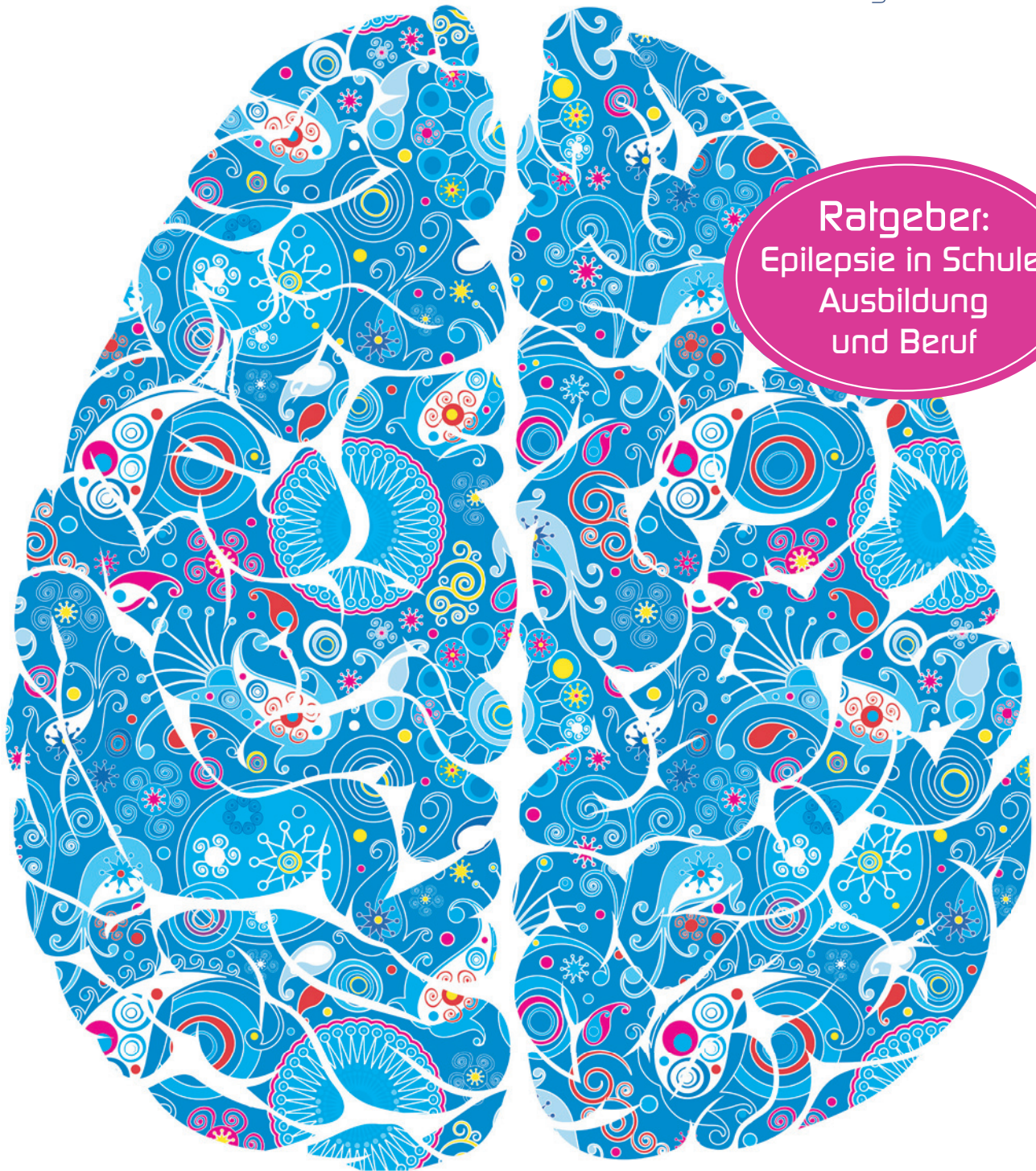


brainetwork

Sonderausgabe Patienten



Ratgeber:
Epilepsie in Schule,
Ausbildung
und Beruf

Bial



Bial

Keeping
life in
mind.

Seit 1924 besteht unser Unternehmen mit dem Ziel, Ihnen mehr und bessere Gesundheit zu bieten. Der Schutz und die Fürsorge für Ihr Leben ist für uns nicht nur eine Mission, es ist unser **Traum**. Ein Traum, der noch heute so lebendig ist wie am Anfang. Und uns ist bewusst, dass **Innovation** der einzige Weg dahin ist. Das ist die Antriebsenergie für unseren Traum. Das lässt uns ständig nach **neuen Medikamenten** suchen. Das lässt uns **weltweit** danach streben, uns unablässig Ihrer **Gesundheit zu widmen**.

www.bial.com | info@bial.com

Inhalt

04 Soziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen
Stressfrei durch die Schulzeit

06 Transition
Die große Umstellung

08 Pubertät und Berufswahl
Erwachsen werden mit Epilepsie

10 Gefährdungsbeurteilung am Arbeitsplatz
Grafwanderung zwischen Risiken und Chancen

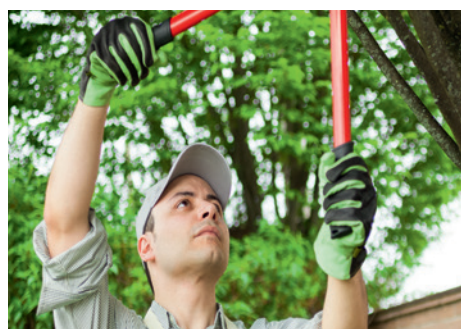
13 Fahrverbot
Ärzte in der Zwickmühle

14 Schwerbehindertenausweis
Kein Hemmschuh bei der Jobsuche

15 Broschüren, Ratgeber und Links
Empfehlungen für Ihre Patienten



04 Epilepsie in der Schule



10 Epilepsie im Beruf



13 Führerschein und Epilepsie

Impressum

Herausgeber

Bial Deutschland GmbH, Waldecker Straße 13
64546 Mörfelden-Walldorf
Eisai GmbH, Lyoner Straße 36, 60528 Frankfurt/Main

Verlag

Goldfisch River GmbH, Mozartstraße 9, 50674 Köln
Telefon 0221 99 555 055, Fax 0221 99 555 079
info@goldfisch-river.de, www.goldfisch-river.de

Chefredaktion

Martin Dönch, Michael Wilhelm Hilgert

Redaktion

Tina Stotz (v. i. S. d. P.), Dorothee Hahne [dh]

Layout und Design

Hubert Hinkelmann

Für Manuskripte, Fotos, Bilder und anderweitiges, unverlangt eingesandtes Material wird nicht gehaftet. Alle Rechte vorbehalten. Nur mit schriftlicher Genehmigung des Verlags ist der Nachdruck oder die Veröffentlichung von einzelnen Beiträgen oder Auszügen gestattet. Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung von Eisai/Bial wieder.

Die auf den Agenturfotos abgebildeten Personen sind fiktive Patientinnen und Patienten und dienen nur der Illustration.

DE-ZEB-18-00002

Soziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen

Stressfrei durch die Schulzeit

Kinder und Jugendliche mit Epilepsie haben häufiger Probleme in der Schule als gesunde Mitschüler. Wenn das der Fall ist, hilft eine gründliche neuropsychologische Abklärung, um Eltern und Lehrer individuell beraten zu können.

Jedes Jahr erkranken in Deutschland circa 30.000 Menschen an Epilepsie. Gut die Hälfte davon sind Kinder vor dem zehnten Geburtstag, insgesamt werden zwei Drittel der Diagnosen vor dem 20. Lebensjahr gestellt¹. Wie ergeht es diesen Kindern und Jugendlichen in der Schule und später in der Ausbildung? Eine pauschale Antwort auf diese Fragen gibt es nicht, denn Epilepsien können die Entwicklung von Kindern ganz unterschiedlich beeinflussen. „Das hängt vor allem von der Grunderkrankung, also der Form der Epilepsie ab, aber auch von Medikamenten-Nebenwirkungen, der Adaption der Familie und dem schulischen Umfeld“, sagt Dr. Hedwig Freitag, Klinische Neuropsychologin der Epilepsieklinik Tabor in Bernau bei Berlin².

Vergleich mit gesunden Geschwistern

Ältere Populationsstudien aus den 1990er Jahren fanden bei Kindern mit Epilepsie eher ein negatives soziales Outcome mit leistungsbezogenen, kognitiven und emotionalen Beeinträchtigungen. „Inzwischen hat sich offenbar einiges getan, denn aktuelle Untersuchungen liefern positivere Daten“, so Dr. Freitag². So zum Beispiel eine 2017 publizierte Langzeitstudie der Universität Colorado, in der Forscher 361 Patienten mit Epilepsie mit ihren neurologisch gesunden Geschwistern verglichen haben. Die Patienten waren seit ihrer Diagnose im Kindesalter 15 Jahre lang wissenschaftlich begleitet worden und zum Zeitpunkt der Vergleichsstudie im Schnitt 22 Jahre alt³. Bei 291 Patienten lag eine unkomplizierte Epilepsie vor, sprich ohne neurologische Grunderkrankung, Intelligenz-

minderung oder strukturelle Hirnläsion. 227 der jungen Erwachsenen dieser Gruppe waren seit mindestens fünf Jahren anfallsfrei. Ihr Lebenslauf war in puncto Schulabschluss, Arbeitsplatz, Führerschein, Heirat und Familiengründung vergleichbar mit dem ihrer gesunden Schwestern und Brüder. Die restlichen 64 Patienten dieser Gruppe waren weniger als fünf Jahre anfallsfrei – und bei ihnen verlief die Entwicklung weniger glatt. Sie hatten in der Schule oder am Arbeitsplatz häufiger Fehlzeiten und seltener den Führerschein als ihre Geschwister.

Deutlich mehr Probleme im Leben hatte die Gruppe der 70 Patienten mit komplizierten Epilepsien, also mit einer neurologischen Grunderkrankung, Intelligenzminderung und/oder strukturellen Hirnläsion. Im Vergleich zu den gesunden Geschwistern hatten diese jungen Erwachsenen häufiger keinen Schulabschluss, keinen Führerschein, waren häufiger arbeitslos und lebten seltener unabhängig. Besonders schlecht war die Prognose bei denjenigen Patienten, die nicht anfallsfrei waren und eine begleitende Intelligenzminderung hatten³.



Foto: privat

„Anfallsstatus und Intelligenz sind die wichtigsten Prognosefaktoren von Kindern mit Epilepsie für die Zeit als junge Erwachsene.“

Dr. Hedwig Freitag



Foto: iStock/oksun70

Beratung für Lehrer

Ein weiterer zentraler Faktor ist die Schule. Viele Kinder mit Epilepsie haben Sorge, wegen ihrer Epilepsie ausgegrenzt und stigmatisiert zu werden und möchten ihre Krankheit möglichst verheimlichen. Studien zeigen aber, dass diese Befürchtung eher im Kopf der Kinder als in der Realität existiert: „Diskriminierung im Klassenzimmer ist kein großes Thema – vor allem, wenn Lehrern ein adäquater Umgang mit der Epilepsie gelingt“, sagt Dr. Freitag. Damit Lehrer einfühlsam auf ein Kind mit Epilepsie eingehen und es angemessen fördern können, braucht es jedoch Aufklärung. Idealerweise kommen Psychologen dafür in die Schulen und beraten die Lehrer, es gibt aber auch Epilepsieschulungen für Lehrer und gutes Material zum Download im Internet (siehe Seite 15)².

Kinder mit Epilepsie sind in der Schule jedoch oft weniger erfolgreich als neurologisch Gesunde. Selbst Kinder mit der unkomplizierten Rolando-Epilepsie schnitten bei Schreib-, Lese- und Mathematiktests signifikant schlechter ab als ihre Klassenkameraden⁴. Erklärbar ist dies vor dem Hintergrund, dass Kinder mit neurologischen Erkrankungen zum einen oft Aufmerksamkeitsprobleme haben, zum anderen aber auch Schwierigkeiten mit exekutiven Funktionen wie Handlungsplanung, kognitiver Flexibilität, Arbeitsgedächtnis oder Reaktionsinhibition: „Diese Faktoren werden häufig für die Schulprobleme von ‚underachievern‘ mit eigentlich durchschnittlicher Intelligenz verantwortlich gemacht“, erklärt Dr. Freitag. Je nach Form der Epilepsie kämpfen die Kinder zusätzlich mit Nebenwirkungen der Medikamente, kognitiven Einschränkungen und psychischen Belastungen. „Kinder, die Epilepsien und zusätzlich Schulprobleme haben, bräuchten eine gründliche neuropsychologische Abklärung, auf der die individuelle Beratung für Eltern und Schule beruhen könnte“, so die Expertin weiter².

Früh zur Berufsberatung

Geht die Schulzeit zu Ende, ist eine rechtzeitige Berufsberatung wichtig, um die Weichen richtig zu stellen und die Fähigkeiten, Interessen und epilepsiebedingten Einschränkungen realistisch einzuschätzen. Dieser Schritt sollte schon zu Beginn des vorletzten Schuljahres erfolgen. Epilepsieberatungsstellen können Ansprechpartner vermitteln, die sich sowohl mit der Krankheit als auch mit den Gegebenheiten vor Ort auskennen. Die Arbeitsagentur unterstützt Jugendliche, einen passenden Ausbildungsplatz zu finden, etwa durch Maßnahmen wie Arbeitserprobung, Abklärung der beruflichen Eignung oder berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen⁵. [dh]

Kommt die Familie mit der Diagnose zurecht?

Neben Anfallsfreiheit und normaler Intelligenz beeinflusst die Familie die schulische und kognitive Entwicklung von Kindern mit Epilepsie: „Psychisch stabile Eltern haben nach der Diagnose Epilepsie eine Phase, in der sie hadern und verunsichert sind. Doch irgendwann kommen sie wieder in den Tritt und das Familienleben normalisiert sich“, berichtet Dr. Freitag². Diese Kinder haben bessere Chancen, in der Schule mitzukommen und sich gut zu entwickeln als Kinder aus Familien, denen die Diagnose dauerhaft den Boden unter den Füßen wegzieht. „Die Ängste der Eltern übertragen sich auf die Kinder. Sie werden oft überbehütet, haben weniger Gelegenheit, soziale Kontakte zu knüpfen und können sich nicht altersgerecht entfalten“, sagt Dr. Freitag². Das beste Mittel gegen die Unsicherheit ist Aufklärung. Ob Beratung beim Neuropädiater, spezielle Eltern-Schulung oder der Besuch einer Selbsthilfegruppe: Je besser Eltern über die Krankheit Bescheid wissen, desto besser können sie ihr Kind unterstützen.

Literatur

¹ Brandt, C.: Epilepsien in Zahlen. Informationszentrum Epilepsie (ize) der Dt. Gesellschaft für Epileptologie e.V. 2016, <http://www.dgfe.org/home/showdoc?id,387,aid,217.html>, zuletzt aufgerufen am 19.10.2017.

² Freitag, H.: Auswirkungen von Epilepsie auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Interview durch Dorothee Hahne. Köln, 22.09.2017.

³ Baca, C. (u. a.): Social outcomes of young adults with childhood-onset epilepsy: A case-sibling-control study, in: *Epilepsia*, 58(2017), S. 781–791.

⁴ Miziara, C. (u. a.): Impact of benign childhood epilepsy with centrottemporal spikes (BECTS) on school performance, in: *Seizure* 21 (2012), S. 87–91.

⁵ EpiKurier: Schule zu Ende! – was nun? <http://www.epikurier.de/sonderausgaben/2016-epilepsie-jung/schule-zu-ende/>, zuletzt aufgerufen am 19.10.2017.



„Für eine gute Weiterbehandlung beim Neurologen ist es wichtig, dass der Neuropädiater die Patienteninformationen gefiltert und strukturiert übergibt. Falls dabei Unklarheiten auftauchen, sollte der Neurologe beim Neuropädiater nachfragen.“

Prof. Dr. Ulrich Brandl, Direktor der Klinik für Neuropädiatrie am Universitätsklinikum Jena

Transition

Die große Umstellung



Jährlich wechseln in Deutschland circa 44.000 Jugendliche mit Epilepsie von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin¹. Unterstützung brauchen dabei vor allem Patienten, die unter Medikation anfallsfrei sind und nicht als Problemfälle gelten.

Keine Frage: Die Pubertät ist für alle Jugendlichen eine holprige Phase. Doch im Vergleich zu Gesunden bringt eine chronische Krankheit wie Epilepsie zusätzliche Schwierigkeiten mit sich: „Jugendliche Patienten mit Epilepsien haben eine hohe Komorbidität an psychischen Störungen“, sagt Prof. Dr. Ulrich Brandl, Direktor der Klinik für Neuropädiatrie am Universitätsklinikum Jena². Etwa ein Drittel hat Aufmerksamkeits-Defizit-Störungen, die den Erfolg in der Schule gefährden. Ein weiterer Teil hat Depressionen. Wie hoch der Anteil ist, ist nicht genau bekannt, denn die Dunkelziffer ist hoch: „Typische Symptome wie sozialer Rückzug und Antriebslosigkeit werden oft als pubertäres Null-Bock-Verhalten missinterpretiert“, erklärt Prof. Brandl. Meist kommen weder die Jugendlichen noch die Familie auf die Idee, dass es sich um eine Depression handeln könnte. Damit spielt das Thema in der Sprechstunde keine Rolle, die Krankheit bleibt unbemerkt und unbehandelt. „Deshalb ist es wichtig, dass der Arzt an eine Depression denkt und aktiv nachfragt“, so Prof. Brandl weiter.

Eine weitere Bürde bei Jugendlichen mit Epilepsie sind überbehütende Helikopter-Eltern, die ihren Nachwuchs kaum aus den Augen lassen. Das beschneidet die Jugendlichen in ihrem Aktionsspielraum, hemmt sie in ihrer Entwicklung und verhindert ein altersadäquates Leben. Dabei wäre dies nach Prof. Brandls Erfahrung bei den meisten Patienten möglich².

Transitionskonzept macht fit für den Wechsel

Neben diesen Problemen ist die Transition ein großes Thema. Die Ablösung von der fürsorglichen Kinder- hin zur eigenverantwortlichen Erwachsenenmedizin mit Neurologe und Hausarzt findet meist im Alter zwischen 15 und 18 statt. Diesen Bruch gilt es früh zu planen und gut vorzubereiten: „Wir versuchen den Patienten rechtzeitig beizubringen, sich ihrer Krankheit selbst anzunehmen“, sagt Prof. Brandl. In der Sprechstunde reden oft die Eltern mit den Ärzten, ohne die Jugendlichen genügend



Foto: iStock/KatarzynaBialasiewicz

Unauffällige Patienten im Blick haben

Nicht alle Patienten mit Epilepsie haben Schwierigkeiten mit der Transition. Gut klappt der Übergang bei Patienten mit schwer behandelbaren Epilepsien: Sie werden meistens in spezialisierten Einrichtungen behandelt, die in der Regel funktionierende Transitionskonzepte haben². Ebenfalls gut läuft es bei Patienten mit Epilepsien, die in der Pubertät in Vollremission gehen. „Bei ihnen hat der Neuropädiater die Aufgabe, die Therapie rechtzeitig zu beenden – und zwar noch vor dem Transfer zum Neurologen, der mit diesen Epilepsieformen in der Regel keine Erfahrung hat, weil sie nur bei Kindern vorkommen“, sagt Prof. Brandl. Typisch für einen solchen Verlauf sind die idiopathische Partialepilepsie (Rolando-Epilepsie) und die kindlichen Absence-Epilepsien – zwei Formen, die fast die Hälfte aller Epilepsien im Kindesalter ausmachen. Insgesamt sind drei Viertel aller Patienten, die als Kinder an Epilepsie erkranken, im Erwachsenenalter ohne Pharmakotherapie anfallsfrei³.

Zu schaffen macht die Transition vor allem unauffälligen Patienten, die beim Neuropädiater seit langem medikamentös gut eingestellt sind, beim Neurologen aber adäquat weiterbehandelt werden müssen². Vielen fällt es schwer, die chronische Krankheit zu akzeptieren, die Medikamente regelmäßig einzunehmen und die Empfehlungen zur Lebensführung einzuhalten⁴.

Anschluss therapie oft unverändert

Die Therapie ändert sich beim Wechsel zum Neurologen in den meisten Fällen nicht. Bei Epilepsien, die wahrscheinlich lebenslang behandelt werden müssen, gelten bei Kindern und Jugendlichen dieselben Richtlinien wie bei Erwachsenen.

Kritisch ist die Transition für Jugendliche, die zusätzlich zur Epilepsie Entwicklungsstörungen oder eine geistige Behinderung haben. Bei diesen Patienten greifen keine Konzepte, die mehr Selbstständigkeit fördern, da sie auf Betreuung angewiesen sind. „Hier gilt es, die ganze Familie zu transitionieren“, so Prof. Brandl.

Noch ein anderer Punkt kann zu Irritationen führen: Da Neuropädiater grundsätzlich Kinderärzte sind, können sie neben der Epilepsie auch andere Krankheiten behandeln. Familien haben damit einen Ansprechpartner für alle Gesundheitsprobleme ihres Kindes. In der Erwachsenenmedizin kommt die Behandlung nicht mehr aus einer Hand: Hausärzte überweisen spezielle Fälle an den Neurologen, und Neurologen therapieren nicht zusätzlich noch andere Beschwerden. „Manche Patienten fühlen sich dann zu Unrecht schlechter betreut. Dem lässt sich vorbeugen, indem man ihnen erklärt, was sie von den einzelnen Ärzten erwarten können“, empfiehlt Prof. Brandl. [dh]

einzubeziehen. Sitzen sie später allein beim Hausarzt oder Neurologen, wissen sie über ihre Krankheit kaum Bescheid².

An der Uniklinik Jena unterstützen die Neuropädiater die Transition mit einem wirksamen Konzept: Erstens kommen die Patienten ab circa 14 Jahren alleine in die Sprechstunde, sofern sie kognitiv dazu in der Lage sind. Die Eltern warten dann draußen. „So üben wir mit den Jugendlichen die spätere Gesprächssituation beim Neurologen“, berichtet Prof. Brandl.

Die zweite Komponente ist die strukturierte Übergabe der Patienteninformationen vom Neuropädiater oder Kinderarzt an den Neurologen oder Hausarzt. Dazu gehören erstens Informationen zur aktuellen Diagnose und zur aktuellen Anfallsituation, zweitens Befunde, die die gestellte Diagnose begründen und drittens eine Liste mit bisher durchgeführten Behandlungsversuchen inklusive der Angabe von Gründen, warum diese beendet wurden.

Hat der weiterbehandelnde Arzt Fragen, hilft ein Anruf beim Neuropädiater, um offene Punkte zu klären: „Das macht im Einzelfall zwar Arbeit, zahlt sich langfristig aber aus, weil der Neurologe die Therapie dann strukturierter und besser planen kann“, so Prof. Brandl weiter².

Literatur

¹ Kassenärztliche Bundesvereinigung: Übergang chronisch kranker Kinder zur Erwachsenenmedizin aufwändig. Praxisnachrichten, 26.03.2015. Zuletzt aufgerufen 01.10.2017.

² Brandl, U.: Transition bei Jugendlichen mit Epilepsie - Probleme und Konzepte. Interview durch Dorothee Hahne. Köln, 15.09.2017.

³ Spiczak, S. (u. a.): Epilepsien, in: Transitionsmedizin – Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit. Stuttgart: Schattauer, 2015, S. 121-122.

⁴ Müther, S. (u. a.): Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin – aktuelle Entwicklungen, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 162 (2014), S. 711-718.

Pubertät und Berufswahl

Erwachsen werden mit Epilepsie

Als Caroline Schäfer* aus Freiburg neun Jahre alt war, stellte der Kinderneurologe die Diagnose kindliche Absence-Epilepsie. Heute ist sie 27, sprüht vor Lebenslust und hat den Beruf, von dem sie schon als Kind geträumt hat: Schauspielerin. Wie prägte die Krankheit ihre Kindheit, Jugend und das Familienleben? Und welche Rolle spielte sie bei der Berufswahl? Diese Fragen beleuchten wir aus zwei Perspektiven: aus Sicht der Eltern und aus Sicht der Tochter.

Die Eltern: „Immer in Habacht-Stellung“¹

Martina und Jürgen Schäfer* erinnern sich an den Beginn der Epilepsie ihrer Tochter vor 18 Jahren:

Die Anfälle begannen im dritten Schuljahr. Caroline war ab und zu kurz abwesend; wir dachten anfangs, sie sei verträumt. Doch die Episoden wurden rasch häufiger und länger. Auf Rat des Kinderneurologen haben wir sofort eine medikamentöse Therapie angefangen. Sie schlug gut an; nach ein paar Wochen war Caroline anfallsfrei. Vorsichtshalber haben wir sie im ersten halben Jahr nicht alleine auf die Straße gelassen, haben sie überall hingebbracht und abgeholt. Doch auch danach waren wir immer in Habachtstellung. Es traten aber keine Anfälle mehr auf. Das Thema kam erst wieder auf den Tisch, als sie in die Pubertät kam.

Brainnetwork (BN) – Veränderte sich die Epilepsie in der Pubertät?

MS – Etwa mit 14 Jahren verschlechterte sich das EEG. Hätte sie keine Medikamente genommen, wären zusätzlich zu den Absencen Grand-Mal-Anfälle aufgetreten.

JS – Das war ein Schock. Wir hatten gehofft, die Epilepsie sei überwunden und Caroline könne die Tabletten absetzen.

BN – Sind Grand-Mal-Anfälle aufgetreten?

JS – Nein, nie, das verhinderten die Tabletten. Die nahm sie zuverlässig zweimal täglich ein.

BN – Die Pubertät ist ein schwieriges Alter. Wie prägte die Epilepsie diese Jahre?

MS – Caroline war ein Energiebündel

und hatte ihren eigenen Kopf. Im Alter von 14 oder 15 war es für uns oft eine Gratwanderung zwischen „machen lassen“ und „vorsichtig sein“. Ich finde, wir haben ihr viel erlaubt, aber sie hat sich oft beenzt gefühlt. Zum Beispiel haben wir sie in der siebten Klasse nicht auf eine Schulfahrt mitfahren lassen, bei der die Klasse abends losfuhr, den nächsten Tag in London verbrachte und am anderen Abend wieder zurückkam. Denn das hieß: Zwei Nächte nicht vernünftig schlafen, und das war uns in puncto Epilepsie zu gefährlich.

BN – Zum Ende der Schulzeit war das Thema Ausbildung aktuell. Wie war das bei Caroline?

JS – Caroline wollte Schauspielerin werden, seit sie in der dritten Klasse die Hauptrolle in einem Schulmusical spielen durfte. Das stand für sie fest.

BN – Hatten Sie Bedenken, ob ihr Berufswunsch mit der Epilepsie vereinbar ist?

JS – Selbst wenn wir Bedenken gehabt hätten – sie hätte sich nicht

davon abbringen lassen. Wir haben in der Familie über mögliche Konsequenzen gesprochen, zum Beispiel, was passiert, wenn sie beim Vorsprechen oder auf der Bühne einen Anfall bekäme: Klar wäre das unangenehm, aber nicht das Ende der Schauspielkarriere.

BN – Mit 19 zog Caroline nach Berlin, um die Ausbildung als Schauspielerin an einer Theaterakademie zu beginnen. Fiel das Loslassen schwer?

MS – Ja, zumal sie damals auch überlegte, die Tabletten abzusetzen. Ich dachte: Jetzt kannst du nichts

mehr machen, jetzt braucht sie einen Schutzengel.

JS – Den hat sie. Sie nimmt seit acht Jahren keine Medikamente mehr und seither gibt es keine Anzeichen, dass die Epilepsie zurückkehrt.

Vielen Dank für das Gespräch!

Die Tochter:

„Drauf vertraut, dass es gut geht“²

BN – Caroline, es ist fast 20 Jahre her, dass Sie an Epilepsie erkrankt sind und Absenzen hatten. Können Sie sich noch daran erinnern?

Caroline – Ja. Die Anfälle waren schöne Momente, ich bin geflogen, habe bunte Farben gesehen und konnte mich von außen im Schwimmbad beobachten. Das war nicht beängstigend. Beängstigend war die Aufregung danach, von meinen Eltern oder der Lehrerin. Darüber habe ich kapiert: Etwas stimmt nicht mit mir.

BN – Mit den Medikamenten hörten die Anfälle bald auf. Ging das reibungslos?

C – Ich hatte anfangs Schlafstörungen als Nebenwirkung des Medikaments. Nächtelang habe ich wach gelegen, das war wie Folter. In der Schule war ich dann müde und unkonzentriert. Überhaupt habe ich es lange auf die Epilepsie geschoben, wenn ich in der Schule den Stoff nicht gleich verstanden habe. Ich dachte dann: In meinem Kopf ist

etwas kaputt, deshalb bringe ich alles durcheinander.

BN – Welche Rolle spielte die Epilepsie später als Jugendliche?

C – Ich hatte zwar keine Anfälle, aber die Angst davor war immer da. Und wegen der Tabletten durfte ich keinen Alkohol trinken und die Pille nicht nehmen, beides vertrug sich nicht mit dem Wirkstoff. Außerdem sollte ich immer früh und regelmäßig schlafen gehen. Andere konnten die Nächte durchfeiern, ich nicht.

BN – Sie wussten schon früh, was Sie später werden wollen ...

C – Von klein an wollte ich Schauspielerin werden, und mit 14 habe ich mich fest dafür entschieden. Das war mein Ziel. Schon in der Schulzeit habe ich diverse Kurse und danach ein Jahr Praktikum am Theater gemacht. Nach mehreren Vorsprech-Terminen bekam ich einen Ausbildungsplatz an einer Theaterakademie in der Nähe von Berlin.

BN – Wie gelang der Sprung in die Selbstständigkeit?

C – Alleine nach Berlin gehen, alleine wohnen, die Ausbildung anfangen – das war ein großer Cut, auch hinsichtlich der Epilepsie. Ich nahm die Medikamente nun schon zehn Jahre und wollte wissen, ob ich sie wirklich brauche. Deshalb sagte ich dem Neurologen, dass ich sie absetzen möchte. Er konnte das verstehen, aber nicht empfehlen. Ich habe es trotzdem gewagt.

BN – Obwohl Sie als Schauspielerin auf der Bühne stehen und jederzeit ein Anfall auftreten könnte?

C – Ich habe darauf vertraut, dass es gut geht, und das hat sich bis jetzt bewahrheitet.

BN – Gibt es Situationen, in denen die Krankheit heute noch ein Thema ist?

C – Wenn im Theater Flackerlicht vorkommt, ist das für mich mit Gefahr verknüpft, obwohl die Anfälle bei mir durch Atmung provoziert wurden. Dann sage ich dem Regisseur, dass er das bitte weglässt.

Weiterhin alles Gute und vielen Dank für das Gespräch!  [dh]

*Namen von der Redaktion geändert

Steckbrief: Kindliche Absence-Epilepsie³

Die kindliche Absence-Epilepsie ist mit einem Anteil von 8-10 % an allen Epilepsieformen eine häufige Diagnose. Sie beginnt meist im Grundschulalter und trifft Mädchen etwa doppelt so häufig wie Jungen. Charakteristisch sind täglich zahlreiche Absenzen und regelmäßige Spike-Wave-Muster im EEG. Die Prognose ist in Bezug auf die Absenzen günstig: 70 % der Patienten haben als Erwachsene keine Epilepsie mehr. Allerdings entwickeln sich in der Pubertät bei circa 40 % der Kinder zusätzlich generalisierte tonisch-klonische Grand-Mal-Anfälle.

Literatur

¹ Schäfer, M.*, Schäfer, J.*: „Immer in Habachtstellung“. Interview durch Dorothee Hahne. Köln, 24.08.2017.

² Schäfer, C.*: „Drauf vertraut, dass es gut geht“. Interview durch Dorothee Hahne. Köln, 26.08.2017.

³ Krämer, G.: Was ist eine kindliche Absencenepilepsie?, in: Epilepsie – die Krankheit verstehen, erkennen und gut damit leben. Stuttgart: Trias, 2013, S. 123-126.

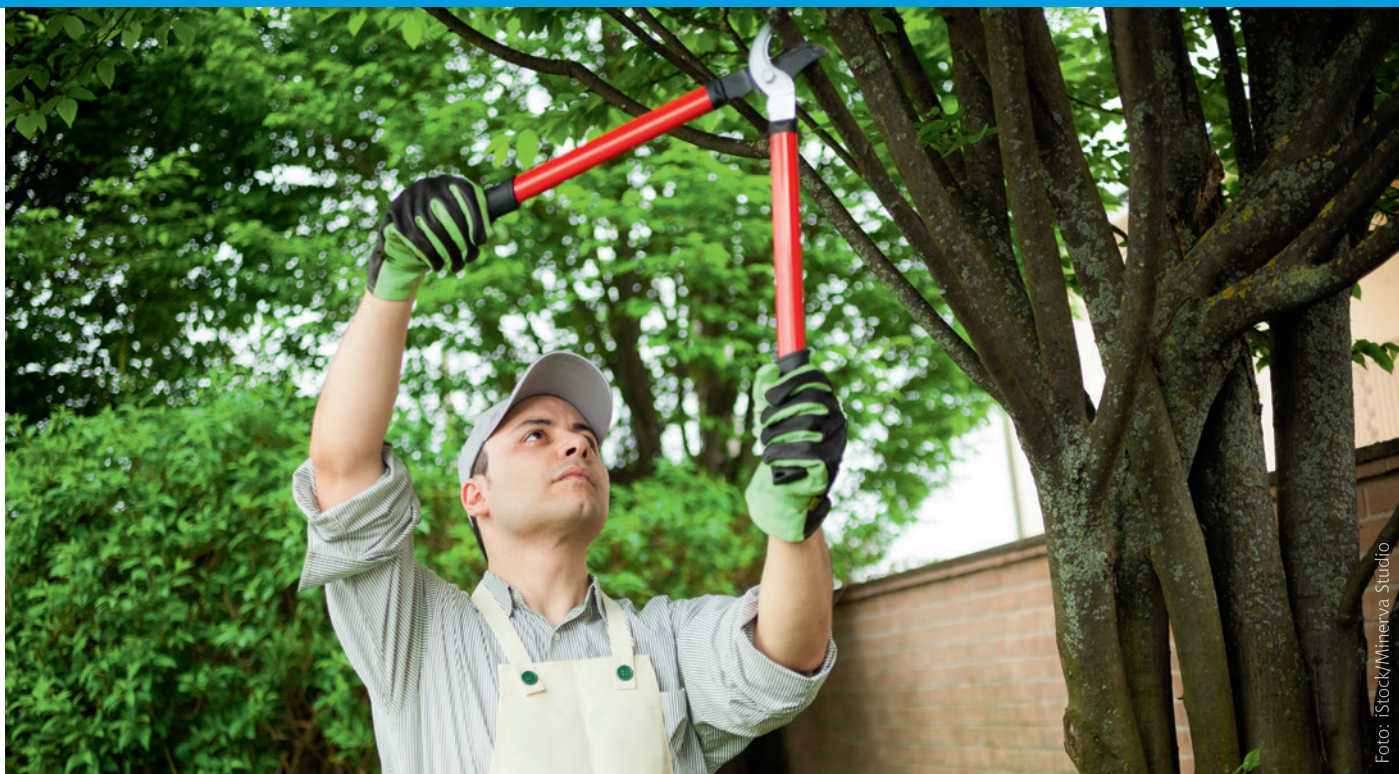


Foto: iStock/Minerva Studio

Gefährdungsbeurteilung am Arbeitsplatz

Gratwanderung zwischen Risiken und Chancen

Treten bei Arbeitnehmern mit Epilepsie Anfälle auf, gilt es, die beruflichen Einschränkungen, aber auch die Möglichkeiten auszuloten. Arbeiten Neurologen und Arbeitsmediziner dabei gut zusammen, ist vieles möglich – und davon profitiert der Patient.

Landschaftsgärtner Thomas F. hat sich auf Baumpflege spezialisiert und arbeitet oft in großer Höhe mit der Motorsäge. Er war viele Jahre anfallsfrei, bis er auf ein neues Medikament umgestellt wurde. Nach einem Anfallsrezidiv bangt er nun um seine Stelle: Wird er weiterhin auf Bäume klettern können oder muss er seinen Job an den Nagel hängen und umschulen?¹

Situationen wie diese verunsichern nicht nur die Arbeitnehmer, sondern auch die Arbeitgeber. Sie wissen in der Regel zu wenig über Epilepsie und fürchten, dass die Mitarbeiter weniger leistungsfähig, häufiger krank und in Unfälle verwickelt sind. Der erste Reflex ist: „Das geht nicht in unserem Betrieb.“ Oft geht es aber doch: „Es gibt viele Möglichkeiten, den Arbeitsplatz so zu organisieren, dass er

sicher ist“, sagt Dr. Manfred Albrod, Facharzt für Arbeitsmedizin in Hamburg. Er hat in seinem Berufsleben als Betriebsarzt in deutschen und internationalen Großunternehmen immer wieder Arbeitnehmer mit Epilepsie betreut. Seiner Erfahrung nach sind die Chancen für den Erhalt des Arbeitsplatzes am besten, wenn alle Beteiligten an einem Strang ziehen. „Dazu gehört eine Portion guten Willens und die Bereitschaft, jeden Fall individuell zu betrachten“, so Dr. Albrod².

Expertise aus verschiedenen Blickwinkeln

Grundsätzlich sind die Betriebe für die Sicherheit am Arbeitsplatz verantwortlich und verpflichtet, für erforderliche

Schutzmaßnahmen zu sorgen. Für eine fundierte Beurteilung zieht der Arbeitgeber Ärzte hinzu, an deren Empfehlungen er seine Entscheidungen festmacht. Ob Arbeitnehmer mit Epilepsie ihren Beruf uneingeschränkt, eingeschränkt oder nicht ausüben können, beurteilen in der Regel der behandelnde Neurologe, der Betriebsarzt und die Fachkraft für Arbeitssicherheit. Für eine realistische Einschätzung sind beide Perspektiven wichtig: Neurologen beschreiben die Art der Epilepsie und die Häufigkeit der Anfälle, den Behandlungsstand, die Prognose und die Fahrtauglichkeit. Betriebsärzte sehen sich vor Ort den Arbeitsplatz und die Tätigkeiten an und beurteilen auf Basis des neurologischen Attests die anfallsbedingte Selbst- oder Fremdgefährdung. Anschließend prüfen sie gemeinsam mit der Fachkraft für Arbeitssicherheit, mit welchen Maßnahmen der Arbeitsplatz so gestaltet werden kann, dass epilepsiebedingte Unfälle vermieden werden³.

NEA-Fachteams bundesweit etabliert

Idealerweise nutzen beide Fachärzte zusätzlich das Netzwerk Epilepsie & Arbeit (NEA)³. Das Projekt wurde von 2010 bis 2013 vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert. In dieser Zeit entstanden bundesweit verteilt 23 interdisziplinär zusammengesetzte Fachteams, in denen sich heute über 300 Experten engagieren: Neurologen, Arbeitsmediziner, Fachkräfte für Arbeitssicherheit, Sozialarbeiter und Rehabilitationsberater. Die NEA-Fachteams sind eine Anlaufstelle für alle, die Fragen zum Thema Arbeit und Epilepsie haben – seien es Arbeitnehmer, Arbeitgeber oder Experten. Besonders hilfreich ist: Die Teams vermitteln auch Adressen und Ansprechpartner und lotsen durch die komplizierte Versorgungslandschaft¹. Auch Dr. Albrod nutzt NEA: „Bei speziellen Fragen reicht ein Anruf auf kurzem Dienstweg. Man kennt sich, man hilft sich.“² Mit Rat und Tat werden die Fachteams vor allem in schwierigen Fällen aktiv. „Probleme gibt es in der Regel bei Arbeitnehmern mit therapieresistenten Epilepsien an Risikoarbeitsplätzen. Auf Anfrage nehmen die Experten der Fachteams am runden Tisch im Betrieb teil und machen eine Arbeitsplatzbegehung“, sagt Peter Brodisch, Leiter des Netzwerks Epilepsie & Arbeit in München. Allein in Bayern begleitet NEA pro Jahr rund 700 Fälle. Mit Erfolg: Zwei von drei Arbeitnehmer behalten ihre Stelle¹.



Foto: iStock/Drazen_

Atteste zurückhaltend formulieren

Auch wenn NEA hilft, die Betreuung von epilepsiekranken Arbeitnehmern zu verbessern – optimal ist sie noch lange nicht. „Ein zentrales Problem ist, dass Neurologen zu häufig aufgefordert sind, ein Attest mit einer Gefährdungsbeurteilung abzugeben“, sagt Peter Brodisch. „Für diese Expertise sind nicht die Neurologen, sondern Betriebsärzte und Fachkräfte für Arbeitssicherheit zuständig. Es würde die Neurologen entlasten, wenn sie bei diesem Punkt im Attest auf den Betriebsarzt verweisen“, erklärt Brodisch weiter¹.

Mehr noch: Atteste mit allgemeinen Sätzen wie z. B. „darf nicht an rotierenden Maschinen arbeiten“ oder „sollte verletzungsträchtige Tätigkeiten meiden“ haben oft ungewollte Konsequenzen. Legt ein Hausmeister zum Beispiel ein Schreiben vor, in dem steht, dass er nicht auf Leitern steigen darf, schließt der Arbeitgeber daraus, dass er den Mann entlassen muss. „Möglicherweise kann man die Leiter aber durch sichere Podeste ersetzen oder andere Hilfsmittel anwenden“, sagt Dr. Albrod. In einem anderen Beispiel brachte ein Verkäufer einer Technikabteilung ein Attest, das im Fall eines Anfalls die Gefährdung von Kunden bescheinigte. Für Dr. Albrod eine unrealistische Einschätzung: „Dieser Arbeitnehmer hantiert weder mit Messern noch mit anderen Gegenständen, mit denen er Kunden gefährden könnte. Doch wenn der Neurologe diese Meinung im Attest verankert, wird der Arbeitgeber die krankheitsbedingte Kündigung aussprechen“, so seine Erfahrung².

Einmal arbeitslos, finden Patienten mit Epilepsie nur schwer wieder eine Stelle. Generell liegt der Anteil der Erwerbstätigen mit Epilepsie bei 60 % und damit erheblich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung mit 76 %⁴. Deshalb ist eine differenzierte arbeitsmedizinische Beurteilung wichtig: „Probleme sind dazu da, gelöst zu werden. Man muss kreativ sein und das Wohl des Patienten im Auge haben, dann bekommt man auch komplexe Fälle geregelt“, sagt Dr. Albrod².

Arbeitsplatz sichern

Häufig genügen organisatorische Änderungen, um den Arbeitsplatz sicherer zu machen. Zum Beispiel lassen sich gefährliche Teile der Arbeit an einen Kollegen abgeben, bei einem Fahrverbot die Arbeitszeit an öffentliche Verkehrsmittel anpassen oder Fahrgemeinschaften bilden. Darüber hinaus gibt es eine große Palette an Hilfsmitteln und technischen Arbeitshilfen. Sie reicht von Sturzmeldern und Notrufhandys über Helme, abgerundete Knäufe und Handräder bis zu Schutzvorrichtungen an Maschinen, etwa Notstopp-Schalter oder Lichtschranken. Umlaufregale, Teleskopstiele oder Krane vermeiden das Arbeiten in der Höhe, flimmerfreie Bildschirme oder polarisierende Brillen schützen vor Anfällen, die durch Flackerlicht provoziert werden⁵.

Landschaftsgärtner Thomas F. hat seine Stelle dank des Einsatzes eines NEA-Fachteams übrigens behalten: Die Arbeitsplatzbegehung ergab ein vertretbares Gefährdungsrisiko unter der Bedingung, dass er im Baum immer mit zwei Karabinern doppelt gesichert ist und schnittfeste Kleidung trägt¹. [dh]



Foto: privat

„Es gibt viele Möglichkeiten, Arbeitsplätze für Menschen mit Epilepsie sicher zu gestalten. Deshalb ist eine individuelle arbeitsmedizinische Beurteilung so wichtig.“

Peter Brodich, Leiter der Epilepsie-Beratung Oberbayern und Leiter des Netzwerks Epilepsie & Arbeit sowie des Projekts Berufliche Teilhabe bei Epilepsie

Bundesprojekt „Berufliche Teilhabe bei Epilepsie“: Unfälle vermeiden, Arbeitsplätze erhalten

Ein neues Projekt setzt alle Hebel in Bewegung, um in Betrieben eine realistische Gefährdungsbeurteilung für Arbeitnehmer mit Epilepsie zu etablieren.⁶

Seit dem Frühjahr 2018 gibt es neben dem Netzwerk Epilepsie & Arbeit ein zweites Projekt, das sich für Arbeitnehmer mit Epilepsie stark macht. Es heißt „Berufliche Teilhabe bei Epilepsie“, kurz TEA, ist bundesweit aktiv und wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales sowie der Inneren Mission München gefördert. Als Kooperationspartner ist außerdem der Verband für Sicherheit, Gesundheit und Umweltschutz bei der Arbeit, kurz VDSI, an Bord.

Zentrales Anliegen ist die Vermeidung anfallsbedingter Unfälle. Denn damit steigen die Chancen nicht nur für den Erhalt des Arbeitsplatzes, sondern auch für eine gute Integration ins Kollegenteam. Um dieses Ziel zu erreichen, fungiert das TEA-Projektteam als Anlaufstelle für alle Beteiligten: Arbeitgeber, epilepsiekranker Arbeitnehmer und Experten wie Betriebsärzte, Fachkräfte für Arbeitssicherheit oder Sicherheitsbeauftragte. „Alle drei Zielgruppen können sich an uns wenden und erhalten individuelle Unterstützung – und zwar kostenfrei“, sagt TEA-Projektleiter Peter Brodich.

Einzelfallbetreuung – kompetent und kostenfrei

Die Unterstützung geht über eine Beratung weit hinaus. Bei Problemen am Arbeitsplatz macht das Projektteam Arbeitsplatzbegehungen und sucht vor Ort im Unternehmen mit den dort tätigen Experten nach Lösungen für die Arbeitnehmer.

Ein Beispiel: Ein epilepsiekranker Koch kann mit kochendem Wasser, heißen Herdplatten oder Messern zu tun haben – Bedingungen, die bei einem Anfall sowohl ihn selbst als auch Kollegen gefährden können. Anstatt diesen Arbeitsplatz pauschal als ungeeignet zu erklären, sammelt das TEA-Team zunächst entscheidende Fakten:

Um welche Epilepsieform handelt es sich? Kommt es zu Stürzen oder Bewusstseinseinschränkungen, treten die Anfälle nur nachts auf, welche Auslösefaktoren sind relevant? Anschließend inspizieren TEA-Experten den Arbeitsplatz und prüfen, ob und welche Gefährdungen durch die Epilepsie auftreten können. Auf Basis dieser Informationen sucht das Team nach Lösungen, um den Arbeitsplatz sicherer zu gestalten. Das Spektrum reicht von technischen Einrichtungen oder Geräten bis zu spezieller Kleidung.

Schulungen und Handbuch zur Arbeitssicherheit

„Während der dreijährigen Laufzeit des Projekts wollen wir bundesweit 100 Betriebe beim Verfassen von behinderungsspezifischen Gefährdungsbeurteilungen unterstützen“, so Peter Brodich. Welche Besonderheiten dabei für Arbeitnehmer mit Epilepsie zu beachten sind, erfahren Betriebsärzte und Fachkräfte für Arbeitssicherheit in speziellen Schulungen, die das TEA-Team organisiert. Darüber hinaus erstellt das Projektteam ein Handbuch zum Thema Arbeitssicherheit und Epilepsie. Es ist ein ehrgeiziges Pilotprojekt, das erstmals konkret die Tätigkeiten an verschiedenen Arbeitsplätzen beschreibt und festhält, welche Selbst- und Fremdgefährdungen bei einem Anfall auftreten können. Davon profitieren Betriebe künftig: Sie können auf der Basis dieser Infos Maßnahmen einleiten, die den Arbeitsplatz sichern.  [dh]

Bei Interesse und Bedarf steht Ihnen das TEA-Projektteam gerne zur Verfügung:

Bundesprojekt Berufliche Teilhabe bei Epilepsie
Innere Mission München
Diakonie in München und Oberbayern e. V.
Oberanger 43, 80331 München
Tel.: 089 540497700
E-Mail: epilepsie-arbeit@im-muenchen.de

Literatur

¹ Brodich, P.: Netzwerk Epilepsie & Arbeit: Hintergrund, Erfolge und Perspektiven. Interview durch Dorothee Hahne, Köln, 11.09.2017.

² Albrod, M.: Epilepsie am Arbeitsplatz aus Sicht eines Betriebsarztes. Interview durch Dorothee Hahne, Köln, 29.08.2017.

³ NEA: Das Netzwerk Epilepsie & Arbeit. <http://www.epilepsie-arbeit.de/netzwerkpartner.html>, zuletzt aufgerufen 25.09.2017.

⁴ Innere Mission München – Diakonie in München und Oberbayern: Antrag auf Projektförderung, Modellprojekt Berufliche Teilhabe bei Epilepsie, München, 2017.

⁵ Institut der deutschen Wirtschaft Köln – Rehadat: Epilepsie im Arbeitsleben (2011), http://www.lwl-integrationsamt.de/abt61-download/PDF/Aktuelles_Internetauftritt/Epilepsie_und_Arbeitsleben.pdf, zuletzt aufgerufen 25.09.2017.

⁶ Brodich, P.: Bundesprojekt Berufliche Teilhabe bei Epilepsie. Interview durch Dorothee Hahne, Köln, 08.06.2018.

Fahrverbot

Ärzte in der Zwickmühle

Vermutet ein Arzt, dass sich ein Patient nicht an das ärztliche Fahrverbot hält, steht er vor einer schwierigen Güterabwägung: Er muss entscheiden, ob er die Schweigepflicht einhält oder bricht.

Im April 2015 setzte sich in München ein 25-jähriger Student mit Epilepsie trotz Fahrverbot ans Steuer, erlitt einen Anfall, verlor die Kontrolle über den Wagen, raste auf den Bürgersteig und überfuhr eine 65-jährige Frau. Knapp ein Jahr später wurde er zu einer Bewährungsstrafe von einem Jahr und zehn Monaten sowie 400 Sozialstunden verurteilt. Den Führerschein musste er abgeben und darf ihn frühestens nach drei Jahren wieder beantragen¹.

Tragische Fälle wie diese sind zum Glück die absolute Ausnahme: „Ich gehe davon aus, dass die allermeisten Patienten mit Epilepsie einsichtig sind und sich an ein Fahrverbot halten“, sagt Prof. Dr. Matthias Graw, Vorstand des Instituts für Rechtsmedizin der Universität München².

In Deutschland regelt das Gesetz genau, unter welchen Umständen Menschen mit Epilepsie Auto fahren dürfen. Basis sind die Fahrerlaubnisverordnung und die Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung der Bundesanstalt für Straßenwesen (BAST)³. Die derzeitigen Leitlinien sind von 2009: „Sie sind zwar begründet, aber teilweise nicht mit ausreichend harten Daten belegt“, so Prof. Graw. Als Modell für die Überarbeitung könnten die aktuellen Leitlinien zu Herz- und Gefäßkrankheiten dienen, bei denen die Beurteilung der Fahreignung mit Hilfe einer Gleichung der Kanadischen Gesellschaft für Kardiologie erfolgte. Damit lässt sich das Risiko für einen krankheitsbedingten schweren Unfall grob berechnen: Sie berücksichtigt die Zeit am Steuer, die Art des gefahrenen Fahrzeugs, die Wahrscheinlichkeit für einen plötzlichen Kontrollverlust am Steuer und die Wahrscheinlichkeit für einen schweren Unfall³. „Dieser Ansatz hat ein hohes Niveau, da er Unfallrisiken auf eine bestimmte Ebene normiert“, erklärt Prof. Graw. Bei Anwendung der Gleichung für die Epilepsie-Leitlinien könnten die Vorschriften sowohl erleichtert als auch verschärft werden – beides ist möglich².

Entbindung von der Schweigepflicht

Auf der Grundlage der geltenden Leitlinien berät der behandelnde Arzt Patienten mit Epilepsie und klärt sie eindeutig auf, ob sie fahrtauglich sind oder nicht. Auf den Führerschein verzichten zu müssen ist bitter, denn vor allem in ländlichen Gebieten schränkt dies die Mobilität erheblich ein: Das Auto ist nicht nur notwendig, um einzukaufen, ins Kino oder Theater zu fahren, sondern oft auch, um den Arbeitsplatz zu erreichen.

Wie viele Patienten sich über ein Fahrverbot hinwegsetzen, ist nicht bekannt. Vermutet der Arzt, dass ein Patient trotz Verbot fährt, wird er ihn wiederholt aufklären und ihn eventuell zusammen mit einem Angehörigen in die Praxis bestellen. Das Aufklärungsgespräch sollte in der Patientenakte dokumentiert werden. Wichtig ist außerdem, dass sich der Arzt die Aufklärung und das ärztliche Fahrverbot vom Patienten schriftlich bestätigen lässt².

Bleiben alle Überzeugungsversuche wirkungslos und der Arzt sieht in dem Patienten eine reelle Gefahr, kann er sich als ultima ratio nach § 34 Strafgesetzbuch von der Schweigepflicht entbinden lassen und sich an die Fahrerlaubnisbehörde wenden. „Davon wird aber sehr selten Gebrauch gemacht“, erklärt Prof. Graw.

Bei Epilepsie besteht gegenüber den Behörden keine generelle Meldepflicht, wohl aber ein Melderecht. Damit muss der Arzt die Rechtsgüter gegeneinander abwägen: die ärztliche Schweigepflicht auf der einen, die Selbst- und Fremdgefährdung auf der anderen Seite. „Es wäre entlastend für den Arzt, für solche Fälle eine rechtlich abgesicherte, vorformulierte Möglichkeit zu haben, die entsprechenden Stellen zu informieren“ meint Prof. Graw. Beim Kinderschutz gibt es das bereits: Bei Verdacht auf Verstoß gegen das Kindeswohl muss der Arzt das Jugendamt informieren².  [dh]

Literatur

¹ Rost, C.: München: Epileptischer Anfall am Steuer - Mann zu Bewährungsstrafe verurteilt, in: Süddeutsche Zeitung, 03..03.2016, <http://www.sueddeutsche.de/muenchen/unfall-vor-oper-epileptischer-anfall-am-steuer-mann-zu-bewaehrungsstrafe-verurteilt-1.2890648>, zuletzt aufgerufen 20.10.2017

² Graw, M.: Epilepsie und Führerschein. Interview durch Dorothee Hahne. Köln, 06.09.2017

³ Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung, Bundesanstalt für Straßenwesen, Bergisch Gladbach, Stand 14.08.2017, <http://www.bast.de/DE/Verkehrssicherheit/Fachthemen/BLL/BLL-Download.html?nn=605482>, zuletzt aufgerufen 26.10.2017

Schwerbehindertenausweis: Kein Hemmschuh bei der Jobsuche

Patienten mit Epilepsie können beim Versorgungsamt einen Schwerbehindertenausweis beantragen – und sollten das auch tun. Denn das Dokument im Scheckkartenformat ist ein Türöffner für Schutzrechte und Leistungsansprüche, die Nachteile im Beruf und Alltag mildern. Dazu gehören in erster Linie ein besonderer Kündigungsschutz, aber auch Steuerfreibeträge, Freistellung von Mehrarbeit, eine Woche Zusatzurlaub, vorgezogene Altersrente oder ermäßigte Eintrittsgelder. Zusätzliche Merkzeichen im Ausweis geben an, ob Anspruch auf weitere Nachteilsausgleiche besteht, zum Beispiel auf Parkerleichterungen oder freie Benutzung von Bus und Bahn.

Behörden stellen einen Schwerbehindertenausweis auf der Grundlage ärztlicher Befundberichte oder Arztbriefe aus. Voraussetzung ist ein Grad der Behinderung (GdB) bzw. Grad der Schädigungsfolge (GdS) von 50. Liegt der GdB/GdS zwischen 30 und 50, können Patienten mit Epilepsie bei der Agentur für Arbeit die Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen beantragen, wenn sie sonst einen Arbeitsplatz nicht bekommen oder erhalten können¹.

Der Status „schwerbehindert“ ist gut, um den Arbeitsplatz zu sichern. Doch bei der Jobsuche behält man das besser für sich. Denn Arbeitgeber befürchten möglicherweise, dass Schwerbehinderte weniger leistungsfähig und schwer kündbar sind – und sagen deshalb ab. Dem lässt sich vorbeugen: Bewerber müssen beim Vorstellungsgespräch nämlich nicht

angeben, dass sie schwerbehindert sind – und Arbeitgeber dürfen seit einem Urteil des Landesarbeitsgerichts Hamm von 2006 nicht mehr danach fragen. „Wenn sie es trotzdem tun, haben Bewerber sogar das Recht zu lügen und die Frage zu verneinen“, sagt Peter Brodisch, Leiter der Epilepsie-Beratung Oberbayern². Ausnahme: Kann ein Bewerber aufgrund der Epilepsie wesentliche Teile der Arbeit nicht ausführen, muss er das angeben. Das gilt insbesondere, wenn anfallsbedingte Selbst- oder Fremdgefährdungen zu erwarten sind, etwa ein Sturz von der Leiter. Diese Pflicht besteht unabhängig davon, ob jemand einen Schwerbehindertenausweis hat oder nicht.

Offenbaren erst nach der Probezeit

Erst nach der Probezeit, also sechs Monaten, dürfen Arbeitgeber nach der Schwerbehinderung fragen, denn nach dieser Frist greift der besondere Kündigungsschutz. Dann muss der Arbeitnehmer wahrheitsgemäß antworten, sonst verliert er diesen Schutz. Eine Kündigung von Schwerbehinderten bedarf grundsätzlich der Zustimmung des Integrationsamtes. Das sollte für Arbeitgeber aber kein Hinderungsgrund sein: „Das Integrationsamt stimmt den meisten Anträgen des Arbeitgebers auf Kündigung des Arbeitnehmers zu“, so Peter Brodischs Erfahrung.  [dh]

Bei Epilepsie wird der GdS je nach Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlicher Verteilung der Anfälle zugeordnet³:

- **sehr selten: GdS 40**
generalisierte [große] und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten
- **selten: GdS 50-60**
generalisierte [große] und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Monaten; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen
- **mittlere Häufigkeit: GdS 60-80**
generalisierte [große] und komplex-fokale Anfälle mit Pausen von Wochen; kleine und einfach-fokale Anfälle mit Pausen von Tagen
- **häufig: GdS 90-100**
generalisierte [große] oder komplex-fokale Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Krampfanfällen, von fokal betonten oder von multifokalen Anfällen; kleine und einfach-fokale Anfälle täglich
- **anfallsfrei, aber unter Medikation: GdS 30**
nach drei Jahren Anfallsfreiheit bei weiterer Notwendigkeit antikonvulsiver Behandlung
- **anfallsfrei ohne Medikation: GdS 0**
ein Anfallsleiden gilt als abgeklungen, wenn ohne Medikation drei Jahre Anfallsfreiheit besteht. Ohne nachgewiesenen Hirnschaden ist dann kein GdS mehr anzunehmen

Literatur

¹ Deutsche Epilepsievereinigung: Epilepsie und Schwerbehinderung. Aktualisierte Neuauflage 2017, http://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2017/04/epi_flyer_schwerbehinderung-0417-LOW.pdf, zuletzt aufgerufen am 10.10.2017.

² Brodisch, P.: Keine Nachteile durch den Schwerbehindertenausweis. Interview durch Dorothee Hahne, Köln, 11.09.2017.

³ Bundesministerium für Arbeit und Soziales: Versorgungsmedizin-Verordnung, <http://www.ukb.uni-bonn.de/sbv/pdf/k710-versorgungsmedizin-verordnung.pdf>, Stand September 2015, zuletzt aufgerufen am 20.10.2017.

Broschüren, Ratgeber und Links: Empfehlungen für Patienten

Viele Patienten mit Epilepsie möchten über ihre Krankheit Bescheid wissen, die Therapiemöglichkeiten verstehen und sich im Dickicht der Sozialleistungen zurechtfinden. Die Palette an Infomaterialien zum Thema Epilepsie ist breit und reicht von Broschüren, Ratgebern und

Internetportalen bis zu Filmen und Schulungsprogrammen. Wir haben empfehlenswerte Publikationen zusammengestellt, die auf die Schwerpunkte dieser Ausgabe eingehen: Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen, in der Schule, Ausbildung und im Beruf.  [dh]

Für Eltern mit einem epilepsiekranken Kind

• **Sälke-Kellermann, Ritva: Epilepsie bei Schulkindern**, Schriftenreihe der Stiftung Michael, 2. überarbeitete Auflage 2017.

Kostenloser Download: <http://www.stiftungmichael.de/schriften/schulkinder/>

• **Coban, Ingrid; Hauser, Anne: Soziale Hilfen für epilepsiekranken Kinder, Jugendliche und deren Eltern**, Schriftenreihe der Stiftung Michael, 2011.

Kostenloser Download: <http://www.stiftungmichael.de/schriften/sozialehilfen/>

• **Hansen, Gerd (Hrsg.): Grundwissen Epilepsie im Kindes- und Jugendalter**, Düsseldorf 2016, Verlag selbstbestimmtes Leben, ISBN: 978-3-945771-07-05.

Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

• **Appleton, Richard; Krämer, Günter: Epilepsie – Ein interaktives Lexikon für Kinder und Jugendliche**, Bad Honnef 2010, Hippocampus Verlag, ISBN 978-3-936817-52-2. DVD mit zahlreichen interaktiven Elementen und Filmen.

• **Abele, Daniela; Damala, Regina: Lisa und die besondere Sache. Ein Bilderbuch über Epilepsie**, Berlin 2014, Verlag Epilepsie 2000, ISBN: 3-9809998-7-4. Kostenlose Bestellung gegen Erstattung der Versandkosten: <http://www.epilepsie-vereinigung.de/2015/01/lisa-und-die-besondere-sache-ein-neues-kinderbuch/>

• **Fährmann, Willi: Jakob und seine Freunde**, München 2013, Cbj-Verlag, München 2013, ISBN: 978-3570223772. Für Kinder ab 9 Jahre.

• **Härtling, Peter: Das war der Hirbel. Wie der Hirbel ins Heim kam, warum er anders ist als andere und ob ihm zu helfen ist**, Beltz, 7. Auflage 2016, ISBN: 978-3407782182. Für Kinder von 9-11 Jahren.

• **Vortkamp, Rolf: Unser Ben hat Krampfanfälle: Das Buch für Geschwisterkinder**, Leipzig 2011, Engelsdorfer Verlag, ISBN: 978-3862684243.

• **Bischof, Sarah Elise: Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie**, Berlin 2015, Eden-Verlag, ISBN: 978-3-944296-93-7.

Für Erwachsene zum Thema Epilepsie und Arbeit

• **Lengert, Brigitte: Epilepsie und Studium**, Berlin 2011, Verlag Epilepsie 2000.

Kostenloser Download: <http://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2013/09/Epilepsie-und-Studium.pdf>

• **Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.): Ratgeber für Menschen mit Behinderungen**, Stand April 2017.

Kostenloser Download: <http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens.html>

• **REHADAT (Hrsg.): Wenn die Neuronen Sonderschicht machen. Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie gestalten lässt**, Institut der deutschen Wirtschaft Köln e. V., Köln 2014. Kostenloser Download: https://www.rehadat.de/export/sites/einstieg/downloads/Rehadat_Publikationen/Wissensreihe_01_Epilepsie.pdf

Zum Thema Epilepsie und Führerschein

• **Bauer, Jürgen; Burchard, Gerd-Dieter; Saher, Salina: Mobilität und Epilepsie**, Darmstadt 2006, Steinkopf-Verlag, ISBN: 978-3798515840.

• **Coban, Ingrid; Thorbecke, Rupprecht: Mobilitätshilfen bei Epilepsie**, Stiftung Michael, Informationen zur Epilepsie, 2012. Kostenloser Download: <http://www.stiftungmichael.de/schriften/mobilitaetshilfen/>

• **Krämer, Günter; Thorbecke, Rupprecht; Porschen, Thomas: Epilepsie und Führerschein**, Hippocampus Verlag 2011, ISBN: 978-3936817737.

Für Lehrer

• **Landesverband Epilepsie Bayern (Hrsg.): Lehrerpaket Epilepsie**, Stand 2016.

Kostenloser Download: www.epilepsie-lehrerpaket.de



hke
human health care

ZE/30127

Neurology with spirit

Medizinischer Fortschritt für ein besseres Leben

Der **Innovation** verschrieben
Dem **Patienten** verpflichtet

