

Was wünschen sich Epilepsiepatienten von ihrem sozialen Umfeld?



Wunschliste.....

Ich wünsche mir von meinem sozialen Umfeld.....

Aussage	stimmt nie	stimmt selten	stimmt manchmal	stimmt häufig	stimmt immer	Partner Kinder Eltern	Arbeits- platz	Freunde	Nachbar- schaft
1. mehr Verständnis für meine Situation und/oder dass ich ernst genommen werde.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. mentale Unterstützung.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ständige Begleitung.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. finanzielle Unterstützung.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hilfe bei der Erledigung alltäglicher Dinge (z. B. Einkaufen, Haushalt).	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. mehr Vorsichtsmaßnahmen.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. mehr Fürsorglichkeit.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. dass sie mehr zuhören.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. weniger Aufregung nach den Anfällen.	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. mehr Freiheiten im Alltag (z. B. alleine ausgehen).	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Patienten

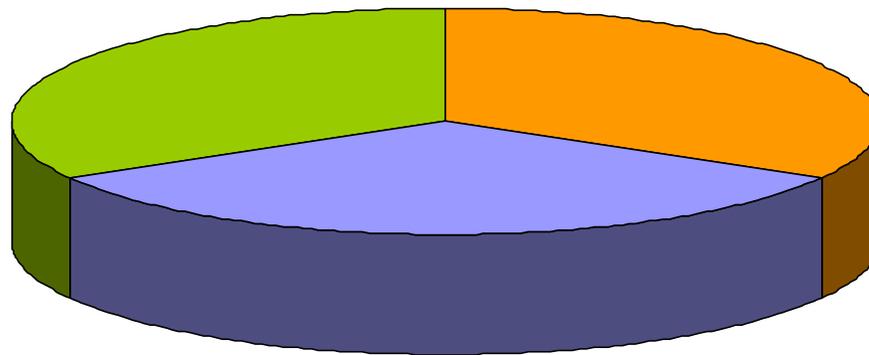
- 17 Patienten aus dem Universitätsklinikum Tübingen
- 11 weiblich, 6 männlich
- Durchschnittliches Alter: 37,8 Jahre (Männer und Frauen gleich alt)
- Epilepsiedauer im Durchschnitt 19,3 Jahre (min. 2, max. 50 Jahre)
- 46,2 % hatten eine Depression
- 66,7 % gaben eine Einschränkung in ihrer Lebensqualität an

3 Wünsche frei.....



Weniger Aufregung nach den Anfällen, mehr Freiheiten im Alltag

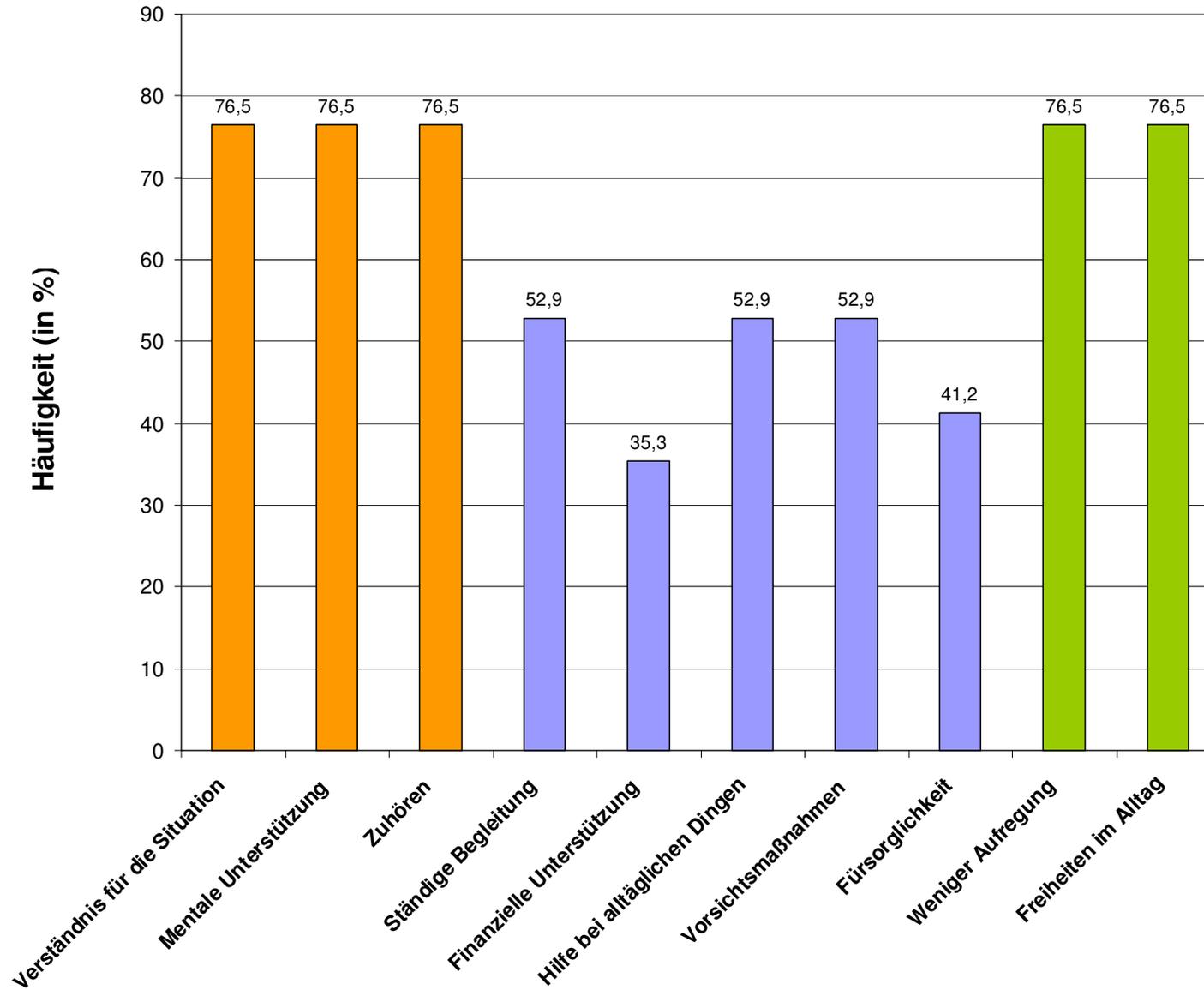
Zuhören, mehr Verständnis für die Situation, mentale Unterstützung



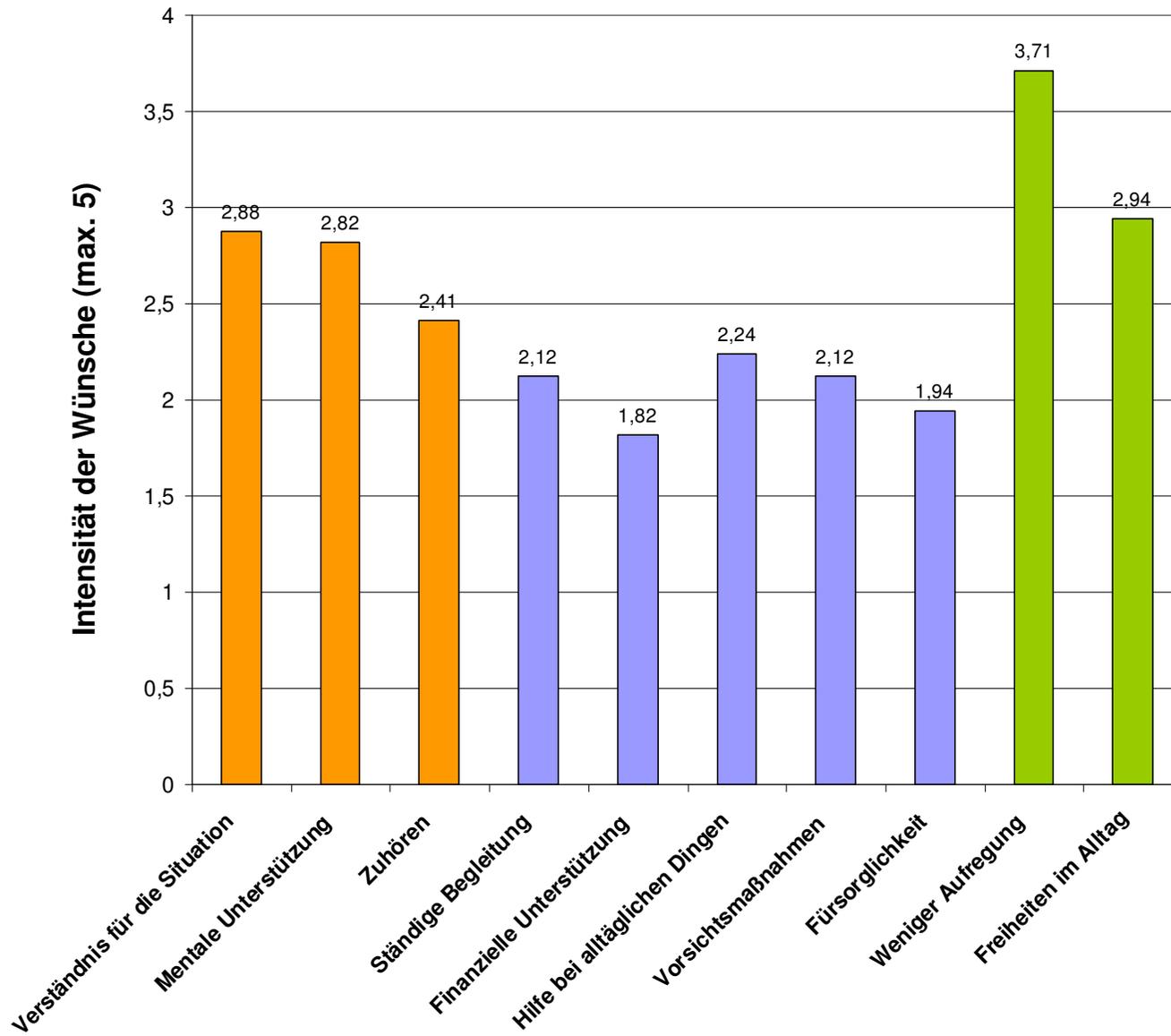
- Der psychologische Aspekt - Verständnis und Zuwendung
- Der soziale Aspekt - praktische Hilfe im Alltag
- Der Freiheits- und Unabhängigkeitsaspekt

Ständige Begleitung, finanzielle Unterstützung, Hilfe bei alltäglichen Dingen, Vorsichtsmaßnahmen ...

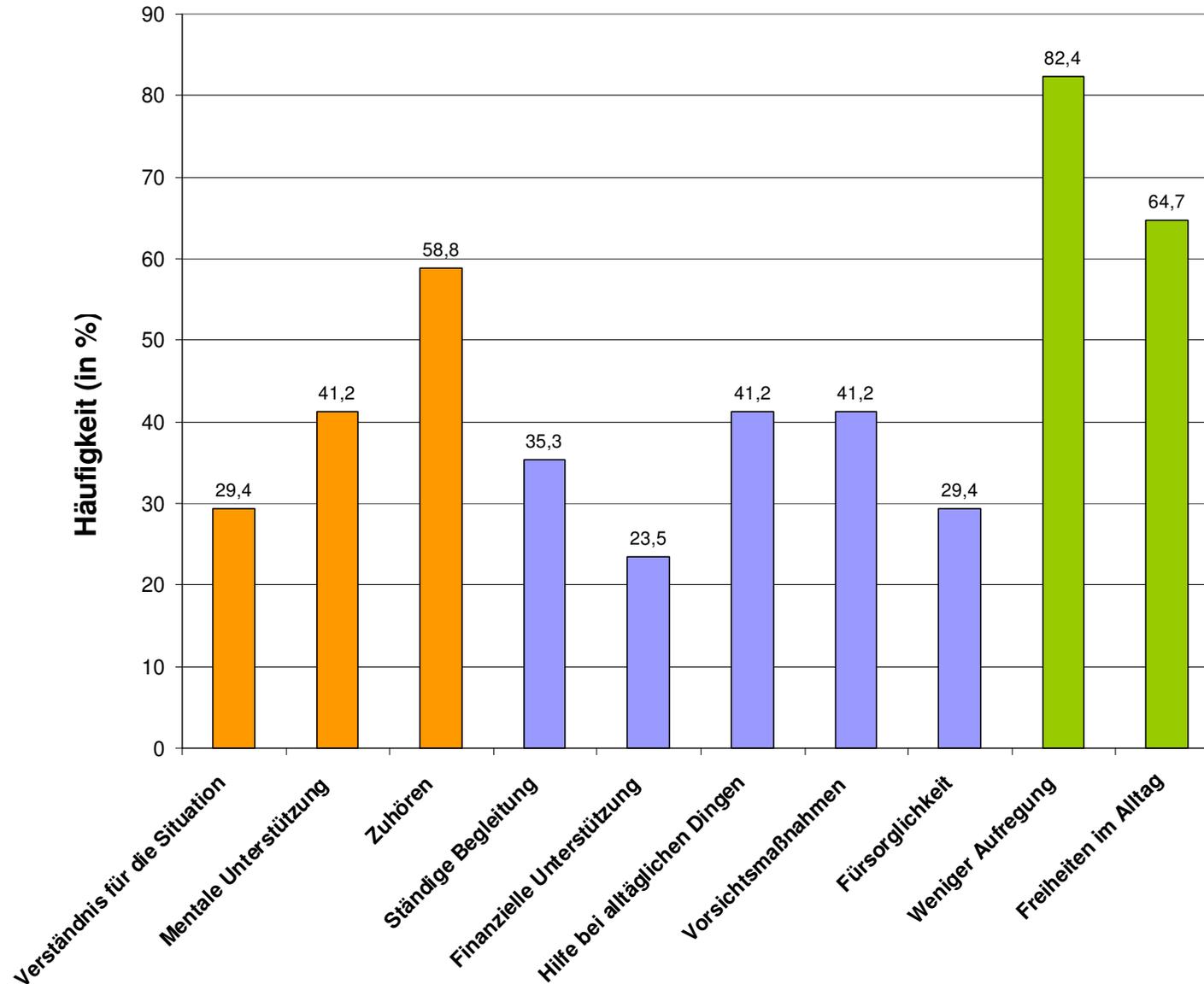
Wunschhäufigkeit generell



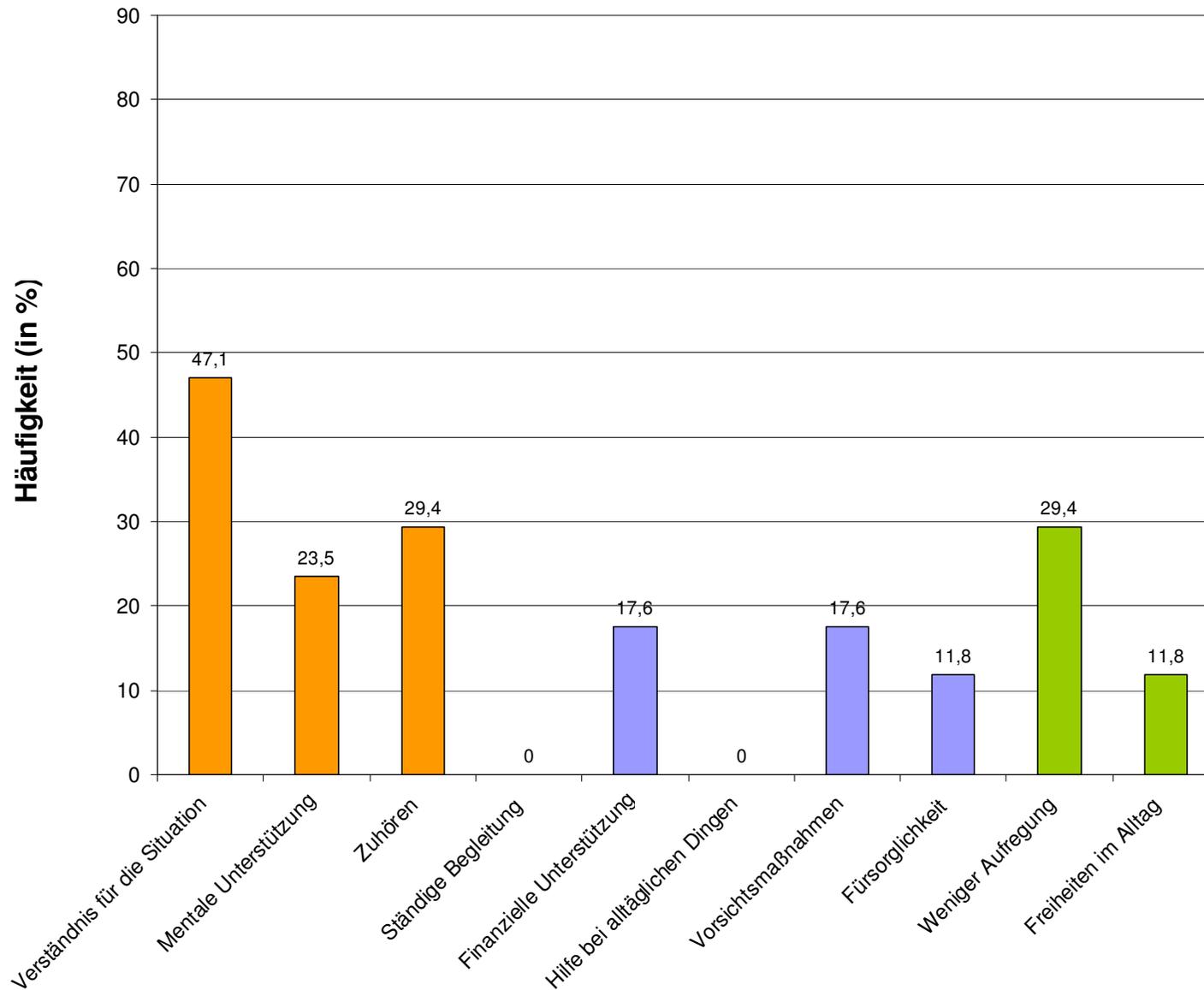
Wertigkeit der Wünsche generell



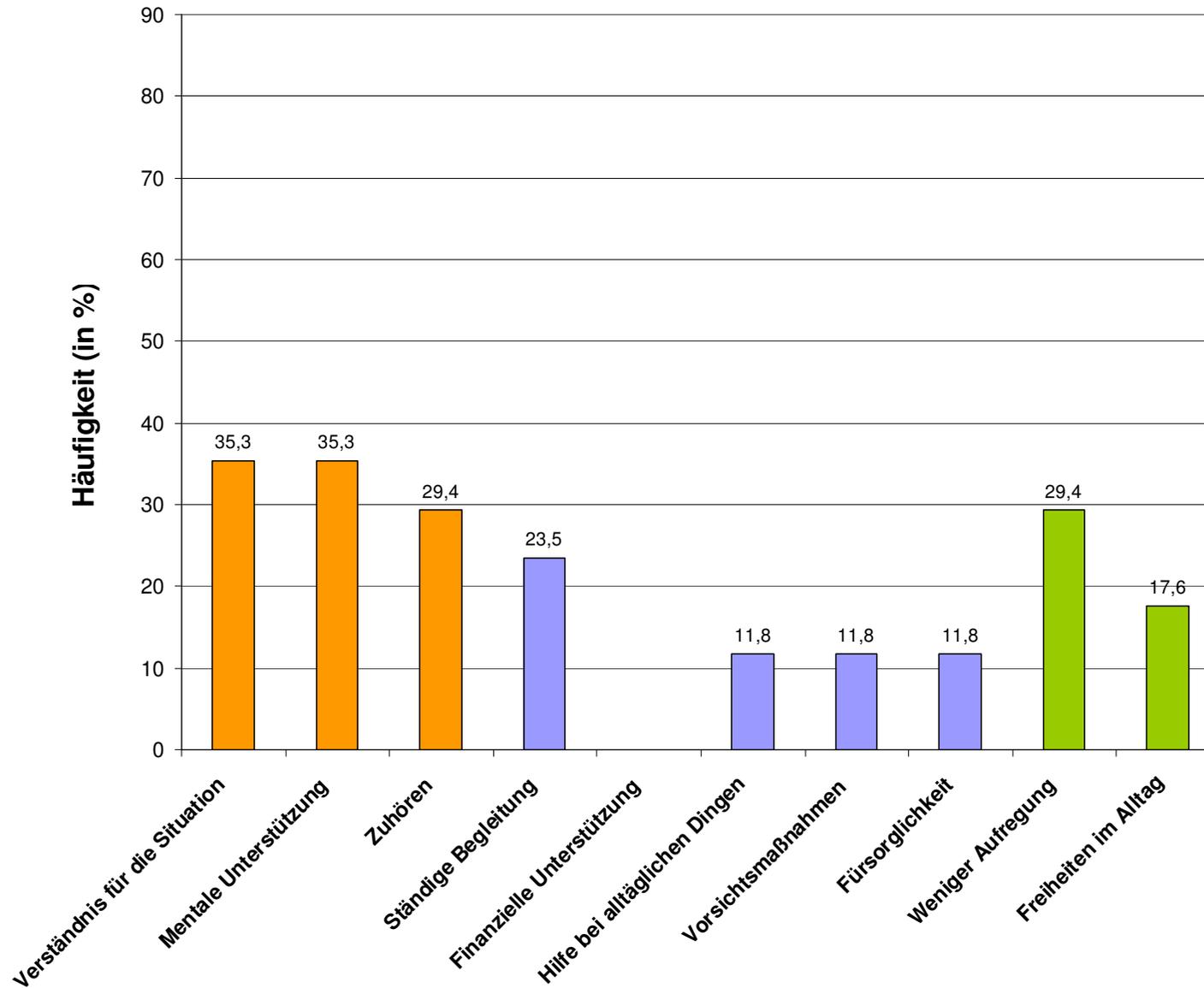
Häufigkeiten der Wünsche an die Familie (Ehepartner, Partner, Kinder, Eltern)



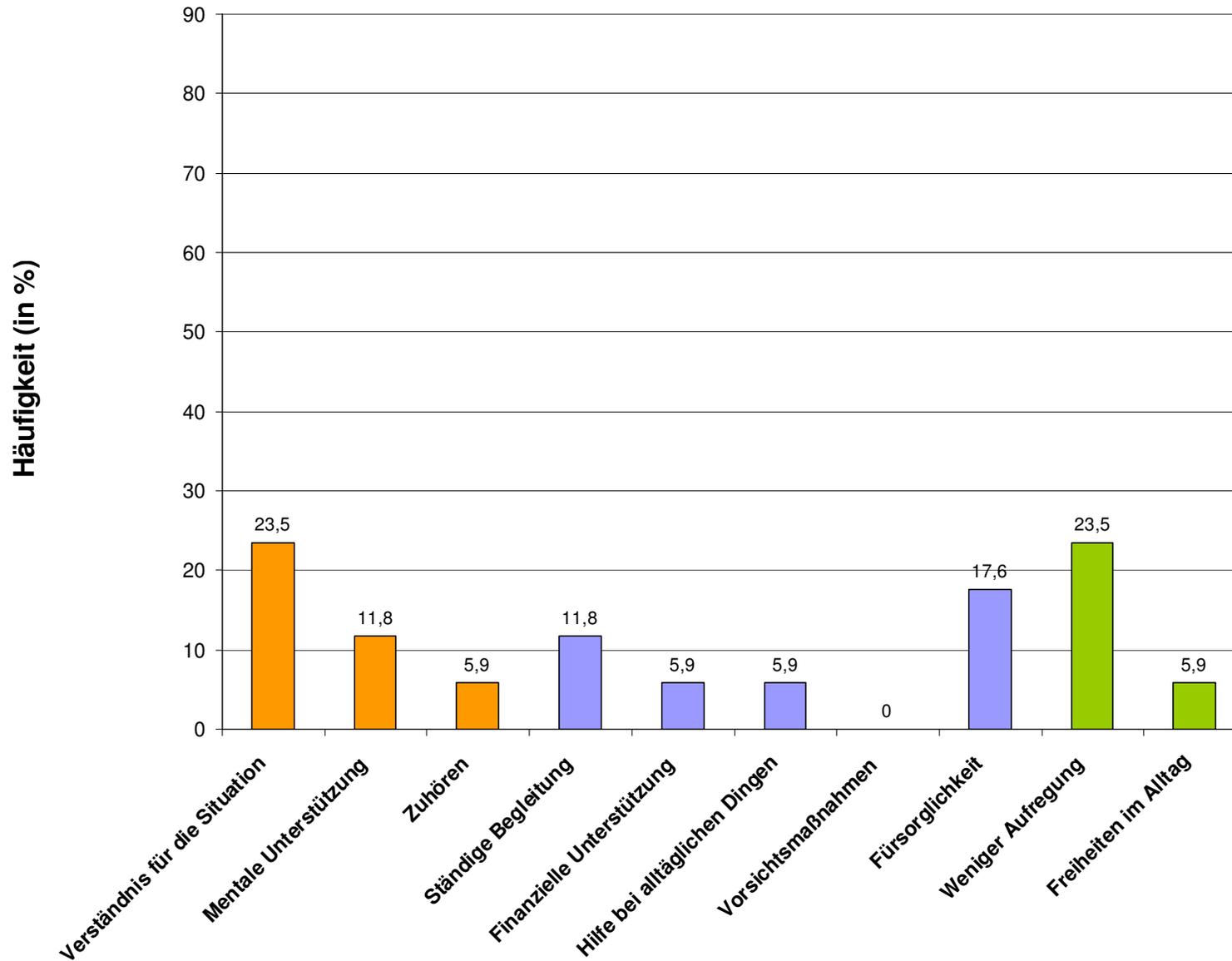
Häufigkeiten der Wünsche an den Arbeitsplatz und die Kollegen



Häufigkeiten der Wünsche an Freunde und Bekannte



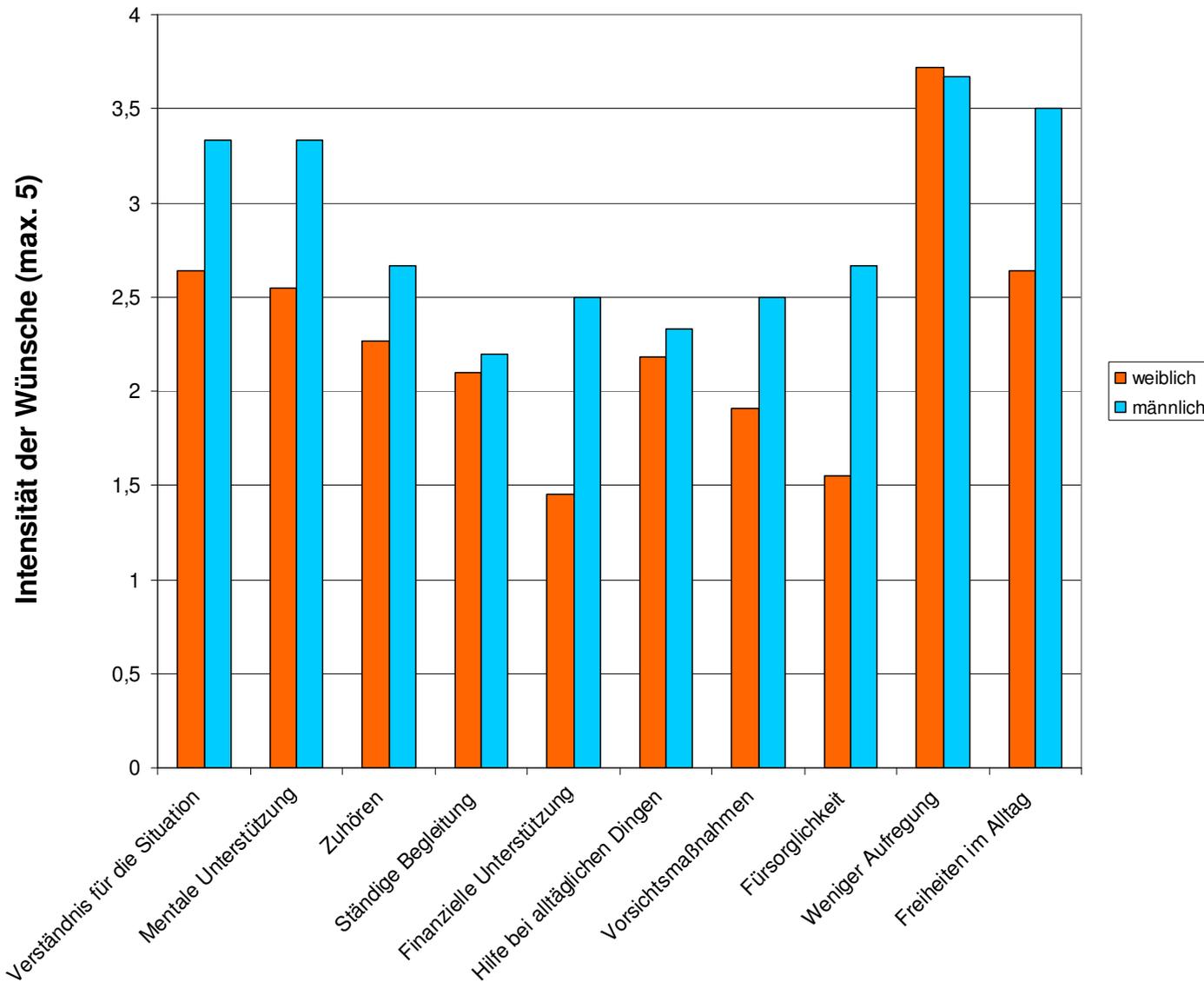
Häufigkeiten der Wünsche an die Nachbarschaft



Vergleich zwischen den einzelnen „Umfeldgruppen“

- Die häufigsten Wünsche werden an die Familie gestellt, die wenigsten an die Nachbarschaft
- von der Familie wünschen sich Epilepsiepatienten am häufigsten weniger Aufregung nach den Anfällen und mehr Freiheit, dann erst psychologische Unterstützung
- Vom Arbeitsplatz (Kollegen und Vorgesetzten) und vom Freundeskreis wünschen sich Epilepsiepatienten am häufigsten den psychologischen Aspekt (Verständnis für die Situation, mentale Unterstützung)
- Von der Nachbarschaft wird weniger Aufregung und mehr Verständnis für die Situation erwartet
- materielle bzw. finanzielle Hilfestellung wird von allen Umfeldgruppen selten gewünscht

Unterschiede zwischen Frauen und Männern



=> Wünsche der männlichen Patienten sind tendenziell stärker (statistisch aber nicht bedeutsam)

Welche Faktoren tragen zu den Wünschen der Epilepsiepatienten bei?

- Je stärker eine Depression ausgeprägt ist, desto größer der Wunsch nach
 - ⇒ Verständnis
 - ⇒ mentaler Unterstützung
 - ⇒ Zuhören
 - ⇒ Fürsorglichkeit
- Je geringer die Lebensqualität, desto größer der Wunsch nach
 - ⇒ Verständnis
 - ⇒ Zuhören
- Je älter die Patienten, desto größer der Wunsch nach
 - ⇒ Fürsorglichkeit

Fazit:

Geschlecht, Dauer der Epilepsie und Anfallshäufigkeit hängen nicht mit dem Wunschverhalten der Patienten zusammen

Depression und reduzierte **Lebensqualität** beeinflussen das Wunschverhalten der Patienten

Besondere Wünsche...

- ...dass ich gleichberechtigt behandelt werde...
- ...dass man mit mir direkt über Probleme meiner Krankheit spricht...
- ...dass Epilepsie als ganz normale Krankheit betrachtet wird – ohne Mitleid/Belächelung
- ...ganzheitliche Aufklärung zu dieser Krankheit
- ...durch Medien soll mehr Wissen um die Krankheit vermittelt werden
- ...wenn ich aus dem Haus gehe, dass man nicht so besorgt ist, z. B. bei Freizeitaktivitäten
- ...keine Anfälle mehr...
- ...Motorrad fahren...
- ...einen neuen Partner...

Eindrücke aus dem klinischen Alltag

- Jugendliche wünschen sich weniger Aufregung und Ängste von den Eltern (z. B. beim Weggehen)
- Berufstätige Patienten wünschen sich mehr Verständnis vom Vorgesetzten und von den Kollegen (z. B. dass sie später kommen dürfen, wenn sich ein Anfall ereignet hat)
- Arbeitsuchende Patienten wünschen sich Gleichberechtigung auf dem Arbeitsmarkt
- Ehepaare wünschen sich mehr Verständnis vom Partner (z. B. für nächtliche Anfälle im Schlafzimmer)
- Generell wünschen sich Epilepsiepatienten, dass Epilepsie als „normale“ Erkrankung angesehen wird und dass die Bevölkerung aufgeklärt wird

Was wünschen sich Epilepsiepatienten von ihrem sozialen Umfeld wirklich?

