

Quellen/Literatur:

Broschüren: Epilepsie und Sport, Epilepsie und Reisen, Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.

Meencke H, aus Einfaelle, Nr. 112, 28. Jahrgang, 4. Quartal 2009

Schmitt FC, Stefan H, Holtkamp M (Hrsg.), Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter, Diagnostik und Therapie, Springer Verlag 2020

Impressum:

Thomas Porschen
und Prof. Dr. med. Hermann Stefan

Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe
Nordrhein-Westfalen e.V.
Postfach 10 09 30
50449 Köln

E-Mail: kontakt@epilepsie-online.de
www.epilepsie-online.de



09.2019/5.000

Gefördert nach §20h SGB V durch die
Krankenkassen/-verbände in NRW

Mit Epilepsie besser Leben und Risiken vermeiden



*epilepsie
selbsthilfe
nrw*

Aufklärung über die Krankheit, die Betroffenen, die Kontaktpersonen und die Gesellschaft

Voraussetzung für eine optimierte Behandlung ist die frühzeitige und möglichst präzise Diagnose einer Epilepsie. Sie ermöglicht eine individuell optimierte Behandlung. Die Auswahl des geeignetsten Antiepileptikums, die vorsichtige Eindosierung zur Vermeidung unnötiger Nebenwirkungen und die langfristige Einnahmetreue sind wesentliche Voraussetzungen für den Start in den neuen Lebensabschnitt mit epileptischen Anfällen. Die genaue Einhaltung der Dosierung, die regelmäßige Einnahme der Medikamente sind wiederum wichtige Voraussetzungen, um eine dauerhafte Anfallsfreiheit zu erzielen.

Information der Betroffenen über die vorliegende Epilepsie sind wichtig, damit die Behandlung aus Überzeugung seitens der Menschen mit der Epilepsie unterstützt werden kann. Die Einsicht in die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten fördert eine selbstbestimmte Einnahmetreue der Medikamente.

Weiterhin gehören neben notwendigen Untersuchungen zur präzisen Diagnose der jeweils vorliegenden Epilepsie, die Durchführung regelmäßiger Verlaufskontrollen während der Therapie. Neben der körperlichen Untersuchung und Laborkontrollen ist ein ausführliches Arzt-Patienten Gespräch

von großer Bedeutung. Hierbei kann neben dem Ausmaß der Anfallskontrolle auf eventuell vorhandene Nebenwirkungen und der psychischen sowie sozialen Situation eingegangen werden. Außerdem können Anfälle auslösende Ereignisse erkannt und vermieden werden. Zum Beispiel kann eine Aura als warnender Vorbote dazu benutzt werden, dass Betroffene sich schnell hinsetzen, bevor ein Sturz auftritt. So können individuelle Strategien zur Risikominderung und Zunahme der Selbstsicherheit gefunden werden. Betroffene sollten also möglichst genau erfahren wie ihre Anfälle ablaufen. Werden Kontaktpersonen wie Familienangehörige, Freunde, Berufskollegen über die Erkrankung informiert, dann können Notfallsituationen und Umgang mit Problemen besser beherrscht werden. Die Aufklärung der Gesellschaft ist wichtig, da falsche Vorstellungen zur Stigmatisierung führen und eine soziale Eingliederung erschweren.

Selbstbestimmtes Leben und Umgang mit Krankheit

Im Vergleich zu Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen haben Epilepsiepatienten eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität. Psychologische und psychosoziale Gesichtspunkte tragen neben der Anfallskontrolle zu dieser niedrigen Lebensqualität bei. Unter Umständen sind Auswirkungen der Epilepsie auf die psychosoziale/berufliche Situation schwerwiegender als die der epileptischen Anfälle selbst. Die Diagnose „Epilepsie“ und die Aufklärung über soziale und mögliche gesundheitliche Auswirkungen können Anpassungsschwierigkeiten bei Betroffenen und Angehörigen hervorrufen. Selbst, wenn schon längere Zeit keine Anfälle mehr vorgekommen

sind halten sich zahlreiche Menschen noch von der Epilepsie beeinträchtigt. Aus dieser Selbststigmatisierung entstehen Probleme für die soziale Integration. Gegebenenfalls ist ergänzend zur medizinischen Behandlung eine psychologische Beratung zweckmäßig. Für ein sorgenfreies, selbstbestimmtes Leben müssen Missverständnisse über die Erkrankung ausgeräumt und Lebensstrategien erstellt werden. Dazu gehören Informationen über das Funktionieren des Gehirns, die individuelle Epilepsieerkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und mögliche Unterstützungen seitens Arztes, Familie oder anderer Institutionen. Maßnahmen können das Vermeiden von Anfallsauslösern, Änderung des Lebensstiles, regelmäßige Einnahme der Antiepileptika, Bearbeitung von Niedergeschlagenheit oder Angst und Zuspruch zur Bewältigung psychosozialer Schwierigkeiten darstellen.

Meine Epilepsie offen ansprechen oder lieber verschweigen?

Das ist ein wichtiges Thema, welches immer von Personen, Epilepsien, Anfällen, Situationen, Umgebungen und vielen anderen Umständen abhängig ist. Das Thema sollte unbedingt mit der Familie, den Partner/Partnerin, und dem Arzt besprochen werden.

Fördermaßnahmen und Gesundheitsförderung

Soziale Kontakte sind für die Verbesserung der Lebensqualität hilfreich. Selbsthilfe Gruppen sind hierzu sehr nützlich. Hier können Erfahrungen von Betroffenen ausgetauscht werden, gemeinsame

Veranstaltungen aktiv mitgemacht werden und Hinweise zu wichtigen Maßnahmen für das Alltagsleben erhalten werden. Dies betrifft unter anderem auch wichtige Organisationen zur Unterstützung von Betroffenen in sozialen und rechtlichen Fragen. Eine Beratung im Hinblick auf rechtliche Aspekte sollte mit der Diagnose erfolgen. Fragen betreffen z.B.: Kann ich in einem längeren Zeitraum kein führerscheinpflichtiges Fahrzeug führen? Welche Hilfen stehen für mich bereit, insbesondere wenn es, um die Möglichkeit einen Arbeitsplatz zu erreichen oder notwendiges Fahren während der Arbeit geht, wovon die wirtschaftliche Existenz abhängen kann?

Sicherheit zu Hause

Es gibt eine Reihe von Vorsichtsmaßnahmen, die das Leben mit Epilepsie sicherer machen:

- Anfallswarnsystem benutzen, falls man alleine schläft.
- Eher in einem nicht zu hohen Bett schlafen.
- Nicht allein baden, nicht zu heiß duschen
- Scharfe Kanten in der Wohnung abrunden.
- Beim Kochen entfernte Herdplatten wählen.
- Elektrische Schneidemaschinen meiden.
- Offenes Feuer im Haus meiden.
- Nicht im Bett rauchen.

○ Für die Einnahme von Medikamenten Erinnerungshilfen nutzen (z.B. Einnahme beim Zähneputzen, mit Hilfe vom Handy Ton,) Dosierbox für den Tag.

○ Anfallsauslöser meiden, wie Schlafmangel, Alkohol, Drogen, Rauchen, Stress, Flackerlicht

Arbeitsplatz

Am Arbeitsplatz gelten individuelle auf Betroffene abgestimmte Maßnahmen, um Risiken bezüglich Eigen- oder Fremdgefährdung zu vermeiden. Die Beurteilung der Tauglichkeit eines Arbeitsplatzes kann u.a. durch Begehung vor Ort mit Betriebsarzt und/oder Integrationsdienst erfolgen. Hierbei wird die Art der vorliegenden Anfälle (Bewusstseinsverlust, motorische Symptome, Sturz, etc.), deren zeitliches Auftreten und die zu bedienenden Maschinen berücksichtigt (siehe auch BGI 585 www.arbeitssicherheit.de).



Reisen, Sport und Hobbies

Fitness und Lebensqualität können durch Sport verbessert werden. Urlaubsreisen können bei sorgfältiger Vorab-Planung das Wohlbefinden erhöhen. Bezüglich Reisen, Sport und Hobbies wird auf die vorhandenen Broschüren aus unserer Reihe verwiesen.

Beratungsadressen

Epilepsie-Beratungsstellen in Deutschland sind sehr wichtig. Sie helfen soweit wie möglich. Die wichtigen Adressen sind hier zu finden:

Verein Sozialarbeit bei Epilepsie:

<https://www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de/epilepsieberatung/adressen/>

Regionale Epilepsie-Selbsthilfegruppen Adressen und Ansprechpartner von Selbsthilfegruppen unter:

www.epilepsie-online.de

Adressen von Organisationen, Behandlungsorten und Internetquellen finden Sie beim Infopool der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie:

<http://www.izepilepsie.de>

Unter:

www.epilepsie-online.de

finden Menschen mit Epilepsie und Angehörige weiterführende Informationen und Kontakte.