

tag der epilepsie 2009



Handeln!
Behandeln!
...und wie
geht es
mir?

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir?

Epileptische Anfälle und Epilepsien beeinträchtigen die davon betroffenen Menschen in unterschiedlicher Art und Weise. Der Verlauf der Epilepsie wirkt sich vielfältig auf ihr weiteres Leben aus.

Tritt erstmalig ein anfallsartiges Ereignis auf, geht es zunächst darum zu klären, ob es sich um einen epileptischen Anfall oder einen Anfall mit anderen Ursachen gehandelt hat. War es ein Gelegenheitsanfall oder eine beginnende Epilepsie? Welche unmittelbaren Folgen hat der Anfall? Darf ich nicht mehr Auto fahren? Und wenn – wie lange nicht mehr? Muss ich meinen Beruf aufgeben?

Ist die Epilepsie diagnostiziert und wird mit der Behandlung begonnen, stellen sich weitere Fragen. Welche Behandlungsmethode, welches Medikament ist das richtige? Haben die Medikamente Nebenwirkungen, sind sie schädlich? Gibt es andere, nicht-medikamentöse Behandlungsmethoden? Wie finde ich den für mich richtigen Arzt? Wie groß sind die Chancen, anfallsfrei zu werden?

Führt die Behandlung nicht zu dem gewünschten Erfolg, geht die Suche weiter: Stimmt die Diagnose? Kann Anfallsfreiheit tatsächlich nicht erreicht werden – oder ist die gewählte Therapie, das gewählte Medikament nicht das richtige? Und wie kann ich als Betroffene/r das beurteilen?

Treten bei einer gut behandelten Epilepsie nach langer Zeit wieder Anfälle auf, muss geklärt werden: Warum bekommen ich wieder Anfälle? Besteht die Chance, wieder dauerhaft anfallsfrei zu werden?

Was ändert sich im Alltags- und Berufsleben für mich?

Handeln! Behandeln! ...und wie geht es mir?

Informieren Sie sich über Ihre Epilepsie: Es gibt Broschüren und Bücher, die in einer für Laien verständlichen Sprache geschrieben sind. Die Deutsche Epilepsievereinigung kann Empfehlungen geben.

Melden Sie sich zu einem MOSES-Seminar an. **MOSES** heißt **MO**dulares **S**chulungsprogramm **EpilepS**ie und wird bundesweit von vielen dafür ausgebildeten Trainern angeboten. Informationen dazu erhalten Sie bei der Deutschen Epilepsievereinigung.

Gehen Sie in eine Selbsthilfegruppe. Hier finden Sie Menschen, die ähnliche Erfahrungen wie Sie gemacht haben. Oder rufen Sie unsere Epilepsie-Hotline an: Die Deutsche Epilepsievereinigung bietet bundesweit zum Ortstarif unter der Nummer 0180 – 1424242 (Mo. + Do. von 12 - 18 Uhr) eine telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene an.

Falls Sie mit Ihrem Arzt nicht so ganz zufrieden sind – reden Sie mit ihm. Nur dann kann sich etwas verändern. Fragen Sie immer gleich nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Nur wenn Sie Ihre Epilepsie kennen und die Behandlungsstrategie Ihres Arztes verstehen, können Sie diese umsetzen.

Erkundigen Sie sich nach Ärzten mit spezieller Kompetenz in der Epilepsiebehandlung. Manchmal ist es hilfreich, eine zweite Meinung einzuholen. Wenn Sie

unsicher sind, an wen Sie sich wenden sollen, fragen Sie bei der Deutschen Epilepsievereinigung nach.

Informieren Sie sich darüber, wie Ihre epileptischen Anfälle ablaufen. Nur wenn Sie Bescheid wissen, können Sie beurteilen, in welchen Lebensbereichen Sie gefährdet sind oder andere gefährden. Falls Sie Ihre Anfälle nicht bewusst miterleben, fragen Sie andere, was bei Ihnen während eines Anfalls passiert – dies kann bei jedem Menschen unterschiedlich sein.

Informieren Sie sich darüber, ob es mögliche Auslöser für Ihre epileptischen Anfälle gibt. Flackerlicht, Schlafentzug, Stress? Bei den meisten löst das **keine** Anfälle aus – bei einigen aber doch. Wenn Sie wissen, dass es bei Ihnen anfallsauslösende Situationen gibt, können Sie diese möglicherweise vermeiden. Wir bieten in regelmäßigen Abständen Seminare an, die Sie dabei unterstützen.

Informieren Sie sich über die gesetzlichen Regelungen – z.B. die *Empfehlungen der Berufsgenossenschaften zur beruflichen Eignung von Menschen mit Epilepsie* oder die *Empfehlungen zur Beurteilung der Fahreignung*. Häufig schließen sich Epilepsie und Fahreignung aus – allerdings gibt es hier auch Ausnahmen. Wir können Ihnen sagen, wo Sie die entsprechenden Regelungen finden.

Suchen Sie sich professionelle Hilfe, wenn Ihnen Ihr Arzt nicht weiterhelfen kann. Dies kann ein in der Epilepsiebehandlung erfahrener Psychotherapeut sein, eine Epilepsieberatungsstelle oder eine medizinische Rehabilitation in einer auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Klinik.

Handeln! ist gefragt: Sie müssen sich einen erfahrenen Arzt suchen, sich über ihre Epilepsie und die damit verbundenen Konsequenzen informieren und sich wegen der Auswirkungen auf weitere Lebensbereiche qualifiziert beraten lassen.

Behandeln! ist gefragt: Es muss die richtige Diagnose gestellt und die daraus folgende medizinische Behandlung eingeleitet werden. Krankheitsfolgen wie Beeinträchtigungen der Konzentration und des Gedächtnisses müssen Teil der Behandlung sein. Fragen der Selbst- und Fremdgefährdung müssen geklärt und Konsequenzen für das Alltags- und Berufsleben gezogen werden. Möglicherweise muss eine berufliche Neuorientierung erfolgen.

... und wie geht es mir? Hindert mich die Epilepsie daran, ein zufriedenes Leben zu führen? Und falls das der Fall ist: Was kann ich tun, um dies zu ändern?

Sie können selbst eine Menge tun, um mit Ihrer Erkrankung besser zurecht zu kommen. Und es gibt eine Reihe von Menschen, die Sie dabei unterstützen. Zwischen Handeln und Behandeln sollte man daran denken: **Das Leben besteht nicht nur aus der Epilepsie!** Überlegen Sie, was Ihnen persönlich gut tut und machen Sie es!

„Wenn ihr etwas tun wollt, so geht und tut es.
Wenn ihr der Epilepsie eine Chance gebt, euch
daran zu hindern, so wird sie euch hindern. Sie
kann euch jedoch nicht im Wege stehen, wenn ihr
es nicht zulasst, Epilepsie ist keine Entschuldigung
dafür, sich nicht auf den Weg zu machen und die
eigenen Träume wahr werden zu lassen.“

Marion Clignet (mehrfache Weltmeisterin im Bahn-
radverfolgungsfahren, selbst an Epilepsie erkrankt)



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 Techniker Krankenkasse
für die freundliche Unterstützung

