

Einfache Sprache



**Epilepsie
verstehen**

www.selbsthilfe-rlp.de

Redaktion und Layout:



für LAG KISS RLP
www.selbsthilfe-rlp.de

Titelblatt: Natalie Brosch
Text: Anja Bereznai
Lektorat: Katrin Weiland
Vera Apel-Jösch
Fachliche Beratung: Dr. med. Benjamin Bereznai,
PhD, Neurologe

© Kompetenz-Zentrum Leichte Sprache, LAG KISS RLP

Epilepsie verstehen

**Ein Patienten-Ratgeber über
Epilepsie**

Liebe Leserin, lieber Leser,

dieses Heft ist für Menschen, die mit Epilepsie zu tun haben. Vielleicht haben Sie Epilepsie? Oder jemand in Ihrer Familie? Vielleicht Ihr Kind oder Ihr Partner? Dann haben Sie bestimmt viele Fragen.

Mit diesem Heft wollen wir Sie informieren. Wir möchten Ihnen Angst nehmen. Und wir möchten Ihnen Hoffnung machen.

Menschen mit Epilepsie brauchen einen erfahrenen Arzt oder eine Ärztin. Es ist gut, wenn Sie in eine Selbsthilfe-Gruppe gehen.

In einer Selbsthilfe-Gruppe treffen Sie Menschen, die Ihre Situation verstehen. Sie brauchen nicht viel zu erklären.

Sie können aus den Erfahrungen von anderen Menschen lernen. Sie können darüber sprechen, welche Medikamente, Ärzte und Krankenhäuser Sie kennen.

Die Mitarbeiter in der Selbsthilfe-Kontaktstelle wissen, wo die nächste Selbsthilfe-Gruppe für Menschen mit Epilepsie ist. Am Ende des Heftes finden Sie Adressen von Selbsthilfe-Kontaktstellen in Rheinland-Pfalz. Fragen Sie dort nach, die Mitarbeiter helfen Ihnen gerne weiter. Sie müssen nicht einmal Ihren Namen sagen.

Bleiben Sie mit Ihrer Krankheit nicht allein.

Es gibt Menschen, die mit Ihnen gehen.

Herzliche Grüße

Ihre

Selbsthilfe-Kontaktstelle

Wir verwenden in diesem Heft nur die männliche Schreibweise. Das machen wir, damit der Text besser zu lesen ist. Natürlich gilt alles, was wir schreiben, auch für Frauen und Mädchen.

***Dieses Heft wurde durch einen
Zuschuss der AOK Rheinland-Pfalz –
Die Gesundheitskasse – ermöglicht.***

Was ist Epilepsie?

Epilepsie ist eine Krankheit. Diese Krankheit können schon Babys haben. Bei vielen Menschen fängt Epilepsie aber erst später an. Auch alte Menschen können Epilepsie bekommen.

Menschen mit Epilepsie sind nicht verrückt und nicht dumm.

Viele berühmte Menschen hatten Epilepsie. Zum Beispiel Forscher, Politiker und Sportler.

Und Epilepsie ist nicht ansteckend. Das heißt: Man kann nicht von einem anderen Menschen Epilepsie bekommen.

Was passiert bei Epilepsie im Körper?

Bei Menschen mit Epilepsie arbeitet das Gehirn manchmal anders als bei anderen Menschen.

Das Gehirn ist im Kopf. Im Gehirn sind ganz viele Nerven-Zellen. Zwischen den Nerven-Zellen sind Nerven-Bahnen.

Die Nerven-Zellen geben im Körper Informationen weiter. Das machen sie mit elektrischen Impulsen. Elektrische Impulse sind kurze Strom-Stöße.

Die elektrischen Impulse gehen durch die Nerven-Bahnen. Man sagt auch: Die Nerven-Zellen entladen sich. Die Nerven-Zellen müssen alle zusammenarbeiten. Jede Nerven-Zelle hat dabei ihre eigene Aufgabe.

Was ist ein epileptischer Anfall?

Bei Menschen mit Epilepsie klappt die Zusammenarbeit der Nerven-Zellen manchmal nicht gut.

Dann tun alle Nerven-Zellen plötzlich gleichzeitig das Gleiche: Die Nerven-Zellen geben elektrische Impulse weiter: Sie entladen sich.

Das ist ein bisschen wie ein Gewitter im Gehirn.
Dann hat der Mensch einen epileptischen Anfall.

Bei einem epileptischen Anfall funktioniert der Körper anders als sonst.

Zum Beispiel:

- Der Mensch hört etwas, das es nicht gibt.
- Der Mensch sieht etwas, das es nicht gibt.
- Der Mensch macht Bewegungen, die er nicht machen will.
- Der Mensch merkt nicht, was um ihn herum passiert.

Ein epileptischer Anfall kann ganz unterschiedlich aussehen.

Ein Anfall kann unterschiedlich lang dauern.
Meistens dauert er nur wenige Minuten. Oder noch kürzer.

Nach einem Anfall:

Manchmal dauert es lange, bis alles wieder normal ist. Das kann einen ganzen Tag und eine ganze Nacht dauern. Nach einem Anfall gibt es oft Probleme:

- beim Sprechen
- beim Bewegen
- beim Erinnern

Manche Menschen sind nach einem Anfall sehr traurig.

Manche Menschen sind nach einem Anfall wütend. Ohne dass es einen Grund gibt.

Manche Menschen schlafen nach einem Anfall.

Warum bekommt ein Mensch Epilepsie?

Das ist ganz unterschiedlich.

Zum Beispiel kann man wegen diesen Problemen eine Epilepsie bekommen:

- Schlag-Anfall
- Entzündung im Gehirn
- Unfall, bei dem das Gehirn verletzt worden ist
- Alkohol-Krankheit
- Demenz
Demenz ist eine Krankheit. Wenn man Demenz hat, kann man sich nicht mehr so gut Sachen merken. Und man kann nicht mehr so gut denken.

Oft können die Ärzte nicht herausfinden, warum ein Mensch Epilepsie hat.

Welche Untersuchungen macht der Arzt?

Wenn ein Mensch Anfälle hat, geht er zu einem Arzt oder zu einer Ärztin. Der Arzt oder die Ärztin ist ein Facharzt. Ein Neurologe. Ein Neurologe untersucht das Gehirn. Und er untersucht die Nerven. Der Arzt muss zuerst herausfinden, ob der Mensch eine Epilepsie hat.

Zuerst stellt der Arzt dem Menschen viele Fragen. Und er stellt der Familie des Menschen Fragen. Die Antworten auf diese Fragen können Sie zu Hause vorbereiten. Sie finden die Fragen am Ende von diesem Heft.

Der Arzt macht eine neurologische Untersuchung

Das heißt: Er untersucht das Gehirn. Und er untersucht die Nerven. Zum Beispiel:

- Der Arzt leuchtet dem Menschen mit einer Lampe in die Augen.
- Der Mensch muss mit geschlossenen Augen auf der Stelle gehen.
- Der Arzt klopft mit einem Hammer auf die Muskeln.

Der Arzt macht eine Blut-Untersuchung

Der Arzt nimmt Blut ab und untersucht das Blut. Damit kann er herausfinden, ob der Mensch vielleicht eine andere Krankheit hat.

Diese andere Krankheit kann auch der Grund für den Anfall sein.

Auch später macht der Arzt vielleicht noch Blut-Untersuchungen. Wenn ein Mensch schon Medikamente gegen die Anfälle nimmt.

Damit sieht der Arzt, ob alles in Ordnung ist.

Elektroenzephalogramm (EEG)

Oft macht der Arzt ein EEG. Ein EEG ist eine Untersuchung. Damit kann man das Gehirn untersuchen.

Das lange Wort für das EEG heißt:
Elektro-Enzephalo-Gramm.

Was ist ein EEG?

Im Gehirn gibt es viele Nerven. Nerven sind ganz kleine Teile im Gehirn. Die Nerven geben im Gehirn Signale weiter.

Dabei fließt elektrischer Strom. Man sagt auch: Es entstehen elektrische Ströme im Gehirn.

Die elektrischen Ströme kann man mit dem EEG messen. Dann zeichnet das EEG-Gerät Kurven auf einem Bildschirm.

Die Kurven zeigen dem Arzt, wie die elektrischen Ströme im Gehirn fließen. So kann der Arzt sehen, ob das Gehirn anders arbeitet als normal. Und an welcher Stelle das Gehirn anders arbeitet.

So können Sie sich für das EEG vorbereiten:

- Waschen Sie sich zu Hause die Haare.
- Trocknen Sie die Haare ohne Haarspray, Haargel und Haarwachs.

Das passiert beim EEG:

Der Arzthelfer legt Ihnen viele kleine Metall-Stücke auf den Kopf. Das kann ziemlich lange dauern: ungefähr eine halbe Stunde.

Die Metall-Stücke heißen: Elektroden. Die Elektroden messen die elektrischen Ströme.

Die Elektroden müssen an ganz bestimmten Stellen liegen. Oft sind die Elektroden an einer Mütze festgemacht. Oder sie sind an Bändern festgemacht.

Manchmal klebt der Arzthelfer die Elektroden direkt auf den Kopf. Dann braucht er ein Gel, das er auf die Kopf-Haut gibt. Die Elektroden verbindet der Arzthelfer mit Kabeln.

Das EEG-Gerät zeichnet die Kurven auf dem Bildschirm. Das dauert wieder eine halbe Stunde.

Vielleicht hält Ihnen der Arzthelfer eine Lampe vor die Augen. Die Lampe leuchtet immer wieder ganz kurz in die Augen. Sie haben dabei die Augen zu.

Das machen Sie beim EEG:

Sie sitzen auf einem Stuhl. Oder Sie liegen auf einer Liege.

Das EEG tut nicht weh. Das EEG ist nicht gefährlich.

Sie sind ganz entspannt. Und Sie sind ganz ruhig. Sie haben die Augen geschlossen.

Vielleicht sagt Ihnen der Arzthelfer am Ende, dass Sie ganz tief atmen sollen.

Magnet-Resonanz-Tomo-Graphie (MRT)

Vielleicht macht der Arzt auch ein MRT. Ein MRT ist eine Untersuchung. Damit kann man das Gehirn untersuchen.

Das lange Wort für das MRT heißt: Magnet-Resonanz-Tomo-Graphie. Man sagt zum MRT auch: Kern-Spin-Tomo-Graphie.

Warum macht man ein MRT?

Mit dem MRT kann man Bilder vom Gehirn machen. Auf den Bildern sieht man, ob etwas im Gehirn anders ist als normal. Und wo im Gehirn etwas anders ist als normal.

Das passiert beim MRT:

Sie liegen auf einer Liege. Sie bekommen einen Kopfhörer auf den Kopf. Der Arzt schiebt die Liege in eine Röhre. In der Röhre ist ein ganz starker Magnet. Der Magnet ist für Sie nicht gefährlich.

Aber der Magnet macht sehr laute Geräusche. Für Sie klingt es wie ein Klopfen. Deshalb brauchen Sie den Kopfhörer.

Das machen Sie beim MRT:

Vor der Untersuchung legen Sie alle Sachen mit Metall weg. Zum Beispiel:

- Schmuck
- Schlüssel
- Zahnspange
- Geldbeutel
- Bank-Karten

Sie liegen ganz ruhig auf der Liege. Sie bewegen sich nicht.

Wenn Sie sich bewegen, muss man die Untersuchung noch einmal machen.

Epileptische Anfälle

Es gibt verschiedene Formen von epileptischen Anfällen:

Ein Anfall kann an einem bestimmten Ort im Gehirn passieren.

Dieser Ort heißt auch: Herd.

In der Medizin sagt man dazu auch: Fokus.

Deshalb heißt der Anfall: fokaler Anfall.

Ein Anfall kann sich auch überall im Gehirn ausbreiten.

So ein Anfall heißt: generalisierter Anfall.

1. Fokaler Anfall

Ein fokaler Anfall passiert an einem bestimmten Ort im Gehirn. Es gibt zwei verschiedene Arten von fokalen Anfällen:

a) Fokaler Anfall ohne Einschränkung des Bewusstseins und der Aufmerksamkeit

Bei diesen fokalen Anfällen ist das Bewusstsein nicht eingeschränkt. Das heißt: Der Mensch merkt, was mit ihm passiert. Und er merkt, was um ihn herum passiert.

Und die Aufmerksamkeit ist nicht eingeschränkt. Das heißt: Der Mensch kann auf bestimmte Dinge achten. Deshalb heißt so ein Anfall: Fokaler Anfall ohne Einschränkung des Bewusstseins und der Aufmerksamkeit.

Früher hat man auch gesagt: einfach-fokaler Anfall.

Manche Menschen können bei so einem Anfall nicht sprechen. Bei so einem Anfall merken andere manchmal gar nicht, dass der Mensch einen Anfall hat. Dann wundern sie sich, dass der Mensch auf einmal anders ist als sonst.

**Das passiert bei einem Anfall ohne
Einschränkung des Bewusstseins und der
Aufmerksamkeit:**

Man sieht, hört oder fühlt Dinge, die es nicht wirklich gibt:

- Man hat ein schlechtes Gefühl im Magen.
- Man sieht Licht-Blitze.
- Man sieht bunte Punkte.
- Man hört Geräusche oder Töne.
- Man schmeckt etwas.

Man sagt dazu auch: Aura.

Bei manchen Menschen schlägt das Herz schneller. Manche Menschen schwitzen stark. Manche Menschen werden bei so einem Anfall auf einmal sehr froh oder sehr traurig. Oder sie haben Angst.

Manche Menschen bewegen sich bei so einem Anfall. Die Menschen wollen diese Bewegungen nicht machen, sie passieren automatisch.

b) Dyskognitiver Anfall

Bei diesen fokalen Anfällen sind das Bewusstsein und die Aufmerksamkeit eingeschränkt.

Das heißt: Der Mensch merkt nicht richtig, was mit ihm passiert. Und er merkt nicht richtig, was um ihn herum passiert. Und er kann nicht auf bestimmte Dinge achten.

Deshalb heißt so ein Anfall: Fokaler Anfall mit Einschränkung des Bewusstseins und der Aufmerksamkeit. Oder: dyskognitiver Anfall. Früher hat man auch gesagt: komplex-fokaler Anfall.

Ein dyskognitiver Anfall dauert meistens nur ein paar Sekunden. Manchmal dauert er aber auch mehrere Minuten lang.

Das passiert bei einem dyskognitiven Anfall:

Der Mensch wird blass. Die Augen sind starr. Der Mensch antwortet nicht, wenn man ihn anspricht. Oder er antwortet anders als normal.

Manche Menschen bewegen sich bei einem dyskognitiven Anfall. Die Menschen wollen diese Bewegungen nicht machen, sie passieren automatisch.

Zum Beispiel:

- Der Mensch zupft an Sachen.
- Der Mensch blinzelt mit den Augen.
- Der Mensch schluckt, kaut oder schmatzt.
- Der Mensch läuft im Kreis.
- Der Mensch wirft mit Sachen oder schlägt auf etwas.
- Der Mensch fragt etwas.

Das passiert nach einem dyskognitiven Anfall:

Der Mensch ist durcheinander. Das Durcheinandersein kann länger dauern als der Anfall.

Manche Menschen tun dann seltsame Dinge.
Zum Beispiel: Sie ziehen sich aus.

Manche Menschen tun auch gefährliche Dinge. Zum Beispiel: Sie gehen ohne zu schauen über die Straße.

Der Mensch kann sich danach nicht an den Anfall erinnern.

2. Generalisierter Anfall

Manche Anfälle passieren überall gleichzeitig im Gehirn.

So ein Anfall heißt: generalisierter Anfall

Es gibt verschiedene generalisierte Anfälle.

Wir schreiben über zwei Formen, die besonders oft vorkommen:

- Absencen
- Tonisch-klonische Anfälle

a) Absenzen

Das spricht man so: Ab-song-sen

Das passiert bei einer Absence:

Das Bewusstsein ist gestört. Der Mensch hat einen leeren Blick. Manchmal beugt der Mensch den Kopf nach hinten.

Der Mensch macht Bewegungen einfach weiter oder der Mensch stoppt die Bewegungen kurz.

Eine Absence dauert nur ganz kurz. Danach macht der Mensch einfach weiter mit dem, was er vorher gemacht hat. Oft merkt der Mensch die Absence selbst nicht.

Kinder können mehrere Absenzen nacheinander haben. Manchmal sieht das so aus, als ob es einfach nicht gut aufpasst. Oder als ob das Kind träumt.

b) Tonisch-klonischer Anfall

Dieser generalisierte Anfall kommt besonders oft vor.

Tonisch heißt: Die Muskeln ziehen sich zusammen und bleiben so. Man sagt auch: Die Muskeln sind angespannt.

Klonisch heißt: Die Muskeln ziehen sich immer wieder ganz kurz zusammen. Deswegen zucken die Arme oder die Beine. Oder der ganze Körper zuckt.

Früher hat man zu einem tonisch-klonischen Anfall auch gesagt: Grand mal. Das spricht man so: Grong mal.

Das passiert bei einem tonisch-klonischen Anfall:

Manche Menschen haben zuerst ein Vor-Gefühl. Man sagt auch: Sie haben eine Aura.

Das Vor-Gefühl dauert ein paar Sekunden oder ein paar Minuten.

Bei einem tonisch-klonischen Anfall passieren mehrere Dinge nacheinander. Man sagt dazu: Es gibt mehrere Phasen. Manchmal fehlen auch bestimmte Phasen.

Tonische Phase

Tonisch heißt: Die Muskeln ziehen sich zusammen und bleiben so. Man sagt auch: Die Muskeln sind angespannt.

Die tonische Phase dauert ein paar Sekunden.

Das passiert in der tonischen Phase:

Der Mensch wird bewusstlos. Alle Muskeln werden steif. Die Augen sind manchmal verdreht oder der Blick ist starr.

Der Mensch fällt hin. Dabei kann er sich verletzen.

Manchmal schreit der Mensch. Und manchmal beißt sich der Mensch auf die Zunge.

Der Mensch atmet manchmal schnell und manchmal langsam. Manche Menschen hören kurz auf zu atmen. Die Hautfarbe wird blau oder grau. Der Mensch hat viel Spucke im Mund.

Klonische Phase

Klonisch heißt: Die Muskeln ziehen sich immer wieder ganz kurz zusammen. Deswegen zucken die Arme oder die Beine. Oder der ganze Körper zuckt.

Die klonische Phase dauert höchstens 3 Minuten. Manchmal dauert sie auch nur ein paar Sekunden.

Das passiert in der klonischen Phase:

Die Arme und Beine vibrieren oder zucken. Am Anfang zucken sie schnell. Dann zucken sie immer langsamer und immer stärker.

Die Zunge zuckt. Vielleicht hat sich der Mensch in der tonischen Phase auf die Zunge gebissen. Dann wird der Schaum jetzt blutig.

Der Mensch atmet heftig. Die Lippen werden blau, manchmal auch das ganze Gesicht.

Vielleicht macht der Mensch sich in die Hose.

Erholungs-Phase

Der Anfall ist für das Gehirn sehr anstrengend.

Deshalb ist der Mensch nach dem Anfall sehr durcheinander und müde. Oft schläft er tief ein. Dieser tiefe Schlaf dauert einige Minuten. Er kann aber auch mehrere Stunden dauern.

Nach einem tonisch-klonischen Anfall hat der Mensch vielleicht einen Muskelkater. Das heißt: Die Muskeln tun weh.

Ist ein Anfall gefährlich?

Ein einzelner Anfall ist nicht lebensgefährlich. Aber bei einem Anfall kann trotzdem etwas passieren.

Zum Beispiel:

- Man kann sich auf die Zunge beißen. Dann kann die Zunge bluten. An dem Blut kann man sich verschlucken.
- Man kann sich beim Hinfallen verletzen.
- Man kann beim Autofahren oder beim Radfahren einen Unfall haben.
- Man kann beim Schwimmen ertrinken.

Was kann ich tun, damit bei einem Anfall nichts passiert?

Wenn Sie oft schwere Anfälle haben, sollen Sie auf diese Dinge aufpassen:

- einen Schutz an die Ecken von Möbeln machen
- in einem niedrigen Bett schlafen
- nicht im Bett rauchen
- das Bad und andere Zimmer nicht zusperren
- lieber duschen als baden
- nur mit einem anderen Menschen zusammen schwimmen gehen
- nur mit einem Helm auf dem Kopf Fahrrad fahren
- nur dort Fahrrad fahren, wo wenig andere Menschen sind
- nicht mit elektrischen Messern oder Sägen arbeiten

Wie kann ich Anfälle vermeiden?

Manche Menschen bekommen einen Anfall,

- wenn sie Alkohol trinken oder Drogen nehmen
- wenn sie rauchen
- wenn sie zu wenig schlafen
- wenn sie zu unterschiedlichen Zeiten schlafen
- wenn sie viel Stress haben
- wenn sie in blinkendes Licht sehen, zum Beispiel in einer Disco.

Diese Dinge sollen Sie dann lieber nicht tun. Auch wenn Sie schon lange keinen Anfall mehr hatten.

Sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt.

Welche Behandlung gibt es?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten für die Behandlung Ihrer Krankheit:

- Medikamente
- Operationen
- Stimulations-Gerät
- Diät

Eine Behandlung kann dem Menschen helfen,

- dass er keine Anfälle mehr hat
- oder dass er weniger Anfälle hat
- oder dass die Anfälle nicht so schlimm sind.

Aber die Behandlung macht den Menschen nicht gesund.

Er hat immer noch Epilepsie.

Medikamente

Es gibt Medikamente bei Epilepsie. Die Medikamente helfen dem Menschen: Der Mensch hat dann keine Anfälle mehr.

Der Mensch ist aber nicht gesund. Er muss die Medikamente immer weiter nehmen. Auch wenn er lange keine Anfälle mehr hatte.

Manche Menschen müssen die Medikamente das ganze Leben lang nehmen. Das kann nur der Arzt entscheiden.

Es ist verboten, die Medikamente einfach wegzulassen! Und es ist verboten, einfach weniger von den Medikamenten zu nehmen!

Medikamente können auch unangenehme Folgen haben.

Diese unangenehmen Folgen heißen:
Nebenwirkungen.

Zum Beispiel:

- der Mensch ist müde
- dem Menschen ist schwindelig
- der Mensch verhält sich anders als früher.

Oft gehen die Nebenwirkungen vorbei, wenn man die Medikamente einige Wochen genommen hat.

Wichtig ist:

- Sie dürfen die Medikamente nicht vergessen
- Sie müssen die Medikamente regelmäßig nehmen
- Sie müssen die Medikamente pünktlich nehmen
- Sie müssen die richtige Menge Medikamente nehmen.

Nur dann können die Medikamente helfen.

Operation

Bei manchen Menschen mit Epilepsie kann man auch eine Operation machen. Die Operation ist im Gehirn.

Oft hat der Mensch nach der Operation keine Anfälle mehr.

Eine Operation macht der Arzt nur dann, wenn die Medikamente gegen die Anfälle nicht helfen.

Vor der Operation muss der Arzt den Menschen sehr genau untersuchen.

Stimulations-Gerät

Bei manchen Epilepsien kann auch ein Stimulations-Gerät helfen.

Das ist ein Gerät, mit dem man einen bestimmten Nerv aktiv machen kann.

Das Gerät wird am Körper des Menschen unter der Haut festgemacht. Am Gerät ist ein Kabel, das unter der Haut bis zum Nerv geht. Ein Stimulations-Gerät bekommt man nur, wenn die Medikamente gegen die Anfälle nicht helfen.

Diät

Bei Babys und kleinen Kindern mit Epilepsie kann man auch eine bestimmte Diät machen. Das heißt: Das Kind darf nur ganz bestimmte Sachen essen.

Die Diät heißt: ketogene Diät.

Die Diät hilft nur bei ganz seltenen Formen von Epilepsie. Und eine ketogene Diät macht man nur, wenn die Medikamente nicht gegen die Anfälle helfen.

Oft werden mit einer ketogenen Diät die Anfälle seltener. Aber das Kind wird von der Diät nicht gesund. Es hat immer noch Epilepsie.

Bei einer ketogenen Diät muss das Kind vor allem Fett essen. Und es darf nur ganz wenige Kohle-Hydrate essen.

Viele Kohle-Hydrate sind zum Beispiel in:

- Brot
- Nudeln
- Obst
- Süßigkeiten

Deshalb darf man bei einer ketogenen Diät diese Sachen nicht essen. Nur der Arzt kann sagen, was das Kind essen darf und was nicht.

Es gibt sehr strenge Regeln für die Diät. Die Diät hilft nur, wenn man die Regeln streng einhält. Das ist sehr schwierig.

Hilfen für Menschen mit Epilepsie

Wo finde ich einen Arzt, der mir helfen kann?

Normalerweise gehen Menschen mit Epilepsie in die Praxis von einem Neurologen. Aber manchmal kann der Neurologe dem Menschen nicht helfen. Dann kann der Mensch in eine Spezial-Ambulanz für Epilepsie gehen.

Eine Spezial-Ambulanz ist ein Teil von einem Krankenhaus. Ambulanz heißt: Man geht nach der Untersuchung wieder nach Hause. Man bleibt nicht über Nacht im Krankenhaus.

Eine Spezial-Ambulanz für Epilepsie ist für diese Menschen gedacht:

- Menschen, die man noch genauer untersuchen muss
- Menschen, die Medikamente nehmen und trotzdem Anfälle haben

Für die Spezial-Ambulanz braucht man eine Überweisung vom Hausarzt oder vom Neurologen. Das ist ein Papier, auf dem steht, dass Sie in die Ambulanz gehen sollen.

Kann ich einen Schwerbehinderten-Ausweis bekommen?

Menschen mit Epilepsie können einen Schwerbehinderten-Ausweis bekommen, wenn sie schwere und häufige Anfälle haben. Sie müssen einen Antrag beim Versorgungs-Amt stellen.

Wenn Sie einen Schwerbehinderten-Ausweis haben, können Sie bestimmte Vorteile haben. Das kommt auf die Anfälle an. Zum Beispiel:

- Sie müssen weniger Steuern zahlen.
- Sie haben mehr Urlaub.
- Der Arbeitgeber kann nicht so leicht kündigen.
- Sie müssen im Museum oder im Kino weniger bezahlen.
- Sie können ohne zu bezahlen mit dem Bus fahren.

Wer hilft mir beim Antrag für einen Ausweis?

Integrations-Fachdienste beraten und helfen Menschen mit Behinderung. Dort bekommen Sie auch Hilfe beim Antrag.

Hier finden Sie Adressen:

<https://www.integrationsaemter.de>

Dann klicken Sie weiter auf:

Kontakt

Dann klicken Sie weiter auf: Integrationsfachdienste

Sie können die PLZ (Post-Leit-Zahl) schreiben.

Dann finden Sie den Integrations-Fachdienst in Ihrer Nähe.

Für viele Menschen ist es schwierig, mit einer Epilepsie zu leben.

Zum Beispiel:

- Weil sie nicht den Beruf lernen können, den sie gerne machen wollen.
- Weil sie Probleme in der Arbeit haben.
- Weil sie nicht die Hobbys machen können, die sie gerne mögen.
- Weil sie Angst vor einem Anfall haben.
- Oder weil andere Menschen Angst vor den Anfällen haben

Es ist gut, wenn Sie mit jemanden über Ihre Probleme sprechen können. Sie können zum Beispiel eine Patienten-Schulung machen. Sie können zu einer Selbsthilfe-Gruppe gehen.

Was ist eine Patienten-Schulung?

Eine Patienten-Schulung ist ein Kurs für Menschen mit Epilepsie.

In einer Patienten-Schulung können Sie:

- Informationen über Epilepsie bekommen.
- andere Menschen kennenlernen, die auch Epilepsie haben oder die auch ein Kind mit Epilepsie haben.
- über Ihre Gefühle im Zusammenhang mit der Epilepsie sprechen.
- lernen, wie Sie mit der Epilepsie leben können.

Die Schulung bezahlt meistens die Krankenkasse. Wenn Sie vom Arzt eine Bescheinigung haben, dass die Schulung für Sie wichtig ist.

Eine Patienten-Schulung können Sie in vielen Städten machen.

Was ist eine Selbsthilfe-Gruppe?

In einer Epilepsie-Selbsthilfe-Gruppe treffen sich Menschen mit Epilepsie oder Eltern von Kindern mit Epilepsie.

Sie sprechen in der Gruppe über viele Dinge.

- Was muss ich über die Epilepsie wissen?
- Wie kann ich mit der Epilepsie leben?
- Welche Probleme habe ich mit der Epilepsie?
- Wer kann mir mit meinen Problemen helfen?

Wie finde ich eine Selbsthilfe-Gruppe für Epilepsie?

In Rheinland-Pfalz gibt es vier Selbsthilfe-Kontaktstellen.

Die Mitarbeiter der Selbsthilfe-Kontaktstelle kennen die Selbsthilfe-Gruppen. Sie können Ihnen sagen, wo Sie eine Selbsthilfe-Gruppe in der Nähe finden.

Am Ende von diesem Heft finden Sie Adressen von allen Selbsthilfe-Kontaktstellen in Rheinland-Pfalz.

Manche Menschen mit Epilepsie bekommen auch eine Depression.

Bei einer Depression ist die Seele krank.

Wer eine Depression hat, der hat keine Freude am Leben. Oder nur ganz wenig.

Er hat zu nichts Lust, und er ist traurig.

Oft kann eine Therapie dabei helfen, dass die Depression besser wird.

Manchmal helfen auch Medikamente gegen Depressionen.

Die Epilepsie wird von den Medikamenten gegen Depressionen nicht schlimmer.

Wie können andere Menschen bei einem Anfall helfen?

Die meisten Menschen erschrecken, wenn sie zum ersten Mal einen Anfall sehen. Und sie glauben, dass sie etwas gegen den Anfall tun müssen. Aber das geht meistens nicht.

Das Wichtigste ist: Ruhig bleiben!

Man kann den Anfall nicht stoppen. Der Anfall hört von alleine wieder auf.

So kann man helfen:

Man kann andere Menschen beruhigen.

Man kann den Anfall beobachten. Dann kann man dem Menschen nachher sagen, was beim Anfall passiert ist. Und man kann auf die Uhr schauen. Dann weiß man, wie lange der Anfall dauert.

Man kann aufpassen, dass der Mensch sich nicht verletzt.

Wenn der Anfall sehr lange dauert, muss man dem Menschen helfen.

Nach einem Anfall soll man:

- Ruhig zu dem Menschen sprechen.
- Dem Menschen helfen, dass er sich ausruhen kann.

Hilfe bei fokalen Anfällen mit Einschränkung des Bewusstseins

Bei so einem Anfall ist der Mensch mit Epilepsie durcheinander.

Deshalb soll man:

- bei dem Menschen bleiben, bis er wieder ganz bei Bewusstsein ist.
- ruhig zu dem Menschen sprechen.
- aufpassen, dass nichts passiert.

Zum Beispiel: gefährliche Sachen wegtun.

Autofahrer stoppen, falls der Mensch auf die Straße läuft.

Das Helfen kann manchmal schwierig sein:

Manchmal stößt der Mensch den Helfer weg. Der Mensch macht das nicht mit böser Absicht.

Aber es ist schwer zu verstehen, warum der Mensch das tut. Manche Menschen glauben dann, der Mensch ist verrückt. Oder der Mensch will den anderen Menschen ärgern.

Hilfe bei Absenzen

- Absenzen sind nur ganz kurz.
- Man kann dabei nicht helfen.
- Aber es ist wichtig, dass man die Absence erkennt.

Hilfe bei tonisch-klonischen Anfällen

Ein tonisch-klonischer Anfall sieht gefährlich aus. Aber man kann nicht viel helfen. Der Anfall hört meistens von selbst wieder auf.

Das können Sie bei einem tonisch-klonischen Anfall tun:

In der tonischen Phase: Manche Menschen haben ein Vor-Gefühl.

Dann kann man dem Menschen helfen, sich hinzulegen.

Dann fällt er nicht hin.

In der klonischen Phase kann man:

- bei dem Menschen bleiben
- gefährliche Sachen wegtun.
Zum Beispiel: Stühle und Tische
- den Menschen von gefährlichen Sachen wegbringen. Zum Beispiel: vom Heizkörper
- dem Menschen die Kleidung locker machen
- dem Menschen die Brille abnehmen

- ein weiches Kissen oder eine Decke unter den Kopf legen
- den Kopf ein bisschen zur Seite drehen, wenn das leicht geht

Das ist in der tonischen Phase gefährlich und verboten:

Eine Sache in den Mund stecken, damit der Mensch sich nicht in die Zunge beißt: Der Mensch kann die Sache dann durchbeißen! Oder die Zähne können kaputt gehen!

Arme oder Beine festhalten: Dabei kann man ihm die Knochen brechen!

Den Menschen beatmen

Körperteile in kaltes Wasser halten

Den Menschen schütteln oder schlagen

Das können Sie nach einem tonisch-klonischen Anfall tun:

Man soll bei dem Menschen bleiben. Vielleicht ist der Mensch nach dem Anfall sehr müde. Dann soll man ihm helfen, dass er sich ausruhen kann:

Man schickt Menschen weg, die nur zuschauen wollen.

Man deckt den Menschen zu, damit ihm nicht kalt ist.

Man legt ihn vorsichtig auf die Seite.
Das heißt: stabile Seiten-Lage.

Wann muss man den Notarzt rufen?

In diesen Fällen muss man den Notarzt anrufen:

- Wenn man weiß, dass es der 1. Anfall ist.
- Wenn man den Menschen nicht kennt.
- Wenn der Anfall sehr lang dauert.
Länger als 5 Minuten.
- Wenn der Mensch nicht richtig atmen kann.
- Wenn der Mensch verletzt ist.

- Wenn der Mensch nach dem Anfall bewusstlos bleibt.
- Wenn der Mensch mehrere Anfälle nacheinander hat. Man sagt dazu: Status epilepticus.

Muss man bei einem Anfall ein Medikament geben?

Normalerweise muss man bei einem Anfall kein Medikament geben. Aber manchmal braucht ein Mensch mit Epilepsie ein Medikament, damit der Anfall wieder aufhört.

Der Neurologe kann ein Rezept für das Medikament schreiben. Der Mensch mit Epilepsie muss das Medikament dann immer mitnehmen.

Das Medikament macht, dass der Anfall aufhört. Der Neurologe sagt, wann man das Medikament geben muss. Und wie man das Medikament geben muss.

Anderen Menschen von der Epilepsie erzählen

Wem soll ich sagen, dass ich Epilepsie habe?

Manche Menschen wollen anderen Menschen lieber nicht von der Epilepsie erzählen. Denn vielleicht haben die anderen Menschen Angst vor dieser Krankheit. Sie glauben vielleicht, dass Menschen mit Epilepsie nicht normal sind.

Es ist aber gut, wenn Sie einigen Menschen von der Epilepsie erzählen. Besonders, wenn Sie mit diesen Menschen viel zusammen sind. Es ist gut, wenn Sie vor diesen Menschen kein Geheimnis haben. Sie können diesen Menschen die Epilepsie erklären.

Und Sie können ihnen erklären, was bei einem Anfall passiert. Dann haben diese Menschen keine Angst, wenn sie einen Anfall sehen. Und sie können Ihnen bei einem Anfall helfen.

Einige Menschen müssen unbedingt wissen, dass Sie Epilepsie haben. Und diese Menschen müssen wissen, wie sie bei einem Anfall helfen können. Das sind:

- Lehrer in der Schule und Leiter von Kursen
- Trainer beim Sport
- Reise-Leiter bei einer Reise

Was passiert bei Ihnen bei einem Anfall?

Es ist gut, wenn Sie das den anderen Menschen genau sagen können.

Diese Fragen müssen Sie beantworten:

- Können Sie anderen vorher sagen, dass gleich ein Anfall kommt?
- Können andere sehen, dass gleich ein Anfall kommt?
- Was passiert zuerst, wenn Sie einen Anfall haben?
- Sie sind bei einem Anfall bei Bewusstsein?
- Drehen Sie bei einem Anfall den Kopf?
- Haben Sie bei einem Anfall einen starren Blick?
- Welche Bewegungen machen Sie mit dem Mund?
- Welche Bewegungen machen Sie mit den Händen?
- Gehen Sie bei einem Anfall herum?

- Fallen Sie bei einem Anfall hin?
- Wie lange dauert ein Anfall?
- Können Sie nach einem Anfall gleich wieder antworten?
- Sind Sie nach einem Anfall durcheinander?
- Können Sie sich bei einem Anfall verletzen?
- Sind die Anfälle immer gleich?
- Wann muss man den Notarzt anrufen?

Menschen mit Epilepsie unterwegs

Kann ich ohne zu bezahlen mit Bus und Bahn fahren?

Sie können ohne zu bezahlen mit Bus und Bahn fahren,

- wenn Sie einen Schwerbehinderten-Ausweis haben und
- wenn im Ausweis der Buchstabe G steht.

Sie bekommen den Buchstaben G im Ausweis,

- wenn Sie sich im Straßenverkehr nicht allein bewegen können oder
- wenn der Straßenverkehr wegen Ihrer Anfälle zu gefährlich ist.

Sie müssen beim Versorgungs-Amt eine Wertmarke kaufen. Nur mit Wertmarke dürfen Sie ohne zu bezahlen fahren. Die Wertmarke kostet ungefähr 60 EUR für ein Jahr.

Wenn im Ausweis der Buchstabe B steht, brauchen Sie eine Begleit-Person.

Das heißt: ein anderer Mensch kann ohne zu bezahlen mitfahren.

Darf ich mit Epilepsie Auto fahren?

Bei vielen Menschen mit Epilepsie ist bei einem Anfall das Bewusstsein gestört. Deshalb kann ein Unfall passieren, wenn Sie beim Autofahren einen Anfall haben.

Wenn Sie den Führerschein machen wollen, müssen Sie sagen, dass Sie Epilepsie haben.

Sie dürfen Auto fahren,

- wenn Sie seit 3 Jahren nur im Schlaf Anfälle haben oder
- wenn Sie bei Anfällen immer bei Bewusstsein sind oder
- wenn Sie mindestens 1 oder 2 Jahre keinen Anfall hatten.

Fragen Sie Ihren Neurologen! Wenn Sie den Führerschein schon haben, müssen Sie auch Ihren Neurologen fragen. Der Neurologe kann sagen, ob Sie Auto fahren dürfen.

Was ist, wenn ich nicht Auto fahren darf?

Sie können Geld für die Fahrt zur Arbeit bekommen, wenn Sie wegen den Anfällen nicht zum Bus oder zur Bahn gehen können. Und wenn es keinen Bus und keine Bahn gibt.

Sie müssen einen Antrag auf Hilfe stellen. Die Hilfe heißt: Kraftfahrzeug-Hilfe. Sie müssen den Antrag beim

Rehabilitations-Träger stellen.

Das ist die Agentur für Arbeit oder die Renten-Versicherung oder die Unfall-Versicherung.

Was ist, wenn ich unterwegs einen Anfall habe?

Wenn Sie öfter Anfälle haben, ist ein Notfall-Ausweis gut.

Den Notfall-Ausweis müssen Sie immer in der Tasche haben.

Auf dem Notfall-Ausweis ist ein Foto von Ihnen.

In den Notfall-Ausweis schreibt der Arzt Informationen über Sie.

Zum Beispiel:

- Was für Anfälle Sie haben
- Welche Medikamente Sie nehmen
- Was andere Menschen machen sollen, wenn Sie einen Anfall haben.
- Bei welcher Telefon-Nummer es Hilfe gibt.

Hier kann man den Ausweis bestellen:

- Interessenvereinigung für Anfallskranke in Köln e.V.

Postfach 10 18 53

50 458 Köln

E-Mail: info@epilepsien.de

- Verein zur Hilfe Epilepsiekranker in Erlangen
e.V. Epilepsiezentrum
Schwabachanlage 6
91 054 Erlangen
www.epilepsiezentrum-uk-erlangen
- Epilepsie-Netzwerk
Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe in
Nordrhein-Westfalen e.V.
Postfach 10 90 30
50 449 Köln

Es ist gut, wenn Sie auch eine SOS-Kapsel dabei haben. Das ist ein kleiner Anhänger an einer Kette. In dem Anhänger ist ein kleines Papier.

Auf dem Papier steht, dass Sie Epilepsie haben. Und es steht darauf, wo man Ihren Notfall-Ausweis findet.

So eine SOS-Kapsel sehen die Menschen leichter als den Notfall-Ausweis.

Darf ich mit Epilepsie eine Reise machen?

Menschen mit Epilepsie können verreisen. Aber man muss die Reise gut planen:

Medikamente gegen die Anfälle

- Sie müssen auf jeden Fall genug Medikamente mitnehmen. Denn oft können Sie die Medikamente im Urlaub nicht kaufen.
- Und Sie müssen die Medikamente bei sich haben. Zum Beispiel müssen die Medikamente im Flugzeug im Handgepäck sein.
- Manchmal geht im Urlaub ein Koffer oder eine Tasche verloren. Dann ist es gut, wenn in einer anderen Tasche auch noch Medikamente sind.
- Und es ist gut, wenn Sie den Wirk-Stoff von Ihrem Medikament kennen. Denn vielleicht heißt das Medikament mit diesem Wirk-Stoff im Urlaubsland anders.

Begleit-Person

Wenn Sie oft Anfälle haben brauchen Sie eine Person, die auf der Reise dabei ist.

Diese Person ist Ihre Begleit-Person.

Die Begleit-Person soll wissen,

- wie bei Ihnen die Anfälle sind
- wie sie bei einem Anfall helfen kann
- welches Medikament Sie bei einem Anfall vielleicht brauchen.

Wenn Sie einen Schwerbehinderten-Ausweis haben, kann die Begleit-Person vielleicht ohne zu bezahlen mitfahren.

Notfall-Ausweis

Es ist gut, wenn Sie bei der Reise Ihren Notfall-Ausweis dabei haben.

Wenn Sie ins Ausland reisen, brauchen Sie einen internationalen Notfall-Ausweis.

Darf ich mit dem Flugzeug fliegen?

Darauf müssen Sie achten:

- Wenn Sie beim Fliegen sehr viel Angst haben, bekommen Sie vielleicht davon einen Anfall.
- Manche Fluggesellschaften wollen eine Bescheinigung vom Arzt. Diese Bescheinigung heißt: Flug-Tauglichkeits-Bescheinigung.

Darf ich mich impfen lassen?

Für manche Länder braucht man eine Impfung. Menschen mit Epilepsie können sich impfen lassen. Aber bei Impfungen gegen manche Krankheiten muss man aufpassen.

Und wenn Sie viele schwere Anfälle haben, kann eine Impfung gefährlich sein.

Fragen Sie Ihren Arzt!

Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft

Viele Menschen mit Epilepsie haben Probleme mit der Sexualität.

Manche Frauen mit Epilepsie haben zum Beispiel:

- Angst vor Sex
- beim Sex selten oder nie einen Höhepunkt

Manche Männer mit Epilepsie haben zum Beispiel:

- selten oder nie Lust auf Sex
- weniger Erektionen
das heißt: der Penis wird nicht so leicht steif

Bei bestimmten Formen von Epilepsie sind diese Probleme häufiger.

Manche Menschen haben wegen den Medikamenten Probleme mit der Sexualität.

Und viele Menschen haben wegen der Epilepsie Ängste.

Die Ängste machen dann die Probleme beim Sex.

Zum Beispiel:

Sie haben Angst, beim Sex einen Anfall zu bekommen.

Wichtig ist:

- die Epilepsie wird durch Sex nicht schlimmer
- die Anfälle kommen durch Sex nicht öfter

Verhütungsmittel

Verhütungsmittel schützen beim Sex vor einer Schwangerschaft.

Viele Verhütungsmittel wirken auch, wenn Sie Medikamente gegen die Anfälle nehmen. Und die Medikamente gegen die Anfälle wirken auch, wenn Sie diese Verhütungsmittel benutzen.

Zum Beispiel: Kondom oder Spirale

Was ist, wenn ich die Anti-Baby-Pille nehme?

Die Anti-Baby-Pille ist ein Verhütungsmittel für Frauen. Man sagt auch einfach: Pille.

Manchmal wirken die Medikamente gegen die Anfälle nicht, wenn eine Frau die Pille nimmt. Die Frau hat dann trotzdem Anfälle. Obwohl sie ihre Medikamente genommen hat.

Und manchmal wirkt die Pille nicht, wenn die Frau Medikamente gegen die Anfälle nimmt. Die Frau kann dann trotzdem schwanger werden.

Sprechen Sie darüber mit Ihrem Neurologen!

Können Menschen mit Epilepsie Kinder bekommen?

Menschen mit Epilepsie können Kinder bekommen.

Manche Menschen mit Epilepsie haben aber Angst, dass auch ihr Kind Epilepsie haben wird.

Das kommt vor. Aber es ist sehr selten. Wenn Sie ein Kind haben möchten, sprechen Sie mit ihrem Neurologen darüber.

Können schwangere Frauen die Medikamente gegen die Anfälle weiter nehmen?

Manche Medikamente gegen Anfälle können für das Kind im Bauch schlecht sein. Besonders am Anfang der Schwangerschaft.

Vielleicht muss die Frau dann andere Medikamente nehmen. Sprechen Sie darüber mit Ihrem Neurologen!

Warum brauchen schwangere Frauen Fol-Säure?

Fol-Säure ist ein Vitamin.

Man sagt dazu auch: Vitamin B₉.

Wenn eine Frau Medikamente gegen Anfälle nimmt, hat sie oft zu wenig Fol-Säure im Körper.

Wenn wenig Fol-Säure im Körper ist, kann das Kind im Bauch nicht richtig wachsen. Deshalb gibt der Arzt der Frau Fol-Säure.

Darf ich mein Kind stillen?

Viele Frauen mit Epilepsie dürfen ihr Kind stillen. Aber wenn die Medikamente gegen die Anfälle sehr stark sind, kann das für das Kind schlecht sein.

Auch das soll die Frau mit dem Arzt besprechen. Sie darf die Medikamente nicht einfach weglassen. Und sie darf nicht einfach weniger Medikamente nehmen.

Kann ich mein Kind selbst versorgen?

Eine Mutter mit Epilepsie kann sich selbst um ihr Kind kümmern.

Aber manchmal ist es gut, wenn nachts jemand anderes das Kind versorgt. Denn die Mutter bekommt vielleicht mehr Anfälle, wenn sie nachts zu wenig schläft.

Dafür kann man einen Antrag bei der Krankenkasse stellen.

Kinder mit Epilepsie

Kinder mit Epilepsie sind ganz normale Kinder!

Sie brauchen die gleichen Dinge, die andere Kinder auch brauchen. Sie wollen spielen, lernen, mit anderen Kindern zusammen sein und Spaß haben.

Manchmal ist das Leben für Kinder mit Epilepsie nicht einfach:

Sie dürfen vielleicht manche Dinge nicht tun.

Sie schämen sich vielleicht wegen der Epilepsie.

Oder sie ärgern sich, weil andere Kinder über sie lachen.

Die Eltern sind sehr wichtig für das Kind:

- Die Eltern sollen mit dem Kind über die Epilepsie sprechen.
- Sie sollen anderen Menschen über die Epilepsie erzählen.
- Sie sollen mit dem Kind über seine Gefühle sprechen.
- Sie sollen ihm helfen, wenn es Hilfe braucht.
- Sie sollen ihm helfen, Dinge allein zu tun.

Kinder mit Epilepsie in Kindergarten und Schule

Wenn Ihr Kind Anfälle hat, sollen Sie der Erzieherin oder Lehrerin von der Epilepsie erzählen.

Die Erzieherin und die Lehrerin können das Kind beobachten, wenn es nicht bei den Eltern ist. Und sie können den Eltern sagen, was sie beobachtet haben.

Die Erzieherin und die Lehrerin müssen wissen, was für Anfälle das Kind hat und was bei einem Anfall passiert.

Sie müssen wissen, welche Nebenwirkungen die Medikamente gegen die Anfälle haben. Und was sie tun müssen, wenn das Kind einen Anfall hat

Die Lehrerin muss außerdem wissen:

- Viele Kinder mit Epilepsie haben im Unterricht Absenzen. Dann lassen sie zum Beispiel beim Schreiben Buchstaben weg. Oder sie lassen Wörter weg. Sie machen das nicht mit Absicht.
- Bei manchen Anfällen sieht die Schrift auf einmal anders aus als sonst.
- Viele Kinder mit Epilepsie werden auch schneller müde. Sie brauchen vielleicht mehr Pausen als andere Kinder.
- Viele Kinder mit Epilepsie sind langsamer als andere Kinder. Das kommt manchmal auch von den Medikamenten. Dann brauchen die Kinder bei Klassenarbeiten mehr Zeit.

- Die anderen Schüler erschrecken vielleicht, wenn Ihr Kind einen Anfall hat. Deshalb muss man auch ihnen die Krankheit erklären.

Hier finden Lehrerinnen und Lehrer Informationen:
<http://www.epilepsie-lehrerpaket.de/index.html>

Darf mein Kind beim Sport in der Schule mitmachen?

Beim Sport kann ihr Kind mit anderen Kindern zusammen Spaß haben. Und Sport ist gesund. Die meisten Kinder mit Epilepsie können beim Sport mitmachen. Sie bekommen vom Sport nicht mehr Anfälle. Darauf müssen Sie achten:

- Ihr Kind kann auch beim Schwimmen mitmachen. Aber es muss jemand nur auf Ihr Kind aufpassen.
- Beim Turnen an Geräten muss jemand dabei sein und das Kind festhalten können. Und es muss eine dicke Matte unter dem Gerät liegen.
- Kopfbälle sind für Ihr Kind nicht gut.
- Boxen ist für alle Kinder gefährlich.

Darf mein Kind mit der Klasse wegfahren?

Die meisten Kinder mit Epilepsie können mit der Klasse wegfahren, auch für mehrere Tage. Es ist wichtig für Ihr Kind, dass es mit den anderen Kindern zusammen ist.

Darauf muss man bei der Klassenfahrt aufpassen:

- Ihr Kind muss genug schlafen.
- Die Zugfahrt oder die Busfahrt soll am Tag sein, nicht in der Nacht.
- Das Kind muss immer pünktlich seine Medikamente nehmen.
- Das Kind muss ein paar Medikamente mehr als Reserve mitnehmen.
- Alkohol ist verboten.
- Drogen sind verboten.

Besprechen Sie mit der Lehrerin, was sie nach einem Anfall tun soll.

Das Kind kann auch eine Telefon-Nummer vom Arzt mitnehmen. Dann kann die Lehrerin ihn anrufen, wenn sie Fragen hat.

Ausbildung und Beruf

Jugendliche mit Epilepsie können viele Berufe lernen.

Aber manchmal sind für einen Jugendlichen bestimmte Berufe nicht so gut.

Deshalb sollen Jugendliche mit Epilepsie mit der Agentur für Arbeit sprechen. Dort können Jugendliche eine Berufs-Beratung machen.

Es ist gut, wenn sie die Berufs-Beratung schon 1 oder 2 Jahre vor Ende der Schulzeit machen.

Manchmal ist es gut, wenn ein Jugendlicher mit Epilepsie eine Ausbildung in einem Berufs-Bildungswerk macht:

- Wenn er wegen der Epilepsie viele Dinge nicht machen kann
- Wenn er auch eine Lernbehinderung hat
- Wenn er auch eine Körperbehinderung hat.

Die Agentur für Arbeit kann Sie beraten.

Beruf

Wenn Sie Epilepsie haben, können Sie arbeiten gehen wie andere Menschen auch. Aber bei manchen Arten von Anfällen dürfen sie keine gefährlichen Arbeiten machen:

- Wenn Sie Anfälle mit Bewusstseins-Störung haben.
- Wenn Sie bei Anfällen manchmal hinfallen.
- Wenn Sie bei Anfällen ihre Bewegungen nicht kontrollieren können.
- Wenn Sie nach Anfällen länger bewusstlos sind.
- Wenn Sie nach einem Anfall längere Zeit Dinge tun, die in der Situation nicht passen.

Diese Arbeiten können für Menschen mit Epilepsie gefährlich sein:

- Arbeiten, bei denen man hinunter fallen kann
- Arbeiten an einem See oder einem Fluss
- Arbeiten mit Feuer
- Arbeiten mit starkem Strom

Muss ich meinem Arbeitgeber von der Epilepsie erzählen?

Im Bewerbungs-Brief müssen Sie nicht von der Epilepsie erzählen.

Wenn Sie sich bei einem Arbeitgeber vorstellen:

Sie sollen von der Epilepsie erzählen, wenn Ihnen wegen der Anfälle bei Arbeit etwas passieren kann. Oder wenn den Kollegen etwas passieren kann.

Wenn der Arbeitgeber fragt, ob Sie Krankheiten haben, müssen Sie antworten,

- wenn Sie wegen den Anfällen nicht so gut arbeiten können und
- wenn Sie wegen den Medikamenten nicht so gut arbeiten können.

Sie müssen nicht sagen, dass Sie Epilepsie haben.

Aber Sie müssen sagen, welche Arbeiten Sie nicht so gut machen können.

Sie müssen von der Epilepsie erzählen,

- wenn Sie Anfälle haben und
- Ihr Beruf besonders gefährlich ist.

Was ist, wenn ich bei der Arbeit manchmal Auto fahren muss?

Wenn Sie wegen der Epilepsie nicht Auto fahren dürfen, können Sie einen Helfer bekommen. Ein Helfer fährt dann das Auto für Sie.

Die Hilfe heißt: Arbeits-Assistenz. Sie müssen einen Antrag beim Integrations-Amt stellen.

Sie brauchen dafür einen Schwerbehinderten-Ausweis. Oder Sie müssen einem Schwerbehinderten gleichgestellt sein.

Dafür können Sie einen Antrag bei der Agentur für Arbeit stellen.

Was ist, wenn ich wegen der Epilepsie nicht mehr in meinem Beruf arbeiten kann?

Manche Menschen bekommen die Epilepsie, wenn sie schon arbeiten.

Manche Berufe darf man nicht machen, wenn man Anfälle hat. Zum Beispiel: Lastwagen fahren. Dann müssen Sie in einem neuen Beruf arbeiten.

Sie können eine Rehabilitation machen. Das heißt: Sie bekommen Hilfe, damit Sie genauso gut leben können wie vor der Epilepsie.

Die Reha machen Sie in einer Reha-Klinik. In der Reha-Klinik können Sie herausfinden, in welchem Beruf Sie arbeiten können. Das bezahlt meistens die Renten-Versicherung.

Danach können sie eine berufliche Reha machen. Das ist zum Beispiel eine Umschulung. Bei einer Umschulung lernen Sie einen neuen Beruf. Sie müssen einen Antrag bei der Renten-Versicherung stellen.

Selbsthilfe-Kontaktstellen in Rheinland-Pfalz

KISS Mainz

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe

0 61 31/21 07 72

www.kiss-mainz.de

info@kiss-mainz.de

Zuständig für: Stadt Mainz, Landkreis
Mainz-Bingen, Stadt und Landkreis Bad
Kreuznach, Stadt Worms und Landkreis
Alzey-Worms, Stadt und Landkreis
Kaiserslautern Rhein-Hunsrück-Kreis,
Donnersbergkreis, Stadt Frankenthal

Außenstelle **Bad Kreuznach:**

06 71 / 9 20 04 16

kiss-badkreuznach@die-muehle.net

WeKISS

Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe

0 26 63 / 25 40

www.wekiss.de

info@wekiss.de

Zuständig für:

Landkreis Ahrweiler, Landkreis Altenkirchen,
Landkreis Mayen-Koblenz, Landkreis
Neuwied, Landkreis Rhein-Lahn,
Westerwaldkreis und Stadt Koblenz

KISS Pfalz

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pfalz

0 63 23 / 98 99 24

www.kiss-pfalz.de

info@kiss-pfalz.de

Zuständig für:

Landkreis Bad Dürkheim, Landkreis
Germersheim, Landkreis südliche
Weinstraße, Landkreis Südwestpfalz, Rhein-
Pfalz-Kreis, Städte Landau, Ludwigshafen,
Neustadt, Pirmasens, Speyer, Zweibrücken

Außenstellen:

Pirmasens: 0 63 31 / 80 93 33

Ludwigshafen: 06 21 / 5 90 97 11

**SEKIS
Selbsthilfe Kontakt- und
Informationsstelle e.V. Trier**

06 51 / 14 11 80

www.sekis-trier.de

kontakt@sekis-trier.de

Zuständig für:

Stadt Trier, Landkreis Trier-Saarburg,
Landkreis Bitburg-Prüm, Landkreis
Bernkastel-Wittlich, Landkreis Vulkaneifel,
Landkreis Cochem-Zell, Landkreis
Birkenfeld, Landkreis Kusel

**Selbsthilfe-Unterstützerstelle Nekis
Neuwied**

0 26 31 / 80 37 97

www.nekis.de

Zuständig für:

Stadt und Landkreis Neuwied

**Landesarbeitsgemeinschaft LAG KISS
RLP**

06 51 / 14 11 80

www.selbsthilfe-rlp.de

Telefon-Seelsorge

Abschließend hier noch die Nummer der Telefon-Seelsorge.

An allen Tagen, rund um die Uhr gibt es hier Menschen, mit denen Sie sprechen können.

Ihr Anruf ist kostenlos.

Die Nummer lautet:

08 00 / 111 0 222

Arzt- oder Therapeutenfinder:

Beim Gesundheits-Informations-Dienst der Kassenärztlichen Vereinigung können Sie nach einer Arzt- und Therapeutenliste fragen.

Die Nummer lautet:

02 61 / 39 00 24 00

Anhang: Den Besuch beim Arzt vorbereiten

Der Arzt will dem Menschen helfen. Er muss wissen, wie die Anfälle sind. Deshalb stellt der Arzt viele Fragen. Sie können die Antworten zu Hause vorbereiten.

Diese Fragen sind wichtig:

- Wann war der 1. Anfall?
- Wie oft hatten Sie schon einen Anfall?
- Sind die Anfälle immer gleich?
- Wie fängt der Anfall an?
- Wie viel schlafen Sie?
- Schlafen Sie immer zur gleichen Zeit?
- Haben Sie eine andere Krankheit?
- Nehmen Sie Medikamente?
- Hatten Sie einen Unfall?
- War bei ihrer Geburt alles normal?

Fragen zur Familie:

- Gibt es in der Familie Menschen mit Epilepsie?
- Welche anderen Krankheiten gibt es in der Familie?

Beschreiben Sie einen Anfall.

Dabei kann Ihnen jemand helfen, der bei dem Anfall dabei war. Diese Fragen sind wichtig:

- Wo war der Anfall?
- Was ist vor dem Anfall passiert?
- Wie lange hat der Anfall gedauert?
- Haben Sie beim Anfall gegessen?
- Oder haben Sie gelegen?
- Hatten Sie ein Vor-Gefühl?
- Wie hat der Anfall angefangen?
- Was ist danach passiert?
- Was haben Sie gemacht, wenn man Sie angesprochen hat?
- Haben Sie beim Anfall gesprochen?

Fragen zu Bewegungen:

- Waren die Muskeln stark angespannt?
- Waren die Muskeln sehr schlaff?
- Haben die Muskeln gezuckt?
- Haben Sie mit den Händen gefummelt?
- Haben Sie geschluckt?
- Haben Sie geschmatzt?
- Haben Sie die Arme bewegt?
- Hatten Sie einen starren Blick?
- Sind Sie beim Anfall hingefallen?

Was ist beim Anfall noch passiert?

- Ist Ihnen die Spucke aus dem Mund geflossen?
- War Ihre Haut im Gesicht rot?
- War Ihre Haut im Gesicht blass?
- Waren Ihre Augen besonders groß?

- Hatten Sie eine Gänsehaut?
- Haben Sie sich beim Anfall in die Hose gemacht?

Wie war das Ende vom Anfall?

- War der Anfall plötzlich vorbei?
- Was haben Sie nach dem Anfall gemacht?
- Waren Sie nach dem Anfall durcheinander?
- Konnten Sie nach dem Anfall sprechen?
- Konnten Sie sich nach dem Anfall gut bewegen?

**Wir wünschen Ihnen von
Herzen eine baldige
Besserung!**



Raum für eigene Notizen

Raum für eigene Notizen

Raum für eigene Notizen

Unterstützt durch:



