



Patientensicht

Diagnose Epilepsie

Gut beraten!



Thomas Porschen, CDMP
Landesverband für Epilepsie Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V., Köln,,



Patientensicht

Diagnose Epilepsie - Gut beraten!

- ... mit der Diagnose Epilepsie verbinden sich zu Beginn viele offene Fragen
- Warum trifft es gerade mich?
- Welcher Arzt ist für mich der Beste?
- Wie gut lässt sich eine Epilepsie heute behandeln?
- Was soll ich jetzt machen (Arbeit, Schule, Führerschein, Freunde, Schwangerschaft uvm.)



Patientensicht

Vorbereitung auf ein (Arzt-) Gespräch!

W – FRAGEN HELFEN IN DER VORBEREITUNG



© Depositphotos.com/ruslanchik



Persönliche Checkliste für den Arztbesuch I

Patientensicht

Ausgangslage: Informationen über den letzten/ersten epileptischen Anfall

- Wann? Wo? (Ort) Wie? (In welcher Situation? Was ist passiert?)
- Was habe ich vor dem Anfall gemacht, gedacht, gefühlt?
- Dauer des Anfalls? (Zeit, Augenzeugen, die es gesehen haben und beschreiben konnten) Video?!
- Welche Erwartungen haben Sie vom Arztbesuch: (z.B. eine bestimmte Behandlungsmethode, Medikamentenumstellung, eine AU)



Persönliche Checkliste für den Arztbesuch II

Patientensicht

- Welche Unterlagen muss ich mitbringen?
z.B. Anfallskalender, Vorbefunde, EEG, Röntgenbilder, MRT

Während des Gesprächs:

- Ist das Gespräch für mich verständlich?
- Kann ich alle Zusammenhänge verstehen, werden Fremdwörter erklärt?
- Werden Ihnen Nutzen, Risiken und Auswirkungen auf das alltägliche Leben der vorgeschlagenen Behandlungsmaßnahme/Untersuchung deutlich gemacht?



Persönliche Checkliste für den Arztbesuch III

Patientensicht

- Gibt es Alternativen zu der vorgeschlagenen Behandlungsmaßnahme / Untersuchung?

Die Nachbereitung:

- Sind Sie zufrieden mit dem Gesprächsverlauf?
- Hat das Gespräch Ihre Erwartungen erfüllt?

Was ist jetzt zu tun?

- Gibt es noch weitere Hilfsangebote (z.B. Selbsthilfegruppen, Internet, Broschüren, Bücher, Beratungsangebote)



Patientensicht

Welcher Arzt ist der Richtige?

- Menschen mit Epilepsie sollten sich an einen Facharzt für Neurologie wenden
- Bei Kindern und Jugendlichen ist es der Neuropädiater
- Handelt es sich um schwierige Epilepsieformen oder um medikamentös schwer behandelbare Epilepsien, sollte ein Epilepsiezentrum oder eine Epilepsieambulanz in einem Krankenhaus aufgesucht werden

Das Verzeichnis:

<https://www.stiftung-michael.de/adressen/adressen.php>



Patientensicht

Diagnose Epilepsie - Gut beraten!

Selbsthilfe finden

- Beide (Selbsthilfe und Du/Sie) müssen zusammen finden!
- Wo ist die nächste Gruppe oder Beratung?
- Freies und offenes Sprechen ist wichtige Voraussetzung!
- Bereiten Sie sich auf den ersten Kontakt/Gespräch/Telefonat vor:

Was möchte ich wissen: Treffpunkt der Gruppe, Ort, Rahmen, Zeit, Leitung...

www.epilepsie-online.de und www.epilepsie-vereinigung.de



Angebote der Epilepsie-Selbsthilfe

Patientensicht

- Internetseiten & Social Media für Betroffene, Angehörige, Eltern
- Zeitschriften (einfälle, epiKurier)
- SHG (u.a. Freizeitangebote, Austausch über die Erkrankung, Infos, Jugendtreff, Eltern)
- Peer-Beratung per Mail, Telefon oder Online
- Handlungshilfen, Broschüren und Flyer
- Aufklärungsveranstaltungen, Workshops, Fortbildungen
- Gespräche



Patientensicht

Selbsthilfe ist mehr als nur die Gruppe



Gesundheitsbezogene
Selbsthilfe in
Deutschland –
Entwicklungen,
Wirkungen,
Perspektiven (SHILD)
2018



Patientensicht

Zitat eines Selbsthilfegruppen-Mitglieds:

**„Selbsthilfe heißt auch, miteinander über Sorgen und Nöte zu reden,
nicht nur in Bezug auf die Krankheit.“**

Gesundheitsbezogene
Selbsthilfe in Deutschland –
Entwicklungen, Wirkungen,
Perspektiven (SHILD) 2018



Patientensicht

Epilepsie-Selbsthilfe kann Sie und Ihre Familien beim Umgang mit der Epilepsie tatkräftig unterstützen?

Noch offene Fragen?

Hinweise, Tipps, Anregungen?

Gerne stehe ich und mein Verein
Ihnen jetzt und später zur Verfügung

Besuchen Sie unseren Info-Stand!

