

Tag der Epilepsie
„Rat und Hilfe“
29.2.2020 AKH Wien

Projektnummer 3069

ENDBERICHT
8. Juli 2020

Mag.^a Elisabeth Pless
Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH
Obere Donaustraße 33, 1020 Wien



Man kann sich auf die Krankheit Epilepsie nicht vorbereiten. 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.

Sorgen, Ängste und Fragen zur Erkrankung, wie Diagnose, Therapie, Arztsuche, Schul- und Arbeitsprobleme entstehen, oft begleitet von Existenzängsten und schwierigen Behördenwegen. Auch die Anfälle selbst machen Angst. Das erleben Menschen mit Epilepsie und deren Familien nur zu oft.

Hier soll guter Rat aber nicht teuer sein, oder?

Der Programmwurf erfolgte in Zusammenarbeit. Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich brachte die Aspekte der betroffenen Familien ein, das Institut für Epilepsie die fachliche Seite als EpilepsiefachberaterInnen. Gemeinsam wurde ein Programm ausgearbeitet das den Alltag der Betroffenen in den Mittelpunkt der Veranstaltung rückt. Wichtig waren uns besonders praktische Aspekte ohne die Theorie ganz aus den Augen zu verlieren. Durch Kooperationen unter anderem mit der Elterninitiative für Anfallkranke Kinder und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Pädiatrisches Epilepsiezentrum Wien / AKH Wien wurden weiteren ExpertInnen mit einbezogen.

PROGRAMM

- 08:30 **Registrierung**
- 09:00 **Begrüßung** durch Behindertenanwalt Dr. Hans Jörg Hofer, NRBAbg, Dr. Peter Pless & Univ. Prof.in Dr.ⁱⁿ Martha Feucht
- 09:30 **Rat und Hilfe bei Epilepsie** Mag.^a Elisabeth Pless, Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH
- 10:00 **Herausforderung Diagnose und Therapie** Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Martha Feucht, Medizinische Universität Wien Kinder- und Jugendheilkunde
- 10:30 **Pause**
- 11:15 **Epilepsiechirurgie** Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Martha Feucht, Medizinische Universität Wien Kinder- und Jugendheilkunde
- 11:45 **Therapie der Epilepsien: Stellenwert der Cannabistherapie** Ao.Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Ekaterina Pataraiia, MBA, Medizinische Universität Wien Neurologie
- 12:15 **Mittagspause**
- 13:30 **Erfahrungen von Epilepsie in der Schule aus Sicht der Pädagogin** Mag.^a Dr.ⁱⁿ Susanne Riegler-Mollang, Akademisches Gymnasium Graz
- 14:00 **Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt** Mag.^a Heidemarie Leitgeb, Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH
- 14:30 **Pause**
- 15:00 **„Doktor Google“ und die Folgen – Gesundheitsinformationen heute** Mag.^a Dr.ⁱⁿ Edith Flaschberger, Gesundheit Österreich GmbH
- 15:30 **Sport und Epilepsie** Univ. Prof. DI Dr. Christoph Baumgartner, KH Hietzing, Neurologisches Zentrum Rosenhügel

Mittags steht Ihnen ein Imbiss zur Verfügung

Epilepsieberatung von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr zu den Themen: Schule, Berufswahl, Arbeit, Hilfen im Alltag, Selbsthilfe, Jugend, Alter, MOSES/FAMOSEs, Sport, Impfen, Reisen, Ketogene Diät, Assistenzhunde, Unterstützungsmöglichkeiten, Dienstleister, Arbeitsassistent, NEBA Angebote

Wir haben ein offenes Ohr für Sie!

Man kann sich auf die Krankheit Epilepsie nicht vorbereiten. 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. Durch die Diagnose ergeben sich viele Fragestellungen: (Therapie)Unsicherheit, Arztsuche, Alltagsschwierigkeiten, Angst vor den Anfällen, Ablehnung durch das Umfeld, Schul- oder Arbeitsplatzprobleme, Existenzängste, Behördenschwungel, soziale Probleme und vieles mehr.

Betroffene Familien machen sich nach der Erstdiagnose meist auf die Suche nach Informationen zur Krankheit. Studien gehen davon aus, dass Anfallskranke, die besser über Epilepsie Bescheid wissen, über ein besseres Krankheitsmanagement und mit krankheitsbedingten Problemen leichter fertig werden und dadurch krankheitsbedingte Folgekosten (z.B. lange und häufige Krankschreibungen und Krankenhausaufenthalte) verringert werden können.

Das Internet und die in der Region vorhandenen Beratungsangebote bieten meist keine befriedigenden und fachlich gesicherten Informationen. Zusätzlich ist das Epilepsie-Wissen von Berater*innen nicht selten von Vorurteilen geprägt.

Der Tag der Epilepsie wurde vom Institut für Epilepsie gemeinsam mit der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, mit der Elterninitiative für anfallskranke Kinder und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Pädiatrisches Epilepsiezentrum Wien / AKH Wien entwickelt und durchgeführt. So wurden fachliche Kompetenz mit Kompetenz aus eigener Erfahrung kombiniert.

Die Veranstaltung am 29.2.2020 bot ergänzend zu den Vorträgen die Möglichkeit zur Diskussion zur Fragestellung „Epilepsie im Alltag“ und für Beratungsgespräche. Unterstützungsangebote, umfangreiches Infomaterial und ein Bücherstand regten zum Austausch und zur Vernetzung in den Pausen an.

Es wurden unterschiedliche Personengruppen angesprochen: Einerseits Betroffene und deren Familien und andererseits Multiplikator*innen (56,97% der Teilnehmer*innen), wie Berater*innen, Sozialarbeiter*innen, Pädagog*innen etc., die mit Basiswissen über Epilepsie versorgt wurden und so zu den Themen sensibilisiert wurden.

Zu der Wahl der Themen, deren Aufbereitung und Ausführungen der Referent*innen gab es breite Zustimmung. 100 % würden die Veranstaltung wieder besuchen. 100 % würden die Veranstaltung weiterempfehlen.

Die Veranstaltung fand kurz vor dem Lock down durch Covid 19 statt. Einige Personen, die sich angemeldet hatten, haben aus Angst vor Ansteckung nicht teilgenommen, dafür sind andere gekommen, die nicht angemeldet waren.

Vorträge

Rat und Hilfe bei Epilepsie

Mag.a Elisabeth Pless, Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH

Die Herausforderungen die mit der Diagnose Epilepsie verbunden sind, sind vielfältig. Sie betreffen die unvorstellbare Diagnose selbst, Zweifel an der Therapie und Schwierigkeiten im Alltag.

Wer kann oder soll uns helfen können? Nur ich / wir erleben den Alltag und die unfassbaren Situationen mit der Erkrankung Epilepsie. Es gibt zahlreiche selbsternannte ExpertInnen, aber nur wenige wirkliche Epilepsie-ExpertInnen.

Naheliegender ist die Befragung des behandelnden **Arztes**. In der Sprechstunde ist meist wenig Zeit, vielfach wagen PatientInnen und Angehörige ihre Fragen nicht zu stellen. Außerdem ist der Arzt nicht für alle Fragen der richtige Adressat.

Die Suche nach Rat beginnt meist im **Internet**. Old school ist der Kauf von **Büchern** über Epilepsie. Beide Varianten bieten wenig Möglichkeit zur Interaktion.

Der Nutzen von **Epilepsie-Selbsthilfegruppen** wird leider in Zeiten von Internetforen und Facebook Gruppen weitgehend unterschätzt. Ein persönliches Gespräch (Peerberatung) und Austausch mit anderen Betroffenen in Epilepsie-Selbsthilfegruppen könnte viele wertvolle Anregungen bringen und Klarheit bzgl. verschiedenster Fragestellungen geben. Oft ist bei einem abendlichen Gruppentreffen nach einem langen Arbeitstag zu wenig Zeit und Muße, um über die vielen Themen ausführlich zu sprechen. Mehr Zeit für Gespräche bieten Treffen über ein ganzes Wochenende, diese schaffen auch die Gelegenheit andere betroffene Familien besser kennenzulernen.

Auch **Epilepsieschulungsprogramme** für Betroffene und deren Angehörige (z.B.: MOSES, FAMOSES) werden übers Wochenende angeboten. Geleitet werden diese von Epilepsie-ExpertInnen.

Um eine hohe Lebensqualität im Alltag mit Epilepsie zu erreichen ist es wichtig, dass die Krankheit weitgehend zur Normalität wird. Ein zu meist schwieriger Weg für Betroffene und deren Angehörige, wo die Anfälle selbst im Mittelpunkt stehen. Entsprechende **Hilfsmittel zur Anfallsdetektion** können Familien entlasten. Aber auch **Beratung zum Umgang mit den Anfällen** ist eine wertvolle Unterstützung. Sie soll helfen begründete Ängste, reale Risiken von übertrieben Ängsten zu trennen, mit dem Ziel maximale Selbständigkeit besonders von heranwachsenden Menschen mit Epilepsie zu erreichen.

Unterstützung in Form von Beratung durch EpilepsiefachberaterInnen ist in Österreich nicht flächendeckend vorhanden. Aber gerade der Alltag stellt Familien vor große Herausforderungen.

Im **Projekt „LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“** unterstützen EpilepsiefachberaterInnen bei der Berufsorientierung, Arbeitsplatzsuche und -erhaltung in ganz Österreich.

Die steirische **Epilepsieberatungsstelle „Epilepsie im Zentrum“** berät zu allen Lebenslagen bezüglich Epilepsie. Die Themen reichen von Inklusion in der Schule, Behördenwege, Führerschein bis zur Arztsuche.

Um Rat und Hilfe bekommen zu können, muss man sich auf die Suche machen. Betroffene brauchen nicht nur Unterstützung in Bezug auf Epilepsie, sondern auch Hilfen im Alltag durch Nachbarn, Freunde, Verwandte – Handgriffe im Alltag – Kinderbetreuung. Diese sollte man einfordern. **Man muss Hilfe auch**, wenn sie angeboten wird, **annehmen können**, was in unserer Leistungsgesellschaft nicht immer leichtfällt.

Um die Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien zu verbessern und Epilepsie zur Normalität werden zu lassen, braucht es eine gemeinsame Lobby aus Betroffenen, Angehörigen, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen uvm.. Jeder von uns muss dafür eintreten.

Sensibilisierung bedeutet auch **Mängel und Hindernisse im System beim Namen zu nennen und nicht zu verschweigen**.

Wir haben noch einen langen Weg vor uns. Aber wir sind in die richtige Richtung unterwegs: EPILEPSIE Bewusstsein schaffen!

Doktor Google“ und die Folgen – Gesundheitsinformationen heute
Edith Flaschberger, Gesundheit Österreich GmbH

Gesundheitsinformationen begegnen uns im Alltag überall – im Wartezimmer der Arztpraxis, im Fernsehen, in Zeitungen und im Internet. Die Menge ist schier unüberschaubar. Wie in ersten Studien für Österreich gezeigt werden konnte, entsprechen diese Informationsangebote selten den Kriterien von „Guter Gesundheitsinformation“, das heißt von qualitativ hochwertiger, laientauglicher Information zu Gesundheitsthemen. Auch Vertreter/-innen von Gesundheitsberufen sind durch die gegenwärtige Situation gefordert: Ärztinnen und Ärzte müssen sich nicht nur selbst inmitten der großen Anzahl an Informationen in ihrem Fachbereich zurechtfinden, sondern auch mit immer mehr Patientinnen und Patienten interagieren, die sich im Internet vorinformieren. Diese aktuellen Entwicklungen bergen sowohl Vor- als auch Nachteile für die Menschen: etwa mehr Partizipations- und Selbstbestimmungsmöglichkeit auf der einen, mehr Verunsicherung und auch Falschinformation auf der anderen Seite.

Was macht aber Gesundheitsinformation konkret zu einer „Guten Gesundheitsinformation“? In erster Linie sind das Verständlichkeit und Anschlussfähigkeit für Laien, Evidenzbasierung und die Unabhängigkeit von finanziellen Interessen.

Wie kommen wir also zu „Guten Gesundheitsinformationen“? Es gibt Hilfestellungen, die das individuelle Erkennen von qualitativ vollen versus weniger qualitativ vollen Informationen erleichtern können. Es ist aber auch mindestens genauso wichtig, auf Ebene der Organisationen bzw. des Gesundheitssystems anzusetzen und ein Angebot für die Bevölkerung zu schaffen, das qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen leicht auffindbar macht.

„Epilepsie und Arbeit“

Mag.a Heidemarie Leitgeb, Institut für Epilepsie IfE Gemeinnützige GmbH

Die Epilepsieerkrankung stellt Betroffene sowohl bei der Jobsuche als auch beim Erhalt des Arbeitsplatzes vor Herausforderungen. Anfallsart und Anfallshäufigkeit beeinflussen auch das berufliche Leben. Es stellen sich Fragen wie: Welche (Lehr)Berufe können ergriffen werden? Können die bisherigen Tätigkeiten weiter ausgeübt werden? Ist eine Versetzung in einen anderen Arbeitsbereich notwendig? Welche Hilfen und welche Unterstützung gibt es? Sollen ArbeitskollegInnen über die Epilepsie informiert werden? Was besagt die „Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz“?

Die EpilepsiefachberaterInnen der Arbeitsassistentz LEA Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt unterstützen Betroffene bei all ihren Fragen zum Thema Epilepsie und Arbeit.

Nicht alle Referent*innen stellten ein Abstract und/oder Vortragsfolien zur Verfügung.

Beratung im Rahmen der Veranstaltung

Im Rahmen des Kongresses lieferten Expert/innen aus verschiedenen Bereichen Wissen und praktische Tipps für den Alltag.

Es gab nicht nur die Möglichkeit sich von EPI IG Ö und dem IfE beraten zu lassen. Auch EIAK, Integration Wien, Care-ring intensive, Assistenzhunde, KOBV, Konkon standen zur Verfügung. Die Teilnehmer konnten sich auch zu Hilfsmittel, zur Ketogenen Diät und zum Vagusnervstimulator informieren.

Durch Diskussion mit RefrentInnen, AusstellerInnen und unter den TeilnehmerInnen wurden unterschiedliche Perspektiven erörtert.

Mittels virtueller Brille konnten Interessierte die Empfindungen während eines epileptischen Anfalles selbst erleben.

Umfangreiches Infomaterial und ein Bücherstand regten zum Austausch und zur Vernetzung in den Pausen an.

Podcast zum Nachhören auf der Homepage des ifE

Von folgenden Beiträgen gibt es unter <https://institut-fuer-epilepsie.at/rueckblick-tag-der-epilepsie-2020/> einen Podcast zum Nachhören:

- „Rat und Hilfe bei Epilepsie“
Mag.^a Elisabeth Pless, Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
- „Epilepsie und Schule“
Mag.^a Elisabeth Pless und Tanja Doritsch Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
- „Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“
Mag.^a Heidemarie Leitgeb, Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
- „Sport und Epilepsie“
Univ. Prof. DI Dr. Christoph Baumgartner, KH Hietzing, Neurologisches Zentrum Rosenhügel

**Institut
für
EPILEPSIE**

Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH
(vormals Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH)
 Meldemannstraße 12-14
 A - 1200 Wien
 FN 342798s / HG Wien

Tel: +43 (0)664 60177 4100
 E-Mail: office@epilepsieundarbeit.at
 Internet: www.epilepsieundarbeit.at

spendenbegünstigte Organisation Registrierungsnummer SO 2512
 Spendenkonto: UniCredit Bank Austria AG IBAN AT61 12000 10011690145 BIC BKAUATWW



Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich
 Georgigasse 12
 A - 8020 Graz
 ZVR 424703974 BPD Graz
 UID ATU64336837

Tel: +43 (0)664 16 17 815
 E-Mail: office@epilepsie-ig.at
 Internet: www.epilepsie-ig.at

Besuchen Sie unsere FACEBOOK Seite! www.facebook.com/epilepsie.ig