



Epilepsie für BetreuerInnen und Eltern

Autoren: Susanne Fey, Doris Wittig-Moßner, S. Citar, Dietz Rating (4/2015)
(Überarbeitung der Originalfassung von Stefan Heiner)

Zusammenfassung

- Epilepsien treten besonders häufig bei Kindern und Heranwachsenden auf. Daher ist es für BetreuerInnen hilfreich, epileptologische Grundkenntnisse zu besitzen.
- Epilepsien sind per se keine Barriere für irgendeine Schulform, Sportart oder Freizeitbetätigung.
- Es besteht keine besondere Haftungsverpflichtung bei der Beaufsichtigung von Menschen mit Epilepsie.
- Aufgrund der großen Vielfalt an Epilepsieformen lassen sich keine generellen Verbote und Gebote festlegen. Sie sind immer dem individuellen Krankheitsbild anzupassen.
- Epileptische Anfälle erfordern nur in Ausnahmefällen ein direktes ärztliches Eingreifen und besondere medizinische Maßnahmen.
- Aufsichtspflichtige Personen sollten ausreichend über eine vorliegende Epilepsie und die notwendigen Maßnahmen im Notfall informiert werden. Der Inhalt dieses Gesprächs sollte schriftlich festgehalten werden.
- Hilfe, Schutz und Förderung, die nur aussondert, schafft Erziehungsprobleme, die weit schwerer zu bewältigen sind als die Folgen epileptischer Anfälle.

Epilepsien treten vorwiegend bei Kindern und Heranwachsenden auf. Bis zum 10. Lebensjahr entstehen etwa die Hälfte, bis zum 20. Lebensjahr 2/3 der Epilepsien. In Kindergärten, Schulen, Horten und Ausbildungsstätten ist darum durchaus mit Fällen bereits behandelter, aber auch neu auftretender Epilepsie zu rechnen. Grundkenntnisse über Epilepsien und den Umgang mit Anfällen sollten daher zum Basiswissen der Mitarbeiter gehören.

Liegen keine anderen gesundheitlichen Störungen vor, so haben epilepsiekranken Kinder und Jugendliche die gleichen Entwicklungschancen wie ihre Altersgenossen. Das gilt häufig auch dann noch, wenn die Anfälle noch nicht gut kontrolliert sind.

Aber auch, wenn Anfälle nur selten auftreten oder das Kind/der Jugendliche sogar anfallsfrei ist, bestehen manchmal Einschränkungen, die berücksichtigt werden müssen. Die dann notwendigen Maßnahmen sollten individuell an die Art der Anfälle, den Entwicklungsstand des Kindes, die Therapie und ihre möglichen Nebenwirkungen angepasst werden. In regelmäßigen Abständen ist eine Überprüfung und ggf. Modifizierung der eingeleiteten Maßnahmen ratsam.

Gesetzliche Ansprüche und Haftung

Gelegentliche Anfälle sind kein Grund, die Aufnahme oder Betreuung eines Kindes im Kindergarten und in der Regelschule zu verweigern. Der Besuch von heilpädagogischen Kindergärten oder speziellen Förderschulen sollte nur in Betracht gezogen werden, wenn der gesamte Gesundheits- und Entwicklungsstand des Kindes dies erfordert.

Neurologisch bedingte Entwicklungsstörungen, in deren Folge Epilepsien auftreten, oder Anfallssituationen, die gravierende Lern- und Leistungsstörungen mit sich bringen, können dazu führen, dass der Besuch einer Regelschule nur mit zusätzlicher Hilfestellung (Integrationshelfer, sonderpädagogische Förderung siehe Ize-Datenbank Infoblatt 108 Epilepsie und Schule) gelingt. Gelegentlich kann es auch sinnvoller sein, spezielle Fördereinrichtungen zu wählen. Im Zeitalter der Inklusion sollte man, evtl. mit Hilfe eines pädagogisch-

psychologischen Fachgutachtens, das Problem mit dem örtlichen Schulamt besprechen. An diesem Gespräch sollten Fachleute (u. a. die ErzieherInnen des Kindergartens oder der Vorschule/schulvorbereitenden Einrichtung, der/die behandelnde Arzt/Ärztin), die das Kind gut kennen, beteiligt werden. Schulische Inklusion sollte wie bei allen anderen Formen von Behinderung Priorität haben.

Bei der Beaufsichtigung von Menschen mit Epilepsie besteht keine besondere Haftungsverpflichtung. Nur vorsätzliche oder grob fahrlässige Verletzung der Aufsichtspflicht kann u. U. einen Haftungsanspruch begründen. In den Einrichtungen (Kindergarten, Schule, Hort, Ausbildungsstätte) sollte schriftlich hinterlegt sein, was die BetreuerInnen im Falle eines Anfalls machen sollen. Diese Notfallvereinbarung (Verabreichung eines Notfallmedikamentes, Benachrichtigung der Eltern, Herbeirufen der Notfallambulanz oder des Arztes etc.) sollte allen Mitarbeitern zugänglich gemacht werden und die ergriffenen Maßnahmen protokolliert werden.

Ist eine Medikamentengabe während des Aufenthalts in der Einrichtung erforderlich, weil der Betroffene z.B. eine Tablette mittags bekommen muss und er nicht in der Lage ist, das eigenverantwortlich zu regeln, so muss schriftlich festgelegt werden, wer zur Medikamentengabe bzw. zur Erinnerung an die Einnahme berechtigt ist (siehe DGUV-Veröffentlichung „Medikamentengabe in Schule und Kindergarten“).

Macht die Epilepsie aufgrund ihres schwierigen Verlaufes, einer Medikamentenumstellung oder einer spontanen Veränderung des Krankheitsverlaufs besondere Verhaltensweisen erforderlich, so sind diese in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt, den Erziehungsberechtigten oder bei Volljährigkeit mit dem Betroffenen selbst bzw. seinem/n gesetzlichen Betreuer/ schriftlich festzulegen (siehe auch weiter unten „Richtiges Verhalten“).

Sport und Freizeit

Epilepsie ist grundsätzlich keine Kontraindikation für Sport, Freizeit und Reisen. Inwieweit Stress und Belastung anfallsauslösend sind, lässt sich nicht generell beantworten. Anregung, körperliche Anspannung, Konzentration, freudige Erwartung haben erfahrungsgemäß eher eine anfallsverhindernde Wirkung (Ausnahme: bei Kindern mit Dravet-Syndrom). Tatsächlich vorliegende Risiken – insbesondere beim Wassersport, Tauchen, Hochleistungs- und Wettkampfsport – sind im Einzelfall abzuklären (siehe auch Schriften zur Epilepsie der Stiftung Michael „Sport bei Epilepsie“).

Soweit überhaupt Verhaltensregeln (s. u.) bestehen, die ein Heranwachsender mit Epilepsie zu beachten hat, komplizieren diese den Alltag z. B. bei Schulausflügen, Sportfreizeiten, Klassenfahrten und Schullandheimaufenthalten nicht sonderlich. Solche gemeinsamen Veranstaltungen fördern den Zusammenhalt der Gruppe und das Gefühl, dazu zu gehören, ganz entscheidend. Ein Ausschluss von der Teilnahme und die dadurch bedingte Sonderrolle haben für ein Kind bzw. einen Jugendlichen eher entwicklungshemmende und so gesehen gesundheitsgefährdende Folgen.

Bei erhöhtem Anfallsrisiko (Einleitung einer Behandlung, Medikamentenumstellung, Krankheitsverschlechterung) sowie bei häufig auftretenden Anfällen und bei bestimmten Anfallsformen – Anfällen mit Sturz oder mit raumfordernden Bewegungen – sind allerdings sorgfältig abgestimmte Vorkehrungen mit den Angehörigen und eventuell auch dem behandelnden Arzt zu besprechen. Wirkungsvolle, d. h. gezielt vorbeugende Maßnahmen, können nur dann getroffen werden, wenn den Verantwortlichen die jeweilige Anfallsituation aufgrund genauer Beschreibung vertraut ist.

Siehe Blätter: 094 Anfallsbegünstigende Umstände, 117 Sport und Epilepsie

Lernprobleme und Verhaltensauffälligkeiten

Intellektuell beeinträchtigt durch die Krankheit und ihre Begleitumstände ist nur eine Minderheit von Menschen mit Epilepsien. Man schätzt, dass bis zu 20 % der Kinder mit Epilepsie Lernprobleme haben. Von einer schweren körperlichen Behinderung sind etwa 5 % aller Menschen mit Epilepsie betroffen, genaue Zahlen dazu gibt es nicht.

Spezifische Verhaltensmuster lassen sich nicht mit angeblich epilepsietypischer „Wesensveränderung“ erklären. Diese ist ebenso wenig wie der „automatische geistige Abbau bei Epilepsien“ oder ein angeblich „epileptischer Charakter“ wissenschaftlich begründbar.

Verursachende Faktoren für Lernprobleme und Verhaltensauffälligkeiten können sein:

- eine bestehende Grunderkrankung oder Hirnschädigung, die epileptische Anfälle zur Folge hat
- Belastungen durch Art, Häufigkeit und Schwere der Anfälle
- Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie
- Auswirkungen einer operativen Therapie
- soziale Folgeschäden der Krankheit (Unselbstständigkeit, Isolierung, Stigmatisierung)
- das Vorliegen bestimmter Epilepsie-Syndrome

In den wenigsten Fällen ist nur einer dieser Punkte für Lernprobleme und/oder Verhaltensstörungen verantwortlich, überwiegend handelt es sich um eine Kombination mehrerer Faktoren.

Das tatsächliche Vorliegen von Auffälligkeiten und Defiziten und die dafür verantwortlichen Ursachen sind in jedem einzelnen Fall sorgfältig zu untersuchen. Die genaue Beurteilung und Gewichtung der verschiedenen Faktoren ist meist schwierig und kann auch Experten (Neurologen, Neuropädiater, Neuropsychologen, Psychiater, Psychologen) überfordern, selbst wenn sie Erfahrung mit Epilepsien haben.

Siehe Blätter: 016 Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie, 080 Epilepsie und Behinderung, 081 Kognitive Störungen

Regeln und Verbote

Eine geregelte und gesundheitsbewusste Lebensweise kann die Behandlung fast jeder Krankheit positiv beeinflussen. Das gilt auch bei Epilepsien. Ein geregelter Schlaf-Wach-Rhythmus hat sich hier als besonders wirkungsvoll erwiesen. Er sollte dem individuellen Ruhebedürfnissen angepasst sein und nicht zu einem Reglement des „Früh-zu-Bett-Geschick-werdens“ ausarten. Wenn es am Abend vorher etwas später geworden ist, ist es ratsam, jemanden ausschlafen zu lassen, statt ihn z. B. zur Tabletteneinnahme früh zu wecken.

Bei einer medikamentösen Behandlung, durch die die meisten Epilepsiekranken anfallsfrei werden, gehört die ärztlich verordnete, regelmäßige tägliche Tabletteneinnahme zur geordneten Lebensweise dazu. Die verabredeten Zeiten sollten, wenn auch nicht auf die Minute genau, weitgehend eingehalten werden. Geregelte Lebensführung und gleichmäßige Medikamenteneinnahme sind nur dann wirklich gewährleistet, wenn Einsicht und Bereitschaft des Betroffenen durch gute Information unterstützt wird.

Hilfreich sind Einnahmehilfen wie z. B. eine Tabletten-Box oder Wochen-Dosette. Erinnerungshilfen wie die Einnahme bei einer Mahlzeit, Weckfunktion an Uhr oder Handy oder Erinnerungen durch andere Personen. Auch einfache Verschreibungsformen wie Monotherapie oder Einmalgaben im Tagesablauf können das Krankheitsmanagement vereinfachen.

Allgemeine Regeln und Verbote, an die sich alle halten müssen, die epileptische Anfälle haben oder hatten, gibt es nicht. Generelle Verbote erzielen zudem häufig das Gegenteil des Gemeinten. „Keine Aufregung!, Keine Disco!, Kein Alkohol!“, können die eigene Einsicht, die vor allem durch selbst gemachte Erfahrung entsteht, kaum ersetzen. Daher sind Einschränkungen besonders dann akzeptierbar, wenn ihre Nichtbeachtung erfahrbare Folgen hat: z. B. Anfallsgefährdung durch Schlafmangel und/oder kräftigen Alkoholkonsum, Anfallsgefährdung durch Flackerlicht bei Fotosensibilität, oder durch vergessene Tabletten.

Richtiges Verhalten bei Anfällen

Epileptische Anfälle hören in der Regel nach 3 bis 5 Minuten von selbst auf. Sie werden nur ausnahmsweise zu Notfällen. Der einzelne Anfall zerstört keine Hirnzellen. Besonders bei fachgerecht behandelten Epilepsien bleiben sie fast immer vorübergehende, kurze Störungen des Alltags:
„Epilepsie ist eine intermittierende Kurzzeitkrankheit – chronisch, lästig, da nicht planbar.“

BetreuerInnen/Eltern sollten sich der allgemeinen Verhaltensregeln bei Anfällen bewusst sein: Ruhe bewahren, beim Betroffenen bleiben, bis dieser sich wieder selbst helfen kann (bzw. in fachlicher Obhut ist), Neugierige fernhalten und den (Klassen-)Kameraden erklären, was vorgefallen ist.

Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal), die nur eine der vielen Anfallsformen bei Epilepsie sind, können behutsames und informiertes Eingreifen erfordern. Als Faustregeln gelten hier:

- Ruhe bewahren.
- Auf die Uhr sehen.
- Etwas Weiches zum Schutz unter den Kopf legen.
- Vor Verletzungen schützen.
- Nicht festhalten.
- Nichts zwischen die Zähne schieben.
- Dabeibleiben, bis der Anfall abgeklungen ist.
- Nach 5 Minuten (bzw. der vereinbarten Zeit), wenn der Anfall nicht von selbst endet, sollte das verabredete Notfallmedikament gegeben oder - falls es nicht vorhanden ist - die Notfallambulanz bzw. ein Arzt gerufen werden.

Genauere Beobachtung und Beschreibung des Anfalls (Zeitpunkt, Verlauf, Dauer) sind wertvolle Informationen für den behandelnden Arzt und machen in Zukunft die reale Gefährdung des Betroffenen durch seine Anfälle besser einschätzbar.

Siehe Blätter: 003 Epilepsieinduzierte epileptische Aktivität, 047 Status epilepticus und Anfallsserien, 076 Angemessen Helfen bei epileptischen Anfall

Information und Aufklärung

Eine gut kontrollierte Epilepsie, bei der nicht mehr mit dem Auftreten von Anfällen gerechnet werden muss, kann durchaus Privatsache bleiben. Auch bei ausschließlich nächtlichen oder Anfällen, die nur vom Patient, nicht jedoch von der Umgebung bemerkt werden, kann man das so handhaben. Es ist dann ganz alleine die Entscheidung des Einzelnen (bzw. seines Erziehungsberechtigten), wie „offensiv“ er sich mit seiner Krankheit, den bestehenden Vorurteilen und den Reaktionen seiner Umgebung darauf auseinandersetzen will.

Wenn die Anfälle eines Heranwachsenden aber zu einer vorhersehbaren Aufgabe (der Aufsicht, des Verständnisses, der Hilfsbereitschaft, des fachgerechten Eingreifens) für andere werden, haben diese ein Recht auf ausreichende, konkrete und fachliche Information. Epileptische Anfälle sind grundsätzlich plötzlich eintretende Ereignisse. Betroffene Kinder und Jugendliche bzw. deren Eltern sollten es daher nie „darauf ankommen lassen“ und im Ernstfall dann Toleranz und besonnene Hilfe wie selbstverständlich erwarten.

Auch wenn Personen, die Aufsichtspflicht und Verantwortung für den Betroffenen haben, informiert werden, heißt das nicht, dass auch das soziale Umfeld (Kindergruppe, Schulklasse, Reisegesellschaft etc.) immer und vollständig über die Gesundheitssituation des Betroffenen aufgeklärt werden muss.

Faustregel: Je wahrscheinlicher das Auftreten eines auffälligen Anfalls ist, desto eher sollten alle, die möglicherweise Augenzeuge werden können, aufgeklärt werden. Die unvorbereitete Konfrontation mit einem epileptischen Anfall ist erfahrungsgemäß schwerer zu bewältigen als die vorbeugende Information über einen möglichen Ernstfall.

Junge Menschen tun sich erfahrungsgemäß schwer, andere über ihre eigenen Gesundheitsprobleme zu informieren und benötigen hier häufig Ermunterung und verständnisvollen Zuspruch. Ggf. können neben den Eltern und dem zuständigen Arzt auch Epilepsie-Beratungsstellen oder die Selbsthilfe unterstützend zur Seite stehen, um die richtigen Worte zu finden und die vorliegende Epilepsie richtig und ohne Dramatisierung darzustellen. Zeitpunkt und Art der Aufklärung sollten so gewählt werden, dass eine sachliche und fachlich einwandfreie Information übermittelt wird.

Siehe Blätter: 097 Information, Selbstbewusstsein, Selbstdarstellung, 098 Leben mit Epilepsie in der Selbsterfahrungsliteratur

Erkennen und Integrieren

Epilepsien, die unerkannt bzw. unzureichend behandelt bleiben, können eine große Hürde für die Entwicklung der Persönlichkeit bilden: Lernprobleme oder gar Schulversagen aufgrund nicht erkannter Anfälle und Anfallsfolgen („Zerstreuung, Leistungsabfall, Unlust“) können nicht mit erzieherischen Maßnahmen aufgehalten werden, rechtzeitiges Erkennen und fachgerecht medizinische Behandlung bewirken hingegen u. U. „Wunder“.

Darum sollten Mitarbeiter in Kindergarten, Schule, Hort oder Ausbildungsstätte auch über unauffällige epileptische Anfallsformen (Absenzen, morgendliche myoklonische und milde psychomotorische Anfälle) Bescheid wissen.

Vorkehrungen und Hilfen, die aus Kenntnis der konkreten gesundheitlichen, geistigen und seelischen Voraussetzungen eines Heranwachsenden getroffen werden, sind am besten geeignet, zu schützen, ohne die spezifische Entwicklung zu beeinträchtigen. Diese allgemeine pädagogische Regel wird auch Kindern und jungen Menschen mit Epilepsie gerecht. Hilfe, Schutz und Förderung, die aussondert statt mit einbezieht, schafft Probleme, die weit schwerer zu bewältigen sind als die Folgen epileptischer Anfälle.

Siehe Blatt: 044 Anfallsbeobachtung, Anfallsbeschreibung

Weiterführende Materialien

Das Material zu den hier angesprochenen Fragen ist äußerst umfassend. Am Schluss jedes Paragraphen finden sich darum Hinweise auf Informationsblätter, die das jeweilige Thema vertiefen und ausführliche Angaben zu weiterführenden Materialien (Bücher, Zeitschriften, Video, Faltblätter) enthalten.

Hier folgen nur Angaben zu epilepsiespezifischen Materialien, die ausdrücklich für Erzieher und Eltern produziert wurden.

- Ein Unterrichtssatz „Bei Tim wird alles anders“ kann bei der Deutschen Epilepsievereinigung angefordert werden. Gedacht ist dieser für die SchülerInnen der 4. bis 6. Jahrgangsstufe. Zu bestellen bei info@epilepsie.sh oder Tel: 030/342-4414.)
- „Epilepsie in Kindergarten und Schule“, Deutsche Epilepsievereinigung, www.epilepsie-vereinigung.de
- „Epilepsie und Schule“, Sonderausgabe epiKurier, online unter www.epikurier.de / Sonderausgaben, Bezug: www.epilepsie-elternverband.de oder www.epilepsiebayern.de ,
- „Epilepsie und Jung? Erwachsenwerden? Ganz normal!“, Sonderausgabe epiKurier, online unter www.epikurier.de / Sonderausgaben, Bezug: www.epilepsie-elternverband.de oder www.epilepsiebayern.de ,
- Schulpaket „Epilepsie in der Schule – alles klar?!“, Herausgeber: Landesverband Epilepsie Bayern, online unter www.epilepsie-lehrerpaket.de , Bezug: www.epilepsiebayern.de
- „Epilepsie bei Schulkindern“, Ritva. A. Sälke-Kellermann, Schriftenreihe der Stiftung Michael 2009, Bezug: www.stiftung-michael.de
- „Soziale Hilfen für epilepsiekranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern“, Ingrid Coban und Anne Hauser, Schriftenreihe der Stiftung Michael 2011, Bezug: www.stiftung-michael.de
- „Sport bei Epilepsie“, Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke und Christian Brandt, Schriftenreihe der Stiftung Michael 2011, Bezug: www.stiftung-michael.de
- „Kind und Epilepsie: Ganzheitliche Behandlungs- und Betreuungskonzepte für Kinder mit Epilepsie“, Herausgeber: Ritva A. Sälke-Kellermann, Jörg Wehr, Hippocampus Verlag 2010, ISBN-13: 978-3936817607
- Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder ParEpi (Hrsg): Epilepsie im Schulalltag. Fragen, Antworten und Informationen, 2011; info@parepi.ch , www.parepi.ch
- DGUV Information 202-091 Medikamentengabe in Schulen, Bezug: www.dguv.de
- DGUV Information 202-092 Medikamentengabe in Kindertageseinrichtungen, Bezug: www.dguv.de

ize-Informationsblätter

Folgende Informationsblätter behandeln Epilepsie für Schule und Eltern:

- 010 „Was ist Epilepsie“; 028 „Epidemiologie der Epilepsie; 050 Altersspezifisches Auftreten von Epilepsie; 104 „Eltern anfallskranker Kinder“; 105 „Geschwister epilepsiekranker Kinder“; 106 „Epilepsie in Zahlen“; 107 „Kindergarten und Vorschule“; 108 „Schule“; 112 Unfallschutz im Alltag und am Arbeitsplatz; Betreuungsblatt Kinder

Video/DVD

- “Seizures in Schools: Understanding and Assisting Students with Epilepsy”, Epilepsy Foundation of America/USA, www.epilepsy.com (zu sehen bei: www.youtube.com). Das Video unterrichtet aus der amerikanischen Perspektive ausführlich über Fragen schulischer Erziehung von jungen Menschen mit Epilepsie.
- „Klassenleben“, Film von Hubertus Siegert: Seit einiger Zeit gibt es auch in Deutschland Schulen, deren Ziel es ist, kein Kind auszusondern. Jeder soll mit seinen kleinen oder großen Handicaps, Vorzügen oder Schwächen integriert werden. Klassenleben erzählt von einer solchen Schule, ihren Lehrern, ihren Kindern und der ungeheuren Herausforderung des Lernens. 20 Kinder in der Berliner Fläming-Grundschule, davon 4 lernbehindert bis schwerst-mehrfachbehindert, wurden vom Winter 2004 bis Sommer 2004 vom Filmteam begleitet. Nähere Infos: www.klassenleben.de , als Kauf-DVD erhältlich u.a. www.goodmovies.de oder www.amazon.de).
- „Berg Fidel - Eine Schule für Alle“, Film von Hella Wenders: Im Mittelpunkt des Dokumentarfilms stehen vier Kinder der inklusiven Grundschule Berg Fidel in Münster. Drei Jahre hat die Regisseurin David, Jakob, Lucas und Anita in der Schule, zu Hause und in ihrer Freizeit mit der Kamera begleitet. Während aktuell die Idee einer offenen Schule lebhaft diskutiert wird, kommen in diesem einfühlsamen Porträtfilm die Kinder zu Wort. Sie erzählen von sich selbst und lassen teilhaben an ihren Träumen und Sorgen. Der Zuschauer erlebt eindrucksvoll, wie selbstverständlich sie miteinander umgehen und hat Teil an einer kleinen Welt, die auf wundersame Weise funktioniert. Als Kauf-DVD erhältlich

Adressen

- Die Adressen von Epilepsiezentren, Ambulanzen und Epilepsieberatungsstellen, die in Schulfragen beraten können, sind über das Informationszentrum Epilepsie zu erfragen (www.izepilepsie.de –im Infopool unter „Adressen“.).
- Verband anthroposophischer Einrichtungen für Heilpädagogik und Sozial-Therapie e. V.. Ein Verzeichnis der Einrichtungen ist zu beziehen über: Sekretariat der Konferenz für Heilpädagogik und Sozial-Therapie , Ruchti-Weg 9, CH – 4143 Dornach, Schweiz, www.khsdornach.org ; der deutsche Verband Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V. befindet sich in 61209 Echzell-Bingenheim, Schloßstr. 9, Tel: 06035-81190, www.verband-anthro.de

Hinweise

Folgende Bücher und Broschüren für Kinder und Jugendliche sind geeignet, diese (aber auch ihre BetreuerInnen) in die medizinischen und sozial-pädagogischen Probleme von Heranwachsenden mit Epilepsie fachlich einzuführen:

- „Jakob und seine Freunde“, Willi Fährmann/Daniela Chudzinski, cbj Verlag 2013, ISBN: 978-3570223772
- „Zurück vom Mars, Gerd Heinen, Verlag Edition Baier, ISBN 978-3981246315
- „Bei Tim wird alles anders“, Gerd Heinen, einfälle Verlag, Berlin 2009, www.epilepsie-vereinigung.de
- „Flip & Flap: Eine Geschichte über Nervenzellen, Epilepsie und die Friedastraßen-Band“, Sabine Jantzen/Tina Krisl/Christiane Kafemann, Verlag Schmidt-Römhild 2007, ISBN 978-3795070458
- „Epilepsie - Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche“, Günter Krämer/Richard Appelton, Verlag Hippocampus 2010, ISBN 978-3936817713
- „Der Epi-Surfer“, Faltblatt mit kurzen Erklärungen zu Epilepsie, www.epi-surfer.de oder www.epilepsie-elternverband.de
- „Toto und das EEG“, Bildergeschichte mit kurzen Erklärungen zum EEG, www.epilepsie-elternverband.de
- „Hallo, ich bin Paul und habe Epilepsie“, www.epilepsie-elternverband.de oder www.epilepsiebayern.de
- „Carla. Eine Geschichte über Epilepsie“, Silke Schröder/Mike Bauersachs, www.epilepsie-elternverband.de oder www.epilepsiebayern.de
- „Lisa und die besondere Sache. Eine Geschichte über Epilepsie.“, Bilderbuch, Daniela Abele/Regina Damala, www.epilepsie-vereinigung.de 2014, ISBN: 3-9809998-7-4

Weitere Literaturhinweise auf www.epikurier.de .

Informationen über Epilepsie sind erhältlich auch über:

- Deutsche Epilepsievereinigung /einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Tel. 030 3424414, www.epilepsie-vereinigung.de
- epilepsie bundes-elternverband e.v./Redaktion epiKurier, Am Eickhof 23, 42111 Wuppertal, Tel. 0202 2988465, www.epilepsie-elternverband.de , www.epiKurier.de , www.epi-surfer.de
- Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Tel. 0228 94 55 45 40, www.stiftung-michael.de
- Deutsches Epilepsiemuseum Kork, www.epilepsiemuseum.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie, April 2015