

Sehr wichtig ist es, Menschen mit weiterhin auftretenden Anfällen nicht zusätzlich durch Nebenwirkungen der Medikamente zu belasten. Ob derartige Nebenwirkungen vorliegen, ist im Allgemeinen nur in enger Zusammenarbeit mit Angehörigen oder anderen Betreuungspersonen zu erkennen, die den anfallskranken Menschen über einen längeren Zeitraum gut kennen. Der unnötige Einsatz vieler unterschiedlicher Medikamente (zum Beispiel mehrere Anfallssuppressiva, Psychopharmaka etc.) sollte vermieden werden.

Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien haben vor allem dann, wenn bei ihnen während des Schlafs tonisch-klonische Anfälle auftreten, ein erhöhtes Risiko, an einem **Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP)** zu versterben. Dieses Risiko kann durch den Einsatz von Geräten zur Anfallserkennung deutlich reduziert werden (vgl. dazu unsere entsprechenden Faltblätter). In der Regel werden die Kosten für derartige Geräte von den Krankenkassen übernommen; vor Anschaffung eines solchen Geräts sollte jedoch eine ausführliche Beratung erfolgen mit dem Ziel, das individuell passende Gerät zu finden. Weitere Informationen zum SUDEP finden sich auf unserer Webseite und der Webseite der *Oskar-Killinger-Stiftung* (www.sudep.de).

Hilfsmittel (zum Beispiel Kopfschutzhelm oder Ellenbogenpolster) können in geeigneten Fällen vor Verletzungen schützen (vgl. dazu den Beitrag von Martin in *einfälle 168-169*). Auch hierfür werden die Kosten von den Krankenkassen in der Regel übernommen und auch hier sollte eine umfassende Beratung mit dem Ziel, das jeweils passende Hilfsmittel zu finden, erfolgen.

Psychosoziale Aspekte

Das Auftreten einer Epilepsie – zusätzlich zu den ohnehin schon vorhandenen Einschränkungen – stellt für die Betroffenen und deren Angehörige oft eine große Belastung dar. Information und Aufklärung durch das persönliche Gespräch und durch Informationsmaterialien können bei der Bewältigung helfen. Für Menschen mit leichter bis mittelgradiger Störung

der Intelligenzentwicklung steht in spezialisierten Zentren das Schulungsprogramm *PEPE* zur Verfügung, hilfreich sind auch die von uns herausgegebenen Broschüren *Informationen zur Epilepsie in Leichter Sprache*.

Auch Menschen mit einer Mehrfachbehinderung können und sollten in der Regel trotz der Epilepsie einer regelmäßigen Arbeit, zum Beispiel in einer *Werkstatt für Menschen mit Behinderung*, 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 sollte Ziel aller sein, die am Behandlungsprozess beteiligt bzw. Angehörige oder Betreuende der Betroffenen sind.

Epilepsien infolge genetisch bedingter Störungen

Manche genetisch bedingte Störungen, die mit einer Mehrfachbehinderung einhergehen oder einhergehen können (zum Beispiel *Tuberöse Sklerose* oder *Trisomie 21*) zeichnen sich durch charakteristische Epilepsieverläufe aus. Da auch hier die Diagnostik und Therapie nur im Kontext des gesamten Krankheitsbildes erfolgen sollte, sollte deren Behandlung darauf spezialisierten Zentren vorbehalten sein. Bei der Kontaktaufnahme sind wir gerne behilflich.

Entwicklungs- und Epileptische Enzephalopathien

Hierbei handelt es sich um schwer behandelbare Epilepsieformen, die im Kindesalter beginnen (z. B. *Dravet-Syndrom*, *Lennox-Gastaut-Syndrom*) und im Langzeitverlauf mit einer Verschlechterung des körperlichen und kognitiven Leistungsbildes einhergehen können. Es wird davon ausgegangen, dass

diese durch die schweren Epilepsieverläufe mitbedingt sein können (vgl. dazu unser entsprechendes Faltblatt).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Es gibt in Deutschland eine Reihe von Kliniken, die auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie und Mehrfachbehinderung spezialisiert sind. Als ambulante Anlaufstellen können auch *Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)* mit Schwerpunkt Epilepsie empfohlen werden. Zudem gibt es ein umfassendes System sozialer Hilfen, auf dessen Leistungen ein Rechtsanspruch besteht. Vor Antragstellung sollte mit einem spezialisierten Sozialdienst Kontakt aufgenommen werden. Weitere Informationen und Kontaktadressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich. Adressen der MZEB's finden sich auf der Webseite <https://bagmzeb.de> der BAG MEZB.



Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 – 342 44 14
Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



Spendenkonto
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin

Fachliche Beratung: Dr. med. Anja Grimmer, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg: Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin

EPILEPSIE UND MEHRFACH-BEHINDERUNG



**AKTUALISIERTE
NEUAUFLAGE 2025**



Von einer *Mehrfachbehinderung* oder *komplexen Behinderung* wird gesprochen, wenn bei einer Person mindestens zwei verschiedene Arten von Behinderung vorliegen, zum Beispiel eine Störung der Intelligenzentwicklung (auch als geistige Behinderung bezeichnet) in Verbindung mit einer körperlichen Behinderung oder Sinnesbehinderung.

Menschen mit einer Mehrfachbehinderung haben häufig gesundheitliche Begleitprobleme, wie zum Beispiel Ernährungsschwierigkeiten oder orthopädische Probleme. Ist die Mehrfachbehinderung auf eine strukturelle Hirnveränderung zurückzuführen, besteht ein erhöhtes Risiko, an einer Epilepsie zu erkranken. Dieses Risiko nimmt mit der Schwere der Störung der Intelligenzentwicklung 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 dem nur wenige Sekunden dauernden Bewusstseinsverlust (Absence), der oft übersehen wird, bis hin zum generalisierten bilateral tonisch-klonischen Anfall (Grand mal), der auf die Umgebung erschreckend und besorgniserregend wirken kann. Manche haben nur selten Anfälle, andere dagegen mehrfach täglich. Auch das Ansprechen auf die Therapie unterscheidet sich: Bei einigen wird mit dem ersten eingesetzten Medikament in mäßiger Dosierung Anfallsfreiheit erreicht; bei anderen sind wiederholte Therapieversuche und hohe Dosierungen nötig; bei wieder anderen lässt sich Anfallsfreiheit auch unter Einsatz verschiedenster Medikamente und anderer Therapieformen nicht erreichen.

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. Auch Entzündungen (Enzephalitiden), Durchblutungsstörungen oder Verletzungen des Gehirns gehören zu den möglichen Ursachen von Mehrfachbehinderung und Epilepsie.

Eine häufige erworbene Ursache ist eine Hirnschädigung aufgrund von Sauerstoffmangel unter der Geburt.

Das wichtigste Instrument zur Abklärung ist das Gespräch mit dem anfallskranken Menschen selbst (wenn möglich) und seinen oder ihren Angehörigen/Bezugspersonen zur Erhebung der Vorgeschichte. Zu den wichtigen apparativen Untersuchungsverfahren gehören das MRT (Magnetresonanztomographie) oder andere bildgebende Verfahren des Kopfes, das EEG (Elektroenzephalogramm) und in bestimmten Fällen genetische Untersuchungen.

Sowohl die Diagnostik als auch die Therapie können bei Menschen mit einer Mehrfachbehinderung auf eine Reihe von praktischen Schwierigkeiten stoßen. Zum Beispiel 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, um zu entscheiden, ob der Nutzen der geplanten Untersuchung das (geringe) Narkoserisiko und die Beeinträchtigung der betreffenden Person durch möglicherweise als unverständlich oder angsterregend empfundene Untersuchungsmaßnahmen rechtfertigt.

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

In manchen Fällen ist die Abgrenzung epileptischer Anfälle von Anfällen mit nicht-epileptischer Ursache – zum Beispiel anfallsartig auftretende neurologische Bewegungsstörungen oder Verhaltensauffälligkeiten – schwierig. Das am besten geeignete Instrument zur Differentialdiagnose ist die Video-EEG-Aufzeichnung der fraglichen Ereignisse – wenn die Betroffenen dabei kooperieren können.

Behandlung

Ziel der Epilepsiebehandlung ist nicht nur die vollständige Kontrolle der Anfälle (Anfallsfreiheit), sondern auch eine Behandlung, bei der möglichst wenig unerwünschte Wirkungen auftreten. Die Behandlung sollte umfassend sozialmedizinisch angelegt sein und das Ziel haben, den Betroffenen ein Leben zu ermöglichen, das möglichst wenig durch die Epilepsie beeinträchtigt ist.

Die wichtigste Behandlungsmethode ist die medikamentöse Epilepsiebehandlung (vgl. dazu unser entsprechendes Faltblatt). Die Auswahl des geeigneten Medikaments richtet sich zum einen nach der vorliegenden Epilepsieform (Epilepsiesyndrom), zum anderen nach der Verträglichkeit. Dabei spielen individuelle Faktoren eine wichtige Rolle (zum Beispiel Begleitkrankheiten, Leber- und Nierenfunktion, Neigung zu psychischen Auffälligkeiten, Körpergewicht). Da die Medikamente in der Regel viele Jahre, manchmal ein ganzes Leben lang, eingenommen werden müssen, sollte bei einer Erstbehandlung ein besonderes Augenmerk darauf gelegt werden, abträgliche Langzeitwirkungen zu vermeiden, zum Beispiel die Entwicklung einer Adipositas (starkes Übergewicht) oder die Verminderung der Knochendichte (Osteoporose).

Bestehen bei langjährig behandelten Menschen Zweifel an der Wirksamkeit der gewählten Therapie, sollte diese überprüft werden. Dazu muss eine genaue Therapieanamnese im Hinblick auf Wirksamkeit und Verträglichkeit bisher eingesetzter Medikamente erhoben werden. Der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin sollte dann versuchen, mit möglichst wenigen gut verträglichen Substanzen (eine, maximal zwei)

zum Ziel zu kommen. Die richtige Dosierung sollte sorgfältig durch schrittweisen Dosisaufbau individuell ermittelt werden. Entscheidendes Kriterium ist dabei die Wirksamkeit bei guter Verträglichkeit, erst in zweiter Linie spielen vorgegebene Dosisbereiche oder der Serumspiegel eine Rolle. Erweist sich ein 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 Menschen, die nur eingeschränkt oder gar nicht verbal kommunizieren können, eine besondere Herausforderung. Bei ihnen spielen die betreuenden Personen eine wichtige Rolle (siehe oben).

Spricht der/die Betroffene auf die medikamentöse Behandlung nicht an, sollte in einem spezialisierten Zentrum geprüft werden, ob ein epilepsiechirurgischer Eingriff oder der Einsatz eines weiteren Therapieverfahrens – zum Beispiel Verfahren der Neurostimulation, Ketogene Ernährungstherapie – möglich ist (vgl. dazu unsere entsprechenden Faltblätter).

Schwer behandelbare Epilepsien

Gelingt es trotz des Einsatzes zweier geeigneter Medikamente nicht, Anfallsfreiheit zu erreichen, wird von einer *Pharmakoresistenz* („Resistenz auf Medikamente“) oder „schwer behandelbaren Epilepsie“ mit Merkmalen wie hoher Anfallsfrequenz, verschiedenen Anfallstypen, wiederholt auftretendem *Status epilepticus*, Gefahr anfallsbedingter Stürze und Verletzungen und notfallmäßigen Krankenhauseinweisungen gesprochen.

Menschen mit einer schwer behandelbaren Epilepsie benötigen besondere therapeutische Sorgfalt und Kompetenz. Fehlende Anfallsfreiheit ist keinesfalls gleichzusetzen mit Vergeblichkeit der Therapie. Auch das Erreichen von Teilzielen der Behandlung kann für die Betroffenen wertvoll sein und ihre Lebensqualität deutlich verbessern (zum Beispiel durch eine deutliche Verminderung der Anfallshäufigkeit oder dem Verschwinden von Anfällen, die zu Stürzen führen).