

ELTERN TREFF

Die Familien- & KinderInfo des Landes Steiermark freut sich, Sie zur **Veranstaltungsreihe ELTERN TREFF** herzlich einladen zu dürfen.

Regelmäßig möchten wir mit Ihnen und ExpertInnen in gemütlicher Atmosphäre im Karmeliterhof zentrale Themen des Familienalltags besprechen, diskutieren oder einfach Gelegenheit zum gegenseitigen Austausch bieten.

Thema:

Wie aus heiterem Himmel

Der tägliche Umgang mit Epilepsie



Dr. Peter Pless

Präsident EPI IG Ö

Institut
für
EPILEPSIE

Mag^a. Elisabeth Pless

Epilepsiefachberaterin, Geschäftsführerin
Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH

Man kann sich auf die Krankheit Epilepsie nicht vorbereiten.

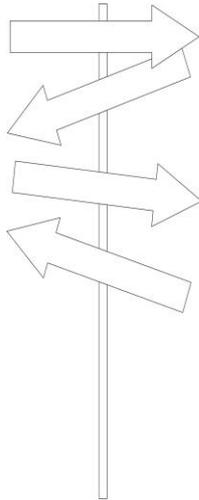
Tausend Fragen und Ängste

Sie trifft einen wie ein Blitz aus heiterem Himmel, egal ob man plötzlich Mutter oder Vater eines epilepsiekranken Kindes ist oder als Erwachsener selbst erkrankt.

- Arztsuche, Angst vor Unfällen, Unsicherheit, Probleme in der Schule / bei der Arbeitsplatzsuche, Zukunftsängste, Behördenschlingel, Ablehnung durch das Umfeld, soziale Probleme und vieles mehr.

Mit diesen Schwierigkeiten sind Familien plötzlich konfrontiert. Welche Hilfen im Alltag gibt es? Wo kann man sich beraten lassen? (Wie) Kann der Alltag mit Epilepsie wieder normal werden?

Inhalt

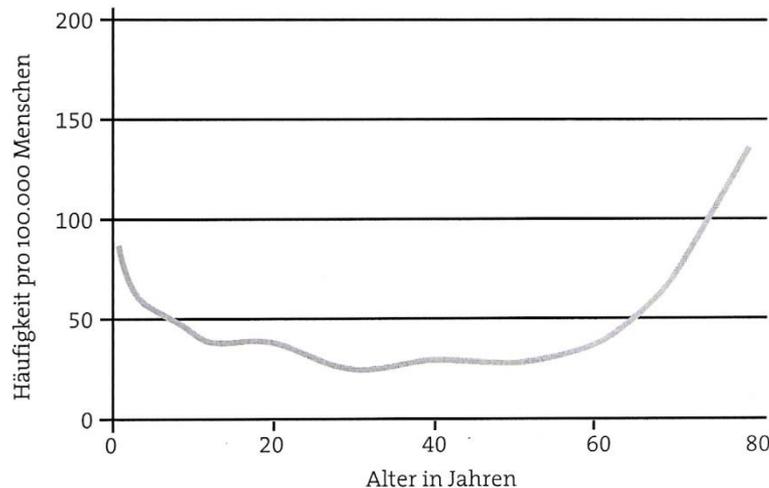


- Allgemeines
- Anfallsarten
- Überblick Diagnose / Therapie
- Erste Hilfe / Anfälle gemeinsam bewältigen
- Schule
- Sport / Schulsport
- Arbeiten
- Behütung / Überbehütung
- Informationen ?

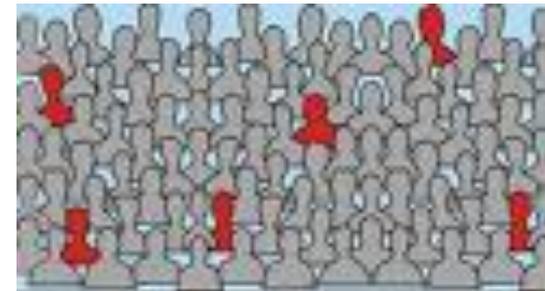
Epilepsie - Häufigkeit

erst wenn mehrere Anfälle auftreten ☞ Epilepsie

- 1 % der Bevölkerung ist betroffen
- 5 % der Bevölkerung erleiden **einmal im Leben** einen Anfall



Neuerkrankungen an Epilepsie in Abhängigkeit vom Alter.



- Unabhängig von Geschlecht, Rasse, Kultur und sozialer Schicht
- Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten.

Berühmte Persönlichkeiten mit Epilepsie

Alexander der Große - Papst Pius IX
DJ Ötzi - Fjodor Dostojewski - Neil Young Napoleon -
Agatha Christie - Michelangelo Molière Richard Burton
- John Baptiste Blaise Pascal - Leonardo da Vinci -
Ronaldo Georg Friedrich Händel - Edgar Allen Poe
Alfred Nobel - Elton John - Isaac Newton Charles
Dickens - Niccolo Paganini - Buddha - Apostel Paulus -
Prophet Mohammed

Diagnose / Therapie

- eine optimale Therapie
- sorgfältige Diagnose durch einen verständnisvollen, erfahrenen Arzt

Für beides sind ausschließlich FachärztInnen,

- **Neuropädiater**
- **Epileptologen/in (oder Neurologen/in) zuständig**

Behandlungsziele  Steigerung der Lebensqualität

Anfallsbeschreibung

Epileptische Anfälle können sehr unterschiedlich aussehen



- Grand Mal am bekanntesten
- Häufiger Absencen

Wichtig für die Therapie ist die genaue Beschreibung des Anfallsgeschehens (Betroffener /Beobachter)

FILM

Therapie

Behandlungsziele

primäres Ziel Anfallsfreiheit

Senkung der Anfallshäufigkeit und/oder eine
Verminderung der Anfallsstärke

☞ Steigerung der Lebensqualität

Therapiemöglichkeiten

Medikamentöse Therapie

Epilepsiechirurgische Eingriffe

Komplementärmedizinische Therapie

Schulmedizinische Therapie

Medikamentöse Therapie

Zahlreiche antiepileptische Wirkstoffe



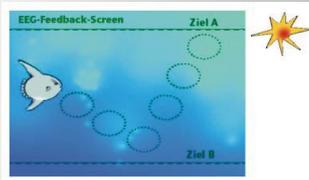
Epilepsiechirurgischer Eingriff



70 % der Patienten werden mit medikamentöser Therapie
bzw. durch einen epilepsiechirurgischen Eingriff
langfristig anfallsfrei !

Komplementärmedizinische Therapie

Biofeedback



Neurofeedback

Ketogene Diät

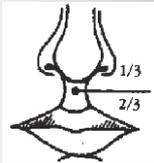


Kinesiologie



Selbstkontrolle

Akupunktur



Scenar-Methode



Homöopathie

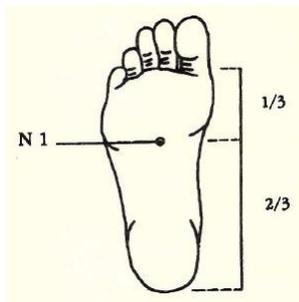


Alle komplementärmedizinischen Therapien sollten immer in Abstimmung mit dem Arzt durchgeführt werden.

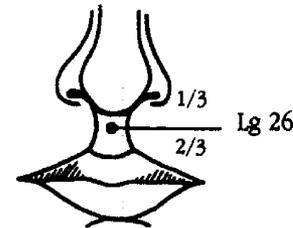
FILM

Erste Hilfe

- **Ruhe** bewahren !
- Erste Hilfe Maßnahmen sehr individuell!
- Dauer: in der Regel bis drei Minuten; auf die **Uhr** sehen !!!
- **Gefährliche Gegenstände** entfernen, Brille, falls vorhanden, abnehmen, etwas Weiches unter den Kopf legen



**Akupressur-
notfallspunkt
anwenden !**



Nicht jeder Anfall ist ein Notfall!

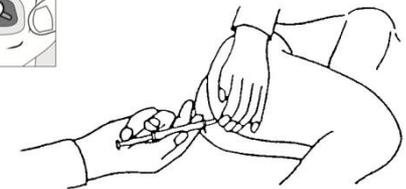
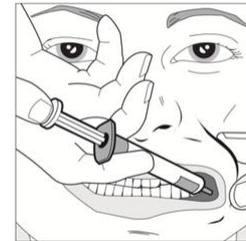
Erste Hilfe

Notfallmedikamente nur mit fachärztlichem Attest

und genauer **SCHRIFTLICHER** Vereinbarung (mit den Eltern)

Immer verordnete Dosis verabreichen !!!

- Wann?
 - Grand-Mal, länger 3 min
 - Fokale Anfälle, nach 10 min
 - Anfallsserien, nach individueller Erfahrung
 - Anfallsstatus
- Darreichungsformen
 - **oral** als Tropfen (*Psychopax, Buccolam*)
 - **buccal** (*Tavor Expidet, Temesta Expidet, Merlit*)
 - **rektal** als Zäpfchen oder Rektaldiolen (*Stesolid Diazepam; Desitin rectal tube, Psychopax*)
 - **intravenös** nur durch den Arzt



Notfallmedikamenten

Rechtliche Situation

Unterlassung der Hilfeleistung
strafbar nach
§95 des Strafgesetzbuches



Praxis

aus rechtlichen Gründen keine Einschulung notwendig
Genaue Beschreibung des Bedarfsfalles im Befund

Gabe von Medikamenten / Dauermedikation

Rechtliche Situation

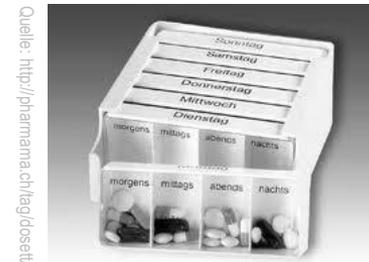
Einbindung des Schularztes

Einschulung nach Ärztegesetz § 50a

Praxis

Dosette

Schriftliche Vereinbarung



Epilepsie und Schule

2/3 aller Kinder mit Epilepsie sind im Schulalltag nicht auffällig!!! Sie sind normal intelligent und können die Regelschule besuchen.

IQ von Menschen mit Epilepsie **gleich hoch** wie bei Gesamtbevölkerung →
kommen aber nur zu einer
unterdurchschnittlichen Schulbildung

Angst der PädagogInnen

2013 Umfrage steirische VolksschullehrerInnen:

- Vermuten Bedarf an Pflegepersonal
- falsche Interventionen bei Erste Hilfe



 Wenig Wissen über Epilepsie - Vorurteile

 Ablehnung einer Aufnahme aus Angst

Infos um Anfälle gemeinsam zu bewältigen



Was sollten die anderen wissen?

- Darstellung? Erklärung

Wer sollte von den Anfällen wissen?

- Individuelle Entscheidung
- jedem/r über die Anfälle erzählen?

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Epilepsie braucht Offenheit !?

FRAGEBOGEN

Epilepsie im Umfeld Schule

Zusammenarbeit

- Eltern
- KlassenlehrerIn, Vertretung, TurnlehrerIn, WerklehrerIn
- Schularzt/ärztin, Schulpsychologe/in
- EpilepsiefachberaterIn

Schriftliche Vereinbarung - Fragebogen

EPILEPSIE & ARBEIT
Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklung GmbH

Spitzenregionale TIC, A-8020 Graz
Tel: +43 (0) 316 90 4000-4010
office@epilepsieundarbeit.at

PI: 3427580 / HD Wien
Tel: +43 (0) 316 90 4000-4021
www.epilepsieundarbeit.at

PÄDAGOGINNEN-ELTERN-GESPRÄCH
Persönlicher Fragebogen zur Epilepsie
„Erste Hilfe“ - Anfälle gemeinsam bewältigen

Daten zum Schüler / zur Schülerin

Name: _____

Geburtsdatum: _____

Abteilung/Klasse: _____

Erziehungsberechtigte(r): _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

Bei einem Anfall wird immer / in besonderen Fällen folgende Person telefonisch benachrichtigt:

Name: _____

Telefonnummer: _____

unter Tage erreichbar: _____

Ende

Name: _____

Telefonnummer: _____

unter Tage erreichbar: _____

Fragen zur Epilepsie

Anfallsort (Diagnose): _____

Lehrkräfte und Schulleitung können zusätzliche Informationen erhalten bei (z.B. Hausarzt/Hausärztin, Neurochirurg/Neurologin):

_____ Tel.: _____

_____ Tel.: _____

_____ Tel.: _____

Verpflichtungserklärung im Anhang!

Epilepsie und Arbeit Gemeinnützige Beratungs- und Entwicklung GmbH
Spendenkonto: UNICredit Bank Austria AG, IBAN: AT85 1200 1000 1000 1000 1000 | BIC: UNICAT2220

MitschülerInnen

Aufklärung verhindert mögliche Diskriminierung

- Stärkung des sozialen Zusammenhaltes

Einbeziehung des betroffenen Schülers?

Sonderstellung?

Was sollten die andere wissen?

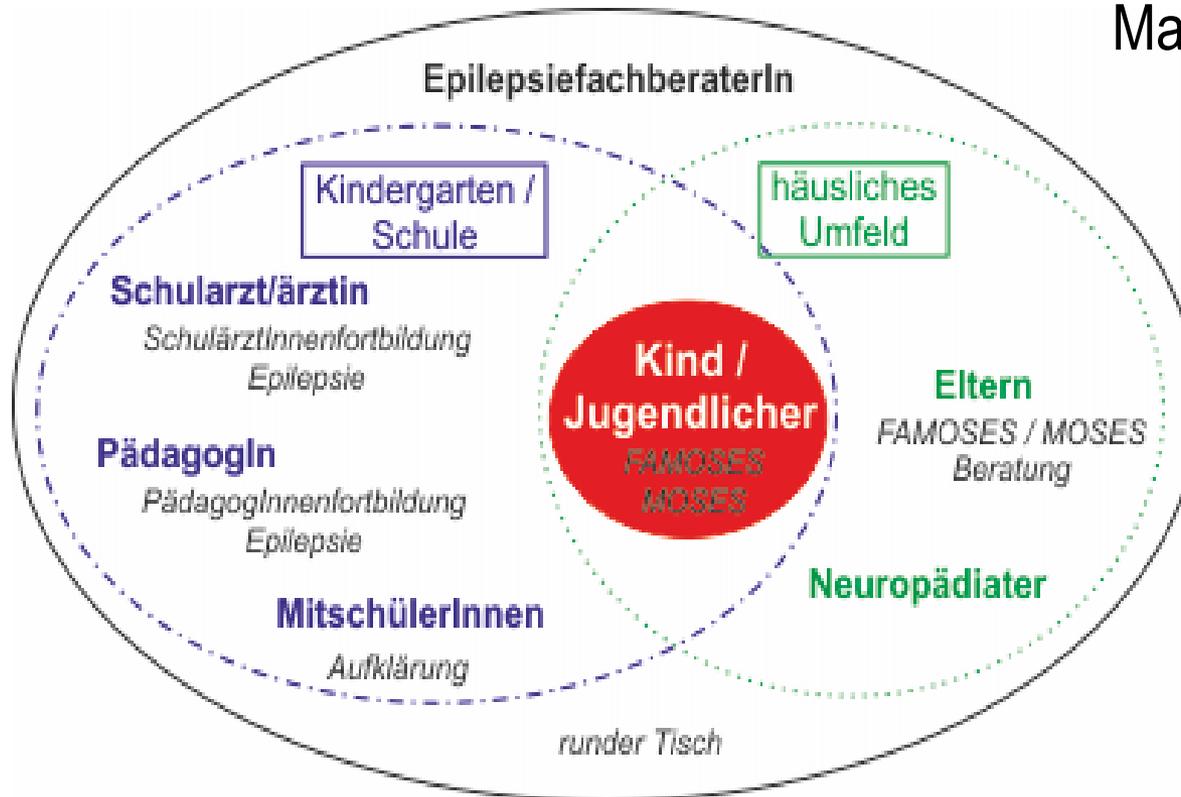
- allgemeine Informationen über Epilepsie
- Erste Hilfe (eventuell Aufgaben verteilen)



Quelle: www.apostrophe.at/

Epilepsie Sukki and Support for kids and youth

Maßnahmen Portfolio



Workshops für PädagogInnen

Workshops für SchulärztInnen

Casemanagement Familie

Beratung / Runder Tisch

Aufklärung MitschülerInnen

Ratgeber / Infoblätter

Unterrichtsbeispiele

Sport

Eine **regelmäßige körperliche Belastung** ist für alle Menschen und in jedem Alter **gesund**.



➤ für Körper und Seele
Ausleben und **Unter-Beweis-Stellen**



Sport gerade bei Epilepsie-Patienten **günstige Einflüsse** haben durch eine Verbesserung des körperlichen und seelischen Empfindens.



Sportart auf die Anfallsart individuell abstimmen

Computer / Fernsehen

- **Fotosensibilität**

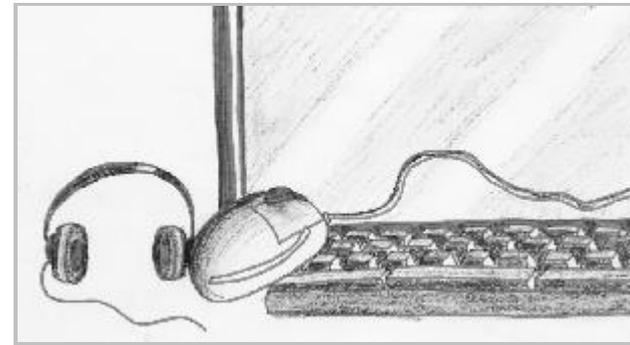
Seltener als angenommen – häufiger im Jugendalter
auch mit Fotosensibilität kein generelles Verbot

- **Fernsehen**

100 Hertz-Geräte

Raum beim Fernsehen
nicht ganz abgedunkelt

Brille



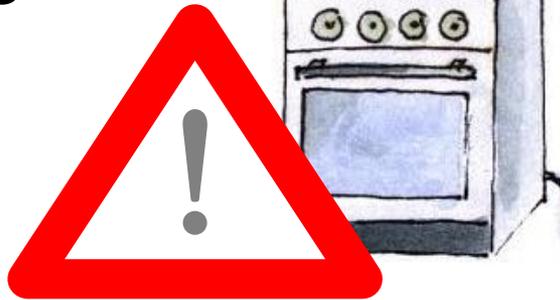
➤ **Videospiele**

Muster?

Schlafmangel!?!

Kochen

Verbrennungs-
gefahr !!!



Kochen



Kochen im Backrohr oder
in der Mikrowelle

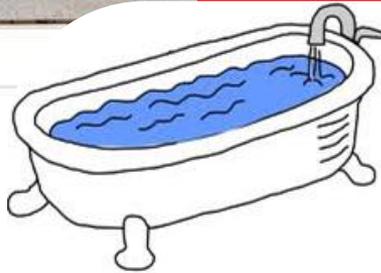


mit
Herdschutzgitter



Duschen / Baden

Gefahr des Ertrinken



Thermostatarmatur



Brauchwasser-
Temperaturregler



Berufsorientierung

Pauschale Aussagen zu Berufen und Tätigkeit sind nicht möglich

Faktoren bei der Berufsorientierung:

1. Persönlichkeitsstruktur Interessen Begabungen
2. Risikoeinschätzung bzgl. epileptischer Anfälle immer individuelle Abklärung notwendig

Berufswunsch / Auswahl eines Berufes, wo möglichst viele Tätigkeitsfelder offen bleiben – auch wenn die Epilepsie sich verschlechtert



Risikoeinschätzung



Quelle: <http://spur-n-kran.de/>

- Selbstgefährdung (z.B. Kochen)
- Fremdgefährdung (z.B. Bergsteigen - Seilschaft)
- Ökonomisches Risiko (Schäden durch inadäquate Handlungen z.B. Manipulation an Computerprogrammen)

Soziale Toleranzschwelle
(Kundenkontakt usw.)



Quelle: info-graz.at/

Praktische Vorgehensweise



Erhebung des Anfallsgeschehens

- Auftreten eines Vorgefühls
- Art und Häufigkeit der Anfälle (Anfallskalender)
- zeitliche Abhängigkeit
- Re-Orientierungsphase
- Langfristige Prognose / Medikamentenumstellung



Risikoeinschätzung

erfolgt in Zusammenarbeit von

- NeurologInnen,
- *ArbeitsmedizinerInnen,*

eventuell

- EpilepsiefachberaterInnen
- ExpertInnen der AUVA, Sicherheitsfachkraft und weiteren ExpertInnen



Quelle: www.flickr.com

Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz

www.epilepsieundarbeit.at
Service / Downloads

- Gefährdungskategorien bzgl. Schwere der Anfälle
- Berücksichtigung der Häufigkeit
- Beispielhafte Beschreibung von verschiedenen Berufen und Tätigkeiten



Univ.-Prof. Dr. Christoph Baumgartner, Österreichische Gesellschaft für Epileptologie
Dr.ⁱⁿ Ilse Gross, Land Steiermark
Reg.-Rat Christian Hampel, Bundessozialamt Landesstelle Steiermark
Dr. Kurt Leodolter, AUVA Steiermark
Kurt Maier, ÖGB Steiermark
Mag.^a Elisabeth Pless, Epilepsie & Arbeit
Dr.ⁱⁿ Friederike Sachornig-Tumlirz, Arbeitsinspektorat Steiermark
Hildegard Stix, AMS Steiermark
Ines Tobisch, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
Dr. Georg Wultsch, Arbeitsmediziner

Integrative Lehre

Für wen?

Personen, die vom
Arbeitsmarktservice (AMS)
nicht in eine Lehrstelle vermittelt
werden können und entweder

- am Ende der Pflichtschule sonderpädagogischen Förderbedarf hatten,
- keinen positiven Hauptschulabschluss aufweisen,
- Behinderungen im Sinne des Behinderteneinstellungsgesetzes aufweisen
oder
- aus sonstigen in der Qualifikation der Person liegenden Gründen bei der
Lehrplatzsuche erfolglos bleiben.

Möglichkeiten

- Verlängerbare Lehrausbildung
- Teilqualifizierung

LEA AASS

Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt

Arbeitsassistenz



unterstützt alle Personen mit der Diagnose Epilepsie in der **STMK**

- einen Arbeitsplatz suchen
- von Entlassung bedroht sind
- eine weiterführende Ausbildung machen möchten

aus den Fördermitteln des



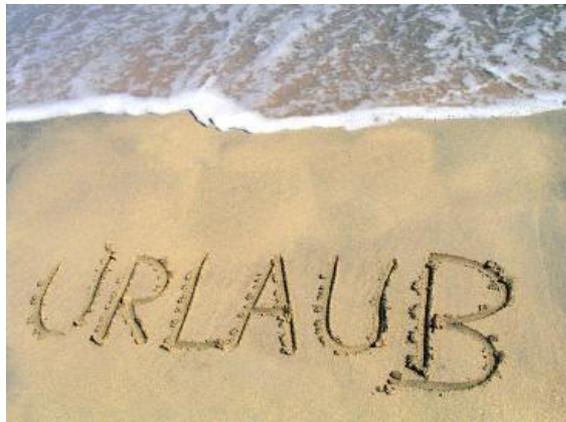
Weg fahren – warum nicht

Keine generellen Gründe gegen Urlaubsreisen
Reisen – große Bereicherung des Lebens



bei keiner Versicherung eine
Reisestornoversicherung

Impfungen



Zeitverschiebung
Änderung des Schlaf-Wachrythmus ?



Depressionen / Suizid

häufigste Begleiterkrankung

3-9 % bei gut kontrollierter Epilepsie

bis zu 55 % bei therapieresistenten Epilepsie

C. Baumgartner, E. Lehner-Baumgartner; Epilepsie und psychiatrische Erkrankungen
J Neurol Neurochir Psychiatr 2008;

Depression ein Risikofaktor für das Neuauftreten einer Epilepsie
unterdiagnostiziert und unterbehandelt

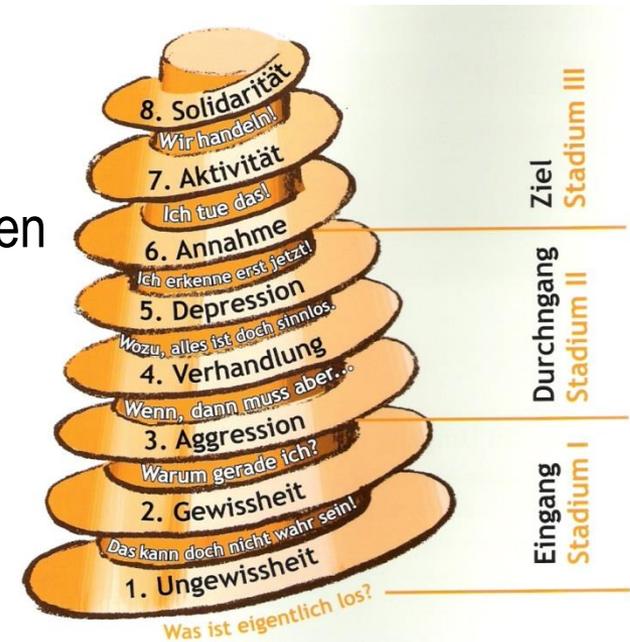
E. Lehner-Baumgartner; Neuropsychologische und psychiatrische Komorbiditäten bei Epilepsie
J Neurol Neurochir Psychiatr 2009

Suizidrate 12 Mal höher als bei der restlichen Bevölkerung

Krankheitsbewältigung

viele Ängste und Sorgen

- Vorwürfe „Habe ich das verursacht?“
- eigene Unfähigkeit über die Situation zu reden
- Ablehnung durch das Umfeld - Isolation
- wenig Unterstützung der Familien
- Einschnitte in den Lebensplan
- Änderung des Familiengefüges –
Geschwisterkinder /
„Härtetest“ für Partnerschaft
- Angst „Schaden dem Kind die Medikamente mehr als sie nützen?“
- usw.



„Die Trauerspirale“ Quelle: FAMOSEs

Spannungsfeld: Behütung / Überbehütung

- Angst um anderen fördert Überbehütung
- behindert die eigenständige Entwicklung
- Auswirkung \Rightarrow im täglichen Leben und Lernverhalten
- „Überforderung“ – Rücksichtnahme



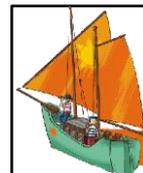
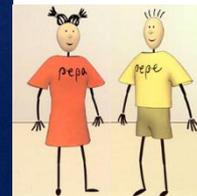
Koordinierte Zusammenarbeit aller nötig!

Mit Epilepsie / der Angst – „Leben lernen“



- Geringes Wissen
Internet – Internetforen

- Aufklärung
Schulungsprogramme



FAMOSES Modulares
Schulungsprogramm
Epilepsie für Familien



Fortbildungen zum Thema Epilepsie

Wir bieten auch **maßgeschneiderte Fortbildung für Einrichtung vom einstündigen Sensibilisierungsvortrag bis zum mehrtägigen Workshop.**

Fortbildungsprogramme für **Betroffenen, Angehörige, Freunde und Personen, die beruflich mit Epilepsie zu tun haben.**

Methoden: Vorträge, Filme, Rollenspiele, Interaktion,
Erfahrungsaustausch

Infos unter

office@epilepsieundarbeit.at oder **0664 / 60 177 4100**

Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH

1200 Wien Meldemannstraße 12-14

FN 342798s / HG Wien

Büro in der Steiermark: 8020 Graz Georgigasse 12

spendenbegünstigte Organisation Registrierungsnummer SO 2512

Mag^a. Elisabeth Pless

elisabeth.pless@epilepsieundarbeit.at Tel +43 (0)664 60177 4100

www.epilepsieundarbeit.at FAX +43 (0)316 904000 4991



ENDE



Danke für die Aufmerksamkeit

Quelle: <http://peter.bittner.it/tugraz/presentation/>