

| ELTERNINFORMATION

Epilepsiechirurgie

Was erwartet Sie und Ihr Kind bei einem prächirurgischen Monitoring?



Ihr Kind ist aufgrund seiner Epilepsie am Universitäts-Kinderhospital Zürich in Behandlung.

Es existiert bereits ein breites Spektrum an antiepileptischen Medikamenten, von denen viele Kinder und Jugendliche mit Epilepsie profitieren. Allerdings kann durch die Medikation nicht bei allen Betroffenen eine Anfallsfreiheit erreicht werden. Da die Anfälle Ihres Kindes durch verschiedene Epilepsiemedikamente in der Vergangenheit nicht zufriedenstellend kontrolliert werden konnten, wurde mit Ihnen die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs besprochen.

Bitte lesen Sie daher diese Elterninformation sorgfältig 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.)

Chancen der Epilepsiechirurgie

Die Epilepsiechirurgie ist eine der wirksamsten Behandlungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche, die an therapieschwierigen Epilepsien leiden. Bei einem epilepsiechirurgischen Eingriff geht es darum, das Gewebe, welches die epileptischen Anfälle auslöst, zu entfernen oder von den gesunden neuronalen Netzwerken des Gehirns abzukoppeln.

Die Risiken dieses Eingriffes sind dank der Fortschritte in der Neurochirurgie, Anästhesie und Intensivmedizin überschaubar. Zudem sind die Prognosen, was die weitere Entwicklung der Kinder nach epilepsiechirurgischen Operationen angeht, vielversprechend. Auch wenn nach einem Eingriff nicht alle Kinder anfallsfrei sind, so wird bei den meisten Epilepsiepatientinnen und -patienten eine deutliche Verbesserung der Anfallssituation erreicht, was meist eine direkte Auswirkung auf die Lebensqualität hat.

Um die Chancen und Risiken eines epilepsiechirurgischen Eingriffes bei Ihrem Kind detailliert abklären zu können, wurde Ihr Kind für ein sogenanntes «prächirurgisches Monitoring» aufgeboten.

Diese Informationsbroschüre soll Ihnen einen Einblick in die möglichen Untersuchungen während des bevorstehenden Aufenthalts geben. Ziel ist es, dass Sie und Ihr Kind wissen, was Sie in der Phase des prächirurgischen Monitorings erwartet.

Was beinhaltet ein prächirurgisches Monitoring?

Wird Ihr Kind für ein prächirurgisches Monitoring aufgeboten, erwartet Sie und Ihr Kind, je nach Untersuchungen, ein stationärer Aufenthalt von bis zu zehn Tagen bei uns im Universitäts-Kinderspital Zürich. Da es wünschenswert ist, dass Ihr Kind

in dieser Woche unter kontrollierten Bedingungen Anfälle zeigt, wird in den meisten Fällen die Dosierung der üblichen Epilepsiemedikation reduziert. Dies ist aber kein Grund zur Beunruhigung. Ihr Kind wird während des ganzen Aufenthaltes unter ständiger Beobachtung von Fachpersonen stehen. Das Ausschleichen der Medikamente wird Ihnen zudem detailliert erklärt.

Während des Aufenthaltes, bei dem Sie als Eltern selbstverständlich jederzeit anwesend sein können, werden zudem verschiedene diagnostische Untersuchungen durchgeführt. Diese Untersuchungen sind grösstenteils schmerzlos, aber teilweise zeitintensiv und somit für Ihr Kind auch anstrengend. Aus diesem Grund planen wir für Sie und Ihr Kind auch viel Erholungszeit ein, die Sie in einem speziell für das prächirurgische Monitoring ausgestatteten Patientenzimmer verbringen dürfen.



Hier werden Ihnen die verschiedenen diagnostischen Prozesse, die Ihr Kind in dieser Woche durchlaufen wird, kurz vorgestellt:

Langzeit-Video-EEG-Aufzeichnung (24h)

Da es bei einem komplexen Anfallsleiden nicht ausreicht, eine routinemässige Elektroenzephalografie (EEG) durchzuführen, wird beim prächirurgischen Monitoring eine sogenannte Langzeit-Video-EEG-Aufzeichnung durchgeführt. Dabei wird Ihr Kind über die Zeitspanne des Aufenthaltes an ein Video-EEG angeschlossen (tagsüber wie auch nachts). Das EEG dient der genauen Aufzeichnung der Hirnströme im Wachzustand und im Schlaf. Gleichzeitig wird Ihr Kind von einer Videokamera gefilmt, um Verhaltensänderungen vor, während und nach einem epileptischen Anfall detailliert aufzuzeichnen. Durch das Analysieren des Verhaltens unter Berücksichtigung der Hirnstrommessungen lassen sich die komplexen Anfallsleiden besser klassifizieren. Ausserdem sind die Hirnareale, von denen die epileptischen Anfälle ausgehen, durch die Aufzeichnung präziser eingrenzbar.

Bildgebende Verfahren

Im Rahmen des stationären Aufenthaltes werden zudem bildgebende Verfahren angewendet, um die Diagnostik zu vervollständigen. Hierzu ist es wichtig zu wissen, dass insbesondere jüngere Kinder bei gewissen Untersuchungen allenfalls sediert werden müssen. Der Grund dafür ist, dass Bewegungen des Kindes die Auflösung der neuroanatomischen Bilder beeinträchtigen. Dies kann die diagnostische Aussagekraft der Bilder reduzieren.

Bei der strukturellen Bildgebungsmethode, die mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) gemacht wird, entstehen neuroanatomische Aufnahmen des Gehirns Ihres Kindes.

Daneben können auch funktionelle Bildgebungsmethoden zum Einsatz kommen, wie etwa eine Positronen-Emissions-Tomografie (PET), eine Single-Photon-Emissions-Computertomografie (SPECT) oder eine funktionelle Magnetresonanztomografie (f-MRT).

Im Gegensatz zur strukturellen Bildgebung wird bei der funktionellen Bildgebung der Hirnstoffwechsel – also z. B. der Verbrauch von Sauerstoff und Zucker – gemessen. Ob eine funktionelle Bildgebungsmethode bei Ihrem Kind zur Anwendung kommt, und wenn ja, welche, wird Ihnen das Behandlungsteam mitteilen. Vor den jeweiligen bildgebenden Untersuchungen werden Sie und Ihr Kind zudem nochmals von Fachpersonen der Neuroradiologie über den Untersuchungsablauf informiert.

Neuropsychologische Untersuchung

Bei Ihrem Kind wird während des stationären Aufenthaltes in mehreren Sitzungen eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung durchgeführt. Mit verschiedenen Untersuchungsverfahren werden Gehirnfunktionen, wie z. B. verschiedene Gedächtnisleistungen, Aufmerksamkeitsprozesse und Sprachkompetenzen beurteilt. Falls Ihr Kind schon zur Schule geht, wird ausserdem eine Standortbestimmung der schulischen Fertigkeiten wie Lesen, Rechtschreibung und Rechnen erfolgen. Die neuropsychologischen Untersuchungen finden entweder direkt im Patientenzimmer oder unmittelbar vor oder nach dem Monitoring in den Untersuchungsräumen der Abteilung für Neuropsychologie statt.

Unter diesem Link finden Sie zudem ein Erklärvideo, das Ihnen und Ihrem Kind den Prozess bei einer neuropsychologischen Untersuchung detailliert erklärt:

www.vimeo.com/316573694

Kinderspital Zürich, Erklärvideo Neuropsychologie.

Diese zeitintensiven Untersuchungen helfen uns, den Ursprung der Anfälle zu lokalisieren und die kognitiven Funktionen im betroffenen Hirnareal zu beurteilen. Zudem lassen sich Risiken von möglichen postoperativen Beeinträchtigungen besser abschätzen und wir können die Stärken, die Ihr Kind mitbringt, detailliert aufzeigen.

Der Entscheidungsprozess

Nach den diagnostischen Untersuchungen werden die Befunde in einer grossen Expertenrunde, an der Fachpersonen aus verschiedenen medizinischen Disziplinen teilnehmen, ausführlich besprochen. Dabei entscheiden die Fachpersonen, ob sie einen epilepsiechirurgischen Eingriff empfehlen würden oder nicht. Die Empfehlungen werden Ihnen zeitnah mitgeteilt und Sie erfahren alles über die Chancen und die Risiken eines Eingriffs.

Es kann in Ausnahmefällen vorkommen, dass man sich in der Expertenrunde noch für eine zusätzliche (Spezial-)Untersuchung entscheidet, die nicht im Routineprozess vorgesehen ist. Eine solche kann wichtig sein, um zu einer finalen Entscheidung betreffend Operation zu kommen. In diesem Fall würden Sie und Ihr Kind nach dem prächirurgischen Monitoring nochmals zur erforderlichen zusätzlichen Untersuchung aufgebeten werden.

Falls Sie noch Fragen haben, zögern Sie nicht, die verschiedenen Fachpersonen der pädiatrischen Epilepsiechirurgie direkt anzusprechen.

Wir helfen Ihnen und Ihrem Kind gerne weiter. Wir sind zudem sehr bemüht, den bevorstehenden stationären Aufenthalt für Ihre Familie so angenehm wie möglich zu gestalten.

Kinderspital Zürich
Team pädiatrische Epilepsiechirurgie



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