

Berufliche Teilhabe von Menschen mit Epilepsie: Ergebnisse einer Online-Erhebung

Im Rahmen des Projekts „Epilepsie und Arbeit – Herausforderungen und Chancen für Betroffene“

Autoren: Wollscheid, L., Kiene, M., Held, L., Blumenthal, E.

Veröffentlichung: 2025

Herausgeber: Epilepsie Empowerment Deutschland e.V., www.epipower.de

arbeit@epipower.de (zum Projekt); info@epipower.de (allgemein)

Gefördert durch die KKH Kaufmännische Krankenkasse. Diese hat keinen Einfluss auf den Inhalt.

Inhalt

Abbildungsverzeichnis	3
Hintergrund	3
Methodik	3
Kernergebnisse	4
Demografische Angaben	4
Bildung und beruflicher Einstieg.....	4
Erwerbstätigkeit und Barrieren	4
Arbeitsumfeld und Diskriminierung	4
Auswertung.....	6
Faktor 1: Höchster Bildungsabschluss.....	6
Faktor 2: Diskriminierungserfahrungen am Arbeitsplatz	6
Empfehlungen und Wünsche der Betroffenen.....	8
Diskussion.....	8
Fazit	9
Literaturverzeichnis	11

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Grafik Diskriminierung am Arbeitsplatz 5

Hintergrund

Epilepsie ist eine der häufigsten chronisch-neurologischen Erkrankungen. In Deutschland leben schätzungsweise 500.000 bis 800.000 Menschen mit Epilepsie.¹ Trotz medizinischer Therapiefortschritte ist die soziale und berufliche Teilhabe Betroffener weiterhin eingeschränkt. Ziel dieser Online-Erhebung war es, Erfahrungen epilepsiebetroffener Menschen im Hinblick auf Ausbildung, Berufsfindung, Arbeitsbedingungen und Diskriminierung systematisch zu erfassen und daraus praxisrelevante Handlungsempfehlungen abzuleiten.

Methodik

Die nicht-repräsentative Online-Befragung wurde im Zeitraum vom 18. Mai bis 28. Juni 2024 (42 Tage) durchgeführt. Der Fragebogen enthielt 24 Fragen, die sowohl geschlossene als auch offene Antwortformate beinhalteten. Die Auswertung erfolgte deskriptiv-quantitativ (Einzel- und Mehrfachantworten, semantisches Differential) sowie qualitativ (Freitextauswertung mittels induktiver Kategorisierung). Die Teilnahme war anonym und freiwillig.

Die Teilnehmerzahl beträgt 100 Personen, wovon 97 einen Wohnsitz in Deutschland haben.

¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.

Kernergebnisse

Die Kernergebnisse umfassen Demografie, Bildung, Berufseinstieg, Erwerbstätigkeit und Barrieren sowie das Arbeitsumfeld und Diskriminierung.

Demografische Angaben

- Altersverteilung: 16–57 Jahre, Schwerpunkt 20–35 Jahre
- Epilepsiedauer: Von Erstdiagnose im Kindesalter bis hin zu adulten Neuerkrankungen (max. > 40 Jahre Krankheitsdauer)

Bildung und beruflicher Einstieg

- 96 % der Teilnehmenden verfügen über einen Schulabschluss, 51 % haben (Fach-)Abitur
- 46 % begannen nach dem Schulabschluss eine Ausbildung, 24 % ein Studium
- 52 % gaben an, dass sich die Epilepsie negativ auf ihre schulische Entwicklung ausgewirkt habe
- 40 % berichten über moderate bis schwere Einstiegshürden bei Ausbildung oder Berufseinstieg

Erwerbstätigkeit und Barrieren

- 69 % aktuell berufstätig, 15 % derzeit nicht beschäftigt, 16 % in Ausbildung oder Studium
- 30 % üben ihren Beruf uneingeschränkt aus
- 50 % berichten über funktionelle Einschränkungen im Berufsalltag
- 21 % konnten ihren Wunschberuf nicht ergreifen, weitere 23 % nur eingeschränkt

Arbeitsumfeld und Diskriminierung

- 35 % der Befragten haben **Diskriminierung am Arbeitsplatz** erlebt

19. Hast Du Diskriminierung am Arbeitsplatz erfahren?

100x geantwortet

0x unbeantwortet

Einzelwahl

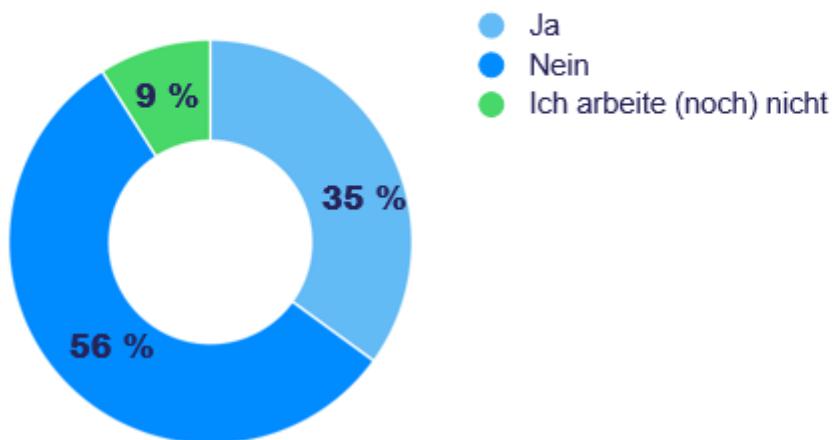


Abbildung 1: Grafik Diskriminierung am Arbeitsplatz

- 36 % berichten von vollständiger Akzeptanz durch das Kollegium
- 17 % benötigen spezielle Sicherheitsmaßnahmen am Arbeitsplatz
- In offenen Antworten wird wiederholt ein hoher Informationsbedarf bei Arbeitgebern, mangelnde Inklusionsbereitschaft sowie erhebliche psychosoziale Belastung durch Unsichtbarkeit der Erkrankung betont

Auswertung

Zwei zentrale Faktoren wurden mit Kreuztabellen ausgewertet.

Faktor 1: Höchster Bildungsabschluss

Definition: Schulische und berufliche Abschlüsse von „kein Schulabschluss“ bis hin zu „Master/Staatsexamen/Meister“.

Wichtige Erkenntnisse:

- **Zeitpunkt der Erkrankung entscheidend:** Höhere Abschlüsse korrelieren mit einem späteren Krankheitsausbruch oder geringer Beeinträchtigung in der Schulzeit.
- **Unterstützung in der Schule:** Viele der Befragten, die während der Schulzeit keine Unterstützung erhielten, hätten sich diese retrospektiv gewünscht.
- Der Bedarf an Unterstützung nahm mit zunehmender Höhe des erreichten Schulabschlusses spürbar ab.
- **Berufliche Laufbahn:**
 - Menschen mit höheren Abschlüssen, wie (Fach-)Abitur gingen häufiger ins Studium oder in den Staatsdienst.
 - Personen mit Haupt-/Realschulabschluss wählten eher Ausbildungswege.
- **Jobsuche & -erhalt:**
 - Schwierigkeiten bei der Jobfindung betrafen alle Abschlussgruppen, aber Bachelor und Realschulabschluss besonders häufig.
 - 40 % hatten mäßige Schwierigkeiten, 21 % große Schwierigkeiten einen Job zu finden
 - 34 % konnten ihren Beruf uneingeschränkt ausüben, 49 % nur eingeschränkt.
- **Arbeitgeberumgang & Sicherheitsvorkehrungen:**
 - Die Mehrheit (62 %) fühlte sich akzeptiert oder normal behandelt – meist Menschen mit Ausbildungsabschluss.
 - 71 % benötigen keine Vorkehrungen, vor allem mit Ausbildungs-, Realschulabschluss oder Bachelor.

Faktor 2: Diskriminierungserfahrungen am Arbeitsplatz

Definition: Erhebung, ob Betroffene Diskriminierung im Job erlebt haben oder nicht.

Zentrale Aussagen:

- Kein klarer Zusammenhang mit Schulzeit-Auswirkungen, aber Personen mit Diskriminierungserfahrungen gaben häufiger starke schulische Einschränkungen an.
- **Schulische Unterstützung:** Personen, die keine Unterstützung in der Schule erhielten und sich diese nicht wünschten, machten seltener Diskriminierungserfahrungen.
- **Ausbildung vs. Studium:** Personen mit Studium erfuhren seltener Diskriminierung als Ausbildungsabsolvent:innen.
- **Arbeitsstatus:** Personen die arbeiten, berichteten seltener von Diskriminierungserfahrungen.
- **Jobfindung & -erhalt:**
 - Personen mit Diskriminierungserfahrungen hatten häufiger Schwierigkeiten bei Jobfindung und -erhalt.
- **Wunschberuf:** Personen mit Diskriminierungserfahrungen konnten seltener ihren Wunschberuf (uneingeschränkt) erlernen.
- **Berufsausübung:** Personen mit Diskriminierungserfahrungen gaben häufiger an, ihren Beruf nicht oder nur eingeschränkt ausüben zu können.
- **Offenlegung der Epilepsie:** Personen, die offen mit ihrer Krankheit umgehen, erleben tendenziell häufiger Diskriminierung.
- **Sicherheitsvorkehrungen:** Diese sind bei Personen mit Diskriminierungserfahrungen häufiger notwendig.

Empfehlungen und Wünsche der Betroffenen

Aus den qualitativen Angaben ergaben sich folgende Lücken und Bedürfnisse:

- **Medizinisch fundierte Aufklärung in Betrieben**, insbesondere zu Anfallsarten, Erste-Hilfe-Verhalten, Nebenwirkungen von Anfallssuppressiva
- **Flexible Arbeitsbedingungen** (z. B. Gleitzeit, Pausen, Homeoffice) zur Reduktion anfallsbegünstigender Faktoren wie Stress und Schlafmangel
- **Vermeidung und Abbau von Stigmatisierung und Mythenbildung** durch regelmäßige Schulungen
- **Berücksichtigung individueller Einschränkungen** statt pauschaler Ausschlüsse
- **Einbindung von Integrationsfachdiensten, Betriebsärzt:innen und Schwerbehindertenvertretungen**

Diskussion

Die Ergebnisse bestätigen frühere Studien, wonach Menschen mit Epilepsie häufiger von **struktureller Benachteiligung** im Berufsleben betroffen sind.² ³ Dies betrifft sowohl die Phase des Berufseinstiegs als auch die langfristige Erwerbsperspektive. Die Angst vor Stigmatisierung führt häufig zu einer Zurückhaltung in Bezug auf Offenlegung der Erkrankung.⁴ Gleichzeitig zeigen viele Betroffene hohe Anpassungsleistungen und den Wunsch nach gesellschaftlicher, selbstbestimmter, Teilhabe.

Für eine nachhaltige Inklusion braucht es **multidisziplinäre Zusammenarbeit** zwischen Medizin, Unternehmen, Sozialversicherungsträgern und Betroffenenvertretungen. Der Rückgriff auf bestehende Unterstützungsinstrumente (z. B. nach § 84 SGB IX, Integrationsfachdienste) wird in der Praxis noch zu selten genutzt.⁵

² Vgl. Jacoby A

³ Vgl. Thorbecke R, Bauer J

⁴ Vgl. Fisher RS et al.

⁵ Vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Fazit

Die vorliegende Erhebung liefert eindrückliche Einblicke in die Lebensrealität epilepsiebetroffener Menschen im Kontext von Ausbildung, Berufseinstieg und Erwerbstätigkeit. Sie zeigt, dass Epilepsie zwar individuell sehr unterschiedlich verläuft, aber im beruflichen Umfeld regelmäßig zu strukturellen Hürden und psychosozialen Belastungen führt – unabhängig vom Anfallsstatus oder Schweregrad.

Während ein Großteil der Befragten über eine solide schulische und berufliche Qualifikation verfügt, offenbaren die Ergebnisse erhebliche Diskrepanzen zwischen individueller Leistungsfähigkeit und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen: Viele Teilnehmende können ihren Wunschberuf nur eingeschränkt oder gar nicht ergreifen, stoßen bei der Arbeitsplatzsuche auf Ablehnung oder erleben Benachteiligung im Kollegium.

Besonders kritisch zu bewerten ist die weit verbreitete Zurückhaltung bei der Offenlegung der Diagnose, die aus nachvollziehbarer Angst vor Stigmatisierung resultiert. Die Erfahrung, dass Offenheit nur dann zu Akzeptanz führt, wenn Vorgesetzte und Kolleg:innen ausreichend informiert und geschult sind, unterstreicht die zentrale Rolle von betrieblichen Aufklärungsmaßnahmen und einem sensibilisierten Führungsstil.

Ein bemerkenswerter Aspekt ist die psychosoziale Resilienz vieler Betroffener, die trotz Einschränkungen kreative Wege der Anpassung und Selbstorganisation finden. Diese Ressource bleibt jedoch häufig ungenutzt, wenn die institutionellen Rahmenbedingungen (z. B. starre Arbeitszeitmodelle, gesetzliche Ausschlüsse bei Sicherheitsberufen, fehlende Inklusionskonzepte) die Entfaltung dieser Potenziale behindern.

Insgesamt zeigt sich ein klarer Bedarf an:

- verbindlicher betrieblicher Inklusionspraxis,
- medizinischer Beratung, die auch soziale Teilhabe berücksichtigt,
- rechtlicher und praktischer Unterstützung durch Sozialleistungsträger,
- und einer gesellschaftlichen Neubewertung von Epilepsie jenseits stereotypischer Anfallsvorstellungen.

Für Unternehmen ergibt sich daraus kein primär medizinisches, sondern ein führungskulturelles Thema: Epilepsie darf im Arbeitsleben weder zum Ausschlusskriterium noch zur Tabuzone werden. Arbeitgeber, die offen, flexibel und verantwortungsbewusst mit chronischen Erkrankungen umgehen, profitieren langfristig von Motivation, Loyalität und der Vielfalt ihrer Mitarbeitenden.

Gleichzeitig ist es Aufgabe der Gesundheitssysteme und Fachgesellschaften, die Lebenswelt ihrer Patient:innen im Blick zu behalten: Berufliche Teilhabe ist ein zentraler Faktor für Lebensqualität, Selbstwertgefühl und soziale Inklusion – sie sollte

integraler Bestandteil jeder medizinischen und sozialrechtlichen Beratung bei Epilepsie sein.

Die Ergebnisse dieser Erhebung sind ein deutlicher Appell: Teilhabe ist möglich – aber nicht selbstverständlich. Sie muss ermöglicht, geschützt und aktiv gestaltet werden.

Literaturverzeichnis

- (1) Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen 2021. Berlin: BMAS, 2021.
- (2) Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE). Versorgung von Menschen mit Epilepsie in Deutschland – Positionspapier. 2020.
- (3) Fisher RS et al. Psychosocial aspects of epilepsy: A wider perspective. *Epilepsy Behav.* 2020;104:106876.
- (4) Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav.* 2002;3(6):10–20.
- (5) Thorbecke R, Bauer J. Berufliche Teilhabe bei Epilepsie – ein unterschätzter Faktor? In: *Neurologie & Rehabilitation.* 2020;26(3):153–159.