

# Einstellung zur Epilepsiechirurgie

## INFORMATION FÜR STUDIENTEILNEHMER

**BESCHREIBUNG:** Sie sind eingeladen, an einer wissenschaftlichen Befragung teilzunehmen, die die Einstellung und die Zuweisungspraxis zu Epilepsiechirurgie untersucht. Das Ausfüllen der Fragebögen dauert ca. 15 min. Die mit \* markierten Fragen sind obligat zu beantworten. Die Teilnahme an dieser Umfrage ist freiwillig.

**VERTRAULICHKEIT:** Bei dieser Studie werden die Vorschriften über den Datenschutz eingehalten. Es werden demographische Daten erhoben (Geschlecht, Alter, Beruf, Berufserfahrung) und Ihre Einstellung zu Epilepsiechirurgie sowie das Zuweisungsverhalten abgefragt. Die Daten, die durch den Onlinefragebogen erhoben werden, werden in irreversibel anonymisierter Form gespeichert. Die Zugangsberechtigung zu diesen Daten liegt ausschließlich bei Mitarbeitern des Projektes. Nach Beendigung der Datenerhebung werden alle Angaben statistisch ausgewertet und die Ergebnisse veröffentlicht. Wenn Sie die Befragung abbrechen, werden wir Ihre bis dahin gespeicherten Daten unwiederbringlich löschen.

Der Fragebogen kann per Fax an +49-6421-5865444, per e-mail an epilepsie@med.uni-marburg.de oder per Post an Epilepsiezentrum Hessen, Baldingerstrasse, D-35043 Marburg zurückgeschickt werden. Für Rückfragen stehen wir gerne unter den o.g. Adressen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Susanne Knake, Adam Strzelczyk, Felix Rosenow

Klinik für Neurologie und Epilepsiezentrum Hessen Philipps-Universität Marburg

### 1.1 Geschlecht

männlich

weiblich

### \* 1.2 Alter

Alter in Jahren

### \* 1a. Wo ist der Hauptsitz Ihrer ärztlichen Tätigkeit?

Deutschland

Österreich

Schweiz

### \* 1b. Was ist Ihre medizinische Fachrichtung? (Mehrfachnennung möglich)

Neurologie

Nervenärztlich

Neuropädiatrie

Pädiatrie

### \* 1c. Welche Patienten behandeln Sie?

Erwachsene

Kinder

Sowohl Erwachsene als auch Kinder

### \* 1d. Welchem Tätigkeitsschwerpunkt fühlen Sie sich zugehörig? (Mehrfachnennung möglich)

Schwerpunkt

Krankenhaus

SPZ

Epileptologie

Niedergelassen

Epilepsiezentrum

prächirurgisch/chirurgisch  
tätiges Epilepsiezentrum

### 1e. Ihre Berufserfahrung nach Abschluss des Studiums

weniger als 5 Jahre

5 - 10 Jahre

10 - 15 Jahre

mehr als 15 Jahre

### \* 1f. Sind Sie Facharzt?

Ja

Nein

# Einstellung zur Epilepsiechirurgie

## 2. Wie viele Patienten mit Epilepsie sehen Sie im Quartal?

- bis 10 Pat.       11 - 25 Pat.       26 - 50 Pat.       51 - 100 Pat.       über 100 Pat.

## 3. Haben Sie Zugang zu einer adäquaten Expertise, Technologie und zu Ressourcen um Kandidaten für Epilepsiechirurgie angemessen auszuwählen?

- Ja  
 Nein (Bitte präzisieren Sie warum nicht)

## 4. Wie viele Patienten haben Sie entweder zu einem Neurochirurgen oder zu einem Epilepsiezentrum unter der Annahme einer dortigen epilepsie-chirurgischen Abklärung überwiesen?

	Keinen Patienten	1 - 5 Patienten	5 - 10 Patienten	> 10 Patienten
In den letzten 2 Jahren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In den letzten 5 Jahren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Wie viele der in den letzten 5 Jahren überwiesenen Patienten wurden operiert?

- Kein Patient       1 - 5 Patienten       5 - 10 Patienten       > 10 Patienten

## 6. Wie schätzen Sie den Erfolg der Operation(en) ein?

- Sehr gut.       Gut.       Schlecht.       Sehr schlecht.       Keine Erfahrung.

## \* 7. Wie hoch schätzen Sie die Risiken einer Epilepsiechirurgie ein?

- Sehr hoch.       Hoch.       Eher niedrig.       Sehr niedrig.       Keine Meinung.

## 8. Wie häufig haben Sie Komplikationen nach einer Epilepsiechirurgie erlebt?

- Häufig.       Manchmal.       Selten.       Nie.       Keine Erfahrung.

## 9.1 Besprechen Sie Resultate von Epilepsiechirurgie mit Patienten?

- Ja       Nein

## 9.2 Wenn Sie Resultate von Epilepsiechirurgie mit Patienten besprechen, welche Wahrscheinlichkeit geben Sie ihnen für Anfallsfreiheit in Prozent an?

Für Temporallappenepilepsie

Für extratemporale Epilepsie

## \* 10. Wie ist Ihrer Meinung nach der Stellenwert der Epilepsiechirurgie in der Epilepsitherapie? Die Epilepsiechirurgie ...

- ... wird überschätzt.       Die Zuweisungszahl ist angemessen.  
 ... wird zu selten eingesetzt.       Ich habe dazu keine Meinung.

# Einstellung zur Epilepsiechirurgie

## 11a. Wie bewerten Sie den Effekt einer Epilepsiechirurgie auf die Anfallsfrequenz?

- Sehr gut.       Gut.       Nicht gut.       Damit habe ich keine Erfahrung.

## 11b. Wie bewerten Sie den Effekt einer Epilepsiechirurgie auf die Lebensqualität?

- Sehr gut.       Gut.       Nicht gut.       Damit habe ich keine Erfahrung.

## 12. Welche Umstände spielen eine Rolle bei Ihrer Entscheidung für eine Zuweisung zu einer prächirurgischen Diagnostik? (Mehrfachnennung möglich)

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Anfallsfrequenz              | <input type="checkbox"/> Anzahl an Medikamenten            |
| <input type="checkbox"/> SUDEP-Risiko                 | <input type="checkbox"/> Schwangerschaftswunsch            |
| <input type="checkbox"/> Berufliche Einschränkung     | <input type="checkbox"/> MRT-Befund                        |
| <input type="checkbox"/> Eigener Wunsch des Patienten | <input type="checkbox"/> Region der epileptogenen Zone     |
| <input type="checkbox"/> Alter des Patienten          | <input type="checkbox"/> Dauer des Bestehens der Epilepsie |
| <input type="checkbox"/> Art der Epilepsie/Anfälle    |  |

Sonstiges (bitte angeben)

## 12a. Der Patient, der prächirurgisch ist, sollte mindestens einen Anfall ...

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> ... jährlich haben.      | <input type="radio"/> ... wöchentlich haben.          |
| <input type="radio"/> ... alle 6 Monate haben. | <input type="radio"/> ... täglich haben.              |
| <input type="radio"/> ... alle 3 Monate haben. | <input type="radio"/> Anfallsfrequenz ist irrelevant. |
| <input type="radio"/> ... monatlich haben.     |   |

## 12b. In Frage kommt die Zuweisung für mich bei ...

(Mehrfachnennung möglich)

- ... temporaler Epilepsie ohne MRT-Läsion.
- ... temporaler Epilepsie mit Hippocampussklerose im MRT.
- ... extratemporaler Epilepsie ohne MRT-Läsion.
- ... extratemporaler Epilepsie mit MRT-Läsion.

## 12c. Die minimale Dauer der Epilepsie sollte ...

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> ... < 6 Monate sein.    | <input type="radio"/> ... 5 - 9 Jahre sein.   |
| <input type="radio"/> ... 6 - 12 Monate sein. | <input type="radio"/> ... 10 - 19 Jahre sein. |
| <input type="radio"/> ... 1 - 2 Jahre sein.   | <input type="radio"/> ... > 20 Jahre sein.    |
| <input type="radio"/> ... 2 - 4 Jahre sein.   |   |

# Einstellung zur Epilepsiechirurgie

## 12d. Überweisung tätige ich bei ...

(Mehrfachnennung möglich)

- ... generalisiert tonisch-klonischen Anfällen.
- ... einfachen partiellen Anfällen ohne andere Anfallsart.
- ... komplexen partiellen Anfällen.
- ... einfachen partiellen Anfällen mit anderen Anfallsarten.
- Ich habe noch keine Patienten überwiesen.

## 13. Wie wichtig ist für Sie epileptiforme Aktivität im Routine-EEG als Voraussetzung für Epilepsiechirurgie?

- Sehr wichtig.       Wichtig.       Weniger wichtig.       Nicht wichtig.

## \* 14. Welche Kriterien sehen Sie als Ausschluss für eine Epilepsiechirurgie an?

(Mehrfachnennung möglich)

- Alter > 65 Jahre.
- Alter < 65 Jahre.
- Geringe Anfallsfrequenz.
- Psychiatrische Ko-Morbidität.
- Keine sichtbare Läsion im MRT.
- Mentale Retardierung.
- Keine der oben genannten.

## \* 15. Wann sehen Sie einen Patienten als pharmakoresistent an?

### 15a. Monotherapie-Versagen von...

- ... 1 Antikonvulsivum.
- ... 2 Antikonvulsiva.
- ... 3 Antikonvulsiva.
- ... allen zugelassenen Antikonvulsiva.

### \* 15b. Pharmakoresistenz bedeutet Dual- oder Polytherapie-Versagen von...

- ... keine Kombination nötig.
- ... 1 Kombination.
- ... 2 Kombinationen.
- ... größer/gleich 3 Kombinationen.

### \* 15c. Ist es nötig das Versagen einer Vagus-Nerv-Stimulation (VNS) zu testen?

- Ja.       Nein.

# Einstellung zur Epilepsiechirurgie

## 16. Die VNS ...

- ... ist eine wichtige Therapieoption.
- ... hat gute Chancen Anfallsfreiheit zu erzielen.
- ... hat gute Chancen auf deutliche Anfallsreduktion.
- ich verspreche mir nicht viel von dem Therapieeffekt.

## 17. Von der Zuweisung zu einer prächirurgischen Diagnostik erwarte ich, (Mehrfachnennung möglich)

- dass der Patient operiert wird.
- dass die medikamentöse Therapie optimiert wird.
- dass der Patient anschließend keine Antikonvulsiva mehr einnehmen muss.
- dass Ko-Morbiditäten besser behandelt sind/ eine sozialmedizinische Beratung erfolgt.
- dass die Diagnostik optimiert wird.

## 18. Der Patient erwartet meiner Meinung nach von einer epilepsiechirurgischen Therapie:

### (Mehrfachnennung möglich)

- Anfallsfreiheit
- bessere berufliche Situation
- keine weitere Einnahme von Antikonvulsiva
- erfüllteres Sozialleben
- Fahreignung
- besseres neuro-kognitives Profil

## 19. Sie sprechen mit einem Patienten über mögliche chirurgische Folgen einer anterioren temporalen Lobektomie der dominanten Hemisphäre. Welche EINE Komplikation beunruhigt Sie neben dem sehr geringen Risiko des Todes durch den Eingriff am Meisten?

- Aphasie
- Lähmung
- Gesichtsfeldeinschränkung
- Gedächtnisstörung
- Sonstiges (bitte angeben)

## 20. Die postoperative Betreuung / Nachsorge meiner Patienten durch Epilepsiezentren empfinde ich als:

- gut
- verbesserungsbedürftig, weil

## Einstellung zur Epilepsiechirurgie

**21. Welche ist die EINE größte Barriere, die Ihre Epilepsiepatienten erwartet, wenn sie Epilepsiechirurgie in Anspruch nehmen?**

**22. Wie lange ist die Wartezeit bis zu einer Vorstellung beim Epilepsie-Spezialisten in Ihrem Zentrum oder in Ihrer Gegend in etwa?**

**23. Wie lange ist die Wartezeit bis zur epilepsie-chirurgischen Einschätzung (z.B. Video-EEG-Monitoring, Neuropsychologie) für Patienten in Ihrem Zentrum in etwa?**

**24. Bitte nutzen Sie den Platz um etwaige weitere Gedanken oder Kommentare Ihrerseits zu der Zuweisung zu Epilepsiechirurgie zu äußern.**

**Fall 1: Ein 12 Monate altes Kind mit Enzephalopathie und unklarer Anfallssymptomatik wird vorgestellt. Es ist psychomotorisch verlangsamt, kann nicht mehr krabbeln und sitzen nachdem es dies bereits konnte.**

**1.1 Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit dafür, dass Sie den Patienten innerhalb des nächsten Jahres zu einem prächirurgischen Zentrum überweisen werden?**

Sehr hoch.

Eher hoch.

Eher niedrig.

Niedrig.

**1.2 Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient operiert wird und ein positives Outcome hat?**

Sehr hoch.

Eher hoch.

Eher niedrig.

Niedrig.

**Fall 2: Eine 17-jährige Frau, die seit ihrem 14. Lebensjahr unverändert ein bis zwei Anfälle pro Monat hat, wird mit 400 mg Lamotrigin und 4000 mg Levetiracetam behandelt (in Mono- und Kombinationstherapie). Im MRT zeigt sich eine Hippocampussklerose rechts, Fieberkrämpfe in der Anamnese.**

**2.1 Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit dafür, dass Sie die Patientin innerhalb des nächsten Jahres zu einem prächirurgischen Zentrum überweisen werden?**

Sehr hoch.

Eher hoch.

Eher niedrig.

Niedrig.

**2.2 Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass die Patientin operiert wird und ein positives Outcome hat?**

Sehr hoch.

Eher hoch.

Eher niedrig.

Niedrig.

## Einstellung zur Epilepsiechirurgie

**Fall 3:** Ein 43-jähriger Mann mit einer MRT-negativen Frontallappenepilepsie rechts und nächtlichen hypermotorischen Anfällen (5/Woche) stellt sich vor. Medikation zur Zeit: 2400 mg Oxcarbazepin, 4000 mg Levetiracetam und 1800 mg Valproat. Vier weitere Antikonvulsiva wurden bereits gegeben.

**3.1** Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit dafür, dass Sie den Patienten innerhalb des nächsten Jahres zu einem prächirurgischen Zentrum überweisen werden?

- Sehr hoch.       Eher hoch.       Eher niedrig.       Niedrig.

**3.2** Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient operiert wird und ein positives Outcome hat?

- Sehr hoch.       Eher hoch.       Eher niedrig.       Niedrig.

**Fall 4:** Ein 35-jähriger Mann mit einer seit sieben Jahren (28. Lebensjahr) bestehenden Epilepsie mit zur Zeit 2 generalisiert tonisch-klonischen Anfällen pro Jahr stellt sich vor. Medikation: 2100 mg Valproat und 4000 mg Levetiracetam, EEG und MRT o.p.B. Er ist Außenhandelsvertreter, es droht der Verlust seines Arbeitsplatzes.

**4.1** Wie hoch schätzen sie die Wahrscheinlichkeit dafür, dass Sie den Patienten innerhalb des nächsten Jahres zu einem prächirurgischen Zentrum überweisen werden?

- Sehr hoch.       Eher hoch.       Eher niedrig.       Niedrig.

**4.2** Wie hoch schätzen Sie die Wahrscheinlichkeit, dass der Patient operiert wird und ein positives Outcome hat?

- Sehr hoch.       Eher hoch.       Eher niedrig.       Niedrig.

**Bitte faxen Sie den Bogen an: +49-6421-5865444, per E-Mail an [epilepsie@med.uni-marburg.de](mailto:epilepsie@med.uni-marburg.de) oder senden Sie ihn an:**

**Epilepsiezentrum Hessen, Sekretariat, Klinik für Neurologie,  
UKGM, Baldingerstr. D-35043 Marburg**

**Vielen Dank, dass Sie die Umfrage abgeschlossen haben! Wir danken für Ihr Interesse, pro ausgefülltem Bogen wird 1 € an UNICEF gespendet.**