

Sehr wichtig ist es, Patienten mit weiterhin auftretenden Anfällen nicht zusätzlich noch durch Nebenwirkungen der Medikamente zu belasten (z.B. Müdigkeit, Schwindel/ Gangunsicherheit, Beeinträchtigung kognitiver Leistungen, psychische/Verhaltensauffälligkeiten). Ob derartige Nebenwirkungen vorliegen, ist im Allgemeinen nur in enger Kooperation mit Angehörigen oder anderen Betreuungspersonen zu erkennen, die den/die Betroffene über einen längeren Zeitraum gut kennen. Unnötige Polytherapien (z.B. durch mehreren Antiepileptika, Psychopharmaka oder andere Medikamente) sind zu vermeiden.

Psychosoziale Aspekte

Das Auftreten einer Epilepsie – zusätzlich zu den ohnehin schon vorhandenen Einschränkungen – stellt für Betroffene und Angehörige oft eine große Belastung dar. Information und Aufklärung durch das persönliche Gespräch und durch Informationsmaterialien können dabei helfen. Für Betroffene mit leichter bis mittlerer Intelligenzminderung steht in spezialisierten Zentren das Schulungsprogramm PEPE zur Verfügung (vgl. dazu das Faltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*, das kostenlos über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich ist).

Betroffene können trotz der Epilepsie einer regelmäßigen Arbeit (Integrationsarbeitsplatz, Werkstatt für behinderte Menschen) oder einer anderen sinnvollen Tagesbeschäftigung nachgehen (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie und Arbeit*).

Eine therapieresistente Epilepsie behindert manchmal eine dem Alter und Entwicklungsstand angemessene Verselbständigung und Ablösung vom Elternhaus. Professionelle Beratung kann helfen, zwischen übertriebenen Ängsten und berechtigten Bedenken zu unterscheiden; Sicherheit kann nicht die alleinige Priorität haben. Übertriebene Beaufsichtigung und übermäßige Restriktionen sollten vermieden werden. Ein angemessenes Gleichgewicht zwischen Sicherheit und Autonomie der Betroffenen findet man in Abstimmung zwischen Betroffenen, Angehörigen, gesetzlichen Betreuern sowie Arzt und anderen Behandlern.

Hilfsmittel (Kopfschutzhelm, Ellenbogenpolster, ...) dienen in geeigneten Fällen dem Schutz vor Verletzungen. Manchmal können Anfallsmeldegeräte die Sicherheit – vor allem bei nächtlichen Anfällen – erhöhen (entsprechende Informationen sind über die *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich).

Epilepsien infolge genetisch determinierter Störungen

Manche genetisch determinierte Störungen, die mit Mehrfachbehinderung einhergehen oder einhergehen können (Tuberöse Hirnsklerose, Sturge-Weber-Syndrom, Down-Syndrom, Angelman-Syndrom u.a.) zeichnen sich durch charakteristische Epilepsieverläufe aus. Da auch hier die Diagnostik und Therapie der Epilepsie nur im Kontext des gesamten Krankheitsbildes erfolgen sollte, sollte deren Behandlung darauf spezialisierten Zentren vorbehalten sein. Bei der Kontaktaufnahme ist die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* gerne behilflich.

Epileptische Enzephalopathien

Von epileptischen Enzephalopathien spricht man, wenn bestimmte schwer behandelbare Epilepsiesyndrome, die im Kindesalter beginnen (z. B. Dravet-Syndrom; Lennox-Gastaut-Syndrom), im Langzeitverlauf regelhaft mit einer schleichenden Verschlechterung des körperlichen und kognitiven Leistungsbildes einhergehen. Man geht davon aus, dass die schwere Epilepsie mit den häufigen Anfällen selbst eine wesentliche Ursache der langsam zunehmenden Behinderung ist (vgl. dazu unser Faltblatt *Epileptische Enzephalopathien*).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Leider ist die medizinische Behandlung von Menschen mit einer Mehrfachbehinderung in vielen Bereichen defizitär – insbesondere dann, wenn eine Epilepsie hinzukommt.

Dennoch gibt es auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie und einer Mehrfachbehinderung spezialisierte Zentren, in denen aufgrund der Komplexität des Krank-

heitsbildes in der Regel ein stationärer Aufenthalt erforderlich ist (Adressen und Ansprechpartner sind über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich). Dies sollte frühzeitig in Erwägung gezogen werden, da durch die frühe Einleitung einer möglichst guten und umfassenden Therapie viele Probleme vermeidbar sind.

Auch gibt es ein umfassendes System sozialer Hilfen, auf dessen Leistungen ein Rechtsanspruch besteht. Vor Antragstellung sollte mit einem spezialisierten Sozialdienst Kontakt aufgenommen werden. Informationen und Ansprechpartner sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie.sh
www.epilepsie.sh
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

Deutsche Bank Berlin
Konto 643 00 29 01
BLZ 100 700 24
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

EPILEPSIE UND MEHR- FACHBEHINDERUNG



Von einer *Mehrfachbehinderung* oder *komplexen Behinderung* wird gesprochen, wenn bei einer Person mindestens zwei verschiedene Arten von Behinderung vorliegen, z. B. eine Intelligenzminderung (geistige Behinderung) in Verbindung mit einer körperlichen Behinderung oder Sinnesbehinderung.

Menschen mit einer Mehrfachbehinderung haben häufig gesundheitliche Begleitprobleme, wie z.B. Ernährungsschwierigkeiten, Verdauungsprobleme, orthopädische Probleme, etc. Ist die Mehrfachbehinderung auf eine strukturelle Hirnveränderung oder Hirnfunktionsstörung zurückzuführen, besteht ein erhöhtes Risiko, an Epilepsie zu erkranken. Dieses Risiko nimmt mit der Schwere der Intelligenzminderung und dem Vorhandensein einer körperlichen Behinderung zu.

Erscheinungsbild und Schweregrad von Epilepsien können sehr unterschiedlich sein; das gilt auch für Menschen mit einer Mehrfachbehinderung. Es können verschiedenartigste Anfallsformen vorkommen: Das Spektrum reicht von der nur wenige Sekunden dauernden Bewusstseinstäubung (Absence), die oft übersehen wird, bis hin zum ausgeprägten generalisierten tonisch-klonischen Krampfanfall, der auf die Umgebung erschreckend oder besorgniserregend wirken kann. Manche haben nur selten Anfälle, manche dagegen mehrfach täglich. Auch das Ansprechen auf die Therapie unterscheidet sich: Manchmal wird mit dem ersten eingesetzten Medikament in mäßiger Dosierung Anfallsfreiheit erreicht; manchmal sind wiederholte Therapieversuche und hohe Dosierungen notwendig; manchmal lässt sich Anfallsfreiheit auch unter Einsatz verschiedenster Medikamente und anderer Therapieformen nicht erzielen.

Diagnostik

Bei der diagnostischen Abklärung der Epilepsie stellt sich immer zugleich die Frage nach der Ursache der Mehrfachbehinderung. Diese kann genetisch bedingt oder erworben sein (pränatal: vor der Geburt; perinatal: um die Geburt herum; postnatal: nach der Geburt). Entzündungen (Enzephalitiden), Durchblutungsstörungen oder Verlet-

zungen des Gehirns vor Vollendung des 18. Lebensjahres gehören zu den möglichen Ursachen von Mehrfachbehinderung und Epilepsie. Eine häufige erworbene Ursache ist eine Hirnschädigung aufgrund eines Sauerstoffmangels während der Geburt.

Das wichtigste Instrument zur Abklärung ist das Gespräch mit Betroffenen und Angehörigen/Bezugspersonen zur Erhebung der Vorgeschichte (Familienanamnese und Eigenanamnese). Zu den wichtigen apparativen Untersuchungsverfahren gehören das MRT (Kernspintogramm), das EEG (Elektroenzephalogramm) und in geeigneten Fällen auch genetische Untersuchungen.

Sowohl die Diagnostik als auch die Therapie können bei Menschen mit einer Mehrfachbehinderung auf eine Reihe von **praktischen Schwierigkeiten** stoßen; z.B. kann die Fähigkeit zur Mitarbeit bei bestimmten Untersuchungen (EEG, MRT) deutlich herabgesetzt sein. Dann stellt sich die Frage, ob die entsprechenden Untersuchungen in Sedierung oder Narkose durchgeführt werden können bzw. sollen. Eine sorgfältige Abwägung ist erforderlich, ob der Nutzen der geplanten Untersuchung das (geringe) Narkoserisiko und die Beeinträchtigung der betroffenen Person durch möglicherweise als unverständlich oder angsterregend empfundene Untersuchungsmaßnahmen rechtfertigt.

Die aktive Mitarbeit des Betroffenen ist eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Epilepsitherapie. Abhängig vom Schweregrad der Mehrfachbehinderung kann die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation jedoch mehr oder weniger stark eingeschränkt sein. Den Betreuungspersonen kommt dann oft eine Schlüsselstellung zu. Sie sind es meist, die die Anfälle beobachten und am besten beschreiben können, die den Anfallskalender bzw. das Anfallstagebuch führen und die eventuelle Veränderungen im Befinden und Verhalten der epilepsiekranken Person, die im Zusammenhang mit der Medikation stehen könnten, als erste bemerken. Die exakte Dokumentation des Krankheits- und Therapieverlaufs ist für den langfristigen Behandlungserfolg essentiell.

In manchen Fällen ist die Abgrenzung epileptischer Anfälle von anderen neurologischen Bewegungsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten oder vorübergehenden Minderungen der „Wachheit“ (Vigilanz) schwierig. Das am besten geeignete Instrument zur Differenzialdiagnose ist die Video-EEG-Aufzeichnung der fraglichen Ereignisse – wenn der Betreffende dabei kooperieren kann.

Behandlung

Primäres Ziel der Epilepsiebehandlung ist immer vollständige Kontrolle der Anfälle (Anfallsfreiheit), um die Beeinträchtigung der Lebensqualität und das Risiko von Komplikationen so gering wie möglich zu halten.

Die wichtigste Behandlungsmethode – neben dem Vermeiden von anfallsauslösenden Faktoren – ist die medikamentöse Epilepsiebehandlung. Die Auswahl des geeigneten Medikaments richtet sich zum einen nach der vorliegenden Epilepsieform (Epilepsiesyndrom), zum anderen nach der Verträglichkeit der Medikamente. Dabei spielen individuelle Faktoren eine wichtige Rolle (Begleitkrankheiten, Leber- und Nierenfunktion, Neigung zu psychischen Auffälligkeiten, Körpergewicht, ...). Da mit einer jahre- oder gar jahrzehntelangen Behandlung zu rechnen ist, sollte bei einer **Erstbehandlung** ein besonderes Augenmerk darauf gelegt werden, abträgliche Langzeitwirkungen zu vermeiden (z.B. die Entwicklung einer Adipositas (starkes Übergewicht) oder die Verminderung der Knochendichte).

Bestehen bei **langjährig behandelten Menschen** Zweifel an der Wirksamkeit der gewählten Therapie, sollte diese überprüft werden. Dazu ist eine genaue Therapieanamnese im Hinblick auf Wirksamkeit und Verträglichkeit bisher eingesetzter Präparate nötig. Der Arzt/ die Ärztin wird dann versuchen, mit möglichst wenigen (einer, max. zwei) gut verträglichen Substanzen zum Ziel zu kommen. Die richtige Dosierung wird sorgfältig durch schrittweisen Dosisaufbau individuell ermittelt. Entscheidendes Kriterium ist dabei die Wirksamkeit bei guter Verträglichkeit, erst in zweiter Linie spielen vorgegebene

Dosisbereiche oder der Medikamentenspiegel eine Rolle. Erweist sich ein eingesetztes Medikament trotz angemessener Dosierung als unwirksam oder treten nicht tolerable Nebenwirkungen auf, sollte auf eine andere Substanz umgestellt werden.

Das Erkennen von Nebenwirkungen – auch subjektiver Art – ist bei Patienten, die nur eingeschränkt oder gar nicht verbal kommunizieren können, eine besondere Herausforderung.

Spricht der/die Betreffende auf die medikamentöse Behandlung nicht an, sollte in einem spezialisierten Zentrum die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs überprüft werden oder es sollten weitere Therapieverfahren (z.B. Vagus-Nerv-Stimulation, Ketogene Diät) geprüft werden (Adressen und weitere Informationen dazu sind bei der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich).

Therapieresistente Epilepsien

Gelingt es trotz des Einsatzes verschiedener geeigneter Medikamente und der Überprüfung weiterer Therapiemöglichkeiten nicht, Anfallsfreiheit zu erreichen, wird von einer Therapieresistenz oder schwer behandelbaren Epilepsie gesprochen.

Menschen mit einer Mehrfachbehinderung können schwer behandelbare Epilepsien entwickeln mit Merkmalen wie hohe Anfallsfrequenz, verschiedene Anfallstypen, wiederholt auftretender Status epilepticus, Gefahr anfallsbedingter Stürze und Verletzungen und notfallmäßige Krankenhauseinweisungen.

Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien benötigen besondere therapeutische Sorgfalt und Kompetenz. Fehlende Anfallsfreiheit ist dabei keinesfalls gleich zu setzen mit Vergeblichkeit der Therapie. Auch das Erreichen von Teilzielen kann für die Betroffenen wertvoll sein und deren Lebensqualität z.B. durch eine deutliche Verminderung der Anfallshäufigkeit deutlich verbessern.