

*Maximilian Kaufmann, Facharzt FMH für Pädiatrie,
speziell Neuropädiatrie, Basel*

Zusammenfassung

Im kurzen Überblick wird versucht, Möglichkeiten und Grenzen der Epilepsie-Behandlung in der neuropädiatrischen Praxis anhand einiger Patientenbeispiele zu skizzieren.

Epileptologie 2005; 22: 2 – 7

Schlüsselwörter: Epilepsie, Behandlung, Neuropädiatrie, Praxis

Possibilities and Limits of Treating Epilepsy in a Neuropediatric Practice

This brief overview attempts to outline the possibilities and limits of treating epilepsy in a neuro-pediatric practice using actual patient case studies.

Einleitung

Aus persönlicher Sicht und aufgrund langjähriger Erfahrung sollen Inhalt, Möglichkeiten und Grenzen der Epilepsiesprechstunde in der neuropädiatrischen Praxis diskutiert werden unter dem Motto: „Pflicht für Jeden: Immer strebe zum Ganzen, und kannst du selber kein Ganzes werden, als dienendes Glied schliesst an ein Ganzes dich an“ (Friedrich Schiller, aus „Votivtafeln“).

Voraussetzungen

Zeugnisse der Faszination, welche epileptische Ereignisse bewirken, sind seit dem Altertum bekannt. Die Abhandlungen, welche Hippokrates zugeschrieben werden, sind ein bekanntes Beispiel. Spätere Dokumente sind unter anderem Berichte von Aristoteles, Avicenna, Galen, bis zu Beginn der Neuzeit Samuel Auguste Tissot mit seiner Publikation „Traité de l'épilepsie“ Fundamente für die moderne Epileptologie gelegt hat. Auch in zahlreichen literarischen Auseinandersetzungen und Werken der darstellenden Kunst wird das beeindruckende Geschehen epileptischer Anfälle dargestellt. Raphael verbindet in einem letzten unvollendeten Werk die Darstellung der Heilung des

mondsüchtigen Knaben mit der Erscheinung des Herrn auf dem Berge Tabor. Die Anfallsschilderung des Fürsten Myschkin in „Der Idiot“ von F. M. Dostojewskij oder die Anfallsbeschreibungen in „Die Buddenbrooks“ und in „Die Bekenntnisse des Hochstaplers Felix Krull“ von Thomas Mann gehören neben anderen zu den bekanntesten literarischen Bearbeitungen des Themas. Volkstümliche Ex-Voto-Bilder (**Abbildung 1**) oder Nothelferstatuen sind ebenso ergreifende Dokumente der Betroffenheit von Anfallskranken und ihren Angehörigen wie aktuelle Kinderzeichnungen.

Der Facettenreichtum der Epilepsie und der mit ihr verbundenen Probleme ist auch für in der freien Praxis niedergelassene Neuropädiater eine faszinierende Herausforderung. Die Abklärung, Behandlung und Langzeit-Betreuung anfallskranker Kinder und Jugendlicher ist eine der häufigsten Aufgaben einer neuropädiatrischen Praxis. Erinnern wir uns, dass rund die Hälfte der Epilepsien bereits vor dem 10. Altersjahr und insgesamt zwei Drittel mit Erreichen der Adoleszenz manifest werden.

Es ist selbstverständlich, dass für eine kompetente und erfolgreiche ärztliche Arbeit mit Epilepsiepatienten die entsprechende Ausbildung mit zertifiziertem Abschluss und regelmässiger Fortbildung auf dem Gebiet der Epileptologie Voraussetzung ist. Zur elementaren technischen Ausrüstung der neuropädiatrischen Praxis gehört das EEG-Labor für Wach- und Schlafableitung mit Video, betreut von einer EEG-Assistentin, die nicht nur geschickt und einfühlsam mit Kindern und Jugendlichen umzugehen weiss, sondern auch berufliche Erfahrung aus früherer Tätigkeit an einer Kinderklinik oder einem Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche mitbringt. Zusammen mit den heute zur Verfügung stehenden und ambulant einsetzbaren modernen medizinischen Technologien mit bildgebenden Verfahren und Labordiagnostik für metabolische, genetische und molekulargenetische Abklärungen sind aus der Praxis eine weitgreifende Basisdiagnostik bei Anfallspatienten durchführbar und die Therapieeinleitung möglich. Für die dankbare Aufgabe der Behandlung steht uns eine Palette wirksamer und in der Regel gut verträglicher medikamentöser Werkzeuge zur Verfügung, die eine erfolgreiche ambulante Langzeitbetreuung ermöglichen.

Die Epilepsiesprechstunde in der neuropädiatrischen Praxis basiert vorwiegend auf der Zuweisung von Kindern und Jugendlichen durch ihre Kinder- und Hausärztinnen oder -ärzte, sei es zur Abklärung, Mitbetreuung oder Übernahme für Behandlung und weitere



Abbildung 1: Ex voto, 1773, Kapelle St. Antonius, Haidelfing
(aus Epilepsie im Bild, Dokumentation Geigy-Pharma, Wehr 1985/86)

Begleitung. Ebenso erfolgen Zuweisungen von der Kinderklinik von Patienten, die eine Weiterbetreuung in der Praxis wünschen.

Eingespielte Zusammenarbeit, regelmässige persönliche Kontakte zu den praktizierenden Ärzten, der Kinderklinik oder dem Epilepsiezentrum und Kenntnisse der Möglichkeiten des jeweiligen Partners sind Voraussetzung für die gemeinsame erfolgreiche Patientenbetreuung.

An einigen exemplarischen Patientenbeschreibungen soll im Folgenden die konkrete Arbeit in der epileptologischen Sprechstunde der neuropädiatrischen Praxis dargestellt werden.

Möglichkeiten

M. wird als 5 Jahre altes Mädchen von ihrer Kinderärztin zur Epilepsieabklärung zugewiesen.

Die Eltern beobachten seit einigen Monaten bei ihrer Tochter zunehmend kurze Episoden, gekennzeichnet durch leeren Blick, fehlende Reaktion auf Ansprechen und ausbleibende Wahrnehmung der Umgebung. In der Familie und eigenen Vorgeschichte keine Besonderheiten. Das körperlich altersgemäss entwickelte, mental aufgeweckte Mädchen ist neurologisch unauffällig. Das EEG zeigt durch Hyperventilation aktivierte generalisierte 3/sec Spike-Wave-Paroxysmen, welche bis 5 Sekunden dauern. Sie werden von typischer, mit Video festgehaltener Absence begleitet. Mit Valproattherapie wird rasch Anfallsfreiheit und Normalisierung des EEGs erreicht. Die Behandlung wird

nach knapp zwei Jahren ohne Nachteile abgesetzt. Das Mädchen bleibt weiterhin frei von Anfällen und besucht die Regelschule.

Diese für Mädchen besonders typische Epilepsieform im Kindesalter mit pyknoleptischen Absencen (kindliche Absencenepilepsie) stellt für die epileptologische Sprechstunde in der Praxis eine häufige und erfolgreich lösbare Aufgabe dar. In der Regel geben Diagnostik, Therapie und Betreuung keine Probleme. Die Beratung bezüglich Krankheitsverlauf, Prognose, Lebensführung ist unkompliziert.

Im Alter von 10^{3/2} Jahren wird T. zur neuropädiatrischen Abklärung überwiesen. In einer Französischstunde sind bei ihm plötzlich Zuckungen um das rechte Auge aufgetreten, übergreifend auf die Wange, Kiefersperre, Speichelfluss, Artikulationshemmung und anschliessend leichtes Zittern der Arme. Wenige Minuten habe das Ereignis gedauert. Ein Cousin mit Epilepsie ist bekannt. Der Knabe T. war bisher nie krank, ist altersgemäss entwickelt und aufgeweckter Regelschüler. Allgemein klinisch und klinisch-neurologisch kein abnormer Befund. Im Wach-EEG bei normaler Grundaktivität rechts zentro-temporaler Sharp-Wave-Fokus. Bei stabilem Gesundheitszustand und unauffälliger Entwicklung treten in den folgenden Jahren in unregelmässigen Abständen insgesamt acht gleichartige Anfallsrezidive auf. Der zentro-temporale Sharp-Wave-Fokus persistiert im EEG. Das MRI-Neurokranium ist normal. Die Anfallsereignisse stören den Jüngling kaum, die Eltern sind nicht wesentlich beunruhigt über die Geschehnisse, sodass in gegenseitiger Absprache die weitere Betreuung vorerst ohne medikamentöse Behandlung erfolgt.

Die benigne fokale Epilepsie des Jugendalters mit Rolando-Fokus (Rolando-Epilepsie) ist sicher das häufigste Epilepsiesyndrom in der neuropädiatrischen Praxis. Die Abklärung und Diagnose dieses Epilepsiesyndromes ist ohne besonderen technischen Aufwand möglich und eine allfällige medikamentöse Therapie unkompliziert. Die initiale Aufklärung über das Anfallsgeschehen mit guter Prognose und die Beratung des zunächst beunruhigten Patienten und seiner besorgten Eltern erfordern eingehende Gespräche.

Mit 12 Jahren wird B. von seinem Kinderarzt zugewiesen, nachdem während eines Fussballspiels ein unerklärlicher Ohnmachtsanfall aufgetreten war. 10 Tage später erneutes Anfallsgeschehen während Fernsehen mit plötzlichem Sturz vom Stuhl, generalisierter Verkrampfung und anschliessend leichtem Zucken der Arme und Hände.

Seit dem Alter von 5 Jahren ist der aus Mazedonien stammende Knabe mit seiner Familie in der Schweiz. Familiär sind keine Anfallskrankheiten bekannt. Die eigene Vorgeschichte ist nicht von gesundheitlichen Problemen belastet, die bisherige Entwicklung unauffällig. Als mässiger Schüler besucht B. die Regelprimar-klasse.

Klinisch-neurologisch und internmedizinisch ist der altersgemäss entwickelte Jüngling unauffällig.

Das Wach-EEG zeigt bei normaler Grundaktivität einen mässig aktiven Spike-Wave-Fokus links temporoparietal und intermittierend gelegentlich generalisierte hohe Theta-Paroxysmen. Im MRI subkortikaler Substanzdefekt links parieto-okzipital mit Erweiterung des linken Seitenventrikel-Hinterhorns. Als Ursache wird ein pränataler vaskulärer Insult angenommen.

Die Therapie wird mit Carbamazepin begonnen und wegen ungenügenden Effekts auf Valproat gewechselt. Bei schwacher Compliance wird keine Anfallsfreiheit erreicht. Eine Verdünnung der Anfallsfrequenz und Milde-rung der Intensität wird mit der Kombination Valproat-Topiramamat erreicht. Beim Fussballspiel tritt aber immer wieder während Sekunden Orientierungslosigkeit auf. Dazu kommt eine Verschlechterung der Schulleistungen. Eine bis jetzt persistierende Anfallsfreiheit wird mit dem Wechsel auf Valproat-Lamotrigin erreicht. Psychisch stabilisiert sich der Jüngling. Er fasst wieder Vertrauen und Mut, seinen sozialen Rückzug gibt er auf und nimmt das Fussballspiel wieder auf. Bei normaler Grundaktivität bleibt die epileptogene Störung im EEG aktuell unterdrückt.

Epileptologisch stellt dieser Patient keinen komplizierten oder schwierigen Fall dar. Mit geringem Aufwand lässt sich die Epilepsie mit fokalen, sekundär generalisierten Anfällen diagnostizieren, die Ätiologie mit Bildgebung einer umschriebenen zerebralen Ursache zuordnen und auf Umwegen eine medikamentöse Kombinationstherapie finden, welche bei guter Verträglichkeit Anfallsfreiheit und Normalisierung von Gesundheitszustand und Patientenbefindlichkeit bringt.

Anfänglich war es ausserordentlich schwierig, bei diesem aus einem anderen Kulturkreis stammenden Knaben die als beschämend und diskriminierend empfundene Krankheit aufzuarbeiten. Zweifel der Angehörigen an der Richtigkeit der Diagnose, der Notwendigkeit einer medikamentösen Behandlung und Bedenken wegen Nebenerscheinungen haben anfänglich die Compliance beeinträchtigt. Durch wiederholte, einfühlsame und geduldige Beratung musste dem Patienten und seinen Eltern Mut gemacht werden, Krankheitsbild und Behandlung zu akzeptieren und die Therapie konsequent durchzuführen. Wegen Phasen von Leistungsver-schlechterung in der Schule waren ausführliche Lehrer-gespräche notwendig und die Organisation von pädagogischer Unterstützung. An der depressiven Entwicklung wegen der Beeinträchtigung durch die Anfallsergebnisse, verbunden mit sozialem und gesellschaftlichem Rückzug, musste gearbeitet werden, In seiner Peergroup im sozial einfachen Wohnquartier wurde der Jüngling wegen seiner Aussetzer und Desorientierungen beim Fussballspiel gemobbt. Erfreulicherweise konnte sich der Patient nach Erreichen der Anfallsfreiheit auffangen und die sportliche Tätigkeit wieder aufnehmen. Aktuell stehen nun Fragen der Berufsfindung und des Führerscheinerwerbs neben anderen sozialen Fragen bei der Betreuung im Vordergrund.

Zur neuropädiatrischen Beurteilung wird die 5 Jahre

alte I. von ihrem Kinderarzt überwiesen, weil ihre Eltern durch ein nächtliches Anfallsgeschehen erschreckt wurden. Sie finden I. mit offenen Augen, nicht weckbar. Lippen blass, Kind steif, allmählich aufwachend. I. erbricht und ist anschliessend unauffällig, am folgenden Tag etwas weniger aktiv. Die Eltern erinnern sich an ein gleichartiges Ereignis ein Jahr früher. Das aufgeweckte, altersentsprechend entwickelte und klinisch unauffällige Mädchen hat eine unauffällige Familienvorgeschichte und in der eigenen Anamnese lediglich ein leichtes Schädelhirntrauma (Commotio cerebri) im Alter von 3 Jahren. Bei normaler Grundaktivität zeigt das Wach-EEG eine aktive epileptogene Störung mit einzelnen isolierten oder gruppiert auftretenden, hochgespannten „sharp-slow-waves“ links temporo-okzipital mit Phasenumkehr. Davon unabhängig einzelne wenige auch rechts temporal Mitte mit unterschiedlicher Ausbreitung. Nie generalisiertes Auftreten. Als irrelevante Befunde im MRT eine grosse Cisterna magna und links hochparietal eine kleine Arachnoidalzyste.

Das Zustandsbild wird als Epilepsie des Kindesalters mit okzipitalen Paroxysmen, Early-Onset-Variante, klassifiziert. Wegen der bisher seltenen Anfallsmanifestation wird vorläufig auf eine medikamentöse antiepileptische Therapie verzichtet und der weitere Verlauf beobachtet.

Seit dem Alter von 2 Jahren wird T. in Zusammenarbeit mit seinem Hausarzt wegen einer rechtsseitigen spastischen Hemiparese und psychomotorischen Entwicklungsverzögerung neuropädiatrisch betreut, mit Physio- und später Ergotherapie behandelt und heilpädagogisch unterstützt. Ursache der Behinderung ist ein Zustand nach pränatalem vaskulärem Insult im Bereich der A. cerebri media links. Im Alter von 5^{1/2} Jahren treten fokale, klinisch rechtsseitige, sekundär generalisierte epileptische Anfälle auf. Im Intervall-EEG intermittierender links zentraler Sharp-Wave-Fokus mit unspezifischem Herdanteil bei Grenzbefund gegen eine leichte unspezifische Allgemeinveränderung der Hintergrundaktivität. Unter Carbamazepintherapie treten in mehrmonatigen Abständen Anfallsrezidive auf, daher Therapiewechsel auf Lamotrigin.

Beim neuropädiatrisch bereits mitbetreuten Patienten stellen sich im Rahmen seiner Grundkrankheit fokale epileptische Anfälle ein, deren Behandlung gut in die neuropädiatrische Gesamtbetreuung einbezogen werden kann.

Grenzen

In speziellen Fällen genügen die Ressourcen der neuropädiatrischen Praxis nicht. Wenn sich ein Anfallsgeschehen ätiologisch nicht klar einordnen oder die Ursache epileptischer Anfälle Fragen offen lässt, ist die Kinderklinik oder das Epilepsiezentrum mit neuropädiatrischer Abteilung gefragt mit seinen speziellen neurophysiologischen Technologien und der Möglichkeit sta-

tionärer Patientenbeobachtung. Das Gleiche gilt für den Fall, dass die Möglichkeit einer epilepsiechirurgischen Behandlung erwogen wird oder dass bei resistenten, schweren und häufigen Anfällen mit raschem Therapiewechsel eine geeignete Kombination gesucht werden soll, was permanente ärztliche Präsenz erfordert.

Mit 6 Monaten wird M. durch seinen Hausarzt zur Beurteilung zugewiesen, weil die Mutter seit einem Monat bei M. gelegentlich starres Innehalten bemerkt und an Intensität und Frequenz zunehmende 2-3 Minuten dauernde, sich mehrmals täglich einstellende Anfallssequenzen sieht. Beobachtet werden dabei ein abwesender Blick, propulsive Bewegungen des Kopfes im Liegen oder Nickbewegung im gehaltenen Sitz, Hochwerfen beider Arme mit teilweise leichtem rhythmischem Zucken. Vorgeschichte und bisherige Entwicklung sind unauffällig, in der Familie keine Anfallsleiden bekannt.

Bei der EEG-Aufzeichnung zeigt das Mädchen die von der Mutter beschriebenen Anfälle, und das Wach-EEG dokumentiert ein generalisiertes, mässig synchronisiertes, spitzenpotenzialreiches, fast kontinuierliches Hypsarrhythmiepattern. In Anbetracht der sonst unauffälligen klinischen Symptomatologie wird die Behandlung mit Valproat sofort aufgenommen und das Mädchen zur stationären Abklärung auf die neuropädiatrische Station der Universitätsklinik eingewiesen. Die Diagnose Epilepsie mit Blitz-Nick-Salaam (BNS)-Anfällen und Hypsarrhythmiepattern im EEG (West-Syndrom) wird bestätigt. Die umfassende weitere Diagnostik ergibt bis auf schwächtiges Corpus callosum im MRI keinen abnormen Befund.

Wegen Anfallspersistenz wird die medikamentöse Therapie durch Zugabe von Vigabatrin erweitert und die Patientin für die Weiterbetreuung in die neuropädiatrische Sprechstunde in der Praxis zurückgegeben.

Die Anfälle sistieren allmählich, und das EEG normalisiert sich. Nach knapp einem Jahr wird Vigabatrin abgesetzt, drei Jahre nach Behandlungsbeginn die medikamentöse Therapie beendet.

Wegen passagerer Entwicklungsverlangsamung wird M. mit Physiotherapie und heilpädagogischer Frühförderung unterstützt und später im Alter von 3 Jahren wegen manueller Ungeschicklichkeit, schmaler Frustrationsbreite bei guter kognitiver Grundbegabung durch Ergotherapie gefördert. Inzwischen hat M. ihr Entwicklungsdefizit weitgehend aufgeholt, die ophthalmologischen Befunde sind normal, und M. besucht den Regelkindergarten.

Durch initiale Abklärung in der neuropädiatrischen Epilepsiesprechstunde in der Praxis konnte eine korrekte Diagnose gestellt und die initiale Therapie begonnen werden. Da die frühkindliche Epilepsie mit BNS-Anfällen und Hypsarrhythmiepattern eine umfassende Diagnostik erfordert und sich die Therapieeinstellung oft als schwierig erweist, ist es ratsam, die neuropädiatrische Abteilung der Kinderklinik zu involvieren. Bei unproblematischem Verlauf kann die Patientin wieder für weite-

re Betreuung übernommen werden. Obwohl die umfassende Diagnostik keine gravierenden organischen Störungen zeigte und sich die Therapie rasch erfolgreich gestaltete, war eine intensive Betreuung der durch die Diagnose geschockten und von Zukunftsängsten geplagten Eltern notwendig. Aufwändiger als die eigentliche Anfallstherapie gestaltete sich die Behandlung und Unterstützung der passager verzögerten psychomotorischen Entwicklung des Mädchens.

Mit 9 Jahren wird N. vom betreuenden Kinderarzt zur Beurteilung zugewiesen, weil seit einigen Tagen bis mehrmals täglich kurze, ca. eine Minute dauernde Anfälle auftreten. Das Mädchen zeigt ein kurzes Innehalten, ängstlichen Gesichtsausdruck, aufgerissene Augen, öffnende und schliessende Mundbewegungen, stöhnende Lautgabe und ein Hochziehen des linken Beines. Familienanamnese, eigene Vorgeschichte und bisherige Entwicklung unauffällig. Internmedizinisch und neurologisch kein richtungsweisender Befund. Im Wach-EEG dokumentiert sich während Hyperventilation das beschriebene Anfallsgeschehen durch eine initiale kritische Alpha-Rhythmisierung rechts zentral mit allmählichem Übergang in generalisierte Theta-Rhythmen, die abrupt mit Sistieren des Anfalls enden. MRI-Neurokranium und elementare Labordiagnostik unauffällig. Mit der Diagnose Epilepsie mit komplex fokalen Anfällen vorläufig unbekannter Ätiologie wird eine Therapie mit Carbamazepin begonnen und wegen fehlendem Ansprechen mit Valproat kombiniert. Ungenügender Therapieerfolg, unklare Ätiologie, zunehmend auftretende Teilleistungsschwächen mit Leistungsabfall in der Regelprimarschule sind Anlass für Zuweisung an das Epilepsiezentrum zur Reevaluation und Mitbeurteilung.

Seither wird die Betreuung und Begleitung der Patientin und Angehörigen gemeinsam vor Ort durch die Epilepsiesprechstunde in der Praxis und das entfernte Epilepsiezentrum geführt. Passagere Verbesserungen mit Abnahme der Anfallsfrequenz wechseln mit Phasen gehäufte r nächtlicher und täglicher Anfälle nach beschriebenem Muster, wobei gelegentliche Übergänge in generalisierte konvulsive Anfälle vorkommen. Einführen von Topiramat in die Kombinationsbehandlung Oxcarbamazepin-Valproat bringt Hoffnung förderndes Sistieren der Anfälle über längere Zeit, jedoch mit dem Preis rapider Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit. Die Patientin ist in der Regelschule nicht mehr tragbar und Versetzung in Kleinklasse mit heilpädagogischer Begleitung die Folge. Nach Absetzen von Topiramat rezidivieren die Anfälle, und weitere Behandlungsversuche mit teils neueren Antiepileptika (Levetiracetam, Sultiam, Felbamet) sind bis jetzt nicht ermutigend. Nachdem durch verschiedene Institute durchgeführte MRT-Untersuchungen wie auch PET-Diagnostik unauffällig waren, konnte die schon lange postulierte organische Grundlage der Epilepsie durch erneute MRT mit höherem Auflösungsvermögen aufgedeckt werden mit dem Nachweis einer kortikalen Dysplasie in der rechten Inselregion.

Bei dieser Patientin mit ihrer diagnostisch schwierig fassbaren und therapeutisch problematischen Epilepsie sind den Möglichkeiten für die alleinige Betreuung in der Praxis Grenzen gesetzt. Aufwändige Abklärung mit Einsatz von Video-Langzeit-EEG, Infrarot-Nachtregistrierung, radiotelemetrischer Diagnostik unter stationären Bedingungen und umfassender neuropsychologischer Testung ist erforderlich. Aufgabe des Neuropädiaters in der Praxis sind das Mittragen des Anfallsleidens mit der Patientin und ihrer Familie, Aufbringen von Verständnis und Kreieren von Ideen im Umgang mit täglichen Sorgen, Begleiten der Therapie mit klinischen und Laborcontrollen sowie Verfolgen der körperlichen, psychischen und mentalen Entwicklung. Ferner als permanenter Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen für Fragen und Soforthilfe bei Therapieproblemen und Nebenerscheinungen, sowie für Informationsgespräche mit Lehrkräften, Schulpsychologen und Therapeuten, Mit Hilfe bei Organisation geeigneter Schulplatzierung, pädagogischer Unterstützung, Regelung sozialer Massnahmen und Verhandlung mit Leistungsträgern und dies in Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum.

Stellenwert der Epilepsiesprechstunde in der freien Praxis

Die kurz skizzierten Patientengeschichten beleuchten die Leistungsmöglichkeiten und Grenzen der Epilepsiesprechstunde in der Praxis.

In vielen Fällen überweisen Kolleginnen und Kollegen Patienten mit Anfallssymptomen, um diese ätiologisch interpretieren, die Diagnose sichern oder bestätigen zu lassen. Bei Kleinkindern stellen Affektkrämpfe oder rezidivierende Infektkrämpfe („Fieberkrämpfe“) den häufigsten Anlass für gewünschte Beurteilung durch den Spezialisten in der Praxis dar. Bei Schulkindern sind vagovasale oder orthostatische Synkopen häufiger Grund für die Zuweisung, besonders wenn bei diesen Ereignissen kurze myoklonische Zuckungen oder tonische Verkrampfungen beobachtet wurden. Kinder- und Jugendpsychiater schicken gelegentlich Patienten zur Beurteilung wegen paroxysmaler Auffälligkeiten oder episodischer Verhaltensstörungen mit Fragestellung nach eventuell zugrunde liegender epileptogener Ursache. Abgrenzen von Tagträumen gegenüber Absenzen oder von nächtlichen Anfällen gegenüber Pavor nocturnus und Alpträumen sind weitere häufige Fragestellungen.

Bei Schulkindern gehören generalisierte Epilepsien mit Absenzen (Pyknolepsie) und die benignen fokalen Anfälle des Jugendalters zum Alltagsgeschäft der Praxis-Epilepsiesprechstunde.

Auch viele jugendliche Anfallspatienten mit einfachen oder komplexen fokalen Anfällen, deren Ursache mit Bildgebung abgeklärt auf einer zerebralen Residualläsion oder Dysplasie basiert, können in der Praxis diagnostisch erfasst und meistens erfolgreich behan-

delt und betreut werden. Dasselbe gilt für unproblematische Verläufe weniger häufiger Epilepsie-Syndrome, zum Beispiel seltenere Formen benigner fokaler Epilepsien, myoklonisch-astatische Epilepsie (Doose-Syndrom), juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom), Epilepsie mit kontinuierlichen Spike-Wave-Entladungen im synchronisierten Schlaf (ESES) oder Anfallsprobleme im Rahmen von beispielsweise Rett- oder Angelman-Syndrom.

Grenzen gesetzt sind bei Anfallsproblemen, welche sich mit Basisdiagnostik ursächlich nicht klassifizieren lassen, zum Beispiel ein Lennox-Gastaut-Syndrom, oder bei Anfallsleiden im Rahmen wahrscheinlich prozesshafter neurologischer oder metabolischer Problematik, ferner Epilepsien mit schweren und häufigen Anfällen mit schwieriger Therapieeinstellung und natürlich bei Fragen nach der epilepsiechirurgischen Behandlung.

Eine saubere Diagnostik, wenn nötig mit zusätzlichem Einsatz moderner Technologien, und Aufnahme sowie Führung medikamentöser antiepileptischer Therapie sind Fundament der Epilepsiebetreuung. Ebenso bedeutend, für die Betroffenen noch wesentlicher, ist der Aufbau auf diesem Fundament. Dazu gehört geduldiges, ausdauerndes Eingehen auf Sorgen und Nöte der Betroffenen. Reden über ihre Ängste betreffend Zukunft, Folgeschäden und Genesung und über allfällige von ihnen aufgebaute Abwehrreaktionen mit Verleugnung der Krankheit, Entwicklung von Ritualen, Aggressionen, Projektionen, Schuldgefühlen, Ablehnen von Massnahmen, übertriebene Fürsorge und Aufopferung durch Betreuende. Falsche Erwartungen gegenüber unwirksamen additivmedizinischen Heilmethoden müssen richtig gestellt werden. Verhaltensauffälligkeiten wie Antriebsstörungen, Affekt- oder Trotzreaktionen müssen ebenso ernst genommen werden wie Entwicklungseinbrüche oder Verlangsamung, Erziehungsprobleme ebenso diskutiert werden wie Fragen, welche von Seiten der Kindergärten und Schulen gestellt werden. Dazu gehören auch Informations- und Instruktionsgespräche mit beteiligten Lehrkräften und anderen in die Förderung anfallskranker Jugendlicher Involvierter. Zuweilen sind in Teamsitzungen mit Lehrkräften Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen und zu organisieren.

Jugendliche interessieren sich vor allem für Fragen im Zusammenhang mit Führerscheinwerb, sportlicher Betätigung, Fernreisen und damit verbundenen Impf- und Medikamentenfragen. Weniger spontan werden Interessen geäussert, welche die Lebensführung betreffen. Jugendliche müssen aufmerksam gemacht werden, regelmässigen Schlaf zu beachten, Alkoholkonsum und Drogen zu meiden, sich eventuell vor Flackerlicht oder anderen anfallsstimulierenden Umständen zu schützen. Ratsam sind frühzeitige Besprechungen im Hinblick auf spätere berufliche Laufbahn, Umgang mit Versicherungen, Bewerbungsschreiben und auch Militärdiensttauglichkeit. Bei Adoleszenten werden Themen im Zusammenhang mit Partnerschaft, Verhütung,

Schwangerschaft, Geburt und Kinderwunsch aktuell. Ausführliches Eingehen auf die sozialmedizinischen Aspekte der Anfallskrankheit hilft, Befindlichkeit und Lebensqualität Betroffener zu verbessern, und fördert ihr Vertrauen in medizinische Massnahmen, eine Voraussetzung für die erfolgreiche Behandlung. Inwieweit diese notwendigen und zeitaufwändigen Beratungen auch in Zukunft durchführbar sein werden, hängt vom Verständnis und von der Bereitschaft der Leistungsträger ab, diese auch tariflich berücksichtigen zu wollen.

Aus verschiedenen Gründen wird nach eigener subjektiver Einschätzung und den Erfahrungen, welche niedergelassene Neuropädiater im In- und Ausland mitteilen, das Angebot einer epileptologischen Sprechstunde in der Praxis von Jugendlichen und Angehörigen geschätzt. Hervorgehoben wird der Vorzug kontinuierlicher Betreuung durch einen frei gewählten Arzt über Jahre, die Überschaubarkeit und Intimität einer Praxis mit persönlicher Note und Konstanz des Praxispersonals, ausserdem die geringere Hektik und grössere Ruhe in der Praxis, die oft kürzeren Wartezeiten sowie Kenntnisse und persönliche Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den regionalen therapeutischen, psychologischen, pädagogischen und heilpädagogischen Angeboten, Sonderschulen, Schul- und Wohnheimen, sozialen Einrichtungen, Freizeit- und Sportmöglichkeiten, Selbsthilfe- und Elterngruppen und schliesslich auch die leichtere Erreichbarkeit der Praxis durch kürzere Wegdistanzen und Möglichkeit ärztlicher Haus- oder Heimbesuche.

Inwieweit für Neuropädiater in unserem Land die ausserordentlich interessante, spannende und befriedigende Arbeit mit Anfallspatienten in der Praxis weiterhin realisierbar ist, hängt von politischen Entscheidungen ab. Fortgesetzter Kontrahierungszwang kann hier Grenzen setzen und dürfte nicht nur für eine solche Aufgabe vorbereitete Ärztinnen und Ärzte, sondern auch interessierte Patienten und Angehörige im Regen stehen lassen.

Korrespondenzadresse:
Dr. med. Maximilian Kaufmann
Facharzt FMH für Pädiatrie
Speziell Neuropädiatrie
St. Albananlage 25
CH 4052 Basel
Tel. 0041 61 272 45 45
Fax 0041 61 272 45 30
praxis.kaufmann@tiscalinet.ch