

EPILEPSIE BRAUCHT OFFENHEIT

20 JAHRE TAG DER EPILEPSIE

Eine Information zum Tag der Epilepsie

Der Tag der Epilepsie 2016 steht unter der Schirmherrschaft der
Generalsekretärin der SPD, Dr. Katarina Barley (MdB).



Epilepsie braucht Offenheit – 20 Jahre Tag der Epilepsie

Das diesjährige Motto des Tages der Epilepsie greift ein zentrales Anliegen der Selbsthilfe auf: Das Stigma, das mit der Krankheit immer noch verbunden ist und das einen offenen Umgang mit ihr oft verhindert. Denn nur dann, wenn Menschen mit Epilepsie offen über ihre Krankheit sprechen können und nur dann, wenn sie kein Tabu mehr ist, wird klar, dass Epilepsie eine chronische Erkrankung ist wie andere auch. Eine Erkrankung, die durchaus einige Einschränkungen mit sich bringen kann, die aber nicht zwangsläufig zu Einschränkungen der Leistungsfähigkeit führt und mit der es sich, wenn sie gut behandelt ist, durchaus gut leben lässt.

Derzeit fällt es vielen Menschen schwer, offen zu ihrer Epilepsie zu stehen. Zu sagen „Ich habe Epilepsie“ braucht Mut, denn eine Epilepsie ist nur dann sichtbar, wenn die Betroffenen einen epileptischen Anfall haben. Damit haben Menschen mit Epilepsie in der Regel die Kontrolle darüber, ob und wem sie von ihrer Erkrankung berichten. Viele überlegen sorgfältig, wem sie davon erzählen wollen und warten auf eine günstige Gelegenheit – um dann vielleicht doch nicht darüber zu sprechen. Was dann bleibt ist die ständige Angst vor dem Entdecktwerden.

Oft wird vergessen, dass eine Epilepsie gut behandelt werden kann und dass bis zu 70 Prozent der Menschen mit Epilepsie mit Hilfe einer medikamentösen Therapie anfallsfrei werden können. Gäbe es die Stigmatisierung nicht, wären anfallsfreie Menschen in Beruf und Alltag kaum beeinträchtigt.

Dennoch: Es gibt in Deutschland etwa 200.000 Menschen, die mit den bisher zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden nicht anfallsfrei werden und die durch ihre Anfälle teilweise erheblich beeinträchtigt sind. Aber auch diese Menschen leiden teilweise stärker unter der Stigmatisierung als unter ihren Anfällen.

Epilepsie braucht Offenheit – auch am Arbeitsplatz?

Dem Arbeitgeber gegenüber möchten viele Menschen mit Epilepsie ihre Erkrankung verheimlichen. Zu groß ist

die Angst vor Vorbehalten bei Vorgesetzten oder Kollegen. Wer traut mir dann noch etwas zu? Falle ich häufiger aus als Kollegen, die „gesund“ sind?

Viele sind unsicher, ob und wann sie ihren Arbeitgeber über ihre Epilepsie informieren müssen. Tatsächlich ist das nur der Fall, wenn sie wesentliche Teile ihrer Arbeit aufgrund der Erkrankung nicht ausführen können oder nur dann ausführen können, wenn sie sich selbst oder andere gefährden würden.

Viele sind unsicher, ob sie ihren Arbeitgeber über ihren Schwerbehindertenausweis informieren müssen, wenn sie als schwerbehindert anerkannt sind. Aber auch hier besteht eine Informationspflicht nur dann, wenn sie durch ihre Epilepsie oder durch weitere Erkrankungen in ihrer beruflichen Tätigkeit beeinträchtigt sind.

Viele denken, dass es doch gut wäre, wenigstens ihren engsten Kollegenkreis zu informieren, damit dieser im Falle eines Anfalls weiß, wie er sich zu verhalten hat. Dabei wird zum Einen übersehen, dass bei vielen Menschen die Anfälle nur sehr selten am Arbeitsplatz auftreten, dass zum Zweiten der Kollegenkreis gerade die „kleineren Anfälle“ gar nicht mitbekommt und zum Dritten die Möglichkeiten der Ersten Hilfe bei einem epileptischen Anfall sehr begrenzt sind.

Dennoch: Werden der Arbeitgeber und der Kollegenkreis nicht über die Epilepsie informiert, bleibt auch hier die ständige Angst vor dem Entdecktwerden. Es wäre schön, wenn am Arbeitsplatz offen über die Epilepsie gesprochen werden könnte, ohne dass es dadurch zu Benachteiligungen oder ungerechtfertigten Einschränkungen kommt.

Manchmal sind berufliche Einschränkungen allerdings notwendig. Um zu beurteilen, ob und wann das der Fall ist, sollte unbedingt die von der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung* herausgegebene Schrift *Berufliche Eignung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall – DGUV-I-250-001* herangezogen werden, die dazu detaillierte Hinweise enthält (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter *Berufswahl bei Epilepsie* und *Epilepsie im Arbeitsleben*).

Epilepsie braucht Offenheit – auch im sozialen Umfeld?

Viele leiden nach dem Bekanntwerden der Diagnose Epilepsie unter einer plötzlichen Zurückweisung ihrer Freunde und Bekannten, aber auch ihrer Familie. Zudem werden ihnen – oft in guter Absicht – eine Menge an Verboten auferlegt. Auch wenn diese im Einzelfall durchaus sinnvoll sein können, werden die notwendigen Einschränkungen oft überschätzt: Menschen mit Epilepsie können durchaus Alkohol trinken – nur nicht in zu großen Mengen. Menschen mit Epilepsie können durchaus in die Disko gehen – es sei denn, sie gehören zu den wenigen, bei denen Flackerlicht epileptische Anfälle auslöst. Auch die Bedeutung des regelmäßigen Schlaf-/Wachrhythmus wird häufig überschätzt.

Allerdings: Einige Verbote können sinnvoll sein – zum Beispiel beim Wassersport. Auch sollte nicht übersehen werden, dass die Medikamente unter Umständen Einfluss auf die körperlichen Funktionen haben können – und dazu gehört auch das Liebesleben. Kommt es hier zu Problemen, ist Offenheit hilfreich: Offenheit gegenüber dem Partner und Offenheit gegenüber dem behandelnden Arzt – denn nur dann lassen sich diese Probleme lösen.

Viele haben gute Erfahrungen mit einer Psychotherapie gemacht, bei der sie gelernt haben, selbstbewusst mit ihrer Epilepsie umzugehen. Viele haben auch positive Erlebnisse bei Schulungsprogrammen oder beim Besuch unserer Seminare und Tagungen gehabt, denn: Je mehr wir über unsere Epilepsie wissen, desto besser können wir sie einschätzen, sie akzeptieren und mit ihr leben.

Epilepsie braucht Offenheit – auch in der Öffentlichkeit?

Einen epileptischen Anfall in der Öffentlichkeit zu bekommen, ist für viele die Horrorvorstellung schlechthin. Die Kontrolle über den eigenen Körper zu verlieren, wenn andere zuschauen, macht Angst. Für betrunken gehalten zu werden, wenn ein Anfall auftritt, macht befangen. Eine übertriebene Hektik und Zuwendung nach einem Anfall, wenn viele eigentlich in Ruhe gelassen werden möchten, ist unangenehm. Menschen, die solche Erfah-

rungen gemacht haben, ziehen sich unter Umständen zurück, trauen sich ohne Begleitung nicht mehr aus dem Haus, werden einsam und depressiv.

Damit sich das ändert, informieren Epilepsie-Selbsthilfegruppen und -verbände, Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie (z.B. Epilepsiezentren) sowie ihre entsprechenden Fachverbände am 5. Oktober, dem Tag der Epilepsie, und darüber hinaus mit vielfältigen Aktivitäten über das Krankheitsbild. Mit unseren jetzt 20-jährigen Aktivitäten zum Tag der Epilepsie haben wir dazu beigetragen, dass Menschen mit Epilepsie in der Öffentlichkeit differenzierter wahrgenommen werden. Aber das reicht noch nicht! Wir werden ständig daran weiterarbeiten, das vorhandene Wissen zu verbreitern und auf allen Kanälen – Presse, Internet, soziale Medien – über Epilepsie und das Leben mit dieser Erkrankung zu informieren.

Wenn Menschen mit Epilepsie es schaffen, offen zu ihrer Erkrankung zu stehen und gut über sie informiert sind, wird sich auch das Bild über Epilepsie in der Öffentlichkeit weiter ändern und sie wird begriffen als das, was sie ist – eine unter vielen anderen möglichen chronischen Erkrankungen, mit der es sich durchaus gut leben lässt.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Es gibt in Deutschland eine Reihe von Kliniken, Ambulanzen und Fachärzten, die auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie – mit unterschiedlichen Schwerpunkten – spezialisiert sind. Entsprechende Adressen erhalten Sie über unsere Bundesgeschäftsstelle oder unsere Webseite.

Auf unserer Webseite finden Sie nützliche Informationen, Termine, weiterführende Links und vieles mehr. Unter anderem stehen dort unsere Informationsfaltblätter und Broschüren – auch zu den hier angesprochenen Themen – als kostenloser Download zur Verfügung. Diese können auch bei uns angefordert werden.

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit einer telefonischen *Beratung von Betroffenen für Betroffene* – zum

Beispiel über unser Beratungstelefon, das Dienstag und Donnerstag von 12 bis 17 Uhr besetzt und unter der Telefonnummer 030 – 3470 3590 erreichbar ist.

Sie können auch Mitglied bei uns werden. Sie sind dann nicht nur gut informiert, sondern helfen uns auch in unserem Bestreben, die Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland nachhaltig zu verbessern.

Und „last but not least“: Tauschen Sie sich mit anderen aus, die in einer ähnlichen Situation sind – zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe. Sie kennen keine? Sie wissen nicht, wen Sie ansprechen sollen? Wenden Sie sich an uns oder an einen unserer Landesverbände – wir helfen Ihnen gerne weiter.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch unter Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Konto: 643 00 29 01; BLZ: 100 700 24



Wir bedanken uns bei der Techniker Krankenkasse für die freundliche Unterstützung unserer Aktivitäten zum Tag der Epilepsie 2016.