

**MIT EPILEPSIE
IST VIELES MÖGLICH**



Jeder, der an einer Epilepsie erkrankt ist, kennt sowohl die vielen oft wohlgemeinten Ratschläge von Freunden, Familie, Ärzten usw., was er wegen der Anfälle besser nicht tun sollte. Oft bestehen aber auch eigene Ängste davor, sich in Folge eines Anfalls schwer zu verletzen. Anders als bei Fragen z.B. zur Kraftfahreignung oder Berufswahl gibt es kaum Regelungen, aus denen sich ableiten lässt, von welchen Alltags- und Freizeitaktivitäten Menschen mit Epilepsie abgeraten werden sollte (nur für den Sport gibt es detaillierte Empfehlungen, vgl. dazu unser Informationsfaltblatt *Epilepsie und Sport*). Wird nach Gründen gefragt, warum dieses oder jenes nicht gemacht werden sollte, fehlt häufig eine nachvollziehbare Begründung. Die Entscheidung wird oft „aus dem Bauch heraus“ getroffen.

Grundsätzlich gilt: Generelle Aussagen darüber, was Menschen mit Epilepsie tun dürfen und was nicht, sind **nicht** möglich. Die Frage, ob bestimmte Aktivitäten mit einem erhöhten anfallsbedingtem Verletzungsrisiko einhergehen, lässt sich nur in Bezug auf eine konkrete Person mit Epilepsie und eine konkrete Tätigkeit beurteilen. Wichtig ist es daher, genau zu wissen, um welche Epilepsie und um welche Art epileptischer Anfälle es sich jeweils handelt.

Es sollte nicht vergessen werden, dass ein Leben ohne Risiken nicht möglich ist. Es kann also nicht darum gehen, Risiken im Alltagsleben und in der Freizeit vollständig auszuschließen. Allerdings gibt es durchaus Möglichkeiten, zusätzliche anfallsbedingte Risiken zu minimieren.

Einschränkungen bei dauerhafter Anfallsfreiheit

Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff mittel-fristige Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr) oder treten Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren nur aus dem Schlaf heraus auf, bestehen in den meisten Lebensbereichen keine Einschränkungen. Sogar das Führen eines Kfz der Gruppe 1 ist dann möglich (vgl. dazu unser Informationsfaltblatt *Epilepsie und Führerschein*). Dennoch ist das eigene Empfinden hierzu häufig anders: Viele Menschen fühlen sich auch dann noch von der Epilepsie in ihrem Leben beeinträchtigt, wenn schon lange Zeit keine Anfälle mehr aufgetreten sind.

Menschen mit Epilepsie, die dauerhaft anfallsfrei sind, sollten mit einem spezialisierten Facharzt oder Sozialdienst – z.B. an einem Epilepsiezentrum, einer Epilepsieambulanz, einer Epilepsieberatungsstelle – besprechen, welche der selbst auferlegten Einschränkungen sinnvoll sind und wo sie unnötigerweise die Lebensqualität beeinträchtigen. In vielen Fällen hilft hier eine verhaltenstherapeutische Behandlung, im besten Fall bei einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Psychologen/ Psychotherapeuten, weiter (vgl. dazu unser Faltblatt *Psychotherapie bei Epilepsie*).

Einschränkungen bei aktiver Epilepsie

Treten bei anfallskranken Menschen trotz Behandlung weiterhin Anfälle auf, können diese durchaus zu Gefährdungen bei bestimmten Aktivitäten oder in bestimmten Situationen führen. Um diese beurteilen und geeignete Strategien der Risikominimierung

erarbeiten zu können, hilft es unter Umständen, zunächst eine Analyse vorzunehmen:

- Was möchte ich tun?
- Worin könnte eine Gefährdung durch meine Anfälle bestehen?
- Was kann ich tun, um die Gefährdung zu minimieren oder zu vermeiden?

Da jede Epilepsie anders ist und die epileptischen Anfälle bei jedem anders ablaufen, können die epilepsiebedingten Risiken nur in Bezug auf eine konkrete Person mit Epilepsie beurteilt werden.

Anfallsbedingte Gefährdungen kann es geben,

- wenn im Anfall Bewusstseinsstörungen auftreten,
- wenn es im Anfall zum Verlust der Haltungskontrolle (Sturz, zu Boden gehen) kommt,
- wenn es im Anfall zu unkontrollierten Handlungen kommt oder
- wenn es im Anfall zu Störungen der Körpermotorik (z.B. Zuckungen) kommt.

Um eine Risikoeinschätzung machen zu können, ist es zunächst wichtig zu wissen, wie die epileptischen Anfälle ablaufen. Anfallskranke Menschen sollten sich ein Bild über den Ablauf ihrer epileptischen Anfälle machen (auf Grundlage ihrer eigenen Erfahrungen und durch Befragung Dritter), da sie häufig Teile ihres Anfalls oder ihren ganzen Anfall nicht bewusst erleben.

Ist der Ablauf der Anfälle bekannt, können die mit den Anfällen verbundenen Risiken gut beurteilt werden. Beginnen alle Anfälle mit einer *ausreichend langen Aura*, mindert dies zusätzlich die Risiken. Die Betroffenen können sich dann z.B. selbst auf den

Boden begeben (hinlegen, hinsetzen) oder von einer Leiter/einem Hocker heruntersteigen. Das Problem ist, dass nicht alle Anfälle mit einer Aura beginnen oder dass sie nicht lange genug dauert, um dem Betroffenen ausreichend Zeit zu geben, sich in Sicherheit zu bringen.

Dazu ein Beispiel:

Treten bei einem epileptischen Anfall Störungen der Körpermotorik auf, ist es wichtig, sich genau anzuschauen, um welche Störungen es sich dabei handelt. Zuckt z.B. ein Arm und ist das Bewusstsein dabei erhalten, ist eine mögliche Gefährdung beim Kochen eher gering. Ist das Bewusstsein aber nicht erhalten und kommt es zu unkontrollierten Bewegungen (z.B. Umhergehen, Gegenstände hin und her bewegen), können beim Kochen durchaus Gefährdungen auftreten (Verbrühungen, Verbrennungen).

Kommt es bei einem Anfall zu einem Verlust der Haltungskontrolle (z.B. beim Grand mal) und zu einem Bewusstseinsverlust, besteht ein hohes Risiko, beim Kochen während des Anfalls z.B. auf eine Herdplatte zu stürzen. Daher sollten Menschen mit einem erhöhten Risiko für solche Anfälle nicht an einem ungeschützten Elektro- oder Gasherd kochen.

Sind die epileptischen Anfälle **ausschließlich** an den Schlaf gebunden, reduziert dies die im Alltag möglichen Risiken ebenfalls erheblich. In der Regel ist es dann ausreichend, sturzbedingte Gefährdungen durch Fallen aus dem Bett dadurch zu vermeiden, dass das Bett möglichst bodennah aufgebaut ist.

Die hier ausgesprochenen Empfehlungen sind angelehnt an die DGUV-I-250-001 (Deutsche Gesetzliche

*Unfallversicherung: Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall, vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter *Berufswahl bei Epilepsie* und *Epilepsie im Arbeitsleben*.*

Diese sind auch für eine Beurteilung der Risiken im Alltagsleben hilfreich, denn bezüglich des Verletzungsrisikos macht es keinen Unterschied, ob die Betroffenen z.B. während der Arbeit oder in ihrer Freizeit von einer Leiter fallen.

Oft ist es hilfreich, die Risikoeinschätzung nicht alleine durchzuführen, sondern dies gemeinsam mit einem spezialisierten Facharzt oder einem Sozialdienst – z.B. an einem Epilepsiezentrum, einer Epilepsieambulanz, einer Epilepsieberatungsstelle etc. – zu tun.

Einschränkungen: So wenig wie möglich und so viel wie nötig

Flugreisen in ferne Länder, sportliche Aktivitäten (auch Leistungssport), Partys feiern, ... Vieles von dem, was Menschen ohne Epilepsie tun, können auch Menschen mit Epilepsie tun, ohne sich dadurch zusätzlichen Risiken auszusetzen. Dennoch kann es Einschränkungen geben. Damit diese nicht Ihr Leben bestimmen, kann es hilfreich sein, die oben bereits angedeutete Analyse vorzunehmen. Überlegen Sie,

- was Sie gerne tun möchten,
- ob es dabei Faktoren gibt, die bei Ihnen Anfälle auslösen und wie Sie diese vermeiden können,
- was passieren könnte, wenn Sie bei dem, was Sie tun möchten, einen epileptischen Anfall bekommen,

- ob und wie Sie dabei auftretende Verletzungsrisiken minimieren können und
- ob Sie bereit sind, das verbleibende Risiko in Kauf zu nehmen.

Das Ergebnis Ihrer Überlegungen ist IHR Ergebnis. Es ist auf niemanden anders übertragbar.

Unsere Informationsmaterialien – vor allem unsere umfangreiche Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben*, die wir Ihnen auf Wunsch gerne zusenden – und Gespräche mit spezialisierten Ärzten, Sozialarbeitern, Psychologen etc. können Sie bei der Risikoeinschätzung unterstützen und Ihnen helfen, sich nur dort einzuschränken, wo es sinnvoll ist und notwendig erscheint.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de finden Sie viele Informationen, Adressen, weiterführende Links, einen umfangreichen Veranstaltungskalender etc.; u.a. stehen dort unsere Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung (die Sie auch in gedruckter Form bei unserer Bundesgeschäftsstelle anfordern können).

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, sich von uns im Rahmen einer Beratung von Betroffenen für Betroffene telefonisch beraten zu lassen. Wir stehen Ihnen auch für weitere Fragen zur Verfügung und können Ihnen bei Bedarf Ansprechpartner/-innen und Kontaktadressen (z.B. von Epilepsiezentren, Epilepsieambulanzen, Epilepsieberatungsstellen etc.) nennen. Nähere Informationen zu unserem Beratungsangebot finden Sie auf unserer Webseite.

Wenn Sie sich regelmäßig informieren möchten, empfehlen wir Ihnen, Mitglied bei uns zu werden. Sie erhalten dann viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift *einfälle* mit vielen interessanten Fachartikeln und Erfahrungsberichten und können an unseren Seminaren und Veranstaltungen zu ermäßigten Preisen teilnehmen.

Viele Menschen empfinden den regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe als hilfreich. Wenn Sie Kontakt zu einer bestehenden Gruppe suchen oder selbst eine gründen möchten, unterstützen wir Sie gerne dabei – Anruf genügt.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon: + 49 (0) 30 342 4414

Fax: + 49 (0) 30 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin