

Bitte
ausreichend
frankieren

Deutsche Epilepsievereinigung
Erste Hilfe für Ersthelfer
Behandlungsmöglichkeiten
Krankheitsbewältigung

Informieren Sie
mich zusätzlich über

Name
Straße
PLZ, Ort
Telefon
E-Mail

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102
10585 Berlin

Umfassende Epilepsiebehandlung erfordert persönliches Engagement

Die Ziele der umfassenden Epilepsiebehandlung können nur erreicht werden, wenn die subjektiven Sichtweisen und Bedürfnisse der anfallskranken Menschen in der Behandlung entsprechend berücksichtigt werden. Dies ist ohne eine aktive Mitarbeit der Betroffenen nicht möglich. Selbst wenn die Möglichkeiten einer umfassenden Epilepsiebehandlung in Deutschland begrenzt sind, heißt das nicht, dass anfallskranken Menschen die mit der Epilepsie häufig verbundenen Einschränkungen hinnehmen müssen. Wie können Sie selbst zu einer umfassenden Epilepsiebehandlung beitragen?

- Informieren Sie sich über Ihre Erkrankung! Es gibt eine Reihe guter Schulungsprogramme und Informationsschriften für Menschen mit Epilepsie, die umfassend über alle wichtigen Fragen informieren (Informationen dazu bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.).
- Nehmen Sie es nicht hin, wenn Sie nicht anfallsfrei sind oder unter Nebenwirkungen der Medikamente leiden! Sicherlich kann nicht jeder Mensch anfallsfrei werden – weiterhin bestehende Anfälle sind aber immer ein Grund, Diagnose und Behandlung (ggf. durch einen Arzt mit speziellerer Erfahrung in der Epilepsiebehandlung) zu überprüfen.
- Hinterfragen Sie Verbote und Einschränkungen! Fragen Sie immer nach, warum Sie diese oder jene Tätigkeit nicht ausüben dürfen. Sicherlich gibt es notwendige Einschränkungen – in aller Regel legen sich Menschen mit Epilepsie aber mehr Verbote und Einschränkungen auf, als notwendig wären.
- Holen sie sich kompetenten Rat, wenn Sie mit den Auswirkungen der Epilepsie auf Schule, Beruf und Alltagsleben nicht einverstanden sind! Es gibt eine Reihe von Beratungsmöglichkeiten in Deutschland, die auch eine telefonische Beratung anbieten. Sollte diese nicht möglich sein, kann ggf. ein ambulanter oder stationärer Termin in einer auf die umfassende Epilepsiebehandlung spezialisierten Einrichtung sinnvoll sein. Entsprechende Adressen erhalten Sie über die Deutsche Epilepsievereinigung e.V., die selbst auch eine telefonische Beratung anbietet.

Mit Epilepsie gut leben?!

Sicherlich ist es nicht immer leicht, mit Epilepsie zu leben. Vielen Menschen mit Epilepsie – prominenten und weniger prominenten – ist es jedoch gelungen. Ein Beispiel: Marion Clignet ist zweifache Weltmeisterin im Fahrrad-Verfolgungsfahren und an Epilepsie erkrankt. Sie hat einmal gesagt: „Wenn Ihr etwas tun wollt, so geht und tut es. Wenn Ihr der Epilepsie eine Chance gebt, Euch daran zu hindern, wird sie es auch. Sie kann Euch jedoch nicht im Wege stehen, wenn Ihr es nicht zulasst. Epilepsie ist keine Entschuldigung dafür, Euch nicht aufzumachen, um Eure Träume zu verwirklichen.“ So sollten Sie es auch halten.

Anzumerken bleibt noch: Keiner hat gesagt, dass Sie diese Aufgabe alleine bewältigen müssen. Holen Sie die Unterstützung, die sie brauchen! Wenn Sie nicht wissen, wen Sie fragen sollen, fragen Sie uns!



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66
info@epilepsie.sh
www.epilepsie.sh

Spendenkonto

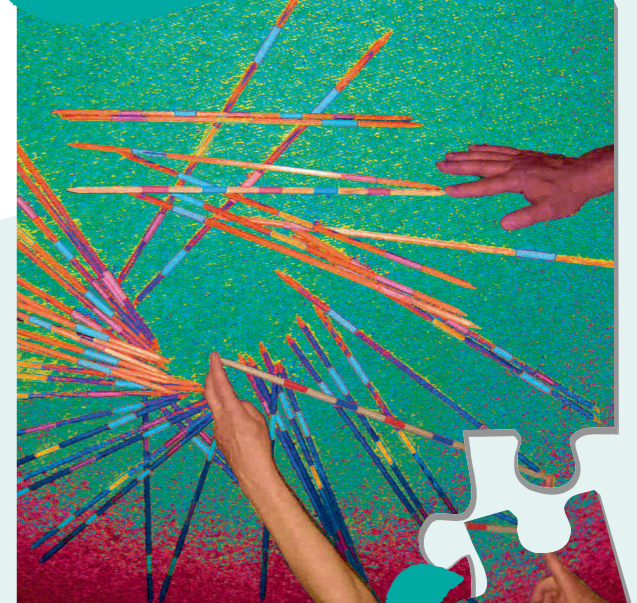
Deutsche Bank Berlin
Konto 643 00 29 01
BLZ 100 700 24

Wir bedanken uns bei der DAK
für die freundliche Unterstützung.



Stand: 8/2008

tag der epilepsie 2008



Epilepsie behandeln.

Aber richtig!

Epilepsie behandeln – aber richtig!

Epilepsien sind gut behandelbare Krankheiten – durch eine an den aktuellen Behandlungsstandards orientierte Epilepsiebehandlung können bis zu 70% aller an Epilepsie erkrankten Menschen anfallsfrei werden. Dennoch: Auch wenn Anfallsfreiheit besteht, kann die Epilepsie noch gravierende Auswirkungen auf die Lebenssituation anfallskranker Menschen haben. Mehr als zwei Drittel fühlen sich durch die Erkrankung in ihrem täglichen Leben beeinträchtigt. Der Anteil erwerbstätiger Menschen mit Epilepsie beträgt nur 50-70% der allgemeinen Erwerbstätigenquote, ca. 25-30% sind arbeitslos. Warum ist das so und was folgt daraus für die Epilepsiebehandlung?

Epilepsien haben ein vielfältiges Erscheinungsbild

Epilepsien sind äußerst vielfältige Erkrankungen. Neben gesund wirkenden Menschen mit Epilepsie gibt es Menschen, die zusätzlich in ihrer neuropsychologischen Leistungsfähigkeit eingeschränkt sind und z.B. Probleme mit dem Gedächtnis oder mit der Konzentration und Aufmerksamkeit haben. Manchmal haben Menschen mit Epilepsie weitere Erkrankungen körperlicher und geistiger Art, die sie unter Umständen stärker beeinträchtigen als die Epilepsie selbst. Diese zusätzlichen Beeinträchtigungen können dazu führen, dass bestimmte Tätigkeiten im Beruf oder Alltagsleben nicht oder nur unter unzumutbaren Bedingungen ausgeführt werden können.

Einschränkungen, unter denen Menschen mit Epilepsie leiden, haben ihren Grund allerdings häufig in falschen Vorstellungen und Vorurteilen, die mit den tatsächlich notwendigen Einschränkungen wenig zu tun haben. Dies gilt für Betroffene wie für Familien und Angehörige gleichermaßen und hat zur Folge, dass anfallskranke Menschen oft schwer den Platz im Leben finden, der ihren Wünschen und Fähigkeiten entspricht.

Epilepsien führen zu Ängsten und Verunsicherung

Menschen mit Epilepsie erleben ihre Anfälle häufig nicht selber bewusst – je dramatischer die Anfälle verlaufen, desto stärker entziehen sie sich dem Bewusstsein des Betroffenen. In diesen Fällen wird der Ablauf dieser Anfälle den Betroffenen in der Regel durch Dritte übermittelt, die dabei ihre eigenen Ängste auf den anfallskranken Menschen übertragen. Verhaltensunsicherheiten, ein beeinträchtigtes Selbstbewusstsein, Depressionen, Hoffnungslosigkeit können die Folge sein. Hat sich die Epilepsie bereits im Kindes- und Jugendalter entwickelt, kommt es häufig zu einer hohen Unselbstständigkeit, die für viele alleine nur schwer zu überwinden ist.

Ziele der Epilepsiebehandlung

Ziel der Epilepsiebehandlung ist es, Anfallsfreiheit ohne therapiebedingte körperliche und geistige Beeinträchtigung mit individuell akzeptierter Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit zu erreichen. Dazu ist zunächst einmal eine an den gegenwärtigen Standards orientierte medizinische Behandlung erforderlich. Leider ist diese nicht immer gegeben – Anfallsfreiheit wird häufig nicht erreicht, weil entweder die Diagnose nicht differenziert genug erfolgt oder weil Medikamente falsch ausgewählt oder falsch ausdosiert werden. Menschen, die trotz einer medikamentösen Epilepsiebehandlung nicht anfallsfrei werden oder unter erheblichen Nebenwirkungen der Medikamente leiden, sollten sich immer an einen in der Epilepsiebehandlung erfahreneren Facharzt wenden (Adressen sind über die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. erhältlich).

Eine rein medizinisch orientierte Behandlung ist allerdings nicht ausreichend: Diese muss eingebettet sein in einen komplexen Behandlungsrahmen mit Beratung zur Lebensführung/Sozialberatung, psychotherapeutischer Begleitung, Ergotherapie und Physiotherapie und Möglichkeiten der Patientenschulung.

Nur dann, wenn die Auswirkungen der Epilepsie auf Schule, Beruf und Alltagsleben von Anfang an konsequent in die Behandlung einbezogen werden, kann das oben genannte Ziel der Epilepsiebehandlung tatsächlich erreicht werden.

Möglichkeiten und Grenzen der umfassenden Epilepsiebehandlung

Eine umfassende Epilepsiebehandlung macht die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener, auf die Behandlung anfallskranker Menschen spezialisierter Berufsgruppen notwendig. Dazu gehören neben in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Fachärzten (Nervenärzte/Neurologen/Kinderärzte) immer auch Psychologen, Neuropsychologen und Sozialarbeiter/Sozialpädagogen. Bei Bedarf sollten weitere Berufsgruppen hinzugezogen werden.

Im Idealfall arbeiten die verschiedenen Berufsgruppen in einer Arbeitseinheit (z.B. in einer Klinik oder in einem medizinischen Versorgungszentrum) zusammen. Möglich ist aber auch eine Kooperation in der ambulanten Versorgung, indem sich z.B. der behandelnde Arzt ein Netzwerk aufbaut und mit bestimmten Sozialarbeitern/Pädagogen, niedergelassenen Psychologen und bei Bedarf auch Fachkliniken zusammenarbeitet.

Leider sind die Möglichkeiten der umfassenden Epilepsiebehandlung in Deutschland derzeit begrenzt. Obwohl unter Fachleuten deren Notwendigkeit anerkannt ist, sind die wenigen Epilepsieambulanzen, –zentren und Schwerpunktpraxen bei weitem nicht ausreichend – und selbst diese unterliegen engen Restriktionen. Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. setzt sich dafür ein, dass hier entsprechende Veränderungen erfolgen mit dem Ziel, eine flächendeckende umfassende Epilepsiebehandlung zu ermöglichen.

Wollen Sie mehr wissen? Wir antworten mit Sicherheit.

Bitte diese Postkarte per Post bzw. Fax (030 / 342 44 66) abschicken, oder einfach anrufen: 030 / 342 44 14

**Selbstbewusst
leben, bewusst
handeln**

Deutsche
Epilepsievereinigung

