

### Zusammenfassung

Studien zu Langzeitverläufen von Kindern bis zum Erwachsenenalter zeigen ungünstige Ergebnisse hinsichtlich sozialer Eingliederung auch für diejenigen, die anfallsfrei geworden und nicht lernbehindert sind. Die z. T. von den Autoren selbst angeführte Erklärung mit sozialen Stigmatisierungsprozessen ist aufgrund von Studien zu subjektiven und realen Stigmatisierungsprozessen eher unwahrscheinlich. Eine Erklärung könnte in den Auswirkungen psychiatrischer Komorbidität, eine zweite in Defiziten in der sozialen Kognition liegen. Psychiatrische Komorbidität wurde in Langzeituntersuchungen bisher aber nur als Outcome-Variable und nicht als Prädiktor untersucht. Für die Auswirkungen von Defiziten in der sozialen Kognition auf die soziale Eingliederung gibt es bisher nur indirekte Hinweise, die in dieser Arbeit diskutiert werden sollen.

1. Interventionen zur Verbesserung der Arbeitsvermittlung von Epilepsiekranken am Ende der 80er Jahre des vergangenen Jahrhunderts haben gezeigt, dass die Schwierigkeiten, Arbeit zu finden, nicht so sehr durch ablehnende Haltungen von Arbeitgebern, sondern durch das Unvermögen, seine Erkrankung, seine Fähigkeiten und Einschränkungen dem Gegenüber zu erklären, bedingt sind. In diesem Zusammenhang ist von besonderer Bedeutung die Fähigkeit, die Perspektive des anderen zu übernehmen.
2. Eigene Untersuchungen zeigen, dass ein Mangel an sozialen Kontakten weniger als Folge von Ausschlussprozessen, sondern eher als Rückzug infolge von Stigmatisierungsüberzeugungen, die wiederum mit geringer Kompetenz die eigene Epilepsie anzusprechen, neuropsychologischen Defiziten und Übernahme der Rolle eines Schwerbehinderten verbunden sind, zu erklären ist.
3. Die Evaluation des Epilepsie-Schulungsprogramms MOSES hat gute „behandlungsnahe“ Effekte (Verbesserung des Epilepsiewissens und des emotionalen Copings, weniger Anfälle und weniger Nebenwirkungen), dagegen nur geringe Effekte im Bereich der sozialen Kompetenzen (keine Abnahme von Stigmatisierungsüberzeugungen, keine Zunahme der Informiertheit von Arbeitgebern und Bekannten über Epilepsie und keine Zunahme von Freizeitaktivitäten) gezeigt. Dies ist wahrscheinlich mit dem Fehlen von Anteilen mit sozialem Kompetenztraining im Schulungsprogramm zu erklären.

Folgerungen: Der klinische Blick sollte in der Epileptologie bei Patienten mit sozialen Schwierigkeiten auch auf deren soziale Kompetenzen gerichtet werden. Neben der üblichen neuropsychologischen sollte eine neuropsychologische

*Rupprecht Thorbecke,*  
Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld

logisch fundierte, kompetenzorientierte Diagnostik durchgeführt werden. Besondere Bedeutung kommt den “Theory of Mind”-Paradigmen zu.

**Epileptologie 2007; 24: 149 – 152**

**Schlüsselwörter:** soziale Kompetenzen, soziale Eingliederung, soziale Kognition

### Deficits in the Perception of Social Rules and Expressions in Persons with Epilepsy and their Consequences for Participation

Studies on the long term social outcome of children with epilepsy show unfavourable results in respect to employment, living with a partner, socioeconomic status and social contacts, also in those without a learning disability. Apart from negative attitudes in the environment and psychiatric comorbidity one explanation could be deficits in social skills, related to deficits in social perception. There are until now no studies addressing this relation. There are however several indirect hints making it plausible that such a relationship exists:

1. Studies on vocational outcome of persons with epilepsy supported by general versus specialized agencies to find employment show significantly higher placements in the specialized services. The core of the program was a job-seeking skills training, in which one major component was to learn taking the role of the employer to understand better the rules of the application procedure, i.e. a social skills-training to improve social perception.
2. Studies from our group show that social isolation does not seem so much to be a consequence of enacted stigma but from felt stigma which in a logistic regression analysis was highly correlated to rare contacts because of difficulties to address ones epilepsy with persons that are not informed about ones epilepsy, neuropsychological deficits, and inclination to take the role of a disabled person.
3. The evaluation of the modular service program epilepsy MOSES has shown good effects on clinical variables (knowledge on epilepsy, seizure frequency, medication side effects, coping strategies), however no significant effects on social skills (no increase in the efforts to inform friends or employers, no increase in leisure time activities, no decrease in felt stigma).

Conclusion: Patients with epilepsy and social problems should, apart from psychiatric and neuropsychological assessment, also be evaluated in respect to social skills and more specifically to their social cognition. Of

special importance are Theory of Mind-Paradigms.

**Key words:** social skills, social integration, social cognition

## Einleitung

In der klinischen Sozialarbeit bei Epilepsie hören wir gar nicht selten von Patienten, denen es nicht gelingt, bestimmte soziale Situationen zu meistern, obwohl sie scheinbar alle Voraussetzungen dafür haben. Ein Beispiel sind Anfallsranke mit guten kognitiven Fähigkeiten, einer abgeschlossenen Berufsausbildung, deren Epilepsie gut kontrolliert ist und von denen keine schwerwiegenden psychiatrischen Störungen bekannt sind, die uns von einer Abfolge erfolgloser Bewerbungen oder Kündigungen in der Probezeit berichten. „Vielleicht hat sie ja einfach Pech gehabt“, hörte ich unlängst eine Kollegin aus der Sozialarbeit in einem solchen Fall sagen. Wenn wir die Situation aufzuklären versuchen oder gar einem Bewerbungsgespräch beiwohnen können, zeigt sich aber unter Umständen ein ganz anderes Bild. Wir bemerken, dass die Person offensichtlich gar nicht erfasst hat, um was es bei einem Vorstellungsgespräch geht. Zum Beispiel spricht sie schon bei Gesprächseröffnung extensiv über ihre Erkrankung bis hin zu Details, wie die letzten EEG-Untersuchungen, ohne die Darstellung ihrer beruflichen Fähigkeiten im Blick zu haben. Und wenn wir scheinbar unerklärlichen Arbeitsplatzverlusten in der Probezeit nachgehen, kann es sein, dass wir auch hier „fündig“ werden. Wir erfahren zum Beispiel, dass die Person immer zu viel geredet hat oder nicht bemerkt hat, wann es, wenn man sich unterhält, wieder Zeit ist, die Arbeit fortzusetzen, und dass sie die leisen Hinweise, die man ihr in dieser Richtung gegeben hat, offensichtlich nicht wahrgenommen hat.

In dieser Arbeit wird davon ausgegangen, dass für die Erklärung von Schwierigkeiten der geschilderten Art (das heisst ein Teilnehmer beherrscht nicht die vorausgesetzten Interaktionsregeln und es kommt zu Regelbrüchen, die sanktioniert werden; siehe dazu [1]) Defizite in der sozialen Kognition neben anderen Faktoren wie Soziali-

sationsdefiziten bedeutsam sind.

## Unzureichende soziale Integration von Menschen mit Epilepsie – Empirische Befunde und Erklärungen

Es gibt gute Belege dafür, dass Menschen mit Epilepsie auch dann, wenn sie nicht lernbehindert sind, im Vergleich zu Menschen ohne Epilepsie schlechter sozial integriert sind (siehe dazu **Tabelle 1**), ohne dass wir ausreichende Erklärungen für diese Befunde hätten [2].

Eine Erklärungsmöglichkeit wäre eine erhöhte psychiatrische Komorbidität in der Gruppe der Epilepsiekranken im Vergleich zu Kontrollen. Bisher gibt es keine Ergebnisse dazu, da in Langzeitstudien psychiatrische Komorbidität gar nicht [3] oder nur als „Outcome“-Parameter, aber nicht als Erklärungsfaktor für das soziale „Outcome“ untersucht wurde [2].

Eine zweite Erklärung sind Stigmatisierungsprozesse, die die soziale Eingliederung von Menschen mit Epilepsie erschweren. Diese Hypothese vertritt Sillanpää bei der Interpretation seiner eigenen Befunde: „However one cannot exclude the possible effect of social stigma on the less successful future of mentally normal adults ...“ [3]. Die Untersuchung liefert aber keinerlei empirische Belege für diese Hypothese. Andererseits ist seit der Untersuchung von Stigmatisierungsprozessen in einer unter epidemiologischen Gesichtspunkten ausgewählten Gruppe von Menschen mit Epilepsie von Scambler und Hopkins bekannt, dass für die unzureichende soziale Integration von Epilepsiekranken (subjektive) Stigmatisierungsüberzeugungen der Betroffenen eine grössere Rolle spielen als faktische Ausschlussprozesse. „Although almost all those with experience of full-time employment after onset believed epilepsy to be stigmatizing (felt stigma) only 23 % could recall a single occasion when they suspected they had been victims of enacted stigma at work“ [4].

All dies spricht unseres Erachtens dafür, dass wir nach weiteren Erklärungen für die unzureichende soziale Integration von Menschen mit Epilepsie suchen müssen. Unseres Erachtens gibt es stichhaltige empirische Belege

**Tabelle 1:**

Long term consequences in childhood-onset epilepsy (Sillanpää 2004)

Variable intelligence level	Controls	IQ>85	IQ 71-85	IQ<07
	%	%	%	%
Primary education only	23	47	86	98
Failure to pass matriculation examination	75	78	100	100
No vocational training	52	66	95	100
Unemployed	8	28	59	100
Not living with partner	10	32	68	97
No children	17	45	95	100
No driver's license	11	35	52	100
Lower socioeconomic status	52	62	95	100

dafür, dass Defizite in der sozialen Kognition dabei eine wichtige Rolle spielen könnten. Diese sollen im Folgenden dargestellt werden.

### Hinweise auf Auswirkungen von Defiziten bei den sozialen Kompetenzen auf die soziale Integration

*Arbeitsvermittlung und Training sozialer Kompetenzen:* Fraser und Mitarbeiter haben den Erfolg von Arbeitsvermittlungen Epilepsiekranker in staatlichen Arbeitsvermittlungsagenturen im Vergleich zu einem Spezialprogramm untersucht. Das Spezialprogramm war deutlich effektiver (siehe **Tabelle 2**). Von der üblichen Arbeitsvermittlung unterschied es sich durch die folgenden zusätzlichen Elemente: „neuropsychological evaluation“, „brief work adjustment“, „job station program“, „job-seeking skills“ und „social skills training“, „on the job training“, „job finding club“, „placement“ [5, 6]. Es ist in dieser Studie nicht möglich, den Einfluss der einzelnen Programmelemente auf das Ergebnis festzustellen. Die Autoren heben aber hervor, dass das „job-seeking skills“-Training und „social skills“-Training, in dem in bekannter Weise Fähigkeiten, ein Gespräch anzuknüpfen, aufrecht-

**Tabelle 2:**  
Work adjustment program for people with epilepsy (Fraser et.al. 1983, 1984)

	Clients placed	Client dropouts
Epilepsy Center n=106	47%	20%
Western state n=4.578	10%	56%

zuerhalten, seinen Standpunkt zu vertreten etc. geübt wurden, und der „job finding club“, in dem die Teilnehmer mit Arbeitgebern zusammentrafen und deren Perspektiven kennen lernten, einen entscheidenden Beitrag leisteten. Das in dieser Untersuchung evaluierte Modell zur Arbeitsvermittlung von Menschen mit Epilepsie wurde später, gefördert durch das U. S. amerikanische Arbeitsministerium, in mehreren Städten erfolgreich angewendet.

*Fehlende soziale Kontakte und eingeschränkte soziale Kompetenzen:* Menschen mit Epilepsie haben weniger soziale Kontakte als vergleichbare Personen ohne die Erkrankung, was häufig mit Ausschluss- bzw. Stigmatisierungsprozessen erklärt wird (siehe oben). Von unserer Arbeitsgruppe in den vergangenen Jahren erhobene Daten weisen darauf hin, dass mangelnde Fähigkeiten, seine eigene Erkrankung anderen zu erklären, in Verbindung mit neuropsychologischen Defiziten eine entscheidende Erklärung für diesen Befund geben könnten [7]. In einer Erhebung bei 170 konsekutiven Patienten der Rehabilitationsabteilung für Anfallsranke des Epilepsie-Zentrums Bethel wurden die Stigmatisierungs-

überzeugungen mit dem von unserer Arbeitsgruppe entwickelten PESOS-Fragebogen [8], der eine Stigma-Skala enthält, bei 25% als deutlich, bei 25% als mittelgradig, bei 25% als leicht, und bei 21% als gar nicht vorliegend festgestellt. Bei der anschließenden logistischen Regressionsanalyse wurden die folgenden Variablen im Modell behalten: (starke) subjektive Beeinträchtigung durch die Epilepsie, (wenig) Freunde, (im Besitz eines) Schwerbehindertenausweis(es), Neuropsychologischer Status (Defizit), (Schwierigkeiten) die Epilepsie anderen gegenüber anzusprechen (Varianzaufklärung des Modells 60,1%, Prozentsatz des richtig Vorhergesagten 80,1%) [9].

Diese Ergebnisse verweisen auf Mängel in sozialen Fähigkeiten, denen wiederum Defizite in der sozialen Kognition zugrunde liegen könnten.

### Verbesserung von Epilepsieschulungsprogrammen durch stärkere Berücksichtigung sozialer Kompetenzen

In den vergangenen Jahren sind Epilepsieschulungsprogramme entwickelt worden. Für Erwachsene mit Epilepsie ist das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie MOSES am besten eingeführt. Ziel dieses Programms ist nicht nur die Verbesserung des Wissensstandes über die eigene Erkrankung bei den Betroffenen, sondern auch ein aktives Informationsverhalten gegenüber der Umgebung – die Person mit Epilepsie soll „Botschafter der eigenen Erkrankung“ werden. Ein weiteres Ziel ist, die Betroffenen zu ermuntern, ein aktives Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen zu führen.

Die Evaluationsstudie zu MOSES zeigt aber, dass nur ein Teil dieser Zielsetzungen erreicht wird. Guten „behandlungsnahen“ Effekten (verbessertes Wissen, und emotionales „Coping“, weniger Anfälle, weniger Nebenwirkungen) stehen geringe Effekte in Bereichen, die soziale Kompetenzen verlangen (keine Abnahme von Stigmatisierungsüberzeugungen, keine Zunahme der Informiertheit von Arbeitgebern und Bekannten über Epilepsie und keine Zunahme von Freizeitaktivitäten) gegenüber [10].

Etwa gleichzeitig mit MOSES erschien ein „Psychoedukatives Programm zur Verbesserung der Selbsthilfefähigkeiten von Menschen mit Epilepsie“ [11]. Das Programm verfolgt ähnliche Zielsetzungen wie MOSES, im Vergleich dazu ist es aber deutlich stärker auf die Schulung sozialer Kompetenzen ausgerichtet (Elemente selbstsicheren Verhaltens im Unterschied zu selbstunsicherem und aggressivem Verhalten kennen lernen, lösungsorientierte Selbstgespräche üben, Situationen, in denen man sich selbstsicher verhalten möchte, notieren und Elemente üben, soziale Kontakte aufnehmen: Personen ansprechen, die man gerne kennen lernen möchte. Verhalten vor, in, nach der Situation reflektieren; Rollenspiele zu ausgewählter Situationen). Leider wurde dieses Programm nicht evaluiert, so dass sich nicht sagen lässt, ob es effektiver hinsichtlich der soziale Fähigkeiten vor-

aussetzenden Zielsetzungen (über die Krankheit informieren, Reduktion von Stigmatisierungsüberzeugungen etc.) ist.

Kühne hat unlängst ein dem MOSES und dem psychoedukativen Programm von Wohlfarth ähnliches Therapieprogramm für Hirnverletzte veröffentlicht [12]. Im Unterschied zu den beiden anderen Programmen spielen Stigma und Scham nur eine untergeordnete Rolle. Dafür stehen Defizite in sozialen Kompetenzen ganz im Vordergrund – Nichterkennen nonverbaler Signale, Missverstehen sozialer Situationen, rigides, wenig flexibles soziales Verhalten, selbstbezogenes Verhalten ohne Berücksichtigung der Perspektive des anderen, Reduktion sozialer Kontakte etc. Jeder mit Personen mit Epilepsie Erfahrene weiss, dass sich solche Verhaltensweisen auch in dieser Gruppe finden.

Unseres Erachtens sollten Epilepsieschulungsprogramme, die letztlich immer auf eine verbesserte soziale Eingliederung abzielen, durch auf die Verbesserung sozialer Kompetenzen abzielende Elemente erweitert werden. Damit ist nicht gemeint, dass diese einfach aus Gruppen von anders erkrankten Personen übertragen werden können. Idealerweise würden sie sich auf über die soziale Kognition bei Epilepsiekranken gewonnene Erkenntnisse stützen (siehe dazu die anderen Beiträge in diesem Heft).

## Zusammenfassung und Perspektiven

Es wurde versucht darzustellen, dass bei den Bemühungen, Epilepsiekranken besser sozial einzugliedern, deren sozialen Kompetenzen mehr Aufmerksamkeit als bisher geschenkt werden sollte. Wie kann dies konkretisiert werden?

1. Es sollte bei Patienten mit sozialen Schwierigkeiten neben der epileptologischen, psychiatrischen und der üblichen neuropsychologischen Diagnostik eine „Kompetenzorientierte Diagnostik“ durchgeführt werden. Dazu gibt es ein entwickeltes Instrumentarium aus Interviews, Selbstbeobachtung, Tagebuch und Beobachtungsverfahren [13]. Mindestens ebenso wichtig ist, dass wir unsere klinische Beobachtung auf Auffälligkeiten in den sozialen Kompetenzen ausrichten, um sensibel für diese Domäne des Patientenverhaltens zu werden und diesbezügliche Probleme nicht einfach zu übersehen (siehe Einleitung). Besonders relevant wird dieser Themenbereich dadurch, dass sich Probleme im Sozialverhalten von Menschen mit Epilepsie zunehmend durch neuropsychologische Verfahren objektivieren lassen. Eine besondere Bedeutung haben dabei die „Theory of mind“-Paradigmen.
2. Epilepsieschulungsprogramme sollten in Hinblick auf die Entwicklung sozialer Kompetenzen ergänzt werden. Dabei geht es um zentrale Situationen, wie Bewerbungen oder Beziehungen anzuknüpfen oder aufrecht zu erhalten. Die bisherigen Programme begrenzen sich auf Aspekte der Erkrankung, die mitgeteilt/nicht mitgeteilt werden sollten, und rich-

ten den Fokus weniger auf die Interaktionssituation und deren Beherrschung. Auch hier geht es wieder um eine Verknüpfung von Verhaltensbeobachtungen mit neuropsychologischen Befunden zur sozialen Kognition.

3. Befunde aus dem Bereich soziale Kognition sollten in (medizinischen) Rehabilitationsprogrammen als Prädiktoren für das soziale und berufliche „Outcome“ mit einbezogen werden.

## Referenzen

1. Goffman E. Über Ehrerbietung und Benehmen. In: Goffman E (Ed): *Interaktionsrituale – über Verhalten in direkter Kommunikation*. Frankfurt: Suhrkamp, 1991: 54-105
2. Camfield C, Camfield P, Smith B et al. *Biologic factors as predictors of social outcome of epilepsy in intellectually normal children: a population-based study*. *J Pediatr* 1993; 122(6): 869-873
3. Sillanpää M. *Learning disability: occurrence and long-term consequences in childhood-onset epilepsy*. *E & B* 2004; 5: 937-944
4. Scambler G, Hopkins A. *Being epileptic: coming to terms with stigma*. *Social Health Illn* 1986; 8: 126-143
5. Fraser RT, Clemmons D, Trejo W, Temkin NR. *Program evaluation in epilepsy rehabilitation*. *Epilepsia* 1983; 24(6): 734-746
6. Fraser RT, Trejo W, Blanchard W. *Epilepsy rehabilitation: evaluating specialized versus general agency outcome*. *Epilepsia* 1984; 25(3): 332-337
7. Thorbecke R, Specht U, Czisch J et al. *Perceived stigma in epilepsy: association with clinical, neuropsychological and psychosocial variables*. *Epilepsia* 2005; 46(Suppl 8): 22
8. May TW, Pfäfflin M, Thorbecke R et al. *PESOS-Fragebogen für Menschen mit Epilepsie ? Psychometrische Eigenschaften der Skalen zur Beeinträchtigung durch die Epilepsie und zu emotionalen Aspekten der Lebensqualität*. *Zeitschrift für Epileptologie* 2004; 17(4): 287-300
9. Paul M. *Epilepsie und Stigmatisierung, Risikofaktoren bei Menschen mit Epilepsie*. Bielefeld: Universität Bielefeld, Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaften, 2007
10. May TW, Pfäfflin M. *The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): results of a controlled, randomized study*. *Modular Service Package Epilepsy*. *Epilepsia* 2002; 43(5): 539-549
11. Wohlfarth R, Schneider D. *Psychoedukatives Programm zur Verbesserung der Selbsthilfefähigkeiten von Menschen mit Epilepsie*. Tübingen: dgvt-Verlag, 1999
12. Kühne W. *Kompetenzorientierte Therapie*. In: Finauer G (Ed): *Therapiemanuale für die neuropsychologische Rehabilitation*. Heidelberg: Springer-Verlag, 2007: 215-256
13. Fydrich T, Bürgener F. *Konzept Soziale Kompetenz: Ratingskala für soziale Kompetenz*. In: Vrieds N, Margraf J (Ed): *Soziale Kompetenz, Soziale Unsicherheit, Soziale Phobie: Verstehen und Verändern*. Hohengehren: Schneider-Verlag, 2005: 86-104

### Korrespondenzadresse:

**Rupprecht Thorbecke M. A.**

**Ev. Krankenhaus Bielefeld, Epilepsie-Zentrum Bethel**

**Epilepsiekliniken Mara**

**Maraweg 21, D 33617 Bielefeld**

**Tel. 0049 521 144 2965**

**Fax 0049 521 144 3553**

**Rupprecht.Thorbecke@evkb.de**