sich auf die Fahreignung auswirken können – so auch die Epilepsie.

Die Leitlinien zur Feststellung der Fahreignung sind ein wichtiger Bestandteil der Fahrerlaubnis-Verordnung (FeV) und daher verbindlich. Sie dienen als Nachschlagewerk für Gutachter, die die Fahreignung von Führerscheinbewerbern oder -inhabern beurteilen.

Die Begutachtungsleitlinien unterscheiden zwei Führerscheingruppen, für die jeweils unterschiedliche Regelungen gelten:

- **Gruppe 1:** Fahrerlaubnisklassen A, A1, A2, B, BE, AM, L, T (entspricht im Wesentlichen den bis zum 31.12.1998 gültigen Führerscheinklassen 1,3,4 und 5).
- **Gruppe 2:** Fahrerlaubnisklassen C, C1, CE, C1E, D, D1, DE, D1E (entspricht im Wesentlichen der bis zum 31.12.1998 gültigen Führerscheinklasse 2) und Fahrerlaubnis zur Fahrgastbeförderung (FzF).

Wer epileptische Anfälle hat, ist in der Regel nicht in der Lage, ein Kraftfahrzeug zu führen, solange ein wesentliches Risiko besteht, dass weiterhin Anfälle auftreten.

Unter bestimmten Bedingungen kann die Fahrtauglichkeit dennoch gegeben sein. Generell wird bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit zwischen einem **erstmalig** auftretenden epileptischen Anfall und dem Vorliegen einer **Epilepsie** unterschieden.

5.1.1. Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 1

Bei den in diesem und folgendem Abschnitt (5.1.2.) genannten Fristen handelt es sich um die aktuell bei Drucklegung (Oktober 2026) gültigen. Da sich rechtliche Regelungen ändern können, sollten bei Fragen zur Kraftfahreignung **IMMER** die **Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung** in der jeweils gültigen Fassung herangezogen werden (kostenloser Download von www.bast.de).

5.1.1.1. Erstmaliger Anfall

Ein erstmaliger Anfall rechtfertigt nicht zwangsläufig die Diagnose einer Epilepsie (vgl. Kapitel 2). Nach einem erstmalig aufgetretenen epileptischen Anfall ist unter folgenden Bedingungen Fahrtauglichkeit gegeben:

- Ergibt die fachneurologische Abklärung nach einem erstmalig auftretenden Anfall keine Hinweise auf ein grundsätzlich erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer Epilepsie, ist die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen **Fahrpause von 6 Monaten** wieder gegeben.
- Ist der erstmalig auftretende epileptische Anfall an eine plausible anfallsauslösende Bedingung geknüpft und ist diese verlässlich nicht mehr gegeben beziehungsweise vermeidbar, ist die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen **Fahrpause von mindestens 3 Monaten** wieder gegeben. Dies gilt auch dann, wenn dieser Anfall **erstmalig** in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischen Eingriff auftritt. Der Arzt oder die Ärztin entscheidet, was als anfallsauslösende Bedingung zählt.

Für den erstmaligen Anfall gelten andere Bestimmungen als für die Epilepsie. Darum: Fahrverbot in der Regel für 3 – 6 Monate.

5.1.1.2. Epilepsie

Wird die Diagnose einer **Epilepsie** gestellt, ist unter folgenden Bedingungen Fahrtauglichkeit gegeben:

- Wenn seit **mindestens einem Jahr** keine epileptischen Anfälle mehr aufgetreten sind und keine weiteren Bedingungen die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen (zum Beispiel starke Nebenwirkungen der Medikamente, Aufmerksamkeitsdefizite). Treten keine die Fahrtauglichkeit beeinträchtigende Nebenwirkungen auf, spricht die Einnahme von Medikamenten gegen die Epilepsie **nicht** gegen die Fahrtauglichkeit. Bei einjähriger Anfallsfreiheit nach epilepsiechirurgischem Eingriff sind darüber hinaus mögliche operationsbedingte Funktionsstörungen zu beachten, die die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen könnten.

- Treten **ausschließlich** Anfälle auf, die das Fahrverhalten nicht beeinträchtigen und bei denen das Bewusstsein vollständig erhalten ist, besteht nach einem Beobachtungszeitraum von **mindestens einem Jahr** Fahrtauglichkeit. Die Leitlinien weisen darauf hin, dass dies durch Fremdbeobachtung gesichert sein muss und allein die Angaben des anfallskranken Menschen für die Beurteilung der Fahrtauglichkeit nicht ausreichend sind. Bevor wieder ein Kfz geführt wird, sollte dies mit dem Facharzt oder der Fachärztin besprochen werden, der oder die die Fahrtauglichkeit bestätigt und dies auch dokumentiert.
- Wenn die Anfälle über einen Beobachtungszeitraum von **mindestens drei Jahren** ausschließlich schlafgebunden auftreten.

Im Allgemeinen ist die Fahrtauglichkeit für die Führerscheingruppe 1 dann gegeben, wenn seit mindestens einem Jahr keine Anfälle mehr aufgetreten sind.

5.1.1.3. Anfallsrezidiv nach erforderlicher Anfallsfreiheit

Tritt nach langer Zeit der Anfallsfreiheit wieder ein epileptischer Anfall auf – oder mehrere Anfälle innerhalb von 24 Stunden – ist eine Fahreignung nach **sechs Monaten** dann gegeben, wenn die fachneurologische Abklärung kein erhöhtes Risiko für das Auftreten weiterer Anfälle ergibt.

Ist der Anfall durch vermeidbare Provokationsfaktoren ausgelöst, ist die Fahreignung nach **drei Monaten** wieder gegeben. Kann ein erhöhtes Risiko weiterer Anfälle nicht ausgeschlossen werden, ist wieder eine anfallsfreie Zeit von **mindestens einem Jahr** erforderlich.

Jeder erneute Anfall nach langer Anfallsfreiheit hat zunächst ein Fahrverbot zur Folge. Es muss dann eine erneute Bewertung der Fahreignung erfolgen.

5.1.1.4. Beendigung der medikamentösen Therapie

Wird nach langjähriger Anfallsfreiheit die medikamentöse Therapie beendet, ist in der Zeit, in der das letzte Medikament reduziert wird und in den ersten **drei Monaten** nach Beendigung der medikamentösen Therapie in der Regel keine Fahreignung gegeben (Ausnahmen sind in durch den Neurologen oder die Neurologin gut begründeten Fällen möglich).

5.1.2. Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 2

Generell gilt, dass die Fahreignung für die Führerscheingruppe 2 bei Vorliegen einer Epilepsie **nicht** gegeben ist.

Bitte den einleitenden Hinweis zu Abschnitt 5.1.1. (Seite 31) beachten.

5.1.2.1. Erstmaliger Anfall

Tritt **erstmalig** ein epileptischer Anfall auf und gibt die fachneurologische Untersuchung keinerlei Hinweise auf ein erhöhtes Anfallsrisiko oder eine Epilepsie, ist die Fahreignung nach einer anfallsfreien Zeit von **zwei Jahren** wieder gegeben.

Ist der **erstmalige** Anfall an plausible vermeidbare anfallsauslösende Bedingungen geknüpft oder tritt dieser innerhalb der ersten Woche nach einem hirnchirurgischen Eingriff oder einem Schädel-Hirn-Trauma auf (**nicht** nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff!), ist die Fahreignung nach frühestens **sechs Monaten** wieder gegeben, wenn die fachneurologische Abklärung keinerlei Hinweise auf ein erhöhtes Anfallsrisiko oder eine Epilepsie ergibt.

5.1.2.2. Epilepsie

Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt, bleibt die Fahrtauglichkeit **dauerhaft** ausgeschlossen.

Einzige Ausnahme: Wird nach langjähriger Anfallsfreiheit die medikamentöse Therapie beendet, ist die Fahrtauglichkeit **fünf Jahre nach Absetzen des letzten Medikaments** wieder gegeben.

Liegt eine Epilepsie vor, besteht in der Regel keine Fahreignung für Führerscheingruppe 2.

5.1.3. Vorgehensweise bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit

Ob Fahrtauglichkeit besteht oder nicht, ist mit dem Neurologen oder der Neurologin zu besprechen. Diese wiederum sind verpflichtet, die Patientinnen und Patienten, bei denen epileptische Anfälle auftreten, darüber zu informieren, ob sie fahrtauglich sind oder nicht.

Tritt ein epileptischer Anfall auf, wenn bereits eine Fahrerlaubnis vorliegt, besteht weder für die Betroffenen selbst noch für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte eine Mitteilungspflicht gegenüber der Straßenverkehrsbehörde – grundsätzlich gilt auch hier die ärztliche Schweigepflicht. Ist allerdings erkennbar, dass die Betroffenen trotz nicht bestehender Fahrtauglichkeit ein Kraftfahrzeug führen werden und dadurch andere gefährden, muss die Ärztin oder der Arzt eine Abwägung der schützenswerten/vorrangigen Interessen vornehmen und gegebenenfalls die Straßenverkehrsbehörde informieren.

Versäumt die Ärztin oder der Arzt ihre beziehungsweise seine Patienten entsprechend zu informieren, kann sie oder er im Falle eines Verkehrsunfalls von der Versicherung in Regress genommen werden. Werden die Hinweise der Ärztin oder des Arztes ignoriert und ein Kfz geführt, obwohl die Fahrtauglichkeit nicht gegeben ist, drohen den Betroffenen im Falle eines Unfalls weitreichende Konsequenzen – auch dann, wenn sie den Unfall nicht selbst verschuldet haben.

Die Betroffenen sind **nicht** verpflichtet, bei nicht bestehender Fahreignung von sich aus den Führerschein bei der Straßenverkehrsbehörde abzugeben. Es ist vollkommen ausreichend, diesen beiseite zu legen und ihn dann, wenn die Fahrtauglichkeit wieder gegeben ist, mit sich zu führen.

Beim Neuerwerb eines Führerscheins bei bestehender Fahreignung sollte die Frage nach dem Vorliegen einer Epilepsie wahrheitsgemäß beantwortet werden. Wird dies unterlassen, sollte das unbedingt mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen und in der Patientenakte

dokumentiert werden, dass eine Fahreignung entsprechend der Begutachtungsleitlinien besteht. Denn: Im Falle eines Unfalls liegt die Beweislast, dass die Fahreignung gegeben war, bei der Fahrerin beziehungsweise beim Fahrer. Kann der Nachweis nicht zweifelsfrei erbracht werden, droht (mindestens) ein Regress der Haftpflichtversicherung (vgl. Kapitel 5.3.).

Eine fachgerechte Behandlung und eine gute Dokumentation des Krankheitsverlaufs wirken überzeugender für eine Verwaltungsbehörde als ein schlecht dokumentierter Krankheitsverlauf mit häufigen Arztwechseln.

5.2. Mofa, Pedelec, e-Tretroller und Fahrrad

Ein Mofa oder ein e-bike (Pedelec) gelten gemeinhin als Alternative, wenn Moped, Motorrad oder Auto nicht erlaubt sind und ein Fahrrad als zu schweißtreibend erscheint.

Tatsächlich ist es so, dass die Begutachtungsleitlinien das Mofa nicht erfassen, da hierfür kein Führerschein erforderlich ist (dies gilt **nicht** für S-Pedelecs mit einer Geschwindigkeit von bis zu 45 km/h, die nur mit einem Führerschein der Klasse AM betrieben werden dürfen!). **Für Führerscheininhaber ist zum Betrieb eines Mofas keine gesonderte Bescheinigung erforderlich. Haben die Betroffenen jedoch keinen Führerschein, benötigen sie eine Prüfbescheinigung von einem zur Ausbildung berechtigten Fahrlehrer beziehungsweise einer Fahrlehrerin oder einer dazu berechtigten Schule.** Nachzuweisen sind damit mindestens sechsmal 90 min. theoretischer und einmal 90 min. praktischer Unterricht.

Eine gesundheitliche Eignung ist bei der Beantragung der Prüfbescheinigung nicht nachzuweisen. **Aber:** Für den Betrieb eines Mofas ist ein Versicherungskennzeichen erforderlich, das heißt: es besteht eine Versicherungspflicht. Die von vielen Versicherungen bei Vertragsabschluss gestellte Frage nach dem Vorliegen gesundheitlicher Beeinträchtigungen (in der Regel auch nach einer Epilepsie) sollte unbedingt wahrheitsgemäß beantwortet werden, da die Versicherung sonst im Schadensfall nicht greift (dies gilt auch für den Betrieb eines e-Tretrollers).



Aber Vorsicht! § 3 Abs. 1 der *Fahrerlaubnisverordnung* sagt: „Erweist sich jemand als ungeeignet oder nur noch bedingt geeignet zum Führen von Fahrzeugen oder Tieren, hat die Fahrerlaubnisbehörde ihm das Führen zu untersagen, zu beschränken oder die erforderlichen Auflagen anzuordnen. Nach der Untersagung, auf öffentlichen Straßen ein Mofa ... zu führen, ist die Prüfbescheinigung ... unverzüglich der entscheidenden Behörde abzuliefern oder bei Beschränkungen oder Auflagen zur Eintragung vorzulegen ...“.

Die *Fahrerlaubnisverordnung* besagt darüber hinaus in § 2 Abs. 1: „Wer sich infolge körperlicher oder geistiger Beeinträchtigungen nicht sicher im Verkehr bewegen kann, darf am Verkehr nur teilnehmen, wenn Vorsorge getroffen ist, dass er andere nicht gefährdet“. Wer sich mit dem Mofa im Straßenverkehr tummelt, obwohl er sich des erhöhten Risikos für ein Auftreten von die Fahrtauglichkeit beeinträchtigenden Anfällen bewusst ist, hat diese Vorsorge sicher nicht getroffen.

Gleiches gilt für das Fahrrad, das Pedelec (mit einer zugelassenen Höchstgeschwindigkeit von max. 25 km/h) und die mittlerweile in vielen Städten anzutreffenden e-Tretroller, obwohl für deren Nutzung keine Prüfbescheinigung erforderlich ist. Ob Prüfbescheinigung oder nicht – es erfolgt eine Teilnahme am Straßenverkehr.

Und damit gilt die oben erwähnte Fahrerlaubnisverordnung auch hier.

Wer trotz häufiger Anfälle mit Beeinträchtigung des Bewusstseins und/oder der Handlungsfähigkeit Rad fährt oder einen e-Tretroller benutzt, nimmt in Kauf, dass es zu einem Unfall kommen kann. Damit sind die Betroffenen für die verursachten Schäden verantwortlich – wenn nicht Maßnahmen getroffen wurden, dieses Risiko zu minimieren. Es geht also klar darum, Vorsorge zu treffen – und das in geeigneter Art und Weise und so, dass dann, wenn doch etwas passiert, der entsprechende Nachweis erbracht werden kann.

Erste Maßnahme sollte sein, das tatsächliche Risiko zu objektivieren. Im günstigsten Fall geschieht das mit der Ärztin oder dem Arzt zusammen, die/der die Anfälle kennt und eine Risikoeinschätzung vornehmen kann. Sie/er sollte darüber hinaus das Gespräch in der Patientenakte als Nachweis dokumentieren. Ist das Risiko objektiviert, lassen sich in der Regel geeignete Maßnahmen finden, die das ausgemachte Risiko minimieren oder ausschalten können (zum Beispiel Fahren nur in verkehrsberuhigten Gebieten oder Parks; Fahren nur nachmittags, wenn die Anfälle überwiegend vormittags auftreten).

Wer Mofa oder Fahrrad fährt, muss in geeigneter Weise Vorsorge dafür treffen, dass andere nicht gefährdet werden.

Zum Schluss – und als Überleitung zum nächsten Abschnitt – soll an einem Beispiel verdeutlicht werden, dass Führerschein und Radfahren nicht so weit voneinander entfernt sind, wie manche glauben möchten.

Das Verwaltungsgericht Neustadt fällt mit Beschluss vom 16. März 2005 (AZ: 3 L 372/05.NW) folgendes Urteil: „Die Straßenverkehrsbehörde darf einem Radfahrer, der betrunken am Verkehr teilgenommen hat, nicht nur die Fahrerlaubnis entziehen, sie kann ihm auch das Führen von Fahrrädern untersagen“. Es betraf im konkreten Fall einen Studenten, der nach einem Sturz mit dem Fahrrad einem Alkoholtest unterzogen wurde und im Ergebnis einen Alkoholblutwert von 2,02 Promille aufwies. Ein daraufhin veranlasstes medizinisch-psychologisches Gutachten kam zu dem Schluss, dass eine Eignung zum Führen von Fahrzeugen bei diesem Studenten nicht vorliegt. Die Behörde entzog ihm deshalb den Führerschein und untersagte ihm zugleich das Führen von Fahrrädern.

Der Mann erhob hiergegen Widerspruch und beantragte wegen des angeordneten Sofortvollzugs beim Verwaltungsgericht vorläufigen Rechtsschutz. Das Gericht hat im Eilverfahren entschieden, dass die Maßnahmen der Behörde nicht zu beanstanden sind. Führe jemand im Straßenverkehr ein Fahrzeug mit einer Blutalkoholkonzentration von 1,6 Promille oder mehr, so könne von ihm ein medizinisch-psychologisches Gutachten verlangt werden; zu den Fahrzeugen in diesem Sinne gehörten nicht nur Kraftfahrzeuge, sondern auch Fahrräder. Da die Gutachter des TÜV zu dem Ergebnis gekommen seien, dass der Student weder zum Führen von Kraftfahrzeugen noch zum Führen von sonstigen Fahrzeugen geeignet sei, seien die getroffenen Entscheidungen des Entzugs der Fahrerlaubnis und des Radfahrverbots rechtmäßig.

5.3. Welche Konsequenzen kann es haben, wenn etwas passiert?

Verursacht ein Mensch mit einer Epilepsie bei bestehender Fahrtauglichkeit (zum Beispiel dann, wenn seit mehr als einem Jahr Anfallsfreiheit besteht) einen Unfall oder ist er/sie an einem Unfall beteiligt, besteht voller Versicherungsschutz – und zwar auch dann, wenn der Unfall in Folge eines erneut auftretenden epileptischen Anfalls geschehen ist. Dennoch kann in einem solchen Fall der Führerschein von der Straßenverkehrsbehörde eingezogen werden. Der Führerschein wird dann in der Regel so lange einbehalten, bis die Fahrtauglichkeit wieder belegt werden kann. Es gelten hier die entsprechenden Regelungen der Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung.

Wurde eine fehlende Fahreignung **vor** dem Unfall ärztlich festgestellt und dokumentiert, sind die Folgen **nach** einem Unfall weit gravierender – zumal dann, wenn ein größerer oder großer Schaden entstanden ist. Es geht dann nämlich um fahrlässiges oder grobfahrlässiges Verhalten, was hinsichtlich eigentlich zuständiger Versicherungen Haftungsausschlüsse beziehungsweise Regressansprüche nach sich ziehen kann. Allein diese Konsequenzen können den finanziellen Ruin für die Betroffenen zur Folge haben.

Nach § 315c StGB (Strafgesetzbuch) können aber auch strafrechtliche Konsequenzen folgen, denn: „Wer im Straßenverkehr ein Fahrzeug führt, obwohl er ... infolge geistiger oder körperlicher Mängel nicht in der Lage ist, das Fahrzeug sicher zu führen ... und dadurch Leib oder Leben eines anderen Menschen oder fremde Sachen von bedeutendem Wert gefährdet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“

Anhand dieser möglichen Konsequenzen erscheint das oft als Lappalie betrachtete Mofa- oder Fahrradfahren bei Epilepsie vielleicht in einem anderen Licht und regt zum Nachdenken und Diskutieren an. Vielleicht regt es auch dazu an, nach Alternativen zum Fahren Ausschau zu halten – die ein eigenes Fahren vielleicht nicht ersetzen, aber die Folgen der Benachteiligung etwas mildern.

Wer trotz fehlender Fahreignung ein Fahrzeug führt und andere dadurch gefährdet, dem drohen versicherungsrechtliche und strafrechtliche Konsequenzen.

5.4. Hilfen bei nicht vorliegender Fahreignung

Damit sind in diesem Fall Maßnahmen gemeint, die tatsächlich nur in Anspruch genommen werden können, wenn aufgrund einer chronischen Erkrankung oder Behinderung eine besondere Situation vorliegt, die eine Benachteiligung gegenüber Menschen ohne chronische Erkrankung oder Behinderung darstellt. Ohne Zweifel ist dies gegeben, wenn aufgrund einer Epilepsie keine Fahreignung vorliegt.

5.4.1. Schwerbehindertenrecht – die Merkzeichen G und B

Die Epilepsie ist eine Gesundheitsstörung mit Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Damit liegt eine Voraussetzung für die Beantragung eines **Grad der Behinderung (GdB)** vor. Ab einem GdB von 50 erhalten die Antragsteller einen Schwerbehindertenausweis.

Hinweis: In der aktuell gültigen *Versorgungsmedizin-Verordnung* (siehe unten) wird nicht mehr vom Grad der Behinderung, sondern vom **Grad der Schädigungsfolgen (GdS)** gesprochen. Der Hauptunterschied zwischen GdB und GdS liegt in der Ursache der Beeinträchtigung. Der GdB umfasst alle gesundheitlichen Störungen unabhängig von der Ursache (final), während der GdS kausal nur auf spezifische Schädigungsfolgen (zum Beispiel durch Krieg, Wehrdienst, Gewalttat) bezogen ist. Beide werden jedoch nach gleichen Maßstäben bewertet.

Unter bestimmten Voraussetzungen – nämlich dann, wenn eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr vorliegt – kann zusätzlich das Merkzeichen „G“ bewilligt werden. „G“ bedeutet eine „Erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr“. Wurde dieses Merkzeichen bewilligt, kann beim zuständigen Amt für Soziales und Versorgung eine Wertmarke gekauft werden. Ab 01. Januar 2025 kostet die Wertmarke für 12 Monate 104 € bzw. für 6 Monate 53 €. Die Wertmarke berechtigt bundesweit zur Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr. Wenn die Antragsteller eine der folgenden Leistungen erhalten, ist die Wertmarke kostenlos erhältlich:

- Arbeitslosengeld II (Bürgergeld)
- Grundsicherung (Sozialhilfe) im Alter und bei Erwerbsminderung

- laufende Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe nach dem SGB VIII
- Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts nach dem SGB XIV
- als Heimbewohner einen Barbetrag (Taschengeld) vom Sozialhilfeträger
- als Heimbewohner Hilfe zur Pflege nach dem 7. Kapitel SGB XII
- Asylbewerber mit Leistungen nach § 2 Abs.1 Asylbewerberleistungsgesetz (AsylbLG)

Der Erhalt dieser Leistungen muss von der zuständigen Behörde (JobCenter, Sozialamt, etc.) mit Dienstsiegel oder Behördenstempel bestätigt werden. Erst wenn der aktuelle Nachweis im Versorgungsamt vorliegt, kann die Wertmarke ausgestellt werden

Wann sind die Voraussetzungen für das Merkzeichen „G“ gegeben? Geregelt ist das in der *Versorgungsmedizin-Verordnung* (Stand Januar 2026, Teil D Abschnitt 1): „In seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt ist, wer infolge einer Einschränkung des Gehvermögens, auch durch innere Leiden, oder infolge von Anfällen oder von Störungen der Orientierungsfähigkeit, nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten oder nicht ohne Gefahren für sich oder andere Wegstrecken im Ortsverkehr zurückzulegen vermag, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden ... Bei hirnorganischen Anfällen ist die Beurteilung von der Art und Häufigkeit der Anfälle sowie von der Tageszeit des Auftretens abhängig. Im Allgemeinen ist auf eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit erst ab einer mittleren Anfallshäufigkeit ... zu schließen, wenn die Anfälle überwiegend am Tage auftreten“.

Menschen mit Epilepsie, die das Merkzeichen „G“ bewilligt bekommen haben, haben auch Anspruch auf das Merkzeichen „B“. Das bedeutet, dass die Berechtigung (nicht Pflicht!) besteht, eine Begleitperson in öffentlichen Verkehrsmitteln kostenfrei mitzunehmen. Anspruch auf Freifahrt haben außerdem Menschen mit dem Merkzeichen „aG“ (außergewöhnlich gehbehindert).

Menschen mit Epilepsie können einen Schwerbehindertenausweis beantragen, mit dem bestimmte Nachteilsausgleiche in Anspruch genommen werden können.

Liegen die Voraussetzungen zur Anerkennung des Merkzeichen „G“ vor, kann der öffentliche Nahverkehr im gesamten Bundesgebiet sehr günstig oder sogar kostenlos genutzt werden.

5.4.2. Mobilitätshilfen

5.4.2.1. Kraftfahrzeughilfe

Die *Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben (Kraftfahrzeughilfe-Verordnung, KfzHV)* regelt zunächst einmal die Antragsstellung sowie die Voraussetzungen und den Umfang der Leistungen zur Beschaffung eines Kraftfahrzeugs, für eine behinderungsbedingte Zusatzausstattung oder zur Erlangung eines Führerscheins.

Leistungen werden dann erbracht, wenn jemand infolge seiner Behinderung nicht nur vorübergehend auf die Benutzung eines Kraftfahrzeugs angewiesen ist, das heißt: wenn der Arbeitsplatz ohne die Benutzung eines Kfz nicht zu erreichen ist. Die Hilfe wird auch gewährt, wenn nur ein Dritter das Fahrzeug führen kann – was bei Epilepsie ja oft Voraussetzung, aber natürlich nicht in jedem Fall möglich ist.

Im § 9 der Verordnung wird darüber hinaus in einer **Härtefallregelung** bestimmt, dass auch ein Zuschuss für die Beförderung eines Menschen mit einer Behinderung geleistet werden kann, wenn er oder sie selbst ein Fahrzeug nicht führen kann oder darf und eine dritte Person nicht zur Verfügung steht. Die Hilfe kann auch erbracht werden, wenn am Wohnort kein öffentliches Verkehrsmittel zur Verfügung steht, mit dem der Arbeitsplatz in zumutbarer Zeit erreicht werden kann. Die Leistungen werden – je nach Zuständigkeit – durch die Rehabilitationsträger erbracht: in der Regel von der Rentenversicherung, der Agentur für Arbeit oder auch der Unfallversicherung im Rahmen der beruflichen Rehabilitation (Teilhabe am Arbeitsleben). Eine anerkannte Schwerbehinderung ist **nicht** Voraussetzung für die Leistungsgewährung.

Ist zum Erreichen des Arbeitsplatzes ein Kfz zwingend erforderlich, können dafür Leistungen nach der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung im Rahmen der Teilhabe am Arbeitsleben beantragt werden.

5.4.2.2. Arbeitsassistentenz

Diese Hilfe auf Grundlage des SGB IX (§33, Abs. 8 und §102 Abs. 4) bezieht sich auf Arbeitsinhalte, die im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit nicht oder – wenn die Epilepsie neu entstanden ist – nicht mehr ausgeführt werden können oder dürfen.

Die prägenden, tätigkeitsbestimmenden Arbeitsinhalte müssen von der betreffenden schwerbehinderten Person sehr wohl eigenständig erbracht werden können; nur eben bestimmte Teilbereiche nicht – wie zum Beispiel das Autofahren bei Menschen mit Epilepsie, wenn dies einen solchen Bereich darstellt. Der betreffende Teilbereich – in diesem Fall das Autofahren – wird dann entweder vom Assistenten oder der Assistentin übernommen, der oder die ausschließlich für diese Hilfe eingestellt und bezahlt wird, oder die Fahrleistung wird extern – zum Beispiel durch ein Taxi-Unternehmen – erbracht.

Die Arbeitsassistentenz ist eine Leistung im Rahmen der begleitenden Hilfe für Menschen mit Schwerbehinderung – eine anerkannte Schwerbehinderung bzw. die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen ist also erforderlich, um diese Leistung in Anspruch nehmen zu können. Die Leistung kann zum Erhalt des Arbeitsplatzes, aber auch für die Neubegründung eines Arbeitsverhältnisses, beantragt werden. Zuständiger Ansprechpartner ist damit jeweils zunächst das zuständige Integrationsamt – egal, wer letztendlich Kostenträger der Maßnahme wird.

Ist für bestimmte Teilbereiche der beruflichen Tätigkeit das Führen eines Kfz erforderlich, können dafür Leistungen im Rahmen der Arbeitsassistentenz gewährt werden, wenn behinderungsbedingt keine Fahreignung vorliegt.

5.5. Wissen ist Macht - und nichts wissen macht manchmal eine Menge

Auf die Sensibilität des Themas Epilepsie und Mobilität wurde am Anfang dieses Kapitels bereits eingegangen. Die Einschränkungen, die die Diagnose Epilepsie mit sich bringen kann, sind auch und gerade hinsichtlich der individuellen Mobilität enorm und unter Umständen von großer Tragweite für die Einzelne oder den Einzelnen.

Im Beratungsalltag steht dieses Thema an vorderster Stelle – allerdings nicht selten erst dann, wenn bereits ein konkreter Schaden entstanden ist oder wenn die Problematik bereits im Rahmen von Patientenschulungen besprochen wurde. Am Ende dieser Gespräche oder Schulungen steht in der Regel die Erkenntnis, dass „man vieles ja doch nicht gewusst hat“ und man sich mit dem Wissen, wenn es früher verfügbar gewesen wäre, sicher anders verhalten oder einiges anders gemacht hätte. Darum:

Verschaffen Sie sich Wissen, suchen Sie die kompetente, individuelle Beratung!

Im besten Fall gibt dieses Wissen Handlungssicherheit für die Zukunft und eröffnet neue Perspektiven und Möglichkeiten. Es regt an, tätig zu werden und Benachteiligungen aktiv anzugehen und auszugleichen.

Es hilft aber auch, Entscheidungen zu treffen durch Kenntnis der möglichen Konsequenzen des eigenen Handelns oder Verhaltens.

5.6. Quellen und weiterführende Informationen

Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung, Berichte der Bundesanstalt für Straßenwesen, Mensch und Sicherheit Heft M 115, Stand 19. August 2026, kostenloser Download von der Webseite der Bundesanstalt für Straßen- und Verkehrswesen (www.bast.de)

Coban, Ingrid & Thorbecke, Rupprecht (2016), Mobilitätshilfen bei Epilepsie, 2. Auflage, kostenloser Download von der Webseite der Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de)

Epilepsie und Schwerbehinderung (2023), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Bera-

tung: Thomas Jaster & Norbert van Kampen, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Schubert, Wolfgang; Huetten, Manuela et al. (2018), Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung: Kommentar, überarbeitete und erweiterte 3. Auflage, Bonn, Kirschbaum Verlag

Versorgungsmedizin-Verordnung – VersMedV – Versorgungsmedizinische Grundsätze, Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.), Stand Januar 2026, kostenloser Download von der Webseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (www.bmas.de)

Anfallsbegünstigende Situationen



Mitunter stellt sich die Frage, ob es bestimmte Situationen gibt, die das Auftreten epileptischer Anfälle begünstigen – und wenn dem so ist, was dagegen getan werden kann. Es gibt wohl keinen anderen Bereich, der so mit Vorurteilen und Fehlinformationen behaftet ist. Insbesondere in Internetforen kursieren klischeehafte Meinungen darüber, was Menschen mit Epilepsie gut tut und was sie lieber lassen sollten – Vorurteile und Fehlinformationen, die sich teilweise auch anfallskranke Menschen selbst zu eigen gemacht haben. Fragt man dieses vermeintliche Wissen ab, wird oft schnell deutlich, dass vieles davon auf Hörensagen beruht und falsch ist – oder sogar im Lebensalltag gefährlich sein kann.

Dennoch berichten Menschen mit Epilepsie, dass ihre epileptischen Anfälle in bestimmten Situationen häufiger auftreten als in anderen. Einige erleben, dass ihre Anfälle überwiegend zu einer bestimmten **Zeit** (zum Beispiel beim Aufwachen oder Einschlafen) auftreten;

bei anderen treten die Anfälle überwiegend an einem bestimmten **Ort** (zum Beispiel zu Hause, in der Schule) oder bei einer bestimmten **Tätigkeit** (zum Beispiel bei der Arbeit, beim Lesen) auf; und wieder andere bemerken ihre Anfälle nur in bestimmten **Situationen** (zum Beispiel vor einer Prüfung, vor einem wichtigen Termin).

Können derartige Bedingungen oder Situationen identifiziert werden, geht es im nächsten Schritt darum, zu überlegen, was genau in der jeweiligen Situation das Auftreten des Anfalls begünstigt haben könnte – es wird also nach einem möglichen Provokationsfaktor gesucht. Beispiele dafür sind:

- körperliche Verfassungen wie Abgespanntheit, Freude, Müdigkeit, Erschöpfung, Überanstrengung;
- Gemütszustände wie Langeweile, Unruhe, Stress, Angst, Ärger;

- **äußere, physikalische Reize** wie flackerndes Licht, starke Kontraste.

Nicht bei allen Menschen lassen sich solche Provokationsfaktoren herausarbeiten. Bei einigen Menschen treten die Anfälle „wie aus heiterem Himmel“ auf, ohne dass dafür eine auslösende Situation erkennbar wäre. Bei anderen Menschen wiederum ist es nicht ein einzelner Provokationsfaktor, sondern eine Kombination von Faktoren, die das Auftreten von Anfällen begünstigen – zum Beispiel der Genuss von Alkohol in Verbindung mit Schlafentzug.

Provokationsfaktoren für epileptische Anfälle kann es geben, sie sind jedoch individuell unterschiedlich: Was bei einer Person das Auftreten epileptischer Anfälle begünstigen kann, beeinflusst die Anfallsbereitschaft bei einer anderen Person in keiner Weise.

Lässt sich ein Provokationsfaktor oder eine Kombination von mehreren Faktoren ermitteln (was nicht immer einfach sein muss und auch nicht immer gelingt), können

daraus unter Umständen Strategien zur Anfallsvermeidung in bestimmten Situationen entwickelt werden.

6.1. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus

Bei vielen Epilepsien lässt sich kein Zusammenhang zwischen Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus und dem Auftreten der Anfälle feststellen. Es macht deshalb keinen Sinn, Menschen mit Epilepsie hier pauschal Einschränkungen aufzuerlegen.

Kommt es aber im Zusammenhang mit der Verschiebung des Schlaf-Wach-Rhythmus vermehrt zu Anfällen, handelt es sich wahrscheinlich um Faktoren, die das Auftreten von Anfällen begünstigen. Vollständiger oder teilweiser Entzug des Nachtschlafes, eine verminderte Schlafqualität sowie eine Verschiebung der üblichen Schlafenszeiten um mehrere Stunden können solche Faktoren sein.

Die übliche Schlafenszeit ist individuell unterschiedlich – bei einigen Menschen beträgt sie acht Stunden und mehr, bei anderen dagegen nur sechs Stunden oder weniger; Abweichungen von ein bis zwei Stunden davon



gelten in der Regel als unproblematisch. Entscheidend ist auch nicht, wann geschlafen wird: Wenn jemand regelmäßig nachts um zwei Uhr ins Bett geht und morgens bis zehn Uhr schläft, hat er oder sie durchaus einen regelmäßigen Schlaf-Wach-Rhythmus.

Häufig treten durch Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus provozierte Anfälle in bestimmten Situationen und schwerpunktmäßig bei bestimmten Epilepsien auf – das kann zum Beispiel im Rahmen von Schichtwechsel, am Wochenende oder bei langen Reisen der Fall sein. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus begünstigen vor allem das Auftreten von myoklonischen Anfällen und generalisierten tonisch-klonischen Anfällen im Rahmen einer genetisch generalisierten Epilepsie (vgl. Kapitel 2.2).

Ob es überhaupt und – falls das der Fall ist – nach wie viel Schlafentzug oder Schlafzeitverschiebung es zu einem epileptischen Anfall kommt, ist individuell unterschiedlich. Daher ist es sinnvoll, nach Anfällen kritisch zu überlegen, ob dies als Auslöser ursächlich gewesen sein könnte, um einerseits hierdurch ausgelöste Anfälle zu vermeiden und andererseits sich nicht unnötig Einschränkungen aufzuerlegen.

Eine Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus liegt vor, wenn es zu entscheidenden Verschiebungen der individuellen Schlafdauer und des individuellen Schlafrhythmus kommt. Ob dadurch Anfälle ausgelöst werden, ist individuell sehr unterschiedlich.

6.2. Tageszeitliche Bindung

Treten Anfälle regelhaft schlafgebunden auf (entweder nach dem Aufwachen oder aus dem Schlaf heraus), kann das ein wichtiger Hinweis für die Diagnose der Epilepsieform (Epilepsiesyndrom) sein. Bei Anfällen innerhalb der ersten ein bis zwei Stunden nach dem Aufwachen handelt es sich meistens um generalisierte tonisch-klonische Anfälle, myoklonische Anfälle oder auch Absenzen im Rahmen einer genetisch generalisierten Epilepsie. Beim sehr raschem Aufstehen nach dem Erwachen können die Betroffenen durch die Anfälle besonders gefährdet sein.

Anfälle im Rahmen einer Frontallappen-Epilepsie treten dagegen häufig aus dem Schlaf heraus auf. Dabei ist es egal, zu welcher Tageszeit geschlafen beziehungsweise aufgewacht wird.

Grundsätzlich ist es günstig, wenn sich das Gehirn entweder auf den Schlaf oder auf das Wachsein einstellen kann. Die Übergangsphasen zwischen Wachheit und Schlafen – zum Beispiel beim Einnicken vor dem Fernseher oder beim Wiedereindösen morgens – sind eher anfallsbegünstigend.

Auch aus sozialmedizinischer Sicht – zum Beispiel bezüglich der Fahrtauglichkeit (vgl. Kapitel 5) – können oben genannte Beobachtungen von Belang sein.

6.3. Stress

Die Bedeutung von Stress im Allgemeinen als anfallsfördernder Faktor wird häufig überschätzt. Vielmehr wirkt sich häufiger der Wechsel von starker Anspannung zur Entspannung negativ auf die Anfallshäufigkeit aus. Es ist auch möglich, dass im Einzelfall nicht der Stress allein die Anfälle begünstigt, sondern das Zusammenwirken verschiedener Faktoren – etwa dann, wenn es zu stressbedingten Schlafstörungen kommt, die sich bei entsprechender Disposition ebenfalls auf das Anfallsgeschehen auswirken können.

Wird eine bestimmte Form von Stress (zum Beispiel psychische Belastung durch Auseinandersetzungen, starke körperliche Belastung) als anfallsfördernd identifiziert, können unter Umständen Strategien der Stressbewältigung eingesetzt werden, die gegebenenfalls in einer geeigneten Psychotherapie erlernt werden können. In der Regel wird es nicht möglich sein, die Stress auslösenden Situationen vollständig zu vermeiden, da eine gewisse Portion Stress zum Leben einfach dazugehört. Aber unter Umständen ist es möglich, mit dem Stress so umzugehen, dass er keine so gravierende Belastung darstellt.

Wird Stress als anfallsfördernder Faktor identifiziert, treten die Anfälle meistens nicht in der akuten Stressphase auf (zum Beispiel während einer anstrengenden Arbeit), sondern meistens in der dem Stress folgenden Entspannungsphase (wenn die Arbeit erledigt ist, um im Beispiel zu bleiben). Ist das der Fall, sollte darauf geachtet werden, dass der Übergang zwischen Anspannung



und Entspannung nicht abrupt erfolgt – zum Beispiel dadurch, dass nach einem anstrengenden Tag zu Hause nicht gleich „die Beine hochgelegt“ werden, sondern noch ein paar Schritte „um den Block“ gemacht werden. Das gilt auch im umgekehrten Fall, wenn der Übergang zwischen Entspannung und Anspannung abrupt erfolgt. In solchen Fällen sollte zum Beispiel besser etwas früher aufgestanden und versucht werden, langsam in den Tag hinein zu kommen.

Die Rolle von Stress als anfallsauslösendem Faktor wird häufig überschätzt. Begünstigt Stress im Einzelfall das Auftreten von Anfällen, kann unter Umständen der Einsatz von Techniken zur Stressbewältigung sinnvoll sein.

6.4. Alkohol, Medikamente und Drogen

Zunächst sei darauf hingewiesen, dass der Genuss von **Alkohol** grundsätzlich als gesundheitsschädigend angesehen wird. Die *Deutsche Gesellschaft für Ernährung* hat aufgrund neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse 2024

ihre Empfehlungen überarbeitet und empfiehlt aktuell, ganz auf Alkohol zu verzichten. Als risikoarmer Alkoholkonsum wird ein Grenzwert von 25 g pro Woche bei Männern (entspricht 2 Gläsern Bier á 0,3 Liter) und 12 g pro Woche bei Frauen angesehen (vgl. dazu die Übersicht im Anhang).

Was die Epilepsie betrifft, ist es nicht der Alkoholkonsum an sich, der unter Umständen Anfälle auslösen kann, sondern eher der schnelle Abbau des Alkohols nach dessen übermäßigem Konsum. Mäßiger Alkoholkonsum (Verzicht auf Hochprozentiges; Verzicht auf häufigen, regelmäßigen Konsum) dagegen führt in der Regel nicht zu Anfällen. „Ein moderater Alkoholkonsum scheint bei Menschen mit fokaler Epilepsie mit keinem erhöhten Anfallsrisiko einherzugehen, stellt aber – insbesondere in Kombination mit Schlafmangel – einen möglichen Anfallsauslöser bei Menschen mit genetisch generalisierter Epilepsie dar“, so die *Deutsche Gesellschaft für Neurologie* in ihren 2023 erschienenen *Leitlinien Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter*. Als moderater Alkoholkonsum wird bei Männern mit einer genetisch generalisierten Epilepsie eine Trinkmenge von 1,4 Litern Bier und bei Frauen von 0,7 Liter Bier angesehen. Allerdings ist es in einzelnen Fällen durchaus möglich, dass auch geringe

Alkoholmengen im Rahmen einer Epilepsie zu Anfällen führen – dann sollte auf Alkohol ganz verzichtet werden.

Es gibt verschiedene **Medikamente**, die das Auftreten von Anfällen provozieren können. Dazu gehören zum Beispiel das Schmerzmittel Tramadol, das Asthmamittel Theophyllin, das Antibiotikum Meropenem und andere, auf deren vollständige Aufzählung wir hier verzichten müssen. Andere Medikamente, wie zum Beispiel Benzodiazepine und Barbiturate, können epileptische Anfälle provozieren, wenn sie nach längerfristigem Einsatz abrupt abgesetzt werden (sogenannte Entzugsanfälle).

Einige **Drogen**, wie zum Beispiel Ecstasy, können epileptische Anfälle und schwere Erkrankungen provozieren; andere Drogen können eher im Entzug Anfälle auslösen – ähnlich wie Alkohol. Das gilt nicht für Cannabidiol, dem eine anfallssuppressive Wirkung zugeschrieben wird und das auch als Medikament gegen Anfälle eingesetzt wird. Beim Cannabidiol allerdings handelt es sich um einen Extrakt aus der Cannabispflanze, der keine psychotrope Wirkung hat.

Wer regelmäßig oder in größeren Mengen Alkohol oder Drogen konsumiert, sollte das der Ärztin beziehungsweise dem Arzt mitteilen, damit es in der Behandlung berücksichtigt werden kann.

6.5. Metabolische Störungen

Schwere Stoffwechselstörungen können das Auftreten epileptischer Anfälle provozieren, auch wenn keine Epilepsie vorliegt. Genauso können Stoffwechselstörungen epileptische Anfälle im Rahmen einer bekannten Epilepsie begünstigen. Dazu gehören am häufigsten Hypoglykämie und Hyperglykämie – also Störungen des Zuckerstoffwechsels – und Störungen des Elektrolythaushaltes im Blut, wie Hyponatriämie, Hypernatriämie (ein Zuwenig oder ein Zuviel an Natrium) und Hypokalzämie (ein Zuwenig an Kalzium).

Schwere Stoffwechselstörungen können das Auftreten epileptischer Anfälle provozieren. Bei der Behandlung ist eine gute Zusammenarbeit der beteiligten Ärztinnen und Ärzte aus unterschiedlichen Fachrichtungen notwendig.

6.6. Anfälle in Zusammenhang mit dem weiblichen Zyklus

Lässt sich bei einer Frau ein zeitlicher Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Anfällen und dem Monatszyklus nachvollziehen, wird von einer katamenialen Epilepsie gesprochen. Ursache dafür sind dann Veränderungen des Hormonspiegels während des Zyklus – Östrogene können eine anfallsfördernde, Gestagene dagegen eine anfallshemmende Wirkung haben. Um den Eisprung herum und vor und während der Periode ist der Östrogenspiegel hoch und der Gestagenspiegel niedrig; das kann das Auftreten von Anfällen begünstigen.

Wird dies beobachtet, können unter Umständen nach Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt zu diesen Zeiten als zusätzlicher Schutz vor Anfällen Benzodiazepine eingenommen werden. Im Einzelfall kann auch überlegt werden, mit einem Kontrazeptivum mit hohem Gestagengehalt die Anfallssituation zu verbessern (vgl. 8.1.2). Um den zeitlichen Zusammenhang zwischen Anfällen und Zyklus nachvollziehen zu können, ist es notwendig, im Anfallskalender auch die Periode zu dokumentieren.

Auch in den Wechseljahren (Klimakterium) kann es durch Hormonspiegel-Verschiebungen zu einer Veränderung der Anfallssituation kommen. Zu Beginn der Wechseljahre sinkt der Gestagenspiegel nach und nach ab, im Laufe der Jahre erst der Östrogenspiegel.

Die weiblichen Sexualhormone (Östrogene, Gestagene) können Einfluss auf das Auftreten von epileptischen Anfällen haben. Um das nachvollziehen zu können, sollte im Anfallskalender auch die Periode eingetragen werden.



6.7. Flackerlicht

Ob Flackerlicht bei einem anfallskranken Menschen Anfälle auslöst, lässt sich mit Hilfe der Fotostimulation nachweisen. Dabei wird ein Elektroenzephalogramm (EEG) abgeleitet und die Betroffenen blicken während der Ableitung in eine Lampe, die mit Frequenzen von 1 bis 40 Hertz – jeweils über 5 Sekunden Dauer – flackert (Stroboskoplicht). Kommt es dabei im EEG zu epilepsietypischen Veränderungen oder gar zu einem epileptischen Anfall, ist der Nachweis erbracht, dass die Betroffenen auf flackerndes Licht mit Anfällen reagieren können. Ähnlich können andere visuelle Reize, wie kontrastreiche geometrische Muster (zum Beispiel bei Videospielen) oder der Augenschluss wirken und im EEG Hinweise auf eine diesbezügliche Anfallsbereitschaft geben.

Foto- oder Mustersensibilität tritt meist im Rahmen einer genetisch generalisierten Epilepsie auf – bei etwa 30% derjenigen mit einer juvenilen myoklonischen Epilepsie (Janz-Syndrom), bei der Absenceepilepsie des Schulkindalters bei etwa 13-18%, bei der juvenilen Absence-Epilepsie bei etwa 8-13% und bei der Aufwach-Grand mal-Epilepsie bei etwa 13% der Betroffenen.

Nur selten sind Menschen mit einer fokalen Epilepsie fotosensibel.

Könnte eine Fotosensibilität nachgewiesen werden, sollten starke hell/dunkel Kontraste (zum Beispiel rhythmische Lichtblitze im Club, witterungsbedingte starke Kontraste zwischen Sonnenschein und Schatten) vermieden werden. Das heißt nicht, dass die Betroffenen nicht in den Club gehen oder bei sonnigem Wetter keinen Wintersport betreiben sollten; nicht alle Clubs arbeiten mit Lichtblitzen und beim Wintersport hilft in der Regel eine gute Sonnenbrille – die allerdings auch vor einem seitlichen Einfall der Sonnenstrahlen schützen sollte.

Beim Fernsehen oder bei der Beschäftigung am PC oder an der Konsole bestehen in der Regel keine Einschränkungen. Werden dort allerdings Spiele mit starken hell/dunkel Kontrasten, flackerndem Licht und Lichtblitzen (zum Beispiel Ego-Shooter) gespielt, können diese bei fotosensiblen Menschen durchaus Anfälle auslösen.

Was das Kino betrifft: Es ist nicht bekannt, dass 3-D-Filme bei fotosensiblen Menschen epileptische Anfälle auslösen. Das bei den Computerspielen gesagte gilt jedoch auch hier.

Fotosensibilität liegt bei wenigen Menschen mit einer Epilepsie vor, bei einigen Epilepsieformen ist die Rate jedoch deutlich erhöht.

Eine Fotosensibilität kann mit Hilfe eines EEGs mit Fotostimulation nachgewiesen werden.

Menschen mit einer fotosensiblen Epilepsie sollten starke hell/dunkel Kontraste meiden; Fernsehen, Beschäftigung am PC oder an der Konsole und Kino sind in der Regel unbedenklich.

6.8. Reflexepilepsien

Eine Reflexepilepsie ist dadurch gekennzeichnet, dass Anfälle streng an einen bestimmten Auslöser gebunden auftreten. Bei diesen Epilepsien handelt es sich um

eine Gruppe von seltenen Erkrankungen; je nach Veranlagung können einfache Sinnesreize (zum Beispiel Schreck, Flackerlicht), Bewegungen oder komplexe mentale Beschäftigungen (zum Beispiel Lesen, Konzentration, Musik) anfallsauslösend wirken.

6.9. Quellen und weiterführende Informationen

Alkohol – Zufuhr in Deutschland, gesundheitliche sowie soziale Folgen und Ableitung von Handlungsempfehlungen (2024), Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE), kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (www.dge.de)

Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter (2023), S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org)

Holtkamp, Martin; von Kiedrowski, Karla & Vater, Hannelore (2021), Epilepsie und Alkohol – Alkohol und Epilepsie, Berlin, Verlag Epilepsie 2000, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de)

Kast, Bas (2024), Warum ich keinen Alkohol mehr trinke. Eine Entscheidungshilfe auf Basis neuester wissenschaftlicher Studien, München, Verlag C. Bertelsmann

Anfallsbedingte Risiken



Ein einzelner epileptischer Anfall stellt für sich zunächst in der Regel keine bedrohliche Situation dar – er schädigt das Gehirn nicht und hört in der Regel von selbst wieder auf. Allerdings kann es bei epileptischen Anfällen durchaus – auch zu schwerwiegenden – Verletzungen kommen. Ob dem so ist, ist von einer Reihe von Faktoren abhängig, die wir in Kapitel 3 näher beschrieben haben.

Wenn wir über anfallsbedingte Risiken sprechen, müssen wir mindestens zwei Einschätzungen vornehmen:

1. Wie wahrscheinlich ist es, dass ein Anfall auftritt?
2. Was könnte in einer bestimmten Situation passieren, wenn es zu einem Anfall kommt?

Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff eine mittelfristige Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr) oder treten

die Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren nur aus dem Schlaf heraus auf, bestehen in vielen Lebensbereichen oder bei vielen Tätigkeiten im Alltag keinerlei Einschränkungen. Dies gilt auch dann, wenn es zwar zu Anfällen, aber zu keinen anfallsbedingten Stürzen kommt und die Anfälle weder das Bewusstsein noch die Handlungsfähigkeit beeinträchtigen. Wer entsprechend der in Kapitel 5.1. besprochenen *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* in der Lage ist, ein Kfz zu führen, kann die meisten Alltagstätigkeiten ohne erhöhtes Risiko ausführen. Ausgenommen hiervon sind Risikosportarten und der ungesicherte Aufenthalt in Höhen.

Hinweis: Entsprechend der Schrift *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* ist für ungesicherte Arbeiten in Höhen von mehr als drei Metern eine fünfjährige Anfallsfreiheit **ohne** die Einnahme von Medikamenten erforderlich. Ob Arbeiten in



Höhen zwischen einem und drei Metern möglich sind, muss entsprechend der in Kapitel 3 genannten Kriterien im Einzelfall entschieden werden; Arbeiten in Höhen von bis zu einem Meter sind in der Regel unbedenklich. Bei Sportarten wie zum Beispiel dem Fallschirmspringen, empfiehlt die Broschüre *Sport bei Epilepsie* (vgl. Kapitel 10) ebenfalls eine fünfjährige Anfallsfreiheit **ohne** die Einnahme von Medikamenten.

Treten dagegen Anfälle mit Bewusstseinsstörungen auf, kommt es zum Verlust der Haltungskontrolle und/oder zum Verlust der Handlungskontrolle, können in bestimmten Lebensbereichen Risiken bestehen. Um welche Risiken es sich dabei handelt, kann nur individuell ermittelt werden. Da jeder Epilepsieverlauf anders ist und die epileptischen Anfälle bei jeder und jedem anders verlaufen, gilt bei der Risikoabschätzung **immer** die Grundregel:

Jede Epilepsie hat ihr eigenes, individuelles Risiko- und Gefährdungsprofil. Epilepsiebedingte Risiken und Gefährdungen können daher immer nur individuell ermittelt werden.

Unabhängig davon gibt es Bereiche, denen eine besondere Aufmerksamkeit zu widmen ist. Diesen werden wir uns im Folgenden widmen.

7.1. Umgang mit Wasser

Wasser spielt in unserem Leben eine wichtige Rolle. Es ist Grundlage unseres Lebens, aber auch Grundlage für unsere Sauberkeit und Hygiene. Wer sich und seine Kleidung nicht regelmäßig wäscht und pflegt, wird sehr schnell zum gesellschaftlichen Außenseiter. Wasser bereitet uns darüber hinaus auch Spaß und Freude – davon zeugen die vollen Badestrände und Schwimmbäder im Sommer oder die gut besuchten Saunen im Winter.

Allerdings können vom Wasser auch Gefährdungen ausgehen – und zwar nicht nur, weil immer wieder Menschen ertrinken, weil sie nicht schwimmen können, weil sie zu weit ins Meer geschwommen sind, weil sie mit ihrem Boot gekentert sind und keine Schwimmweste angelegt haben. Menschen können auch in ihrer Badewanne ertrinken, wenn sie dort einen Herzanfall bekommen oder aus anderen Gründen das Bewusstsein verlieren.

Für Menschen mit Epilepsie gibt es dann ein erhöhtes Ertrinkungsrisiko, wenn die Anfälle mit einem Verlust der Haltungskontrolle (mit oder ohne Bewusstseinsverlust) – zum Beispiel bei einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall – oder mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen. Die üblichen Schutzreflexe, die Menschen ohne Epilepsie vor dem Ertrinken retten würden (zum Beispiel verschlucktes Wasser ausspucken, den Kopf reflexartig aus dem Wasser heben, Schwimmbewegungen ausführen), versagen während des epileptischen Anfalls – das kann unter Umständen innerhalb weniger Minuten zum Tod durch Ertrinken führen.

Statistisch gesehen passieren die meisten Todesfälle durch Ertrinken bei Menschen mit Epilepsie zu Hause in der Badewanne. Das liegt wahrscheinlich daran, dass es ihnen leichter fällt, auf das Schwimmen zu verzichten als auf das Bad in der Wanne. Und es hat wohl auch damit

zu tun, dass das Ertrinkungsrisiko in der Badewanne häufig unterschätzt wird.

Aber auch in anderen Situationen besteht bei Anfällen mit einem Verlust der Haltungskontrolle mit oder ohne Bewusstseinsverlust oder mit einem Verlust der Handlungskontrolle ein erhöhtes Risiko, zu ertrinken. Zunächst ist hier das **Schwimmen** in Schwimmbädern, in Seen oder im Meer zu nennen – vor allem dann, wenn es unbeaufsichtigt ist. Auch der **Aufenthalt in unmittelbarer Ufernähe** – vor allem in einem Hafen oder an einer steilen Küste – kann zu Gefährdungen führen; und es kann zu Gefährdungen kommen, wenn beim **Fahren mit dem Boot** (und zwar auch mit dem Tretboot) keine ohnmachtssichere Schwimmweste angelegt wurde.

Was kann getan werden, um in den genannten Fällen das Risiko, in Folge eines epileptischen Anfalls zu ertrinken, zu minimieren?

- **Baden und Duschen:** Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte das Duschen dem Baden vorgezogen werden. **Aber Vorsicht!** Bei nachträglich eingebauten Duschen mit einer sehr hohen Duschwanne besteht auch ein gewisses Ertrinkungsrisiko – und beim Duschen in der Badewanne sollte darauf geachtet werden, dass das Wasser auch während eines Anfalls weiter abfließen kann. Menschen mit einem erhöhten anfallsbedingten Ertrinkungsrisiko, die sehr gerne baden, können dies unter Umständen tun – es sollte sich dann aber unbedingt während der gesamten Badezeit eine weitere Person im Badezimmer aufhalten, die im Falle eines Anfalls dafür sorgen kann, dass der Kopf des oder der Betroffenen nicht unter Wasser kommt und die sofort (!) das Wasser ablaufen lassen kann. Diese Person sollte nicht versuchen, die oder den Betroffenen aus der Wanne zu ziehen – es sollte lediglich der Kopf über Wasser gehalten werden.
- **Schwimmen:** Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte nur an offiziell beaufsichtigten Badestellen geschwommen werden und es sollte eine Begleitperson dabei sein, die in der Lage ist, die oder den Betroffenen unter Umständen aus dem Wasser zu ziehen. Dazu ist eine Rettungsschwimmerausbildung hilfreich und es sollte darauf geachtet werden, dass die Begleitperson auch körperlich dazu in der Lage ist. Dies gilt auch in Nichtschwimmerbecken oder im Whirlpool. Gegebenenfalls sollte vor dem Schwimmen ein im Handel erhältlicher Schwimm-

kragen angelegt werden, mit dem verhindert werden kann, dass der Kopf unter Wasser gerät. **Aber Vorsicht:** Schwimmflügel oder Schwimmnudeln verhindern dies nicht und sollten nicht verwendet werden. Bei häufigen Anfällen mit einem hohen Ertrinkungsrisiko sollte unter Umständen ganz auf das Schwimmen verzichtet werden.

- **Tauchen, Turmspringen, Wasserskifahren, Surfen:** Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte darauf ganz verzichtet werden (vgl. dazu Kapitel 10).
- **Aufenthalt in unmittelbarer Ufernähe:** Bei Anfällen, die mit Stürzen verbunden sind, sollte ein ausreichender Abstand zum Ufer eingehalten werden. Bei Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, sollte gegebenenfalls eine Begleitperson dabei sein, die bei einem Anfall die oder den Betroffenen vom Ufer wegführen kann.
- **Bootfahren:** Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte dabei – und zwar auch bei Fahrten mit dem Tret- oder Ruderboot – eine ohnmachtssichere Schwimmweste angelegt werden. Diese speziellen Schwimmwesten sorgen dafür, dass der Kopf oben bleibt und die Betroffenen nicht mit dem Gesicht nach unten im Wasser liegen. Eine Schwimmweste, die nur den Oberkörper bedeckt, ist nicht ausreichend.





7.2. Umgang mit Feuer und Hitze

Wenn auch, wie in vergangenen Zeiten, die Zubereitung der Speisen nicht mehr über dem offenen Feuer erfolgt, hantieren wir beim Kochen oder Backen doch mit sehr heißen Gegenständen oder Flüssigkeiten – und so mancher Hobbykoch hat sich schon in der Küche erhebliche Verbrennungen zugezogen. Aber auch das beliebte Grillen im Sommer, das Sitzen an einem Lagerfeuer oder an einem warmen Kamin kann ein gewisses Verbrennungsrisiko bergen.

Ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko besteht bei Anfällen, die mit einem Verlust des Bewusstseins bei gleichzeitigem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen. Da während eines epileptischen Anfalls das Schmerzempfinden ausgeschaltet sein kann, versagen dann auch die Schutzreflexe, die uns in der Regel vor Verbrennungen schützen (zum Beispiel Wegziehen der Hand). Auch bei Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, kann es zu Verbrennungen kommen – etwa dann, wenn in Folge des Sturzes der Topf mit heißem Wasser vom Herd fällt oder wenn sich in Folge des Sturzes unter der Dusche der Heißwasserhahn zu weit öffnet.

Was kann getan werden, um in den genannten Fällen das Verbrennungsrisiko zu minimieren?

- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko, kann es schützen, beim **Kochen** nur die hinteren Herdplatten zu benutzen. Die Pfannenstiele sollten nicht vom Herd in die Küche hineinragen, unter Umständen sollte ein besonderer Herdschutz angebracht werden. Wirkungsvoll sind diese Maßnahmen allerdings nur bei Anfällen, die unmittelbar mit einem Verlust der Haltungskontrolle beginnen, bei denen die Betroffenen also stürzen oder zu Boden gehen. Gehen die Anfälle mit einem Verlust der Handlungskontrolle bei erhaltener Haltungskontrolle einher – machen die Betroffenen im Anfall also Dinge, die sie nicht kontrollieren können – bietet ein Herdgitter unter Umständen keinen ausreichenden Schutz. Es sollte dann zunächst geprüft werden, welche Handlungen die Betroffenen im Anfall ausführen (vgl. Kapitel 3). Nesteln sie zum Beispiel ausschließlich mit ihrer Hand an ihrem Oberkörper und machen dabei schmatzende Bewegungen, ist das Verbrennungsrisiko eher gering und ein Herdschutz könnte ausreichend sein. Bewegen sich die Betroffenen jedoch im Anfall hin und her, fassen dabei Gegenstände an und bringen sie an andere Orte, ist ein Herdschutz nicht ausreichend. In Einzelfällen bleibt dann manchmal keine andere Möglichkeit, als auf das Kochen ganz zu verzichten oder nur mit einer anderen Person gemeinsam zu kochen und dieser die Tätigkeit am Herd zu überlassen.

- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko, sollten heiße Flüssigkeiten nicht über weite Strecken getragen werden.
- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko, sollte in die **Dusche** eine Thermoschaltung eingebaut werden, mit der die Höchsttemperatur festgelegt werden kann. Solche Thermoschaltungen lassen sich auch nachträglich einbauen und sind in jedem Baumarkt erhältlich. Es gibt auch Durchlauferhitzer, bei denen die Höchsttemperatur des durchlaufenden Wassers fest eingestellt werden kann.
- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko, sollten bei bestimmten **Küchengeräten** (zum Beispiel Kaffeemaschinen, Wasserkocher) entsprechende Vorkehrungen getroffen werden. Zum Beispiel könnte eine Kaffeemaschine angeschafft werden, mit der jeweils nur eine Tasse zubereitet werden kann. Wasserkocher sollten im hinteren Bereich der Arbeitsplatte in der Küche stehen und über eine automatische Abschaltung verfügen.
- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Verbrennungsrisiko, sollte der Umgang mit **offenem Feuer** (beim Grillen, Lagerfeuer, Kamin) vorsichtig erfolgen. Kamine können zum Beispiel mit einer Glasplatte geschützt werden; beim Lagerfeuer und beim Grillen sollte genügend Abstand zum Feuer gehalten werden und es sollte eine Person zugegen sein, die im Falle eines Anfalls eingreifen und die oder den Betroffenen aus der gefährdenden Situation herausführen kann.

7.3. Umgang mit Stürzen

Sind die epileptischen Anfälle mit Stürzen verbunden oder mit einem Verlust der Handlungskontrolle, kann es zu Verletzungen infolge des Sturzes kommen. Dieses Risiko wird häufig überschätzt – in aller Regel kommt es selbst bei generalisierten tonisch-klonischen Anfällen nur selten zu schwerwiegenden Verletzungen, da die Betroffenen meistens „in sich zusammensacken“. Stürzen sie allerdings „wie ein gefällter Baum“, besteht bei jedem Anfall ein hohes Verletzungsrisiko.

Während des Anfalls sind die üblichen Schutzreflexe ausgeschaltet, die uns in der Regel vor den Folgen unbeabsichtigter Stürze schützen (zum Beispiel das Abfangen mit den Armen). Wenn es zu anfallsbedingten Verletzungen infolge eines Sturzes kommt, handelt es sich meistens um Kopf- oder Gesichtsverletzungen. Insbesondere beim Sturz auf harte Böden, Metall- bzw. Kera-

mikarmaturen (zum Beispiel im Badezimmer) oder auf kantige Gegenstände kann es zu Verletzungen kommen – das gilt auch für absturzgefährdende Tätigkeiten (zum Beispiel, wenn sich die Betroffenen auf einen Stuhl stellen oder eine Leiter benutzen) oder bestimmte Sportarten (vgl. Kapitel 10).

Was kann getan werden, um in den genannten Situationen das sturzbedingte Verletzungsrisiko zu minimieren?

- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Sturzrisiko, kann dies beim **Duschen** dadurch minimiert werden, dass ein Duschstuhl benutzt wird oder dass die Betroffenen im Sitzen duschen. Es sollte dann auch darauf geachtet werden, dass sich die Badezimmer- und Toilettentüren nach außen öffnen lassen, damit gegebenenfalls jemand zur Hilfe eilen kann.
- Bei **nächtlichen Anfällen**, bei denen ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht (weil die Betroffenen im Anfall zum Beispiel aus dem Bett fallen können), kann dieses dadurch minimiert werden, dass ein entsprechend niedriges Bett angeschafft oder vor das Bett eine wei-



che Unterlage gelegt wird. Von einem Hochbett ist in solchen Fällen abzuraten.

- Besteht ein erhöhtes anfallsbedingtes Risiko zu stürzen, sollten **harte Armaturen und Böden** gegebenenfalls abgepolstert werden – der Sturz auf einen Teppich oder Teppichboden ist mit einem erheblich geringeren Verletzungsrisiko verbunden, als der Sturz auf einen Boden aus Naturstein. Offene Treppen sollten gegebenenfalls mit einem Geländer versehen werden, damit die Betroffenen nicht seitlich von diesen herunterfallen können.
- Das Tragen eines geeigneten **Schutzhelms** ist nur in besonderen Situationen erforderlich – nämlich dann, wenn jeder Anfall mit einem erheblichen Verletzungsrisiko einhergeht (zum Beispiel, wenn die Betroffenen im Anfall stürzen „wie ein gefällter Baum“). Ist ein Schutzhelm notwendig, sollte dieser individuell angepasst werden – ein Fahrradhelm beispielsweise bietet keinen hinreichenden Schutz. Der Helm kann von der Ärztin bzw. vom Arzt verordnet werden und die Kosten werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

7.4. Verhalten im Straßenverkehr

Statistisch gesehen ist die Häufigkeit von anfallsbedingten Unfällen im Straßenverkehr nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie. Dennoch sollten sich Menschen mit Epilepsie im Straßenverkehr nicht unnötig gefährden und versuchen, eventuell vorhandene epilepsiebedingte Risiken zu minimieren (vgl. dazu auch Kapitel 5). Was bedeutet das?

- Beim **Radfahren** sollte zunächst – wie bei Menschen ohne Epilepsie auch – ein Fahrradhelm getragen werden. Darüber hinaus kann das Verletzungsrisiko dadurch minimiert werden, dass verkehrsreiche Straßen – insbesondere solche ohne Radweg – gemieden werden oder das Rad nur auf Ausflügen (zum Beispiel auf Feld- und Waldwegen) benutzt wird. Nur in Ausnahmefällen – etwa bei häufigen Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle, der Haltungskontrolle oder des Bewusstseins einhergehen – sollte auf das Radfahren ganz verzichtet werden (vgl. zum Radfahren die Regelungen der Straßenverkehrsordnung, die wir in Kapitel 5 erläutert haben).



- **Fußgänger**, bei denen häufige Anfälle auftreten, die andere gefährden könnten (zum Beispiel dadurch, dass ein Auto ausweichen muss), sollten sich – wie Menschen ohne Epilepsie auch – an die allgemeinen Verkehrsregeln halten und Straßen nach Möglichkeit nur dort überqueren, wo es eine Ampel oder einen Zebrastreifen gibt. Auch sollten sie nicht direkt an der Bordsteinkante stehen, wenn sie darauf warten, dass die Ampel auf Grün schaltet – sie sollten darauf achten, dass zwischen ihnen und der Fahrbahn beziehungsweise dem Radweg ein entsprechender Abstand besteht.
- Bei der Nutzung **öffentlicher Verkehrsmittel** sollte ebenfalls darauf geachtet werden, dass nicht direkt an der Fahrbahnkante beziehungsweise Bahnsteigkante auf das Eintreffen des Busses oder der Bahn gewartet wird. Sollte es in Folge des Anfalls zu einem Sturz kommen, verhindert ein entsprechender Abstand, dass die Betroffenen mit Bus oder Bahn kollidieren oder auf die Gleise stürzen.

7.5. Anfallsbedingte Risiken und Lebensqualität

Es wäre vollkommen unsinnig, die in diesem Kapitel empfohlen Maßnahmen auf jeden Menschen mit Epilepsie anzuwenden. Nur wenn in Abhängigkeit von Art und Ablauf der Anfälle ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht, sollten entsprechende Schutzmaßnahmen ergriffen werden (vgl. Kapitel 3).

Viele Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, Freundinnen und Freunde, Bekannte, usw. haben Angst vor anfallsbedingten Unfällen und Verletzungen. Diese Ängste sollten ernst genommen werden. Gespräche mit der Ärztin, dem Arzt, der Therapeutin oder dem Therapeuten können helfen, mit ihnen im Alltag besser zurechtzukommen.

Anfallsbedingte Risiken sind individuell sehr unterschiedlich. Es ist in jedem Fall sinnvoll, ein **individuelles** Risikoprofil zu erstellen, das den Alltagsaktivitäten gegenübergestellt wird. Ergibt diese Gegenüberstellung in einem bestimmten Lebensbereich ein erhöhtes Risiko (zum Beispiel eine erhöhte Sturzgefährdung), kann überlegt werden, wie dieses Risiko minimiert werden kann (keine Benutzung von Leitern, Anbringen von Geländern oder ähnlichem).

Generelle Verbote und Einschränkungen sind bei Menschen mit Epilepsie unsinnig. Es kann immer nur individuell beurteilt werden, welche zusätzlichen anfallsbedingten Risiken es gibt und wie diese minimiert werden können.

Dabei sollte beachtet werden, dass es eine absolute Sicherheit nicht gibt. Ebenso wie ein Mensch ohne Epilepsie von einer Leiter fallen und sich schwer verletzen kann, kann dies auch einem Menschen mit Epilepsie passieren. Ebenso, wie sich ein Mensch ohne Epilepsie eine schwere Sportverletzung zuziehen kann, kann dies auch bei einem Menschen mit Epilepsie geschehen. Ziel der Risikoabwägung kann es immer nur sein, anfallsbedingte Risiken zu minimieren und dafür zu sorgen, dass diese nicht größer als bei Menschen ohne Epilepsie sind.

Die Frage, wie mit dem ermittelten Gefährdungsprofil umzugehen ist, kann nur individuell beantwortet werden. Der häufig zu beobachtenden Tendenz, dass Menschen mit Epilepsie generell von bestimmten Tätigkeiten ausgeschlossen werden beziehungsweise sich aufgrund von Ängsten selbst von diesen Tätigkeiten ausschließen, sollte unbedingt entgegengewirkt werden.

Einschränkung bedeutet immer, auf etwas zu verzichten – vielleicht auf eine lieb gewordene Leidenschaft oder ein Hobby. Mit jedem Verzicht wird letztlich ein Stück Lebensqualität zugunsten der Vernunft geopfert. Aber Überleben kann nicht das alleinige Ziel sein. Jeder Mensch braucht Freuden und die kleinen Dinge, die das Leben lebenswert machen und über die vielen Durststrecken im Alltag hinweghelfen. Es stellt sich also auch die Frage nach der eigenen Risikobereitschaft: Welches „Restrisiko“ bin ich bereit zu tragen? Wie viel Lebensqualität bin ich bereit zu opfern? Auf diese Fragen wird jeder, auch der anfallskranke Mensch, individuell eine Antwort finden müssen.

Sexualität und Kinderwunsch



8.1. Sexualität

Viele Menschen mit Epilepsie führen ein zufriedenstellendes und ausgeglichenes Sexualleben. Kommt es jedoch zu Problemen im Umgang mit der Sexualität oder zu sexuellen Funktionsstörungen, werden diese nur selten in der ärztlichen Sprechstunde thematisiert und vielleicht auch gar nicht mit der Epilepsie in Zusammenhang gebracht. Auf der anderen Seite gibt es Menschen, die ihre sexuellen Probleme vorschnell auf ihre Epilepsie zurückführen, obwohl das eine mit dem anderen in ihrem konkreten Fall vielleicht gar nichts zu tun hat. Beide Herangehensweisen können dazu führen, dass sich die Probleme verfestigen und es immer schwieriger wird, zufriedenstellende Lösungen zu finden.

Die 2023 aktualisierte *Leitlinie Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter* der Deutschen Gesellschaft für Neurologie empfiehlt daher, dass Ärz-

tinnen und Ärzte in der Sprechstunde systematisch erfragen sollten, ob es derartige Beeinträchtigungen gibt. Sie sollten ihre Patientinnen und Patienten über mögliche Ursachen von sexuellen Funktionsstörungen informieren. Treten diese auf, sollten sie zur Ursachen-suche gegebenenfalls Ärztinnen oder Ärzte aus anderen Fachrichtungen (zum Beispiel Gynäkologie, Urologie) hinzuziehen.

Sexuelle Probleme können vielfältige Ursachen haben, die durch die Epilepsie bedingt sein können, aber auch unabhängig von der Epilepsie auftreten können.

8.1.1. Sexuelle Probleme und Funktionsstörungen

Epilepsiebedingte Störungen der Sexualhormone und des komplexen hormonellen Regelkreises zwischen beteiligten Hirnarealen und Ovarien beziehungsweise Hoden können Ursache für sexuelle Funktionsstörungen sein. Die Möglichkeit einer Beeinträchtigung der sexuellen Lust (Libido) und Erektionsstörungen bei Temporallappen- oder Frontallappenepilepsien sind bekannt.

Manche Medikamente gegen die epileptischen Anfälle (Anfallssuppressiva, ASM) – insbesondere solche, die über die Leber verarbeitet werden – können einen ungünstigen Einfluss auf die Produktion beziehungsweise den Abbau von Sexualhormonen (zum Beispiel Testosteron) haben und zu einem verminderten sexuellen Antrieb führen. Dieser kann aber auch durch unerwünschte Wirkungen der ASM – zum Beispiel Müdigkeit, depressive Stimmungen – bedingt sein.

Bei sexuellen Problemen sollte immer auch gründlich nach einer möglichen organischen Ursache gesucht werden. Dazu gehören eine urologische beziehungsweise gynäkologische Untersuchung, eine Hormondiagnostik und an erster Stelle die Überlegung, ob die eingenommenen Medikamente oder andere Substanzen (zum Beispiel Drogen, Alkohol) als Ursache der Probleme in Frage kommen können. Das kann auch bedeuten, dass unter Umständen eine medikamentöse Umstellung in Erwägung gezogen werden sollte. Der Einsatz von Medikamenten, die die Potenz oder das Erektionsvermögen fördern, ist gegebenenfalls auch eine Option.

Begleitend zur Epilepsie auftretende oder durch diese bedingte weitere Erkrankungen, wie zum Beispiel eine Depression, können den sexuellen Antrieb mindern und Hemmungen entstehen lassen. Auch ein wenig ausgeprägtes Selbstwertgefühl kann Ursache der Probleme sein.

Psychosoziale Faktoren – wie das Umfeld, in dem jemand lebt oder die Einstellungen dieses Umfelds zur Sexualität sowie eigene Wert- und Moralvorstellungen – können ebenfalls eine Rolle spielen. Weichen die eigenen Wertvorstellungen oder die eigene sexuelle Orientierung von der des Umfelds der Betroffenen ab, kann auch dies das Sexualleben ungünstig beeinflussen. Die aktuelle Beziehung oder Partnerschaft hat ebenfalls einen entscheiden-

den Einfluss auf die eigene Sexualität. Es kann – je nach individueller Ausgangslage – hilfreich sein, wenn das Thema Sexualität in der ärztlichen Sprechstunde besprochen wird, der Partner oder die Partnerin mit hinzugezogen wird und er oder sie seine beziehungsweise ihre Sichtweise in das Gespräch einfließen lassen kann.

Die Sorge, dass durch Sex Anfälle ausgelöst werden, ist in der Regel unbegründet – obwohl es durchaus sein kann, dass diese in der nachfolgenden Entspannungsphase auftreten.

Probleme mit der Sexualität sollten gemeinsam mit der Partnerin oder dem Partner in der ärztlichen Sprechstunde offen thematisiert werden.

8.1.2. Verhütung

Wenn aktuell kein Kinderwunsch besteht, ist eine geeignete, sichere und praktikable Verhütungsmethode eine wichtige Voraussetzung für entspannten Sex. Eine Schwangerschaft sollte geplant und nach Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt erfolgen, um das Risiko einer erhöhten Fehlbildungsrate so gering wie möglich zu halten. Gerade im Falle einer ungewollt eingetretenen Schwangerschaft ist es hilfreich, bereits über das Thema Epilepsie und Schwangerschaft informiert zu sein. Das kann dazu beitragen, dass die Entscheidung, die in dieser ohnehin schwierigen Situation getroffen werden muss, nicht durch falsche Vorstellungen beeinflusst wird.

Hormonpräparate, die zur Verhütung eingesetzt werden (Kontrazeptiva), wirken im Wesentlichen dadurch, dass sie die Bildung von reifen Eizellen unterdrücken. Auch wird das Einnisten einer befruchteten Eizelle in die Schleimhaut der Gebärmutter verhindert. Da die gängigen „Anti-Baby-Pillen“ nur noch eine sehr geringe Dosis an Hormonen haben (um Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten), sind diese Präparate für Störungen besonders anfällig. Anfallssuppressiva (ASM) können deshalb zu einer Wirkabschwächung der Kontrazeptiva und damit dazu führen, dass eine sichere Verhütung mit den eingesetzten Hormonpräparaten nicht mehr möglich ist. Dies kann an dem eingesetzten ASM,

also an dem Wirkstoff selbst, liegen. Die Wirkabschwächung kann aber auch von der Dosis des eingesetzten ASM abhängig sein.

ASM, die die kontrazeptive Wirkung einschränken	ASM, die die kontrazeptive Wirkung nicht oder vermutlich nur gering einschränken
Brivaracetem (dosisabhängig)	Ethosuximid
Carbamazepin	Clobazam
Cenobamat	Gabapentin
Eslicarbazepinacetat	Lacosamid
Felbamat	Levetiracetam
Lamotrigin (geringfügig)	Pregabalin
Oxcarbazepin	Valproinsäure
Perampanel (dosisabhängig)	Vigabatrin
Phenobarbital / Primidon	Zonisamid
Phenytoin	
Rufinamid	
Topiramat (dosisabhängig)	

Tabelle 1: Anfallssuppressiva (ASM) und Kontrazeption

Tabelle 1 gibt einen Überblick darüber, welche ASM die kontrazeptive Wirkung hormoneller Verhütungsmittel einschränken und bei welchen ASM dies nicht oder nur eingeschränkt der Fall ist (angegeben sind die Namen der Wirkstoffe, die dem Beipackzettel zu entnehmen sind und nicht die auf der Verpackung angegebenen Namen der Präparate). **Sie dient ausschließlich der Orientierung und ersetzt auf keinen Fall eine gründliche ärztliche Beratung.** Wird eine hormonelle Verhütungsmethode in Betracht gezogen, sollte gemeinsam in der ärztlichen Sprechstunde entschieden werden, ob der Einsatz einer hormonellen Verhütungsmethode eine hinreichende Sicherheit bietet oder ob es besser ist, anders zu verhüten. Das gilt generell auch für die Wahl einer nicht-hormonellen Verhütungsmethode (siehe unten).

Kontrazeptiva können auch den Blutspiegel (Serumkonzentration) bestimmter ASM – zum Beispiel von Valproinsäure und insbesondere Lamotrigin – reduzieren. Das heißt, dass bei gleichzeitiger Gabe von hormonellen Kontrazeptiva auf eine eventuell notwendige Dosiserhöhung des ASM geachtet werden sollte.

Die Kontrazeptiva, die ausschließlich Gestagene enthalten – wie zum Beispiel die Minipille, der sogenannte östrogenfreie Ovulationshemmer (Cerazette®) oder Implantate unter die Haut wie Implanon® – sind bei gleichzeitiger Anwendung von enzyminduzierenden ASM keine kontrazeptiv sichere Alternative, da ihre Dosis zu niedrig ist. Auch der hormonfreisetzende Vaginalring (Nuvaring®) oder das Verhütungspflaster (Evra®) sind bei Anwendung enzyminduzierender ASM als nicht sicher wirksam einzustufen. Das gleiche gilt auch für die nicht ausreichende Wirksamkeit der „Pille danach“.

Depot-Präparate, wie zum Beispiel die so genannte „Drei-Monatsspritze“, die eine sehr hohe Gestagen-Dosis enthält, die über einen langen Zeitraum im Körper freigesetzt wird, scheinen bei zusätzlicher Einnahme von enzyminduzierenden ASM zwar ausreichend wirksam zu sein. Diese Präparate haben aber aufgrund der hohen Dosis eine erhöhte Nebenwirkungsrate, so dass sie nicht zu den Mitteln der ersten Wahl zählen sollten.

Nicht vergessen werden sollten die **nicht-hormonellen Verhütungsmittel**, wie zum Beispiel das Kondom oder das Diaphragma. Vorteil des Kondoms ist, dass bei dessen Einsatz offenkundig wird, dass Verhütung eben nicht nur „Frauensache“ ist, sondern durchaus auch die Männer dafür zuständig sind – und sie bieten einen guten Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten. Nachteilig dagegen ist, dass sowohl Kondom als auch Diaphragma keinen hundertprozentigen Schutz vor einer ungewollten Schwangerschaft bieten. Das einzig sichere nicht-hormonelle Verhütungsmittel scheint derzeit die in die Gebärmutter eingesetzte Spirale zu sein.

Medikamente gegen die Anfälle können die Wirksamkeit der „Pille“ und anderer hormoneller Verhütungsmethoden beeinträchtigen. Welche Verhütungsmethode geeignet ist, sollte in der ärztlichen Sprechstunde besprochen werden.

8.2. Schwangerschaft und Kinderwunsch

Es gibt in der Regel keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie aufgrund ihrer Erkrankung keine Kinder bekommen sollte. In der Mehrzahl verlaufen die entsprechenden Schwangerschaften komplikationslos. Um Risiken durch die Anfälle oder die Behandlung zu verringern, sollte eine Schwangerschaft im Idealfall geplant und die Besonderheiten frühzeitig vor deren Eintreten mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

8.2.1. Genetik

Von wenigen Ausnahmen abgesehen, sind Epilepsien **keine** Erbkrankheiten im engeren Sinne (vgl. Kapitel 2.2). Für die genetische Beratung spielt deshalb ein Gentest in der Regel keine Rolle. Etwa 3-5% aller Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern entwickeln selbst eine Epilepsie, weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber eine Bereitschaft, in bestimmten Fällen eine Epilepsie zu entwickeln, übertragen kann. Da jedoch etwa 1% aller Kinder, deren Eltern keine Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkranken, ist das Risiko nur leicht erhöht.

Es gibt in den meisten Fällen keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie auf Grund ihrer Erkrankung keine Kinder bekommen sollte.

8.2.2. Fruchtbarkeit (Fertilität)

Kommt es trotz bestehenden Kinderwunsches zu keiner Schwangerschaft, sollte daran gedacht werden, dass die Fruchtbarkeit von Frauen und Männern mit Epilepsie reduziert sein kann. Insbesondere bei fokalen Epilepsien kann durch die epileptische Aktivität der komplexe hormonelle Regelkreis zwischen den beteiligten Hirnarealen und den Ovarien beziehungsweise Hoden gestört sein. Bei Frauen ist das Risiko für Zyklusstörungen und damit verbundenen Fertilitätsstörungen erhöht, bei Männern können die Testosteron-Produktion und die Spermiogenese gestört sein. Daher ist auch unter diesem Aspekt Anfallsfreiheit ein Ziel. Verschiedene Anfallssuppressiva (ASM) können ebenfalls die

Produktion der Sexualhormone beeinträchtigen beziehungsweise deren Abbau beschleunigen, was auch zu einer verminderten Fruchtbarkeit führen kann.

Die Fruchtbarkeit von Männern und Frauen mit Epilepsie kann beeinträchtigt sein.

8.2.3. Medikamente vor und während der Schwangerschaft

Die Auswahl der ASM richtet sich in erster Linie nach der Art der Epilepsie. Bei Frauen im gebärfähigen Alter sollte jedoch nach Möglichkeit auf den Einsatz von einigen ASM, insbesondere Valproinsäure, verzichtet werden. Das Risiko von Fehlbildungen beim Kind wird durch Valproinsäure deutlich erhöht. Valproinsäure sollte nur eingesetzt werden, wenn durch kein anderes Medikament eine ausreichende Anfallskontrolle erreicht werden kann und auch dann nur in einer möglichst niedrigen Tagesdosis von nicht mehr als 600 mg.

Anzustreben ist die Behandlung mit nur einem ASM (Monotherapie) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn ASM in retardierter Form eingesetzt werden oder die Einnahme auf mehrere Tagesdosierungen verteilt wird. Bei anhaltender Anfallsfreiheit sollte mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, ob die Medikamente vorsichtig abgesetzt werden können.

Bei einem **Folsäuremangel** der Mutter ist das Risiko für Fehlbildungen beim Kind erhöht (Folsäure ist ein Vitamin und normaler Bestandteil unserer Nahrung). Allen Frauen, die eine Schwangerschaft planen, wird deshalb geraten, prophylaktisch Folsäure einzunehmen. Früher wurden Frauen mit Epilepsie hohe Dosierungen von 4-5mg täglich empfohlen. Inzwischen hat sich aber gezeigt, dass die übliche Folsäureprophylaxe in der Regel ausreichend ist.

Bei einer Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation in der Regel nicht verändert werden. Strukturelle Fehlbildungen entstehen meistens in den ersten drei Monaten und besonders häufig in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft. Die meisten Frauen stellen ihre Schwangerschaft erst fest, wenn diese empfind-

liche Entwicklungsphase bereits vorbei ist. Unter gar keinen Umständen sollten die ASM abrupt und ohne Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt reduziert oder gar abgesetzt werden; damit können Anfallsserien ausgelöst werden, die das Kind und die werdende Mutter gefährden. Dennoch sollten sich Frauen möglichst früh in der Schwangerschaft bei ihrer Neurologin oder ihrem Neurologen vorstellen, weil manchmal eine Reduktion der ASM sinnvoll sein kann.

Anfallssuppressiva und Schwangerschaft – Was ist zu beachten?

Die Medikation sollte frühzeitig bei Planung einer Schwangerschaft nach Rücksprache mit der Neurologin oder dem Neurologen optimiert werden.

Das Therapieziel ist vor allem Anfallsfreiheit, insbesondere die Verhinderung von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen.

Wenn möglich, sollte nur ein Medikament in der niedrigsten wirksamen Dosierung eingesetzt werden.

Valproinsäure sollte bei Frauen im gebärfähigen Alter nur dann eingesetzt werden, wenn durch kein anderes Medikament eine ausreichende Anfallskontrolle erreicht werden kann; und auch dann nur in einer möglichst geringen Tagesdosis von nicht mehr als 600 mg.

Serumkonzentrationsspitzen im Tagesverlauf können durch eine mehrfache Tabletteneinnahme und sogenannte Retardpräparate vermieden werden.

Während der Schwangerschaft kann der Serumspiegel der Anfallssuppressiva abfallen. Deshalb sollte dieser regelmäßig und engmaschig kontrolliert werden.

Die übliche Folsäureprophylaxe vor der Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel ist in der Regel ausreichend.

8.2.4. Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik

Wichtig ist bei allen Frauen eine sorgfältige gynäkologische Begleitung der Schwangerschaft. Eine gezielte Ultraschallfeindiagnostik ermöglicht das frühzeitige Erkennen schwerwiegender Fehlbildungen. Sie ist bei allen Frauen, die ASM einnehmen, sinnvoll und sollte in der 12., 22. und 32. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Über die Konsequenzen, die im Falle einer festgestellten Fehlbildung gezogen werden, sollten sich die Betroffenen bereits vor der Untersuchung Gedanken machen.

Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter leicht erhöht. Als Ursachen kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie das werdende Kind schädigende Wirkungen von ASM in Frage. Insbesondere dank des Schwangerschaftsregisters EURAP (siehe unten) sind die Risiken der häufig eingesetzten ASM gut bekannt.

Die Einnahme von Valproinsäure erhöht das Risiko für Fehlbildungen und insbesondere die Entwicklung einer Spaltbildung der Wirbelsäule (Spina bifida) beim Kind. Valproinsäure sollte deshalb bei Frauen im gebärfähigen Alter vermieden werden. Frauen, die Valproinsäure einnehmen und eine Schwangerschaft wünschen oder nicht sicher verhüten, sollten ihre Behandlung unbedingt mit ihrer Neurologin oder ihrem Neurologen besprechen, um eine sicherere Alternative zu finden. Auch die Einnahme von Topiramate geht mit einem erhöhten fruchtschädigendem Risiko einher. Das *Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte* hat in zwei Rote-Hand-Briefen darauf hingewiesen, dass Valproat und Topiramate in der Schwangerschaft nur dann eingesetzt werden darf, wenn es keine geeignete alternative Behandlungsmöglichkeit gibt und die Frauen umfassend über das Risiko aufgeklärt wurden.

Mit der Ultraschallfeindiagnostik können schwerwiegende Fehlbildungen beim werdenden Kind frühzeitig erkannt werden. Über die Konsequenzen, die im Falle einer festgestellten Fehlbildung gezogen würden, sollte vor der Untersuchung Klarheit bestehen.

8.2.5. Intelligenz- und Verhaltensstörungen

Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder, deren Mütter während der Schwangerschaft ASM eingenommen haben, in ihrer psychologischen Entwicklung gestört sein können. Dabei sind Verhaltensauffälligkeiten und Intelligenzdefizite beschrieben worden, insbesondere nach einer Behandlung mit Valproinsäure oder Topiramat.

Die *Europäische Arzneimittelbehörde* hat 2024 darüber informiert, dass auch bei Kindern von Männern, die Valproinsäure einnehmen, ein Risiko für Entwicklungsstörungen bestehen könnte. Darauf hat das *Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte* in einem Rote-Hand-Brief ebenfalls hingewiesen. Das konnte zwar durch Metaanalysen nicht bestätigt werden; dennoch sollten sich die betreffenden Männer bei ihrer Ärztin oder ihrem Arzt über die aktuellen Empfehlungen informieren.

8.2.6. Medikamentenspiegel und Anfallsrisiko in der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechselveränderungen im mütterlichen Organismus, die zum Absinken eines vorher stabilen Medikamentenspiegels führen können (insbesondere bei Lamotrigin, Oxcarbazepin und Levetiracetam). Das muss die Anfallsituation nicht zwingend verschlechtern – dennoch sollte der Blutspiegel während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden. Da sich die ASM unterschiedlich verhalten, sollte die Vorgehensweise bei der Therapiekontrolle bereits vor der Schwangerschaft mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

In der Regel ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht. Ursache für eine Anfallszunahme ist am häufigsten eine unregelmäßige Tabletteneinnahme aufgrund der Angst der werdenden Mutter vor einer schädigenden Wirkung der ASM. Das Risiko einzelner und „kleiner“ Anfälle während der Schwangerschaft für das ungeborene Kind ist vermutlich gering; Anfallsserien, generalisierte tonisch-klonische Anfälle und anfallsbedingte Stürze dagegen können ein Risiko darstellen. Mit der Ärztin oder dem Arzt sollte besprochen werden, nach welchen Anfällen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung erfolgen sollte.

Der Medikamentenspiegel des Anfallssuppressivums sollte während der Schwangerschaft regelmäßig und engmaschig kontrolliert werden.

Bei den meisten Frauen ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht.

8.2.7. Geburt

Es gibt in der Regel keinen Grund, aufgrund der Epilepsie durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder künstliche Wehen einzuleiten. Ein Kaiserschnitt sollte nur bei sehr häufigen Anfällen erwogen werden. Kommt es unter der Geburt wiederholt zu Anfällen oder ist die Schwangere aufgrund vieler Anfälle nicht in der Lage, bei der Geburt mitzuarbeiten, kann ein Kaiserschnitt ebenfalls erwogen werden. Im Kreißaal sollte unbedingt daran gedacht werden, die ASM weiter einzunehmen.

Kinder von Müttern, die zum Zeitpunkt der Geburt Medikamente einnehmen, die den Stoffwechsel der Leber anregen (zum Beispiel Carbamazepin), können einen Mangel an Vitamin K haben. Um Blutgerinnungsstörungen und Blutungskomplikationen zu vermeiden, wird in diesen Fällen empfohlen, den Kindern unmittelbar nach der Geburt Vitamin K intravenös (als Spritze) zu verabreichen.

Bei Frauen mit Epilepsie gibt es in der Regel keinen Grund, durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder die Geburt künstlich einzuleiten.

8.2.8. Die Zeit nach der Geburt

Alle ASM gehen in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Der Blutspiegel beim Kind wird zusätzlich von dem nach der Geburt noch nicht ganz ausgereiften Stoffwechsel des Säuglings bestimmt. Solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht, sollte es gestillt werden. Treten dagegen ausgeprägte Müdigkeit oder eine Trinkschwäche und damit einher-

gehend eine unzureichende Gewichtszunahme auf, sollte geprüft werden, ob die ASM dafür verantwortlich sind – zum Beispiel durch die Bestimmung der Serumkonzentration des ASM im kindlichen Blut. Das kann insbesondere bei einer Behandlung der Mutter mit Phenobarbital oder Phenytoin der Fall sein. Unter Umständen sollte das Stillen dann reduziert und mit Formula-Nahrung zugefüttert werden. Bei ausbleibender Besserung sollte das Stillen ganz beendet werden.

Solange das Befinden des Kindes nicht dagegenspricht, sollten Frauen mit Epilepsie ihre Kinder stillen.

Wird die Mutter mit Phenobarbital oder Phenytoin behandelt (was allerdings nur noch selten der Fall ist), sollte beachtet werden, dass beim abgestillten Kind Entzugerscheinungen auftreten können, die sich zum Beispiel in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern.

Nach der Geburt können bei der Mutter die Serumspiegel der ASM ansteigen, was zu unerwünschten Wirkungen führen kann. Insbesondere, wenn während der

Schwangerschaft die Dosis erhöht wurde, ist während des Wochenbetts sorgfältig auf unerwünschte Wirkungen der ASM zu achten.

Im Wochenbett kann ein Schlafentzug zu vermehrten Anfällen führen. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes vom Partner unterstützt werden, der auch bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern unterstützen kann (zum Beispiel, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird). Dennoch sollten auch nicht-anfallsfreie Frauen nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden – es ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung der Anfallsart und der Anfallshäufigkeit notwendig.

Nach der Geburt ist sorgfältig auf Nebenwirkungen der Medikamente gegen die Anfälle zu achten, da die Serumspiegel ansteigen können.

Risiken für das Kind können zum Beispiel durch das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (zum Beispiel auf dem Teppich) oder durch einen Kinderwagen



mit einer automatischen elektrischen Bremse reduziert werden. Beim Baden des Kindes sollte ein Baby-Badewannensitz benutzt werden und die Mutter grundsätzlich nicht alleine sein. Für Mütter mit Epilepsie, die alleine mit der Versorgung ihres Kindes überfordert sind, stehen Hilfen zur Verfügung; für eine entsprechende Beratung stehen die Sozialdienste der Epilepsie-Zentren und die Epilepsieberatungsstellen (vgl. die Adressen im Anhang) zur Verfügung.

Anfallsbedingte Risiken für das Kind können durch Vorsichtsmaßnahmen reduziert werden, die in Abhängigkeit von Art und Ablauf der Anfälle des Vaters oder der Mutter getroffen werden sollten.

8.2.9. Das europäische Schwangerschaftsregister

Um genauere Aussagen über die Sicherheit der ASM in der Schwangerschaft machen zu können, gibt es seit 1999 ein internationales Schwangerschaftsregister (EURAP), mit dessen Hilfe festgestellt werden soll, ob die Einnahme von ASM in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen und anderen Entwicklungsstörungen beim Kind führen können. Inzwischen sind weltweit mehr als 30.000 Schwangerschaften registriert. Es ist hilfreich, wenn sich schwangere Frauen mit Epilepsie im EURAP registrieren lassen. Im Rahmen des Registers werden von der Ärztin oder vom Arzt insgesamt fünf Fragebögen ausgefüllt, die Daten der Teilnehmenden werden anonymisiert. Nähere Informationen dazu finden sich auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org/service/eurap).

8.3. Quellen und weiterführende Informationen

Arzneimittel, die Valproat und -verwandte Substanzen enthalten: Risiko für Anomalien des Neugeborenen (2024), Rote Hand Brief des Bundesamtes für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), veröffentlicht auf der Webseite des BfArM (www.bfarm.de)

Epilepsie und Kinderwunsch (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Prof. Dr. med. Bettina Schmitz, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Epilepsie und Sexualität (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Dr. med. Florian Losch, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Schmitz, Bettina (Hrsg., 2026), Epilepsie und Kinderwunsch, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org/service/eurap).

Topiramate: Neue Beschränkungen zur Verhinderung einer Exposition während der Schwangerschaft (2023), Rote Hand Brief des Bundesamtes für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), veröffentlicht auf der Webseite des BfArM (www.bfarm.de)

Valproat: Neue Maßnahmen in Bezug auf das mögliche Risiko für neurologische Entwicklungsstörungen bei Kindern von Vätern, die in den drei Monaten vor der Zeugung mit Valproat behandelt wurden (2024), Rote Hand Brief des Bundesamtes für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), veröffentlicht auf der Webseite des BfArM (www.bfarm.de)

Reisen mit Epilepsie



„Urlaub ist die schönste Zeit des Jahres“ sagen viele Menschen. Im Urlaub können wir ausspannen, uns erholen, neue Erfahrungen machen – einfach den Alltag den Alltag sein lassen und machen, wonach uns der Kopf gerade steht. Aber der Urlaub stellt uns auch vor Herausforderungen. Lang ist die Liste, woran zu denken ist – und bei Menschen mit Epilepsie wird die Liste nicht gerade kürzer. Aber auch, wenn es bei einer Epilepsie einiges zu beachten gibt, sollte dies niemanden davon abhalten, Urlaub zu machen und in das „Land seiner oder ihrer Träume“ zu reisen – auch wenn das „am anderen Ende der Welt“ liegt.

9.1. Allgemeine Hinweise

Reisezeit: Meist ist es günstiger und angenehmer, außerhalb der Hochsaison zu verreisen (falls möglich). 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 Stress erweisen.

Reiseziel: Im Prinzip ist heute fast jedes Reiseziel für Menschen mit Epilepsie geeignet. Sind an die Unterkunft besondere Anforderungen zu stellen (zum Beispiel Dusche statt Badewanne, barrierefreie Zimmer), sollte dies mit dem Reisebüro beziehungsweise direkt mit dem Hotel oder der Pension besprochen werden.

Liegt der Urlaubsort in der näheren Umgebung, ist in der Regel eine Anreise mit der Bahn zu empfehlen. Dabei muss das Gepäck nicht immer selbst mitgeführt werden. Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, das Gepäck zum Urlaubsort befördern zu lassen – das kann die Bahnreise sehr viel angenehmer machen. Sind weitere Entfernungen zu überbrücken, geht dies häufig nur mit Hilfe eines Flugzeugs. Bei der Planung einer Flug-

reise sind bei Menschen mit Epilepsie einige Besonderheiten zu beachten (vgl. Abschnitt 9.3).

Bei Fernreisen können sich die Zeitzonen und damit der Schlaf-/Wachrhythmus verändern. Dies spricht bei Menschen mit Epilepsie nicht gegen Fernreisen – allerdings sollten anfallsranke Menschen, bei denen diesbezügliche Verschiebungen Anfälle auslösen könnten, entsprechende Vorkehrungen treffen. Das betrifft auch die Anpassung der Einnahmezeiten der Medikamente (vgl. Abschnitt 9.4.) an die veränderten Zeiten.

Bezüglich des Reiseziels und der Reisezeit gibt es in der Regel keine epilepsiebedingten Einschränkungen.

Essen und Trinken: In vielen Urlaubsländern sind die hygienischen Verhältnisse anders als bei uns. Das kann leicht zu Magen-Darm-Infektionen mit Durchfall und Erbrechen führen. In manchen Ländern ist daher davon abzuraten, Salat, rohes Gemüse, ungeschälte Früchte oder Eis zu essen oder Leitungswasser zu trinken, beziehungsweise sich damit die Zähne zu putzen. Entsprechende Informationen dazu sind in den meisten Reisebüros oder im Internet erhältlich und sollten beachtet werden, damit der Urlaub ungestört genossen werden kann.

Bei einem stärkeren Durchfall wird die Aufnahme von Medikamenten aus dem Darm vermindert, was zu vermehrten Anfällen führen kann. Bei Fernreisen sollte daher vorher mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt besprochen werden, wie dann zu verfahren ist. Bei Erbrechen unmittelbar nach Einnahme sollte in der Regel die ganze Dosis, bei Erbrechen etwa 30 Minuten nach Einnahme die halbe Dosis nochmal eingenommen werden.

Bei hohen Temperaturen ist es wichtig, eine ausreichende Trinkmenge zu sich zunehmen – ohne innerhalb kurzer Zeit eine große Menge zu trinken. Dies gilt allerdings für alle Menschen und nicht nur für Menschen mit Epilepsie

Vor Reisen in bestimmte (zum Beispiel tropische) Länder sollte mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, was beim Auftreten von Magen-Darm-Infektionen zu beachten ist.

Versicherungsschutz: Vor Beginn einer Reise – auch in europäische Länder – sollte geprüft werden, ob die bestehende Krankenversicherung bei Bedarf auch die Behandlungskosten im Urlaubsland übernimmt (vgl. dazu das Faltblatt *Epilepsie und Versicherungen der Deutschen Epilepsievereinigung*). Je nach Reiseland kann der Abschluss einer Zusatzversicherung erforderlich sein, die auch die Kosten für eine Rückführung ins Heimatland beinhalten kann. Beim Abschluss der Versicherung sollte sorgfältig auf das „Kleingedruckte“ geachtet werden, weil manche Gesellschaften Menschen mit Epilepsie nicht oder nicht ohne weiteres versichern. Einige verlangen ein ärztliches Attest oder einen Risikozuschlag in Form einer erhöhten Prämie. Fragen nach dem Vorliegen einer chronischen Krankheit wie der Epilepsie sollten beim Abschluss von Versicherungen **grundsätzlich** wahrheitsgemäß beantwortet werden, damit es nicht bei Eintritt des Versicherungsfalls zu einem Leistungsausschluss kommt.

Vor einer Reise sollte geprüft werden, ob die Krankenkasse die Behandlungskosten im Reiseland übernimmt und ob der Abschluss einer zusätzlichen Urlaubs-Krankenversicherung sinnvoll ist.

Es empfiehlt sich, bei der Buchung eine Reiserücktrittsversicherung abzuschließen. Diese ist nicht teuer und ermöglicht es, aus krankheitsbedingten Gründen auch kurzfristig ohne finanzielle Nachteile von der Buchung zurückzutreten (auch hier sollten Sie unbedingt auf das „Kleingedruckte“ achten).

Unterkunft: Es ist sinnvoll, sich über die Ausstattung und Qualität der gewählten Unterkunft vorab zu informieren. In der Regel sind die Beschreibungen in den in Reisebüros erhältlichen Prospekten verlässlich; weitere Informationen sind über das Internet erhältlich. Gegebenenfalls sollten Sie sich über die sanitäre Ausstattung der Zimmer informieren und darüber, ob diese über eine Dusche oder eine Badewanne verfügen.

Ist ein behindertengerechtes Zimmer erforderlich, sollte dies bei der Buchung der Reise unbedingt angegeben werden. Weltweit verfügen viele Hotels über derartige Zimmer; allerdings sollten Sie sich genau über deren Ausstattung informieren – nicht immer entspricht diese den erwarteten Standards. Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Veranstaltern, die spezielle Reisen für Menschen mit Behinderungen auf unterschiedlichen Preisniveaus anbieten.

Ist eine spezielle Ausstattung der Unterkunft oder ein behindertengerechtes Zimmer erforderlich, sollte das dem Reiseveranstalter mitgeteilt oder direkt mit dem Anbieter der Unterkunft besprochen werden.

Medizinische Versorgung am Urlaubsort: Für Menschen mit hoher Anfallshäufigkeit sollte sichergestellt sein, dass am Urlaubsort bei Bedarf eine adäquate medizinische Versorgung gewährleistet ist. Vor der Reise sollten Adressen von entsprechenden Praxen oder Kliniken recherchiert werden. Alleinreisende können das Hotelpersonal und/oder andere Gäste über ihre Epilepsie informieren, um unnötige Notrufe zu vermeiden.

Alleine oder in Begleitung: Ob eine Begleitperson erforderlich ist, hängt von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Bei Kindern mit Epilepsie stellt sich diese Frage häufiger bei Klassenfahrten oder anderen Reisen mit Sport- oder sonstigen Vereinen. Sofern die Lehrerinnen und Lehrer beziehungsweise Betreuungspersonen entsprechend informiert sind, brauchen Kinder wegen ihrer Epilepsie in der Regel nicht zu Hause zu bleiben.

Aktivitäten am Urlaubsort: Was zu Hause gemacht wird, ist in der Regel auch im Urlaub möglich. Generell ist es günstig, vor geplanten Aktivitäten eine Risikoeinschätzung vorzunehmen, also genau zu überlegen, ob im Falle eines epileptischen Anfalls ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht. Das kann nur in Bezug auf jede einzelne Person erfolgen, generelle Verbote und Einschränkungen sind bei Epilepsie wenig sinnvoll (vgl. Kapitel 7). Vorsicht ist beim Schwimmen und beim Wassersport geboten. Tauchen zum Beispiel ist nur bei ausreichend langer Anfallsfreiheit und mit einer entsprechenden ärztlichen Bescheinigung über die Unbedenklichkeit zu empfehlen (vgl. Kapitel 10).

Wer in Deutschland ein Kraftfahrzeug führen darf und dies auch im Urlaub außerhalb Deutschlands möchte, sollte sich vorab erkundigen, ob das im Urlaubsland auch möglich und erlaubt ist – unter Umständen gelten dort bei Epilepsie andere Regelungen als hier. Das gilt auch bei Reisen innerhalb der EU.

9.2. Medikamente

Nachdem Reisezeit, Reiseziel, Unterkunft und Transportmittel feststehen, ist ein Arztgespräch zu empfehlen, bei dem gemeinsam eine individuelle Risikoeinschätzung erfolgen kann. Ein Arztbrief mit der Diagnose sowie einem Medikamentenplan kann die Kommunikation mit medizinischem Personal während der Reise oder am Urlaubsort erleichtern. Ein ärztlich unterschriebener Medikamentenplan wird unter Umständen auch vom Zoll verlangt, damit ausreichend Medikamente mitgeführt werden dürfen. Hilfreich kann auch die Mitnahme eines mehrsprachigen internationalen Notfallausweises sein, der gemeinsam mit der Ärztin oder dem Arzt ausgefüllt werden sollte (bei der Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich).

Es ist wichtig, für die gesamte Reisedauer ausreichend Medikamente mitzunehmen. Die Medikamente sollten immer auf mehrere Gepäckstücke verteilt und immer in der Originalverpackung mitgeführt werden; eine ärztliche Bescheinigung über die Notwendigkeit der anfalls-suppressiven Medikation erleichtert oft die Abfertigung am Zoll. Flüssigkeiten (Medikamente in Form eines Saftes) dürfen im Handgepäck auf den Flughäfen der Europäischen Union nur in Behältern mit unter 100 ml Fassungsvermögen mitgenommen werden.

Bei allen Reisen sollten die Medikamente gegen die Anfälle in ausreichender Menge sowohl im Handgepäck als auch im Koffer mitgenommen werden.

Gesondert zu benennen sind bei Einreisen in andere Länder Notfallmedikamente (zum Beispiel Diazepam oder Midazolam), bei denen es sich um verschreibungspflichtige Betäubungsmittel handelt. Grundsätzlich können diese im grenzüberschreitenden Verkehr in angemessener Menge mitgeführt werden, sofern sie nach den Bestimmungen der geltenden *Betäubungsmittel-*

tel-Verschreibungsverordnung (BtMVV) von einer Ärztin oder einem Arzt verordnet wurden. Bei Reisen bis zu 30 Tagen innerhalb der EU sollte eine ärztlicherseits ausgefüllte und durch die zuständige oberste Landesgesundheitsbehörde oder eine von ihr beauftragte Stelle beglaubigte Bescheinigung mitgeführt werden; Muster für entsprechende Bescheinigungen können zum Beispiel von der Webseite des *Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte* www.bfarm.de (*Bundesopiumstelle/Reisen mit Betäubungsmitteln*) heruntergeladen werden.

International existieren dafür jedoch keine einheitlichen Bestimmungen. Einige Länder verlangen gesonderte Importgenehmigungen, schränken die Menge an Medikamenten ein, die mitgenommen werden dürfen oder verbieten die Mitnahme von Betäubungsmitteln. Besondere Vorsicht ist in Ländern wie zum Beispiel den Arabischen Emiraten und Singapur geboten, wo spezifische Regelungen gelten. Dabei kann die Mitnahme von beispielsweise Diazepam zum Problem werden, da dies in diesen Ländern als „verbotenes Medikament“ gelistet ist. Das ist bei Reisen in diese Länder vorab unbedingt zu prüfen. Hierzu kann in der Regel die diplomatische Vertretung des Ziellandes in Deutschland Auskunft geben, Kontaktadressen sind auf der Webseite des Aus-

wärtigen Amtes www.auswaertiges-amt.de (Punkt „Sicher Reisen“) zu finden.

9.3. Flugreisen

In der Regel spricht nichts dagegen, dass Menschen mit Epilepsie Flugreisen unternehmen. Dennoch halten viele Fluggesellschaften ein ärztliches Attest, aus dem die Flugtauglichkeit hervorgeht, für erforderlich oder zumindest für sinnvoll. Dem gegenüber steht, dass es zu Problemen mit den Fluggesellschaften kommen kann, wenn die Epilepsie angegeben wird. Menschen mit Epilepsie sollten sich überlegen, was passieren kann, wenn sie während des Fluges einen Anfall bekommen. Unter Umständen ist es sinnvoll, eine Begleitperson mitzunehmen, die über die Epilepsie informiert ist und bei einem Anfall die Flugbegleitung darüber informieren kann, dass der Anfall in der Regel von selbst wieder aufhört und keine weiteren Maßnahmen erforderlich sind.

Es ist auch möglich, nach Rücksprache mit der Ärztin oder dem Arzt, einen Tag vor und nach der Flugreise und während dieser ein Notfallmedikament einzunehmen oder die Medikamentendosis zu erhöhen, um



damit das Anfallsrisiko während des Fluges erheblich zu senken.

Nur wenn Anfälle in der Regel als Serien auftreten oder es regelhaft zu einem Status epilepticus kommt, kann dies ein Grund sein, von einer Flugreise abzusehen.

9.4. Zeitverschiebung

Bei Reisen in andere Zeitzonen kommt es häufig zu einem Jetlag mit Schlafmangel, der anfallsprovozierend wirken kann. Für Reiseziele, bei denen es zu einer Zeitverschiebung kommt, kann die Dosis der Medikamente folgendermaßen angepasst werden:

- Für Reisen nach Westen kann bei Tagesverlängerung um 3-6 Stunden bei Ankunft ein Viertel der Tagesdosis zusätzlich eingenommen werden, bei Tagesverlängerung um mehr als 6 Stunden zusätzlich die Hälfte der Tagesdosis.
- Für Reisen nach Osten kann bei Tagesverkürzung um 3-6 Stunden bei Ankunft die nächste Dosis geviertelt, bei Tagesverkürzung um mehr als 6 Stunden bei Ankunft die nächste Dosis halbiert werden.

Als Alternative zu diesen Berechnungen kann bei kürzeren Reisen auch das Einnahmeschema unverändert beibehalten werden, wobei sich zum Beispiel einer zweiten Uhr mit der „Heimatzeit“ bedient werden kann.

Dosisanpassungen während der Reise sollten grundsätzlich rechtzeitig vor Reisebeginn mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden.

Kommt es bei Fernreisen zu Zeitverschiebungen, sollte mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, ob und wie die Einnahmezeitpunkte der Medikamente angepasst werden sollten.

9.5. Impfungen

Bei Fernreisen sind häufig eine Reihe von Schutzimpfungen zu empfehlen beziehungsweise vorgeschrieben. Welche das sind, sollte zunächst mit dem zuständigen Reisebüro besprochen werden. Grundsätzlich sollten

Menschen mit Epilepsie denselben Impfschutz erhalten wie Menschen ohne Epilepsie. Das ist meistens möglich, ohne dass mit einer erhöhten Rate von Nebenwirkungen zu rechnen ist (vgl. dazu das Faltblatt *Impfungen bei Epilepsie* der Deutschen Epilepsievereinigung).

In einzelnen Fällen und bei bestimmten Impfungen sind bei einer Epilepsie allerdings Besonderheiten zu beachten – zum Beispiel bei der Malariaprophylaxe. Daher sollte bei für Reisen erforderliche Impfungen immer zuerst mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden, ob sie unbedenklich sind, ob Besonderheiten zu berücksichtigen sind und in welchen (seltenen) Fällen auf die Impfung verzichtet werden sollte. Das kann unter Umständen auch bedeuten, dass die Reise in das gewählte Land nicht möglich ist.

In einigen Fällen sind bei für Fernreisen vorgeschriebene Impfungen Besonderheiten zu beachten, die mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden sollten.

9.6. Quellen und weiterführende Informationen

Epilepsie und Versicherungen (2019), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Norbert van Kampen, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Impfungen bei Epilepsie (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Reisen mit Epilepsie (2025), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Dorothee Krug, Dr. med. Klaus Goldhahn, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Epilepsie und Sport



„Warum soll ich jetzt auch noch Sport machen?“ werden sich viele fragen. „Das Leben ist doch anstrengend genug und ich bin froh, wenn ich abends die Beine hochlegen kann“. Natürlich: Sport ist anstrengend und kann schweißtreibend sein. Es ist nicht immer leicht, den „inneren Schweinehund“ zu überwinden und sich in der Freizeit sportlich zu betätigen. Ausruhen und „abhängen“ ist einfacher als ins Fitnessstudio zu gehen oder auf den Sportplatz – aber ist das wirklich eine Alternative?

Eigentlich ist allgemein bekannt, dass sportliche Betätigung wesentlich zum körperlichen und psychischen Wohlbefinden beiträgt. Es tut einfach gut, sich mal wieder so richtig „auszupowern“ – und langfristig stärkt die regelmäßige sportliche Betätigung auch unsere Leistungsfähigkeit und macht uns weniger anfällig gegen Infektionen, Rückenbeschwerden, Bluthochdruck und viele weitere Erkrankungen.

Sport kann auch das Selbstwertgefühl stärken. Das werden alle bestätigen, die in einem Hochseilgarten waren und dort Dinge getan haben, die sie sich eigentlich gar nicht zugetraut hätten. Sport bringt uns manchmal an die Grenzen unserer Leistungsfähigkeit, zeigt uns aber auch, wozu wir in der Lage sind. Darüber hinaus fördern gerade Mannschaftssportarten wie Fußball, Handball, Basketball etc. zwischenmenschliche Kontakte und stärken das Zusammengehörigkeitsgefühl. Für Menschen, die gerne mehr soziale Kontakte hätten und ihr soziales Netzwerk erweitern möchten, bieten viele Sportvereine gute Möglichkeiten.

Das gilt alles auch für Menschen mit Epilepsie. Dennoch sind sie nachweislich weniger sportlich aktiv als Menschen ohne Epilepsie. Warum könnte das so sein? Eine mögliche Antwort darauf geben Thorbecke et al. in ihrer Broschüre *Sport bei Epilepsie*: „Wenn man Menschen mit Epilepsie befragt, welche Schwierigkeiten für



sie entstehen, wenn sie Sport treiben wollen, wird von denjenigen, die sportlich nicht aktiv sind, besonders häufig geantwortet: „Ich befürchte, mich dumm anzustellen und komisch zu wirken; ich weiß nicht, welcher Sport für mich der richtige ist; nach sportlicher Betätigung fühle ich mich erschöpft und habe Schmerzen; ich befürchte, dass durch den Sport Anfälle ausgelöst werden; ein Anfall beim Sport wäre mir peinlich; ich hatte schon einmal einen Anfall während des Sports; mein Arzt hat mir von den meisten Sportarten abgeraten“.

Sehr häufig steckt hinter diesen Argumenten die Angst, sich beim Sport zu verletzen oder die Angst vor epileptischen Anfällen, die durch den Sport ausgelöst werden könnten. Von wenigen Ausnahmen abgesehen ist allerdings das Gegenteil der Fall: Sport trägt **nicht** zu einer Erhöhung der Anfallsfrequenz bei. Anfälle während des Sports sind eher selten, während des Sports treten im Vergleich zur sonstigen Anfallsfrequenz eher weniger Anfälle auf.

Menschen mit Epilepsie betätigen sich sportlich deutlich weniger als Menschen ohne Epilepsie; das kann negative Auswirkungen auf ihren allgemeinen Gesundheitszustand haben.

Was das Risiko von Sportverletzungen betrifft, konnte gezeigt werden, dass sich Menschen mit Epilepsie durchaus beim Sport verletzen – aber eben nicht häufiger als

Menschen ohne Epilepsie. Das bedeutet nicht, dass Menschen mit Epilepsie pauschal jede Sportart empfohlen werden kann – wie bei den Alltagsrisiken ist auch das Verletzungsrisiko beim Sport individuell unterschiedlich und ganz wesentlich von Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle und weiteren Faktoren abhängig. So wie bei den Alltagsrisiken (vgl. Kapitel 7) ist auch hier eine differenzierte, individuelle Risikoeinschätzung erforderlich.

Epileptische Anfälle während des Sports sind selten. Im Vergleich zur sonstigen Anfallsfrequenz treten während des Sports eher weniger Anfälle auf.

Sportunfälle sind bei Menschen mit Epilepsie nicht häufiger als bei Menschen ohne Epilepsie.

Im Folgenden wird dargestellt, wie Menschen mit Epilepsie die für sie passende Sportart finden können, wie sie sich vor den möglichen Folgen epileptischer Anfälle während des Sports schützen können und ob sie Dritten gegenüber (zum Beispiel Sportvereinen, Betreibern von Fitness-Studios) ihre Epilepsie offenbaren müssen oder sollten.

10.1. Wahl der geeigneten Sportart

Bei der Suche nach einer geeigneten Sportart sollte zunächst überlegt werden, welche Sportart dem oder der Betreffenden am meisten Spaß macht. Dazu gehört auch, dass der Sport in einer Gruppe von Menschen oder mit Trainerinnen oder Trainern durchgeführt wird, in der „die Chemie stimmt“ – das ist die beste Garantie dafür, dass die sportliche Betätigung auf Dauer erfolgt und nicht nach kurzer Zeit wieder aufgegeben wird.

Natürlich ist für die Wahl der Sportart auch die körperliche Leistungsfähigkeit entscheidend. Menschen, die sich lange nicht sportlich betätigt haben, sollten nicht gleich mit Leistungssport beginnen oder die Anforderungen an sich so hoch setzen, dass sie sie nur schwer erfüllen können. Manchmal ist es hilfreich, erst mit gymnastischen Übungen oder dem Training in einem Fitnessstudio zu beginnen, bevor ein Mannschaftssport (zum Beispiel Fußball) ausgeübt wird.

Es gibt nur wenige Sportarten, von denen Menschen mit Epilepsie generell abgeraten wird – dazu gehören beispielsweise das Tauchen oder bestimmte Extremsportarten. Bei anderen Sportarten (zum Beispiel Motorsport), ist es erforderlich, die *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* (vgl. Kapitel 5.1) zu berücksichtigen. Ist beabsichtigt, einen Segel- oder Motorbootführerschein zu erwerben, sollte vorher geprüft werden, welche besonderen Bedingungen es für Menschen mit Epilepsie gibt, da die diesbezüglichen Regelungen nicht immer mit den *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung* übereinstimmen.

Bei der Wahl einer geeigneten Sportart sollten individuelle Vorlieben erstes Entscheidungskriterium sein. Weiterhin kann ein angenehmes Umfeld den Spaß und die Freude am Sport fördern.

Ist die Entscheidung für eine bestimmte Sportart gefallen, sollte im nächsten Schritt geprüft werden, ob es ein erhöhtes epilepsiebedingtes Risiko gibt und was unter Umständen getan werden kann, um dieses zu minimieren.

Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff dauerhaft Anfallsfreiheit (in der Regel mindestens ein Jahr), treten Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren ausschließlich aus dem Schlaf heraus auf oder treten ausschließlich Anfälle auf, die weder das Bewusstsein noch die Haltungskontrolle oder die Handlungskontrolle beeinträchtigen (Auren), bestehen bei den meisten Sportarten keinerlei Einschränkungen. Es wären in diesen Fällen in der Regel auch die Voraussetzungen zum Führen eines Kfz der Führerscheingruppe 1 erfüllt (vgl. 5.1.1).

Werden die Voraussetzungen zum Führen eines Kfz der Führerscheingruppe 1 der Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung erfüllt, bestehen bei den meisten Sportarten keine epilepsiebedingten Beeinträchtigungen.

Treten dagegen Anfälle mit Bewusstseinsstörungen auf, kommt es zum Verlust der Haltungskontrolle und/

oder zum Verlust der Handlungskontrolle, können bei bestimmten Sportarten Risiken bestehen. Aber auch dann gilt: **Jede Epilepsie hat ihr eigenes, individuelles Risiko- und Gefährdungsprofil. Welche Sportart die geeignete ist, kann daher immer nur individuell ermittelt werden.**

Es macht also keinen Sinn, eine Liste aufzustellen, die für Menschen mit Epilepsie geeignete und ungeeignete Sportarten gegenüberstellt. Hilfreich bei der Einschätzung, ob eine bestimmte Sportart für eine Person mit bestimmten Anfällen geeignet ist, sind die Tabellen in der bereits erwähnten Broschüre *Sport bei Epilepsie* von Thorbecke et al., die für viele Sportarten eine fundierte Risikoeinschätzung ermöglichen. Sie sollten bei der individuellen Risikoeinschätzung herangezogen werden. Die folgenden Beispiele dienen nur der Orientierung.

Bei bestimmten Sportarten sind zusätzliche epilepsiebedingte Risiken eher gering. Dazu zählen beispielsweise **Gymnastik** in jeder Form, **Ballspiele** (Basketball, Volleyball, Fußball), **Bodenturnen** (zum Beispiel Bock und Pferd, Reck- und Ringturnen), **Leichtathletik** (zum Beispiel Weitsprung). Beim Bodenturnen und bei der Leichtathletik ist natürlich Voraussetzung, dass die allgemein erforderlichen Sicherheitsbestimmungen eingehalten werden, die auch für Menschen ohne Epilepsie gelten (zum Beispiel Matten neben den Geräten, Hilfestellung). Gehen die Anfälle mit einem Verlust der Haltungs- oder Handlungskontrolle einher, kann es bei diesen Sportarten zu Stürzen kommen – das Verletzungsrisiko ist dann in der Regel aber nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie.

Das sturzbedingte Risiko beim Bodenturnen und bei der Leichtathletik steigt, wenn das Turnen zum Beispiel auf dem Schwebebalken erfolgt oder wenn bei bestimmten Übungen in der Leichtathletik Höhen überwunden werden müssen (zum Beispiel beim Hochsprung). Bei Menschen, deren Anfälle mit einem Verlust der Haltungs- und Handlungskontrolle einhergehen, sollte dies bei der Risikoeinschätzung berücksichtigt werden.

Bei vielen **Wintersportarten** sind die zusätzlichen epilepsiebedingten Risiken eher gering, dennoch gibt es einiges zu beachten. Beim **Skifahren** beispielsweise sollten die Hänge nicht zu steil sein, da bei schnellem Fahren oder auf steilen Pisten im Falle eines Sturzes das Verletzungsrisiko erhöht ist. Beim **Langlauf** dagegen ist das Verletzungsrisiko in der Regel nicht höher als bei

Menschen ohne Epilepsie. Kommt es im Anfall zu einem Verlust der Handlungs- und Haltungskontrolle, sollte dies bei der Benutzung eines Sessellifts berücksichtigt werden: Thorbecke et al. (ebd.) empfehlen in solchen Fällen, einen Sessellift nur zusammen mit einer Begleitperson zu benutzen.

Bei anderen Arten von Wintersport – zum Beispiel dem **Schlittschuhlaufen** – ist das Risiko entsprechend höher, da es neben dem sturzbedingten Verletzungsrisiko auch dadurch zu Verletzungen kommen kann, dass eine Kollision mit anderen Läufern stattfindet (Gefahr von Schnittwunden).

Generell sollte beim Wintersport darauf geachtet werden, dass Menschen mit Epilepsie, die fotosensibel sind (vgl. Abschnitt 6.7), sich entsprechend durch eine an ihre Fotosensibilität angepasste Sonnenbrille schützen, die auch vor seitlich einfallenden Sonnenstrahlen schützt.

Bei allen **Wassersportarten** kann es – immer in Abhängigkeit von Art und Ablauf der epileptischen Anfälle – zu erheblichen Risiken kommen. Bei Unfällen besteht hier immer das Risiko des Ertrinkens. Das heißt nicht, dass Menschen mit Epilepsie nicht schwimmen gehen sollten – allerdings sollten die in Abschnitt 7.1. geschilderten Vorsichtsmaßnahmen berücksichtigt werden.

Wassersportarten wie Turmspringen, Tauchen oder Wasserski hingegen sind für Menschen mit Epilepsie in der Regel nicht geeignet, da das epilepsiebedingte zusätzliche Risiko hier unter Umständen erheblich ist. Das **Tauchen** nimmt in dieser Aufzählung noch einmal eine Sonderrolle ein. Auch bei Anfällen, die nicht mit einem Verlust des Bewusstseins einhergehen, kann es zum Beispiel durch ein Verrutschen der Atemmaske zu Unfällen mit unter Umständen tödlichem Ausgang kommen. Daher schließen die meisten Tauchsportvereine Menschen mit Epilepsie generell von der Teilnahme aus.

Bei anderen Sportarten werden die zusätzlichen anfallsbedingten Risiken häufig überschätzt. Zwar erhöhen – wie ein altes Sprichwort sagt – Schläge auf den Hinterkopf nicht unbedingt das Denkvermögen – sie erhöhen aber auch nicht die Anfallsfrequenz. Sportarten wie **Boxen** oder **Kickboxen**, die mit häufigen Schlägen auf den Kopf verbunden sind, sind zwar durchaus mit einem

gewissen Verletzungsrisiko verbunden; dieses ist aber in der Regel nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie.

Beim **Klettern** – sei es nun an einer Kletterwand, in einem Hochseilgarten oder im Gebirge – kann es zu sturzbedingten Verletzungen kommen. Das gilt aber auch für Menschen ohne Epilepsie. Damit das Verletzungsrisiko für alle gering bleibt, sind Kletterinnen und Kletterer in der Regel gut gesichert. Es gibt deshalb in der Regel keinen Grund, Menschen mit Epilepsie das Klettern an einer Kletterwand oder in einem Hochseilgarten zu untersagen – auch dann nicht, wenn es zu Anfällen kommt, die mit einem Verlust der Haltungskontrolle einhergehen. Das gilt natürlich nur dann, wenn die vorgesehenen Sicherungsmaßnahmen eingehalten werden. Gehen die Anfälle mit einem Verlust der Handlungskontrolle einher, sollte geprüft werden, was die Betroffenen während des Anfalls tun – in Einzelfällen sollte auf das Klettern verzichtet werden. Dies gilt im Prinzip auch beim Bergsteigen – allerdings sind bei schwierigen Klettertouren hier sicherlich noch weitere Faktoren zu berücksichtigen.

Bestehen Unsicherheiten bezüglich der Auswahl einer geeigneten Sportart, sollten diese zunächst mit der Ärztin oder dem Arzt besprochen werden. Es sollte in derartigen Gesprächen darauf geachtet werden, dass Einschränkungen – wenn sie denn notwendig sind – gut begründet werden. Eine Aussage wie „... das ist für Sie zu gefährlich ...“ ist sicherlich keine gute Begründung. Gegebenenfalls können bei der Auswahl auch die Sozialdienste der Epilepsie-Zentren oder die Mitarbeitenden in den Epilepsieberatungsstellen behilflich sein (Adressen im Anhang).

Werden in einer Region bestimmte Sportangebote gesucht, sind die *Landessportbünde des Deutschen Olympischen Sportbundes (DOSB)* oder die *Landesbehindertensportbünde des Deutschen Behindertensportbundes (DBS)* geeignete Ansprechpartner; die Adressen finden sich in der erwähnten Broschüre von Thorbecke et al. oder im Internet. Die Behindertensportvereine unterscheiden sich von den anderen Sportvereinen dadurch, dass sie in ihrem Angebot speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zugeschnitten sind. Gibt es bei anfallskranken Menschen neben der Epilepsie keine weiteren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen, ist ein spezielles Angebot in der Regel nicht notwendig.

In bestimmten Fällen ist es auch möglich, sich von seiner Ärztin oder seinem Arzt Rehasport verordnen zu lassen. Auf dem entsprechenden Verordnungsformular ist eine schwierig verlaufende Epilepsie ausdrücklich erwähnt. Kommen weitere Beschwerden hinzu, kann unter Umständen auch – je nach Art der Beschwerden – Physiotherapie verordnet werden.

10.2. Mitteilungspflicht

Ist es unwahrscheinlich, dass während der sportlichen Betätigung Anfälle auftreten – zum Beispiel, wenn die Fahrtauglichkeit für die Führerscheingruppe 1 gegeben ist (vgl. Kapitel 5.1.1) – besteht Dritten gegenüber in der Regel keine Mitteilungspflicht über das Vorliegen einer Epilepsie.

Eine Mitteilungspflicht besteht hingegen dann, wenn die Gefahr besteht, dass während der sportlichen Betätigung Anfälle auftreten und nicht ausgeschlossen werden kann, dass die Betroffenen sich selbst oder andere

dadurch gefährden könnten. Wurde nicht über das Vorliegen einer Epilepsie informiert und kommt es dadurch bedingt zu Unfällen, liegt eine Verletzung der Sorgfaltspflicht (Fahrlässigkeit) nach § 276 des *Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB)* vor, für die die Betroffenen nach § 823 BGB haftbar gemacht werden können.

Kann ein Anbieter (Betreiber eines Fitnessstudios, Sportverein etc.) einem Menschen mit Epilepsie die Inanspruchnahme seines Angebotes verweigern? Zunächst steht dem das *Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)* entgegen: „Ziel des Gesetzes ist es, eine Benachteiligung aus Gründen ... einer Behinderung, des Alters ... zu verhindern oder zu beseitigen“ (§1). Und weiter: „Benachteiligungen aus einem in § 1 genannten Grund sind nach Maßgabe dieses Gesetzes unzulässig in Bezug auf ... den Zugang zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen ...“ (§ 2 Abs. 1). Dazu gehören auch Sportangebote von Vereinen und Fitnessstudios. Nach § 20 Abs. 1 AGG ist eine unterschiedliche Behandlung allerdings dann gerechtfertigt, wenn „... ein sachlicher



Grund vorliegt. Das kann insbesondere der Fall sein, wenn die unterschiedliche Behandlung ... der Vermeidung von Gefahren, der Verhütung von Schäden oder anderen Zwecken vergleichbarer Art dient ...“.

Besteht das Risiko einer Selbst- oder Fremdgefährdung oder könnte durch einen anfallsbedingten Sportunfall erheblicher Sachschaden entstehen, können Menschen mit Epilepsie durchaus von der Teilnahme ausgeschlossen werden. Dies liegt dann sicherlich auch in deren eigenem Interesse, denn Sport soll ja Spaß machen und nicht zu einem erhöhten Verletzungsrisiko führen – und schon gar nicht dazu, dass andere Menschen geschädigt werden. Was aber kann getan werden, wenn der Ausschluss nicht gerechtfertigt ist?

Thorbecke et al. (ebd.) empfehlen folgende Vorgehensweise: „Das Wichtigste ist, dass Sie gut über Ihre Anfälle und die tatsächlich damit verbundenen Risiken Bescheid wissen. Dann können Sie rasch Befürchtungen über vermeintliche Risiken ausräumen ... Auf jeden Fall sollten Sie aber, bevor Sie andere über die Krankheit informieren, gut überlegen, welche Informationen notwendig und welche überflüssig sind ... Bei der Beurteilung, wie stark gefährdend die jeweilige Sportart ist, sollte die Sichtweise eines objektiven Beobachters einbezogen werden, damit nicht der Vorwurf ... einer Bagatellisierung von Risiken gemacht werden kann.“ Ob ein erhöhtes epilepsiebedingtes Risiko besteht, sollte anhand der in Kapitel 3 genannten Kriterien – ggf. in Absprache mit der Ärztin, dem Arzt, dem Sozialdienst, der Epilepsieberatungsstelle – besprochen werden.

Eine Mitteilungspflicht über das Vorliegen einer Epilepsie besteht gegenüber Sportanbietern dann, wenn die konkrete Gefahr besteht, dass es während des Sports zu epileptischen Anfällen kommt, die die Betroffenen selbst oder andere Personen gefährden könnten.

Abgesehen von der rechtlichen Regelung ist es hilfreich, wenn Trainer oder Übungsleiter über die Epilepsie informiert sind – selbst dann, wenn es dabei zu keiner erhöhten Selbst- oder Fremdgefährdung kommt. Ob die Betroffenen die genannten Personen in solchen Fällen über ihre Epilepsie informieren, müssen sie letztlich selbst entscheiden. Allerdings gilt auch hier: Bevor

ein Dritter über die Epilepsie informiert wird, sollten die Betroffenen ihre Anfälle gut kennen und über die damit verbundenen Risiken Bescheid wissen, denn nur dann können Befürchtungen Dritter über nicht vorhandene Risiken ausgeräumt werden.

Für die Benutzung öffentlicher **Schwimmbäder** gilt, dass ein Ausschluss allein aufgrund der Tatsache, dass eine Epilepsie vorliegt oder dass im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „B“ steht, nicht statthaft ist. Dies wäre nach dem *Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz* zwar möglich, wenn das anfallsbedingte Risiko einer Selbst- und Fremdgefährdung besteht – ob dem aber so ist, muss der oder die Betroffene selbst entscheiden. Dazu Thorbecke et al. (ebd.): „Ob der ... Badegast die für die Schwimmbadbenutzung notwendigen Fähigkeiten besitzt, hat, bei voller Geschäftsfähigkeit, nicht der Badbetreiber oder das Kassenpersonal ... zu entscheiden, sondern er/sie selbst eigenverantwortlich nach sorgfältiger Abwägung aller in Betracht kommenden Umstände“.

Da nach einem Urteil des Oberlandesgerichts Celle vom 06. Dezember 2000 (AZ: 9 U 237/98) festgestellt wurde, dass eine lückenlose Überwachung aller Schwimmböden in einem Bad nicht zumutbar ist, bedeutet das dann allerdings auch – sollte die Epilepsie dem Aufsichtspersonal nicht mitgeteilt worden sein –, dass der anfallskranke Badegast für Schäden, die er oder sie im Schwimmbad aufgrund der Anfälle erleidet oder anderen zufügt, selbst haftet.

Ein Ausschluss von der Benutzung eines öffentlichen Schwimmbades allein aufgrund der Tatsache, dass eine Epilepsie vorliegt oder im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „B“ steht, ist nicht statthaft.

10.3. Quellen und weiterführende Informationen

Rupprecht Thorbecke, Christine Dröge und Christian Brandt (2022), Sport bei Epilepsie, 6. Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, Hamburg, kostenloser Download von der Webseite der Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de)

Ich trau' mich aber trotzdem nicht ...



Eigentlich wissen wir alle, dass das Leben voller Risiken ist und es nicht möglich ist, all diese Risiken zu vermeiden – und in der Regel lassen wir uns davon nicht abhalten, ein Leben zu führen, das unseren Vorstellungen entspricht. Wir gehen meistens davon aus, dass es uns schon nicht treffen wird – und tatsächlich bleibt uns oft auch gar nichts anderes übrig. Würden wir uns ständig alle möglichen Lebensrisiken vor Augen halten, könnten wir uns nicht mehr aus dem Haus wagen – und selbst hier wären wir nicht sicher.

Die Beschäftigung mit Risiken hat immer etwas paradoxes an sich – das gilt für alle Menschen, ob sie nun eine Epilepsie haben oder nicht. Je mehr wir uns mit Risiken beschäftigen, umso stärker wird die Angst, dass es uns doch treffen könnte. Wir werden unsicher, legen uns unnötige Einschränkungen auf, ziehen uns aus bestimmten Lebensbereichen zurück. Besonders schwierig wird es, wenn es schon einmal zu einem Unfall oder zu einer

Verletzung gekommen ist. Das werden alle bestätigen können, die schon einmal in einen Verkehrsunfall verwickelt waren, auch wenn sie diesen gar nicht verschuldet haben. In den ersten Tagen und Wochen nach dem Unfall sind viele im Straßenverkehr extrem unsicher und es kann eine ganze Weile dauern, bis diese Unsicherheit überwunden ist.

Hat sich jemand schon einmal in einem Anfall verletzt, wird die Situation nicht einfacher – insbesondere dann, wenn die Verletzung schwerer war. Wer sich zum Beispiel in Folge eines anfallsbedingten Sturzes schon einmal eine schwere Kopfverletzung zugezogen hat, weil er oder sie beim Fensterputzen von der Leiter gefallen ist, hat in der Regel noch sehr lange Angst davor, dass so etwas noch einmal passiert. Selbst wenn der letzte Anfall Jahre zurückliegt und sie es könnten, steigen viele Menschen dennoch nicht auf eine Leiter, weil die Angst immer noch da ist. Auch gibt es Menschen, die

dauerhaft anfallsfrei geworden sind und trotzdem kein Auto fahren, obwohl sie es dürften und auch gerne machen würden, weil sie Angst davor haben, dass sie vielleicht doch noch einmal einen Anfall bekommen könnten.

Um sich vor derartigen Ängsten zu schützen, setzen sich einige Menschen gar nicht erst mit anfallsbedingten Risiken auseinander. Reaktionen wie „Das will ich gar nicht wissen!“ oder: „Lasst mich doch in Ruhe mit eurem ständigen Gerede über mögliche Risiken,

das macht mir Angst!“ sind gar nicht so selten – und irgendwie auch verständlich. Viele hoffen, dass das Ignorieren möglicher Risiken dazu führt, dass sie keine Ängste mehr haben und sich deshalb auch keine unnötigen Einschränkungen auferlegen. Das Problem ist nur, dass das meistens nicht funktioniert. Die Ängste und Risiken bleiben diffus und unkonkret, aber weg sind sie nicht. Manch einer zieht sich dann zurück, wird aus Angst inaktiv und macht dann genau das, was er oder sie eigentlich vermeiden wollte.

Was aber kann getan werden, damit sich jemand mit diesem Thema beschäftigt, ohne dass es dabei zu unnötigen Ängsten kommt? Wo gibt es Unterstützungsmöglichkeiten? Damit wollen wir uns in diesem Kapitel beschäftigen.

11.1. Experte für seine eigene Epilepsie werden

In der Beratung zeigt sich immer wieder, dass Menschen mit Epilepsie, auch wenn sie schon seit Jahren daran erkrankt sind, über ihre Erkrankung nicht gut Bescheid wissen. Wer aber nicht gut informiert ist, öffnet begründeten oder unbegründeten Ängsten Tür und Tor und bringt sich durch das fehlende Wissen vielleicht sogar in gefährdende Situationen.

Beispielsweise lassen sich viele Einnahmefehler bei den Medikamenten gegen die Anfälle auf Ängste vor möglichen Nebenwirkungen zurückführen. Manchmal handelt es sich dabei nicht um diffuse, sondern um ganz konkrete Ängste, weil zum Beispiel jemand gesagt hat: „Das Medikament A ist ein ganz schlimmes. Als ich das genommen habe, war ich nur noch schlecht drauf!“ Auch das Internet ist voll von solchen oder ähnlichen Berichten, die natürlich verunsichern und dazu führen können, dass das betreffende Medikament nur sehr ungern genommen wird. Und was jemand ungern tut, wird auch schnell mal vergessen. Ist hingegen bekannt, dass das genannte Medikament A und alle anderen Medikamente gegen die Epilepsie zwar Nebenwirkungen haben **können**, diese aber bei vielen Menschen **nicht auftreten**, können auch die Ängste weniger werden und die Einnahme wird seltener vergessen.

Es geht hier nicht darum, sich ein Wissen über die Epilepsien im Allgemeinen zu erarbeiten (was auch sinnvoll ist), sondern vielmehr darum, über die **eigene Epilepsie** gut informiert zu sein. „Welche Medikamente nehme





ich, welche verträge ich nicht?“, „Wie sehen meine Anfälle aus?“, „Gibt es bei mir Provokationsfaktoren für epileptische Anfälle?“ Auf diese und andere Fragen sollten Menschen mit Epilepsie eine Antwort wissen.

Generell gilt: Je besser ich über meine Epilepsie informiert bin, umso leichter fällt mir ein angstfreier Umgang mit ihr.

Leider fehlt dazu im Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt oft die Zeit – und ist sie dann doch einmal da, fallen einem nicht die richtigen Fragen ein. Also: Vorher informieren! Aber wo? Einige Möglichkeiten sollen exemplarisch genannt werden.

- **Patientenratgeber und Internet:** Allgemeine Informationen lassen sich relativ leicht durch den Kauf eines Patientenratgebers oder im Internet finden. Der **Vorteil:** Bücher, Broschüren oder das Internet geben einen guten Überblick über viele für Menschen mit Epilepsie wichtige Themenbereiche. Der **Nachteil:** Das hier vermittelte Wissen ist eher allgemeiner Art, Antworten auf Fragen, die die **eigene** Epilepsie betreffen, lassen sich hier eher nicht finden. **Und Vorsicht!** Gerade im Internet steht auch viel Unsinn und auch bei den Patientenratgebern gibt es durchaus Qualitätsunterschiede. Diejenigen, die sich über diesen

Weg informieren wollen, seien auf den Anhang dieser Broschüre verwiesen; dort haben wir einige Bücher, Broschüren und Webseiten zusammengestellt, die qualitätsgesicherte Informationen zur Verfügung stellen.

- **Beratungsgespräche:** Für Menschen mit Epilepsie gibt es eine Reihe von Beratungsmöglichkeiten (vgl. die Adressen im Anhang) mit unterschiedlichen Schwerpunkten. Beispielsweise bietet die *Deutsche Epilepsievereinigung* eine kostenlose telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene an. In einigen Bundesländern gibt es Epilepsieberatungsstellen, die ebenfalls eine kostenlose niederschwellige Beratung anbieten (Adressen im Anhang). Darüber hinaus gibt es an Epilepsie-Zentren in der Regel ein umfassendes Beratungsangebot, das in der Regel aber nur denen zur Verfügung steht, die dort in Behandlung sind.

Vorteil der Epilepsieberatungsstellen und der Beratung durch die Selbsthilfe ist die freie Zugänglichkeit für alle Menschen. **Nachteil** ist, dass diese über wichtige medizinische Hintergrundinformationen in der Regel nicht verfügen, die für das Beratungsergebnis entscheidend sein können.

Vorteil der Epilepsie-Zentren ist die in der Regel umfassende interdisziplinäre Beratung und Betreuung der

Betreffenden. **Nachteil** ist, dass dazu oft ein stationärer Aufenthalt erforderlich ist.

- **Patientenschulungen und -seminare:** Es gibt eine Reihe von Programmen für unterschiedliche Zielgruppen (vgl. Anhang), die in der Regel von speziell dafür ausgebildeten Trainerinnen und Trainern als Wochenendseminar, über mehrere Wochen hinweg in Form eines Abendseminars in kleinen Gruppen oder auch online angeboten werden. Das hat den **Vorteil**, dass hier auf spezielle Fragen der Teilnehmenden eingegangen werden kann und diese darüber hinaus andere Menschen mit Epilepsie kennenlernen, mit

denen sie ihre Erfahrungen austauschen können (letzteres ist bei Online-Seminaren eher weniger der Fall).

Darüber hinaus bieten die *Deutsche Epilepsievereinigung* (DE) und ihre Landesverbände Wochenendseminare zu unterschiedlichen Themen an, die auch Nichtmitgliedern der DE zur Verfügung stehen. Nähere Informationen dazu finden sich auf der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de).



11.2. Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie aufbauen

Wer kann glaubwürdiger über die Ängste im Umgang mit der eigenen Epilepsie berichten als jemand, der diese Ängste schon einmal durchlebt und vielleicht überwunden hat? Wer kann überzeugender zeigen, dass es auch mit der Epilepsie möglich ist, ein zufriedenes und glückliches Leben zu führen, als ein glücklicher und zufriedener Mensch mit Epilepsie? Der Kontakt zu anderen Menschen mit Epilepsie kann sehr hilfreich sein, wenn es darum geht, sich von den eigenen Ängsten „nicht unterkriegen“ zu lassen und zu lernen, diese zu bewältigen. Am leichtesten ist es, diese Menschen in einer Selbsthilfegruppe kennenzulernen.

Epilepsie-Selbsthilfegruppen sind Gruppen von Menschen mit Epilepsie oder deren Angehörige, die sich in regelmäßigen Abständen treffen, um gemeinsam über ihre Erkrankung zu sprechen oder gemeinsam ihre Freizeit zu gestalten.

In den **Gesprächsgruppen** finden sie die Möglichkeit, über die eigenen Erfahrungen zu berichten oder sich von anderen über deren Erfahrungen berichten zu lassen. Das kann Halt und Sicherheit geben und darüber hinaus Anregungen, wie die Epilepsie im positiven Sinne bewältigt werden kann. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Gesprächsgruppen einen idealen Ausgangspunkt, um die Kontrolle über das eigene Leben zu festigen oder zurückzugewinnen. Oft fällt es Menschen in Selbsthilfegruppen leichter, über ihre Schwierigkeiten zu sprechen. Die Gruppen schaffen einen „geschützten Raum“ und ermöglichen es vor allem denjenigen, die im Umgang mit sich und anderen unsicher sind, diese Sicherheit langsam zu erlangen, ihre sozialen Kompetenzen zu stärken und Sicherheit im Umgang mit Menschen zu bekommen, die keine Epilepsie haben.

Das gilt auch dann, wenn es sich um Gruppen handelt, die gemeinsam ihre **Freizeit gestalten**. Wenn Menschen aufgrund ihrer Epilepsie lange isoliert waren, kann es hilfreich sein, zunächst mit anderen anfallskranken Menschen Unternehmungen zu machen, sich sportlich zu betätigen, gemeinsame Feste zu veranstalten. Das macht Spaß, stärkt das Selbstbewusstsein und erleichtert die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und den Zugang zu Menschen, die nicht an einer Epilepsie erkrankt sind.

Die Grenzen der Gesprächs- und Freizeitgruppen sind dann erreicht, wenn die Vermittlung von Fachwissen über die Epilepsien, deren Behandlungsmöglichkeiten oder auch die Information über sozialrechtliche Regelungen notwendig ist. In erster Linie geht es bei den Epilepsie-Selbsthilfegruppen um den Austausch persönlicher Erfahrungen – Selbsthilfegruppen sind **kein** Ersatz für professionelle Hilfe. Wenn diese erforderlich wird, sollte sie bei den jeweiligen Fachleuten gesucht werden. Bei der Suche nach diesen können die Selbsthilfegruppen wiederum hilfreich sein.

Die Kontakte zu den regionalen Epilepsie-Selbsthilfegruppen können über die Landesverbände bzw. den Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* hergestellt werden (vgl. die Adressen im Anhang). Auch ist es möglich, mit Hilfe des jeweiligen Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe oder mit Hilfe der *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen* eine eigene Gruppe zu gründen (Adressen sind über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* erhältlich).

Wer Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe aufnehmen möchte, sollte sich vorher über deren Arbeitsweise informieren, um Enttäuschungen zu vermeiden. Wer professionelle Hilfe sucht, beispielsweise eine fachkompetente Sozialberatung, kann diese von den Selbsthilfegruppen nicht erhalten – die Gruppen können jedoch dabei helfen, entsprechende Kontakte zu vermitteln.

11.3. Professionelle Hilfen zum Umgang mit Ängsten

Viele ziehen sich aus Angst vor den Anfällen, aber auch aus Angst vor den Vorurteilen, die mit dieser Krankheit leider immer noch verbunden sind, sozial zurück. Aus diesem Verhalten, das in einem *Teufelskreis* immer weiter verstärkt werden kann, resultieren nicht selten soziale Isolation, Angsterkrankungen und Depressionen.

Selbst wenn medikamentös oder chirurgisch Anfallsfreiheit erreicht wurde, ist damit nicht gesichert, dass dadurch auch solche eingespielten Verhaltensweisen verändert oder aufgehoben werden. Damit die Mechanismen solcher Teufelskreise in einem ersten Schritt verstanden werden können, brauchen Menschen mit Epilepsie oftmals psychotherapeutische Unterstützung. Im Verlauf der Behandlung geht es dann um das gemein-

same Erarbeiten von Lösungsmöglichkeiten. Damit eine von den Betroffenen gewünschte Entwicklung begonnen oder fortgesetzt werden kann, wird dann in der Therapie in der Regel versucht, vorhandene Ressourcen zu unterstützen und auszubauen.

Bei der Suche nach einer geeigneten Therapeutin oder einem geeigneten Therapeuten können unter Umständen die Selbsthilfegruppen und –verbände, die Epilepsie-Beratungsstellen und vor allem die Epilepsiezentren und Epilepsieambulanzen helfen.

11.4. Weiterführende Informationen

Epilepsie und Angst (2024), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Katrin Bohlmann, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Epilepsie und Depression, aktualisierte Neuauflage 2024, Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Katrin Bohlmann, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Margarethe Pfäfflin, Rainer Wohlfahrt und Rupprecht Thorbecke (2023), Epilepsie ansprechen, 3. veränderte Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, kostenloser Download von der Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

Psychotherapie bei Epilepsie (2024), Faltblatt der Deutschen Epilepsievereinigung (DE), Fachliche Beratung: Dr. Martin Lutz (Psychologe) & Mirjam Petersen (Psychologische Psychotherapeutin), kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Anhang

12.1. Fachbücher und Leitlinien

Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall, DGUV Informationen 250-001, aktualisierte Fassung Dezember 2019, Hrsg.: Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (<https://publikationen.dguv.de>)

Coban, Ingrid (2024), Soziale Arbeit in der klinischen Epileptologie: Ein Bethel-Praxisbuch, 216 Seiten, Stuttgart, Kohlhammer

Erster Epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter (2023), S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfn.org/wegweiser-epilepsie/)

Schmidt, Friedhelm C.; Stefan, Hermann; Holtkamp, Martin (Hrsg., 2021), Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter, Berlin, Springer

Status epilepticus im Erwachsenenalter (2020), S2k-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), kostenloser Download von der Webseite der DGN

(www.dgn.org/leitlinie/status-epilepticus-im-erwachsenenalter)

Steffen, Hermann T. (Hrsg., 2021), Pflege in der Epileptologie: Wissen, Versorgung, Praxiskompetenz, 433 Seiten, Stuttgart, Kohlhammer

12.2. Fachbücher und Broschüren für Laien

Dennig, Dieter; May, Theodor (2022), SUDEP. Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie, 2. ergänzte Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, Bezug und kostenloser Download über die Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

Gabe von Medikamenten und Notfallmedikamenten in Schule und Kindergarten, Sonderdruck der Zeitschrift einfälle der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) 2020, Autoren: Rupprecht Thorbecke, M.A. & Ralf Francois (Jurist), kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de/sonderdrucke/)

Kampen, Norbert van & Büro für Leichte Sprache Bethel (2019 – 2020); Teil 1: Epileptische Anfälle und die Krankheit Epilepsie (2019), Teil 2: Wie kann eine Epilep-

sie behandelt werden? (2020), Teil 3: Epilepsie im Alltag und im Beruf (2020), Hrsg.: Deutsche Epilepsievereinigung (DE), Bezug und kostenloser Download über die Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de)

Krämer, Günter (2021), Diagnose Epilepsie: Die Krankheit verstehen. Die besten Therapien nutzen. Den Alltag gestalten, Stuttgart, Thieme/Trias

Leitlinie erster epileptischer Anfall und Epilepsie für Patientinnen und Patienten im Erwachsenenalter (2024), Hrsg.: Deutsche Hirnstiftung, kostenloser Download von der Webseite der Deutschen Hirnstiftung (<https://hirnstiftung.org>)

Pfäfflin, Margarethe; Wohlfahrt, Rainer; Thorbecke, Rupprecht (2023), Epilepsie ansprechen, 3. Veränderte Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, Bezug und kostenloser Download über die Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

Sälke-Kellermann, Ritva Anneli (2017), Epilepsie bei Schulkindern, 2. überarbeitete Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, Bezug und kostenloser Download über die Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

Thorbecke, Rupprecht; Dröge, Christine; Brandt, Christian (2022), Sport bei Epilepsie, 6. Auflage, Hrsg.: Stiftung Michael, Bezug und kostenloser Download über die Webseite der Stiftung (www.stiftung-michael.de)

SUDEP – Der plötzliche Epilepsietod, Sonderdruck der Zeitschrift **einfälle** der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) 2015/2021, kostenloser Download von der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de/sonderdrucke/)

12.3. Erfahrungsberichte und Romane

Bischof, Sarah Elise (2015), Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie, Berlin, Eden Verlag (autobiografischer Roman)

Fischer, Lucas; Sutter, Kathrin (2017), Tigerherz. Die Schicksalsjahre eines Spitzenturners mit Epilepsie, Embrach (Schweiz), Arisverlag (Autobiografie)

Frame, Janet (2012), Wenn Eulen schreien, München, C.H. Beck (Roman)

Gössling, Magdalena (2025), Wieder werden – Eine Geschichte über Verlust und Erneuerung, Hamburg, Rowohlt-Verlag (Autobiografie)

Jónsdóttir, Audur (2022), Großes Beben, München 2022, bbt-Verlag (Roman)

Suchner, W.; Otto, Hans-Werner (2024), Wolfgang fällt um: Das Loch in der Zeit, Bremen, Fuego (Autobiografie)

12.4. Zeitschriften

einfälle – Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe, Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (DE)

Erscheint viermal jährlich und informiert über aktuelle Themen. Die Redaktion beantwortet Fragen und veröffentlicht Meinungen/Erfahrungen von Menschen mit Epilepsie, ihren Angehörigen und Beiträge von Expertinnen und Experten zu den jeweiligen Schwerpunkten der Hefte. Voraussetzung für den Bezug ist eine Mitgliedschaft in der DE (Adresse siehe unten).

epiKurier – Zeitschrift des Epilepsie-Bundes-Elternverbandes (e.b.e.) und des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.

Erscheint viermal jährlich und informiert über aktuelle Themen. Der Bezug der Zeitschrift ist kostenfrei, die Hefte stehen als Download auf der Webseite des epiKurier zur Verfügung (www.epi-kurier.de).

Clinical Epileptology – Organ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, der Österreichischen Gesellschaft für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga, Mitteilungsblatt der Stiftung Michael und der AG Epilepsiechirurgie

Erscheint viermal jährlich und richtet sich an ein Fachpublikum. Die Zeitschrift ist über die Geschäftsstelle der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* (Adresse siehe unten) zu beziehen.

12.5. Schulungsprogramme

EpilepsieOn – Digitales und interaktives Schulungsprogramm für Erwachsene mit Epilepsie

EpilepsieOn besteht aus 6 Modulen von jeweils einer Stunde Dauer, die zumeist in wöchentlichem Abstand Online angeboten werden. Es wird von der *Digitalen Epilepsieberatung Nord* am *Universitätsklinikum Schleswig Holstein* angeboten. Weitere Informationen und Termine: www.digitalepilepsieberatung-nord.de

Interaktives Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern (Flip-Flap)

Flip-Flap ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern, das in Kleingruppen angeboten wird. Weitere Informationen und Termine: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, Haus A, 23538 Lübeck, Barbara Meißner (Sekretariat), Tel.: 0451 500 – 42981, Barbara.Meissner@uksh.de; www.uksh.de

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)

MOSES ist ein interaktives Schulungsprogramm für Erwachsene mit Epilepsie, das aus insgesamt 9 Modulen besteht. Es wird entweder in Form von Wochenendseminaren oder in Form von Seminarreihen mit einem Modul pro Woche über einen Zeitraum von in der Regel 9 Wochen von speziell dafür ausgebildeten Trainerinnen und Trainern angeboten. Weitere Informationen und Termine: MOSES-Geschäftsstelle, Bettina Hahn, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld, www.moses-schulung.de

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (famoses)

famoses ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern, das in Kleingruppen angeboten wird. Eltern und Kinder werden in getrennten Gruppen geschult, die Kindergruppen bestehen in der Regel aus 6-8 Kindern. Das Programm besteht aus 7 Modulen und wird von speziell dafür ausgebildeten Trainerinnen und Trainern angeboten. Weitere Infor-

mationen und Termine: MOSES-Geschäftsstelle, Bettina Hahn, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld, www.famoses.de

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Jugendliche (famoses/Jugendliche)

Nähere Informationen zu diesem Schulungsprogramm standen bei Drucklegung im Internet noch nicht zur Verfügung. Informationen und Termine: MOSES-Geschäftsstelle, Bettina Hahn, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld, www.famoses.de

Psycho-Edukatives Programm Epilepsie (PEPE)

PEPE ist ein Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie mit zusätzlicher Lern- und geistiger Behinderung (die Kursteilnehmenden sollten sich verbal verständigen und nach Möglichkeit etwas lesen und schreiben können). PEPE besteht aus 8 Kurseinheiten von ca. 2 Stunden Dauer pro Kurseinheit. Weitere Informationen: Bethel.regional, PEPE – Psycho-Edukatives-Programm Epilepsie, Nazarethweg 4-7, 33617 Bielefeld, www.bethel-regional.de, Kontakt: Bildung & Beratung Bethel, Tel.: 0521 144 – 6110, bildung-beratung@bethel.de

12.6. Kontakte

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)

Die DE ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. Der Mitgliedsbeitrag beträgt derzeit (2026) 75 € (ermäßigt 30 €), darüber hinaus sind Fördermitgliedschaften möglich (Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin, IBAN: DE24 1007 0024 0643 0029 01). Kontakt: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 342-4414, Fax: 030/342-4466, www.epilepsievereinigung.de

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)

Die DGfE versteht sich als professionelle Organisation aller auf dem Gebiet der Epileptologie tätigen Berufsgruppen in Deutschland. Kontakt: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, Geschäftsstelle, Kerstin Gnau, c/o Klinik für Neurologie, Epilepsiezentrum Hessen, Phillips-

Universität Marburg, Baldingerstraße, 35053 Marburg, Tel.: 030 – 23 13 23 01 (Mo.-Fr., 9-12 Uhr), www.dgfe.org

mit Epilepsien. Kontakt: Stiftung Michael, Postfach 20 0407, 13514 Berlin, Tel.: 0171 94 96 844, www.stiftung-michael.de

Epilepsie-Eltern-Bundesverband (e.b.e.)

Der e.b.e. hat sich als Bundesverband auf die Unterstützung von Eltern und Familien mit einem an Epilepsie erkranktem Kind spezialisiert. Der Mitgliedsbeitrag beträgt derzeit (2026) 25 € für einzelne Personen und 40 € für Familien. Kontakt: Epilepsie Bundes-Elternverband, Doppeledstraße 11 B, 44227 Dortmund, Tel.: 0800 44 22 744 (Montag und Donnerstag, 9-12 Uhr), www.epilepsie-elternverband.de

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg (LVBB)

Der LVBB ist der Landesverband der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) in den Ländern Berlin und Brandenburg. Er ist Träger der Psychosozialen Beratungsstelle für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige sowie für alle Menschen, die entsprechenden Beratungsbedarf haben. Menschen, die Mitglied in der DE werden, sind automatisch Mitglied im LVBB. Kontakt Geschäftsstelle: Zillestraße 102, 10585 Berlin, Susanne Slopianka-Pöhlmann, Tel.: 030 3470 3483, www.epilepsie-berlin.de. Kontakt Beratungsstelle: Wexstraße 2, 10825 Berlin, Ralf Röttig, Tel.: 030 3470 3484, www.epilepsie-beratung-berlin.de

Oskar-Killinger Stiftung

Die Oskar-Killinger-Stiftung wurde von den Eltern von Oskar Killinger gegründet, der im Alter von 14 Jahren an einem Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) verstorben ist. Sie setzt sich für eine verbesserte Aufklärung über den Plötzlichen Epilepsietod ein. Kontakt: Oskar Killinger Stiftung, Am Sandtorkai 48, 20457 Hamburg, Tel.: 040 3198 1220, www.sudep.de

Stiftung Michael

Die Stiftung Michael wurde 1962 von Dr. Fritz Harzendorf gegründet, dessen Sohn Michael an einer Epilepsie erkrankt ist. Sie versteht sich als eine Stiftung für Information, Fortbildung und Forschung zu allen Fragen im Zusammenhang

12.7. Beratungsmöglichkeiten

Beratungstelefon und Online-Beratung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* bietet ein kostenloses Beratungstelefon an, das Informationen und praktische Hinweise zu allen mit der Epilepsie verbundenen Fragestellungen gibt (Beratung von Betroffenen für Betroffene). Tel.: 030 – 3470 3590, Beratungszeiten (Stand Oktober 2026): Dienstag von 12-17 Uhr und Donnerstag von 18-20 Uhr.

Ebenfalls angeboten wird eine Online-Beratung, die von Andrea Hartmann (Epilepsie-Fachberaterin) und Stefan Conrad (Epilepsie-Fachberater) angeboten wird. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de/online-beratung).

Epilepsieberatungsstellen

In einigen Bundesländern (unter anderem auch in Berlin) bieten spezielle Epilepsieberatungsstellen in unterschiedlicher Trägerschaft allem Ratsuchenden kostenlose Beratungsgespräche zu allen die Epilepsie betreffenden Fragen an. Eine Übersicht über die aktuell bestehenden Beratungsstellen incl. Kontaktadressen findet sich zum Beispiel auf der Webseite des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie (www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de).

Epilepsiezentren, Epilepsieambulanzen und Schwerpunktpraxen

Viele Epilepsiezentren, Epilepsieambulanzen und Schwerpunktpraxen stellen für ihre Patientinnen und Patienten ein umfassendes Beratungsangebot zur Verfügung bzw. vermitteln dieses. Eine Übersicht über die bestehenden Kliniken, Ambulanzen und Praxen findet sich auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.dgfe.org).

12.8. Tabellen und Grafiken

Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung zum Verzehr von Alkohol

Am besten null Promille

Alkoholkonsum pro Woche – Risiko für negative Gesundheitsfolgen



Risikofrei 0 g / Woche	Risikoarm < 27 g / Woche	Moderates Risiko 27 - 81 g / Woche	Riskant > 81 g / Woche
<p>Es gibt keine sichere Alkoholmenge für einen unbedenklichen Konsum.</p> <p>Quelle: DGE-Positionspapier Alkohol</p>	<p>bis insgesamt 280 ml oder 1–2 kleine Gläser Wein (Alkoholgehalt 12 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>bis insgesamt 660 ml oder 1–2 kleine Flaschen Bier (Alkoholgehalt 5 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>bis insgesamt 80 ml oder 2–4 Gläser à 0,02 l Spirituosen (Alkoholgehalt 38 % vol)</p>	<p>bis insgesamt 825 ml oder bis 5 kleine Gläser Wein (Alkoholgehalt 12 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>bis insgesamt 2 l Bier oder bis 6 kleine Flaschen Bier (Alkoholgehalt 5 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>bis insgesamt 250 ml oder bis 6 Gläser à 0,04 l Spirituosen (Alkoholgehalt 38 % vol)</p>	<p>> 825 ml oder mehr als 5 kleine Gläser Wein (Alkoholgehalt 12 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>> 2 l oder mehr als 6 kleine Flaschen Bier (Alkoholgehalt 5 % vol)</p> <p>oder:</p> <p>> 250 ml oder mehr als 6 Gläser à 0,04 l Spirituosen (Alkoholgehalt 38 % vol)</p>

Faltblatt „Anfälle Angehöriger dokumentieren“

Smartphone-Videos können helfen, anfallsartige Ereignisse richtig zu diagnostizieren und einzuordnen

Bei Menschen aus allen Altersgruppen können Gesundheitsstörungen, Verhaltensänderungen oder ähnliche Ereignisse auftreten, die kurz anhalten und dann von selbst wieder aufhören. Diese anfallsartigen Ereignisse sind in der Regel vorbei, wenn medizinisches Fachpersonal die Betroffenen sehen und untersuchen kann. Apparative Untersuchungen wie EKG und EEG können nach Ende des Ereignisses wieder normal sein.

Da die anfallsartigen Ereignisse von den Betroffenen selbst und ihren Angehörigen oft schwer in Worte zu fassen sind, fällt Ärztinnen und Ärzten die diagnostische Zuordnung häufig schwer – es gibt ein Risiko für Fehldiagnosen und damit die Gefahr für falsche Therapieentscheidungen.

Das Faltblatt, dass wir hier auszugsweise weitergeben, wurde erstellt von der Ruhr-Epileptologie Bochum und der Gesellschaft für medizinische Kommunikation, Bildung und Wissenschaft in Zusammenarbeit mit der Deutschen Epilepsievereinigung und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie. Es steht als kostenloser Download auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung

Wichtige rechtliche Aspekte:

- Besprechen Sie mit dem/der Betroffenen, ob Sie bei ihm/ihr auftretende Anfälle filmen dürfen und filmen Sie nur dann, wenn er/sie Ihnen dafür das Einverständnis gegeben hat.
- Filmen Sie erst dann, wenn Sie alle notwendigen Erste-Hilfe-Maßnahmen durchgeführt haben. Erste Hilfe hat Vorrang!
- Filmen Sie nicht, wenn Sie sich in der Öffentlichkeit (z.B. auf Plätzen, in Parks, in Gaststätten) befinden.
- Übermitteln Sie das Video nach dem Anfall an die Person, die den Anfall hatte und löschen es aus Ihrem Speicher (auch aus der Cloud). Das Video dient ausschließlich der Diagnostik; eine missbräuchliche Verwendung ist strafbar.

4 Tipps zur Erstellung aussagekräftiger Videos von anfallsartigen Ereignissen

1 Starten Sie das Video erst, wenn keine Erste Hilfe mehr erforderlich ist.



2 Filmen Sie die ganze Person, nicht nur einzelne Körperteile.



3 Fokussieren Sie im Verlauf auf das Gesicht und besonders betroffene Körperteile.



4 Während des Ereignisses und laufenden Videos den Angehörigen ansprechen:



- Schau mich bitte an!
- Zähle bitte von 1 - 5!
- Hebe bitte beide Arme hoch!

Wiederholen Sie die Aufforderungen bei längeren Ereignissen mehrfach.

www.epilepsie-vereinigung.de) zur Verfügung und kann in gedruckter Form – ebenfalls kostenlos – bestellt werden bei: Deutsche Epilepsievereinigung, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel: 030 – 342 4414.

Übersicht über Systeme zur Anfallserkennung

System	Beschreibung	Zugelassen für	Kosten
Embrace2	Beschleunigungs- und Hautleitfähigkeitssensoren am Handgelenk (Armband)	Kinder ab 6 Erwachsene	ab 250 US \$ (ggf. zzgl. Transport, Zollkosten); zusätzlich 10-40 \$ pro Monat, je nach Service-Paket
Nutzung über 24 Stunden und außer Haus möglich; www.empatica.com			
Epi-Care free / Epi-Care mobile	Beschleunigungssensoren am Handgelenk (Armband)	Kinder ab 12 Erwachsene	je nach Modell ca. 2.300 – 2.400 € inkl. MwSt; bei Epi-Care mobile zusätzliche Kosten (SIM-Karte).
Nutzung über 24 Stunden (Epi-Care free und mobile) und außer Haus (Epi-Care mobile) möglich; Hilfsmittelnummer: 21.46.01.0003 (Epi-Care free); www.epitech.de			
NightWatch	Beschleunigungs- und Photoplethysmographiesensoren am Oberarm (Armband)	Kinder Erwachsene	1.490 € inkl. MwSt
Einsatz nur im Bett zum Schlafen, es werden auch tonische Anfälle mit einer Dauer von mehr als 30 Sekunden erkannt; https://de.nightwatchepilepsy.com/			
Pulsoximeter mit Alarmfunktion	Erfassung der Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung (SPO2) am Finger	Kinder Erwachsene	ca. 250 € inkl. MwSt
Einsatz im Schlaf, Ermittlung des individuellen Schwellenwerts erforderlich. Mehrere Optionen im Hilfsmittelverzeichnis gelistet, z.B. Handheld-Pulsoximeter MS 600 (21.30.02.1015)			
Emfit	Mechanische Drucksensor-matte zum Einsatz unter der Matratze	Kinder Erwachsene	889 € inkl. MwSt
ausschließlich Einsatz im Bett und für tonisch-klonische Anfälle; Hilfsmittelnummer 21.46.01.0004; https://emfit.com/movement-monitor/			
Epi-Care 3000	Beschleunigungssensor zum Einsatz unter der Matratze	Kinder Erwachsene	2.385,00 € zzgl. MwSt.
ausschließlich Einsatz im Bett und für tonisch-klonische Anfälle; Hilfsmittelnummer 21.46.01.0002 (Epi-Care 3000 / DCE50800); www.epitech.de			
SAMi	Kontaktloses Kamerabasier-tes Anfallsdetektionssystem	Kinder	ca. 490 € zzgl. MwSt
Einsatz nur im Bett zum Schlafen, auch zur Erkennung anderer Anomalien im Schlaf; www.samialert.com			

Es wurden nur Geräte aufgelistet, für die hochwertige klinische Studien veröffentlicht wurden oder die durch eine entsprechende Behörde für diesen Zweck als Medizinprodukt zugelassen wurden. Die Reihenfolge der Produkte erfolgte nicht nach Qualitätskriterien. © Klinik und Poliklinik für Epileptologie, Universitätsklinikum Bonn; (Stand: 2025)

Thomas Jaster ist Sozialarbeiter/Sozialpädagoge mit Zusatzausbildung Epilepsie und arbeitet seit 2002 am *Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg (EZBB) im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* am *Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)* in Berlin. Er betreut Patientinnen und Patienten, die sich in der prächirurgischen stationären Diagnostik befinden oder epilepsiechirurgisch behandelt wurden. Außerdem ist er mit der epilepsiespezifischen sozialmedizinischen Beratung und Behandlung von Menschen mit Epilepsien betraut, die sich in stationärer Behandlung des Zentrums befinden. Er ist aktives Mitglied im *Netzwerk Epilepsie und Arbeit Berlin-Brandenburg* und steht der *Psychosozialen Epilepsie-Beratungsstelle Berlin* als Fachberater zur Verfügung.

Norbert van Kampen ist Medizinsoziologe und Gesundheitswissenschaftler und arbeitete von 1997-2024 am *EZBB:KEH* in Berlin. Er war unter anderem zuständig für Patientenschulungen, war beteiligt an der Organisation und Durchführung der Komplexbehandlung, führte Fort- und Weiterbildungen durch und war für die Kooperation mit der Epilepsie-Selbsthilfe zuständig. Seit 2025 in Altersrente, ist er weiterhin am EZBB aktiv und bietet unter anderem Fort- und Weiterbildungen für – in der Regel – nicht-medizinische Berufsgruppen an. Er engagiert sich weiterhin ehrenamtlich in der Epilepsie-Selbsthilfe. Von 2000-2010 und aktuell ab 2022 ist er im Vorstand des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* und war von 2009-2014 Vorsitzender des Bundesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung*.

