

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V. Deutsche Sektion der internationalen Liga gegen Epilepsie

Der Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. hat Standards für Epilepsieberatungsstellen erarbeitet, um die Qualität der Beratungsstellen zu gewährleisten. Diese wurden in der Mitgliederversammlung vom 13.04.2013 beschlossen. Die Standards wurden der DGfE übermittelt und in deren Vorstandssitzung am 20.12.13 diskutiert. Es wurde festgestellt, dass die Standards der Sichtweise der DGfE be-

züglich der Anforderungen an Epilepsieberatungsstellen entsprechen. Die Zertifizierung von Epilepsieberatungsstellen sollte in der Kommission ambulante Epileptologie unter Mitwirkung eines vom Verein Sozialarbeit bei Epilepsie benannten Mitgliedes erfolgen.
Dr. Thomas Mayer

Standards psychosozialer Epilepsieberatungsstellen

Gliederung

1. Präambel
2. Epilepsieberatungsstellen
 - a. Definition
 - b. Zielgruppen
3. Aufgaben von Epilepsieberatungsstellen
4. Qualifikation der Mitarbeiter/Innen
5. Organisatorische Voraussetzungen
 - a. Institutionell
 - b. Räumlich
 - c. Datenschutz
 - d. Personell
 - e. Kooperationen
6. Qualitätssicherung und Weiterentwicklung

Dieses Dokument wurde von einer Arbeitsgruppe des Vereins „Sozialarbeit bei Epilepsie e. V.“ erstellt:

**Peter Brodisch, München,
Bernhard Brunst, Bad Homburg,
Ingrid Coban, Bielefeld
Maria Lippold, Radeberg
Henrike Staab-Kupke, Würzburg
Rupprecht Thorbecke, Bielefeld**

Vom Vereinsvorstand als Position von *Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* zu psychosozialen Epilepsieberatungsstellen im August 2013 verabschiedet

1 Präambel

Historische Quellen belegen, dass epilepsiekranken Menschen mit den Industrialisierungsprozessen im 19. Jahrhundert in eine gesellschaftlich randständige Position geraten sind. Dies setzt sich bis zum heutigen Tage fort, obwohl sich die Behandlungsmöglichkeiten der Epilepsien dramatisch verbessert haben und sich differenzierte technische und soziale Hilfesysteme entwickelt haben.

Epilepsien sind mit 7 Betroffenen pro 1000 häufige Erkrankungen¹. Ihre Auswirkungen auf die Selbstbestimmung und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft betreffen alle Lebensphasen

¹ May TW, Pfäfflin M (2013): Aspekte und Determinanten der Lebensqualität bei Menschen mit Epilepsie in ambulanter, neurologischer Behandlung. Erste Ergebnisse einer bundesweiten Follow-up-Befragung (EPI-DEG-Studie II). In: Coban I, Lippold M, Thorbecke R (Hrsg): 12. Fachtagungsband Sozialarbeit bei Epilepsie, Bethel Verlag Bielefeld (in Druck)

und alle Lebensbereiche – das Familiensystem, das soziale Netzwerk, Kindergarten und Schule, Ausbildung und Beruf, Partnerschaft, Mobilität und Freizeit.

Zwei in den letzten Jahren in Deutschland durchgeführte repräsentative Studien zeigen, wie stark Epilepsien sich auf die einzelnen Lebensbereiche auswirken und werfen zugleich ein Licht auf den sich daraus ergebenden hohen Beratungsbedarf. In einer epidemiologischen Studie 2011/2012 bei niedergelassenen Nervenärzten in Deutschland waren von den 637 über 15-jährigen Befragten nur 59,9% gegenüber 76,1% in der Gesamtbevölkerung erwerbstätig und 8,5% gegenüber 4,9% arbeitslos. Die Lebensqualität war niedriger als in der Gesamtbevölkerung. Personen mit Epilepsie fühlten sich mehr oder weniger stark eingeschränkt in den unterschiedlichen gesundheitlichen Domänen bzw. Lebensbereichen: 61,3% im seelischen Wohlbefinden, 55% in der allgemeinen Gesundheit,

48,5% bei Berufstätigkeit/Ausbildung, 46,5% in der körperlichen Leistungsfähigkeit, 43,5% im Bereich Auto/Motorradfahren, 42,4% bei Hobby/Sport/Freizeitaktivitäten, 35% hinsichtlich Partnerschaft, 30,4% hinsichtlich Kontakte zu Freunden². Ein gutes Fünftel fühlte sich wegen der Erkrankung mehr oder weniger stark ausgegrenzt, was darauf verweist, dass Epilepsie noch immer ein Stigma anhaftet. In einer repräsentativen Erhebung 2008 hielten noch 11% Epilepsie für eine Geisteskrankheit, was mit dem Wunsch nach Ausschluss aus zentralen Lebensbereichen, wie Arbeit oder familiäre Netzwerke, einherging³

Weitere wissenschaftliche Studien in den USA, Großbritannien und Deutschland zeigen,

² ebenda

³ Thorbecke R, Pfäfflin M, Balsmeier D, Stephani U, Coban I, May TW: Einstellungen zur Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. Z Epileptol 2010, 23:82-97.

dass eine mit den medizinischen Behandlungseinrichtungen vernetzte, auf die Besonderheiten und die Vielschichtigkeit der Epilepsien ausgerichtete spezialisierte Beratung zu nachweisbaren Verbesserungen der Lebensqualität, der beruflichen Situation und der sozialen Beziehungen der Betroffenen führt und deutlich effektiver als allgemeine, nicht auf Epilepsie spezialisierte Beratung ist.⁴ In Deutschland sollte es deshalb möglich sein, eine nachhaltige Verbesserung der Lebenssituation epilepsiekranker Menschen durch ein mit den medizinischen Behandlungsangeboten verzahntes Netz spezialisierter Beratungsangebote zu erreichen. Die Beratung setzt zunächst bei den einzelnen Betroffenen an, bezieht aber immer die Familie und das soziale Netzwerk ein und be-

⁴ Fraser RT Trejo W, Blanchard W: Epilepsy rehabilitation: evaluating specialized versus general agency outcome, Epilepsia 1984 Jun;25(3):332-7.

achtet den sozio-kulturellen Hintergrund mit den besonderen Deutungsmustern von Epilepsie.

Ein besonders hoher Bedarf an epilepsiespezifischer psychosozialer Beratung besteht bei Menschen, die nicht anfallsfrei werden, bei schulischen und beruflichen Schwierigkeiten, bei Komorbiditäten, wie Depressionen oder Angststörungen oder bei einer infolge der Erkrankung krisenhaften Zuspitzung der Lebenssituation.

Aber schon ein einmaliger Anfall kann sich auf die beruflichen Möglichkeiten und/oder die Fahrtauglichkeit einschränkend auswirken und spezielle Unterstützungsformen notwendig machen.

Wer epileptische Anfälle bekommt, ist von Behinderung bedroht oder behindert im Sinne des Sozialrechtes. Epilepsieberatung hat die Aufgabe, individuell geeignete Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen zu definieren und bei der Implementierung sowie im Verlauf zu unterstützen mit dem Ziel, die Folgen der Erkrankung und der nicht selten zusätzlich bestehenden psychischen, kognitiven und/oder körperlichen Beeinträchtigungen zu beseitigen oder zu bessern bzw. ihrer Verschlimmerung vorzubeugen. Sie kooperiert dazu eng mit Expertinnen sowie Experten aus dem Gesundheits- und Rehabilitationswesen und zielt auf die nachhaltige Inklusion epilepsiekranker Menschen ab.

Traditionsgemäß werden in Deutschland Personen mit nicht-epileptischen (psychisch bedingten) Anfällen in den gleichen Einrichtungen diagnostiziert und behandelt. Die Angebote der Epilepsieberatung müssen deshalb auch für diese Personengruppe offen sein.

2 Epilepsieberatungsstellen – Definition und Zielgruppen

2.1 Definition

Epilepsieberatungsstellen sind regionale Einrichtungen, in denen Menschen mit Epilep-

sie und ihre Angehörigen sowie Personen/Organisationen, die in einer Beziehung zu Epilepsiekranken stehen, Beratung erhalten. Diese ist für Betroffene und Angehörige kostenlos und wird in der Beratungsstelle, per Telefon, schriftlich oder in persönlich auf suchender Form durchgeführt. Sie respektiert die unterschiedlichen Wertorientierungen der KlientInnen. Die Beratung erfolgt trägerneutral.

Beratungsstellen üben ihre Beratungstätigkeit als ein Teil eines regional vernetzten Behandlungs- und Unterstützungsangebots für Menschen mit Epilepsie aus. Sie kooperieren mit den regionalen medizinischen Behandlungsangeboten (neurologische Praxen, Praxen für Kinder und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Neuropädiatrie sowie Schwerpunktpraxen für Epilepsie, Anfallsambulanzen, neurologische Abteilungen der Krankenhäuser, Epilepsiezentren), Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen und den nicht auf Epilepsie spezialisierten allgemeinen Beratungsstellen.

Sie vernetzen sich mit für ihre Tätigkeit wichtigen Ansprechpartnerinnen und -partnern aus Ämtern, Behörden, sozialen und medizinischen Diensten, wie beispielsweise den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), Arbeitsmedizinischen Zentren, Integrationsfachdiensten (IFD), dem Netzwerk Epilepsie und Arbeit (NEA), Einrichtungen ihrer Region, z.B. Kindergärten, Arbeitgebern sowie Schwerbehindertenvertretungen. Die MitarbeiterInnen der Epilepsieberatungsstellen sind in für ihre Tätigkeit wichtigen Arbeitskreisen regional (z.B. Arbeitskreise von Beratungsstellen im Gesundheitswesen) und überregional (Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.) eingebunden.

2.2 Indikationen für eine spezialisierte Epilepsieberatung

Das Angebot von Epilepsieberatungsstellen richtet sich an Men-

schen aller Altersgruppen und Lebensphasen nach einem ersten Anfall oder mit einer Epilepsie ggf. mit zusätzlichen psychischen, kognitiven, körperlichen Beeinträchtigungen, einschließlich deren Angehörigen. Das Angebot richtet sich ebenso an Personen mit nicht-epileptischen (meist psychisch bedingten) Anfällen.

Typische Indikationen sind:

- Wunsch nach detaillierten Informationen zu möglichen psychosozialen Folgen der eigenen Epilepsie
- Fragen zum angemessenen Umgang mit der Erkrankung (Coping)
- Wunsch nach Beratung/Unterstützung in besonderen erkrankungsbedingten Belastungs-, Krisen- und Konfliktsituationen
- Fragen zur Förderung, Begleitung und Betreuung im Vorschul- und Schulalter
- Wunsch nach Beratung zur Selbständigkeitsentwicklung bei jungen Erwachsenen, z. B. beim Wohnen
- Informations- und Beratungswünsche zu (vor-) beruflichen Fördermaßnahmen, Berufswahlfragen
- Unterstützungsbedarf bei Arbeitsunfähigkeit, drohendem Arbeitsplatzverlust und Arbeitslosigkeit
- Notwendigkeit einer speziellen Beratung bei Leistungseinschränkungen, Selbst- und Fremdgefährdung am Arbeitsplatz
- Notwendigkeit gezielter Informationen zu Hilfsmitteln bei Gefährdungen im Haushalt; Beratung zu selbständigem Wohnen und besonderen Wohnformen
- Beratungswünsche zu Freizeitgestaltung, sportlichen Aktivitäten etc.
- Mobilitätsprobleme, Führerscheinfragen
- Wirtschaftliche Fragestellungen
- Versicherungsfragen bei Epilepsien
- Informations- und Beratungswünsche zu Nachteilsausglei-

chen und Hilfen nach dem Schwerbehindertenrecht bei Epilepsie

- Fragen zu psychosozialen Folgen und Hilfen nach einem erstem Anfall

2.3 Indikationen für eine spezialisierte Epilepsie-Information von Personen aus dem sozialen Umfeld

- Fragen zu psychosozialen Folgen und speziellen Hilfen bei Epilepsie aus dem sozialen Netzwerk (FreundInnen, Selbsthilfegruppen, ÄrztInnen, ErzieherInnen, Lehrkräfte, BetreuerInnen, AusbilderInnen, Vorgesetzte, ArbeitgeberInnen, ArbeitskollegInnen, ArbeitsvermittlerInnen, Reha-FachberaterInnen, Fachdienste etc.),
- Anfragen zur Mitwirkung an Informationsveranstaltungen zur Situation von Menschen mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen von kommunalen Einrichtungen, Selbsthilfeorganisationen, Fachverbänden, Projektgruppen wie „Tag der Epilepsie“ etc.

3 Aufgaben von Epilepsieberatungsstellen

Aufgabe von Epilepsieberatungsstellen ist es, Menschen mit Epilepsie entsprechend der unterschiedlichen Lebensphasen in ihren individuellen und regionalen Lebensbereichen und in das Gemeinwesen einzubinden. Dies geschieht unter Nutzung der speziellen regionalen Ressourcen. Zu den Aufgaben gehört auch, die in überregionalen Einrichtungen wie Epilepsiezentren oder Rehabilitationseinrichtungen begonnenen Behandlungs- und Rehabilitationsprozesse in der Heimatregion fortzuführen und umzusetzen bzw. die Vermittlung von KlientInnen in solche spezialisierte, überregionale Einrichtungen.

Die Aufgaben im Einzelnen:

- **Informationen zur Erkrankung, Diagnose und Behandlung sowie zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung**
Vermittlung von Informationen zur Erkrankung, deren Behandlungsmöglichkeiten und den sozialen Hilfen sowie individueller Krankheitsbewältigungsstrategien. Die Betroffenen sollen befähigt werden, mit der Erkrankung und der Behandlung altersentsprechend eigenverantwortlich umzugehen, eine adäquate Risikoeinschätzung im Alltagsleben vorzunehmen und ein Leben mit möglichst wenigen Gefährdungen und ohne unnötige Einschränkungen zu führen.
- **Beratung von Familien mit einem epilepsiekranken Kind, in denen besonderen Belastungen, auch auf Grund zusätzlicher Erkrankungen/Behinderungen bestehen**
Beratung zu Fragen der frühkindlichen Fördermaßnahmen, Kindergarten- und Schulbesuch; zu unterschiedlichen Heil- und Hilfsmitteln je nach Schweregrad der Erkrankung und individueller Beeinträchtigung; Information über die in diesem Zusammenhang relevanten sozialen Hilfen, z. B. Pflegegeld nach der Pflegeversicherung, Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertenrecht, familienentlastende Dienste etc., ggf. Hilfe bei der Beantragung; Vermittlung in/Kooperation mit anderen mit der Problemstellung erfahrenen Behandlungs- u. Beratungsstellen, z. B. Sozialpädiatrischen Zentren, Autismus-Fachdiensten.
- **Informationen zur Berufswahl und Hilfen zur beruflichen Eingliederung junger Erwachsener mit Epilepsie**
Beratung in enger Kooperation mit den für die medizinische Behandlung Verantwortlichen und den für die berufliche Förde-

lung zuständigen Einrichtungen und Diensten, z. B. mit den Berufs- oder Reha-FachberaterInnen der Agentur für Arbeit. Beratung zu (vor) beruflichen und beruflichen Fördermöglichkeiten (betrieblich, überbetrieblich z. B. Berufsbildungswerke) sowie Möglichkeiten einer beruflichen Eignungsabklärung; Abschätzung möglicher Gefährdungen im gewünschten Beruf unter Berücksichtigung der BGI 585. Informationen über Rechte und Pflichten im Hinblick auf die Mitteilung der Epilepsie.

- **Beratung erwachsener Menschen mit Epilepsie mit beruflichen Schwierigkeiten**
Herstellung von Kontakten mit der/m behandelnden Ärztin/Arzt und dem Betrieb, bei Bedarf Durchführung von Arbeitsplatzbegehungen. Ggf. Einleitung von geeigneten Hilfen, z. B. medizinische Rehabilitationsmaßnahmen zur Abklärung der beruflichen Leistungsfähigkeit/der Notwendigkeit einer Beratung, berufliche Fördermaßnahmen. Beratung zu den Schutzbestimmungen für schwerbehinderte Arbeitnehmer, ggf. Vermittlung zu anderen Fachdiensten oder Beratungsstellen, z. B. dem Integrationsfachdienst.
- **Beratung bei Schwierigkeiten, selbständig zu wohnen**
Information über die regionalen und überregionalen Angebote zur Förderung selbständigen Wohnens und Herstellen der dafür erforderlichen Kontakte, Hilfestellung bei der Beantragung. Beratung von Betroffenen und BetreuerInnen aus unterstützten Wohneinrichtungen über epilepsiespezifische Aspekte des selbständigen Wohnens, z. B. bezüglich Möglichkeiten zur Vermeidung von anfallsbedingten Gefährdungen.
- **Beratung von Personen nach erstem Anfall**
Beratung zur Vermeidung weitergehender (negativer)

Konsequenzen in enger Kooperation mit der/dem behandelnden Ärztin/Arzt, ggf. Kontaktaufnahme zum Betrieb und Unterstützung bei der Inanspruchnahme sozialrechtlich vorgesehener Hilfen (z. B. Kraftfahrzeughilfe, Antrag auf Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Beschäftigten)

- **Information und Beratung bei Versicherungsfragen**
Beratung zu Fragen der gesetzlichen Versicherungen, ggf. Hilfestellung bei der Beantragung von Leistungen, z. B. der gesetzlichen Pflegeversicherung.
- **Information zu privaten Versicherungen und möglichen Zugangsschwierigkeiten für Personen mit Epilepsie.**
- **Mobilitätshilfen und Führerschein**
Information und Beratung zu den geltenden Führerscheinregelungen, zu anderen Fragen der Mobilität (z. B. Flugreisen) sowie zu Hilfen für wegen ihrer Epilepsie nicht fahrgerechte, berufstätige Personen, wie Kraftfahrzeughilfe zum Erreichen der Arbeitsstelle und Arbeitsassistenz für Fahrten während der Arbeitszeit. Hilfestellung bei der Beantragung dieser Hilfen.
- **Sport und Freizeitgestaltung**
Information über einzelne Sportarten, damit verbundenen Risiken und die Möglichkeiten, diese auszuüben. Beratung von BetreuerInnen in Sportvereinen über die individuellen tatsächlichen oder nur vermeintlichen anfallsbedingten Risiken im Einzelfall. Einbeziehung vorhandener Ressourcen bzw. Vorschläge für eine sinnvolle Freizeitgestaltung, die auch den Aufbau sozialer Kontakte ermöglicht.
- **Finanzielle Sicherung Beratung und Unterstützung bei der Beantragung von Lohnersatzleistungen, wie Krankengeld, Übergangsgeld, Arbeitslosengeld und bei der Beantragung von Renten,**

Leistungen nach dem Grundversicherungsgesetz sowie sozialhilferechtlichen Leistungen.

- **Gruppenangebote**
Angebot psychoedukativer Schulungsprogramme zum Krankheitsbild Epilepsie, z. B. MOSES, Famoses oder PE-PE. Information zu themenspezifischen Angeboten, z. B. Selbstkontrollseminare, Bewerbungs- und Gedächtnistraining und Initiierung von Begegnungsangeboten für Betroffene und Angehörige, wie Eltern- oder Jugendtreff.
- **Fortbildungsangebote und Öffentlichkeitsarbeit**
Fortbildungen für Fachpersonal und MultiplikatorInnen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe, Kindergärten und Schulen, Einrichtungen der beruflichen Integration und der Rehabilitation, Einrichtungen der Altenhilfe sowie Selbsthilfegruppen.

4 Qualifikation der Mitarbeiter/Innen

- Grundqualifikationen
 - Studium der Sozialen Arbeit – Hochschulabschluss
 - Beratungs- und Methodenkompetenz
- Zusatzqualifikationen zu beraterrelevanten Aspekten der Epilepsie, z. B. Epilepsie-Fachassistenz (EFA)
- Zusatzqualifikationen zur Durchführung psychoedukativer Trainingsprogramme, z. B. Famoses-, MOSES-, Pepe-Trainerschein oder Vergleichbares sollten erworben werden
- Regelmäßige Fort- und Weiterbildung in epilepsiespezifischen Beratungsthemen
- Regelmäßige Teilnahme an epilepsiespezifischen Fachtagungen (z. B. Fachtagung Sozialarbeit bei Epilepsie, Tagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie)

5 Organisatorische Voraussetzungen

- **Institutionell:** Epilepsieberatungsstelle als eigenständige Organisationseinheit mit niederschwelligem Zugang.
 - **Personell:** Mindestens 0,5 Fachkraftstelle Sozialarbeit/ Sozialpädagogik (exkl. Vertretung) sowie Verwaltungskraft in Abhängigkeit von Einzugsgebiet und Aufgabenkreis
 - **Fachlich:** Inhaltliche Entscheidungsbefugnis über die Art und Weise der Hilfestellung aufgrund des sozialarbeiterischen/-pädagogischen Fachwissens, Sicherstellung von externer Fach- oder kollegialer Beratung.
 - **Räumlich:** Aufgabengemäße räumliche Ausstattung für störungsfreie und vertrauliche Gespräche, inkl. Möglichkeiten zur Nutzung von Gruppenräumen, barrierefrei, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen.
- **Arbeitsmittel:** entsprechende Arbeitsmittel für den regelmäßigen Eigengebrauch zur Erfüllung der Aufgabenbereiche wie PC, Laptop, Zugang zu Fachliteratur, Vorliegen notwendiger Gesetzestexte am Arbeitsplatz Beamer, Flipchart, Moderations- und Präsentationsmaterial etc.
 - **Datenschutz:** Möglichkeiten zur sicheren Aufbewahrung und Speicherung von personenbezogenen Daten i. S. d. Datenschutzes.
 - **Fortbildung:** Ausreichende Möglichkeiten mit angemessenem Budget.

6 Qualitätssicherung und Weiterentwicklung

Dokumentation und Erbringung von Leistungsnachweisen (Sachbericht)