

Es herrschte ein Gewitter in ihrem Kopf

Die Tochter von Claudia F. hatte mit sechs Monaten ihren ersten epileptischen Anfall

Von Denise Dollinger

Es war an einem Sonntagabend. Claudia F.* hatte ihre Tochter Lisa ins Bett gebracht und sich noch etwas zu ihr gesetzt, als das sechs Monate alte Mädchen sich aufrichtete und seltsam zuckte. «Ich war mir zuerst nicht sicher, ob sie irgendwelche Faxen macht», erinnert sich die 42-Jährige. Als die Kleine die unnatürlichen Bewegungen wiederholte, bekam Claudia F. Angst. Ihr Kinderarzt überwies sie umgehend an das Kinderspital Basel.

Dort wurde eine Elektroenzephalografie (EEG) gemacht, um einen Überblick über Lisas Hirnaktivitäten zu erhalten. Das Ergebnis war niederschmetternd: «Obwohl meine Tochter ein gesundes Kind war, herrschte ein regelrechtes Gewitter in ihrem Kopf.» Die Zuckungen von Sonntagnacht waren ein epileptischer Anfall gewesen. Lisa bekam Medikamente – der Effekt war, dass sie aufging wie ein Hefeteig. «Ich war unglaublich besorgt, fragte mich, was ich falsch gemacht hatte, warum es ausgerechnet meine Tochter trifft. Meine grösste Angst war, dass mir die Kleine weggenommen wird.»

Tausend Fragen im Kopf

Zu diesem Zeitpunkt war sie alleinziehend, arbeitete 80 Prozent. Lisa musste zu Beginn alle zwei Wochen ein EEG machen, zudem stand jeweils freitags eine Blut- und Urinprobe sowie Blutdruckmessungen auf dem Programm. «Zum Glück hatte ich eine Tagesmutter. Trotz allem war ich dauernd wie auf Nadeln. Was ist, wenn Lisa einen Anfall macht? Kann ich meine Tochter in diesem Zustand überhaupt einer Betreuung zustimmen? Wie geht es weiter? Ich hatte tausend Fragen im Kopf.»

Rund sechs Wochen ging alles gut. Lisa hatte keine Anfälle, auch das EEG normalisierte sich. Die Ärzte sagten, dass die Medis reduziert und dann weggelassen werden können. «Wir hatten weitere fünf Monate Ruhe, dann verschlechterte sich die Hirnstromableitung von Lisa, jedoch ohne Anfälle zu zeigen.» Es wurde ein neues Medika-

ment verabreicht, das alles wieder normalisierte. Mit zwei Jahren hatte Lisa plötzlich wieder einen Anfall, der allerdings anders aussah als die früheren. Es wurde erneut ein EEG und ein MRI gemacht, zudem erhielt sie ein neues Medikament. «Es war schlimm, mitanzusehen, dass ein so kleines Wesen bereits so viele Substanzen schlucken muss.»

Fünf bis acht Anfälle pro Tag

Die Anfälle wurden vorübergehend weniger, aber hörten, trotz den Pillen, nie wirklich auf. Anfang dieses Jahres, wurde es ganz schlimm. «Wir sassen auf dem Sofa, sie zwinkerte mit dem rechten Auge und begann den Kopf seltsam zu verdrehen. Ich versuchte sie zu stabilisieren, nahm sie in den Arm. Danach ging ich auf den Notfall.» Nach diesem Vorfall kamen die Zuckungen regelmässiger und schlimmer. Etwa fünf- bis achtmal am Tag. «Ich hatte furchtbare Angst davor, was in dem kleinen Hirn alles kaputtgeht.» Als Lisa bei einem Arztbesuch im Kinderspital einen Anfall hatte, entschied der Arzt, dass eine Abklärung mit Langzeit-EEG gemacht wird. Lisa wurde am ganzen Körper verkabelt, und über zehn Tage wurde im Spital alles aufgezeichnet, was sich in ihrem Körper abspielte.

Nach einem erneuten MRI und den Messungen war klar: Lisa hat rechts am Kopf eine inwendige, etwa vier Zentimeter lange Strukturveränderung des Gehirns, welche die Anfälle auslöst. «Als die Ärzte mir dies mitteilten, kam es mir vor, als rammte mir jemand ein Messer ins Herz. Warum hat das niemand früher bemerkt? Was bedeutet das? Die Diagnose schlüsselte zwar auf, warum Lisa die Anfälle machte, doch nun stand ein nächster Schritt an: «Mein Partner und ich mussten entscheiden, ob die Kleine operiert werden oder weiterhin Medikamente schlucken soll. Wir wussten, dass beides nicht ungefährlich ist, diskutierten nächtelang und entschieden uns dann für die OP.»

Der grösste Brocken ist durch

Am 30. September war es so weit. Lisa wurde im Universitätsspital Zürich operiert. Die Zeit zuvor war sehr emotional. «Hatten wir wirklich richtig entschieden, war die Frage, die ich mir pausenlos stellte.» Die Operation war auf vier Stunden angesetzt. Als nach fünf Stunden noch keine Meldung kam, wurde es Claudia F. angst und bange. «Ich betete zu Gott, dass er mir meine Kleine nicht wegnimmt.» Nach acht Stunden kam der erlösende Anruf. Es hätte Komplikationen gegeben, Lisa sei wach. «Als ich zu ihr ging und sie mit den Infusionen, dem Katheter und dem Sauerstoff sah, musste ich fest weinen.»

Kommenden Monat wird erneut ein EEG gemacht, im Januar ein MRI, um zu sehen, ob wirklich alles weg ist. Bis dahin muss Lisa weiter Medikamente schlucken. Im Frühling steht ein Langzeit-EEG an. «Trotz allen Unsicherheiten bin ich froh, haben wir uns für die Operation entschieden. Der grösste Brocken ist durch, Lisa munter wie zuvor – einfach ohne Anfälle. Die letzten Monate waren aufreibend, ich hoffe, nun wird es ruhiger.» *Name der Redaktion bekannt



«Ich bin froh, haben wir uns für die Operation entschieden.» Lisa lebt derzeit ohne Anfälle. Foto Florian Blärschiger

«Zwei Drittel lassen sich gut behandeln»

Knapp ein Prozent der Bevölkerung leidet an Epilepsie, sagt Arzt Alexandre Datta

Von Denise Dollinger

BaZ: Was ist eine Epilepsie?



Alexandre Datta: Epilepsie ist eine Erkrankung, bei der es zu Krampfanfällen kommt. Fünf bis zehn Prozent aller Menschen machen im Laufe des Lebens einen Anfall, haben aber trotzdem nicht unbedingt eine Epilepsie. Tritt aber ein Anfall auf, der nicht provoziert wurde (etwa durch eine Entzündung oder ein Schädelhirntrauma) und die Hirnstromableitung epilepsietypische Potenziale zeigt, kann von Epilepsie geredet werden; davon sind 0,5 bis 1 Prozent der Bevölkerung betroffen.

Was passiert bei einem Anfall?

Die Nervenzellen, die in der Hirnrinde sitzen, sind bei betroffenen Kindern oder Erwachsenen «übererregt», entweder nur in einem umschriebenen Anteil des Gehirns oder aber in der gesamten Hirnrinde. Für einen epileptischen Anfall braucht es eine gewisse Anzahl Zellen, die zusammen solch fehlerhafte Potenziale bilden, sodass es dann zu einem «Gewitter» im Gehirn kommt. Je nachdem in welchem Teil des Gehirns der Anfall entsteht, zeigt das Kind oder der Er-

wachsene unterschiedliche Anfallszeichen: zucken, steif werden, starren, Automatismen etc.

Welche Ursachen gibt es?

Einerseits kann eine Strukturveränderung im Gehirn wie etwa eine Narbe, eine Fehlbildung oder auch ein Tumor dafür verantwortlich sein, andererseits kann aber auch eine Veränderung im genetischen Material dazu führen. Auch Krankheiten im Zellstoffwechsel können Anfälle verursachen. Es gibt aber auch einen Anteil betroffener Kinder, bei denen wir die Ursache der Epilepsie nicht kennen.

Gibt es ein spezifisches Alter, in dem die Epilepsie auftritt?

Im Kindesalter gibt es charakteristische Altersstufen für viele Epilepsiearten, respektive Epilepsiesyndrome. Im Falle von Lisa war es das Alter von sechs Monaten. Die Ursache ihrer Epilepsieart ist allerdings mannigfaltig, und gewisse Strukturveränderungen, die die Entwicklung mit sich bringt, sind auch erst ab einem gewissen Alter zu erkennen. Es gibt aber auch Formen, die in jedem Alter auftreten können.

Wie ist Epilepsie therapierbar?

Etwas mehr als zwei Drittel aller Epilepsien lassen sich gut behandeln. Dazu braucht es meist antiepileptische Medikamente, aber auch eine spezielle Diät oder ein Nervenstimu-

lator kann in gewissen Fällen erfolgreich sein. Bei den restlichen ist die Epilepsie schwierig zu kontrollieren, man redet dann von einer pharmakoresistenten Epilepsie. Kinder, die von einer Epilepsiechirurgie profitieren, da ihre Störung einen ganz umschriebenen Bereich des Gehirns betrifft, sind zwar ein kleiner Teil. Umso wichtiger ist das frühzeitige Erkennen, da sie dadurch geheilt werden können und je nachdem auf Dauer auch keine Medikamente mehr brauchen.

Was ist das Schwierigste im Umgang mit Betroffenen?

Das ist die Unvorhersehbarkeit eines Anfalls. Gewisse Kinder und Erwachsene spüren den Anfang eines Anfalls oder mögliche Vorboten – andere nicht. Es braucht viel Aufklärung in der Familie, Schule und Umgebung, dass Menschen, die mit Betroffenen in Kontakt kommen, verstehen, was eine Epilepsie ist und wie man bei einem Anfall reagiert. Schwer betroffene Kinder sind in ihrer Entwicklung auch beeinträchtigt und brauchen ein ganzes Netz an Therapien und Pflege und eine enge ärztliche Begleitung.

Alexandre Datta ist stellvertretender Abteilungsleiter der Kinderneurologie und Entwicklungspädiatrie im Universitätsspital Basel. Sein Schwerpunkt liegt auf kindlichen Anfalls-erkrankungen und dem Schlaf.

Informationen rund um das Thema Epilepsie

Im Vortrag «Mein Kind hat Epilepsie – eine Hilfestellung», am kommenden Dienstag am Universitätsspital beider Basel, gibt es vielfältige Informationen über Ursache, Diagnose und Therapie der chronischen Krankheit. So wird unter anderem gleich vor Ort die EEG (Elektroenzephalografie) erklärt und der «famoses-Kurs», das Schulungsprogramm für Familien mit einem epilepsiebetreffenden Kind, vorgestellt. Verschiedene Fachpersonen sind an diesem Abend für Auskünfte und Hilfestellungen für betroffene Familien und Angehörige da. Dienstag, 17. November 2015, 18.30 Uhr, Universitätsspital beider Basel, Spitalstrasse 33, 4056 Basel, UKBB Aula, 2. Stock. Anmeldung erforderlich unter info@epi-suisse.ch oder 043 488 68 80.

gesundheit heute

Eine Sendung der Basler Zeitung



Wenn das Herz aus dem Takt kommt

Mit Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: St. Claraspital, Interpharma, Merian Iselin, Schulthess Klinik und Vliolier AG

Herzrhythmusstörungen sind zu langsame, zu schnelle oder unregelmässige Herzschläge. Vorhofflimmern ist die häufigste Herzrhythmusstörung. Gefährlich wird es, wenn das Herz durch Rhythmusstörungen nicht mehr genügend Blut in den Kreislauf pumpt oder wenn sich Blutgerinnsel bilden. Dies kann zu Herzschwäche oder Hirnschlag führen. Viele Betroffene sind sich diesem Risiko nicht bewusst. Es gibt unterschiedliche Methoden, um Vorhofflimmern zu behandeln.

Gesundheit heute: Samstag, 14. November 2015, 18.10 Uhr, auf SRF 1

Zweitausstrahlung auf SRF 1: Sonntag, 15. November 2015, 9.30 Uhr

Mehrere Wiederholungen auf SRFinfo

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch