

Entscheidung dagegen, werden die nächsten Behandlungsschritte und ggf. weitere Therapiemöglichkeiten besprochen.

Schließlich müssen bei einem Teil der Patienten weitere Untersuchungen durchgeführt werden, um eine klare Aussage treffen zu können. Dies ist z.B. der Fall, wenn die Anfälle in der Nähe einer Region beginnen, die für wichtige Funktionen (z.B. Sprache, Bewegung) zuständig ist oder wenn die Seite nicht klar ist, auf der die epileptischen Anfälle beginnen. Für die dann notwendige Diagnostik stehen verschiedene Verfahren zur Verfügung, die in der Regel mit einem operativen Eingriff verbunden sind. Entscheiden sich die Patienten gegen diese weiterführende Diagnostik, wird die prächirurgische Epilepsiediagnostik beendet. Es werden dann die nächsten Behandlungsschritte und ggf. weitere Therapiemöglichkeiten besprochen.

Ergebnisse

Die Chance, durch eine Operation Anfallsfreiheit zu erreichen, ist abhängig davon, von welcher Stelle im Gehirn die Anfälle ausgehen. Beginnen die Anfälle beispielsweise im Temporallappen, liegt die Chance auf Anfallsfreiheit – je nach genauer Lokalisation – zwischen 70 und 85%; bei Anfällen, die in anderen Regionen beginnen – z.B. dem Frontallappen – bei etwa 50 bis 60%. Wird mit Hilfe des MRTs eine Veränderung der Gehirnstruktur (Läsion) identifiziert, von der die Anfälle ausgehen, erhöht dies die Chance auf Anfallsfreiheit erheblich.

Die Risiken, die mit jeder Operation verbunden sind, werden bereits während der Diagnostik thematisiert und die zur Risikoeinschätzung notwendigen Untersuchungen durchgeführt. Sie werden mit dem Patienten besprochen und fließen in seine Entscheidungsfindung ein. Bestehende Ängste sollten von den Betroffenen offen angesprochen und ernst genommen werden.

Nach der Operation

Bereits zu Beginn der Diagnostik sollte besprochen werden, wie es den Betroffenen gelingen kann, ihre mit einer

möglichen Operation verbundenen Ziele postoperativ zu verwirklichen.

Nach der Operation und dem anschließenden stationären Aufenthalt wird in der Regel ein weiterer stationärer Aufenthalt in einer *Rehabilitationsklinik* mit Epilepsie-Schwerpunkt (*Medizinische Rehabilitation*) empfohlen (vgl. dazu unser Informationsfaltblatt zur medizinischen Rehabilitation).

Innerhalb der ersten Jahre nach der Operation finden in unterschiedlichen Abständen Nachsorgeuntersuchungen statt, in die alle an der prächirurgischen Diagnostik und operativen Epilepsitherapie beteiligten Berufsgruppen (Ärzte, Neuropsychologie, Psychologie, Sozialdienst) eingebunden sind. Ziel ist nicht nur, die weitere Behandlung zu besprechen. Die Nachuntersuchungen haben auch die Aufgabe, die Betroffenen bei auftretenden Problemen im Alltags- und Berufsleben oder bei psychischen Problemen zu unterstützen und ihnen dabei behilflich zu sein, ihre mit der Operation verbundenen Ziele zu erreichen.

Nach der Operation müssen die Medikamente zur Epilepsiebehandlung noch mehrere Jahre eingenommen werden. Sind dann keine weiteren Anfälle aufgetreten, kann nach Absprache mit dem behandelnden Arzt versucht werden, die Medikamente abzusetzen. Die Chance, dann dauerhaft ohne Medikamente anfallsfrei zu bleiben, ist hoch – dennoch besteht die Möglichkeit, dass wieder Anfälle auftreten. Einige der Betroffenen entscheiden sich deshalb dafür, auch nach Jahren der postoperativen Anfallsfreiheit keinen Absetzversuch zu unternehmen.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen, insbesondere zu den Epilepsie-Zentren, die die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsitherapie anbieten, sind über unsere Bundesgeschäftsstelle oder unsere Webseite www.epilepsie-vereinigung.de erhältlich.

Unser **Beratungstelefon** (Tel.: 030 – 3470 3590) ist Dienstag und Donnerstag von 12.00 – 18.00 Uhr besetzt. Dort

bieten wir eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* an, stehen Ihnen aber auch für weitere Fragen zur Verfügung. Sollten wir Ihre – medizinischen oder sozialmedizinischen Fragen (z.B. zu beruflichen Möglichkeiten, zum Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch etc.) – nicht beantworten können, können wir Ihnen in der Regel kompetente Ansprechpartner nennen, die Ihnen weiterhelfen.

Vielen Menschen hilft der regelmäßige Besuch einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe. Wenn Sie Kontakt zu einer bestehenden Gruppe suchen oder selbst eine gründen möchten, unterstützen wir Sie gerne dabei – Anruf genügt.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin
Konto: 643 00 29 01; BLZ: 100 700 24

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

EPILEPSIECHIRURGIE BEI ERWACHSENEN



Bei Menschen, die an einer Epilepsie erkrankt sind, kann in vielen Fällen durch eine medikamentöse Behandlung Anfallsfreiheit erreicht werden. Ob dies tatsächlich gelingt, ist im Wesentlichen von zwei Faktoren abhängig:

Zum einen von der Art der Epilepsie: Bei einer *idiopathisch generalisierten Epilepsie*, bei der die epileptische Aktivität während des Anfalls von Beginn an in beiden Hirnhälften stattfindet, kann mit Medikamenten bei bis zu 90% der Betroffenen Anfallsfreiheit erreicht werden. Demgegenüber werden nur etwa 60-70% derjenigen mit einer *symptomatisch fokalen Epilepsie*, bei der die Anfälle an einer bestimmten Stelle im Gehirn beginnen, durch eine medikamentöse Therapie anfallsfrei.

Zum anderen ist die konsequente Durchführung der medikamentösen Behandlung wichtig. Das bedeutet, dass das richtige Medikament ausgewählt und optimal dosiert wird: Die Dosis sollte solange erhöht werden, bis entweder keine Anfälle mehr auftreten oder bis es zu Nebenwirkungen kommt. Gelingt dies mit dem ersten Medikament nicht, sollte dies langsam ausgeschlichen und gleichzeitig ein neues Medikament gegeben werden (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter zur medikamentösen Epilepsiebehandlung).

Die Chance auf Anfallsfreiheit ist mit dem ersten eingesetzten Medikament mit etwa 50% am höchsten – vorausgesetzt, es wurde richtig ausgewählt und konsequent dosiert. Gelingt dies nicht, werden mit dem zweiten Medikament nur noch weitere 15% anfallsfrei; mit dem dritten und jedem weiteren Medikament sinkt die Chance auf unter weitere 5%. Da diese Chance sehr klein ist, wird dann, wenn mit den ersten beiden Medikamenten Anfallsfreiheit nicht erreicht wurde, von einer Medikamentenresistenz (Pharmakoresistenz) gesprochen. In diesem Fall sollte geprüft werden, ob die Möglichkeit besteht, durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff Anfallsfreiheit zu erreichen.

Voraussetzungen

Ein epilepsiechirurgischer Eingriff kommt grundsätzlich nur bei einer *fokalen Epilepsie* in Frage, bei der die epileptischen Anfälle an einer bestimmten Stelle im Gehirn beginnen.

Darüber hinaus ist zu prüfen, ob tatsächlich eine Pharmakoresistenz vorliegt, denn häufig sind bei den Betroffenen schon eine ganze Reihe von Medikamenten eingesetzt worden, die aber weder richtig ausgewählt noch konsequent dosiert wurden. Ist dies der Fall, sollte zunächst die medikamentöse Therapie optimiert werden, bevor über einen epilepsiechirurgischen Eingriff nachgedacht wird.

Auch sollte ein gewisser „Leidensdruck“ vorhanden sein. Diejenigen, die nicht anfallsfrei sind, sich aber durch ihre Anfälle nicht oder kaum beeinträchtigt fühlen, sind sicherlich keine geeigneten Kandidaten für einen epilepsiechirurgischen Eingriff – mit einer wichtigen Ausnahme. Da das Risiko eines SUDEP (*sudden unexpected death in epilepsy patients*) – also das Risiko, vorzeitig zu versterben – bei Menschen mit häufigen *tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal)* erhöht ist, sollte dies bei der Entscheidung für oder gegen einen epilepsiechirurgischen Eingriff berücksichtigt werden.

Letztlich sollte darüber nachgedacht werden, welche Hoffnungen mit einer Epilepsieoperation verbunden sind. Die sozialen und beruflichen Probleme, die mit einer Epilepsie verbunden sein können, werden durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff nicht zwangsläufig gelöst. Allerdings kann eine erfolgreiche Operation die Voraussetzung für deren Lösung schaffen und dazu beitragen, dass sich auf lange Sicht die Lebenssituation der Betroffenen nachhaltig verbessert. Damit dies gelingt, sind aber in der Regel weitere Schritte notwendig.

Prächirurgische Diagnostik

Die Frage, ob und mit welcher Chance auf Anfallsfreiheit jemand für einen epilepsiechirurgischen Eingriff in Frage

kommt, muss im Rahmen einer umfangreichen Diagnostik geklärt werden, die nur an darauf spezialisierten Zentren möglich ist.

Ziel der prächirurgischen Epilepsiediagnostik ist es zu prüfen, ob die epileptischen Anfälle von einer bestimmten Stelle des Gehirns ausgehen und ob es möglich ist, diese Stelle operativ zu entfernen, ohne dass bei dem Patienten Störungen im Bereich von Gedächtnis, Kraft oder Sprache verursacht werden. Auch geht es darum zu ermitteln, wie hoch die Chance ist, durch eine Operation langfristig Anfallsfreiheit zu erreichen. Um hier Antworten zu finden, müssen die im Folgenden beschriebenen Untersuchungen durchgeführt werden.

Zunächst erfolgt eine *allgemein-medizinische und neurologische Untersuchung*. Dann werden eine *neuropsychologische Untersuchung* und eine *Sozialanamnese* durchgeführt. Die Sozialanamnese – also das Gespräch mit dem Sozialdienst – dient unter anderem dazu, zu besprechen, was sich im Leben der Betroffenen durch eine Operation verändern sollte/könnte und welche Unterstützung dafür notwendig ist. Schließlich sollte eine *psychiatrische Untersuchung* mit dem Ziel durchgeführt werden, mögliche psychische Beeinträchtigungen zu ermitteln, die Auswirkungen auf das Ergebnis einer Operation haben könnten.

Falls noch nicht geschehen, wird eine *Magnetresonanztomographie (MRT)* des Gehirns durchgeführt. An dieses bildgebende Verfahren werden im Rahmen der prächirurgischen Epilepsiediagnostik besondere Anforderungen gestellt, so dass unter Umständen auch dann ein MRT gemacht werden muss, wenn bereits Bilder vorliegen.

Kern der prächirurgischen Epilepsiediagnostik ist das *Video-EEG-Intensiv-Monitoring*, mit dessen Hilfe das Erscheinungsbild der epileptischen Anfälle und die elektrophysiologischen Vorgänge im Gehirn während der Anfälle zueinander in Beziehung gesetzt werden. Dies ist nur möglich, wenn während der Diagnostik eine ausreichende Zahl von Anfällen auftritt. Deshalb werden unter Umständen im Vorfeld die antiepileptisch wirkenden Medikamente langsam reduziert. Zur Ableitung des Elektroenzephalogramms

(EEG) werden auf den Kopf der Betroffenen Elektroden angebracht. Im Unterschied zum Routine-EEG werden die Elektroden hier sehr viel dichter gesetzt und mit Hilfe eines hautfreundlichen „Klebstoffs“ so auf dem Kopf fixiert, dass diese dort mehrere Tage verbleiben können.

Die eigentliche Diagnostik findet in einem speziellen Zimmer statt, in dem über mehrere Tage kontinuierlich ein EEG abgeleitet wird und zeitgleich eine Kamerabeobachtung erfolgt, mit deren Hilfe die epileptischen Anfälle aufgezeichnet werden. Während dieser Zeit ist es Aufgabe der speziell ausgebildeten *Medizinisch-technischen Assistent/innen (MTA)*, Kamera und EEG im Blick zu behalten und im Falle eines Anfalls zu prüfen, was die Betroffenen selbst vom Anfall mitbekommen, welche Funktionen während des Anfalls beeinträchtigt sind etc.. Während dieser Zeit sind die MTA zudem die primären Bezugspersonen/Ansprechpartner der Betroffenen. Sobald eine ausreichende Zahl von Anfällen erfasst wurde, wird das *Video-EEG-Intensiv-Monitoring* beendet und die ggf. zuvor abdosierten Medikamente werden wieder aufdosiert.

Nach Abschluss der Diagnostik werden die Befunde im Rahmen einer *interdisziplinären Fallkonferenz* vorgestellt und ausgewertet; insbesondere werden der zu erwartende Nutzen und die möglichen Risiken einer Operation besprochen. Die Fallkonferenz dient der Vorbereitung des Gesprächs mit dem Patienten, der dann letztlich über die weitere Vorgehensweise entscheidet.

In Abhängigkeit von den Ergebnissen der *interdisziplinären Fallkonferenz* gibt es unterschiedliche Möglichkeiten. Bei einem Teil der Patienten ist ein epilepsiechirurgischer Eingriff **nicht** möglich. In diesem Fall werden die nächsten Behandlungsschritte besprochen und ggf. weitere Therapiemöglichkeiten diskutiert (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter zur *Neurostimulation* und zur *Anfallsselbstkontrolle*). Bei einem anderen Teil der Patienten ist eine Operation möglich. Es werden dann Vor- und Nachteile des Eingriffs, die individuelle Chance auf Anfallsfreiheit und mögliche Risiken einer Operation besprochen. Auf Grundlage dieses Gesprächs entscheiden sich die Betroffenen dann für oder gegen eine Operation. Erfolgt eine