



Informationen zu Epilepsie

1.11.2025

Mag.^a Elisabeth Pless,

Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH

Obere Donaustraße 33, 1020 Wien

Inhalt

Kurzbeschreibung	3
1 Fakten zu Epilepsie	5
1.1 Epidemiologie	5
1.2 Behandlungssituation	5
1.3 Psychische Gesundheit – Lebensqualität - Problemlagen von Betroffenen und deren Familien	6
1.4 Einstellung der Bevölkerung zu Epilepsie	11
1.5 Kindergarten, Schule und Arbeit	12
1.6 Kosten durch die Erkrankung Epilepsie für die Volkswirtschaft	15
1.7 Aktuelle Beratungssituation für Menschen mit Epilepsie und deren Familien	16
2 Empfehlungen / Verpflichtungen	17
2.1 Schriftliche Erklärung des europäischen Parlamentes	17
2.2 UN Konvention / NAP für Menschen mit Behinderung	17
2.3 WHO - Aktionsplan 2022-2031	18

Kurzbeschreibung

Epilepsie ist sie so alt wie die Menschheit selbst. Viele berühmte Persönlichkeiten leiden oder litten an Epilepsie: **Julius Cäsar, Alfred Nobel, Agatha Christie, Ronaldo, Elton John, DJ Ötzi** um nur einige zu nennen.

Die Häufigkeit aktiver Epilepsien in Europa wird von der WHO mit **0,83 %** der Einwohner, angegeben. Weltweit erkranken vorübergehend etwa 3 bis 5 % der Bevölkerung im Laufe ihres Lebens.

Weitgehend unbekannt ist die Tatsache, dass der **erste Anfall in jedem Alter** auftreten kann.

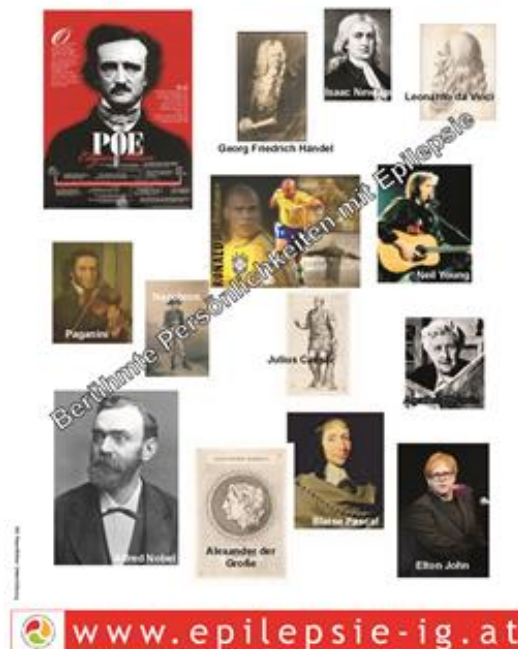
Mit modernen Medikamenten bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff können bei optimaler Therapie ca. **70 % der Betroffenen langfristig anfallsfrei** werden.



Trotz der prinzipiell guten Prognose ist Epilepsie aus Unwissenheit und Angst auch heute noch ein Diskriminierungsgrund. Vorurteile verhindern die Integration. Meist macht den Betroffenen und ihren Familien mehr die soziale Ausgrenzung als die Krankheit selbst zu schaffen.

Die mangelnde Integration Betroffener beginnt in der Schule und wirkt sich auch am Arbeitsmarkt aus.

Epilepsie braucht Offenheit



Statistiken belegen, dass **Anfallskranke im Durchschnitt den gleichen IQ** haben wie die Gesamtbevölkerung. Etwa 2/3 aller Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule, ohne auffällig zu werden.

Geht man davon aus, dass Epilepsien in der Regel nicht mit kognitiven Einschränkungen einhergehen, muss man annehmen, dass viele der an Epilepsie Erkrankten aufgrund ihrer Krankheit benachteiligt werden, d. h. nicht die gleichen Bildungschancen erhalten, denn Personen mit Epilepsie erreichen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung nur unterdurchschnittliche Bildung.

Die Schullaufbahn und der Schulabschluss sind entscheidende Faktoren für den Lebens- und Berufsweg von Kindern und Jugendlichen. Bekannterweise hat eine schlechtere Schulbildung auch schlechtere Jobaussichten zur Folge.

Die **Arbeitslosenrate** unter Menschen mit Epilepsie ist im Vergleich zur Arbeitslosigkeit in der Gesamtbevölkerung etwa **doppelt bis dreimal so hoch**.

Menschen mit Epilepsie weisen die gleiche Spannbreite an Intelligenz, Geschicklichkeit und Belastbarkeit auf, wie alle anderen Menschen auch. Viele von ihnen haben ihre Position im Berufsleben gefunden, auch in Führungspositionen. Die meisten wagen es nicht sich als Betroffene zu outen.

Einschränkungen im (Arbeits-)Leben ergeben sich **lediglich durch Symptome während eines Anfalls** und gegebenenfalls zusätzliche Erkrankungen. Diese **Symptome sind individuell** sehr unterschiedlich. Epilepsien haben sehr unterschiedliche Gesichter, vom kurzen Aussetzer bis zum Grand Mal Anfall, wo die Betroffenen stürzen und am ganzen Körper krampfen. Eine individuelle Beurteilung ist daher absolut notwendig.

Ein pauschales Verbot für alle Menschen mit Epilepsie für bestimmte Tätigkeiten ist nicht sinnvoll, da sich der Anfallsablauf von Person zu Person unterscheidet. Bei Wiederholung der Anfälle bei der gleichen Person sind die Anfälle immer gleichartig und müssen daher immer individuell beurteilt werden.



In den Köpfen der Bevölkerung wird Epilepsie meist gleich gesetzt mit Grand Mal Anfällen, Gedächtnisverlust und Wesensveränderungen. Die Krankheit gilt als unheilbar. Menschen mit Epilepsie gelten als wenig leistungsfähig. Zum Teil werden sogar Bedenken geäußert, dass Menschen mit Epilepsie einen negativen Einfluss auf das Betriebsklima hätten.

Als unheimlich empfindet das Umfeld, dass Anfälle aus heiterem Himmel kommen. Bedrohlich ist, dass ein Anfall mit Unfallrisiken und Tod assoziiert wird. Viele Ersthelfer fühlen sich oft hilflos und überfordert.

Literatur:

Global Campaign against epilepsy, Atlas Epilepsy care in the world, Programm for Neurological Diseases and Neuroscience Department of Mental Health and Substance WHO/IBE/ILAE Geneva 2005

Epilepsie-Bericht Epilepsiekuratorium Deutschland; Verlag Einfälle, 1998

Pachlatko, Ch., Beran, R.G. (eds): Economic Aspects of Epilepsy. An Overview. Summary of the Works by ILAE Commission on Economic Aspects of Epilepsy. Epilepsia 40 (1999) Suppl. 8

Doose H., Zerebrale Anfälle im Kindesalter. Hamburg: Carl Klinke 1990

1 Fakten zu Epilepsie

1.1 Epidemiologie

Epilepsie ist die **häufigste neurologische Erkrankung**. Weltweit erkranken **knapp 1 % der Bevölkerung**. Etwa 3 bis 5 % der Bevölkerung erkranken vorübergehend.^{1,2} Die Prävalenz aktiver Epilepsien in Europa wird 2005 von der WHO mit 0,83 % angegeben³. Daher leben in der Steiermark ca. 10.500 Menschen mit der Diagnose Epilepsie.

Inzidenz: Die jährliche Rate der Neuerkrankungen wird in entwickelten Ländern auf 49 bis 190 Erkrankungen pro 100.000 Einwohner geschätzt.³ Dies entspricht einer Zahl von **jährlich bis zu 17.400 Neuerkrankungen in Österreich**.

50 % aller Epilepsien manifestieren sich vor dem Erreichen des 10. Lebensjahres, **2/3 unter 20 Jahren**, dann sinkt das Risiko der Neuerkrankung, bis es ab dem 60. Lebensjahr wieder stark ansteigt.⁴ Die meisten Patient:innen mit Epilepsie sind kognitiv normal entwickelt. Diese relativ gute Prognose steht im Gegensatz zur immer noch vorherrschenden Stigmatisierung der Erkrankung.³

Epilepsie macht mehr als 0,5 % der weltweiten Krankheitslast aus, ein zeitbasiertes Maß, das verlorene Lebensjahre aufgrund vorzeitiger Sterblichkeit und weniger als vollständige Gesundheit kombiniert.

1.2 Behandlungssituation

Bei den Epilepsien handelt es sich prinzipiell um eine gut behandelbare Krankheit. Bei einer optimalen medikamentösen Therapie könnten **bis zu 70% der behandelten Patienten anfallsfrei** werden. Für einen Teil der pharmakoresistenten Menschen besteht die Option auf einen epilepsiechirurgischen Eingriff.

50 % der Betroffenen (in Entwicklungsländern 90%) werden nicht optimal behandelt.⁵

Nicht nur dass durch diese Behandlungslücke Anfallskranken und ihren Familien ein normales Leben verwehrt wird, entsteht auch ein großer volkswirtschaftlicher Schaden.⁶

Gründe dafür liegen zum Teil in der schlechten Versorgung der ländlichen Gebiete mit Epileptolog:innen. Leider ist zum Teil die Compliance der Betroffenen (oft aus Unwissen über die Erkrankung) schlecht.

¹ Epilepsie-Bericht Epilepsiekuratorium Deutschland; Verlag Einfälle, 1998

² Epilepsie im Kindes- und Jugendalter, Neubauer, Bernd A.; Groß, Stephanie; Hahn, Andreas; Dtsch Arztebl 2008; 105(17): 319-27

³ Epilepsy Atlas WHO 2005

⁴ Der große Triasatlas; Krämer G.; Verlag Trias 2005

⁵ WHO 2001

⁶ Beran, R.G., Pachlatko, Ch. (eds): Cost of Epilepsy. Ciba-Geigy Verlag, Wehr/Germany 1995

Neben den medizinischen Aspekten der Diagnostik und Therapie kommt es häufig auch zu **psychischen und sozialen Problemen**, die von den Betroffenen und Angehörigen bewältigt werden müssen. Die **medizinische Behandlung** zur Anfallskontrolle **allein reicht bei Epilepsie nicht aus**, da sie mehrere Dimensionen berührt.^{7 8}

Ganzheitliche Behandlungsformen umschließen medizinische, chirurgische Behandlung, Sozialberatung, Psychotherapie, etc. Die Identifizierung und Behandlung dieser Risiken kann mehr zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen als ein enger klinischer Fokus allein auf die Anfallskontrolle.⁹ Entscheidend ist die **Vernetzung der Behandlungsansätze**.¹⁰

1.3 Psychische Gesundheit – Lebensqualität - Problemlagen von Betroffenen und deren Familien

Die Lebensqualität von Patient:innen mit Epilepsie wird also nicht nur durch die Anfallskontrolle beeinflusst, sondern auch durch Nebenwirkungen von Antiepileptika, Zugang zu Bildung, Stimmung, Beschäftigung und Mobilität etc..¹¹

Die meisten Betroffenen und Angehörigen wissen wenig über die eigene Erkrankung.¹² Die Diagnose Epilepsie trifft sie völlig unvorbereitet und mutet ihnen zu, sich auf viele Aspekte in ihrem Leben neu einzustellen. Mehr als die Hälfte der Betroffenen berichten über körperliche Unzufriedenheit, Ängste, zwischenmenschliche Konflikte, familiäre Probleme, Unsicherheit über die Zukunft und Störungen des Selbstwertgefühls/Wohlbefindens.¹³

So sind Menschen mit Epilepsie

- 4,5 x häufiger im Bereich Mobilität eingeschränkt
- 3 x häufiger im Bereich Arbeit eingeschränkt
- 3 x häufiger von Komorbiditäten betroffen
- 4 x häufiger in ihren Alltagsaktivitäten limitiert
- 2 x häufiger von Stigma benachteiligt¹⁴
- 2,5 x häufiger kinderlos¹⁵



⁷ Jungwirth Ulrike. Regionale Epilepsieberatungsstellen in Bayern -Comprehensive Care in der Psychosozialen Beratungsarbeit, Sozialarbeit bei Epilepsie 2008

⁸ May TW. Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life Acta Neurol Scand 2015 Mar;131(3):176-86.

⁹ Noe Katherine. Counseling and Management of the risk of Living With Epilepsy. Continuum 2019 Apr;25(2):477-491.

¹⁰ Meencke, H.J., „Comprehensive Care ist keine Methode, sondern eine Haltung“, Berlin Medical 2006

¹¹ Manole A. M. State of the Art and Challenges in Epilepsy-A Narrative Review. 2023 Apr 1;13(4):623. doi: 10.3390/jpm13040623.

¹² Lang J., Knowledge and attitudes towards epilepsy: A survey of people with epilepsy Epilepsy Res . 2022 Aug;184:106964. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2022.106964. Epub 2022 Jun 7.

¹³ Nazir N. Perceived social support and psycho-logical well-being among patients with epi-lepsy J Pak Med Assoc . 2023 Mar;73(3):635-637

¹⁴ vgl. People with epilepsy who have experienced ≥ 1 seizures within the last 5 years, compared with those who have been seizure-free for the last 5 years, Josephson CB et al., Epilepsia 2017; 58:764-71

¹⁵ Vgl. Artama M, Isojärvi JI, Raitanen J, Auvinen A. Birth rate among patients with epilepsy: a nationwide population-based cohort study in Finland. Am J Epidemiol 2004 Jun 1;159(11):1057-63.

Menschen mit Epilepsie haben **große Angst** vor den emotionalen Folgen und der „Blamage“, wenn sie in der Öffentlichkeit einen Anfall erleiden, was ihre ohnehin hohe psychische Belastung noch weiter erhöht. Die Angst vor Anfällen schürt den Stress bei Betroffenen. Dadurch werden sie ängstlicher und die Wahrscheinlichkeit eines Anfalls steigt, wodurch eine negative Rückkopplungsschleife entsteht. Die Einschränkungen, die Menschen mit Epilepsie auf sich nehmen, um Anfälle zu vermeiden oder sich selbst zu schützen (z.B. Schlafrhythmus nicht stören, keinen Alkohol trinken, Schwierigkeiten bei Reisen/Urlaub und Stress vermeiden, nicht Auto fahren können usw.), verstärken die **soziale Isolation und Einsamkeit**. Menschen mit Epilepsie müssen sich auch durch ein **komplexes System staatlicher Institutionen** navigieren, um sich in der Behindertenhilfe zurecht zu finden. Sie müssen sich außerdem damit auseinandersetzen, was die **Bezeichnung „behindert“ in den Augen der Öffentlichkeit** bedeutet.¹⁶

Die Lebensqualität erwachsener Menschen mit Epilepsie wird überwiegend durch psychosoziale Faktoren und nicht durch epilepsiebedingte Faktoren beeinflusst. Ein nicht zu unterschätzender Faktor ist hier die Stigmatisierungswahrnehmung. Die gefühlte Stigmatisierung führt häufig zu einer sozialen Phobie.¹⁷

Neben wiederkehrenden Anfällen fördern diese komorbiden Erkrankungen die **Isolation und Stigmatisierung** von Menschen mit Epilepsie, die in der Schule, am Arbeitsplatz und sogar in sozialen Beziehungen unter Diskriminierung leiden.¹⁸

Meist leiden Menschen mit Epilepsie und deren Familien mehr unter der sozialen Ausgrenzung als unter der Krankheit selbst. Mehr als zwei Drittel aller Epilepsiepatient:innen fühlen sich durch die Epilepsie in ihrem täglichen Leben beeinträchtigt.¹⁹ **Psychiatrische Störungen als häufigste Komorbidität** bei Epilepsie ist daher verständlich.

Studien zeigen einen signifikanten Zusammenhang zwischen Depression und wahrgenommener Stigmatisierung.²⁰ **Depressionen** bei Menschen mit Epilepsie liegen bei ca. 60 %. Zahlreiche Studien weisen darauf hin, dass Depressionen zu einer **Zunahme der Anfallsfrequenz** führen kann.^{21 22} (Gefühlte) **Stigmatisierung und Arbeitslosigkeit sind die Hauptgründe für Depressionen** bei Menschen mit Epilepsie.

23 24 25 26 27

¹⁶ Fazekas B. Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study Epilepsy Behav 2021;116:

¹⁷ Pak A. T. Social phobia and its relationship with perceived epilepsy-associated stigma in patients with epilepsy Epilepsy Behav . 2021 Aug;121(Pt A):108060

¹⁸ Falcicchio G., On epilepsy perception: Unravelling gaps and issues Epilepsy Behav. 2022 Dec;137(Pt A):108952

¹⁹ Kranner AM, Kozak AM, Frey M. The use of sertraline in patients with epilepsy: is it safe? Epilepsy Behav 2000; 1: 100-5.

²⁰ Htwe Z., Correlation between depression and perceived stigma among people living with epilepsy Epi-lepsy Behav . 2023 Sep;146:109372

²¹ Oertzen, T. Komorbidität Depression bei Epilepsie Zeitschrift für Epileptologie volume 31, pages 28–33 (2018)

²² Yrondi A, C Arbus , L Valton , L Schmitt. Mood disorders and epilepsy surgery. Encephale 2017 Apr;43(2):154-159.

²³ Kranner AM, Kozak AM, Frey M. The use of sertraline in patients with epilepsy: is it safe? Epilepsy Behav 2000; 1: 100-5.

²⁴ Malik N. I., Perceived stigma, discrimination and psychological problems among patients with epilepsy Front Psychiatry. 2022 Nov 9;13:1000870

²⁵ Lalatović S. Stigma and its association with health-related quality of life in adults with epilepsy Affilia-tions expand PMID: 35973375 DOI: 10.1016/j.yebeh.2022.108874

²⁶ Pooya A. Employment and disability status in patients with functional (psychogenic nonepileptic) sei-zures Brain Behav. 2021 Mar;11(3)

²⁷ Beghi E. Addressing the burden of epilepsy: many unmet needs. Pharmacol Res 2016;107:79–84.

Patient:innen mit Epilepsie und Depression

- haben ein erhöhtes Risiko frühzeitig zu sterben²⁸
- haben ein 5-fach erhöhtes SUDEP-Risiko²⁹
- klagen häufiger über Gedächtnisprobleme³⁰
- vertragen antiepileptische Medikation schlechter³¹
- sind häufiger pharmakoresistent³²
- haben schlechtere Operationsergebnisse³³
- haben eine schlechtere Lebensqualität³⁴
- verursachen höhere Kosten.³⁵

Die Stigmatisierung betrifft neben den Betroffenen auch die Angehörigen³⁶. Sie ist höher, wenn die Betroffenen depressiven Störungen aufweisen und umso geringer, je besser, die Betroffenen mit der Erkrankung umgehen können.³⁷ Dies verdeutlicht, wie wichtig es ist, **Betroffene bei der Entwicklung von Selbstmanagement und Empowerment zu begleiten und zu fördern.**

Subjektive Nebenwirkungen durch Medikamente sind bei Menschen mit Epilepsie mit Depression deutlich stärker.³⁸

Angst- und Panikstörungen werden bei Betroffenen mit 5-25% angegeben, **Psychosen** mit 2-9% (d.h. 5- bis 10-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung).^{39 40 41 42 43}

Die Schwierigkeiten in der Schule belasten Kinder und Eltern, **Zukunftsängste** sind die Folge. Damit erhöhen sich **Depressionen und Angststörungen auch bei Eltern von Kindern mit Epilepsie** sehr häufig

²⁸ vgl. Fazel et al. Lancet 2013

²⁹ vgl. Sveinsson et al. Neurology 2017

³⁰ vgl. Cramer et al. Epilepsy and Behaviour 2003. vgl. Kanner et al. Epilepsie 2007.

³¹ vgl. Cramer et al. Epilepsy and Behaviour 2003. vgl. Kanner et al. Epilepsie 2007.

³² vgl. Hitris et al. Epilepsia 2007.

³³ vgl. Kanner et al. Annals Neurology 2006.

³⁴ vgl. Gilliam und Kanner. Epilepsy Behav. 2002

³⁵ vgl. Sancho et al. Epilepsy Res 2009.

³⁶ Glória Maria Epilepsy, stigma, and family. Epilepsy & Behavior 2018 Jan;78:265-268

³⁷ ER D., An investigation of stigma and self-management in individuals diagnosed with epilepsy
Epilepsy Behav . 2023 Dec;149:109494

³⁸ Panholzer, Jürgen Association of subjective adverse effects to anticonvulsants and/or depression in patients with epilepsy Dissertation
JKU 2019

³⁹ Kanner AM et al. Neuropsychiatric complications of epilepsy. Curr Neurol Neurosci Reports 2002;2:365-372

⁴⁰ Pfäfflin M., T. May, H. Stefan, U. Adelmeier, Epilepsiebedingte Beeinträchtigungen im täglichen Leben und in der Erwerbstätigkeit – Querschnittsstudie an Patienten niedergelassener Ärzte“ Neurologie & Rehabilitation 2000; Band 6 (3): 140-148

⁴¹ May TW. Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life Acta Neurol Scand 2015 Mar;131(3):176-86.

⁴² Gandy Milena et al. Managing depression and anxiety in people with epilepsy: A survey of epilepsy health professionals by the ILAE Psychology Task Force. Epilepsia Open 23 November 2020

⁴³ Ioannou P., The burden of epilepsy and unmet need in people with focal seizures Review Brain Behav . 2022 Sep;12(9):e2589. doi: 10.1002/brb3.2589. Epub 2022 Aug 26

und verringern deren Lebensqualität erheblich.⁴⁴ Diese wiederum wirkt sich negativ auf die Kinder aus. Weniger betroffen sind Eltern mit hohem Epilepsiewissen, das vor allem Eltern mit hohem Bildungsniveau aufweisen.^{45 46}

Pädagog:innen sind häufig bzgl. Epilepsie verunsichert. Dies ist mit ein Grund, warum es bei Kindern mit Epilepsie im Vergleich zu Gleichaltrigen zu **häufigeren Schulabbrüchen**, Erreichen eines **niedrigeren Bildungsniveaus** und **später zu einer höheren Arbeitslosigkeit kommt**. Zahlreiche Empfehlungen in Studien betonen die Notwendigkeit des Eingreifens eines **multidisziplinären Teams**, um negative Auswirkungen der Epilepsie wie **psychosoziale Probleme für das Kind und dessen Familie** zu verringern. Im Zentrum dieses Teams sollte eine Epilepsiefachberaterin stehen.^{47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57}

Insbesondere bei geringgradigen und mittelgradigen **Depressionen**, sowie als **Prävention** leistet eine Epilepsieberatung durch Epilepsiefachberater:innen einen wesentlichen Beitrag für Kinder, Jugendliche und

⁴⁴ Reilly Colin. Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. *Epilepsy & Behavior* 015 Dec;53:10-4

⁴⁵ Nese Aysegül, Citak Kurt Characteristics of the knowledge and attitudes of parents about epilepsy *Epilepsy & Behavior* 2018 Sep;86:153-156.

⁴⁶ Phillips Natalie L. Family resources moderate the relationship between seizure control and health-related quality of life in children with drug-resistant epilepsy. *Epilepsia* 2020 Aug;61(8):1638-1648.

⁴⁷ Chartrand, D. The psychosocial challenges of epilepsy and the role of the clinical nurse specialist *Soins Pédiatrie Puerile* Mar-Apr 2015;(283):31-6. doi: 10.1016/j.spp.2015.01.007.

⁴⁸ Su Woan Wo. Exploring the needs and challenges of parents and their children in childhood epilepsy care: A qualitative study. *Epilepsy & Behavior* 2018 Nov;88: 268-276

⁴⁹ Barnett JEH, Gay C. Accommodating students with epilepsy or seizure disorders: effective strategies for teachers. *Physical Disabilities: Education and Related Services*. 2015;34(1):1-13.

⁵⁰ Noe Katherine. Counseling and Management of the risk of Living With Epilepsy. *Continuum* 2019 Apr;25(2):477-491.

⁵¹ Willems Laurent M. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: A cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease. *Epilepsy & Behavior* 2019 Mar;92:114-120.

⁵² Amza Ali. Global Health: Epilepsy *Semin Neurol* 2018 Apr;38(2):191-199

⁵³ Guleed H Adan, James W Mitchell and Tony Marson Epilepsy care in the COVID-19 era *Clinical Medicine* 2020 Vol 20, No 4: e104-6

⁵⁴ Fleming et al. Educational and health outcomes of children and adolescents receiving antiepileptic medication: Scotland-wide record linkage study of 766 244 schoolchildren. *BMC Public Health* 2019

⁵⁵ Luna Jaime. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas. *Epilepsy & Behavior* 2017 Mar;68:71-77

⁵⁶ Tavares T Brief video enhances teacher trainees knowledge of epilepsy *Epilepsy & Behavior* 2021 May;118:

⁵⁷ Fabrizio Bert. Empowering seizure management skills: Knowledge, attitudes, and experiences of school staff trained in administering rescue drugs in Northern Italy. *Epilepsy & Behavior* 2021 Jan;114(Pt A):107362

Eltern.^{58 59 60} Die Beratung ist **am erfolgreichsten, wenn sie frühzeitig beginnt und fachübergreifend erfolgt**.⁶¹ Das wünschen sich auch die Eltern.⁶²

Die **Suizidrate** von Betroffenen ist **12-mal** so hoch, als in der Allgemeinbevölkerung (innerhalb der ersten sechs Monate nach der Erstdiagnose **25-mal** so hoch).^{63 64}

Dass **Unterstützungsprogramme** bei Depressionen, Suizidgedanken und anderen psychiatrischen Komorbiditäten Menschen mit Epilepsie wirksam unterstützen, konnte in zahlreichen Studien der letzten Jahre bewiesen werden.^{65 66 67 68}

Ein Drittel aller Epilepsien manifestieren sich **nach dem 60. Lebensjahr**.⁶⁹ Sofern keine präventive Therapie entwickelt werden kann, wird erwartet, dass die Inzidenz neu aufgetretener Epilepsie bei Menschen im Alter von ≥ 60 Jahren weiter zunehmen wird.⁷⁰ Wobei jene Menschen, die erst im höheren Alter neu erkranken, mit der Erkrankung schlechter zurechtkommen als jene, die mit Epilepsie aufwachsen und alt werden.⁷¹

Zusätzlich führen eine **niedrige Gesundheitskompetenz** bei den Betroffenen und deren Familien zu einer **schlechteren Krankheitsbewältigung und geringeren Compliance**.⁷²

⁵⁸ Olagunju, A. T. et al. A comparative study of perceived burden in parent caregivers of adolescents with epilepsy in a resource restricted setting: Investigating the explanatory factors of perceived burden *Epilepsy & Behavior* 2021 May 4;120:

⁵⁹ Plevin D. Assessment and Management of Depression and Anxiety in Children and Adolescents with Epilepsy *Behavioural Neurology* Volume 2019, Article ID 2571368, 4 pages

⁶⁰ Mendes Teresa P. Family rituals in pediatric epilepsy: Links to parental competence and adaption. *J Fam Psychol* 2018 Mar;32(2):165-174

⁶¹ Camfield Peter R. How can transition to adult care be best orchestrated for adolescents with epilepsy? *Epilepsy & Behavior* 2019 Apr;93:138-147

⁶² Jones Chloe. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior* 2019 Jan;90:37-44

⁶³ Oertzen, T. Komorbidität Depression bei Epilepsie *Zeitschrift für Epileptologie* volume 31, pages 28–33 (2018)

⁶⁴ Lehner-Baumgartner E., Neuropsychologische und psychiatrische Komorbiditäten bei Epilepsie, *Journal für Neurologie Neurochirurgie und Psychiatrie* 2009; 10 (3) 30-38

⁶⁵ Ciechanowski P, Chaytor N, Miller J, Fraser R, Russo J, Unutzer J, et al. PEARLS depression treatment for individuals with epilepsy: a randomised controlled trial. *Epilepsy & Behavior* 2010;19(3):225–31

⁶⁶ Dans, M., Goujon, E.. The role of the nurse in the patient education of young epileptic patients. *Soins Pédiatr Pueric* Mar-Apr 2015;(283): 25-7. doi: 10.1016/j.spp.2015.01.005

⁶⁷ Cochran Collaboration „Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy“ 2018

⁶⁸ Leviton A. Self-management education for children with epilepsy and their caregivers. A scoping review *Review Epilepsy Behav* . 2023 Jul:144

⁶⁹ Baumgartner Ch., Epilepsie: Aktuelles zu Diagnostik und Therapie, *Neurologie* 2014

⁷⁰ Beghi, E. Giussani, G. Aging and the Epidemiology of Epilepsy, *Neuroepidemiology* 2018

⁷¹ Arjune Sen et al. Epilepsia in older people *Lancet* 2020 Feb 29;395(10225):735-748.

⁷² Drewe J., Compliance | Adherence und Epilepsie, *Epileptologie* 2008; 25: 92 – 97

Ein frühzeitiges Erkennen epilepsiebedingter Probleme wie psychischer Störungen trägt durch das umgehende Setzen von individuellen, bedarfsorientierten Interventionen wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität bei.^{73 74 75 76 77 78}

In einer **Cochran-Studie** aus dem Jahr 2022 wurde festgestellt, dass angesichts der hohen psychiatrischen Komorbidität in der Epilepsiepopulation und der erheblichen Auswirkungen, die Epilepsie und ihre Behandlung auf die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und ihren Familien haben können, **psychologische und psychosoziale Interventionen** für Menschen mit Epilepsie eine **ergänzende Behandlungsoption** sein sollten.⁷⁹ Eine der Autorinnen der Studie - Rosa Michaelis - betont beim **Ernst Niedermeyer Symposium 2021** die große Bedeutung der Unterstützung von Betroffenen und deren Familien durch **Epilepsieberatungsstellen** und Peerberatung bei der **Prävention vor Depressionen**, sowie geringgradigen und mittelgradigen Depressionen.⁸⁰

Aufklärung für Patient:innen, Familien, Fachkräfte, Pädagog:innen, Beamt:innen, Therapeut:innen etc. ist eines der wichtigsten Instrumente, um das **Wissen über Epilepsie zu verbessern und Diskriminierung zu bekämpfen**.⁸¹

1.4 Einstellung der Bevölkerung zu Epilepsie

Mythen und Klischees prägen das Bild von Epilepsie.⁸² **Unwissenheit und Angst** bezüglich Epilepsie führen auch heute noch zur **Diskriminierung**.^{83 84} Vorurteile verhindern die Inklusion Betroffener.

Knapp 10 % der Österreicher glauben, dass Epilepsie eine Geisteskrankheit ist. Vor allem bei Jugendlichen und alten Menschen ist die Unwissenheit über die Erkrankung besonders hoch.

⁷³ Tombini, M. Epilepsy and quality of life: what does really matter? Neurol Sci 2021 Sep;42(9):3757-3765

⁷⁴ Ben-Menachem E., The burden of chronic drug-refractory focal onset epilepsy: Can it be prevented? PMID: 37748414 DOI: 10.1016/j.yebeh.2023.109435

⁷⁵ Koseahmet F. B. An invisible cause of disability: stigma in migraine and epilepsy Neurol Sci . 2022 Jun;43(6):3831-3838. doi: 10.1007/s10072-022-05888-1. Epub 2022 Jan 15.

⁷⁶ Tombini, M. Epilepsy and quality of life: what does really matter? Neurol Sci 2021 Sep;42(9):3757-3765

⁷⁷ Ben-Menachem E., The burden of chronic drug-refractory focal onset epilepsy: Can it be prevented? PMID: 37748414 DOI: 10.1016/j.yebeh.2023.109435

⁷⁸ Koseahmet F. B. An invisible cause of disability: stigma in migraine and epilepsy Neurol Sci . 2022 Jun;43(6):3831-3838. doi: 10.1007/s10072-022-05888-1. Epub 2022 Jan 15.

⁷⁹ Michaelis, R, Psychological treatments for people with epilepsy - 2022 Cochrane Library

⁸⁰ Kondziela J M et al, Acceptance, demand, reasons for consultation and outcome of counseling on epilepsy in Hesse and Lower Franconia]. Nervenarzt. 2019 Dec;90(12)

⁸¹ Braga Patricia. Education and epilepsy: Examples of good practice and cooperation. Report of the IBE Commission on Education. Epilepsy & Behavior 2020 Feb;103(Pt A):106653

⁸² Lee H. J. Risk and protective factors related to stigma among people with epilepsy: An integrative re-view Epilepsy Behav. 2020 Mar;104(Pt A):106908

⁸³ Tombini M. Epilepsy-associated stigma from the perspective of people with epilepsy and the community in Italy Epilepsy Behav . 2019 Sep;98(Pt A):66-72.

⁸⁴ Epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with Epilepsia. 2022 May;63(5):1283-1284

40 % jener Menschen, die kein Wissen über Epilepsie haben, sind gegen die Inklusion von Betroffenen in Freizeit, Familie, Schule und Arbeitswelt.

Eine Schlüsselrolle bei der Behandlung von Kindern mit Epilepsie spielen Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen und Logopäd:innen. Diese Berufsgruppen verfügen über kein ausreichendes Wissen.⁸⁵ Studienanfänger:innen zeigten unabhängig vom Studienfach Wissenslücken und Vorbehalte gegenüber Menschen mit Epilepsie.⁸⁶

Durch scheinbare Ausweglosigkeit der Situation und Schwierigkeiten im sozialen Umfeld besteht bei Epilepsiepatient:innen eine im Vergleich zur Gesamtbevölkerung 5–10-fach erhöhte Suizidrate. Innerhalb der ersten sechs Monate nach der Erstdiagnose ist diese 25-fach erhöht.⁸⁷

Die Forschungsstudien zeigen, dass Kinder mit Epilepsie eine starke Wahrnehmung von Stigmatisierung und ein geringes Selbstwertgefühl haben. Die Wahrnehmung von Kindern, stigmatisiert zu werden, wird von ihrem Bildungsstatus, dem Bildungsstatus ihrer Eltern, deren Einkommensniveau und deren Familientyp beeinflusst. Des Weiteren nimmt das Selbstwertgefühl der Kinder mit zunehmender Stigmatisierung ab.⁸⁸

Bei einer **Umfrage zur Einstellung der Bevölkerung zu Epilepsie** gaben 2019 beinahe 10 % der Befragten in Österreich an, dass Sie Epilepsie für eine Geisteskrankheit halten und dass Anfalls Kranke in eine geschlossene Anstalt gehören. **77,7 %** der Befragten gaben an, dass sie **Befürchtungen im Kontakt mit Menschen mit Epilepsie** haben. Etwas **über 12 %** der Befragten sprachen sich **gegen ein Spielen mit Kindern mit Epilepsie** aus. **Beinahe 14 %** würden ein **Einheiraten eines Menschen mit Epilepsie ablehnen**. **Nur knapp die Hälfte** aller Befragten gaben an, zu **wissen, was zu tun ist, wenn jemand einen epileptischen Anfall hat**.⁸⁹ Aber auch das Wissen Betroffener über die eigene Krankheit ist oft sehr gering, daher können sie sich gegen Vorurteile auch nur schlecht wehren.

Die positive Einstellung in der Gesellschaft gegenüber Epilepsiepatient:innen würde durch die Sicherstellung eines ausreichenden Wissensstandes über Epilepsie zunehmen.⁹⁰

1.5 Kindergarten, Schule und Arbeit

Ungeachtet des Einflusses einer Reihe sozioökonomischer und epilepsie-bezogener Variablen zeichnet sich die im Kindesalter auftretende **Epilepsie** dadurch aus, dass sie einen **enormen negativen Einfluss**

⁸⁵ Hackel K., Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists Eur J Pediatr. 2019 Oct;178(10):1485-1491

⁸⁶ Mewes S. Knowledge of and attitudes towards epilepsy among first- and second-year students at a German university Epilepsy Behav . 2020 Nov;112:107490

⁸⁷ Lehner-Baumgartner E., Neuropsychologische und psychiatrische Komorbiditäten bei Epilepsie, Journal für Neurologie Neurochirurgie und Psychiatrie 2009; 10 (3) 30-38

⁸⁸ Şengül Y., Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy Epilepsy Res . 2022 Oct;186:107017. doi: 10.1016/j.epilepsyres.2022

⁸⁹ Pfäfflin M. Einstellungen zu Epilepsie in der Bevölkerung: Vergleich Österreich–Schweiz–Deutschland Epileptologie 2019; 36: 15 – 23

⁹⁰ Aysegül Nese Citak Kurt Characteristics of the knowledge and attitudes of parents about epilepsy Epilepsy & Behavior 2018 Sep;86:153-156.

auf den Bildungserfolg, die Erwerbstätigkeit, den Familienstand und die Mobilität im Erwachsenenalter hat.⁹¹

Die **mangelnde Inklusion** Betroffener beginnt in der Schule und wirkt sich auch am Arbeitsmarkt aus. Von einer Liste von acht medizinischen/neurologischen Entwicklungsstörungen/Erkrankungen bereitet Epilepsie den Pädagog:innen die meisten Sorgen. Auch das **Wissen über das richtige Vorgehen bei Anfällen** im Klassenzimmer ist bei fast der Hälfte der Befragten **mangelhaft**.⁹² Es besteht die Notwendigkeit, das Verständnis für die weitreichenden Auswirkungen von Epilepsie auf das Schulleben zu verbessern, um den **Schulbesuch zu erleichtern, die Inklusion zu verbessern und Mobbing zu reduzieren**.⁹³ Viele Pädagog:innen fühlen sich der „Herausforderung“, ein Kind mit Epilepsie in der Klasse zu haben, überfordert. Studie deuten auf **unzureichende und falsche Informationen** der Lehrkräfte zum Thema Epilepsie hin.⁹⁴

Kinder mit Epilepsie erleben wesentlich **häufiger Schulwechsel bzw. -abbrüche** als Kinder ohne Epilepsie, was in direktem Zusammenhang mit dem mangelnden Wissen der Pädagog:innen über Epilepsie und der hoch wahrgenommenen Stigmatisierung zu sehen ist.⁹⁵ Durch den Besuch von **Schulungsprogrammen verbessert sich das Epilepsie-Wissen von Pädagog:innen** bezüglich Anfallssicherheit und der mit Epilepsie verbundenen Komorbiditäten erheblich. Dies bestätigen auch Studien.⁹⁶ Folglich **verbessert sich auch der schulische und soziale Erfolg der Schüler:innen mit Epilepsie**. Allerdings reicht ein einzelner Workshop oder gar nur eine Informationsbroschüre allein nicht aus, um eine nachhaltige Wirkung zu erzielen.⁹⁷

Statistiken belegen, dass **Anfallskranke im Durchschnitt den gleichen IQ**⁹⁸ haben wie die Gesamtbevölkerung. Etwa 2/3 aller Kinder mit Epilepsie besuchen die Regelschule⁹⁹, ohne auffällig zu werden.

Geht man davon aus, dass Epilepsien in der Regel nicht mit kognitiven Einschränkungen einhergehen, muss man annehmen, dass viele der **Betroffenen aufgrund ihrer Krankheit benachteiligt** werden und somit nicht die gleichen Bildungschancen erhalten,¹⁰⁰ denn Menschen mit Epilepsie erreichen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung nur **unterdurchschnittliche Bildung**.¹⁰¹

⁹¹ Kaur J., Educational achievement, employment, marriage, and driving in adults with childhood-onset epilepsy Epilepsy Behav. 2019 Aug;97:149-153

⁹² Johnson E.C., Knowledge about, and attitudes towards epilepsy among school staff: A UK-based survey Epilepsy Res. 2023 May;192:107116. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2023.107116. Epub 2023 Mar 5.

⁹³ Johnson E. Inclusion and participation of children with epilepsy in schools: Views of young people, school staff and parents 10.1016/j.seizure.2021.10.007

⁹⁴ Karabulut N., Primary school teachers' health literacy levels, knowledge, and attitudes toward childhood epilepsy Epilepsy Behav. 2022 Feb;127:108511. doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108511. Epub 2022 Jan 3.

⁹⁵ Kirabira J. Perceived stigma and school attendance among children and adolescents with epilepsy in South Western Uganda. 2020 Mar;20(1):376-382. doi: 10.4314/ahs.v20i1.43.

⁹⁶ Tavares T. Brief video enhances teacher trainees' knowledge of epilepsy Epilepsy Behav. 2021 May;118:107963

⁹⁷ Sulena S., Epilepsy Smart Schools: Educational intervention improves knowledge, attitude, and practices regarding epilepsy among school teachers Epilepsy Behav. 2023 Apr;141:109138. doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109138. Epub 2023 Mar 3

⁹⁸ Doose H., Zerebrale Anfälle im Kindesalter. Hamburg: Carl Klinke 1990

⁹⁹ Bischofberger H., Henggeler R., Otremba H., Tempini, Wehrli A., Epilepsie im Schulalltag, Fragen, Antworten und Informationen 1995

¹⁰⁰ Schöler J., Schaudwet A., Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule, Beltz Verlag 2009

¹⁰¹ Jennum P., Long-term employment, education, and healthcare costs of childhood and adolescent onset of epilepsy Epilepsy Behav. 2021 Jan;114(Pt A):107256

Die Schullaufbahn und der Schulabschluss sind entscheidende Faktoren für den Lebens- und Berufsweg von Kindern und Jugendlichen. Bekannterweise hat eine **schlechtere Schulbildung** auch **schlechtere Jobaussichten** zur Folge.

Der Anteil der **erwerbstätigen Epilepsie-Patient:innen** beträgt **nur 50 bis 70%** der allgemeinen Erwerbstätigen-Quote. Menschen mit Epilepsie sind etwa **doppelt bis dreifach so häufig von Arbeitslosigkeit betroffen** wie Menschen ohne Epilepsie, verglichen mit der allgemeinen Arbeitslosenquote.¹⁰² Menschen mit Epilepsie geben auch häufiger als Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen an, dass sie sich im Beruf oder im Haushalt eingeschränkt fühlen (um 17,9 Prozentpunkte).¹⁰³

Krankheitsbedingte Ausgaben und Produktivitätsverluste können zu erheblichen **Belastungen für die Haushalte** führen.^{104, 105} Eine Studie aus 2023 unterstreicht die **anhaltende Benachteiligung von Menschen mit Epilepsie** im beruflichen Bereich und die dringende Notwendigkeit wirksamer, umfassender Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung, die allen Betroffenen zugänglich gemacht werden müssen.¹⁰⁶

Ein großes Hindernis für die Beschäftigung von Menschen mit Epilepsie ist die **mangelnde Aufklärung** über die Krankheit selbst. Unterschiedliche **Vorurteile** (z.B. häufige Unfälle) verhindern oft die Integration Betroffener in den Arbeitsmarkt. Dabei sind die **krankheitsbedingten Ausfälle bei Personen mit Epilepsie nicht höher als bei anderen Arbeitnehmer:innen**.¹⁰⁷

Eine Befragung von deutschen **Unternehmer:innen** unterschiedlicher Branchen im Sommer 2007 ergab, dass einerseits das Interesse an diesem Thema sehr groß ist aber andererseits große Unsicherheit aufgrund fehlender Informationen vorherrscht.¹⁰⁸

Wichtig für die erfolgreiche Inklusion von Menschen mit Epilepsie ist sowohl in der Schule als auch in die Arbeitswelt eine individuelle Beratung. Dabei liegt der Fokus nicht nur auf der objektiven Beurteilung des Gefährdungsrisikos, sondern auch auf den Ängsten und Bedenken des Umfeldes. Im Gespräch müssen **Mythen von Fakten getrennt** werden.

Der Ausgangspunkt für Maßnahmen in der Arbeitsintegration ist die österreichische **Leitlinie für Epilepsie und Arbeit**. Oft wissen auch sogenannte Expert:innen, wie Arbeitsmediziner:innen oder Personen, die in arbeitsmarktpolitischen Maßnahmen tätig sind, wenig über die Rahmenbedingungen der Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie.

¹⁰² Pachlatko, Ch., Beran, R.G. (eds): Economic Aspects of Epilepsy. An Overview. Summary of the Works by ILAE Commission on Economic Aspects of Epilepsy. Epilepsia 40 (1999) Suppl. 8

¹⁰³ Karakis I., Quality of life and functional limitations in persons with epilepsy Epilepsy Res . 2023 Feb;190:107084. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2023.107084. Epub 2023 Jan 14

¹⁰⁴ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

¹⁰⁵ Woodward J. Work difficulties, work restrictions, and disability benefits in people with functional seizures: A survey study Epilepsy Behav Rep . 2023 Jun 7;23:100610

¹⁰⁶ Willems L. M. Unemployment and early retirement among patients with epilepsy - A study on predictors, resilience factors and occupational reintegration measures Epilepsy Behav . 2023 Jul;144:109255.

¹⁰⁷ Kleinsorge H (1997) Der Epilepsiekranke im industriellen Großbetrieb, Epilepsie-Blätter 10 (1997)

¹⁰⁸ Modellprojekt „Epilepsie und Arbeit“ Waibling 2007

Die Herausforderungen bei der Arbeitsintegration von Menschen mit Epilepsie liegen im Detail. Jede:r Klient:in mit Epilepsie ist anders (Anfallsart, Anfallshäufigkeit, Reorientierungsphase, erlernter Beruf, etc.). Jede:Jeder hat andere Problemlagen, auch das Umfeld variiert.

Unterstützungsmaßnahmen und Epilepsieberatung verringern Ängste in Zusammenhang mit der Eingliederung in die Schule und in den Beruf und haben daher eine Schlüsselrolle bei der Verbesserung der Lebensqualität inne.¹⁰⁹

1.6 Kosten durch die Erkrankung Epilepsie für die Volkswirtschaft

Epilepsie gehört zu den **3 „teuersten“ neurologischen Erkrankungen**.¹¹⁰ Die Ausgaben unterteilen sich in direkte monetäre Ausgaben, die für medizinische (z.B. Diagnostik, Medikamente, ärztliche Behandlung etc.) und nicht-medizinische Kosten (z.B. Transportkosten etc.) aufgewendet werden müssen, und indirekte Kosten (Ressourcenverluste, meist durch Produktivitätseinbußen, z.B. durch Arbeitslosigkeit und vorzeitige Sterblichkeit, die zu erheblichen volkswirtschaftlichen Produktionsverlusten führen).

Durch die Diagnose Epilepsie kommt es auch zu **erheblichen Kosten**, die mit geringer Krankheitsbewältigung der Familien und übertriebenen Ängsten und Bedenken des Umfeldes verbunden sind. Die **Entwicklung von Interventionsprogrammen für Personen mit Epilepsie** soll zur Steigerung der Lebensqualität bei gleichzeitiger **Verringerung der Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung** führen.¹¹¹

Es kann davon ausgegangen werden, dass sowohl direkte als auch indirekte Kosten durch eine spezialisierte Epilepsie-Fachberatung gesenkt werden.

Unter anderem weist auch eine Dissertation an der JKU Linz 2018 darauf hin, dass Interventionen, die auf die Familie von betroffenen Kindern abzielen, aus mehreren Gründen wichtig sind - Gesundheitsdienstleister sollten sich der **engen komplexen Beziehung zwischen Epilepsie, familiärem Umfeld und Gesundheit und Wohlbefinden** von Kind/Eltern/Familie bewusst sein.¹¹²

¹⁰⁹ Catalán-Aguilar J., Academic and employment insertion as a factor related to quality of life in patients with drug-resistant temporal lobe epilepsy Rev Neurol . 2022 Apr 1;74(7):219-227

¹¹⁰vgl. Andlin-Sobocki P., Jönsson B., Wittchen H.-U., Olesen J.: Cost of disorders of the brain in Europe. European Journal of Neurology 2005, 12 (Suppl. 1): 1-27

¹¹¹ Ostendorf Adam P. Effect of Epilepsy on Families, Communities, and Society. Semin Pediatr Neurol 2017 Nov;24(4):340-347.

¹¹² Puka Klajdi et al Asystematic review of quality of life in parents of children with epilepsy Epilepsy & Behavior 2018 May;82:38-45.

2 Aktuelle Beratungssituation für Menschen mit Epilepsie und deren Familien in Österreich

In den Köpfen der Bevölkerung ist Epilepsie nur zu oft gleichgesetzt mit Grand Mal Anfällen und geistiger Behinderung. Viele glauben, als Erste-Hilfe-Maßnahme müsste man den Betroffenen während des Anfalls einen Keil in den Mund schieben. Auch das Gerücht, Menschen mit Epilepsie dürften nicht (an Maschinen und Bildschirmen) arbeiten, ist weit verbreitet. All diese Aussagen sind falsch, halten sich aber sehr hartnäckig in der öffentlichen Meinung. **Meist wissen auch die Betroffenen zu wenig über ihre Krankheit.**

Soziale Medien sowie viele **selbsternannte Expert:innen informieren über Epilepsie**. In guter Absicht beraten sie Betroffene und deren Angehörige ohne fundiertes Epilepsie-Wissen und daher leider nur zu oft falsch. Bei den zum Teil widersprüchlichen Aussagen wissen Betroffene und deren Umfeld oft nicht mehr, was sie glauben sollen. In den **Arztpraxen fehlen** meist die **Ressourcen**, Fragen zu beantworten. Für viele psychosoziale Alltagsfragen ist der Arzt : die Ärztin auch nicht der:die richtige Ansprechpartner:in.

Krankheitsbewältigung braucht Unterstützung. – Die Zeit heilt nicht alle Wunden!

3 Empfehlungen / Verpflichtungen

3.1 Schriftliche Erklärung des europäischen Parlamentes

In der **schriftlichen Erklärung des Europäischen Parlaments** vom 15.9.2011 zu Epilepsie werden die Kommission und der Rat aufgefordert, Initiativen zu setzen, damit die Mitgliedsstaaten durch entsprechende **Maßnahmen die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie verbessern**.

Die Erklärung beschreibt die schwierige Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Europa anhand von konkreten Daten. Vorurteile führen auch heute noch zu **Diskriminierung in der Schule, am Arbeitsplatz sowie in der Freizeit und Familie**. Nicht selten tragen sie zum Ausbruch von **Depressionen** bei und führen zu einer 12 Mal höheren **Suizidrate** als bei der restlichen Bevölkerung. Bei richtiger Therapie könnten 70 % der Menschen mit Epilepsie anfallsfrei sein, 40% erhalten keine optimale Behandlung.

Die Mitgliedsstaaten der EU werden aufgefordert, Maßnahmen zu ergreifen, um die Lebenssituation Betroffener zu verbessern. Hierbei sind Forschung und Innovation genauso gefragt, wie die **Aufklärung und Information** der Bevölkerung über Epilepsie, insbesondere von Multiplikator:innen wie Pädagog:innen, Arbeitgeber:innen, Sozialarbeiter:innen, etc.

Studien der vergangenen Jahre aus Deutschland und Großbritannien haben ergeben, dass **Inklusionsmaßnahmen für Anfalls Kranke** nicht nur die Lebensqualität Betroffener und deren Familien verbessern, sondern auch **volkswirtschaftlich einen Gewinn** bringen.

3.2 UN Konvention / NAP für Menschen mit Behinderung

Die Barrieren für Menschen mit Epilepsie, am gesellschaftlichen Leben ohne Einschränkung teilnehmen zu können, sind nicht sichtbar. Die häufige soziale Ausgrenzung und Stigmatisierung in Schule, Beruf und Freizeit widersprechen der UN-Konvention. Im Rahmen der 73. Tagung der Weltgesundheitsversammlung wurde am **9. November 2020** eine **Resolution¹¹³ zur Entwicklung und Durchführung von umfassenden und integrierten Maßnahmen zur Bekämpfung von Epilepsie** verabschiedet. Herausforderungen und Lücken bei der Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen bestehen weltweit. Sektorenübergreifende Aktionspläne zu Epilepsie sollen diese Lücken schließen, indem Prävention, Diagnose, medizinische und psychosoziale Behandlung und Rehabilitation bei neurologischen Erkrankungen in die primäre Gesundheitsversorgung integriert werden, was für eine allgemeine Gesundheitsversorgung von entscheidender Bedeutung ist. Geeignete Maßnahmen sind im NAP umzusetzen.

¹¹³ Global Actions on epilepsy and other neurological disorders SEVENTY-THIRD WORLD HEALTH ASSEMBLY A73/A/CONF./2 9 November 2020

3.3 WHO - Aktionsplan 2022-2031

Die 75. WHA (World Health Assembly) im Mai 2022 verabschiedete den **intersektoralen globalen Aktionsplan zu Epilepsie und anderen neurologischen Erkrankungen 2022–2031**, in dem die **gemeinsamen präventiven, pharmakologischen und psychosozialen Ansätze** für Epilepsie und andere neurologische Erkrankungen als wertvolle Ansatzpunkte für die Beschleunigung und Stärkung von Dienstleistungen und Unterstützung für diese Erkrankungen anerkannt werden.

Die WHO hat einen Bericht zu Epilepsie veröffentlicht, in dem Maßnahmen für politische Entscheidungsträger:innen und Gesundheitsplaner:innen skizziert werden, um die Belastung durch Epilepsie in Ländern zu verringern, indem die wirksamsten Lösungen in einer Vielzahl von gesellschaftlichen Bereichen entwickelt und umgesetzt werden.

4 Institut für Epilepsie

Das Institut für Epilepsie IfE gGmbH wurde 2010 gegründet, um durch Sensibilisierung und Beratung die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie und deren Angehörigen zu verbessern.

4.1 LEA Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt

Seit 2010 in der Steiermark, seit 2013 in ganz Österreich unterstützen im Projekt LEA nach mehrjähriger, interner und externer Ausbildung Epilepsie-Fachberater:innen Menschen mit Epilepsie bei der Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche oder Arbeitsplatzhaltung.

Im Zentrum der Beratung steht die **Einschätzung der Arbeitsfähigkeit**. Eine Risikoeinschätzung stellt die individuelle Gefährdungsbeurteilung der epileptischen Anfälle der:des Klienten:in in Bezug zu der aktuellen Tätigkeit und das Arbeitsumfeld des Betroffenen im Betrieb. Ergänzend werden etwaige epilepsiebedingte Einschränkungen und mögliche Adaptierungsmaßnahmen erarbeitet. Dabei wird Eigen- und Fremdgefährdung in Zusammenarbeit mit allen involvierten Personen vom Betroffenen, über den:r behandelnden Neurologen:in, Kolleg:innen und Arbeitsmediziner:innen bewertet.

Für die Nachhaltigkeit des Arbeitsplatzes ist die ergänzende Aufklärung und Information der **Arbeitgeber:innen und Kolleg:innen** essenziell. Ängste und Bedenken müssen ernst genommen werden. **Gemeinsam werden Fakten von Vorurteilen getrennt.**

Für das LEA Beratungskonzept und dessen Umsetzung erhielt das Institut für Epilepsie **2021 den Sibylle Ried Preis der Stiftung Michael**. Dieser internationale Preis wird jedes zweite Jahr im deutschsprachigen Raum an Projekte aus den Bereichen Neuropsychologie, Psychologie, Rehabilitation, Sozialarbeit, Selbsthilfearbeit etc. verliehen, die sich um Epilepsie verdient machen. Mit dieser Auszeichnung hat das Projekt öffentlichkeitswirksames Interesse im internationalen Raum geweckt.

Darüber hinaus hat LEA AASS auch die Aufmerksamkeit von EASPD (European Association of Service providers for Persons with Disabilities) geweckt.

- Das Projekt LEA wird österreichweit als **LEA BuS Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Beratung und Sensibilisierung** seit 2013 durchgeführt. Die Finanzierung durch das Sozialministeriumservice (Stabsstelle Wien) **endet mit 31.12.2025**.
- In der Steiermark finanziert das Sozialministeriumservice Steiermark das Projekt **LEA AASS Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt Arbeitsassistentz**. Die Finanzierung für 2026 wurde mit Kürzungen zugesagt.

4.2 EiZ Epilepsie im Zentrum

Seit 2019 gibt es das vom Gesundheitsfonds Steiermark geförderte Projekt „Epilepsie im Zentrum“, kurz EiZ. Analog zu LEA entwickelte das IfE ein Beratungskonzept für Kindergarten, Schule und Hort. In den ersten drei Jahren wurde EiZ durch die EPIG evaluiert. Das äußerst erfolgreiche Ergebnis führte zur Weiterführung von EiZ als Projekt mit Basisförderung.

Wie bei LEA bieten mehrjährig, intern und extern ausgebildeten Epilepsie-Fachberater:innen in Beratungen / Gruppenangebote / fallbezogene Aufklärung & Sensibilisierung in Schulen & Kindergärten die optimale Unterstützung ergänzend zur ärztlichen Beratung. Die Anlaufstelle für Ratsuchende wie Betroffene, Angehörige und Interessierte aus der gesamten Steiermark informiert kostenlos und vertraulich bei Fragen zur Erkrankung und ihre Auswirkungen betreffend.

Die Fragestellungen der Ratsuchenden betreffen alle Bereiche des Lebens. Sie reichen von Erste Hilfe, Führerschein, Reisen, Sport, Krankheitsbewältigung, Hilfsmitteln, Partnerschaft, Kinderwunsch bis zur Hilfestellung bei der Inklusion im Kindergarten, in der Schule und im Hort. Gemeinsam mit den Ratsuchenden werden individuelle Lösungsstrategien erarbeitet, um die Lebensqualität Betroffener sowie deren Umfeld zu verbessern.

Ein besonders wichtiger Aspekt unserer Beratungsstelle EiZ ist die psychische Gesundheit. Psychische Erkrankungen wie Depressionen, Angststörungen und Suizid(-gedanken) u.v.m. sind ein häufiger Begleiter von Epilepsien. Diese psychischen Belastungen stehen sehr häufig in direktem Zusammenhang mit der sozialen Stigmatisierung von Betroffenen und deren Angehörigen.

Die fallbezogene Aufklärungsarbeit in Kindergärten/Schulen/Hort Kindern mit Epilepsie hat 2022 den steirischen Kinderrechtspreis erhalten.