Epilepsie-Liga

Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

Info Epilepsie

Zusammenarbeit mit dem Arzt («Adhärenz», «Compliance»)

GEGENSEITIGES VERTRAUEN IST DIE BASIS!

Eine erfolgreiche Zusammenarbeit von Patienten und Ärzten* setzt gegenseitiges Vertrauen und Respekt voraus. Besonders Jugendliche mit Epilepsie empfinden gut gemeinte ärztliche Empfehlungen manchmal – ähnlich wie bei ihren Eltern – als lästige Bevormundung oder unzulässige Einmischung in ihre persönlichen Angelegenheiten. Dies gilt insbesondere für Ratschläge zur Lebensweise wie frühes Schlafengehen oder Meiden von zu viel Alkohol, auch am Wochenende oder in den Ferien.

Es kommt auch vor, dass Betroffene sich in der Beratung von ihrem Arzt nicht ausreichend ernst genommen fühlen. Allerdings sollte man sich selbst fragen, inwieweit man seine Unzufriedenheit über eine Epilepsie und deren Folgen (wenn zum Beispiel trotz Einnahme von Medikamenten die Anfälle fortbestehen) nicht einfach auf den Arzt «überträgt» und diesem damit die Schuld für die eigene Situation gibt.

WAS WÜNSCHEN SICH ÄRZTE VON IHREN PATIENTEN UND PATIENTEN VON IHREN ÄRZTEN?

Ärzte haben oft wenig Zeit und wünschen sich daher Patienten, die klar und ohne Umschweife schildern, worin ihre Probleme bestehen. Sie sind dankbar, wenn Unterlagen über frühere Krankheiten und Untersuchungsergebnisse mitgebracht oder zumindest möglichst genaue Angaben darüber gemacht werden (dann kann der Arzt mit Zustimmung der Betroffenen die Unterlagen auch anfordern). Oft erleichtert es die Beratung, wenn offene Fragen vorher notiert wurden und dann gemeinsam durchgegangen werden können.

Patienten wünschen sich von ihrem Arzt vor allem, dass er sich ausreichend Zeit nimmt und ihre Fragen ehrlich, verständlich und ausführlich beantwortet. Neben der kompetenten Beratung und Betreuung im Rahmen der klassischen Medizin wünschen sich manche Betroffenen auch zumindest Offenheit gegenüber komplementären oder so genannt alternativen Behandlungsverfahren. Damit werden Methoden wie z.B. Akupunktur, Aromatherapie, Bioresonanz, Homöopathie, Osteopathie oder Yoga und andere Entspannungstechniken zusammengefasst.

Wenn ein Arzt auf berechtigte kritische Fragen nicht eingeht oder gar ungehalten reagiert, kann es auch einmal sinnvoll sein, sich nach einem anderen umzusehen und eine Zweitmeinung einzuholen. Man kann sich zum Beispiel bei Selbsthilfegruppen oder im Internet nach Adressen von Spezi-

* Patientinnen und Ärztinnen sind selbstverständlich mitgemeint!

alisten in der Epilepsiebehandlung umschauen. Am besten bespricht man das Anliegen auch mit seinem Hausarzt, Kinderarzt oder Neurologen. Die meisten Ärzte werden diesen Wunsch nicht ablehnen, nicht zuletzt deswegen, weil es für sie selbst durchaus eine Bestätigung und Rückversicherung sein kann, wenn ein zweiter Fachmann ihre Beurteilung bestätigt.

WAS VERSTEHT MAN UNTER ADHÄRENZ ODER COMPLIANCE?

Das Ausmass und die Genauigkeit, mit der ein Patient Ratschläge und Empfehlungen seines Arztes befolgt, werden in der Fachsprache als Therapietreue, Adhärenz oder Compliance bezeichnet. Bei Problemen wird (manchmal voreilig) von Noncompliance, mangelnder oder sogar fehlender Adhärenz oder Compliance gesprochen. Adhärenz oder Compliance ist allerdings kein «Entweder-oder»-Verhalten, sondern vielschichtiger. Von entscheidender Bedeutung ist dabei, wie verständlich und umfassend der Arzt in Gesprächen oder durch schriftliche Unterlagen informiert.

Die Adhärenz oder Compliance bezieht sich nicht nur auf die Einnahme von Medikamenten, sondern auch auf die Befolgung von Empfehlungen zur Lebensgestaltung wie z.B. Alkoholkonsum, Fernsehen oder Autofahren (siehe Flyer «Autofahren und Epilepsie»). Eine gestörte Compliance zeigt sich etwa in einer andauernden oder zeitweiligen Mindereinnahme der Medikamente (aber auch Mehreinnahme «zur Sicherheit») bis zum Extremfall der Selbstauslösung von Anfällen durch völliges Weglassen. Gestört ist die Compliance auch, wenn anfallsauslösende Bedingungen (z.B. Schlafmangel oder übermässiges Trinken von Alkohol) bewusst herbeigeführt werden.

Gelegentlich ist eine gestörte Compliance auch nachvollziehbar oder kann sich sogar günstig auswirken. Beispiele sind die zumindest verständliche Noncompliance mancher Frauen zu Beginn einer Schwangerschaft aus Angst, dass die Medikamente kindliche Missbildungen bewirken könnten (siehe Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie») oder das Weglassen einer verordneten Dosis bei Zeichen einer Überdosierung.

INFORMATION IST WICHTIG!

Neben den Patienten sollten – bei älteren Jugendlichen und Erwachsenen selbstverständlich nur mit deren Zustimmung – auch Angehörige sowie gegebenenfalls Betreuer über eine neu aufgetretene Epilepsie und damit im Zusammenhang stehende Fragen informiert werden. Ist eine zuverlässige Medikamenteneinnahme durch die Betroffenen selbst nicht gesichert, müssen Bezugspersonen sich darum kümmern.

Umfang und Verständlichkeit der Information, die dem Patienten und seinen Angehörigen zuteil wird, und der Grad der Compliance sind unmittelbar miteinander verknüpft. Viele Ärzte machen es sich zu leicht, wenn sie bei mangelhafter oder gar fehlender Zuverlässigkeit stets den Patienten die Schuld geben. Mithilfe zahlreicher Informationsquellen wie Broschüren, Büchern und auch speziellen Schulungsprogrammen lässt sich das persönliche Gespräch ergänzen.

Wissen – Einstellungen – Fähigkeiten – Handeln

Wissen ist noch keine Garantie dafür, dass man sich auch entsprechend verhält. Verhalten setzt voraus, dass das Wissen sich auch in entsprechenden Einstellungen niederschlägt und die Fähigkeiten vorhanden sind oder erworben werden, diese Einstellungen umzusetzen. Ein Wissen über Epilepsie und Anfälle sowie über Untersuchungen, Behandlungsmethoden und Medikamente und nicht zuletzt über die möglichen Auswirkungen auf die Lebensführung kann nur dann Auswirkungen auf das Verhalten haben, wenn die Diagnose angenommen wird und die Betroffenen auch selbst vom Nutzen der verschiedenen Massnahmen überzeugt sind. Nicht zuletzt müssen sie aber auch körperlich und geistig in der Lage sein, ihr Wissen und ihre Überzeugungen in Taten umzusetzen.

MEDIKAMENTE KÖNNEN NUR DANN WIRKEN, WENN SIE REGELMÄSSIG EINGENOMMEN WERDEN!

Viele Menschen haben eine generelle Abneigung gegen die dauerhafte Einnahme von Medikamenten. Zumindest anfangs sind sie zudem nicht sicher, ob die ärztliche Feststellung einer Epilepsie für sie auch tatsächlich zutrifft. Manche «testen» dann diese Diagnose, indem sie die Dosierung der Medikamente verringern oder diese ganz weglassen. Wenn es dann – was häufig der Fall ist – nicht sofort zu weiteren Anfällen kommt, fühlen sich viele Betroffene in ihrer Entscheidung zumindest zunächst bestätigt.

Wenn Medikamente unregelmässig oder gar nicht eingenommen werden, ist das nicht unbedingt Absicht, sondern kann, zum Beispiel in höherem Alter, Folge von Begleiterkrankungen wie Sehstörungen, Vergesslichkeit oder körperlicher Behinderung mit eingeschränkter Beweglichkeit sein. Schliesslich können soziale Faktoren wie ein Alleinleben oder Heimaufenthalt von Bedeutung sein.

Methoden zur Verbesserung der Einnahmezuverlässigkeit von Medikamenten

1. Verständliche und genügend ausführliche Information der Betroffenen und evtl. ihrer Angehörigen über ihre Epilepsie sowie die damit verbundenen Risiken und Behandlungsmöglichkeiten
2. Information der Betroffenen und bei Bedarf ihrer Angehörigen über die einzelnen Medikamente sowie ihre Vor- und Nachteile
3. Regelmässige Gelegenheit für die Betroffenen und ihre Angehörigen, Fragen zu den einzelnen Medikamenten zu stellen
4. Angebot von Telefonkontakten bei Besonderheiten
5. Verordnung von möglichst wenigen Medikamenten mit möglichst einfacher Einnahme (nur 1 – 2 x am Tag, keine geteilten Tabletten usw.)
6. Abgabe von schriftlichem Informationsmaterial und einer tabellarischen Zusammenstellung der verordneten Medikamente mit Einnahmezeitpunkten und Besonderheiten (vor, während oder nach der Mahlzeit, mit oder ohne Flüssigkeit etc.)
7. Vereinbarungen zum Vorgehen, wenn eine Dosis vergessen wurde (innerhalb welcher Zeit nachholen?)
8. Erfragen und evtl. Erproben von Methoden, um das Vergessen von Einnahmen zu verhindern (einschliesslich Platzieren der Medikamente auf dem Frühstücks- und Nachttisch)
9. Führung eines Anfallskalenders sowie Verwendung von Tages- oder Wochenbehältern für die Medikamente (Dosetten)
10. Benutzung von Natels oder Uhren mit einstellbaren Alarm- oder Erinnerungsfunktionen

WAS KANN MAN TUN, WENN MAN DIE MEDIKAMENTE EINMAL VERGESSEN HAT?

In der Regel ist es keine Katastrophe, wenn man die Medikamente einmal vergessen hat. Viele haben ausreichend lange so genannte Halbwertszeiten, dass sie auch noch einige Stunden länger eine Schutzwirkung haben. In der Regel sollte man vergessene Dosen jedoch unbedingt nachträglich einnehmen! Merkt man das Vergessen erst bei der nächsten fälligen Einnahme, kann es sinnvoll sein, nicht auf einmal eine doppelte Dosis zu nehmen, sondern diese auf mehrere Einnahmen umzuverteilen. Am besten bespricht man die für seine jeweilige Medikation angebrachte Vorgehensweise vorsorglich mit seinem Arzt.

Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

Epilepsie kann jeden treffen

Mindestens fünf Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Knapp ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. In der Schweiz sind dies rund 70'000 Personen, davon etwa 15'000 Kinder.

Epilepsie-Liga – vielfältig aktiv

Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert seit 1931.

Forschen

Sie fördert die Weiterentwicklung des Wissens in allen Bereichen der Epilepsie.

Helfen

Auskünfte und Beratungen:
- für Fachleute aus den verschiedensten Bereichen
- für Betroffene und Angehörige

Informieren

Die Epilepsie-Liga informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt so die Integration von epilepsiebetroffenen Menschen.

Verfasser:

Dr. med. Günter Krämer
Präsident der Epilepsie-Liga

Weitere Informationen:

Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zürich

T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch

PC 80-5415-8

Realisiert durch die freundliche Unterstützung des Hauptsponsors Desitin Pharma GmbH.

DESITIN
SUCCESS IN CNS

Weitere Sponsoren: Cyberonics, Eisai Pharma AG, GlaxoSmithKline AG, Mepha Pharma AG, Pfizer AG, Orion Pharma AG, Sandoz Pharmaceuticals AG, UCB Pharma AG

Epilepsie-Liga
forscht – hilft – informiert

Schweizerische Epilepsie-Liga
Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Lega Svizzera contro l'Epilessia
Swiss League Against Epilepsy

ZUTREFFENDES BITTE ANKREUZEN

D F I **Senden Sie mir bitte:**

❑ ❑ ..... Flyer «Vagusnervstimulation»
❑ ❑ ..... Flyer «Compliance (Zusammenarbeit mit dem Arzt)»
❑ ❑ ..... Flyer «Ketogene Diäten»
❑ ❑ ..... Flyer «Epilepsie im Alter»
❑ ❑ ..... Flyer «Arbeit und Epilepsie»
❑ ❑ ..... Flyer «Sport und Epilepsie»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Mann und Epilepsie»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Was ist Epilepsie?»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Epilepsie: Häufigste Ursachen»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Merkmale von Anfällen»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Häufige Anfallsformen bei Kindern»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Medikamentöse Behandlung»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Erste Hilfe bei Epilepsie»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Frau und Epilepsie»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Kinderwunsch und Epilepsie»
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Reisen und Epilepsie»
❑ ❑ ..... Programmheft Veranstaltungen der Epilepsie-Liga
❑ ❑ ❑ ..... Flyer «Autofahren und Epilepsie»
❑ ❑ ..... Fachzeitschrift «Epileptologie»
❑ ❑ ❑ ..... Einzahlungsschein(e) zur Unterstützung der Epilepsie-Liga
❑ ❑ ❑ ..... Ratgeber für Legate
❑ ❑ ❑ ..... Ratgeber «Epilepsie und Versicherungen»

Weitere Publikationen auf www.epi.ch

Ich (wir) werde(n):

❑ Einzelmitglied der Epilepsie-Liga (50 Franken jährlich)
❑ Kollektivmitglied der Epilepsie-Liga (100 Franken jährlich)
❑ Bitte rufen Sie mich an. Ich habe Fragen zu Epilepsie.

Zusammenarbeit mit dem Arzt («Adhärenz», «Compliance»)

Absender / in

Vorname / Name

Beruf / Funktion

Strasse / Nummer

PLZ / Ort

Telefon

Fax

E-Mail

Bitte frankieren

Schweizerische Epilepsie-Liga
Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zürich