

# Gut beraten bei Epilepsie

## Epilepsie: Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen



### 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](mailto:kontakt@epilepsie-online.de)  
[www.epilepsie-online.de](http://www.epilepsie-online.de)

Gefördert nach §20h SGB V  
durch die KNAPPSCHAFT

 **KNAPPSCHAFT**  
*für meine Gesundheit!*

09.2020/5.000



*epilepsie  
selbsthilfe  
nrw*

**Die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie kann durch mannigfache Ursachen beeinträchtigt werden. Neben körperlichen und Mobilitätseinbußen sowie rechtlichen Barrieren stehen psychische und soziale Herausforderungen im Vordergrund. Für Menschen mit Epilepsie helfen häufig psychisch unterstützende Maßnahmen, eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu erhalten.**

### **Therapien und Risiken**

Die Bekanntgabe der Diagnose „Epilepsie“ und die Information über gesundheitliche, psychosoziale und rechtliche Folgen führen nicht selten zu Überforderung des momentanen Anpassungsvermögens. Dabei spielen zunächst Missverständnisse bezüglich der zugrundeliegenden Erkrankung, Therapie und Risiken eine Rolle.

Daher muss viel Zeit und Energie seitens der Betroffenen, ihrer Angehörigen und des Therapeuten investiert werden, um Wissen über Krankheitsentstehung, Anfälle, Auslösefaktoren, Folgeerscheinungen von Anfällen, Notwendigkeit der Behandlung, Regelmäßigkeit der Durchführung, mögliche Nebenwirkungen, deren Vermeidung, psychosoziale Probleme und Hilfen von Ärzten, Psychologen, Sozialtherapeuten, Selbsthilfe-Organisationen, Gesundheitseinrichtungen und Angehörigen zu erwerben.

Eine psychische Unterstützung bei Diagnosebekanntgabe sollte mit integriert sein. Dadurch sollte nicht nur Behandlungsein-

sicht, Behandlungstreue (Adhärenz) und Patientenwohlbefinden verbessert werden, sondern besonders auch die Lebensqualität.

Schwierigkeiten bezüglich der Einnahme von Antiepileptika in Hinblick auf Auswahl, Dosierung, Einnahmehäufigkeit, Uhrzeit, Regelmäßigkeit und Dauer sollten eingehend besprochen werden.

Unterweisungen unter Einbeziehung von nahestehenden Personen wie Familienmitglieder sind hilfreich, zusammen individuelle optimale Lösungen zu finden. Depressive Verstimmungen müssen an den Arzt früh berichtet werden, damit eine psychotherapeutische und/oder antidepressive Behandlung eingeleitet werden kann. Erwartungsängste vor möglichem Auftreten eines weiteren Anfalles, Verletzungen oder sozialen Einschränkungen sollten berichtet werden und bedürfen eingehender Bearbeitung durch den Facharzt, da sie in Panikattacken und Depression münden können. Abgesehen von der Vermeidung einer sozialen Abkapslung sind Akzeptanz, Besprechungen für Anfallsfolgen, Verhalten zur Anfallsvermeidung und soziale Gegebenheiten wichtig. Psychotherapeutische Maßnahmen sind auf die Lösung innerer Konflikte und darauf ausgerichtet, dass eine „Ich“-Stärkung mit einer optimierten Einstellung zu eigenen Fähigkeiten und verstärktem Glauben an sich und seine Handlungsfähigkeit erzielt wird. Aufmerksamkeits- und Gedächtnisübungen sind zur Verbesserung des Wahrnehmens, Erkennens und Verarbeitens von Gedächtnisinhalten angebracht.

In Deutschland gibt es über die Selbsthilfe (Betroffene helfen Betroffenen) weitere Möglichkeiten zur persönlichen Beratung und Unterstützung im Krankheitsfall. Viele dieser Angebote sind vor Ort unterschiedlich organisiert und nicht immer einfach zu finden. In Selbsthilfegruppen ist es möglich, sich über Themen auszutauschen, die vielleicht mit nicht erkrankten Menschen schwierig zu besprechen sind. Das kann eine große Entlastung und Hilfe sein. Tipps und Erfahrungen mit ebenfalls Betroffenen auszutauschen, ist die Kernidee der Selbsthilfe. Sich mit Personen der gleichen Erkrankung, wie der Epilepsie auszutauschen, ist der Teil der „Hilfe zur Selbsthilfe“. Eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe ist idealerweise unabhängig, anonym und vertritt in der Regel nur die Interessen ihrer Besucher und Mitglieder. Der besondere Nutzen von Selbsthilfegruppen besteht für Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen ihre alltäglichen, medizinischen, psychologischen und sozialen Probleme mit anderen Menschen zu besprechen, die in derselben Situation sind, wie sie selbst. Es ist oft gut zu wissen, wie andere mit gleichen oder ähnlichen Situationen und Schwierigkeiten umgehen und wie sie diese verarbeiten. Eine neue Situation zu erfahren und den Rückhalt von anderen gleichgesinnten Menschen zu bekommen, ist sehr wichtig im Umgang mit der Erkrankung Epilepsie. Die Selbsthilfegruppen werden nicht von Fachleuten geleitet. Diese Gruppen entscheiden selbst, wie die Treffen ablaufen und gestaltet werden, wie sie sich treffen und wann. Was dort besprochen wird, bleibt in der Gruppe und wird nicht weiter nach außen

getragen. Der Gruppenabend ist nicht vergleichbar mit einer ärztlichen Betreuung - er ist eine sinnvolle Ergänzung. Es gibt zahlreiche weitere Angebote von Epilepsie-Selbsthilfe-Gruppen / Selbsthilfe-Organisationen:

- *Freizeitangebote und Sportangebote*
- *Informationsveranstaltungen*
- *Broschüren zum Mitnehmen zu unterschiedlichen Themen*
- *Hilfestellung bei alltags- und sozialrechtlichen Fragen*

Dabei sind die gemeinsamen Freizeitaktivitäten mit anderen Menschen ein gutes ergänzendes Angebot. Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige kommen in sozialer und gesellschaftlich netter Atmosphäre zusammen. Das Angebot ist unterschiedlich und kann von gemeinsamen Ausflügen, Spieleabenden, Reisen, bis hin zu vorab getroffenen Absprachen führen – was man demnächst zusammen unternehmen möchte. Hier geht es nicht um das Thema Epilepsie, sondern um die Gemeinschaft, den Spaß, die Freizeit und die Wertschätzung.



Vor einem ersten Besuch einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe sollte man sich genau über die Gruppe vor Ort erkundigen und vorab Fragen stellen. Bitte unbedingt dabei nachfragen, welche Menschen mit Epilepsie oder Angehörige zum Treffen der Selbsthilfe kommen und sich den Ablauf erklären lassen.

Ergänzend zu einer Einzelberatung durch speziell fortgebildete Gesundheitskräfte sollten Gruppensitzungen für Erwachsene (MOSES-Schulung) und für Kinder und ihre Eltern (FAMOSES-Schulung) angeboten werden. Die Trainer sind zu den Programmen speziell geschult.

### **MOSES-Schulung:**

MOSES ist ein interaktives modulares Programm, das - erstmals in der Epilepsie-therapie - die Schulung von Betroffenen in Kleingruppen von sieben bis zehn Personen ermöglicht.

Die Probleme und Themen werden im gemeinsamen Gespräch mit den Trainern geklärt.

Bei einer MOSES-Schulung erhalten Sie viele Informationen. Es stehen Ihnen ständig Gesprächspartner zur Verfügung. Sie können beim MOSES-Trainer oder in der Gruppe nachfragen, etwaige Probleme diskutieren und um die Vertiefung wichtiger Inhalte bitten. Und Sie finden Bedingungen vor, unter denen Sie auch sehr Persönliches ansprechen können.

Als Teilnehmer arbeiten Sie mit einem Erarbeitungsbuch, das alle wichtigen Informationen enthält.

MOSES hilft Ihnen, sich aktiv mit Ihrer Epilepsie auseinanderzusetzen.

Infos unter: <https://www.moses-schulung.de/>

### **FAMOSES**

Famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien) ist ein Schulungsangebot für Kinder mit Epilepsie und ihre Eltern/Angehörigen. Es besteht aus zwei Teilen, einem Kinderkurs und einem Elternkurs.

Infos unter:

<https://www.famoses.de/>

Unter: [www.epilepsie-online.de](http://www.epilepsie-online.de) finden Menschen mit Epilepsie und Angehörige weiterführende Informationen und Kontakte.

### **Quellen/Literaturverzeichnis:**

Schmitt,F, Stefan,H, Holtkamp,M  
Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter, Springer Verlag 2020  
Krämer,G, TRIAS Verlag aus das große TRIAS-Handbuch Epilepsie, 2005ff Tab. 89: Hauptvorteile von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Epilepsie (nach Porschen)  
Stefan,H, Knieß,T, et al.  
Epileptische Anfälle bei älteren Menschen, Stiftung Michael 2020  
Verein zur Förderung von Epilepsie-Schulungen VEpS e.V., c/o MOSES-Geschäftsstelle, Rußheider Weg 3, 33604 Bielefeld