

# Leitfaden

für die berufliche Rehabilitation  
junger Menschen mit einer  
epileptischen und/oder  
dissoziativen Anfallserkrankung

Herausgeber:

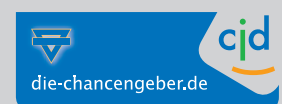
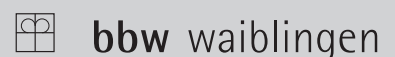
Modellvorhaben zur Verbesserung  
der Ausbildung und Eingliederung  
junger Menschen mit Epilepsie

Finanziert durch das



Bundesministerium  
für Arbeit und Soziales

[www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de)



## Inhaltsverzeichnis

Einleitung .....	4
1. Vorbemerkungen .....	5
2. Ausgangssituation .....	5
3. Qualitätsgrundsätze .....	8
3.1. Qualifikation von Mitarbeitern.....	8
3.2 Epilepsiespezifische Leistungen für junge Menschen .....	8
3.3. Rahmenbedingungen.....	9
3.3.1 Medizinische Versorgung.....	9
3.3.2 Ausstattung.....	9
4. Ziele und Perspektiven der beruflichen Rehabilitation.....	9
5. Zielgruppe .....	10
6. Berufswahl und Ausbildung.....	10
6.1 Berufswahl und Berufseignung .....	10
6.2 Fallkonferenz .....	12
6.3 Ausbildungsreife und Ausbildungseignung .....	12
6.4 Ausbildung .....	13
7. Übergang in Arbeit .....	13
7.1 Vermittlungskoaching .....	13
7.2 Epilepsie am Arbeitsplatz .....	13
7.3 Haftung .....	13
7.4 Informationspflicht .....	14
7.5 Führerschein .....	15
8. Unterstützung .....	15
8.1 Schwerbehinderung / Schwerbehindertenausweis .....	15
8.2 Nachteilsausgleich .....	17
8.3 Leistungen für Arbeitgeber .....	17
9. Psychosoziale Entwicklung und Integration .....	18
9.1 Psychoedukation .....	18
9.2 Compliance .....	19
9.3 Angehörigenarbeit .....	19
9.4 Verselbständigung .....	20
9.5 Peergroup .....	21
9.6 Sport .....	22
9.7 Therapeutische Interventionen .....	22
10. Quellen .....	24

<b>Anhang</b> .....	26
Gefährdungsbeurteilung der BGI 585.....	26
Epilepsiespezifische Diagnostik.....	28
Datenblatt.....	29
Aufgabenbereiche „Fachperson Epilepsie“.....	30
Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall.....	32
Arbeitshilfen.....	33
Gesprächsleitfaden.....	33
Formular: Notfallinformation.....	36
Formular: Hilfe zur Anfallsbeobachtung.....	37
Anfallskalender (Muster).....	39

## Einleitung

Das „Modellprojekt Epilepsie“ ist ein Kooperationsprojekt von 2007 bis 2010 zwischen den Berufsbildungswerken Waiblingen und Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork. Das Ziel ist die Verbesserung der Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie. Ein multiprofessionelles Team aus Sozialpädagogen/Sozialarbeitern, Psychologen und Fachärzten der drei Standorte arbeitet zusammen.

Auf Grundlage der Ergebnisse des „Modellprojekts Epilepsie“ wurde der vorliegende Leitfaden zur beruflichen Rehabilitation junger Menschen mit einer epileptischen und/oder dissoziativen Anfallserkrankung entwickelt. Der Leitfaden beschreibt einen verzahnten Qualifizierungsprozess, mit dem Ziel einer dauerhaften beruflichen und gesellschaftlichen Eingliederung der an Epilepsie erkrankten Menschen.

Wenn im folgenden von Menschen mit Epilepsie gesprochen wird beziehen sich die Aussagen überwiegend auch auf junge Menschen mit dissoziativen Anfällen.

Dissoziative Anfälle sind für Betroffene und ihr Umfeld /ihre Angehörigen mindestens ebenso belastend, wie epileptische Anfälle.

Die oft dramatisch verlaufenden Anfälle, die schwierige Diagnostik, die mangelhafte Wirksamkeit von Medikamenten, der fehlende organische Befund oder das gemeinsame Auftreten epileptischer und dissoziativer Anfälle erfordern ein hohes Maß an pädagogischer und psychologischer Kompetenz. Betroffene brauchen fachliche Begleitung, um eine Ausbildung absolvieren und sich beruflich und sozial integrieren zu können. Dieser Personenkreis braucht die im Konzept beschriebenen Leistungen in besonderem Maß.

Der vorgelegte Leitfaden richtet sich an die Träger der beruflichen und medizinischen Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie, an die Sozialdienste in Kliniken, Krankenkassen, Versicherungsträger, an Ärzte, Selbsthilfegruppen und Schulen und an die Agentur für Arbeit.

**Anmerkung:**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben wir auf die gleichzeitige Nennung der weiblichen und männlichen Form verzichtet.

Es sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

# 1 Vorbemerkungen

Epilepsie ist eine der häufigsten chronisch verlaufenden Erkrankungen des Gehirns. Etwa 1% aller Menschen ist an einer Epilepsie erkrankt. In Deutschland sind das 600 bis 800 000 Personen.

Jede chronische Erkrankung, jede Behinderung und vor allem jede Mehrfachbehinderung beeinflusst die soziale Entwicklung negativ und belastet die Betroffenen, die Eltern und andere Angehörige, wie z.B. Geschwister. Bei Epilepsie trifft dies in besonderem Maße zu.

Der plötzlich und überraschend auftretende, manchmal dramatische große Anfall löst bei den meisten Menschen, die ihn miterleben, Verstörung und Angst aus. Angehörige, Erzieher, Arbeitgeber und Passanten wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen, wie sie helfen können, ob Lebensgefahr besteht und wo Hilfe zu finden ist. Ihre Unsicherheit mündet oft in Abwehr, Rückzug oder sogar Ablehnung. Dadurch ist ihre soziale und in der Folge die berufliche Integration gefährdet.

Nach SGB IX § 1 haben Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen, somit auch junge Menschen mit Epilepsie, ein Recht auf Teilhabe am beruflichen und gesellschaftlichen Leben. Ziel der daraus abgeleiteten Leistungen ist es, ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern und Benachteiligungen zu vermeiden. Aufgrund ihrer Erkrankung und den häufig vorkommenden zusätzlichen Handicaps benötigen junge Menschen mit Epilepsie besondere Hilfen, um diese Rechte verwirklichen zu können.

## 2 Ausgangssituation

Die Berufswahl für Epilepsieerkrankte wird aus Sorge vor Gefahren durch Anfälle im Betriebsalltag unnötig eng gehalten. Oft wird pauschal aufgrund der Erkrankung Epilepsie beraten. Zu wenig wird die tatsächliche individuelle Einschränkung durch die Art und Häufigkeit der Anfälle beachtet. Jeder Fall ist anders und jede Beratung sollte sich an den tatsächlichen Beeinträchtigungen einerseits und den vorhandenen Möglichkeiten andererseits orientieren.

Heute können ca. 70 % aller Betroffenen durch adäquate Medikation oder Operation anfallsfrei werden oder ihr Anfallsgeschehen kann sich so weit verbessern, dass sie dadurch im alltäglichen Leben und im Beruf nicht wesentlich beeinträchtigt sind.

Die meisten Menschen mit Epilepsie sind in der Lage, eine Berufsausbildung zu absolvieren und einen Beruf auszuüben. Dabei ist es nicht notwendig, sie vorwiegend auf Tätigkeiten z.B. im Büro oder in einer Gärtnerei einzuschränken, weil dort das scheinbar „geringste“ Risiko besteht.

Probleme, die den Einstieg ins Berufsleben oder den Erhalt des Arbeitsplatzes gefährden, entstehen oft durch fehlendes Wissen über das Krankheitsbild. Besonders bei der Suche nach einem Ausbildungsplatz haben junge Menschen mit Epilepsie oft große Probleme. Viele Arbeitgeber haben aus Unkenntnis und aufgrund falscher Informationen Angst, Betroffene einzustellen. Eine umfassende Aufklärung fördert das Verständnis gegenüber Menschen mit Epilepsie und verhindert am ehesten, dass ihnen die Teilhabe am beruflichen und gesellschaftlichen Leben vorenthalten wird.

In Deutschland liegt – wie in anderen vergleichbaren Ländern auch – die Arbeitslosenrate bei Menschen mit Epilepsie etwa dreimal so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Thorbecke, Specht 2002), zudem sind Frühberentungen häufig.

Junge Menschen mit einer Epilepsie und zusätzlichen Einschränkungen, z.B. einer Lernbehinderung, sind hier noch deutlicher benachteiligt. Ihre Chancen auf eine Ausbildung und einen Arbeitsplatz sind noch stärker eingeschränkt. Gerade solche jungen Menschen brauchen die besonderen Hilfen und Rahmenbedingungen einer beruflichen Rehabilitationseinrichtung, z.B. eines Berufsbildungswerkes (BBW), um eine ihren Fähigkeiten angemessene Ausbildung absolvieren zu können.

Nach Untersuchungen des Epilepsiezentrums Kork im Jahr 2005 waren es ca. 120 junge Menschen mit Epilepsie, die keinen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz erhalten haben und deshalb immer wieder in Übergangsmaßnahmen und Helfertätigkeiten vermittelt wurden (vgl. Christ 2001).

Auch als Erwachsene können Betroffene keine oder nur eine schlecht bezahlte Arbeit finden, weil sie keine Ausbildung absolvieren konnten.

Das Ziel ist es, diesen jungen Menschen mit Epilepsie und Lerneinschränkungen eine für sie adäquate Ausbildung und Arbeit zu ermöglichen.

## **Psychosoziale Aspekte**

Chronische Erkrankungen wie die Epilepsie beeinflussen die Entwicklung eines Kindes und treffen es in seiner ganzen Person. Für die Eltern bedeutet die Anfallserkrankung eine große Herausforderung. Eltern und Kinder müssen sich mit der Diagnose auseinandersetzen. Ängste, Wut auf die Ungerechtigkeit des Schicksals und eine feindlich erlebte Umwelt, Trauer und Schuldgefühle können es Eltern schwer machen, die Krankheit ihres Kindes zu akzeptieren. Dieser Prozess muss zunächst durchlebt werden.

Wie alle Kinder und Jugendliche müssen Jugendliche mit Epilepsie Entwicklungs- und Ablöseprozesse bewältigen. Die Epilepsie stellt in diesem dynamischen Prozess eine besondere Herausforderung und Belastung für Eltern und Kinder dar.

Im Allgemeinen übernimmt das heranwachsende Kind zunächst die Normen und Regeln der Erwachsenen, entwickelt dann aber eigene Werte und Zielvorstellungen, die es in immer größer werdenden Freiräumen überprüft. Voraussetzung hierfür ist, dass die dabei entstehenden unvermeidlichen Ängste von den Eltern und vom Kind überwunden werden. Eltern und Kinder müssen lernen, die mit der zunehmenden Selbständigkeit verbundenen Risiken einzugehen.

Eine ungünstige Krankheitsbewältigung kann dazu führen, dass Eltern ihre jugendlichen Kinder nicht loslassen und so wichtige Entwicklungsschritte verhindern. Bei Jugendlichen mit Epilepsie besteht die Gefahr, dass Verhaltensunsicherheit als Folge elterlicher Überfürsorge und Hilfe entsteht.

Für das Selbstbild der epilepsiekranken Jugendlichen hat dies meistens sehr negative Folgen. Die Jugendlichen merken, dass man ihnen wenig zutraut, entwickeln Selbstzweifel und verlassen sich schließlich ganz auf die Unterstützung anderer.

Nur wenn die jungen Menschen die Möglichkeit haben, sich selbst auszuprobieren, wenn sie konkrete praktische Erfahrungen sammeln können, wenn sie ermutigt werden, auch Risiken einzugehen, können sie Selbstständigkeit, Selbstsicherheit und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gewinnen (vgl. Hartwig, Kassebrock 1997).

Ein weiterer Prozess, der häufig zu beobachten ist, wird als „Prozess der fehlgesteuerten Hilfe“ bezeichnet. Er beschreibt einen fortlaufend negativen Interaktionsstil zwischen dem Jugendlichen und seinen Eltern. Dabei erklären sich die Eltern z.B. gegenüber dem medizinischen Personal bereit, für eine konsequente Durchführung der Behandlungs-

maßnahmen zu sorgen. Die elterliche Überwachung vermittelt dem Jugendlichen zunehmend das Gefühl, kritisch beobachtet, kontrolliert, eingeschränkt und in seiner Entscheidungsfreiheit beschnitten zu werden. Er reagiert mit Nachlässigkeiten in der Therapiemitarbeit.

Die Eltern wiederum drohen mit Sanktionen, der Jugendliche verweigert sich immer häufiger und die Eltern verstärken die Kontrolle. Die Interaktion verläuft damit im ständigen Kreis zwischen elterlichen Forderungen und Drohungen auf der einen Seite und jugendlichem Protest und Widerstand auf der anderen.

Langfristig führt dies zu einer deutlichen Zunahme der Konfliktsituationen.

Die Auswirkungen der Epilepsien auf die jungen Menschen wurden in zahlreichen Studien nachgewiesen.

Matthews und Mitarbeiter (1982) haben bei ihren Untersuchungen drei Aspekte herausgearbeitet, die in besonderer Weise zur Verunsicherung Epilepsiekranker beitragen:

1. die Unvorhersagbarkeit des Auftretens epileptischer Anfälle
2. die sichtbare Manifestation der Krankheit durch den Anfall und
3. der Verlust von Kontrolle über den eigenen Körper während des Anfalls

Diese Aspekte können zu einer Steigerung der sozialen Ängste und zu verstärktem Rückzug führen. Durch angstbesetzte Kontrolle durch die Eltern und übergroße Einschränkungen aus Angst vor Anfällen wird, das Auftreten psychischer Beeinträchtigungen begünstigt. Einschränkungen durch Verbote oder das ständige Gefühl, mit Gleichaltrigen nicht mithalten zu können, werden als schmerzlich erlebt. Als Folge daraus entwickeln sich bei Menschen mit Epilepsie häufiger Depressionen und Ängste, als bei Personen mit anderen chronischen Erkrankungen (Finger 1994).

Die psychosozialen und krankheitsspezifischen Risiken und Belastungen sind vielfältig und können durch die folgenden Merkmale zusammengefasst werden:

- Ängstlichkeit
- Depressivität
- Emotionale Instabilität
- Erwachsenenabhängigkeit
- Geringes Kompetenzgefühl
- Mangelndes Selbstvertrauen
- Unselbständigkeit
- Mangelnde Krankheitseinsicht

Durch Krankenhausaufenthalte und Arztbesuche versäumen Jugendliche mit Epilepsie oft den Unterricht und haben weniger Übungsmöglichkeiten als Gleichaltrige. Außerdem werden durch die Erkrankung Kräfte gebunden, die gesunde Jugendliche für berufliche Lernprozesse frei zur Verfügung haben. Es kann zu gefühlsbedingten und motivationalen Lernstörungen kommen (vgl. Smattosch 1997).

In der Befragung von Thompson & Oxley (Epilepsia, S.9-18; 1988) äußerten 92 Patienten Unzufriedenheit in vier Problembereichen. Die am häufigsten genannten Schwierigkeiten waren die im sozialen Kontakt (73%).

Die Befragung des Epilepsiezentrums Kork (vgl. Christ 2001) bei 149 ehemals stationären und ambulanten Patienten ergab, dass 78% bislang keinen engeren Freundskreis aufbauen konnten. Als Gründe gaben sie an:

- Mangelnde Selbstsicherheit und negative Selbstwertgefühle
- Unvereinbarkeit der erforderlichen Regelmäßigkeit im Tagesverlauf mit den Freizeitgewohnheiten der Altersgruppe
- Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten
- Mangelnde Ablösung vom Elternhaus
- Angst vor Kontrollverlust und Sichtbarkeit der Erkrankung
- Konfrontation mit Vorurteilen
- Verletzlichere Entwicklung von Sexualität und Intimität
- Risiken bei Offenbarung bzw. Verheimlichung der Erkrankung

Diese genannten Aspekte sind für eine Betreuung während einer beruflichen Rehabilitation besonders zu beachten.

## **3 Qualitätsgrundsätze**

### **3.1 Qualifikation von Mitarbeitern**

Die fachliche Begleitung junger Menschen mit Epilepsie auf dem Weg in Beruf und Gesellschaft stellt besondere Anforderungen an alle Beteiligten. Mitarbeiter, die mit Jugendlichen mit Epilepsie arbeiten, haben eine Qualifizierung mit medizinischen, sozialrechtlichen, sozial- und neuropsychologischen Inhalten absolviert. In der Einrichtung steht eine Epilepsiefachkraft als Ansprechpartner für die MA zur Verfügung (siehe Anhang). Alle Mitarbeiter haben grundlegende Kenntnisse über Anfallserkrankungen, Äußerungsform epileptischer und dissoziativer Anfälle und sind mit Erste-Hilfe-Maßnahmen vertraut. Die zielgerichtete, systematisch geplante individuelle Förderung, die interdisziplinäre Kooperation und Kommunikation, die Reflexion des pädagogischen Handelns und die regelmäßige Fortbildung ist gemeinsame Aufgabe aller am Prozess Beteiligten. Geschlechtsspezifische Bedürfnisse werden bei der Förderung berücksichtigt (Genderaspekt).

Die Grundsätze zur Qualitätssicherung und Leistungsbeschreibung in anerkannten Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation fordern den Nachweis der Planung, Durchführung und Evaluation individueller Fördermaßnahmen für die Rehabilitanden. Die individuelle Qualifizierungsplanung ist ein qualitätsrelevanter Prozess von hoher Priorität. Sozialpädagogische, psychologische, schulische und berufsbildende Inhalte werden in der Qualifizierungsplanung sinnvoll aufeinander abgestimmt und mit Blick auf die Ziele integriert. Die Qualifizierung erfolgt nach geregelten Verfahren. Sie ist systematisch, nachvollziehbar, überprüfbar. Sie wird dokumentiert, evaluiert und weiterentwickelt.

### **3.2 Epilepsiespezifische Leistungen für junge Menschen**

Ausgangspunkt der Förderung sind die beruflichen und persönlichen Ziele der jungen Menschen. Grundlage der Förderung sind die Ergebnisse medizinischer, psychologischer und beruflicher Diagnostik. Junge Menschen mit Epilepsie erhalten spezielle bedarfsorientierte Angebote (Lern- und Leistungstraining, Ausdauer- und Gedächtnistraining, Psychoedukative Schulung).



## 3.3 Rahmenbedingungen

### 3.3.1 Medizinische Versorgung

Für die jungen Menschen mit Epilepsie steht in der Einrichtung ein epileptologisch qualifizierter Fachdienst zur Verfügung. Darüber hinaus kooperiert die Einrichtung mit einer Epilepsieklinik oder einer epileptologischen Fachpraxis.

### 3.3.2 Ausstattung

Für junge Menschen mit Epilepsie stehen Ruhebereiche zur Verfügung in denen die jungen Menschen von qualifizierten Mitarbeitern betreut werden.

Im Lernort Wohnen stehen bei Bedarf Überwachungssysteme für junge Menschen mit nächtlichen Anfällen zur Verfügung. Nachts ist dort jederzeit ein Mitarbeiter unmittelbar vor Ort erreichbar.

## 4 Ziele und Perspektiven der beruflichen Rehabilitation

Ziele und Perspektiven der beruflichen Rehabilitation für junge Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen (Lernbehinderung, körperliche Behinderung, psychische Erkrankung, unbefriedigende Anfallskontrolle) sind:

- Abbau von Ausbildungs- und Arbeitshemmnissen durch speziell auf Menschen mit Epilepsie ausgerichtete berufsorientierte Beratung und Erprobung.
- Unterstützung bei der Berufswahl und während der Ausbildung durch ein interdisziplinäres Fachteam in der beruflichen Rehabilitationseinrichtung, so dass die Epilepsie keine unüberwindliche Barriere darstellt.
- Bereitstellung und Akquise geeigneter betrieblicher und außerbetrieblicher Ausbildungsplätze.
- Optimierung und Verzahnung der medizinischen, psychologischen und beruflichen Diagnostik. Auswahl und Einsatz geeigneter, abgestimmter diagnostischer Instrumente durch speziell ausgebildete Fachleute. Ableitung von Qualifizierungsempfehlungen und Durchführung ressourcenorientierter individueller Förderung.
- Erweiterung des Ausbildungsspektrums entsprechend der Eignung, Neigung und Risikoanalyse.
- Durchführung von Aufklärungs- und Fortbildungsmodulen sowie Beratung für Betroffene, Angehörige, Betriebe, Schulen und Pädagogen. Sie sollen in die Lage versetzt werden, auf Grundlage fundierten Wissens und Verständnisses zu handeln und zu entscheiden.
- Durchführung epilepsiespezifischer Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie (MOSES, FAMOSES, PEPE). Ziel: Stärkung der Fähigkeit zur Selbsthilfe, Eigeninitiative und Krankheitsverarbeitung.
- Unterstützung bei der Verselbständigung und Nachreifung durch differenzierte Wohn- und Betreuungsangebote.
- Erleichterung des Übergangs von der Ausbildung in die Berufstätigkeit. Durchführung spezifischer Unterstützungsangebote.

## 5 Zielgruppe

Zielgruppe der in diesem Leitfaden beschriebenen Förderempfehlungen sind junge Menschen mit einer epileptischen und/oder dissoziativen Anfallserkrankung, die aufgrund von Art und Schwere ihrer Anfallserkrankung oder aufgrund zusätzlicher Beeinträchtigungen (Lernbehinderung, Lernbeeinträchtigung, Teilleistungsstörung und/oder psychische Behinderung), noch keine Erstausbildung absolviert haben und die für ihre berufliche Qualifikation die besonderen Hilfen einer beruflichen Rehabilitationseinrichtung benötigen.

Unter einer Epilepsie versteht man eine Störung des Gehirns, die durch eine dauerhafte Neigung zur Entwicklung epileptischer Anfälle sowie durch die neurobiologischen, kognitiven, psychologischen und sozialen Konsequenzen dieses Zustands gekennzeichnet ist. Die Definition einer Epilepsie setzt das Auftreten mindestens eines epileptischen Anfalls ohne erkennbaren Auslöser voraus.

## 6 Berufswahl und Ausbildung

Mit der geplanten, systematisch durchgeführten und zielgerichteten, individuellen Förderung junger Menschen mit Epilepsie, wird eine an den speziellen Erfordernissen des Personenkreises orientierte berufliche, persönliche und gesellschaftlich-soziale Bildung der Betroffenen gewährleistet.

Jeder junge Mensch erhält individuelle Leistungen zur Erreichung seiner beruflichen Ziele nach dem Grundsatz „so allgemein, wie möglich, so spezifisch, wie erforderlich“.

Die Förderung orientiert sich an den Stärken der jungen Menschen. Sie berücksichtigt die krankheitsspezifischen Besonderheiten und individuellen Voraussetzungen jedes Einzelnen (Anfallsituation, Gefährdungspotenzial, Leistungsfähigkeit, psychische Verfassung). Durch gezielte Fördermaßnahmen werden Potenziale genutzt und Einschränkungen kompensiert.

Grundlage der Förderung sind die mit dem jungen Menschen vereinbarten Ziele. Anhand der Ergebnisse der medizinischen und psychologischen Diagnostik (siehe Anhang) und der systematischen Verhaltensbeobachtung in relevanten beruflichen und sozialen Situationen werden Empfehlungen erarbeitet und im Rahmen einer auf den Betroffenen zugeschnittenen individuellen Qualifizierung und Förderung realisiert.

### 6.1 Berufswahl und Berufseignung

Junge Menschen mit Epilepsie haben nicht zwangsläufig eine Einschränkung bei der Berufswahl. Eine Epilepsie schränkt die Berufswahl nur dann ein, wenn die auszuübende Tätigkeit eine Gefährdung der eigenen oder fremden Gesundheit mit sich bringt.

Grundlage dafür ist die „Empfehlung zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Menschen mit Epilepsie“ (BGI 585) der Berufsgenossenschaft. Maßgebend sind in erster Linie die persönlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten.

Die Bewertung wird regelmäßig bedarfsorientiert, aber auf jeden Fall am Ende der Ausbildung überprüft. Diese Bewertung wird in die Vermittlung in Arbeit genutzt.

Soll eine Entscheidung bezüglich des Gefährdungspotentials am Arbeitsplatz getroffen werden, müssen mehrere Faktoren berücksichtigt werden:

Zunächst wird die Art und Schwere der Epilepsie betrachtet. Entscheidend für die Beurteilung ist, in welchem Umfang das Bewusstsein, die Haltung und die Willkürmotorik durch das Auftreten von epileptischen Anfällen beeinträchtigt sind und inwieweit unangemessene Handlungen auftreten. Es wird auch darauf geachtet, ob Anfälle tageszeitlich gebunden auftreten oder ob bestimmte Anfallsauslöser vorliegen.

Eine große Rolle spielt die Anfallsfrequenz: relevant ist, ob eine längere Anfallsfreiheit besteht oder Anfälle selten (maximal 2 pro Jahr), gelegentlich (3-11 pro Jahr) oder öfter/häufig (1 pro Monat oder mehr) auftreten. Hinzu kommt die prognostische Einschätzung des Arztes. Dabei wird geprüft, ob alle therapeutischen Möglichkeiten genutzt wurden, wie die Mitarbeit des Betroffenen bei der Behandlung ist und ob der Behandlungsstand stabil ist. Das Gefährdungsrisiko wird minimiert, wenn Anfallsauslöser bekannt sind und vermieden werden können und wenn schützende Faktoren, wie z.B. ein Vorgefühl (Aura) regelmäßig auftreten.

Erst dann kann eine Einordnung in eine von fünf Gefährdungsstufen nach BGI 585 erfolgen (siehe Anhang). Sinn der Empfehlungen ist es, Kriterien für die Beurteilung der Gefährdung durch die Epilepsie zur Verfügung zu stellen, die eine möglichst objektive und sichere Einschätzung ermöglichen.

Neben der Art, Häufigkeit und Schwere der Epilepsie muss auch der Arbeitsplatz einer Prüfung unterzogen werden.

Geht es um ein konkretes Berufsfeld, muss dieses differenziert betrachtet werden. Erst dann können Aussagen zur Eigen- und/oder Fremdgefährdung und/oder den ökonomischen Risiken (z.B. Fehlprogrammierung von Maschinen) getroffen werden. Somit wird bei der Beurteilung der Gefährdung im angestrebten Beruf die Schwere der Epilepsie den Anforderungen des Berufes und möglichst auch den Besonderheiten des jeweiligen Arbeitsplatzes gegenübergestellt. Wenn diese sorgfältige Abwägung geschieht, stehen dem Betroffenen verschiedene berufliche Möglichkeiten zur Verfügung.

Grundsätzlich gilt, dass die Eigen- und Fremdgefährdung nicht höher als im Alltag sein darf.

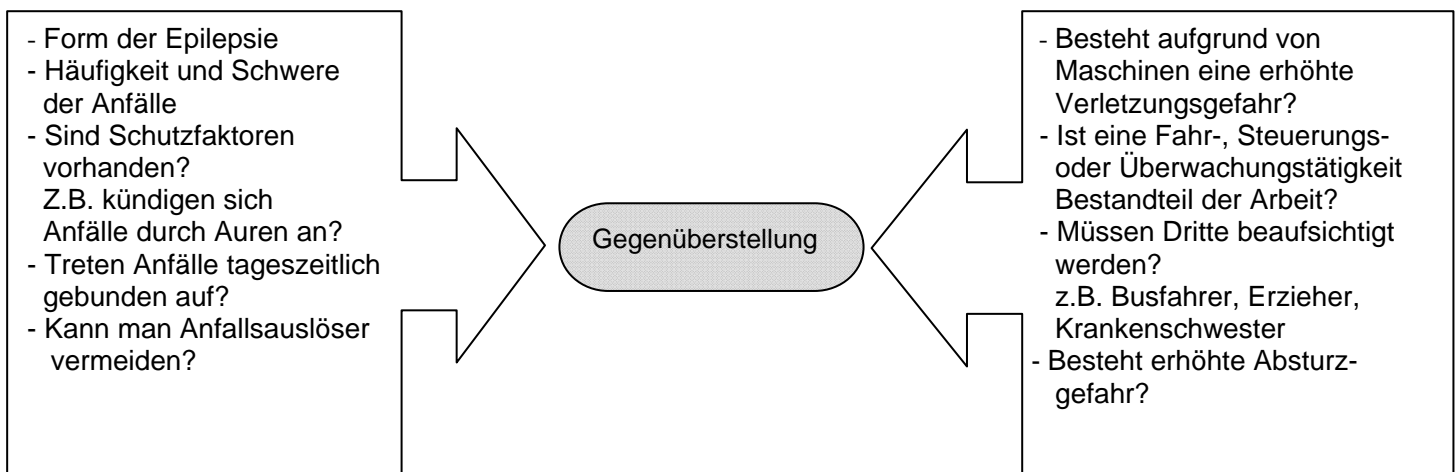
Die fachgerechte Beurteilung kann durch

- einen Betriebsarzt
- einen Vertreter des Unfallversicherungsträgers
- eine Sicherheitsfachkraft und/oder
- einen Sicherheitsbeauftragten oder
- eine Epilepsiefachkraft

erfolgen und muss für jeden Betroffenen individuell durchgeführt werden.

### Wichtige Aspekte bei der Betrachtung der Epilepsie sind:

### Relevante Faktoren/ Anforderungen der Tätigkeit:



## 6.2 Fallkonferenz

Bei schwierigen Entscheidungen aufgrund von komplexer Symptomatik und begleitender Problematik kann eine Fallkonferenz bei der Wahl der geeigneten beruflichen Qualifizierung helfen und Sicherheits- und Haftungsfragen klären.

An der Fallkonferenz sollten die Entscheidungsverantwortlichen der Rehabilitationseinrichtung, der Betriebsarzt, fachkundige Mitarbeiter aus der Ausbildung, Experten zum Thema Epilepsie und Arbeit und möglichst ein Epileptologe teilnehmen. Ergebnisse der Fallkonferenz und getroffene Entscheidungen müssen dokumentiert werden. Dieses Vorgehen gewährleistet ein Optimum an Verantwortungsbewusstsein und Verhaltenssicherheit bei der beruflichen Qualifizierung, ohne die Möglichkeiten des jungen Menschen unnötig einzuschränken.

Fallkonferenzen können und sollen auch durchgeführt werden, wenn sich im Verlauf der beruflichen Qualifizierung die Anfallsituation deutlich verändert und neue Fragen zu Arbeitssicherheit und zu den Qualifizierungsmöglichkeiten auftauchen. In diesem Zusammenhang sind die Beobachtungen und Erfahrungen besonders der Personen einzubeziehen, die im alltäglichen Kontakt mit dem Betroffenen stehen (Ausbilder, Lehrer, Pädagogen).

## 6.3 Ausbildungsreife und Ausbildungseignung

Zur Abklärung der Ausbildungsreife und Ausbildungseignung kommen in der beruflichen Rehabilitation folgende Instrumente zum Einsatz:

Die Arbeitserprobung dient der Abklärung der beruflichen Eignung und der Auswahl von erforderlichen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 Abs. 4 SGB IX). Ziel der Arbeitserprobung ist es, gemeinsam mit dem behinderten Menschen bei feststehendem Berufsziel Zweifelsfragen in Bezug auf die konkreten Anforderungen der Aus- oder Weiterbildung bzw. des Arbeitsplatzes zu klären. Der behinderte Mensch soll sich selbst in der Arbeitswelt erproben und seine Leistungsfähigkeit soll getestet werden. Ein fester zeitlicher Rahmen ist für die Arbeitserprobung nicht vorgesehen. Art und Dauer der Arbeitserprobung wird mit dem behinderten Menschen im Einzelfall durch den zuständigen Rehabilitationsträger (§ 6 Abs. 1 SGB IX) festgelegt, in der Regel beträgt die Dauer 3 bis 20 Arbeitstage.

Eine Berufsfindung dient der Abklärung der beruflichen Eignung und begleitet junge Menschen bei ihrer Berufswahl.

Neben der intensiven Erarbeitung von Berufsinhalten werden die individuellen Fähigkeiten und Interessen der Teilnehmer herausgearbeitet und mit den Anforderungen einzelner Berufsfelder verglichen.

Dauer: 1 bis maximal 3 Monate

Berufsvorbereitung. Die Feststellung der beruflichen Eignung gehört ebenso dazu, wie die Vermittlung oder Erweiterung beruflicher Basisqualifikationen und allgemeinbildender Unterricht, um schulische Bildungslücken zu schließen oder Kenntnisse aufzufrischen. Durch Projekte, Praktika und Hospitationen wird der Kontakt zu Ausbildungsbetrieben und Arbeitsplätzen hergestellt, um den Übergang in den Arbeitsmarkt zu erleichtern.

Die Berufsvorbereitung dauert zwischen 9-18 Monate.

Das Ziel der Berufsvorbereitung ist es, junge Menschen in ihrer Berufswahl zu unterstützen und gemeinsam mit ihnen eine qualifizierte berufliche Entscheidung zu treffen. Die Anmeldung für eine Arbeitserprobung / Berufsfindung erfolgt in der Regel durch die Beratungsfachkräfte der jeweils zuständigen Agentur für Arbeit. Bei Bedarf kann der Jugendliche für die Dauer der Maßnahme im Internat betreut werden.

## 6.4 Ausbildung

Menschen mit Epilepsie können in vielen Berufen ausgebildet werden und verantwortungsvolle Tätigkeiten auch an Maschinen ausüben. Durch ihre Erkrankung und die damit verbundenen belastenden Begleitumstände stehen ihnen betriebliche Ausbildungsplätze häufig nicht offen. Die Suche nach einem geeigneten, dauerhaften Arbeitsplatz ist erschwert.

Junge Menschen mit Epilepsie profitieren von den vielfältigen Fördermöglichkeiten in Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation. Diese Einrichtungen ermöglichen ihnen die gesetzlich zugesicherte Teilhabe am beruflichen und gesellschaftlichen Leben. Sie können die Ausbildungszeit verlängern, die Ausbildung in Teilzeit absolvieren oder Prüfungs-erleichterung erhalten (§ 48a BBiG/ § 25 HwO; § 48 BBiG/ 42b HwO)

## 7 Übergang in Arbeit

### 7.1 Vermittlung coaching

Für den Übergang in Arbeit ist für Jugendliche mit Epilepsie eine gezielte Unterstützung in Form eines epilepsiespezifischen Vermittlung coaching sehr hilfreich, da bei Menschen mit chronischen Erkrankungen häufig ein erhöhter Unterstützungsbedarf besteht. Dabei geht es in der Regel nicht nur um Teilhabe am Arbeitsleben (oder Integration in das Berufsleben), sondern auch um Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft mit seinen sozialen Beziehungen. Bei dieser Unterstützungsleistung geht es darum, die Jugendlichen mit Epilepsie in ihren Empfindungen wahrzunehmen und ihre Schwierigkeiten im beruflichen, aber auch lebensweltlichen Kontext zu erkennen und sie bei der Bewältigung fachlich zu unterstützen (siehe „Vermittlung coaching für junge Menschen mit Epilepsie“ des Modellprojekts Epilepsie).

### 7.2 Epilepsie am Arbeitsplatz

Es gibt Studien die sich intensiv mit dem Thema Epilepsie am Arbeitsplatz beschäftigt haben (Kleinsorge 1997, Thorbecke 2005).

- Arbeiten, die mit Konzentration und körperlicher Belastung zusammenhängen schützen eher vor Anfällen. Es gibt demnach keinen Hinweis darauf, dass körperliche Betätigung Anfälle provoziert.
- Arbeitgeber befürchten oft, dass sich ein an Epilepsie erkrankter Arbeitnehmer direkt an seinem Arbeitsplatz (z.B. an rotierenden Maschinen) verletzen könnte. Studien, welche auf mehrere Jahre ausgelegt waren, widerlegen diese Befürchtung. Weitere Studien bestätigen die Seltenheit von Unfällen am Arbeitsplatz in Folge von Anfällen: zwischen 0 – 1% der Verletzungen / Unfälle sind epilepsiebedingt.

### 7.3 Haftung

Den Empfehlungen der Berufsgenossenschaft (BGI 585) kann entnommen werden, dass ein epileptischer Anfall während der Arbeitszeit kein Arbeitsunfall ist und somit keine Leistungspflicht der gesetzlichen Unfallversicherung besteht.

Werden die geforderten Sicherheitsvorschriften eingehalten, erfüllt der Arbeitgeber seine Sorgfaltspflicht.

Ein Arbeitsunfall liegt nur dann vor, „wenn betriebliche Umstände wesentlich zur Entstehung und zur Schwere des Unfalls beigetragen haben, (...) z.B. Sturz infolge eines Anfalls in eine besonders gefährdende Maschine“ (BGI 585, S.17).

Ergeben sich Fragen im Zuge der Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie, können Arbeitsmediziner, Epilepsiefachkräfte, Sicherheitsfachkräfte oder Mitarbeitende der Berufsgenossenschaft oder (falls eine Schwerbehinderung vorliegt) des Integrationsamtes zu Rate gezogen werden.

Notwendig wird dies aber erst, wenn eine erhöhte Unfallgefährdung vorliegt. Ein erhöhtes Risiko ist gegeben, wenn das alltägliche Unfallrisiko (z.B. Sturz zu Hause) überschritten wird.

Das Gefährdungsrisiko ist individuell von verschiedenen Faktoren abhängig und kann erst nach Begutachtung definiert werden. Wesentliche Faktoren sind: Eigen- und Fremdgefährdung sowie ökonomische Risiken (z.B. Fehlprogrammierungen von Maschinen).

Wird bei einer Prüfung kein erhöhtes Risiko festgestellt, haftet im Fall eines Arbeitsunfalls immer die gesetzliche Unfallversicherung. Eine Regressforderung des Unfallversicherungsträgers kann nur erfolgen, wenn der Arbeitsunfall grob fahrlässig oder vorsätzlich herbeigeführt wurde.

## 7.4 Informationspflicht

Eine generelle Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber besteht für den Jugendlichen mit Epilepsie nicht (Kampen, 2002). Jedoch wünschen sich Arbeitgeber, informiert zu werden.

Der Jugendliche mit Epilepsie muss den Arbeitgeber über eine Epilepsie informieren,

- wenn der Arbeitgeber nach Krankheiten fragt und die Anfälle trotz Medikamenteneinnahme die Arbeit einschränken
- wenn Anfälle trotz Medikamenteneinnahme die Eignung für die vorgesehene Tätigkeit erheblich beeinträchtigen, z.B. durch Fremd- oder Eigengefährdung, durch finanzielle Verluste durch Fehlhandlungen bei der Arbeit
- bei besonders gefährlichen Tätigkeiten, Aufsicht von Dritten oder Eigen- und/oder Fremdgefährdung; z.B. LKW-Fahrer, Krankenschwester, Gerüstbauer, ...  
Die Ausübung für solche Tätigkeiten ist erst nach fünfjähriger Anfallsfreiheit ohne Medikamenteneinnahme möglich.

Der Arbeitgeber muss nicht informiert werden,

- wenn Anfälle keine Auswirkungen auf die vorgesehene Tätigkeit haben, d.h. die Gefährdung ist nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie
- bei langfristiger Anfallsfreiheit; es gelten die gleichen Regeln, wie bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit (siehe Kapitel 7.5)
- wenn die Anfälle ausschließlich im Schlaf oder in der Aufwachphase auftreten (nach mindestens dreijähriger Beobachtungszeit)
- wenn die Anfälle fest an bestimmte Bedingungen geknüpft sind, die nicht mehr bestehen oder zuverlässig vermieden werden, so dass die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Anfällen am Arbeitsplatz minimal ist; z.B. Schlafentzug, Alkoholkonsum, akute Erkrankungen (mit Fieber)
- nach zweijähriger Anfallsfreiheit mit oder ohne Medikamente  
Ausnahme: Besonders gefährliche Berufe, sie dürfen erst nach fünfjähriger Anfallsfreiheit ohne Medikamente ausgeübt werden
- bei „ausgeheiltem Leiden“.

## 7.5 Führerschein

Für viele Arbeitsstellen ist eine Fahrerlaubnis zwingend notwendig. Zudem gibt es Berufsbilder, in denen das Führen von Fahrzeugen notwendig ist. In ländlichen Gebieten ist das Netz der öffentlichen Verkehrsmittel nicht immer ausreichend ausgebaut, so dass viele Arbeitnehmer ein Fahrzeug benötigen, um zu ihrem Arbeitsplatz zu gelangen oder ihre Arbeit ausüben zu können.

- Menschen mit Epilepsie, die epileptische Anfälle mit Bewusstseinsbeeinträchtigungen haben, dürfen keine Fahrzeuge führen.
- Personen, deren Anfälle seit mindestens drei Jahren nur im Schlaf auftreten oder deren Bewusstsein durch die Anfälle nicht beeinträchtigt ist, dürfen Fahrzeuge führen.

Das gleiche gilt für Personen, die seit einem oder zwei Jahren anfallsfrei sind, abhängig von der Art ihrer Anfälle. Diesen Personen kann ohne Bedenken die Fahrerlaubnis für Motorrad und PKW (A, B, B+E, A1, B1, ML, T) erteilt werden.

Maßgebend hierfür sind die „Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung“ der Bundesanstalt für Straßenwesen (BASt), die unter Berücksichtigung vieler Faktoren eine verbindliche Empfehlung aussprechen.

Die Begutachtung nehmen Neurologen mit verkehrsärztlicher Zusatzqualifikation vor.

Der erste Ansprechpartner bei diesen Fragen ist der behandelnde Neurologe (vgl. Porschen 2000).

Besteht die Fahreignung nicht oder zeitweise nicht, gibt es sozialrechtliche Hilfen für Arbeitnehmer, die von Trägern der beruflichen Rehabilitation gewährt werden können (Agentur für Arbeit, Deutsche Rentenversicherung oder auch Unfallversicherung). Entscheidungsgrundlage ist eine fachärztliche Stellungnahme.

Für Menschen mit Epilepsie ohne Fahrerlaubnis stehen unterschiedliche Hilfen zur Verfügung (siehe Kapitel 8, „Unterstützung“).

## 8 Unterstützung

### 8.1 Schwerbehinderung / Schwerbehindertenausweis

Der Gesetzgeber definiert den Begriff Behinderung wie folgt (SGB IX § 2):

Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, ihre geistige Fähigkeit oder ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Die Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft werden als Grad der Behinderung nach Zehnergraden abgestuft festgestellt.

Als **schwerbehindert** gelten nach dem Gesetz Menschen, bei welchen ein Grad der Behinderung (GdB) von wenigstens 50 vorliegt. Auf Antrag des behinderten Menschen, stellen die für die Durchführung des Bundesversorgungsgesetzes zuständigen Behörden, das Vorliegen einer Behinderung und den Grad der Behinderung fest. Die Behörde stellt einen Schwerbehindertenausweis aus, welcher den Grad der Behinderung und evtl. erforderliche Nachteilsausgleiche (Merkzeichen) nachweist. Ein Schwerbehindertenausweis wird ab einem GdB von 50 ausgestellt.

Liegen mehrere Beeinträchtigungen der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft vor, so wird der Grad der Behinderung nach den Auswirkungen der Beeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit, unter Berücksichtigung ihrer wechselseitigen Beziehungen, festgestellt.

Diese Feststellung ist nur zu treffen, wenn ein Grad der Behinderung von wenigstens 20 vorliegt.

Behinderte Menschen mit einem GdB ab 30 können von der Agentur für Arbeit schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden, wenn sie die Voraussetzungen erfüllen und sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten können (gleichgestellte behinderte Menschen) (SGB IX § 2 Behinderung).

Schwerbehinderte Menschen können folgende Nachteilsausgleiche erhalten:

- besondere Prüfungsbedingungen z.B. Vorleser bei Lese-Rechtschreibschwäche
- Befreiung vom Wehrdienst (ab GdB 50)
- finanzielle / steuerliche Entlastung
- Erleichterungen am Arbeitsplatz z.B. behindertengerechter Arbeitsplatz, Teilzeitbeschäftigung, **Arbeitsassistenz**, Lohnkostenzuschuss bei Minderleistung, **Kraftfahrzeughilfe**
- Unentgeltliche bzw. vergünstigte Nutzung des öffentlichen Personennahverkehrs (Merkzeichen G)
- Zusatzurlaub (5 zusätzliche Urlaubstage pro Jahr bei Vollbeschäftigung)
- erhöhten Kündigungsschutz

Vor- und Nachteile des Schwerbehindertenausweises sind individuell gegeneinander abzuwägen (Krämer 2005, S. 357ff).

Es sollte sorgfältig bedacht werden, in welcher Lebensphase der Antrag gestellt wird und in welcher Situation ein Ausweis förderlich bzw. hinderlich sein kann.

Nachteile können entstehen, wenn

- Arbeitgeber fürchten, der behinderte Mensch sei in seiner Leistungsfähigkeit stark eingeschränkt und ihn deshalb nicht einstellen
- er keine zusätzlichen Leistungen (Urlaub, Kündigungsschutz) gewähren will
- er sich mit der Thematik nicht auseinandersetzen will
- vom Betroffenen selbst der Schwerbehindertenausweis als stigmatisierend empfunden wird.

Anhaltspunkte zur Feststellung des Grades der Behinderung (GdB) bei Epilepsien (Stand 2004)		
Epileptische Anfälle	Art, Schwere, Häufigkeit, tageszeitliche Verteilung	GdB / MdE
Sehr selten	Generalisierte (große) und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr; kleine generalisierte und einfach fokale Anfälle mit Pausen von Monaten	40%
Selten	Generalisierte (große) und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten; kleine und einfach fokale Anfälle mit Pausen von Tagen	50% - 60%
Mittlere Häufigkeit	Generalisierte (große) und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen; kleine und einfach fokale Anfälle mit Pausen von Tagen	60% - 80%
häufig	Generalisierte (große) und komplex-fokale Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Krampfanfällen, von fokal betonten oder von multifokalen Anfällen; kleine und einfach fokale Anfälle täglich	90% - 100%
	Nach drei Jahren Anfallsfreiheit, bei weiterer Notwendigkeit von Behandlung mit Antiepileptika	30%
	Ein Anfallsleiden gilt als abgeklungen, wenn ohne Medikation drei Jahre Anfallsfreiheit besteht Ohne nachgewiesene Hirnschädigung ist dann kein GdB/MdE mehr anzunehmen.	0%

(Aus: MOSES Er-Arbeitungsbuch S.192)



## 8.2 Nachteilsausgleich

Für die berufliche Integration sind die folgenden Leistungen relevant:

**Arbeitsassistenz** (für Fahrten, die mit der beruflichen Tätigkeit zusammenhängen)

Wenn die betreffende Person nicht in der Lage ist, selbständig ein Fahrzeug zu lenken und das Fahren nicht prägender Bestandteil der beruflichen Tätigkeit ist, kann Arbeitsassistenz in unterschiedlichen Formen gewährt werden

1) der Beschäftigte mit Epilepsie stellt eine Person ein, die Hilfe leistet. Die Kosten werden vom zuständigen Kostenträger erstattet.

2) Der Arbeitnehmer lässt die notwendige Leistung durch einen Dienstleister erbringen, z.B. ein Taxiunternehmen, die Kosten werden wiederum durch den zuständigen Kostenträger erstattet.

3) Die Arbeitsassistenz wird über den Arbeitgeber abgewickelt. Er stellt dem Betroffenen eine Person, die die Assistenz leistet, zur Seite und bekommt die ihm dadurch entstehenden Kosten als „besonderen Betreuungsaufwand“ vom Kostenträger erstattet. Die Abwicklung erfolgt über das Integrationsamt.

**Kraftfahrzeughilfe** (für Fahrten zur Arbeitsstelle)

Wenn ein Beschäftigter mit Epilepsie kein Fahrzeug führen kann und auch nicht gewährleistet ist, dass ein Dritter das Fahrzeug für ihn führt, kann ein Zuschuss für die Beförderung zur Arbeit gewährt werden. Die Hilfe wird dann gewährt, wenn die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel wegen der Schwere einer Behinderung und/oder der Länge der Fahrzeit nicht zumutbar ist, z.B. wenn aufgrund der Anfallsfrequenz zu erwarten ist, dass während der Fahrt infolge eines Anfalls Hilflosigkeit auftritt oder wenn am Wohnort keine öffentlichen Verkehrsmittel zur Verfügung stehen, mit denen der Arbeitsplatz in angemessener Zeit erreicht werden kann.

(Bundesagentur für Arbeit 2007)

## 8.3 Leistungen für Arbeitgeber

Bei der Agentur für Arbeit und/oder beim Integrationsfachdienst (Kostenträger Integrationsamt) können folgende Leistungen beantragt werden, um Arbeitsplätze finanziell zu fördern:

- Zuschuss für eine befristete Probebeschäftigung
- Zuschuss für technische Arbeitshilfen und behinderungsgerechte Ausstattung im Betrieb z.B. Bürostuhl mit Armlehnen für einen stabileren Sitz, Umrüstung von Maschinen
- Eingliederungszuschuss (bei Ausgleich von Minderleistungen)
- Zuschuss zu den Lohnkosten
- Förderung der beruflichen Eingliederung durch Vertretung, Einstellungszuschuss zu den Lohnkosten eines Vertreters
- Förderung der beruflichen Eingliederung durch Vertretung (vgl. Regierung von Mittelfranken Integrationsamt 2003, S. 39)

Wenn bei einem Jugendlichen mit Epilepsie das Versorgungsamt einen Grad der Behinderung (GdB) zwischen 50 und 100 festgestellt hat, kann sein Arbeitsplatz finanziell gefördert werden.

Die Förderung kann in unterschiedlicher Weise erfolgen:

- Durch Zuschüsse / Darlehen zu den Investitionskosten (z.B. Sicherheitsaufrüstung an Maschinen)
- Kostenübernahme des behinderungsbedingten Mehraufwands
- Zuschüsse und Prämien bei schwerbehinderten Auszubildenden

- Integrationspauschalen bei Neueinstellungen besonders betroffener schwerbehinderter Menschen (vgl. KVJS Ratgeber, Integrationsfachdienste, 2007)

Weitere Hilfen bieten der behandelnde Arzt und/oder Psychologe, Erziehungsberatungsstellen, spezielle Beratungseinrichtungen für Epilepsie, Selbsthilfegruppen, die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. und das Informationszentrum Epilepsie der deutschen Gesellschaft für Epileptologie.

## **9 Psychosoziale Entwicklung und Integration**

Neben der beruflichen Qualifizierung kommen der psychosozialen Entwicklung und der sozialen und gesellschaftlichen Integration eine hohe Bedeutung zu.

Junge Menschen mit Epilepsie sind häufig nicht nur in Bezug auf die beruflichen Möglichkeiten benachteiligt, sie haben oft auch erhebliche psychosoziale Probleme.

Durch überbehütendes und ängstlich besorgtes Verhalten der Eltern kann ihre Entwicklung verzögert sein. Sie sind oft schlecht in die Gruppe Gleichaltriger in Schule und Freizeit integriert. Selbstwertprobleme und Depressionen sind häufig. Viele Jugendliche vermeiden die Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung aus Scham. Von Angehörigen und Ärzten werden sie nur wenig zur aktiven Beschäftigung mit ihrer Krankheit ermutigt.

Epilepsie beeinflusst, wie andere chronische Erkrankungen auch, den Lebensalltag auf lange Sicht. Deshalb muss der professionelle Umgang damit weitaus mehr umfassen als nur Diagnostik und die Verordnung von Therapien. Die Erkrankung erfordert es, dass die Betroffenen selbst einen maßgeblichen Anteil an ihrer Behandlung übernehmen. Nur wenn es gelingt, die Betroffenen über die verschiedenen Aspekte der Krankheit zu informieren und zur Mitarbeit zu motivieren, können die alltäglichen Beeinträchtigungen durch die Epilepsie auf Dauer verringert werden, was sich wiederum positiv auf den Integrationsprozess auswirkt.

### **9.1 Psychoedukation**

Psychoedukative Schulungsangebote für Menschen mit Epilepsie ermöglichen eine Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit. Sie ermöglichen Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen und machen die jungen Menschen zu Experten in eigener Sache. Betroffene lernen ihre Epilepsie besser kennen und lernen besser mit ihrer Krankheit umzugehen. Sie werden ermutigt und befähigt, mit ihrem Arzt und anderen Personen über ihre Situation zu sprechen, Fragen zu stellen und angemessene Beratung und Behandlung einzufordern.

Im Folgenden werden zwei erprobte psychoedukative Schulungsprogramme benannt, die im Rahmen der beruflichen Rehabilitation durch geschulte Trainer zum Einsatz kommen. Entwickelt wurden diese Programme von Ärzten, Psychologen und Pädagogen des Epilepsiezentrums Bethel in Zusammenarbeit mit der Fachhochschule Bielefeld.

Das psychoedukative Schulungsprogramm MOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie) richtet sich an Menschen mit Epilepsie, unabhängig von Alter und Bildungsstand. Für epilepsiekranken Menschen mit zusätzlicher Lern- oder geistiger Behinderung kann das Programm PEPE genutzt werden. Dieses ist im Vergleich zu MOSES audio-visuell aufgebaut und der theoretische Anspruch ist deutlich reduziert.

Durchgeführt werden beide Programme als Gruppenschulungen, in denen Themen aus dem Alltag von Menschen mit Epilepsie interaktiv erarbeitet werden. Alle Teilnehmer erhalten

didaktisch aufbereitete Unterlagen, die sich auf die Schulungsinhalte beziehen. So können sie sich auch nach Abschluss des Schulungsprogramms vertiefend mit ihren Themen beschäftigen.

## 9.2 Compliance

Als Compliance bezeichnet man die Mitarbeit bzw. Kooperation des Patienten bei der medizinischen Behandlung, z.B. durch Einhalten von Verhaltensregeln.

Die Compliance ist bei der Therapie vieler Krankheiten eine wichtige Voraussetzung für den Therapieerfolg. Der Patient muss bereit sein, den ärztlichen Anweisungen zu folgen. Begünstigt wird dies, wenn der Arzt die therapeutischen Anweisungen und Strategien auf die Möglichkeiten und Wünsche des Patienten abstimmt.

Mangelhafte Compliance kann bei Menschen mit Epilepsie schwerwiegende Folgen haben. Durch unzuverlässige Medikamenteneinnahme können vermehrt Anfälle auftreten. Medikamente, die in der Vergangenheit wirksam waren, können ihre Wirkung verlieren, wenn die Einnahme nicht korrekt erfolgt. Unregelmäßige Lebensgewohnheiten, wie Schlafmangel können ebenso Anfälle auslösen, wie Alkoholentzug nach exzessivem Alkoholkonsum.

Die Bereitschaft des Patienten, den ärztlichen Empfehlungen zu folgen, wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Unerwünschte Nebenwirkungen, fehlende Information, mangelndes Vertrauen sind nur einige der Faktoren.

Die Compliance kann sich im Verlauf der Behandlung ändern. Deshalb sind Gespräche zwischen Arzt und Patient und Mitarbeitern der beruflichen und sozialen Rehabilitation hilfreich, um zu prüfen, ob die Behandlung noch die Zustimmung der Beteiligten findet und wie bisher weitergeführt werden kann.

Im Rahmen der beruflichen Rehabilitation ist die optimale Mitwirkung bei der medizinischen Behandlung ein wichtiges Ziel. Verbindliche Vereinbarungen und schrittweise Einübung von Eigenverantwortung und Selbständigkeit unterstützen den jungen Menschen dabei. Neben psychoedukativen Schulungsprogrammen, Beratungs- und Informationsgesprächen zwischen Arzt und Patient kann auch Psychotherapie die Compliance unterstützen.

Die Förderung eines verantwortungsbewussten Verhaltens im Umgang mit der Krankheit ist eine wichtige Aufgabe im Rehabilitationsprozess. Kontrolle und die Übernahme der Verantwortung durch Dritte kann nur ein zeitlich begrenzter Teilschritt auf dem Weg zu eigenverantwortlicher Lebensführung sein. Ziel ist immer das höchst mögliche Maß an Eigenverantwortung auf Seiten des jungen Menschen mit Epilepsie. Nur wenn er seine Erkrankung und die erforderliche Behandlung akzeptiert und mit den getroffenen Vereinbarungen einverstanden ist, wird er dauerhaft Behandlungserfolg, Selbstbestimmung und Lebensqualität erreichen können.

## 9.3 Angehörigenarbeit

Die Angehörigen sind in der beruflichen Rehabilitation wichtige Kooperationspartner. Sie verfügen meist über wichtige Informationen bezüglich der Erkrankung der Jugendlichen. Es ist deshalb sinnvoll, bereits im Vorfeld beruflicher Rehabilitationsmaßnahmen mit ihnen im Gespräch zu sein. Ein ausführliches Anamnese- und Vorstellungsgespräch mit dem Jugendlichen und seinen Eltern ist unverzichtbar. Das Gespräch wird von Mitarbeitern des psychologischen Fachdienstes, die gründlich zum Thema Epilepsie geschult sind, oder von einer Fachperson Epilepsie geführt. Ein Gesprächsleitfaden steht zur Verfügung (siehe Anhang). Eine Entscheidung über die Aufnahme in eine Rehabilitationsmaßnahme wird im Anschluss an das Gespräch getroffen. In schwierigen, unklaren Fällen wird eine Fallkonferenz einberufen (siehe Kapitel 6.2) um zu einer Entscheidung zu kommen. Zur Fallkonferenz können die Angehörigen hinzugezogen werden. Wichtige Entscheidungen im

Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme werden in gleicher Weise vorbereitet. Die verantwortlichen pädagogischen Mitarbeiter (Ausbilder, Lehrer, Sozialpädagogen) werden zur Beratung hinzugezogen.

Im Verlauf der Rehabilitation sind die Angehörigen immer wieder wichtige Gesprächspartner. Sie informieren über Entwicklungen und Veränderungen in Bezug auf die Erkrankung und die persönliche Situation des jungen Menschen und unterstützen den Rehabilitationsprozess. Die Mitarbeiter halten regelmäßigen Kontakt zu den Angehörigen und unterstützen sie durch fachliche Beratung.

Soll die berufliche Rehabilitation durch Förderung im Internat unterstützt und ergänzt werden, ist es erforderlich, den Angehörigen Einblick in die pädagogische Arbeit zu geben für ihre Anliegen offen zu sein und ihre Informationen und Erfahrungen in gegenseitiger Beratung zu nutzen.

Angehörigen chronisch Kranker fällt es oft schwer, ihre Kinder in die Selbständigkeit zu entlassen. Sie sind in Sorge und fürchten eine Verschlechterung der gesundheitlichen Situation, wenn sie ihr Kind nicht eng begleiten und kontrollieren. Von den behandelnden Ärzten wird diese Problematik häufig verstärkt. Sie wenden sich im Gespräch überwiegend an die Angehörigen und delegieren die Verantwortung für Medikamenteneinnahme und gesundheitsförderliche Lebensführung an sie. Diese Verantwortung dem Kind mit zunehmendem Alter schrittweise zu geben ist ein wichtiger psychosozialer Entwicklungsprozess. Angehörige brauchen hier einfühlsame Beratung und Unterstützung.

Manchen Angehörigen fällt es schwer, die dauerhaften Einschränkungen einer chronischen Erkrankung zu akzeptieren. Sie haben überfordernde Erwartungen an die Leistungsfähigkeit des jungen Menschen und eventuell auch an die Fördermöglichkeiten in der beruflichen Rehabilitation. Auch hier können regelmäßige Gespräche hilfreich sein, um zu einer realistischen und akzeptierenden Haltung zu finden. Enttäuschungen der Angehörigen und daraus resultierende Versagensgefühle der Jugendlichen können durch fachliche Beratung und regelmäßige Information der Angehörigen vermieden werden.

Eine besondere Rolle spielen die Angehörigen beim Übergang von der Ausbildung in die Berufstätigkeit:

- Wird der Jugendliche ins Elternhaus zurückkehren oder weiterhin bei den Eltern wohnen?
- Welche Alternativen dazu gibt es?
- Wie können die Angehörigen die Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz unterstützen?
- Welche speziellen Hilfen gibt es?

Frühzeitige Abstimmung und gemeinsame Beratung aller Beteiligten ist erforderlich. Der Jugendliche sollte, wann immer möglich, in die Informations-, Beratungs- und Entwicklungsgespräche einbezogen werden. Vertrauensvolle Zusammenarbeit braucht Offenheit. Erfolgreiche berufliche und psychosoziale Rehabilitation und Integration gelingt nur mit allen Beteiligten, nicht für sie oder gar über sie hinweg.

## **9.4 Verselbständigung**

Chronische Erkrankungen gehen nicht selten mit psychosozialen Entwicklungsverzögerungen einher. Häufige Krankenhausaufenthalte, Einschränkungen beim Sport und bei der Freizeitgestaltung erschweren die Entwicklung. Die Erkrankung selbst bindet Energie, die dann für Entwicklungsaufgaben nicht zur Verfügung steht.

Besorgte, ängstliche, überbehütende Eltern verschärfen die Problematik. Sie schätzen viele Situationen als gefährlich ein, engen den Handlungsspielraum ihres Kindes durch Verbote und Kontrolle zusätzlich ein und übernehmen die Verantwortung für Bereiche, für die der junge Mensch selbst zuständig sein müsste (Medikamente, Lebensführung, Arztgespräch). Eine besondere Problematik ergibt sich bei Menschen mit Epilepsie aus dem Anfallsgeschehen. Viele Betroffene haben Anfälle mit Bewusstseinsverlust und Verlust der Haltungskontrolle. Solche Anfälle sind potenziell gefährlich und Betroffene brauchen immer wieder Hilfe. Die wiederkehrende Erfahrung des völligen Kontrollverlusts ist für manche Betroffene sehr beängstigend und zum Teil beschämend. Sie trauen sich deshalb selbst wenig zu und wagen sich nicht oder nur zögerlich an neue Situationen und Aufgaben heran. Teilleistungsstörungen und andere zusätzliche Handicaps können die Möglichkeiten zur Verselbständigung zusätzlich einengen. Manche jungen Menschen mit Epilepsie können das Ziel einer dauerhaften umfassenden Verselbständigung aufgrund ihrer Erkrankung und erschwerender Begleitumstände tatsächlich nicht erreichen.

Ziel der beruflichen und psychosozialen Rehabilitation ist es, für alle Erkrankten das persönliche Optimum an Selbständigkeit und Selbstbestimmung zu erreichen.

Für junge Menschen mit Epilepsie ist das Wohnen im Internat eine gute Möglichkeit, unter pädagogischer Anleitung vielfältige lebenspraktische Fähigkeiten zu erwerben, ihre soziale Kompetenz zu entwickeln und sich schrittweise auf eine selbständige Lebensführung vorzubereiten. Der Übergang von der Kinderrolle in die Erwachsenenrolle und die erforderliche Abnabelung vom Elternhaus wird pädagogisch unterstützt und begleitet. Gegen Ende der Ausbildung ist der Wechsel in weniger intensiv betreute Verselbständigungswohngruppen oder in eine eigene Wohnung möglich. Auch der Übergang in betreute Wohnformen außerhalb des Elternhauses kann bei Bedarf vorbereitet werden.

## 9.5 Peergroup

In der Gruppe Gleichaltriger sind junge Menschen mit Epilepsie oft wenig integriert. Es ist für sie schwierig, Freunde oder einen Partner zu finden.

Viele erleben ihre Erkrankung stigmatisierend. Aus Scham und Angst vor Ausgrenzung verschweigen manche ihre Erkrankung. Sie ziehen sich aus Angst vor Kontrollverlust und Sichtbarkeit von Anfällen zurück und sind sozial isoliert.

Einschränkungen beim Sport, in der Freizeit und in der Mobilität (fehlende Fahrerlaubnis) erschweren den Kontakt zu Gleichaltrigen. Selbstwertprobleme, Angststörungen und Depressionen kommen häufiger vor als bei Gleichaltrigen. (vgl. Thompson et al 1993, Christ 2001)

Zu einer Gruppe zu gehören, Freundschaften zu knüpfen, mit Jugendlichen des anderen Geschlechts zusammen zu kommen, ist für die persönliche und berufliche Entwicklung junger Menschen mit Epilepsie deshalb besonders wichtig. Im Kontakt mit Gleichaltrigen können sie soziale Kompetenz, Selbstbewusstsein und Leistungsmotivation entwickeln.

Der Kontakt zu Erwachsenen und die Förderung durch Fachleute kann die Auseinandersetzung mit der Peer Group nicht ersetzen. Die berufliche Förderung und das Wohnen in einer Rehabilitationseinrichtung ermöglichen und erleichtern für die Jugendlichen mit Epilepsie den Kontakt und die Integration in die Gruppe der Gleichaltrigen.

Die vielfältigen Freizeitangebote im kreativen und sportlichen Bereich z.B. in Berufsbildungswerken, ermutigen Jugendliche dazu, Dinge auszuprobieren und eigene Stärken und Begabungen kennen zu lernen.

Durch die Teilnahme an speziellen Schulungsprogrammen (MOSES, PEPE) und Gruppengesprächen, werden die Jugendlichen ermutigt mit ihrer Krankheit offen umzugehen. In Unterrichtseinheiten und Gesprächsgruppen werden die Gleichaltrigen über

das Krankheitsbild Epilepsie informiert und können so Fehlinformationen und Vorurteile revidieren.

Die Jugendlichen nehmen in der Gruppe keine Sonderstellung ein, sie machen vielmehr die Erfahrung, dass auch andere junge Menschen mit Einschränkungen (Lernbehinderung, psychische Behinderung) leben müssen und können.

## 9.6 Sport

Viele Menschen mit Epilepsie haben Freude an sportlicher Betätigung, die gerade bei ihnen neben der körperlichen Fitness auch eine wichtige psychosoziale Bedeutung hat. Sportliche Leistungen unterstützen die Entwicklung eines gesunden Selbstwertgefühls und ermöglichen Gemeinschaftserlebnisse. Wenn sich Menschen mit Epilepsie sportlich betätigen wollen, gibt es keinen Grund, sie vorschnell davon abzuhalten. Viele Sportarten können sie ohne Einschränkungen betreiben allerdings gibt es einige Sportarten, deren Ausübung für Menschen mit einer aktiven Epilepsie ein erhöhtes Risiko darstellen.

Untersuchungen belegen, dass Aktivität im Allgemeinen die Befindlichkeit Betroffener verbessert und das Anfallsrisiko nicht erhöht (vgl. Eriksen et al.1994, S.1256-1264).

In folgender Tabelle sind zur Orientierung einige Sportarten zusammengestellt, die für Menschen mit einer aktiven Epilepsie in der Regel geeignet, bedingt geeignet oder nicht geeignet sind. Jedoch muss bei der Beurteilung immer der Einzelfall betrachtet werden.

In der Regel geeignet	Bedingt geeignet	In der Regel ungeeignet
Angeln (in Begleitung)	Bogenschießen	Boxen
Basketball	Bootsfahren	Bungee-Springen
Bodenturnen	Eissport	Fallschirmspringen
Bowling	Fechten	Flugsport
Golf	Fußball	Gebirgsklettern
Handball	Geräteturnen	Gleitschirmfliegen
Leichtathletik	Gewichtheben	Klettern (Schule)
Ponyreiten (in Begleitung)	Hockey	Motorsport
Wassersport mit Schwimmkragen/ Schwimmweste mit festem Kragen	Inline-Skaten	Paragliding
Rudern (in Begleitung)	Radfahren	Schießen
Schnorcheln (in Begleitung)	Reiten	- Pistolen, Gewehre
Schwimmen (in Begleitung)	Ringen	Schwimmen
Skilanglauf	Segeln	- unbeaufsichtigt
Tanzen	Skateboard (Helm)	Skifahren (alpin)
Tennis	Skifahren	gefährliche Abfahrt
Tischtennis	- leichtere Abfahrt	Skispringen
Volleyball	Trampolinspringen	Surfen
	Wasserski (Weste)	Tiefseetauchen

(vgl. Krämer G. Epiinfo Faltblatt „Sport und Epilepsie“)

## 9.7 Therapeutische Interventionen

Menschen, die an Epilepsie erkrankt sind, leiden signifikant häufiger an psychischen Störungen als die Allgemeinbevölkerung.

Rund ein Drittel aller Epilepsiepatienten leidet unter Depressionen. Sie werden auch viermal so häufig wegen Depression in einer Klinik aufgenommen (vgl. Johnson 2004, S. 544-550). Diese Patientengruppe hat ein vierfaches Suizidrisiko (vgl. Strine 2005, S. 1133–1139). Dieses steigt mit der Schwere der Erkrankung (mehr als 1 Anfall pro Monat steigert das Risiko auf das 2-3 fache (vgl. Donoghue 1999, S. 211-214).

Von Angst- und Panikstörungen sind - je nach Studie und Patientenpopulation - 15 bis 20 %, von Psychosen sind etwa 8 % betroffen (vgl. Johnson 2004).

### **Ursachen**

Die Ursachen liegen zum einen in der psychischen Belastung, die jede chronische Erkrankung mit sich bringt.

Zum anderen gibt es aber auch epilepsiespezifische Aspekte:

- die Unvorhersagbarkeit des Auftretens epileptischer Anfälle
- die sichtbare Manifestation der Krankheit durch den Anfall
- der Verlust von Kontrolle über den eigenen Körper während des Anfalls. (vgl. Matthews et al. 1982)

Zum dritten kann ein Zusammenhang zwischen der Lokalisation der Epilepsie im Gehirn (Temporallappen, Frontallappen) und bestimmten psychischen Erkrankungen bestehen.

Nicht zuletzt spielen Nebenwirkungen der Medikamente eine nicht unerhebliche Rolle bei der Entstehung psychischer Störungen (vgl. Schneble 2003).

### **Hilfen**

- Psychoedukative Schulungsprogramme (MOSES, PEPE) zeigen eindeutig positive Effekte bei der Krankheitsverarbeitung (vgl. May u. Pfäfflin 2002, S. 27-39). Sie werden im Rahmen der beruflichen Rehabilitation allen jungen Menschen mit Epilepsie angeboten.
- Unter Leitung eines Psychologen/Pädagogen werden Gruppenangebote für Betroffene durchgeführt.
- Einzelberatung und Psychotherapie stehen den Jugendlichen bei Bedarf zur Verfügung. Die psychotherapeutische Begleitung kann Klinikaufenthalte vermeiden helfen, die Compliance verbessern und suizidale Krisen vermeiden oder entschärfen. Besonders Jugendliche mit psychogenen Anfällen bedürfen der therapeutischen Begleitung.
- Ergänzt wird das Hilfsangebot durch heilpädagogische Angebote und verschiedene Hilfen zur Verbesserung von Konzentration, Lernen und Gedächtnis und verschiedene Aktivitäten im Sport und Freizeitbereich.

In gemeinsamer Beratung mit dem Epileptologen wird im Einzelfall geprüft, ob durch eine Veränderung der Medikation eine Verbesserung der psychischen Situation zu erreichen ist. Ist die Behandlung mit Psychopharmaka (bei schweren Depressionen oder Psychosen) erforderlich, werden mögliche Wechselwirkungen der Medikamente geprüft und berücksichtigt.

## Quellen

**Berufsgenossenschaft:** „Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie (BGI 595)“; Hauptverband der gewerblichen Berufsgenossenschaft 2007

**Bundesagentur für Arbeit:** Beruf Bildung Zukunft; Information für Arbeitnehmer/innen, Nürnberg Ausgabe 2007/2008

**Christ W.:** Epilepsiezentrum Kork; eine Befragung des Epilepsiezentrum zum Thema „Soziale Beziehungen, Integration in Schule und Beruf“, Kehl-Kork 2001

**Donoghue, M.F., Goodridge, D.M.G., Redhead, K. et al:** Assessing the psychosocial consequences of epilepsy: a community-based study. British Journal of General Practice Ausgabe 49(440) 1999

**Eriksen, H. et al:** Physical exercise in women with intractable epilepsy. Epilepsia, the journal of the International League Against Epilepsy, 1994

**Finger, M.:** Prognostische Validität neuropsychologischer Tests in der beruflichen Rehabilitation von jungen Menschen mit Epilepsie. Unveröffentlichte Dissertation an der Universität Bielefeld 1994.

**Fröscher, W., Vassella, F., Hufnagel, A.:** Die Epilepsien, Schattauer, 2. Auflage, Stuttgart 2004

**Hartwig, A., Kassebrock, F.:** Psychosoziale Probleme von Eltern anfallskranker Kinder. In Bethel Beiträge 52. Überbehütung?. Bielefeld 1997

**Johnson, E:** The Relative Impact of Anxiety, Depression, and Clinical Seizure Features on Health-related Quality of Life in Epilepsy, Epilepsia the journal of the International League Against Epilepsy, Ausgabe 45 Aufsatz 5 2004

**Kampen, N. v., Elsner, H., Göcke, K.:** Handbuch Epilepsie und Arbeit, Verlag einfälle, Berlin 2002

**Kleinsorge, Dr. med. H.:** BASF Studie, Epilepsiekranke und Arbeitsplatz, Arbeitsmedizin und Gesundheitsschutz der BASF AG, Ludwigshafen/Rhein 1997

**Krämer, G.:** Das große TRIAS-Handbuch Epilepsie; 3. Auflage Stuttgart 2005

**Krämer, G.:** Sammelordner „epiinfo“; Schweizerisches Epilepsie-Zentrum Zürich

**KVJS Ratgeber, Integrationsfachdienste, 2. Auflage Stuttgart 2007**

**Matthews, W., Barabas, G. & Ferrari, M.:** Emotional concomitants of childhood epilepsy. Epilepsia 23, 1982

**May T W; Pfäfflin M. et al:** Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSEs)-results of an evaluation study; Die Rehabilitation, Ausgabe 45 2006



**Modellprojekt Epilepsie:** „Vermittlungscoaching für junge Menschen mit Epilepsie“; Handreichung zu beziehen über [www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de) bzw. die Projektpartner BBW Waiblingen gGmbH, CJD Jugenddorf Offenburg oder Epilepsiezentrum Kork, 2009

**Moses** Er-Arbeitungsbuch, 2. Auflage, Bethel-Verlag Bielefeld

**Porschen, T.:** Epilepsie Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen e.V.; **Stefan, H.** Zentrum Epilepsie der Universität Erlangen-Nürnberg (ZEE)  
„Epilepsie & Führerschein – Fahrerlaubnis mit Epilepsien - Wie sind die Chancen?“  
Leitlinien 2000

**Regierung von Mittelfranken Integrationsamt:** „Menschen mit Epilepsie im Arbeitsleben“, Druckerei der Werkstatt für Behinderte der Stadt Nürnberg gGmbH, Nürnberg 2003

**Schneble, H.:** Epilepsie Erscheinungsformen Ursachen Behandlung, C.H. Beck, München 2003

**Smattosch, R.:** Berufliche Chancen für anfallskranke Jugendliche und junge Erwachsene. In Bethel Beiträge 52. Überbehütung?. Bielefeld 1997.

**Strine, TW, et al.:** Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among US adults with seizures: Results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia, the journal of the International League Against Epilepsy*, Ausgabe 46 (7) 2005

**Thomson, PJ; Oxley J.:** Socioeconomic accompaniments of severe epilepsy; *Epilepsia, the journal of the International League Against Epilepsy*, Ausgabe 29 1988

**Thorbecke, R.; Specht, U.:** Berufliche Rehabilitation bei Epilepsie. In: *Med Sach* 101 (1) 22-32, 2005

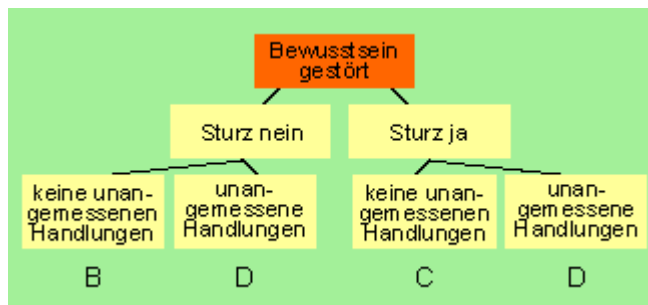
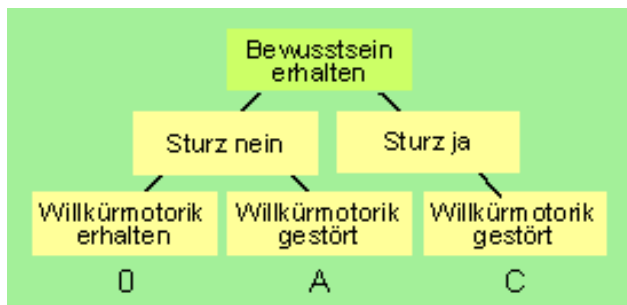
**Thorbecke, R.; Specht, U.:** Rehabilitation bei Epilepsiepatienten. In: *Nervenheilkunde* 21, Schattauer GmbH, Stuttgart 2002.

**Deutsche Gesellschaft für Epileptologie**  
<http://www.izepilepsie.de>; Zugriff am 16.07.2009

**Integrationsamt**  
<http://www.integrationsaemter.de>; Zugriff am 16.07.2009

## Anhang

### Gefährdungsbeurteilung der BGI 585 zur Überprüfung der Selbst- und Fremdgefährdung



Kategorie	Inhalt	Kommentar	Anfallsformen
<b>O</b>	Erhaltenes Bewusstsein, erhaltene Haltungskontrolle und Handlungsfähigkeit	Anfälle ausschließlich mit Befindlichkeitsstörungen ohne arbeitsmedizinisch relevante Symptome; möglicherweise wird eine Handlung bewusst unterbrochen bis zum Ende der subjektiven Symptome (z.B. Kribbeln, Wahrnehmungsänderung). die Gefährdungskategorie „O“ zieht keine arbeitsrelevanten Einschränkungen nach sich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Einfach fokale Anfälle mit sensibler, sensorischer oder psychischer Symptomatik</li> </ul>
<b>A</b>	Beeinträchtigung der Handlungsfähigkeit bei erhaltenem Bewusstsein mit Haltungskontrolle	Anfälle mit Zucken, Versteifen oder Erschlaffen einzelner Muskelgruppen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Myoklonische-impulsive Anfälle</li> <li>Einfach fokale Anfälle mit motorischer Symptomatik</li> </ul>
<b>B</b>	Handlungsunterbrechung bei Bewusstseinsstörung mit Haltungskontrolle	Plötzliches Innehalten, allenfalls Minimalbewegungen ohne Handlungscharakter	<ul style="list-style-type: none"> <li>Absencen</li> <li>Komplex fokale Anfälle</li> </ul>
<b>C</b>	Handlungsunfähigkeit mit/ohne Bewusstseinsstörung bei Verlust der Haltungskontrolle	Plötzlicher Sturz ohne Schutzreflex, langsames In-sich-Zusammensinken, Taumeln und Sturz mit Abstürzen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Myoklonische-impulsive Anfälle (bei Sturzgefahr)</li> <li>Einfach fokale Anfälle mit motorischer Symptomatik (bei Sturzgefahr)</li> <li>Absencen (selten Umsinken, selten unangemessene Bewegungen)</li> <li>Grand mal</li> <li>Komplex fokale Anfälle (z.T. Zu-Boden-gehen, selten Sturz)</li> </ul>

<b>D</b>	Unangemessene Handlungen bei Bewusstseinsstörungen mit/ohne Haltungskontrolle	Unkontrollierte komplexe Handlungen oder Bewegungen, meist ohne Situationsbezug	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Absencen (z.T. mit automatischer Fortführung der Tätigkeit)</li> <li>• Grand mal (selten postiktale Verwirrheitszustände mit unangemessenen Handlungen)</li> <li>• Komplex fokale Anfälle (häufiger automatische Bewegungen, unangemessene Handlungen, Umherlaufen)</li> </ul>
----------	---	---	---

**Zur Anwendung:**

- beim Vorliegen **mehrerer Anfallsformen** bei einer Person muss für die Einordnung in die Gefährdungskategorie immer die **arbeitsmedizinisch schwerere** zugrunde gelegt werden.

- Vorgefühle (**Auren**) sollen als **Schutzmöglichkeit** berücksichtigt werden, wenn durch Fremdbeobachtungen gesichert ist, dass die Aura dem Epilepsiekranken erlaubt, geeignete Schutzmaßnahmen zu ergreifen und diese Möglichkeit genutzt wird. Im Einzelfall bedeutet dies, dass **statt Kategorie D oder C Kategorie A** gewählt werden sollte.

- Wenn Anfälle **ausschließlich nach dem Aufwachen** auftreten, kann ein geringeres Gefährdungsrisiko angenommen werden, wenn diese tageszeitliche Bindung schon **3 Jahre** besteht und wenn eine enge Bindung an das Aufwachen besteht. Das gleiche gilt für **Anfälle aus dem Schlaf** heraus → Kategorie „O“ = keine Einschränkung bei der Berufswahl).

- Wenn es **zuverlässige Anfallsauslöser** gibt und die Person gelernt hat, diese wirksam zu vermeiden wird das Risiko von Anfällen am Arbeitsplatz erheblich herabgesetzt (z.B. wegschauen bei geringer werdender Drehzahl). Solche Schutzmöglichkeiten sollten bei der Beurteilung berücksichtigt werden.

## Epilepsiespezifische Diagnostik

<b>Test</b>	<b>Inhalt</b>	<b>Kennzahlen</b>	<b>Zeit</b>
<b>WIE</b> Wechsler Intelligenztest für Erwachsene	Untertests: - Wortschatz - Mosaik-Test - Zahlensymboltest - Allgemeines Wissen - Bilder Ergänzen	IQ 5 Wertpunkte T Wert Prozentrang	30 Min
<b>LPS</b> Leistungsprüfsystem	Untertest 6 - Worteinfall	T Wert	10 Min
<b>TAP</b> Testbatterie zur Aufmerksamkeits- prüfung	Untertests: - Alertness - Go/No go - Geteilte Aufmerksamkeit - Inkompatibilität	Rohwerte für Auslassungen u. Fehler (Prozentränge)	30 Min
<b>Trail Making Test A/B</b>	Aufmerksamkeit/ Flexibilität	PR- Werte (A/B) Zeit und Fehler Cut off Wert (1:2,5)	10 Min
<b>Test d2</b>	Konzentration	SW- Werte/PR- Werte von: KL , GZ, G Z-F	10 Min
<b>VLMT</b> (Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest)	Verbaler Lern – und Gedächtnis- Test	PR- Werte Kennwerte: Unmittelbare Merkspanne Lernleistung: Summenwert Wiedergewinnung (Erinnern) Verlust durch Interferenz Wiedererkennen	30 Min
<b>RVDLT</b> (Rey Visual Design Learning Test)	Visuelles Lernen u. Gedächtnis	T Werte Unmittelbare Merkspanne Lernleistung: Summenwert Wiedergewinnung (Erinnern) Verlust durch Interferenz Wiedererkennen	30 Min
<b>DCS</b> (Diagnostikum für Cerebralschädigung)	Figurales Lernen u. Gedächtnis	PR- Werte	45 Min
<b>Labyrinth Test</b>		Prozentrang Gesamtwert Rohwert Summe Zeit Rohwert Summe Fehler	10 Min
<b>SCL-90</b> Syndrom Kurztest	Aktuelle Psychische u körperliche Belastungen	T Werte Gesamttest u. Einzelskalen	20 Min
			<b>225 Min</b>

## Datenblatt

Datum:

Aktualisiert am:

von:



1	<b>Name:</b>	
2	<b>Geb. Datum:</b>	
3	<b>Adresse, Telefon:</b>	
4	<b>Schullaufbahn: Schulabschluss:</b>	
5	<b>Berufliche Situation</b>  (Ausbildungs- Berufswunsch, Praktika, BBW, aktuelle Ausbildungsstätte, in Frage kommende Ausbildungsstätte)	
6	<b>Kontaktpersonen, Ansprechpartner:</b>	angemeldet durch:
7	<b>Psychosoziale Situation</b>	
8	<b>Epilepsiediagnosen:</b>  Ursache:  Alter bei Beginn:	
9	<b>Zusatzdiagnosen:</b>	
10	<b>Aktuelle Anfallssituation:</b>  Anfallsfreiheit? seit: OP Kandidat/ post OP	
11	<b>Anfallsbeschreibung, Dauer und Häufigkeit:</b> (Bewusstsein / Willkürmotorik/ Haltefunktion, tageszeitliche Bindung, mögliche Auslöser)	erhalten, eingetrübt, bewusstlos?  erhalten, gestört?
12	<b>Medikation, Datum:</b>  Notfallmedikation:	
13	<b>Einstufung gemäß BGI</b>	
14	<b>Psychologische Diagnostik:</b>	durchgeführt am/ von:
15	<b>berufliche Diagnostik:</b>	durchgeführt am/ von:
16	<b>Schwerbehindertenausweis</b>	GdB:  Merkzeichen:
17	<b>Bemerkungen</b>	

## Aufgabenbereiche „Fachperson Epilepsie“

Die Erkrankung Epilepsie stellt für die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen oft eine große Herausforderung bzgl. der Teilhabe an der Gesellschaft dar. Verbunden ist diese Herausforderung mit vielen Unsicherheiten, Fragen und Problemen. Je nach Anfallsart sind Einschränkungen im Hinblick auf Ausbildung und Eingliederung zu beachten.

Für die Arbeit mit dem beschriebenen Personenkreis sollten spezifisch geschulte Fachpersonen (FP), den Mitarbeitern aber auch Jugendlichen beratend zur Seite stehen. Die Fachpersonen qualifizieren sich zu diesem Thema und halten sich über neueste Entwicklungen auf dem Laufenden. Fachpersonen sind Mitarbeiter, die den zuständigen Mitarbeitern als Prozessbegleiter beratend und unterstützend zur Seite stehen.

### Aufgaben:

- **Schulungsangebot** für junge Menschen mit Epilepsie (MOSES / PEPE).

Die Fachperson führt psychoedukative Schulungen durch. Betroffene sollen durch die Veranstaltung mehr über ihre Erkrankung erfahren und vor allem befähigt werden, andere Personen aufzuklären bzw. mögliche Ängste/Unsicherheiten vor Anfällen z.B. ihrem Arbeitgeber oder Praktikumsbetrieb zu nehmen.

- **Unterstützung im Eingliederungsprozess**

Falls ein Jugendlicher aufgrund seiner Epilepsie Probleme im Praktikums-, Ausbildungs-, oder Arbeitsbetrieb befürchtet, kann die FP unterstützend involviert werden. Sie steht dem Jugendlichen im Gespräch mit dem Arbeitgeber zur Seite.

- **Informationsvermittlung**

Schulungs- und Fortbildungsangebot für Mitarbeiter im pädagogischen und beratenden Bereich. Zugleich hat die FP eine Multiplikatorenfunktion.

Themenschwerpunkte sind Ursachen und Erscheinungsbilder der Epilepsie sowie Konsequenzen für den pädagogischen bzw. beruflichen Alltag.

Dieses Wissen soll für die angemessene Förderung und Beratung Betroffener genutzt werden. Zudem sollen richtige Verhaltensweisen bei Anfällen vermittelt werden, um Sicherheit im Umgang mit den jungen Menschen zu fördern. (Einzelne Themenkomplexe: Häufigkeit, Definition, Ursachen, Entstehung, Diagnose und Therapie von Epilepsie /Anfallsformen / Verhalten bei Anfällen / Psychosoziale Aspekte der Epilepsien bei Jugendlichen / Einschränkungen im Lebensalltag / Berufliche Möglichkeiten / Sozialrechtliche Aspekte bei Übergang in Ausbildung und Beruf / Auskunftspflicht bei Bewerbungen, gesetzliche Grundlagen)

Die FP akquiriert und pflegt Fachliteratur. Diese wird bedarfsorientiert zur Verfügung gestellt.

- **Beratungs- und Unterstützungsangebot**

Die FP kann von interessierten Mitarbeitern zu Fallbesprechungen eingeladen werden. Auch der Betroffene selber kann eine Beratung einfordern. Nachdem die Unterstützungsmöglichkeiten durch die FP geklärt sind, werden Förderempfehlungen (evtl. auch abgeleitet aus non-compliantem Verhalten) ausgesprochen und in Zielvereinbarungen umgewandelt.

Nach Bedarf werden Informationen zum Umgang mit Arbeitgebern und Arbeitsplatzwahl zu geben. Wenn Fragen bezüglich Informationspflicht gegenüber Dritten bestehen, kann die FP zur Teamberatung angefragt werden (Arbeitsrechtliche Themen, Handlungskonsequenzen für den Rehaprozess).

Eine generelle Informationspflicht gegenüber dem Arbeitgeber besteht nicht, jedoch sollte ein Ziel sein, den Jugendlichen zu befähigen, seine Situation adäquat erklären zu können. Dabei kann die FP unterstützend agieren.

Bei weitemn Gesprächen muss die FP nicht teilnehmen, es sei denn das FPT oder der Jugendliche melden Bedarf an.

- **Beratung von Externen**

Beratung von Betrieben: Im Fall der Arbeitsaufnahme kann die FP bei Fragen zu Epilepsie und arbeitsrechtlichen Themen Auskunft geben. Dies kann notwendig sein, wenn z.B. ein anfallsfreier Jugendlicher plötzlich wieder Anfälle bekommt und aufgrund dessen der Umgang mit einer neuen Situation Probleme (sowohl für den Jugendlichen als auch für den Arbeitgeber) mit sich bringt.

Beratung Interessierter: Die FP kann von allen am Thema beteiligten Professionen als Ansprech- und Beratungspartnerin angefragt werden. Dazu gehören insbesondere Mitarbeitende der Agentur für Arbeit, Lehrkräfte von Schulen, Mitarbeitende der Integrationsfachdienste.

- **Netzwerkarbeit**

Die FP hat Kontakt zu Institutionen mit epilepsiespezifischem Schwerpunkt. Sie hat einen Überblick über und Zugriff auf Informationsquellen zum Thema.

Des Weiteren gibt sie Auskunft über Selbsthilfeangebote bzw. Gesprächsangebote für Betroffene.

### Qualifikation der Fachperson:

Eine Fachperson muss über fundierte Kenntnisse verfügen. Diese kann sie erwerben

- im Rahmen einer Hospitation in einer epilepsiespezifischen Institution (z.B. Epilepsiezentrum Kork, Bethel).
- Durch Teilnahme an einer Grundlagenfortbildung. Inhalte müssen neben medizinischen auch sozialpsychologische und sozialrechtliche sowie berufspädagogische Themen sein. Im Einzelnen sind dies:
  - Häufigkeit, Definition, Ursachen, Entstehung, Diagnose und Therapie von Epilepsie
  - Anfallsformen
  - Verhalten bei Anfällen
  - Psychosoziale Aspekte der Epilepsien bei Jugendlichen
  - Einschränkungen im Lebensalltag
  - Berufliche Möglichkeiten
  - Sozialrechtliche Aspekte beim Übergang in Ausbildung
  - Beruf: Auskunftspflicht bei Bewerbungen, Eingliederungshilfen, gesetzliche Grundlagen
- Durch den Erwerb einer MOSES-, PEPE- oder FaMOSES-Trainer-Qualifikation
- Durch regelmäßige Teilnahme an relevanten Tagungen

# erste hilfe

## bei einem epileptischen Anfall

- ▶ Ruhig bleiben und die Person nicht alleine lassen
- ▶ Den Anfall genau beobachten: Wie viele Minuten dauert er?
- ▶ Nach Ende des Anfalls die Person behutsam ansprechen und ausruhen lassen
- ▶ Solange bei ihm/ihr bleiben, bis er/sie wieder bei vollem Bewusstsein ist (kann man z.B. durch Fragen nach heutigem Datum und Aufenthaltsort testen)

ES IST NORMALERWEISE NICHT NOTWENDIG, DEN NOTARZT ZU RUFEN !

### ... zusätzlich

## bei einem großen Anfall "Grand mal"

- ▶ Den Kopf der Person weich lagern (z.B. Kissen, Decke, Aktentasche) und sie vor Verletzungen schützen (z.B. Scherben oder Gegenstände wegräumen)
- ▶ Auf keinen Fall die Person festhalten, um den Krampf zu stoppen
- ▶ Keine Gegenstände zwischen die Zähne klemmen
- ▶ Dauert der Anfall länger als 3 Minuten, den Notarzt unter 112 benachrichtigen
- ▶ Die Person nach dem Anfall in stabile Seitenlage bringen

[www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de)



## **Arbeitshilfen:**

### **Gesprächsleitfaden** (u.a. für Elterngespräche)



Der vorliegende Leitfaden soll als Anregung und Angebot für ein Gespräch mit Jugendlichen mit Epilepsie und/oder ihren Erziehungsberechtigten dienen. Er kann flexibel eingesetzt werden, je nach individueller Situation und dem vorliegenden Informationsstand.

Betroffene/r Jugendliche/r: \_\_\_\_\_

Gesprächsteilnehmer/innen: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

1. Muss zurzeit mit Anfällen gerechnet werden?  ja  nein

Er/sie ist anfallsfrei seit \_\_\_\_\_

2. Anfallsart (Diagnose): \_\_\_\_\_

3. Wer ist der behandelnde Arzt / Neurologe (Schweigepflichtentbindung ausgehändigt? )

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **Fragen zum Anfallsgeschehen**

4. Wie häufig treten Anfälle auf? (Tag, Woche, Monat)

\_\_\_\_\_

5. Wann treten die Anfälle auf? (nachts, tagsüber)

\_\_\_\_\_

6. Beschreibung des Anfallsverlaufs (Haltung, Reaktionsfähigkeit, Bewusstsein, Dauer)

\_\_\_\_\_

7. Verhalten nach einem Anfall (Schläfrigkeit, Verwirrung, Reaktionsfähigkeit, Aggressivität, Ruhezeit erforderlich? Wenn ja, wie lange?)

\_\_\_\_\_

8. Erforderliche / gewünschte Hilfestellung / Unterstützung:

\_\_\_\_\_

9. Gibt es typische Zeichen vor einem Anfall (Empfindungen, Blässe, Unruhe, Übelkeit....)?

---

10. Gibt es bekannte Faktoren, die einen Anfall auslösen? Was sollte der/die Jugendliche vermeiden? Gibt es besondere Gefahrenquellen (Discolicht, Fahrradfahren, Leitern...)?

---

### Umgang der/des Betroffenen mit der Erkrankung

11. Wie geht die/der Betroffene mit der Erkrankung um (z.B. regelmäßiger Schlaf, gemäßigter Alkoholkonsum)  wenig verantwortlich  verantwortungsvoll)?

---

Besuchte Schulungen zum Thema Epilepsie \_\_\_\_\_

12. Belastungen durch die Erkrankung (soziale Kontakte, psychisches Erleben,...):

---

13. Wie geht die Familie / wie gehen Freundinnen/Freunde mit der Krankheit um?

---

### Medikamenteneinnahme

14. Nimmt der/die Jugendliche/r regelmäßig und zuverlässig ihre/seine Medikamente?  ja  nein

15. Medikament(e) \_\_\_\_\_

16. Tageszeitabhängige Dosierung

Dosierung					
Zeitpunkt					

17. Gibt es Nebenwirkungen, welche?

---

18. Hat der/die Jugendliche/r Notfallmedikamente?

ja       nein

Wenn ja, Lagerung der Notfallmedikamente: \_\_\_\_\_

### Weiteres Vorgehen

19. Weitere erforderliche Abklärungen (Arbeitssicherheit, Arzt, Befunde, sonstige Unterlagen, etc)

\_\_\_\_\_ verantwortlich: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ verantwortlich: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ verantwortlich: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ verantwortlich: \_\_\_\_\_



## Formular: Notfallinformation

**Betrifft:** \_\_\_\_\_, geb. \_\_\_\_\_

**Erziehungsberechtigte:** \_\_\_\_\_, Tel. \_\_\_\_\_

**Ggf. zuständige/r Mitarbeiter/-in** \_\_\_\_\_, Tel. \_\_\_\_\_

**Diagnose:** \_\_\_\_\_

**Aktuelle Medikation:** \_\_\_\_\_

### Im Notfall sind folgende Handlungsschritte zu beachten:

**1. Anwendung des Notfallmedikamentes „\_\_\_\_\_“**  
(Name Medikament) **entsprechend ärztlicher Anweisung.**

**2. Wenn keine Besserung nach \_\_\_\_\_ Minuten -> Absetzung des Notrufes unter 112 unter Angabe folgender Informationen:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
(Name, Adresse, Notfallschilderung, spezifische Informationen, z.B. Statusgefährdung...)

**3. Weitere Notfallmaßnahmen vor Ort bis zum Eintreffen des Notarztes vornehmen.**

**4. Wichtige Hinweise an den Notarzt:**

\_\_\_\_\_  
z.B. Medikamentenunverträglichkeit oder anderes

**5. ggf. beachten: Einweisung nur in bestimmte Kliniken:**

\_\_\_\_\_

**Noteinweisungsschein** oder  **Transportschein vorhanden**  
**Aufbewahrungsort:** \_\_\_\_\_

ausgefüllt am: \_\_\_\_\_ von \_\_\_\_\_

## Formular: Hilfe zur Anfallsbeobachtung



Informationszentrum Epilepsie (ize) der Dt. Gesellschaft für Epileptologie, Reinhardtstr. 14, 10117 Berlin  
 Herausgeber: Informationszentrum der Dt. Gesell. für Epileptologie, Tel.: 0300/1314-1000 (10, 12 €/min) Fax: 0300/1314-1003, www.ize.epileptologie.de

### HILFE ZUR ANFALLSBEOBSACHTUNG

Zielgruppe : Zeugen von Anfällen ( Angehörige, Betreuer )

Zweck : Der ausgefüllte Bogen soll zum Arzt mitgenommen werden. Er soll dem Arzt für die Diagnose und Behandlung wesentliche Informationen übermitteln. Sind die Anfälle bereits ausreichend diagnostiziert, sollte ein Anfallskalender benutzt werden.

Name des Beobachters :  Tel. erreichbar unter :

Name des Anfallkranken :

Situation beim Auftreten des Anfalls :

Ort :  Datum :  Uhrzeit :

Bitte zunächst die Anfallsmerkmale ankreuzen und danach eine kurze Anfallsbeschreibung geben.

#### Merkmale

#### Beschreibung in eigenen Worten (davor, Beginn, während, danach)

#### 1. Vor dem Anfall :

wach  schlafend  müde   
 stehend  sitzend  liegend

Tätigkeit ( z.B. Schreiben, Essen, Kochen ) :

mögliche Anfallsauslöser :

Freude  Aufregung  Wut   
 Lärm  Lichtblitze  Musik   
 nichts   
 Andere :

#### 2. Zu Beginn des Anfalls :

Wahrnehmungen des Epileptikranken bei Anfallsbeginn  
 (z.B. Übelkeit im Magen, starker Geruch; Fremdwerden der  
 Umgebung) :

Anfallsbeginn:  abrupt  
 langsam - "schleichend"

Sturz :  "wie ein Baum"  
 langsames Zusammensacken  
 blitzartiges Zusammensacken

Schrei bei Anfallsbeginn

Zuerst betroffener Körperteil (z.B. linke Hand) :

3. Während des Anfalls :

Beschreibung in eigenen Worten (Fortsetzung)

Zuckungen:	links	rechts	ganz
Arm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesichtsbereich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körper	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....

Zuckungen:	groß	<input type="checkbox"/>	fein	<input type="checkbox"/>
	einseitig	<input type="checkbox"/>	seitengleich	<input type="checkbox"/>
	wandernd	<input type="checkbox"/>	rythmisch	<input type="checkbox"/>

Bewusstsein:	bewusstlos	<input type="checkbox"/>
	klar	<input type="checkbox"/>
	eingeschränkt	<input type="checkbox"/>

Atemung:	normal	<input type="checkbox"/>
	flach	<input type="checkbox"/>
	schraufend	<input type="checkbox"/>

Lautäußerungen:

.....

Speichelfluss	<input type="checkbox"/>	Zungenbiss	<input type="checkbox"/>
Tränenfluss	<input type="checkbox"/>	Würgen	<input type="checkbox"/>
Erbrechen	<input type="checkbox"/>	Einrässen	<input type="checkbox"/>
unfreiwilliger Stuhlgang	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Gesichtsfarbe :	normal	<input type="checkbox"/>	blass	<input type="checkbox"/>	rot	<input type="checkbox"/>	bläulich	<input type="checkbox"/>
-----------------	--------	--------------------------	-------	--------------------------	-----	--------------------------	----------	--------------------------

4. Nach dem Anfall :

.....

Dauer des Anfalls : ..... Minuten  
 Angabe geschätzt  auf die Uhr geschaut

Ende des Anfalls : plötzlich   
 langsam ausklingend

Reorientierung (Zeitdauer bis wieder klar ansprechbar) :  
 sofort  fünf Minuten   
 länger : .....

Verletzung zugezogen : nein  ja   
 welche : .....

Nachschlaf : kurz  ja, lang  nein

5. Mehrere Anfälle nacheinander

Anzahl der Anfälle :  
 .....

Zeitabstände zwischen den Anfällen :  
 .....

Angabe geschätzt  auf die Uhr geschaut

Formular für die QfQ

## Anfallskalender (Muster)

**2009**

## Anfallskalender für Januar

Vorname: vorname

Name: nachname

Antiepileptika + Dosierung: \_\_\_\_\_

Notfallmedikament + Dosierung: \_\_\_\_\_

Datum	Uhrzeit (Zeitraum)						Anfallsdauer (in Minuten)	Anfallstyp	Mögliche Auslöser (z. B. Schlafentzug, Stress, Alkohol, Med. vergessen, Periode) <b>+ besondere Bemerkungen</b> (z. B. zum Verlauf und den Symptomen des Anfalls) <b>+ Notfallmedikation verabreicht?</b>	Eingetragen von:
	6-8	8-12	12-17	17-22	22-2	2-6				
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										

## Ihre Ansprechpersonen für weitere Informationen

Helga Schmid  
Projektleiterin  
Berufsbildungswerk (BBW)  
Waiblingen gGmbH  
Steinbeisstraße 16  
71332 Waiblingen

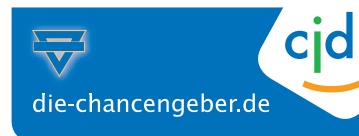
Fon 07151 5004-0  
helga.schmid@bbw-waiblingen.de  
www.bbw-waiblingen.de



**bbw** waiblingen

Sonja Kunz  
CJD Jugenddorf Offenburg  
Zähringerstr. 42 - 59  
77652 Offenburg

Fon 0781 7908-0  
sonja.kunz@cjd.de  
www.cjd-offenburg.de



Michaela Pauline Lux  
Epilepsiezentrum Kork  
Landstraße 1  
77694 Kehl-Kork

Fon 07851 84-2435  
mlux@epilepsiezentrum.de  
www.epilepsiezentrum.de



Diakonie Kork



**Epilepsiezentrum Kork**



Finanziert durch das



Bundesministerium  
für Arbeit und Soziales

Herausgegeben  
vom Modellprojekt Epilepsie  
© 2010

[www.modellprojekt-epilepsie.de](http://www.modellprojekt-epilepsie.de)