



**Gudrun Dobslaw und Bernd Huber  
(Hrsg.)**

**Psychische Störungen und  
Verhaltensauffälligkeiten bei  
epilepsiekranken Menschen mit  
geistiger Behinderung**

**Dokumentation der Arbeitstagung der  
DGSGb am 24.3.2006 in Kassel**

**Materialien der DGSGb  
Band 14**

**Berlin 2007**

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte Informationen sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-938931-15-8

© 2007 Eigenverlag der DGSGB, Berlin

Internet: [klaus.hennicke@gmx.de](mailto:klaus.hennicke@gmx.de)

1. Aufl. 2007

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: Copyhaus Vervielfältigungs GmbH Berlin

# **Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei epilepsiekranken Menschen mit geistiger Behinderung**

**Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 24.3.2006 in Kassel**

## **Inhaltsverzeichnis**

|                                                                                                                                      | <b>Seite</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <b>Gudrun Dobslaw und Bernd Huber</b><br>Vorwort                                                                                     | <b>4</b>     |
| <b>Christian Brandt</b><br>Geistige Behinderung und Epilepsie – eine vielgestaltige Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung | <b>5</b>     |
| <b>Bernd Huber</b><br>Unerwünschte und erwünschte psychische (Neben-)Wirkungen von Anfallsmedikamenten                               | <b>8</b>     |
| <b>Bernd Huber, Michael Seidel</b><br>Das psychoedukative Programm Epilepsie (PEPE)                                                  | <b>16</b>    |
| <b>Autoren</b>                                                                                                                       | <b>26</b>    |

## Vorwort

Menschen mit geistiger Behinderung haben überzufällig häufig auch eine Epilepsieerkrankung. Die hirnorganischen Schädigungen, die die geistige Behinderung bedingen, sind häufig auch für diese Erkrankung ursächlich.

Psychische Störungen oder auch auffälliges Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung können unter dem Blickwinkel der Epilepsieerkrankung vielfältige Ursachen haben. Zum einen kann die Erkrankung selbst durch hirnorganische Veränderungen psychische Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten bewirken, auf der anderen Seite kann auch die Anfallsmedikation Einfluss auf psychische Prozesse nehmen.

Im Rahmen dieser Arbeitstagung wurde von Herrn Dr. Brandt (Epilepsiezentrum Bethel) eine Einführung zum Thema Epilepsie bei Menschen mit geistiger Behinderung gegeben.

Herr Dr. Huber (Ärztlicher Dienst im Stiftungsbereich Behindertenhilfe/ Bethel) erläuterte Wirkungen und Nebenwirkung von Anfallsmedikation und stellte gemeinsam mit Herrn Prof. Dr. Seidel das psychoedukative Programm Epilepsie (PEPE) vor.

Den Beitrag von Frau Dr. Bohlmann über den Zusammenhang zwischen einer Epilepsieerkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung und eventuell auftretenden psychischen Störungen können wir Ihnen leider nicht präsentieren, weil er bis Redaktionsschluss nicht vorlag.

Wir danken allen Autoren für Ihre Mitarbeit.

Zu diesem Heft, das eine ungewöhnlich lange Entstehungszeit hatte, können wir nur zu unserer Entschuldigung sagen: Was lange währt, wird auch noch gut.

Dr. B. Huber

Prof. Dr. G. Dobsław

# **Epilepsie – eine vielgestaltige Krankheit**

**Christian Brandt**

## **Grundlagen**

In unserem Gehirn laufen, ohne dass wir es merken, ständig hemmende und erregende Prozesse ab. Eine Epilepsie ist – einfach ausgedrückt - eine Erkrankung des Gehirns, bei der das Gleichgewicht zwischen diesen hemmenden und erregenden Einflüssen gestört ist. Gewinnen die erregenden Einflüsse die Oberhand, kommt es zu einem epileptischen Anfall.

## **Häufigkeit**

Obwohl bislang noch keine ganz genauen Untersuchungen vorliegen, kann man davon ausgehen, dass ca. 0,5 – 1,0% der Bevölkerung an einer Epilepsie leiden. Für Deutschland sind das immerhin 400.000 – 800.000 Menschen. Nicht jeder Mensch, der in seinem Leben einmal einen epileptischen Anfall erleidet, hat damit jedoch bereits eine Epilepsie. Vielmehr kann es unter bestimmten Bedingungen – z.B. bei schwerem Schlafmangel, u.U. in Zusammenwirken mit Fieber, zu einem so genannten provozierten Anfall kommen, der sich nicht wiederholen muss, wenn die auslösenden Einflüsse vermieden werden. Ca. 5% der Bevölkerung erleidet mindestens einmal im Leben einen solchen provozierten epileptischen Anfall, also ungefähr jeder zwanzigste.

## **Ursachen**

Ebenso vielgestaltig wie die Formen der Epilepsie und der epileptischen Anfälle sind die zugrunde liegenden Ursachen: Störungen der Hirnentwicklung, die man als „Webfehler“ der Natur bezeichnen könnte, perinatale Hirnschädigungen, schwere Schädel-Hirn-Verletzungen, Entzündungen des Gehirns und der Hirnhäute sowie Hirntumoren, Schlaganfälle und Hirnblutungen sind nur einige von ihnen. Bei einigen Formen der Epilepsie gibt es eine genetische Komponente. Auch heute noch lässt sich in vielen Fällen die Ursache der Epilepsie des Patienten nicht herausfinden.

## **Diagnostik**

Gründliche Untersuchungen sind die Basis für die Behandlung einer Epilepsie. So muss man zunächst einmal herausfinden, ob es sich bei einem Anfall überhaupt um einen epileptischen Anfall oder um ein nicht-epileptisches Geschehen gehandelt hat. Verschiedene kreislaufbedingte Anfälle oder auch psychisch bedingte können den epileptischen Anfällen täuschend ähnlich sehen, und natürlich ist die Behandlung in diesen Fällen eine ganz andere.

Auch in den Zeiten einer hochmodernen, technischen Medizin haben die Beobachtung der Anfälle und die Befragung des Patienten und seiner Angehörigen eine große Bedeutung. Die wichtigsten technischen Untersuchungen sind das EEG und die bildgebenden Verfahren, allen voran die Kernspin- oder Magnetresonanztomographie (MRT).

Die Kernspintomographie ermöglicht auf wenig belastende und nicht eingreifende Art und Weise eine sehr genaue Darstellung der Hirnstrukturen. So können Hinweise auf die Ursache der Epilepsie gefunden werden. Außerdem ist es in vielen Fällen wichtig, mit der Kernspintomographie nach einer voranschreitenden Erkrankung wie einem Hirntumor zu fahnden, die Ursache des Anfallsleidens sein könnte.

## **Einteilung**

Der „große“ epileptische Anfall, der so genannte Grand-Mal-Anfall, den viele Menschen mit der Epilepsie gleichsetzen, stellt nur eine unter vielen Arten epileptischer Anfälle dar. So gibt es Anfälle, die nur der Betroffene selbst spürt, z.B. eine Missempfindung oder eine Veränderung seines Denkens, es gibt Anfälle, die sich als kurze Aussetzer („black-outs“) äußern oder mit unwillkürlichen Handlungen einhergehen, und es gibt Anfälle, die sich in unwillkürlichen Bewegungen äußern. Auf der Ebene des Gehirns unterscheiden sich diese Anfallsarten darin, welche Teile des Gehirns in das Anfallsgeschehen einbezogen sind: ein bestimmtes Gebiet, mehrere Gebiete einer Hirnhälfte oder sogar beide Hirnhälften. Da diese verschiedenen Anfallsarten in bestimmten Konstellationen auftreten können, sollte man eher von den Epilepsien als von einer einheitlichen Epilepsie sprechen.

## **Behandlung**

### **Lebensführung**

Manche Formen der Epilepsie reagieren besonders empfindlich auf bestimmte Veränderungen der Lebensumstände, z.B. auf eine Verschiebung des Schlaf-Wach-Rhythmus. In solchen Fällen ist es wichtig, die Lebensführung darauf auszurichten. Dies sollte im Einzelfall sorgfältig mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, da die Regeln nicht in jedem Fall notwendig und sinnvoll sind und eine unnötige Einschränkung des Betroffenen zu einem Verlust an Lebensqualität führen kann. In ausgewählten Fällen können psychologische Verfahren der Anfallsunterbrechung zum Einsatz kommen.

### **Medikamente**

Antiepileptische Medikamente sind der wichtigste Baustein der Behandlung. Die Medikamentenauswahl richtet sich u.a. nach der Art der Epilepsie und der Anfälle, nach der Lebenssituation und möglichen Begleiterkrankungen des Betroffenen. In aller Regel geht man so vor, dass man ein gut geeignetes Medikament in Monotherapie verabreicht und die Dosis je nach Erfordernis steigert. Führt dieses

Vorgehen nicht zum Erfolg, kommt die Umstellung auf ein anderes Medikament in Frage. Gegebenenfalls muss man dieses Vorgehen mehrfach wiederholen, und manchmal muss man den Patienten auch auf eine Kombination antiepileptisch wirksamer Medikamente einstellen. Es gibt zahlreiche Antiepileptika, die seit vielen Jahren eingesetzt werden und sich auch heute noch bewähren. Moderne Antiepileptika können jedoch oft besser verträglich oder günstiger in bestimmten Lebensphasen sein, z.B. bei Frauen mit Kinderwunsch oder bei Menschen, die auch noch Medikamente gegen andere Krankheiten einnehmen. Die antiepileptische Medikamentenbehandlung ist eine Dauertherapie. Nach einigen Jahren der Anfallsfreiheit können Betroffene und behandelnde Ärzte jedoch unter gewissen Voraussetzungen über ein Absetzen der Medikamente beraten. Solange Medikamente verordnet werden, ist eine regelmäßige Einnahme extrem wichtig, da unkontrollierte Schwankungen der Medikamentenkonzentration im Blut Anfälle provozieren können.

### **Epilepsiechirurgie einschl. Stimulationsverfahren**

Wenn sich ein Herd im Gehirn („Focus“) als Ursprung der Anfälle ausmachen lässt und dieser sich an einer günstig gelegenen Stelle im Gehirn befindet, kommt u.U. eine chirurgische Entfernung des Herdes in Betracht. Die Epilepsiechirurgie macht zunehmend Fortschritte durch eine Verbesserung der Untersuchungs- und Operationstechniken. Basis der individuellen Entscheidung ist eine gründliche Video-EEG-Analyse der Anfälle, gekoppelt mit der Kernspintomographie und weiteren Zusatzuntersuchungen. Auf dieser Grundlage muss dann die Beratung des Betroffenen und seiner Angehörigen erfolgen. Lässt sich der Herd nicht chirurgisch entfernen, kann man über weitere, lindernde Operationsverfahren nachdenken wie die Stimulation des Vagusnerven, von der man sich einen hemmenden Einfluss auf die erregenden Abläufe im Gehirn verspricht.

### **Erfolgsaussichten**

Man kann davon ausgehen, dass mit Medikamenten in 60-80% der Fälle Anfallsfreiheit oder eine zufrieden stellende Anfallssituation erreicht werden kann. Je mehr Therapieversuche fehlgeschlagen sind, desto geringer wird die Aussicht, mit einem weiteren Medikament noch eine durchgreifende Besserung der Anfallshäufigkeit zu erreichen. Dann ist es besonders wichtig, die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs zu erwägen. In jedem Fall kommt es darauf an, die Nebenwirkungen der antiepileptischen Medikamente so gering zu halten, dass die Lebensqualität des Betroffenen nicht oder möglichst wenig beeinträchtigt wird.

# Unerwünschte und erwünschte psychische (Neben-)Wirkungen von Anfallsmedikamenten

**Bernd Huber**

Der wichtigste Baustein in der Therapie von Epilepsien ist die Behandlung mit Medikamenten (Antiepileptika; Anfallsmedikamente).

Bereits lange vor der Ära moderner Epilepsiemedikamente wurden verschiedenste Substanzen aus der Natur als Heilmittel gegen Epilepsie eingesetzt. Manche davon hatten ein erhebliches toxisches Potential (Abb. 1). Neben pflanzlichen Substanzen wurden auch solche aus dem Tierreich eingesetzt (Abb. 2), über deren Wirkungen und Nebenwirkungen wir heute nur spekulieren können.

## **Die Einführung des Broms**

Die moderne medikamentöse Epilepsitherapie begann mit der Einführung des Broms im Jahre 1857. Dieses „älteste moderne Antiepileptikum“ (s. Literatur 1) wurde seinerzeit als offenes weißes Pulver geführt. Bethel betrieb seinerzeit einen regen Bromversand, um die Versorgung von Epilepsiekranken sicherzustellen. In der historischen Sammlung Bethel sind die Hornlöffel zu bewundern, mit denen das Bropulver damals portioniert und in Papiertütchen abgefüllt wurde. Brom (Kaliumbromid; Handelsname DIBRO-BE mono ®) ist auch nach heutigen wissenschaftlichen Maßstäben ein hoch wirksames Medikament und wird immer noch, wenngleich selten, bei therapieschwierigen Epilepsien, bei denen Grand mal-Anfälle im Vordergrund stehen, eingesetzt.

Nebenwirkungen des Broms wie Müdigkeit und Verlangsamung müssen in der Anfangszeit in ausgeprägter Form aufgetreten sein, da die damals verwendeten Dosierungen um ein Mehrfaches höher lagen als die heute gebräuchlichen. Die Kenntnisse der pharmakologischen Eigenschaften waren gering, die Möglichkeit, die Konzentration der Substanz im Blut zu bestimmen, nicht vorhanden.

## **Weitere Antiepileptika der alten Generation**

1912 wurde als weiteres, auch nach heutigen Maßstäben wirksames Antiepileptikum, das Phenobarbital (Handelsname Luminal ®), in die Therapie eingeführt. Die Idee, Phenobarbital als Anfallsmedikament einzusetzen, beruhte auf einem großen Irrtum: Man verordnete Luminal wegen seiner bekannten sedierenden und schlafanstoßenden Wirkung, die man mit der antiepileptischen Wirkung in Verbindung brachte. Erst Jahrzehnte später erkannte man, dass Anfallsmedikamente keineswegs Beruhigungsmittel sind, dass die antiepileptische Wirkung vielmehr ein spezifischer Effekt ist, der nicht auf der Sedierung des Patienten beruht. Wenn Luminal heute noch gelegentlich verwendet wird, geschieht dies also trotz seiner sedierenden Nebenwirkung, die man durch sorgfältige Wahl der Dosierung gering zu halten trachtet.



Phenytoin (z. B. Zentropil ® oder Phenhydan ®) wurde erst in den 40er Jahren des 20. Jahrhunderts als Antiepileptikum entdeckt, obwohl es ähnlich wie Phenobarbital bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts synthetisiert worden war. Auch hier lag ein Irrtum vor: Man hatte diese Substanz zunächst nicht auf mögliche Wirksamkeit gegen Epilepsie getestet, weil sie, wie man annahm, keine sedierende Wirkung hatte. Dennoch ist Phenytoin ein hoch wirksames Mittel gegen epileptische Anfälle. Sedierung und antiepileptische Wirkung sind eben, wie bereits erwähnt, keineswegs notwendigerweise miteinander verbunden. Kurioserweise lag hier sogar ein doppelter Irrtum vor: Phenytoin hat, bei höherer Dosierung bzw. Konzentration im Blut, und bei genauerer Untersuchung durchaus sedierende und kognitiv beeinträchtigende Effekte.

## Die mittlere Generation

In den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts kamen zwei wichtige Substanzen neu auf den Markt, die bis heute als die klassischen Antiepileptika der ersten Wahl anzusehen sind.

Die Valproinsäure (oder das entsprechende Salz, Natriumvalproat) verbirgt sich hinter einer Vielzahl von Markennamen wie Orfiril ®, Ergenyl ®, Leptilan ® und anderen. Auch eine ganze Reihe von Generika-Firmen bieten Valproinsäure-Präparate an. Je nach Hersteller sind Valproinsäure-Tabletten oder -Kapseln in den verschiedensten Wirkstärken von 150 bis 1000 mg erhältlich. Valproinsäure ist auch als Saft zum Einnehmen und als Ampulle zur intravenösen Injektion verfügbar. Mehrere Firmen bieten (mit Namenszusätzen wie *long*, *chrono* oder *chronosphere*) Präparate mit verzögerter Wirkstoff-Freisetzung an, die einen gleichmäßigeren Verlauf der Serumkonzentration und damit der Wirkung während des Tages versprechen.

Die zweite bedeutende Innovation der 1960er Jahre war die Substanz Carbamazepin, enthalten in Markenpräparaten wie Tegretal ®, Timonil ®, zumeist verwendet mit dem Namenszusatz *retard*, der ebenfalls auf Präparate mit verzögerter Wirkstoff-Freisetzung hinweist. Auch von Carbamazepin gibt es zahlreiche Nachahmerprodukte von Generika-Herstellern.

## Die neuen Antiepileptika

Nach einer Phase relativen Stillstandes schwappte seit Beginn der 90er Jahre eine Welle neuer Antiepileptika auf den Markt. Nicht weniger als 10 neue Substanzen wurden innerhalb eines Jahrzehnts zugelassen und haben die antiepileptische Therapie stark verändert.

Vier dieser Substanzen<sup>1</sup> spielen allerdings nur eine untergeordnete Rolle oder haben sehr spezielle Indikationen und werden hier nicht weiter behandelt.

Von den neuen Antiepileptika wird bisweilen in verallgemeinernder Weise behauptet, sie seien, wenn schon nicht wirksamer, dann zumindest besser verträglich als die Medikamente der alten und mittleren Generation. Die folgenden

---

<sup>1</sup> Vigabatrin = Sabril ®, Gabapentin = Neurontin ®, Felbamat = Taloxa ®, Tiagabin = Gabitril ®

Ausführungen und Fallbeispiele werden zeigen, dass dies nur teilweise zutrifft. Es soll auch nicht verschwiegen werden, dass bei der Einführung und Propagierung der neuen (teuren) Substanzen die ökonomischen Interessen der Pharmakonzerne eine Rolle spielen.

## Wirkungen und Nebenwirkungen

Unter der Wirkung oder Hauptwirkung eines Pharmakons versteht man landläufig diejenige Wirkung, die man sich von dem Medikament bei der Verordnung erhofft, also z. B. die Schmerzreduktion bei einem Schmerzmittel oder die antibakterielle Wirkung bei einem Antibiotikum. Nebenwirkungen sind demnach Effekte, die „neben“ der erwünschten Hauptwirkung auch noch auftreten (können). Nebenwirkungen sind häufig unerwünscht; sie können aber im Einzelfall durchaus auch erwünscht sein. So macht man sich z. B. die gerinnungshemmende „Neben“-Wirkung des Medikamentes ASS (Acetylsalizylsäure) zunutze und setzt dieses zur Prophylaxe von Schlaganfall und Herzinfarkt ein. Die Nebenwirkung ist so zur Hauptwirkung geworden. Aus pharmakologischer Sicht ist die Unterscheidung zwischen Haupt- und Nebenwirkung deshalb nicht wirklich sinnvoll. Pharmakologen würden sagen, ein Arzneimittel zeigt ein Spektrum von biologischen Effekten, einen Teil davon macht der Mensch sich zu Heilzwecken zunutze, einen anderen unerwünschten Teil nimmt er unter Umständen in Kauf.

**Tabelle 1: Psychische Wirkungen von Antiepileptika der alten und mittleren Generation**

| Medikament                                                 | Unerwünschte Effekte                                                                                       | Erwünschte Effekte                                                          |
|------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Brom<br>(z.B. DIBRO-BE mono ®)                             | Sedierung                                                                                                  | ---                                                                         |
| Phenobarbital<br>(z.B. Luminal ®)                          | Sedierung, Depression, kognitive Beeinträchtigung, <i>Hyperaktivität, Aggressivität, Verhaltensstörung</i> | Schlaffördernd                                                              |
| Phenytoin<br>z.B. Zentropil ®,<br>Phenhydantoin ®)         | Kognitive Beeinträchtigung,<br>Sedierung, Psychose                                                         | ---                                                                         |
| Carbamazepin<br>(z.B. Timonil retard ®, Tegretal retard ®) | Evtl. leichte Sedierung                                                                                    | Stimmungsausgleichend;<br>beugt manisch-depressiven Phasen vor; antimanisch |
| Valproinsäure<br>(z.B. Orfiril ®, Ergenyl ®)               | Evtl. leichte Sedierung;<br>schleichender demenzieller Abbau (selten)                                      | Stimmungsausgleichend;<br>beugt manisch-depressiven Phasen vor; antimanisch |

Wirkungen, die bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gehäuft auftreten, sind durch *Kursivschrift* gekennzeichnet.

Anfallsmedikamente können neben der Anfallsunterdrückung mehr oder weniger ausgeprägte psychische Begleitwirkungen<sup>2</sup> haben. Manche dieser Begleitwirkungen sind störend, andere sind durchaus erwünschter Art. Einige Antiepileptika werden auch erfolgreich als Psychopharmaka eingesetzt. Auch hier ist die psychische „Neben“wirkung dann also zur Hauptwirkung geworden.

Wirkungen auf psychischem Gebiet können sehr unterschiedliche Teilbereiche betreffen, so z. B. die Vigilanz (Wachheitsgrad), das Aktivitätsniveau, die Lern- und Aufnahmefähigkeit, die Wahrnehmung, das Denken und die Sprache, die Stimmung (s. Tabellen 1 und 2).

**Tabelle 2: Psychische Wirkungen von neuen Antiepileptika**

| Medikament                             | Unerwünschte Effekte                                                                                                | Erwünschte Effekte                                                                                       |
|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lamotrigin<br>(z.B. Lamictal ®)        | Schlafstörung; geleg. Aggressivität; selten Halluzinationen                                                         | Mehr Antrieb, bessere Vigilanz, stimmungsausgleichend/ -aufhellend, beugt manisch-depressiven Phasen vor |
| Topiramat<br>(Topamax ®)               | <i>Kognitive Beeinträchtigung, Verlangsamung</i> , verminderte Sprachflüssigkeit, Müdigkeit, Verwirrtheit, Psychose | Verminderte Aggressivität?                                                                               |
| Oxcarbazepin<br>(Trileptal ®, Timox ®) | Geringe Sedierung?                                                                                                  | Stimmungsausgleichend; beugt manisch-depressiven Phasen vor <sup>3</sup>                                 |
| Levetiracetam<br>(Keppra ®)            | <i>Hyperaktivität, Reizbarkeit, Aggressivität; Sedierung; Psychose</i>                                              | Verbessertes Denkvermögen/ Konzentration; verbessertes Verhalten                                         |
| Pregabalin<br>(Lyrica ®)               | Sedierung                                                                                                           | ?                                                                                                        |
| Zonisamid<br>(Zonegran ®)              | Ähnlich wie Topamax?                                                                                                | ?                                                                                                        |

Wirkungen, die bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gehäuft auftreten, sind durch *Kursivschrift* gekennzeichnet.

Grundsätzlich denkt man bei den Wirkungen/Nebenwirkungen eines Medikamentes zunächst meist an direkte Substanzeffekte, d.h. an unmittelbare Wirkungen des Arzneimittels. Daneben können aber auch indirekte Effekte auftreten. Um solche handelt es sich etwa, wenn ein Antiepileptikum „auf dem Umweg“ über eine Veränderung der Anfallssituation auch eine Veränderung der

<sup>2</sup> Mögliche Nebenwirkungen auf körperlichem Gebiet oder Veränderungen von Laborwerten sind nicht Thema dieses Beitrags.

<sup>3</sup> Weniger gut nachgewiesen als bei Valproinsäure oder Carbamazepin

kognitiven oder psychischen Verfassung des Patienten bewirkt. Zum Beispiel kann ein Patient, der zuvor an häufigen Anfällen litt und in diesem Zusammenhang in seiner geistigen Leistungsfähigkeit beeinträchtigt war, auch eine Besserung seiner kognitiven Fähigkeiten erleben, wenn seine Anfallshäufigkeit unter der Therapie erheblich abnimmt.

Ein weiteres häufig beschriebenes Beispiel für indirekte Effekte ist die sog. Alternativpsychose: Ein Patient, der plötzlich vollständig anfallsfrei wird, kann in dieser Situation in eine psychische Krise bis hin zur Psychose geraten. Die Psychose ist dann keine direkte Medikamentenwirkung, sondern entsteht erst „auf dem Umweg“ über die neu aufgetretene Anfallsfreiheit.

Die Tabellen geben eine Übersicht über wichtige psychotrope Wirkungen von Antiepileptika der alten und mittleren (Tab. 1) bzw. neueren Generation (Tab. 2). Tab. 2 zeigt, dass auch bei den neuen Antiepileptika die Problembereiche grundsätzlich ähnlich sind wie bei den älteren Medikamenten, nämlich Sedierung und kognitive Beeinträchtigung. Diese können allerdings sehr unterschiedlich ausgeprägt sein je nach Medikament, Dosierung und individueller Disposition des Patienten. Eine gewisse Sonderstellung nimmt das Lamotrigin ein, das in aller Regel weder sedierend noch kognitiv beeinträchtigend wirkt, sondern im Gegenteil bei vielen Patienten einen leicht aktivierenden, antriebssteigernden und stimmungsaufhellenden Effekt hat.

### **Fallbeispiel 1 – Fabian R.**

*Fabian R. ist ein junger Mann mit einer schwer behandelbaren Epilepsie. Trotz des Einsatzes verschiedener Medikamente traten weiterhin Anfälle in einer Häufigkeit und Schwere auf, die ihn in seinem Alltag deutlich beeinträchtigten. Deshalb war ein Behandlungsversuch mit einem der älteren Medikamente gerechtfertigt, die heute nicht mehr als Medikamente der ersten Wahl gelten. Die unter Luminal® am häufigsten zu erwartende typische Nebenwirkung auf psychischem Gebiet ist Müdigkeit (bei Kindern kommt es dagegen häufig zu Unruhe und Hyperaktivität). Herr R. vertrug das Medikament bei niedriger und mittlerer Dosis zunächst überraschend gut. Leider stellte sich die erhoffte Wirkung auf die Anfälle nicht ein, so dass die Dosis weiter erhöht werden musste. Erst unter einer sehr hohen Dosierung bzw. Serumkonzentration setzten dann schleichend unerwünschte Effekte ein: Er wurde zunehmend gereizt und latent aggressiv, gelegentlich wirkte sein Denken leicht paranoid. Zudem zeigte sich ein selten zu beobachtendes Symptom, er sprach jeden Satz doppelt („ich habe gestern einen Anfall gehabt, ich habe gestern einen Anfall gehabt“). Wegen dieser deutlichen Beeinträchtigung durch das Medikament war es notwendig, die Dosis weit zu reduzieren.*

Unerwünschte psychische Effekte unter Luminal sind keineswegs selten (s. Tabelle 1). Bei Herrn R. zeigten sie sich erst bei überdurchschnittlich hoher Dosierung, und dann in ungewöhnlicher Ausprägung.

### **Fallbeispiel 2 – Uwe S.**

*Herr S., ein etwa 30jähriger mittelschwer geistig behinderter Mann, wurde von den Betreuern vorgestellt, da es zu einer erheblichen Zunahme seines aggressiven Verhaltens gekommen war. Aggressives Verhalten hatte seit seiner Kindheit immer wieder eine Rolle gespielt. Die Analyse der*

*einzelnen Ereignisse mit aggressivem Verhalten ergab, dass bei Herrn S. eine verminderte Frustrationstoleranz und reduzierte Impulskontrolle vorlagen. Die Betreuer hatten bereits intensiv darüber nachgedacht, ob Konflikte oder andere Ereignisse in Herrn S.' Umgebung die Häufung aggressiven Verhaltens bewirkt haben könnten – ohne Ergebnis. Bei der Untersuchung dieses Problems war es notwendig, neben vielen anderen Faktoren auch die Epilepsie in die Überlegungen mit einzubeziehen. Herr S. leidet an einer Epilepsie mit psychomotorischen Anfällen, die durch eine Aura eingeleitet werden. Manchmal treten diese Auren auch isoliert auf, d. h. ein Teil der Auren geht nicht in einen ausgeprägten Anfall über, der auch von außen wahrgenommen werden kann. Epileptische Auren können mit vielfältigen psychischen Symptomen einhergehen, z. B. auch mit Angst. Grundsätzlich ist es möglich, dass eine Aura eine zunächst unerklärliche Verhaltensänderung auslöst, gerade bei einer Person, die sich verbal schwer ausdrücken kann. Allerdings: Bei Herrn S. ließ sich ein Zusammenhang zwischen den epileptischen Auren oder psychomotorischen Anfällen mit den aggressiven Ausbrüchen nicht nachweisen.*

*Weiter war zu prüfen, ob die Verhaltensänderung in zeitlichem Zusammenhang mit Veränderungen im Verlauf der Epilepsie (Anfallshäufung? Neu eingetretene Anfallsfreiheit? etc.) aufgetreten war, oder mit Änderungen der antiepileptischen Medikation. Dabei stellte sich heraus, dass es in früheren Jahren zweimal nach Neueinführung eines Antiepileptikums ebenfalls zu einer Zunahme aggressiven Verhaltens gekommen war. In der aktuellen Vorgeschichte hatte es ebenfalls Veränderungen der Medikation gegeben: Ein neues Anfallsmedikament war dazu gegeben, ein anderes abgesetzt worden. Die genaue Untersuchung des zeitlichen Ablaufs ergab, dass die Zunahme des aggressiven Verhaltens einen deutlichen zeitlichen Zusammenhang mit dem Absetzen des Medikamentes Carbamazepin hatte. Dieses Antiepileptikum hat als psychische „Neben“- (und in manchen Fällen auch Haupt-) -wirkung deutliche stimmungsausgleichende Eigenschaften (s. Tabelle 1). Es wird wegen dieser Eigenschaft auch in der Psychiatrie verwendet. Die Zunahme des aggressiven Verhaltens von Herrn S. war also ausgelöst worden durch das Absetzen eines Anfallsmedikamentes mit günstigen psychotropen Wirkungen.*

Bei der Untersuchung von psychischen oder Verhaltensänderungen von geistig behinderten Menschen mit Epilepsie soll nicht nur darauf geachtet werden, welche Medikamente neu eingesetzt, sondern auch welche abgesetzt wurden. Zudem verdeutlicht das Beispiel von Herrn S., dass oft mehrere Faktoren zusammen kommen müssen. Das Absetzen des Carbamazepin-Präparates konnte den beschriebenen Effekt nur hervorbringen aufgrund der besonderen Persönlichkeitseigenheiten von Herrn S. und angesichts wiederholter geringfügiger Frustrationen, auf die Herr S. dann überschießend reagierte.

### **Fallbeispiel 3 – Claudia Z.**

*Frau Z., eine schwer epilepsiekrankte junge Frau mit einer leichten Intelligenzminderung, litt trotz zahlreicher Behandlungsversuche weiterhin unter häufigen Anfällen. Deshalb wurde ein Behandlungsversuch mit einem der neu eingeführten Antiepileptika gemacht. Leider zeigte sich, dass Frau Z. bereits unter einer mäßigen Dosis Topamax® deutlich verlangsamt, verwirrt und desorientiert war. Diese Zustandsänderung war eindeutig auf das neu eingeführte Medikament zurückzuführen. Es musste zügig wieder abgesetzt werden.*

Das Beispiel von Frau Z. zeigt, dass auch die modernen Anfallsmedikamente keineswegs frei von Nebenwirkungen sind. Mögliche negative Wirkungen von Topiramat auf Denkvermögen, Konzentration und Sprache wurden in verschiedenen Arbeiten nachgewiesen. Die Erfahrung zeigt, dass das Risiko für diese Art von Nebenwirkungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung höher ist. Da dieses Medikament gleichzeitig hoch wirksam ist, steht der Arzt manchmal vor schwierigen Therapieentscheidungen. Leider ist bisher kein Kriterium bekannt, welches es erlaubt vorherzusagen, ob ein Patient Nebenwirkungen entwickeln wird.

## Lamotrigin

Zahlreiche Patienten mit einer geistigen Behinderung wurden in den letzten Jahren auf das neue Antiepileptikum Lamotrigin eingestellt. Dieses Medikament hat den großen Vorteil, in aller Regel weder Müdigkeit noch kognitive Beeinträchtigungen zu verursachen. Im Gegenteil, aufgrund der aktivierenden und stimmungsaufhellenden Substanzwirkung sind viele der damit Behandelten wacher und aktiver, sie nehmen interessierter an ihrer Umwelt Anteil und sind besser gestimmt. Deshalb, und wegen der guten Wirksamkeit gegen epileptische Anfälle, ist dieses neue Antiepileptikum für die Behandlung von geistig behinderten Patienten besonders gut geeignet.

Gelegentlich treten allerdings auch mit dieser Substanz Probleme auf. Selten kann die aktivierende Wirkung in Aggressivität umschlagen; manchmal ist der Nachtschlaf gestört; selten treten Halluzinationen auf.

### Fallbeispiel 4 – Harald C.

*Auch Harald C., ein etwa 45jähriger Mann mit einer mittelgradigen geistigen Behinderung, wurde auf Lamotrigin eingestellt. Die Anfälle wurden allmählich weniger, deshalb wurde die Medikamentendosis schrittweise erhöht, in der Hoffnung, die Epilepsie noch besser unter Kontrolle zu bekommen. Herr C. schien das Medikament bestens zu vertragen, bis es völlig überraschend zu dem folgenden Vorfall kam:*

*Herr C. liebt es, Uniformmützen und -jacken anzuziehen. Eines Tages erreichte nun die Einrichtung ein Anruf der Polizei, die mitteilte, dass sie Herrn C. festgenommen habe, der an einer großen Kreuzung nahe der Einrichtung in Uniform den Verkehr „geregelt“ habe.*

Die aktivierende Wirkung von Lamotrigin war bei Herrn C. offenbar etwas über das Ziel hinaus geschossen.

### Fallbeispiel 5 – Helga T.

*Frau T., eine schwer mehrfach behinderte Frau mit einer sehr therapieschwierigen Epilepsie, mit täglich gehäuft in Serien auftretenden Anfällen verschiedener Art, sollte mit Lamotrigin behandelt werden. Da bei Frau T. früher allergische Reaktionen auf ein oder zwei andere Antiepileptika aufgetreten waren, wurde die Lamotrigin-Behandlung vorsichtshalber mit einer ungewöhnlich niedrigen Startdosis begonnen. Einige Tage später wurde dem Arzt mitgeteilt, dass Frau T. stundenlang schreie. Kein nach Schmerzen klingendes oder gequältes Schreien, eher das euphorische oder verückte Schreien einer schwer behinderten Frau, die sich nicht verbal ausdrücken kann.*

*Zwei Auslassversuche bestätigten, dass das Schreien auf Lamotrigin zurückzuführen war. Frau T. konnte nicht weiter mit Lamotrigin behandelt werden.*

Dieses Beispiel zeigt, dass gerade schwerer behinderte Menschen manchmal empfindlicher auf Medikamente reagieren und unerwartete Reaktionen zeigen, manchmal schon bei sehr niedriger Dosierung.

## **Levetiracetam**

### **Fallbeispiel 6 – Frau A.**

*Frau A. leidet neben ihrer geistigen Behinderung und Epilepsie auch an einer schweren Zwangsstörung. Als sie wegen der schlecht kontrollierten Epilepsie auf das neue Antiepileptikum Keppra ® eingestellt wurde, wurden nicht nur ihre Anfälle leichter, weitaus eindrucksvoller – und unerwartet - war der „Neben“effekt auf ihr Verhalten: Sie wurde sehr viel umgänglicher, ließ sich leichter beruhigen, und sie konnte sogar ihren Redefluss für einen Augenblick unterbrechen und ihrem Gegenüber zuhören.*

### **Fallbeispiel 7 – Mazlum B.**

Der schwerst mehrfach behinderte junge Mann mit einer schweren Epilepsie wurde auf das neue Antiepileptikum Keppra ® eingestellt. Sehr schnell reagierte er mit Gereiztheit und Aggressivität auf die neue Substanz.

Die letzten beiden Beispiele zeigen, dass ein und dasselbe Medikament bei verschiedenen Personen sehr unterschiedliche Reaktionen auf psychischem Gebiet auslösen kann. Levetiracetam ist nicht nur ein wirksames, sondern im Allgemeinen auch gut verträgliches Medikament. In einigen Fällen kann man positive Wirkungen auf Psyche oder Verhalten beobachten, so wie bei Frau A.

Gerade bei schwer und schwerst geistig behinderten Menschen ist allerdings das Risiko von Problemen mit Aggressivität und anderen Verhaltensstörungen erhöht.

### **Fallbeispiel 8 – Gökan L.**

*Jahre und Jahrzehnte lang wurde der 25jährige, schwer geistig behinderte und schwer autistische Mann mit Phenytoin behandelt, einem der alten Medikamente, die heute nur noch als fernere Wahl gelten. Die Angehörigen und gesetzlichen Betreuer hatten aus Angst vor einer Anfallszunahme allen früheren Vorschlägen hinsichtlich einer Medikamentenumstellung nicht zustimmen wollen. Schließlich musste aufgrund einer relevanten Erhöhung der Leberwerte doch eine Umstellung erfolgen. Während sich nach der Umstellung auf Oxcarbazepin an der Anfallshäufigkeit nichts änderte, und die Leberwerte allmählich in den Normalbereich zurückkehrten, kamen die Betreuer nicht mehr aus dem Staunen über Herrn L.'s Verhalten heraus. Er wurde wesentlich „toleranter“, konnte etwas mehr Kontakt zulassen, ließ sich ohne Widerstand rasieren, war geduldiger und wirkte ausgeglichener.*

Das Beispiel zeigt erneut, dass Antiepileptika erhebliche, oft unerwartete Begleiteffekte auf Psyche und Verhalten haben können. Bei Herrn L. könnte sowohl der Wegfall des alten Medikamentes als auch die Zugabe der neuen Substanz die Veränderung bewirkt haben. Welches der entscheidende Faktor war

(oder ob beide eine Rolle spielten) ist nicht zu entscheiden, da beide Veränderungen parallel erfolgten.

## Einige Schlussfolgerungen

1. Bei der Abklärung von psychischen oder Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Intelligenzminderung sollten auch die Anfallsmedikamente in die Überlegungen mit einbezogen werden.
2. Menschen mit einer geistigen Behinderung reagieren oft empfindlicher oder anders auf Medikamente. Sie haben ein erhöhtes Risiko für bestimmte Nebenwirkungen.
3. Das Risiko unerwünschter Wirkungen hängt auch mit der Anzahl gleichzeitig eingenommener Medikamente zusammen.
4. Die alten Anfallsmedikamente Phenobarbital und Phenytoin haben oft (aber nicht immer!) ungünstige Effekte auf die Psyche.
5. Die Anfallsmedikamente der mittleren Generation (Carbamazepin, Valproinsäure) haben wesentlich weniger sedierende Eigenschaften – und oft sogar günstige Effekte auf die Psyche. Leider haben sie andere Nachteile.
6. Die Generation der modernen neuen Antiepileptika ist nicht etwa generell besser als die alten Substanzen; ein Teil davon hat allerdings Vorteile gegenüber den alten Medikamenten.
7. Auch bei im Allgemeinen gut verträglichen Medikamenten kann es im Einzelfall zu unerwünschten Effekten kommen.
8. Bei der Auswahl des richtigen Anfallsmedikamentes soll der Arzt die zu erwartenden Effekte auf die Psyche berücksichtigen.
9. Bei der individuellen Erfolgsbeurteilung jedes medikamentösen Behandlungsversuchs soll man nicht nur den Effekt auf die Anfälle, sondern auch auf Psyche und Verhalten (auf die Lebensqualität insgesamt) berücksichtigen. Dies erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Arzt oder Ärztin und den unmittelbar Betreuenden.

## Literatur

W. Diener (Hrsg.): Das älteste moderne Antiepileptikum: Kaliumbromid. Davidis Verlag, Offenburg, 1997.

Huber, B. (2004). "Die neuen Antiepileptika in der Epilepsiebehandlung von Patienten mit geistiger Behinderung." Zeitschrift für Epileptologie **17**(4): 257-269.



# Das psychoedukative Programm Epilepsie (PEPE)

**Bernd Huber und Michael Seidel**

Menschen mit einer geistigen Behinderung leiden überdurchschnittlich häufig an Epilepsie. Manchmal sind diese Epilepsien schwer zu behandeln. Die Betroffenen haben dann oft über viele Jahre, vielleicht sogar lebenslang, mit ihrer Epilepsie zu kämpfen. Sie leiden unter Anfällen und ihren Folgen, sie benötigen tagtäglich Medikamente, sie sind auf regelmäßige Arztbesuche angewiesen, vielleicht werden die Medikamente umgestellt, oder Nebenwirkungen treten auf. Wer so intensiv von einer chronischen Erkrankung betroffen ist, benötigt in erhöhtem Maße Information und Unterstützung, weit über die ärztliche Sprechstunde hinaus. Zu einem umfassenden Behandlungskonzept für eine chronische Erkrankung wie Epilepsie gehört deshalb das Angebot eines speziellen Schulungsprogramms, das neben Sachinformationen auch Elemente von Beratung und Hilfen zur Krankheitsverarbeitung enthält. In anderen Sparten der Medizin sind derartige Ansätze längst etabliert, man denke an Diabetes-Schulungen. An Schizophrenie Erkrankte lernen, Frühsymptome eines drohenden Krankheitsschubes zu erkennen und vorbeugende Maßnahmen zu ergreifen. Weitere Beispiele ließen sich anführen. Im Bereich der Epilepsiebehandlung existiert in den deutschsprachigen Ländern seit längerem MOSES, das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie. Dieses inhaltlich recht anspruchsvolle Programm stellt für Patienten mit zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung allerdings eine Überforderung dar.<sup>4</sup>

Das Psychoedukative Programm Epilepsie PEPE ist das erste Epilepsie-Schulungsprogramm, das speziell auf anfallsranke Menschen mit zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung zugeschnitten und an deren Bedürfnisse angepasst wurde. Ärzte, Psychologen und Pädagogen aus dem Heimbereich des Epilepsiezentrums Bethel haben PEPE in enger Zusammenarbeit mit der Fachhochschule Bielefeld<sup>5</sup> entwickelt.

## PEPE – Lernen mit Epilepsie zu leben

Der PEPE-Kurs findet in einer Gruppe aus ca. 8 bis 10 Teilnehmern unter der Leitung von 2 geschulten Kursleitern statt. Der Kurs besteht aus 8 zweistündigen Sitzungen. Häufig finden diese im Wochenrhythmus statt. Es sind aber auch andere Zeitintervalle möglich, z. B. ist es in Krankenhäusern wegen der kurzen Liegezeiten oft vorteilhaft, zwei bis drei Sitzungen pro Woche anzusetzen, dementsprechend verkürzt sich die Gesamtdauer. In den Kursstunden erarbeiten die Kursleiter gemeinsam mit den Teilnehmern wichtige Themen im Zusammenhang mit der Epilepsie, wobei sie auf die multimediale Unterstützung

---

<sup>4</sup> Beteiligt waren: M. Bockholt, M. Endermann, J. Gadke-Hopf, I. Hauser, T. Meinert, A. Neitzel, J. Sander, V. Stöbe, J. Verwold unter Leitung von B. Huber und M. Seidel

<sup>5</sup> Beteiligt waren: D. Dunkelau, R. Gramlich, K. Kather, F. Spreen-Ledebur unter Leitung von Prof. K. Johnen

des Programms zurückgreifen. Die Inhalte werden überwiegend in Gesprächsform bearbeitet, die Partizipation der Teilnehmenden ist ein zentrales Element. Die Kursteilnehmer haben so Gelegenheit, ihr Informationsbedürfnis über Epilepsie zu befriedigen und ihr Krankheitsverständnis zu erweitern. Dies hilft ihnen beim praktischen Umgang mit der Epilepsie. Der Gebrauch eines Medikamentendosetts und das Führen eines Anfallskalenders werden ausführlich besprochen, beides wichtige Hilfsmittel der Epilepsitherapie, bei deren Gebrauch die Betroffenen selbst einen aktiven Part spielen können. Ein weiteres wichtiges Thema sind in der Bevölkerung verbreitete Einstellungen/Vorurteile gegenüber Epilepsiekranken und der Umgang mit Diskriminierungen, die seitens der Umwelt erlebt werden. Ziel ist dabei, das Selbstbewusstsein der Betroffenen zu stärken.

Anfallskranke Menschen sind traditionell häufig mit Verboten belegt worden. Manche dieser Verbote sind heute noch nicht vollständig überwunden. Im Kurs wird auch dies reflektiert und eine Unterscheidung getroffen zwischen manchmal notwendigen Einschränkungen (die z.B. der eigenen Sicherheit dienen) und unnötigen Verboten. Dabei wird die Selbstbestimmung der Betroffenen jeweils besonders hervorgehoben.

Das PEPE-Programm eignet sich für anfallskranke Menschen mit einer Intelligenzminderung (geistigen Behinderung) im leichten bis mittleren Bereich. Es ist ebenfalls sehr gut geeignet für Personen mit einer sog. Lernbehinderung, also im IQ-Bereich von 70 bis 85, und für die recht große Gruppe derer, die zwar keine wesentliche Beeinträchtigung der Grundintelligenz aufweisen, deren Lernfähigkeit jedoch durch spezielle Leistungsdefizite wie Gedächtnisstörungen, Langsamkeit oder Aufmerksamkeits- und Konzentrationsprobleme beeinträchtigt ist.

Zu den Voraussetzungen, die Teilnehmer am PEPE-Programm mitbringen sollten, gehört die Fähigkeit, verbal kommunizieren zu können. Zumindest geringe Lese- und Schreibfertigkeiten sind zwar nicht Bedingung, jedoch von Vorteil. PEPE richtet sich an jugendliche und erwachsene Teilnehmer, die untere Altersgrenze liegt bei etwa 14 bis 16 Jahren. Bei Gruppen mit relativ schwer behinderten Teilnehmern (geistige Behinderung mittleren Grades) empfiehlt sich eine etwas kleinere Gruppengröße, z. B. mit 6 Teilnehmern.

## **Medizinische Themen**

In einer Kursstunde wird die Krankheit Epilepsie ausführlich erklärt (Abb. 1). Die Kursteilnehmer lernen, dass Epilepsie eine Krankheit des Gehirns ist. Sie bekommen in sehr stark vereinfachter schematisierter Form den Aufbau des Gehirns gezeigt. Dann lernen sie, wiederum in sehr stark vereinfachter Form, und jeweils anhand einer Abbildung, wichtige Epilepsieursachen kennen (Abb. 2). Dabei werden, wie in allen anderen Kursteilen auch, einfache Begriffe gewählt (keine Fremdwörter) und in einfach aufgebauten Sätzen erklärt.

Im 2. Teil der Kursstunde, nach der Pause, geht es um die verschiedenen Anfallsarten. Dabei beschränkt sich der Kurs auf die Darstellung einiger weniger wichtiger Anfallsarten, wie z. B. große Anfälle und Absencen. Eine Überforderung durch zu viele Detailinformationen wird so vermieden. Stattdessen lernen die Kurs-

Abb. 1: Was ist Epilepsie?

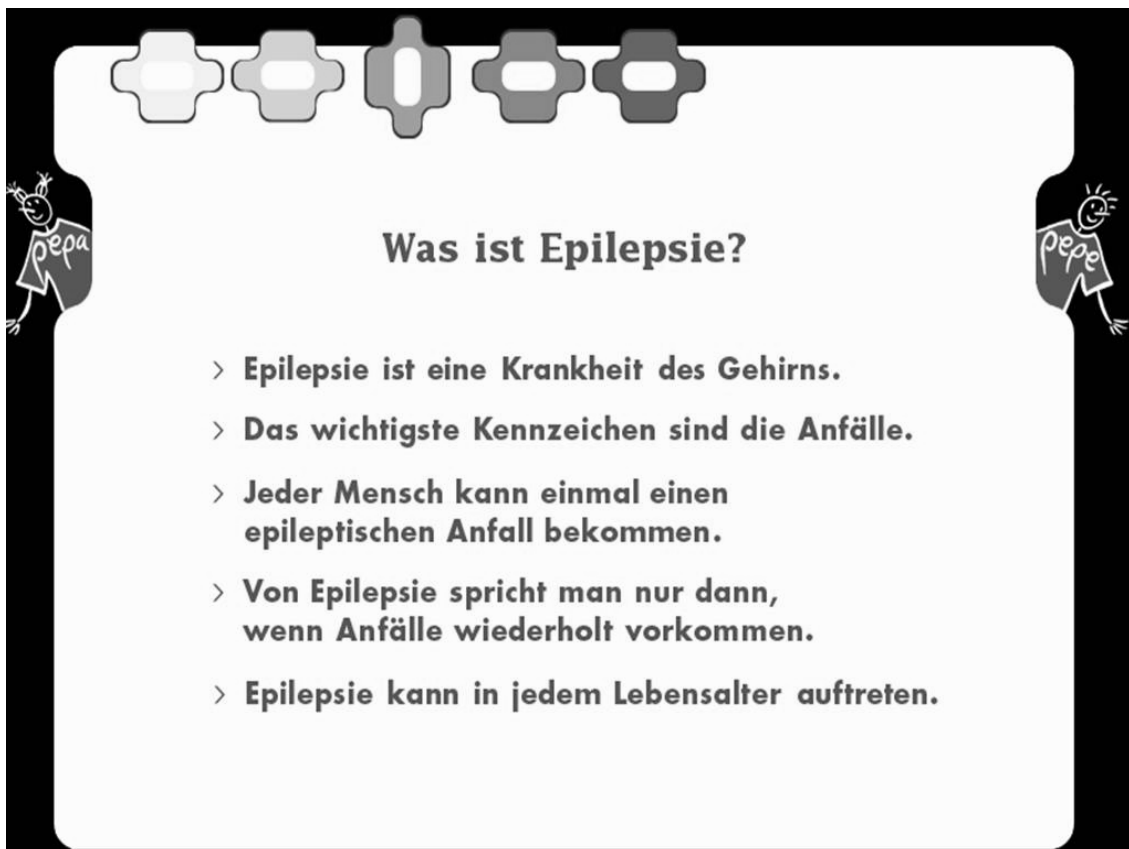
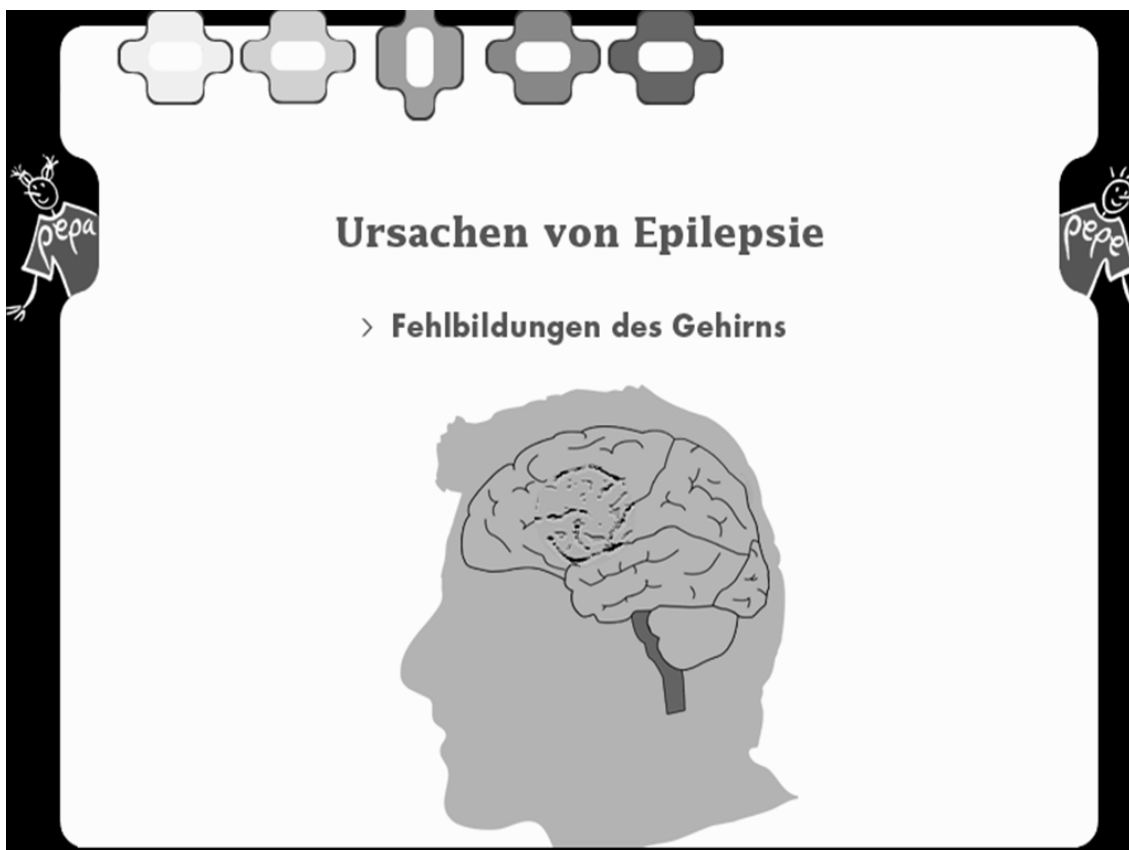
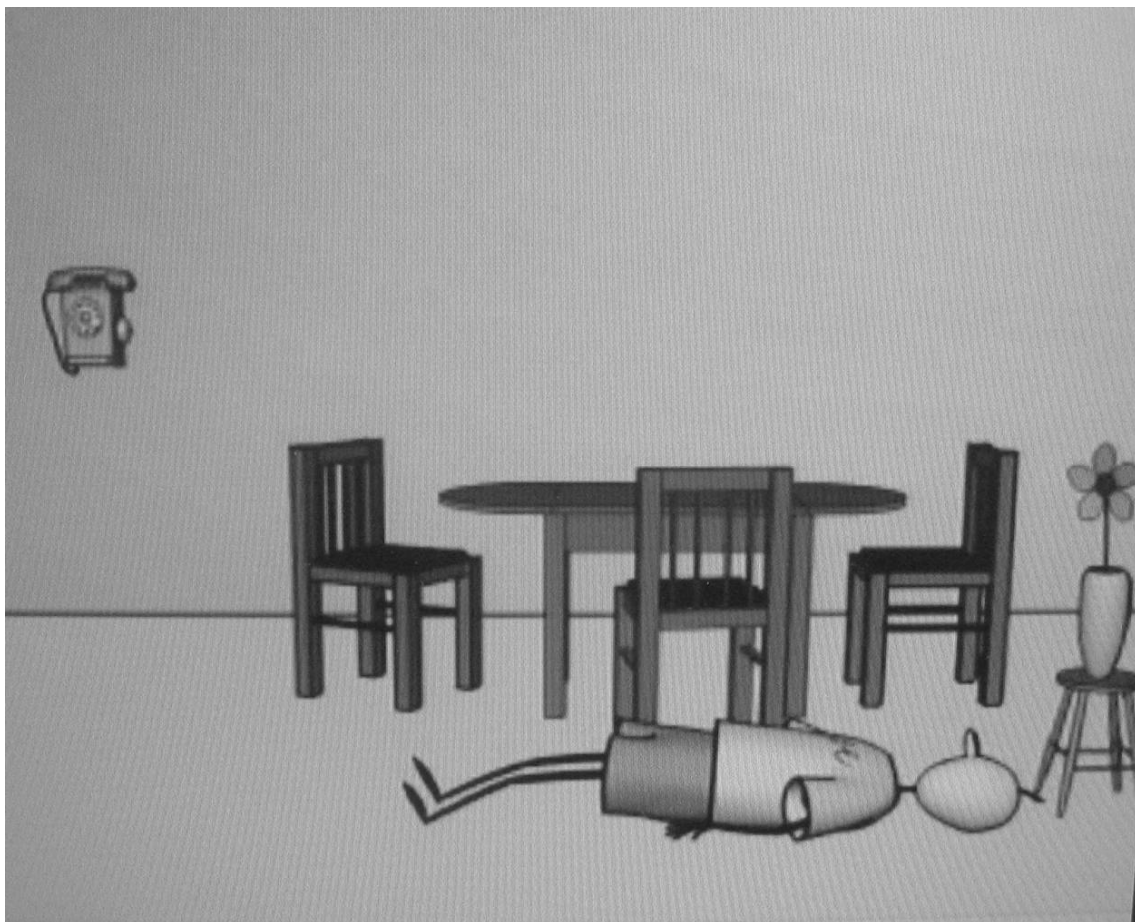


Abb. 2: Ursachen von Epilepsie



-teilnehmer, häufig vorkommende Anfallssymptome („Erscheinungen von Anfällen“) zu benennen, wie z. B. Zuckungen. Auch eine konkrete und sachliche Sprache trägt dazu bei, eine stigmatisierte Erkrankung wie Epilepsie zu entdämonisieren. Die Kursstunde endet mit der Diskussion der Frage „Wie gehe ich mit Anfällen um?“. Diese Diskussion wird eingeleitet durch einen kurzen animierten Filmclip. Darin treten die beiden Cartoon-Figuren auf, die die Kursteilnehmer durch den ganzen Kurs begleiten. Pepe, ein junger Mann mit einer schwer behandelbaren Epilepsie und auch einer leichten Körperbehinderung, sowie seine Freundin Pepa. Pepa kommt hinzu, als Pepe mit heftigen Zuckungen auf dem Boden liegt, er hat offensichtlich einen großen Anfall. Man erkennt, dass er in Gefahr ist, mit dem Kopf gegen einen Blumenständer zu stoßen und dabei auch noch die Blumenvase umzuwerfen (Abb. 3). Anhand dieser Szene erörtert die Teilnehmergruppe im Gespräch mit den Moderatoren, wie Pepa sich jetzt verhalten sollte. Dabei werden im Allgemeinen Punkte genannt wie Ruhe bewahren, Pepes Kopf schützen, Hilfe holen u. a. Die Diskussionsbeiträge der Teilnehmer werden während des Kurses auf einer Flipchart protokolliert. Zu Beginn der nächsten Kursstunde erhalten die Teilnehmer dann eine Abschrift dieses Protokolls zusammen mit weiteren Arbeitspapieren. Diese Materialien werden in einer Kurs-

**Abb. 3: Filmclip zu „Was tun bei Anfällen?“ – Pepe hat einen Anfall**



Mappe gesammelt. So haben die Teilnehmer Gelegenheit, sich auch zwischen den Treffen, vielleicht zusammen mit ihren Betreuern, noch einmal mit den besprochenen Themen zu beschäftigen. Das nächste Treffen beginnt mit einem Miniquiz. In wenigen einfachen Fragen werden die Themen des letzten Treffens noch einmal aufgegriffen. Es handelt sich also um eine Wiederholungstechnik. Wiederholungen sind in den ganzen Kurs systematisch eingebaut, um den Lerneffekt zu steigern. Nach dem Miniquiz folgt dann das Thema der neuen Kursstunde, nämlich um neben der Epilepsie bestehende zusätzliche Behinderungen. Dies ist in erster Linie die Lernbehinderung – für den PEPE-Kurs gilt die Sprachregelung, dass jede Art von kognitiver Einschränkung, ob geistige Behinderung, Lernbehinderung oder Gedächtnisschwäche, als Lernbehinderung bezeichnet wird (Abb. 4). Dieser Begriff ist einfacher zu definieren und weniger negativ besetzt als etwa der Begriff der geistigen Behinderung. Diese Vereinfachung erleichtert das Gespräch über dieses schwierige Thema. Als weitere zusätzliche Behinderungen kommen körperliche Behinderungen sowie seelische Probleme zur Sprache.

Abb. 4: Lernbehinderung



Im zweiten Teil der Kursstunde geht es um Anfallsauslöser, also um Umstände oder Verhaltensweisen, die zu vermehrten Anfällen führen können. Auch dieses Thema hat für die Teilnehmer große praktische Relevanz. Es betrifft ihren Alltag und gibt ihnen in gewissem Maße auch die Möglichkeit, selbst auf den Verlauf ihrer Erkrankung Einfluss zu nehmen.

Eine weitere Kursstunde befasst sich mit dem Thema Medikamente. Hier ist der Wissensdurst der Teilnehmer oft besonders groß. Im Unterschied etwa zu dem MOSES-Programm werden hier keine Detailinformationen über einzelne Epilepsie-Medikamente geboten, sondern es geht um grundlegende Fragen der Therapie, z. B. warum man Medikamente regelmäßig einnehmen muss, wie oft am Tag Medikamente eingenommen werden müssen usw. Der Wirkungsmechanismus der Epilepsie-Medikamente, also ein sehr komplexer und auch für nicht behinderte Menschen nicht ohne weiteres verständlicher Sachverhalt, wird den Teilnehmern mittels einer animierten Grafik verdeutlicht. Die Teilnehmer sehen zunächst eine schematisierte Darstellung des Gehirns, die ihnen bereits aus einer früheren Kursstunde bekannt ist. An einer Stelle des Gehirns erscheint nunmehr eine Flamme (Abb.5).

**Abb. 5: Wirkungsweise von Antiepileptika**



Die Teilnehmer erkennen im Gespräch, dass diese Flamme sinnbildlich für die Epilepsie steht. Nun sehen die Teilnehmer blaue Kügelchen (Tabletten) auf die Flamme zuströmen; die Flamme wird kleiner. Als der Medikamentenstrom unterbrochen wird, lodert die Flamme wieder höher. Durch diese Visualisierung wird ein komplexer Sachverhalt anschaulich gemacht. In ähnlicher Bildersprache wird dann verdeutlicht, dass es manche Medikamente in unterschiedlichen Wirkstärken gibt, wie eine Behandlung aufgebaut wird, und wie Medikamente umgestellt werden.

Die Kursstunde über Medikamente war eingeleitet worden mit einem Filmclip, in dem Pepa sich beunruhigt äußert über die vielen Medikamente, die sie einnehmen muss. Sie befürchtet Nebenwirkungen. Auch die Kursteilnehmer haben die Gelegenheit, ihre Ängste und Befürchtungen im Hinblick auf die Medikamente auszusprechen. Die dann folgende sachliche Information über den Ablauf der Therapie, Kontrolluntersuchungen und den Umgang mit Nebenwirkungen soll dazu beitragen, ihnen ihre Ängste zu nehmen. In einer anderen Kursstunde werden weitere Behandlungsverfahren wie die chirurgische Epilepsie-therapie, aber auch psychologische Verfahren, besprochen.

Sehr breiten Raum nimmt die aktive Beteiligung der Kursteilnehmer bei der Behandlung ein: der eigene Umgang mit den Medikamenten und die eigene Anfallsdokumentation (Abb. 6).

**Abb. 6: Umgang mit dem Medikamentendosett**



Diese Themen werden medial unterstützt durch Kurzfilme, in denen Betroffene über ihre Erfahrungen berichten. Anhand dieser Filme wird das Gespräch in der Gruppe geführt. Dabei werden die Teilnehmer zu möglichst selbständigem Handeln ermutigt.

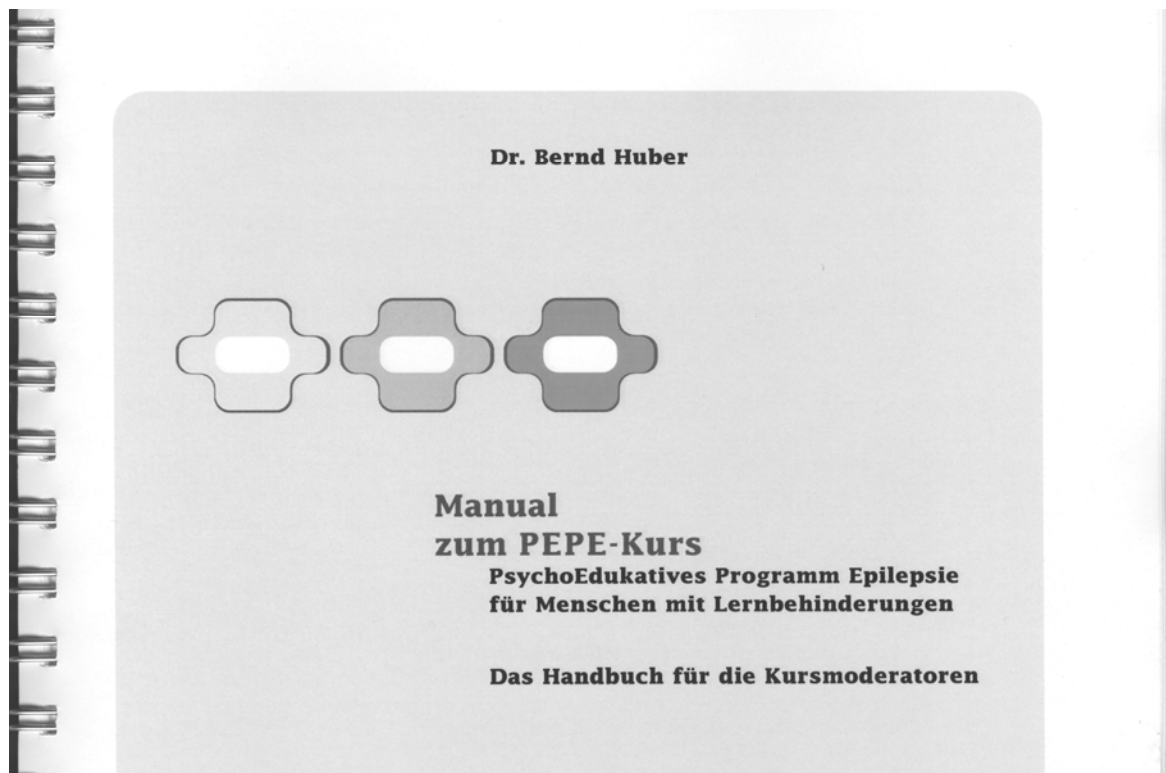
In weiteren Kursstunden geht es um die Themen Epilepsie und Arbeit (was ist bei der Wahl eines geeigneten Arbeitsplatzes zu beachten?), um Epilepsie und Freizeit, Epilepsie und Sport, Epilepsie und Straßenverkehr. Eine ganze Kursstunde handelt

von Partnerschaft und Sexualität, Kinderwunsch, Verhütung und Schwangerschaft, immer im Hinblick auf die Epilepsie.

## Der PEPE-Koffer

Das gesamte multimediale Kursmaterial ist auf 2 CD-Rom enthalten. Zu den PEPE-Materialien gehört außerdem ein ausführliches Manual, welches den Kursleitern Schritt für Schritt die Durchführung jeder einzelnen Kursstunde erläutert (Abb. 7).

**Abb. 7: Kursleiter-Manual**



Außerdem enthält der PEPE-Koffer Kopiervorlagen der Arbeitspapiere, die bei jedem Treffen an die Teilnehmer verteilt werden. Bethel führt regelmäßig dreitägige Kursleiter-Schulungen durch. Die angehenden Kursleiter werden dabei intensiv auf die Durchführung des Kurses vorbereitet und sind danach zum Erwerb des Materials und zur Durchführung der Kurse berechtigt. PEPE-Kurse finden inzwischen nicht nur in den Kliniken und Heimen in Bethel, sondern auch in verschiedenen anderen Epilepsiezentren und Behinderteneinrichtungen statt. Seit der Fertigstellung des Programms im Jahr 2000 wurden mehr als 50 Kursleiter geschult. Inzwischen wurde in enger Zusammenarbeit zwischen Bethel und der englischen National Society for Epilepsy (NSE) eine englische Version des Programms entwickelt und in dem Epilepsiezentrum Chalfont nahe London mit Erfolg erprobt. Zurzeit ist eine niederländische Version in Arbeit. Regelmäßige Rückmeldungen aus den Kursen in Bethel und anderen Einrichtungen lassen erkennen, dass der PEPE-Kurs offensichtlich einen bisher nicht erfüllten



Bedarf befriedigt, und dass ein Großteil der Teilnehmer hoch zufrieden ist. Wir wünschen uns, dass der PEPE-Kurs in den kommenden Jahren noch weit mehr behinderten Menschen mit Epilepsie zugute kommen wird.

## Autoren

Dr. Christian Brandt  
 Ltd. Abteilungsarzt der Abt. für Allgemeine Epilepsie  
 Ev. Krankenhaus Bielefeld  
 Epilepsiezentrum Bethel (Kliniken)  
 Maraweg 21  
 33617 Bielefeld  
 Tel. 0521-772-78804  
[christian.brandt@evkb.de](mailto:christian.brandt@evkb.de)

Prof. Dr. Gudrun Dobsław  
 Dipl.Psych., Professorin für Rehabilitation (Behindertenhilfe und  
 Gemeindepsychiatrie) an der Hochschule Fulda, Fachbereich Sozialwesen.  
 Marquardstr. 35  
 36039 Fulda  
 0661-9640-220 (dienstl.)  
[gudrun.dobslaw@sw.hs-fulda.de](mailto:gudrun.dobslaw@sw.hs-fulda.de)

Dr. Bernd Huber  
 Facharzt für Neurologie und Psychiatrie  
 Oberarzt im Ärztlichen Dienst des Stiftungsbereichs Behindertenhilfe  
 v. Bodelschwingsche Anstalten Bethel  
 Maraweg 9  
 33617 Bielefeld  
 Tel. 0521-144-2829

Prof. Dr. Michael Seidel  
 Facharzt für Neurologie und Psychiatrie  
 Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie  
 Geschäftsführung des Stiftungsbereichs Behindertenhilfe  
 v. Bodelschwingsche Anstalten Bethel  
 Maraweg 9  
 33617 Bielefeld

## Impressum

Die „*Materialien der DGSGB*“ sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen und Bestellungen an die Redaktion erbeten (Bestellformular über die Website [www.dgsgb.de](http://www.dgsgb.de)).

## Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit  
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB)  
Maraweg 9  
33617 Bielefeld  
Tel. 0521 144 2613  
Fax 0521 144 3096  
**[www.dgsgb.de](http://www.dgsgb.de)**

## Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke  
Laubacher Str. 46a  
14197 Berlin  
Tel.: 0174 9893134  
E-mail [klaus.hennicke@gmx.de](mailto:klaus.hennicke@gmx.de)


**dgsgb**
**Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit  
bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

### **Zweck**

*Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGb) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.*

### **Hintergrund**

*Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt. Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGb theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.*

### **Aktivitäten**

*Die DGSGb zielt auf die Verbesserung*

- *der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten*
- *der Standards ihrer psychosozialen Versorgung*
- *der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung*
- *des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.*

*Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Arbeitstagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.*

### **Mitgliedschaft**

*Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGb fördern und unterstützen wollen.*

*Die DGSGb versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.*

### **Organisation**

*Die DGSGb ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGb werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.*

#### **Vorstand:**

*Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Vorsitzender)  
Prof. Dr. Klaus Hennicke, Berlin (Stellv. Vorsitzender)  
Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg (Stellv. Vorsitzender)  
Prof. Dr. Gudrun Dobsław, Bielefeld (Schatzmeisterin)  
Knut Hoffmann, Göttingen  
Dipl.-Psych. Stefan Meir, Meckenbeuren  
Prof. Dr. Georg Theunissen, Halle*

#### **Postanschrift**

*Prof. Dr. Michael Seidel  
v. Bodelschwinghsche Anstalten Bethel  
Stiftungsbereich Behindertenhilfe  
Maraweg 9  
D-33617 Bielefeld  
Tel.: 0521 144-2613  
Fax: 0521 144-3467  
[www.dgsgb.de](http://www.dgsgb.de)*