

Vorwort

Die vorliegenden Texte dieses Praxisbuches resultieren aus der beruflichen Tätigkeit der Autorinnen als Sozialarbeiterinnen für und mit Menschen unterschiedlichen Alters mit einer Epilepsie und teils weiteren Erkrankungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen im Krankenhaus Mara der von Bodelschwingschen Stiftungen (vBS) Bethel in Bielefeld.

Bereits mit der Gründung der von Bodelschwingschen Stiftungen (vBS) Bethel in Bielefeld im Jahr 1867 standen Menschen mit einer Epilepsie im Fokus. Ziel war zunächst, die Erkrankung zu verbessern und durch Erziehung und Ausbildung die Arbeitsfähigkeit zu stärken, damit die Personen an ihre Heimatorte zurückkehren und eine Arbeit finden konnten. Dies ließ sich nicht realisieren; zudem kamen immer mehr Menschen nach Bethel, für die besondere Pflege- und Betreuungsstrukturen erforderlich waren. So mussten Wohnmöglichkeiten – auch für Mitarbeitende und deren Familien – geschaffen und Arbeitsmöglichkeiten ausgebaut werden, z. B. in Landwirtschaft, Tischlerei, Bäckerei, Schuhmacherei und im Malergeschäft. Den Leitern von Bethel wie Friedrich von Bodelschwingh, war es wichtig, dass »jedem nach dem Maß der Gaben und Kräfte eine passende Arbeit«¹ gegeben werden konnte. Auch Menschen mit schweren Beeinträchtigungen sollten eine sinnvolle Tätigkeit für die Gemeinschaft ausüben können. Man wusste, dass sich ein positives Selbstwertgefühl ebenso positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken kann.

Neben den therapeutischen Zielen spielten wirtschaftliche Faktoren eine Rolle. In einer Zeit ohne Eingliederungshilfe, ohne Pflegeversicherung und ohne Bundesteilhabegesetz musste eine Einrichtung mit so umfassenden Behandlungs- und Betreuungsvorhaben Gelder akquirieren. Dies geschah nicht nur durch Spenden. Viele der anfallenden Arbeiten wurden von den in Bethel wohnenden Menschen erledigt und durch den Verkauf von Produkten und Dienstleistungen konnten Einnahmequellen geschaffen werden.

Mit der Gründung von Mara im Jahr 1932, dem ersten Spezialkrankenhaus für Menschen mit einer Epilepsie, konnten die zu dem Zeitpunkt deutlich verbesserten Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten effektiv

1 Quelle: v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel (vBS) (Hrsg.) (2017) Seit 1867... Geschichte der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel. Bielefeld: Hauptarchiv Bethel.

genutzt und bis zur heutigen Universitätsklinik für Epileptologie weiterentwickelt werden.

Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten und als chronische Erkrankung mit erheblichen sozioökonomischen und psychosozialen Auswirkungen verbunden sein. Ebenso müssen anfallsbezogenen Gefährdungsaspekte und Risiken beachtet werden – zumindest so lange noch keine Anfallsfreiheit besteht. Bei Epilepsien treten durch Funktionsstörungen im Gehirn wiederholt epileptische Anfälle auf. Je nach Lokalisation, Umfang, Ausbreitung und Dauer dieser Funktionsstörung äußern sich die Anfälle sehr unterschiedlich: Sie können für Außenstehende kaum wahrnehmbar sein, sich für Betroffene als Missempfindung oder geringfügige Muskelzuckungen äußern und ohne oder mit einer nur sehr kurzen Störung des Bewusstseins verbunden sein. Epileptische Anfälle können aber auch sehr eindrücklich sein, mit Bewusstseinsverlust und Sturz oder komplexen, nicht zur jeweiligen Situation passenden Handlungen. »Nachwirkungen« eines Anfalls können sich ebenfalls individuell verschieden äußern. Einige Personen sind in der Lage, eine zuvor unterbrochene Tätigkeit sofort fortsetzen – besonders bei leichten und symptomarmen Anfällen –, andere benötigen kurze oder längere Ruhepausen zur Erholung.

Beginnt ein Anfall an einem umschriebenen Ort im Gehirn, wird dies als »fokaler« Anfall bezeichnet, diese werden in »bewusst erlebt« und »nicht bewusst erlebt« eingeteilt. Fokal beginnende Anfälle können sich auf das gesamte Gehirn ausbreiten, man spricht dann von einem fokal zu bilateral tonisch-klonischem Anfall. Bei generalisierten Anfällen umfasst die epileptische Aktivität von Anfang an das ganze Gehirn.

Die Ursachen können verschieden sein: Verletzungen, Entzündungen oder Blutungen im Gehirn, Sauerstoffmangel während der Geburt oder Fehlbildungen in der Hirnentwicklung. Behandlungsziel ist Anfallsfreiheit oder eine bestmögliche Anfallskontrolle bei keinen oder allenfalls minimalen unerwünschten Wirkungen und ein Leben mit wenig Einschränkungen.

Soziale Arbeit in der Epileptologie beschäftigt sich damit, die vielfältige Ausprägung von Epilepsien und epileptischen Anfällen sowie gegebenenfalls zusätzliche Erkrankungen und Beeinträchtigungen mit verschiedenen Lebensphasen, unterschiedlichen Biografien, Fähigkeiten, Wünschen, Hoffnungen und Zielen zu verbinden – und individuelle Lösungen für individuelle Schwierigkeiten zu finden. Dies erfordert nicht zuletzt eine gute Vernetzung zwischen klinischer Beratung und ambulanten Unterstützungsangeboten.

Dies ist kein Lehrbuch für Epilepsien und deren Behandlung. Die Grundlagen von Epilepsien und epileptischen Anfällen, deren Klassifikation und Behandlung sind an anderer Stelle nachzulesen, beispielsweise in den anderen Bethel-Praxisbüchern.

Wir stellen die Situation von epilepsiekranken Menschen in unterschiedlichen Altersstufen in den Mittelpunkt und wollen anhand von Fallbeispielen häufig vorkommende Fragestellungen und Beratungsinhalte verdeutlichen. Die in den Fällen skizzierten Hilfen verbinden wir mit dem sozialrechtlichen Kontext, erläutern diesen und geben praktische Hinweise

zur Umsetzung.² Da die Fragestellungen unseres Arbeitsalltags so vielfältig wie die Lebensgeschichten der Menschen sind, können wir hier nur einen Teil davon darstellen. Unsere Beratung orientiert sich an den Themen, die für die betroffenen Menschen im Mittelpunkt stehen. Unser gemeinsames Ziel ist, größtmögliche Lebensqualität zu unterstützen und zu sichern.

Ingrid Coban, Lisa-Marie Feldmann, Friederike Hamann, Nadine Reisch

(Mit besonderem Dank an Sarah Scheele für ihre konstruktiven Anmerkungen, sorgfältigen Korrekturen und ihr engagiertes Mitarbeiten an diesem Buch)

² Zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung verwenden wir in der Regel die neutrale oder die weibliche Form. Dies gilt für alle Geschlechtsformen (weiblich, männlich, divers).