

---

# ERFAHRUNGSBERICHT

---

## Multiple Kavernome

---

von Natascha (registriert im Kontaktnetz) | Juni 2014

Entdeckt wurden meine multiplen Kavernome im Jahr 2003, nachdem ich einen großen epileptischen Anfall erlitten hatte. Ich war zu diesem Zeitpunkt 33 Jahre alt und hatte bis dahin nie Symptome oder Auffälligkeiten, die auf Kavernome hingewiesen hätten. Keine Kopfschmerzen, neurologischen Ausfälle oder Ähnliches. Der Anfall wurde durch eine Sickerblutung ausgelöst, die von einem Kavernom rechts hochparietal ausgegangen war.

Weitere Kavernome fanden sich in verschiedenen Regionen in beiden Hirnhälften verteilt. Die nächst Größeren liegen im linken Temporallappen und okzipital links am Hinterhorn. Weitere Kavernome befinden sich aber auch im Stammhirn und in anderen schwer zugänglichen Bereichen des Gehirnes. Diese sind aber alle sehr klein und geben bislang keinen Anlass zur Sorge. Ich hoffe natürlich, dass das auch so bleiben wird.

Nach dem Anfall habe ich ein Antiepileptikum verschrieben bekommen, das mir starke Nebenwirkungen beschert hat. Nach Umstellung auf ein anderes Medikament, das ich gut vertragen habe, war ich anfallsfrei. Da die Epilepsie also gut medikamentös eingestellt war, wurden die Kavernome ca. jährlich per MRT kontrolliert und ansonsten "in Ruhe gelassen". Als es nach vier Jahren zu einem erneuten Anfall kam, wurde die Medikamentendosis erhöht und es blieb dann auch weiterhin alles ruhig. Ich habe mich weder mit den Kavernomen, noch mit der symptomatischen Epilepsie eingehender beschäftigt. Nachdem ich zunächst ein halbes Jahr lang kein Auto fahren durfte, habe ich mein Leben dann ohne Einschränkungen ganz normal weitergeführt. Lediglich die morgendliche und abendliche Tabletteneinnahme waren hinzu gekommen.

Vor ungefähr anderthalb Jahren hatte ich dann ininigem Abstand zwei kleine (komplex fokale) epileptische Anfälle bei der Arbeit und die Dosis des Medikamentes wurde noch einmal erhöht. Vor einem Jahr stellte sich ein kribbelndes Gefühl an verschiedenen Stellen meiner linken Körperhälfte ein. Ich brachte es gar nicht in Zusammenhang mit den Kavernomen oder der Epilepsie und ging zu meinem Hausarzt. Da er nichts feststellen konnte, überwies er mich an meinen Neurologen. Bevor dieser Termin zustande kam, erlitt ich aber einen epileptischen Anfall mit komplex fokalem Status. Mein linker Arm "ruderte" dauerhaft, ohne dass ich Einfluss darauf nehmen konnte. Ich wurde stationär im Krankenhaus aufgenommen und bekam ein zweites Antiepileptikum zur dauerhaften Einnahme und ein Notfallmedikament zur Verhinderung oder

Unterbrechung im Falle eines erneut auftretenden Anfalles. Ein aktuelles MRT wurde nicht gemacht. Hierfür bekam ich einen Termin für ca. vier Wochen später.

Leider kam der nächste Anfall schon nach zwei Wochen und er ließ sich auch nicht durch das Notfallmedikament stoppen. Ich war alleine Zuhause und habe es noch geschafft den Notruf zu wählen. Der einfach fokale Anfall ging in einen generalisierten Anfall über und entwickelte sich zu einer Anfallsserie, die nicht mehr aufhörte. im Nachhinein betrachtet, hatte ich großes Glück, dass es mir zu Anfang noch gelungen war, den Notarzt zu rufen.

Ich wurde wieder stationär aufgenommen und es wurde direkt ein MRT durchgeführt. Darauf war eine frische Blutung aus dem rechts hochparietal gelegenen Kavernom gesehen. Die Aufnahmen wurden an die Neurochirurgische Abteilung des Universitätskrankenhauses Marburg geschickt. Ich wurde entlassen und habe dort einen Termin vereinbart. Da das Kribbeln auf der linken Seite weiterhin da war und ich auch mit den Nebenwirkungen des zweiten Medikamentes zu kämpfen hatte, war ich sehr froh, einen zeitnahen Termin zu bekommen. Mittlerweile hatte ich auch große Angst vor einem erneuten Anfall oder einer stärkeren Blutung.

Aus dem zunächst ambulant geplanten Termin wurde sofort ein stationärer Aufenthalt in der Klinik. Zur Abklärung einer möglichen Operation, wurde ich für 10 Tage in einer Videomonitoringstation aufgenommen. Dort ist man rund um die Uhr überwacht und an ein Dauer-EEG angeschlossen. Zur Provokation von Anfällen wurden die Medikamente abgesetzt. Es wurden zwei Anfälle aufgezeichnet, die aber von dem Kavernom im linken Temporallappen ausgingen. Um das Risiko einer erneuten Blutung aus dem rechtsseitigen Kavernom zu beseitigen, wurde mir aber trotzdem empfohlen, zunächst dieses Kavernom operativ entfernen zu lassen.

Die Operation erfolgte im Mai 2013 und verlief zum Glück komplikationslos. Das Kavernom konnte komplett entfernt werden. Ich habe lediglich leichte Empfindungsstörungen an einigen Stellen der linken Körperseite.

Ich habe eine Anschlussheilbehandlung gemacht und eine Wiedereingliederung in den Beruf. Leider nicht in meinen alten Arbeitsbereich, was mein Leben sehr durcheinander gewürfelt hat und mir stark zu schaffen macht. Ich arbeite deshalb zur Zeit an einer Lösung dieses Problems, weil es die stärkste Einschränkung ist, die ich auf Grund der Cavernome, bzw. der daraus resultierenden Epilepsie, zu bewältigen habe.

Die Antiepileptika nehme ich weiterhin, um Anfälle zu verhindern, die von dem Kavernom im Temporallappen ausgehen könnten. Bisher ist es zu

keinen weiteren Anfällen gekommen. Die Empfehlung auch dieses Kavernom operieren zu lassen, besteht weiterhin. Allerdings macht es ja zur Zeit keine Beschwerden und ich weiß nicht, ob ich eine weitere Operation möchte, solange die Epilepsie medikamentös zu behandeln ist. Dieses Kavernom hat bisher nicht geblutet. Wenn es Blutungsanzeichen geben würde, würde ich es aber wohl entfernen lassen. Um Veränderungen meiner Kavernome zu erkennen, werden sie einmal jährlich per MRT kontrolliert.

Im letzten MRT waren Spuren einer älteren Einblutung an dem okzipital links gelegenen Kavernom zu sehen. Der Neurochirurg sagte aber, dass es risikoreich wäre, dort zu operieren und dass wir ja auch nicht anfangen können, nach und nach jedes Kavernom zu entfernen. Das ginge auch gar nicht, weil es einfach zu viele sind und sie teilweise an inoperablen Stellen liegen. Eine Standardlösung für mein Krankheitsbild gibt es halt einfach nicht.

Ich denke, dass ich mich irgendwie mit meiner Situation arrangieren muss und versuche das Ganze pragmatisch zu sehen. Das ist natürlich schwierig, aber ich kann es ja leider nicht ändern. Meine vielen Kavernome sind halt nicht abschließend zu behandeln oder gänzlich zu heilen. Damit muss ich wohl leben.