



Besonderheiten der Behandlung und der Pflege von geistig behinderten Epilepsiekranken

Autoren: Nora Füratsch / Joachim Hübner, Original Mai 2003, Januar 2008

089

Zusammenfassung

- Für geistig behinderte Epilepsiekranken gelten die allgemeinen anti-epileptischen 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 sicher mit außergewöhnlicher Nähe, Sensibilität und Sorge verbunden ist. Diese Interaktion muss der behandelnde Arzt berücksichtigen und bei Bedarf engmaschige Kontakte, ggf. telefonisch einräumen. 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 pharmakologische Behandlung zielt auf Anfallsfreiheit ohne Nebenwirkungen. Dabei sollte eine Monotherapie mit einem Medikament der 1. Wahl (z. B. Carbamazepin, Valproinsäure) angestrebt werden. Vorhandene Kombinationstherapien sind kritisch zu überprüfen. Eine Verbesserung der Anfallskontrolle durch 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 aber bei schwierigen Epilepsien eine Kombinationstherapie vermeiden lassen

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 Medikamentennebenwirkungen auch andere, evtl. zunächst mildere Zeichen beobachtens- und berichtenswert; insbesondere bei eingeschränkter Eigenanamnesefähigkeit und gestörter Körperwahrnehmung des Patienten. Dazu gehören Verhaltensänderungen aller Art betreffend Appetit, Gangsicherheit, Sprache, manuelle Fähigkeiten, Motorik, Orientiertheit, Irritiertheit, Vigilanz, Schlafbedürfnis, Stimmung, Tics, u.a.

Bei 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-Anfall? 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. Bei kongruenten Befunden (EEG, Bildgebung, Anfallssemiologie) und fehlenden Kontraindikationen sind ähnlich günstige Ergebnisse wie bei nicht-behinderten Patienten zu erwarten.

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
- 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)
- Engel, J.: *Surgical treatment of the epilepsy*. Raven Press, New York 1987
- 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.
- Pfäfflin, M., Endermann, M. (Hrsg.): *behinderte Menschen mit Epilepsie in Heimen und betreuten Wohngruppen*. Bethel Beiträge 49, Bethel-Verlag, Bielefeld 1995.
- Schwager, H.-J., Wolf, P.: Care for patients with epilepsy and associated handicaps: What is provided by whom in the FRG? In: *Epilepsy and society*. Amsterdam 1988, 29 ff.
- Wohlhüter, M., Wolf, P., May, Th.: Veränderungen der medikamentösen Therapie und der Anfallshäufung in einer Institution für Epilepsiepatienten zwischen 1971 und 1986. In: *Rehabilitation* 22 (1994)
- Schwerpunktheft „Die Heimunterbringung“. *Einfälle* 32, 1989
- 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/ zu beziehen sind, wird das Problem geistig behinderter Kinder und Heranwachsender auf dem Hintergrund der US-amerikanischen Gesellschaft behandelt.

Informationsblätter

- Klinische Diagnose von Gedächtnisstörungen (zu beziehen über die Stiftung Michael, Anschrift s.u.)
- Folgende Informationsblätter behandeln angrenzende Themen: 057 Neuropsychologische Testverfahren, 066 Nebenwirkungen der Antiepileptika
- Ratgeber zu ambulanter und stationärer Hilfe für Menschen mit Behinderungen, Information für Eltern von erwachsenen anfallskranken (behinderten) Kindern, Hilfe bei der Suche nach einer geeigneten Lebens- und Wohnform, Nr: 8 c (zu beziehen über Informationszentrum Epilepsie) siehe Webseite: www.izepilepsie.de unter Service

Hinweise

- Folgende Informationsblätter dieser Serie behandeln angrenzende Themen: 087.

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
 Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 040/5388540, Fax 040/538-1559, Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie