

EPILEPSIECHIRURGIE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN



Ist bei Kindern und Jugendlichen die Diagnose einer Epilepsie gestellt, wird in der Regel mit einer medikamentösen Therapie begonnen (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter zur medikamentösen Epilepsiebehandlung und unser Faltblatt *Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen*). Bei etwa 75% der Betroffenen lässt sich durch eine fachgerechte Behandlung damit eine anhaltende Anfallsfreiheit bei ausreichend guter Verträglichkeit der Medikamente erreichen. Etwa 25% der Betroffenen jedoch sprechen auf Medikamente schlecht an, es liegt eine sogenannte Pharmakoresistenz vor. Ist das der Fall, sollte über weitere Behandlungsmöglichkeiten nachgedacht werden.

Die Epilepsiechirurgie ist ein Verfahren, das auch bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden kann. Gehen die Anfälle bei den Betroffenen von einer bestimmten Stelle des Gehirns aus – liegt also eine fokale Epilepsie vor – kann diese Stelle unter Umständen durch eine Operation entfernt werden. Ziel ist es, damit das weitere Auftreten von Anfällen zu verhindern oder zumindest die Anfallssituation deutlich zu verbessern.

Ein epilepsiechirurgischer Eingriff ist häufig nicht die „letzte Möglichkeit“. Es gibt Situationen, in denen ein chirurgischer Eingriff die aussichtsreichste und sogar sicherste Behandlungsmethode für ein Kind bietet. Allerdings kann eine Operation nicht rückgängig gemacht werden. Daher erfordert die Entscheidung zu einem solchen Schritt die hoch spezialisierte und eingehende prächirurgische Epilepsiediagnostik, die nur an darauf spezialisierten Zentren durchgeführt werden sollte (entsprechend Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich).

Die prächirurgische Epilepsiediagnostik versucht, drei wesentliche Fragen zu beantworten:

- Ist ein operativer Eingriff am Gehirn gerechtfertigt?
- Besteht nach der Operation die Chance auf Anfallsfreiheit?
- Ist eine Operation ohne Folgeschäden möglich?

Ist ein operativer Eingriff am Gehirn gerechtfertigt?

Ein epilepsiechirurgischer Eingriff ist nur gerechtfertigt, wenn eine Fortführung der bestehenden Therapie – z.B. des Einsatzes weiterer Medikamente zur Epilepsiebehandlung – keine oder nur geringe Aussicht auf Erfolg hat (Pharmakoresistenz). Dies ist dann der Fall, wenn zwei geeignete Medikamente in ausreichender Dosierung und über eine ausreichend lange Zeit zu keiner oder nur zu einer geringfügigen Veränderung der Anfallssituation führen. Die Chance, durch ein weiteres Medikament Anfallsfreiheit zu erreichen, ist dann sehr gering.

In solchen Fällen sollte die Möglichkeit eines operativen Eingriffs geprüft werden. Ob das Verhältnis von Chance und Risiko im Einzelfall für oder gegen eine Operation spricht, kann erst am Ende des Abklärungsprozesses beurteilt werden. Kinder und Jugendliche, die eine Epilepsie mit Aussicht auf eine spontane Ausheilung haben (Rolando-Epilepsie und deren Varianten), werden üblicherweise nicht operiert.

Besteht nach der Operation die Chance auf Anfallsfreiheit?

Die prächirurgische Epilepsiediagnostik macht nur Sinn bei Kindern und Jugendlichen mit einer fokalen Epilepsie, bei der die Anfälle von einer bestimmten Stelle der Hirnoberfläche ausgehen. Bei Kindern und Jugendlichen mit generalisierten Epilepsien, bei denen die Anfälle von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche ablaufen, ist diese Diagnostik keine Option.

Eine Chance auf Anfallsfreiheit besteht nur dann, wenn sich die Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen, ausreichend sicher abgrenzen lässt. Wichtig ist, dass es sich um **eine** bestimmte Stelle handelt – gehen die Anfälle z.B. manchmal von der rechten und manchmal von der linken Seite des Gehirns aus, ist eine Operation nicht möglich.

In ausgewählten Einzelfällen kann eine Operation mit dem Ziel einer Verbesserung der Lebensqualität gerechtfertigt sein, z.B. wenn es aufgrund der Schwere der Epilepsie zu einem Entwicklungsstillstand oder sogar zu Rückschritten kommt.

Um bei Kindern und Jugendlichen mit einer fokalen Epilepsie feststellen zu können, von welcher Region im Gehirn die Anfälle ausgehen, werden immer drei Untersuchungsmethoden eingesetzt:

- das Magnetresonanztomogramm (MRT),
- das Video-EEG-Intensiv-Monitoring und
- die neuropsychologische Untersuchung.

Mit dem MRT wird nach Veränderungen in der Hirnstruktur gesucht, von denen die Anfälle ausgehen können (z.B. Fehlbildungen, Vernarbungen). Übliche Routine-MRTs reichen häufig nicht aus, solche Veränderungen und ihre Grenzen sicher zu erkennen, so dass im Rahmen der prächirurgischen Diagnostik besondere MRTs benötigt werden. Allerdings ist auch die Aussagekraft der besten MRTs begrenzt. Gerade in Phasen der noch nicht abgeschlossenen Hirnentwicklung bei Kindern in den ersten Lebensjahren können dem MRT bestimmte Veränderungen entgehen. Bei entsprechendem Verdacht muss das MRT eventuell wiederholt werden. Selbst bei einem unauffälligen MRT kann eine Operation aussichtsreich sein, wenn mit den Untersuchungen aufgrund übereinstimmender Befunde die Stelle, von der die Anfälle ausgehen, eindeutig bestimmt werden kann.

Beim *Video-EEG-Intensiv-Monitoring* werden die Betroffenen mehrere Tage rund um die Uhr mit auf dem Kopf fixierten EEG-Elektroden und einer simultanen Videoaufzeichnung beobachtet. Ziel ist es, damit für die Epilepsie typische Veränderungen in der Hirnaktivität festzustellen, die bei Beginn und während eines Anfalls – aber auch zwischen den Anfällen – auftreten können.

Mindestens genauso wichtig ist die detaillierte Analyse des Anfallsablaufs im Video. Die Betroffenen werden im Anfall auf ihre Funktionen (z.B. Sprache, Bewegung, Reaktionsfähigkeit) hin getestet. Die dabei auftretenden Symptome und Beeinträchtigungen geben darauf spezialisierten Fachärzten wichtige Hinweise auf Ursprungsort und Ausbreitung der Anfälle. Die neuropsychologische Untersuchung kann eventuelle Teilleistungsprobleme aufdecken, die mit der Anfallsaktivität zusammenhängen können.

Bei einem großen Teil der Betroffenen reichen diese drei Methoden aus, um die Stelle im Gehirn, an der die Anfälle beginnen, sicher abzugrenzen. Sollte dies nicht der Fall sein, kommen ggf. weitere Untersuchungsmethoden zum Einsatz (z.B. Positronen-Emissions-Tomographie, Magnetoenzephalographie).

Sollten auch diese Methoden keine Eingrenzung der zu operierenden Stelle erlauben, kann eine invasive Diagnostik notwendig und sinnvoll sein. Hierbei werden EEG-Elektroden operativ in den Schädel bzw. auf oder in das Gehirn eingebracht. Über diese Elektroden erfolgt dann ein erneutes *Video-EEG-Intensiv-Monitoring*. Da es sich dabei um einen operativen Eingriff handelt, müssen vor dieser Diagnostik Nutzen und Risiko genau besprochen werden.

Ist eine Operation ohne Folgeschäden möglich?

Die prächirurgische Diagnostik hat auch zum Ziel, die zu erwartenden Folgen einer Operation abzuschätzen. Beginnen die Anfälle z.B. in einer Region des Gehirns, die für die Sprachsteuerung oder die Steuerung der Bewegungen zuständig ist, ist eine Operation nicht möglich, da die Betroffenen dann nach der Operation nicht mehr sprechen oder bestimmte Bewegungen nicht mehr machen könnten.

Es gibt eine Reihe von Untersuchungsverfahren, mit deren Hilfe festgestellt werden kann, ob nach einer Operation derartige Ausfälle zu erwarten wären, z.B.: neuropsychologische Untersuchung, funktionelles MRT (fMRT), Stimulation bei der invasiven Diagnostik.

Gerade im Säuglings- und Kleinkindalter sind die o.g. Methoden aber oft nicht durchführbar oder deren Ergebnisse schwer zu interpretieren – und das in einer Altersgruppe, bei der überwiegend sehr große Veränderungen in der Hirnstruktur für die Anfälle verantwortlich sind. Es ist wichtig zu wissen, dass hinsichtlich bestimmter Hirnfunktionen in den ersten Lebensjahren durchaus auch Anpassungsvorgänge möglich sind. So kann z.B. die eigentlich dafür nicht vorgesehene Hirnhälfte – sofern sie selbst gesund ist – bei einer frühen Operation von der anderen Seite Sprachfunktionen

übernehmen. Allerdings beziehen sich diese Vorgänge längst nicht auf alle Funktionen, z.B. nicht auf die Bewegungszentren. Zudem sind die Anpassungsvorgänge nur in einem bestimmten Lebensalter möglich.

Ist operationsbedingt mit Einschränkungen zu rechnen, sollte genau besprochen werden, um welche Beeinträchtigungen es sich dabei handelt und ob zu erwarten ist, dass diese einen Einfluss auf das Alltagsleben haben. Dies ist häufig **nicht** der Fall – stattdessen verbessern sich im Idealfall andere Funktionen durch die eintretende Anfallsfreiheit. Im Rahmen der Epilepsiechirurgie wird zwischen zu erwartenden Folgeschäden und Komplikationen unterschieden. Komplikationen lassen sich nicht vorhersagen und können bei einem kleinen Teil der Betroffenen auftreten. Die Komplikationsrate hängt sehr stark von der Art des Eingriffs ab, aber auch von der Erfahrung des Neurochirurgen und anderen Faktoren im operierenden Zentrum.

Welche Operationsmethoden gibt es? Wie groß sind die Erfolgschancen?

Prinzipiell wird zwischen zwei Operationsmethoden unterschieden:

- Operationen, bei denen Gewebe entfernt wird (Resektionen)
- Operationen, bei denen die Verbindungen zwischen bestimmten Hirnarealen unterbrochen werden (Dekonnektionen).

Bei einer Resektion wird die Stelle im Gehirn, von der die epileptischen Anfälle ausgehen, operativ entfernt.

Bei einer Dekonnektion werden die Verbindungsfasern, die die Hirnareale miteinander verbinden, durchtrennt. Eine typische Dekonnektion ist die Durchtrennung des Balkens, der die rechte und linke Hirnhälfte verbindet. Diese ist allerdings nur sehr selten notwendig und führt quasi nie zu einer kompletten Anfallsfreiheit.

Die größte Operation – die funktionelle Hemisphärektomie – besteht in einer teilweisen Entfernung und dann

Dekonnektion einer ganzen Hirnhälfte. Dies ist nur dann möglich, wenn klar ist, dass die zu entfernende Hirnhälfte außer zur „Produktion“ von Anfällen nichts mehr zum Leben der Betroffenen beiträgt oder sicher ist, dass sie ohnehin ihre Funktion verlieren wird.

Durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff im Kindes- und Jugendalter werden zwischen 50 und 75% der operierten Menschen anfallsfrei. Das Ergebnis hängt unter anderem von der Art der Operation ab. Eingriffe im Schläfenlappen haben beispielsweise die höchste Chance auf Anfallsfreiheit. Bei den nicht anfallsfrei gewordenen Kindern und Jugendlichen zeigt sich meist eine Besserung der Anfallssituation, und manchmal gelingt eine bessere medikamentöse Einstellung. Nur bei etwa 5% der Betroffenen zeigt sich überhaupt kein Effekt.

Bei einem Teil der anfallsfreien Kinder und Jugendlichen können die Medikamente im postoperativen Verlauf langsam ausgeschlichen und schließlich ganz abgesetzt werden: sie sind „geheilt“. Bei anderen wird geraten, die medikamentöse Behandlung fortzuführen; oder es zeigen sich beim Absetzen wieder Anfälle. Bei den Betroffenen wurde durch die Operation also aus einer pharmakoresistenten Epilepsie eine, die sich medikamentös behandeln lässt.

Epilepsiechirurgie kommt nicht für jeden in Frage. Wenn aber auf Grundlage einer eingehenden Diagnostik abgeschätzt werden kann, dass einer hohen Chance auf Anfallsfreiheit nur sehr geringe Risiken gegenüberstehen, kann die Operation der nächste sinnvolle Schritt sein; gerade dann, wenn die Kinder ihre psychosoziale Entwicklung noch vor sich haben.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Ergänzend zur medikamentösen Epilepsiebehandlung gibt es für Kinder und Jugendliche neben der Epilepsiechirurgie weitere Behandlungsmöglichkeiten, über die wir Sie gerne informieren. Angaben zu unseren Beratungsmöglichkeiten finden Sie auf unseren Webseiten, auf denen wir Ihnen darüber hinaus viele weitere Informationen zur Verfügung stellen und von denen alle

unsere Informationsfaltblätter und Broschüren kostenlos heruntergeladen werden können.

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie setzt umfangreiche Kenntnisse und ein interdisziplinäres Team voraus; entsprechende Kontakte vermitteln wir Ihnen gerne.

Unsere Beratung und Unterstützung steht allen offen. Wenn Sie sich jedoch kontinuierlich informieren möchten, werden Sie doch einfach Mitglied bei uns. Sie erhalten dann viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* und können an unseren Seminaren und Veranstaltungen zu ermäßigten Preisen teilnehmen.

Sie können auch Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen. Wir beraten Sie diesbezüglich gerne und freuen uns auf Ihren Anruf oder ihre Mail.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon: + 49 (0) 30 342 4414

Fax: + 49 (0) 30 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin