

Plötzlich starrt er in die Leere

Epilepsie bei Kindern Die Gehirnerkrankung kommt oft unscheinbar daher. Dank neuer Methoden kann man sie heute aber schon früh entdecken und wirksam behandeln.

Stefan Müller

Eines Tages ruft die Lehrerin Leos (Name geändert) Eltern an: Sie macht sich Sorgen, weil der Zweitklässler seit ein paar Wochen immer wieder kurz ins Leere starrt. Manchmal nur fünf Sekunden, manchmal auch länger. Er verliert ständig den Faden und hat Mühe, dem Unterricht zu folgen.

Der daraufhin aufgesuchte Kinderarzt schliesst ein Aufmerksamkeitsdefizit (ADHS) aus. Eine weitere Untersuchung bei einem Kinderneurologen ergibt dann die Diagnose: Der Bub leidet an einer Absence-Epilepsie, einer der häufigsten Epilepsien im Kindesalter.

Leiden mit vielen Gesichtern

Bekannt aus Literatur und Film ist das Bild eines Mannes, der krampfend, rhythmisch zuckend am Boden liegt und aus dem Mund schäumt.

Doch das ist bei Leo zum Glück nicht der Fall. «Im Gegensatz zu einer Absence-Epilepsie sind diese schweren Symptome typisch für die sogenannten tonisch-klonischen Anfälle», sagt Alexandre Datta, Neuropädiater und Epileptologe am Universitäts-Kinderhospital beider Basel (UKKB). Dies seien aber nur zwei Arten, wie sich Epilepsie-Anfälle präsentieren könnten: Während eines Anfalls kommt es zwischen Millionen von Hirnnervenzellen zu elektrischen Impulsen, die zu unkontrollierten Befehlen an den Körper führen. Man unterscheidet generell zwischen fokalen Anfällen, die in einem bestimmten Hirnareal stattfinden, und solchen, die auf der ganzen Hirnrinde gleichzeitig losgehen und generalisiert sind.

Rund ein Prozent betroffen

Je nach betroffenem Hirnareal wirken sich die «Explosionen» anders aus: Manchmal krampfend der ganze Körper, manchmal zuckt nur ein Körperteil, zum Beispiel ein Arm, ein Augenlid, oder der Mund schmatzt. Es gibt Anfälle, die die Betroffenen bewusst wahrnehmen, andere nur mit eingeschränktem oder sogar fehlendem Bewusstsein. Ein Anfall kann auch verbunden sein mit Halluzinationen, der Änderung der Gesichtsfarbe oder eben mit Absenzen.

Rund ein Prozent der Bevölkerung lebt mit einer Epilepsie. Die Krankheit wird zwar heute häufiger diagnostiziert als früher, aber nur, weil man immer mehr darüber weiss. Am häufigsten tritt Epilepsie im ersten Lebensjahr auf – und ab dem 60.

Bei Kindern geht man hauptsächlich von genetisch bedingten Ursachen aus. Eine Epilepsie kann auch durch bestimmte Ereignisse ausgelöst werden: eine schwere Geburt, eine Krankheit oder einen Unfall. Oftmals findet man aber auch keine klare Ursache.

Erste Anlaufstellen bei Epilepsien sind Neurologinnen und Neurologen in Kinderspitälern, spezialisierte Kliniken und Praxen. Bei Leo erkannte man das Problem rasch mittels eines sogenannten Elektroenzephalogramms (EEG), einer Technik, die



Kinderneurologe Alexandre Datta im Gespräch mit der Mutter eines von Epilepsie betroffenen Jungen. Foto: Kostas Maros

die Hirnaktivitäten misst. Leos Eltern sind über die Diagnose bestürzt. Der behandelnde Neurologe erklärt den Eltern jedoch, dass sich diese Absenzen gut behandeln liessen und Leo in der Schule nicht beeinträchtigt sein müsse.

«Das ist keine Alternative»

Zuwarten mit einer Abklärung sollte man aber nicht. «Das ist keine Alternative», betont Alexandre Datta, der Basler Kinderneurologe. Das Allerwichtigste sei, das Kind vor weiteren Anfällen zu schützen. Ausserdem können durch die Absenzen auch

Unfälle passieren. Eine Epilepsie mit regelmässig auftretenden Anfällen sollte deshalb grundsätzlich immer behandelt werden. (Mit Ausnahmen vielleicht jener Formen, die nur in einem bestimmten Kindesalter auftreten und danach wieder vergehen.)

Leo erhält nun morgens und abends eine Tablette, was die Anfälle normalerweise relativ rasch zum Verschwinden bringt. Trotzdem darf er zur Sicherheit eine Zeit lang nicht Velo fahren und schwimmen, bis seine Epilepsie gut eingestellt ist. Mittlerweile stehen über dreissig anfalls-

unterdrückende Medikamente zur Verfügung in Form von Tabletten, Kapseln oder Sirup. Anfallsunterdrückend wirkt auch Cannabidiol (CBD), ein Wirkstoff der Cannabispflanze, der aber nicht high macht.

Neben medikamentösen gibt es weitere Behandlungsformen, zum Beispiel eine sogenannte ketogene Diät: Mithilfe einer Ernährungsberaterin wird der Zucker in der Nahrung stark reduziert und zugleich das Fett erhöht, was die Anfälle vermindern kann. «Wir können heute die Kinder recht individuell und gut verträglich behandeln», sagt der Kinderneurologe Alexandre Datta. In einigen seltenen Fällen könne aber auch eine Operation nötig sein. «Trotz des grossen Therapieangebots», so Datta, «hat der Anteil der Kinder aber nicht abgenommen, die an einer schwierigen oder gar nicht kontrollierbaren Epilepsie leiden.»

Unterdessen geht man in der Forschung ganz neue Wege. So versucht man, mit neuen Wirkstoffen den krankheitsverursachenden Gendefekt nicht nur anzupassen, sondern auch dessen Auswirkungen, also die Krankheit, zu beeinflussen. Doch das ist vorerst noch Zukunftsmusik.

Risiken beim Sport

Das Leben mit einer Epilepsie erfordert viel Wissen – nicht nur für die Betroffenen, auch für ihr Umfeld. Was ist zu tun bei einem Anfall? Wo sind die Medikamen-

«Wir können heute die Kinder individuell und gut verträglich behandeln.»

Alexandre Datta
Kinderneurologe

te? Was sind die Anfallsauslöser? Die Betroffenen sollten ihre «Trigger», also die Auslöser, gut kennen. «Je besser man diese kennt, umso weniger muss man sich unnötig einschränken», sagt Alexandre Datta.

Mit besonderen Risiken verbunden sind Schwimmen, Velofahren oder Klettern, im Jugendalter aber auch Alkoholkonsum oder Schlafmangel. Jemand im Umfeld sollte immer über die Krankheit informiert sein.

Gewisse Kinder haben vor allem nachts Anfälle, die man nicht immer gut hört: Dann kommt zum Beispiel eine «Night-Watch» zum Einsatz. Die «Uhr» bindet man dem Kind nachts um den Arm. Sie registriert einen plötzlichen Herzfrequenzanstieg oder rhythmische Bewegungen mit dem Arm und schlägt dann Alarm.

Hilfreiche Schulung

Um sich die nötigen Kenntnisse anzueignen, lohnt sich auch der Besuch einer Epilepsie-Schulung sowie anderer Informationsveranstaltungen für Eltern und Kinder. Diese werden etwa von der Patientenorganisation Epi Suisse oder von der Schweizerischen Epilepsie-Liga angeboten.

Erfahrungsgemäss wird Leo das antiepileptische Medikament etwa in zwei Jahren absetzen können. Sein Nervensystem sollte sich bis dahin beruhigt haben, sodass er wieder ein ganz normales Leben führen kann.

Mit Epilepsie leben

Epilepsie geht nicht vorüber wie eine Erkältung: Betroffene und ihr Umfeld müssen eine längere Zeit oder sogar ihr Leben lang damit zurecht kommen. Deshalb ist es wichtig, dass sie Bescheid wissen über die Krankheit und gewappnet sind für den Notfall:

— Anfallsauslöser oder Trigger kennen, zum Beispiel: Stress, Alkohol oder Schlafmangel.
— Angehörige und Bezugspersonen müssen wissen, wie sie richtig reagieren können und wann die Ambulanz zu rufen ist. Wichtige Leitfragen sind: Wie sehen die Anfälle aus? Wann treten sie auf? Wie lange dauern sie? Was ist dann zu tun? Gibt es ein Notfallmedikament? Wer soll kontaktiert werden?

— Was tun bei einem Krampfanfall? Ruhe bewahren, Betroffenen aus Gefahrenzone entfernen, einengende Kleidungsstücke abziehen und Brille entfernen, auf die Uhr schauen: Dauert der Anfall länger als drei Minuten, Ambulanz rufen (144). Über Epilepsie reden ist wichtig und gut, aber nicht immer haben Betroffene die Wahl, zum Beispiel dann nicht, wenn ein Anfall mit Risiken und Konsequenzen verbunden ist: bei Selbst- oder Fremdgefährdung, besonders beim Autofahren, oder bei Beeinträchtigung der Schul- oder Arbeitsleistung. (smu)

Mehr Infos: epi-suisse.ch,
Tel. 043 488 68 80 oder epi.ch,
Tel. 043 488 67 77.