

DISKUSSIONEN

Wie nennt man Epilepsie gegenüber Patienten? Ein Briefwechsel mit der Bitte um weitere Äußerungen

Sehr geehrter Herr Professor Janz,

aus meiner jahrzehntelangen Tätigkeit als Epileptologe in der DDR kann ich Ihnen versichern, daß insbesondere in den 70er und 80er Jahren das Aussprechen der Diagnose Epilepsie keinerlei diskriminierenden Charakter hatte, sofern keine geistige Behinderung mitbeteiligt war.

Die Diagnose war sozial (Familie, Kindergarten, Schule) akzeptiert. Von Hänseleien ist mir nie etwas mitgeteilt worden. Der Übergang in den Beruf war durch entsprechende gesetzliche Regelungen erleichtert.

Die Situation ist jetzt völlig anders. Die Diagnose wird der Schule gegenüber häufig verschwiegen aus Angst vor Nachteilen bei der Berufsfindung.

Für mich wäre der Begriff **„Hirnrhythmusstörungen“** ein letztlich untauglicher Versuch, die Diagnose Epilepsie zu umgehen. Viel wichtiger ist die Aufklärung des familiären, schulischen und beruflichen Umfeldes und vor allem der Öffentlichkeit.

Mit freundlichem Gruß

Dr. med. J.-M. Kasper
Chefarzt
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Mühlhäuser Straße 94 - 95
99817 Eisenach

Herr Professor Jörg,

ein von mir sowohl in fachlicher als auch menschlicher Hinsicht besonders geschätzter Kollege, hat aufgrund seiner Erfahrungen zur Vermeidung „negativer Resonanzen“ gegenüber Patienten die Verwendung von „Hirnrhythmusstörungen“ anstelle von „epileptischen Anfällen“ vorgeschlagen, darüber hinaus sogar, die Bezeichnung Epilepsie ganz „auszumerzen“. Der von ihm mit der Bitte um eine Stellungnahme angeschriebene Professor Janz hat u.a. bereits eine kleine Auswahl der seit Jahrhunderten benutzen zahlreichen Ersatzbezeichnungen erwähnt und sich letztlich gegen den Versuch ausgesprochen, das Problem zumindest tendenziell zu verharmlosen. Er plädiert für eine offene, sachliche und enttabuisierende Information der Betroffenen, in deren Rahmen dann auch Vergleiche wie etwa der zwischen Herz- und Hirnrhythmusstörungen gezogen werden könnten.

Ich schließe mich dieser Position nachhaltig an. Dies nicht zuletzt aufgrund meiner Erfahrung bei anderen chronischen neurologischen Krankheiten wie etwa der Multiplen Sklerose oder Alzheimer-Krankheit. Ich habe lange an einer Universitätsklinik gearbeitet, an der es üblich war, bei einer MS gegenüber den Patienten (und auch in den Arztbriefen) von einer Encephalomyelitis disseminata (E.d.), bei einer Alzheimer-Krankheit von Hirnleistungsstörungen oder zerebralen Durchblutungsstörungen und bei einer Epilepsie von einem zerebralen Anfallsleiden zu sprechen. Ich habe allzu häufig eine deutliche Verbitterung und oft auch Enttäuschung bei den Betroffenen und Angehörigen erlebt, wenn ihnen dann irgendwann später doch die genaue Diagnose eröffnet wurde, und sie sich über teilweise schwerwiegende medizinische und sozialmedizinische Konsequenzen klar wurden. Nicht nur einmal habe ich dann gehört: „Ja, wenn man mir das nur früher gesagt hätte“.

Bei aller Unterstützung des Bemühens, Betroffene mit einer Epilepsie nicht schon durch die Diagnosestellung über Gebühr zu verunsichern, bleibt uns letztendlich doch nichts anderes übrig, als die Dinge beim richtigen Namen zu nennen, auch wenn dies nicht leicht fällt und

Zeit braucht. Ich bin mir dabei durchaus der Tatsache bewußt, daß eine adäquate Beratung nach einem ersten Anfall oder zu Beginn einer Epilepsie zeitaufwendig ist und von den Krankenkassen zumindest in Deutschland nicht angemessen honoriert wird. Manches läßt sich durch Verwendung von Informationsmaterial erleichtern, das von der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie und auch vielen Pharmafirmen kostenlos erhältlich ist. Darüber hinaus gibt es im Buchhandel zahlreiche allgemeinverständliche Bücher zu Epilepsien.

Das Motto des ersten Tages der Epilepsie in Deutschland 1996 lautete „Epilepsie braucht Offenheit“, und 1998 startete die Internationale Liga gegen Epilepsie gemeinsam mit der Weltgesundheitsorganisation eine weltweite Kampagne unter dem Motto „Epilepsy – Out of the shadow“ oder „Epilepsie – Heraus aus dem Schatten“. Nicht die erneute Flucht vor der Diagnose „Epilepsie“ oder „epileptischer Anfall“ ist der richtige Weg, sondern ein konsequentes Weiterarbeiten an der erforderlichen sozialen Akzeptanz in unserer Gesellschaft. Es kann auf Dauer nicht richtig sein – und von uns auch noch unterstützt werden –, daß z.B. Politiker, Schauspieler und andere Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens problemlos „Blackouts“ oder Alkoholprobleme haben dürfen, um Gottes Willen aber keine Epilepsie.

Dr. med. G. Krämer
Medizinischer Direktor
Schweizerische Epilepsie-Klinik
Bleulerstraße 60
CH-8008 Zürich

„Epilepsie-typisches Potential“ – eine Anmerkung

In jüngster Zeit begegnet man im internationalen epileptologischen Schrifttum, aber auch in deutschsprachigen Publikationen und medizinischen Berichten (z. B. Arztbriefen) zunehmend häufig dem Begriff „epilepsie-typische Potentiale“ (oder seinem erschreckenden Kürzel „etP“). Damit ist im wesentlichen das gemeint, was bisher unter „hypersynchronen Potentialen“ oder „hypersynchroner Aktivität“ verstanden wurde.

Ich halte diese Verwendung dieses epileptologischen Neologismus für falsch, sachlich nicht gerechtfertigt und für eine Rückkehr, ja für einen Rückfall in frühere, schon überholt geglaubte Denkweisen. Der Vergleich mit dem früher gebrauchten und glücklicherweise verlassenem Begriff „Krampfstrom“ drängt sich auf. Dieser Begriff war aus der richtigen Überlegung wieder verlassen worden, daß ein hypersynchrones Potential („Krampfstrom“) keineswegs als Beweis angesehen werden konnte, daß die Person, in deren EEG sich dieses unphysiologische Graphoelement findet, zwangsläufig oder mit großer Wahrscheinlichkeit an (epileptischen) Krämpfen litt oder in Zukunft leiden wird. Der neue Begriff „epilepsie-typisches Potential“ übertrifft diesen Irrtum noch deutlich – er suggeriert nämlich, daß eine Person mit dieser Aktivität im EEG mit spontanen, rezidivierenden epileptischen Anfällen, eben mit einer Epilepsie behaftet sei: denn das so bezeichnete Potential ist ja – *expressis verbis* – „typisch“ für eine solche Krankheit. Aus dem früheren „Krampfstrom“ ist gewissermaßen ein „Epilepsiestrom“ geworden!

Ich halte diese Wortschöpfung auch sachlich für völlig verfehlt, weil die Mehrzahl der Menschen, in deren EEG hypersynchrone Potentiale gefunden werden, bisher keine epileptischen Anfälle erlitten und auch in Zukunft keine erleiden werden. Von „typisch“ kann also keine Rede sein! Zwei konkrete Beispiele:

- die meisten Kinder, in deren EEG sich ein spezifischer funktioneller „Rolando-Fokus“ findet, werden niemals epileptische Anfälle erleiden (mehr als 90% aller Kinder mit „Rolando-Fokus“ bleiben zeit ihres Lebens anfallsfrei, bei lediglich etwa 8% von ihnen kommt es zu klinisch manifesten Anfällen);
- von allen Kindern und Jugendlichen, in deren EEG unter Fotostimulation hypersynchrone Aktivität registriert

werden kann (immerhin sind das z. B. 7–8% aller schulpflichtigen Kinder), wird es nur bei jedem 40. einmal zu einem epileptischen Anfall unter Flackerlicht-Exposition kommen!

Für die Personen aus beiden beispielhaft aufgeführten Gruppen („Rolando-Fokus“, „Fotosensibilität“) ist es geradezu „typisch“, daß sie trotz der spezifischen Aktivität im EEG eben keine epileptischen Anfälle und erst recht keine Epilepsie erleiden.

Eine weitere Überlegung läßt den Begriff „epilepsie-typische Potentiale“ als unlogisch und fehlerhaft erscheinen: Es gibt Menschen, die im Verlauf eines bestimmten (umgrenzten) Zeitraums immer wieder spontane epileptische Anfälle erleiden (also tatsächlich an einer Epilepsie erkrankt sind), die aber im EEG (zumindest im Oberflächen-EEG) nie „epilepsie-typische Potentiale“ aufweisen – etwa Patienten mit einer Temporallappen-Epilepsie, in deren Intervall-EEG sich beispielsweise eine fokale Dysrhythmie, im Anfall-EEG aber eine fokale Rhythmisierung, eine Amplitudenreduktion oder eine Zunahme der fokalen Dysrhythmie findet. Für diese Epilepsien ist also im (Oberflächen-)EEG iktal und interiktal in vielen Fällen nicht das „epilepsie-typische Potential“ typisch, sondern der unspezifische Focus. Ist also – *vice versa* – eine fokale Dysrhythmie oder eine einseitige temporale Rhythmisierung „epilepsie-typisch“? Natürlich nicht – viele Menschen, die nie an epileptischen Anfällen gelitten haben, zeigen in ihrem EEG solche Auffälligkeiten. Ähnliche Überlegungen gelten z. B. auch für das EEG des Neugeborenen oder des jungen Säuglings.

Eine dritte Überlegung sei angefügt: Ein Patient, der wegen irgendwelcher nicht-epilepsieverdächtiger Symptome zum Neurologen geht, dort ein EEG erhält und von seinem behandelnden Arzt nach der Untersuchung erfährt, daß er zwar gesund sei, in seinem EEG aber „epilepsie-typische Potentiale“ aufweise, wird die Welt (zumindest die medizinische Welt) nicht mehr verstehen und fortan in Angst vor epileptischen Anfällen leben. (Auch wenn der Arzt klug genug ist, den inkriminierten Ausdruck im Gespräch zu vermeiden, so wird ihn der aufgeklärte Patient vielleicht doch einmal in seinen Akten lesen.)

Der Ausdruck „epilepsie-typisches Potential“ ist (ebenso wie sein Vorgänger

„Krampfstrom“) deshalb schlecht, weil er nicht beschreibt, sondern wertet. Die Diagnose „epileptischer Anfall“ oder „Epilepsie“ bedarf immer mehrerer Aspekte, deren wichtigste „Klinik“ (Symptome, Verlauf) und „EEG“ lauten. Die Diagnose allein aufgrund des EEGs zu stellen, ist fehlerhaft.

Der bewährte Begriff „hypersynchrones Potential“, dessen Ursprünge schon auf grundsätzliche Überlegungen John Hughlings-Jacksons zurückgehen, ist dagegen „Wert-neutral“, beschreibt lediglich ein pathophysiologisches Geschehen an der Nervenzelle und präjudiziert keine klinische Diagnose.

Moderne Begriffe und ihr internationaler Gebrauch bedeuten nicht automatisch eine Verbesserung gegenüber herkömmlichen Ausdrucksweisen. Die Geschichte der Epilepsien und der Epileptologie liefert dafür genügend Beispiele.

Dr. med. Hansjörg Schneble
Epilepsiezentrum Kork
Landstraße 1
77694 Kehl-Kork

Standardtherapien der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Früherkennung von Komplikationen einer Valproat-Therapie

Revidierte Empfehlungen des Königsteiner Arbeitskreises für Epileptologie
Redaktion: H. Schneble

Seit der Einführung von Valproat als Antiepilepticum sind weltweit etwa 180 tödliche Zwischenfälle, die in einem ursächlichen Zusammenhang mit einer Valproat-Therapie standen, bekannt geworden. Auch wenn man davon ausgehen muß, daß es auch nicht-publizierte Fälle mit letalem Ausgang einer Therapie-Komplikation unter Valproat gibt (Dunkelziffer), ist die Anzahl der fatalen Komplikationen in den letzten Jahren deutlich gesunken. Manches spricht dafür, daß diese Abnahme im wesentlichen zwei Faktoren zu verdanken ist: Der Rückstellung von Patienten mit erhöhten Risikofaktoren und dem raschen Absetzen des Medikaments bei den ersten verdächtigen Symptomen.

1991 hat der Königsteiner Arbeitskreis für Epileptologie erste Empfehlungen zur Indikationsstellung und Überwachung der Valproat-Therapie publiziert. Die Erfahrungen der folgenden Jahre, in Verbindung mit den in der Literatur publizierten Kasuistiken und Zusammenstellungen, ließen es ratsam erscheinen, 4 Jahre später diese Empfehlungen zu überdenken und neu zu formulieren. Heute, wiederum etwa 4 Jahre später, wird eine erneute Überarbeitung vorgelegt:

Die Erfahrungen, daß die ersten richtungsweisenden Symptome einer Valproat-bedingten toxischen Hepatopathie zunächst **klinischer** und dann erst **laborchemischer** Natur sind, haben sich im Verlauf der Jahre weiter verstärkt; dies ließ es den Arbeitskreis ratsam erscheinen, unter Berücksichtigung dieser Erfahrungen – aber auch im Hinblick auf die Praktikabilität der Begleitung und Überwachung einer Valproat-Therapie – die Richtlinien nochmals zu überarbeiten und neu zu gewichten.

Diese Neu-Bearbeitung geschah unter Einbeziehung der Ergebnisse der sog. Valproat-Konsensus-Konferenz 1997 in Berlin, an der auch Mitglieder des Königsteiner Arbeitskreises beteiligt waren.

Noch deutlicher als in den beiden vorausgegangenen Empfehlungen (1991 und 1995) liegt der Schwerpunkt der revidierten Richtlinien auf der **Früh-symptomatik** der *klinischen* Erscheinungen. Somit kommt dem subjektiven Empfinden der Patienten und – insbesondere im frühen Kindesalter – den Beobachtungen der Bezugspersonen eine entscheidende Bedeutung zu.

Mit den Richtlinien wurde auch das Eltern-Merkblatt neu gestaltet, das die Beobachtung erstmals mit Valproat behandelte Kinder erleichtern soll (s. Anhang).

1. Vorbemerkungen

Schwere Nebenwirkungen des Valproats sind selten. Sie bestehen in lebensbedrohlichen Schädigungen der *Leber* und des *Pankreas* sowie in Störungen der *Blutgerinnung*. Erstere treten fast ausschließlich in den ersten 6 Monaten der Behandlung auf, vorzugsweise zwischen dem Ende des 1. und dem Ende des 4. Behandlungsmonats; in Einzelfällen sind sie aber auch erst nach mehr als 6 Monaten der Behandlung beobachtet worden. Betroffen sind vorwiegend Kinder in den ersten 15 Lebensjahren (mit einem Maximum in den ersten beiden Lebensjahren); jenseits des 20. Lebensjahres sind bedrohliche Nebenwirkungen nur in extremen Ausnahmefällen, und zwar überwiegend bei schwerbehinderten Patienten unter Polytherapie, bekannt geworden.

Die Unvorhersehbarkeit und Schwere der Nebenwirkungen erfordern strenge Richtlinien für die *Indikationsstellung* und die *Überwachung* der Therapie. Die Indikation für den Erst-Einsatz von Valproat in der Epilepsiebehandlung wird im Einzelfall immer eine Ermessensfrage bleiben, die die hervorragenden und oft unverzichtbaren antiepileptischen Eigenschaften des Wirkstoffs und seine möglichen Nebenwirkungen in gleicher Weise zu berücksichtigen hat. Vor dem Einsatz von Valproat muß in jedem Einzelfall entschieden werden, ob bei der Erstbehandlung einer Epilepsie mit anderen Antiepileptica ein vergleichbares Behandlungsergebnis erzielt werden kann.

2. Anamnestische Hinweise für besondere Vorsicht beim Valproat-Erst-Einsatz

– *Familienanamnese:*
Ungeklärte Todesfälle im Kindesalter; ungeklärt gebliebene krisenhafte Zustände bei Fieber mit Bewußtseinsstörungen; familiäre Hepatopathien; familiäre Stoffwechselerkrankungen; klinisch bedeutsame Blutungs- oder Gerinnungsstörungen.

- *Eigenanamnese:*
Akute oder chronische Hepato- oder (nicht-endokrine) Pankreopathie; Stoffwechselerkrankungen mit möglicher Leber- und/oder Pankreasbeteiligung; Hinweise auf Störungen der Leber- und/oder Pankreasfunktionen oder der Gerinnung.
- *Im Hinblick auf die jetzige Erkrankung:*
Mehrfachbehinderung ungeklärter Ätiologie; Alter unter 2 Jahren; Therapie mit mehr als einem weiteren Antiepilepticum (außer Valproat); Prozeß-Epilepsie mit Verdacht auf Stoffwechselstörung – insbesondere aus dem Bereich der Beta-Oxidation, der Mitochondriopathien, der peroxisomalen Erkrankungen und der Harnstoffzyklus-Defekte.

3. Kontraindikation

Todesfall unter Valproat in der Verwandtschaft (direkte Linie).

4. Notwendige Untersuchungen vor einer Therapie-Einleitung

- Ausführliche klinische Untersuchungen – insbesondere im Hinblick auf Stoffwechselstörungen, Hepatopathien, Pankreas-Affektionen und Gerinnungsstörungen.
- Bestimmung folgender laborchemischer Parameter: Blutbild mit Thrombozyten, Leberwerte (Gesamtbilirubin, SGOT, SGPT, Y-GT), Alpha-Amylase im Blut, Gerinnungsparameter (Prothrombinzeit = Quick-Test, partielle Thromboplastinzeit = PTT, Fibrinogen im Plasma, Faktor-VIII-assoziierte Faktoren [wegen der Häufigkeit der durch Valproat induzierten von-Willebrand-Jürgens-Erkrankung Typ I – nämlich bei 20–30% aller mit Valproat behandelten Patienten, bei einer Häufigkeit in der Durchschnittsbevölkerung von 1–2%]).
- Beientwicklungsauffälligen Kindern sollten metabolische Störungen, insbesondere aus den o.g. Bereichen (s. Punkt 2), ausgeschlossen sein – ggf. sind folgende Screening-Kontrollen durchzuführen: Laktat, Ammoniak, Harnsäure, Glukose und Astrup im Blut, Aminosäuren, organische Säuren, Aceton- und pH-Wert im Urin.

5. Empfehlungen zur Begleitung und Kontrolle nach Therapiebeginn

Die klinische Überwachung des Patienten sollte durch ärztliche Untersuchungen und vor allem durch die Beobachtung der (informierten!) Eltern bzw. anderer Bezugspersonen mit Berichterstattung an den behandelnden Arzt erfolgen. Je unzuverlässiger die Eltern/Bezugspersonen sind, desto häufiger sollten ärztliche Untersuchungen stattfinden.

Wichtig ist ein enger direkter oder telefonischer Kontakt zwischen Arzt und Eltern/Bezugspersonen in den ersten Wochen und Monaten der Therapie. Die Überwachung des Kindes ist bei Auftreten von Fieber zu intensivieren, ggf. sollten außerplanmäßige Kontrollen vereinbart werden. (Bei einem großen Teil der bisher beobachteten Fälle bestand zum Zeitpunkt der ersten verdächtigen Symptome ein fieberhafter Infekt!). Von den seit 1988 publizierten und gut dokumentierten Patienten mit schwerster Valproat-induzierter Hepatopathie (mit letalem oder „beinahe letalem“ Ausgang) erkrankten rund 75% in den ersten 4 Behandlungsmonaten und über 90% nicht vor der 4. Behandlungswoche. Für keinen der bisher an einer Valproat-induzierten Hepatotoxizität verstorbenen Patienten ist zu belegen, daß durch Laborkontrollen im Verlauf der Behandlung ein Leberversagen früher als durch klinische Beobachtung entdeckt worden wäre. Bei einem kleinen Teil der Patienten (< 15%) trat gleichzeitig mit den klinischen Zeichen ein Transaminasen-Anstieg oder eine Gerinnungsstörung auf.

Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen ergeben sich bezüglich der Begleitung und Überwachung der erstmals mit Valproat behandelten Patienten folgende Empfehlungen:

- Die Eltern/Bezugspersonen sind genauestens (am besten unter gleichzeitiger Verwendung eines Merkblattes – s. Anhang) über die klinischen Erst-Symptome einer Valproat-Unverträglichkeit zu informieren. Ggf. sind – je nach individuellen Besonderheiten sowie Zuverlässigkeit, Erfahrung und Selbstsicherheit der Eltern/Bezugspersonen – telefonische Berichtstermine und/oder direkte Arzt/Patientenkontakte in den ersten Behandlungsmonaten zu vereinbaren;
- spätestens 3 Monate nach Behandlungsbeginn sollte ein erster direkter Arzt/Patienten-Kontakt stattfinden; neben der klinischen Untersuchung sollten dabei folgende laborchemische Überprüfungen vorgenommen

werden: Blutbild, SGOT, SGPT, Bilirubin, Alpha-Amylase und Gerinnungsparameter (Thrombozyten, PTT, Quick, Fibrinogen);

- bei weiterhin unauffälligem klinischem Verlauf sollten 6 Monate nach Behandlungsbeginn diese Kontrollen wiederholt werden;
- im weiteren Behandlungsverlauf genügen dann klinische und laborchemische Kontrollen im selben zeitlichen Ablauf wie bei der Therapie-Überwachung mit anderen Standard-Antiepileptica;
- vor geplanten operativen Eingriffen muß den Gerinnungsparametern besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden; folgende Maßnahmen sind dabei erforderlich: ausführliches Elterngespräch; sorgfältige klinische Untersuchung – insbesondere im Hinblick auf Blutungsstörungen; Überprüfung der Gerinnungsparameter, einschl. Blutungszeit und spezieller Untersuchungen auf von-Willebrand-Jürgens-Syndrom (Faktor-VIII-assoz. Proteine: C, R-AG, Ristocetin-Co-Faktor).

(Dieses Vorgehen muß im Einzelfall nach Ermessen des Arztes und sorgfältiger Prüfung aller individueller Gegebenheiten variiert werden.)

6. Interpretation der Befunde und Konsequenzen für das weitere Vorgehen

Folgende klinische Frühsymptome einer fatalen Valproat-Unverträglichkeit können sich einstellen:

- Appetitlosigkeit – Übelkeit – Erbrechen – Bauchschmerzen;
- Neu auftretende Abneigung gegen gewohnte Speisen;
- Neu auftretende Abneigung gegen Valproat;
- Müdigkeit/Schläppheit/Apathie;
- Zunahme der Zahl oder Stärke der epileptischen Anfälle;
- Blutungsneigung (Haematome, Epistaxis, deutlich verstärkte Regelblutung);
- Oedeme (Augenlider, untere Extremitäten) – Ikterus.

Die Eltern sollten darauf hingewiesen werden, daß sie bei Besonderheiten im klinischen Verlauf bzw. beim Auftreten unklarer/verdächtiger Symptome sofort Kontakt mit dem Arzt aufnehmen sollten – unabhängig von den zeitlich festgelegten Kontroll- und Berichtsterminen. In unklaren Situationen muß eine stationäre Aufnahme zur eingehenden

Untersuchung und kontinuierlichen Beobachtung erfolgen; u. a. kommt in dieser Phase der Ableitung eines EEGs besondere Bedeutung zu: Verlangsamung der Grundaktivität? Zunahme der hypersynchronen Aktivität?

7. Abbruch der Therapie

Ein sofortiger Abbruch der Valproat-Therapie sollte insbesondere bei folgenden Gegebenheiten bedacht werden:

- nicht erklärbare Störung des Allgemeinbefindens;
- klinische Symptome einer Leber- oder Pankreas-Affektion oder einer Blutungsneigung;
- deutliche, d. h. mehr als zwei- bis dreifache Erhöhung der Transaminasen (auch wenn keine anderen klinischen oder laborchemischen Auffälligkeiten bestehen; ggf. muß bei Kombinations-Therapien allerdings eine Enzyminduktion durch die Begleit-Medikation bedacht werden);
- leichte (um das eineinhalb- bis zweifache) Erhöhung der Leberenzyme bei gleichzeitiger akuter fieberhafter Infektion;
- ausgeprägte Störung des Gerinnungsstatus.

Literatur:

Doose, H. (Redaktion): Standardtherapien der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter. VI. Früherkennung von Komplikationen einer Valproat-Therapie. Epilepsie-Blätter 4 (1991), 51

Schneble, H. (Redaktion): Standardtherapien der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter – Früherkennung von Komplikationen einer Valproat-Therapie. Epilepsie-Blätter 8 (1995), 100–102

König, St. A., Elger, C. E., Vassella, F. et al.: Empfehlungen zu Blutuntersuchungen und der klinischen Überwachung zur Früherkennung des Valproat-assoziierten Leberversagens. Monatschr. Kinderheilkd. 147 (1999), 718–723

Mitarbeiter des Arbeitskreises:

M. Albani, F. Hanefeld, R. Heyer, R. Korinthenberg, Frau I. Krägeloh-Mann, G. Krämer, C. G. Lipinski, D. Rating, Frau A. Ritz, B. Schmitt, Frau B. Schmitz, H. Schneble, E. J. Speckmann, B. Steinhoff, U. Stephani, Frau I. Tuxhorn, H. G. Wieser, P. Wolf.

Kontaktadresse:

Dr. med. H. Schneble
Epilepsiezentrum Kork
Landstraße 1
77694 Kehl-Kork

Anhang

Merkblatt für Eltern, deren Kinder erstmals mit Valproat behandelt werden*

Teil I

Ihr Arzt hat Ihrem Kind Valproat (Handelspräparat: _____) zur Behandlung seiner epileptischen Anfälle verordnet. Valproat ist in den allermeisten Fällen gut verträglich; ausgeprägtere Nebenwirkungen sind sehr selten. Der Arzt hat Sie aber darüber informiert, daß es in äußerst seltenen Fällen in den ersten 6 Monaten einer Behandlung mit Valproat zu schwerwiegenden Nebenwirkungen kommen kann; diese können insbesondere die Leber, seltener auch die Bauchspeicheldrüse oder das Gerinnungssystem betreffen. Um solche seltenen Nebenwirkungen möglichst frühzeitig zu erkennen, hat Ihnen Ihr Arzt dieses Merkblatt ausgehändigt und Sie gebeten, sich schon beim geringsten Verdacht auf eine Medikamentenunverträglichkeit bei ihm zu melden – unabhängig von evtl. vereinbarten Kontrollterminen. (Nach den ersten 6 Behandlungsmonaten treten schwerwiegende Valproat-Nebenwirkungen nur in extremen Ausnahmefällen auf.)

Teil II

Selbstverständlich kommt es in den allermeisten Fällen nicht zu solchen schwerwiegenden Nebenwirkungen. Sollten sie ausnahmsweise doch auftreten, so beginnen sie meist mit uncharakteristischen klinischen (sichtbaren) Anzeichen, d.h. Sie können bei Ihrem Kind Veränderungen feststellen, die vor der Behandlung nicht vorhanden waren. Es ist sehr wichtig, daß Sie den behandelnden Arzt, der Ihr Kind ja nicht jeden Tag sieht, auf solche Veränderungen aufmerksam machen. Falls Sie sich über Art, Ausmaß und Ursachen einer Veränderung bei Ihrem Kind unklar sind, so scheuen Sie sich nicht, Ihren Arzt anzurufen, ihm Ihre Beobachtungen mitzuteilen und ggf. ganz kurzfristig einen Untersuchungstermin mit ihm zu vereinbaren.

Teil III

Bitte achten Sie in den nächsten 6 Monaten insbesondere auf folgende mögliche Veränderungen bei Ihrem Kind:

- Appetitlosigkeit – Übelkeit – Erbrechen – Bauchschmerzen
- Müdigkeit/Schlappeheit
- Zunahme der Zahl oder Stärke der epileptischen Anfälle
- Blutungsneigung („blaue Flecken“, Nasenbluten)
- Schwellungen (Beine, Augenlider)
- Gelbverfärbung der Haut.

Sollten sie eine oder mehrere dieser Veränderungen bei Ihrem Kind feststellen, müssen diese selbstverständlich nicht in jedem Fall Zeichen einer Unverträglichkeit gegenüber Valproat sein; es gibt zahlreiche vorübergehende gesundheitliche Störungen, die mit diesen oder ähnlichen Erscheinungen einhergehen können. Da die Veränderungen aber die ersten Zeichen einer Valproat-Unverträglichkeit sein könnten, sollten Sie sofort mit Ihrem behandelnden Arzt in Verbindung treten; er wird dann mit Ihnen zusammen die nächsten notwendigen Maßnahmen besprechen. Eine solche kurzfristige Kontaktaufnahme ist z.B. auch dann ratsam, wenn bei Ihrem Kind ein operativer Eingriff (z.B. Mandelentfernung, „Blinddarm“-Operation) bevorsteht (Überprüfung der Blutgerinnung).

Datum: _____

(Stempel des behandelnden Arztes)

* Dieses Merkblatt kann – auch in größerer Stückzahl – kostenlos bei der Firma Desitin Arzneimittel GmbH (Postfach 630 164, 22311 Hamburg) angefordert werden.