

# **EPILEPSIE BEI JUNGEN ERWACHSENEN**



Epilepsien gehören zu den häufigsten chronischen Erkrankungen des zentralen Nervensystems, die in jedem Lebensalter beginnen können. Einige Epilepsien, wie die genetisch generalisierten Epilepsien, treten bevorzugt im Jugendalter bis Mitte zwanzig erstmalig auf (vgl. dazu unser Faltblatt *Epileptische Anfälle und Epilepsien*) – also in einer Lebensphase, die auch für junge Menschen ohne Epilepsie mit besonderen Herausforderungen einhergeht. Der Beginn einer Ausbildung oder eines Studiums, der Berufseinstieg sowie das schrittweise Ablösen vom Elternhaus stehen an – um nur einiges zu nennen. Jetzt werden entscheidende Weichen für die Zukunft gestellt.

Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie müssen zusätzlich mit ihrer Erkrankung zurechtkommen und diese bei ihrer Lebensplanung berücksichtigen. Gerade für sie ist es nicht einfach, Wünsche und Möglichkeiten miteinander in Einklang zu bringen. In diesem Faltblatt informieren wir darüber, was die Betroffenen und ihr Umfeld dabei beachten sollten und welche Möglichkeiten es gibt, junge Erwachsene in dieser schwierigen und aufregenden Lebensphase zu unterstützen und mit ihnen gemeinsam Wege in ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben zu beschreiten.

## **Epilepsiebehandlung – Lebensstilfaktoren**

Bei einer Epilepsie besteht ein dauerhaft erhöhtes Risiko, epileptische Anfälle zu bekommen. Um die Anfälle zu verhindern, ist in der Regel eine langjährige und häufig auch lebenslange medikamentöse Behandlung notwendig. Die Medikamente sollten so ausgewählt werden, dass sie auf der einen Seite die Anfälle verhindern, es dabei auf der anderen Seite aber **nicht** zu unerwünschten und ggf. beeinträchtigenden Wirkungen der Medikamente kommt. Dieses Ziel kann in vielen Fällen erreicht werden. Dabei ist es sehr wichtig, dass die Medikamente regelmäßig eingenommen werden und über diesbezügliche Probleme offen mit den behandelnden Ärzten gesprochen wird (vgl. dazu unsere Faltblätter zur *Medikamentösen Epilepsiebehandlung*).

Neben den Medikamenten können auch Lebensstilfaktoren das Anfallsrisiko beeinflussen (vgl. dazu unser Faltblatt *Anfallsselbstkontrolle*). Diese sind individuell sehr unterschiedlich. So führt zum Beispiel ein häufiger Wechsel des Schlaf-/Wachrhythmus oder Stress bei einigen zu einem gehäuftem Auftreten von Anfällen, bei anderen dagegen nicht. Ob es solche Faktoren gibt und um welche es sich handelt, kann nur individuell für jede/n Einzelne/n herausgefunden werden. Die Identifikation dieser Faktoren und deren Berücksichtigung in der Lebensführung kann helfen, dass es zu weniger Anfällen kommt. Es sollten jedoch nur die Lebensstile angepasst werden, die **tatsächlich und nachweislich** Anfälle begünstigen (vgl. dazu z.B. unsere Faltblätter *Epilepsie und Alkohol*, *Mit Epilepsie ist vieles möglich* und unsere Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben*). Generelle Verbote und Einschränkungen machen bei einer Epilepsie keinen Sinn und schränken die Betroffenen in ihren Möglichkeiten unnötig ein.

## Selbstmanagement – Autonomieentwicklung

Junge Erwachsene befinden sich in einer Phase der Verselbstständigung. Vieles, das bisher die Eltern übernommen haben, wird nun schrittweise selbst in die Hand genommen. Das bringt aus Sicht der Betroffenen viele Vorteile mit sich. Endlich können sie selbst entscheiden, was sie tun möchten oder nicht. Gerne übersehen sie dabei jedoch, dass sie damit auch die Verantwortung für ihre Entscheidungen übernehmen – und das fällt selbst jungen Erwachsenen ohne Epilepsie nicht immer leicht.

Für Menschen mit einer chronischen Erkrankung kommen weitere Anforderungen dazu. Wurde bisher ihre Erkrankung in der Regel weitgehend von ihren Eltern „gemanagt“, jetzt sind sie jetzt selbst dafür verantwortlich, sich z.B. um einen Arzttermin oder eine Folgeverordnung zu kümmern. Sie müssen selbst entscheiden, welche Themen sie in der Sprechstunde ansprechen und wie sie damit umgehen, wenn sie andere Vorstellungen als ihre behandelnden Ärzte haben; sie müssen selbst entscheiden, ob und

wann sie die Unterstützung durch andere Berufsgruppen (z.B. Sozialarbeit, Psychologie) in Anspruch nehmen. Das Erlernen dieser „Selbstmanagementfähigkeiten“ ist sehr wichtig für die erfolgreiche Epilepsiebehandlung, setzt allerdings auch ein solides Wissen über die eigene Erkrankung voraus, das häufig erst noch erworben werden muss (vgl. dazu z.B. unser Faltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*).

## Beruf und Studium

Mit der Entscheidung für eine Ausbildung oder ein Studium wird eine grundlegende Entscheidung zumindest für die nächsten Lebensjahre getroffen – beruflich wie privat. Dabei sollte auch die Epilepsie berücksichtigt werden. Ist z.B. trotz einer fachgerechten Behandlung mit weiterhin auftretenden Anfällen zu rechnen, ist es ungünstig, sich für einen Beruf zu entscheiden, der eine langfristige Anfallsfreiheit erforderlich macht. Das sollte jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass es viele Berufe gibt, die auch mit weiterhin bestehenden Anfällen ausgeübt werden können (vgl. dazu unsere Faltblätter *Berufswahl bei Epilepsie* und *Epilepsie und Studium*). In diesem Bereich ist eine fachlich fundierte Beratung (z.B. durch den Sozialdienst in einem Epilepsie-Zentrum oder durch eine Epilepsie-Beratungsstelle) unverzichtbar – gerade auch dann, wenn zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen hinzukommen.

## Alltagsleben

Für jeden Menschen stellt sich irgendwann die Frage nach dem **Auszug aus dem Elternhaus**, die junge Erwachsene mit Epilepsie oft erheblich verunsichert. Auf der einen Seite gibt es den Wunsch nach einem unabhängigen Leben, auf der anderen Seite z.B. die Angst vor (nächtlichen) Anfällen in der eigenen Wohnung und fehlender Hilfe, wenn diese notwendig wäre. Bei der Wahl der zukünftigen Wohnform – sei es allein, in einer Wohngemeinschaft, einem Studentenwohnheim oder bei Menschen mit zusätzlichen Beeinträchtigungen in einer (betreuten) Wohngruppe – ist

vieles zu bedenken. Eine fundierte sozialmedizinische Beratung kann den Betroffenen helfen, eine für sie passende Entscheidung über ihre zukünftige Wohnform zu treffen.

Viele junge Erwachsene mit Epilepsie können problemlos allein in einer eigenen Wohnung leben. In einigen Fällen jedoch – z.B. bei nächtlich auftretenden generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal) – kann es zu erhöhten Risiken kommen. Möglicherweise ist dann der Einsatz von Systemen sinnvoll, die epileptische Anfälle zuverlässig erkennen und Dritte bei einem Anfall benachrichtigen. Allerdings machen solche Systeme in der Regel nur Sinn, wenn diese Dritten dann auch zeitnah Erste Hilfe leisten können. In solchen Fällen gibt es keinen „Königsweg“, aber gerade deshalb ist es wichtig, darüber zu sprechen und gemeinsam nach einer zufriedenstellenden Lösung zu suchen (vgl. dazu den Sonderdruck *Der plötzliche Epilepsietod* unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*).

Fragen zur **Sexualität** und einem verantwortungsvollen Umgang mit ihr spielen bei jungen Erwachsenen mit Epilepsie eine wichtige Rolle, obwohl sie von diesen selbst in der ärztlichen Sprechstunde nur selten angesprochen werden. Da allerdings die Epilepsie auf der einen Seite Ursache sexueller Funktionsstörungen sein kann (z.B. Beeinträchtigung der sexuellen Lust, Erektionsstörungen) und auf der anderen Seite die Medikamente gegen die Anfälle die Wirksamkeit hormoneller Verhütungsmittel beeinträchtigen können, sollten Fragen zur Sexualität, zur sicheren Verhütung und zum Kinderwunsch in dieser Altersgruppe im Rahmen der Epilepsiebehandlung offen angesprochen und bei Problemen nach Lösungen gesucht werden (vgl. dazu unsere Faltblätter *Epilepsie und Sexualität* und *Epilepsie und Kinderwunsch*).

## **Psychische Begleiterkrankungen – Krankheitsbewältigung**

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wie der Epilepsie stellt für die meisten Menschen einen großen

Einschnitt dar. Die eigene Krankheit zu akzeptieren und einen selbstbestimmten Umgang damit zu finden, sind wichtige Schritte in der Krankheitsbewältigung.

Psychische Begleiterkrankungen können die Akzeptanz der Epilepsie und den Umgang mit ihr erheblich beeinflussen. Bei jungen Erwachsenen mit Epilepsie treten häufiger als bei jungen Erwachsenen ohne Epilepsie Depressionen und Angsterkrankungen auf (vgl. dazu unsere Faltblätter *Epilepsie und Depression* und *Epilepsie und Angst*). Sie können unter anderem dazu führen, dass die Medikamente nicht mehr eingenommen oder Arzttermine nicht mehr wahrgenommen werden. Etwa 10% aller Menschen mit Epilepsie entwickeln im Verlauf zudem zusätzliche dissoziative Anfälle – also psychisch bedingte **nicht** epileptische Anfälle, die mit Medikamenten nicht behandelt werden können, sondern einer psychotherapeutischen Behandlung bedürfen. Bei diesen Anfällen ist es besonders wichtig, sie möglichst sicher von epileptischen Anfällen zu unterscheiden und entsprechend zu behandeln (vgl. dazu unser Faltblatt *Dissoziative, nicht epileptische Anfälle* und den Sonderdruck *Dissoziative Anfälle* unserer Mitgliederzeitschrift *einfälle*).

Gerade weil psychische Begleiterkrankungen oft nicht erkannt oder ernstgenommen werden, ist es wichtig, junge Erwachsene gezielt danach zu befragen und sie, wenn sie vorliegen, entsprechend in die Behandlung einzubeziehen. Zudem sollte bei fehlender Anfallsfreiheit überprüft werden, ob es sich um epileptische Anfälle handelt oder die Anfälle Symptom einer anderen behandlungsbedürftigen Erkrankung sind. Auch sollte dann geprüft werden, ob die weiterhin auftretenden Anfälle möglicherweise durch Einnahmefehler der Medikamente bedingt sind.

## Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

In diesem Faltblatt haben wir beispielhaft Themen angesprochen, die für junge Erwachsene mit Epilepsie wichtig sind, in der Behandlung allerdings oft nicht angesprochen

werden. In der Behandlung durch Kinder- und Jugendärzte spielen diese Themen oft noch keine Rolle und in der Erwachsenenmedizin oft nicht mehr.

Glücklicherweise gibt es an einigen spezialisierten Epilepsie-Zentren Abteilungen für Jugendliche und junge Erwachsene mit Epilepsie, deren Behandlungskonzept speziell auf die Bedürfnisse dieser Altersgruppe zugeschnitten sind (Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich). Die Behandlung erfolgt dort in der Regel durch ein interdisziplinäres Team, in dem verschiedene Berufsgruppen (z.B. Medizin, Sozialarbeit, Psychologie, Neuropsychologie, Physiotherapie, Ergotherapie) eng zusammenarbeiten.

In einigen Bundesländern gibt es spezialisierte Epilepsie-Beratungsstellen, die bei allen hier genannten und weiteren Fragen (z.B. zur Fahreignung) ebenfalls unterstützend tätig werden können – entsprechende Adressen finden sich z.B. auf der Webseite des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie* ([www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de](http://www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de)).

Die Behandlung ist am ehesten dann erfolgreich und die Betroffenen kommen am ehesten gut mit ihrer Epilepsie zurecht, wenn sie möglichst solide über ihre eigene Erkrankung informiert sind. Der „Königsweg“ ist sicherlich die Teilnahme an einem Schulungsprogramm (vgl. dazu unser Faltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*), aber auch unsere Informationsmaterialien und der Besuch unserer Seminare und Workshops können hilfreich sein. Alle im Text genannten Faltblätter und vieles mehr stehen auf unserer Webseite als kostenloser Download zur Verfügung oder können in gedruckter Form bei uns bestellt werden. Unsere Mitglieder erhalten 4x jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit vielen interessanten Beiträgen und bleiben damit auf dem Laufenden.



Deutsche  
Epilepsievereinigung

### **Bundesgeschäftsstelle**

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon: + 49 (0) 30 342 4414

Fax: + 49 (0) 30 342 4466

[info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de)

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

Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



### **Spendenkonto**

**IBAN** DE24 100 700 240 6430029 01

**BIC** (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Dr. med. Eva Breuer (Epilepsie-Zentrum  
Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge)