



EiZ /
Epilepsie im Zentrum
Epilepsiefachberatung –
3-jähriges Pilotprojekt
in der Steiermark

RAT UND
HILFE
BEI FRAGEN
RUND UM
EPILEPSIE



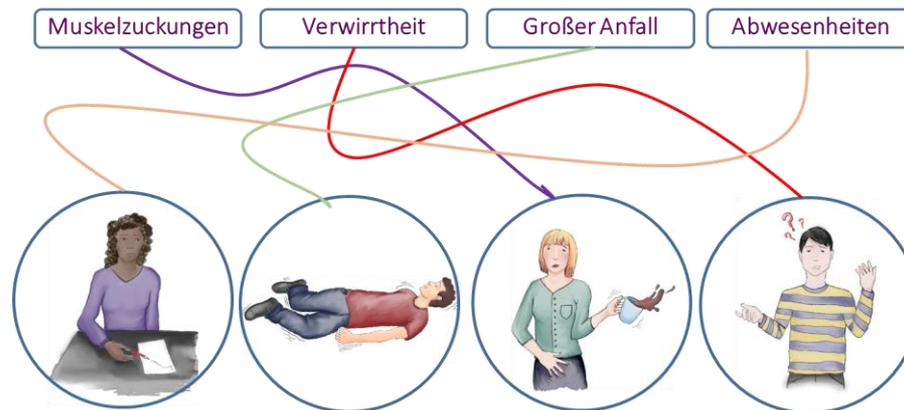
Mag.^a Elisabeth Pless

Geschäftsführerin Epilepsiefachberaterin

Hintergrund und Zielsetzung

Epilepsien

- Spektrum von Erkrankungen
- Ursache, Erscheinungsbild und Häufigkeit sehr unterschiedlich



- berührt mehrere Dimensionen
- medizinische Behandlung alleine reicht nicht aus

Hintergrund und Zielsetzung

Mythen und Klischees



- negativen Auswirkungen auf
Freizeit, Schule und Berufsleben
- hohe Raten an
Depressionen, Angststörungen und Suizid
- *MmE mit Depressionen*
→ *weniger Chancen auf Anfallsfreiheit*

Hintergrund und Zielsetzung

Viele Familien



Niedrige Gesundheitskompetenz

→ schlechte Krankheitsbewältigung
und geringeren Compliance

Bildquelle: pixabay,

Literatur

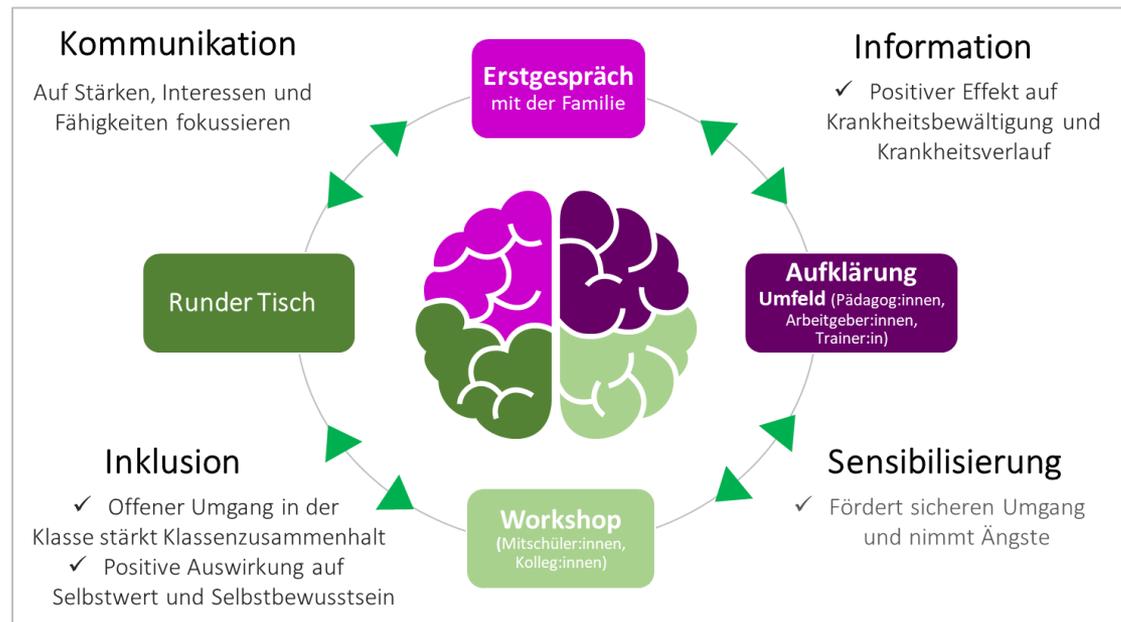
- Luna Jaime. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas. *Epilepsy & Behavior* 2017 Mar;68:71-77
- May TW. Epilepsy in the elderly: restrictions, fears, and quality of life *Acta Neurol Scand* 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* 015 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.
- 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 *CliniCum psy* 02/2004
- Baumgartner, Epilepsie als Diskriminierungsgrund *CliniCum 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 Péric* 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 Péric* 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

Maßnahmenbeschreibung

evidenzbasierte Epilepsie-Beratung individuelle Risiken abgeklärt / (möglichst un-)eingeschränktes Leben

externe Evaluierung

- Einzel- und Gruppenberatung
- telefonisch, Online oder in Präsenz
- Sprechtage in den Bezirken, Soziale Medien, Teilnahme an Gesundheitstagen, wöchentliche Telefonstunde etc.



- Erste Hilfe, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, bis zu Kinderwunsch oder Ausbildungsmöglichkeiten mit Epilepsie, Unterstützung in Schule, Kindergarten, Arbeitsplatz, ...

Ergebnisse

Von 1.1.2019 bis 31.12.2021

- 1118 Anfragen für 531 Personen (Fälle)
- 2/3 der Anfragen erfolgten durch Angehörige (38,8 %) und Betroffene mit Epilepsie selbst (37,4 %)
- 16,4 % der Anfragen von Personen, die im beruflichen Umfeld mit Epilepsie konfrontiert waren (Sozialarbeiter:innen, Behindertenbetreuer:innen, Ärzt:innen, usw.).

Am häufigsten Fragen

- rund um Diagnose & Behandlungsmöglichkeiten (26,8%)
- Kindergarten /Schule / Hort / Ausbildung (10,4 %) und Arbeitsplatz (9,6 %)
- Krankheitsbewältigung (9,2 %)
- Corona

oft ergeben sich Beratungsthemen erst im Gespräch

Ergebnisse

In der Beratung werden Ängste ernst
genommen
und analysiert

- Fakten werden von übertriebenen Ängsten getrennt, um alle im Umgang mit der Erkrankung zu stärken.
- Infofolder, Workshops, Spiele, Bücher, etc. werden individuell eingesetzt.

**EVALUIERUNG BESTÄTIGTE HOHEN BEDARF +
ERFOLGREICHE, NACHHALTIGE
BERATUNG.**



Lernerfahrung

Tabuisierung der Krankheit Epilepsie

verhindert aktive Suche nach Unterstützung

Mythen über Epilepsie fester Bestandteil des Denkens vieler Menschen

Verunsicherung durch widersprüchliche Informationen / selbsternannte Epilepsie-Expert:innen / Internet

Wissen über Epilepsie / Sensibilisierung bei Betroffenen und Angehörige, Pädagog:innen, Sozialarbeiter:innen, Ärzt:innen, etc. → **Lebensqualität** der betroffenen Familien zu verbessern - **psychische Komorbiditäten** zu verringern

Herausfordernd

EiZ nur in der Steiermark → Anfragen aus ganz Österreich

Ausblick

EiZ

- in der Steiermark bis 2024 finanziert
- Bildung einer Jugendgruppe
- Erweiterung
andere Bundesländer?

Epilepsie im Zentrum

RAT UND HILFE BEI FRAGEN RUND UM EPILEPSIE

Wiederholungspreis
Auszeichnung 2016

**Institut
EPILEPSIE**

ANONYM
KOSTENLOS
VERTRAULICH

Epilepsie im Zentrum

Wir sind für Sie da! Neben dem persönlichen Besuch in der Beratungsstelle kann die Kontaktaufnahme auch telefonisch oder schriftlich erfolgen. Gerne vereinbaren wir persönliche Termine.

Sprechzeiten in Graz: Montag von 14:00 bis 16:00 Uhr oder nach individueller Terminvereinbarung.

Unser Service ist steiermarkweit für alle Ratsuchenden anonym, vertraulich und kostenlos.

**Institut
EPILEPSIE**

Georggasse 32, A-8020 Graz
0694 001 77 4110
tarja.doritsch@eiz.at
www.eiz.at
Institut für Epilepsie

gefördert von STEIERMARK



Vielen Dank!

*Einzigartig ist viel
besser als perfekt.*



EPILEPSIE
Bewusstsein schaffen.

RAT UND
HILFE
BEI FRAGEN
RUND UM
EPILEPSIE

Elisabeth Pless

Tel. 0664 / 60177-4100

E-Mail: office@institut-fuer-epilepsie.at

Institut für Epilepsie

Georgigasse 12 | 8020 Graz

www.institut-fuer-epilepsie.at



Institut für Epilepsie