



Epilepsiechirurgie

Wat houdt dat in?

Epilepsiechirurgie kan helpen tegen aanvallen, maar het is een ingrijpende operatie. Deze folder geeft u een idee wat er allemaal bij komt kijken.

Epilepsiechirurgie bij SEIN

Epilepsiechirurgie is een operatie aan de hersenen.

Het stukje hersenen waar de aanvallen ontstaan, de zogeheten epilepsiehaard, wordt weggesneden. Het doel van de operatie is om de aanvallen voorgoed te stoppen.

Epileptische aanvallen beginnen bij iedereen op een andere plaats in de hersenen. Bij SEIN gaan we kijken of we kunnen vinden waar bij u de aanvallen precies ontstaan. En of dat stukje hersenen veilig weg te halen is.

Bijzondere samenwerking met UMC Utrecht

Dit doen we in nauwe samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht Hersencentrum. SEIN doet een deel van de onderzoeken; een aantal andere onderzoeken en de operatie vinden plaats in het UMC Utrecht. Er is wekelijks overleg tussen specialisten van het UMC Utrecht en van SEIN. Ook doen SEIN en het UMC Utrecht samen wetenschappelijk onderzoek naar epilepsiechirurgie.

“Bij mij hielpen pillen simpelweg niet. Na jarenlang aanvallen, soms wel een paar keer per dag, was ik het zat. Ik wilde een normaal leven, net als iedereen. Gelukkig kon ik geopereerd worden. Na de operatie had ik eerst wel wat hoofdpijn, maar eigenlijk viel het me erg mee. Ik heb nu al anderhalf jaar geen aanval meer gehad. Heerlijk!”

Kim

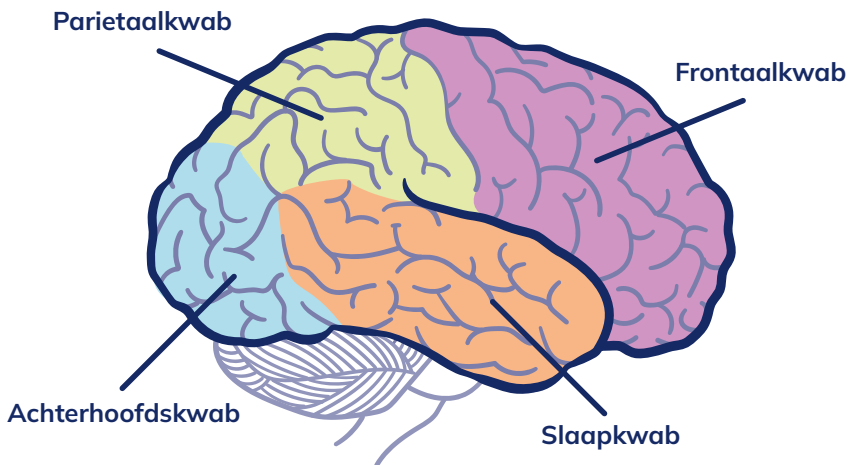
Waarom epilepsiechirurgie?

Per jaar worden in Nederland zo'n 200 mensen geopereerd aan epilepsie. De resultaten zijn meestal goed.

De meest uitgevoerde operatie is een verwijdering van het voorste deel van de slaapkwab. Zestig tot zeventig procent van deze patiënten heeft helemaal geen aanvallen meer in de eerste twee jaar na de operatie. Bij een operatie in een ander deel van de hersenen wordt de kans op aanvalsvrijheid vooraf zo goed mogelijk ingeschat.

Met bevindingen tijdens de operatie of de uitslag van het weefselonderzoek kan de kans op aanvalsvrijheid soms nauwkeuriger ingeschat worden.

Een deel van de aanvalsvrije mensen kan hun medicijnen afbouwen. Het is afwachten of de aanvallen wegblijven als er minder of geen medicatie meer geslikt wordt. Er zijn ook mensen die na hun operatie nog steeds aanvallen houden. Wel zijn deze aanvallen meestal minder heftig en komen ze ook minder vaak voor. Ook deze mensen kunnen na de operatie vaak een 'normaler' leven leiden.



Zijaanzicht met de vier hersenkwabben

Kom ik in aanmerking?

Sommige mensen willen hun epilepsie graag laten opereren, omdat ze hopen op weer een 'normaal' leven zonder medicijnen. Maar niet iedereen kan geopereerd worden. Alleen als medicijnen of een combinatie van medicijnen niet werken, gaan we kijken of we kunnen opereren. Daarbij is het belangrijk dat de epilepsie in één duidelijk gebied in de hersenen ontstaat en dat dit gebied veilig weggehaald kan worden. Ook kijken we of de aanvallen naar verwachting echt zullen stoppen of verminderen na operatie.

Wat is het risico?

We willen met epilepsiechirurgie de aanvallen stoppen, zónder belangrijke hersenfuncties te beschadigen. Met verschillende technieken gaan we na waar de epilepsie begint en waar welke hersenfunctie zit. Zo proberen we het risico van uw operatie zo goed mogelijk in te schatten.

Maar operaties, dus ook hersenoperaties, hebben altijd een risico. Er is een kans van ongeveer 1 tot 2% dat epilepsiechirurgie tot ernstige problemen leidt, zoals neurologische uitvalsverschijnselen.

Wat de risico's in uw geval zijn, leggen we voor de operatie duidelijk aan u uit. U hoeft niet meteen te beslissen of u geopereerd wil worden. Indien nodig, kunt u bedenktijd nemen.



Het EEG kan belangrijke informatie geven

Het epilepsiechirurgietraject

Een hersenoperatie is voor veel mensen een ingrijpende gebeurtenis. De beslissing over wel of niet opereren kan moeilijk zijn. En er zijn, zoals bij elke operatie, risico's aan verbonden. Daarom gaan we heel zorgvuldig te werk.

Een heel team aan specialisten

Gedurende het hele traject is de Werkgroep Epilepsiechirurgie van SEIN en het UMC Utrecht (USWEC) betrokken. Deze werkgroep bestaat uit (kinder)neurologen, physician assistants, klinisch neuropsychologen, klinisch neurofysiologen, neurochirurgen, verpleegkundig specialisten en nog veel meer specialisten van SEIN en van het UMC Utrecht. Samen kijken zij of u veilig geopereerd kunt worden en wat u mag verwachten van het resultaat.

Begeleiding en ondersteuning

Voor veel mensen is het traject van epilepsiechirurgie een onzekere periode. Veel mensen hopen op een normaler leven. Ook is er spanning en teleurstelling als blijkt dat een operatie toch niet mogelijk is. Kan de operatie wél? Dan komt er naast opluchting vaak angst voor de operatie. De duur van het herstel van een operatie verschilt van persoon tot persoon: van enkele weken tot maanden tot wel een jaar. Ook dit kan onzekerheid met zich meebrengen.

Daarom krijgen u en uw naasten gedurende het traject begeleiding van een medisch maatschappelijk werker van SEIN. Deze helpt u bij alles wat er op u afkomt en ondersteunt u heel praktisch in uw thuissituatie, op werk of school. Indien nodig kan er een behandeltraject bij een psycholoog gestart worden.

Het hele epilepsiechirurgietraject bestaat uit 5 fases, die we hierna kort toelichten.

Fase 1: basisonderzoeken

In de eerste fase worden bij SEIN de eerste onderzoeken gedaan om een inschatting te maken van de epilepsiebron en operatiemogelijkheden.

Meestal krijgt u een langdurige EEG-videoregistratie en een neuropsychologische evaluatie. Soms is een extra MRI wenselijk. Dit wordt met u besproken tijdens een intakegesprek op de polikliniek epilepsiechirurgie.

Langdurige EEG-videoregistratie

Een EEG wordt ook wel een hersenfilmpje genoemd, omdat het de activiteit van de hersenen laat zien.

Door EEG te combineren met een video-opname, kunnen we zien wat er in uw hersenen gebeurt tijdens een aanval en waar de aanval ongeveer begint.

Om genoeg aanvallen te kunnen vastleggen, wordt u ongeveer 5 dagen opgenomen in één van de klinieken van SEIN. Meestal wordt uw medicatie afgebouwd vlak voor en tijdens het EEG, zodat de kans op aanvallen groter wordt tijdens het onderzoek. Na het onderzoek neemt u uw medicijnen weer in zoals gebruikelijk.

Neuropsychologische evaluatie

Met deze (neuro)psychologische evaluatie brengen we middels gesprekken, observatie en neuropsychologisch onderzoek in

kaart wat uw sterke en minder sterke cognitieve (denk-/leer-)functies zijn. We onderzoeken onder andere geheugen, taal, aandacht en planvermogen. We bekijken of de bevindingen passen bij wat we weten over de plek waar uw epilepsie vermoedelijk zit. Daarnaast brengen we in kaart of er psychische klachten zijn welke nog aandacht vragen voor of na operatie. We maken op basis van deze informatie een inschatting van risico's en compensatiemogelijkheden op (neuro)psychologisch vlak.



MRI-onderzoek

MRI hersenen

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Hiermee brengen we door magnetische velden de structuur van de hersenen in beeld. Het maken van een MRI-scan is pijnloos. De MRI vindt plaats in het UMC Utrecht.

Aan het einde van fase 1 weten we soms al of uw epilepsie eventueel te opereren is en wat dat u zou kunnen opleveren. Als dat nog onduidelijk is, volgt fase 2 en soms ook een fase 3-onderzoek.

Fase 2: extra onderzoeken

In de tweede fase proberen we preciezer te bepalen in welk stukje van uw hersenen de epileptische aanval begint. Ook kan onderzoek gedaan worden naar de ligging van belangrijke hersenfuncties, zoals taal of het zicht. U wordt verwezen naar het UMC Utrecht en maakt kennis met een verpleegkundig specialist van het epilepsiechirurgieteam. De verpleegkundig specialist is uw contactpersoon in het UMC Utrecht. U blijft bij SEIN onder behandeling voor de epilepsie.

De keuze voor een bepaald onderzoek hangt af van eerdere bevindingen. Er zijn verschillende extra onderzoeken mogelijk:

PET

Dit is een scan waarbij u via een infuus een licht radioactieve suiker krijgt ingespoten. Dit wordt door de hersenen opgenomen. Het gebied dat uw epilepsie veroorzaakt, verbruikt minder suiker en wordt daardoor minder radioactief. De straling van een PET-scan is heel laag: het onderzoek is helemaal veilig, behalve als u zwanger bent.

fTCD

fTCD staat voor functionele TransCraniële Doppler. Met dit onderzoek kunnen we met een echo lokaliseren in welke hersenhelft de taalgebieden liggen. Het onderzoek maakt gebruik van geluidsgolven en is pijnloos.

Gezichtsveldonderzoek

Het gezichtsveld is wat u ziet rondom het punt waarop uw blik zich richt. Een operatie aan de hersenen kan het gezichtsveld verkleinen. Voor de operatie kan het gezichtsveld in kaart gebracht worden. Dit kan vergeleken worden met een meting na de operatie. Na een slaapkwaboperatie gaat het meestal om een klein stukje dat mist, waar u in het dagelijks leven geen last van heeft. Meestal is het gezichtsveld na een operatie niet veranderd.

MEG

Hiermee meten we uw hersenactiviteit aan de hand van de magnetische velden rond uw hoofd. Deze velden ontstaan door de zwakke elektrische signalen die de hersenen produceren. Een MEG geeft onze specialisten vaak meer gedetailleerde informatie dan een EEG.

Het onderzoek is pijnloos. Dit onderzoek vindt plaats in het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

SPECT

Bij SPECT spuiten we een radioactieve stof in bij 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 de dag ervoor opgenomen in het UMC Utrecht. U krijgt dan een infuus in de arm en EEG-elektroden geplakt. Soms is het nodig om naar Leuven te verwijzen voor een meerdaagse SPECT-registratie.

fMRI

fMRI staat voor functionele MRI. Met behulp van dit onderzoek kan de activiteit van hersengebieden (bijvoorbeeld nodig voor beweging en taalfunctie) in beeld worden gebracht. Tijdens het scannen wordt u gevraagd een aantal opdrachten uit te voeren, zoals het bewegen van uw hand 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 niet merkbaar. Het gaat dus om momenten in het EEG die optreden bij patiënten met epilepsie, zonder dat er een aanval is.

Wada-test

Ontstaat uw epilepsie in de slaapkwab of de frontaalkwab? Dan is soms een zogeheten Wada-test nodig. Met de Wada-test kan onderzocht worden in welke hersenhelft de taalgebieden liggen. Ook kan een inschatting gemaakt worden van de geheugenfunctie van de linker- of rechterslaapkwab. Met de Wada-test, waarbij een vloeistof via een katheter in de lies wordt gebracht, kunnen we beter inschatten of de voorgenomen operatie gevolgen zal hebben voor de taal of het geheugen.

Aan het eind van fase 2 weten we hopelijk meer over welk stukje hersenen we moeten weghalen en of dat veilig kan. Soms kunt u hierna geopereerd worden, soms is nog een laatste onderzoek nodig (fase 3).

Fase 3: invasief EEG

Het is belangrijk dat we heel precies weten waar de epilepsie ontstaat en welke functies er omheen liggen. Is er na fase 2 nog twijfel hierover, dan is een invasieve EEG-registratie nodig. Dat is een EEG met operatief geïmplanteerde elektroden. Er zijn twee manieren:

Een elektroden matje of strip (grid of electrocorticografie)

De neurochirurg plaatst een matje of strip met elektroden onder uw schedel. Daarna wordt per aanval bekeken waar de epilepsie precies ontstaat. Ook wordt getest waar belangrijke hersenfuncties (bijvoorbeeld taal) zich bevinden. Na een aantal dagen mag het matje of de strip er weer uit. Als blijkt dat u veilig geopereerd kunt worden, dan gebeurt dat aansluitend.

Tijdens dit onderzoek bent u onder algehele narcose.

Stereo-EEG (diepte-EEG)

De neurochirurg plaatst meerdere naald-elektroden in uw hersenen, zodat we diep in uw hersenen kunnen meten waar de aanvallen precies vandaan komen. Na 1 tot 3 weken haalt de neurochirurg de elektroden er weer uit. Alle gegevens worden dan op een rijtje gezet. Als blijkt dat u veilig geopereerd kunt worden, dan gebeurt dat enkele maanden later.

Tijdens dit onderzoek bent u onder algehele narcose.

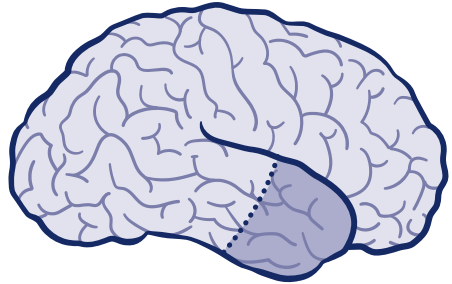
Uitslaggesprek

Als blijkt dat u geopereerd kunt worden, zal dit uitgebreid met u besproken worden. U krijgt uitleg over het advies van de Werkgroep Epilepsiechirurgie (USWEC) bij SEIN. Vervolgens zal de neurochirurg in het UMC Utrecht u verder voorlichten over de operatie. Mocht u twifelen, dan kunt u de tijd nemen om erover na te denken.

Het komt voor dat uit de onderzoeken blijkt dat u niet geopereerd kunt worden. Bijvoorbeeld als blijkt dat meerdere hersengebieden bij de epilepsie betrokken zijn, of als onduidelijk blijft in welk gebied de epilepsie precies ontstaat. In dat geval zullen we met u praten over andere behandelmogelijkheden.

Fase 4: de operatie

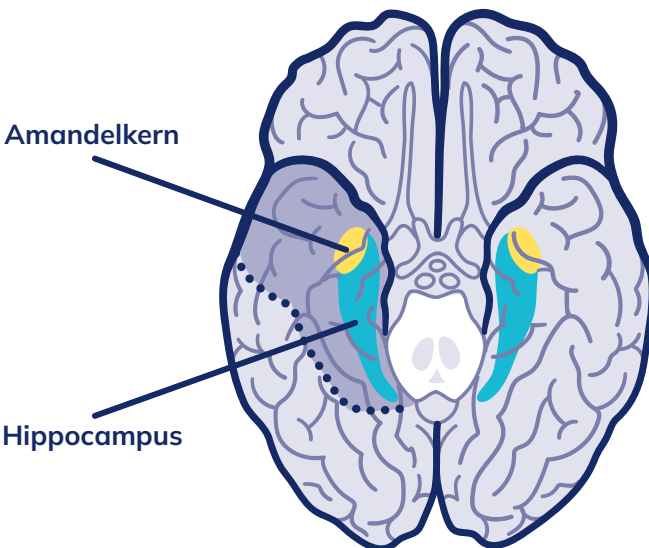
De operatie vindt plaats in het UMC Utrecht en duurt ongeveer vier tot zes uur. U gaat hiervoor altijd onder volledige narcose, wat betekent dat u slaapt tijdens de operatie. Soms moet de neurochirurg u tijdens de operatie wakker maken om te controleren of al uw hersenfuncties nog goed werken. Dat wordt dan voor de operatie al goed met u besproken. Ook oefent u van tevoren met de psycholoog, zodat u weet wat u te wachten staat. Meestal kunt u in de week na de operatie weer naar huis. Tevens is het soms mogelijk om na ontslag uit het UMC Utrecht eerst bij SEIN te herstellen. Bijvoorbeeld als u alleen woont of als het thuis te druk is om rustig te herstellen.



Ingetekend voorbeeld operatiegebied, zijwaarts zicht hersenen met rechterslaapkwab

Bij een operatie aan de slaapkwab, vindt in het UMC Utrecht voor en na de operatie een gezichtsveldonderzoek plaats.

U ontvangt een aparte brochure over de operatie van het UMC Utrecht.



Ingetekend voorbeeld operatiegebied, onderaanzicht hersenen met beide slaapkwabben

Fase 5: na de operatie

Na ontslag blijft u onder controle van de neurochirurg van het UMC Utrecht en van uw behandelteam bij SEIN. Ook krijgt u ondersteuning van uw maatschappelijk werker van SEIN.

De eerste weken tot maanden na ontslag is het belangrijk om rustig aan te doen. Bij ontslag uit het UMC Utrecht krijgt u een brief met leefregels mee. Wij raden u aan om hulp voor de boodschappen en het huishouden te regelen. Na 4 weken is de eerste controle bij SEIN. Na ongeveer 6 weken gaat u voor controle naar het UMC Utrecht. Als alles nog steeds goed gaat, mag u voorzichtig weer gaan werken of naar school. Er is veel verschil in de duur van de herstelperiode.

Voor een deel van de patiënten is het lastig om het dagelijks leven weer op te pakken. Bijvoorbeeld door langdurige geheugenklachten, prikkelgevoeligheid of somberheid. Via SEIN kan dan bijvoorbeeld geheugentraining en/of een behandeltraject bij een psycholoog gestart worden. U kunt ook verwezen worden naar een revalidatiecentrum.

Een jaar na de operatie krijgt u weer een neuropsychologisch onderzoek ter vergelijking met het onderzoek voor de operatie.

Aanvalsvrij worden na een operatie betekent niet altijd dat de medicijnen gestopt kunnen worden. Na 1 jaar aanvalsvrijheid kunt u proberen om de medicijnen langzaam af te bouwen in overleg met de behandelend neuroloog.

“In eerste instantie leken de risico’s van epilepsiechirurgie bij mij erg groot. Maar ik wilde zo graag! Medicijnen werkten bij mij bijna niet, maar gaven wel veel bijwerkingen. Gelukkig durfde de neurochirurg de operatie toch aan. Ik ben inmiddels acht jaar aanvalsvrij! Na de operatie had ik problemen met praten en mijn reactievermogen. Gelukkig is dat sindsdien stukken verbeterd. Ik ben gaan duiken en wandklimmen, wie had dat ooit gedacht!”

Thijs

Wetenschappelijk onderzoek

Bij SEIN en het UMC Utrecht wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Hiermee kunnen we de kans op succes bij epilepsiechirurgie steeds verder verbeteren. Misschien wordt u tijdens uw traject gevraagd om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. Door mee te doen aan het onderzoek, helpt u mensen die na u dezelfde operatie krijgen. Wel of geen deelname heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

Locaties

Voor vragen kunt u contact opnemen met het secretariaat Epilepsiechirurgie van SEIN.

SEIN Heemstede

Achterweg 3
2103 SW Heemstede
T: 023 - 558 8154

SEIN Zwolle

Dr. Denekampweg 20
8025 BV Zwolle
T: 038 - 845 7112

Lotgenoten

Om een goede beslissing te kunnen nemen, kan het fijn zijn om met anderen te praten die ook zo'n operatie hebben gehad. Of ervaring hebben met hetzelfde onderzoek, zoals een stereo-EEG. Via EpilepsieNL kunt u met anderen in contact komen en vragen stellen over hun ervaringen. Kijk op epilepsie.nl voor meer informatie.

Meer weten?



Kijk voor meer informatie over de locaties en onze bereikbaarheid op sein.nl.

Of kijk op <https://www.umcutrecht.nl/nl/behandeling/over-epilepsiechirurgie/folder> voor informatie van het UMC Utrecht.



sein.nl



Facebook



LinkedIn



Instagram