

# **Epilepsien aus Sicht der Sozialen Arbeit**

**Bachelorarbeit**

**an der Hochschule Neubrandenburg  
University of Applied Sciences**

Studiengang Soziale Arbeit

vorgelegt von

Evelyn Günther

urn:nbn:de:gbv:519-thesis2010-0246-8

10.06.2010

1. Betreuer: Prof. Dr. Peter Schwab

2. Betreuer: Prof. Dr. Sigrid Haselmann

*„Der epileptische Mensch ist ein gewöhnlicher Mensch, dem ab und zu etwas  
Ungewöhnliches (nämlich ein epileptischer Anfall) passiert.“*

Hansjörg Schneble



Norbert Hayo, Bremen  
(ohne Titel)  
Preisträger Art Competition Epilepsy '99

# ***Inhaltsverzeichnis***

<b><i>Einleitung</i></b>	<b>5</b>
<b><i>1. Grundlagen der Epileptologie</i></b>	<b>7</b>
<b>1.1 Was ist Epilepsie?</b>	<b>7</b>
1.1.1 Begrifflichkeiten	7
1.1.2 Zur Geschichte: Fluch der Götter oder Heilige Krankheit?	8
1.1.3 Klassifikation	10
1.1.4 Epidemiologie	11
<b>1.2 Das Wesen der Erkrankung</b>	<b>12</b>
1.2.1 Erscheinungsbild	12
1.2.1.1 Fokale (lokale, partielle) Anfälle	13
1.2.1.2 Generalisierte Anfälle	15
1.2.2 Formen	16
1.2.2.1 Fokale Epilepsien	17
1.2.2.2 Generalisierte Epilepsien	18
1.2.2.3 Epilepsien und Epilepsiesyndrome, die nicht als fokal oder generalisiert festgelegt werden können	19
1.2.2.4 Anfallsarten ohne Vorliegen einer Epilepsie	19
1.2.3 Ursachen	19
1.2.4 Entstehung	20
<b>1.3 Diagnostik und Behandlung</b>	<b>21</b>
1.3.1 Diagnose	21
1.3.1.1 Anamnese	22
1.3.1.2 Klinische Untersuchung	23
1.3.1.3 Apparative Untersuchungen	23
1.3.2 Behandlung	24
<b>1.4 Epilepsie und psychische Veränderungen</b>	<b>26</b>
<b><i>2. Psychosoziale Auswirkungen von Epilepsien</i></b>	<b>29</b>
<b>2.1 Chronische Krankheit vs. Behinderung</b>	<b>29</b>
<b>2.2 Leben mit Epilepsie – Ausgewählte Bereiche</b>	<b>30</b>
2.2.1 Familie	31
2.2.2 Schule	33
2.2.3 Beruf	34
2.2.4 Partnerschaft und Kinderwunsch	35
2.2.5 Sport und Freizeit	36
2.2.6 Mobilität	37
2.2.7 Epilepsie im Alter	38
<b>2.3 Rechtliche Aspekte und Hilfen</b>	<b>39</b>
2.3.1 Eingliederungshilfe	40
2.3.2 Schwerbehinderung und Schwerbehindertenausweis	41
<b><i>3. Fallbeispiel</i></b>	<b>42</b>
<b>3.1 Der Fall</b>	<b>43</b>
<b>3.2 Interview: Epilepsie - Schilderungen eines Betroffenen</b>	<b>43</b>
<b>3.3 Zusammenfassung</b>	<b>47</b>

<b>4. Epilepsien: Konsequenzen für die Soziale Arbeit</b>	<b>48</b>
<b>4.1 Hilfen der Sozialen Arbeit</b>	<b>49</b>
<b>4.2 Vermittler zwischen Erkrankung und Gesellschaft</b>	<b>49</b>
<b>5. Zusammenfassung</b>	<b>52</b>
<b>6. Anhang</b>	<b>55</b>
<b>7. Quellenverzeichnis</b>	<b>58</b>

## Einleitung

Seit jeher beschäftigen sich Menschen mit der Krankheit Epilepsie. Kaum eine Erkrankung hat im Laufe der Geschichte eine derartige Wandlung erfahren wie diese. Man nannte sie einerseits die Heilige Krankheit, sie war aber auch eine rätselhafte, geheimnisvolle, schreckliche, und gefürchtete Krankheit. Man brachte sie mit Göttern, Dämonen und Hexen in Verbindung. Epilepsie bringt nach wie vor gesellschaftliche Angst, Vorurteile, Unsicherheiten und Hilflosigkeit mit sich. Patienten fällt es oft nicht leicht, zwischen eigener Betroffenheit und Unverständnis von Außen zu stehen. Für viele bedeutet die Diagnose Epilepsie einen tiefen Einschnitt in ihr Leben. Nicht selten geht mit der Erkrankung eine Stigmatisierung der Betroffenen einher, denn noch immer werden sie als *geisteskrank* bezeichnet. Folgen sind psychische Probleme und soziale Isolation.

Neben den heute sehr fortschrittlichen Erkenntnissen und Möglichkeiten der Medizin besteht ein wichtiger Schritt darin, dass sich zunächst die an Epilepsie erkrankten Personen über ihre Krankheit und den Umgang damit informieren – literarische Medien, insbesondere Ratgeber, die für Betroffene einfach und verständlich erklärt sind, können zusätzlich zu Gesprächen mit Experten oder in Selbsthilfegruppen sehr hilfreich sein. Darüber hinaus besteht aber gerade auch für die Gesellschaft die Notwendigkeit beziehungsweise Verantwortung, den Umgang der Patienten mit ihrer Erkrankung zu unterstützen und zu fördern, indem die Gesellschaft selbst aufgeklärt wird sowie Unwissenheit und Furcht bekämpft werden. Ein Bild muss entstehen, welches zeigt, dass Epilepsie nichts Ungewöhnliches oder Abstoßendes ist, sondern eine Krankheit, die jeden treffen kann. Wie man dies umsetzt und welchen Beitrag Soziale Arbeit leisten kann, wird Thema der vorliegenden Arbeit sein.

Der erste Teil der Arbeit befasst sich mit den Grundlagen der Epileptologie. Um ein Verständnis von der Krankheit zu erzeugen, ist es notwendig, sich zu vergegenwärtigen, was Epilepsie ist und welches Wesen sie kennzeichnet. Neben medizinischen Erklärungsansätzen und einem kurzen Einblick in Diagnostik, Behandlung und Prävention, soll auch ein kleiner Exkurs in die Geschichte erfolgen.

Im zweiten Abschnitt geht es um das Leben und den Alltag mit Epilepsie. Mit welchen psychosozialen Auswirkungen haben die Patienten zu kämpfen, welche Ängste haben sie und in welchen Bereichen fühlen sie sich eingeschränkt?

Der dritte Abschnitt stellt eine wichtige Grundlage für das Thema Epilepsie und Soziale Arbeit dar, welches im darauf folgenden vierten Teil besprochen wird. Dazu wird der Fall einer an Epilepsie erkrankten Person aufgegriffen. Aus den geschilderten Erfahrungen und Erkenntnissen werden anschließend Rückschlüsse über die Wichtigkeit des Umgangs und der Auseinandersetzung mit dem Thema durch die Gesellschaft gezogen. In diese Überlegungen wird sich auch der Gedanke einfügen, wie Soziale Arbeit als Schaltstelle in Zusammenarbeit mit anderen Professionen und in Projekten agieren kann, um die Öffentlichkeit mit dem Thema Epilepsie zu konfrontieren, und zu zeigen, dass auch der erkrankte Mensch ein Mensch ist – gewöhnlich nämlich, wie jeder andere auch.

Aus Gründen der Einfachheit und für eine bessere Lesbarkeit verzichte ich bei meinen Ausführungen auf die Unterscheidung zwischen männlich und weiblich und wähle allgemein die männliche Darstellungsform (z.B. der Betroffene, der Patient, der Sozialarbeiter).

# 1. Grundlagen der Epileptologie

## 1.1 Was ist Epilepsie?

### 1.1.1 Begrifflichkeiten

Um sich ein Bild von der Erkrankung machen zu können, soll zunächst einmal eine Begriffsklärung erfolgen. Der Name Epilepsie leitet sich aus dem altgriechischen Wort *ἐπίληψις*, *epilēpsis* für *der Anfall* oder *der Übergriff* und aus dem griechischen Verb *ἐπιλαμβάνειν*, *epilambanein*, was soviel bedeutet wie *ergreifen*, *packen*, *anfallen*, ab.<sup>1</sup> Im Deutschen spricht man auch oft von Fallsucht oder Krampfleiden. Alles in allem stellt das Wort Epilepsie einen Sammelbegriff für verschiedene Erkrankungen des Gehirns dar; gleichbedeutend für *epileptischer Anfall* wird auch oft der Ausdruck *cerebraler Anfall* (*cerebrum* [lat.] = das Gehirn; *cerebral* = das Gehirn betreffend) verwendet. Das bedeutet, dass der epileptische Anfall eine Form der Reaktion des Gehirns ist, wenn dieses auf störende, irritierende oder schädigende Reize trifft, also die Nervenzellen im Gehirn übermäßig (elektro-chemisch) erregt werden.<sup>2</sup>

Ein einziger epileptischer Anfall bedeutet noch nicht Epilepsie. Ein Anfall, ohne Vorliegen einer Epilepsie, kann jeden Menschen treffen und ein einmaliges Ereignis bleiben, Beispiele hierfür sind die so genannten Fieberkrämpfe im Kleinkindesalter, Gelegenheitskrämpfe als Folgereaktion auf eine Narkose oder Nebenwirkung von Medikamenten, ohne Vorliegen einer Hirnschädigung oder anderweitig neurologischer Störungen. Von dieser ist erst dann die Rede, wenn bei einem Menschen immer wieder (mindestens zwei) epileptische Anfälle spontan und unprovoked, also ohne akut erkennbare Ursachen und Auslöser, im Abstand von mindestens 24 Stunden auftreten.<sup>3</sup>

Im weiteren Verlauf der Ausführungen wird ersichtlich werden, dass es eine Vielzahl von Ursachen und Erscheinungen der Anfälle gibt. Auch der Verlauf eines jeden Anfalls, sowie Therapien und Prognosen der Erkrankung sind äußerst unterschiedlich. So heißt es laut Schneble und diverser anderer Verfasser, dass man nicht von *der Epilepsie*, sondern von *Epilepsien* spricht.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> vgl. URL1: Wikipedia 2010

<sup>2</sup> vgl. Schneble 2003, S. 15

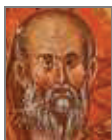
<sup>3</sup> vgl. Krämer 2005, S. 23

<sup>4</sup> vgl. Schneble 2003, S. 16

## 1.1.2 Zur Geschichte: Fluch der Götter oder Heilige Krankheit?

Berichte und Zeugnisse über die Epilepsie sowie therapeutische Maßnahmen lassen sich bis zur Urgesellschaft und in alle Kulturen zurückverfolgen. Von der Heiligen Krankheit im Alten Ägypten, über eine Art dämonischer Besessenheit im Mittelalter und der Idee von der *erblichen Fallsucht* im Dritten Reich bis hin zur heutigen wissenschaftlichen Aufklärung ist die Epilepsie bekannt, wird aber nach wie vor als Krankheit gefürchtet. Dass sich zu jeder Zeit Menschen ausführlich mit dem Thema befasst haben, lässt sich möglicherweise auch mit der Bedeutung *Krankheit der 1000 Namen* erklären.<sup>5</sup> So nannte man sie unter anderem die *Heilige Krankheit* oder latinisiert *morbus sacer*, *Fallsucht* oder im Mittelalter auch bekannt als *St. Valentins Rache*, *Mondkrankheit*, *Dämonisches Leiden* (Latein: *morbus daemonicus*) oder auch die *Sturz-Seuche*.<sup>6</sup>

Das Deutsche Epilepsiemuseum Kork hat sich umfassend mit der Geschichte der Epilepsie befasst und stellt über seine Präsenz im Internet interessante Aspekte vor, von denen die bedeutendsten an nachfolgender Stelle in einem Zeitleiste zusammengefasst dargestellt werden<sup>7</sup>:



### **Hippokrates (ca. 460 - 375 v. Chr.): Über die *Heilige Krankheit***

- natürliche, keine *heilige* Krankheit
- Ausgangspunkt des Anfallgeschehens im Gehirn



### **Galen (129 - ca. 200 n. Chr.): Über erkrankte Körperteile**

- „Das Gehirn ist erkrankt.“
- Aura - erstmalige Erwähnung des Begriffs in der medizinischen Literatur



<sup>5</sup> vgl. URL2: Epilepsiemuseum 2010

<sup>6</sup> vgl. ebenda

<sup>7</sup> vgl. ebenda





**Alexandros von Tralleis (ca. 525 - 605 n. Chr.): Zwölf Bücher über die Medizin**

- Magenbeschwerden als Zeichen einer Aura
- Alkohol kann Auftreten epileptischer Anfälle begünstigen



**Avicenna (980 - 1037): Canon medicinae (Gesetze der Heilkunst)**

- epileptische Anfälle entstehen im Gehirn
- häufig gekennzeichnet durch Sturz und Beeinträchtigung der Sinne



**Fallsuchtsegen (14./ 15. Jahrhundert)**

- Vertrauen, Optimismus und Mut sind günstige Voraussetzungen für eine günstige Epilepsie-Behandlung



**Paracelsus (1493 - 1541): Von den Krankheiten, die uns der Vernunft berauben (1525)**

- eine organische (keine unnatürliche, mystische) Krankheit
- auch Tiere können erkranken
- Prinzip der symptomatischen Therapie



**Samuel Auguste A. D. Tissot (1728 - 1797): Abhandlung von der Epilepsie oder fallenden Sucht (1771)**

- Unterscheidung zwischen *idiopathischen* und *sympathischen (symptomatischen)* Epilepsien
- Epilepsie als Symptom (Krankheitszeichen) einer Grundkrankheit



**John Hughlings Jackson (1835 - 1911): Eine Studie über Krämpfe**

- Begründung einer neuen Sicht der epileptischen Phänomene
- Beschreibung von Aussehen, Beginn und Entwicklung
- neurobiologische Erklärungen, die bis heute gültig sind

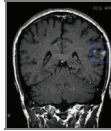
- Entdeckung der antiepileptischen Wirkung des Broms (1857)
- Aufnahme, Pflege, Förderung epilepsiekranker Menschen in entsprechenden Einrichtungen, u.a. in Bielefeld-Bethel (1867) und in Kork-Kehl (1892)





### **Epilepsiekranke im Dritten Reich: Rassenhygienische Verblendung**

- Fallsucht als Erbkrankheit definiert
- Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses 1933
- Zwangssterilisation als rassehygienische Maßnahme
- Euthanasie-Aktion T4: 70.000 behinderte Menschen fielen zwischen 1940 und 1941 dieser Tötungsaktion zum Opfer



### **Gegenwart**

- medizinische Erkenntnis: Epilepsien z.B. sind keine Erbkrankheiten
- Epilepsien entstehen in aller Regel durch das Zusammenwirken einer vorhandenen individuellen Disposition (Veranlagung) mit einer exogenen (äußerlichen) Verursachung, z.B. Unfall, Entzündung, Durchblutungsstörung



Zeitleiste: Die Geschichte der Epileptologie

## **1.1.3 Klassifikation**

Die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) hat eine Klassifikation verabschiedet, wonach auf der Ebene der epileptischen Anfälle im Wesentlichen 2 Hauptgruppen unterschieden werden<sup>8</sup>:

- **Fokale (lokalisationsbezogene, partielle) Anfälle:** treten nur in einem ganz bestimmten Teil des Gehirns auf, zu Beginn eines Anfalls ist nur eine Körperseite einbezogen
- **Generalisierte Anfälle:** hier sind von Beginn an viele Teile des Gehirns betroffen, das Anfallsgeschehen betrifft beide Körperseiten gleichmäßig<sup>9</sup>

Auch im ICD-10 (Internationale Klassifikation der Krankheiten) findet eine entsprechend angepasste Einordnung statt. Die Epilepsien sind demnach wie folgt aufgelistet<sup>10</sup>:

<sup>8</sup> vgl. Schmitz/ Steinhoff 2005

<sup>9</sup> vgl. Schneble 2003, S. 25 f.

<sup>10</sup> vgl. URL3: DIMDI – ICD-10-GM Version 2010

**Kapitel VI G00-G99** Krankheiten des Nervensystems  
**G40-G47** Episodische und paroxysmale Krankheiten des  
Nervensystems  
**G40.-** Epilepsie

Eine genauere und präzisere Beschreibung zu der soeben genannten Einteilung wird in einem der nächsten Punkte erfolgen, wenn es um das Wesen der Epilepsie geht.

### **1.1.4 Epidemiologie**

Die Epilepsien sind nach den Durchblutungsstörungen eine der häufigsten chronischen, neurologischen Erkrankungen, bei denen das zentrale Nervensystem betroffen ist.<sup>11</sup> Um einen kurzen Überblick über die Häufigkeit des Auftretens der Erkrankung zu erhalten, soll an nächster Stelle eine kurze Auflistung relevanter Zahlen erfolgen, welche das Informationszentrum Epilepsie (ize) der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in Berlin in einer seiner Informationstafeln (hier Nr. 006) zusammengefasst hat<sup>12</sup>:

- 5% aller Menschen bekommen einmal in ihrem Leben einen epileptischen Anfall (ohne eine Epilepsie zu entwickeln; Gelegenheitsanfälle)
- 0,5 - 1% der Bevölkerung leidet an einer Epilepsie (die sog. Prävalenz der Epilepsien beträgt 5-10 ‰, d.h., von 100 – 200 Menschen ist einer an Epilepsie erkrankt<sup>13</sup>)
- bezogen auf Deutschland wären das etwa 400.000 – 800.000 Menschen
- in Deutschland etwa 30.000 Neuerkrankungen pro Jahr (Inzidenz)
- Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten
  - ca. die Hälfte der Erkrankungen vor dem 10. Lebensjahr
  - 2/3 der Erkrankungen haben den Beginn vor dem 20. Lebensjahr
  - höchste Inzidenz bei Erwachsenen im höheren Lebensalter ab 65 Jahre

---

<sup>11</sup> vgl. Schneble 2003, S. 11

<sup>12</sup> vgl. Brandt 2008, S. 1 ff. (Internetquelle)

<sup>13</sup> vgl. Schneble 2003, S. 11

- etwa 1/3 aller Epilepsie-Patienten befindet sich im Kindes- und Jugendalter
- Häufigkeitsverteilung ist generell weltweit gleich, ohne rassische oder klimatische Unterschiede

## ***1.2 Das Wesen der Erkrankung***

### **1.2.1 Erscheinungsbild**

Folgende einleitenden Worte findet Annette Fink, Sonderpädagogin und Autorin, um den Charakter der Epilepsie zu beschreiben: „Zwischen den einzelnen Anfällen sind die Betroffenen gesund. Gleichwohl ist die Existenz der Erkrankung in ihrem Bewusstsein verhaftet.“<sup>14</sup> In der Tat kann das Erscheinungsbild des epileptischen Anfalls sehr unterschiedlich sein. Das Anfallsgeschehen kann von motorischer, sensibler, sensorischer, psychischer, vegetativer oder einer aus diesen Symptomen kombinierten Qualität begleitet werden.<sup>15</sup> So gibt es auf der einen Seite die Anfälle, welche für den Beobachter *von außen* wahrgenommen werden können, zum Beispiel die motorischen Anfälle mit Muskelversteifungen oder –zuckungen oder Anfälle mit vermehrtem Speichelfluss (Hypersalivation) oder mit Änderung der Gesichtsfarbe (vegetative oder autonome Anfälle).<sup>16</sup> Andererseits gibt es Anfälle, welche nur vom Betroffenen selbst wahrgenommen werden. Hierzu zählen unter anderem die sensiblen Anfälle, welche sich durch bestimmte Missempfindungen wie Kribbeln oder Taubheitsgefühl äußern können. Auch sensorische Anfälle (Lichtblitze, Gerüche, usw.) oder psychische Anfälle (z.B. Angst, Glücksempfinden) gehören dazu.<sup>17</sup>

Bis es zu einer einheitlichen internationalen Fachsprache kam, so wie sie heute angewandt wird, unterschied man bei der Einteilung epileptischer Anfälle noch zwischen *großen* und *kleinen* Anfällen. So gehört zu den *großen Anfällen* insbesondere der *Grand-mal-Anfall* bzw. *tonisch-klonischer Grand mal* – plötzlicher Sturz zu Boden mit Lauten wie Schreien und Stöhnen, sowie mit weit geöffneten und oft nach oben verdrehten Augen und

---

<sup>14</sup> vgl. Fink 2007, S. 41

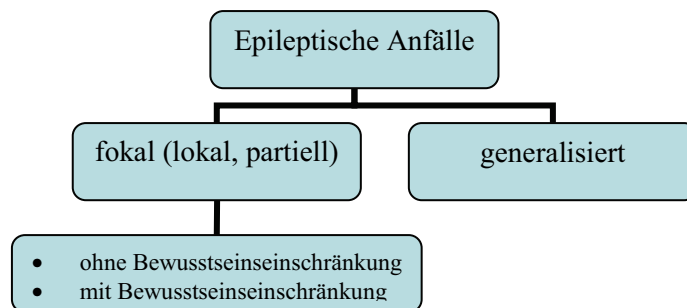
<sup>15</sup> vgl. Schneble 2003, S. 15

<sup>16</sup> vgl. ebenda, S. 22

<sup>17</sup> vgl. ebenda, S. 22

anschließenden rhythmischen Zuckungen an Armen, Beinen und im Gesicht als typische Abfolge von tonischen und klonischen Bewegungen, in einem üblichen Zeitraum von nicht länger als 2 bis 4 Minuten, mit Atemstillstand und einem anschließenden Nachschlaf oder Dämmerzustand.<sup>18</sup>

Alle Anfallsformen, die nicht den *großen* zugeordnet werden konnten, wurden früher als *kleine Anfälle* bezeichnet. Diese erscheinen weitaus weniger eindrücklich und bedrohlich als ein Grand-mal-Anfall. In der heutigen international angeglichenen Version der Klassifikation spricht man nicht mehr von kleinen und großen Anfällen. Vielmehr unterscheidet man jetzt die fokalen (lokalen, partiellen) und die generalisierten Anfälle.



Einteilung epileptischer Anfälle (nach ILAE-Klassifikation)<sup>19</sup>

### 1.2.1.1 Fokale (lokale, partielle) Anfälle

Fokale oder lokalisationsbezogene Anfälle treten nur in einem ganz bestimmten Teil des Gehirns auf. Das bedeutet, dass zu Beginn des Anfalls nur eine Körperseite oder nur ein Körperteil einseitig betroffen ist. Oft können schon allein durch die Art, wie sich ein Anfall äußert, gute „... Rückschlüsse auf den Ort des epileptogenen Herdes (Fokus) ...“ geschlossen werden.<sup>20</sup> Bei den fokalen Anfällen erfolgt außerdem eine Unterscheidung zwischen denen mit erhaltenem Bewusstsein und den Anfällen mit Bewusstseinsveränderung. Die erstgenannte Gruppe nennt man *einfache fokale* oder *elementar-fokale* Anfälle. Während des Anfallgeschehens kommt es nicht zur Bewusstseinsbeschränkung. Jedoch gibt es Beschreibungen von Patienten, dass direkt vor dem Anfall plötzlich

<sup>18</sup> vgl. Schmidt 1995, S. 18

<sup>19</sup> vgl. Schneble 2003, S. 26

<sup>20</sup> vgl. ebenda, S. 26 f.

ungewöhnliche Gefühle oder Missempfindungen verschiedenster Art auftreten, zum Beispiel unerklärliche Freude, Ärger, Traurigkeit oder Übelkeit. Manch einer „... hört, riecht, schmeckt, fühlt oder sieht Dinge, die nicht real sind ...“.<sup>21</sup> Man bezeichnet dies als *Aura*. Auren werden ebenfalls zu den einfachen fokalen Anfällen gezählt und als so genannter *vorgeschalteter* elementar-fokaler Anfall bezeichnet.<sup>22</sup> Weiterhin können die einfachen fokalen Anfälle durch motorische, sensible, sensorische, vegetative und psychische Symptome unterschieden werden.<sup>23</sup> Dies sei an dieser Stelle nur erwähnt, eine feinere Unterteilung ist nicht Bestandteil dieser Arbeit.

Die zweite Gruppe der fokalen Anfälle wird *partial-komplexe* oder *komplex-fokale* Anfälle genannt, bei denen es bereits zu Beginn des Anfallgeschehens oder erst im weiteren Verlauf zu einer Bewusstseinsstörung oder einer Bewusstlosigkeit kommt. Der partial-komplexe Anfall kann sich sehr vielfältig darstellen. Betroffene entwickeln im Anfall *Automatismen*, also unwillkürliche Bewegungsabläufe, die sich mild, mäßig heftig bis sehr stark und chaotisch unruhig äußern können. Dabei können Außenstehende für sich befremdliche Verhaltensweisen wie „... Leck-, Schluck-, Kau- und Schmatzbewegungen ... Schnüffeln, Hüsteln, Räuspern, verstärktes Ein- und Ausschnaufen ... Nesteln, Zupf- und Reibebewegungen am Körper und an den Kleidern, stereotype Hand- und Armbewegungen, Strampeln, Scharren oder Stampfen ...“ sowie das „... sich An- und Ausziehen, Möbelverrücken, Sichverkriechen, Weglaufen...“ oder ungezielte Aggressionshandlungen wie das Werfen von Gegenständen durch das Zimmer oder Schlagen auf Wände und Möbel beobachten.<sup>24</sup> Auch sprachliche Automatismen können Bestandteil des Anfalls sein. Ebenso wie bei den einfachen fokalen Anfällen treten Auren auf. Zwischen den Empfindungen einer Aura und dem darauf folgenden Anfall vergehen oft nur Millisekunden, das heißt für den Betroffenen, dass er sich „... nur selten seinen Mitmenschen mitteilen oder einen für den Anfall sicheren Ort aufsuchen kann.“<sup>25</sup>

Die Symptome der fokalen Anfälle können sehr leicht mit denen anderer Erkrankungen, zum Beispiel Migräne, Narkolepsie (zwanghafte Schlafanfalle), einer Ohnmacht oder einer psychischen Krankheit fehlinterpretiert werden. Sorgfältige medizinische Untersuchungen und Beobachtungen sollen eine Fehleinschätzung möglichst ausschließen.

---

<sup>21</sup> vgl. Diebold 2009, S. 14 f.

<sup>22</sup> vgl. Schneble 2003, S. 31

<sup>23</sup> vgl. ebenda, S. 27

<sup>24</sup> vgl. ebenda, S. 31

<sup>25</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 15

### 1.2.1.2 Generalisierte Anfälle

Die generalisierten Anfälle stellen die zweite große Gruppe der epileptischen Anfälle dar. Etwa ein Drittel aller Epilepsien sind generalisiert.<sup>26</sup> Sie lassen sich dadurch kennzeichnen, dass von Anfang an beide Hemisphären des Gehirns betroffen sind. Ob und in welchem Ausmaß die Anfälle zur Bewusstseinsbeschränkung des Patienten, zu Stürzen oder massiven Muskelkrämpfen führen, „... hängt davon ab, welche Hirnstrukturen in die epileptische Aktivität einbezogen sind.“<sup>27</sup> Während des Anfalls können nur bestimmte Körperbereiche oder aber der ganze Körper erfasst sein. Auch die generalisierten Anfälle lassen sich in verschiedene Anfallsformen unterteilen. Die wichtigsten sind in der folgenden Tabelle zusammengestellt:

Anfallsform	Merkmale
<b>Absencen</b>	Bewusstseinspausen (Bewusstseinstäubung, keine völlige Bewusstlosigkeit); Dauer: ca. 5 bis 20 Sekunden; können in jedem Lebensalter auftreten, aber besonders im Kleinkindes- oder Schulalter; Patient ist währenddessen <i>abwesend</i> , nicht oder sehr begrenzt ansprechbar, er verlangsamt oder unterbricht seine Tätigkeit, schaut starr oder verträumt auf einen Punkt und nimmt ohne Übergang die angefangene Tätigkeit wieder auf → Anfälle werden insbesondere zu Beginn der Erkrankung oft nicht erkannt bzw. (bei Kindern) als Unart oder dumme Angewohnheit fehlerhaft eingeschätzt
<b>Tonische Anfälle</b>	allgemeine Versteifung der Muskulatur am ganzen Körper oder bestimmten Körperteilen; Dauer: bis zu 30 Sekunden; Anfälle treten bevorzugt aus dem Schlaf heraus auf
<b>Klonische Anfälle</b>	regelmäßige bilateral-synchrone (symmetrische, seitengleiche) Zuckungen (Kloni) am ganzen Körper oder nur Körperteilen (beidseits); Dauer: Sekunden bis meist unter 3 Minuten
<b>Myoklonische Anfälle</b>	evtl. den ganzen Körper, meist aber nur umschriebene Körperteile (Arme, Augenlider, Mundwinkel) betreffend; kurze Muskelzuckungen Myoklonien); meist in der ersten Stunde nach dem Erwachen; tritt vor allem im Jugendalter auf
<b>Atonische Anfälle</b>	plötzliche Verminderung oder Verlust des normalen Muskeltonus mit (je nach Ausmaß) Schlaffheit des Patienten, Absinken des Kopfes (Nick-Bewegung) bis hin zum abrupten Sturz (Sturz-Anfall); Patienten stehen meist sofort wieder auf; für den Patienten besteht große Verletzungsgefahr
<b>Tonisch-klonische Anfälle</b>	die häufigsten generalisierten Anfälle; Versteifungen sämtlicher Gliedmaßen; unwillkürliche rhythmische Zuckungen; Beginn mit einem plötzlichen Bewusstseinsverlust, verbunden mit einem gepressten Schrei; es kommt zu einem Sturz, wobei sich der Patient verletzen kann; klonisches Stadium und Nachschlaf oder Dämmerzustand folgen; Dauer: etwa 10 bis 30 Sekunden, nicht länger als 2 bis 4 Minuten

Anfallsformen und ihre Merkmale

<sup>26</sup> vgl. Schmidt 1995, S. 13

<sup>27</sup> vgl. Schneble 2003, S. 32

Nicht immer ist es möglich, einzeln vorkommende epileptische Anfälle klar und zielgenau den soeben beschriebenen Erscheinungsbildern zuzuordnen. In diesen Fällen spricht man von *nicht klassifizierbaren epileptischen Anfällen*.<sup>28</sup>

## 1.2.2 Formen

Unter den vielen Epilepsien, die heute bekannt sind, ist keinesfalls nur das immer wiederkehrende Auftreten der in den vorherigen Abschnitten besprochenen epileptischen Anfälle und deren Einteilung in *fokal* und *generalisiert* gemeint. Vielmehr bedeutet der Begriff Epilepsieform und seine Kennzeichnung eine Kombination aus mehreren Faktoren und deren gemeinsames Auftreten. Auch die epileptischen Anfälle gehören zu diesen Faktoren, sie stellen aber „...nicht die Krankheit selbst...“ dar, sondern weisen lediglich „... durch ihr Auftreten und durch ihre Symptomatik auf eine bestimmte Erkrankung (nämlich auf eine bestimmte Epilepsieform) hin ...“<sup>29</sup> Weitere Kriterien, wie Disposition (genetische oder erworbene Veranlagung), Lebensalter bei Auftreten der Symptome, Auslösefaktoren (z.B. Schlafmangel, Flackerlicht, Hyperventilation), EEG-Merkmale, neuro-psychische Symptome, Befunde bildgebender Untersuchungen (z.B. Kernspintomographie) und viele mehr bestimmen die Epilepsieform. Schneble nennt dies „... das Mosaikbild einer Krankheit ... dessen einzelne Steine ... für eine bestimmte Krankheit kennzeichnend sind.“<sup>30</sup>

Für eine sinnvolle Einteilung der vielen unterschiedlichen Formen der Epilepsie stellen nach ILAE-Klassifikation wiederum die beiden Begriffe *fokal* und *generalisiert* entscheidende Kriterien dar. Unter den zwei Hauptgruppen *fokale Epilepsien* und *generalisierte Epilepsien* erfolgt eine ursächliche Unterscheidung der jeweiligen Erkrankung zwischen *idiopathisch* (ohne erkennbaren Grund, meist Vorliegen einer genetischen Disposition oder an ein bestimmtes Alter gebunden), *symptomatisch* (konkret nachweisbare Störung, Folge einer Gehirnschädigung) und *kryptogen* (genaue Ursache noch nicht bekannt, aber Vermutung einer symptomatischen Ursache, meist im Erwachsenenalter).<sup>31</sup>

---

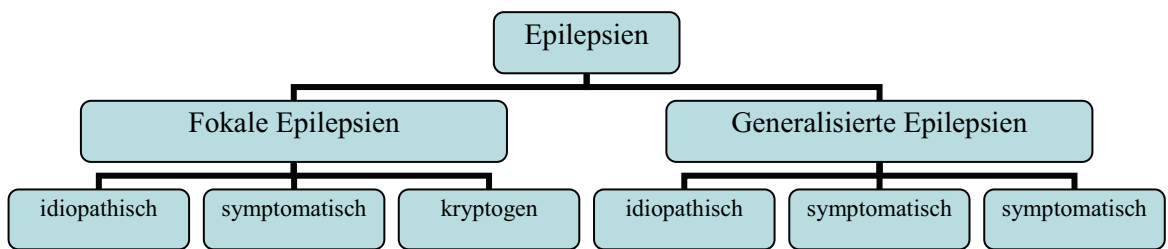
<sup>28</sup> vgl. Schneble 2003, S. 34

<sup>29</sup> vgl. ebenda, S. 35

<sup>30</sup> vgl. ebenda, S. 35

<sup>31</sup> vgl. ebenda, S. 36





Einteilung der Epilepsie (in Anlehnung an die ILAE-Klassifikation)<sup>32</sup>

In den nächsten Abschnitten werden einige wichtige Formen nach der oben erwähnten Einteilung tabellenartig aufgelistet; nach Klassifikation der Internationalen Liga gegen Epilepsie entsprechend angepasst und formuliert.<sup>33</sup>

### 1.2.2.1 Fokale Epilepsien

Idiopathisch (mit altersgebundenem Beginn)	
<b>Rolando- oder Rolandi-Epilepsie (Gutartige Epilepsie des Kindesalters mit zentrot temporalen Spitzen)</b>	gutartige Epilepsie; häufigste Anfallsart im Kindesalter; Beginn im Alter zwischen 2-12 Jahren (Erkrankungsgipfel zwischen dem 5. bis 9. Lebensjahr); tonische Verkrampfung der Gesichtsmuskeln, vermehrter Speichelfluss, Sprachstörung; im EEG (Elektroenzephalogramm) zeigen sich Veränderungen in Form von zentrot temporalen Spitzen (Krampfspitzen mit typischer Lokalisation); besondere Bedeutung der genetischen Disposition bezüglich der Ätiologie; große Selbstheilungstendenz; mit Abschluss der Pubertät heilt diese Epilepsieform aus
<b>Primäre Leseepilepsie</b>	Anfälle werden durch – insbesondere lautes – Lesen ausgelöst; Verkrampfung der Kaumuskulatur, manchmal auch der Arme; Behandlung: Vermeidung des Reizes, evtl. medikamentöse Therapie; tritt meist in der Pubertät auf; außerordentlich seltene Form
<b>Epilepsie des Kindesalters mit occipitalen Paroxysmen</b>	Anfälle mit visuellen, motorischen oder psychomotorischen Symptomen; Anfälle verschwinden meist im Erwachsenenalter
Symptomatisch	
<b>Rasmussen-Enzephalitis (chronische progrediente Epilepsia partialis continua des Kindesalters)</b>	Zuckungen einer Körperregion, die für Stunden/ Tage oder Monate anhalten; zum Teil treten andere Anfallsformen hinzu; Ursache ist eine Hirnschädigung (z.B. Durchblutungsstörungen, Sauerstoffmangel bei der Geburt); Therapie: therapieresistent; in einigen Fällen Reduzierung der Anfälle durch chirurgischen Eingriff möglich
<b>Frontallappenepilepsie (Stirnlappenepilepsie)</b>	Epilepsien in den verschiedenen Lappen des Großhirns; ätiologische Möglichkeiten sehr zahlreich; im Kindesalter meist pränatale und perinatale Schädigungen, im Erwachsenenalter in vielen Fällen ausgelöst durch einen Hirntumor (etwa 30%), Schädel-Hirn-Verletzungen, im späteren Alter ab

<sup>32</sup> vgl. Schneble 2003, S. 36 ff.

<sup>33</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 19 ff.

<b>Parietallappenepilepsie (Scheitellappenepilepsie)</b>	dem 50. Lebensjahr cerebrale Gefäßerkrankungen; Therapie: wichtig ist das Prüfen der Möglichkeit einer kausalen Therapie sowie der Prognose
<b>Temporallappenepilepsie (Schläfenlappenepilepsie)</b>	
<b>Okzipitallappenepilepsie (Hinterlappenepilepsie)</b>	
<b>Kryptogen</b>	
Epilepsien und Epilepsiesyndrome mit fokalen Anfällen, für die jedoch keine Ursache gefunden und nachgewiesen werden kann – vermutlich symptomatisch. Siehe Ausführungen bei den fokalen symptomatischen Epilepsien.	

### 1.2.2.2 Generalisierte Epilepsien

<b>Idiopathisch (mit altersgebundenem Beginn)</b>	
Gutartige (Benigne) familiäre Neugeborenenkrämpfe	am 2. oder 3. Lebenstag; Anfälle hören spontan auf
Gutartige myoklonische Epilepsien des Kindesalters	im Alter von 4 Monaten bis zu 4 Jahren, seltene Form der Epilepsie im Kindesalter
Absence-Epilepsien des Kindesalters	kurz andauernde Abwesenheitszustände (wahrgenommen als <i>Konzentrationsstörungen, Träumereien, Abschalten</i> → <i>Hans-guck-in-die-Luft-Anfälle</i> )
Juvenile Absence-Epilepsie	Auftreten gehäufter Absencen nach dem 12./13. Lebensjahr
Juvenile myoklonische Epilepsie (Janz-Syndrom)	mit erblichen Komponenten; Beginn zwischen dem 11. und 20. Lebensjahr
Aufwach-Grand-mal-Epilepsie	Krankheitsbeginn zwischen dem 14. und 24. Lebensjahr; Anfälle meist in den ersten Stunden nach dem Aufwachen
Reflex-Epilepsie	Tonisch-klonische Anfälle, ausgelöst durch spezielle Reize
<b>Symptomatisch oder kryptogen (mit altersgebundenem Beginn)</b>	
West-Syndrom	treten fast immer im Säuglingsalter auf; Serien von kurz andauernden Anfällen
Lennox-Gastaut-Syndrom	schwere Epilepsieform des Kindes- und Jugendalters
Doose-Syndrom (Epilepsie mit myoklonischen-astatischen Anfällen)	Beginn meist in den ersten 5 Lebensjahren mit astatischen Sturzanfällen (plötzlicher Verlust der Muskelspannung)
Epilepsien mit myoklonischen Absencen	Epilepsie des Kindesalters; überwiegend mit Absencen und rhythmischen Zuckungen der Schultern und Arme
<b>Symptomatisch (ohne Altersbindung)</b>	
Epilepsien mit einer nachgewiesenen Hirnschädigung	

### 1.2.2.3 Epilepsien und Epilepsiesyndrome, die nicht als fokal oder generalisiert festgelegt werden können

Mit fokalen und generalisierten Anfällen	
Neugeborenenkrämpfe	begrenzt auf die ersten 4 Lebenswochen; meist liegt eine Hirnschädigung zugrunde
Myoklonische Epilepsien des Säuglingsalters	im 1. Lebensjahr; häufig wiederkehrende Anfälle mit/ ohne Fieber
Nicht klar zuzuordnende fokale oder generalisierte Anfälle	
Schlaf-Grand-mal-Epilepsie	Grand-mal-Anfälle, die nur im Schlaf auftreten

### 1.2.2.4 Anfallsarten ohne Vorliegen einer Epilepsie

Folgende Anfälle sind nicht-epileptische Anfälle, ihnen jedoch sehr ähnlich und werden daher oft für eine Epilepsie gehalten:

- Gelegenheitskrämpfe
- Fieberkrämpfe
- Pseudoanfälle und psychogene Anfälle
- Eklampsie
- einzelne Anfälle/ einzelner Status epilepticus

## 1.2.3 Ursachen

Epilepsien sind die Folge einer Funktionsstörung im Gehirn. Sie entstehen, wie die meisten Krankheiten, aufgrund zweier Voraussetzungen: dazu gehört die angeborene erhöhte Anfallsbereitschaft (Disposition) und eine Auslösung (Realisationsfaktor).<sup>34</sup>

Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie hat in einem weiteren veröffentlichten Informationsblatt benannt, auf welche Weise das Gehirn unter anderem geschädigt werden kann<sup>35</sup>:

<sup>34</sup> vgl. Schneble 2003, S. 51

<sup>35</sup> vgl. Altrup/ Specht 2010, S. 1 (Internetquelle)

- Verletzungsnarbe durch Unfall
- Tumor
- Entzündung
- Hirnblutung
- Sauerstoffmangel während der Geburt
- Stoffwechselstörung des Gehirns
- Fehlbildung in der Hirnentwicklung
- Durchblutungsstörung (Schlaganfall)
- Alkoholmissbrauch

Bei etwa der Hälfte aller Anfälle bleibt jedoch die Ursache der Epilepsien unbekannt.

Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie weist besonders darauf hin: „Die Epilepsie ist keine Erbkrankheit. Jeder Mensch kann an einer Epilepsie erkranken.“ Allein die erhöhte Neigung, epileptische Anfälle zu bekommen, ist oft angeboren und kann vererbt werden, nicht jedoch die Art der Anfälle.<sup>36</sup>

### **1.2.4 Entstehung**

Bis heute sind die genauen Zusammenhänge zur Entstehung von Epilepsien nicht ganz geklärt. Man weiß aber - erklärt wird dies auf den Internetseiten der Deutschen Epilepsievereinigung gemeinnütziger e.V., Berlin - dass ein epileptischer Anfall „... auf eine kurzzeitige Unfähigkeit des Gehirns zurückzuführen ...“ ist, „... die Erregungsprozesse in den unzähligen Nervenzellen zu kontrollieren. Entweder sind die Aktivierungsprozesse zu stark, oder die Hemmprozesse zu schwach: Es kommt zu einem Ungleichgewicht zwischen Erregung und Hemmung.“<sup>37</sup> Es handelt sich somit bei der Entstehung der Epilepsie darum, wie die Signalübertragung, also die Übertragung beziehungsweise Freigabe von Botenstoffen (Neurotransmitter), zwischen zwei benachbarten Zellen vonstatten geht. Zu den wichtigsten erregenden Neurotransmittern gehören L-Glutamat und L-Aspartat, der wichtigste hemmende Neurotransmitter ist

---

<sup>36</sup> vgl. Altrup/ Specht 2010, S. 1 (Internetquelle)

<sup>37</sup> vgl. URL4: Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V. 2010

Gamma-Amino-Buttersäure (GABA). In einer gesunden Nervenzelle besteht ein Gleichgewicht dieser beiden Botenstoffe. Bei der abnormen Entladung ganzer übererregter Nervenzellverbände im Gehirn eines Epilepsie-Betroffenen handelt es sich deutlich um ein Ungleichgewicht zwischen erregenden und hemmenden Botenstoffen. Während sich eine normale Nervenzelle pro Sekunde etwa 80mal entlädt, können sich die Nervenzellen von Epilepsie-Patienten bis zu 500mal entladen. Dies kann lediglich einmal aber auch mehrfach bis zu mehrere hundert Mal an einem einzigen Tag vorkommen. Der Vorgang wird deshalb oft als *Gewitter im Gehirn* bezeichnet.<sup>38</sup> Wie sich diese Auswirkung im Einzelnen äußert, ist abhängig von der eigentlichen Funktion der beteiligten Nervenzellen. Sind beispielsweise Nervenzellen betroffen, die für die Wachheit mitverantwortlich sind, kann es zu einer Bewusstlosigkeit kommen. Sind jedoch Gebiete im Gehirn beteiligt, die für das Sehen zuständig sind, kann der Patient Wahrnehmungen in Form von Blitzen oder anderen Lichtreizen haben. Es gibt aber auch Anfälle, bei denen mehrere Regionen im Gehirn betroffen sind, so dass es zu vielfältigeren Erscheinungen nach außen betrachtet kommen kann.<sup>39</sup>

## ***1.3 Diagnostik und Behandlung***

### **1.3.1 Diagnose**

Eine exakte Diagnostik ist für die spätere zielgerichtete Therapie unabdingbar. Nach Schneble umfasst eine Diagnose drei wesentliche Punkte<sup>40</sup>:

- Klärung und Klassifikation der epileptischen Anfälle
- Zuordnung der Anfälle zu einem Epilepsie-Syndrom oder einer bestimmten Epilepsie-Krankheit (Differentialdiagnostik zum Ausschluss einer anderen nicht-epileptischen Erkrankung)
- Klärung der Ätiologie (Ursache)

---

<sup>38</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 8 f.

<sup>39</sup> vgl. ebenda, S. 10

<sup>40</sup> vgl. Schneble 2003, S. 64

Zuständig für das Prüfen der oben genannten Punkte und das Stellen der daraus folgenden Diagnose ist ein Facharzt für Neurologie. Dieser übt seine Tätigkeit in seiner eigenen niedergelassenen Praxis aus, in neurologischen Ambulanzen, speziellen Kliniken für Epilepsie oder Epilepsiezentren.

### **1.3.1.1 Anamnese**

Zunächst unternimmt der Arzt eine Befragung zur Anamnese, wobei mit der eigentlichen Anfallsanamnese begonnen wird. Eine zusätzliche Fremdanamnese ist sinnvoll, da es vorkommen kann, dass sich der Patient aufgrund einer Bewusstseinsstörung und der damit zusammenhängenden Amnesie an bestimmte Abläufe nicht mehr erinnern kann. Übliche Fragen zum Erörtern der speziellen Epilepsieanamnese können sein<sup>41</sup>:

- Wann trat der erste Anfall auf? Gab es mögliche Auslösefaktoren (Schlafentzug, Alkoholkonsum, Fieber, Diskobesuch mit Flackerlicht Medikamente)?
- Wie läuft ein Anfall ab: Gibt es vorangehende Symptome (Prodromi) oder wird eine Aura verspürt, tritt Bewusstseinsverlust auf, kommt es zu Automatismen wie Schlucken, Schmatzen, Nesteln, werden Lautäußerungen beobachtet, kommt es zum Zungen- oder Wangenbiss?
- Wie lange dauern ein Anfall und die nachfolgende Umdämmerung an?
- Treten Defizite wie Sprachstörung oder Lähmung auf?

Darüber hinaus dienen folgende Fragen dazu, sich der möglichen Epilepsie Ursache zu nähern<sup>42</sup>:

- Liegen epileptische Erkrankungen in der Familie des Patienten vor?
- Gibt es Erkrankungen des Gehirns in der Familie des Patienten?
- Kam es zu Fehl- oder Totgeburten bei der Mutter des Patienten?
- Gab es während der Schwangerschaft Störungen oder Komplikationen während der Geburt, die zu einem Sauerstoffmangel hätten führen können?

---

<sup>41</sup> vgl. Schüler 2010, S. 1 (Internetquelle)

<sup>42</sup> vgl. URL5: MedizInfo 2010

- Wie gestaltete sich die kindliche Entwicklung des Patienten, gab es Erkrankungen oder Belastungen während seiner Entwicklung?
- Traten körperliche oder psychische Krankheitszeichen vor dem ersten Anfall auf?
- Welche näheren Umstände können in der Zeit während des ersten Anfalls benannt werden (z. B. Fieber, Infektionskrankheit, Impfung, Verletzung)?

### 1.3.1.2 Klinische Untersuchung

Die klinische Untersuchung, auch körperliche Untersuchung genannt, schließt sich der Anamnese an. Schneble definiert *klinisch* als eine Möglichkeit zur Feststellung der Diagnose „... ohne apparative Mittel, lediglich *mit den fünf Sinnen* des Arztes.“<sup>43</sup> Auch diese alleinige Inspektion kann bereits Hinweise auf eine Epilepsie darbringen und zusätzlich auf Krankheitszeichen hinweisen, welche neben dem Symptom der epileptischen Anfälle vorhanden sind, das heißt, ob eine umfassendere cerebrale Schädigung vorliegt.<sup>44</sup>

Auch ein psychischer Befund kann und sollte während dieser Anfangsphase der Diagnoseerstellung zur klinischen Untersuchung gehören. Dies ist deshalb von Bedeutung, weil sich bei etwa der Hälfte aller Epilepsiepatienten Symptome einer psychischen Störung finden lassen.<sup>45</sup>

### 1.3.1.3 Apparative Untersuchungen

„Nur die gründliche Anamneseerhebung erlaubt die Stellung der Diagnose *Epilepsie*.“ Nachfolgende Untersuchungen, wie das Elektroenzephalogramm (EEG), bestätigen die Diagnose und die mögliche Ursache.<sup>46</sup> Einige wichtige apparative Hilfsmittel<sup>47</sup>:

---

<sup>43</sup> vgl. Schneble 2003, S. 66

<sup>44</sup> vgl. Schüler 2010, S. 2 (Internetquelle)

<sup>45</sup> vgl. Schneble 2003, S. 66

<sup>46</sup> vgl. Schüler 2010, S. 2 (Internetquelle)

<sup>47</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 28 ff.

- **Blutuntersuchung**
  - zum Ausschluss anderer Ursachen (z.B. Stoffwechselerkrankungen, Infektionen, Anämie oder Diabetes), die auch Auslöser für einen Anfall sein könnten
  - während der medikamentösen Therapie zur Verlaufsüberwachung
- **Elektroenzephalogramm (EEG)**
  - Aufzeichnung der elektrischen Aktivität des Gehirns
  - besondere Formen: Schlaf-EEG, Video-EEG, EEG-Langzeitableitung
- **Magnetenzephalographie (MEG)**
  - Aufzeichnung von magnetischen Signalen
- **Bildgebende Untersuchungen**
  - Magnetresonanztomographie (MRT, Kernspintomographie)
  - Computertomographie (CT)
  - Funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT)
  - Positronenemissionstomographie (PET)
  - Photonen Emissionscomputertomographie (SPECT)
  - Magnetresonanzspektroskopie (MRS)

### 1.3.2 Behandlung

Bei der Behandlung epileptischer Anfälle muss ein Unterschied zwischen der Akut- und der Langzeitbehandlung gemacht werden.

Bei der Akutbehandlung geht es um die sofortige Intervention durch einen Arzt oder einer während des Anfallgeschehens anwesenden Person, die dazu beiträgt, den epileptischen Anfall zu beenden. In der Regel ist kein sofortiges therapeutisches Eingreifen notwendig, da ein epileptischer Anfall für gewöhnlich nach kurzer Zeit von selbst aufhört (*Spontanheilung*). Eher sind es die Personen in der unmittelbaren Umgebung, die beim Auftreten eines Anfalls „... begleitend oder helfend eingreifen, um zu verhindern, dass die Patienten durch die Auswirkungen des Anfallgeschehens“ und den Gefahren um sie herum (sich auf die Zunge beißen, Sturzgefahren, etc.) mehr Schaden nehmen, als durch den



eigentlichen Anfall selbst.<sup>48</sup> Wie man sich in derartigen Situationen als Anwesender verhalten sollte, zeigen spezielle Erste-Hilfe-Listen, die durch die verschiedensten Epilepsie-Einrichtungen herausgegeben werden (vgl. Anlage 1).

Die konventionelle Langzeitbehandlung besteht hauptsächlich aus der medikamentösen Therapie, der Gabe von Antiepileptika. Das Ziel dieser Behandlung ist, das Auftreten weiterer Anfälle langfristig zu verhindern beziehungsweise die Häufigkeit und Intensität der Anfälle zu reduzieren.<sup>49</sup> Die Ursache der Epilepsie kann auf diese Weise jedoch nicht bekämpft werden. Oftmals ist die Einnahme der Medikamente mit Nebenwirkungen wie Müdigkeit oder Appetitlosigkeit und Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten verbunden. Das Führen eines Behandlungskalenders oder -buches kann Patienten und behandelnden Arzt dabei unterstützen, den Überblick nicht zu verlieren.<sup>50</sup>

Weitere Behandlungsmethoden sind<sup>51</sup>:

- **Operative Methoden**
  - resektive Methode: Entfernung des Gehirnareals, das die Anfälle erzeugt (Beispiel: Entfernung des Anfallherdes bei fokalen Anfällen, z.B. Entfernung des Schläfenlappens bei der Temporallappenepilepsie)
  - palliative Methode: Durchtrennen bestimmter Nervenbahnen zur Verhinderung der Anfallsaktivität
- **Vagusnervstimulation**
  - bei schwerer Form der Epilepsie, die nicht medikamentös behandelt werden kann, erfolgt Einsatz eines Vagusnervstimulators (batteriebetriebenes kleines Gerät wird unter die Brusthaut implantiert, sendet Impulse aus, die an das Gehirn weitergeleitet werden und dort Aktivität der Nervenzellen verändern)
- **Alternative Behandlungsformen**
  - Ketogene Diät
  - Biofeedback

---

<sup>48</sup> vgl. Schneble 2003, S. 74

<sup>49</sup> vgl. ebenda, S. 77

<sup>50</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 32 f.

<sup>51</sup> vgl. ebenda, S. 34 ff.

- Psychotherapie
- Einsatz von Vitaminen

Wie bei anderen chronischen Erkrankungen hat es sich auch in der Epilepsitherapie bewährt, dass Patienten einen Anfallskalender führen. Neben der bereits erwähnten Nützlichkeit für das Einnehmen der Medikamente gegen Epilepsie besteht ein weiterer Vorteil darin, dass sämtliche die Erkrankung betreffende Ereignisse notiert werden und so jederzeit Auskunft über den Stand der Therapie gegeben werden kann (vgl. Anlage 2). Problematisch dabei ist jedoch, dass es vielen Betroffenen, manchmal auch ihren Ärzten, oft zu aufwändig ist, das genaue Führen des Kalenders einzuhalten. Auf der anderen Seite sollte der Anfallskalender die Patienten auch nicht dazu verleiten, sich zu sehr mit der Epilepsie auseinanderzusetzen, wenn sie ohnehin schon dazu neigen.<sup>52</sup>

Nicht zuletzt sollte jeder Patient neben der Verordnung von Medikamenten oder einem operativen Eingriff dazu in der Lage sein, seinen eigenen Beitrag zum Behandlungserfolg zu leisten. Diese Art von *Lebensführung* setzt voraus, dass der Patient seine Krankheit akzeptiert. Folge ist die so genannte *Compliance (Patienten-Treue)*. Diese liegt vor, wenn der Erkrankte zuverlässig alle ärztlichen Anweisungen befolgt, zum Beispiel regelmäßig seine Medikamente einnimmt, Kontrolltermine beim Arzt einhält, einen Anfallskalender führt und anfallbegünstigende Situationen (z.B. Kopfverletzungen) meidet. Grundlage dafür ist ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient.<sup>53</sup>

### ***1.4 Epilepsie und psychische Veränderungen***

Wie eingangs zitiert, ist der epilepsiekranke Mensch ein gewöhnlicher Mensch. Zwar lassen sich unter Epilepsieerkrankten häufiger Menschen finden, die im Gegensatz zu gesunden Menschen psychische Auffälligkeiten zeigen, aber „etwa die Hälfte aller Epilepsiekranken unterscheidet sich in psychischer Hinsicht *nicht* von der Durchschnittsbevölkerung.“<sup>54</sup>

---

<sup>52</sup> vgl. Krämer 2005, S. 255 f.

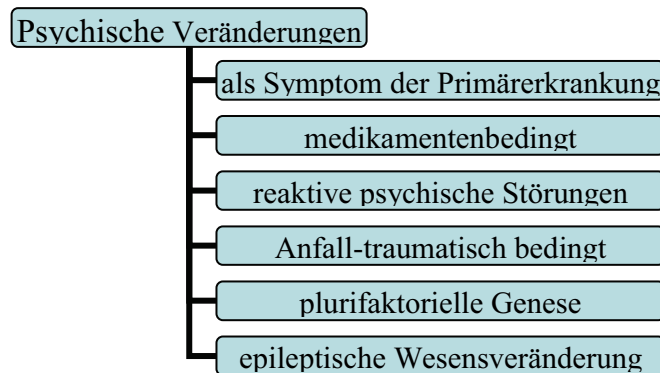
<sup>53</sup> vgl. Schneble 2003, S. 90

<sup>54</sup> vgl. ebenda, S. 57

Beweise dafür, dass die Erkrankung nichts mit einer Geisteskrankheit oder mangelnder Intelligenz gemein hat, lassen sich schon im Verlauf der Geschichte finden. So gab es viele bedeutende Personen, bei denen angenommen wird oder bereits bekannt ist, dass sie an Epilepsie litten. Zu ihnen gehören unter anderem große Staatsmänner wie Alexander der Große, Gaius Julius Caesar, Kardinal Richelieu, Zar Peter der Große und Napoleon, Papst Pius XI., ebenso der Philosoph Sokrates, sowie die Dichter Flaubert, Dostojewskij, Molière und Lord Byron, die Naturwissenschaftler Helmholtz und Nobel, der Maler van Gogh, der russische Revolutionär Lenin und Studentenführer Dutschke.<sup>55</sup>

Nach wie vor besteht kein Zweifel, dass es vielen Epilepsiepatienten möglich ist, Regel- und weiterführende Schulen zu besuchen, Berufe zu erlernen, voll eingegliedert zu sein, zu studieren, verantwortungsvolle Positionen und Ämter zu bekleiden und ein ganz normales Familienleben zu führen.<sup>56</sup>

Psychische Störungen in Zusammenhang mit einer Epilepsie können verschiedene Ursachen haben. Diese werden hier in einem ersten Schritt aufgezeigt und anschließend kurz erläutert.



Psychische Veränderungen im Zusammenhang mit Epilepsien<sup>57</sup>

- **Psychische Veränderung als Symptom der Primärerkrankung**
  - Primärerkrankung ist z.B. eine Hirnschädigung, die auch die Epilepsie hervorruft

<sup>55</sup> vgl. URL6: Epilepsiemuseum 2010, S. 1 ff.

<sup>56</sup> vgl. Schneble 2003, S. 57

<sup>57</sup> vgl. ebenda, S. 57 ff.

- das bedeutet, dass eine verminderte Intelligenz dann Folge der Hirnschädigung, nicht aber Folge der Epilepsie ist
- Schwächen in bestimmten Leistungsbereichen (Teilleistungsschwächen) können auftreten, z.B. Konzentrations-, Wahrnehmungsstörungen, Störung des Durchhaltevermögens, des Tempos, Orientierungsunfähigkeit
- äußert sich z.B. in Vergesslichkeit, rasch wechselndem Interesse, Umständlichkeit, Ablenkbarkeit, schnellerer Nervosität oder Aggression, Lahmheit, Sprachstörungen, Schwäche der Ausprägung eines Sinnesorgans
- es entsteht das Bild des *mehrfachbehinderten* Epilepsiekranken
- **Medikamentenbedingte psychische Störungen**
  - langjährige Einnahme von Antiepileptika können unerwünschte Nebenwirkungen mit sich bringen
  - Beeinträchtigungen im physischen oder psychischen Bereich, z.B. Wachheit, Aufmerksamkeit, Nervosität, aufgeputscht sein
- **Reaktive psychische Veränderungen**
  - die Angst der *Gesunden*, das Denken über das *Andersseins*, die damit verbundene Ablehnung und sonstiges Fehlverhalten gegenüber den Erkrankten führen zur Ausgrenzung
  - Folge für den Betroffenen: zusätzliche reaktive und neurotische Störungen, Unselbständigkeit und Abhängigkeit entstehen durch Überforderung aber auch Verwöhnung und Überbehütung, Entmutigung; mangelnde Krankheitseinsicht und Selbstüberschätzung, latente Aggressionshaltung gegenüber der Umwelt und bewusste Isolierung
- **Anfall- und traumatisch bedingte Störungen**
  - vorübergehende oder bleibende Verminderung mentaler Funktionen durch einen *epileptischen Zustand*, einem *Status epilepticus* großer Anfälle als Ausnahme, z.B. im motorischen Bereich oder im Bereich der psychischen Leistung
- **Plurifaktorielle Genese psychischer Störungen**
  - Störungen setzen sich aus verschiedenen Ursachenfaktoren zusammen

- **Epileptische Wesensveränderung**
  - es gibt *keine typischen epileptischen Wesenszüge*, das heißt keine typische Symptomatik für die Epilepsie
  - Auffälligkeiten beruhen auf einer komplizierten Verflechtung organischer, medikamentöser und reaktiver Funktionen<sup>58</sup>

## 2. Psychosoziale Auswirkungen von Epilepsien

### 2.1 Chronische Krankheit vs. Behinderung

Es existieren unterschiedliche Definitionen und Betrachtungsweisen von chronischer Krankheit und Behinderung. Einige Behinderungen oder Krankheiten werden von Nichtbetroffenen im Alltag kaum wahrgenommen (z.B. Diabetes), andere Beeinträchtigungen hingegen sind direkt ersichtlich (z.B. Mobilitätsbehinderung).

Nach Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2001) wird *Behinderung* beschrieben als die Gesamtheit der bio-psycho-sozialen Folgen von Gesundheitsproblemen, die in einem bestimmten Kontext auftreten. Beeinträchtigungen werden individuell unterschiedlich stark wahrgenommen und sind stark abhängig von der Umwelt. Behinderungen oder chronische Krankheiten können unter anderem sein<sup>59</sup>:

- Sinnesbehinderungen (Hör-, Seh-, Sprachbehinderung)
- Beeinträchtigungen des Stütz- und Bewegungsapparats
- Schädigung des zentralen Nervensystems (z.B. Epilepsie)
- Stoffwechselkrankheiten (z.B. Diabetes)
- Allergien/ Hauterkrankungen
- Erkrankungen innerer Organe
- Psychische Erkrankungen (z.B. Essstörungen, Depressionen, Schlafstörungen)

---

<sup>58</sup> vgl. Schneble 2003, S. 57 ff.

<sup>59</sup> vgl. URL7: Pädagogische Hochschule Bern 2010

Schneble geht davon aus, dass jede Krankheit neben den medizinischen Aspekten auch „... Auswirkungen auf die seelische Befindlichkeit und den sozialen Bereich des Patienten ...“ habe. Dies gelte insbesondere für chronische Krankheiten. Ferner beschreibt er auf der anderen Seite, „... dass ein wesentliches Merkmal von Behinderung darin besteht, dass durch sie die Eingliederung in die Bildungsinstitutionen (Schulen), in die Berufs- und Arbeitswelt, in die gesellschaftlichen Strukturen und in die Familie beeinträchtigt oder bedroht ist...“. All diese Tatsachen gelten nicht zuletzt für die Epilepsie. Zusammengefasst kann man hier von einer *Doppeleigenschaft* sprechen, der für die Epilepsieerkrankten zwei Wünsche beinhaltet: zum einen der Wunsch nach Behandlung und bestenfalls Heilung, zum anderen die Aussicht auf (Re-)Habilitation als Maßnahme der Eingliederung.<sup>60</sup>

Obwohl viele von Epilepsien betroffene Menschen medizinisch gesehen weder beruflich noch sozial beeinträchtigt sind, leiden sie unter den ihnen von ihrer Umwelt zugeschriebenen Stigmatisierungen. Wie in Abschnitt 1.4 beschrieben gibt es jedoch keinen Anlass, ihnen sämtliche Fähigkeiten abzusprechen. Im Gegenteil, es ist von großer Bedeutung, dass eine gute Behandlung - mit dem Wissen aller beteiligten Experten, der Betroffenen und ihrer Angehörigen - auch auf die psychische, soziale und berufliche Situation der Patienten eingeht.

## ***2.2 Leben mit Epilepsie – Ausgewählte Bereiche***

Die meisten Betroffenen sowie deren Angehörige trifft die Diagnose Epilepsie völlig unvorbereitet. Sie müssen sich neben den medizinischen Aspekten, wie Diagnostik und Behandlung, auf viele neue Dinge in ihrem Leben einstellen. So stehen sie häufig bislang nicht gekannten Belastungen und Herausforderungen im psychosozialen Bereich gegenüber, die bewältigt werden müssen. Es ist nicht unüblich, dass die Patienten sich aus Angst vor den Anfällen, aber auch aus Angst vor den Vorurteilen, die mit dieser Krankheit verbunden sind, zurückziehen. Reaktive Veränderungen in den Verhaltensweisen, wie dieses Rückzugs- und Vermeidungsverhalten, welche in einem *Teufelskreis* noch mehr verstärkt werden können, enden oft in sozialer Isolation oder führen zu Angst-erkrankungen und Depressionen. Damit Menschen mit Epilepsie in dieser schwierigen

---

<sup>60</sup> vgl. Schneble 2003, S. 98

Situation nicht allein dastehen, bedarf es oftmals psychotherapeutischer, medizin-soziologischer und sozialarbeiterischer Unterstützung.<sup>61</sup>

Um aber diese Hilfe leisten zu können, ist es notwendig, den Blick auf die Auswirkungen der Erkrankung in ausgewählten Lebensbereichen zu richten und diese zu verstehen. Dazu zählen neben anderen die Bereiche Familie, Schule, Beruf, Partnerschaft und Kinderwunsch, Freizeit, Sport und Reisen, Mobilität und Alter.

### **2.2.1 Familie**

Die Diagnose Epilepsie bei ihrem Kind macht Eltern in besonderer Weise betroffen. Häufig sind sie schockiert. Sie sehen sich plötzlich in einer ungewöhnlichen Lage, auf die sie in keinster Weise vorbereitet waren. Unwissenheit und die Angst, nicht mit der Krankheit des eigenen Kindes umgehen zu können, belasten die Familie. Was ist Epilepsie? Was muss ich machen, wenn mein Kind einen Anfall hat? Wie kann Epilepsie behandelt werden? Welche Nebenwirkungen haben Antiepileptika? Wo finde ich einen guten Arzt? Welche Therapien gibt es? Wird mein Kind geheilt? Welche Chancen hat es? Wer hilft mir? Wo finde ich Beratung und Unterstützung? Hinzu kommt die Ungewissheit, wie wohl Verwandte, Freunde oder Nachbarn reagieren und künftig mit der Situation umgehen werden. Fragen über Fragen quälen die Eltern und eine große Sorge, auch über die Zukunftsaussichten ihres anfallkranken Kindes, macht sich breit.<sup>62</sup> Diese Reaktionen zu Beginn der Erkrankung sind nur allzu verständlich und kaum zu vermeiden.

Dennoch kommen den Familien epilepsiekranker Kinder, insbesondere deren Eltern, spezielle Aufgaben zu. Je mehr sie sich darauf einlassen, die Krankheit kennenzulernen, ihre Vielfalt erfahren und je weniger sie sich von Vorurteilen leiten lassen, desto eher wird es ihnen möglich sein, sich der neuen Situation zu stellen und gut mit ihr umzugehen. Andernfalls können Verleugnung der Krankheit, Überbehütung, Überforderung und (unbewusste) Ablehnung des Kindes eine schwerwiegende Folge sein. Dies führt gegebenenfalls dazu, dass notwendige medizinische oder rehabilitative Maßnahmen nicht oder nicht ausreichend ergriffen werden, keine kindgerechte Entwicklung stattfinden kann,

---

<sup>61</sup> vgl. URL8: Epilepsiezentrum Berlin-Brandenburg 2010

<sup>62</sup> vgl. URL9: Deutsche Epilepsievereinigung 2010

die Kinder gegenüber ihren gesunden Geschwistern anders behandelt werden oder Vorrang neben dem Partner haben und sich eine Konkurrenzhaltung einstellt, die Kinder entmutigt werden oder bei ihnen falsche Schuldgefühle entstehen.<sup>63</sup>

Wichtig ist, dass Eltern versuchen zu verstehen, dass sich auch das erkrankte Kind in einer neuen Situation befindet und mit Schwierigkeiten konfrontiert ist. Unrealistische Erwartungen an das Kind bezüglich des eigenen Umgangs mit der Erkrankung zu haben, wäre keine gute Voraussetzung für das Schaffen einer angenehmen Familienatmosphäre. Das Kind sollte in seinen guten Eigenschaften bestärkt und darin gefördert werden. So entwickelt es zum einen Selbstachtung und zum anderen Anerkennung von außen. Darüber hinaus braucht auch ein epilepsiekrankes Kind Freiraum, trotz aller Angst, dass sich jederzeit ein Anfall ereignen könnte und die Eltern nicht zur Stelle sind, um seine eigene Welt zu entdecken. Eine möglichst selbständige Entfaltung ist förderlich für sein späteres Leben.

Für die Zufriedenheit in der Familie ist es außerdem notwendig, dass die Eltern sich für ihr eigenes Wohlbefinden Zeit nehmen, mit gutem Recht und ganz ohne schlechtes Gewissen. Unterstützung von Außen, wie zum Beispiel durch Sozialarbeiter oder Therapeuten, kann der Familie helfen und ein erster Schritt zur Bewältigung der neuen Situation sein. Diese Hilfe finden sie beispielsweise in Selbsthilfegruppen. Hier lernen sie, dass sie nicht alleine vor den Problemen stehen, können Erfahrungen mit anderen Eltern austauschen und Experten ihrer eigenen Lage werden. „Je besser es allen geht, desto besser geht es auch dem epilepsiekranken Kind.“<sup>64</sup>

Nur kurz erwähnt werden muss an dieser Stelle, dass nicht nur Kinder in Familien an Epilepsie erkranken können, sondern auch ein Elternteil. Hier geht es um ganz andere Probleme, mit denen dann eine Familie konfrontiert ist. Neben der Betroffenheit aller Familienmitglieder, kann plötzlich die berufliche und somit auch die finanzielle und die soziale Situation der Familie eine neue Wendung erfahren.<sup>65</sup>

---

<sup>63</sup> vgl. Schneble 2003, S. 99

<sup>64</sup> vgl. URL10: Deutsche Epilepsievereinigung 2010

<sup>65</sup> vgl. Schneble 2003, S. 100



## 2.2.2 Schule

Bezüglich der Einschulung eines an Epilepsie erkrankten Kindes kann oberstes Kriterium - wie auch in früheren Jahren bei der Wahl eines Kindergartens - nur sein, *welchen* Kindergarten und *welche* Schule das Kind besuchen soll. Epilepsie ist nicht zwangsläufig ein Hinderungsgrund, das Kind auf eine Regelschule zu schicken.

Die Wahl des Schultyps sollte von der geistigen Leistungsfähigkeit, den Neigungen und Begabungen und den Förderungsmöglichkeiten des Kindes, aber weniger von der Epilepsie abhängig gemacht werden.<sup>66</sup>

Dennoch kann die Lern- und Leistungsfähigkeit eines Schülers durch eine sehr aktiv bestehende Epilepsie, die nicht auf eine Therapie anspricht, durch die Häufigkeit der Anfälle, durch die Nebenwirkungen der Medikamente, durch längere Krankenhausaufenthalte oder auch durch psychosoziale Belastungen beeinträchtigt sein. Es kann, muss aber nicht vorkommen, dass ein Kind mit Epilepsie während des Unterrichts durch Aufmerksamkeitsstörungen (Absenzen), durch Verlangsamung oder schnellere Ermüdbarkeit auffällt. Liegt neben der Epilepsie zusätzlich eine Lern- oder eine geistige Behinderung vor, zum Beispiel aufgrund der primären cerebralen Störung, besteht ein Anspruch auf Förderung in einer dafür vorgesehenen Sonderschulform (z.B. Sprachheilschule, Lernbehindertenschule oder Schule für Kinder mit einer Körperbehinderung).<sup>67</sup>

Von entscheidender Bedeutung ist, dass der Lehrer über die Epilepsie informiert wird, dieser sich mit der Krankheit vertraut macht und über Maßnahmen im Notfall aufgeklärt ist, um diese während der verschiedensten schulischen Aktivitäten anwenden zu können (auch die Teilnahme am Sportunterricht und an Klassenfahrten sind generell nicht verboten). Die Tatsache, dass ein epileptischer Anfall auf Mitschüler befremdlich oder bedrohlich wirken und dies in häufigen Fällen zu abfälligen Äußerungen, Ablehnung und Ausgrenzung des kranken Schülers aus der Klassengemeinschaft führen kann, sollte für den Lehrer zum Anlass genommen werden, „... auf das zum Menschsein gehörende Phänomen von Krankheit und Behinderung hinzuweisen...“ und so nicht nur Aufklärungsarbeit zu leisten, sondern auch die Notwendigkeit gegenseitiger Hilfe und Toleranz in kindgerechter

---

<sup>66</sup> vgl. Schneble 2003, S. 101

<sup>67</sup> vgl. ebenda, S. 101 f.

Sprache zu verdeutlichen.<sup>68</sup> Geeignete Maßnahmen können Filme, Informationsmaterial, die Einladung Betroffener, etc. sein. Sofern es an der Schule einen Schulsozialarbeiter gibt, muss dieser in der Lage sein, diese Aufgaben zu übernehmen. Wie im familiären Bereich sollte das Kind auch in der Schule keine Sonderrolle einnehmen.

### **2.2.3 Beruf**

Epileptiker und generell Menschen mit Behinderungen dürfen wegen ihrer Erkrankung nicht von einer Ausbildung oder einer Berufstätigkeit ausgeschlossen werden. Gemäß § 1 SGB IX (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch) ist für Menschen mit einer Behinderung die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft (dazu gehört das Arbeitsleben) festgeschrieben.<sup>69</sup>

Im Allgemeinen sind Menschen mit Epilepsie ebenso leistungsfähig wie gesunde Menschen. Man findet sie in allen Berufen, vom Hilfsarbeiter bis zum Akademiker. Wie bei jeder Berufswahl sollen vorrangig die persönlichen Fähigkeiten, Interessen, Begabungen und der Schulabschluss und nicht die Erkrankung selbst die Grundlage für die Bewerbung und Einstellung bilden. Trotzdem ist bei der Ausbildungs- und Arbeitsplatzsuche zu bedenken, dass eine mögliche Selbst- oder Fremdgefährdung durch einen während der Arbeitszeit ablaufenden epileptischen Anfall entstehen kann. Jugendliche, deren Schulabschluss bevorsteht, sollten sich rechtzeitig ein bis zwei Jahre vor Beginn einer Ausbildung an eine Berufsberatung wenden. Auch die von den Agenturen für Arbeit geförderten Maßnahmen zur Berufsfindung und Arbeitserprobung haben sich als hilfreich erwiesen.<sup>70</sup>

Tritt die Epilepsie hingegen erst im Erwachsenenalter auf, während bereits eine berufliche Tätigkeit - gegebenenfalls auch schon über einen längeren Zeitraum - ausgeübt wird, so ist es unbedingt erforderlich, die beruflichen Folgen zu klären. Dies betrifft in erster Linie das Verbleiben im bisherigen Beruf und das Verhindern des Arbeitsplatzverlustes beziehungsweise die berufliche Neuorientierung (z.B. durch Umschulung), sofern der erlernte Beruf (gilt insbesondere für Berufe, die das Führen von Kraftfahrzeugen

---

<sup>68</sup> vgl. Schneble 2003, S. 103

<sup>69</sup> vgl. URL11: Bundesministerium der Justiz/ Gesetze im Internet 2010

<sup>70</sup> vgl. Schneble 2003, S. 105

beinhalten) wegen erhöhten Gefährdungspotentials nicht mehr ausgeübt werden kann. In jedem Falle sollte zuerst eine Prüfung seitens des Arbeitgebers zusammen mit den behandelnden Ärzten und gegebenenfalls dem Betriebsarzt erfolgen, bei der geklärt wird, ob Sicherungsmaßnahmen am Arbeitsplatz möglich sind oder ein betriebsinterner Arbeitsplatzwechsel in Frage kommt.<sup>71</sup>

Viele Menschen, die an Epilepsien leiden, sind aus Angst vor einer Nichteinstellung oder Kündigung eines bestehenden Arbeitsverhältnisses unsicher, ob sie ihrem Arbeitgeber überhaupt ihre Erkrankung offenbaren müssen. Grundsätzlich gilt: „Solange die Gesundheitssituation eines Menschen, der Epilepsie hat, nicht an der Erfüllung der vertraglich eingegangenen Verpflichtungen hindert, ist er nicht gezwungen, seine Krankheit dem Arbeitgeber mitzuteilen.“<sup>72</sup> Die Epilepsie kann unter anderem dann verschwiegen werden, wenn seit mehr als zwei Jahren, also langfristig Anfallsfreiheit besteht. Auch wenn der Arbeitgeber im Bewerbungsgespräch nicht nach Krankheiten fragt, müssen Betroffene ihre Erkrankung nur dann angeben, wenn vorauszusehen ist, dass das Ausführen der Tätigkeit aufgrund der Epilepsie erheblich eingeschränkt oder nicht mehr möglich ist.<sup>73</sup>

Bei der Frage, ob die Schwerbehinderteneigenschaft mitzuteilen ist, gestaltet sich die Situation anders. Die Argumentation dazu erfolgt im Abschnitt 2.3 *Rechtliche Aspekte*.

#### **2.2.4 Partnerschaft und Kinderwunsch**

Der Wunsch nach Partnerschaft, Heirat und Kindern ist bei Menschen mit Epilepsie genauso selbstverständlich wie bei gesunden Menschen, auch wenn ihnen lange Zeit aufgrund geringer Kenntnis über medizinische Zusammenhänge und Behandlungsmöglichkeiten von der Erfüllung dieser Wünsche abgeraten wurde.<sup>74</sup>

Für die Erkrankten stellt sich die Frage, ob sie ihrem Partner ihre Erkrankung mitteilen. Die Frage wird nicht selten von Angst- und Schamgefühlen begleitet. Hinsichtlich ihrer

---

<sup>71</sup> vgl. URL12: Epilepsie-Beratung Niedersachsen 2010

<sup>72</sup> vgl. Schneider 2010, S. 1 (Internetquelle)

<sup>73</sup> vgl. ebenda, S. 1 ff.

<sup>74</sup> vgl. Krämer 2005, S. 334 f.

Beantwortung gibt es keine allgemeingültigen Ratschläge für Betroffene, aber es sollte jedem daran gelegen sein, in einer verfestigten Beziehung offen und vertrauensvoll mit seinem Partner umzugehen, wenn dieser zunächst auch unangenehm berührt reagieren könnte. Wie für den Erkrankten selbst wird es für den Partner ein wichtiger Schritt sein, die Krankheit zu verstehen und zu akzeptieren. Für einen guten Umgang miteinander ist es für beide Partner wichtig, Rücksicht aufeinander zu nehmen und sich auf Situationen einzustellen, welche problematisch werden könnten. Das können zum Beispiel die Angst vor einer Blamage während plötzlich auftretender Anfälle in der Öffentlichkeit sein oder krankheitsbedingte Einschränkungen bei sportlichen oder anderen Freizeitaktivitäten.

Eher unproblematisch ist die Verwirklichung eines Kinderwunsches. Es trifft nicht zu, dass Epilepsiekranke keine Kinder haben dürfen. Ebenso wenig zeichnen sich negative Auswirkungen auf die schwangere Frau, deren Kind und den Verlauf der Geburt ab.<sup>75</sup> In einem früheren Abschnitt wurde bereits darauf verwiesen, dass Epilepsien generell keine Erbkrankheiten sind und lediglich die Veranlagung zur Anfallsbereitschaft weitergegeben werden kann. Für Epileptikerinnen gibt es vor und während des Verlaufes der Schwangerschaft besondere Maßnahmen die zusammenhängend mit den Medikamenten, die sie gegen die Epilepsie einnehmen, der Vorsicht und der Risikominderung dienen. Eine individuelle Beratung sollte immer Bestandteil der ärztlichen Begleitung sein.

### **2.2.5 Sport und Freizeit**

Epileptiker müssen und sollen nicht auf Sport verzichten. Im Gegenteil, das Ausüben einer sportlichen Aktivität bedeutet auch für Menschen mit Epilepsie die deutliche Erhöhung der Lebensqualität. Zwar kann dies - wie bei der Erwerbstätigkeit - mit einigen Einschränkungen verbunden sein, wenn es sich um Sportarten handelt, welche ein erhöhtes Risiko bergen (z.B. Kopfverletzungen oder Stürze beim Klettern oder Fallschirmspringen), aber Untersuchungen haben ergeben, dass körperliche Betätigung die Krankheit nicht verschlimmert, sondern die Anfallkontrolle sogar verbessert – ein Grund dafür, dass übertriebene Angst, Vorsicht oder gar Sportverbote unnötig sind. Des Weiteren fördert

---

<sup>75</sup> vgl. Schneble 2003, S. 113

Sport die Entwicklung des positiven Selbstwertgefühls und Selbstvertrauens und wirkt sozialer Isolierung entgegen.<sup>76</sup>

Auch andere Freizeitbereiche, wie das Reisen, sind für Epilepsiekranken bedenkenlos, sofern - wie bei einer Organisation jeder anderen Urlaubsreise - bestimmte Dinge berücksichtigt werden. Dazu gehören: Informationen über Risiken einzuholen und bestimmte Schutzmaßnahmen zu treffen (z.B. Medikamente, Impfungen), Medikamente in ausreichender Menge bereitzuhaben, Auslandskranken- oder Reiserücktrittsversicherungen, das Essen und Trinken am Urlaubsort gut auszuwählen und Mitreisende über Notfallmaßnahmen zu informieren. Empfohlen wird den Patienten, den Internationalen Epilepsie Notfallausweis (IENA) bei sich zu tragen (vgl. Anlage 3). Dieser gibt an, dass ein Mensch an Epilepsie leidet, welche Medikamente er einnimmt, welche Erste-Hilfe-Maßnahmen zu treffen sind, sowie die Adressen und Telefonnummern der zu verständigenden Personen im Notfall.<sup>77</sup>

## 2.2.6 Mobilität

Mobilität, insbesondere der Besitz eines Führerscheins, stellt für den einzelnen Menschen in der heutigen Gesellschaft eine wichtige Voraussetzung dar. Darüber hinaus ist dies - gerade für jüngere Menschen - ein Zeichen für Freiheit, Unabhängigkeit und Selbständigkeit. Für andere wiederum ist der Führerschein notwendig und unverzichtbar, um zur Arbeitsstelle zu gelangen, weil eine Ausübung des Berufes an sich sonst nicht möglich wäre (z.B. Berufskraftfahrer) oder aber weil der Arbeitsort auf dem Fuß- und Radweg oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln nicht zu erreichen ist.<sup>78</sup>

Statistiken haben ergeben, dass „... die Unfallhäufigkeit Epilepsiekranker nicht höher als die der Durchschnittsbevölkerung“ ist.<sup>79</sup> Es gibt in Deutschland kein prinzipielles Führerscheinverbot für Epilepsiekranken und vor allem nicht wegen der Epilepsien. Dennoch ist zu beachten, dass die Epilepsien zu der Gruppe der chronischen Krankheiten zählen und unter bestimmten Bedingungen Einschränkungen gegeben sind, was den Besitz des Führerscheins betrifft. Deshalb gilt nach § 11 Absatz 1 FeV (Verordnung über die

---

<sup>76</sup> vgl. Krämer 2005, S. 369

<sup>77</sup> vgl. ebenda, S. 373 ff. i.V.m. S. 258

<sup>78</sup> vgl. ebenda, S. 380

<sup>79</sup> vgl. Schneble 2003, S. 109

Zulassung von Personen zum Straßenverkehr/ Fahrerlaubnis-Verordnung): „Bewerber um eine Fahrerlaubnis müssen die hierfür notwendigen körperlichen und geistigen Anforderungen erfüllen. Die Anforderungen sind insbesondere nicht erfüllt, wenn eine Erkrankung oder ein Mangel ... vorliegt, wodurch die Eignung oder die bedingte Eignung zum Führen von Kraftfahrzeugen ausgeschlossen wird...“.<sup>80</sup> Auch eine vor dem ersten Anfall bewilligte Fahrerlaubnis kann wieder entzogen werden. Grundlage für die Beurteilung, ob der Führerschein erteilt oder nicht erteilt beziehungsweise entzogen oder nicht entzogen werden kann, bilden ein ärztliches Gutachten sowie die Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung (BASt), welche an dieser Stelle nicht näher erläutert werden sollen. Die Aussage: „wer eine Epilepsie hat, darf nie wieder Auto fahren“, ist aber falsch.<sup>81</sup>

### **2.2.7 Epilepsie im Alter**

Die Anzahl der Neuerkrankungen für Epilepsie steigt ab dem 60. Lebensjahr an. Diese Epilepsien nennt man Epilepsien des höheren Lebensalters (EHL).

Da die Menschen zunehmend älter werden, erhöht sich auch die Häufigkeit der im Alter vorkommenden Epilepsien. Sie stehen nach den Hirninfarkten (Schlaganfälle) und den Demenz-Erkrankungen an dritter Stelle der häufigsten Erkrankungen im Alter. Bei den meisten älteren Menschen treten fokale Anfälle auf (siehe Einteilung der Anfälle und Formen der Epilepsien).

Ursache für die Altersepilepsien ist in der überwiegenden Zahl der Fälle ein Hirninfarkt. Aber auch eine Arteriosklerose (umgangssprachlich Arterienverkalkung), ein Hirntrauma, ein Tumor, Bluthochdruck oder Medikamentennebenwirkungen können Auslöser für die Epilepsie sein.<sup>82</sup>

Oft werden die Symptome der im Alter vorkommenden Anfälle fehlinterpretiert oder überhaupt nicht erkannt. Das liegt zum einen daran, dass viele der auftretenden Symptome auch in Verbindung mit anderen Alterserkrankungen auftreten können - oft dauert die Verwirrtheit nach Anfällen bei alten Patienten über Stunden und Tage an, ähnlich wie bei

---

<sup>80</sup> vgl. URL13: Bundesministerium der Justiz/ Gesetze im Internet 2010

<sup>81</sup> vgl. Kowalik 2010, S. 2 (Internetquelle)

<sup>82</sup> vgl. Pohlmann-Eden 2010, S. 1 f. (Internetquelle)

der Demenz oder einem Hirninfarkt. Zum anderen leben alte Menschen oft allein, so dass niemand ihre Anfälle bemerken kann.<sup>83</sup>

Ein Problem für den älteren Menschen, der an Epilepsie erkrankt ist, kann sein, dass er Schwierigkeiten damit hat, womöglich zu sehr von Familienangehörigen, Betreuungs- oder Pflegepersonen abhängig zu werden. Auch die Angst vor Unfällen spielt eine große Rolle, sowie der damit einhergehende Rückzug aus der Öffentlichkeit. Für den Erhalt der Lebensqualität alter Erkrankter müssen Mittel und Wege gefunden werden, die ihnen bei der Bewältigung des Lebens helfen, sie nicht ausgrenzen, sondern vor Isolierung bewahren. Solche können zum Beispiel die besondere Aufklärung für ältere Patienten sein, insbesondere hinsichtlich des Verständnisses von Behandlungskonzepten und der Medikamentennahme, um die notwendige Compliance zu erreichen. Ebenso notwendig ist die Aufklärung der Angehörigen, welche oft durch ihre übergroße Fürsorge dazu beitragen, dass sich der Betroffene eingeschränkt fühlt und sein Leiden als Last für andere ansieht. Weitere Maßnahmen wären Schulungen für das Personal in Pflegeheimen, ambulanten Diensten und anderen Einrichtungen sowie der Betreuer. Das Installieren von Hausnotrufanlagen und Vorkehrungen zum Schutz vor Stürzen in der Wohnung können wertvoll sein, damit der ältere Mensch - je nach Art und Schwere der Anfälle sowie zusätzlich bestehender Einschränkungen - in seinem gewohnten Umfeld bleiben kann.

### ***2.3 Rechtliche Aspekte und Hilfen***

„Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich.“ Das besagt das Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland in Artikel 3 Absatz 1.<sup>84</sup>

Leider zeigt sich, dass es immer wieder Menschen gibt - dazu zählen auch Epileptiker - denen im Alltag Benachteiligungen widerfahren, was nicht zuletzt immer noch mit den Vorurteilen begründet werden muss, die es gegenüber der Epilepsie gibt. Ungleichheiten können auftreten, wenn es um die Bereiche Beruf und Arbeitsplatz, Führerschein oder (private) Versicherungen geht. Einige dieser Bereiche wurden bereits in den vorangegangenen Abschnitten besprochen.

---

<sup>83</sup> vgl. Diebold, 2009, S. 62

<sup>84</sup> vgl. URL14: Bundesministerium der Justiz/ Gesetze im Internet 2010

Wichtig ist, dass erkrankte Personen wissen, welche Rechte sie haben. Es gibt aber noch weitere rechtliche Aspekte, die in Zusammenhang mit einer Erkrankung auftreten, welche auch für epilepsiekranken Menschen gelten. Es handelt sich hierbei um besondere Hilfen, welche seitens des Gesetzgebers angeboten werden, um ganz speziell Nachteilen entgegenzuwirken. Einige werden im Folgenden genannt und kurz beschrieben.

### **2.3.1 Eingliederungshilfe**

In vorherigen Kapiteln wurde bereits darauf verwiesen, dass die Epilepsie neben einer chronischen Krankheit auch Merkmale einer Behinderung aufweist. Das bedeutet also, dass den Patienten oft „... die unmittelbaren Lebensverrichtungen und (oder) eine angemessene Teilnahme am Leben der Gesellschaft nicht nur vorübergehend (d.h. für einen Zeitraum von mehr als 6 Monaten) erschwert“ werden.<sup>85</sup>

Somit haben auch epilepsiekranken Menschen einen Anspruch auf Eingliederungshilfe nach §§ 53 ff. SGB XII (Zwölftes Buch Sozialgesetzbuch). Die Folgen der Behinderung sind zu beseitigen oder zu mildern und die Teilnahme am Gemeinschaftsleben soll ihnen ermöglicht und erleichtert werden.

Leistungen zur Eingliederung ergeben sich ferner aus den §§ 26, 33, 41 und 55 SGB XII. Insgesamt umfassen die Hilfen unter anderem<sup>86</sup>:

- Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (z.B. Behandlung durch Ärzte, Zahnärzte und Angehörige anderer Heilberufe; physikalische, Sprach- und Beschäftigungstherapie, Belastungserprobung und Arbeitstherapie)
- Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (z.B. Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, Berufsvorbereitung)
- Leistungen im Arbeitsbereich (z.B. Teilnahme an arbeitsbegleitenden Maßnahmen zur Erhaltung und Verbesserung der im Berufsbildungsbereich erworbenen Leistungsfähigkeit und zur Weiterentwicklung der Persönlichkeit)

---

<sup>85</sup> vgl. Schneble 2003, S. 116

<sup>86</sup> vgl. URL15: Bundesministerium der Justiz/ Gesetze im Internet 2010



- Leistungen zur Teilhabe am Leben der Gemeinschaft (z.B. heilpädagogische Leistungen für Kinder)
- Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung

### 2.3.2 Schwerbehinderung und Schwerbehindertenausweis

„Wer eine Epilepsie hat, ist nicht zwangsläufig schwerbehindert.“<sup>87</sup> Als schwerbehindert gelten nach § 2 Abs. 2 SGB IX Personen, bei denen ein Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 vorliegt.<sup>88</sup>

Grundsätzlich besteht für Menschen mit Epilepsie die Möglichkeit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, bei dem für sie zuständigen Versorgungsamt. Die Entscheidung des Versorgungsamtes richtet sich dabei nach Schwere und Häufigkeit der Anfälle. Einige Anhaltswerte für die Beurteilung des GdB sind in der folgenden Tabelle aufgelistet:

<b>Epileptische Anfälle je nach Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlicher Verteilung</b>	<b>GdB</b>
<b>Sehr selten</b> (generalisierte große und komplex fokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten)	40
<b>Selten</b> (generalisierte große und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen)	50-60
<b>Mittlere Häufigkeit</b> (generalisierte große und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Tagen)	60-80
<b>Häufig</b> (generalisierte große und komplex-fokale Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Krampfanfällen; kleine und einfach-fokale Anfälle täglich)	90-100
<b>Nach drei Jahren Anfallsfreiheit</b> (bei weiterer Notwendigkeit von Behandlung mit Antiepileptika)	30
<b>Ein Anfallsleiden gilt als abgeklungen</b> , wenn ohne Medikation drei Jahre Anfallsfreiheit besteht. Ohne nachgewiesenen Hirnschaden ist dann kein GdB mehr anzunehmen.	

Liste der Einteilung des GdB bei epileptischen Anfällen<sup>89</sup>

Vor der Antragsstellung sollte der Epileptiker aber gründlich anhand von Vor- und Nachteilen überlegen, ob die Nutzung des Schwerbehindertenausweises sinnvoll und notwendig ist.

<sup>87</sup> vgl. URL16: Deutsche Epilepsievereinigung 2010

<sup>88</sup> vgl. URL17: Bundesministerium der Justiz/ Gesetze im Internet 2010

<sup>89</sup> vgl. URL18: Deutsche Epilepsievereinigung 2010

Generell dient der Ausweis der Inanspruchnahme bestimmter Rechte und Nachteilsausgleiche, die schwerbehinderten Menschen eingeräumt werden (z.B. bevorzugte Stellung als Arbeitnehmer, besondere Hilfen und Unterstützung im Arbeitsalltag, zusätzlicher Urlaubsanspruch, besonderer Kündigungsschutz, Vorteile nach steuerrechtlichen Maßgaben). Dem gegenüber stehen durchaus Schwierigkeiten bei der Arbeitssuche und Bewerbung. Hier sollten sich Betroffene im Klaren darüber sein, dass die Anerkennung einer Schwerbehinderteneigenschaft die Stellensuche erschweren kann. Der Arbeitgeber ist dazu berechtigt, nach der Schwerbehinderteneigenschaft zu fragen; er tut dies gegebenenfalls zu seinem eigenen Vorteil, weil er durch das Einstellen schwerbehinderter Arbeitnehmer für sich die Möglichkeit sieht, Lohnkostenzuschüsse (über das Integrationsamt) zu erhalten. Sollte er dies tun, besteht eine Verpflichtung seitens des Bewerbers zur wahrheitsgemäßen Antwort. Antwortet der Bewerber nicht wahrheitsgemäß und stellt sich dies zu einem späteren Zeitpunkt heraus, kann der Arbeitsvertrag seitens des Arbeitgebers wegen arglistiger Täuschung angefochten werden. Erkundigt sich der Arbeitgeber nicht, muss auch nicht geantwortet werden.<sup>90</sup> Die Sachlage gestaltet sich anders, wenn das Leiden als ausgeheilt gilt und man nicht mehr damit rechnen muss, dass weitere Anfälle auftreten. Niemand, der sich auf eine Stelle bewirbt, ist dazu verpflichtet, Angaben darüber zu machen, dass er einmal Anfälle hatte. Stellt der Arbeitgeber dennoch Fragen dazu, ist man nicht verpflichtet Auskunft darüber zu erteilen, denn ausgeheilte Krankheiten können keinen Einfluss auf die Leistungsfähigkeit und Tauglichkeit darstellen und dürfen den Arbeitgeber somit nicht mehr interessieren.<sup>91</sup>

### **3. Fallbeispiel**

Dieses Kapitel widmet sich dem Fall eines Mannes, der in jungen Jahren an Epilepsie erkrankte und welcher seine Erlebnisse, Erfahrungen und Sichtweisen für diese Arbeit zur Verfügung stellt.

---

<sup>90</sup> vgl. Schneider 2010, S. 2 (Internetquelle)

<sup>91</sup> vgl. Steinmeyer/ Thorbecke 2003, S. 18 f.

### 3.1 Der Fall

#### Allgemeine Angaben zum Patienten:

- Herr G.
- geboren 1973
- ledig, Partnerin, ohne Kinder
- alleinlebend
- Studium der Architektur (zum Zeitpunkt der Erkrankung noch nicht abgeschlossen)
- heutiger Beruf Projektmanager in einer Kommunikationsagentur
- Vater Gastroenterologe, Mutter Psychotherapeutin

#### Diagnosen (zum Zeitpunkt nach erfolgter OP und anschließender Rehabilitation):

- symptomatische fokale Epilepsie seit dem 23. Lebensjahr mit psychischen Auren (**G40.2**)
- Gangliogliom des rechten Temporallappens (*gutartiger Hirntumor im Bereich des rechten Schläfenlappens*) mit operativer Entfernung im Jahr 2002 (**D33.0**)
- Facialisparese (*Gesichtslähmung*) rechts (**G51.0**)

#### Verlauf:

- seit 1997 erstmals diagnostiziert, damals einmaliger Grand-mal-Anfall
- Auren seit etwa 1995 bekannt; mehrmals im Monat, dann mehrmals wöchentlich auftretend
- Vorerkrankungen, weitere Erkrankungen vorhanden (u.a. div. Stürze, Frakturen, Depressionen)
- Risikofaktoren/ -verhalten (gelegentlich Nikotin- und Alkoholkonsum, teilweise hoher Grad der Belastung während des Studiums, nächtelanges Durcharbeiten vor Abgabeterminen → Zunahme der Frequenz der epileptischen Anfälle)
- Patient schildert einen Teufelskreis der hohen Belastung vor der OP am 24.10.2002
- Anfallsfreiheit seit OP des Tumors Grad I
- nach OP teilweise Lähmung rechts (Schwächung der Kaumuskulatur, schwieriges Mundöffnen, Herabsetzung der Sensibilität im Kopfbereich an OP-Stelle); eingeschränkte Bewegung in Hals-, Schulter- und Nackenbereich)
- stationäre Anschlussheilbehandlung in neurologischer Rehabilitationsklinik; **Ziele:** Steigerung der allgemeinen Belastbarkeit, beginnende Krankheitsverarbeitung, soziale Reintegration; **Therapien:** Sporttherapie, Physiotherapie, Neuropsychologie, Musiktherapie etc.; **Ergebnisse:** Steigerung von Kondition und allgemeiner Fitness, vollständige Reintegrationsfähigkeit in das häusliche und soziale Umfeld, etc.
- bis lfd. Einnahme eines Antiepileptikums und ambulante Nachsorge durch Neurologen

### 3.2 Interview: Epilepsie - Schilderungen eines Betroffenen

#### *Wann kam es für Sie zum ersten Mal zu einem Anfall oder besonderen Ereignis?*

Den genauen Zeitpunkt, wann die ersten Anfälle auftraten, kann ich nicht benennen, da ich selbst nicht wusste, dass ich an epileptischen Anfällen litt. Ich litt an Auren und konnte diese nur mit einem "komischen Gefühl" beschreiben. Die ersten Auren müssen aufgetreten sein, als ich zwischen 17 und 20 Jahre alt war.

Im Jahr 1997, als ich 23 Jahre alt war, war eine Aura wirklich das erste Mal auffällig, worauf ich durch eine andere Person aufmerksam gemacht wurde. Im selben Jahr hatte ich dann auch meinen ersten und einzigen schweren Grand-mal-Anfall.

### ***Was genau passierte bei dem Anfall?***

Meine erste auffällige Aura hatte ich während meines Besuches auf einer Messe. Eine Besucherin bat mich, den Luftballon ihres Kindes, welcher an die Decke geflogen war, herunterzuholen. Ich habe ihre Aufforderung sehr gut verstanden, war jedoch für einige Zeit nicht in der Lage dieser nachzukommen. Erst nach mehreren Sekunden konnte ich der Aufforderung nachkommen. Ich selbst habe davon nichts mitbekommen, nur meine damalige Partnerin hat mich gefragt, ob ich gemerkt habe, dass ich unfähig war zu reagieren.

Den Grand -mal-Anfall hatte ich in meiner Wohnung, die ich damals im Haus meiner Eltern bewohnte. Ich war in dieser Zeit sowohl im Studium als auch privat sehr belastet. Gegen Abend kam mein Bruder an die Tür meiner Wohnung und wollte mit mir sprechen. Durch die Wohnungstür teilte ich ihm jedoch nur mit, dass es mir nicht sehr gut ginge und dass ich mich hinlegen wolle. Zu dem Zeitpunkt war ich gerade dabei zu kochen. Ab dem Gespräch mit meinem Bruder kann ich mich an nichts mehr erinnern. Ich kam erst im Krankenhaus auf der Intensivstation wieder zu Bewusstsein. Mein Körper war an mehreren Stellen insbesondere im Gesicht durch den heftigen Anfall (wahrscheinlich waren es sogar mehrere) stark aufgescheuert.

### ***Wem haben Sie sich anvertraut?***

Meinen Eltern habe ich von Beginn an immer von meinem "komischen Gefühl" erzählt. Doch obwohl sie Arzt und Psychotherapeutin waren, konnten sie die Zeichen nicht einordnen und waren ratlos. Manchmal meinten sie, dass ich eventuell unterzuckert sei, da das Gefühl so ähnlich war. Bis zu dem Vorfall auf der Messe kam meinen Eltern nicht in den Sinn, dass es sich um epileptische Anfälle handeln könnte.

Bei meinem Grand-mal-Anfall hat mich meine Mutter erst am nächsten Tag gefunden, da ich als ich gekocht habe, das Wasser habe laufen lassen und es bereits unter der Tür hindurch lief. Seit dem Zeitpunkt haben mich meine Eltern immer sehr unterstützt. Ab meinem Krankenhausaufenthalt wurde ich stets medizinisch durch einen Neurologen behandelt. Durch meine Eltern haben meine Verwandten von meiner Epilepsie erfahren, was allerdings, soweit ich es gemerkt habe, nie zu Vorbehalten geführt hat.

### ***Wann traten die Anfälle auf, wie häufig und wie lange dauerten diese an?***

In der Regel traten die Auren auf, wenn ich gestresst und unausgeruht war. Die Auren dauerten nur einige Sekunden. Manchmal traten sie zwei bis drei Mal pro Tag auf und manchmal längere Zeit überhaupt nicht.

### ***Welche Erinnerungen haben Sie daran?***

Da die Auren immer nur sehr kurz waren, hatten sie an sich keinen großen Einfluss auf mein alltägliches Leben. Anderen Personen ist in der Regel nicht aufgefallen, dass ich gerade einen Anfall hatte. Ich konnte sogar mitten in einem Gespräch sein, ohne dass es jemand anderem außer mir aufgefallen wäre.

### ***Wie haben Sie sich gefühlt (physisch und psychisch)?***

#### ***- kurz zuvor***

Irgendwann habe ich im Vorfeld gemerkt, dass sich eine Aura anbahnt. Dann habe ich versucht, ruhig zu werden, ruhig zu atmen und mich zu fokussieren. Manchmal habe ich auch Kontakt zu bekannten und befreundeten Personen gesucht, um mich anzulehnen oder ich habe kurz meinen Kopf abgelegt und meine Augen zugemacht. Da meine Auren sich ähnelten, hatte ich keine Angst, da ich wusste, dass sie nach einiger Zeit vorübergehen würden.

#### ***- währenddessen***

Während einer Aura ist die gesamte Umwelt von mir zurückgetreten. Ich war wie in Watte gepackt und habe meine Umgebung verlangsamt wie durch einen Schleier wahrgenommen. Gesprächen konnte ich noch folgen, obwohl ich nicht voll da war. Manchmal fühlte ich mich etwas benommen und schwindelig.

**- danach**

Obwohl meine Auren nicht lange andauerten und ich nicht weggetreten bin, waren sie anstrengend und ich war danach schlapp und müde. Insgesamt war ich während eines Anfalls jedoch körperlich nicht größer beeinträchtigt.

***Wie hat sich Ihr Leben verändert, nachdem Sie die Diagnose erhalten haben (Ängste, Beeinträchtigungen etc.)?***

Zuerst einmal war ich sehr verunsichert und dachte, dass sich mein gesamtes Leben komplett ändern würde. Zudem kamen natürlich unzählige negative Geschichten über Epilepsie, die Angst machten, wie dass sie eine Geisteskrankheit sei oder dass man behindert oder beschränkt sei.

Ich erinnere mich noch gut an die Begegnung in meiner Kindheit mit einem epilepsiekranken und behinderten Kind, welches zum Schutz einen Helm trug. Damals hatte ich die Befürchtung, dass auch mich dies erwarten würde.

Die größte Umstellung war natürlich die Einnahme von Medikamenten und die damit verbundene Angst, geliebte Dinge nicht machen zu können. Nach der Diagnose wurden mir die zu erwartenden Einschränkungen wie kein Autofahren, Schwimmen nur unter Beaufsichtigung, nicht irgendwo hochklettern, keinen oder wenig Alkohol trinken, etc. ganz klar mitgeteilt. Von diesen Einschränkungen habe ich mich jedoch kaum beeinflussen lassen, so dass mein Leben bis auf die Einnahme von Medikamenten und Besuche beim Neurologen relativ normal weiterging. Obwohl ich längere Zeit kein Auto gefahren bin, habe ich meinen Führerschein nicht abgegeben. Gerade Dinge, die mir Spaß gemacht haben wie Schwimmen und die wichtig für meine Lebensqualität waren, habe ich dennoch gemacht.

Nichtsdestotrotz war nach der Diagnose nichts mehr wie früher. Ich habe erfahren wie verletzlich und anfällig mein Körper ist, dass Gesundheit keine Selbstverständlichkeit ist und dass ich auf meinem Körper hören sollte. Dies ist bis heute, wo ich mittlerweile anfallsfrei bin, so geblieben und gelingt mir mal mehr, mal weniger gut.

***Welche Erfahrungen haben Sie mit Familie, Freunden, Partner/in und Fachleuten/ Experten gemacht?***

Im Großen und Ganzen habe ich keine negativen Erfahrungen mit anderen Menschen gemacht. Insbesondere meine Familie war immer eine große Hilfe. Aber auch Freunde haben nicht ablehnend reagiert. Dies liegt sicherlich mitunter daran, dass meine Form der Epilepsie nicht so offensichtlich war.

Allerdings muss ich sagen, dass die Entscheidungen, die für mein heutiges Leben wichtig waren, nicht von Fachleuten getroffen wurden. Trotz ihrer Fachkenntnisse ließen deren Entscheidungen manchmal das nötige Gespür und Menschlichkeit vermissen.

Nach der Diagnose war ich zum einen erleichtert, da ich nun wusste, was mir fehlte, andererseits war ich aber auch wütend auf meine Eltern, dass sie früher obwohl sie selbst Experten waren, meinen Anmerkungen zu dem *komischen Gefühl* nicht genügend Aufmerksamkeit geschenkt haben.

Während meiner Behandlung bin ich mit vielen Menschen zusammengetroffen, die wesentlich schwerer an Epilepsie erkrankt waren als ich. So habe ich z.B. selbst diverse Anfälle anderer miterlebt. Dies war für mich teilweise aufwühlend und beängstigend, hat mich persönlich aber sehr viel weitergebracht.

***Welche Entscheidungen gab es zu treffen?***

Da ich mit meinem ersten Neurologen sehr unzufrieden war und ich mich schlecht betreut gefühlt habe, habe ich mich irgendwann, leider viel zu spät, entschieden, den Neurologen zu wechseln. Über diesen kam ich dann auch zum Epilepsiezentrum im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin.

Darüber habe ich letztendlich die richtige Behandlung und im Jahr 2002 die Möglichkeit einer Tumor-OP erhalten, so dass ich heute anfallsfrei bin. Allerdings erinnere ich mich noch sehr an eine Szene, in der mir mein behandelnder Arzt während der Visite mitteilte, dass auf Grund meiner neurologischen Struktur mein Architekturstudium doch nicht das richtige für mich sei. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich mein Studium jedoch

schon zu über der Hälfte hinter mir. Trotz der Bedenken habe ich mein Studium fortgesetzt und auch gut abgeschlossen.

Die Entscheidung für oder gegen eine Tumor-OP war sicherlich eine der schwierigsten Entscheidungen, die ich während der Jahre zu treffen hatte. Die Angst, bleibende Schäden zu behalten, ist während einer solchen Entscheidung sehr präsent. Ich habe im Vorfeld viele Untersuchungen durchführen müssen, die Kraft gekostet haben. Die Vorbereitung auf die OP mit allen Untersuchungen hat schon etwa ein Jahr gebraucht. Zum Glück hatte ich Personen, die mich gut beraten und betreut haben.

### ***Was waren Ihre Gefühle während und nach der Behandlung?***

Während der medikamentösen Behandlung verlief mein Leben recht normal weiter. Manchmal war ich jedoch auch ängstlich, unsicher oder wütend, da unklar war wie es weitergehen soll. Die Perspektive fehlte. Zudem kamen natürlich gelegentlich Nebenwirkungen der Medikamente.

Nach meiner Tumor-OP musste zuerst einmal alles verheilen und ich musste in der Reha-Maßnahme einiges neu lernen. Manchmal fühlte ich mich ziemlich allein gelassen. Insbesondere in der Reha, da meine Familie mich nur gelegentlich besuchen konnte. Da bei der Reha viele alte Menschen waren, bzw. Patienten mit starken Behinderungen wie Querschnittslähmungen fühlte ich mich mitunter deplatziert und unwohl.

Während der Reha war ich auch unsicher wie es weitergehen sollte und ob ich in der Lage wäre, mein Studium fortzusetzen. Richtige Alternativen hatte ich in diesem Moment nicht. Die Therapien in der Reha waren teilweise hilfreich, jedoch viel zu kurz, um langfristig wirken zu können. In den nachfolgenden Jahren war ich häufiger in psychotherapeutischer Behandlung.

### ***Wie geht es Ihnen heute?***

Im Großen und Ganzen geht es mir heute ziemlich gut. Nach wie vor nehme ich zur Vorsicht Antiepileptika, jedoch in geringerer Dosis.

Weil ich mit meinem Körper und meinem Geist nicht immer so liebevoll umgehe wie ich sollte, bin ich im Nachhinein dankbar dafür, die Krankheit bekommen zu haben, da sie mich bereichert und viel gelehrt hat.

### ***Was sind Ihre Wünsche und Forderungen am Umgang mit Epilepsien und den daran Erkrankten?***

Jedem Erkrankten kann ich nur raten, sich so gut wie möglich über seine Krankheit zu informieren und von seinem behandelnden Arzt alles abzuverlangen. Sollte man sich nicht gut betreut fühlen, so ist es wichtig, sich solange umzuschauen bis man jemanden gefunden hat, beim dem man sich gut aufgehoben fühlt und dem man vertraut. Auch sollte man sich nicht scheuen, zu jedem Problem eine Zweitmeinung einzuholen. Ich selbst habe nie eine Selbsthilfegruppe besucht, habe aber jede Therapieform genutzt, die mir geboten wurden. Es ist wichtig, sein Leben selbst in die Hand zu nehmen, aktiv zu werden und aktiv zu entscheiden.

Trotzdem ich selbst nicht so stark von Epilepsie betroffen war, habe ich während meiner Krankenhausaufenthalte viele Menschen und deren Schicksale kennengelernt. Teilweise waren schreckliche Erlebnisse dabei, wie starke soziale Ablehnung. Ich halte es für enorm wichtig, Vorurteile, die nach wie vor in der Gesellschaft über Epilepsie bestehen, abzubauen. Meiner Meinung nach gibt es zu wenig Aufklärungsarbeit zur Krankheit Epilepsie, obwohl sie jeden Menschen treffen kann. Dies sollte sich ändern.

Darüber hinaus sehe ich großen Bedarf darin, von Epilepsie betroffenen Menschen Ängste zu nehmen und ihnen größtmögliche Lebensqualität zu geben. Nicht selten geht Epilepsie einher mit Depressionen. So war es auch bei mir. Daher sollten Epilepsiepatienten zusätzlich zu medizinischer Versorgung falls notwendig auch andere Hilfen erhalten wie Psycho- oder andere Therapien oder häusliche Unterstützung und Betreuung. Ganz wichtig ist, Epilepsie nicht nur als medizinisches Problem zu betrachten, sondern auch die sozialen und menschlichen Seiten stark einzubeziehen und den Betroffenen in allen Bereichen zu unterstützen.

Ich denke, dass die Anerkennung und der Zuspruch der Gesellschaft die wichtigste Hilfe für Epilepsiekranken ist und dass Ausgrenzung und Verurteilung durch Aufklärungsarbeit entgegengewirkt werden muss. Ähnlich wie bei Krebs oder HIV sollte es Aufklärung geben für:

- die Gesellschaft allgemein, um über die Krankheit zu informieren und mit Vorurteilen aufzuräumen
- den näheren Umkreis der Betroffenen wie Familie, Verwandte, Bekannte und Freunde, um diese zu informieren, Ängste abzubauen und auch um ihre Sorgen zu hören
- die Betroffenen selbst, damit sie sich über die Krankheit, Behandlungsmethoden und spezielle Einrichtungen informieren können und sich nicht als Opfer sehen, sondern aktiv Partei für ihr Leben ergreifen

### ***3.3 Zusammenfassung***

Das vorliegende Interview macht deutlich, wie wichtig Erfahrungsberichte sind und dass sowohl Betroffene selbst, als auch Angehörige, Freunde, Bekannte, Ärzte und andere Fachleute und die Gesellschaft insgesamt von ihnen profitieren können. Die einen bewältigen auf diese Weise ihre Krankengeschichte, wenn sie denn den Mut dazu gefunden haben, sich mitzuteilen. Andere lernen daraus, können verstehen, annehmen, den Umgang damit ändern und helfen.

Obwohl Herr G., so wie er selbst seine Situation einschätzt, nicht so stark betroffen war und die Epilepsie aus seiner Sicht keinen sehr großen Einfluss auf seinen Alltag hatte, so kennt er doch das *komische Gefühl*, das sich bemerkbar macht und von dem viele Epilepsiepatienten berichten, wenn sich ein Anfall ankündigt, und die Hilflosigkeit, die man verspüren muss, wenn man sich plötzlich und ohne Erinnerungen an das wie und wann im Krankenhaus wiederfindet. Im Verlaufe seiner eigenen Geschichte und anhand seiner Beobachtungen während diverser Klinikaufenthalte hat er erfahren, welche Verunsicherungen und Ängste mit der Krankheit einhergehen (bei sich selbst und bei Nichtbetroffenen) und dass Vorurteile und soziale Ablehnung eine sehr große Rolle spielen.

Die hier wiedergegebenen Erfahrungen machen deutlich, dass Epilepsien mehr als nur ein medizinisches Verständnis erfordern. Epilepsien sind weder Geisteskrankheiten, noch sind die Betroffenen beschränkt oder verrückt. Es bedarf in erster Linie der Information der Gesellschaft, der öffentlichen Arbeit gegen Angst, Vorurteile und Spannungen. Es bedarf der Information der Betroffenen, um diese in ihrem Umgang mit der eigenen Erkrankung zu stärken. Und es bedarf der Information der Angehörigen, damit auch diese Halt finden und die für sie ebenso schwierigen Situationen meistern können.

Der nächste Teil der Arbeit wird sich damit auseinandersetzen, welche Möglichkeiten seitens des Berufsfeldes *Soziale Arbeit* bestehen, Hilfen zum Thema *Epilepsien* anzubieten. Wie kann und muss sozialarbeiterisches Handeln dazu beitragen, dass gesellschaftliche Missverständnisse ausgeräumt und Vorurteile beziehungsweise Diskriminierungen abgebaut werden?

#### **4. Epilepsien: Konsequenzen für die Soziale Arbeit**

Ungefähr 400.000 bis 800.000 Menschen mit einer Epilepsie leben momentan in der Bundesrepublik Deutschland. Im Abschnitt *Psychosoziale Auswirkungen* ist zu lesen welche - teilweise erheblichen - psychischen, beruflichen und sozialen Probleme die Krankheit Epilepsie mit sich bringen kann. Um eine Lösung dieser Probleme zu erzielen, ist ein großes Maß an Unterstützung, insbesondere Beratungsbedarf (nicht nur für Betroffene), notwendig. Ein wesentlicher Bestandteil eines ganzheitlich orientierten Behandlungskonzeptes muss deshalb sein, Sozialarbeit und Sozialpädagogik in dieses Konzept einzubinden. Allerdings steht diesem Wunsch ein unzureichendes Angebot gegenüber. In einigen Bundesländern gibt es bereits auf Epilepsie ausgerichtete und spezialisierte Sozialarbeit, zum Beispiel an entsprechenden Epilepsiezentren und -ambulanzen. Auch regionale Beratungs-, Kontakt- und Informationsstellen sind durchaus vorhanden, zum Beispiel:

- **Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V.**, Bundesgeschäftsstelle, Zillestr. 102, 10585 Berlin
- **Informationszentrum Epilepsie der DGfE**, Reinhardtstr. 14, 10117 Berlin
- **Epilepsie-Beratung Niedersachsen**, Isernhagener Str. 87, 30163 Hannover
- **STIFTUNG MICHAEL**, Münzkamp 5, 22339 Hamburg.

Ein problematischer Aspekt mag sicher die Finanzierung dieser Einrichtungen sein, dies soll jedoch nicht Diskussionsgegenstand der Arbeit sein. Vielmehr einzugehen ist auf den bereits angesprochenen Beratungsbedarf. Ein Blick darauf erfolgt im kommenden Abschnitt.



## ***4.1 Hilfen der Sozialen Arbeit***

Zu den Möglichkeiten sozialarbeiterischen Handelns hinsichtlich der Unterstützung auf dem Gebiet der Epilepsie gehören unter anderem folgende Hilfen<sup>92</sup>:

- Aufklärung des Patienten, seiner Angehörigen, seines Umfeldes
- Öffentlichkeitsarbeit
- Erziehungsberatung und -hilfe für Eltern betroffener Kinder
- Beratung zur Lebensführung, z.B. Schlafmangel, Überanstrengung, Alkohol und Drogen, Gefährdung im Beruf, Umschulung, Rente, ggf. Heimunterbringung bei Mehrfachbehinderung
- Rechtliche Aufklärung, z.B. Schwerbehinderung, Führerschein, Rehabilitation, Pflege
- Vermittlung von Selbsthilfegruppen und -organisationen
- Tätigkeit in Einrichtungen, in denen Menschen mit Mehrfachbehinderungen und auch Epilepsie leben
- Information und Aufklärung im Internet, Literatur, etc.

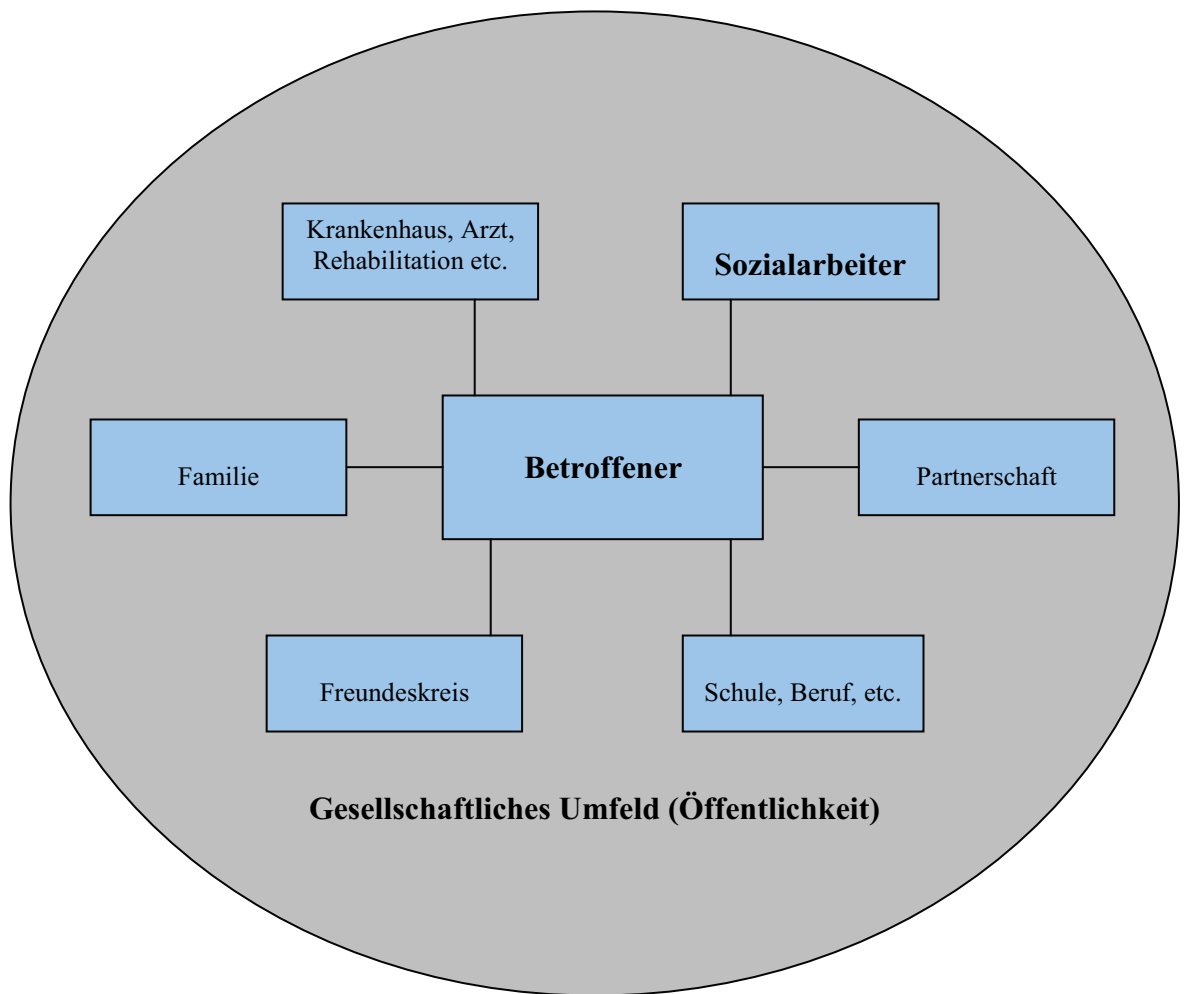
Jeder Sozialarbeiter, der kompetent Hilfe leisten möchte, sollte sich zunächst ausführlich über die Erkrankung Epilepsie informieren und sich beruflich über Erfahrungen und Ziele anderer Professioneller austauschen, um ein gutes und differenziertes Verständnis zu entwickeln und dieses in die Beratung des Patienten und in die Gesellschaft transportieren zu können. Denn: Epilepsiebetreffene werden immer noch diskriminiert - Öffentlichkeitsarbeit kann dem entgegenwirken.

## ***4.2 Vermittler zwischen Erkrankung und Gesellschaft***

Betrachten wir nun die Stellung des Sozialarbeiters hinsichtlich seiner Möglichkeiten, die Gesellschaft auf das Thema aufmerksam zu machen. Folgendes Schaubild verdeutlicht, an welcher Stelle der Patient steht, welche Bereiche es in seinem unmittelbaren und im gesellschaftlichen Umfeld gibt, sowie die Rolle der Sozialen Arbeit:

---

<sup>92</sup> vgl. Schwarzer/ Höhn-Beste 2004, S. 158



Der epilepsiekranke Mensch im näheren und gesellschaftlichen Umfeld

Es erscheint sehr klar, welchen Platz der Betroffene einnimmt und wie sich in der Situation der Erkrankung sein Umfeld gestaltet. Er ist auf der einen Seite auf die medizinische Behandlung durch Ärzte, Rehabilitation, etc. angewiesen, auf der anderen Seite braucht er Verständnis und ggf. Unterstützung von Familie, Partner und Freunden. Darüber hinaus müssen schulische oder berufliche Folgen geklärt werden. All dies geschieht im näheren Umfeld, welches Bestandteil des gesellschaftlichen Lebens, der Öffentlichkeit ist.

Die Soziale Arbeit hat in dem dargestellten Gefüge die Aufgabe, nicht nur zwischen den medizinischen Einrichtungen, dem Betroffenen und den sozialen Erfordernissen zu vermitteln oder den Patienten und seine Angehörigen zu beraten, sondern, sich auch in das Spannungsverhältnis Epilepsie - Betroffener - Gesellschaft einzubringen und einzumischen. Es gibt eine Vielzahl von Möglichkeiten, derer sich Mitarbeiter der Sozialen Arbeit

bedienen können, um die Gesellschaft mit dem Thema Epilepsie zu konfrontieren, zu informieren, aufzuklären sowie mangelndes Wissen über und Angst vor der Erkrankung zu nehmen, welche Menschen oft genug dazu verleitet, betroffene Mitmenschen durch Benachteiligung und Diskriminierung auszugrenzen, so wie es Herr G. aus dem Fallbeispiel vorwiegend indirekt erlebt hat. Er nennt in seinen Ausführungen ausdrücklich die Forderung und den Wunsch danach, die Gesellschaft aufzuklären, um bestehende Vorurteile abzubauen und somit statt Ablehnung Anerkennung und Zuspruch für die Epilepsie und ihre Erkrankten zu erreichen. Ängste in der Gesellschaft übertragen sich auf die Betroffenen und lassen diese verunsichert und ebenso angstvoll mit ihrem Schicksal umgehen.

Um die Voraussetzungen dafür zu schaffen, sind unter anderem folgende Mittel und Wege denkbar:

- Aufklärung an Schulen durch Schulsozialarbeiter, z.B. an Projekttagen, im Unterricht, Klassenfahrten in ein Epilepsiezentrum, Einladen Betroffener
- Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen, Schulungen für Fachkräfte in Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken, Praxen, etc.
- Supervisionsgespräche für Fachpersonal
- Fortbildungen für Mitarbeiter der Krankenkassen und Vermittlungsstellen der Agenturen für Arbeit
- Schulungen für Arbeitgeber und Arbeitnehmer
- Auftritte in der Öffentlichkeit, z.B. über diverse Medien wie Kurzfilme in öffentlichen Verkehrsmitteln über die dort installierten Geräte (siehe BVG Berlin), Plakate
- Straßenaktionen, z.B. in Zusammenarbeit mit Projekten von Studenten eines Theaterpädagogikkurses (siehe Hochschule Neubrandenburg) oder Schauspielschulen - Aufführungen zum Thema *Epilepsie und Erste Hilfe* auf öffentlichen Plätzen, in Verkehrsmitteln, in Schulen etc.
- Kooperationen mit Epilepsie-Zentren, oder anderen Einrichtungen, z.B. Deutsche Epilepsievereinigung; Tag der offenen Tür
- *Tag der Epilepsie* mitgestalten (jährlich wechselnd an verschiedenen Epilepsiezentren stattfindend)
- Vorträge bei den Treffen des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie*

- Internetpräsenz
- Zeitschriftenaufsätze (bereits vorhandene Zeitschriften, z.B. *Epilepsie-letter*, *einfälle*, *epiKurier*)

## 5. Zusammenfassung

Diese Arbeit ist aus einem persönlichen Interesse und dem Bedürfnis heraus entstanden, mich mit den wichtigsten Grundlagen und Aspekten der Epilepsie zu befassen. Die Recherche zu diesem Thema hat mir in all ihren Facetten die Notwendigkeit gezeigt, dass sich in der Gesellschaft ein neues Bild etablieren muss, an dessen Herstellung die Soziale Arbeit einen großen Anteil leisten kann.

Zunächst fand ich es sinnvoll, mir eine Wissensgrundlage rund um das Gebiet der Epilepsie zu verschaffen. Je mehr ich mir der medizinischen Gegebenheiten und Erklärungen bewusst wurde, desto besser konnte ich die Krankheit verstehen und Zusammenhänge erkennen. Diese Zusammenhänge bestehen zum einen darin, zu durchschauen, welche Wirkung die Krankheit neben der Vielzahl von Anfällen auf den Alltag eines Betroffenen hat, und zum anderen, welche Stigmatisierungen durch die Gesellschaft erzeugt werden. Mit dieser Erkenntnis erscheint es mir möglich, das neu vorhandene Wissen und Verständnis auch an andere Menschen weiterzugeben, seien es an Epilepsie erkrankte Personen oder auch Nichtbetroffene. Mit dem Aufzählen der Hilfen und den Aufgaben der Sozialen Arbeit habe ich die Vielfalt der Möglichkeiten entdeckt, die man anwenden kann, um mehr Aufmerksamkeit und Interesse für Epilepsie und deren Betroffene in der Öffentlichkeit zu erreichen.

Selbstverständlich habe ich viel Material gefunden, welches sich der Krankheit widmet und diese sehr ausführlich erklärt, sich mit den psychosozialen Folgen und anderen Themen befasst. Auch Selbsthilfegruppen und Epilepsievereine haben sich im Laufe der Zeit offensichtlich immer stärker zusammengefunden, um Unterstützung zu leisten, darunter auch Präventions- und Öffentlichkeitsarbeit. Dennoch zeigen mir Erfahrungsberichte - wie im vorgelegten Fallbeispiel - dass es nach wie vor an Aufklärungsarbeit mangelt und es gewünscht wird, der Problematik Verhalten und

Umgang zwischen nichterkrankten und erkrankten Menschen mehr Präsenz in der Öffentlichkeit zu geben. In vielen Selbsthilfegruppen, so scheint es mir nach der Auswertung verschiedener Arbeitsprogramme, behandelt man oft nur die Fragen vordergründig, die sich gerade an den Interessen und Fähigkeiten der aktivsten Teilnehmer orientieren. Dabei nimmt die Beratung Betroffener weit vor der Öffentlichkeitsarbeit einen wichtigen Platz ein.

Die Arbeit und die damit verbundenen Nachforschungen bei diversen Einrichtungen haben mir ferner gezeigt, dass es für eine einzelne Person, die sich gerade am Anfang ihrer Arbeit zu einer derart komplexen Sache befindet, schwierig ist, an Informationen zu gelangen oder ihre Ideen vorzutragen, geschweige denn diese durchzusetzen. Während meiner Arbeit musste ich die Erfahrung machen, dass sich Epilepsievereine oder -einrichtungen gar nicht erst auf meine Anfragen bezüglich der Beschaffung von Informationsmaterial oder Gesprächen mit Experten einließen. Emails und Telefonanfragen wurden teilweise nicht beantwortet, was bei mir wiederum Zweifel wachruft, ob überhaupt ein Interesse an Informations- und Meinungs austausch besteht. Bei all der Kritik muss ich als Außenstehende jedoch sagen, dass ich bislang wenig um die finanziellen Gegebenheiten der Vereine weiß und sehe, dass man viel darin investiert, Informationsmaterial zu verfassen.

Mit dem Interesse und der Hilfe entsprechender Institutionen (z.B. Studiengänge der Sozialen Arbeit, deren Professoren, Mediziner, anderen Sozialarbeitern aus verschiedenen Arbeitsfeldern, Vereinen, Bürgerämtern, Schulen, Seniorenheimen) muss es doch besser möglich sein, einen Weg zu finden, das Phänomen der Angst und Ablehnung von Epilepsie in der Gesellschaft zu bearbeiten. Bei vielen Krankheiten wie Krebs oder AIDS erleben wir eine große öffentliche Präsenz bereits seit mehreren Jahren durch entsprechende Kampagnen, Spendenaufrufe oder Charity-Veranstaltungen.

Nach den Erfahrungen, die ich aus meinem Studium mitnehme, würde ich mir hinsichtlich der grundlegenden Ausbildung von Sozialarbeitern wünschen, dass die Erkrankung Epilepsie neben den Krebserkrankungen, den psychischen Störungen, dem Alkoholismus, etc. in die Vorlesungsreihe *Sozialmedizin* aufgenommen wird, da sie aufgrund ihres Vorkommens und ihrer Folgewirkungen einen großen Stellenwert besitzt, was die Dringlichkeit der Aufklärung betrifft.

Abschließend möchte ich festhalten, dass das Arbeiten mit dem Thema *Epilepsien aus Sicht der Sozialen Arbeit* mein Interesse derart geweckt hat, dass ich mir gut vorstellen kann, in näherer Zukunft das eine oder andere Projekt zu realisieren. Insbesondere die Idee der Zusammenarbeit von Betroffenen, Experten, Sozialarbeitern und Schauspielstudenten oder Laienschauspielern kann wirkungsvolles und nachhaltiges Projekt sein, zum Beispiel in Form von Straßenstücken, die sich direkt in den Alltag und mitten in das Leben der Gesellschaft einbinden. Stücke, die zeigen, dass Anfälle nichts mit dem überschätzten Alkoholkonsum der letzten Nacht oder Geisteskrankheiten jeglicher Art zu tun haben, sondern Stücke, die sagen wollen, dass Epilepsie jeden treffen kann und niemand - wirklich niemand - dadurch ein ungewöhnlicherer Mensch wird.

## 6. Anhang

### Anlage 1

#### Erste Hilfe bei einem Anfall ...



- bewahren Sie Ruhe. Das Anfallsgeschehen sieht i.d.R. dramatischer aus, als es ist
- beobachten Sie den Anfall genau und registrieren Sie die Dauer
- schützen Sie den Patienten vor Verletzungen und räumen Sie Gegenstände aus dem Weg
- stecken Sie dem Patienten nichts in den Mund, Sie verletzen ihn dadurch womöglich nur und sich selbst evtl. auch
- unternehmen Sie keine Wiederbelebungsversuche
- legen Sie, wenn möglich, etwas Weiches unter Kopf und Schultern
- öffnen Sie beengende Kleidung (Krawatte etc.)
- wenn möglich, bringen Sie den Patienten sobald als möglich in die stabile Seitenlagerung
- bleiben Sie solange beim Patienten, bis dieser sich wieder ganz erholt hat

#### Wann sollte ein Arzt gerufen werden?

- wenn es sich um den ersten epileptischen Anfall handelt
- der Anfall länger als 5 Minuten dauert
- unmittelbar weitere Anfälle folgen
- der Patient sich verletzt hat

#### Maßnahmen nach Anfällen

Es ist wichtig, bei dem Anfallkranken zu bleiben, bis er wieder voll orientiert ist. Unvollständige Orientierung oder Verwirrtheit tritt nach großen, aber auch nach kleinen (insbesondere psychomotorischen) Anfällen auf. Die meisten Anfallkranken sind nach wenigen Minuten wieder orientiert. Es gibt jedoch auch Kranke, bei denen es bis zu einer halben Stunde dauern kann. Um festzustellen, ob die Person wieder orientiert ist, eignen sich Fragen wie: "Wissen Sie, wo wir hier sind?", "Welcher Tag ist heute?", "Welches Datum ist heute?", "Wo wollten Sie hingehen?", "Wissen Sie, was los war?" usw.

#### Das sollte unbedingt vermeiden werden:

- versuchen Sie während und unmittelbar nach dem Anfall möglichst wenig mit dem Anfallkranken zu tun (ihn an die Hand nehmen, festhalten, wegführen). Solche Handlungen in der Reorientierungsphase werden häufig missverstanden und es kommt dann zu heftigen Abwehrhandlungen
- versuchen Sie nicht, die Glieder festzuhalten oder die verkrampften Hände zu öffnen
- versuchen Sie nicht, den Kiefer zu öffnen oder gewaltsam Gegenstände (Keil) zwischen die Zähne zu schieben, um Wangen- oder Zungenbiss zu verhindern.
- versuchen Sie nicht, durch Schütteln, Klopfen, Riechmittel, Anschreien, Wiederbelebungsversuche den Anfall zu unterbrechen
- versuchen Sie nicht, die Person in der Nachschlafphase zu wecken

**Anfallskalender** Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

**Anfälle/Uhrzeit**

	6-10	10-14	14-18	18-22	22-2	2-6	Periode	Besonderheiten
Tag								
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								
23								
24								
25								
26								
27								
28								
29								
30								
31								

**Anfallskalender** Monat: \_\_\_\_\_ Jahr: \_\_\_\_\_

**Anfälle/Uhrzeit**

	6-10	10-14	14-18	18-22	22-2	2-6	Periode	Besonderheiten
Tag								
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								
23								
24								
25								
26								
27								
28								
29								
30								
31								

Quelle: Diebold, R.: Wissenswertes über Epilepsie. Ein Patientenratgeber der HEXAL AG. Holzkirchen 2009.



<p><b>Erste Hilfe beim epileptischen Anfall für den Laienhelfer!</b> <i>First Aid for <u>Laymen</u> in case of a seizure!</i> Premiers secours en cas de crise d'épilepsie!</p>	<p><b>INTERNATIONALER EPILEPSIE NOTFALLAUSWEIS</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ruhe bewahren / nicht überstürzt handeln</b> <i>Stay calm / do not act hastily</i> Garder son calme / Ne pas agir à la hâte</li> <li>• <b>Gegenstände die eine Gefahr bedeuten entfernen</b> <i>Remove objects that could be dangerous</i> Eloigner tous les objets pouvant être dangereux</li> <li>• <b>stabile Seitenlage / freie Atemwege</b> <i>Lateral position / clear airways</i> Mettre la personne en position latérale / Libérer les voies respiratoires</li> </ul>	<p style="text-align: center;">★</p> <p style="text-align: center;"><b>INTERNATIONAL EPILEPSY EMERGENCY CARD</b></p> <p style="text-align: center;">★</p>
<p><b>Ein einzelner Anfall ist in der Regel nicht gefährlich!</b> <b>Er hört meist von selbst auf. Wenn er länger als 5 Minuten dauert, den Arzt rufen.</b></p> <p><i>A single seizure is usually not dangerous! It will normally cease of its own accord. If it lasts for more than 5 minutes, call a doctor.</i></p> <p>Une crise isolée n'est pas dangereuse! Généralement elle s'arrête d'elle-même. Si elle dure plus de 5 minutes, appeler le médecin.</p>	<p>♦Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Köln♦ ♦Verein zur Hilfe Epilepsiekranker Erlangen♦</p>
<p><small>© Alle Rechte vorbehalten / All rights reserved / 7.98 / 20.000 / Porschen / Stefan</small></p>	<p style="text-align: center;"><b>Nur zur Information des Arztes und des medizinischen Rettungspersonals</b> <i>For information of the doctor and the medical rescue staff only</i> Réservé à l'information du médecin et des services de secours médicaux</p>

Quelle: Krämer, G.: Das große TRIAS-Handbuch. Epilepsie. 3. Aufl. Stuttgart 2005.

## 7. Quellenverzeichnis

- Altrup, U./ Specht, U.: Ursachen von Epilepsien. URL:  
<http://www.izepilepsie.de/home/showdoc,id,387,aid,3127.html> [Stand 22.05.2010]
- Brandt, Ch.: Epilepsien in Zahlen. URL: [http://www.izepilepsie.de/cweb/cgi-bin-noauth/cache/VAL\\_BLOB/217/217/68/Epilepsie-in-Zahlen-006-2008.pdf](http://www.izepilepsie.de/cweb/cgi-bin-noauth/cache/VAL_BLOB/217/217/68/Epilepsie-in-Zahlen-006-2008.pdf) [Stand: 13.05.2010]
- Fink, A.: Epilepsie plötzlich und unerwartet. Was Epilepsie ist und was sie bedeutet – Rat für Betroffene, Angehörige und Betreuende. Zürich 2007.
- Diebold, R.: Wissenswertes über Epilepsie. Ein Patientenratgeber der HEXAL AG. Holzkirchen 2009.
- Kowalik, A.: Kann der Führerschein eines Epilepsiepatienten eingezogen werden, wenn ein Unfall auch ohne Anfall passiert? URL:  
<http://www.izepilepsie.de/home/showdoc,id,410,aid,1381.html> [Stand: 30.05.2010]
- Krämer, G.: Das große TRIAS-Handbuch. Epilepsie. 3. Aufl. Stuttgart 2005.
- Pohlmann-Eden, B.: Epilepsien des höheren Lebensalters. URL:  
<http://www.izepilepsie.de/home/showdoc,id,430,aid,2605.html> [Stand: 30.05.2010]
- Schmidt, D. Epilepsien – Fragen und Antworten. 3. Aufl. München, Bern, Wien, New York 1995.
- Schmitz, B./ Steinhoff B.: Epilepsien. Stuttgart 2005.
- Schneble, H.: Epilepsie. Erscheinungsformen, Ursachen, Behandlung. 2. Aufl. München 2003.
- Schneider, M.: Verhalten am Arbeitsplatz und gegenüber dem Arbeitgeber. URL:  
<http://www.izepilepsie.de/home/showdoc,id,399,aid,396.html> [Stand: 28.05.2010]
- Schüler, P.: Nicht-invasive Verfahren außer EEG. URL:  
<http://www.izepilepsie.de/home/showdoc,id,392,aid,236.html> [Stand 22.05.2010]
- Schwarzer, W./ Höhn-Beste, M.: Chronische Erkrankungen und Körperbehinderung. Epilepsie (Anfallsleiden). In: Schwarzer, W. (Hrsg.): Lehrbuch der Sozialmedizin für Sozialarbeit, Sozial- und Heilpädagogik. 5. Aufl. Dortmund 2004, S. 154-158.
- Steinmeyer, H.-D./ Thorbecke, R.: Rechtsfragen bei Epilepsie. In: Stiftung Michael –Eine Stiftung für Epilepsie (Hrsg.): Schriften über Epilepsie. Bd. 1. 6. Aufl. Leipzig 2003.
- URL1: <http://de.wikipedia.org/wiki/Epilepsie> [Stand 04.05.2010]
- URL2: <http://www.epilepsiemuseum.de/deutsch/geschichte.html#text2> [Stand 06.05.2010]

- URL3: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/block-g40-g47.htm> [Stand 11.05.2010]
- URL4: <http://www.epilepsie.sh/Selbstkontrolle.32.0.html> [Stand 22.05.2010]
- URL5: <http://www.medizininfo.de/kopfundseele/epilepsie/anamnese.shtml> [Stand 22.05.2010]
- URL6: <http://www.epilepsiemuseum.de/deutsch/prominente.html#text1> [Stand 25.05.2010]
- URL7: <http://www.phbern.ch/dienstleistungen/beratung/hochschulangehoerige/kontaktstelle-fuer-behinderte/definition-behinderungchronische-krankheit.html> [Stand 25.05.2010]
- URL8: <http://www.epilepsie-zentrum-berlin.de/standort-berlin/abteilungen/psychotherapie/index.shtml> [Stand 26.05.2010]
- URL9/ URL10: <http://www.epilepsie.sh/Kinder.38.0.html> [Stand 27.05.2010]
- URL11: [http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_9/\\_1.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9/_1.html) [Stand 27.05.2010]
- URL12: <http://www.epilepsie-beratung.de/epilepsie/ausbildung.html> [Stand 27.05.2010]
- URL13: <http://www.gesetze-im-internet.de/fev/BJNR221410998.html#BJNR221410998BJNG000600000> [Stand 30.05.2010]
- URL14: [http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art\\_3.html](http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_3.html) [Stand 30.05.2010]
- URL15: [http://bundesrecht.juris.de/sgb\\_12/BJNR302300003.html](http://bundesrecht.juris.de/sgb_12/BJNR302300003.html) [Stand 31.05.2010]
- URL16: <http://www.epilepsie.sh/Schwerbehinderung.34.0.html> [Stand 31.05.2010]
- URL 17: [http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_9/BJNR104700001.html#BJNR104700001BJNG001500000](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9/BJNR104700001.html#BJNR104700001BJNG001500000) [Stand 31.05.2010]
- URL18: <http://www.epilepsie.sh/Schwerbehinderung.34.0.html> [Stand 31.05.2010]