

EPILEPSIE- FACHBERATUNG FÜR FAMILIEN UND DEREN UMFELD

in der Steiermark

RAT UND
HILFE
BEI FRAGEN
RUND UM
EPILEPSIE



Mag.^a Elisabeth Pless

Geschäftsführerin Epilepsiefachberaterin |
Institut für Epilepsie

Hintergrund und Zielsetzung

Epilepsien = Spektrum von Erkrankungen, deren Ursache, Erscheinungsbild und Häufigkeit sehr unterschiedlich

- betroffene Familien belastet durch Stigmatisierung
schlechte Krankheitsbewältigung - niedrige Gesundheitskompetenz - geringere Compliance
- **medizinische Behandlung alleine reicht nicht aus**
mehrere Dimensionen - soziale, schulische und berufliche Inklusion

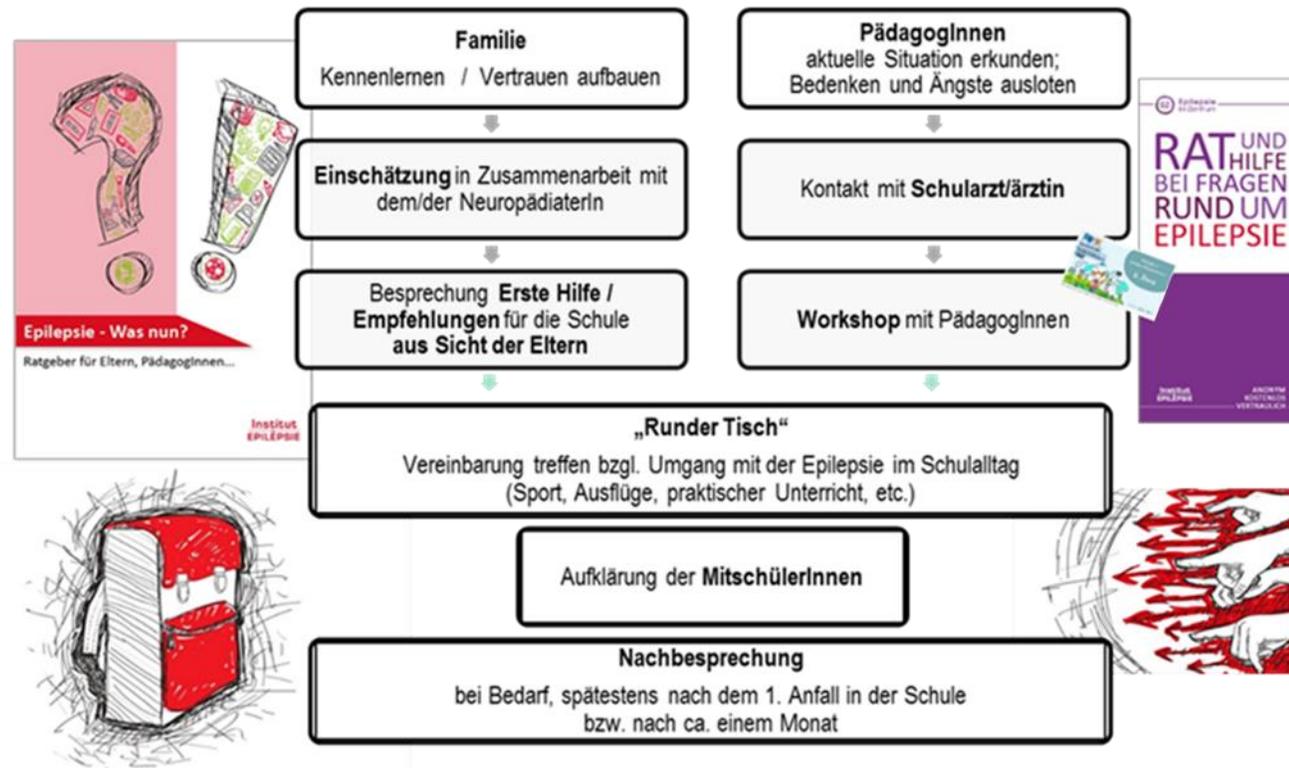
Umfeld/Pädagog*innen verunsichert

- Kinder mit Epilepsie häufiger Schulabbrüche als Gleichaltrige, Erreichen ein niedrigeres Bildungsniveau - später 2-3 mal so oft arbeitslos
- Kinder und Eltern, Zukunftsängste, Depressionen, Angststörungen und Suizid ⇒ Menschen mit Epilepsie, die an Depressionen leiden, weniger Chancen auf Anfallsfreiheit

Aufklärung für Patient*innen, Familien, Fachkräfte, Pädagog*innen, Sozialarbeiter*innen etc. in Studien empfohlen.

Maßnahmenbeschreibung/Methodik

evidenzbasierte Beratung – ergänzende Maßnahme der Gesundheitsversorgung



Casemanagement

1. Aufbau Vertrauensverhältnis zwischen Familie und Epilepsiefachberater*innen
 2. dann Kontakt mit der Schule/Hort /Kindergarten aufgenommen
- Ängste ernst-wahr nehmen/analysieren -
Fakten von Vorurteilen trennen - im Umgang mit Erkrankung stärken
Infolder, Workshops, Spiele, Bücher, etc. individuell eingesetzt

Ergebnisse / Lernerfahrung

733 Anfragen von 364 Personen (Fällen) von 1.1. 2019 bis 31.12.2020

Beratungsbedarf ↑ als angenommen / aus und für alle Altersgruppen und verschiedenste Themen

intensivste Beratung für 8 Familien mit Kindern mit Epilepsie und deren Umfeld (Schule, Kindergarten, Hort)

Aufbau Vertrauensverhältnis zwischen Familie und Epilepsiefachberater*innen

⇒ dann Kontakt mit der Schule/Kindergarten/Hort aufgenommen

Ängste ernst wahr nehmen/analysieren - Fakten von Vorurteilen trennen - im Umgang mit Erkrankung stärken

Infofolder, Workshops, Spiele, Bücher, etc. individuell eingesetzt

Beratung aus heutiger Sicht in **6 Fällen erfolgreich**

- ✓ **Tabuisierung der Krankheit Epilepsie** hemmt Betroffene und deren Familien Beratung aufzusuchen
- ✓ **Starke Verunsicherung** durch neg. bzw. widersprüchliche Informationen nicht nur aus dem Internet **wesentliches Hindernis für Inklusion**
- ✓ **wichtigste Instrument - das Gespräch**

Evaluierung: Interviews und Fokusgruppen bestätigt Bedarf und die erfolgreiche Unterstützung

Literatur

- Amza Ali. Global Health: Epilepsy Semin Neurol 2018 Apr;38(2):191-199
- Barnett JEH, Gay C. Accommodating students with epilepsy or seizure disorders: effective strategies for teachers. Physical Disabilities: Education and Related Services. 2015;34(1):1-13.
- Baumgartner, Epilepsie als Diskriminierungsgrund ClinCum psy 02/2004
- Baumgartner, Epilepsie als Diskriminierungsgrund ClinCum psy 2018
- Braga Patricia. Education and epilepsy: Examples of good practice and cooperation. Report of the IBE Commission on Education. Epilepsy & Behavior 2020 Feb;103(Pt A):106653
- Camfield Peter R. How can transition to adult care be best orchestrated for adolescents with epilepsy? Epilepsy & Behavior 2019 Apr;93:138-147
- Chartrand, D. The psychosocial challenges of epilepsy and the role of the clinical nurse specialist Soins Pédiatr Pueric Mar-Apr 2015;(283):31-6. doi: 10.1016/j.spp.2015.01.007.
- Ciechanowski P, Chaytor N, Miller J, Fraser R, Russo J, Unutzer J, et al. PEARLS depression treatment for individuals with epilepsy: a randomised controlled trial. Epilepsy & Behavior 2010;19(3):225-31
- Cochran Collaboration „Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy“ 2018
- Dans, M., Goujon, E.. The role of the nurse in the patient education of young epileptic patients. Soins Pédiatr Pueric Mar-Apr 2015;(283): 25-7. doi: 10.1016/j.spp.2015.01.005
- Drewe J., Compliance | Adherence und Epilepsie, Epileptologie 2008; 25: 92 – 97
- Fabrizio Bert. Empowering seizure management skills: Knowledge, attitudes, and experiences of school staff trained in administering rescue drugs in Northern Italy. Epilepsy & Behavior 2021 Jan;114(Pt A):107362
- Fleming et al. Educational and health outcomes of children and adolescents receiving antiepileptic medication: Scotland-wide record linkage study of 766 244 schoolchildren. BMC Public Health 2019
- Guleed H Adan, James W Mitchell and Tony Marson Epilepsy care in the COVID-19 era Clinical Medicine 2020 Vol 20, No 4: e104-6
- Jones Chloe. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. Epilepsy & Behavior 2019 Jan;90:37-44
- Jungwirth Ulrike. Regionale Epilepsieberatungsstellen in Bayern -Comprehensive Care in der Psychosozialen Beratungsarbeit, Sozialarbeit bei Epilepsie 2008
- Luna Jaime. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas. Epilepsy & Behavior 2017 Mar;68:71-77
- May TW. Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life Acta Neurol Scand 2015 Mar;131(3):176-86.
- Mendes Teresa P. Family rituals in pediatric epilepsy: Links to parental competence and adaptation. J Fam Psychol 2018 Mar;32(2):165-174
- Nese Aysegül, Citak Kurt Characteristics of the knowledge and attitudes of parents about epilepsy Epilepsy & Behavior 2018 Sep;86:153-156.
- Noe Katherine. Counseling and Management of the risk of Living With Epilepsy. Continuum 2019 Apr;25(2):477-491.
- Olagunju, A. T. et al. A comparative study of perceived burden in parent caregivers of adolescents with epilepsy in a resource restricted setting: Investigating the explanatory factors of perceived burden Epilepsy & Behavior 2021 May 4;120:
- Phillips Natalie L. Family resources moderate the relationship between seizure control and health-related quality of life in children with drug-resistant epilepsy. Epilepsia 2020 Aug;61(8):1638-1648.
- Plevin D. Assessment and Management of Depression and Anxiety in Children and Adolescents with Epilepsy Behavioural Neurology Volume 2019, Article ID 2571368, 4 pages
- Puka Klajdi et al Asystematic review of quality of life in parents of children with epilepsy Epilepsy & Behavior 2018 May;82:38-45.
- Reilly Colin. Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. Epilepsy & Behavior 2015 Dec;53:10-4
- Su Woan Wo. Exploring the needs and challenges of parents and their children in childhood epilepsy care: A qualitative study. Epilepsy & Behavior 2018 Nov;88: 268-276
- Tavares T Brief video enhances teacher trainees knowledge of epilepsy Epilepsy & Behavior 2021 May;118:
- Willems Laurent M. Counseling and social work for people with epilepsy in Germany: A cross-sectional multicenter study on demand, frequent content, patient satisfaction, and burden-of-disease, Epilepsy & Behavior 2019 Mar;92:114-120.

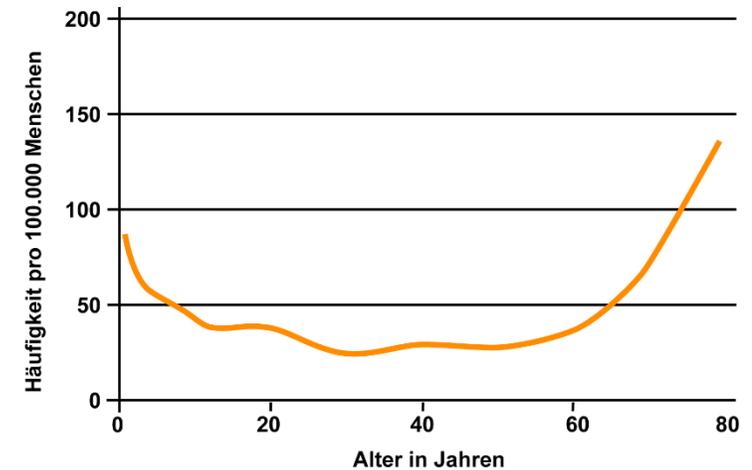
Epilepsie Fakten

- Es gibt viele **berühmte** Persönlichkeiten mit Epilepsie.



- Nicht jeder Anfall ist mit einem Sturz verbunden.

- Epilepsien können in **jedem** Lebensalter auftreten.



- Unabhängig von Geschlecht, Kultur, Nationalität und sozialer Schicht.



Bildquelle: pixabay, MOSES Erarbeitungsbuch