



Besonderheiten der Behandlung und der Pflege von geistig behinderten Epilepsiekranken

Autoren: Christian Brandt / Nora Füratsch / Joachim Hübner, Januar 2020

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 Patienten 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. Sprachliche Kommunikationsfähigkeiten sind häufig eingeschränkt. Im Gespräch muss man dem Patienten nach einer an ihn gerichteten Frage eine hinreichend lange Zeit zur Antwort lassen („Sechs-Sekunden-Regel“). Zudem sollten die Fragen und die Sätze einfach, kurz und damit leicht verständlich sein („einfache Sprache“). 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.

Der behandelnde Arzt muss die häufig enge Beziehung zwischen Patient und seinen Angehörigen berücksichtigen. Dazu gehören konkrete und individuelle Absprachen über Notfallsituationen einschließlich Notwendigkeit, Art und Dosierung der Notfallmedikation.

Diagnostik

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. Mit einem Smartphone angefertigte Videoaufnahmen sind oft hilfreich. 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. Wenn die Ursache der Epilepsie bei einem Menschen mit geistiger Behinderung auch nach den genannten Schritten unklar bleibt, soll eine genetische Diagnostik erwogen werden. Grundlage für eine möglichst gezielte Diagnostik ist auch hier

die Erhebung der Anamnese und die möglichst genaue klinische Charakterisierung des Krankheitsbildes.

Therapie

Hier 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 intolerable 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. Mit den Fortschritten der Genetik und der pathophysiologischen Erkenntnisse ergeben sich für einzelne Syndrome erste Ansätze einer „personalisierten Medizin“. Dies gilt z.B. für den Einsatz von *Everolimus* bei Menschen mit einer Epilepsie im Zusammenhang mit dem Tuberoöse Sklerose-Komplex oder für die *ketogene Diät* bei Glucose-Transporter-Störungen. Sogenannte *Orphan drugs* kommen auch beim Dravet-Syndrom und beim Lennox-Gastaut-Syndrom zum Einsatz.

Im Verlauf der Behandlung sind neben der Frequenz bekannter Anfälle und dem Auftreten eindeutiger Medikamentennebenwirkungen 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. Enzyminduzierende, möglicherweise auch andere Medikamente gegen Epilepsie erhöhen das Osteoporoserisiko, aber bei Menschen mit Behinderung können weitere ungünstige Faktoren dazukommen, z.B. geringere Exposition gegenüber Sonnenlicht oder mangelnde körperliche Bewegung.

Bei Verhaltens-Auffälligkeiten ist differentialdiagnostisch an epileptische Anfälle, z.B. non-convulsive States und Medikamentennebenwirkungen, 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.

Institutionelle Aspekte

Bei notwendigen stationären Krankenhausaufenthalten ist 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.

Bundesweit sind Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) gegründet worden, die eine spezialisierte und interdisziplinäre Behandlung ermöglichen.

Weiterführende Materialien

- Brandt, C. (2019). Chapter 14 - Epilepsy and intellectual disabilities. The Comorbidities of Epilepsy. M. Mula, Academic Press: 273-284.
- Brandt, C., J. Stockmann und M. Vogel (2019). "Notfälle bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung." Notfallmedizin up2date.
- Copeland, L., A. Meek, M. Kerr, M. Robling, K. Hood und R. McNamara (2017). "Measurement of side effects of anti-epileptic drugs (AEDs) in adults with intellectual disability: A systematic review." Seizure **51**: 61-73.
- Jackson, C. F., S. M. Makin, A. G. Marson und M. Kerr (2015). "Pharmacological interventions for epilepsy in people with intellectual disabilities." Cochrane Database Syst Rev(9): CD005399.
- Kerling, F., C. Brandt und H. Baier (2017). "Antiepileptika – Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung." Zeitschrift für Epileptologie: Z Epileptol 2017 ·30:266–270.
- Kerr, M., C. Linehan, C. Brandt, K. Kanemoto, J. Kawasaki, K. Sugai, Y. Tadokoro, V. Villanueva, J. Wilmshurst und S. Wilson (2016). "Behavioral disorder in people with an intellectual disability and epilepsy: A report of the Intellectual Disability Task Force of the Neuropsychiatric Commission of ILAE." Epilepsia Open **1**(3-4): 102-111.
- Kerr, M., M. Scheepers, M. Arvio, J. Beavis, C. Brandt, S. Brown, B. Huber, M. Iivanainen, A. C. Lousse, P. Martin, A. G. Marson, V. Prasher, B. K. Singh, M. Veendrick und R. A. Wallace (2009). "Consensus guidelines into the management of epilepsy in adults with an intellectual disability." J Intellect Disabil Res **53**(8): 687-694.
- Mayer, T. und M. Lutz (2017). "Geistige Behinderung: Nomenklatur, Klassifikation und die Beziehung zu Epilepsien." Zeitschrift für Epileptologie: Z Epileptol 2017 30:251–257.
- Robertson, J., C. Hatton, E. Emerson und S. Baines (2015). "Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review." Seizure **29**: 46-62.
- Tsiouris, J. A. (2010). "Pharmacotherapy for aggressive behaviours in persons with intellectual disabilities: treatment or mistreatment?" Journal of Intellectual Disability Research **54**(1): 1-16.

Informationsblätter

- Folgende Informationsblätter behandeln angrenzende Themen: 057 Neuropsychologische Testverfahren, 066 Nebenwirkungen der Antiepileptika

Hinweise

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

Informationen über Epilepsie sind auch erhältlich über:

Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Internet: www.epilepsie-vereinigung.de
Stiftung Michael, Alstr. 12, 53227 Bonn, Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie