

# Die Belastung ist groß: Wie können Betroffene Zuversicht und Stärke bewahren? Wo finden sie Hilfe?

Dr. Caterina Grandi, Psychologin und Psychotherapeutin, Claudiana BZ  
Dr. Philipp Silbernagl, Neuropsychologe, KH BX

## Typische Belastungen für therapieresistenten Patienten

- **Kontrollverlust und Unvorhersehbarkeit**

Therapieresistente Patientinnen und Patienten erleben häufig ein anhaltendes Gefühl von Kontrollverlust sowie die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs. Diese Unsicherheit erschwert die Alltagsplanung erheblich und beeinträchtigt das subjektive Sicherheits- und Stabilitätsempfinden.

- **Stigma und sozialer Rückzug**

Stigmatisierung und sozialer Rückzug stellen zusätzliche Belastungsfaktoren dar. Sowohl tatsächlich erfahrene als auch befürchtete Stigmatisierung können das Gefühl verstärken, mit der eigenen Situation allein zu sein.

Der „soziale Rückzug“ ist die Tendenz, soziale Kontakte aufgrund des als belastend oder schwierig empfundenen Stigmas zu vermeiden, was letztlich zu einer Isolation führen kann.

- **Depressive Symptome und Angst**

Depressive Symptome äußern sich häufig in anhaltender Niedergeschlagenheit, Antriebsminderung und Perspektivlosigkeit. Begleitend treten nicht selten generalisierte Ängste oder spezifische Befürchtungen auf, etwa im Hinblick auf Anfälle, Behandlungen oder die eigene Zukunft.

- **Belastung durch lange Behandlungswege**

Langwierige Behandlungsverläufe mit unklaren oder wechselhaften Therapieergebnissen, belastenden Nebenwirkungen und wiederholten Therapieanpassungen stellen eine erhebliche psychische Beanspruchung dar und erfordern ein hohes Maß an Geduld und Ausdauer.

- **Identitätsfragen („Wer bin ich mit dieser Krankheit?“)**

Identitätsfragen stellen eine zentrale psychische Herausforderung dar, da sich das Selbstbild im Kontext der Erkrankung, therapeutischer Erfahrungen und sozialer Erwartungen nachhaltig verändert.

## Epilepsie und Neuropsychologie

### Wie arbeitet unser Gehirn – und wie beeinflusst es Denken, Fühlen und Handeln?

Unser Gehirn ist die Grundlage dafür, was wir erleben und tun, für unsere Gedanken, unsere Gefühle, unsere Erinnerungen, unsere Sprache und unser Verhalten. Die Neuropsychologie beschäftigt sich mit der Frage, wie bestimmte Bereiche des Gehirns mit unseren kognitiven und psychisch-emotionalen Fähigkeiten zusammenhängen und was geschieht, wenn diese Bereiche beeinträchtigt sind.

Gerade bei Epilepsie ist dieses Wissen wichtig, denn neben den Anfällen können auch Veränderungen im Denken, Fühlen und Verhalten auftreten. Diese sind oft weniger sichtbar, aber dennoch sehr real und können dann eine zusätzliche Belastung darstellen.

### Wie arbeitet das Gehirn?

Ohne hirnorganische Schädigung arbeitet das Gehirn geordnet und gut abgestimmt. Verschiedene Hirnbereiche übernehmen unterschiedliche Aufgaben und stehen in ständigem Austausch miteinander.

Das heißt:

Informationen können aufgenommen, gespeichert und wieder abgerufen werden.

Sprache funktioniert flüssig.

Aufmerksamkeit und Konzentration sind steuerbar.

Gefühle werden angemessen reguliert.  
Denken, Fühlen und Handeln greifen harmonisch ineinander.

Dieses Zusammenspiel ermöglicht uns, unseren Alltag zu bewältigen, Beziehungen zu gestalten und aufrechtzuerhalten sowie alltägliche als auch wichtige komplexe Entscheidungen zu treffen.

### **Was passiert bei einer hirnorganischen Veränderung?**

Wird das Gehirn durch eine Erkrankung oder Verletzung beeinträchtigt – zum Beispiel durch einen Schlaganfall, einen Tumor, eine Demenz oder eine Epilepsie (meist aufgrund von viele, häufigen und lang andauernden Anfällen) kann dieses fein abgestimmte Zusammenspiel gestört sein.

Je nach betroffener Hirnregion zeigen sich unterschiedliche Schwierigkeiten:

- Planung und Organisation → Probleme, Abläufe zu strukturieren oder Entscheidungen zu treffen
- Sprache → Wortfindungsschwierigkeiten oder verlangsamtes Sprechen
- Aufmerksamkeit → Konzentrationsprobleme oder schnelle Ablenkbarkeit
- Visuell-räumliche Fähigkeiten → Orientierungsprobleme
- Gedächtnis → Lern- und Gedächtnisschwierigkeiten
- Gefühle und Verhalten → Ängste, Depression, Reizbarkeit, Unsicherheit im sozialen Kontakt oder Verhaltensveränderungen

Nicht jede Person mit Epilepsie erlebt diese Probleme. Das individuelle Muster hängt von vielen Faktoren ab und die einzelnen Funktionen können unterschiedlich schwer betroffen sein. Diese Veränderungen entstehen nicht „aus dem Nichts“, sondern sind Ausdruck einer veränderten Funktion bestimmter Hirnregionen und sind oft medizinisch erklärbar.

### **Welche Faktoren beeinflussen kognitive und psychische Veränderungen?**

Bei der Epilepsie können sowohl die zugrunde liegende Erkrankung (Epilepsie, Schlaganfall, Hirntumor, Demenz, Entzündungen des Gehirns) oder auch Medikamente, Stress, Ängste oder Depression, Einfluss auf die geistige/kognitive Leistungsfähigkeit, das emotionale Erleben und das Verhalten haben.

Häufig wirken mehrere dieser Faktoren gleichzeitig zusammen.

### **Die Rolle des sozialen Umfelds**

Neben biologischen Faktoren spielt auch das soziale Umfeld eine große Rolle. Familie, Freundeskreis und Arbeitsumfeld beeinflussen das psychische Wohlbefinden maßgeblich.

Unterstützung, Verständnis und wertschätzende Kommunikation stärken die emotionale Stabilität. Stabile Beziehungen fördern die Bewältigungsfähigkeit.

Ein offener Umgang mit der Erkrankung kann entlastend wirken.

Umgekehrt können Konflikte, Stigmatisierung oder fehlendes Verständnis die Belastung erhöhen. Dies kann Stress, Ängste oder depressive Symptome verstärken.

Soziale Beziehungen geben Orientierung und Halt – besonders im Umgang mit einer chronischen Erkrankung.

Angehörige von Menschen mit Epilepsie tragen oft eine hohe emotionale und alltägliche Verantwortung. Die dauerhafte Sorge und Wachsamkeit können sehr belastend sein. Auch sie brauchen Verständnis, verlässliche Unterstützung und immer wieder bewusst gewählte Auszeiten, um Kraft zu schöpfen und für sich selbst zu sorgen.

## Psychische Belastung und kognitive Probleme

Psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen beeinflussen ihrerseits wichtige neurobiologische Prozesse – etwa Schlaf, Stressregulation, Motivation und Aufmerksamkeit. Dadurch wirken sie sich auch auf Denken und Verhalten aus.

Umgekehrt können anhaltende kognitive Probleme und chronischer Stress die psychische Stabilität beeinträchtigen.

Körperliche, psychische und soziale Faktoren stehen also in enger Wechselwirkung. Deshalb ist ein ganzheitlicher Blick besonders wichtig.

## Hinweis für Betroffene und Angehörige:

Viele neuropsychologische Schwierigkeiten bei Epilepsie sind oft unsichtbar – aber sie sind real.

- Sie sind medizinisch erklärbar.
- Sie sind behandelbar.
- Sie haben nichts mit „Dummheit“ oder „Faulheit“ zu tun.

Die damit verbundenen Gedanken und Gefühle – Frustration, Unsicherheit, Angst oder Traurigkeit – sind nachvollziehbar und häufig Teil des Krankheitsbildes und sie können die subjektive Belastung deutlich verstärken.

Gerade deshalb ist es wichtig, offen darüber zu sprechen und wenn nötig professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Neuropsychologische Diagnostik und Therapie können helfen, Stärken und Schwächen besser zu verstehen, gezielte Strategien zu entwickeln, den Alltag wieder sicherer zu bewältigen und die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen zu verbessern.

## Was kann entlastend wirken?

### Strategien für den Alltag entwickeln

- **Anfallssicherheit im Alltag erhöhen:** Umgebung möglichst sicher gestalten (z. B. scharfe Kanten vermeiden, rutschfeste Matten, Herdsicherung), Duschen statt Baden, Notfallkontakte im Handy speichern, Angehörige, Freunde und Kolleg:innen über Erste-Hilfe-Maßnahmen informieren.
- **Feste Routinen:** Medikamente regelmäßig und zur gleichen Zeit einnehmen (Erinnerungsfunktion nutzen), auf einen regelmäßigen Schlafrhythmus achten, Strukturierter Tagesablauf mit geplanten Pausen, Stress durch Planbarkeit reduzieren
- **Beruf und Schule:** Offene Kommunikation mit Arbeitgebern und Lehrern, Anpassungen am Arbeitsplatz/ Schule zur Erhöhung der Sicherheit (z. B. keine Alleinarbeit bei Risiko), Rechtliche Ansprüche prüfen (Gesetz104/106))
- **Soziale Sicherheit und Stärkung des Selbstbewusstseins:** Die Aufklärung des sozialen Umfelds reduziert Unsicherheiten und stärkt das Selbstvertrauen. Das Mitführen einer Notfallkarte oder das Tragen eines medizinischen Armbands kann im Ernstfall hilfreich sein. Ebenso wichtig ist es, die eigenen Ressourcen bewusst wahrzunehmen und sich klarzumachen, dass Epilepsie nur einen Teil der eigenen Persönlichkeit ausmacht.
- Ein **Anfallstagebuch** hilft, Zeitpunkt, Dauer und mögliche Auslöser von Anfällen zu dokumentieren. Diese Informationen unterstützen Ärzt:innen bei der Therapieanpassung und helfen dabei, persönliche Muster besser zu erkennen.
- **Gedächtnis und Aufmerksamkeit trainieren:** Regelmäßige Übungen, das bewusste Wiederholen oder schriftliche Festhalten von Informationen sowie Eselsbrücken können die

Gedächtnisleistung unterstützen. Feste Ablageorte und digitale Erinnerungsfunktionen bieten zusätzliche Orientierung. Aufgaben sollten in überschaubare Teilschritte gegliedert und möglichst in einer reizarmen Umgebung mit kurzen Arbeitsphasen und geplanten Pausen bearbeitet werden. Multitasking sollte vermieden, der Tagesablauf klar strukturiert sowie auf ausreichenden Schlaf und Stressreduktion geachtet werden.

- **Angehörige informieren und entlasten:** Klare Absprachen für den Ernstfall treffen, Überforderung vermeiden und Aufgaben verteilen, Unterstützungsangebote nutzen (Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen), regelmäßig über Belastungen sprechen, Freiräume für alle Beteiligten schaffen.
- **Umgang mit Stress lernen:** Stress kann Anfälle auslösen. Deshalb sollte man einen festen Tagesablauf haben, mit Pausen, Entspannungsverfahren, genug Schlaf, realistische Ziele, das Erkennen von Stressauslösern, das Setzen von Grenzen, das Priorisieren von Aufgaben ohne Multitasking und die Nutzung von Unterstützung.

### Stress- und Emotionsregulation

- **Stress kann Anfälle begünstigen**, führt aber nicht automatisch zu einem Anfall. Anhaltender oder starker Stress erhöht vielmehr die Anfallsbereitschaft des Gehirns.
- **Atemtechniken lernen:** Atemtechniken können ergänzend helfen, Stress und innere Anspannung zu reduzieren. Eine einfache Methode ist die 4-6-Atmung (4 Sekunden ein-, 6 Sekunden ausatmen), bei der die längere Ausatmung die Entspannung fördert. Regelmäßiges Üben in ruhigen Momenten erleichtert die Anwendung im Alltag.
- **Achtsamkeit** kann helfen, Stress zu reduzieren und innere Stabilität zu fördern. Dabei sollte der Fokus jedoch eher auf äußeren Reizen (z. B. Geräusche, Umgebung, Tätigkeiten) oder auf einem neutralen Anker wie dem Atem liegen, statt sich intensiv auf Körperempfindungen zu konzentrieren.
- **Körperorientierte Stabilisierung** umfasst einfache, sichere Übungen wie bewusstes Stehen mit festem Bodenkontakt, langsame Bewegungen, Dehnübungen oder das Wahrnehmen von Druck und Halt (z. B. Füße fest in den Boden drücken), um das Körpergefühl zu stärken, innere Unruhe zu reduzieren und ein Gefühl von Sicherheit zu fördern.
- **Aufbau von Routinen** wie regelmäßige Schlafzeiten, konstante Medikamenteneinnahme, strukturierte Tagesabläufe und geplante Pausen – schafft Stabilität, reduziert Stress und kann helfen, Anfälle besser zu kontrollieren.

### Resilienzförderung

Resilienzförderung bedeutet, die psychische Widerstandskraft zu stärken – also die Fähigkeit, mit Belastungen, Krisen und Unsicherheiten besser umzugehen und sich von ihnen zu erholen. Das Ziel ist nicht, Probleme zu „verdrängen“, sondern innere Stabilität, Flexibilität und Bewältigungsstrategien aufzubauen.

Resilienz ist dabei nicht mit reiner Widerstandsfähigkeit gleichzusetzen: Sie umfasst nicht nur das Aushalten von Belastungen, sondern vor allem die Fähigkeit, nach einem Rückschlag wieder aufzustehen, sich anzupassen und aus schwierigen Erfahrungen zu lernen.

- Die British Psychological Society betont die zentrale Bedeutung von Resilienz – besonders im Umgang mit Unvorhersehbarkeit, Kontrollverlust und möglichem Stigma.
- **Narrative Arbeit** („Meine Geschichte mit der Epilepsie“): Die eigene Krankheitsgeschichte reflektieren und aktiv gestalten, um Sinn und Selbstwirksamkeit zu stärken.
- **Identitätsarbeit:** Epilepsie als Teil, aber nicht als alleinige Definition der eigenen Persönlichkeit verstehen.
- **Soziale Ressourcen stärken:** unterstützende Beziehungen pflegen und tragfähige Netzwerke aufbauen.

- **Umgang mit Scham und Offenlegung:** Einen selbstbestimmten Umgang mit der Erkrankung entwickeln, sowohl sich selbst gegenüber als auch im Kontakt mit anderen.

### Soziale Unterstützung aktivieren

- **Ressourcenanalyse:** Bestehende Unterstützungsquellen (Familie, Freunde, Kolleg:innen, Beratungsstellen) bewusst erfassen und gezielt nutzen.
- **Umgang mit Stigma:** Offenen, selbstbestimmten Umgang mit Vorurteilen entwickeln und eigene Bedürfnisse klar kommunizieren.
- **Einbindung von Partnern/Familie:** Angehörige sollten informiert und in wichtige Absprachen einbezogen werden. Klare Rollen und Zuständigkeiten im Alltag sowie für Notfallsituationen schaffen Sicherheit und Orientierung. Gleichzeitig ist es wichtig, eigene Freiräume zu bewahren und individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen.

### Psychotherapeutische Unterstützung - Verhaltenskognitive Therapie

Die kognitive Verhaltenstherapie kann Betroffene dabei unterstützen, psychische Belastungen im Zusammenhang mit Epilepsie gezielt zu bewältigen.

- **Angst vor Anfällen:** Übermäßige Sorgen sollen reduziert und ein realistisches Sicherheitsgefühl aufgebaut werden.
- **Depressive Symptome:** Förderung von Aktivität, positiven Erfahrungen und hilfreichen Denkmustern
- **Katastrophisierende Gedanken:** Erkennen und Überprüfen belastender Gedanken („Was wäre, wenn...?“)
- **Vermeidungsverhalten:** Schrittweiser Abbau von Rückzug und Vermeidung im Alltag.
- **Der Fokus liegt auf der Förderung von Akzeptanz** sowie der **Stärkung der eigenständigen Handlungsfähigkeit** und der Entwicklung flexibler Bewältigungsstrategien. Das Ziel besteht darin, ein höheres Maß an Sicherheit und Lebensqualität zu erreichen.

### Hilfreiche Informationen und Anlaufstellen

Links

<https://www.dubistnichtallein.it/>

*Gut mit Stress und Belastungen umgehen* ist ein Übungsbuch der WHO zum Stressmanagement.  
<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/dfbbb1b5-1b63-4135-9b6d-a78cfc21c7fd/content>

### Kontakt der Psychologischen Dienste

BZ - [+39 0471 435660](tel:+390471435660)

ME - [+39 0473 251960](tel:+390473251960)

BX - [+39 0472 813100](tel:+390472813100)

BK - [+39 0474 586220](tel:+390474586220)

**Hinweis:** Dies ist eine Zusammenfassung des Vortrags von Dr.in Caterina Grandi und Dr. Philipp Silbernagl auf der Tagung „Diverse Therapieansätze bei Epilepsie-Herausforderungen und Chancen bei schwerem Verlauf“ am 07.02.2026 in Bozen.

**Haftungshinweis:** Die Inhalte dieser Zusammenfassung wurden nach bestem Wissen erstellt. Es wird jedoch keine Gewähr für die Vollständigkeit und Fehlerfreiheit der wiedergegebenen Informationen übernommen. Eine Haftung wird ausgeschlossen.

2026 – Netzwerk Epilepsie Südtirol EO

Die Veröffentlichung erfolgt mit freundlicher Zustimmung der Referentin und des Referenten.