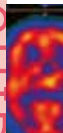




Epilepsiechirurgie

Expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde

CHIRURGIE



Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Organisatie van het epilepsiechirurgietraject	4
3. Het epilepsiechirurgietraject	5
Fase 1: onderzoeken	6
Fase 2: aanvullende onderzoeken	7
Fase 3: diepteregistratie	9
Fase 4: operatie	9
Fase 5: nazorg	10
4. Wetenschappelijk onderzoek	11
5. Lotgenotencontact	12
6. Informatie en contact	14

Ervaring van een patiënt

Kim: “Bij mij werkte de medicatie helaas niet goed. Na jarenlang met aanvallen te hebben rondgelopen, was ik het zat. Ik wilde een normaal leven leiden, net als iedereen. Gelukkig kon ik geopereerd worden. Na de operatie had ik wel wat hoofdpijn, maar het viel me eigenlijk erg mee. Ik was al snel weer op de been en ben nu al anderhalf jaar aanvalsvrij. Het gaat heel goed met me. Ook kan nu zonder belemmeringen mijn grootste wens in vervulling gaan: een kindje! Daar ben ik heel blij mee.”

1. Inleiding

Epilepsiechirurgie is een hersenoperatie met als doel de epileptische aanvallen te stoppen. Zo'n operatie wordt gedaan door een neurochirurg. Voor patiënten die daarvoor in aanmerking komen, is epilepsiechirurgie vaak een succesvolle behandeling. Vijftig tot tachtig procent heeft daarna geen aanvallen meer en een groot deel van de patiënten kan de medicijnen geheel afbouwen. Patiënten die niet volledig aanvalsvrij worden, hebben vaak wel veel minder aanvallen en een betere kwaliteit van leven.

Wie komt in aanmerking voor epilepsiechirurgie?

Patiënten met epilepsie die onvoldoende baat hebben bij medicijnen (anti-epileptica) kunnen in aanmerking komen voor epilepsiechirurgie. Vaak hebben deze patiënten al meerdere anti-epileptica uitgeprobeerd zonder het gewenste resultaat. Epilepsiechirurgie is een optie als:

- Er één duidelijk afgebakend gebied in de hersenen is aan te wijzen. Daar waar de epilepsie ontstaat (de zogeheten epilepsiehaard),
- Dit deel van de hersenen veilig verwijderd kan worden,
- De kans groot is dat de patiënt na de operatie aanzienlijk minder of helemaal geen aanvallen meer heeft.

Epilepsiechirurgie vindt plaats in het Universitair Medisch Centrum Utrecht Hersencentrum. Om te kunnen beoordelen of u in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie vinden er meerdere onderzoeken plaats. De onderzoeken vinden deels plaats bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) – en deels in het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht.

Waarschijnlijk heeft u, als u dit leest, al enkele onderzoeken achter de rug.

Epilepsiechirurgie bij kinderen

Zeker bij kinderen is het zinvol om vroegtijdig epilepsiechirurgie te overwegen. Bij hen is niet alleen aanvalsvrijheid, maar ook verbetering van de ontwikkelingskansen een belangrijk criterium. Langdurig gebruik van medicatie en aanhoudende epileptische aanvallen kunnen de cognitieve ontwikkeling namelijk stagneren of verslechteren. Terwijl de hersenen van kinderen een goed aanpassingsvermogen hebben en kinderen meestal voorspoedig herstellen na een operatieve ingreep. Kinderen tot 18 jaar worden over het algemeen in het UMC Utrecht geopereerd.

2. Organisatie epilepsiechirurgie-traject voor volwassenen

Het epilepsiechirurgietraject start op de polikliniek Epilepsiechirurgie van SEIN locatie Heemstede, locatie Zwolle of in het UMC Utrecht. Hier wordt beoordeeld of u in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie en welke onderzoeken in eerste instantie nodig zijn. Wanneer er voldoende informatie is verzameld om het traject voort te zetten, wordt u besproken in een van de werkgroepen voor epilepsiechirurgie.

De UMCU-SEIN Werkgroep Epilepsie Chirurgie (USWEC) concentreert zich op de epilepsiechirurgische behandeling van kinderen en volwassenen. De werkgroep bestaat uit neurologen, kinderneurologen, neuropsychologen, klinisch neurofysiologen, neurochirurgen, een neuroradioloog, physician assistants (PA), verpleegkundig specialisten (VS) en een secretaresse van SEIN en UMC Utrecht. Zo nodig wordt u besproken in de Landelijke Werkgroep Epilepsie Chirurgie (LWEC), die bestaat uit dezelfde specialisten als de USWEC aangevuld met specialisten van andere epilepsiechirurgie centra in Nederland. In deze vergadering worden 'moeilijke' casussen besproken.

In de werkgroep wordt besproken of u geopereerd kunt worden en welke aanvullende onderzoeken er nog meer nodig zijn. Iedereen die in aanmerking komt voor epilepsiechirurgie wordt een aantal keren in een werkgroep besproken.

Afhankelijk van waar u zich in het traject bevindt, is de physician assistant/verpleegkundig specialist van SEIN of de verpleegkundig specialist van UMC Utrecht uw aanspreekpunt. De contactgegevens vindt u achterin deze brochure.

Het kan ook zijn dat uit de onderzoeken blijkt dat een operatie in uw geval niet mogelijk is. U komt dan niet in aanmerking voor epilepsiechirurgie. Met uw eigen behandelaar zal worden bekeken welke andere behandel-mogelijkheden er zijn om de aanvallen te verminderen en uw kwaliteit van leven te verbeteren.

3. Het epilepsiechirurgietraject

Welke onderzoeken nodig zijn, verschilt per persoon. Niet alle onderzoeken die in deze brochure genoemd worden, zijn voor u van toepassing. Uiteraard wordt u als u daadwerkelijk het epilepsiechirurgietraject ingaat, uitgebreid voorgelicht door de desbetreffende specialisten. Na fase 1 tot en met 3 wordt besloten of een operatie in uw geval mogelijk is.

Het epilepsiechirurgie traject ziet er als volgt uit:

Fase 1:

Langdurig EEG-video-registratie, MRI, NPO, maatschappelijk werk
Besluitvorming verder gaan of afwijzen voor epilepsiechirurgie.

Fase 2:

Eventuele aanvullende onderzoeken: PET, MEG, 7 Tesla MRI, fTCD, fMRI, EEG-fMRI, WADA-test, ictale SPECT.
Besluitvorming verder gaan of afwijzen voor epilepsiechirurgie.

Fase 3:

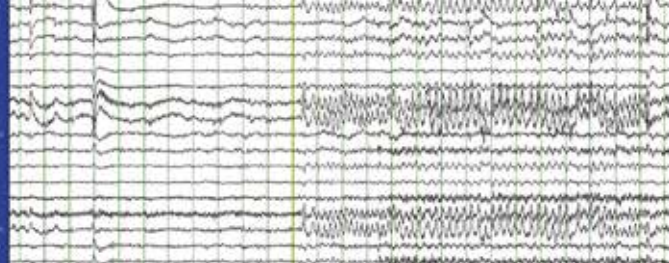
Eventuele Diepteregistratie (grid- of stereo-EEG)
Besluitvorming verder gaan of afwijzen voor epilepsiechirurgie.

Fase 4:

Operatie

Fase 5:

Nazorg



Fase 1: onderzoeken

Langdurige EEG-video-registratie

EEG staat voor Electro-EncefaloGram. Hierbij wordt uw hersenactiviteit gemeten door middel van elektroden op de hoofdhuid. Om de aanvallen in detail te kunnen bekijken, wordt u meestal vijf dagen opgenomen in een van de klinieken van SEIN voor een EEG-video-registratie. Om aanvallen uit te lokken, wordt de medicatie meestal afgebouwd. Aan de hand van deze registratie willen we vaststellen wáár in de hersenen de aanvallen beginnen. Komt dit overeen met de gegevens uit eerdere onderzoeken, bijvoorbeeld de MRI-scan, dan geeft dit meer zekerheid over de plek waar de epilepsiehaard zich bevindt.

Voorafgaand aan en tijdens het onderzoek heeft u contact met de neuroloog en physician assistant/verpleegkundig specialist. Aan de hand van de video-opnamen bespreken zij nadien met u – of uw naaste – of het geregistreerde aanvalsverloop overeenkomt met het voor u gebruikelijke aanvalsverloop. Na de aanvalsregistratie worden de medicijnen in de regel weer op het oude niveau gebracht.

3 Tesla MRI

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Bij een MRI-scan is het door magnetische velden mogelijk de structuur van de hersenen in beeld te brengen. Het maken van een MRI-scan is pijnloos.

Neuropsychologisch onderzoek

Het neuropsychologisch onderzoek is bedoeld om het effect van een even-



tuele operatie op het functioneren van de hersenen te beoordelen en om te bekijken of de plaats waar de epilepsiehaard zich bevindt dan ook past bij bijvoorbeeld uitgevallen functies. Met behulp van enkele testen wordt onder meer gekeken naar diverse geheugenfuncties, het denk- en het taalvermogen. Dit onderzoek wordt afgenomen in een van de klinieken van SEIN en neemt een dag in beslag.

Maatschappelijk werk

Maatschappelijk werk van SEIN kan gedurende het gehele epilepsiechirurgietraject begeleiding bieden. Dit voor ondersteuning in de thuissituatie, het arbeidsproces, tijdens het traject en ook na de operatie. Voor iedere patiënt zal de behoefte aan ondersteuning anders zijn.

Fase 2: aanvullende onderzoeken

PET

Een Positron Emissie Tomografie (PET) is een scan waarbij u voorafgaand via een infuus een licht radioactieve stof krijgt ingespoten. Meestal is dat radioactief glucose (suiker). Dit wordt door de hersenen opgenomen. Een gebied dat epilepsie veroorzaakt, verbruikt minder suiker en wordt minder radioactief. De radioactiviteit van een PET-scan is niet groot. Het onderzoek is veilig, behalve als u zwanger bent. Vooral een vroege zwangerschap is gevoelig voor radioactieve straling.

MEG

Bij het maken van een Magneto-EncefaloGram (MEG) wordt uw hersenactiviteit gemeten aan de hand van de magnetische velden rond uw hoofd. Deze magnetische velden ontstaan door de zwakke elektrische signalen die de hersenen produceren. Een MEG biedt meer gedetailleerde informatie dan een EEG. Het onderzoek is pijnloos. Dit onderzoek vindt plaats in het VU medisch centrum in Amsterdam.



PET



MEG



fTCD

7 Tesla MRI

Een aanvullende hoog-resolutie MRI scan bij patiënten met epilepsie waarbij het vermoeden is dat de oorzaak een structurele hersenafwijking is, maar waarbij eerdere beeldvorming geen of onvoldoende aanwijzingen hiervoor laat zien.

fTCD

fTCD staat voor functionele TransCraniële Doppler. Doel van dit onderzoek is om door middel van Doppler-sonografie (echo) te lokaliseren in welke hersenhelft het taalcentrum zit. De onderzoeksmethode maakt gebruik van geluidsgolven en is pijnloos.

fMRI

fMRI staat voor functionele MRI. Met behulp van dit onderzoek kan de activiteit van hersengebieden (bijvoorbeeld nodig voor beweging en taal-functie) in beeld worden gebracht. Tijdens het scannen wordt u gevraagd een aantal opdrachten uit te voeren (bijvoorbeeld de hand bewegen of plaatjes benoemen).

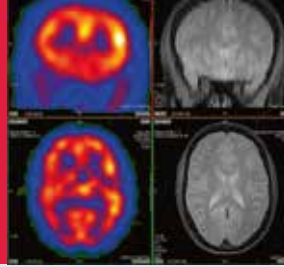
EEG-fMRI

Een EEG-fMRI combineert een EEG met een functioneel MRI-onderzoek. Het meet verandering in bloeddorstrooming op het moment van een epileptisch signaal in het EEG. Dat epileptische signaal is voor de patiënt meestal niet merkbaar. Het gaat dus om momenten in het EEG die optreden bij patiënten met epilepsie, zonder dat er een aanval is.

Wada-test

Als u een vorm van epilepsie heeft die ontstaat in de slaapkwab (ook wel temporaalkwab genoemd) en bij de voorgenomen ingreep mogelijk taalgebieden of geheugenfuncties betrokken zijn, krijgt u de zogeheten Wada-test. Hierbij wordt via een katheter in de lies een vloeistof ingebracht die ook de bloedcirculatie in de hersenen bereikt. Met deze test kan vastgesteld worden:

- Welke hersenhelft verantwoordelijk is voor de taalvermogens (meestal de linkerhersenelft);
- Of het geheugen intact blijft als er een slaapkwaboperatie wordt gedaan.



SPECT

SPECT staat voor Single Photon Emission Computed Tomography. Bij SPECT is het de bedoeling een radioactieve stof in te spuiten tijdens het begin van een epileptische aanval. De gebruikte radioactieve stof bij SPECT blijft langer radioactief dan bij PET. De aanval moet tussen 08.00 en 13.30 uur plaatsvinden. U wordt meestal de dag ervoor opgenomen. U krijgt dan een infuus in de arm en EEG-elektroden geplakt.

Fase 3: Diepteregistratie

Wanneer het langdurige EEG-onderzoek en de beeldvormende onderzoeken niet voldoende informatie opleveren, kan EEG met geïmplanteerde elektroden nodig zijn. Dit kan bestaan uit:

- Een elektroden matje (grid) of strip, welke onder de schedel wordt geïmplanteed om de epilepsiehaard en soms hersenfuncties in kaart te brengen gedurende meerdere dagen. De operatie kan aansluitend plaatsvinden.
- Stereo-EEG (sEEG) waarbij er operatief meerdere elektroden in de hersenen worden geplaatst, waarna meestal 1-2 weken aanvalsregistratie volgt. Deze techniek is nodig wanneer het bijvoorbeeld nog niet duidelijk is vanuit welke hersendelen de aanvallen precies komen. Hierna worden de elektroden weer verwijderd en wordt u pas na enkele maanden geopereerd.
- Combinatie van beide.

Fase 4: Operatie

Als uit bovengenoemde onderzoeken blijkt dat u een geschikte kandidaat bent voor epilepsiechirurgie, dan wordt voor u een afspraak gemaakt op de polikliniek Epilepsiechirurgie in het UMC Utrecht Hersencentrum. U krijgt een gesprek met een neurochirurg en een verpleegkundig specialist. Zij informeren u over het verdere traject en de aankomende operatie. Over de operatie ontvangt u een aparte brochure van het UMC Utrecht. Doorgaans zullen daar ook afspraken worden gemaakt voor aanvullende onderzoeken.

Fase 5: Nazorg

Na uw operatie blijft u nog onder controle van de neurochirurg van het UMC Utrecht. Tevens zal u in deze periode ook nog gezien worden op de polikliniek Epilepsiechirurgie van SEIN. Vanuit SEIN zal ook maatschappelijk werk u begeleiden.

Hoe verloopt de opname en de tijd erna?

- Opname duur: is gemiddeld 7-10 dagen en vindt plaats in het UMC Utrecht.
- Na ontslag: iedereen kan na de opname in principe gewoon naar huis. Advies is om de eerste 2-3 weken rustig aan te doen en hulp thuis te regelen voor de boodschappen, koken en het huishouden. Daarna kunnen de activiteiten rustig worden uitgebreid. Na 6-8 weken is de controle bij de neurochirurg in het UMC Utrecht, tot die tijd wordt u afgeraden om te gaan werken.
- Na 3-4 maanden is de eerste controle bij de neuroloog van SEIN in Heemstede of Zwolle. Tot die tijd wordt er niets veranderd aan de medicatie voor de epilepsie.
- Gedurende het hele traject, voor en na epilepsiechirurgie, kunt u gebruik maken van ondersteuning door maatschappelijk werk van SEIN.

4. Wetenschappelijk onderzoek

Zowel in SEIN als UMC Utrecht wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. Mogelijk wordt u benaderd voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek tijdens het epilepsiechirurgietraject. Voordat u een beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Daarom ontvangt u een informatiebrief. Ook kunt u vragen stellen aan uw zorgverlener of aan de onderzoekers.

In de informatiebrief staat bijvoorbeeld:

- Wat is het doel van het onderzoek?
- Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?
- Wat zijn de voor- en nadelen van meedoen aan het onderzoek?
- Wat gebeurt er met uw gegevens?

Meedoen is altijd vrijwillig. Ook als het onderzoek al gestart is, mag u altijd zonder opgave van reden stoppen. Wel of niet meedoen aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

Het medisch wetenschappelijk onderzoek dat wij uitvoeren, is goedgekeurd door een medisch ethische toetsingscommissie.

- Als u meedoet, hebben wij uw toestemming nodig. U ondertekent hiervoor een formulier.
- Uw deelname noteren wij in uw patiëntendossier. Andere artsen die bij uw behandeling betrokken zijn kunnen dit dan zien.

5. Lotgenotencontact

Lotgenotencontact

De maanden na de operatie staan in het teken van verwerking. Veel mensen willen dan met anderen praten over wat er tijdens de opname is gebeurd. U en uw naasten kunnen dan praten met lotgenoten. Zij begrijpen waar het over gaat en kennen de belevingen zelf ook. U en uw naasten bepalen zelf of u contact zoekt, wanneer u dat doet en hoe vaak dat gebeurt. U en uw naasten kunnen vragen stellen en ervaringen uitwisselen. Dit kan het beste via de contactgroep Epilepsiechirurgie van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). Op www.epilepsievereniging.nl vindt u meer informatie. Maatschappelijk werk kan een contact met een lotgenoot voor u proberen tot stand te brengen.

Emotionele belasting

Het vergt nogal wat motivatie om de onzekere periode tijdens het onderzoektraject door te komen. Onzekerheid is er omdat in iedere fase van het vooronderzoek kan blijken dat een operatie toch niet mogelijk is. Er is opluchting, maar ook angst voor het onbekende, als blijkt dat er groen licht voor een operatie is.

De totale wachttijd voor een eventuele operatie valt niet van te voren in te schatten. Dit is afhankelijk van onderzoeken, de soort operatie en de wachtlijst voor deze operatie.

Ervaring van een patiënt

Thijs: "In eerste instantie bleken de risico's van epilepsiechirurgie bij mij erg groot, maar ik wilde de ingreep graag. Ik had nog allerlei dromen die ik door mijn epilepsie niet kon waarmaken. Medicatie werkte bij mij maar beperkt en de bijwerkingen waren een zware prijs. Gelukkig durfde de neurochirurg de operatie aan!

Ik ben inmiddels acht jaar aanvalsvrij! Na de operatie had ik problemen met mijn spraak- en reactievermogen. Gelukkig is dat sindsdien stukken verbeterd en ik heb de meeste van mijn dromen kunnen waarmaken. Ik ben gaan duiken, wandklimmen en ben zeer gelukkig getrouwd."

Over SEIN

SEIN is een (inter)nationaal toonaangevend kennis- en expertisecentrum gespecialiseerd in diagnose, behandeling en begeleiding van epilepsie en slaap-waakproblemen. Volwassenen en kinderen die zorg ontvangen van SEIN hebben vaak moeilijk behandelbare vormen van epilepsie en zeer complexe problemen die daarmee samenhangen. Samen met universiteiten, (academische) ziekenhuizen en wetenschappelijke instellingen verricht SEIN onderzoek naar epilepsie, aanvallen en slaapstoornissen. De kracht van SEIN is de multidisciplinaire aanpak. Het doel is de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie te verhogen.

6. Informatie en contact

Voor vragen rondom het epilepsiechirurgietraject kunt u contact opnemen met de verpleegkundig specialist of physician assistant van SEIN:

SEIN Kliniek Heemstaete
Polikliniek epilepsiechirurgie
Dr. Denekampweg 20, Zwolle
Telefoon: 038 - 845 7112 secretariaat Epilepsiechirurgie, bereikbaar maandag op de oneven weken, dinsdag, woensdag en donderdag.

SEIN Kliniek Meer en Bosch
Polikliniek epilepsiechirurgie
Achterweg 5, Heemstede
Telefoon: 023 - 558 8940 secretariaat Epilepsiechirurgie, bereikbaar maandag t/m vrijdag.

Tijdens het traject zult u waarschijnlijk ook kennismaken met de verpleegkundig specialist van UMC Utrecht.
Telefoon: 088 - 755 79 38 / 088 - 757 3569.

Betalingsvoorwaarden

De meeste zorgverzekeraars vergoeden de diagnostiek en behandeling van SEIN. We raden u aan dit vooraf te controleren bij uw eigen zorgverzekeraar. Kijk voor meer informatie ook op www.sein.nl/betalingsvoorwaarden.

Klachten

SEIN doet haar best om goede zorg te leveren. Toch kan het gebeuren dat u ontevreden bent over de zorg die u of uw naaste krijgt. Bespreek dat in eerste instantie met de betreffende behandelaar of afdeling.

U kunt ook contact opnemen met de cliëntvertrouwenspersoon van SEIN via tel: 06 - 46 37 31 47 of e-mail: i.devreede@hetlsr.nl. Kijk voor meer informatie op: www.sein.nl/ontevreden

SEINinfolijn

Voor al uw vragen over epilepsie en SEIN

Tel: 023 - 558 888, bereikbaar di en wo 9.00 – 12.00 uur

E-mail: seininfolijn@sein.nl

Volg SEIN via: www.sein.nl | [Facebook](#) | [Twitter](#) | [Google+](#) | [LinkedIn](#)



NIAZ[®]
Nederlands Instituut voor
Accreditatie in de Zorg