

EPILEPSIE - NEU IN DER FAMILIE



**Eine Information
zum Tag der Epilepsie**

tag der epilepsie
2020

Der Tag der Epilepsie 2020 steht unter der Schirmherrschaft
von Frau Dr. Katarina Barley, SPD-Abgeordnete und
Vizepräsidentin des Europäischen Parlaments

Epilepsie - Neu in der Familie

Zieht Epilepsie in einer Familie ein, ist dies für alle Beteiligten in der Regel erst einmal ein Schock. Dieses neue Familienmitglied ist sicherlich ungeliebt, keiner möchte diese Erkrankung haben – trotzdem werden alle Beteiligten mit der Situation leben müssen.

Vieles, was bis dahin als völlig normal verstanden war, Sicherheit und Orientierung gab, ist so nicht mehr vorhanden oder wird durch die Erkrankung in Frage gestellt.

In den ersten Wochen steht noch die medizinische Abklärung im Vordergrund: Was ist die Ursache für die Epilepsie? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Gibt es Heilungschancen?

Doch oftmals bleibt die Epilepsie und zieht nicht wieder aus. Alle Familienmitglieder werden trotz der Behandlung weiter mit Anfällen und den möglichen Nebenwirkungen der Medikamente konfrontiert.

Auch bei Anfallsfreiheit bleibt oft die ständige Anspannung, die Symptomatik könnte wieder auftreten – Epilepsie bleibt auch in der Familie, wenn man sie nicht sieht.

Wer ist in der Familie betroffen?

Alle!

Die Person, die erkrankt ist – an Epilepsie können Menschen jeden Alters gleichermaßen erkranken-, deren Eltern, Partner, Kinder, Geschwister,

Enkel und so weiter. Hinzu kommen Personen aus dem Umfeld, die Freunde, Kollegen am Arbeitsplatz, in der Schule, im Verein ... Als Familie wird hier eine Gruppe definiert, die sich in unterschiedlichen Kontexten zusammengehörig fühlt. Entweder durch biologische Verwandtschaft, Heirat oder „frei gewählt“.

Sie alle sind auf verschiedene Weise, in unterschiedlicher Intensität von der Epilepsie betroffen und ihre Situation ist nicht miteinander vergleichbar.

Der Alltag mit Epilepsie, die neue Normalität

Nach Aussage vieler Betroffener vergrößert sich der Einfluss der Epilepsie proportional zu den Versuchen, sie zu ignorieren, zu leugnen oder zu verdrängen.

Demnach kann die Gestaltung eines „anderen Alltags“ nur ein Leben mit Epilepsie sein. Sie ist ein Teil des Lebens, ohne es zu kontrollieren. In einem Leben mit Epilepsie bedarf es der Vorsicht und Besonnenheit, wo immer es hilfreich ist, der Angst und Trauer, wenn nötig, aber auch der Spontanität, Lebensfreude, dem Mut und Übermut, wo immer es möglich ist.

Das betrifft alle in der Familie, nicht immer zur gleichen Zeit und in der gleichen Intensität, aber berechtigt.

Eine Familie und/oder Freunde stehen zusammen aber auch nicht allein da. Bei mehr Menschen wird eine Epilepsie diagnostiziert, als es allge-

mein den Anschein hat: In Deutschland sind dies etwa 500 000 bis 800 000 Personen. Zählt man Familie und Freunde in ihrer jeweiligen Form von Betroffenheit hinzu, ergibt dies eine beeindruckende Zahl!

Epilepsie – Wer kann unterstützen?

Erste Ansprechpartner nach der Diagnose sind in der Regel Neurologen und Epileptologen. Ihr Aufgabenschwerpunkt ist vorwiegend Ursachenforschung und Therapie. Trotzdem stellen sich erst im Alltag die meisten Fragen:

- Was verändert sich im Familienalltag?
- Darf mein Kind weiterhin allein seine Freunde besuchen?
- Welche Informationen benötigt die Schule?
- Was kann ich tun, wenn ich von anderen Kindern wegen meiner Anfälle gehänselt werde?
- Welche Ausbildung ist jetzt die richtige?
- Welchen Einfluss hat Epilepsie auf die Familienplanung?
- Muss ich meinen Arbeitgeber informieren und darf der Beruf weiter ausgeübt werden?
- Darf ich Auto fahren?
- Was muss ich beim Sport beachten?
- Sollte ein Schwerbehindertenausweis oder die Erwerbsminderungsrente beantragt werden?
- Können Pläne für die Zeit der Rente wie Reisen noch verwirklicht werden?
- Kann ich noch allein wohnen?
- Welche Notfallsysteme können hilfreich sein?

Für all diese Fragen (und noch viele mehr) gibt es ein kompetentes und differenziertes System an Hilfen. Die Teilnahme an einem Patientenschulungs-

programm wie MOSES (www.moses-schulung.de) kann für alle Neu-Diagnostizierten hilfreich sein. Auch Epilepsie-Zentren, Sozialpädiatrische Kliniken und -Zentren und einige Schwerpunktpraxen bieten sozialmedizinische Beratungsangebote an. Einige Bundesländer verfügen ergänzend über Epilepsieberatungsstellen, die kostenlos und altersübergreifend arbeiten – auch ohne einen stationären Aufenthalt in einem Krankenhaus. Zu einer besseren flächendeckenden Versorgung sollten diese Angebote bundesweit erweitert werden. Ergänzend für diese Abdeckung und deren gesicherte Finanzierung engagiert sich die deutsche Epilepsievereinigung (DE) gemeinsam mit kooperierenden Selbsthilfe- und Fachverbänden. Hinzu kommen die Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB) und in einigen Fällen die Pflegestützpunkte.

Zum Austausch mit anderen Betroffenen gibt es bundesweit Selbsthilfegruppen. Die DE ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe und untergliedert sich in Landesverbände. In einigen Bundesländern werden die Betroffenen durch Beauftragte vertreten. Um unsere Arbeit weiter zu optimieren und auszubauen, freuen wir uns über weitere Mitglieder und Unterstützer: „Mitglied werden, Lobby stärken“.

Die DE hat ein Beratungstelefon und stellt hilfreiches und vielseitiges Informationsmaterial zur Verfügung, das auf der Homepage heruntergeladen oder per Post angefordert werden kann.

Selbsthilfe-Gruppen zeigen: Betroffene und ihre Familien sind nicht allein. Rückzug ist keine Lösung.

Besuchen Sie uns im Internet auf www.epilepsie-vereinigung.de und auf unseren Veranstaltungen.



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 bei Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER



Der Tag der Epilepsie 2020 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die Techniker Krankenkasse. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.