



## **Besonderheiten der Behandlung und der Pflege von geistig behinderten Epilepsiekranken**

Autoren: Chr. Brandt, N. Füratsch, J. Hübner, Juni 2013

# 089

### **Zusammenfassung**

- Für geistig behinderte Epilepsiekranken gelten die allgemeinen Behandlungsziele und -standards.
- Behandlung und Pflege eines geistig behinderten Epilepsiekranken erfordern besondere Aufmerksamkeit, Einfühlung und Geduld.
- Eine diagnostische Klärung der Erkrankung und Beurteilung des Verlaufs und Therapieerfolges ist meist nur gemeinsam mit Patient und Bezugspersonen unter Berücksichtigung der Gesamtsituation möglich.

### **Besonderheiten der Beziehung**

Die Besonderheiten der Behandlung und der Pflege eines geistig behinderten Epilepsiekranken sind abhängig von seiner Persönlichkeit, seinen kommunikativen und kognitiven Möglichkeiten und natürlich von der Art seiner Epilepsie. Selbstverständlich muss auch zwischen Arzt und behindertem Patient eine direkte Kommunikation stattfinden, für die mehr Zeit als mit nicht-behinderten Patienten eingeplant werden muss.

Kommunikationsebene und -formen richten sich nach dem Patienten, seiner Persönlichkeit und seinen Fähigkeiten. Eingeschränkte sprachliche Möglichkeiten seitens des Patienten bedeuten nicht, dass nur fragmentierte Mitteilungen von dem Patienten zu erhalten sind. Durch konkrete sprachliche Angebote seitens des Arztes und Betreuers ist die Kommunikationsfähigkeit des Betreuten ggf. anzuregen und auszuschöpfen. Wichtige Informationen sind häufig verschlüsselt, non-verbal oder durch geduldige Beobachtung im Kontakt mit dem Patienten zu erhalten.

### **Zusammenarbeit – Bezugsperson und Arzt**

Meist ist es nötig, dass die Verantwortung für eine regelmäßige Medikamenteneinnahme, Anfallsdokumentation, Einschätzung von Notfallsituationen, Beschreibung möglicher Nebenwirkungen und Anfälle gegenüber dem behandelnden Arzt in großen Teilen von Bezugspersonen übernommen wird. Dies sollte jedoch nicht zu einer zusätzlichen und unnötigen Entmündigung des Patienten führen.

Die Beziehung Angehöriger und Betreuer zu behinderten Patienten bedarf einer besonderen Fürsorge, die vielfach mit außergewöhnlicher Nähe, Sensibilität und Sorge verbunden ist. Diese Interaktion muss der behandelnde Arzt berücksichtigen. Dazu gehören konkrete und individuelle Absprachen über Notfallsituationen einschließlich Notwendigkeit, Art und Dosierung der Notfallmedikation.

### **Diagnostik und Therapie**

Grundlage einer erfolgreichen Therapie ist eine möglichst genaue Diagnose der Anfälle und des Epilepsiesyndroms. Für die Erhebung der Anamnese und Anfallsbeschreibung muss häufig auf Informationen anderer Personen (Angehörige, Betreuer etc.) sowie ggfls. weitere Quellen (Videoaufnahmen, Anfallskalender) zurückgegriffen werden. Wird eine Epilepsie erstmals diagnostiziert und eine symptomatische Genese vermutet, sollte eine Kernspintomographie im Rahmen der diagnostischen Maßnahmen durchgeführt werden. Sollte dies nur in Narkose möglich sein, so müssen Nutzen und Risiken gegenüber einer Computertomographie abgewogen werden. Bei der Behandlung ist zwischen nichtmedikamentösen, medikamentösen und epilepsiechirurgischen Maßnahmen zu unterscheiden.

Nichtmedikamentöse Maßnahmen dienen dem Verhindern von Anfällen (durch z.B. Tagesstrukturierung, Regulierung des Schlaf-Wach-Rhythmus) und/oder dem Verhüten von anfallsbedingten Schäden (z.B. Tragen eines wirksamen Kopfschutzes oder – beim Schwimmen – einer geeigneten Schwimmhilfe).

Die medikamentöse Behandlung zielt auf Anfallsfreiheit ohne Nebenwirkungen. Dabei sollte bei der Ersteinstellung eine Monotherapie mit einem Medikament der 1. Wahl angestrebt werden. Vorhandene Kombinationstherapien sind kritisch zu überprüfen. Das Absetzen einer Substanz aus einer Kombinationsbehandlung führt nicht selten zu einer verbesserten Anfallskontrolle, fast immer zu einer Reduktion von Nebenwirkungen. Nicht immer wird sich bei schwierigen Epilepsien eine Kombinationstherapie vermeiden lassen. Im klinischen Alltag beobachtet man aber häufig, dass Menschen mit Epilepsie und geistiger Behinderung mit einer Polytherapie (Mehrfachkombination) mit 4 oder 5 Medikamenten behandelt werden. Hier sollte eine Reduzierung der Medikamentenanzahl angestrebt werden.

Bei der Auswahl des Medikamentes sollte beachtet werden, dass einige Medikamente bei geistig behinderten Patienten eher zu psychiatrischen Nebenwirkungen führen können als bei nicht-behinderten Patienten. Auch kann die Verträglichkeitsgrenze bei behinderten Patienten niedriger liegen. Als Nebenwirkungen müssen auch kosmetisch-ästhetische Auswirkungen (z.B. Gewichtszunahme, Gingivahyperplasie, Akne, Haarausfall) angesehen werden.

Im Verlauf der Behandlung sind neben der Frequenz bekannter Anfälle und dem Auftreten eindeutiger Medikamenten-Nebenwirkungen auch andere, evtl. zunächst mildere Zeichen beobachtens- und berichtenswert. Dazu gehören Verhaltensänderungen aller Art betreffend Appetit, Gangsicherheit, Sprache, manuelle Fähigkeiten, Motorik, Orientiertheit, Irritiertheit, Vigilanz, Schlafbedürfnis, Stimmung, Tics, u.a. Viele Menschen mit geistiger Behinderung können beginnende Nebenwirkungen nicht oder zumindest nicht verbal berichten. Es ist dabei wichtig, eine nachlassende Denkfähigkeit nicht vorschnell einem „geistigen Abbau“ zuzuschreiben, sondern gründlich zu prüfen, ob es sich um eine Nebenwirkung eines Medikaments handeln kann.

Vorbeugung, Erkennung und Behandlung psychischer und körperlicher Begleiterkrankungen sind wichtig und unter Umständen durch ein untypisches Erscheinungsbild erschwert. Unter den psychischen Begleiterkrankungen sind Depressionen zu erwähnen, die bei Epilepsie generell gehäuft auftreten und zumindest bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung nicht immer ein „typisches Bild“ bieten. Unter den körperlichen Begleiterkrankungen ist die Osteoporose erwähnenswert. Enzym-induzierende, möglicherweise auch andere Medikamente gegen Epilepsie erhöhen das Osteoporose-Risiko, aber bei Menschen mit Behinderung können weitere ungünstige Faktoren dazukommen, z.B. geringere Exposition gegenüber Sonnenlicht oder mangelnde körperliche Bewegung.

Bei Auffälligkeiten ist differential-diagnostisch an epileptische Anfälle, z.B. non-convulsive States und Medikamenten-Nebenwirkungen, aber auch an nicht-epileptische Anfälle oder andere zusätzliche psychiatrische Diagnosen zu denken. Eine diagnostische Klärung ist meistens gemeinsam mit Patient und Bezugsperson unter Berücksichtigung der Gesamtsituation (Medikamentöse Umstellung? Serumspiegelkontrolle: Anstieg oder Abfall? EEG-Änderungen bzgl. Anfallsaktivität, Allgemeinveränderung? Erkrankung anderer Art im fraglichen Zeitraum? Veränderungen anderer Art: familiär, altersabhängige Entwicklung, Beziehungen jeglicher Art, Schule, Werkstatt, Wohnheim u.a.) möglich.

Im Falle einer mehrfachen Pharmakoresistenz ist in einem Epilepsie-Zentrum mit der Möglichkeit epilepsiechirurgischer Eingriffe die Indikation für einen solchen Eingriff zu überprüfen. Nach Erhebung der Befunde ist eine Aufklärung des Patienten bzw. der Angehörigen über mögliche Chancen und Risiken eines Eingriffs möglich. Wenn eine kurative Operation (Entfernung eines epilepsieverursachenden Herdes) nicht möglich ist, kann die Implantation eines Vagusnervstimulators oder bei schweren Sturzanfällen eine partielle Callosotomie (Balkendurchtrennung) erwogen werden. In beiden Fällen sollte wiederum die Indikation ausschließlich in spezialisierten Zentren gestellt werden.

Bei notwendigen stationären Krankenhausaufenthalten sind den o.g. Besonderheiten der Behandlung und Pflege von geistig behinderten Patienten im Allgemeinen und von Epilepsiekranken im Besonderen Rechnung zu tragen. Längere stationäre Aufenthalte, z.B. zur Medikamentenumstellung, Diagnostik und Therapie unklarer Anfälle, sind meist nur durch entsprechendes Klinik- bzw. Stationssetting überhaupt möglich. Notwendig sind Stationsmitarbeiter, die im Umgang mit Behinderten und Epilepsie erfahren und interessiert sind, sowie entsprechend motivierte Ärzte, Ergotherapeuten, Krankengymnasten und räumliche Voraussetzungen.

Insbesondere bei psychopathologischen Fragestellungen sind psychotherapeutische Kenntnisse der Betreuer und die Zusammenarbeit mit Psychologen unverzichtbar.

### Weiterführende Materialien

- Alvarez, N., Besag, F. and Livanainen, M.: Use of antiepileptic drugs in the treatment of epilepsy in people with intellectual disability, Journal of Intellectual Disability Research (1998), 42, Suppl. 1, 1 – 15
- Beavis J, Kerr M, Marson AG. Pharmacological interventions for epilepsy in people with intellectual disabilities. Cochrane Database Syst Rev. 2007;(3):CD005399
- Coulter, D. L.: Comprehensive Management of Epilepsy in Persons with Mental Retardation, Epilepsia (1997), 38, Suppl. 4, 24 – 31
- Coulter, D.L.: Epilepsy and mental retardation. An overview. In: American journal on mental retardation Vol. 98, Suppl. 1993
- Coulter, D. L.: Withdrawal of Sedative Anticonvulsant Drugs from Mentally Retarded Persons: Development of Guidelines, Journal of Epilepsy (1988), 1, No. 2, 67 – 70
- Corbett, J.: Some special problems of epilepsy. Part 1: Epilepsy and mental handicap. In: A textbook of Epilepsy. Edinburgh (1988) 533 ff.
- Doermer, L.: Moritz, mein Sohn. Goldmann, München 1991 (Goldmann Taschenbuch Nr. 980)
- Endermann M., Zimmermann F.: Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. Seizure, 2009 Apr.: 18(3): 167-75.
- Espie CA, Watkins J, Curtice L, Espie A, Duncan R, Ryan JA, et al. Psychopathology in people with epilepsy and intellectual disability; an investigation of potential explanatory variables. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2003;74(11):1485–9
- Gaedt, Chr.: Die allgemeinmedizinische Betreuung geistig Behinderter. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin 34 (1993) 1001 ff
- Gleissner, U., Johanson, K. Helmstaedter, C. and Elger, C. E.: Surgical Outcome in a Group of Low-IQ Patients with Focal Epilepsy, Epilepsia (1999), 40, 553 – 559
- Meinardi, H.: Introduction and definition / Epilepsy and associated handicaps. In: Epilepsy and society. Amsterdam 1988, 63 ff
- Nakken, K.O., Lossius, R.: Seizure-related injuries in multihandicapped patients with therapy-resistant epilepsy. In: Epilepsia 34 (1993) 836 ff.
- Poolos, N.P., Warner, L.N., Humphreys, S.Z. et al: Comparative efficacy of combination drug therapy in refractory epilepsy. Neurology (2012);78:62-68.
- Tsiouris JA. Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment? J. Intellect. Disabil. Res. 2010;54(1):1–16.
- Schädler, H.: Epilepsie und Mehrfachbehinderung, Nervenheilkunde 2002, 21: 463 – 466

### Video

- And life goes on. (1990/12 Min.)
- Planning for Today and tomorrow (1991/15 Min.)

In diesen beiden Filmen, die über die Epilepsy Foundation 4351 Garden City Drive Landover, MD 20785-7223, Internet: [www.epilepsyfoundation.org/](http://www.epilepsyfoundation.org/) zu beziehen sind, wird das Problem geistig behinderter Kinder und Heranwachsender auf dem Hintergrund der US-amerikanischen Gesellschaft behandelt.

### Informationsblätter

- Klinische Diagnose von Gedächtnisstörungen (über die Stiftung Michael, s.u.)

### Hinweise

- Folgende Informationsblätter dieser Serie behandeln angrenzende Themen: 087-Epilepsiekranke in Heimen-

### Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über:

Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Tel.: 030/342-4414, fax: 030/342-4466, Internet: [www.epilepsie.sh](http://www.epilepsie.sh)

Stiftung Michael, Alstr. 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228/94 55 45 40, Fax 0228 - 94 55 45 42, Internet: [www.Stiftung-Michael.de](http://www.Stiftung-Michael.de)

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie