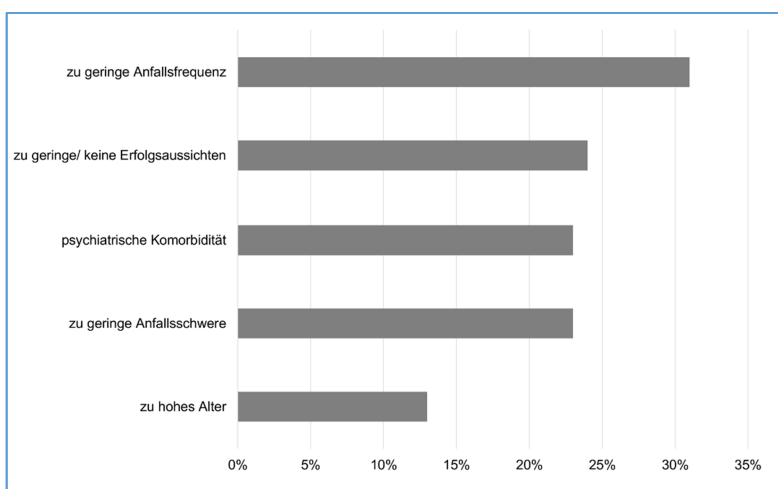


## Einstellungen zur Epilepsiechirurgie. Viele Menschen haben Angst vor einer Operation (aus: einfälle 142, II. Quartal 2017, S. 12-14)

Mit Hilfe der prächirurgischen Epilepsiediagnostik ist es möglich, bei bestimmten Patienten, die mit Medikamenten nicht anfallsfrei werden, zu prüfen, ob mit Hilfe einer Operation Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Ist eine Operation möglich, stehen Nutzen und Risiken in einem günstigen Verhältnis: Die langfristigen Risiken weiter auftretender epileptischer Anfälle überwiegen bei weitem die der Epilepsiechirurgie. Dennoch wird Patienten diese Möglichkeit von ärztlicher Seite aus oftmals gar nicht oder erst nach vielen Jahren angeboten. Aber auch zunehmend mehr Patienten lehnen sowohl die ärztliche Empfehlung zum prächirurgischen Monitoring als auch – wenn sie sich denn dieser Untersuchung unterzogen haben – die Empfehlung zur operativen Entfernung der Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen (Anfallsfokus), ab.

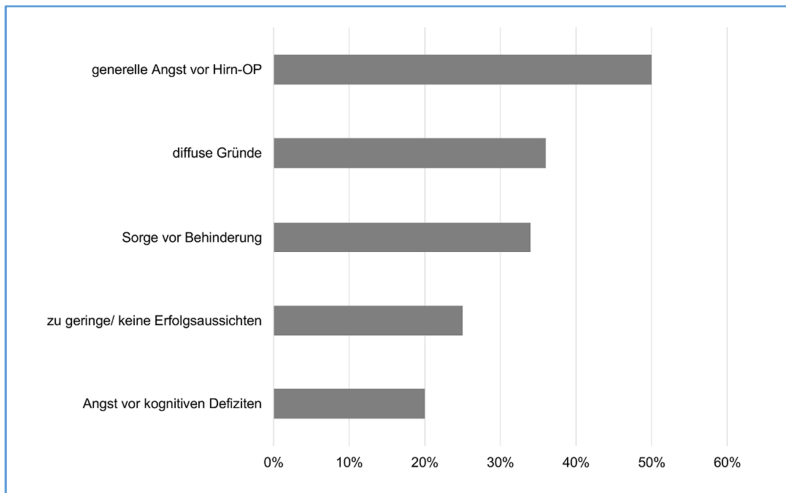
Die Gründe für die oftmals sehr späte oder sogar ausbleibende Überweisung von Patienten zur prächirurgischen Diagnostik sind sicher vielfältig. Ein wichtiger Aspekt ist die Einstellung gegenüber der Epilepsiechirurgie – sowohl auf Seiten der ambulant behandelnden Ärzte als auch auf Seiten der Patienten. Eine Studie aus Florida legt nahe, dass ambulant behandelnde Ärzte bei in Frage kommenden Patienten entweder nicht an die Möglichkeit der Epilepsiechirurgie denken oder sogar aktiv davon abraten (Benbadis et al. 2003). Eine schwedische Studie hat gezeigt, dass 50% der möglichen Kandidaten für eine Operation gar nicht erst zum prächirurgischen Monitoring überwiesen werden (De Flon et al. 2010).

Warum besteht – anscheinend länderübergreifend – bei vielen Ärzten, die Patienten mit Epilepsie ambulant behandeln, eine so große Zurückhaltung beim Thema Epilepsiechirurgie? Um auf diese Frage eine Antwort zu finden, haben wir in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg einen Fragebogen eingeführt. Von Januar bis Juni 2016 wurden bei 185 Patienten, die unter einer schwer behandelbaren Epilepsie leiden und die somit für eine prächirurgische Diagnostik in Frage gekommen wären, diese Fragebögen vollständig ausgefüllt. Dokumentiert wurde die Antwort auf die Frage, ob eine prächirurgische Diagnostik empfohlen wurde oder nicht. Wenn die Empfehlung nicht gegeben wurde, sollten vorformulierte Gründe angegeben werden. 105 Patienten (57%) erhielten von ihren ambulant behandelnden Ärzten keine Empfehlung zum prächirurgischen Monitoring. Die fünf am häufigsten genannten Gründe für die nicht ausgesprochene ärztliche Empfehlung sind in Abbildung 1 dargestellt.



**Abbildung 1:** Retrospektive Analyse über einen 6-Monats-Zeitraum in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg. Dargestellt sind die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung einer Zuweisung zur prächirurgische Diagnostik seitens der Ärzte (n = 105 Patienten). Mehrfachnennungen waren möglich.

Wenn der ambulant behandelnde Arzt den Patienten die prächirurgische Diagnostik empfiehlt, dann lehnt – aus eigener langjähriger Erfahrung – ein nicht geringer Teil die Diagnostik ab. Im Rahmen der von uns durchgeführten Studie wurde 80 Patienten eine prächirurgische Diagnostik angeboten, 56 Patienten (70%) haben diese abgelehnt. Die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung von Seiten der Patienten sind in Abbildung 2 dargestellt. Letztlich kamen nur 24 von 185 Patienten (13%) mit schwer behandelbarer fokaler Epilepsie ins prächirurgische Monitoring.



**Abbildung 2:** Retrospektive Analyse über einen 6-Monats-Zeitraum in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg. Dargestellt sind die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung einer prächirurgischen Diagnostik seitens der Patienten (n = 56). Mehrfachnennungen waren möglich.

In einem kanadischen Epilepsie-Zentrum wurden 107 erwachsenen Patienten mit fokaler Epilepsie nach ihren Erwartungen und Einstellungen hinsichtlich der Epilepsiechirurgie befragt. Knapp mehr als die Hälfte schätzte diese als sehr oder mäßiggradig gefährlich ein (Hrazdil et al. 2013). 60% stimmten der Aussage zu, dass Epilepsiechirurgie nur die allerletzte Möglichkeit – auch bei schwer behandelbaren Epilepsien – darstellen kann. Die größte Sorge der Patienten war, dass sich durch eine Operation neue gesundheitliche Probleme ergeben. 60% waren der Meinung, dass das Risiko für schwere Komplikationen bei über 10% läge. Die angebotene Aussage, dass Epilepsiechirurgie generell gefährlicher ist als anhaltende unkontrollierte Anfälle, wurde von 60% der Patienten bejaht.

Achtzig schwedische Patienten, die sich für einen epilepsiechirurgischen Eingriff entschieden haben, hatten vor der Operation einerseits eine hohe Erwartungshaltung, andererseits aber auch Sorgen vor dem Eingriff und den Folgen (Ozanne et al. 2016). Die Patienten wollten durch die Operation ein „normales“ Leben führen können, sie hofften auf Anfallsfreiheit und weniger Medikamente, ein weitergefächertes soziales Leben und mehr Selbstbewusstsein. Andererseits hatten sie auch Angst vor dem unbekanntem Kommenden, vor der eigentlichen Operation, vor weiteren Anfällen nach der Operation und vor bei der Operation auftretenden Komplikationen mit langfristigen Folgen.

Aber auch nach Durchführung aller Untersuchungen und der ärztlichen Empfehlung zu einer Operation bzw. zu einer notwendigen invasiven Diagnostik lehnen zunehmend mehr Patienten entsprechende Eingriffe ab. In der Bonner Epilepsieklinik lehnte 1990 fast keiner derjenigen, denen eine Operation empfohlen wurde, diese ab – 2009 waren es dagegen 20%, die sich nicht operieren ließen (Bien et al. 2013). Ähnlich hohe Ablehnquoten fanden sich im Epilepsiechirurgie-Programm des *National Hospital for Neurology and Neurosurgery* in London (Fois et al. 2017).

Am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg haben in den Jahren 2010 bis 2014 ebenfalls knapp 20% der Patienten die Empfehlung zu einer Operation abgelehnt. Wenn bei den Patienten im weiteren

Verlauf der prächirurgischen Diagnostik invasive EEG-Ableitungen (d.h. mit einer EEG-Ableitung direkt von der Gehirnoberfläche) notwendig waren, haben knapp 50% der Patienten diesen Schritt abgelehnt – insbesondere Patienten mit Intelligenzminderung oder einem unauffälligen Befund in der Bildgebung (MRT).

Die wenigen vorliegenden Daten zeigen, dass sowohl auf Seiten der Ärzte als auch auf Seiten der Patienten qualifizierte Aufklärungsarbeit über die Chancen und Risiken der Epilepsiechirurgie betrieben werden sollte. Patienten mit einer fokalen Epilepsie, die mit Hilfe einer medikamentösen Therapie nicht anfallsfrei werden, sollten möglichst früh über die Möglichkeit der prächirurgischen Diagnostik informiert werden.

*Prof. Dr. Martin Holtkamp & Dr. Mirja Steinbrenner  
unter Mitarbeit von Norbert van Kampen  
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg  
www.ezbb.de*

### **Literatur:**

Benbadis SR, Heriaud L, Tatum WO, Vale FL (2003) Epilepsy surgery, delays and referral patterns--are all your epilepsy patients controlled? *Seizure* 12(3):167-70

Cloppenborg T, May TW, Blümcke I, Grewe P, Hopf LJ, Kalbhenn T, Pfäfflin M, Polster T, Schulz R, Woermann FG, Bien CG (2016) Trends in epilepsy surgery: stable surgical numbers despite increasing presurgical volumes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 0:1–8

De Flon P, Kumlien E, Reuterwall C, Mattsson P, Erba (2010) Empirical evidence of underutilization of referrals for epilepsy surgery evaluation. *Eur J Neurol* 17(4):619-25

Erba G, Messina P, Pupillo E, Beghi E; OPTEFF Group (2012) Acceptance of epilepsy surgery among adults with epilepsy--what do patients think? *Epilepsy Behav* 24(3):352-8

Hakimi AS, Spanaki MV, Schuh LA, Smith BJ, Schultz L (2008) A survey of neurologists' views on epilepsy surgery and medically refractory epilepsy. *Epilepsy Behav* 13(1):96-101

Hrazdil C, Roberts JI, Wiebe S, Sauro K, Vautour M, Hanson A, Murphy W, Pillay N, Federico P, Jetté N (2013) Patient perceptions and barriers to epilepsy surgery: evaluation in a large health region. *Epilepsy Behav* 28(1):52-65

Kumlien E, Mattsson P (2010) Attitudes towards epilepsy surgery: A nationwide survey among Swedish neurologists. *Seizure* 19(4):253-5

Ozanne A, Graneheim UH, Ekstedt G, Malmgren K (2016) Patients' expectations and experiences of epilepsy surgery--A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia* 57(4):605-11

Roberts JI, Hrazdil C, Wiebe S, Sauro K, Vautour M, Wiebe N, Jetté N (2015) Neurologists' knowledge of and attitudes toward epilepsy surgery: a national survey. *Neurology* 84(2):159-66