Berufswahl mit Epilepsie (K)ein Problem?!

– zwischen Fakten und Vorurteilen - Wegweiser für Jugendliche, deren Familien und das begleitende Umfeld

Mag.ª Elisabeth Pless

Geschäftsführerin | Epilepsiefachberaterin | Institut für Epilepsie

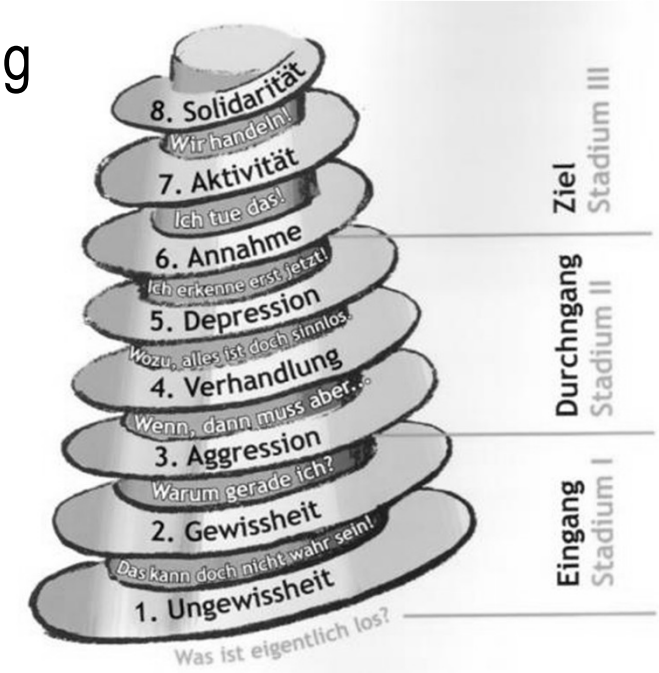
© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Diagnose Epilepsie

∅ 3 Jahre bis Diagnose gestellt
Erleichterung – Ernüchterung

SORGEN

- ? richtige Diagnose / richtige Therapie / richtige:r Arzt:Ärztin?
- verrückt / geistig behindert
- Zukunftsängste Schule / Berufstätigkeit



„Die Trauerspirale“ **Quelle: FAMOSES**

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

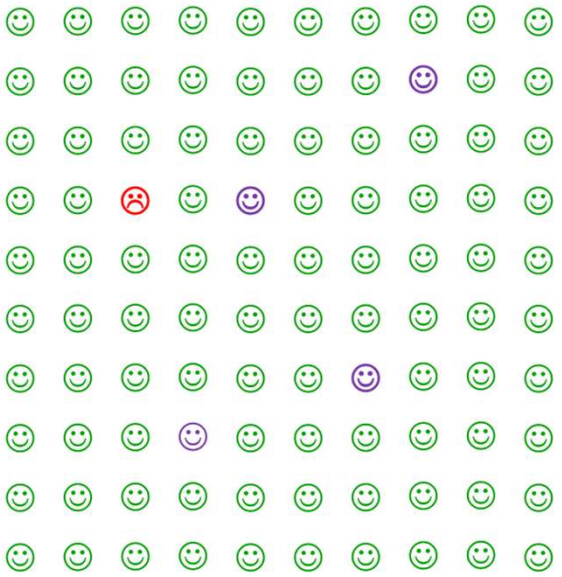
Epilepsie - häufigste neurologische Erkrankung

- **1 %** der Weltbevölkerung ist betroffen;

  ca. **81.000 ÖsterreicherInnen**

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

- **bei Schulkindern ⇨ in jeder Klasse ein Kind**



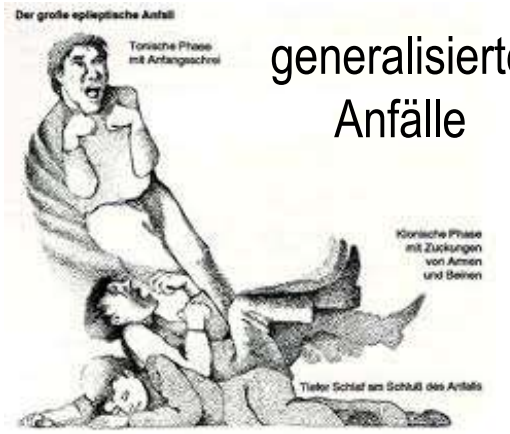
unabhängig von Geschlecht, Nationalität, Kultur und sozialer Schicht

erst wenn mehrere Anfälle auftreten spricht man von Epilepsie

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

nicht alle Anfälle sind mit einem Sturz verbunden

fokale Anfälle



generalisierte Anfälle

Anfälle mit und ohne Bewusstsein

nonkonvulsive Anfälle

Film Beispiele

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

(medizinische) Versorgung

Ziel: Verbesserung der Lebensqualität & Anfallsfreiheit

Diagnose:

- EEG:
  (spontan)Schlaf, Langzeit, Video
- MR (funktionelle MR)
- Stoffwechseluntersuchungen
- PET, SPECT

abhängig von Diagnose

Schulmedizinische Therapie:

- Medikamentöse Therapie
- Epilepsiechirurgischer Eingriff
  (nur bei best. Epilepsieformen)

Negative Auswirkungen auf Therapieerfolg durch psychische Komorbiditäten

⇨ **Ganzheitliche Behandlungsformen aus multiprofessionellem Team notwendig**

medizinische, chirurgische Behandlung, Sozialberatung, Psychotherapie, etc. !

PROBLEM - **Mangel an Epilepsie-Expert:innen** in diesen Berufsgruppen

Bildquelle: pixabay

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

MYTHOS: kognitive Einschränkungen - Behinderung

Und noch viele weitere....

Florence Griffith-Joyner (Sprinterin, Olympiasiegerin) - Prince - Alexander der Große - Papst Pius IX - Fjodor Dostojewski - Napoleon - Agatha Christie - Michelangelo - Burton - John Baptiste - Georg Friedrich Händel - Allen Poe - Isaac Newton Charles Dickens - Niccolo Paganini - Apostel Paulus - Prophet Mohammed - Thomas Edison - Van Gogh...

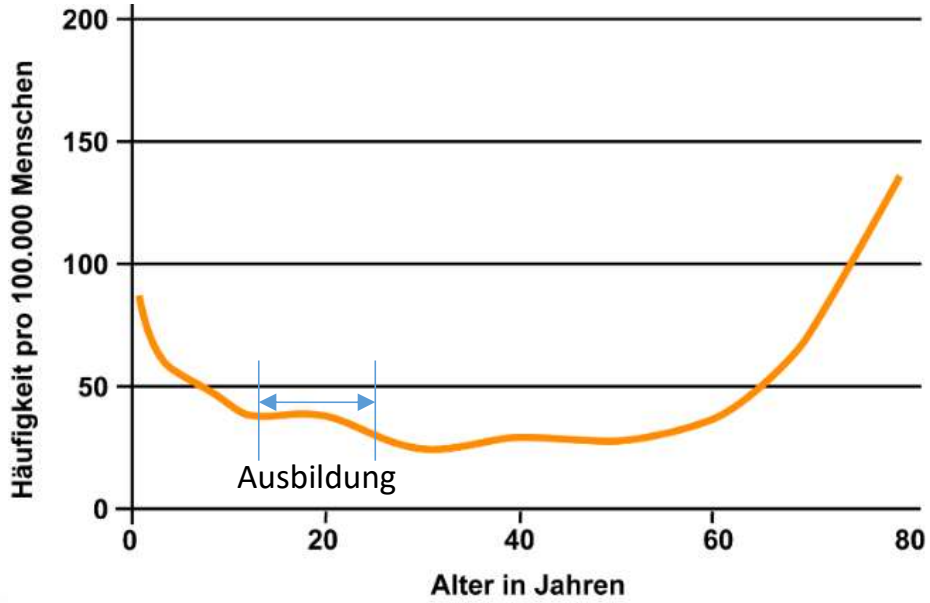
Bildquelle: Wikipedia, bild.de, facebook, welt

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

MYTHOS: nur Kinder erkranken neu

Epilepsien können in **jedem Lebensalter auftreten.**

- 2/3 aller Epilepsie vor 20. Lebensjahr
- 25 % nach 60. LJ



Bildquelle: MOSES Erarbeitungsbuch, pixabay

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Lebensqualität - Ausgrenzung

- häufig in ihren Alltagsaktivitäten limitiert
- 2,5 x häufiger **kinderlos**
- häufig im Bereich **Mobilität** eingeschränkt
- 3-4 x häufiger **arbeitslos**
- Sehr häufig psychische und psychiatrische **Komorbiditäten**

große psychische Belastung (für die ganze Familie) Stigmatisierung / Arbeitslosigkeit
komorbiden Erkrankungen führen zu Isolation und Stigmatisierung

- 60 % **Depressionen**, 20 % **Angst- und Panikstörungen**, **Psychosen** mit 2-9% (d.h. 5- bis 10-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung)
- 12 x häufige **Suizidrate** (in ersten 6 Monaten nach Diagnose 25 x)

Bildquelle: IfE

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Epilepsie im Alltag

Anfälle gehören dazu

Anfälle sind schockierend

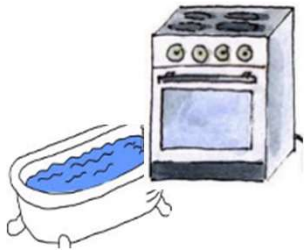
- Angehörige im Umgang mit Anfällen ⇨ Vorbild für Umfeld – Pädagog:innen / Kolleg:innen

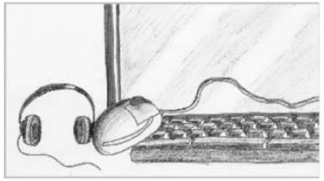
Fotoquelle: publicdomainvectors.org

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Institut für EPILEPSIE

Leben mit Epilepsie





Bildquelle: pixabay, IfE, pixhere

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Epilepsiewissen - Berufswahl

Geringes Wissen
in der Bevölkerung
Vorurteile ⇨

- Welche Berufe / Tätigkeiten sind möglich?
- Angst vor Haftung und Regress

auch
Jugendliche UND ihre Familien wenig Wissen über Epilepsie

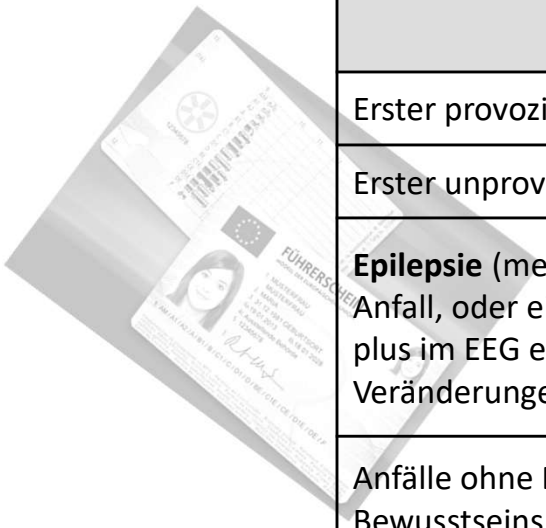
Einschränk-
ungen und
Möglichkeiten

Frühzeitiger (Epilepsie-)Beratungsbeginn wichtig!

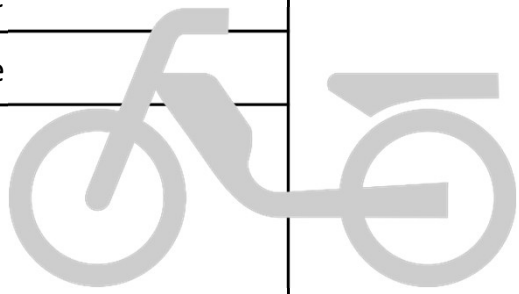
© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

FÜHRERSCHEIN GRUPPE 1

Kraftfahrzeuge der Klassen AM (**MOPED**, Mopedauto, Invaliditätsfahrzeug), A (A1 und A2) B, BE, F (Traktor)



Anfälle	**Anfallsfreie Zeit**, nach der wieder ein Fahrzeug gelenkt werden darf:
Erster provozierter Anfall	3 Monate
Erster unprovozierter Anfall	6 Monate
Epilepsie (mehr als ein nicht provozierter Anfall, oder ein nicht provozierter Anfall plus im EEG epilepsietypische Veränderungen und/oder MRT Läsion)	1 Jahr
Anfälle ohne Beeinträchtigung des Bewusstseins oder der Handlungsfähigkeit, schlafgebundene Anfälle	Nach einem Beobachtzeitr. von 1 Jahr / 3 Jahren
Anfälle bei Medikamentenumstellung, Therapiebeendigung	3 Monate



© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

(Berufs)Schulbildung mit Epilepsie

Im ∅ Menschen mit Epilepsie gleichen IQ wie Gesamtbevölkerung !

- Kindern mit Epilepsie **häufigere Schulwechsel bzw. -abbrüchen** als KoE
- im Kindesalter auftretende Epilepsie
  negativen Einfluss auf den **Bildungserfolg**
- Menschen mit Epilepsie **unterdurchschnittliche Schulbildung**
  – nicht mit geminderter Kognition erklärbar
- direkter Zusammenhang
  mit dem mangelnden Wissen der Pädagog:innen über Epilepsie

⇨ geringe Erwerbstätigkeit im Erwachsenenalter
(höhere Arbeitslosigkeit sowie geringeres Einkommen)

Fotoquelle: publicdomainvectors.org

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Berufsorientierung

- Persönlichkeitsstruktur, **Interessen,** Begabungen
- **keine pauschalen Aussagen** zu Berufen und Tätigkeit möglich
- **Risikoeinschätzung** bzgl. epileptischer Anfälle:
  immer individuelle Abklärung notwendig
  Beruf, in dem möglichst viele *Tätigkeitsfelder offen* bleiben
  – auch bei *Rezidivanfällen*

Bildquelle: pixabay

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Österreichische Leitlinie Epilepsie am Arbeitsplatz

Risikoeinschätzung

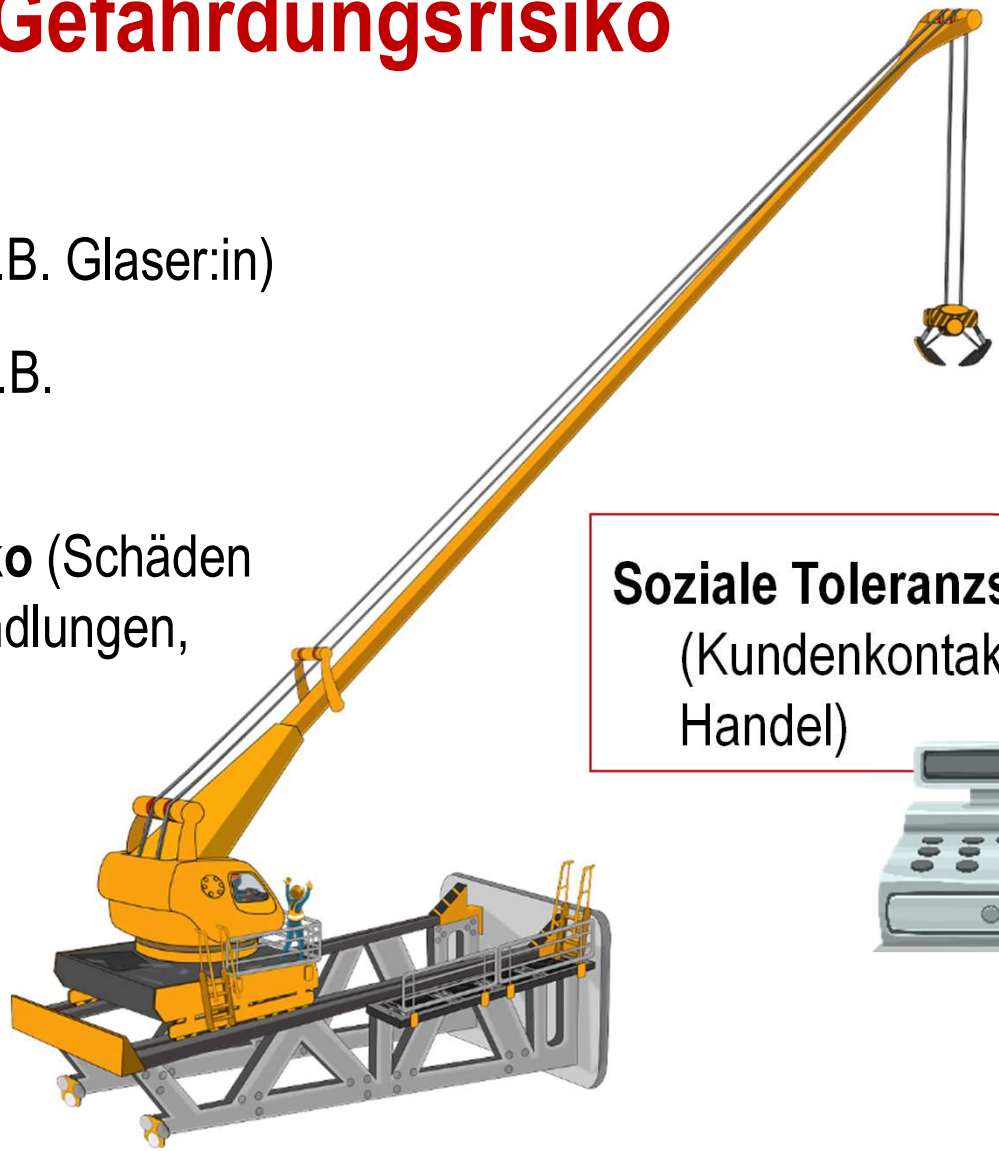
- Kategorie der Anfälle
  Häufigkeit der Anfälle
- Beispielhafte Beschreibung von verschiedenen Berufen und Tätigkeiten mit Risikobewertung

Bildquelle: pixabay/

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Gefährdungsrisiko

- **Selbstgefährdung** (z.B. Glaser:in)
- **Fremdgefährdung** (z.B. Kranfahrer:in)
- **Ökonomisches Risiko** (Schäden durch inadäquate Handlungen, Kassier:in)



Soziale Toleranzschwelle
(Kundenkontakt usw., Handel)

Bildquelle: pixabay

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Genaue Beschreibung der Anfallsituation

Tel +43 (0) 316 90

Fragebogen zur Epilepsie

Personalien	
Familienname/ akad. Grad, Titel:	
Vorname:	
Straße:	
PLZ / Wohnort:	
Telefonnummer:	

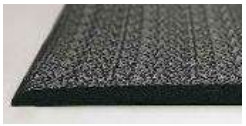
Fragen zur Epilepsie
Seit wann haben Sie Epilepsie?
Anfallsarten (Diagnose; behandelnder Arzt, derzeitige Th
Muss zurzeit mit Anfällen gerechnet werden: ☐ nein: letzter Anfall ..... ☐ ja:
Wie häufig treten Anfälle auf? (Monat, Woche, Tag)?
Treten Anfälle im Tages-/Nachtverlauf regelmäßig auf? V

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Einflussfaktoren erfolgreiche Inklusion

objektive Ebene

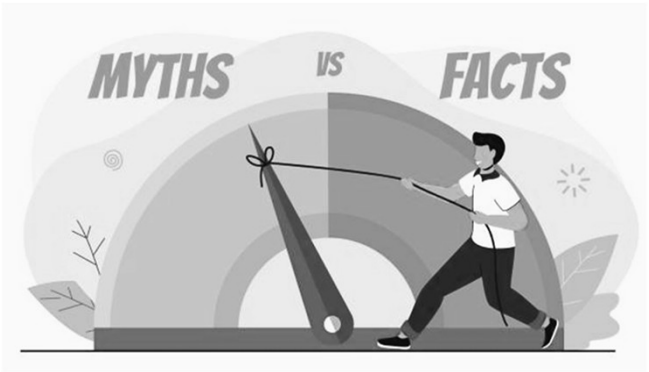
- *Risikoeinschätzung* in Bezug auf den Arbeitsplatz / die Tätigkeit



- *Vorschläge* für Adaptierungen, Umstrukturierung, technische Hilfen

subjektive Ebene

- Arbeitskolleg:innen
- Aufklärung im Betrieb



- Erste Hilfe

Bildquelle: pixabay, IfE

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Wie / Was über Epilepsie reden ?

Wer sollte von den Anfällen wissen?

- Individuelle Entscheidung
  – nicht meldepflichtig!
- Jedem:r über die Anfälle erzählen?

  Vertrauenspersonen
  Lehrer:innenkollegium? Mitschüler:innen?

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Was soll besprochen/vereinbart werden?

Bildquelle: www.pinterest.de
© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

„runder Tisch“
Fragebogen: Anfälle gemeinsam bewältigen

- Daten der zu verständigende Person(en)
- Beschreibung des Anfallsverlaufs
- Wie kann ich … unterstützen?
- Möchte … nach Hause?
- Erste Hilfe – Verständigung der Rettung/des Notarztes?
- Notfallmedikament?

ANFÄLLE GEMEINSAM BEWÄLTIGEN

Richtiges Verhalten bei einem epileptischen Anfall von
Name
Abteilung/Klasse

Bei einem Anfall wird immer folgende Person telefonisch benachrichtigt:
Name:
Telefonnummer

.)

erlust etc., siehe Fragebogen

NACHBESPRECHUNG nach 1. Anfall oder max. 1 Jahr

Bildquelle: pixabay, IfE

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

neba.at /ausbildungsfit und Epilepsie

Einstieg: Erheben des Anfallsgeschehens / Prognose

objektive Ebene

- **Risikoeinschätzung** bezüglich der einzelnen Trainingsmodule / die Tätigkeiten
  ⇨ *gegebenenfalls Adaptierungen, Umstrukturierung, technische Hilfen*
- vor der Jobsuche **Risikoeinschätzung** bezüglich des gewünschten Berufes /der berufsbestimmenden Tätigkeiten

subjektive Ebene

- **Sensibilisierung**
  - Trainer:innen
  - Teilnehmer:innen
- **Erste Hilfe**
  - Wie läuft ein epileptischer Anfall bei diesem Teilnehmer / dieser Teilnehmerin ab?
  - Was ist bei einem Anfall zu tun?

Bildquelle: IfE

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

LEA - Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt

BERUFSORIENTIERUNG

Berufsberatung durch JUCO
Erhebung Interessen
Kontaktaufnahme **LEA**

per Telefon

per Email

Analyse der **Anfälle** , *gegebenenfalls* ***Differenzialdiagnose***, Zusammenarbeit mit behandelndem/r **Neurologen/in**,
Beratung der Familien z.B. zu Mobilität,
Einschätzung der Prognose,
Bestimmung der Gefährdungskategorie

online

Analyse geeigneter Berufe / Möglichkeiten

persönlich

Stellungnahme zum Beruf

JUCO-Bericht

Zero Project
Topic 2017: Employment

Fortsetzung der Begleitung mit (J)AASS / BAS / Ausbildungsfit

Coaching „Reden über Epilepsie“

Arbeitsplatzbegehung für den konkreten Arbeitsplatz
„RUNDER TISCH“ im Betrieb
Information über Epilepsie / Eingehen auf Ängste
Erste Hilfe / Verhalten beim epileptischen Anfall

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

Epilepsie - Informationen

Info - Folder

Bildquelle: IfE

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless

LEA - Beratung

www.epilepsieundarbeit.at

www.institut-fuer-epilepsie.at

Kontakt:

Mag.ª Elisabeth Pless	elisabeth.pless@epilepsieundarbeit.at	0664 60177 4100
Mag.ª Heidemarie Leitgeb	heidemarie.leitgeb@epilepsieundarbeit.at	0664 60177 4114
Mag.ª Julia Schweinzer	julia.schweinzer@epilepsieundarbeit.at	0664 60177 4103
Martina Oman	martina.oman@epilepsieundarbeit.at	0664 60177 4102

Sozialministeriumservice

© Institut für Epilepsie
Mag.ª Elisabeth Pless