

# Österreichische Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie

# Mitteilungen

**Vorstand:**

Martha Feucht  
(1. Vorsitzende)

Christoph Baumgartner  
(2. Vorsitzender)

Bruno Mamoli  
(3. Vorsitzender)

Eugen Trinka  
(1. Sekretär)

Barbara Plecko  
(2. Sekretärin)

Martin Graf  
(Kassier)

**Sekretariat der Gesellschaft:**

p.A. Univ.-Klinik für Neurologie  
Währinger Gürtel 18–20

A-1090 Wien

Sekretärin:

Frau Ch. Adler

Tel.: 01/40 400–37 28

Fax: 01/40 400–31 41

E-Mail:

oe.sektion-ILAE@meduniwien.ac.at

**Redaktion:**

M. Graf

Abteilung für Neurologie

SMZ-Ost – Donauspital

A-1220 Wien

Langobardenstraße 122

E-Mail: mcgraf@aon.at

E. Trinka

Univ.-Klinik f. Neurologie

A-6020 Innsbruck, Anichstraße 35

**Homepage:**

[www.medicalnet.at/oe.sektion-ILAE](http://www.medicalnet.at/oe.sektion-ILAE)

Verlag:

Krause & Pachernegg GmbH,

A-3003 Gablitz,

Mozartgasse 10

Druck: Floramedia Austria,

Missindorfstraße 21,

A-1140 Wien

Hauser E

**Spezielle Aspekte des Kindes- und Jugendalters**

Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga  
gegen Epilepsie 2003; 3 (2), 9-11

**Homepage:**

**[www.kup.at/ilae](http://www.kup.at/ilae)**

**Online-Datenbank mit  
Autoren- und Stichwortsuche**

## Spezielle Aspekte des Kindes- und Jugendalters

E. Hauser

### Einleitung

Spezielle Aspekte für die soziale Situation von anfallskranken Kindern ergeben sich einerseits durch die im Vergleich zum Erwachsenen unterschiedlichen Epilepsiesyndrome, andererseits durch die für diese Altersgruppe speziellen Problemstellungen. Letztere können unterteilt werden in Fragen zur Unterstützung durch die Gesellschaft, zur familiären Situation und zur vorschulischen und schulischen Integration.

### Epilepsiesyndrome des Kindes- und Jugendalters

Man geht davon aus, daß generell 60–70 % aller Epilepsien gut behandelbar sind, das heißt, daß diese PatientInnen relativ problemlos mit einer antikonvulsiven Therapie anfallsfrei werden. Wie wir selbst untersucht haben [Hauser und Mitarbeiter, 1996], ist dieser Anteil im Kindes- und Jugendalter größer, sodaß etwa 80–90 % gut behandelbar sind. Dies erklärt sich durch den relativ großen Prozentsatz von gutartigen Verlaufsformen in der pädiatrischen Epileptologie. Die mit Abstand häufigsten Epilepsiesyndrome des Kindesalters sind die benigne Epilepsie mit zentrotemporalem Spitzenfokus und die Absencenepilepsie, wobei beide eine ausgezeichnete Prognose haben. Auf der anderen Seite gibt es unter den nicht gut behandelbaren Epilepsieformen äußerst schwierige Verlaufsformen. Dies einerseits deswegen, weil viele dieser Epilepsien Folge einer zerebralen Schädigung sind (wie zum Beispiel die BNS-Epilepsie), andererseits weil manche Epilepsien negative Auswirkungen auf die motorische, psychische und soziale Entwicklung haben, was zum Beispiel ebenfalls auf die BNS-Epilepsie, aber auch auf die schwere myoklonische Epilepsie oder die Rasmussen-Enzephalitis zutrifft.

Dies bedeutet, daß wir es auf der einen Seite mit einer großen Gruppe (80–90 %) von Betroffenen zu tun haben, die durch die Erkrankung wenig und nur vorübergehend beeinträchtigt sind, auf der anderen Seite mit einer kleinen Gruppe, die schwer, dauerhaft und mitunter progredient beeinträchtigt ist.

### Unterstützung durch die Gemeinschaft

#### Medizinische Versorgung

Die Situation der pädiatrischen Epileptologie in Österreich weist Unterschiede im Vergleich zur Situation in anderen westeuropäischen Ländern auf. In den meisten Ländern der EU gibt es pädiatrische epileptologische Zentren, in denen man sich speziell diesem Problem widmet. In Österreich ist das nicht der Fall. Auch ist mir österreichweit im niedergelassenen Bereich nur eine einzige Fachärztin bekannt, die

sich speziell mit der Versorgung anfallskranker Kinder auseinandersetzt, sodaß die Behandlung ausschließlich in den Anfallsambulanzen von Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde und der quantitativ geringen Anzahl von Abteilungen für Kinder- und Jugendneuropsychiatrie erfolgt. In diesen Ambulanzen arbeiten zum Teil Einzelpersonen oder sehr kleine Gruppen, die mit anderen Spezialbereichen der Pädiatrie um die Ressourcen kämpfen müssen und sich zudem selbst nicht ausschließlich der pädiatrischen Epileptologie widmen können, weil sie fast immer auch zu Tätigkeiten im gesamt pädiatrischen Bereich herangezogen werden. Dies ist ein Umstand, der von den Betroffenen und deren Eltern sehr wohl realisiert und kritisiert wird.

Zentren für pädiatrische Epileptologie sind in den westeuropäischen Ländern sukzessive nach dem 2. Weltkrieg bis zu Beginn der 1990er Jahre entstanden. Ein Zeitraum, in dem die Medizin enorme Fortschritte gemacht hat und die dafür zur Verfügung stehenden Mittel nicht zur Diskussion standen. Seit Mitte der 1990er Jahre hat sich die Situation geändert. Es wird allorts diskutiert, wie die finanziellen Mittel, die für die medizinische Versorgung aufgewendet werden, reduziert werden können. Einsparungen werden konkretisiert, sodaß ein Aufbau von pädiatrisch-epileptologischen Zentren zur Zeit in Österreich zwar fachlich dringend notwendig wäre, um ähnliche Standards wie in anderen westeuropäischen Ländern (wobei der Weiterbestand dieser Zentren aufgrund der Einsparungsmaßnahmen mancherorts gefährdet ist) anbieten zu können, aber aufgrund von gegenwärtigen medizinökonomischen Überlegungen äußerst schwierig ist.

Darüber hinaus eskalierte in den vergangenen Jahren in Österreich die Frage nach den Selbsthalten in der medizinischen Versorgung. So wurde eine Ambulanzgebühr eingeführt, die natürlich aufgrund der oben beschriebenen Faktenlage anfallsranke Kinder und deren Eltern betroffen hätte, dann aber gleich zu Beginn für Kinder nicht eingehoben und schließlich gänzlich abgeschafft wurde. Gerade zu diesem Zeitpunkt wurde jedoch diskutiert, generell Selbsthalte für die Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen einzuhoben. Es scheint wahrscheinlich, daß diese demnächst eingeführt werden; ob und in welcher Form es gelingen wird, diese Selbsthalte für anfallsranke Kinder zu verhindern, ist die Frage. Sollte dies nicht gelingen, wäre die medizinische Versorgung dieser Kinder zumindest bei finanziell schlecht gestellten Familien gefährdet. Und daß Familien mit Kindern finanziell schlechter gestellt sind als solche ohne Kinder ist eine Tatsache, die wohl auch von Politikern allgemein akzeptiert wird.

### Finanzielle Unterstützungen

Wichtigste finanzielle Unterstützungen sind die erhöhte Kinderbeihilfe und das Pflegegeld. Das Ansuchen um erhöhte Kinderbeihilfe konnte in der Vergangenheit über ein entsprechendes Formular, das auch vom Amtsarzt oder einer pädiatrischen Einrichtung ausgefüllt werden mußte, problemlos beim Finanzamt gestellt werden. Seit 2003 gibt es hierfür eigens eingerichtete Begutachtungen, was bedeutet, daß die ansuchenden Familien einen zusätzlichen Aufwand haben und diese Begutachtungen von der Öffentlichkeit bezahlt werden müssen. Da nicht anzunehmen ist, daß der Gesetzgeber damit beabsichtigt hat, finanzielle Mehraufwendungen zu etablieren, ist davon auszugehen, daß er das dadurch zusätzlich notwendige Geld durch eine verminderte Gewährung von erhöhten Kinderbeihilfen zumindest wieder hereinbekommen will oder darüber hinaus in Zukunft für erhöhte Kinderbeihilfen in Summe (abzüglich der Kosten für das Begutachtungsverfahren) weniger aufwenden will. Ob dies ausschließlich durch Nichtgewährung von unberechtigten Ansprüchen auf erhöhte Kinderbeihilfe möglich sein wird oder auch berechnete Ansprüche nicht mehr berücksichtigt werden, wird die Zukunft zeigen, jedoch scheint es möglich, daß in Zukunft jederzeit, mit einer entsprechenden Einflußnahme auf die Begutachter, das Kontingent der Bezieher erhöhter Familienbeihilfen beeinflusst werden kann.

### Pflegegeld

Gänzlich unbefriedigend stellt sich die Situation anfallskranker Kinder in bezug auf das Pflegegeld dar. Bei den Kriterien zur Beurteilung der Pflegebedürftigkeit kommt der zerebrale Anfall nicht vor. Obwohl sich durch Epilepsie mehrheitlich natürlich kein zusätzlicher oder nur ein sehr geringer Pflegebedarf ergibt, ist dies bei einem kleinen Teil sehr wohl der Fall. So ist es zum Beispiel bei Kindern, die zu Grand-Mal-Status neigen, mitunter notwendig, sofort bei Anfallsbeginn rektales Diazepam zu verabreichen, was letztlich den Pflegeaufwand stark erhöht. Auch haben Kinder, die zu nächtlichen Anfallsserien neigen, einen erhöhten Betreuungsbedarf. Kinder mit Sturzanfallsneigung haben enormen Mehraufwand in Bereichen des täglichen Lebens, muß doch jederzeit mit Selbstverletzung gerechnet und davor geschützt werden.

Um diesen Aufwendungen gerecht zu werden, fehlen die Berücksichtigung und einheitliche Richtlinien. Des Weiteren finden bei der Berechnung des Pflegeaufwands auch Defizite im kognitiven, sozialen und emotionalen Bereich viel zu wenig Beachtung. Selten, aber doch, spiegeln die gutachterlichen Einschätzungen, die häufig nicht von Pädiatern gemacht werden, subjektive Meinungen wider, was letztlich zu dem Argument führt, daß Kinder ohnehin rund um die Uhr betreut werden müssen und somit kein zusätzlicher Pflegeaufwand gegeben ist. Es sind mir auch glaubhafte Fälle bekannt, wo das Begutachtungsverfahren schlichtweg eine Diskriminierung und Beleidigung für Kinder und Eltern war. Beispiele hierfür sind etwa Gutachter, die die

Richtigkeit von Inhalten in Arztbriefen und Diagnosen anzweifeln oder den Eltern unterstellen, sie würden bewußt lügen etc. Wenn man Berichte von derartig betroffenen Eltern hört, drängt sich einem zuweilen die Einschätzung auf, daß aufgrund von Äußerungen von Gutachtern klar wird, daß sie von Epilepsie keine Ahnung haben. Eine Beurteilung des Pflegeaufwandes ist unter solchen Voraussetzungen natürlich schwierig.

### **Die familiäre Situation**

Ein entscheidender Punkt für die soziale Situation anfallskranker Kinder ist die Art und Weise, wie die Familie mit dem Auftreten von zerebralen Anfällen umgeht. Am Beginn der Erkrankung steht zumeist eine gewisse Verunsicherung und immer auch eine immense Sorge um die Zukunft des Kindes. Gewisse Bilder nehmen dann Gestalt an, viele Eltern haben Angst, daß die Erkrankung ihres Kindes ähnlich verlaufen könnte, wie sie sich eben Epilepsie „vorstellen“. Es dauert dann zumeist eine gewisse Zeit, bis realisiert wird, daß Epilepsie keine einheitliche Erkrankung ist, daß es höchst unterschiedliche Verläufe gibt. Wenn die zerebralen Anfälle dann, was glücklicherweise meist der Fall ist, rasch sistieren, nehmen diese Ängste ab, und ziemlich bald kommt es zu einem „Verleugnen“ des Problems, was bei eventuell auftretenden Rückschlägen zu um so beträchtlicheren Irritationen führt.

Das Problem der Auseinandersetzung mit der Erkrankung stellt sich bei ungünstigen Epilepsieverläufen und bei Kindern mit beträchtlicher psychomotorischer Beeinträchtigung natürlich viel stärker dar. Unterstützung kann hierbei – neben dem Kennenlernen und dem Austausch mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe – in erster Linie ein erfahrener pädiatrischer Epileptologe bieten, dem ein kompetentes Team mit PsychologInnen und TherapeutInnen zur Verfügung steht und der auch die Ressourcen hat, sich wirklich mit seinen PatientInnen und deren Familien auseinanderzusetzen.

Wenn eingangs kritisiert wurde, daß es in Österreich keine Epilepsiezentren für anfallskranke Kinder gibt und die Anfallsambulanzen zu wenig Ressourcen haben, so tritt dieses Manko meines Erachtens in erster Linie in einer mangelhaften Begleitung der Kinder und deren Eltern in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung in Erscheinung. Aber nur diese kann dazu führen, daß die Kinder mit ihrer Erkrankung in ihren Familien angenommen werden. Dieses „Angenommensein“ ist die Voraussetzung, daß die Kinder dann auch in ihrem sozialen Umfeld angenommen werden.

### **Integration in Kindergarten und Schule**

Nicht zuletzt durch das Engagement von Eltern behinderter Kinder hat es in Österreich in den letzten Jahren enorme Fortschritte im Bereich der Integration gegeben. Sowohl im Vorschul- als auch im schulischen Bereich ist Integration ein Begriff, der allen bekannt und aus der Pädagogik nicht mehr wegzudenken ist. Dies hat sich auch auf anfallskranke Kinder positiv ausgewirkt; sie haben in Österreich gesetz-

# Mitteilungen aus der Redaktion

## Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

[Bilddatenbank](#)

[Artikeldatenbank](#)

[Fallberichte](#)

## e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

[Bestellung e-Journal-Abo](#)

## Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)