

Österreichische Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie

Mitteilungen



Vorstand:

Martha Feucht
(1. Vorsitzende)
Christoph Baumgartner
(2. Vorsitzender)
Bruno Mamoli
(3. Vorsitzender)
Eugen Trinka
(1. Sekretär)
Barbara Plecko
(2. Sekretärin)
Martin Graf
(Kassier)

Sekretariat der Gesellschaft:

p.A. Univ.-Klinik für Neurologie
Währinger Gürtel 18–20
A-1090 Wien
Sekretärin:
Frau Ch. Adler
Tel.: 01/40 400–37 28
Fax: 01/40 400–31 41
E-Mail:
oe.sektion-ILAE@meduniwien.ac.at

Redaktion:

M. Graf
Abteilung für Neurologie
SMZ-Ost – Donauspital
A-1220 Wien
Langobardenstraße 122
E-Mail: mcgraf@aon.at
E. Trinka
Univ.-Klinik f. Neurologie
A-6020 Innsbruck, Anichstraße 35

Homepage:

www.medicalnet.at/oe.sektion-ILAE

Verlag:
Krause & Pachernegg GmbH,
A-3003 Gablitz,
Mozartgasse 10
Druck: Floramedia Austria,
Missindorfstraße 21,
A-1140 Wien

Erkenntnisse aus dem Beratungsdienst des Epilepsie-Dachverbandes Österreich (Dachverband aller österreichischer Selbsthilfegruppen) aus dem Jahr 2002

Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga
gegen Epilepsie 2003; 3 (2), 3-6

Homepage:

www.kup.at/ilae

**Online-Datenbank mit
Autoren- und Stichwortsuche**

Erkenntnisse aus dem Beratungsdienst des Epilepsie-Dachverbandes Österreich (Dachverband aller österreichischen Selbsthilfegruppen) aus dem Jahr 2002

Ende der 1990er Jahre wurde durch die Selbsthilfegruppen der „Epilepsie-Dachverband Österreich (EDÖ)“ gegründet. Die LeiterInnen der Selbsthilfegruppen, die im Arbeitsfeld Epilepsie tätig sind, treffen sich zweimal im Jahr zu einem Erfahrungsaustausch. Dabei wurden Defizite an fachlichem Austausch und spezieller Fortbildung festgestellt. Beides ist jedoch notwendig, um die Qualität der Beratung zu forcieren.

Die spezielle Sozialarbeit bei Menschen mit Epilepsie ist mehr als notwendig!

Zielgruppen

Menschen aller Altersstufen mit Epilepsie und deren Angehörige bzw. Bezugspersonen:

- Betroffene im Kindes- und Jugendalter
- Betroffene im Erwachsenenalter
- Beginnende Epilepsie im höheren Lebensalter
- Betroffene mit länger bestehender Anfallsfreiheit

Psychosoziale Probleme auf epilepsiespezifischer Ebene

Allgemeine Probleme

Durch die spezielle Hilfestellung und Arbeit in der Beratungsstelle (EDÖ) und in Selbsthilfegruppen mit Betroffenen durch LeiterInnen ist es zunächst erforderlich, allgemeine Problembereiche, wie Einsamkeit bzw. Isolierung in der Gesellschaft, zu erkennen. Die Selbststigmatisierung und das beschädigte Selbstwertgefühl müssen mit psychologischem Beistand, Ärzten, Hilfe zur Selbsthilfe und durch gezielte Informationen aus und mit verwandten Organisationen bekämpft werden.

Krankheitsbewältigung

- Anleitung zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Epilepsie
- Gleichmäßige Medikation, genaue Eintragungen im Anfallkalender
- Kontrolle beim Neurologen und Psychologen, EEG- und Blutspiegelkontrolle mindestens alle sechs Monate, kein Alkohol, kein Schlafentzug und verbesserte Compliance
- Informationen durch Broschüren der Selbsthilfegruppen (ZAK)

Umgang mit Epilepsie und Lebenswandel

Harmonische Partnerbeziehung und Lebensführung, regelmäßige Begegnungen mit Selbsthilfegruppen. Das eigene Selbstbewusstsein durch Beratung, Training und Beruf stärken.

Schule, Ausbildung und Beruf

Schule

Da eine Epilepsie mit einer zusätzlichen Behinderung verbunden werden kann, ist die Sozialarbeit bei der Beratung gefordert. Die unterschiedlichsten Informationen über Integrations- und Sonderschulen sowie Tests durch Psychologen vermittelt und befürwortet der Berater. Die Informationspflicht und Vermittlung (Bezirksamt, Schulumt, schulpsychologische Beratungsstellen) sind eine Grundvoraussetzung bei Beratung der Eltern. Die Bekanntmachung über risikoarme Freizeitaktivitäten nach der Schule ist notwendig.

Ausbildung und Integration in der Arbeitswelt

- Unterstützung und Beratung bei der Suche nach einem entsprechenden Berufsziel in Zusammenarbeit mit dem Arbeitmarktservice
- Besprechung und Begleitung für die gewählte Berufsausbildung
- Erwähnung der Erkrankung gegenüber dem Arbeitgeber sowie aufklärende Gespräche mit dem Arbeitgeber, der Arbeitsassistentin, dem Ausbilder und dem Arbeitsamt
- Hilfestellung bei Fragen des beruflichen Gefährdungsrisikos
- Bewerbungstraining und Übung der Vorstellungsgespräche

Ausbildungsschwierigkeiten am Arbeitsplatz

- Beratung, Unterstützung und Koordination bei Notwendigkeit einer Umschulung
- Beratung und Hilfestellung in Zusammenarbeit mit den zuständigen Psychologen und Neurologen
- Vermitteln und Kontaktaufnahme zum Arbeitmarktservice und zum Bundessozialamt. Die Zugehörigkeit zum Personenkreis der begünstigten Behinderten nach dem Behinderteneinstellungsgesetz wird vom Bundessozialamt festgestellt. Als begünstigte Behinderte können österreichische StaatsbürgerInnen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 % anerkannt werden (Ausnahme: PensionistInnen, SchülerInnen, StudentInnen)

Langzeitarbeitslosigkeit

Beratung bei epilepsiebedingter Arbeitslosigkeit. Koordination bei Notwendigkeit einer beruflichen Rehabilitation mit Kontaktaufnahme mit den zuständigen Trägern (z. B. AMS: Qualifizierung, stufenweise Eingliederung am neuen Arbeitsplatz, Fortbildung/Umschulung, Arbeitsassistentin).

Familie

Verletzungsängste von Epilepsiekranken und deren Umfeld
Beratung und Unterstützung für Sicherheit im häuslichen Umfeld. Erkundigung nach alternativen Wohn- und Betreuungsmöglichkeiten, z. B. einer Wohngemeinschaft („Hilfe zur Selbsthilfe!“, „Gemeinsam sind wir stark!“). Die Verletzungsängste werden so abgebaut.

Vernachlässigung und soziale Abschirmung, einengende Fürsorge der Angehörigen

- Das Zurückziehen in die eigenen vier Wände sowie die Isolation von der Außenwelt ist für Betroffene maßgeblich („Niemand sieht den Anfall“). Die Beratungsstelle versucht, mit Telefonkontakten und Hausbesuchen, Betroffene mit Aktivitäten und Motivation in Selbsthilfegruppen und andere Hilfsorganisationen zu bringen, um zu helfen.
- Die Beratungsstelle leistet Aufklärungsarbeit für Angehörige. Die Eltern sollten das Loslassen unter Mithilfe der Psychologen in der Gruppe lernen und trainieren. Die Familiendynamik muß durch Gespräche weichen, die Einengung der Eltern wird für das betroffene Kind damit reduziert.

Schwierigkeiten in der Partnerschaft

Unverständnis des Partners ist für den Betroffenen nicht nachvollziehbar, die Beratung und Unterstützung für sein persönliches Umfeld sind von großer Bedeutung. Berater (EDÖ, SHGs), Familientherapeuten, Psychologen werden gebraucht, da sie diese Krankheit verstehen und damit umgehen können.

Finanzen

Öffentliche Geldmittel für benachteiligte Betroffene:

Arbeitslosengeld

Notwendige Voraussetzungen für den Anspruch auf Arbeitslosengeld, die in der Person des Arbeitslosen liegen müssen, sind:

- Die Arbeitsfähigkeit muß gegeben sein (Ausnahme: Invalide, die durch Maßnahmen der beruflichen Rehabilitation arbeiten konnten und die Berechtigung erreicht haben).
- Der/die Arbeitslose muß dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehen; Arbeitswilligkeit muß vorliegen, d. h. er/sie muß immer bereit sein, eine durch das Arbeitsmarktservice vermittelte zumutbare Beschäftigung anzunehmen bzw. auch von sich aus alle gebotenen Anstrengungen zu unternehmen, eine Beschäftigung zu erlangen, soweit ihm/ihr dies nach den persönlichen Fähigkeiten zumutbar ist.
- Zumutbar ist eine Beschäftigung, die
 - den körperlichen und gesundheitlichen Fähigkeiten des Arbeitslosen angemessen ist,
 - seine Gesundheit nicht gefährdet und
 - angemessen entlohnt ist.

Notstandshilfe

- Sie gebührt dann, wenn die Bezugsdauer des Arbeitslosengeldes ausgeschöpft ist und der/die Arbeitslose kein sonstiges Einkommen hat, so daß anzunehmen ist, daß er/sie in eine finanzielle Notlage kommt, wenn er/sie keine Notstandshilfe erhält. Dabei ist das Einkommen des Ehepartners bzw. Lebensgefährten zu berücksichtigen.

Die Notstandshilfe umfaßt 95 % des Grundbetrages des Arbeitslosengeldes bis zu einem Einkommen, das dem Ausgleichszulagenrichtsatz für Alleinstehende (€ 630,92 – gilt für 2002) in der Pensionsversicherung entspricht; 92 % des Grundbetrages, wenn das Einkommen den AZ-Richtsatz übersteigt (fließende Reduktion).

Auf die Notstandshilfe ist jedes eigene Einkommen (mit wenigen Ausnahmen) anzurechnen, wenn es die Geringfügigkeitsgrenze (monatlich € 301,54 – gilt für 2002) übersteigt. Auf die Notstandshilfe ist jedes Einkommen des im gemeinsamen Haushalt lebenden Ehepartners, Lebensgefährten anzurechnen!

- Nicht angerechnet wird das Einkommen der Kinder oder Eltern, auch wenn sie im gemeinsamen Haushalt leben. Vom Einkommen der Ehepartner oder Lebensgefährten ist ein monatlicher Betrag von € 435,- (gilt für 2002) abzusetzen. Ist er/sie gegenüber einem weiteren Angehörigen unterhaltspflichtig, werden weitere € 217,50 (gilt für 2002) monatlich abgezogen, und zwar für jede Person, die Anspruch auf Unterhalt hat. Diese sogenannte Freigrenze von € 435,- kann in berücksichtigungswürdigen Fällen (zwangsläufig erhöhte Ausgaben) um bis zu 50 % erhöht werden. Zusätzlich können € 11,- (gilt für 2002) als Werbungskostenpauschale abgesetzt werden.

Vorschuß aus der Pensionskasse (Berufsunfähigkeitspension)

Pensionsvorschuß erhält, wer einen Antrag auf Gewährung einer Invaliditäts- oder Berufsunfähigkeitspension, einer vorzeitigen Alterspension wegen geminderter Arbeitsfähigkeit oder auf eine Alterspension stellt. Der Anspruch auf Pensionsvorschuß setzt einen Anspruch auf Arbeitslosengeld oder Notstandshilfe voraus. Pensionsvorschuß erhält man für die Dauer des Pensionsverfahrens anstelle des Arbeitslosengeldes bzw. der Notstandshilfe, Arbeitsfähigkeit bzw. Arbeitswilligkeit müssen nicht gegeben sein. Pensionsvorschuß kann auch bezogen werden, wenn bei aufrechtem Dienstverhältnis kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung besteht und der Krankengeldanspruch erschöpft ist.

Ohne finanzielle Sorgen

Durch die Leistung von Krankengeld, Gebührenbefreiungen bei geringem Einkommen, z. B. Rezeptgebührenbefreiung, diverse Kostenerstattungen sowie Zuzahlungen und Zuschüsse ist der Betroffene auch bei längerer Krankheit finanziell versorgt.

Rezeptgebührenbefreiung

Seit 1. Jänner 2003 beträgt die Summe € 4,25.

Befreiung auf Antrag

Einkommengrenzen für die Befreiung von Rundfunk-, Fernseh- und Fernsprechgebühr. Nach Abzug der Miete und außergewöhnlicher Belastungen beträgt die Einkommensgrenze bei einem Haushalt:

- mit 1 Person € 720,77
- mit 2 Personen € 1028,31
- Für jede weitere im gemeinsamen Haushalt lebende Person: € 76,71

Hilfestellung leistet die Beratungsstelle bei Beantragung der entsprechenden Formulare des Staates.

Wohnen

Gefahrenzonen im Haushalt sind durch spezielle Einrichtungsgegenstände zu verringern. Persönliche Betreuung erfolgt durch Heimhilfen oder Hausbesuche durch ausgebildete Beratungskräfte.

Mobilität

- Spezielle Fahrerlaubnis; siehe Führerscheingesetz.
- Besondere Vorkehrungen für Auslandsreisen (Impfungen, Zeitumstellung beachten, Ruhephasen einlegen).

Sportaktivitäten, Hobbys und soziale Kontakte

- Durch Ausübung von sportlichen Tätigkeiten sind soziale Kontakte automatisch gegeben (Siehe Sport-Tab. ZAK Nr. 11).
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen fördern das kollektive Bewußtsein. Der Erfahrungsaustausch stärkt das Selbstbewußtsein und bringt seelisches Gleichgewicht.
- Basteln, Lesen und Malen fördern die Kreativität und die innere Energiequelle.

Fragen zum Versicherungsrecht

- Es gibt spezielle private Versicherungsauflagen für Epilepsiekranken. Der Epilepsie-Dachverband hat für Betroffene eine Versicherung für Ab- und Erleben, Bestattungskosten sowie eine spezielle Unfallversicherung erarbeitet.
- Versicherungsunternehmen übertreffen sich heute mit Angeboten, vor zwanzig Jahren wäre vieles noch abgelehnt worden. Die Betroffenen zu versichern, ist jetzt möglich – auch aufgrund der beharrlichen Arbeit des Epilepsie-Dachverbandes Österreich.

Informationslücken

Die Beratungsstelle hat in der Statistik des Jahres 2002 folgendes erfaßt:

- Den Epilepsiekranken war das Bundessozialamt unbekannt.
- Der Behindertenausweis war für viele Neuland.
- Die Epilepsiekranken wußten nichts von der Telefon- und Rundfunkgebührenbefreiung.
- Formulare wurden gemeinsam in der Zentrale ausgefüllt.
- Die Epilepsiekranken kannten das Arbeits- und Sozialrecht nicht – diese Informationslücken wurden durch die Besuche in der Zentrale beseitigt.

- Die Angehörigen epilepsiekranker Kinder wußten nicht, daß ihnen eine erhöhte Familienbeihilfe zusteht, u. v. m.

Diskriminierung

Epilepsiekranken machen in Kindergärten, Schule und Arbeitsplatz beschämende Erfahrungen, der Umgang mit Kollegen wird durch die Sensibilität der Betroffenen und das Selbstbewußtsein der sogenannten Gesunden erschwert.

Gesellschaftliches Umfeld

Behinderte Menschen bedürfen der besonderen Solidarität ihrer Mitmenschen, aber auch der Hilfe von Staat und Gesellschaft. Nach wie vor erfahren Betroffene jedoch durch Angst, Unwissen und Vorurteile in Verbindung mit Epilepsie eine Ausgrenzung und Stigmatisierung. Wenn Betroffene ein Theater, Kino, Oper oder Museen besuchen und einen Anfall bekommen, wenden sich die sogenannten Gesunden oft ab. Das und die nicht geleistete Erste Hilfe ist trostlos und traurig für die Betroffenen und deren Angehörige. Die Öffentlichkeits- sowie Aufklärungsarbeit wird vom Epilepsie-Dachverband Österreich stetig vorangetrieben. Wir arbeiten ständig mit Druck und unter Zusammenarbeit aller Selbsthilfegruppen, Ärzte (LIGA) und verwandten Organisationen sowie dem Bundessozialamt.

Ausdrückliche Kenntnisse sind erforderlich hinsichtlich:

- Klassifikation der Anfälle
- Zusätzliche Behinderungen/Einschränkungen bei Epilepsien (mental, körperlich und psychisch)
- Versicherungsfragen und Haftungsfragen bei Epilepsien
- Sozialmedizinische Beurteilung in der Arbeitsmedizin bei schwerwiegenden Anfallsformen
- Anfälle im Alltag (Wohnung, Freizeit und Mobilität), sozialmedizinische Auswirkungen
- Krankheitsverarbeitung und individuelle Anpassungsstrategien

Ziele epilepsiespezifischer Sozialarbeit bei der Berater-tätigkeit des EDÖ

Bei den halbjährlichen Treffen sind die Individualität und einzelfallbezogene Hilfestellung entwickelt, besprochen und für verschiedene Ziele erarbeitet worden:

- Motivation zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
- Besserung der sozialen Lebenssituation
- Stärkung von Selbstbewußtsein und Selbständigkeit, Verselbständigung
- Verbesserung der Lebensqualität durch verschiedene Aktivitäten
- Entwicklung einer eigenen Verantwortlichkeit bezüglich der Erkrankung
- Anteil und Erkenntnis zur Mitarbeit bei Beratung
- Anerkennung der Identität mit der Erkrankung und deren Auswirkungen, dementsprechend leben, selbständige Entfaltung

Methoden, Wege und Praktiken

- Hilfeleistung bei Einzelfällen
- Gruppenarbeit

Im Laufe der Jahre kristallisierte sich eine zunehmende Spezialisierung der Sozialen Dienste mit einer Vielfalt weiterer Methoden, Ansätze und Handlungskonzepte heraus. Im folgenden ein Überblick über das Repertoire einer vielseitigen epilepsiespezifischen Sozialarbeit:

- Arbeitsassistenz (AK)
- Unterstützung und Betreuung der alltäglichen Lebensbewältigung (PSD)
- Familienberatung (NZ), Angehörigenarbeit, Beratung des einzelnen
- EDÖ, SA, GKK, PSD
- Selbsthilfegruppenarbeit (SHG, österreichweit)
- Kommunikation und Vernetzung (regional, überregional)
- Schulungsprogramme, Netzwerk, Öffentlichkeitsarbeit
- Teamarbeit, Training, Meditation, Ausbildung
- Notfallketten, Uhren und Armbänder sind bei uns zu beziehen

Qualifikation/Eignung

- Voraussetzung für die Tätigkeit als LeiterInnen ist die praxisbezogene Arbeit in der Selbsthilfegruppe und die Ausbildung zum/zur MOSES-TrainerIn
- Weiterbildungslehrgänge vom Epilepsie-Dachverband Österreich (Vorträge), an Volkshochschulen und bei verwandten Organisationen (z. B. Fonds Gesundes Österreich), Kriegsopferbehindertenverband (KOBV), VOGB, Arbeiterkammer und Bundessozialamt

Den richtigen Weg weisen durch

- Spezialeinrichtungen (Epilepsiezentren)
- Zusatzausbildung Epilepsie (MOSES)
- Teilnahme an Fachtagungen (regional, international)
- LIGA-, IBE- und EDÖ-Tagungen, Seminare

Der Epilepsie-Dachverband Österreich ist immer bemüht, die Problematik des sozialen Umfeldes – in Zusammenarbeit mit allen Organisationen – mit viel Engagement für epilepsiekranken Menschen zu verbessern.

Mitteilungen aus der Redaktion

Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

[Bilddatenbank](#)

[Artikeldatenbank](#)

[Fallberichte](#)

e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

[Bestellung e-Journal-Abo](#)

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)