

ELTERNINFORMATION

Zurück in den Alltag

nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff



Bei Ihrem Kind wurde kürzlich ein epilepsiechirurgischer Eingriff bei uns im Kinderspital Zürich durchgeführt. Nun gilt es, Ihr Kind auf dem Weg zurück in seinen Alltag optimal zu unterstützen. Mit den nachstehenden Informationen möchten wir Ihnen einerseits kleine Hilfestellungen im Alltag anbieten und Sie andererseits bestmöglich auf die bevorstehende Zeit zuhause vorbereiten.

Bitte lesen Sie daher dieses Merkblatt aufmerksam durch. Bei Fragen oder Unklarheiten wenden Sie sich bitte an die behandelnden Fachpersonen der pädiatrischen Epilepsiechirurgie.

Kontakte

Zu Bürozeiten

Pädiatrische Epilepsiechirurgie

Telefon +41 44 266 75 92

Telefax +41 44 266 84 67

eeg.sekretariat@kispi.uzh.ch

Im Notfall (24h)

Notfall Kinderspital Zürich

Beratungstelefon 24/7

0900 26 67 11 (3.23 CHF/Min.)

Informationen an das Umfeld des Kindes

Informieren Sie nahe stehende Personen (z.B. Betreuungspersonen, Lehrkräfte oder AusbilderInnen) über den epilepsiechirurgischen Eingriff und möglicherweise auftretende Symptome nach der Operation. Sie können diesen Personen gerne auch dieses Merkblatt und unsere Kontaktangaben (siehe links) weitergeben.

Mögliche Symptome nach dem Spitalaustritt

Unmittelbar nach der Entlassung aus dem Spital können Kinder und Jugendliche, die einen epilepsiechirurgischen Eingriff hatten, unter anderem folgende Symptome zeigen:

- Kopfschmerzen
- Lokale Schmerzen an der Wunde
- Schwindel und/oder Übelkeit
- Rasche Ermüdbarkeit
- Erhöhtes Schlafbedürfnis oder Schlafstörungen
- Konzentrationschwierigkeiten/Aufmerksamkeitsprobleme
- Vergesslichkeit
- Lärm- und/oder Lichtempfindlichkeit
- Langsames Arbeits- und/oder Denktempo
- Langsameres Sprechen
- Schwankende Stimmung (z.B. leicht reizbar, weinerlich, schnell frustriert, aggressiv)

Die oben beschriebenen Beschwerden treten vermehrt in den ersten Wochen nach der Entlassung aus dem Kinderspital auf. Die Beschwerden bessern sich in der Regel, je weiter der Eingriff zurückliegt. Um oben erwähnte Symptome zu reduzieren, sorgen Sie dafür, dass Ihr Kind **ausreichende Ruhe- und Erholungszeiten** hat. Achten Sie ebenfalls darauf, dass Ihr Kind genügend schläft.

Die Wunde heilt in der Regel problemlos. Die Fäden lösen sich innerhalb der ersten drei Wochen nach der Operation auf und fallen ab. Krusten an der Narbe sollten nicht entfernt werden, da diese von alleine abfallen. Die Haare können und sollen auch gewaschen werden. Am besten mit einem milden Shampoo (Baby-Shampoo). Wichtig ist, dass nachher die Haare gut getrocknet werden. Sollte Sekret oder Flüssigkeit aus der Wunde austreten, bitten wir Sie, Kontakt mit unserem Team aufzunehmen.

Wiedereingliederung in die Schule bzw. Berufslehre

Je nach Verfassung des Kindes/Jugendlichen kann **frühestens zwei Wochen nach dem Eingriff** der Schulbesuch stundenweise wieder aufgenommen werden. **Starten Sie aber nicht zu früh mit einem zu hohen Schulpensum, auch wenn sich Ihr Kind grundsätzlich gut fühlt.**

Es hat sich bewährt, am ersten Tag nur einen Besuch in der Klasse oder im Lehrbetrieb zu machen oder eine Lektion zu besuchen. Je nachdem wie viel Energie das Kind hat, kann von Tag zu Tag oder von Woche zu Woche die Anzahl der Lektionen gesteigert werden. Es ist empfehlenswert, dass die Betreuungsperson, die Lehrkraft oder die AusbilderIn am Anfang täglich mit den Eltern Rücksprache hält und über die Fortschritte und das Verhalten des Kindes im Unterricht berichtet.

Jeder Verlauf nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff ist unterschiedlich. Bis zum vollen Schulbesuch kann es Wochen oder sogar einige Monate dauern. Entscheidend dafür, ob das Schulpensum gesteigert werden kann, ist das **Wohlbefinden des Kindes**. Wenn das Kind nach den Schulstunden sehr müde ist, Kopfschmerzen hat, sich unwohl fühlt oder Verhaltensauffälligkeiten zeigt, liegt mit grosser Wahrscheinlichkeit eine Überforderung vor. Das Schulpensum sollte in diesen Fällen sofort reduziert werden.

Sport

Die ersten sportlichen Aktivitäten, insbesondere Schulsport, sollten **frühestens drei Monate** nach dem Eingriff und nur bei Symptombefreiheit ausgeführt werden. Wir empfehlen zudem Kontaktsportarten (z.B. Fussball, Hockey usw.) **frühestens sechs Monate** nach der Operation und mit entsprechender Schutzkleidung wieder auszuüben. Ein Helm sollte für Sportarten wie Velofahren, Skifahren, Inlineskating, Trottnett fahren usw. immer getragen werden.

Therapien

Ihr Kind wird ca. drei Monate nach dem Spitalaustritt zu einer neuropsychologischen Kurzkontrolle, einem EEG und einem MRI aufgeboten, so wie Sie dies schon von den Abklärungen vor dem Eingriff her kennen. Zu diesem Zeitpunkt wird ebenfalls entschieden, ob zusätzliche pädagogische Unterstützungsmassnahmen notwendig sind oder medizinisch-therapeutische Massnahmen (z.B. Ergotherapie, Psychotherapie usw.) aufgegleist werden müssen. In den meisten Fällen braucht es nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff – abgesehen von den medikamentösen Therapien – keine anderen Massnahmen.

Verlaufskontrollen

Im ersten Jahr nach der Operation folgen die weiteren Verlaufskontrollen in einem Abstand von drei Monaten. Wenn der Verlauf zufriedenstellend ist, werden im zweiten Jahr die Kontrollen auf sechs Monate ausgeweitet. Ab dem dritten Jahr werden die Kontrollen auf jährliche Termine reduziert. Der Abschluss der Verlaufsuntersuchungen erfolgt bei vollständiger Anfallsfreiheit fünf Jahre nach der Operation. Für alle Verlaufskontrollen werden wir Ihr Kind jeweils frühzeitig aufbieten und Ihnen zu diesem Zeitpunkt auch mitteilen, welche Kontrollen (EEG, MRI, Neuropsychologie) vorgesehen sind. Selbstverständlich dürfen Sie sich bei Unsicherheiten, kognitiven Schwierigkeiten oder Verhaltensauffälligkeiten jederzeit bei uns melden, so dass eine Verlaufskontrolle vorgezogen werden kann.

Absetzen der Medikamente

Der Zeitpunkt des Absetzens der antiepileptischen Medikamente wird mit Ihnen bei den Verlaufskontrollen jeweils besprochen. Ob und wann das Medikament abgesetzt werden kann, hängt von den Resultaten der Verlaufsuntersuchungen ab und wird somit individuell festgelegt. Grundsätzlich ist es so, dass wir bemüht sind, das Medikament/die Medikamente so früh wie möglich abzusetzen.

Langzeitfolgen

Die meisten Kinder und Jugendlichen erholen sich zeitnah und vollständig von einem epilepsiechirurgischen Eingriff. Da sich das Gehirn im Kindes- und Jugendalter noch in Entwicklung befindet, können Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten auch erst dann auftreten, wenn die Anforderungen an Ihr Kind steigen. Bereits vorhandene Schwierigkeiten (z.B. in der Schule) können sich plötzlich verstärken. Probleme, die Monate oder

Jahre nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff auftreten, sind sehr selten, verschwinden jedoch nur in Ausnahmefällen ohne geeignete Massnahmen. Zudem erzeugen sie oft einen erheblichen Leidensdruck für das Kind, seine Familie und das Umfeld. Nehmen Sie bitte in diesem Fall mit uns Kontakt auf, auch wenn der epilepsiechirurgische Eingriff schon Jahre zurückliegt und die Verlaufskontrollen abgeschlossen sind.

Wiederauftreten epileptischer Anfälle nach der Operation

Die meisten Anfallsrezidive – also das erneute Auftreten von epileptischen Anfällen – treten innerhalb der ersten drei Monate nach der Operation auf. Je weiter die Operation zurückliegt, desto unwahrscheinlicher ist ein erneutes Anfallsereignis. **Anfälle oder auch Beobachtungen, die allenfalls auf einen erneuten Anfall hindeuten könnten, sollen dem Behandlungsteam auf jeden Fall zeitnah gemeldet werden.**



Notfall

Sollte es bei Ihrem Kind zu einer plötzlichen Verschlechterung des Allgemeinzustandes kommen, suchen Sie sofort die Notfallstation des Kinderspitals oder eines nahegelegenen Akutspitals auf.

Insbesondere ist sofortiges Handeln gefragt bei:

- **Anhaltendem epileptischem Anfall (länger als fünf Min.)**
- **Bewusstseinstrübung, reduzierter Wachheit, unbegründeter Schläfrigkeit**
- **Plötzlich auftretenden motorischen Schwierigkeiten oder Lähmungserscheinungen**
- **Plötzlich auftretenden Sprach- oder Sprechstörungen**
- **Plötzlich auftretenden starken Kopfschmerzen**

Für weitere Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Die direkten Kontakte finden Sie auf der ersten Seite.

Wir helfen Ihnen und Ihrem Kind gerne weiter und wünschen Ihnen für die bevorstehende Zeit zuhause alles Gute!



UNIVERSITÄTS-
**KINDERSPITAL
ZÜRICH**

**Das Spital der
Eleonorenstiftung**

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung
Steinwiesstrasse 75
CH-8032 Zürich

www.kispi.uzh.ch
Telefon +41 44 266 71 11