

Psychische Gesundheit bei Epilepsie:

*Ganzheitliche Behandlung -
Zusammenarbeit Ärzt:innen /
Epilepsieberater:innen
– EiZ / Epilepsie im Zentrum*

RAT UND
HILFE
BEI FRAGEN
RUND UM
EPILEPSIE

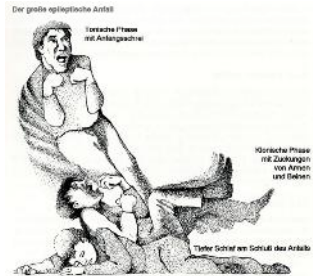


Mag.^a Elisabeth Pless

Geschäftsführerin Epilepsiefachberaterin
Institut für Epilepsie

Mythen – Fakten

**Epileptische Anfälle -
Sturz**



**Seltene
Erkrankung**



**Bei einem Anfall
– KEIL in den
Mund stecken**



**Nicht
in die Disco**



Mehrfachbehinderung



**Schulbesuch und
Arbeiten geht
gar nicht**

Bildquelle: pixabay

Diagnose

Viele Fragen, Sorgen und Ängste

Erleichterung – Ernüchterung

richtige Diagnose / richtige Therapie
/ richtiger Arzt/Ärztin?

- Werde ich verrückt /
Wird mein Kind geistig behindert ?
- Kann mein Kind weiter in die Schule gehen? /
Kann ich weiter berufstätig sein?
- Kann mein Kind / ich ein normales Leben führen?



Alltag mit Epilepsie



Bildquelle: pixabay, lfe, pixhere

Stigmatisierung /Ausgrenzung

Epilepsie führt zu

- niedrigerem Notendurchschnitt - häufigeren Schulabbrüchen - deutlich niedrigeres Bildungsniveau
- mit kognitiven Einschränkungen nicht erklärbar



- Schlechter Chancen am Arbeitsmarkt
- geringere Erwerbswahrscheinlichkeit
- geringeres Einkommen (inkl. Transferzahlungen)

Kaur J., Educational achievement, employment, marriage, and driving in adults with childhood-onset epilepsy *Epilepsy Behav.* . 2019 Aug;97:149-153. doi: 10.1016/j.yebeh.2019.05.019. Epub 2019 Jun 25.
Şengül Y., Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy *Epilepsy Res.* . 2022 Oct;186:107017. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2022.107017. Epub 2022 Sep 9
Sulena S., Epilepsy Smart Schools: Educational intervention improves knowledge, attitude, and practice regarding epilepsy among school teachers *Epilepsy Behav.* . 2023 Apr;141:109138. doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109138. Epub 2023 Mar 3.
Johnson E.C., Knowledge about, and attitudes towards epilepsy among school staff: A UK-based survey *Epilepsy Res.* . 2023 May;192:107116. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2023.107116. Epub 2023 Mar 5.
Johnson E., Impact of epilepsy on learning and behaviour and needed supports: Views of children, parents and school staff *Eur J Paediatr Neurol.* . 2022 Sep;40:61-68. doi: 10.1016/j.ejpn.2022.08.001. Epub 2022 Aug 20
Karabulut N., Primary school teachers' health literacy levels, knowledge, and attitudes toward childhood epilepsy *Epilepsy Behav.* . 2022 Feb;127:108511. doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108511. Epub 2022 Jan 3

Fotoquelle: publicdomainvectors.org

Psychische Komorbiditäten

Depressionen häufigste Begleiterkrankung bis zu 60 %

Patient:innen mit Epilepsie und Depression

- haben ein erhöhtes Risiko frühzeitig zu sterben
- haben ein 5-fach erhöhtes SUDEP-Risiko
- klagen häufiger über Gedächtnisprobleme
- vertragen antisuppressive Medikation schlechter
- sind häufiger pharmakoresistent
- haben schlechtere Operationsergebnisse
- haben eine schlechtere Lebensqualität
- verursachen höhere Kosten

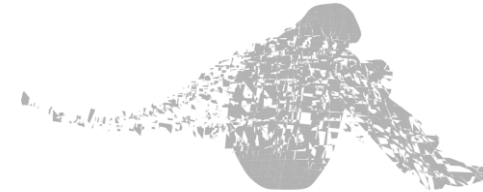
Angst- und Panikstörungen 5-25%

Psychosen mit 2-9%

(5- bis 10-mal höher als Allgemeinbevölkerung)

Suizidrate 12 Mal höher als in der Gesamtbevölkerung

(innerhalb der ersten sechs Monate nach der Erstdiagnose 25 mal so hoch)



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

ER D., An investigation of stigma and self-management in individuals diagnosed with epilepsy *Epilepsy Behav* . 2023 Dec;149:109494

Falcicchio G., On epilepsy perception: Unravelling gaps and issues *Epilepsy Behav*. 2022 Dec;137(Pt A):108952

Htwe Z., Correlation between depression and perceived stigma among people living with epilepsy *Epi-lepsy Behav* . 2023 Sep;146:109372

Yrondi A, C Arbus , L Valton , L Schmitt. Mood disorders and epilepsy surgery. *Encephale* 2017 Apr;43(2):154-159.

Malik N. I., Perceived stigma, discrimination and psychological problems among patients with epilepsy *Front Psychiatry*. 2022 Nov 9;13:1000870

Lalatović S. Stigma and its association with health-related quality of life in adults with epilepsy *Affiliations expand* PMID: 35973375 DOI: 10.1016/j.jybeh.2022.108874

Pooya A. Employment and disability status in patients with functional (psychogenic nonepileptic) sei-zures *Brain Behav*. 2021 Mar;11(3)

Beghi E. Addressing the burden of epilepsy: many unmet needs. *Pharmacol Res* 2016;107:79–84.

Oertzen, T. Komorbidität Depression bei Epilepsie *Zeitschrift für Epileptologie* volume 31, pages 28–33 (2018)

Lehner-Baumgartner E., Neuropsychologische und psychiatrische Komorbiditäten bei Epilepsie, *Journal für Neurologie Neurochirurgie und Psychiatrie* 2009; 10 (3) 30-38

Bildquelle: pixabay

Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität

als **Prävention**, sowie bei **gering- und mittelgradigen Depressionen**

- Betreuung durch **Multiprofessionelles Team**
Beratung **Epilepsiefachberater:in** frühzeitig beginnen
- **Unterstützungsprogramme**
- **Steigerung der Gesundheitskompetenz**



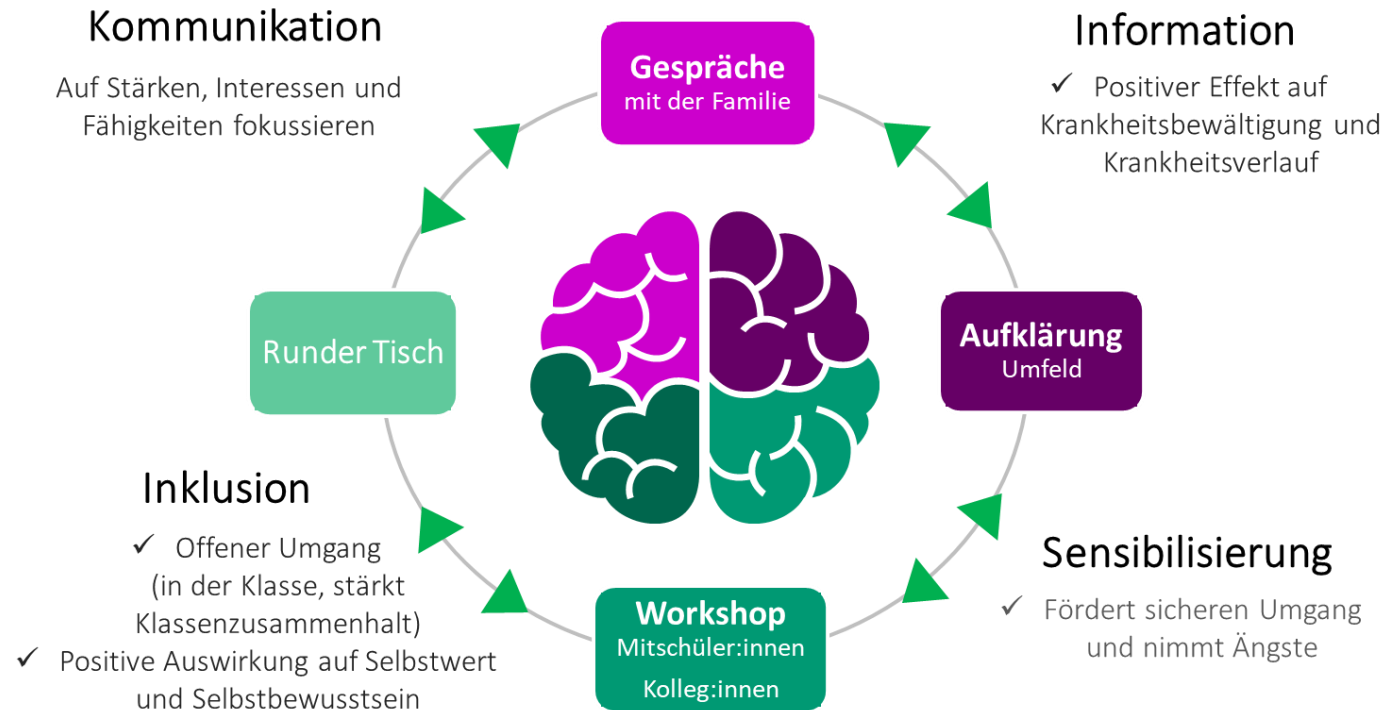
Olagunju, A. T. et al. A comparative study of perceived burden in parent caregivers of adolescents with epilepsy in a resource restricted setting: Investigating the explanatory factors of perceived burden *Epilepsy & Behavior* 2021 May 4;120:
Plevin D. Assessment and Management of Depression and Anxiety in Children and Adolescents with Epilepsy *Behavioural Neurology* Volume 2019, Article ID 2571368, 4 pages
Mendes Teresa P. Family rituals in pediatric epilepsy: Links to parental competence and adaption. *J Fam Psychol* 2018 Mar;32(2):165-174
Camfield Peter R. How can transition to adult care be best orchestrated for adolescents with epilepsy? *Epilepsy & Behavior* 2019 Apr;93:138-147
Jones Chloe. Experiences and needs of parents of young children with active epilepsy: A population-based study. *Epilepsy & Behavior* 2019 Jan;90:37-44
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
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
Cochran Collaboration „Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy“ 2018
Leviton A. Self-management education for children with epilepsy and their caregivers. *A scoping review Review Epilepsy Behav* . 2023 Jul:144

Bildquelle: pixabay

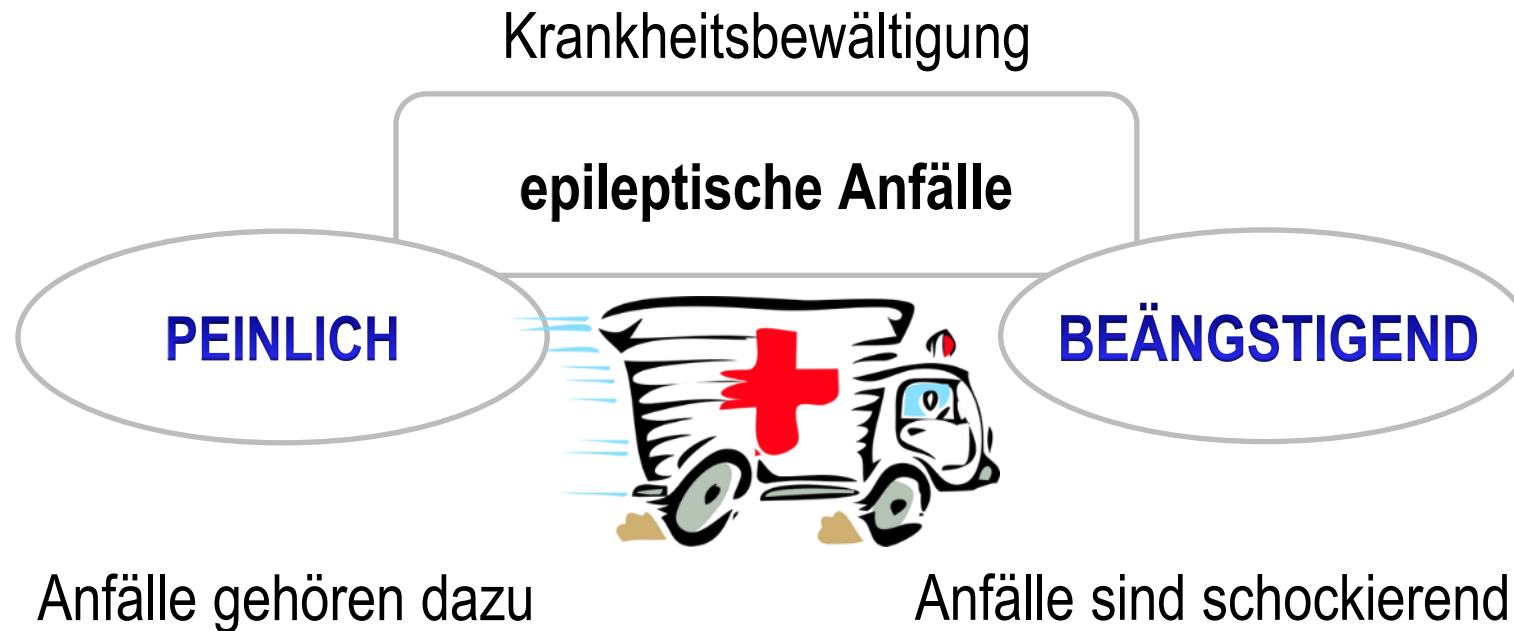
EiZ Epilepsie im Zentrum

Ab 2018 Ergänzung der medizinischen Versorgung

multiprofessionelle Zusammenarbeit behandelte:r Epileptolog:innen / EiZ-Epilepsiefachberater:innen



Evidenzbasiertes Casemanagement



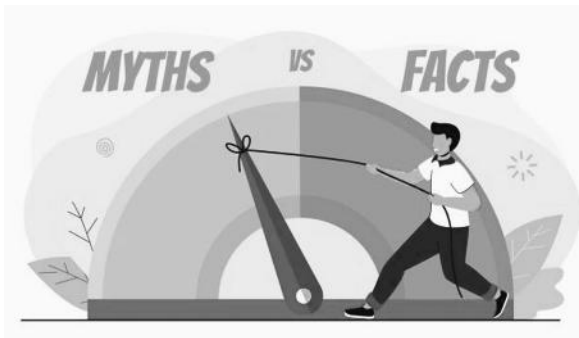
- Angehörige müssen erst mit Umgang mit Anfällen ⇒ Vorbild für Umfeld – Pädagog:innen / Kolleg:innen
- Umfrage: Psychologen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden zeigt Lücken

Hackel K., Epilepsy: knowledge and attitudes of physiotherapists, occupational therapists, and speech therapists Eur J Pediatr. 2019 Oct;178(10):1485-1491. doi: 10.1007/s00431-019-03437-1. Epub 2019 Aug 2
Michaelis, R Psychological treatments for people with epilepsy - Cochrane Library 2020

Fotoquelle: publicdomainvectors.org

Risikoeinschätzung - Aufklärung

- Anfallsbeschreibung
- Anfallshäufigkeit
- Tätigkeit / Umfeld



- Familie, Pädagog:innen / Kolleg:innen
- Erste Hilfe



weitere Themen in der Einzelberatung

- Besprechung der Diagnose – Bedenken / Ängste
- Vorbereitung Arztgespräch

- Auswirkung auf Familie
- Mobilität

- Behördenschungel
(Ansuchen um Hilfsmittel, chefarztpflichtige Medikamente, Ansuchen um Behindertenpass, Unterstützungsmöglichkeiten, erhöhte Familienbeihilfe, SPF, Lohnkostenzuschuss, ...)



Bundesbehindertengesetz
Behinderteneinstellungsgesetz
Landesbehindertengesetz
Pflegegeld
Erhöhte Familienbeihilfe

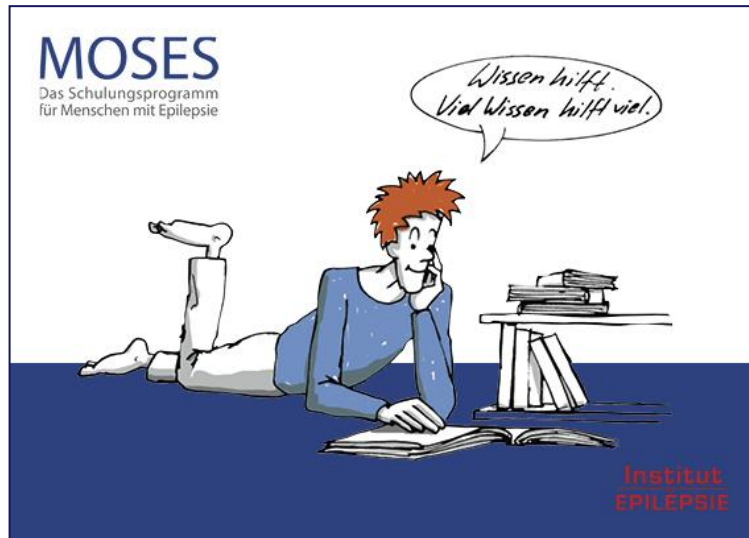
Epileptiker/Epileptikerin			
Orthopädieprothese	D1	D3	D2
Prothese			
Cochlearimplantat			
Orthese			

Gemeinsames Erarbeiten von Lösungen

Bildquelle: pixabay

MOSES Management-Disease-Programm für Epilepsie

- ... ist ein interaktives **MO**dulares Schulungsprogramm für Menschen mit **Epileps**ie ab 16 Jahren und deren Angehörige und Bezugspersonen
- ... vermittelt Wissen für den Umgang mit der Erkrankung und soll dabei unterstützen, zu Expert:innen der Erkrankung zu werden.



INTERAKTIV ...

... bedeutet, dass die Themen und Fragen aus dem Alltag von Menschen mit Epilepsie im gemeinsamen Gespräch diskutiert und geklärt werden.

MODULAR...

... bedeutet, dass in der Schulung verschiedene Themen Schritt für Schritt erarbeitet werden.

Trainer:innen:
Epileptolog:in +
Epilepsiefachberater:in

ER D., An investigation of stigma and self-management in individuals diagnosed with epilepsy Epilepsy Behav . 2023 Dec;149:109494. doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109494. Epub 2023 Nov 6
Htwe Z., Correlation between depression and perceived stigma among people living with epilepsy Epi-lepsy Behav . 2023 Sep;146:109372. doi: 10.1016/j.yebeh.2023.109372. Epub 2023 Aug 4.

Bildquelle: MOSES, IfE



Schule

INKLUSION

Arbeit

LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt

BERUFSORIENTIERUNG

Arbeitsplatzsuche

Analyse der Anfälle (Art, Häufigkeit, Vorgefühl, etc.), Zusammenarbeit mit behandelndem/r Neurologen/in
Einschätzung der Prognose, gegebenenfalls Differenzialdiagnose,
Bestimmung der Gefährdungskategorie

„Analyse geeigneter Arbeitsplätze“
gegeben falls Umschulung / Berufsberatung

Coaching „Reden über Epilepsie“

Arbeitsplatzsicherung

Arbeitsplatzbegehung, Stellungnahme

„RUNDER TISCH“ im Betrieb
Information über Epilepsie / Eingehen auf Ängste
Erste Hilfe / Verhalten beim epileptischen Anfall

Nachbetreuung spätestens nach dem 1. Anfall



Sozialministeriumservice

RAT UND HILFE BEI FRAGEN RUND UM EPILEPSIE

Institut für Epilepsie gGmbH
Georgigasse 12 | 8020 Graz
www.institut-fuer-epilepsie.at

 Institut für Epilepsie

 Epilepsie im Zentrum



spendenbegünstigte Organisation Regn. SO 2512: UniCredit Bank Austria AG IBAN AT61 12000 10011690145

