



087

Epilepsiekranke in Heimen

Autorin: Anette Seidel, v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel,
Stiftungsbereich Jugend und Beruf, Juni 2013

Zusammenfassung

- Die „eigenen vier Wände“ sichern nicht nur die Existenz, sondern schaffen den Rahmen, in dem Individualität gelebt werden kann.
- Nur kleine Gruppe Epilepsiekranker ist aufgrund ihrer Anfälle und u.U. hinzukommender Einschränkungen darauf angewiesen, längerfristig betreut zu werden.
- Die Nähe des Heims zum Herkunftsort ist wichtig, damit gewachsene soziale Beziehungen erhalten bleiben können.
- In einem Heim wird Lebensqualität erreicht, wenn Selbstbestimmung und Eigenverantwortung weitmöglichst verwirklicht werden können.
- Behinderte Menschen in Heimen wohnen überwiegend in untypischen Lebenszusammenhängen verglichen mit der übrigen Bevölkerung.

Wohnraum und Privatheit

Als Kind ist jeder auf den Schutz und die Geborgenheit im familiären Rahmen angewiesen.

Mit Eintritt in das Jugendalter beginnt die Suche nach eigenen Standorten und Möglichkeiten der Selbstverwirklichung. Das Bedürfnis nach Kontakt und Kommunikation außerhalb des Elternhauses wächst. Die Selbstdarstellung als eigene Persönlichkeit korrespondiert mit einer zunehmenden Ablösung und Emanzipation von den Eltern.

Der Erwachsene will selbstbestimmt Lebensentwürfe und Lebensperspektiven entwickeln. Dies trifft auch auf elementare Bedürfnisse wie Wohnen zu. Der Wohnraum sichert nicht nur die eigene Existenz, sondern schafft den Rahmen, Individualität und Privatheit zu leben.

Die Möglichkeiten eigenständigen Wohnens können durch Krankheit oder Behinderung eingeschränkt sein. Einengender als die tatsächlichen Handicaps ist häufig jedoch das "behinderte" Vorstellungsvermögen helfender und betreuender Personen.

Die Entscheidung fürs Heim

Die meisten Menschen mit Epilepsie führen ein selbstorganisiertes Leben in einem privaten Umfeld.

Für einige Betroffene ist es wegen der Anfälle wichtig, nicht alleine zu wohnen. Wenn sich aus dem gewachsenen sozialen Umfeld niemand für ein gemeinsames Wohnen anbietet, kann u.U. auch eine Selbsthilfegruppe helfen, Kontakt zu Personen in ähnlicher Lebenssituation aufzunehmen.

Menschen mit Epilepsie und weiteren Einschränkungen benötigen u.U. weitergehende Hilfestellung und Unterstützung. Ambulante Hilfen haben Vorrang vor stationären Maßnahmen. Daher ist zunächst zu prüfen, ob Hilfen zu beanspruchen sind, hängt von den individuellen Ansprüchen nach dem Pflegeversicherungsgesetz und dem Bundessozialhilfegesetz ab. Das mögliche Spektrum reicht von hauswirtschaftlichen Hilfen über Pflegeleistungen bis hin zum sozialpädagogisch ausgerichteten Angebot des betreuten Wohnens.

Eine therapieresistente, komplizierte Epilepsie kann im Verlauf einer Biographie immer wieder zu Klinikaufenthalten führen. Wie bei anderen Krankheiten auch, handelt es sich in der Regel aber um zeitlich befristete Aufenthalte.

Nur bei ca. 10% aller anfallskranken Menschen besteht die Indikation für eine längerfristige Heimbetreuung. Dies kann der Fall sein,

- wenn die Schwere der Anfälle (z.B. tägliche Sturzanfälle mit hoher Verletzungsgefahr) eine ständige Präsenz bzw. Erreichbarkeit professioneller Hilfe erforderlich macht;
- wenn zusätzlich zur Epilepsie noch weitere Behinderungen, insbesondere geistige und körperliche Beeinträchtigungen vorliegen, die einen umfassenden Hilfsbedarf (pädagogische Betreuung, pflegerische Hilfen, hauswirtschaftliche Unterstützung) zu Folge haben;

In solchen Fällen ist eine möglichst wohnortnahe Betreuung wichtig, damit die vorhandenen Heimbezüge und sozialen Kontakte weiter gelebt und aufrechterhalten werden können.

Die Wahl einer Einrichtung in der Region sollte darum ein erstes Kriterium sein.

Freiräume in Heimen

Die auf stationäre Eingliederungshilfen angewiesenen Menschen brauchen Heime zum Leben (vgl. Harris u.a.). Sie müssen sich in den angebotenen Räumlichkeiten, in den Beziehungen zu Mitarbeitern, in den alltäglichen Abläufen etc. Wohl fühlen können.

Kriterien für die Beurteilung des Heimalltages:

- *Sicherung der Wahlfreiheit*
d.h. unbeeinflusst aus einer Reihe von Möglichkeiten wählen zu können. Dies fängt bei unterschiedlich angelegten Wohnformen an und hört bei der Wahl von Möbeln, Kleidung, Terminen und dem Ausgestalten von Pflege- und Betreuungsangeboten auf
- *Rechtswahrung*
d.h. dass alle Bürgerrechte garantiert sein müssen und die Unterstützung darauf abzielt, soweit als möglich Kenntnis der eigenen Rechte zu erlangen und Fähigkeiten zu entwickeln, diese zu vertreten.
- *Selbstverwirklichung und Entfaltung*
d.h. dass individuelle Wünsche und Fähigkeiten im täglichen Leben angewandt werden.
- *Unabhängigkeit und Eigenverantwortung*
d.h. als Person frei und unbeeinflusst denken und handeln zu können. Dies fängt beim eigenen Schlüssel für das Zimmer an und reicht bis zur Freiheit, ein kalkulierbares Risiko einzugehen.
- *Privatheit*
d.h. den Rahmen zu haben, alleine und unbeeinträchtigt zu sein und unbeaufsichtigt Beziehungen zu anderen Menschen pflegen zu können.

Lebensqualität in einem Heim wird erreicht, wenn ein Höchstmaß an Selbstbestimmung und Eigenverantwortung gelebt werden kann. Eine sensible, lebensbegleitende Assistenz hilft auf dem Weg zur Kompetenzerweiterung. Es kommt darauf an, die Balance zwischen Unabhängigkeit (Freiraum zum Eigenerleben), Gefährdungspotential (z.B. Verletzungsrisiken durch Anfälle) und bedürfnisbezogener Abhängigkeit immer wieder neu auszubalancieren. Lebensunzufriedenheit ist der beste Schutz vor Hospitalisierung oder ein Sich-Verlieren in Krankheits- und Behinderungsbildern. Die Spannung zwischen idealtypischen Qualitätsmerkmalen und alltäglicher Realität in den Einrichtungen der Behindertenhilfe bleibt weiter bestehen. Sie wird durch den politischen Druck und die gesetzlich legitimierte Standardabsenkungen noch größer.

Problemfelder

Für einen Menschen, der auf einen stationär betreuten Rahmen angewiesen ist, bedeutet die Aufnahme ins Heim heute grundsätzlich keine Ausgliederung mehr. Eingliederung und Erweiterung der Teilhabemöglichkeiten an der Gemeinschaft ist der gesetzliche Auftrag und wird zumindest angestrebt.

Eine Forschungsstudie der Universität Tübingen macht jedoch deutlich, dass behinderte Menschen in Heimen im Vergleich zur Normalbevölkerung überwiegend noch in untypischen Lebenszusammenhängen wohnen:

- Fast 70% der Einrichtungen untergliedern das Angebot in Wohngruppen.
- In 90% dieser Gruppen leben 4 und mehr Personen zusammen. Dies trifft nur für ca. 18% der Privathaushalte in der BRD zu.
- Nur rd. 60% der Heimbewohner kann z.Zt. ein Einzelzimmer angeboten werden.

Praktische Ratschläge

Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen müssen sich vor allen Dingen über den tatsächlich erforderlichen Hilferahmen Klarheit verschaffen. Alle Einrichtungen der Behindertenhilfe betreuen eine Vielzahl von Menschen, die (auch) Epilepsie haben.

Wichtige Ansprechpartner vor Ort sind die Behindertenreferenten der kommunalen Sozial- oder Gesundheitsämter. Über sie ist in Erfahrung zu bringen, welche Heime mit welcher Angebotspalette in der Region existieren. Über sie sind auch Heimverzeichnisse bzw. die Kontaktadressen von Trägerverbänden zu erhalten (s.o. unter Adressen).

Die Entscheidung für eine Einrichtung sollte nicht nur von dem Gesamteindruck und den im Informationsgespräch erlebten und dargestellten Wohn- und Betreuungsstandards abhängig gemacht werden.

Die „Heimpolitik“, und natürlich deren praktische Umsetzung, durch die erst der Selbstbestimmungsanspruch der Heimbewohner gewährleistet wird, ist aufmerksam zu prüfen.

Schließlich erleichtert eine frühzeitig gestellte Aufnahmeanfrage, sich ohne Zeitdruck für eine Einrichtung zu entscheiden. In der Regel sind lange Wartelisten einzukalkulieren.

Literatur weiter unten

Weiterführende Materialien

- Dokumentationsstand der Strukturen stationärer und teilstationärer Einrichtungen der Behindertenhilfe in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit 64, Bonn 1996
Siehe www.bgm.bund.de
- Doose, H.: Indikation zur Heimaufnahme epileptischer Kinder und Jugendlicher. In: Boenigk, H.-E. (Hrsg): Das anfallskranke Kind, Bd. 2, rudat, Hamburg 1983, 83-87
- Harris, R., Klie, T., Ramin, E.: Heime zum Leben. Wege zu bewohnerorientierter Qualitätssicherung. Vincentz, Hannover 1995
- Kammler, E., Hoffmann, J., Mahl, M., Sunkel, H., Blohm, A., Heltweg, M.: Schwerpflegebedürftigkeit (§ 53 SGB V) – Antrag und Wirklichkeit. Der medizinische Sachverständige, 4 (1992) 98-101
- Pfäfflin, M., Endermann, M., (Hrsg): Behinderte Menschen mit Epilepsie in Heimen und betreuten Wohngruppen – Überlegungen und Empfehlungen zur Versorgung. Bethel – Beiträge 49, Bielefeld 1995
- Seidel, A.: Normalisierung als Leitidee bei Menschen mit Epilepsie (Beispiel Homborn).
In: Pfäfflin, M., Endermann, M. (Hrsg): Behinderte Menschen mit Epilepsie in Heimen und betreuten Wohngruppen – Überlegungen und Empfehlungen zur Versorgung. Bethel – Beiträge 49, Bielefeld 1995, 87-91
- Pfäfflin, M., Fraser, R. T., Thorbecke, R., Specht, U., Wolf, P.: Comprehensive Care For People With Epilepsy, John Libbey 2001, ISBN 0 086196 610 4

Adressen

- Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V., AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V., Heinrich-Albertz-Haus, Blücherstr. 62/63, 10961 Berlin, Tel: 030 / 26309-0, Webseite: www.awo.org
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstr. 18, 35053 Marburg, tel 06421/491-0, fax 06421/491-167, Internet: www.lebenshilfe.de
- Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB), Invalidenstraße 29, 10115 Berlin, tel 030 / 83001 – 270 fax 030 / 83001 – 275, Webseite: www.beb-ev.de
- Verband für Anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und Soziale Arbeit e.V., Schloßstraße 9, 61209 Echzell-Bingenheim, tel 06035/81-190, fax 06035/81-217, Webseite: www.verband-anthro.de
- Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V., Bundesfachverband CBP e.V., Karlstraße 40, 79104 Freiburg, Tel.: +49(0)761/200-301, Fax: +49(0)761/200-666, E-Mail: cbp@caritas.de, <http://www.cbp.caritas.de>

Hinweise

- Eine Übersicht über Heime in Deutschland mit Hinweisen auf Einrichtung und Betreuungsangebot bietet das Heimverzeichnis der Lebenshilfe, Anschrift s.o.
- Wohnheim für epilepsiekranke Menschen, Segenstr. 7 , 81735 München, Träger: Diakonisches Werk
Kontakt: wem@im-muenchen.de
- Die Forschungsstelle „Lebenswelt Behinderter Menschen“ (Nauklerstr. 37 a, 72074 Tübingen) hat im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit eine Studie zu „Hilfsbedarf und Qualitätsstandards in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe“ erarbeitet. Webseite
[http://www.gesis.org/sofiswiki/Zentrum_zur_interdisziplin%C3%A4ren_Erforschung_der_'Lebenswelten_behindert_er_Menschen'_-Z.I.E.L.-_\(T%C3%BCbingen\)](http://www.gesis.org/sofiswiki/Zentrum_zur_interdisziplin%C3%A4ren_Erforschung_der_'Lebenswelten_behindert_er_Menschen'_-Z.I.E.L.-_(T%C3%BCbingen)) Kontakt: heidrun.metzler@uni-tuebingen.de

Informationen über Epilepsie sind erhältlich auch über:

- Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102 10585 Berlin, Tel 030/3424414, Fax 030/3424466; Internet: www.epilepsie.sh
- Stiftung Michael, Alsstr. 12, 53227 Bonn, Tel: 0228 - 94 55 45 40, Fax: 0228 - 94 55 45 42
Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie