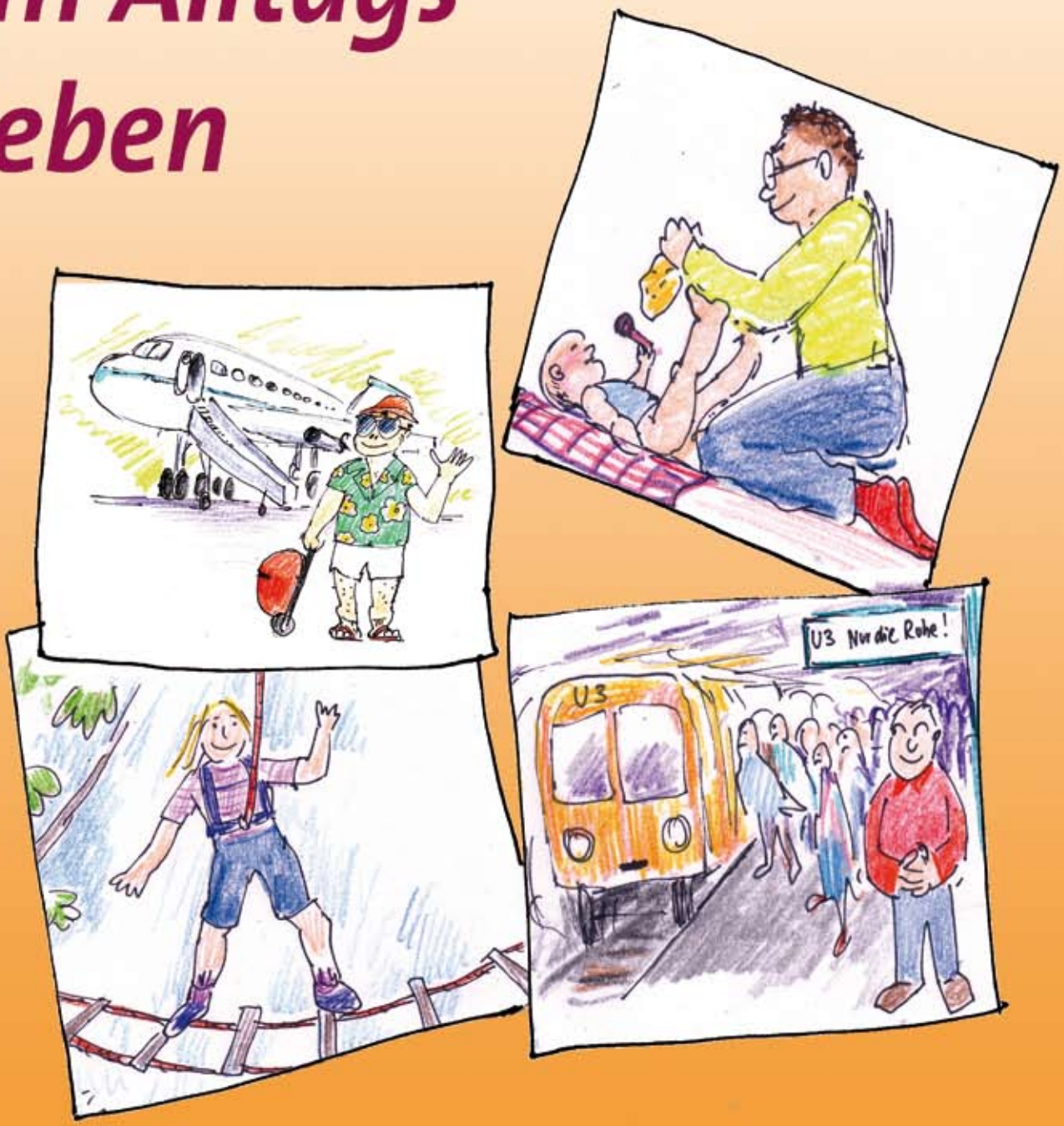
Norbert van Kampen
Thomas Jaster

Epilepsie *im Alltags-leben*



Verlag Epilepsie 2000

Epilepsie im Alltagsleben

Herausgeber:
Norbert van Kampen
Thomas Jaster

Verlag Epilepsie 2000

Haftungsausschluss
Gesetzliche Bestimmungen und Entwicklungen in der Medizin sind ständigen Veränderungen unterworfen. Die Autoren haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben bei Fertigstellung der Broschüre dem neuesten Stand entsprechen, übernehmen jedoch für den Inhalt keine Haftung. Die Autoren bitten alle Leser und Leserinnen, eventuelle Ungenauigkeiten oder Veränderungen dem Verlag mitzuteilen, damit diese bei folgenden Auflagen berücksichtigt werden können.

Hinweis zu den Quellen
Dort, wo sich die Autoren im Wesentlichen an bereits vorliegenden Quellen orientiert haben, sind diese genannt (insbesondere in den Kapiteln 5.4., 6 und 7). Aus Gründen der Lesbarkeit wurde dabei in der Regel auf die sonst übliche Zitierweise verzichtet. Kapitel, bei denen keine Quellenangaben genannt sind, sind von den Autoren selbst verfasst.

Hinweis
Neben Norbert van Kampen und Thomas Jaster als Herausgeber waren Klaus Göcke vom Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. und Dr. med. Nora Füratsch vom Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg maßgeblich an der Erstellung der vorliegenden Broschüre beteiligt.

Danksagung
Wir danken der DAK für die freundliche Unterstützung.

DAK
Unternehmen Leben

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt die DAK keine Gewähr.
Auch eventuelle Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Epilepsie im Alltagsleben
Norbert van Kampen & Thomas Jaster (Hrsg.) – Berlin: Verlag Epilepsie 2000

ISBN 3-9809998-5-8

Grafiken:	Michael Fink
Bearbeitung:	Karin Baberske
Gestaltung & Layout:	Tilman Schmolke
Gesamtherstellung:	europrint medien GmbH
Verlag:	Verlag Epilepsie 2000 Zillestraße 102 10585 Berlin
Herausgeber:	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Erste Auflage 2011
© Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Deutsche Epilepsievereinigung

Inhalt

1.	**Warum diese Broschüre?**	**5**
2.	**Epilepsien sind bei jedem anders**	**7**
2.1.	Ein Anfall macht noch keine Epilepsie	7
2.2.	Was ist ein epileptischer Anfall?	7
2.3.	Was ist eine Epilepsie?	8
2.4.	Epilepsien sind zumeist gut behandelbare Erkrankungen	9
2.4.1.	Diagnostik	9
2.4.2.	Wahl der Behandlungsstrategie	10
2.5.	Epilepsie – eine Behinderung?	12
3.	**Allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung**	**15**
3.1.	Grundlagen	16
3.2.	Vorgehensweise	17
3.2.1.	Wird jeder Anfall von einem verlässlichen Vorgefühl (Aura) eingeleitet?	17
3.2.2.	Treten die Anfälle schlafgebunden auf?	17
3.2.3.	Treten die Anfälle nur in bestimmten Situationen auf?	17
3.2.4.	Ist das Bewusstsein im Anfall eingeschränkt?	18
3.2.5.	Kommt es beim Anfall zu einem Sturz?	19
3.2.6.	Treten im Anfall Störungen der Körpermotorik auf?	19
3.2.7.	Wie häufig treten die Anfälle auf?	19
3.3.	Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen	20
4.	**Epilepsie und Mobilität**	**23**
4.1.	Beweglichkeit und Unabhängigkeit	23
4.2.	Kraftfahrzeuge	24
4.2.1.	Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 1	25
4.2.1.1.	Erstmaliger Anfall	25
4.2.1.2.	Epilepsie	25
4.2.1.3.	Anfallsrezidiv nach erforderlicher Anfallsfreiheit	26
4.2.1.4.	Beendigung der medikamentösen Therapie	26
4.2.2.	Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 2	26
4.2.2.1.	Erstmaliger Anfall	26
4.2.2.2.	Epilepsie	26
4.2.3.	Vorgehensweise bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit	27
4.3.	Mofa und Fahrrad	27
4.4.	Welche Konsequenzen kann es haben, wenn etwas passiert?	29
4.5.	Hilfen bei nicht vorliegender Fahreignung	29
4.5.1.	Schwerbehindertenrecht – die Merkzeichen G und B	29
4.5.2.	Mobilitätshilfen	30
4.5.2.1.	Kraftfahrzeughilfe	30
4.5.2.2.	Arbeitsassistenz	31
4.6.	Wissen ist Macht – und nichts wissen macht manchmal eine Menge	31
4.7.	Quellen	31

5. Epilepsie im Alltag und in der Freizeit 33
5.1. Anfallsbegünstigende Situationen 33
5.1.1. Störungen des Schlaf-/Wachrhythmus 34
5.1.2. Tageszeitliche Bindung 35
5.1.3. Stress 36
5.1.4. Alkohol, Medikamente und Drogen 36
5.1.5. Metabolische Störungen 37
5.1.6. Anfälle in Zusammenhang mit dem weiblichen Zyklus 37
5.1.7. Flackerlicht 38
5.1.8. Reflexepilepsien 38
5.2. Anfallsbedingte Risiken 39
5.2.1. Risikobereich Wasser 39
5.2.2. Risikobereich Feuer und Hitze 42
5.2.3. Risikobereich Sturz 42
5.2.4. Risikobereich Straßenverkehr 43
5.3. Risiko und Lebensqualität 43
5.4. Sexualität 44
5.4.1. Sexuelle Probleme und Funktionsstörungen 44
5.4.2. Verhütung 45
5.4.3. Schwangerschaft und Kinderwunsch 46
4.4.3.1. Medikamente vor und während der Schwangerschaft 47
4.4.3.2. Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik 48
5.4.3.3. Medikamentenspiegel und Anfallsrisiko in der Schwangerschaft 48
5.4.3.4. Geburt 48
5.4.3.5. Die Zeit nach der Geburt 49
5.4.3.6. Das europäische Schwangerschaftsregister 50
5.5. Quellen 50

6. Epilepsie im Urlaub 51
6.1. Reiseziel und Reisezeit 51
6.2. Flugreisen 53
6.3. Zeitverschiebung 55
6.4. Impfungen 56
6.5. Quellen 56

7. Epilepsie und Sport 57
7.1. Wahl der geeigneten Sportart 58
7.2. Mitteilungspflicht 61
7.3. Quellen 62

8. Ich trau' mich aber trotzdem nicht ... 63
8.1. Experte für seine eigene Epilepsie werden 64
8.2. Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie 64
8.3. Professionelle Hilfen zum Umgang mit Ängsten 67

9. Anhang 69
9.1. Fachbücher/DVD 69
9.2. Erfahrungsberichte und Romane/DVD 70
9.3. Zeitschriften 71
9.4. Schulungsprogramme 71
9.5. Kontaktadressen 71
9.6. Beratungsmöglichkeiten 72

1 Warum diese Broschüre?

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die vielfältige Auswirkungen auf das Leben der daran erkrankten Menschen haben. Jeder, der beratend mit anfallskranken Menschen zu tun hat (sei es nun in Epilepsiezentren oder Epilepsieambulanzen, in Epilepsieberatungsstellen oder in Selbsthilfevereinigungen) weiß, dass eine „gute" Epilepsiebehandlung umfassend angelegt sein muss und die vielfältigen Auswirkungen, die die Epilepsien auf das Arbeits- und Alltagsleben haben, unbedingt in die Behandlung einbezogen werden müssen.
In der Beratungstätigkeit zeigt sich dabei, dass die Beratenden immer wieder mit vergleichbaren Fragen konfrontiert sind, die alle mehr oder weniger darum kreisen, was Menschen mit Epilepsie dürfen oder was sie besser lassen sollten. So verständlich diese Fragen sind, so wenig können sie doch allgemeingültig beantwortet werden, denn: Jede Epilepsie ist anders. Von wenigen Ausnahmen abgesehen sind Aussagen darüber, was Menschen mit Epilepsie „dürfen" und was für sie „verboten" ist, schlichtweg nicht möglich.

Warum dann diese Broschüre?

So verschieden die Epilepsien sind – eines haben sie doch gemeinsam: Die epileptischen Anfälle. Sicherlich sind auch diese bei jedem Menschen anders; dennoch gibt es bestimmte Punkte, die bei der Risikoeinschätzung immer zu berücksichtigen sind. Bei der Risikoeinschätzung ist dies **nicht** die Frage nach der Diagnose und auch **nicht** die Frage nach der korrekten Bezeichnung der Anfallsart, sondern die Frage danach,

- wie die epileptischen Anfälle ablaufen bzw. was vor, während und nach einem epileptischen Anfall passiert;
- ob es bestimmte Schutzmaßnahmen gibt, mit denen sich die anfallskranken Menschen selbst vor den Folgen der epileptischen Anfälle schützen können;
- ob es bestimmte Auslösefaktoren für die epileptischen Anfälle gibt und die Frage danach,
- wie häufig die epileptischen Anfälle auftreten.

Geht es um Fragen der Gefährdung im Berufsleben, gibt es die erstmalig 1980 und seitdem immer weiter entwickelten und zuletzt 2007 überarbeiteten *Empfehlungen zur beruflichen Eignung von Personen mit Epilepsie (BGI 585),* die vom Hauptverband der Berufsgenossenschaften herausgegeben werden. Sie helfen dabei, eine Antwort auf die Frage zu geben, wie die Eignung von Menschen mit Epilepsie für bestimmte Berufe oder Tätigkeiten festgestellt und damit verhindert werden kann, dass sich anfallskranke Menschen aufgrund ihrer epileptischen Anfälle einer erhöhten Gefährdung aussetzen.

Für den Bereich des Alltagslebens gibt es derartig umfassende Empfehlungen nicht (obwohl in dem einen oder anderen Bereich ebenfalls gesetzliche Bestimmungen oder Leitlinien zu beachten sind), und doch sind Vorgehensweise und Ziel vergleichbar: Es geht darum, Hinweise darauf zu bekommen, in welchen Bereichen ein durch die epileptischen Anfälle bedingtes erhöhtes Risiko besteht, sich und andere zu verletzen und wie dieses Risiko möglichst klein gehalten werden kann.

Letztlich geht es also darum, eine **Vorgehensweise** zu beschreiben, mit deren Hilfe Menschen mit Epilepsie und diejenigen, die sie unterstützen, beurteilen können, wie hoch die **individuellen** anfallsbedingten Risiken sind und was **individuell** getan werden kann, um sich vor den Folgen der erhöhten Risiken mit hinreichender Sicherheit zu schützen.

Wer in der vorliegenden Broschüre allgemeine Hinweise darauf sucht, was Menschen mit Epilepsie dürfen oder nicht, der wird vielleicht enttäuscht sein – denn er/sie wird sie so nicht finden. Wer aber **Hinweise** darauf sucht, was in einzelnen

Lebensbereichen zu beachten ist und was in diesen Bereichen bei der Einschätzung des **zusätzlichen** epilepsiebedingten Risikos berücksichtigt werden sollte, für denjenigen/diejenige enthält die vorliegende Broschüre wichtige Informationen.

Die Broschüre ist so aufgebaut, das in dem folgenden Kapitel 2 zunächst in groben Zügen einiges zum Krankheitsbild und zur Epilepsiebehandlung gesagt wird. Zum einen soll damit verdeutlicht werden, wie vielfältig die Epilepsien und ihre Symptome, die epileptischen Anfälle, sind. Zum anderen soll verdeutlicht werden, dass die Aufstellung allgemeinverbindlicher Regeln für Menschen mit Epilepsie unsinnig ist. Wenn danach, ebenfalls in groben Zügen, auf die Epilepsiebehandlung eingegangen wird, dann deshalb, weil eine erfolgreiche Epilepsiebehandlung von entscheidender Bedeutung für die Minimierung epilepsiebedingter Risiken ist: Wer beispielsweise länger als ein Jahr anfallsfrei ist, für den bestehen in den meisten Lebensbereichen keinerlei Einschränkungen mehr.

In Kapitel 3 wird auf die allgemeinen Grundlagen der Risikobewertung eingegangen. Sie orientiert sich an den oben erwähnten BGI 585, ohne jedoch Risikokategorien zu definieren. Stattdessen werden Fragen gestellt, die bei der Einschätzung epilepsiebedingter Risiken beantwortet werden sollten. Die Antworten auf die jeweiligen Fragen können dann als „Werkzeuge“ dafür dienen, in jedem Einzelfall eine Risikobewertung vorzunehmen.

Da die Frage nach der Mobilität für viele Menschen eine ganz entscheidende ist, haben wir diesem Bereich ein eigenes Kapitel (Kapitel 4) gewidmet, in dem wir uns **nicht** ausschließlich auf die Regelungen zum Führen eines Kfz beschränken, sondern auch weitere angrenzende Bereiche berücksichtigen.

Im Kapitel 5 stehen drei Bereiche im Mittelpunkt: Zum einen geht es darum, welche Faktoren epileptische Anfälle provozieren können und was getan werden kann, um dies zu verhindern – ein Bereich, in dem es sehr viele Vorurteile und Fehlinformationen gibt, wie in der Beratungstätigkeit immer wieder deutlich wird. Zum anderen geht es um anfallsbedingte Risken in den Bereichen Umgang mit Wasser, Umgang mit Feuer und heißen Flüssigkeiten, Umgang mit Sturzgefährdungen und Risiken im Straßenverkehr. Dies sind sowohl die Bereiche, in denen die meisten Fragen gestellt werden als auch die Bereiche, in denen die meisten Risiken bestehen.

Einen dritten Lebensbereich, der von erheblicher Bedeutung ist, haben wir zusätzlich aufgenommen: Den der Sexualität. Dass hier vergleichsweise weniger Fragen im Beratungsalltag gestellt werden, hat unseres Erachtens weniger damit zu tun, dass hier keine Unsicherheiten bestehen, sondern vielmehr damit, dass vielen Menschen entsprechende Fragen peinlich sind. Dies wird im Übrigen von Betroffenen bestätigt, die dieses Thema dankbar aufnehmen, wenn es angesprochen wird. In diesen Kontext gehört dann natürlich auch der Bereich Kinderwunsch und Schwangerschaft, den wir ebenfalls aufgenommen haben.

In Kapitel 6 und 7 geht es schließlich um die Bereiche „Epilepsie im Urlaub“ und „Epilepsie im Sport“ und im abschließenden Kapitel 8 geben wir eine Reihe von Anregungen, wie die Ängste, die oft einer objektiven Bewertung epilepsiebedingter Risiken und Gefährdungen im Wege stehen, bewältigt werden können. Im Anhang finden sich Hinweise auf Bücher, Zeitschriften, Patientenschulungsprogramme und Einrichtungen bzw. Vereinigungen, die für weitergehende Informationen und Beratungen zur Verfügung stehen.

Selbstverständlich ersetzen unsere Ausführungen nicht die individuelle fachliche Beratung, geben aber Hinweise darauf, was bei dieser zu berücksichtigen ist. Es handelt sich bei der vorliegenden Broschüre nicht um eine wissenschaftliche und auch nicht um eine juristische Arbeit. Zielgruppe der Broschüre sind Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen – was nicht heißen soll, dass der eine oder andere professionelle Helfer nicht auch von der Broschüre profitieren kann.

2 Epilepsien sind bei jedem anders

2.1. Ein Anfall macht noch keine Epilepsie

Anfallsartig auftretende Ereignisse beginnen plötzlich – ohne dass ein Anlass erkennbar ist – und hören in der Regel nach wenigen Minuten – ebenfalls ohne ersichtlichen Grund - von selbst wieder auf. Es gibt viele Erkrankungen, die mit solchen sich selbst begrenzenden Ereignissen einhergehen – nicht immer muss es sich dabei um einen epileptischen Anfall handeln. Es könnte sich z.B. um eine Synkope handeln – d.h. ein anfallsartig auftretendes Ereignis, das in Folge einer kurzzeitigen Durchblutungsstörung im Gehirn auftritt; auch schwere Migräneattacken werden häufig mit epileptischen Anfällen verwechselt.

Selbst dann, wenn erstmalig ein epileptischer Anfall auftritt, liegt noch nicht zwangsläufig eine Epilepsie vor. Es könnte sich z.B. um einen epileptischen Anfall handeln, der durch hohes Fieber bedingt ist. Solche *Fieberkrämpfe* treten gehäuft bei kleinen Kindern im Alter zwischen 6 Monaten und 5 Jahren auf – nur in wenigen Fällen entwickelt sich daraus eine Epilepsie. Es könnte sich aber auch um einen Anfall handeln, der nach einer „durchzechten" Nacht auftritt, der also durch übermäßigen Alkoholkonsum in Verbindung mit starkem Schlafentzug bedingt ist. Oder es handelt sich um einen einmalig auftretenden epileptischen Anfall, dessen Ursache unerkannt bleibt.

Ein erstmalig auftretender epileptischer Anfall könnte auch Symptom einer ernsten, behandlungsbedürftigen Erkrankung – z.B. einer Tumorerkrankung, einer Entzündung im Gehirn (Enzephalitis, Meningitis), einer Stoffwechselerkrankung – sein; nach einer erfolgreichen Behandlung dieser Grunderkrankung muss sich nicht zwangsläufig eine Epilepsie entwickeln, obwohl das Risiko dafür erhöht ist.

Eine Epilepsie liegt in der Regel erst dann vor, wenn dem ersten epileptischen Anfall weitere folgen, die nicht durch bestimmte Provokationsfaktoren ausgelöst werden (vgl. Kapitel 5.1.).

Tritt erstmalig ein anfallsartiges Ereignis auf, muss zunächst vom Arzt überprüft werden, ob es sich dabei tatsächlich um einen epileptischen Anfall gehandelt hat. Ist das der Fall, muss geprüft werden, ob dieser Anfall einen Hinweis auf eine beginnende Epilepsie gibt bzw. die Diagnose einer beginnenden Epilepsie rechtfertigt.

Nicht jedes anfallsartig auftretende Ereignis ist ein epileptischer Anfall.

Ein einzeln auftretender epileptischer Anfall berechtigt in der Regel nicht zur Diagnose einer Epilepsie.

2.2. Was ist ein epileptischer Anfall?

Ein epileptischer Anfall ist eine Funktionsstörung, die durch vorrübergehende synchrone Entladungen größerer Nervenzellverbände an der Hirnoberfläche hervorgerufen wird. Während eines epileptischen Anfalls ist die Kommunikation der Nervenzellen untereinander gestört. Dies hat zur Folge, dass auch die Funktionen, für die diese Nervenzellen zuständig sind (z.B. Sprache, Bewegungen), gestört sind. Ist der epileptische Anfall vorbei – was in der Regel einige Minuten dauert – kehrt das Gehirn von selbst wieder zu seiner ursprünglichen Funktionsweise zurück (was durchaus einige Stunden oder auch Tage dauern kann). Ein epileptischer Anfall ist eine **vorübergehende** Funktionsstörung des Gehirns – bei einem Anfall gehen **keine** Nervenzellen zu Grunde und das Gehirn wird **nicht** geschädigt.

Ein epileptischer Anfall ist eine vorübergehende Funktionsstörung des Gehirns. Er schädigt das Gehirn nicht und hört in der Regel von selbst wieder auf.

Nicht bei jedem epileptischen Anfall zuckt es. Epileptische Anfälle, die nicht mit Zuckungen verbunden sind, werden häufig zunächst nicht als solche erkannt.

Epileptische Anfälle haben unterschiedliche Erscheinungsformen. Einige Anfälle spielen sich ausschließlich im subjektiven Erleben ab – ein Außenstehender bemerkt diese als *Auren* bezeichneten Anfälle nicht. Bei der als *Absence* bekannten Anfallsform kommt es zu kurzen „Aussetzern" des Bewusstseins, die sowohl vom anfallskranken Menschen selbst als auch von seiner Umwelt schwer zu erkennen sind und oft als Unaufmerksamkeit oder Verträumtheit verkannt werden.

Andere Anfälle zeigen sich in einem Zucken einzelner Gliedmaßen oder einer Körperhälfte. Die Stärke der Zuckungen kann sehr unterschiedlich sein und z.B. einen Sturz, aber auch - wie beim *myoklonischen Anfall* - ein „Wegwerfen" der in den Händen gehaltenen Gegenstände zur Folge haben. Wieder andere Anfälle sind mit keinerlei Zuckungen verbunden – stattdessen verhalten sich die Betreffenden auffällig: Sie sind nicht ansprechbar, laufen unruhig umher, machen stereotype Bewegungen oder zeigen ein Verhalten, das eindeutig nicht der Situation angemessen ist.

Der als *Grand mal* bekannte *tonisch-klonische Anfall* bietet dagegen einen eher dramatischen Anblick: Es kommt zu einem unkontrollierten Sturz in Folge einer Verkrampfung des ganzen Körpers (tonische Phase), der mit einem kurzen Atemstillstand verbunden ist. Dem folgt eine Phase mit starken Zuckungen am ganzen Körper (klonische Phase), wobei die Betreffenden sich unter Umständen auf die Zunge beißen oder auch einnässen.

Andere Anfälle gehen mit einem plötzlichen Spannungsverlust der Muskulatur (Tonusverlust) einher. Bei diesen als *atonisch* bezeichneten Anfällen kommt es häufig zu Stürzen, die mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen.

2.3. Was ist eine Epilepsie?

Als Epilepsie wird ein Krankheitsbild bezeichnet, bei dem es spontan wiederholt zum Auftreten epileptischer Anfälle kommt. Epileptische Anfälle sind die Symptome der *chronischen Erkrankung* Epilepsie – wenn keine epileptischen Anfälle aufgetreten sind, liegt auch keine Epilepsie vor. Allerdings ist die Diagnose einer Epilepsie alleine durch die Beschreibung der epileptischen Anfälle nicht mit hinreichender Sicherheit zu stellen. Ziel der Diagnostik ist immer die genaue Einordnung des *Epilepsiesyndroms*.

Bei einem *Epilepsiesyndrom* handelt es sich um eine charakteristische Kombination von Merkmalen, die für die jeweilige Epilepsieform typisch sind. Das sind natürlich die epileptischen Anfälle oder bestimmte, für das jeweilige Syndrom charakteristische Kombinationen von Anfallsarten. Daneben sind aber immer auch weitere Faktoren zu berücksichtigen: Die vermutete Krankheitsursache (Ätiologie), das Erkrankungsalter, die Häufigkeit der epileptischen Anfälle, eine eventuell vorhandene Bindung der Anfälle an das Aufwachen, charakteristische EEG-Befunde und weitere neurologische Untersuchungsbefunde.

Epilepsiesyndrome lassen sich zwei Hauptgruppen zuordnen: Den *symptomatischen (in der Regel fokalen) Epilepsien* und den *idiopathischen (in der Regel generalisierten) Epilepsien*.

Von einer *symptomatisch fokalen Epilepsie* wird dann gesprochen, wenn dieser nachweisbar, oder zumindest sehr wahrscheinlich, begrenzte Veränderungen in der Hirnstruktur zugrunde liegen. Unfallbedingte Hirnverletzungen, Gehirntumore, Schlaganfälle, Hirnblutungen, Fehlbildungen des Gehirns, entzündliche Hirnerkrankungen (Meningitis, Enzephalitis) usw. können Ursache einer *symptomatisch fokalen*

Epilepsie sein – müssen es aber nicht zwangsläufig. Nahezu alle Epilepsien, bei denen die epileptischen Anfälle an einer bestimmten Stelle des Gehirns ihren Ausgangspunkt haben (fokale oder fokal beginnende Epilepsien), sind in diese Gruppe einzuordnen.

Von einer *idiopathisch generalisierten Epilepsie* wird dann gesprochen, wenn strukturelle Veränderungen des Gehirns nicht festzustellen oder zumindest sehr wahrscheinlich nicht vorhanden sind. Bei diesen Epilepsien ist von einer genetischen Komponente auszugehen. Zudem sind sie durch ein altersgebundenes Auftreten mit deutlichem Schwerpunkt bei Kindern und Jugendlichen und typische EEG-Veränderungen gekennzeichnet. Typisch für *idiopathisch generalisierte Epilepsien* sind Anfälle, die sich von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche abspielen (*primär generalisierte Anfälle*).

Die Diagnose des Epilepsiesyndroms ist wichtig, weil sie unter anderem Rückschlüsse auf den Krankheitsverlauf zulässt und die Wahl der Behandlungsstrategie entscheidend mit beeinflusst. Mit einer gezielten Epilepsiebehandlung sollte erst begonnen werden, wenn das Epilepsiesyndrom diagnostiziert ist.

Die Diagnose einer Epilepsie ist alleine durch die Beschreibung der epileptischen Anfälle nicht mit hinreichender Sicherheit zu stellen.

Die Epilepsiebehandlung sollte erst nach der Diagnose des Epilepsiesyndroms beginnen.

2.4. Epilepsien sind zumeist gut behandelbare Erkrankungen

Epilepsien sind chronische Erkrankungen, die eines umfassenden Behandlungsansatzes bedürfen, der vor allem auch die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben sowie die berufliche und soziale Situation berücksichtigen sollte. Die Auswirkungen der Epilepsie auf die psychische Befindlichkeit sind nicht zu unterschätzen und entsprechend in die Behandlung einzubeziehen.

Umfassende Epilepsiebehandlung (comprehensive care) bedeutet, dass die Erkrankung zum einen entsprechend der derzeit anerkannten Standards diagnostiziert und medizinisch behandelt werden sollte. Epilepsien sind in der Regel gut behandelbare Krankheiten, bei denen mit Hilfe einer konsequent durchgeführten medikamentösen Behandlung in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Voraussetzung für den Behandlungserfolg ist jedoch eine den derzeitigen Standards entsprechende Diagnostik des Epilepsiesyndroms und die richtige Auswahl und konsequente Durchführung der darauf aufbauenden Behandlung.

Epilepsien sind gut behandelbare Krankheiten, bei denen mit Hilfe einer konsequenten Behandlung in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden kann.

2.4.1. Diagnostik

Bei der Diagnostik einer Epilepsie handelt es sich um einen Prozess, bei dem verschiedene Untersuchungen durchgeführt werden, deren Ergebnisse anschließend aufeinander bezogen werden müssen und der erst in der Gesamtschau zur korrekten Einordnung des Epilepsiesyndroms führt. Dabei ist die **aktive Mitarbeit** der Betreffenden von entscheidender Bedeutung.

Folgende Fragen müssen im diagnostischen Prozess beantwortet werden:

- **Anfallsbeschreibung:** Wichtig ist eine möglichst genaue Schilderung des Anfallsgeschehens – und zwar sowohl vom Betreffenden selbst (Eigenanamnese) als auch von denjenigen, die den epileptischen Anfall miterlebt haben (Fremdanamnese). Was bekommt der/die Betreffende vor, während und nach dem Anfall selbst mit? Was bekommt er/sie nicht mit? Was beobachten Außenstehende? Wenn nötig, kann die Anfallsbeschreibung durch eine Videobeobachtung im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einer spezialisierten Klinik – z.B. einem Epilepsiezentrum – ergänzt werden.
- **Klärung der Begleitumstände der Anfälle:** Treten die epileptischen Anfälle überwiegend zu einer bestimmten **Zeit** (z.B. beim Aufwachen/Einschlafen), an einem bestimmten **Ort** (z.B. zu Hause, in der Schule), bei einer bestimmten **Tätigkeit** (z.B. bei der Arbeit, beim Lesen) oder in einer bestimmten **Situation** (z.B. vor einer Prüfung, vor einem wichtigen Termin) auf? Gibt es Hinweise auf bestimmte Faktoren, die die epileptischen Anfälle ausgelöst haben könnten – z.B. Freude, Ärger, psychische Belastungen, Schlafentzug, Flackerlicht?
- **Klärung der Vorgeschichte:** Ist in der Familie des/der Betreffenden schon einmal eine Epilepsie aufgetreten? Wie sind Schwangerschaft, Geburt und frühkindliche Entwicklung verlaufen? Hat es in der Vergangenheit oder aktuell Unfälle mit Schädel-Hirn-Verletzungen gegeben? Welche weiteren Erkrankungen hat es gegeben? Gibt es aktuelle Erkrankungen oder Beeinträchtigungen?
- **Elektroenzephalogramm (EEG):** Beim EEG handelt es sich um eine Methode zur Aufzeichnung der elektrischen Aktivität an der Hirnoberfläche. Für sich allein betrachtet ist das EEG in der Epilepsiediagnostik wenig aussagekräftig: Weder bedeutet ein negativer Befund, dass keine Epilepsie vorliegt, noch lässt der Nachweis epilepsietypischer Veränderungen im EEG für sich alleine die Diagnose einer Epilepsie zu. In der Gesamtschau mit den anderen Befunden gibt das EEG jedoch wichtige Hinweise für die korrekte Einordnung des Epilepsiesyndroms.
- **Magnetresonanztomogramm (MRT):** Mit dem MRT werden hirnorganische Veränderungen sichtbar gemacht, die Hinweise auf die Ursache der Epilepsie geben können. Auch das MRT ist im Rahmen der Epilepsiediagnostik für sich allein wenig aussagekräftig. In der Gesamtschau gibt es jedoch wichtige Hinweise für die korrekte Einordnung des Epilepsiesyndroms.

Zur Diagnostik einer Epilepsie gehören immer die Anfallsbeschreibung, das MRT und das EEG; zusätzliche Untersuchungen sind in der Regel erforderlich.

Die korrekte Einordnung des Epilepsiesyndroms ist von entscheidender Bedeutung für den Behandlungserfolg.

Die Diagnostik einer Epilepsie gehört in die Hände eines in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Facharztes (z.B. in einer Epilepsieambulanz oder einem Epilepsiezentrum).

2.4.2. Wahl der Behandlungsstrategie

Bevor mit der Epilepsiebehandlung begonnen wird, sollte zwischen behandelndem Arzt und seinem Patienten ein Konsens über die Therapieziele hergestellt werden. Diese können durchaus unterschiedlich sein:

- Dem Ziel des Arztes, Anfallsfreiheit mit Hilfe einer medikamentösen Behandlung zu erreichen, kann der Wunsch des/der Betreffenden gegenüberstehen, zunächst einmal keine medikamentöse Dauerbehandlung zu beginnen – z.B. dann, wenn die Anfälle als nicht störend empfunden werden.
- Dem Wunsch des/der Betreffenden, möglichst schnell mit Hilfe einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit zu erreichen, kann das Ziel des Arztes gegenüberstehen, zunächst keine Medikamente einzusetzen – z.B. dann, wenn es klare Hinweise auf anfallsauslösende Situationen gibt, die vermeidbar wären.

Wird mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung begonnen, sollte es immer darum gehen, Anfallsfreiheit ohne oder allenfalls bei akzeptablen Nebenwirkungen der Medikation zu erreichen. Die Wahl des geeigneten Medikaments sollte gemeinsam besprochen werden und im gegenseitigen Einvernehmen erfolgen. Gibt es Widerstände gegen die medikamentöse Therapie oder die Auswahl des Medikamentes (z.B. aufgrund befürchteter Nebenwirkungen), sollten diese ernst genommen und mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen behandelndem Arzt und seinem Patienten ist von entscheidender Bedeutung für den Erfolg der Behandlung.

Ist das geeignete Medikament in Abhängigkeit von der Diagnose und dem Therapieziel gemeinsam ausgewählt, wird dieses langsam eindosiert – und zwar so lange, bis entweder keine epileptischen Anfälle mehr auftreten oder bis es zu Nebenwirkungen kommt. Der im Beipackzettel angegebene *therapeutische Bereich* ist dabei nur ein Richtwert, von dem im Einzelfall sowohl nach oben als auch nach unten abgewichen werden kann. Führt die Behandlung mit dem ausgewählten Medikament nicht zum Erfolg, wird dieses langsam abdosiert und schließlich ganz weggelassen; parallel dazu wird ein neues Medikament eindosiert. Führt die Behandlung mit nur einem Medikament nicht zum Ziel, wird in der Regel mit einer Kombinationstherapie begonnen, bei der zwei Medikamente dauerhaft eingenommen werden müssen (eine Kombinationstherapie mit drei und mehr Medikamenten ist in der Regel nicht sinnvoll).

Bei der medikamentösen Therapie ist die **aktive Mitarbeit** der Betreffenden wichtige Voraussetzung für deren Gelingen. Zum einen müssen die Medikamente entsprechend dem Therapieplan **regelmäßig** eingenommen werden. Dies ist nicht immer einfach – diesbezügliche Probleme sollten offen mit dem Arzt besprochen werden, damit gemeinsam nach Lösungen gesucht werden kann.

Auch bei verlässlicher Einnahme der Medikamente kann es immer mal passieren, dass trotzdem ein Einnahmezeitpunkt verpasst wird. Es sollte mit dem Arzt besprochen werden, wie in solchen Fällen zu verfahren ist. Kommt es in Folge unregelmäßiger Medikamenteneinnahme wieder oder vermehrt zu epileptischen Anfällen, sollte dies dem behandelnden Arzt mitgeteilt werden, damit dieser nicht die falschen Schlüsse zieht und eine medikamentöse Umstellung erwägt, obwohl diese gar nicht notwendig wäre.

Der Erfolg der Behandlung hängt entscheidend davon ab, dass bei einer medikamentösen Therapie die Medikamente regelmäßig eingenommen werden und Einnahmefehler offen mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Ist das Medikament gut ausdosiert, sollte unbedingt vermieden werden, auf ein anderes kostengünstigeres Präparat aus der gleichen Wirkstoffgruppe umzustellen. Da die *Bioverfügbarkeit* – d.h. die Verfügbarkeit des Wirkstoffs im Körper – auch bei gleichem Wirkstoffanteil zwischen den Präparaten unterschiedlich ist (z.B. aufgrund verschiedener Zusätze wie Farb- oder Geschmacksstoffe), kann es bei einem Wechsel wieder zu Anfällen oder zum Auftreten von Nebenwirkungen kommen. Der Arzt kann dies verhindern, indem er auf dem Rezept das *aut idem* Kästchen ankreuzt und ein bestimmtes Präparat verordnet. In diesem Fall ist der Apotheker verpflichtet, das verordnete Präparat – und nicht ein kostengünstigeres aus der gleichen Wirkstoffgruppe - herauszugeben.

Die Betreffenden sollten darauf achten, dass das *aut-idem*-Kästchen **immer** angekreuzt ist, auf dem Rezept der Name des Präparats (nicht der des Wirkstoffs) angegeben ist und der Apotheker dieses dann auch tatsächlich herausgibt. Da der Apotheker bestimmte Präparate nicht immer vorrätig hat und diese erst bestellen muss, sollte darauf geachtet werden, sich **rechtzeitig** ein neues Rezept ausstellen zu lassen und damit **frühzeitig** in die Apotheke zu gehen.

Kein Wechsel auf ein Medikament aus der gleichen Wirkstoffgruppe allein aus Kostengründen!!

Sind anfallsauslösende Faktoren bekannt, sollte auch bei einer medikamentösen Therapie versucht werden, diese zu berücksichtigen und sich entsprechend zu verhalten. Dies sollte allerdings nicht zu **unnötigen** Einschränkungen führen (vgl. dazu Kapitel 5.1.).

Wenn das Behandlungsergebnis nicht zufriedenstellend ist - d.h., wenn weiterhin Anfälle auftreten oder die Medikamente gegen die Epilepsie erhebliche Nebenwirkungen haben - sollte dies zum Anlass genommen werden, sich eine zweite Meinung bei einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenem Facharzt (z.B. in einem Epilepsiezentrum) einzuholen und ggf. weitere Therapiemöglichkeiten – z.B. einen epilepsiechirurgischen Eingriff – ins Auge zu fassen.

Führt die Therapie nicht zum Erfolg, sollte eine zweite Meinung bei einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenem Facharzt für Neurologie/Epileptologie eingeholt werden.

2.5. Epilepsie – eine Behinderung?

Nach dem Sozialgesetzbuch IX (§ 1 Abs. 1) sind Menschen dann behindert, *„wenn ihre körperlichen Funktionen, geistige Fähigkeit oder seelische*

Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischem Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist". Ob die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist, ist immer auch vom **subjektiven Erleben** der Betreffenden abhängig. Dabei spielen verschiedene Faktoren eine Rolle:

- Auf der einen Seite können die epileptischen Anfälle dazu führen, dass die Betreffenden in ihren Handlungsmöglichkeiten beeinträchtigt sind – z.B. beim Autofahren. Die Stärke der Beeinträchtigung ist allerdings immer von den persönlichen Begleitumständen abhängig: Wer beispielsweise in einer Region mit schlechten Verkehrsanbindungen lebt, wird sich durch eine fehlende Fahrtauglichkeit stärker beeinträchtigt fühlen als jemand, der in einer Großstadt mit guten Verkehrsanbindungen lebt.
- Auf der anderen Seite können die Beeinträchtigungen völlig unabhängig von der Anfallssituation auftreten - etwa dann, wenn jemand mit einer gut behandelten Epilepsie bei langjährig bestehender Anfallsfreiheit allein aufgrund der Tatsache, dass er/sie eine Epilepsie hat, keine Arbeit findet; oder dann, wenn sich die-/derjenige aus Angst, dass vielleicht doch noch wieder Anfälle auftreten könnten, nicht traut, ins Schwimmbad zu gehen oder einen Führerschein zu machen – obwohl er/sie eigentlich dazu in der Lage wäre.

Der **Schwerbehindertenausweis** sagt zunächst nichts darüber aus, wie stark jemand in seinen gesellschaftlichen Partizipationsmöglichkeiten tatsächlich beeinträchtigt ist. Es gibt Menschen mit einem Grad der Behinderung (GdB) bzw. Grad der Schädigungsfolgen (GdS) von 100, die sich gut mit ihrer Erkrankung arrangiert haben und sich wenig beeinträchtigt fühlen; es gibt aber auch Menschen, die die Voraussetzungen zur Anerkennung einer Schwerbehinderung nicht erfüllen, sich aber dennoch stark beeinträchtigt fühlen.

Allerdings eröffnet der Schwerbehindertenausweis den Zugang zu **Nachteilsausgleichen**, mit denen die Folgen vorliegender Beeinträchtigungen gemildert werden können; z.B. im Bereich der Mobilität oder der Freizeitgestaltung (vgl. dazu 4.5.1.). Ob es sinnvoll ist, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, sollte im Einzelfall entschieden und vor Antragstellung mit einer fachkundigen Person – z.B. in einer Epilepsieambulanz oder einer Epilepsieberatungsstelle – besprochen werden.

3 Allgemeine Grundlagen der Risikoeinschätzung

Das Leben ist gefährlich – täglich sind wir von Risiken umgeben, die in jedem Lebensbereich auftreten: Risiken im Haushalt (z.B. Ausrutschen im Bad), im Straßenverkehr (z.B. Autounfall), im Urlaub (z.B. Ansteckung mit einer Tropenkrankheit), Risiken auf der Arbeit oder durch Naturkatastrophen bedingte Risiken (z.B. Sturm, Überschwemmungen) – letztendlich kann keiner sicher sein, dass er den morgigen Tag unfallfrei oder lebendig übersteht.

Dennoch lassen wir uns in der Regel durch diese Vielzahl möglicher Risiken nicht davon abhalten, ein „normales" Leben zu führen. Wir können dies deshalb tun, weil wir alle davon ausgehen, dass es uns schon nicht treffen wird – und in der Tat ist das Risiko, dass eine bestimmte Person den morgigen Tag nicht unfallfrei überstehen wird, doch eher gering.

Obwohl wir alle gelernt haben, mit den „normalen" Lebensrisiken zu leben und uns davon nicht in unseren Aktivitäten beeinträchtigen lassen, gibt es Situationen, in denen wir uns einem erhöhten Risiko aussetzen. Manchmal geschieht das bewusst – z.B. bei bestimmten Extremsportarten. Sehr viel häufiger geschieht dies aber unbewusst – z.B. dann, wenn jemand beim Fensterputzen in der 10. Etage auf einen wackeligen Stuhl steigt oder ein Nichtschwimmer beim Segeln vergisst, seine Schwimmweste anzulegen.

Menschen haben gelernt, mit den „normalen" Lebensrisiken zu leben und sich davon in ihrer Handlungsfähigkeit nicht beeinträchtigen zu lassen.

Was folgt aus diesen Überlegungen für die Risikoeinschätzung bei Menschen mit Epilepsie? Was sollten diese tun bzw. nicht tun, um ein erhöhtes Risiko zu vermeiden?

Zunächst bestehen für Menschen mit Epilepsie dieselben Risiken, denen auch „gesunde" Menschen ausgesetzt sind. Viele dieser Risiken – z.B. das Risiko, in einen Verkehrsunfall verwickelt zu werden – müssen in Kauf genommen werden; es ist unmöglich, ein völlig risikofreies Leben zu führen. Bei Menschen mit Epilepsie geht es darum zu beurteilen, ob es ein durch die epileptischen Anfälle bedingtes **erhöhtes** Risiko gibt, sich und andere zu verletzen und zu überlegen, wie dieses Risiko minimiert werden kann.

Ziel der Risikoeinschätzung ist nicht die Ausschaltung, sondern die Reduzierung epilepsiebedingter Risiken.

Da die Epilepsieverläufe und Anfallsarten bei jedem Menschen anders sind, kann die Risikoeinschätzung nur individuell erfolgen. Unsinnig sind generelle Verbote und Einschränkungen – vielmehr sollte ein individuelles Risikoprofil erstellt werden, in dem

anfallsbedingte Risiken und Alltagsaktivitäten gegenübergestellt werden. Auf Grundlage dieses Risikoprofils kann dann entschieden werden, welche Verletzungsrisiken tatsächlich bestehen und wie diese ggf. vermieden werden können.

Jeder Epilepsieverlauf hat sein eigenes Risikoprofil; epilepsiebedingte Risiken und Gefährdungen können daher nur individuell beurteilt werden – generelle Verbote und Einschränkungen sind unsinnig.

Anders als im beruflichen Bereich gibt es im Bereich des Alltags, der Freizeit und im Sport wenig verbindliche Regeln – in vielen dieser Bereiche sind die Betreffenden selbst dafür verantwortlich zu entscheiden, welches Risiko sie eingehen wollen oder nicht. Gerade deshalb ist es wichtig, sich genau zu überlegen, welche erhöhten anfallsbedingten Risiken auftreten können, ob diese vermieden werden (können) oder ob die Bereitschaft besteht, diese in Kauf zu nehmen.

3.1. Grundlagen

Anfallsbedingte Gefährdungen und Einschränkungen gibt es in der Regel dann,

- wenn im Anfall Bewusstseinsstörungen auftreten,
- wenn es im Anfall zum Verlust der Haltungskontrolle (Sturz, zu Boden gehen) kommt und
- wenn im Anfall eine Störung der Körpermotorik auftritt.

Bestimmte Charakteristika der Anfälle können zu einer Minderung der Risiken beitragen, und zwar dann, wenn

- vor jedem Anfall ein verlässliches Vorgefühl (Aura) auftritt,
- wenn die Anfälle ausschließlich schlafgebunden auftreten oder wenn
- die Anfälle nur in bestimmten Situationen (z.B. in der Entspannungsphase) auftreten.

Zudem ist die Auftretenshäufigkeit der epileptischen Anfälle bei der Risikoeinschätzung zu berücksichtigen, da das Risiko bei einer hohen Anfallshäufigkeit (wöchentlich, monatlich) zwangsläufig höher ist als bei einer niedrigen Frequenz (einmal im Jahr, seltener).

Wichtig ist – und das kann gar nicht oft genug wiederholt werden – dass **in jedem Einzelfall** geprüft werden muss, wo anfallsbedingte Einschränkungen notwendig sind und wie individuelle epilepsiebedingte Risiken minimiert werden können. Jede andere Vorgehensweise würde zu unnötigen Einschränkungen führen.

Voraussetzung für die Einschätzung epilepsiebedingter Risiken ist es, Art, Ablauf und weitere Charakteristika der epileptischen Anfälle des/der Betreffenden genau zu kennen.

Ebenfalls zu beachten ist, dass epileptische Anfälle zwar bei jedem Menschen anders verlaufen; bei einem bestimmten Menschen aber verlaufen sie in der Regel immer nach demselben Schema. Sackt z.B. jemand bei Beginn eines *Grand mal* in sich zusammen, wird dies in der Regel bei **jedem** *Grand mal* so sein und es steht nicht zu befürchten, dass er/sie bei einem der folgenden Anfälle „wie ein Baumstamm“ stürzt. Es kann zwar durchaus vorkommen, dass bei einem Menschen zwei oder drei verschiedene Anfallsarten auftreten – aber auch diese werden dann in der Regel immer nach demselben Muster ablaufen.

In einzelnen Fällen kann es sein – z.B. bedingt durch die medikamentöse Behandlung oder durch zusätzlich auftretende Erkrankungen –, dass der Ablauf der epileptischen Anfälle sich verändert. Ist dies der Fall, sollte in jedem Fall eine fachärztliche Untersuchung erfolgen, um die Ursache für den veränderten Anfallsverlauf zu ergründen und ggf. eine entsprechende Behandlung einzuleiten. Die Risikoeinschätzung sollte dann entsprechend angepasst werden.

Epileptische Anfälle verlaufen bei einem anfallskranken Menschen immer nach demselben Muster; ändert sich dieses, sollte eine gründliche fachärztliche Untersuchung erfolgen.

3.2. Vorgehensweise

Folgende Charakteristika der epileptischen Anfälle und ihres Ablaufs sind von entscheidender Bedeutung für die Risikoeinschätzung. Wer beurteilen möchte, zu welchen anfallsbedingten Gefährdungen es kommen und wie sich am wirkungsvollsten vor ihnen geschützt werden kann, sollte die folgenden Fragen beantworten können.

3.2.1. Wird jeder Anfall von einem verlässlichen Vorgefühl (Aura) eingeleitet?

Eine *Aura* – manchmal auch *Vorgefühl* genannt – ist ein epileptischer Anfall, der nur vom Betreffenden selbst bemerkt wird, z.B. ein vom Bauch ausgehendes aufsteigendes Gefühl, Veränderungen der Seh- und Hörempfindungen, Kribbelgefühle in Armen oder Beinen. *Auren* können isoliert auftreten - es gibt anfallskranke Menschen, bei denen **ausschließlich** diese Art von epileptischen Anfällen auftritt; häufig gehen *Auren* jedoch in andere Anfallsarten über.

Werden die epileptischen Anfälle von einer verlässlichen Aura eingeleitet – d.h., dass **jeder** Anfall mit einer Aura beginnt – und dauert diese Aura hinreichend lange, können sich die Betreffenden unter Umständen selbst in eine sichere Situation bringen und so die anfallsbedingten Risiken minimieren. Geht eine *Aura* z.B. regelmäßig in einen *Grand mal* über, könnten sich die Betreffenden dann, wenn sie die *Aura* spüren, auf den Boden setzen oder legen, um damit sturzbedingte Risiken zu vermeiden. Geht eine *Aura* in einen Anfall über, bei dem die Betreffenden Dinge tun, die sie nicht kontrollieren können, könnte das Risiko von Verbrennungen am Herd dadurch minimiert werden, dass sich die Betreffenden dann aus der Küche entfernen.

Wichtig ist dabei, dass die *Aura* wirklich **vor jedem Anfall** auftritt (und nicht nur manchmal oder meistens), dass sie vom Betreffenden immer auch erkannt wird und die *Aura* so lange dauert wie es notwendig ist, sich in eine sichere Situation zu bringen. Dauert die *Aura* nur wenige Sekunden oder Sekundenbruchteile, stellt sie keinen ausreichenden Schutzfaktor dar.

Beginnt jeder Anfall mit einer *Aura* und dauert diese ausreichend lange, können epilepsiebedingte Risiken dadurch minimiert werden, dass sich die Betreffenden bei Beginn der *Aura* in eine sichere Position bringen.

3.2.2. Treten die Anfälle schlafgebunden auf?

Bei einigen Epilepsieformen treten die Anfälle ausschließlich schlafgebunden auf. Wichtig ist, dass mit hinreichender Sicherheit von schlafgebundenen Anfällen ausgegangen werden kann. Dies ist dann der Fall, wenn über einen Zeitraum vom **mindestens drei Jahren** die Anfälle nur aus dem Schlaf heraus auftreten.

Dennoch kann es auch bei schlafgebundenen Anfällen zu Risiken kommen, die aber leicht vermeidbar sind. Beispielsweise sollten Menschen mit schlafgebundenen *Grand mal* nicht unbedingt in Hochbetten schlafen oder sich unmittelbar nach dem Aufstehen in die Badewanne begeben.

Treten über einen Beobachtungszeitraum von drei Jahren <u>ausschließlich</u> schlafgebundene Anfälle auf, bestehen im Wachen in der Regel keine Einschränkungen.

3.2.3. Treten die Anfälle nur in bestimmten Situationen auf?

Wenn epileptische Anfälle nur in bestimmten Situationen auftreten oder von bestimmten Reizkonstellationen ausgelöst werden (vgl. dazu

Kapitel 5.1.), können die anfallsbedingten Risiken dadurch minimiert werden, dass diese Reize oder Situationen gemieden werden. Dies ist z.B. dann der Fall, wenn die Anfälle nur dann auftreten, wenn es zu einem Schlafmangel in Verbindung mit einem erhöhten Alkoholkonsum kommt (vgl. dazu Kapitel 5.1.1.).

Wichtig ist zu beachten, dass nicht bei allen Anfällen Anfallsauslöser identifiziert werden können und dass diese dort, wo sie vorliegen, individuell sehr unterschiedlich sind. So lösen z.B. bei einigen Menschen starke Anspannungen (Stress) Anfälle aus; bei anderen Menschen dagegen kommt es immer nur in der Entspannungsphase zu Anfällen – also dann, wenn der Stress nachlässt (vgl. dazu Kapitel 5.1.2.).

Treten Anfälle in bestimmten Situationen auf oder werden diese von bestimmten Reizen ausgelöst, trägt die Vermeidung dieser Situationen oder Reize wirkungsvoll zu einer Risikominimierung bei.

3.2.4. Ist das Bewusstsein im Anfall eingeschränkt?

Verlieren die Betreffenden zu Beginn eines epileptischen Anfalls oder unmittelbar nach dessen Beginn das Bewusstsein kann es passieren, dass die Betreffenden in Folge des Anfalls zu Boden gehen und erst wieder zu sich kommen, wenn der Anfall vorbei ist – z.B. beim *Grand mal*. In einem solchen Fall ist das damit einhergehende Risiko im Wesentlichen ein sturzbedingtes (vgl. 3.2.5.).

Bei anderen Anfällen dagegen, bei denen das Bewusstsein ganz oder teilweise eingeschränkt ist, kommt es zu unkontrollierten Handlungen, die mit einer Gefährdung einhergehen können; z.B. dann, wenn beim Kochen auf eine heiße Herdplatte gefasst wird. Da das Schmerzempfinden während des epileptischen Anfalls in der Regel ausgeschaltet ist, würde die Hand in einem solchen Fall nicht reflexartig zurückgezogen, sondern auf der Herdplatte verbleiben, was zu schweren Verbrennungen führen würde. Es könnte aber auch passieren, dass die Betreffenden sich und andere gefährden – z.B. dann, wenn sie mit dem Fahrrad unterwegs sind und nicht mehr kontrollieren können, wohin sie fahren.

Ist das Bewusstsein während des epileptischen Anfalls eingeschränkt, sollten nicht vorschnell Einschränkungen auferlegt werden. Es sollte genau geschaut werden, was die Betreffenden während des Anfalls machen. Bleiben sie z.B. stehen und nesteln mit den Händen an ihren Oberkörpern herum, ist das dadurch bedingte Verletzungsrisiko gering. Gehen die Betreffenden während des Anfalls herum und hantieren unkontrolliert mit Gegenständen, steigt das Risiko entsprechend an.

Einschränkungen sind erst dann sinnvoll, wenn das Risiko, sich im Anfall bei einer bestimmten Aktivität zu verletzen, erkennbar erhöht ist und wenn die Betreffenden nicht mehr bereit sind, dieses erhöhte Risiko zu tragen bzw. wenn sie zusätzlich andere Menschen dadurch gefährden könnten.

Kommt es im epileptischen Anfall zu teilweisem oder vollständigem Bewusstseinsverlust, können damit unter Umständen erhebliche Risiken einhergehen. Ob und in welchem Umfang es zu Gefährdungen kommt, kann nur individuell beurteilt werden.

Auch dann, wenn es in der Phase des teilweise oder ganz eingeschränkten Bewusstseins nicht zu gefährdenden Handlungen kommt, kann die durch den Bewusstseinsverlust bedingte Handlungsunfähigkeit zu Risiken führen – etwa dann, wenn für eine Handlung die ungeteilte Aufmerksamkeit notwendig ist (z.B. beim Autofahren oder bei bestimmten Sportarten).

Anfälle, die ausschließlich mit kurzen Aussetzern des Bewusstseins einhergehen, werden von den Betreffenden und ihrem Umfeld oft nicht bemerkt – können unter Umständen aber auch zu erhöhten Risiken führen.

3.2.5. Kommt es beim Anfall zu einem Sturz?

Kommt es anfallsbedingt zu Stürzen, können diese mit einem Verletzungsrisiko verbunden sein. In diesen Fällen ist es wichtig, sich genau anzuschauen, wie die Betreffenden stürzen: Sacken sie z.B. langsam in sich zusammen, ist das Verletzungsrisiko eher gering. Fallen sie dagegen um „wie ein gefällter Baum“, ist das Verletzungsrisiko entsprechend hoch.

Das Risiko sturzbedingter Verletzungen kann in der Regel dadurch minimiert werden, dass die Betreffenden sich nicht ungesichert in Situationen bringen, in denen Stürze erhebliche Verletzungen nach sich ziehen könnte (z.B. auf eine Leiter steigen, direkt an der Bahnsteigkante stehen). Ist bei Tätigkeiten in Höhen dagegen eine Sicherung vorhanden (z.B. an der Kletterwand, im Klettergarten), können diese durchaus auch von Menschen ausgeübt werden, bei denen es im Anfall zu Stürzen kommt. Dies gilt allerdings nur dann, wenn die Menschen im Anfall keine Dinge tun, die sie nicht tun sollten, z.B. die Sicherung lösen (vgl. 3.2.4.).

Kommt es während des Anfalls zu unkontrollierten Stürzen, kann es zu Verletzungen kommen. Wie hoch das Risiko ist, ist im Wesentlichen davon abhängig, wie die Betreffenden stürzen und wo sie sich befinden.

3.2.6. Treten im Anfall Störungen der Körpermotorik auf?

Einige Anfälle sind mit Zuckungen oder Anspannungen einzelner Körperteile verbunden, wobei das Bewusstsein und die vollständige Kontrolle über die nicht betroffenen Körperteile erhalten bleiben – z.B. Zuckungen eines Armes oder eines Beines. In der Regel ist das Verletzungsrisiko bei derartigen Anfällen gering.

Bei bestimmten Tätigkeiten kann eine Störung der Körpermotorik dennoch zu Unfällen führen, etwa dann, wenn ein schwerer Gegenstand mit beiden Händen getragen werden muss – z.B., wenn während eines Umzuges eine Waschmaschine die Treppe hinauf getragen wird. Ein Kontrollverlust über die Bewegung eines Armes könnte dazu führen, dass der Gegenstand fallen gelassen wird und es dadurch zu Verletzungen auch weiterer Personen kommt.

Einschränkungen sollten bei Störungen der Körpermotorik erst dann auferlegt werden, wenn es zu erheblichen Selbst- oder Fremdgefährdungen kommen würde. Kommt es bei einer Störung der Funktionen der rechten Hand/des rechten Arms beispielsweise dazu, dass ein Kasten Bier fallen gelassen wird, ist dies sicherlich tolerierbar. Könnte dagegen die oben erwähnte Waschmaschine die Treppe hinunterfallen, wäre die Situation sicherlich anders zu beurteilen.

Kommt es im Anfall ausschließlich zu eng umschriebenen Störungen der Körpermotorik, sind auch damit unter Umständen Risiken verbunden. Ob und wie hoch die Risiken sind, ist im Wesentlichen davon abhängig, an welchen Körperteilen die Störungen auftreten bzw. was die Betreffenden gerade tun.

3.2.7. Wie häufig treten die Anfälle auf?

Bei der Risikoabwägung spielt die Anfallshäufigkeit deshalb eine Rolle, weil das anfallsbedingte Verletzungsrisiko umso kleiner wird, je seltener die Anfälle auftreten.

Liegt der letzte epileptische Anfall länger als ein Jahr zurück, kann das anfallsbedingte Verletzungsrisiko als gering betrachtet werden. In einem solchen Fall wäre auch die Fahrtauglichkeit für Fahrzeuge der Gruppe 1 gegeben (vgl. Kapitel 4.2.). Anfallsbedingte Einschränkungen sind dann in der Regel nicht mehr notwendig.

Treten die Anfälle einmal im Monat oder öfter auf, kann – in Abhängigkeit von der Art der Anfälle – in einigen Lebensbereichen durchaus von einem erhöhten Risiko ausgegangen werden. Bei einer derartig hohen Anfallsfrequenz kann es durch-

aus sinnvoll sein, sich in einigen Lebensbereichen Einschränkungen aufzuerlegen.

Schwierig wird die Einschätzung immer dann, wenn die epileptischen Anfälle selten, z.B. zwei oder dreimal jährlich auftreten. Auf der einen Seite kann es bei selten auftretenden *Grand mal* durchaus zu schweren Verletzungen kommen - wenn sich diese beispielsweise auf einer Leiter ereignen; auf der anderen Seite ist es eher unwahrscheinlich, dass sich die Betreffenden gerade dann auf einer Leiter befinden, wenn sich einer der seltenen Anfälle ereignet.

Liegt der letzte epileptische Anfall ein Jahr oder länger zurück, können die anfallsbedingten Risiken – unabhängig von der Art der Anfälle – in der Regel als gering betrachtet werden.

3.3. Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen

Ziel der Risikoeinschätzung ist es, anfallsbedingte Verletzungen dadurch zu vermeiden, dass gefährdende Situationen gemieden werden und sich die Betreffenden nicht unnötigen Gefährdungen aussetzen. Was aber ist zu tun, wenn ein epileptischer Anfall von einem Dritten miterlebt wird?

Zunächst ist es wichtig sich klar zu machen, dass ein **einzelner** epileptischer Anfall **kein** Notfall ist: Er hört von selbst wieder auf und schädigt das Gehirn **nicht**. Wird ein epileptischer Anfall von einem Dritten beobachtet, sollte die Dauer des Anfalls mit Hilfe einer Uhr festgestellt werden.

Ein einzelner epileptischer Anfall ist kein Notfall. Er hört in der Regel von selbst wieder auf und schädigt das Gehirn nicht.

Es geht dann vor allem darum, anfallsbedingte Verletzungen zu vermeiden. Das bedeutet beim *Grand mal*

- die Vermeidung von Verletzungen, die durch den Sturz und das heftige Schlagen entstehen können. Scharfkantige Gegenstände sollten aus dem Umfeld entfernt werden. Falls möglich, sollten gefährliche Gegenstände den Betreffenden aus der Hand genommen werden. Dies sollte **keinesfalls** mit Gewalt geschehen: Halten die Betreffenden z.B. eine brennende Zigarette in der Hand, sollte die Zigarette abgebrochen werden.
- Beengende Kleidungsstücke sollten gelockert und die Betreffenden **nach dem Anfall** in eine stabile Seitenlage gebracht werden. Der Speichel kann dann abfließen. Manchmal kommt es auch vor, das die Betreffenden sich im Anfall erbrechen; das Erbrochene kann dann ebenfalls abfließen.
- Oft kommt es nach einem *Grand mal* zu einer vorübergehenden Verwirrtheit: Die Betreffenden sollten nicht allein gelassen werden, solange sie nicht wieder voll orientiert sind.

Bei Anfällen, die mit unkontrollierten Handlungen einhergehen oder bei denen die Betreffenden Dinge tun, die der Situation nicht angemessen sind, bedeutet das,

- die Betreffenden während des Anfalls nicht alleine zu lassen. Es sollte versucht werden, sie aus einer eventuell bestehenden Gefahrensituation herauszuführen, z.B. indem sich bei Ihnen eingehakt wird und sie in eine Richtung geführt werden, in der sie nicht gefährdet sind.

Auf keinen Fall sollte versucht werden,

- bei einem *Grand mal* den Kiefer zu öffnen und dabei gewaltsam Gegenstände zwischen die Zähne zu schieben; dabei können den Betreffenden schwere Verletzungen (bis hin zu Kieferbrüchen) zugefügt werden.
- festgehaltene Gegenstände gewaltsam zu entfernen. Eher sollten diese ungefährlich gemacht werden, z.B. durch Umwickeln des in der Hand gehaltenen Messers mit einem Tuch.
- die krampfartigen Bewegungen gewaltsam zu unterbinden. Knochenbrüche könnten die Folge sein.

Bewahren Sie Ruhe, wenn Sie einen epileptischen Anfall miterleben - auch wenn es schwer fällt - und bleiben Sie dabei, bis der Anfall vorbei und der/die Betreffende wieder vollständig orientiert ist!

Ein **Notarzt** (Telefon: 112) sollte erst in folgenden Situationen gerufen werden:

- Wenn der Anfall **länger als 5 Minuten** dauert. Es könnte sich um einen *status epilepticus* handeln, der unter Umständen nicht von selbst endet und medikamentös unterbrochen werden muss.
- Wenn sich der Anfall im Abstand von **weniger als einer Stunde** wiederholt oder das Bewusstsein nicht wieder erlangt wird. Es könnte sich um eine *Anfallsserie* handeln, die ebenfalls medikamentös unterbrochen werden sollte.
- Wenn Unsicherheiten bestehen oder äußere und innere Verletzungen und Knochenbrüche nicht auszuschließen sind.
- Wenn nicht bekannt ist, ob es sich um einen epileptischen Anfall handelt oder wenn der Anfall bei bekannter Epilepsie anders als gewöhnlich aussieht. Auch Menschen mit Epilepsie können z.B. einen Herzanfall bekommen.
- Wenn es sich um einen erstmalig auftretenden Anfall handelt. Dieser kann Symptom einer anderen Krankheit sein (z.B. eines Infarktes, eines Tumors), die unter Umständen schnell zu behandeln ist.

Wenn der Notarzt gerufen wird, sollte unbedingt Ruhe bewahrt werden. Insbesondere ist der Ort, an dem sich der Anfall ereignet, genau zu beschreiben. Zunächst sollte dem Notarzt detailliert mitgeteilt werden, was beobachtet wurde, da dem/der Beobachter/-in nicht immer klar ist, was dem/der Betreffenden fehlt. Wird vermutet, dass es sich um einen epileptischen Anfall handelt, sollte dies dem Notarzt unter Angabe der Dauer des Anfalls bereits am Telefon mitgeteilt werden.

Ein Notarzt sollte erst dann gerufen werden, wenn der Anfall länger als 5 Minuten dauert, sich der Anfall innerhalb einer Stunde wiederholt oder der/die Beobachter/-in sich unsicher ist, wie er/sie sich zu verhalten hat.

Wenn ein epileptischer Anfall miterlebt wird, ist den Betreffenden am meisten damit geholfen, wenn der/die Beobachter/-in Ruhe bewahrt, dabei die oben aufgeführten Verhaltenshinweise berücksichtigt und so lange bei dem/der Betreffenden bleibt, bis diese/r wieder vollständig orientiert ist. Es sollte sich immer wieder klar gemacht werden, dass der **einzelne** epileptische Anfall an sich zunächst **kein** Notfall ist: Er schädigt das Gehirn **nicht** und hört von selbst nach wenigen Minuten wieder auf.

4 Epilepsie und Mobilität

4.1. Beweglichkeit und Unabhängigkeit

Der Wunsch nach Mobilität (lat. *mobilitas*: Beweglichkeit) trieb wohl zu jeder Zeit den Menschen an, um in immer kürzerer Zeit immer größere Entfernungen überwinden zu können. Erst nur durch Muskelkraft, dann mit Hilfe von Tieren und schließlich durch technische Hilfsmittel wie Motoren wurde es schließlich möglich, Fahrzeuge auf der Straße oder dem Wasser, auf der Schiene oder in der Luft voran zu treiben und damit Entfernungen schrumpfen zu lassen.

Diese Entwicklung stellt nicht nur im erweiterten Sinne einen Sieg über Raum und Zeit dar, sondern vermittelt ein Gefühl von Macht und Freiheit, von Grenzenlosigkeit und Unabhängigkeit. So richtig klar wird das besonders dann, wenn diese selbstverständlichen Errungenschaften der Menschheit - und damit eines jeden Einzelnen - Einschränkungen erfahren. Streikt das Personal von Bus und Bahn, springt das Auto morgens nicht an, hat das Fahrrad einen Plattfuß – dann stehen wir unversehens vor einem Riesenproblem! Wir kommen zu spät zur Arbeit, verpassen einen wichtigen Termin ... Unsere Tagesplanung wird gründlich durcheinander gebracht. Aus Macht wird Ohnmacht, eine scheinbare Freiheit erfährt mit einem Mal enge Grenzen - und wir müssen erkennen, dass wir uns von Hilfsmitteln abhängig gemacht haben, um eine scheinbare Unabhängigkeit zu genießen ...

In der Regel wird dieser Zustand von *Eingeschränktheit* nur von kurzer Dauer sein, schnell werden wir zum *normalen* Alltag zurückkehren – aber für kurze Zeit bleibt vielleicht ein ungutes Gefühl von Fremdbestimmtheit und eine Ahnung davon, dass viele Annehmlichkeiten, die wir jeden Tag ganz selbstverständlich nutzen, durch Einflüsse, die wir selbst nicht kontrollieren können, wegbrechen und unser Leben auf den Kopf stellen können.

Für Menschen mit Epilepsie stehen einige der wichtigsten Fortbewegungsmittel nicht oder nur eingeschränkt zur Verfügung, weil eine Eigen- oder Fremdgefährdung durch das Auftreten von Anfällen besteht.

Die Betreffenden sind unter Umständen von einem Tag auf den anderen in einer ähnlichen Situation wie oben beschrieben – nur wird diese *Eingeschränktheit* oft nicht nur von kurzer Dauer sein. Oder die Epilepsie besteht schon lange und sie musste zwangsläufig bereits in den Lebensalltag „eingebaut“ werden – mit allen Einschränkungen, Umständen und Schwierigkeiten, die diese Erkrankung eben auch hinsichtlich der Mobilität mit sich bringen kann.

Im Beratungsalltag wird deutlich, dass es zum Teil enorme Unsicherheiten bei den Menschen mit Epilepsie und auch bei deren Angehörigen gibt, was den Umgang mit Fahrzeugen oder das Verhalten im Straßenverkehr im Allgemeinen betrifft. Es gibt zwar kaum jemanden, dem nicht klar ist, dass bei einer Epilepsie mit Anfällen, die mit einer Bewusstseinsbeeinträchtigung einhergehen, das Führen von Kraftfahrzeugen in der Regel nicht erlaubt ist – aber alles darüber hinaus ist oft Hörensagen. Viele sind nur unzureichend informiert, andere gar nicht - sie verhalten sich dann so, wie es das „Bauchgefühl“ rät.

Oft sind es erst die Komplexbehandlungen im Epilepsiezentrum mit ihrem erweiterten, auch sozialmedizinischen Angebot, die Raum und Möglichkeit geben, einmal genauer nachzufragen „was ich eigentlich schon immer mal wissen wollte ... “ (O-Ton).

Fragen, die gestellt werden, lauten etwa:

- Wie ist die Rechtslage?
- Welche Konsequenzen kann es haben, wenn etwas passiert?

- Welche Möglichkeiten der Kompensation von Einschränkungen gibt es?

Es liegt auf der Hand, dass die Art und Weise der Teilnahme am Straßenverkehr maßgeblich für die Bewertung einer Gefährdung ist. Es verwundert sicher auch nicht, dass für die Benutzung von Kraftfahrzeugen mehr oder weniger klare Regelungen bestehen; schließlich ist für die Benutzung dieser Fahrzeuge eine behördliche Genehmigung erforderlich – der Führerschein. Voraussetzung für die Erteilung eines Führerscheins ist eine entsprechende Fahreignung. Liegt diese nicht (mehr) vor, nutzt der Führerschein gar nichts, denn es fehlt eine wichtige Voraussetzung zum Führen eines Kraftfahrzeugs.

Der Verlust der Fahreignung stellt insbesondere für Führerscheininhaber oder in der Regel junge Menschen, die einen Führerschein beantragen wollen, zunächst einmal eine ungeheure Repression dar, weil dies als eine erhebliche Einschränkung von Unabhängigkeit und Freiheit empfunden wird. Mitunter sind die Folgen tatsächlich gravierend, weil eine berufliche Tätigkeit mit dem Führen von Kraftfahrzeugen verbunden ist, weil ein Arbeitsplatz tatsächlich nicht ohne Auto zu erreichen ist oder weil zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ein Auto erforderlich ist (etwa dann, wenn die Menschen „auf dem Land“ oder in kleinen Dörfern leben).

Etwas in den Hintergrund angesichts der doch eher dramatischen Einschränkungen durch den Wegfall der Kraftfahrereignung rückt da zunächst die Frage, wie es denn mit anderen Verkehrsmitteln steht, für die kein Führerschein benötigt wird oder für die es – scheinbar – keine eindeutige Regelung gibt. Die oben gestellten Fragen können sehr gut auch auf diese Bereiche übertragen werden, wenn ein Handlungskonzept erarbeitet werden soll, das die verbleibenden Risiken vertretbar erscheinen lässt.

Im Folgenden soll deshalb auf die verschiedenen Bereiche der Mobilität eingegangen werden. Die Themenschwerpunkte orientieren sich an den Schwerpunkten der praktischen Beratungssituation und erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit.

4.2. Kraftfahrzeuge

Nach dem Straßenverkehrsgesetz (§2 Abs. 4 StVG) ist zum Führen eines Kraftfahrzeugs geeignet, wer die notwendigen körperlichen und geistigen Anforderungen erfüllt. Was heißt das?

Die ***Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung*** *(BAST Bericht M115*, erschienen 2010; kann über die Website der *Bundesanstalt für Straßenwesen (www.bast.de)* bezogen werden) sind eine Zusammenstellung eignungsausschließender oder eignungseinschränkender körperlicher

oder geistiger Beeinträchtigungen. Es sind hier die Erkrankungen aufgeführt, die sich auf die Fahreignung auswirken können - so auch die Epilepsie.

Die Leitlinien zur Feststellung der Fahreignung sind für Straßenverkehrsbehörden, begutachtende Ärzte und Menschen mit Epilepsie verbindlich.

Die Begutachtungsleitlinien unterscheiden zwei Führerscheingruppen, für die jeweils unterschiedliche Regelungen gelten:

- **Gruppe 1:** Fahrerlaubnisklassen A, A1, B, BE, M, S, L, T (entspricht im Wesentlichen den bis zum 31.12.1998 gültigen Führerscheinklassen 1,3,4 und 5).
- **Gruppe 2:** Fahrerlaubnisklassen C, CE, C1, C1E, D, DE, D1, D1E (entspricht im Wesentlichen der bis zum 31.12.1998 gültigen Führerscheinklasse 2) und Erlaubnis zur gewerblichen Fahrgastbeförderung.

Grundsätzlich gilt: Wer epileptische Anfälle hat, ist in der Regel nicht in der Lage, ein Kraftfahrzeug zu führen, solange ein wesentliches Risiko besteht, dass weiterhin Anfälle (Anfallsrezidive) auftreten.

Unter bestimmten Bedingungen kann die Fahrtauglichkeit dennoch gegeben sein. Generell wird bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit zwischen einem **erstmalig** auftretenden epileptischen Anfall und dem Vorliegen einer **Epilepsie** – bzw. einer beginnenden Epilepsie – unterschieden.

4.2.1. Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 1

4.2.1.1. Erstmaliger Anfall

Der erstmalige Anfall rechtfertigt nicht zwangsläufig die Diagnose einer Epilepsie! Nach einem erstmalig aufgetretenen epileptischen Anfall ist unter folgenden Bedingungen Fahrtauglichkeit gegeben:

- Ergibt die fachneurologische Abklärung nach einem erstmalig auftretenden Anfall keine Hinweise auf ein erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer beginnenden Epilepsie und sind keine anfallsauslösenden Faktoren festzustellen, ist die Fahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen **Fahrpause von 6 Monaten** wieder gegeben.
- Ist der erstmalig auftretende epileptische Anfall an eine plausible anfallsauslösende Bedingung geknüpft und ist diese verlässlich nicht mehr gegeben bzw. vermeidbar, ist die Fahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen **Fahrpause von mindestens 3 Monaten** wieder gegeben. Dies gilt auch dann, wenn dieser Anfall **erstmalig** in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischen Eingriff auftritt (gemeint ist hier **nicht** ein epilepsiechirurgischer Eingriff; nach diesem ist eine anfallsfreie Zeit von einem Jahr erforderlich).

Für den erstmaligen Anfall gelten andere Bestimmungen als für die Epilepsie! Darum: Fahrverbot in der Regel für 3 - 6 Monate.

4.2.1.2. Epilepsie

Wird die Diagnose einer **Epilepsie** gestellt, ist unter folgenden Bedingungen Fahrtauglichkeit gegeben:

- Wenn seit **mindestens einem Jahr** keine epileptischen Anfälle mehr aufgetreten sind und keine weiteren Bedingungen die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen (z.B. starke Nebenwirkungen der Medikamente, Aufmerksamkeitsdefizite). Treten keine die Fahrtauglichkeit beeinträchtigenden Nebenwirkungen auf, spricht die Einnahme von Medikamenten gegen die Epilepsie **nicht** gegen die Fahrtauglichkeit. Bei einjähriger Anfallsfreiheit nach epilepsiechirurgischem Eingriff sind darüber hinaus mögliche operationsbedingte Funktionsstörungen zu beachten, die die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen könnten.
- Wenn **ausschließlich** Anfälle auftreten, die das Fahrverhalten nicht beeinträchtigen und bei denen das Bewusstsein vollständig erhalten ist, besteht nach einem Beobachtungszeitraum von **mindestens einem Jahr** Fahrtauglichkeit. Die Leitlinien weisen darauf hin, dass dies durch

Fremdbeobachtung gesichert sein muss und allein die Angaben des anfallskranken Menschen für die Beurteilung der Fahrtauglichkeit nicht ausreichend sind. Bevor wieder ein Kfz geführt wird, sollte dies mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt besprochen werden, der die Fahrtauglichkeit bestätigt und dies auch dokumentiert.

- Wenn die Anfälle über einen Beobachtungszeitraum von **mindestens drei Jahren** ausschließlich schlafgebunden auftreten.

Im Allgemeinen ist die Fahrtauglichkeit für die Führerscheingruppe 1 dann gegeben, wenn seit mindestens einem Jahr keine Anfälle mehr aufgetreten sind.

4.2.1.3. Anfallsrezidiv nach erforderlicher Anfallsfreiheit

Tritt nach langer Zeit der Anfallsfreiheit wieder ein epileptischer Anfall auf - oder mehrere Anfälle innerhalb von 24 Stunden – ist eine Fahreignung nach **sechs Monaten** dann gegeben, wenn die fachneurologische Abklärung kein erhöhtes Risiko für das Auftreten weiterer Anfälle ergibt.

Ist der Anfall durch vermeidbare Provokationsfaktoren ausgelöst, ist die Fahreignung nach **drei Monaten** wieder gegeben.

Kann ein erhöhtes Risiko weiterer Anfälle nicht ausgeschlossen werden, ist wieder eine anfallsfreie Zeit von **mindestens einem Jahr** erforderlich.

Jeder erneute Anfall nach langer Anfallsfreiheit hat zunächst ein Fahrverbot zur Folge; es muss eine erneute Bewertung der Fahreignung erfolgen.

4.2.1.4. Beendigung der medikamentösen Therapie

Wird nach langjähriger Anfallsfreiheit die medikamentöse Therapie beendet, ist in der Zeit, in der das letzte Medikament reduziert wird und in den ersten **drei Monaten** nach Beendigung der medikamentösen Therapie in der Regel keine Fahreignung gegeben (Ausnahmen sind in gut begründeten Fällen möglich).

4.2.2. Fahrtauglichkeit bei Führerscheingruppe 2

Generell gilt, dass die Fahreignung für die Führerscheingruppe 2 bei Vorliegen einer Epilepsie **nicht** gegeben ist.

4.2.2.1. Erstmaliger Anfall

Tritt **erstmalig** ein epileptischer Anfall auf und gibt die fachneurologische Untersuchung keinerlei Hinweise auf ein erhöhtes Anfallsrisiko oder eine beginnende Epilepsie, ist die Fahreignung nach einer anfallsfreien Zeit von **zwei Jahren** wieder gegeben.

Ist der **erstmalige** Anfall an plausible vermeidbare anfallsauslösende Bedingungen geknüpft oder tritt dieser innerhalb der ersten Woche nach einem hirnchirurgischen Eingriff oder einem Schädel-Hirn-Trauma auf (**nicht** epielpsiechirurgischer Eingriff), ist die Fahreignung nach frühestens **sechs Monaten** wieder gegeben, wenn die fachneurologische Abklärung keinerlei Hinweise auf ein erhöhtes Anfallsrisiko oder eine beginnende Epilepsie ergibt.

4.2.2.2. Epilepsie

Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt, bleibt die Fahrtauglichkeit **dauerhaft** ausgeschlossen.

Einzige Ausnahme: Wird nach langjähriger Anfallsfreiheit die medikamentöse Therapie beendet, ist die Fahrtauglichkeit **fünf Jahre nach Absetzen des letzten Medikaments** wieder gegeben.

Liegt eine Epilepsie vor, besteht in der Regel keine Fahreignung für Führerscheingruppe 2.

4.2.3. Vorgehensweise bei der Beurteilung der Fahrtauglichkeit

Ob Fahrtauglichkeit besteht oder nicht, ist mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt zu besprechen. Dieser wiederum ist verpflichtet, seine Patienten, bei denen epileptische Anfälle auftreten, darüber zu informieren, ob sie fahrtauglich sind oder nicht.

Tritt ein epileptischer Anfall auf, wenn bereits eine Fahrerlaubnis vorliegt, besteht weder für die Betreffenden noch für die behandelnden Ärzte eine Mitteilungspflicht gegenüber der Straßenverkehrsbehörde - grundsätzlich ist der Arzt auch hier an seine Schweigepflicht gebunden. Ist allerdings erkennbar, dass die Betreffenden trotz nicht bestehender Fahrtauglichkeit ein Kraftfahrzeug führen werden und dadurch andere gefährden, muss der behandelnde Arzt eine Abwägung der schützenswerten/vorrangigen Interessen vornehmen und ggf. die Straßenverkehrsbehörde informieren.

Versäumt der behandelnde Arzt, seine Patienten entsprechend zu informieren, kann er im Falle eines Verkehrsunfalls von den Versicherungen in Regress genommen werden. Werden die Hinweise des behandelnden Arztes ignoriert und ein Kfz geführt – obwohl die Fahrtauglichkeit nicht gegeben ist – drohen den Betreffenden im Falle eines Unfalls weit reichende Konsequenzen – auch dann, wenn sie den Unfall nicht selbst verschuldet haben.

Die Betreffenden sind **nicht** verpflichtet, bei nicht bestehender Fahreignung von sich aus den Führerschein bei der Straßenverkehrsbehörde abzugeben. Es ist vollkommen ausreichend, diesen beiseite zu legen und ihn dann, wenn die Fahrtauglichkeit wieder gegeben ist, mit sich zu führen.

Beim Neuerwerb eines Führerscheins bei bestehender Fahreignung sollte die Frage nach dem Vorliegen einer Epilepsie wahrheitsgemäß beantwortet werden. Wird dies unterlassen, sollte das unbedingt mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, der dann in seiner Akte festhalten sollte, dass eine Fahreignung entsprechend der Begutachtungsleitlinien besteht. Denn: Im Falle eines Unfalls liegt die Beweislast, dass die Fahreignung gegeben war, beim Fahrer. Kann dieser Nachweis nicht zweifelsfrei erbracht werden, droht (mindestens) ein Regress der Haftpflichtversicherung (vgl. Kapitel 4.4.).

Eine fachgerechte Behandlung sowie eine gute Dokumentation des Krankheitsverlaufs wirken überzeugender für eine Verwaltungsbehörde als ein schlecht dokumentierter Krankheitsverlauf mit häufigen Arztwechseln.

4.3. Mofa und Fahrrad

Das Mofa gilt gemeinhin als Alternative, wenn Moped, Motorrad oder Auto nicht erlaubt sind und ein Fahrrad als zu schweißtreibend erscheint.

Tatsächlich ist es so, dass die *Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung* das Mofa nicht erfassen, da hierfür kein Führerschein erforderlich ist. Es ist lediglich eine Prüfungsbescheinigung des TÜV erforderlich die belegt, dass eine kurze Unterweisung durch eine Fahrschule erfolgt ist. Eine gesundheitliche Eignung ist nicht nachzuweisen.

Aber Vorsicht! § 3 Abs.1 der *Fahrerlaubnisverordnung* sagt: *„Erweist sich jemand als ungeeignet oder nur noch bedingt geeignet zum Führen von Fahrzeugen oder Tieren, hat die Fahrerlaubnisbehörde ihm das Führen zu untersagen, zu beschränken oder die erforderlichen Auflagen anzuordnen. Nach der Untersagung, auf öffentlichen Straßen ein Mofa zu führen, ist die Prüfbescheinigung ... unverzüglich der entscheidenden Behörde abzuliefern oder bei Beschränkungen oder Auflagen zur Eintragung vorzulegen ...“*

Die *Fahrerlaubnisverordnung* besagt darüber hinaus in § 2 Abs. 1: *„Wer sich infolge körperlicher oder geistiger Beeinträchtigungen nicht sicher im Verkehr bewegen kann, darf am Verkehr nur teilnehmen, wenn Vorsorge getroffen ist, dass er andere nicht gefährdet."* Wer sich mit dem Mofa im Straßenverkehr tummelt, obwohl er sich des erhöhten Risikos für ein Auftreten von die Fahrtauglichkeit beeinträchtigenden Anfällen bewusst ist, hat diese Vorsorge ganz sicher nicht getroffen.

Gleiches gilt für das Fahrrad - obwohl für seine Nutzung keine Prüfbescheinigung erforderlich ist. Ob Prüfbescheinigung oder nicht, es erfolgt eine Teilnahme am Straßenverkehr. Und damit gilt die oben erwähnte *Fahrerlaubnisverordnung* auch hier!

Wer trotz häufiger Anfälle mit Beeinträchtigung des Bewusstseins und/oder der Handlungsfähigkeit Rad fährt nimmt in Kauf, dass es zu einem Unfall kommen kann. Damit sind die Betreffenden für die verursachten Schäden verantwortlich – wenn nicht Maßnahmen getroffen wurden, dieses Risiko zu minimieren. Es geht also klar darum, Vorsorge zu treffen – und das in geeigneter Art und Weise und so, dass dann, wenn doch etwas passiert, der entsprechende Nachweis erbracht werden kann.

Erste Maßnahme sollte sein, das tatsächliche Risiko zu objektivieren. Im günstigsten Fall geschieht das mit dem behandelnden Neurologen gemeinsam, der die Anfälle kennt und eine Risikoeinschätzung vornehmen kann. Er sollte darüber hinaus das Gespräch in der Patientenakte als Nachweis dokumentieren. Kennt man das Risiko, lassen sich in der Regel geeignete Maßnahmen finden, die das ausgemachte Risiko minimieren oder ausschalten können (z.B. Fahren nur in verkehrsberuhigten Gebieten oder Parks; Fahren nur nachmittags, wenn die Anfälle überwiegend vormittags auftreten, ...).

Wer Mofa oder Fahrrad fährt muss in geeigneter Weise Vorsorge dafür treffen, dass andere nicht gefährdet werden. Dazu kann ein Gespräch mit einer Person des Vertrauens – z.B. dem behandelnden Neurologen – hilfreich sein.

Zum Schluss - und als Überleitung zum nächsten Abschnitt - soll an einem Beispiel verdeutlicht werden, dass Führerschein und Radfahren nicht so weit voneinander entfernt sind, wie manche glauben möchten:

Die Straßenverkehrsbehörde darf einem Radfahrer, der betrunken am Verkehr teilgenommen hat, nicht nur die Fahrerlaubnis entziehen, sie kann ihm auch das Führen von Fahrrädern untersagen. Das geht aus einem Beschluss des Verwaltungsgerichts Neustadt hervor. Es betraf im konkreten Fall einen Studenten, der nach einem Sturz mit dem Fahrrad einem Alkoholtest unterzogen wurde und im Ergebnis einen Blutalkoholwert von 2,02 Promille aufwies. Ein daraufhin veranlasstes medizinisch-psychologisches Gutachten kam zu dem Schluss, dass eine Eignung zum Führen von Fahrzeugen bei diesem Studenten nicht vorliegt. Die Behörde entzog ihm deshalb den Führerschein und untersagte ihm zugleich das Führen von Fahrrädern.
Der Mann erhob hiergegen Widerspruch und beantragte wegen des angeordneten Sofortvollzugs beim Verwaltungsgericht vorläufigen Rechtsschutz. Das Gericht hat im Eilverfahren entschieden, dass die Maßnahmen der Behörde nicht zu beanstanden sind. Führe jemand im Straßenverkehr ein Fahrzeug mit einer Blutalkoholkonzentration von 1,6 Promille oder mehr, so könne von ihm ein

medizinisch-psychologisches Gutachten verlangt werden; zu den Fahrzeugen in diesem Sinne gehörten nicht nur Kraftfahrzeuge, sondern auch Fahrräder. Da die Gutachter des TÜV zu dem Ergebnis gekommen seien, dass der Student weder zum Führen von Kraftfahrzeugen noch zum Führen von sonstigen Fahrzeugen geeignet sei, seien die getroffenen Entscheidungen des Entzugs der Fahrerlaubnis und des Radfahrverbots rechtmäßig (Verwaltungsgericht Neustadt, Beschluss vom 16. März 2005, AZ: 3 L 372/05.NW).

4.4. Welche Konsequenzen kann es haben, wenn etwas passiert?

Verursacht ein Mensch mit einer Epilepsie bei bestehender Fahrtauglichkeit – z.B. dann, wenn seit mehr als einem Jahr Anfallsfreiheit besteht – einen Unfall oder ist er/sie an einem Unfall beteiligt, besteht voller Versicherungsschutz – und zwar auch dann, wenn der Unfall in Folge eines erneut auftretenden epileptischen Anfalls geschehen ist. Dennoch kann in einem solchen Fall der Führerschein von der Straßenverkehrsbehörde eingezogen werden. In einem solchen Fall wird der Führerschein in der Regel so lange einbehalten, bis die Fahrtauglichkeit wieder belegt werden kann. Es gelten hier die entsprechenden Regelungen der *Leitlinien zur Kraftfahrereignung*.

Wurde eine fehlende Fahreignung **vor** dem Unfall ärztlich festgestellt und dokumentiert, sind die Folgen **nach** einem Unfall weit gravierender – zumal, wenn ein größerer oder großer Schaden entstanden ist. Es geht dann nämlich um fahrlässiges oder grob fahrlässiges Verhalten, was hinsichtlich eigentlich zuständiger Versicherungen Haftungsausschlüsse bzw. Regressansprüche bewirken kann. Allein diese Konsequenzen können den finanziellen Ruin für den Betreffenden zur Folge haben.

Nach § 315c StGB (Strafgesetzbuch) können auch strafrechtliche Konsequenzen folgen: *„Wer im Straßenverkehr ein Fahrzeug führt, obwohl er … infolge geistiger oder körperlicher Mängel nicht in der Lage ist, das Fahrzeug sicher zu führen … und dadurch Leib oder Leben eines anderen Menschen oder fremde Sachen von bedeutendem Wert gefährdet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“*

Anhand dieser möglichen Konsequenzen erscheint das oft als *Lappalie* betrachtete Mofa- oder Fahrradfahren bei Epilepsie vielleicht in einem anderen Licht und regt zum Nachdenken und Diskutieren an. Vielleicht regt es auch dazu an, nach Alternativen zum Fahren Ausschau zu halten, die ein eigenes Fahren vielleicht nicht ersetzen, aber die Folgen der Benachteiligung etwas mildern.

Wer trotz fehlender Fahreignung ein Fahrzeug führt und andere dadurch gefährdet, dem drohen versicherungsrechtliche und strafrechtliche Konsequenzen.

4.5. Hilfen bei nicht vorliegender Fahreignung

Damit sind in diesem Fall Maßnahmen gemeint, die tatsächlich nur in Anspruch genommen werden können, wenn aufgrund einer chronischen Erkrankung/Behinderung eine besondere Situation vorliegt, die eine Benachteiligung gegenüber nicht betroffenen Menschen darstellt. Ohne Zweifel ist dies gegeben, wenn aufgrund einer Epilepsie keine Fahreignung vorliegt.

4.5.1. Schwerbehindertenrecht: Die Merkzeichen G und B

Die Epilepsie ist eine chronische Erkrankung; damit liegt eine Voraussetzung für die Beantragung eines GdB (Grad der Behinderung) vor. (In der jetzt gültigen *Versorgungsmedizin-Verordnung* (s.u.) wird nicht mehr vom Grad der Behinderung, sondern vom **Grad der Schädigungsfolgen (GdS)** gesprochen). Ab einem GdB bzw. GdS von 50 erhält man den *Schwerbehindertenausweis*.
Unter bestimmten Voraussetzungen – nämlich dann, wenn eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr vorliegt – kann zusätzlich das *Merkzeichen „G“* bewilligt werden. Wurde dieses Merkzeichen bewilligt, kann beim zuständigen *Amt für Soziales und Ver-*

sorgung eine Wertmarke gekauft werden (derzeit für 60,-- Euro im Jahr). Die Wertmarke berechtigt bundesweit zur Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr. Bei ALG II bzw. laufenden Leistungen zum Lebensunterhalt nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) – oder bei vorliegen des *Merkzeichen „H" (Hilflosigkeit)* – ist die Wertmarke kostenlos erhältlich.

Wann sind die Voraussetzungen für das *Merkzeichen „G"* gegeben?

Geregelt ist das in der *Versorgungsmedizin-Verordnung* vom 10.12.2008 (in Kraft getreten am 01.01.2009; Teil D Abschnitt 1): *„In seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt ist, wer infolge einer Einschränkung des Gehvermögens, auch durch innere Leiden, oder infolge von Anfällen oder von Störungen der Orientierungsfähigkeit, nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten oder nicht ohne Gefahren für sich oder andere Wegstrecken im Ortsverkehr zurückzulegen vermag, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden ... Bei hirnorganischen Anfällen ist die Beurteilung von der Art und Häufigkeit der Anfälle sowie von der Tageszeit des Auftretens abhängig. Im Allgemeinen ist auf eine erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit erst ab einer mittleren Anfallshäufigkeit ... zu schließen, wenn die Anfälle überwiegend am Tage auftreten."*

Menschen mit Epilepsie, die das *Merkzeichen „G"* bewilligt bekommen haben, haben auch Anspruch auf das *Merkzeichen „B"*, was bedeutet, dass die Berechtigung (**nicht** Pflicht!) besteht, eine Begleitperson in öffentlichen Verkehrsmitteln kostenfrei mitzunehmen. Anspruch auf Freifahrt haben außerdem Menschen mit dem *Merkzeichen „aG"* (außergewöhnlich gehbehindert).

Menschen mit Epilepsie können einen Schwerbehindertenausweis beantragen, mit dem bestimmte Nachteilsausgleiche in Anspruch genommen werden können.

Liegen die Voraussetzungen zur Anerkennung des Merkzeichen „G" vor, kann der öffentliche Nahverkehr im gesamten Bundesgebiet kostenlos genutzt werden.

4.5.2. Mobilitätshilfen

4.5.2.1. Kraftfahrzeughilfe

Die *Verordnung über Kraftfahrzeughilfe zur Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben* (*Kraftfahrzeughilfe-Verordnung, KfzHV*) regelt zunächst einmal die Antragsstellung sowie die Voraussetzungen und den Umfang der Leistungen zur Beschaffung eines Kraftfahrzeugs, für eine behinderungsbedingte Zusatzausstattung oder zur Erlangung einer Fahrerlaubnis.

Leistungen werden dann erbracht, wenn der behinderte Mensch infolge seiner Behinderung nicht nur vorübergehend auf die Benutzung eines Kraftfahrzeugs angewiesen ist, d.h., wenn der Arbeitsplatz ohne die Benutzung eines Kfz nicht zu erreichen ist. Die Hilfe wird auch gewährt, wenn nur ein Dritter das Fahrzeug führen kann, was bei Epilepsie ja oft Voraussetzung, aber natürlich nicht in jedem Fall möglich ist.

Im § 9 der Verordnung wird darüber hinaus in einer *Härtefallregelung* bestimmt, dass auch ein Zuschuss für die Beförderung des behinderten Menschen geleistet werden kann, wenn er/sie selbst ein Fahrzeug nicht führen kann/darf und eben eine dritte Person nicht zur Verfügung steht. Die Hilfe kann auch erbracht werden, wenn am Wohnort des Betroffenen kein öffentliches Verkehrsmittel zur Verfügung steht, um den Arbeitsplatz in zumutbarer Zeit zu erreichen. Die Leistungen werden, je nach Zuständigkeit, durch die Rehabilitationsträger erbracht – in der Regel also von der Rentenversicherung, der Agentur für Arbeit oder auch der Unfallversicherung im Rahmen der beruflichen Rehabilitation (Teilhabe am Arbeitsleben). Eine anerkannte Schwerbehinderung ist **nicht** Voraussetzung für die Leistungsgewährung.

Ist zum Erreichen des Arbeitsplatzes ein Kfz zwingend erforderlich, können dafür Leistungen nach der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung im Rahmen der Teilhabe am Arbeitsleben beantragt werden.

4.5.2.2. Arbeitsassistenz

Diese Hilfe auf Grundlage des SGB IX (§33, Abs. 8 und §102 Abs. 4) bezieht sich auf Arbeitsinhalte, die im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit nicht oder – wenn die Epilepsie neu entstanden ist – nicht mehr ausgeführt werden können oder dürfen.

Die prägenden, tätigkeitsbestimmenden Arbeitsinhalte müssen also von der betreffenden schwerbehinderten Person sehr wohl eigenständig erbracht werden können; nur eben bestimmte Teilbereiche nicht, wie z. B. das Autofahren bei Menschen mit Epilepsie, wenn dies einen solchen Bereich darstellt. Der betreffende Teilbereich – in diesem Fall das Auto fahren – wird dann entweder vom *Assistenten* übernommen, der ausschließlich für diese Hilfe eingestellt und bezahlt wird, oder die Fahrleistung wird extern – z.B. durch ein Taxi-Unternehmen – erbracht.

Die Arbeitsassistenz ist eine Leistung im Rahmen der begleitenden Hilfe für Menschen mit Schwerbehinderung – eine anerkannte Schwerbehinderung bzw. die Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Menschen ist also erforderlich, um diese Leistung in Anspruch zu nehmen. Die Leistung kann zum Erhalt des Arbeitsplatzes, aber auch für die Neubegründung eines Arbeitsverhältnisses beantragt werden. Zuständiger Ansprechpartner ist damit jeweils zunächst das zuständige Integrationsamt – egal, wer letztendlich Kostenträger der Maßnahme wird.

Ist für bestimmte Teilbereiche der beruflichen Tätigkeit das Führen eines Kfz erforderlich, können dafür Leistungen im Rahmen der Arbeitsassistenz gewährt werden.

4.6. Wissen ist Macht – und nichts wissen macht manchmal eine Menge

Auf die Sensibilität des Themas *Epilepsie und Mobilität* wurde am Anfang dieses Kapitels bereits eingegangen. Die Einschränkungen, die die Diagnose *Epilepsie* mit sich bringen kann, sind auch und gerade hinsichtlich der individuellen Mobilität enorm und unter Umständen von großer Tragweite für den Einzelnen.

Im Beratungsalltag steht dieses Thema an vorderster Stelle, allerdings nicht selten erst dann, wenn bereits ein Schaden entstanden ist oder wenn die Problematik im Rahmen von Patientenschulungen (z.B. MOSES) in den Kreis der Betroffenen eingebracht wird. Am Ende dieser Gespräche oder Schulungen steht in der Regel die Erkenntnis, dass „man vieles ja doch nicht gewusst hat“ und man sich mit dem Wissen, wenn es früher verfügbar gewesen wäre, sicher anders verhalten oder einiges anders gemacht hätte. Darum:

Verschaffen Sie sich Wissen, suchen Sie die kompetente, individuelle Beratung!

Im besten Fall gibt dieses Wissen Handlungssicherheit für die Zukunft und eröffnet neue Perspektiven und Möglichkeiten. Es regt an, tätig zu werden und Benachteiligungen aktiv anzugehen und auszugleichen.

Es hilft aber auch, Entscheidungen zu treffen durch Kenntnis der möglichen Konsequenzen des eigenen Handelns oder Verhaltens.

4.7. Quellen

Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrereignung – BAST Bericht M115, Erscheinungsjahr 2010 (zu beziehen über die Website der Bundesanstalt für Straßenwesen www.bast.de)
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (www.bmas.de)

Krämer, G.; Thorbecke, R. und Porschen, T. (2011), Epilepsie und Führerschein, Bad Honnef, Hippocampus Verlag

www.juraforum.de

5 Epilepsie im Alltag und in der Freizeit

In Kapitel 3 wurde bereits auf die allgemeinen Grundlagen der *Risikoeinschätzung* eingegangen und darauf, wie Menschen mit Epilepsie beurteilen können, welche Risiken und Gefährdungen mit ihren Anfällen einhergehen und wie diese minimiert werden können. Eigentlich könnten wir es dabei belassen – denn die Tätigkeiten im Alltag und in der Freizeit sind so vielfältig, dass es unmöglich ist, sich jede einzelne Tätigkeit vorzunehmen und zu erläutern, worauf Menschen mit Epilepsie – in Abhängigkeit von ihrer individuellen Epilepsie und ihren individuell sehr unterschiedlich verlaufenden Anfällen – jeweils achten sollten. Die Beratungstätigkeit zeigt jedoch, dass es zu bestimmten Bereichen immer wieder Fragen gibt, so dass es uns sinnvoll erscheint, näher auf ausgewählte Bereiche einzugehen.

Am häufigsten wird die Frage nach dem Umgang mit Wasser – also Baden, Schwimmen, Wassersport – gestellt; und in der Tat ist es so, dass es hier bei bestimmten Anfallsformen zu erheblichen Gefährdungen kommen kann. Dem folgt häufig die Frage nach dem Umgang mit offenem Feuer, heißen Herdplatten, kochenden Flüssigkeiten – viele Menschen haben Angst, sich in Folge eines Anfalls Verbrennungen zuzuziehen. Und dann die Frage nach den sturzbedingten Risiken: In welchen Situationen sind diese besonders hoch und was kann präventiv getan werden?

Weniger häufig wird in der Beratung das Thema Sexualität angesprochen – aber das hat wohl eher damit zu tun, dass es vielen Menschen peinlich ist, über diesbezügliche Probleme zu sprechen. Auch wenn es in diesem Bereich weniger um die Vermeidung anfallsbedingter Risiken geht, handelt es sich doch um einen wichtigen Lebensbereich – und es gibt durchaus einiges, was Menschen mit Epilepsie dazu wissen sollten.

Eng mit dem Thema Sexualität verbunden ist der Bereich Kinderwunsch und Schwangerschaft – diesbezügliche Fragen werden gerade von jungen Paaren häufig gestellt. Auch wenn bei Menschen mit Epilepsie in der Regel nichts dagegen spricht, eigene Kinder zu bekommen, ist bei den Betreffenden oft eine große Unsicherheit zu spüren.

Ganz oft wird auch die Frage gestellt, ob es bestimmte Situationen gibt, die das Auftreten epileptischer Anfälle begünstigen – und wenn dem so ist, was dagegen getan werden kann. Es gibt wohl keinen anderen Bereich, der so mit Vorurteilen und Fehlinformationen behaftet ist. Viele Menschen meinen zu wissen, was Menschen mit Epilepsie gut tut und was sie lieber lassen sollten; Vorurteile und Fehlinformationen, die auch bei anfallskranken Menschen selbst anzutreffen sind. Geht man auf dieses vermeintliche Wissen ein und fragt nach, wird oft schnell deutlich, dass es auf Hörensagen beruht und oft falsch oder sogar gefährlich ist.

Daher werden wir uns am Anfang dieses Kapitels zunächst der Frage nach möglichen Anfallsauslösern widmen.

5.1. Anfallsbegünstigende Situationen

Viele Menschen mit Epilepsie haben beobachtet, dass ihre epileptischen Anfälle in bestimmten Situationen häufiger auftreten als in anderen. Manche Menschen stellen fest, dass ihre Anfälle überwiegend zu einer bestimmten **Zeit** (z.B. beim Aufwachen/Einschlafen) auftreten; andere berichten, dass ihre Anfälle überwiegend an einem bestimmten **Ort** (z.B. zu Hause, in der Schule) oder bei einer bestimmten **Tätigkeit** (z.B. bei der Arbeit, beim Lesen) auftreten; und wieder andere bemerken, dass ihre Anfälle nur in bestimmten **Situationen** (z.B. vor einer Prüfung, vor einem wichtigen Termin) auftreten.

Werden derartige Bedingungen oder Situationen identifiziert, geht es im nächsten Schritt darum zu überlegen, was genau in der jeweiligen Situation das Auftreten des Anfalls begünstigt haben könnte – es wird also nach einem möglichen *Provokationsfaktor* gesucht.

Diese *Provokationsfaktoren* können individuell sehr verschieden sein, und es gibt auch Menschen mit Epilepsie, bei denen sich keine solchen Faktoren identifizieren lassen. Beispiele für *Provokationsfaktoren* sind:

- **körperliche Verfassungen** wie Abgespanntheit, Freude, Müdigkeit, Erschöpfung, Überanstrengung;
- **Gemütszustände** wie Langeweile, Unruhe, Stress, Angst, Ärger;
- **äußere, physikalische Reize** wie flackerndes Licht, starke Kontraste.

Nicht immer wird ein Anfall dabei von einem einzelnen Provokationsfaktor ausgelöst. Manchmal begünstigt auch erst die Kombination mehrerer Provokationsfaktoren – z.B. Alkohol in Verbindung mit Schlafentzug – das Auftreten von epileptischen Anfällen. Deshalb sind diese Faktoren nicht immer leicht zu erkennen.

Provokationsfaktoren für epileptische Anfälle sind individuell sehr unterschiedlich; was bei einer Person das Auftreten epileptischer Anfälle fördert, beeinflusst die Anfallsbereitschaft bei jemand anderem in keiner Weise.

Wenn geklärt werden kann, was einerseits anfälliger für Anfälle macht und was andererseits vor Anfällen schützt, lassen sich daraus oftmals Strategien entwickeln, mit denen das Auftreten epileptischer Anfälle vermieden werden kann.

Bei der Frage nach *Provokationsfaktoren* ist es wichtig zwischen *Reflexepilepsien* zu unterscheiden, bei denen die Anfälle streng an einen bestimmten Auslöser gebunden sind (vgl. 5.1.8.) und Anfällen, die im Rahmen einer Epilepsie durch bestimmte Faktoren provoziert werden. Letzteres trifft überwiegend auf die *idiopathisch generalisierten Epilepsien* (vgl. Kapitel 2.3.) zu.

Wenn epileptische Anfälle ausschließlich durch Provokationsfaktoren – z.B. Schlafentzug – ausgelöst auftreten bei bisher nicht bekannter Epilepsie, sind die Kriterien für die Diagnose *Epilepsie* noch nicht erfüllt, denn von einer *Epilepsie* spricht man erst, wenn wiederholt und nicht provoziert epileptische Anfälle auftreten. Dennoch muss gründlich geprüft werden, ob im Magnetresonanztomogramm (MRT) des Gehirns eine mögliche Ursache für epileptische Anfälle (z.B. Narbe, Tumor) zu finden ist, die möglicherweise selbst behandlungsbedürftig ist. Zudem muss mit einem Elektroenzephalogramm (EEG) nach epilepsietypischen Potenzialen als Hinweis für eine beginnende Epilepsie gesucht werden.

Da es nicht möglich ist, im Rahmen dieser Broschüre auf alle denkbaren *Provokationsfaktoren* einzugehen, werden wir uns im Folgenden auf die Faktoren beschränken, die in der Beratung am häufigsten angesprochen werden.

5.1.1. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus

Zu den anfallsbegünstigenden Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus gehören der vollständige oder auch nur teilweise Entzug des Nachtschlafes, eine verminderte Schlaftiefe sowie eine Verschiebung der üblichen Schlafenszeit um mehrere Stunden. Die übliche Schlafenszeit ist individuell sehr unterschiedlich – bei einigen Menschen beträgt sie 8 Stunden und mehr, bei anderen dagegen nur 6 Stunden; Abweichungen von 1-2 Stunden davon sind in der Regel unproblematisch. Entscheidend ist auch nicht, wann geschlafen wird: Derjenige, der z.B. regelmäßig nachts um 2 Uhr ins Bett geht und morgens bis 9 Uhr schläft, hat durchaus einen regelmäßigen Schlaf-Wach-Rhythmus.

Ob und nach wie viel Schlafentzug oder Schlafzeitverschiebung es zu einem epileptischen Anfall kommt, ist individuell sehr unterschiedlich. Daher ist es sinnvoll, nach Anfällen kritisch zu überlegen, ob und wie viel Schlafmangel oder

Schlafzeitverschiebung als Auslöser ursächlich gewesen sein könnte, um einerseits hierdurch ausgelöste Anfälle zu vermeiden, andererseits sich nicht notwendige strenge Schlafzeitregelungen aufzuerlegen.

Häufig treten durch Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus provozierte Anfälle – z. B. am Neujahrstag, im Rahmen von Schichtwechsel, am Wochenende oder im Rahmen von langen Reisen – auf, weil dann der individuelle übliche Schlafrhythmus gestört wurde.

Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus begünstigen vor allem das Auftreten von *myoklonischen Anfällen* und *Grand mal* im Rahmen einer *idiopathisch generalisierten Epilepsie* (vgl. Kapitel 2.3.). Häufig spielt Schlafentzug beim Auftreten des ersten Anfalls eine Rolle. Bei vielen Epilepsieformen lässt sich dagegen kein Zusammenhang zwischen Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus und dem Auftreten der Anfälle feststellen.

Der Schlaf-Wach-Rhythmus ist bei jedem Menschen unterschiedlich.

Ob und ab wann eine Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus Anfälle auslöst, ist individuell sehr unterschiedlich.

5.1.2. Tageszeitliche Bindung

Für die Einschätzung, um was für eine Epilepsie es sich genau handelt (Epilepsiesyndrom) ist die Beobachtung, ob epileptische Anfälle vorwiegend zu einer bestimmten Tageszeit auftreten, von Bedeutung. In Kenntnis des vorausgehenden Abschnittes muss man sagen, dass auch die Frage, in welchem Wachheitszustand (Vigilanzzustand) epileptische Anfälle auftreten, von Bedeutung ist.

Bei Anfällen innerhalb der ersten 1-2 Stunden nach dem Aufwachen handelt es sich meistens um *Grand mal*, *myoklonische Anfälle* oder auch *Absencen* im Rahmen von *idiopathisch generalisierten Epilepsien*. Beim sehr raschen Aufstehen nach dem Erwachen können die Betreffenden durch die Anfälle besonders gefährdet sein. Anfälle im Rahmen einer *Frontallappen-Epilepsie* treten dagegen häufig aus dem Schlaf heraus auf. Dabei ist es egal, zu welcher Tageszeit geschlafen bzw. aufgewacht wird. Im Verlauf der Epilepsie kann sich diese Aufwach- bzw. Schlafbindung verlieren.

Grundsätzlich ist es günstig, wenn das Gehirn sich sozusagen entweder auf Schlaf oder auf Wachsein einstellen kann. Die Übergangsphasen zwischen Wachheit und Schlafen, z.B. beim Einnicken vor dem Fernseher oder beim Wiedereindösen morgens, sind eher anfallsbegünstigend.

Auch aus sozialmedizinischer Sicht, z.B. bezüglich der Fahrtauglichkeit (vgl. Kapitel 4.2.), sind oben genannte Beobachtungen von Belang.

5.1.3. Stress

Die Bedeutung von Stress im Allgemeinen als Anfallsauslöser wird häufig überschätzt. Hierfür muss ein zeitlicher Zusammenhang zwischen Anfall oder Anfallsfrequenz-Zunahme und den als Stress empfundenen Ereignissen individuell kritisch überprüft werden. Ein zusätzlich ungünstiges Zusammenwirken entsteht häufig durch stressbedingte Schlafstörungen.

Wird eine bestimmte Form von Stress (z.B. starke psychische Belastung durch Auseinandersetzungen, Streit, starke körperliche Belastung) als anfallsfördernd identifiziert, sollten Stressbewältigungsstrategien eingesetzt werden, die ggf. in einer geeigneten Psychotherapie erlernt werden können. In der Regel wird es nicht möglich sein, die Stress auslösenden Situationen vollständig zu vermeiden, da eine gewisse Menge Stress zum Leben einfach dazugehört.

Häufiger als in Stresssituationen treten epileptische Anfälle in Phasen der Entspannung – etwa nach einem erlebnisreichen Tag – auf. Ist dies der Fall, sollte darauf geachtet werden, dass der Übergang zwischen Anspannung und Entspannung nicht abrupt erfolgt – z.B. dadurch, dass nach einem anstrengenden Tag zu Hause nicht gleich „die Beine hochgelegt“ werden, sondern noch ein paar Schritte „um den Block“ gemacht werden. Dies gilt auch dann, wenn die Anfälle gehäuft in Situationen auftreten, in denen der Übergang zwischen Entspannung und Anspannung abrupt erfolgt – etwa dann, wenn die Betreffenden morgens hastig aus dem Hause eilen. In solchen Fällen sollte etwas früher aufgestanden und versucht werden, langsam in den Tag hinein zu kommen.

Die Rolle von Stress als anfallsauslösendem Faktor wird häufig überschätzt.

Stressbedingte Anfälle können durch den Einsatz von Techniken der Stressbewältigung vermieden werden.

5.1.4. Alkohol, Medikamente und Drogen

Alkohol wirkt zunächst antikonvulsiv. Der Alkoholentzug nach erheblichem Konsum, z.B. auf einer Party bzw. täglicher süchtiger Konsum, kann anfallsauslösend wirken. Der mäßige Alkoholkonsum (Verzicht auf Hochprozentiges; Verzicht auf häufigen, regelmäßigen Alkoholkonsum) dagegen führt in der Regel nicht zu Anfällen.

Allerdings ist es in einzelnen Fällen durchaus möglich, dass auch geringe Alkoholmengen im Rahmen einer Epilepsie zu Anfällen führen; dann sollte auf den Alkohol ganz verzichtet werden.

Es gibt verschiedene **Medikamente**, die das Auftreten von Anfällen provozieren können. Dazu gehören z. B. das Schmerzmittel Tramadol, das Asthmamittel Theophyllin und andere, auf deren

vollständige Aufzählung wir hier natürlich verzichten müssen. Andere Medikamente, wie z.B. Benzodiazepine und Barbiturate, können epileptische Anfälle provozieren, wenn sie abgesetzt werden (sogenannte Entzugsanfälle).

Einige **Drogen**, wie z.B. Ecstasy, können epileptische Anfälle und schwere Erkrankungen provozieren; andere Drogen können eher im Entzug Anfälle auslösen – ähnlich wie Alkohol. Nicht nur für Menschen mit Epilepsie gilt deshalb: Hände weg von Drogen!

Alkohol, Drogen und bestimmte Medikamente können epileptische Anfälle provozieren. Deshalb sollte der Konsum von Alkohol oder Drogen und die Einnahme von Medikamenten dem behandelnden Arzt nicht verschwiegen werden, damit dies in der Behandlung berücksichtigt werden kann.

5.1.5. Metabolische Störungen

Schwere Stoffwechselstörungen können das Auftreten eines epileptischen Anfalls provozieren, auch wenn eigentlich keine Epilepsie vorliegt. Genauso können Stoffwechselstörungen epileptische Anfälle im Rahmen einer bekannten Epilepsie begünstigen. Dazu gehören am häufigsten Hypoglykämie und Hyperglykämie - also Störungen des Zuckerstoffwechsels - und Störungen des Elektrolythaushaltes im Blut wie Hyponatriämie, Hypernatriämie (ein Zuwenig oder ein Zuviel an Natrium) und Hypokalzämie (ein Zuwenig an Kalzium).

Schwere Stoffwechselstörungen können das Auftreten eines epileptischen Anfalls provozieren.

Ist eine Stoffwechselstörung bekannt, sollte diese unbedingt gut behandelt werden; eine gute Zusammenarbeit der behandelnden Ärzte ist dann notwendig.

5.1.6. Anfälle in Zusammenhang mit dem weiblichen Zyklus

Wenn sich bei einer Frau ein zeitlicher Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Anfällen und dem Monatszyklus nachvollziehen lässt, wird von einer *katamenialen Epilepsie* gesprochen. Ursache dafür sind dann Veränderungen der Hormonspiegel während des Zyklus. Östrogene können eine anfallsfördernde, Gestagene dagegen eine anfallshemmende Wirkung haben. Um den Eisprung herum und vor und während der Periode ist der Östrogenspiegel hoch und der Gestagenspiegel besonders niedrig und es können dann dadurch begünstigte Anfälle auftreten. Ist dies der Fall, können z.B. nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt zu diesen Zeiten als zusätzlicher Schutz vor Anfällen Benzodiazepine eingenommen werden. Im Einzelfall kann auch überlegt werden, mit einem Kontrazeptivum mit hohem Gestagengehalt die Anfallssituation zu verbessern (vgl. 5.4.2.), was den Eisprung und den normalen Zyklus verhindert.

Um den zeitlichen Zusammenhang zwischen Anfällen und Zyklus nachvollziehen zu können ist es nötig, im Anfallskalender auch die Periode zu dokumentieren.

Auch in den Wechseljahren (Klimakterium) kann es durch Hormonspiegel-Änderungen zu einer Veränderung der Anfallsfrequenz kommen. Zu Beginn der Wechseljahre sinkt der Gestagenspiegel nach und nach ab, im Laufe der Jahre erst der Östrogenspiegel.

Die weiblichen Sexualhormone (Östrogene, Gestagene) können Einfluss auf das Auftreten von epileptischen Anfällen haben. Um dies nachvollziehen zu können, sollte im Anfallskalender auch die Periode eingetragen werden.

5.1.7. Flackerlicht

Ob Flackerlicht bei einem anfallskranken Menschen Anfälle auslösen kann, lässt sich mit Hilfe der *Fotostimulation* nachweisen. Dabei wird ein *Elektroenzephalogramm (EEG)* abgeleitet und die Betreffenden blicken während der Ableitung in eine Lampe, die mit Frequenzen von 1 bis 40 Hertz – jeweils über 5 Sekunden Dauer – flackert. Kommt es dabei im EEG zu epilepsietypischen Veränderungen oder gar zu einem epileptischen Anfall ist erwiesen, dass die Betreffenden auf flakkerndes Licht mit Anfällen reagieren können.

Ähnlich können andere visuelle Reize wie kontrastreiche geometrische Muster (z.B. bei Videospielen) oder der Augenschluss wirken und im EEG untersucht werden.

Foto- oder Mustersensibilität tritt meist im Rahmen einer *idiopathisch generalisierten Epilepsie* auf – bei etwa 30% derjenigen mit einer *juvenilen myoklonischen Epilepsie (Janz-Syndrom)*; bei der *Absenceepilepsie des Schulkindalters* bei etwa 13-18% der Betreffenden; bei der *juvenilen Absenceepilepsie* bei ca. 8-13% und bei der *Aufwach-Grand mal-Epilepsie* bei etwa 13% der Betreffenden. Nur sehr selten sind Menschen mit einer fokalen Epilepsie fotosensibel.

Konnte eine Fotosensibilität nachgewiesen werden, sollten starke hell/dunkel Kontraste (z.B. rhythmische Lichtblitze in der Diskothek, witterungsbedingte starke Kontraste zwischen Sonnenschein und Schatten) vermieden werden. Das heißt nicht, dass die Betreffenden nicht in die Disco gehen oder bei sonnigem Wetter keinen Wintersport betreiben sollten; nicht alle Diskotheken arbeiten mit Lichtblitzen und beim Wintersport hilft in der Regel eine gute Sonnenbrille – die allerdings auch vor einem seitlichen Einfall der Sonnenstrahlen schützen sollte.

Beim Fernsehen oder bei der Beschäftigung am Computer bestehen keinerlei Einschränkungen, da sich die Frequenz der modernen Bildschirme in einem Bereich bewegt (in der Regel ab 75 Hz aufwärts), der auch bei fotosensiblen Menschen keine Anfälle auslöst. Gegebenenfalls sollte auf Computerspiele mit starken hell/dunkel Kontrasten verzichtet werden.

Was das Kino betrifft: Es ist nicht bekannt, dass 3-D-Filme bei fotosensiblen Menschen epileptische Anfälle auslösen.

Eine Fotosensibilität liegt nur bei wenigen Menschen mit einer Epilepsie vor; bei einigen Epilepsieformen jedoch ist die Rate fotosensibler Menschen deutlich erhöht.

Besteht der Verdacht auf eine Fotosensibilität, sollte diese mit Hilfe der Fotostimulation nachgewiesen werden.

Menschen mit einer fotosensiblen Epilepsie sollten starke hell/dunkel Kontraste meiden; Fernsehen, Beschäftigung am Computer und Kino sind in der Regel unbedenklich.

5.1.8. Reflexepilepsien

Eine *Reflexepilepsie* ist dadurch gekennzeichnet, dass Anfälle streng gebunden an einen bestimmten Auslöser auftreten. Bei diesen Epilepsien handelt es sich um eine Gruppe von seltenen Erkrankungen; je nach Veranlagung können einfache Sinnesreize (z.B. Schreck, Flackerlicht), Bewegungen oder komplexe mentale Beschäftigungen (z.B. Lesen, Konzentration) anfallsauslösend wirken.

5.2. Anfallsbedingte Risiken

Ein epileptischer Anfall stellt für sich zunächst keine bedrohliche Situation dar – er schädigt das Gehirn nicht und hört in der Regel von selbst wieder auf (Ausnahme: *Status epilepticus*). Problematisch wird der Anfall in der Regel erst in Verbindung mit Umständen, die in einer Anfallssituation nur als ungünstig bezeichnet werden können, weil sie die Folgen z. B. einer Bewusstlosigkeit, eines Sturzes oder einer Verkrampfung dramatisch potenzieren. Auch wenn Provokationsfaktoren für epileptische Anfälle bekannt sind und durch die Vermeidung anfallsauslösender Situationen Anfälle oft vermieden werden können, bleibt bei einer aktiven Epilepsie dennoch eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Anfällen bestehen.

Wenn wir über anfallsbedingte Risiken sprechen, müssen wir mindestens zwei Einschätzungen vornehmen (vgl. dazu Kapitel 3):

1. Wie wahrscheinlich ist es, dass ein Anfall auftritt?
2. Was würde in einer bestimmten Situation unter Umständen geschehen, wenn es zu einem Anfall kommt?

Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff dauerhaft Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr) oder treten die Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren nur aus dem Schlaf heraus auf, bestehen in den meisten Lebensbereichen keinerlei Einschränkungen (vgl. Kapitel 3.2.2. und 3.2.7.). Dies gilt auch dann, wenn nur epileptische Anfälle auftreten, die weder das Bewusstsein noch die Handlungsfähigkeit beeinträchtigen und die nicht mit einem Sturz verbunden sind (vgl. Kapitel 3.2.4. bis 3.2.6.). Wer entsprechend der in Kapitel 4.2. besprochenen Begutachtungsleitlinien in der Lage ist ein Kfz zu führen, kann die meisten Alltagstätigkeiten ohne erhöhtes Risiko ausführen.

Treten dagegen Anfälle mit Bewusstseinsstörungen auf, kommt es zum Verlust der Haltungskontrolle und/oder zum Verlust der Handlungskontrolle, können in bestimmten Lebensbereichen Risiken bestehen. Um welche Risiken es sich dabei handelt, kann nur individuell ermittelt werden. Da jeder Epilepsieverlauf anders ist und die epileptischen Anfälle bei jedem Betroffenen noch einmal anders verlaufen, gilt bei der Risikoabschätzung **immer** die Grundregel:

Jede Epilepsie hat ihr eigenes, individuelles Risiko- und Gefährdungsprofil; epilepsiebedingte Risiken und Gefährdungen können daher immer nur individuell ermittelt werden.

Unabhängig von dieser Grundregel gibt es Bereiche, denen eine besondere Aufmerksamkeit zu widmen ist, da es hier in Abhängigkeit von der individuellen Ausprägung der Epilepsie zu Verletzungen und in Einzelfällen durchaus auch zu Todesfällen kommen kann. Diesen Bereichen werden wir uns im Folgenden widmen.

5.2.1. Risikobereich Wasser

Wasser spielt in unserem täglichen Leben eine wichtige Rolle. Zum einen ist es Grundlage unseres Lebens; das merkt jeder, der einige Stunden oder gar Tage nichts zu trinken bekommt. Wasser ist aber auch Grundlage für unsere Sauberkeit und Hygiene; wer sich und seine Kleidung nicht regelmäßig wäscht und pflegt, wird sehr schnell zum gesellschaftlichen Außenseiter. Und schließlich bereitet uns das Wasser auch Spaß und Freude – davon zeugen die vollen Badestrände und Schwimmbäder im Sommer oder die gut besuchten Saunen im Winter.

Allerdings gehen vom Wasser auch Gefährdungen aus – und zwar nicht nur, weil immer wieder Menschen deshalb ertrinken, weil sie z.B. nicht Schwimmen können, zu weit ins Meer geschwommen sind und nicht mehr zurück ans Ufer finden,

mit ihrem Boot kentern und keine Schwimmweste angelegt haben, ... Ertrinkungsfälle kommen durchaus auch zu Hause in der Badewanne vor, wenn beispielsweise dort jemand einen Herzanfall bekommt oder aus anderen Gründen das Bewusstsein verliert.

Für Menschen mit Epilepsie gibt es dann ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, wenn die Anfälle mit einem Verlust der Haltungskontrolle (mit oder ohne Bewusstseinsverlust) – z.B. beim *Grand mal* – oder mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen. Die üblichen Schutzreflexe, die Menschen ohne Epilepsie vor dem Ertrinken retten würden (z.B. verschlucktes Wasser ausspucken, den Kopf reflexartig aus dem Wasser heben), versagen während des epileptischen Anfalls; dies kann dann unter Umständen innerhalb weniger Minuten zum Tod durch Ertrinken führen.

Statistisch gesehen passieren die meisten Todesfälle durch Ertrinken bei Menschen mit Epilepsie zu Hause in der Badewanne. Wahrscheinlich liegt das daran, dass es anfallskranken Menschen leichter fällt, auf das Schwimmen zu verzichten als auf das Bad in der Wanne – und es hat wohl auch damit zu tun, dass das Ertrinkungsrisiko in der Badewanne häufig unterschätzt wird.

Aber auch in anderen Situationen besteht bei Anfällen, die mit einem Verlust der Haltungskontrolle mit/ohne Bewusstseinsverlust oder mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, ein erhöhtes Risiko zu ertrinken. Zunächst ist hier das **Schwimmen** in Schwimmbädern, vor allem aber in unbeaufsichtigten Gewässern, zu nennen. Auch der **Aufenthalt in unmittelbarer Ufernähe**, vor allem in einem Hafen oder an einer steilen Küste, kann zu Gefährdungen führen; und es kann zu Gefährdungen kommen, wenn beim **Fahren mit dem Boot** (und zwar auch mit dem Tretboot) keine ohnmachtssichere Schwimmweste angelegt wurde.

Was kann getan werden, um in den genannten Fällen das Risiko, in Folge eines epileptischen Anfalls zu ertrinken, zu minimieren?

- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte zunächst das **Duschen** dem Baden vorgezogen werden. **Aber Vorsicht!** Bei nachträglich eingebauten Duschen mit einer sehr hohen Duschwanne besteht auch ein gewisses Ertrinkungsrisiko; beim Duschen in der Badewanne sollte darauf geachtet werden, dass das Wasser auch während eines Anfalls weiter abfließen kann. Menschen mit einem erhöhten epilepsiebedingten Ertrinkungsrisiko, die sehr gerne baden, können dies unter Umständen tun – es sollte sich dann aber unbedingt während der **gesamten Badezeit** eine weitere Person im Badezimmer aufhalten, die im Falle eines Anfalls dafür sorgen kann, dass der Kopf des/der Betreffenden nicht unter Wasser kommt (sofort (!) Wasser ablaufen lassen, den/die Betreffende **nicht** aus der Wanne ziehen, sondern den Kopf über Wasser halten).
- **Schwimmen:** Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte – wenn überhaupt – nur an offiziell beaufsichtigten Badestellen geschwommen werden und es sollte eine Begleitperson mit dabei sein, die in der Lage ist, den Betreffenden unter Umständen aus dem Wasser zu ziehen. Dazu ist eine Rettungsschwimmerausbildung hilfreich und es sollte darauf geachtet werden, dass die Begleitperson auch körperlich in der Lage ist, den Betreffenden aus dem Wasser zu ziehen. **Dies gilt auch in Nichtschwimmerbecken oder im Whirlpool**! Gegebenenfalls sollte vor dem Schwimmen ein im Handel erhältlicher **Schwimmkragen** angelegt werden mit dem verhindert werden kann, dass der Kopf unter Wasser gerät. **Aber Vorsicht:** Schwimmflügel verhindern dies nicht und sollten daher nicht verwendet werden. Bei häufigen Anfällen mit einem hohen Ertrinkungsrisiko sollte unter Umständen ganz auf das Schwimmen verzichtet werden.
- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte auf **Tauchen, Turmspringen, Wasserskifahren und Surfen** verzichtet werden (vgl. dazu Kapitel 7).
- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte der **Aufenthalt in unmittelbarer Ufernähe** vermieden werden. Das heißt **nicht**, dass die Betreffenden nicht ans Meer fahren oder sich nicht in Hafenanlagen aufhalten sollten. Allerdings sollte bei Anfällen, bei denen die Betreffenden unmittelbar zu Beginn des Anfalls stürzen (z.B. beim *Grand mal*), ein ausreichender

Abstand zum Ufer eingehalten werden. Bei Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, sollte ggf. eine Begleitperson dabei sein, die bei einem Anfall dafür Sorge tragen kann, dass die Betreffenden vom Ufer weggeführt werden.

- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Ertrinkungsrisiko, sollte bei **Bootsfahrten**, und zwar auch bei Fahrten mit dem Tret- oder Ruderboot, eine **ohnmachtssichere Schwimmweste** angelegt werden. Diese speziellen Schwimmwesten sorgen dafür, dass der Kopf oben bleibt und die Betreffenden nicht mit dem Gesicht nach unten im Wasser liegen. Eine Schwimmweste, die nur den Oberkörper bedeckt, ist nicht ausreichend!

5.2.2. Risikobereich Feuer und Hitze

Wenn auch – wie in vergangenen Zeiten – die Zubereitung der Speisen nicht mehr über dem offenen Feuer erfolgt, hantieren wir beim Kochen oder Backen doch mit sehr heißen Gegenständen oder Flüssigkeiten; und so mancher hat sich schon in der Küche erhebliche Verbrennungen zugezogen. Aber auch das beliebte Grillen im Sommer, das Sitzen an einem Lagerfeuer oder an einem warmen Kamin birgt ein gewisses Verbrennungsrisiko.

Ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko besteht bei Anfällen, die mit einem Verlust des Bewusstseins bei gleichzeitigem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen. Da während eines epileptischen Anfalls das Schmerzempfinden ausgeschaltet ist, versagen dann auch die Schutzreflexe, die uns in der Regel vor Verbrennungen schützen (z.B. Wegziehen der Hand). Auch bei Anfällen, die mit einem Verlust der Haltungskontrolle einhergehen, kann es zu Verbrennungen kommen – etwa dann, wenn in Folge des Sturzes der Topf mit heißem Wasser vom Herd fällt oder dann, wenn sich in Folge des Sturzes unter der Dusche der Heißwasserhahn zu weit öffnet.

Was kann getan werden, um in den genannten Fällen das Verbrennungsrisiko zu minimieren?

- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko, sollten beim **Kochen** nur die hinteren Herdplatten benutzt werden; die Pfannenstiele sollten nicht vom Herd in die Küche hineinragen; eventuell sollte ein besonderer Herdschutz angebracht werden. Wirkungsvoll sind diese Schutzmaßnahmen allerdings nur bei Anfällen, die unmittelbar mit einem Verlust der Haltungskontrolle beginnen (z.B. beim *Grand mal*). Gehen die Anfälle mit einem Verlust der Handlungskontrolle bei erhaltener Haltungskontrolle einher – machen die Betreffenden im Anfall also Dinge, die sie nicht tun sollten – bietet z.B. ein Herdgitter unter Umständen keinen ausreichenden Schutz. Es sollte dann zunächst geprüft werden, welche Handlungen die Betreffenden im Anfall ausführen (vgl. 3.2.4.); nesteln sie z.B. mit ihrer Hand an ihrem Oberkörper und machen dabei schmatzende Bewegungen, ist das dadurch bedingte Verbrennungsrisiko eher gering – ein Herdschutz würde dann ausreichend sein. Bewegen sich die Betreffenden im Anfall aber hin und her und fassen dabei Gegenstände an und bringen sie an andere Orte, ist auch ein Herdschutz nicht ausreichend. In Einzelfällen bleibt dann manchmal keine andere Möglichkeit, als auf das Kochen ganz zu verzichten bzw. mit einer anderen Person gemeinsam zu kochen und dieser die Tätigkeit am Herd zu überlassen.
- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko, sollten **heiße Flüssigkeiten** nicht über weite Strecken getragen werden.

- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko, sollte in die **Dusche** eine Thermoschaltung eingebaut werden, mit der die Höchsttemperatur festgelegt werden kann. Solche Thermoschaltungen lassen sich auch nachträglich einbauen und sind in jedem Baumarkt erhältlich; es gibt auch Durchlauferhitzer, bei denen die Höchsttemperatur des durchlaufenden Wassers fest eingestellt werden kann.
- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko, sollten bei Küchengeräten (z.B. **Kaffeemaschinen, Wasserkocher**), entsprechende Vorkehrungen getroffen werden – z.B. könnte eine Kaffeemaschine angeschafft werden, mit der jeweils nur eine Tasse zubereitet werden kann. Wasserkocher sollten im hinteren Bereich der Arbeitsplatte in der Küche stehen und über eine automatische Abschaltung verfügen.
- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Verbrennungsrisiko, sollte der Umgang mit **offenem Feuer** (beim Grillen, Lagerfeuer, Kamin) vorsichtig erfolgen. Kamine können z.B. mit einer Glasplatte geschützt werden; beim Lagerfeuer und beim Grillen sollte genügend Abstand zum Feuer gehalten werden und es sollte eine Person zugegen sein, die im Falle eines Anfalls ggf. eingreifen kann und die Betreffenden aus der gefährdenden Situation herausführen kann.

5.2.3. Risikobereich Sturz

Sturzbedingte Verletzungen können dann auftreten, wenn die epileptischen Anfälle mit Stürzen verbunden sind – aber auch, wenn diese mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, in Folge dessen sich die Betreffenden dann auf einen Ort zubewegen, an dem sie abstürzen könnten (z.B. eine ungesicherte Baugrube). Das sturzbedingte Risiko wird häufig überschätzt – in aller Regel kommt es selbst beim *Grand mal* nur selten zu schwerwiegenden Verletzungen, da die Betreffenden meistens „in sich zusammensacken"; stürzen sie allerdings „wie ein gefällter Baum", besteht bei jedem Anfall ein hohes Verletzungsrisiko.

Das erhöhte Verletzungsrisiko beim Sturz liegt darin begründet, dass während des Anfalls die üblichen Schutzreflexe ausgeschaltet sind, die uns vor den Folgen unbeabsichtigter Stürze schützen (z.B.

das Abfangen mit den Armen). Wenn es zu Verletzungen kommt, handelt es sich am häufigsten um Kopf- oder Gesichtsverletzungen. Insbesondere beim Sturz auf harte Böden, Metall- bzw. Keramikarmaturen (z.B. im Badezimmer) oder kantige Gegenstände kann es zu Verletzungen kommen; gefährlich können auch absturzgefährdende Tätigkeiten sein (z.B. wenn sich die Betreffenden auf einen Stuhl stellen oder eine Leiter benutzen) oder bestimmte Sportarten (vgl. Kapitel 7).

Was kann getan werden, um in den genannten Situationen das sturzbedingte Risiko zu minimieren?

- Besteht ein erhöhtes epilepsiebedingtes Sturzrisiko, kann dies beim **Duschen** dadurch minimiert werden, dass ein Duschstuhl benutzt wird oder dass sich die Betreffenden im Sitzen waschen. Es sollte dann auch darauf geachtet werden, dass sich die Badezimmer- und Toilettentüren nach außen öffnen lassen, damit ggf. jemand zur Hilfe eilen kann.
- Bei **nächtlichen Anfällen**, bei denen ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht, weil die Betreffenden im Anfall z.B. aus dem Bett fallen, kann dieses dadurch minimiert werden, dass ein entsprechend niedriges Bett angeschafft oder vor das Bett eine

weiche Unterlage gelegt wird. Von einem Hochbett ist in solchen Fällen dringend abzuraten!

- Besteht ein erhöhtes sturzbedingtes Risiko, sollten **harte Armaturen und Böden** ggf. abgepolstert werden; der Sturz auf einen Teppich oder Teppichboden ist mit einem erheblich geringeren Verletzungsrisiko verbunden als der Sturz auf einen Boden aus Naturstein. Offene Treppen sollten ggf. mit einem Geländer versehen werden, damit die Betreffenden nicht seitlich von diesen herunterfallen können.
- Das Tragen eines geeigneten **Sturzhelms** ist nur in besonderen Situationen erforderlich - nämlich dann, wenn **jeder Anfall** mit einem erheblichen Verletzungsrisiko einhergeht (z.B. wenn die Betreffenden im Anfall stürzen „wie ein gefällter Baum"). Ist ein Sturzhelm notwendig, muss dieser individuell angepasst werden, ein Fahrradhelm beispielsweise bietet keinen hinreihenden Schutz. Der Helm kann vom behandelnden Arzt verordnet werden und wird dann durch die Krankenkasse bezahlt.

5.2.4. Risikobereich Straßenverkehr

Statistisch gesehen ist die Häufigkeit von epilepsiebedingten Unfällen im Straßenverkehr nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie. Dennoch sollten sich Menschen mit Epilepsie im Straßenverkehr nicht unnötig gefährden und versuchen, eventuell vorhandene epilepsiebedingte Risiken zu minimieren. Was heißt das?

- Beim **Radfahren** ist natürlich zunächst einmal ein Fahrradhelm zu tragen, wie das eigentlich alle Radfahrer machen sollten. Das Verletzungsrisiko kann darüber hinaus z.B. dadurch minimiert werden, dass verkehrsreiche Straßen – insbesondere solche ohne Radweg – gemieden werden oder das Rad nur auf Ausflügen (z.B. auf Feld- und Waldwegen) benutzt wird. In bestimmten Fällen – etwa bei häufigen Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle, der Haltungskontrolle oder des Bewusstseins einhergehen – sollte auf das Radfahren ganz verzichtet werden.
- **Fußgänger**, bei denen Anfälle auftreten, die auch andere gefährden könnten (z.B. dadurch, dass ein Auto ausweichen muss), sollten sich an die allgemeinen Verkehrsregeln halten und Straßen nach Möglichkeit dort überqueren, wo es eine Ampel oder einen Zebrastreifen gibt. Auch sollten sie dann nicht direkt an der Bordsteinkante stehen sondern darauf achten, dass zwischen Ihnen und der Fahrbahn bzw. dem Radweg ein entsprechender Abstand besteht.
- Bei der Benutzung **öffentlicher Verkehrsmittel** sollte darauf geachtet werden, dass nicht direkt an der Fahrbahnkante bzw. Bahnsteigkante auf das Eintreffen des Busses bzw. der Bahn gewartet wird. Sollte es in Folge des Anfalls zu einem Sturz kommen, verhindert ein entsprechender Abstand, dass die Betreffenden mit Bus oder Bahn kollidieren oder auf die Gleise stürzen.

5.3. Risiko und Lebensqualität

Es wäre vollkommen unsinnig, die in Kapitel 5.2. empfohlen Maßnahmen auf jeden Menschen mit Epilepsie anzuwenden. Nur dann, wenn in Abhängigkeit von Art und Ablauf der Anfälle ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht, sind entsprechende Schutzmaßnahmen zu ergreifen (vgl. Kapitel 3). Zu beachten ist dabei auch die Anfallshäufigkeit und das Vorhandensein bzw. Nicht-Vorhandensein von *Auren*. Beginnt jeder Anfall mit einer *Aura*, haben die Betreffenden häufig genügend Zeit, sich in Sicherheit zu bringen (z.B. sich vom Herd oder offenen Feuer zu entfernen, von einer Leiter herabzusteigen).

Nur dann, wenn in Abhängigkeit von Art und Ablauf der epileptischen Anfälle ein erhöhtes Verletzungsrisiko besteht, sind entsprechende Schutzmaßnahmen zu ergreifen.

Viele Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige, Freunde, Bekannte, usw. haben Angst vor anfallsbedingten Unfällen und Verletzungen. Diese Ängste sind berechtigt, ernst zu nehmen und mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt oder Psychotherapeuten zu besprechen.

Die Risiken sind individuell sehr unterschiedlich. Es ist in jedem Fall sinnvoll, ein **individuelles** Risikoprofil zu erstellen, das den

Alltagsaktivitäten gegenübergestellt wird. Ergibt diese Gegenüberstellung in einem bestimmten Lebensbereich ein erhöhtes Risiko (z.B. eine erhöhte Sturzgefährdung), kann überlegt werden, wie dieses Risiko minimiert werden kann (keine Benutzung von Leitern, Anbringen von Geländern o.ä.).

Generelle Verbote und Einschränkungen sind bei Menschen mit Epilepsie unsinnig. Es kann immer nur individuell beurteilt werden, welche zusätzlichen epilepsiebedingten Risiken es gibt und wie diese minimiert werden können.

Dabei ist zu beachten, dass es eine absolute Sicherheit nicht gibt. Ebenso wie ein gesunder Mensch z.B. von einer Leiter fallen und sich schwer verletzen kann, kann dies auch einem Menschen mit Epilepsie passieren. Ebenso, wie sich ein gesunder Mensch eine schwere Sportverletzung zuziehen kann, kann dies auch bei einem Menschen mit Epilepsie geschehen. Ziel der Risikoabwägung kann immer nur sein, epilepsiebedingte Risiken zu minimieren und dafür zu sorgen, dass diese nicht größer als bei einem gesunden Menschen sind – letztlich handelt es sich also immer um einen Abwägungsprozess.

Auch die Frage, wie mit dem ermittelten Gefährdungsprofil umzugehen ist, kann nur individuell beantwortet werden. Der häufig zu beobachtenden Tendenz, dass Menschen mit Epilepsie generell von bestimmten Tätigkeiten (z.B. Besuch der Diskothek, Leistungssport) ausgeschlossen werden bzw. sich aufgrund von Ängsten selbst von diesen Tätigkeiten ausschließen, sollte unbedingt entgegengewirkt werden!

Einschränkung bedeutet immer, auf etwas zu verzichten, was anderen Menschen zur Verfügung steht – vielleicht auf eine lieb gewordene Leidenschaft oder ein Hobby. Mit jedem Verzicht wird letztlich ein Stück Lebensqualität zugunsten der Vernunft geopfert. Aber Überleben kann nicht das alleinige Ziel sein. Jeder Mensch braucht Freuden und die kleinen Lebensinhalte, die das Leben erst lebenswert machen und über die vielen Durststrecken im Lebensalltag hinweghelfen. Es stellt sich also auch die Frage nach der eigenen Risikobereitschaft: Welches „Restrisiko“ bin ich bereit zu tragen? Wie viel Lebensqualität bin ich bereit zu opfern? Auf diese Fragen wird jeder (anfallskranke) Mensch individuell eine Antwort finden müssen.

Wie hoch die eigene Risikobereitschaft ist, welches Restrisiko jemand zu tragen bereit ist – darauf muss letztlich jeder selbst die für sich passende Antwort finden.

5.4. Sexualität

5.4.1. Sexuelle Probleme und Funktionsstörungen

Epilepsiebedingte Störungen der Sexualhormone und des komplexen hormonellen Regelkreises zwischen beteiligten Hirnarealen und Ovarien bzw. Hoden können Ursache für sexuelle Funktionsstörungen sein. Der Verlust der sexuellen Lust (Libido) und Erektionsstörungen bei Männern mit Temporallappen- oder Frontallappenepilepsien sind so erklärbar.
Auch manche Medikamente gegen die Epilepsie – insbesondere die, die über die Leber verarbeitet werden – können einen ungünstigen Einfluss auf die Produktion bzw. den Abbau der Sexualhormone (z.B. Testosteron) haben und zu einer verminderten sexuellen Aktivität führen. Auch kann diese einfach durch vermehrte Müdigkeit unter einer Medikation beeinträchtigt sein.

Häufig werden sexuelle Störungen und Probleme seitens der Betreffenden beim behandelnden Arzt nicht angesprochen, so dass es günstig ist, wenn der Arzt auch diese als eine mögliche Nebenwirkung der medikamentösen Behandlung abfragt und Gesprächsoffenheit hierfür signalisiert. Sollten sexuelle Probleme auftreten, muss selbstverständlich auch gründlich nach einer möglichen organischen Ursache gesucht werden; dazu gehören eine urologische bzw. gynäkologische Untersuchung, eine Hormondiagnostik und an erster Stelle natürlich die Überlegung, ob die eingenommenen Medikamente oder andere Substanzen (z.B. Drogen, Alkohol) als Ursache in Frage kommen. Gegebenenfalls muss besprochen werden, ob eine medikamentöse Umstellung erfolgen sollte oder ob Medikamente eingesetzt werden sollten, die die Potenz fördern.

Ebenso kann eine z.B. depressive Erkrankung oder ein wenig ausgeprägtes und wenig stabiles Selbstwertgefühl den sexuellen Antrieb mindern und Hemmungen entstehen lassen.

Die Ursachen sexueller Probleme können vielfältig sein; psychosoziale Faktoren wie das kulturelle Umfeld, die individuellen Lebenserfahrungen und selbstverständlich die aktuelle Lebenssituation und Beziehung haben entscheidenden Einfluss auf die Sexualität und aktuelle Wünsche. Im Rahmen einer Partnerschaft ist es natürlich notwendig, sich darüber auszutauschen – vielleicht auch gemeinsame Gespräche beim Arzt darüber zu führen.

Die Sorge, dass durch Sex Anfälle ausgelöst werden, ist in der Regel unbegründet – obwohl es durchaus möglich ist, dass in der nachfolgenden Entspannungsphase Anfälle auftreten.

An dieser Stelle sei auch erwähnt, dass eine geeignete – also sichere und praktikable – Verhütungmethode eine wichtige Voraussetzung für entspannten Sex ist, sofern kein Kinderwunsch besteht (vgl. 5.4.2.). Auf der anderen Seite ist eine umfassende individuelle Information über mögliche Risiken – z.B. das Vererbungsrisiko der Epilepsie, Fehlbildungen des Kindes durch Antikonvulsiva – notwendig, um unnötige Ängste zu vermeiden, aber auch um eine persönlich passende Entscheidung bezüglich Kinderwunsch und Schwangerschaft treffen zu können (vgl. 5.4.3.).

Probleme mit der Sexualität sollten mit dem Partner und dem behandelnden Arzt offen besprochen werden.

Sexuelle Probleme können vielfältige Ursachen haben; sie sollten nicht vorschnell auf die Epilepsie bzw. auf die Medikamente gegen die Epilepsie geschoben werden.

5.4.2. Verhütung

Hormonpräparate, die zur Verhinderung einer Schwangerschaft eingesetzt werden, wirken im Wesentlichen dadurch, dass sie die Bildung von reifen Eizellen bei der Frau unterdrücken. Auch wird das Einnisten einer befruchteten Eizelle in die Schleimhaut der Gebärmutter verhindert. Da die gängigen „Pillen“ nur noch eine sehr geringe Dosis an Hormonen haben, um Nebenwirkungen so gering wie möglich zu halten, sind diese Präparate für Störungen besonders anfällig.

Bestimmte Antiepileptika – in der Regel solche, die über die Leber verarbeitet werden – können den Hormonabbau beschleunigen und dadurch die Wirksamkeit der „Pille“ beeinträchtigen. Aus diesem Grund ist im Falle der Einnahme von solchen *enzyminduzierenden* Antiepileptika die Verhütung mit einer „Pille“ als nicht sicher anzusehen. Bei Antikonvulsiva, die einen milderen ungünstigen – wahrscheinlich dosisabhängigen – Effekt auf die Hormone in der „Pille“ haben (z.B. Lamotrigin®), sollte eine „Pille“ mit einem hohen Gestagengehalt ohne Pillenpause eingenommen werden. Die Gestagendosis sollte kontinuierlich doppelt so hoch sein, wie sie eigentlich notwendig ist, um einen Eisprung zu verhindern. Diese kontinuierliche Einnahme verhindert bei Lamotrigin® z.B. Schwankungen der Serumspiegel, die wiederum durch Hormone verursacht werden können.

Insbesondere die folgenden Wirkstoffe können die Wirksamkeit hormoneller Verhütungsmittel beeinträchtigen: Carbamazepin®, Phenobarbital®/

Primidon®,Phenytoin®,Oxcarbazepin®,Felbamat®, Ethosuximid®, Lamotrigin®, Topiramat® und Rufinamide®.

Im Zweifelsfall sollte anders verhütet werden, z.B. mit einem Kondom. Als sichere Alternative kann auch eine Spirale eingesetzt werden; entweder eine Kupferspirale oder die meistens besser verträgliche, das Gestagen Levonorgestrel freisetzende „Hormonspirale“ Mirena®.

Dies gilt auch für Antiepileptika, die keinen klaren Einfluss auf die eingenommenen Hormonpräparate im Labor gezeigt haben, da das Risiko für eine Schwangerschaft bei Menschen unter niedrigen Hormondosen bisher nicht abgeschätzt werden kann. In diese Gruppe gehören die folgenden Wirkstoffe: Valproinsäure®, Levetiracetam®, Tiagabin®, Gabapentin®, Pregabalin® und Zonisamid®.

Die Kontrazeptiva, die ausschließlich Gestagene enthalten (die Gestagen-mono-Verfahren) wie z.B. die Minipille, der so genannte östrogenfreie Ovulationshemmer (Cerazette®) oder Implantate unter die Haut wie Impalon® sind bei gleichzeitiger Anwendung von enzyminduzierenden Antiepileptika keine kontrazeptiv sichere Alternative, da ihre Dosis zu niedrig ist. Auch die neueren Verhütungsverfahren, wie der hormonfreisetzende Vaginalring (Nuvaring®) oder das Verhütungspflaster (Evra®) sind bei Anwendung enzyminduzierender Antiepileptika als nicht sicher wirksam einzustufen. Das gleiche gilt auch für die „Pille danach“.

Depot-Präparate wie z.B. die so genannte „Drei-Monatsspritze“, die eine sehr hohe Gestagen-Dosis enthält, die über einen langen Zeitraum im Körper freigesetzt wird, scheinen bei zusätzlicher Einnahme von *enzyminduzierenden* Antiepileptika zwar ausreichend wirksam zu sein; diese Präparate haben aber aufgrund der hohen Dosis eine erhöhte Nebenwirkungsrate, so dass sie nicht zu den Mitteln der ersten Wahl zählen.

In jedem Fall sollte sich eine Frau mit Epilepsie, die Antiepileptika einnimmt, gemeinsam mit ihrem Partner sehr gut frauenärztlich und neurologisch beraten lassen und die zur Verfügung stehenden Methoden zur Schwangerschaftsverhütung abwägen.

Medikamente gegen die Epilepsie können die Wirksamkeit der „Pille“ und anderer hormoneller Verhütungsmethoden beeinträchtigen.

Die Wahl der geeigneten Verhütungsmethode sollte gemeinsam mit dem Partner und dem behandelnden Arzt besprochen werden.

5.4.3. Schwangerschaft und Kinderwunsch

Es gibt in der Regel keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie keine Kinder bekommen sollte. In der Mehrzahl verlaufen Schwangerschaften bei Frauen mit Epilepsie komplikationslos. Um mögliche Risiken durch die Anfälle oder die Behandlung zu verringern, sollte eine Schwangerschaft im Idealfall geplant werden. Alle Frauen mit Epilepsie sollten deshalb frühzeitig mit ihrem Neurologen die Besonderheiten einer Schwangerschaft besprechen.

Mit wenigen Ausnahmen sind Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. Für die genetische Beratung spielen deshalb Chromosomenuntersuchungen keine Rolle. 3 bis 5% aller Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern entwickeln selber eine Epilepsie, weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln, übertragen kann. Da allerdings auch 1% aller Kinder, deren Eltern keine Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkranken, ist das Risiko nur leicht erhöht.

Es gibt in den meisten Fällen keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie keine Kinder bekommen sollte.

Kommt es trotz eines bestehenden Kinderwunsches nicht zu einer Schwangerschaft, sollte daran gedacht werden, dass die Fruchtbarkeit (Fertilität) von Frauen und Männern mit Epilepsie reduziert sein kann. Insbesondere bei einer fokalen Epilepsie kann durch die epileptische Aktivität der komplexe hormonelle Regelkreis zwischen den beteiligten Hirnarealen und den Ovarien bzw. Hoden gestört sein. Bei Frauen mit Epilepsie ist das Risiko für Zyklusstörungen und damit verbundenen Fertilitätsstörungen erhöht, bei Männern mit Epilepsie können die Testosteron-Produktion und die Spermiogenese gestört sein; daher ist auch unter diesem Aspekt Anfallsfreiheit ein Ziel. Leider können aber auch verschiedene Antiepileptika die Produktion der Sexualhormone beeinträchtigen bzw. deren Abbau beschleunigen, was dann ebenfalls zu einer verminderten Fruchtbarkeit führen kann.

Die Fruchtbarkeit von Männern und Frauen mit Epilepsie kann beeinträchtigt sein.

5.4.3.1. Medikamente vor und während der Schwangerschaft

Die Auswahl der Medikamente wird der Arzt in erster Linie nach der Art der Epilepsie treffen. Anzustreben ist die Behandlung mit nur einem Medikament (Monotherapie) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Eine Therapie mit verschiedenen Medikamenten sollte nach Möglichkeit vermieden werden. Bei anhaltender Anfallsfreiheit sollte mit dem Arzt besprochen werden, ob die Medikamente vorsichtig abgesetzt werden können. Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn Antiepileptika in *retardierter* Form eingesetzt werden oder die Einnahme der Tabletten auf 3 bis 4 Tagesdosierungen verteilt wird.

Bei einem **Folsäuremangel** der Mutter ist das Risiko für Fehlbildungen beim Kind erhöht (Folsäure ist ein Vitamin und ein normaler Bestandteil unserer Nahrung). Allen Frauen, die Antiepileptika einnehmen und eine Schwangerschaft planen, wird deshalb geraten, reichlich Folsäure einzunehmen. Empfohlen wird eine Dosis von 4-5mg täglich (in den meisten Multivitaminpräparaten ist der Folsäureanteil deutlich geringer).

Bei einer eingetretenen Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation nur dann verändert werden, wenn die Anfallssituation sich verschlechtert. Fehlbildungen entstehen in der Regel in den ersten drei Monaten und besonders häufig in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft. Die meisten Frauen stellen ihre Schwangerschaft erst fest, wenn diese empfindliche Entwicklungsphase bereits vorbei ist. Unter gar keinen Umständen sollte man wegen der Schwangerschaft abrupt und ohne Rücksprache mit dem Arzt die Medikamente reduzieren oder gar absetzen. So können Anfallsserien ausgelöst werden, die das Kind und die werdende Mutter gefährden würden.

Antiepileptika vor der Schwangerschaft – Was ist zu beachten?
Die Medikation sollte frühzeitig bei Planung einer Schwangerschaft nach Rücksprache mit dem Neurologen optimiert werden.
Das Therapieziel ist die Anfallsfreiheit (möglichst keine Grand mal).
Wenn möglich, sollte nur ein Medikament in der niedrigsten wirksamen Dosis eingesetzt werden.
Valproinsäure sollte nach Möglichkeit vermieden werden, insbesondere in Kombination mit anderen Antiepileptika und bei Frauen, bei denen bereits ein Kind oder ein Familienangehöriger mit einer Fehlbildung - z.B. Spina bifida (gespaltene Wirbelsäule) - auf die Welt kam.
Serumkonzentrationsspitzen im Tagesverlauf können durch eine mehrfache Tabletteneinnahme und so genannte Retardpräparate vermieden werden.
Einnahme von Folsäure 4-5mg täglich vor der Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel.

5.4.3.2. Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik

Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung der Schwangerschaft. Eine gezielte Ultraschallfeindiagnostik ermöglicht das frühzeitige Erkennen von schwerwiegenden Fehlbildungen. Diese Diagnostik ist bei allen Frauen, die Antiepileptika einnehmen, sinnvoll und sollte in der 12., 22. und 32. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Über die Konsequenzen, die man im Fall einer festgestellten Fehlbildung ziehen würde, sollte man sich schon vor der Untersuchung Gedanken machen.

Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter erhöht. Als Ursachen für dieses leicht erhöhte Risiko kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie das werdende Kind schädigende Wirkungen von Antiepileptika in Frage. Die Einnahme von Valproinsäure erhöht das Risiko für Fehlbildungen und insbesondere die Entwicklung einer Spaltbildung der Wirbelsäule (Spina bifida) beim Kind. In der Normalbevölkerung ist davon etwa eines von 2000 Neugeborenen (0,06%) betroffen. Bei einer Behandlung mit Valproinsäure in der Frühschwangerschaft steigt das Risiko auf etwa 1-2%; es ist also um das zwanzig- bis dreißigfache erhöht. Um das Risiko zu verringern, sollten bei einer Behandlung mit Valproinsäure Tagesdosierungen von 1000mg und Blutspiegel von 80mg/l nicht überschritten werden. Eine Dosisreduktion ist allerdings nur dann sinnvoll, wenn es die Anfallssituation erlaubt.

Mit der Ultraschallfeindiagnostik können schwerwiegende Fehlbildungen beim werdenden Kind frühzeitig erkannt werden. Über die Konsequenzen, die im Falle einer festgestellten Fehlbildung gezogen würden, sollte vor der Untersuchung Klarheit bestehen.

5.4.3.3. Medikamentenspiegel und Anfallsrisiko in der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechselveränderungen im mütterlichen Organismus und so kann es passieren, dass ein vorher stabiler Medikamentenspiegel absinkt. Obwohl dies meistens nicht zu einer Verschlechterung der Anfallssituation führt, sollte der Blutspiegel während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden. Da die verschiedenen Antiepileptika sich unterschiedlich verhalten, muss die Therapiekontrolle in der Schwangerschaft abhängig vom jeweiligen Medikament und der Art der Epilepsie sowie der Häufigkeit der Anfälle mit dem Arzt individuell besprochen werden.

Bei den meisten Frauen ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht (bei etwa 5-10% kommt es zu einer Abnahme, bei 10-20% zu einer Zunahme). Ursache für eine Anfallszunahme ist am häufigsten eine unregelmäßige Tabletteneinnahme aufgrund der Angst der werdenden Mutter vor einer schädigenden Wirkung der Medikamente. Das Risiko einzelner und kleiner Anfälle während der Schwangerschaft für das Kind ist vermutlich gering. Anfallsserien, *Grand mal* und anfallsbedingte Stürze können ein Risiko darstellen und sollten deshalb möglichst vermieden werden. Mit dem Arzt sollte besprochen werden, nach welchen Anfällen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung erfolgen sollte.

Der Medikamentenspiegel des Antiepileptikums sollte während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden.

Bei den meisten Frauen ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht.

5.4.3.4. Geburt

Es gibt keinen Grund, allein wegen einer Epilepsie durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder künstliche Wehen einzuleiten. Ein Kaiserschnitt

sollte nur dann erwogen werden, wenn Frauen sehr häufig Anfälle haben, wenn es unter der Geburt wiederholt zu großen Anfällen kommt oder wenn die Schwangere aufgrund vieler Anfälle nicht in der Lage ist, bei der Geburt mitzuarbeiten. Im Kreißsaal sollte unbedingt daran gedacht werden, die Medikamente weiter einzunehmen.

Kinder von Müttern, die zum Zeitpunkt der Geburt Medikamente einnehmen, die den Stoffwechsel der Leber anregen (z.B. Carbamazepin), können einen Mangel an Vitamin K haben. Um Blutgerinnungsstörungen und Blutungskomplikationen zu vermeiden wird in diesen Fällen empfohlen, den Kindern unmittelbar nach der Geburt Vitamin K als Spritze zu verabreichen.

Bei Frauen mit Epilepsie gibt es in der Regel keinen Grund, durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder die Geburt künstlich einzuleiten.

5.4.3.5. Die Zeit nach der Geburt

Alle Antiepileptika gehen in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Der Blutspiegel beim Kind wird zusätzlich von dem nach der Geburt noch nicht ganz ausgereiften Stoffwechsel bestimmt. Solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht, darf nach Rücksprache mit dem Neurologen und dem Kinderarzt gestillt werden.

Unerwünschte Wirkungen der Antiepileptika beim Kind, die gegen das Fortsetzen des Stillens sprechen, sind ausgeprägte Müdigkeit, Trinkschwäche und damit einhergehend eine unzureichende Gewichtszunahme. Solche Probleme können insbesondere bei einer Behandlung der Mutter mit Phenobarbital und Primidon auftreten. Dieselben Medikamente können aber beim nicht gestillten Kind Entzugserscheinungen auslösen, die sich in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern können. Grundsätzlich gilt, dass das Stillen nicht unnötig lange fortgesetzt werden sollte. Bei Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und bei ausbleibender Besserung ganz beendet werden. Wenn man genau wissen will, wieviel Medikamente vom Kind aufgenommen werden, kann man durch eine Blutentnahme die Medikamentenkonzentration im kindlichen Blut bestimmen.

Solange das Befinden des Kindes nicht dagegenspricht, ist Stillen unproblematisch.

Nach der Geburt können bei der Mutter die Serumspiegel der Medikamente ansteigen. Dies kann dann zu Nebenwirkungen führen. Insbesondere bei Frauen, deren Antiepileptika in der Schwangerschaft erhöht wurden, ist deshalb während des Wochenbetts sorgfältig auf Nebenwirkungen zu achten, um ggf. die Dosis in Absprache mit dem Arzt zu reduzieren. Im Wochenbett kann ein Schlafentzug in Folge des Stillens zu vermehrten Anfällen führen. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes vom Partner unterstützt werden. Der Partner kann auch bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern übernehmen, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird. Auch Frauen, die nicht anfallsfrei sind, sollten nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden. Hier ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung der Anfallsart und der Anfallshäufigkeit notwendig. Risiken für das Kind können durch bestimmte Vorsichtsmaßnahmen reduziert werden.

Nach der Geburt ist sorgfältig auf Nebenwirkungen der Medikamente gegen die Epilepsie zu achten, da die Serumspiegel ansteigen können.

Zur Minderung der Risiken gehören das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (z.B. Wickeln auf dem Boden statt auf dem Wickeltisch). Des Weiteren hilft ein Kinderwagen mit einer automatischen Bremse, um Unfälle zu vermeiden. Eine wichtige Einschränkung betrifft das Baden des Kindes: Dabei sollte die nicht anfallsfreie Mutter grundsätzlich nicht alleine sein und eine Babysitzbadewanne benutzen. Für Mütter mit Epilepsie, die alleine mit der Versorgung ihres Kindes überfordert sind, stehen Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Anfallsbedingte Risiken für das Kind können durch bestimmte Vorsichtsmaßnahmen reduziert werden, die in Abhängigkeit von Art und Ablauf der Anfälle des Vaters/der Mutter getroffen werden sollten.

5.4.3.6. Das europäische Schwangerschaftsregister

Um genauere Aussagen über die Sicherheit der Antiepileptika in der Schwangerschaft machen zu können, gibt es seit einigen Jahren ein internationales Schwangerschaftsregister (EURAP). Mit Hilfe dieses Registers soll festgestellt werden, ob die Einnahme von Antiepileptika in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen und anderen Entwicklungsstörungen beim Kind führen kann. Inzwischen sind weltweit bereits mehr als 10.000 Schwangerschaften registriert worden (in Deutschland allein über 1.000).

Für die Teilnehmerin bedeutet die Teilnahme an dieser Studie lediglich, dass die anonymisierten Daten zentral registriert werden. Die Studie nimmt keinen Einfluss auf die Behandlung. Im Rahmen der Studie werden vom behandelnden Arzt insgesamt fünf Bögen ausgefüllt (drei in der Schwangerschaft, einer drei Monate nach der Geburt und einer nach dem ersten Lebensjahr des Kindes).

Schwangere Frauen mit Epilepsie sollten sich beim Europäischen Schwangerschaftsregister registrieren lassen. Das geschieht in der Regel über den behandelnden Neurologen.

5.4.3.7. Weitere Informationen zum Thema Epilepsie und Schwangerschaft

Weitere Informationen zum Thema *Epilepsie und Schwangerschaft* und über das *Schwangerschaftsregister* sind über die EURAP-Website (*www.eurap.de*) erhältlich. Dort kann z.B. die empfehlenswerte Broschüre „Epilepsie und Kinderwunsch – überarbeitete Fassung von 2008“ heruntergeladen werden.

5.5. Quellen

Lerche, H., Schwenkhagen, A. und Y. Weber, Epilepsie & Empfängnisverhütung, in: einfälle 2010, Nr. 115, 3. Quartal, 15-16

Schmitz, B., Schwangerschaft bei Epilepsie, in: einfälle 2009, Nr. 110, 2. Quartal, 14-17

Schwenkhagen, A.M. und S. Stodieck, Which contraception for women with epilepsy?, in: Seizure 2008 Mar; 17(2), 145-50

6 Epilepsie im Urlaub

„Urlaub ist die schönste Zeit des Jahres“ sagen viele Menschen. Im Urlaub kann man ausspannen, sich erholen, neue Erfahrungen machen – einfach den Alltag mal den Alltag sein lassen und machen, wonach einem der Kopf gerade steht.

Aber der Urlaub stellt Menschen auch vor Herausforderungen – davon kann jeder ein Lied singen, der schon einmal eine Reise in ein weit entferntes Land unternommen hat. Lang ist die Liste, woran zu denken ist: Ist der Reisepass noch gültig? Ist ein Visum erforderlich? Sind bestimmte Impfungen erforderlich? Wie ist das zu erwartende Klima und welche Kleidung wird am besten eingepackt? Wie ist der Urlaubsort am besten zu erreichen?

Bei Menschen mit Epilepsie wird die Liste nicht gerade kürzer. Insbesondere bei Fernreisen können Schlafrhythmus und Tagesablauf schon mal durcheinander geraten und die Frage stellt sich vielen, ob das einen Einfluss auf die Anfallshäufigkeit haben könnte (vgl. Kapitel 5.1.1.). Was ist mit erforderlichen Impfungen – gibt es dabei epilepsiebedingte Einschränkungen? Muss oder sollte der Fluggesellschaft mitgeteilt werden, dass der/die Betreffende an einer Epilepsie erkrankt ist? Was passiert, wenn im Urlaub die Medikamente ausgehen?

Auch wenn die Liste der Urlaubsvorbereitungen bei Menschen mit Epilepsie etwas länger ist, sollte dies niemanden davon abhalten, Urlaub zu machen und in das „Land seiner Träume“ zu reisen – auch wenn dies „am anderen Ende der Welt“ liegt. Allerdings gilt auch im Urlaub: Das Leben ist nicht ohne Risiken und es muss immer abgewogen werden, welche Risiken in Kauf genommen werden und welche nicht.

Keiner sollte sich von der Epilepsie davon abhalten lassen, in den Urlaub zu fahren.

Menschen mit Epilepsie sollten bei der Planung eines Urlaubs – besonders bei Fernreisen – einige zusätzliche Dinge beachten.

6.1. Reiseziel und Reisezeit

Bezüglich des Zeitpunkts der Reise gibt es für Menschen mit Epilepsie keinerlei Einschränkungen. Allerdings ist zu bedenken, dass Reisen in der Hochsaison für alle Menschen mit zusätzlichen Belastungen verbunden sein können: Die Bahnhöfe und Flughäfen sind überfüllt, die Touristenzentren überlaufen und die Strände voller Menschen. Wer also – durch schulpflichtige Kinder oder berufsbedingt – nicht gezwungen ist, in der Hochsaison zu reisen, sollte sich eine andere Zeit aussuchen. Das ist meist stressfreier, angenehmer und in der Regel auch kostengünstiger.

Auch bei der Wahl des Reiseziels gibt es für Menschen mit Epilepsie keinerlei Einschränkungen. Allerdings sollten sich alle angehenden Urlauber bei der Wahl des Reiseziels über die dortigen klimatischen Bedingungen informieren. Wer es gerne heiß mag, kann durchaus im Hochsommer nach Griechenland reisen – viele Menschen mö-

gen allerdings eher moderate Temperaturen und sollten entsprechend zu einer anderen Zeit reisen. Auch mag es Menschen geben, die ein feuchtes und regnerisches Klima mögen – alle anderen sollten möglichst nicht zur Regenzeit in ein tropisches Land reisen.

Bezüglich des Reiseziels und der Reisezeit gibt es in der Regel keine epilepsiebedingten Einschränkungen.

In vielen Urlaubsländern sind die hygienischen Verhältnisse anders als bei uns. Das kann leicht zu Magen-Darm-Infektionen mit Durchfall und Erbrechen führen. In manchen Ländern ist daher davon abzuraten, Salat, rohes Gemüse, ungeschälte Früchte oder Eis zu essen oder Leitungswasser zu trinken bzw. sich damit die Zähne zu putzen. Entsprechende Informationen dazu sind in den meisten Reisebüros oder im Internet erhältlich und sollten beachtet werden, damit der Urlaub ungestört genossen werden kann.

Kommt es zu Durchfall oder Erbrechen, kann bei Menschen mit Epilepsie die Wirksamkeit der Medikamente beeinträchtigt werden, was zu vermehrten Anfällen führen kann. Bei Fernreisen sollte daher vorher mit dem behandelnden Neurologen besprochen werden, wie dann zu verfahren ist. In der Regel sollte die eingenommene Dosis noch einmal eingenommen werden, wenn innerhalb der ersten 30 Minuten nach Einnahme der Medikamente erbrochen wird.

Vor Reisen in bestimmte (z.B. tropische) Länder sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, was beim Auftreten von Magen-Darm-Infektionen zu beachten ist.

Bei hohen Temperaturen ist es wichtig, eine ausreichende Trinkmenge zu sich zunehmen – ohne allerdings innerhalb kurzer Zeit eine große Menge zu trinken. Dies gilt allerdings für alle Menschen und nicht nur für Menschen mit Epilepsie

Was die Wahl der Unterkunft betrifft, gibt es eine ganze Reihe von Möglichkeiten, sich über die Ausstattung und Qualität z.B. des gewählten Hotels vorab zu informieren. In der Regel sind die Beschreibungen in den in Reisebüros erhältlichen Prospekten verlässlich; weitere Informationen sind über das Internet erhältlich. Gegebenenfalls sollten sich Menschen mit bestimmten Arten von Anfällen (z.B. *Grand mal)* über die sanitäre Ausstattung der Zimmer informieren und sich danach erkundigen, ob diese über eine Dusche oder eine Badewanne verfügen (vgl. Kapitel 5.2.1.).

Kommen zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen hinzu, die ein behindertengerecht ausgestattetes Zimmer erforderlich machen, sollte dies bei der Buchung der Reise unbedingt angegeben werden. Es gibt weltweit viele Hotels, die über behindertengerechte Zimmer verfügen; allerdings ist es sinnvoll, sich genau darüber zu informieren, wie diese ausgestattet sind – nicht immer entsprechen die Zimmer den vorgesehenen bzw. erwarteten Standards. Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Veranstaltern, die spezielle Reisen für Menschen mit Behinderungen auf unterschiedlichen Preisniveaus anbieten.

Ist eine spezielle Ausstattung der Unterkunft oder ein behindertengerechtes Zimmer erforderlich, sollte dies dem Reiseveranstalter mitgeteilt bzw. direkt mit dem Anbieter (z.B. Hotel) besprochen werden.

Bei der Wahl des Reiseziels sollte berücksichtigt werden, wie dies erreicht werden kann. Liegt der Urlaubsort in der näheren Umgebung, ist in der Regel eine Anreise mit der Bahn zu empfehlen. Dabei muss das Gepäck nicht immer selbst mitgeführt werden. Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, das Gepäck zum Urlaubsort befördern zu lassen – das kann die Bahnreise sehr viel vergnüglicher machen. Sind weitere Entfernungen zu überbrücken,

geht dies häufig nur mit Hilfe eines Flugzeugs. Bei der Planung einer Flugreise sind bei Menschen mit Epilepsie einige Gesichtspunkte zu beachten, die im nächsten Abschnitt besprochen werden.

Gerade bei Fernreisen ist es häufig der Fall, dass sich die Zeitzone und damit der Schlaf-/Wachrhythmus verändert. Dies spricht bei Menschen mit Epilepsie nicht gegen Fernreisen – allerdings sollten anfallskranke Menschen, bei denen diesbezügliche Verschiebungen Anfälle auslösen könnten (vgl. 5.1.1.) entsprechende Vorkehrungen treffen; dies betrifft auch die Anpassung der Einnahmezeiten der Medikamente (vgl. 6.3.) an die veränderten Zeiten.

Vor Beginn einer Reise – auch in europäische Länder – sollte geprüft werden, ob die bestehende Krankenversicherung bei Bedarf auch die Behandlungskosten im Urlaubsland übernimmt und wie in einem solchen Fall das Procedere zu handhaben ist. Je nach Reiseland kann der Abschluss einer Zusatzversicherung erforderlich sein, die auch die Kosten für eine Rückführung ins Heimatland beinhalten sollte. Da im Urlaub immer „was passieren" kann, ist eine derartige Versicherung jedem Reisenden zu empfehlen, zumal sich die Kosten dafür in der Regel im Rahmen halten.

Menschen mit Epilepsie sollten allerdings beim Abschluss derartiger Versicherungen das „Kleingedruckte" lesen, bevor sie diese abschließen. Manche Gesellschaften schließen Menschen mit Epilepsie und anderen chronischen Krankheiten/Behinderungen aus oder versichern diese nicht ohne weiteres. Einige Versicherungen verlangen zuvor ein ärztliches Attest oder einen Risikozuschlag in Form einer erhöhten Prämie. Auch wenn das zu Problemen führen kann, sollten Fragen nach dem Vorliegen einer chronischen Krankheit wie der Epilepsie beim Abschluss von Versicherungen **grundsätzlich** wahrheitsgemäß beantwortet werden, damit es nicht bei Eintritt des Versicherungsfalles zu einem Leistungsausschluss kommt.

Vor einer Reise sollte immer geprüft werden, ob die zuständige Krankenkasse bei Bedarf auch die Behandlungskosten im Reiseland übernimmt.

Bei Abschluss einer zusätzlichen Urlaubs-Krankenversicherung sollte geprüft werden, ob es besondere Bedingungen für Menschen mit chronischen Krankheiten/ Behinderungen gibt.

Zu empfehlen ist – gerade bei größeren Reisen – der Abschluss einer Reiserücktrittsversicherung (auch hier sollte das „Kleingedruckte" gelesen werden!). Diese ist nicht teuer und ermöglicht es, bei krankheitsbedingten Gründen auch kurzfristig von einer Reise zurückzutreten, ohne dass dafür Kosten entstehen.

6.2. Flugreisen

In der Regel spricht nichts dagegen, dass Menschen mit Epilepsie Flugreisen unternehmen. Die Regelungen der Fluggesellschaften hinsichtlich der Beförderung von Menschen mit Epilepsie sind jedoch unterschiedlich; die meisten Gesellschaften halten ein ärztliches Attest, das die Unbedenklichkeit von Flugreisen bescheinigt, für erforderlich oder zumindest für sinnvoll. Es sollte Angaben über die Art und den Ablauf der epileptischen Anfälle, die Medikamente gegen die Epilepsie sowie Hinweise auf allgemeine Verhaltensregeln enthalten und ggf. auf die

Notwendigkeit einer Begleitperson hinweisen. Einzelne Gesellschaften verlangen auch eine spezielle Bescheinigung über die Flugtauglichkeit.

Hintergrund dieser Regelungen ist, dass die Fluggesellschaften Angst davor haben, das ein epileptischer Anfall eine Notlandung erforderlich machen könnte, die mit hohen Kosten verbunden ist. Von wenigen Ausnahmen abgesehen ist diese Annahme jedoch unbegründet, da ein epileptischer Anfall in einem Flugzeug auch nicht anders abläuft als am Boden und auch in der Luft nach wenigen Minuten von selbst wieder aufhört. Neigen die Betreffenden zu einem *status epilepticus* oder zu Anfallsserien – die das Eingreifen eines Notarztes erforderlich machen – ist diese Angst durchaus begründet; dies trifft jedoch nur auf wenige Menschen mit Epilepsie zu.

Wird der Fluggesellschaft vor Beginn der Flugreise mitgeteilt, dass die Betreffenden an einer Epilepsie erkrankt sind, kann dies unter Umständen zu Problemen führen. Einige Menschen mit Epilepsie geben deshalb vor Antritt einer Flugreise ihre Epilepsie nicht an. Dem steht entgegen, das die Fluggesellschaften – sollte anfallsbedingt eine Notlandung erforderlich sein – die Kosten dafür den Betreffenden in Rechnung stellen könnten, wenn die Epilepsie vor Beginn der Flugreise nicht angegeben wurde.

Menschen mit Epilepsie sollten sich also die Frage stellen, ob ein während eines Fluges auftretender epileptischer Anfall ggf. eine Notlandung erforderlich machen könnte. Dies ist sicherlich **nicht** der Fall, wenn

- es sich um eine Epilepsie handelt, die ausschließlich mit fokalen Anfällen einhergeht, bei denen das Bewusstsein und die Haltungskontrolle erhalten sind; Anfälle also, bei denen ein Körperteil zuckt oder Anfälle, die nur mit Veränderungen der Wahrnehmung verbunden sind (*Auren).*
- es sich um eine Epilepsie handelt, die ausschließlich mit Anfällen einhergeht, bei denen das Bewusstsein kurzzeitig unterbrochen ist (*Absencen)*.

In der Regel werden derartige Anfälle von den Mitreisenden oder von der Flugbegleitung gar nicht wahrgenommen. Sollten derartige Anfälle in Serie auftreten, können diese von den Betreffenden durch Einnahme eines Notfallmedikaments in der Regel selbst unterbrochen werden.

Auch das Auftreten eines Anfalls, der mit Bewegungsautomatismen bei beeinträchtigtem oder nicht vorhandenem Bewusstsein einhergeht oder das Auftreten eines *Grand mal* macht eine Notlandung in der Regel **nicht** erforderlich, kann jedoch zu einer erheblichen Verunsicherung der Mitreisenden und der Flugbegleitung führen. Ist eine Epilepsie mit solchen Anfällen verbunden, ist es sinnvoll, eine Flugreise nur mit einer Begleitperson zu unternehmen, die über die Epilepsie informiert ist. Kommt es während der Flugreise zu einem Anfall, kann diese die Mitreisenden und die Flugbegleitung darüber informieren, worum es sich handelt und dass ein Eingreifen oder gar eine Notlandung nicht erforderlich ist, da der Anfall nach wenigen Minuten von selbst endet und der/die Betreffende dann nichts weiter als Ruhe braucht.

Gegebenenfalls kann auch durch Einnahme eines Notfallmedikaments vor Beginn der Flugreise die Wahrscheinlichkeit, dass während des Fluges ein epileptischer Anfall auftritt, gemindert werden. Unabhängig von der Mitteilungspflicht gegenüber der Fluggesellschaft sollte vor Beginn einer Flugreise mit dem behandelnden Neurologen darüber gesprochen werden, ob er die Flugreise für unbedenklich hält und welche Vorkehrungen er empfiehlt.

Die Risikoabwägung – in diesem Fall steht das Risiko, vor Reisebeginn Probleme mit der Fluggesellschaft zu bekommen dem Risiko gegenüber, die Kosten einer erfolgten Notlandung selbst tragen zu müssen – müssen die Betreffenden selbst vornehmen.

Viele Fluggesellschaften halten es für erforderlich, dass sie vor Reisebeginn über das Vorliegen einer Epilepsie informiert werden.

Bei Flugreisen – auch innerhalb Europas – sollten die notwendigen Medikamente gegen die Epilepsie und auch gegebenenfalls vorhandene Notfallmedikamente auf jeden Fall in ausreichender Menge im **Handgepäck** mitgeführt werden. Dies ist nicht nur während des Fluges wichtig, sondern auch dann, wenn das Reisegepäck erst mit Verspätung oder gar nicht am Zielflughafen oder im Zielhotel eintrifft. Da auch das Handgepäck verloren gehen kann, sollten die Medikamente ebenfalls in ausreichender Zahl zusätzlich im **Koffer** mitgeführt werden. Gegebenenfalls ist es hilfreich – vor allem bei Reisen ins europäische Ausland – ein Attest über die Notwendigkeit der antiepileptischen Behandlung mitzuführen, um möglichen Schwierigkeiten bei der Einreise vorzubeugen.

Die mitgenommenen Medikamente sollten für die Dauer der Reise ausreichend sein; die meisten Medikamente sind zwar in den verschiedenen Ländern erhältlich, gerade bei den neueren Antiepileptika ist dies aber nicht immer der Fall. Zudem sind die Darreichungsformen und Handelsnamen oft unterschiedlich, was zu Verwechselungen führen kann.

Bei allen Reisen sollten die Medikamente gegen die Epilepsie in ausreichender Menge sowohl im Handgepäck als auch im Koffer mitgenommen werden.

6.3. Zeitverschiebung

Flugreisen in nördliche oder südliche Richtung (z.B. nach Südafrika oder Stockholm) gehen mit keiner Zeitverschiebung einher, da sich Heimat- und Urlaubsland häufig in derselben Zeitzone befinden. Flugreisen in östlicher oder westlicher Richtung (z.B. nach Australien oder Kalifornien) gehen mit Zeitverschiebungen einher, die bis zu 10 Stunden oder mehr betragen können. Bei Menschen mit Epilepsie stellen sich dann folgende Fragen:

- Kann es bei durch die Zeitverschiebung bedingten Veränderungen oder Störungen des Schlaf-/Wachrhytmus zum vermehrten Auftreten epileptischer Anfälle kommen?
- Was ist bei der Einnahme der Medikamente zu beachten: Wie können die Einnahmezeitpunkte an die Zeitverschiebung angepasst werden?

Bei einigen Menschen mit Epilepsie können Veränderungen des Schlaf-/Wachrhythmus zum vermehrten Auftreten epileptischer Anfälle führen (vgl. Kapitel 5.1.1.). Ist dies der Fall, sollte versucht werden, sich langsam an die Zeitumstellung anzupassen – etwa dadurch, dass Zeitpunkt des Aufstehens und Zu-Bett-Gehens langsam verschoben werden.

Gegebenenfalls kann es hilfreich sein, in den ersten Tagen nach der Zeitverschiebung (sowohl bei der Hin- als auch bei der Rückreise) zusätzlich zur bestehenden Medikation ein Notfallmedikament einzunehmen, um diese kritische Phase zu überbrücken. Welches Notfallmedikament über welchen Zeitraum in welcher Dosierung eingenommen werden sollte und ob dies überhaupt erforderlich ist, sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Anfallskranke Menschen, bei denen eine Verschiebung des Schlaf-/Wachrhythmus epileptische Anfälle provozieren kann, sollten bei Reisen in andere Zeitzonen mit dem behandelnden Arzt besprechen, wie das erhöhte Risiko vermindert werden kann.

Was ist bei der Einnahme der Medikamente zu beachten? Die regelmäßige Einnahme der Medikamente sollte durch die Zeitumstellung nicht beeinflusst werden. Wie kann das sichergestellt werden?

Bei Flügen nach Westen (z.B. nach Chile oder Kanada) kommt es zu einem „Zeitgewinn“, d.h., der Reisetag verlängert sich. Bei Flügen nach Osten (z.B. nach Indien oder Japan) kommt es zu einem „Zeitverlust“, d.h. der Reisetag verkürzt sich. Je nach Ausmaß der Zeitverschiebung sollte

die Dosis der eingenommenen Medikamente am Reisetag erhöht oder vermindert werden. Die veränderte Tagesdosis kann durch die beiden folgenden Formeln berechnet werden:

- zusätzlich benötigte Dosis:
„gewonnene“ Stunden / 24 x Tagesdosis
- verringerte Tagesdosis:
(24 – „weggefallene“ Stunden) / 24 x Tagesdosis

Wann die zusätzlichen Dosen eingenommen bzw. „überflüssige“ Dosen weggelassen werden sollten, hängt neben dem Ausmaß der Zeitverschiebung auch von der Halbwertszeit der Medikamente und der Tageszeit des Fluges ab.

Als Alternative zu diesen Berechnungen können – gerade bei geringeren Zeitverzögerungen – die Einnahmezeitpunkte der Medikamente mehr oder weniger unverändert beibehalten werden (z.B. bei einer Zeitverschiebung von einer Stunde). Bei einer Zeitverschiebung von bis zu drei Stunden können die Medikamente entsprechend früher oder später eingenommen werden; ggf. kann eine zweite Uhr mitgenommen werden, die die „Heimatzeit“ anzeigt und nach der die Einnahmezeitpunkte bestimmt werden.

In jedem Fall sollte vor Reisebeginn mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, wie die Einnahmezeitpunkte der Medikamente an die neue Zeitzone angepasst werden können.

Kommt es bei Fernreisen zu Zeitverschiebungen, sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, wie die Einnahmezeitpunkte der Medikamente an die veränderte Zeitzone angepasst werden können.

6.4. Impfungen

Bei Fernreisen sind häufig eine Reihe von Schutzimpfungen zu empfehlen bzw. vorgeschrieben. Welche Impfungen dies sind, ist zunächst mit dem zuständigen Reisebüro zu besprechen. Grundsätzlich gilt, dass Menschen mit Epilepsie denselben Impfschutz erhalten sollten wie andere Menschen auch. Die meisten Menschen mit einer Epilepsie können problemlos geimpft werden, ohne dass mit einer erhöhten Rate von Nebenwirkungen gerechnet werden muss.

In einzelnen Fällen und bei bestimmten Impfungen sind allerdings bei Menschen mit Epilepsie Besonderheiten zu beachten – z.B. bei der Malariaprophylaxe. Daher sollte bei für Reisen erforderlichen Impfungen immer zuerst mit dem behandelnden Neurologen besprochen werden, ob die Impfung unbedenklich ist, welche Besonderheiten ggf. zu berücksichtigen sind und in welchen (seltenen) Fällen auf die Impfung verzichtet werden sollte.

In einigen Fällen sind bei für Fernreisen vorgeschriebenen Impfungen Besonderheiten zu beachten, die mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt besprochen werden sollten.

6.5. Quelle

Krämer, G., Urlaubsreisen und Impfungen bei Epilepsie, in: einfälle 2010, Nr. 112, 4. Quartal, 11-14

7 Epilepsie und Sport

„Warum soll ich jetzt auch noch Sport machen?“ werden sich viele fragen. „Das Leben ist doch schon anstrengend genug und ich bin froh, wenn ich abends ‚die Beine hochlegen' kann“. Natürlich – Sport ist anstrengend und kann schweißtreibend sein. Natürlich – es ist nicht immer leicht, den „inneren Schweinehund“ zu überwinden und sich in der Freizeit sportlich zu betätigen. Und natürlich – ausruhen und „abhängen“ ist einfacher als ins Fitnessstudio zu gehen oder auf den Sportplatz.

Wird aber von diesen Ausreden einmal abgesehen, weiß doch eigentlich jeder, dass die sportliche Betätigung das allgemeine Befinden positiv beeinflusst und wesentlich zur körperlichen und psychischen Gesundheit beiträgt. Es tut einfach gut, sich mal wieder so richtig „auszupowern“ – und langfristig stärkt die regelmäßige sportliche Betätigung auch unsere Leistungsfähigkeit und macht uns weniger anfällig gegen Infektionen, Rückenbeschwerden, Bluthochdruck und viele weitere Erkrankungen.

Die sportliche Betätigung hat aber auch noch andere positive Auswirkungen, z.B. auf das Selbstwertgefühl. Das wird jeder bestätigen können, der sich in einen Hochseilgarten begeben und dort Dinge getan hat, die er/sie sich eigentlich gar nicht zugetraut hätte. Sport bringt uns manchmal an die Grenzen unserer Leistungsfähigkeit, zeigt uns aber auch, wozu wir in der Lage sind. Und mal ehrlich: Wem gefällt es nicht, wenn er/sie beim Mannschaftsport auf der Seite der Gewinner steht?

Und damit sind wir dann auch schon bei einem weiteren positiven Effekt des Sports: Gerade Mannschaftssportarten wie Fußball, Handball, Basketball etc. fördern die zwischenmenschlichen Kontakte und stärken das Zusammengehörigkeitsgefühl. Gerade für Menschen, die gerne mehr soziale Kontakte hätten und ihr soziales Netzwerk erweitern möchten, bieten die vielen Sportvereine gute Möglichkeiten.

Sportliche Betätigung ist also jedem Menschen zu empfehlen, und natürlich sollten auch Menschen mit Epilepsie sportlich aktiv sein. Leider ist es aber so, dass Menschen mit Epilepsie sehr viel seltener sportlich aktiv sind als Menschen ohne Epilepsie. Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke und Christian Brandt weisen in ihrer Broschüre *Epilepsie und Sport* (genaue Literaturangabe und Bezugsadresse siehe unten) darauf hin, dass sich in einer an der Universität Göttingen Ende der 1990er Jahre durchgeführten Studie gezeigt hat, dass sich nur 25% der Menschen mit Epilepsie, aber 44% der Vergleichspersonen ohne Erkrankungen sportlich betätigen. Umgekehrt sagten nur 15% der Menschen ohne Epilepsie, dass sie überhaupt nicht sportlich aktiv sind – im Gegensatz zu 31% der Vergleichspersonen mit Epilepsie. Die Autoren folgern daraus: *„Das heißt, dass ein großer Teil der Menschen mit Epilepsie sportlich nicht aktiv ist und in Folge dessen eine schlechtere Ausdauerleistungsfähigkeit, eine geringere Muskelkraft und Beweglichkeit sowie ein durchschnittlich höheres Körpergewicht aufweist als vergleichbare Menschen ohne Epilepsie.“*.

Menschen mit Epilepsie betätigen sich sportlich deutlich weniger als Menschen ohne Epilepsie; das hat negative Auswirkungen auf ihren allgemeinen Gesundheitszustand.

Warum ist das so? Dazu wieder Christine Dröge und Co.: *„Wenn man Menschen mit Epilepsie befragt, welche Schwierigkeiten für sie entstehen, wenn sie Sport treiben wollen, wird von denjenigen, die sportlich nicht aktiv sind, besonders häufig geantwortet: ‚Ich befürchte, mich dumm anzustellen und komisch zu wirken, ich weiß nicht, welcher Sport für mich der richtige ist, nach sportlicher Betätigung fühle ich mich erschöpft und habe Schmerzen, ich befürchte, dass durch den Sport Anfälle ausgelöst werden, ein Anfall beim Sport wäre mir peinlich, ich hatte schon einmal einen Anfall während des Sports, mein Arzt hat mir von den meisten Sportarten abgeraten'".*

Sehr häufig steckt hinter diesen Argumenten die Angst, sich beim Sport zu verletzen oder die Angst vor epileptischen Anfällen, die durch den Sport ausgelöst werden könnten. Von wenigen Ausnahmen abgesehen, ist allerdings das Gegenteil der Fall: Sport trägt **nicht** zu einer Erhöhung der Anfallsfrequenz bei. Anfälle während des Sports sind eher selten, während des Sports treten im Vergleich zur sonstigen Anfallsfrequenz eher weniger Anfälle auf.

Was das Risiko von Sportverletzungen betrifft konnte gezeigt werden, dass sich Menschen mit Epilepsie durchaus beim Sport verletzen – aber eben nicht häufiger als Menschen ohne Epilepsie. Das bedeutet nun natürlich nicht, dass Menschen mit Epilepsie pauschal jede Sportart empfohlen werden kann – wie bei den Alltagsrisiken auch ist das Verletzungsrisiko beim Sport individuell unterschiedlich und ganz wesentlich von Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle abhängig. So wie bei den Alltagsrisiken (vgl. Kapitel 5.2) ist auch hier eine differenzierte, individuelle Risikoeinschätzung erforderlich.

Epileptische Anfälle während des Sports sind selten; im Vergleich zur sonstigen Anfallsfrequenz treten während des Sports eher weniger Anfälle auf.

Sportunfälle sind bei Menschen mit Epilepsie nicht häufiger als bei Menschen ohne Epilepsie.

Im Folgenden geht es darum, wie Menschen mit Epilepsie die für sie passende Sportart finden, wie sie sich vor den möglichen Folgen epileptischer Anfälle während des Sports schützen können und vor allem darum, wie es um die Auskunftspflicht bestellt ist.

7.1. Wahl der geeigneten Sportart

Bei der Suche nach einer geeigneten Sportart sollte zunächst überlegt werden, welche Sportart dem/der Betreffenden am meisten Spaß macht. Dazu gehört auch, dass der Sport in einer Gruppe von Menschen oder mit Trainern durchgeführt wird, die den Betreffenden sympathisch sind – das ist die beste Garantie dafür, dass die sportliche Betätigung auf Dauer erfolgt und nicht nach kurzer Zeit wieder aufgegeben wird.

Natürlich ist für die Wahl der Sportart auch die körperliche Leistungsfähigkeit entscheidend. Menschen, die sich lange nicht sportlich betätigt haben, sollten nicht gleich mit Leistungssport beginnen oder die Anforderungen an sich so hoch setzen, dass sie sie nicht erfüllen können. Manch-

mal ist es hilfreich, erst mit gymnastischen Übungen oder dem Training in einem Fitnessstudio zu beginnen, bevor ein Mannschaftssport (z.B. Fußball) ausgeübt wird.

Es gibt nur wenige Sportarten, von denen Menschen mit Epilepsie generell abgeraten werden kann – dazu gehören beispielsweise das Tauchen oder bestimmte Extremsportarten (z.B. das Freeclimbing). Und natürlich gibt es auch Sportarten (z.B. Motorsport), bei denen die *Empfehlungen zur Kraftfahrereignung* (vgl. Kapitel 4.2.1.) zu berücksichtigen sind. Ist beabsichtigt, einen Segel- oder Motorbootführerschein zu erwerben, sollte vorher geprüft werden, welche besonderen Bedingungen es für Menschen mit Epilepsie gibt, da die diesbezüglichen Regelungen nicht immer mit den *Empfehlungen zur Kraftfahrereignung* übereinstimmen.

Bei der Wahl einer geeigneten Sportart sollte zunächst überlegt werden, welcher Sport am meisten Spaß bringt und es sollte darauf geachtet werden, dass der Sport mit Menschen oder Trainern ausgeübt wird, die den Betreffenden sympathisch sind.

Ist die Entscheidung für eine bestimmte Sportart gefallen, muss im nächsten Schritt geprüft werden, ob es ein erhöhtes **epilepsiebedingtes** Risiko gibt und was getan werden kann, um dieses zu minimieren.

Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff dauerhaft Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr), treten Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren ausschließlich aus dem Schlaf heraus auf oder treten ausschließlich Anfälle auf, die weder das Bewusstsein noch die Haltungskontrolle noch die Handlungskontrolle beeinträchtigen (*Auren*), bestehen bei den meisten Sportarten keinerlei Einschränkungen. Es wären in diesen Fällen ja auch die Voraussetzungen zum Führen eines Kfz der Führerscheingruppe 1 erfüllt (vgl. 4.2.1.).

Werden die Voraussetzungen zum Führen eines Kfz der Führerscheingruppe 1 erfüllt, bestehen bei den meisten Sportarten keine epilepsiebedingten Beeinträchtigungen.

Treten dagegen Anfälle mit Bewusstseinsstörungen auf, kommt es zum Verlust der Haltungskontrolle und/oder zum Verlust der Handlungskontrolle, können bei bestimmten Sportarten Risiken bestehen. Aber auch dann gilt:

Jede Epilepsie hat ihr eigenes, individuelles Risiko- und Gefährdungsprofil; welche Sportart die geeignete ist, kann daher immer nur individuell ermittelt werden.

Es macht also keinen Sinn, eine Liste aufzustellen, die für Menschen mit Epilepsie geeignete Sportarten von für Menschen mit Epilepsie ungeeigneten Sportarten unterscheidet - die folgenden Beispiele haben daher eher exemplarischen Charakter.

Bei bestimmten Sportarten sind zusätzliche epilepsiebedingte Risiken eher gering. Dazu zählen beispielsweise **Gymnastik** in jeder Form, **Ballspiele** (Basketball, Volleyball, Fußball), **Bodenturnen** (z.B. Bock und Pferd, Reck- und Ringturnen), **Leichtathletik** (z.B. Kugelstoßen, Weitsprung). Beim Bodenturnen und bei der Leichtathletik ist natürlich Voraussetzung, dass die allgemein erforderlichen Sicherheitsbestimmungen eingehalten werden, die auch für Menschen gelten, die nicht an Epilepsie erkrankt sind (z.B. Matten neben den Geräten, Hilfestellung). Gehen die epileptischen Anfälle mit einem Verlust der Haltungs- oder Handlungskontrolle einher, kann es bei diesen Sportarten zu Stürzen kommen – das Verletzungsrisiko ist dann in der Regel aber nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie.

Das sturzbedingte Risiko beim Bodenturnen und bei der Leichtathletik steigt, wenn das Turnen z.B. am Hochreck oder Schwebebalken erfolgt oder wenn bei bestimmten Formen der Leichtathletik – wie z.B. beim Stabhochsprung – Höhen überwunden werden. Bei Menschen, deren Anfälle mit einem Verlust der Haltungs- und Handlungskon-

trolle einhergehen, sollte dies bei der Risikoeinschätzung entsprechend berücksichtigt werden.

Auch bei vielen **Wintersportarten** sind die zusätzlichen epilepsiebedingten Risiken eher gering, dennoch gibt es hier einiges zu beachten. Beim **Skifahren** beispielsweise sollte darauf geachtet werden, dass die Hänge nicht zu steil sind, da es bei schnellem Fahren oder auf steilen Pisten im Falle eines Sturzes eher zu Verletzungen kommt. Beim Langlauf dagegen ist das Risiko sturzbedingter Verletzungen in der Regel nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie. Kommt es im Anfall zu einem Verlust der Handlungs- und Haltungskontrolle, sollte dies bei der Benutzung eines Sessellifts berücksichtigt werden; Christine Dröge und Co. empfehlen in solchen Fällen, einen Sessellift nur zusammen mit einer Begleitperson zu benutzen.

Bei anderen Arten von Wintersport – z.B. dem **Schlittschuhlaufen** – ist das Risiko entsprechend höher, da es neben dem sturzbedingten Verletzungsrisiko auch dadurch zu Verletzungen kommen kann, dass eine Kollision mit anderen Läufern stattfindet (Gefahr von Schnittwunden).

Generell ist beim Wintersport darauf zu achten, dass Menschen mit Epilepsie, die fotosensibel sind (vgl. 5.1.7.), sich entsprechend durch eine gute Sonnenbrille schützen, die auch vor seitlich einfallenden Sonnenstrahlen schützt.

Bei allen **Wassersportarten** kann es – immer in Abhängigkeit von Art und Ablauf der epileptischen Anfälle – zu erheblichen Risiken kommen. Bei Unfällen besteht hier immer das Risiko zu ertrinken. Das heißt nicht, dass Menschen mit Epilepsie nicht schwimmen gehen sollten – allerdings sollten die in Kapitel 5.2.1. geschilderten Vorsichtsmaßnahmen berücksichtigt werden.

Von anderen Wassersportarten (**Turmspringen, Wasserski**) dagegen sollten Menschen mit Epilepsie in der Regel absehen, da das epilepsiebedingte zusätzliche Risiko hier unter Umständen erheblich ist. Dies gilt insbesondere für das **Tauchen**. Auch bei Anfällen, die nicht mit einem Verlust des Bewusstseins einhergehen, kann es z.B. durch ein Verrutschen der Atemmaske zu Unfällen mit unter Umständen tödlichem Ausgang kommen; daher schließen die meisten Tauchsportvereine Menschen mit Epilepsie von der Teilnahme aus.

Bei anderen Sportarten werden die zusätzlichen anfallsbedingten Risiken in der Regel überschätzt. Zwar erhöhen – wie ein altes Sprichwort sagt – Schläge auf den Hinterkopf nicht unbedingt das Denkvermögen – sie erhöhen aber auch nicht die Anfallsfrequenz. Sportarten wie **Boxen** oder **Kickboxen**, die mit häufigen Schlägen auf den Kopf verbunden sind, sind zwar durchaus mit einem gewissen Verletzungsrisiko verbunden; dieses ist aber in der Regel nicht höher als bei Menschen ohne Epilepsie.

Ängste bestehen auch beim **Klettern** – sei es nun an einer Kletterwand, in einem Hochseilgarten oder im Gebirge. Das epilepsiebedingte Risiko beim Klettern ist ein sturzbedingtes; da Stürze beim Klettern aber auch bei Menschen ohne Epilepsie fatale Folgen haben könnten, sind Kletterer gut gesichert und es kommt bei Stürzen in der Regel nicht zu schwerwiegenden Verletzungen. Es gibt also keinen Grund, Menschen mit Epilepsie das Klettern an einer Kletterwand oder in einem Hochseilgarten zu untersagen – auch dann nicht, wenn es zu Anfällen kommt, die mit einem Verlust der Haltungskontrolle einhergehen. Bei Anfällen, die mit einem Verlust der Handlungskontrolle einhergehen, sollte genau geschaut werden, was die Betreffenden während des Anfalls tun – in Einzelfällen sollte auf das Klettern verzichtet werden. Dies gilt im Prinzip auch beim Bergsteigen; allerdings sind bei schwierigen Klettertouren hier sicherlich noch weitere Faktoren zu berücksichtigen.

Die hier exemplarisch genannten Beispiele geben einen Eindruck davon, welche epilepsiebedingten Risiken es beim Sport geben kann. In der empfehlenswerten Broschüre *Epilepsie und Sport* von Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke und Christian Brandt wird ausführlich auf weitere Sportarten eingegangen und es werden Beispiele dafür gebracht, welche Charakteristika der epileptischen Anfälle welche Risiken bei bestimmten Sportarten mit sich bringen. Die Broschüre ist über die *Stiftung Michael* zu beziehen (Adresse im Anhang).
Bestehen Unsicherheiten bezüglich der Auswahl einer geeigneten Sportart, sollten diese zunächst

mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt besprochen werden. Es sollte in derartigen Gesprächen darauf geachtet werden, dass Einschränkungen – wenn sie denn notwendig sind – immer gut begründet werden. Eine Aussage wie „ ... das ist für Sie zu gefährlich ...“ ist sicherlich keine gute Begründung.

Werden in einer Region bestimmte Sportangebote gesucht, sind die *Landessportbünde des Deutschen Olympischen Sportbundes (DOSB)* oder die *Landesbehindertensportbünde des Deutschen Behindertensportbundes (DBS)* geeignete Ansprechpartner; die Adressen finden sich in der erwähnten Broschüre von Christine Dröge & Co. (2011) oder im Internet. Die Behindertensportvereine unterscheiden sich von den anderen Sportvereinen dadurch, dass sie in ihrem Angebot speziell auf die Bedürfnisse behinderter Menschen zugeschnitten sind. Gibt es bei anfallskranken Menschen neben der Epilepsie keine weiteren Erkrankungen oder Beeinträchtigungen, ist deren spezielles Angebot in der Regel nicht notwendig.

7.2. Mitteilungspflicht

Wenn es unwahrscheinlich ist, dass während der sportlichen Betätigung Anfälle auftreten – z.B. dann, wenn die Fahrtauglichkeit für die Führerscheingruppe 1 gegeben ist (vgl. Kapitel 4.2.1.) – besteht Dritten gegenüber in der Regel keine Mitteilungspflicht über das Vorliegen einer Epilepsie.

Eine Mitteilungspflicht gegenüber Trainern, Betreibern von Fitnessstudios etc. besteht dann, wenn die Gefahr besteht, dass während der sportlichen Betätigung Anfälle auftreten und nicht ausgeschlossen werden kann, dass die Betreffenden sich selbst oder andere dadurch gefährden könnten. Wurde nicht über das Vorliegen einer Epilepsie informiert und kommt es dadurch bedingt zu Unfällen, liegt eine Verletzung der Sorgfaltspflicht (Fahrlässigkeit) nach § 276 des *Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB)* vor, für die die Betreffenden nach § 823 BGB haftbar gemacht werden können.
Die Frage, die sich hier stellt, ist Folgende: Kann ein Anbieter (z.B. der Betreiber eines Fitnessstudios, ein Sportverein) einem Menschen mit Epilepsie die Inanspruchnahme seines Angebotes verweigern?

Zunächst steht dem das *Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)* entgegen, das sagt: *„Ziel des Gesetzes ist es, eine Benachteiligung aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (§1).* Und weiter: *„Benachteiligungen aus einem in § 1 genannten Grund sind nach Maßgabe dieses Gesetzes unzulässig in Bezug auf ... den Zugang zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen ...“ (§ 2 Abs. 1).* Dazu gehören auch Sportangebote von Vereinen und Fitnessstudios.

Nach § 20 Abs. 1 AGG ist eine unterschiedliche Behandlung allerdings dann gerechtfertigt, wenn *„ ... ein sachlicher Grund vorliegt. Das kann insbesondere der Fall sein, wenn die unterschiedliche Behandlung ... der Vermeidung von Gefahren, der Verhütung von Schäden oder anderen Zwecken vergleichbarer Art dient ...“.*

Besteht also das Risiko einer Selbst- oder Fremdgefährdung bzw. könnte durch einen anfallsbedingten Sportunfall ein erheblicher Sachschaden entstehen, können Menschen mit Epilepsie durchaus von der Teilnahme ausgeschlossen werden. Dies liegt dann sicherlich auch im Interesse der Betreffenden selbst, denn Sport soll ja Spaß machen und nicht zu einem erhöhten Verletzungsrisiko führen und schon gar nicht dazu, dass andere Menschen geschädigt werden. Was aber ist zu tun, wenn es zu einem ungerechtfertigen Ausschluss kommt?

Christine Dröge und Co. empfehlen folgende Vorgehensweise: *„Das Wichtigste ist, dass Sie gut über ihre Anfälle und die tatsächlich damit verbundenen Risiken Bescheid wissen. Dann können Sie rasch Befürchtungen über vermeintliche Risiken ausräumen ... Auf jeden Fall sollten Sie aber, bevor Sie andere über die Krankheit informieren, gut überlegen, welche Informationen notwendig und welche überflüssig sind ... Bei der Beurteilung, wie stark gefährdend die jeweilige Sportart ist, sollte die Sichtweise eines objektiven Beobachters einbezogen werden, damit nicht der Vorwurf ... einer Bagatellisierung von Risiken gemacht werden kann.“* Ob ein erhöhtes epilepsiebedingtes Risiko besteht, sollte anhand der in Kapitel 3 genannten Kriterien – ggf. in Abspra-

che mit dem behandelnden Arzt – besprochen werden.

Eine Mitteilungspflicht über das Vorliegen einer Epilepsie besteht gegenüber Anbietern (z.B. Sportvereinen, Betreibern von Fitnessstudios) nur dann, wenn die konkrete Gefahr besteht, dass es während des Sports zu epileptischen Anfällen kommt, die die Betreffenden selbst oder andere gefährden könnten.

Abgesehen von der rechtlichen Regelung ist es natürlich hilfreich, wenn der Trainer, der Übungsleiter oder ein anderer Teilnehmer über die Epilepsie informiert ist, sollte es während der sportlichen Betätigung tatsächlich einmal zu einem epileptischen Anfall kommen – selbst dann, wenn es dabei zu keiner erhöhten Selbst- oder Fremdgefährdung kommt. Ob die Betreffenden die genannten Personen in solchen Fällen über ihre Epilepsie informieren, müssen sie letztlich selbst entscheiden. Allerdings gilt auch hier: Bevor ein Dritter über die Epilepsie informiert wird, sollten die Betreffenden ihre Anfälle gut kennen und über die damit verbundenen Risiken Bescheid wissen; nur dann können Befürchtungen Dritter über nicht vorhandene Risiken ausgeräumt werden.

Für die Benutzung öffentlicher **Schwimmbäder** gilt, dass ein Ausschluss allein aufgrund der Tatsache, dass eine Epilepsie vorliegt oder dass im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „B“ steht, nicht statthaft ist. Dies wäre nach dem *Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz* zwar möglich, wenn das anfallsbedingte Risiko einer Selbst- und Fremdgefährdung besteht – ob dem aber so ist, hat in diesem Fall der Betreffende selbst zu entscheiden. Christine Dröge & Co. schreiben dazu: *„Ob der … Badegast die für die Schwimmbadbenutzung notwendigen Fähigkeiten besitzt, hat, bei voller Geschäftsfähigkeit, nicht der Badbetreiber oder das Kassenpersonal … zu entscheiden, sondern er/sie selbst eigenverantwortlich nach sorgfältiger Abwägung aller in Betracht kommenden Umstände.“*

Da nach einem Urteil des Oberlandesgerichts Celle vom 06. Dezember 2000 (AZ: 9 U 237/98) festgestellt wurde, dass eine lückenlose Überwachung aller Schwimmbecken in einem Bad nicht zumutbar ist, bedeutet das dann allerdings auch – sollte die Epilepsie dem Aufsichtspersonal nicht mitgeteilt worden sein – dass der anfallskranke Schwimmbadbenutzer für Schäden, die er im Schwimmbad aufgrund seiner Anfälle erleidet oder anderen zufügt, wenn das Auftreten eines Anfalls vorhersehbar war … selbst haftet.

Ein Ausschluss von der Benutzung eines öffentlichen Schwimmbades allein aufgrund der Tatsache, dass eine Epilepsie vorliegt oder im Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „B“ steht, ist nicht statthaft.

7.3. Quellen

Dröge, C., Thorbecke, R. und C. Brandt (2011), Sport bei Epilepsie, Hrsg.: Stiftung Michael, Hamburg (zu beziehen über die Stiftung Michael, Anschrift siehe Anhang)

Thorbecke, R., Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG) vom 18.8.2006, in: einfälle 2010, Nr. 112, 4. Quartal, 17-20

8 Ich trau' mich aber trotzdem nicht

Eigentlich weiß jeder, dass das Leben voller Risiken ist und es nicht möglich ist, all diese Risiken zu vermeiden – und in der Regel lassen wir uns von der Vielzahl möglicher Risiken nicht davon abhalten, ein „normales" Leben zu führen. Wie bereits in der Einleitung zu Kapitel 3 besprochen, können wir das deshalb, weil wir davon ausgehen, dass es uns schon nicht treffen wird. Oder anders gesagt: Wir verdrängen. Und tatsächlich bleibt uns oft auch gar nichts anderes übrig, denn würden wir uns ständig alle möglichen Lebensrisiken vor Augen halten, könnten wir uns nicht mehr aus dem Haus wagen – und selbst hier wären wir nicht sicher.

Von daher hat die Beschäftigung mit Risiken immer etwas paradoxes an sich – das gilt für alle Menschen, ob sie nun eine Epilepsie haben oder nicht. Je mehr wir uns mit Risiken beschäftigen, umso stärker wird die Angst, dass es uns doch treffen könnte. Wir werden dann unsicher, legen uns unnötige Einschränkungen auf, ziehen uns möglicherweise aus bestimmten Lebensbereichen zurück. Besonders schwierig wird es dann, wenn es schon einmal zu einem Unfall oder zu einer Verletzung gekommen ist. Das werden alle bestätigen könnten, die z.B. schon einmal in einen Verkehrsunfall verwickelt waren, auch wenn sie diesen gar nicht verschuldet haben. In den ersten Tagen und Wochen nach dem Unfall sind viele Menschen dann im Straßenverkehr extrem unsicher und es kann eine ganze Weile dauern, bis diese Unsicherheit überwunden ist und sich die Betreffenden wieder „normal" im Verkehr bewegen können. Wie gesagt: Das ist bei vielen Menschen so, nicht nur bei Menschen mit Epilepsie.

Haben sich die Betreffenden schon einmal durch einen Anfall bedingt verletzt, insbesondere dann, wenn die Verletzung schwerer war, wird die Situation nicht einfacher. Wer sich z.B. in Folge eines anfallsbedingten Sturzes schon einmal eine schwere Kopfverletzung zugezogen hat, weil er/sie beispielsweise beim Fensterputzen von der

Leiter gefallen ist, hat in der Regel noch sehr lange Angst davor, dass so etwas noch einmal passiert. Selbst wenn der letzte Anfall schon Jahre zurückliegt, ist es gut möglich, dass die Betreffenden nicht auf Leitern steigen, weil die Angst eben immer noch da ist. Auch erleben wir es immer wieder, dass Menschen mit Epilepsie dann, wenn sie z.B. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff anfallsfrei geworden sind und wieder ein Kfz führen könnten, dies aus Angst, dass vielleicht doch noch einmal ein Anfall auftreten könnte, nicht tun – auch wenn sie es eigentlich gerne möchten.

Um sich vor derartigen Ängsten zu schützen, reagieren viele Menschen so, dass sie sich mit den epilepsiebedingten Risiken nicht auseinandersetzen. Reaktionen wie „Das will ich gar nicht wissen!“ oder: „Lasst mich doch in Ruhe mit eurem ständigen Gerede über mögliche Risiken, das macht mir Angst!“ sind gar nicht so selten – und irgendwie auch verständlich. Viele der Betreffenden beschäftigen sich lieber nicht mit den Risiken, versuchen sie zu ignorieren und hoffen, dass sie dann auch keine unnötigen Ängste haben und sich keine unnötigen Einschränkungen auferlegen.

Das Problem ist nur, dass das meistens nicht funktioniert. Die Ängste und Risiken lassen sich eben nicht so einfach ausblenden, die Unsicherheiten z.B. im Umgang mit Wasser eben nicht so einfach ignorieren – und so mancher zieht sich dann unbewusst zurück, legt sich Einschränkungen auf ... Die Epilepsie kann dann zu erheblichen Beeinträchtigungen führen, die vielleicht gar nicht notwendig sind.

Was können die Betreffenden tun, damit es nicht soweit kommt? Wo können sie lernen, sich auf der einen Seite mit ihren epilepsiebedingten Risiken auseinanderzusetzen – dies aber so, dass dabei keine unnötigen Ängste auftreten? Wo gibt es Unterstützungsmöglichkeiten? Mit diesen Fragen wollen wir uns in diesem abschließenden Kapitel beschäftigen.

8.1. Experte für seine eigene Epilepsie werden

In der Beratung zeigt sich immer wieder, dass viele anfallskranke Menschen, auch wenn sie schon seit Jahren an einer Epilepsie erkrankt sind, über ihre Erkrankung nicht wirklich gut Bescheid wissen. Wer aber nicht gut informiert ist, der öffnet

begründeten oder unbegründeten Ängsten Tür und Tor und bringt sich durch das fehlende Wissen vielleicht sogar in gefährdende Situationen. Beispielsweise lassen sich viele Einnahmefehler bei den Medikamenten gegen die Epilepsie darauf zurückführen, dass die Betreffenden Ängste vor möglichen Nebenwirkungen haben. Manchmal handelt es sich dabei nicht um diffuse, sondern um ganz konkrete Ängste, weil ihnen z.B. ein anderer Mensch mit Epilepsie gesagt hat: „Das Medikament A ist ein ganz schlimmes, als ich das genommen habe, war ich nur noch schlecht drauf!" Auch das Internet ist voll von solchen oder ähnlichen Berichten, die natürlich verunsichern und dazu führen können, dass das betreffende Medikament nur sehr ungern genommen wird – und was jemand ungern tut, wird auch schnell mal vergessen.

Wenn aber bekannt ist, dass das genannte Medikament A und alle anderen Medikamente gegen die Epilepsie zwar Nebenwirkungen haben **können**, diese aber bei vielen Menschen **nicht auftreten**; wenn bekannt ist, dass durch eine langjährige Medikamenteneinnahme Langzeitschädigungen zwar auftreten **können**, diese durch sorgfältige Kontrolluntersuchungen aber in der Regel ausgeschlossen werden; wenn bekannt ist, woran beeinträchtigende Nebenwirkungen erkannt werden können und dass dagegen durchaus etwas unternommen werden kann – dann werden auch die Ängste geringer und die Medikamenteneinnahme wird seltener vergessen.

Wie schon häufiger in dieser Broschüre gesagt wurde, sind Epilepsien bei jedem anders. Es geht also nicht nur darum, sich ein Wissen über die Epilepsien im Allgemeinen zu erarbeiten (was auch wichtig ist!), sondern vielmehr darum, über die **eigene** Art der Epilepsie informiert zu sein. „Welche Medikamente nehme **ich**?", „Welche Medikamente vertrage **ich** nicht?", „Wie sehen **meine** epileptischen Anfälle aus?", „Gibt es bei **mir** Provokationsfaktoren für epileptische Anfälle?" – auf diese und andere Fragen sollten Menschen mit Epilepsie eine Antwort finden.

Generell gilt:

Je besser ich über meine Epilepsie informiert bin, umso leichter fällt mir ein angstfreier Umgang damit.

Nun ist es leider so, dass dazu im Gespräch mit dem behandelnden Neurologen/Nervenarzt oft die Zeit fehlt und einem dann, wenn die Zeit doch mal da ist, nicht die richtigen Fragen einfallen. Also: Vorher informieren! Und wo? Es gibt eine ganze Reihe von Möglichkeiten, die hier exemplarisch zu nennen sind:

- **Patientenratgeber und Internet:** Allgemeine Informationen lassen sich relativ leicht durch den Kauf eines Patientenratgebers oder auch im Internet finden. Der **Vorteil**: Bücher, Broschüren oder das Internet geben einen guten Überblick über für Menschen mit Epilepsie wichtige Themenbereiche. Der **Nachteil**: Das hier vermittelte Wissen ist eher allgemeiner Art, Antworten auf Fragen, die die **eigene** Epilepsie betreffen, lassen sich hier eher nicht finden. **Aber Vorsicht!** Gerade im Internet steht auch viel Unsinn und bei den Patientenratgebern gibt es durchaus Qualitätsunterschiede. Diejenigen, die sich über diesen Weg informieren wollen, seien auf den Anhang verwiesen; dort haben wir einige Bücher, Broschüren und Websites zusammengestellt, die wir empfehlen können.
- **Beratungsgespräche:** Für Menschen mit Epilepsie gibt es eine Reihe von Beratungsmöglichkeiten (vgl. die Adressen im Anhang), zu denen es unterschiedliche Zugänge gibt. Beispielsweise können sich die Betreffenden über die telefonische Beratung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (Epilepsie-Hotline) beraten lassen oder sich an eine *Epilepsieberatungsstelle* wenden. Diese Beratungsmöglichkeiten stehen allen Menschen offen und sind kostenlos. Darüber hinaus gibt es an den *Epilepsiezentren und Epilepsieambulanzen* häufig ein umfassendes Beratungsangebot, welches in der Regel aber nur denen zur Verfügung steht, die dort auch in Behandlung sind. Die unterschiedlichen Beratungsmöglichkeiten haben Vor- und Nachteile. **Vorteil** der *Epilepsieberatungsstellen* und der Beratung durch die *Selbsthilfeorganisationen* ist die freie Zugänglichkeit für alle Menschen, der

Nachteil liegt darin, dass diese über wichtige medizinische Hintergrundinformationen in der Regel nicht verfügen, die aber für das Beratungsergebnis entscheidend sein können. **Vorteil** der *Epilepsiezentren* ist hier klar die umfassende interdisziplinäre medizinische, sozialarbeiterische, psychologische, neuropsychologische, ... Betreuung der Betreffenden. Dem steht der **Nachteil** der schwereren Erreichbarkeit und die teilweise langen Wartezeiten entgegen.

- **Patientenschulungen und -seminare**: Um sich ein solides Wissen über die Epilepsien und die damit verbundenen Probleme im Allgemeinen und über die eigene Epilepsie im Speziellen zu erarbeiten, kann die Teilnahme an einem Patientenschulungsprogramm empfohlen werden. Es gibt eine Reihe von Programmen für unterschiedliche Zielgruppen (vgl. Anhang). In der Regel werden diese Programme in Form eines Wochenendseminars oder auch über mehrere Wochen hinweg in Form eines Abendseminars in kleinen Gruppen von speziell dafür ausgebildeten Trainern angeboten. Das hat den **Vorteil**, dass in diesen Seminaren auf die speziellen Fragen der Teilnehmenden eingegangen werden kann und diese darüber hinaus andere Menschen mit Epilepsie kennenlernen und mit ihnen ihre Erfahrungen austauschen können. Darüber hinaus bieten die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* (DE) und ihre Landesverbände eine Reihe von Seminaren zu unterschiedlichen Themen an (z.B. Anfallsselbstkontrolle, Gedächtnistraining, Elternseminare, Arbeitstagungen), die auch Nichtmitgliedern der DE zur Verfügung stehen.

8.2. Kontakte zu anderen Menschen mit Epilepsie

Wer kann glaubwürdiger über die Ängste im Umgang mit der eigenen Epilepsie berichten als jemand, der genau diese Ängste schon einmal durchlebt hat? Wer kann glaubwürdiger darüber berichten, wie die Ängste überwunden werden können, als jemand, der genau dies schon einmal geschafft hat? Wer kann überzeugender zeigen, dass es auch mit der Epilepsie möglich ist, ein zufriedenes und glückliches Leben zu führen, als ein glücklicher und zufriedener Mensch mit Epilepsie?

Der Kontakt zu anderen Menschen mit Epilepsie ist sehr hilfreich, wenn es darum geht, sich von den

eigenen Ängsten „nicht unterkriegen“ zu lassen und zu lernen, diese zu bewältigen. Am leichtesten ist es, diese Menschen in Selbsthilfegruppen kennenzulernen.

Epilepsie-Selbsthilfegruppen sind Gruppen von Menschen mit Epilepsie oder Angehörigen von Menschen mit Epilepsie, die sich in regelmäßigen Abständen treffen, um gemeinsam über ihre Erkrankung zu sprechen oder gemeinsam ihre Freizeit zu gestalten. In den **Gesprächsgruppen** finden Menschen mit Epilepsie und/oder ihre Angehörigen die Möglichkeit, über die eigenen Erfahrungen zu berichten oder sich von anderen über deren Erfahrungen berichten zu lassen. Das gibt einmal Halt und Sicherheit – die Betreffenden merken, dass sie mit ihren Problemen nicht alleine dastehen. Das gibt aber auch viele Anregungen, wie die Krankheit im positiven Sinne bewältigt werden kann. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Gesprächsgruppen einen idealen Ausgangspunkt, um die Kontrolle über das eigene Leben zu festigen oder zurück zu gewinnen.

Hinzu kommt, dass es vielen Menschen in Selbsthilfegruppen leichter fällt, über ihre Schwierigkeiten zu sprechen, weil sie wissen, dass sie verstanden werden. Selbsthilfegruppen schaffen einen „geschützten Raum“ und ermöglichen es vor allem denjenigen, die im Umgang mit sich und anderen unsicher sind, diese Sicherheit langsam zu erlangen, langsam ihre sozialen Kompetenzen zu stärken und Sicherheit im Umgang mit Menschen zu bekommen, die keine Epilepsie haben. Dies gilt auch dann, wenn es sich um Gruppen handelt, die gemeinsam ihre **Freizeit gestalten**. Wenn Menschen aufgrund ihrer Epilepsie lange isoliert waren, kann es hilfreich sein, zunächst mit anderen anfallskranken Menschen Unternehmungen zu machen, sich sportlich zu betätigen, gemeinsame Feste zu veranstalten ... Das macht Spaß, stärkt das Selbstbewusstsein und erleichtert dadurch die Teilnahme am allgemeinen gesellschaftlichen Leben und den Zugang zu Menschen, die nicht an einer Epilepsie erkrankt sind.

Die Grenzen der Gesprächs- und Freizeitgruppen sind dann erreicht, wenn die Vermittlung von Fachwissen über die Epilepsien, deren Behandlungsmöglichkeiten oder auch die Information über sozialrechtliche Regelungen notwendig sind. In erster Linie geht es bei den Epilepsie-Selbsthilfegruppen um den Austausch persönlicher Erfahrungen – Selbsthilfegruppen sind **kein** Ersatz für professionelle Hilfe. Wenn diese erforderlich wird, sollte sie bei den jeweiligen Fachleuten gesucht werden. Bei der Suche nach diesen können die Selbsthilfegruppen wiederum hilfreich sein.

Die Kontakte zu den regionalen Selbsthilfegruppen können über die Landesverbände bzw. den Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* hergestellt werden (vgl. die Adressen im Anhang). Auch ist es möglich in Regionen, in denen es bisher noch keine Epilepsieselbsthilfegruppe gibt, diese mit Hilfe des jeweiligen Landesverbandes der Epilepsie-Selbsthilfe oder auch mit Hilfe der *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen* selbst zu gründen (entsprechende Adressen sind über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* erhältlich).

Wer Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe aufnehmen möchte, sollte sich vorher über deren Arbeitsweise informieren, um Enttäuschungen zu vermeiden (wer z.B. eine Gesprächsgruppe sucht und auf eine Freizeitgruppe trifft, wird zwangsläufig enttäuscht sein). Auch wer professionelle Hilfe sucht, beispielsweise eine fachkompetente Sozialberatung, kann diese von den Selbsthilfe**gruppen** nicht erhalten – die Gruppen können jedoch dabei helfen, entsprechende Kontakte herzustellen.

8.3. Professionelle Hilfen zum Umgang mit Ängsten

Viele Menschen mit Epilepsie ziehen sich aus Angst vor den Anfällen, aber auch aus Angst vor den Vorurteilen, die mit dieser Krankheit verbunden sind, zurück. Aus diesem Rückzugs- und Vermeidungsverhalten, welches in einem *Teufelskreis* immer weiter verstärkt werden kann, resultieren nicht selten soziale Isolation, Angsterkrankungen und Depressionen.

Selbst wenn medikamentös oder chirurgisch Anfallsfreiheit erreicht werden kann, ist damit

nicht gesichert, dass dadurch auch solche eingespielten Verhaltensweisen verändert oder aufgehoben werden. Damit die Mechanismen solcher *Teufelskreise* in einem ersten Schritt verstanden werden können, brauchen Menschen mit Epilepsie oftmals psychotherapeutische Unterstützung. In einem zweiten Schritt geht es dann um das gemeinsame Erarbeiten von Lösungsmöglichkeiten. Damit eine von den Betreffenden gewünschte Entwicklung begonnen oder fortgesetzt werden kann, wird in der Therapie versucht, vorhandene Ressourcen zu unterstützen und auszubauen.

Bei der Suche nach einem geeigneten Therapeuten/einer geeigneten Therapeutin können unter Umständen die Selbsthilfegruppen und –verbände, die Epilepsieberatungsstellen und vor allem die Epilepsiezentren und Epilepsieambulanzen helfen.

9 Anhang

9.1. Fachbücher/DVD

Christine Dröge, Rupprecht Thorbecke und Christian Brandt (2011): Sport bei Epilepsie, Schriften über Epilepsie Band V, herausgegeben von der Stiftung Michael

Auf 76 Seiten gehen die Autoren umfassend auf das Thema ein. Dabei werden die vielen positiven Auswirkungen des Sports auf die Gesundheit anfallskranker Menschen anhand von Studienergebnissen eindeutig belegt. Auch für die Auswahl der jeweils passenden Sportart enthält die Broschüre viele wichtige Hinweise. Ein ausführlicher Adressenteil und wichtige Informationen für Übungsleiter und Trainer runden die Broschüre ab.

Günter Krämer (2005): Das große TRIAS-Handbuch-Epilepsie, Trias-Verlag, 3. Auflage, ISBN: 978-3830431299

Fundierter Patientenratgeber, der auf 416 Seiten in leicht verständlicher Form in die medizinischen Grundlagen der Epilepsiediagnostik und –behandlung einführt (z.B. Anfallsformen, Epilepsieformen, Ursachen der Epilepsien, Auslöser epileptischer Anfälle, Folgen epileptischer Anfälle, Diagnostik der Epilepsien, Behandlung und Verlauf der Epilepsien). In einem weiteren, etwas kürzer gehaltenen Teil wird Auskunft über eine Reihe alltagsrelevanter Fragestellungen gegeben, die für Menschen mit Epilepsie selber - aber auch für Angehörige und Freunde von Menschen mit Epilepsie - wichtige Hinweise enthalten.

Günter Krämer & Anja Daniel Zeipelt (2010): Epilepsie. 100 Fragen, die sie nie zu stellen wagten, Hippocampus Verlag, ISBN: 978-3936817683

Patientenratgeber, der auf 178 Seiten zu 100 häufig gestellten Fragen jeweils aus Sicht eines erfahrenen Epileptologen (Günter Krämer) und einer an Epilepsie erkrankten Frau (Anja-Daniel Zeipelt) Stellung nimmt. Dabei werden auch „heikle“ Themen wie „Epilepsie und Sexualität“ und „Dissoziative oder psychogene nichtepileptische Anfälle“ nicht ausgeklammert und auch auf das Thema „Nebenwirkungen“ wird ausführlich eingegangen.

Günter Krämer, Rupprecht Thorbecke und Thomas Porschen (2011): Epilepsie und Führerschein, Hippocampus Verlag, ISBN: 978-3936817737

Auf 157 Seiten wird das Thema „Epilepsie und Führerschein“ umfassend behandelt. Das Buch bietet eine praktische Orientierungshilfe bei allen mit dem Thema verbundenen Fragestellungen und geht dabei auch auf „knifflige“ Fragestellungen ein.

Mechthild Katzorke, Bettina Schmitz, Volker Schöwerling und Bernard Steinhoff (2010): Epilepsie leben – Epilepsie verstehen

Auf dieser von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* herausgegebenen Doppel-DVD wird in insgesamt 217 Minuten ausführlich auf alle Fragen, die in Zusammenhang mit der Epilepsie von Interesse sind, eingegangen. Anhand vieler Fallbeispiele, bei denen Menschen mit Epilepsie ausführlich zu Wort kommen, werden die Informationen sehr praxisnah und, bedingt durch eine gute Menüführung, auf eine sehr übersichtliche Art und Weise vermittelt. Die DVD ist zum Preis von 10,-- Euro erhältlich und kann über die Website *www.epilepsie-film.de* (Anschrift: Catlinafilm, Sophie-Charlotten-Str. 84, 14059 Berlin) oder über das *Informationszentrum Epilepsie (www.izepilepsie.de)* bezogen werden (Anschrift: Informationszentrum Epilepsie, Reinhardstraße 14, 10117 Berlin).

9.2. Erfahrungsberichte und Romane/DVD

Gerd Heinen (2009): Zurück vom Mars, Edition Baier, ISBN: 978-3-9812463-1-5

Erzählt wird in diesem Roman die Geschichte von Tim, einem 16-jährigen Jugendlichen, der erstmalig einen Grand mal bekommt und bei dem daraufhin eine Epilepsie diagnostiziert wird. Eigentlich hat Tim mit seiner Pubertät schon genug zu tun, und jetzt wird er auch noch von seinen Eltern aus Sorge um seine Gesundheit zu Hause „eingesperrt". Tim beschließt, abzuhauen und trifft auf der Flucht vor seiner Krankheit Katja. Ausgerechnet durch einen Grand mal landet er in ihrem Bett. Leider folgt keine romantische Szene, sondern erst einmal eine für Tim extrem peinliche Situation ...

Stefan Heiner, Margret Meyer-Brauns und Lotte Habermann-Horstmeier (Hrsg.; 2000): Anfälle – Erfahrungen mit Epilepsie, Mabuse-Verlag, ISBN: 978-3933050227

In 96 kurzen Erzählungen schildern Menschen mit Epilepsie sowie deren Angehörige und Freunde von ihren Erfahrungen mit epileptischen Anfällen. Das Buch zeigt eindrücklich, wie variantenreich epileptische Anfälle verlaufen und wie unterschiedlich ihre Folgen sind. Es stellt überlieferte Anschauungen über das Krankheitsbild in Frage.

Ray Robinson (2008): Lily, Marebuchverlag, ISBN: 3866480903

Erzählt wird in diesem Roman die Geschichte von Lily. Lily ist 30 und hat Epilepsie. Sie lebt alleine und zurückgezogen in einem kleinen englischen Badeort, wo sie im Casino arbeitet. Viel passiert nicht in ihrem Leben – aber das ändert sich schlagartig, als ihre Mutter stirbt. Lily macht sich auf, um nach ihrem geliebten großen Bruder Mickey zu suchen. Schon bald wird klar, dass Lily seit ihrer Kindheit Anfälle hat und in ihrer Kindheit von ihrer Mutter misshandelt wurde ...

Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling (Catlinafilm)

Die beiden Berliner Filmemacher haben eine Reihe von sehenswerten Filmen über Menschen mit Epilepsie produziert, bei denen diese über ihre Erfahrungen berichten. Bei einigen der in Regel für 10,-- Euro erhältlichen Filme steht die Vermittlung epilepsiespezifischen Wissens im Vordergrund, wobei auch hier die anfallskranken Menschen selbst immer im Mittelpunkt des Interesses stehen. Bisher sind 8 Filme auf DVD zu unterschiedlichen Themen (z.B. Epilepsie im Alter, Frauen und Epilepsie, Epilepsie im Jugendalter) erschienen. Erhältlich sind die Filme über die Website *www.epilepsie-film.de* (Anschrift: Catlinafilm, Sophie-Charlotten-Str. 84, 14059 Berlin).

Anja Zeipelt (2005): Epi on board – ich glaub, ich krieg 'nen Anfall!, R.G. Fischer Verlag, ISBN: 978-3830108856

Die 33-jährige lebenslustige und aktive Anja erkrankt nach einem Unfall an einer Epilepsie. Frech und ohne ein Blatt vor dem Mund zu nehmen erzählt sie auf 173 Seiten von ihrem „neuen Leben" und den Stolperfallen, die von nun an ihren Weg pflastern. Mit einem Leben voller eingeschränkter Freiheiten kämpft sie von nun an humorvoll weiter um ihre Lebensfreude, um am Ende mit einer überraschenden Wendung belohnt zu werden.

9.3. Zeitschriften

einfälle – Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe

Erscheint viermal jährlich und informiert über aktuelle Themen. Die Redaktion beantwortet Fragen und veröffentlicht Meinungen/Erfahrungen von Betroffenen und Stellungnahmen von Experten. Die *einfälle* sind über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* (Adresse siehe unten) zu beziehen.

Zeitschrift für Epileptologie – Organ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, Mitteilungsblatt der STIFTUNG MICHAEL

Erscheint viermal jährlich und richtet sich als Mitgliederzeitschrift der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* an das Fachpublikum. Die *Zeitschrift für Epileptologie* ist über die Geschäftsstelle der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* (Adresse siehe unten) zu beziehen.

9.4. Schulungsprogramme

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)

MOSES ist ein interaktives Schulungsprogramm für erwachsene Menschen mit Epilepsie, das von dafür ausgebildeten Trainern und Trainerinnen in Kleingruppen von in der Regel 10-14 Teilnehmern und Teilnehmerinnen angeboten wird. Es ist unter Beteiligung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* für anfallskranke Menschen entwickelt worden, die sich mit ihrer Krankheit näher beschäftigen, ihre Epilepsie besser verstehen und sich näher mit ihr auseinandersetzen wollen. Das Programm besteht aus insgesamt 9 Modulen und wird entweder in Form von Wochenendseminaren oder in Form von Seminarreihen mit einem Modul pro Woche über einen Zeitraum von in der Regel 9 Wochen von speziell dafür ausgebildeten Trainern angeboten.

Weitere Informationen finden sich unter *www.moses-schulung.de* oder unter folgender Adresse: MOSES-Geschäftsstelle, Bettina Hahn, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld.

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien (famoses)

famoses ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern, das ebenfalls in Kleingruppen angeboten wird. Bei famoses werden Eltern und Kinder in getrennten Gruppen geschult, die Kindergruppen bestehen in der Regel aus 6-8 Kindern. Das Programm besteht aus 7 Modulen und wird von speziell dafür ausgebildeten Trainern angeboten.

Weitere Informationen finden sich unter *www.famoses.de* oder unter folgender Adresse: MOSES-Geschäftsstelle, Bettina Hahn, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld.

Interaktives Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern (Flip-Flap)

Flip-Flap ist ein interaktives Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern, das ebenfalls in Kleingruppen angeboten wird. Die Eltern werden von erfahrenen Ärzten/Ärztinnen und Psychologen/Psychologinnen geschult, die Kinder- und Jugendlichen durch erfahrene Kinderkrankenschwestern und Pfleger. Die Schulung richtet sich an Kinder im Alter von 6-11 Jahren und an Jugendliche im Alter von 12-16 Jahren. Die Teilnehmer sollten ihrem Alter entsprechend in der Lage sein, sich aktiv an der Schulung zu beteiligen.

Weitere Informationen finden sich unter *www.epilepsieschulung.de* oder unter folgender Adresse: Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dipl. Psych. Esther Müller-Godeffroy, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck.

Psycho-Edukatives Programm Epilepsie (PEPE)

PEPE ist ein Schulungsprogramm für Menschen mit Epilepsie mit zusätzlicher Lern- und geistiger Behinderung (die Kursteilnehmer sollten sich verbal verständigen und nach Möglichkeit etwas lesen und schreiben können). PEPE besteht aus 8 Kurseinheiten von ca. 2 Stunden Dauer pro Kurseinheit. Durch seine starke Vereinfachung, Visualisierung und verschiedene Wiederholungstechniken ist das Schulungsprogramm, das als integriertes Multimedia-Programm auf CD-ROM konzipiert ist, dem eingeschränkten Aufnahmevermögen der Zielgruppe angepasst. PEPE wird ebenfalls von speziell dafür ausgebildeten Trainern in Kleingruppen von in der Regel 6 Teilnehmern angeboten.

Weitere Informationen finden sich unter *www.pepe-bethel.de* oder unter folgender Adresse: Bildung & Beratung Bethel, Nazarethweg 4-7, 33617 Bielefeld.

9.5. Kontaktadressen

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)

Die DE ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe und fördert Hilfe zur Selbsthilfe, gibt Beratung, veröffentlicht Informationsmaterialien, vermittelt Kontakte zu Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie, gibt Gründungshilfen für Selbsthilfegruppen, betreibt Öffentlichkeitsarbeit etc.. Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* ist ein gemeinnütziger Verein, der sich im Wesentlichen über Spenden und Mitgliedsbeiträge fi-

nanziert. Der Mitgliedsbeitrag beträgt derzeit (2011) 60,-- Euro (ermäßigt 26,-- Euro), darüber hinaus sind Fördermitgliedschaften möglich (Spendenkonto: Deutsche Bank Berlin, BLZ: 100 700 24, Kto.-Nr.: 64 300 29 01).

Kontakt: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030/342-4414, Fax: 030/342-4466, web: *www.epilepsie.sh.*

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)

Die DGfE ist die Deutsche Sektion der *Internationalen Liga gegen Epilepsie* – dem international organisierten epileptologischen Fachverband. Sie ist Träger des *Informationszentrums Epilepsie (IZE)*, das auf Anfrage Literatur über Epilepsie sowie themenbezogene Informationsschriften und Adressenverzeichnisse versendet, spezielle Fragen zur Epilepsie beantwortet und über eine umfangreiche Sammlung von Videos und DVDs verfügt, die auf Nachfrage verliehen werden.

Kontakt: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, Rheinhardtstraße 14, 10117 Berlin, Tel.: 0700/131413-00, Fax: 0700/131413-99, web: *www.dgfe.info* oder *www.izepilepsie.de.*

Stiftung Michael

Die *STIFTUNG MICHAEL* veröffentlicht epilepsiespezifische Schriften über Schule, Arbeit, Rehabilitation, Rechtsfragen etc. Sie gibt Verzeichnisse über Epilepsieambulanzen in Deutschland heraus und fördert über projektbezogene Mittel die Entwicklung der Selbsthilfegruppen und der epilepsiebezogenen Sozialarbeit. Bei der STIFTUNG MICHAEL liegt die Verwaltung der *Berger-Landefeldt-Stiftung* zur Unterstützung von Menschen mit posttraumatischer Epilepsie.

Kontakt: STIFTUNG MICHAEL, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 040/53 88 540, Fax: 040/53 81 559, web: *www.stiftungmichael.de.*

9.6. Beratungsmöglichkeiten

Beratungstelefon der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* bietet ein Beratungstelefon an, das Informationen und praktische Hinweise zu allen mit der Epilepsie verbundenen Fragestellungen gibt (Beratung von Betroffenen für Betroffene). Das Beratungstelefon ist bundesweit zum Ortstarif unter der Telefonnummer 01801 - 42 42 42 zu erreichen (Montag und Donnerstag von 12.00 – 18.00 Uhr). Darüber hinaus werden in der Geschäftsstelle in Berlin auch face-to-face Beratungen angeboten.

Epilepsie-Beratungsstellen

In den Bundesländern Bayern, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen bieten spezielle Epilepsieberatungsstellen in unterschiedlicher Trägerschaft allen Ratsuchenden telefonische und face-to-face Beratungsgespräche zu allen die Epilepsie betreffenden Fragen an. Die Adressen der Beratungsstellen sind über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* zu erfahren. Eine Übersicht findet sich auch auf der Website des *Informationszentrums Epilepsie (www.izepilepsie.de)*.

Epilepsiezentren und Epilepsieambulanzen

Viele Epilepsiezentren und Epilepsieambulanzen stellen für ihre Patienten und Patientinnen ein umfassendes Beratungsangebot zur Verfügung bzw. vermitteln dieses. Die Adressen der Zentren und Ambulanzen finden sich z.B. auf der Website des *Informationszentrums Epilepsie (www.izepilepsie.sh)* oder sind über die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* erhältlich.

Thomas Jaster ist Sozialarbeiter mit Zusatzausbildung Epilepsie und arbeitet seit 2002 am *Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* in Berlin. Er betreut Patienten, die sich in der prächirurgischen stationären Diagnostik befinden oder epilepsiechirurgisch behandelt wurden und ist mit der epilepsiespezifischen sozialmedizinischen Beratung von Menschen mit Epilepsien betraut, die sich in ambulanter oder stationärer Behandlung des Zentrums befinden. Thomas Jaster steht als Fachberater für das Expertentelefon der von der *Deutschen Epilepsievereinigung gem. e.V.* initiierten Epilepsie-Hotline zur Verfügung.

Norbert van Kampen ist Medizinsoziologe und Gesundheitswissenschaftler und arbeitet seit 1997 am *Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* in Berlin. Er ist dort unter anderem zuständig für die Durchführung von Patientenschulungen, ist beteiligt an der Organisation und Durchführung der epileptologischen Komplexbehandlung (incl. Rehabilitation), führt Fort- und Weiterbildungen für nichtmedizinische Berufsgruppen durch und ist für die Kooperation mit der Epilepsie-Selbsthilfe zuständig. Von 2000-2010 war Norbert van Kampen Vorstandsmitglied des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg gem. e.V.* der *Deutschen Epilepsievereinigung* und ist seit 2009 Vorsitzender des Bundesverbandes.