

# Umfrage

**Wünsche, Bedürfnisse und die aktuelle  
Behandlungssituation von Epilepsie-  
Betroffenen**

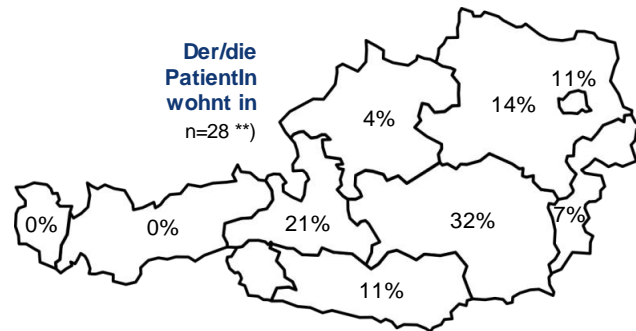
**In Zusammenarbeit mit**



# Stichprobe: n=63, Zeitraum Juni 2023 – Jänner 2024

## Patient\*innen n=28 (44%)

♂ 49 %  
♀ 51 %

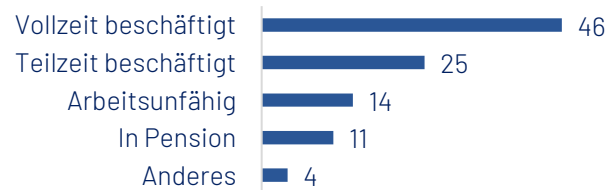


### Alter des/r Patient/in (n=63\*, in %)



50 % wohnen mit dem/der (Ehe-)Partner/in (mit oder ohne Kinder),  
32 % wohnen alleine,  
11 % mit Eltern/Pflegeperson

### Beschäftigungssituation des/r Patient/in (n=28\*\*, in %)

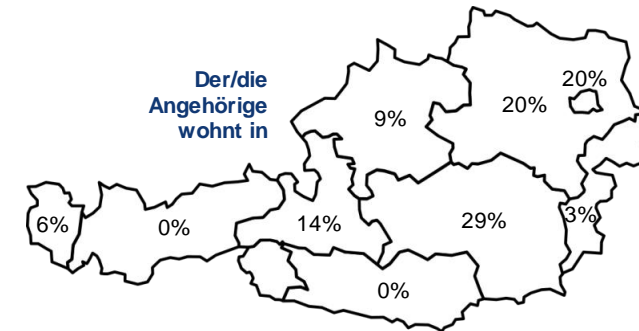


\*Basis: Befragte;  
\*\*Basis: Epilepsie-Patient/innen

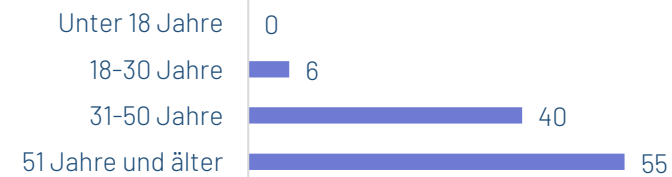
2

## Angehörige n=35 (56%)

♂ 9 %  
♀ 91 %



### Alter des/r Angehörigen (n=35, in %)



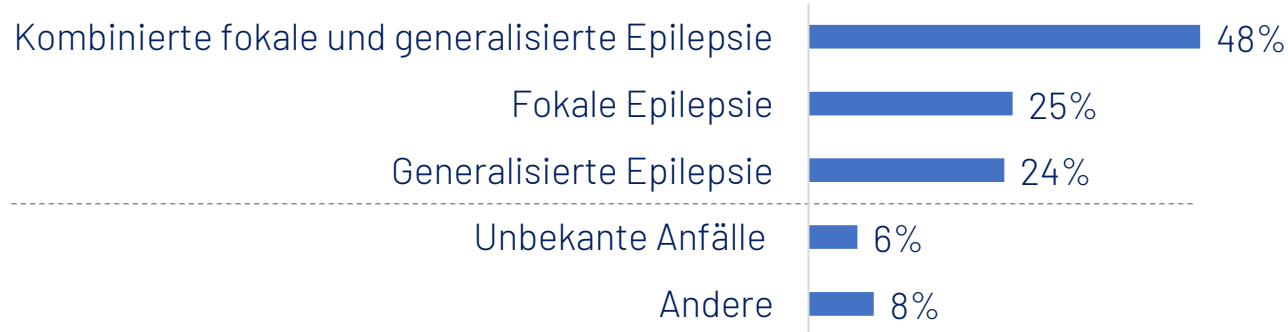
Bei den Angehörigen handelt es sich hauptsächlich um den Vater/die Mutter (77 %) oder den/die Partner/in bzw Ehegatte/-frau (11%)

### Beschäftigungssituation des/r Angehörigen (n=35, in %)

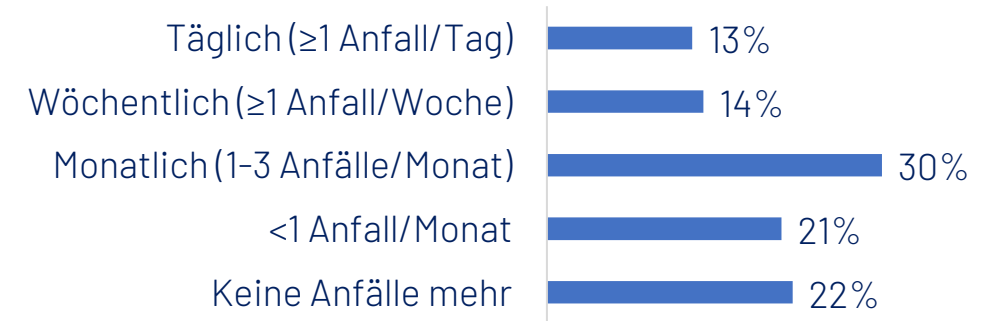


# Stichprobe

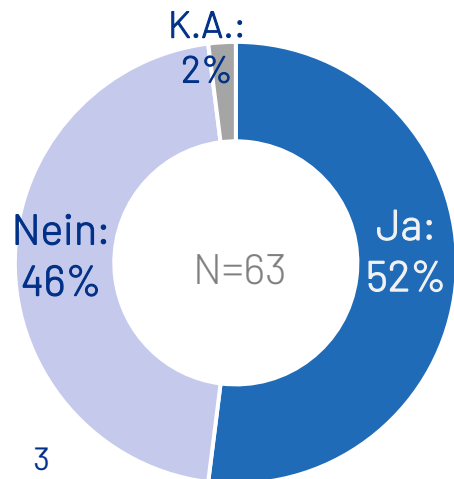
## Epilepsieform



## Anfallshäufigkeit



## Begleiterkrankungen

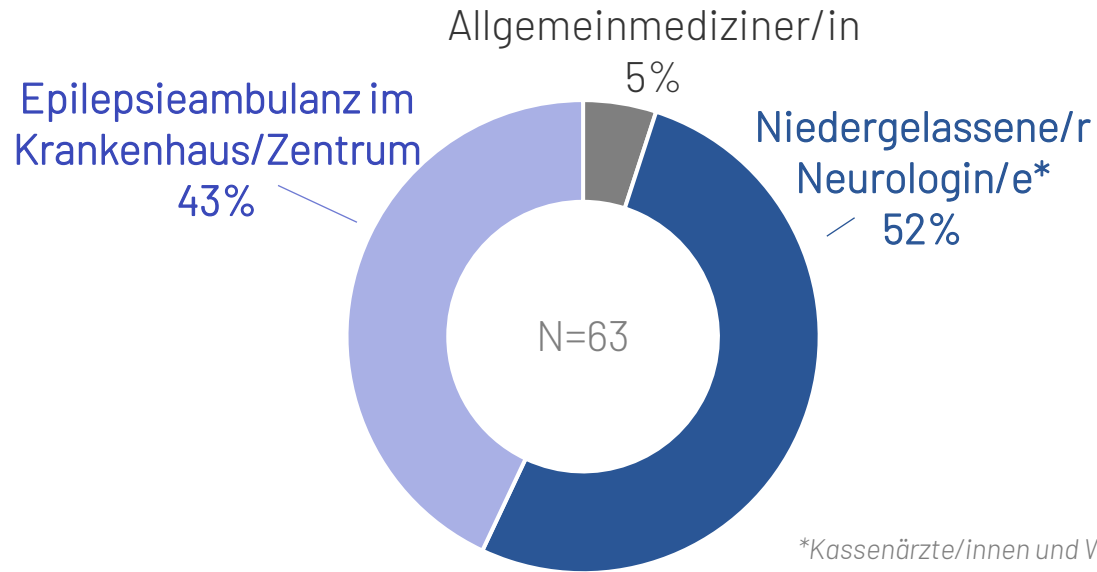


Knapp die Hälfte der Betroffenen, die unter einer Begleiterkrankungen leiden, gaben an unter **psychiatrischen Erkrankungen**, wie z.B. Depression, Ängstlichkeit, Schlaflosigkeit oder bipolarer Störung, zu leiden

## Die Diagnose erhielten...

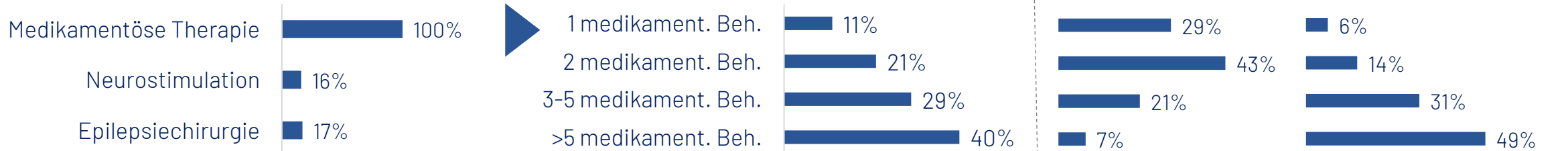
41 % innerhalb von 4 Wochen  
30 % innerhalb von 2 bis 6 Monaten  
12 % nach > 6 Monaten

# Behandlung



70% der Patient\*innen, die außerhalb des Krankenhauses in Hauptbehandlung sind und immer noch Anfälle haben, wurde **keine** Untersuchung in einer Spezialambulanz empfohlen

## Behandlungen bisher

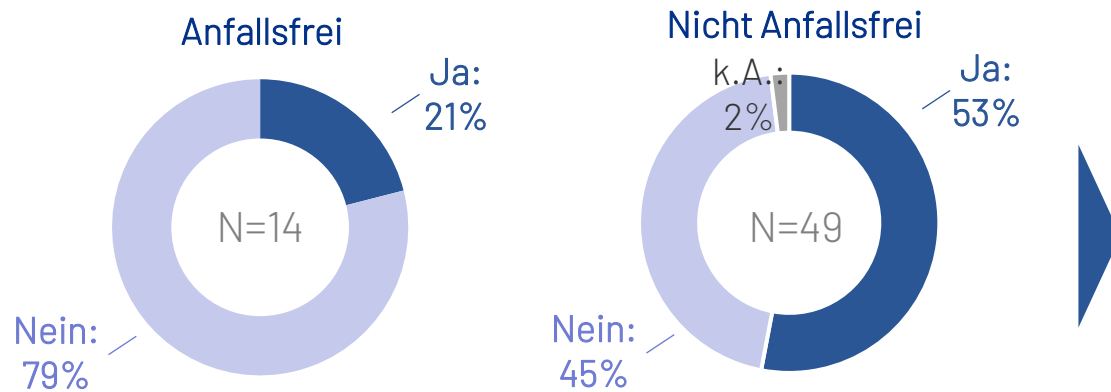


Anzahl der medikamentösen Behandlungen bei anfallsfreien bzw nicht anfallsfreien Patient\*innen

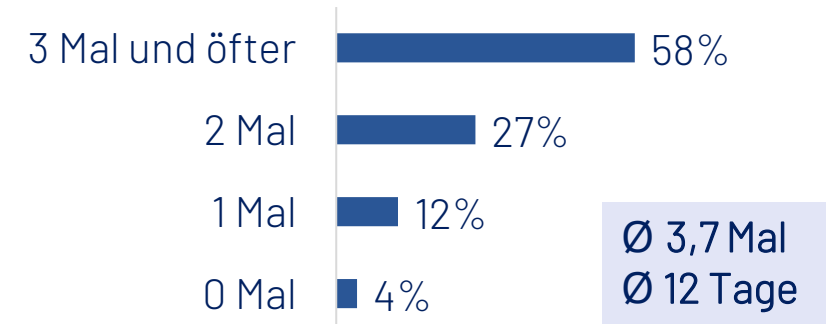


# Nutzung des Gesundheitssystems und Verletzungsrisiko

## Stationärer Aufenthalt im Krankenhaus aufgrund der Epilepsie

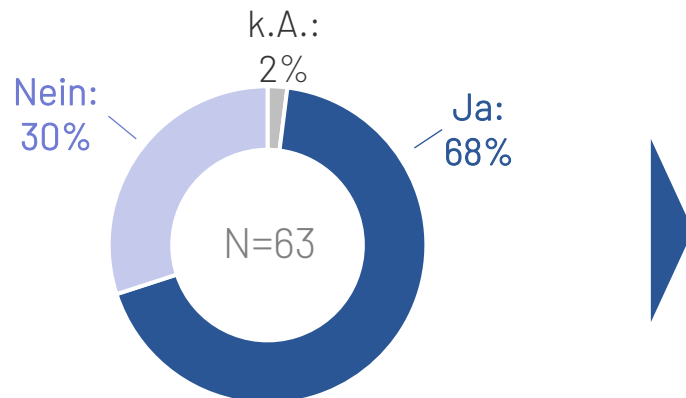


## Häufigkeit (in den letzten 2 Jahren)



N=26, nicht anfallsfrei

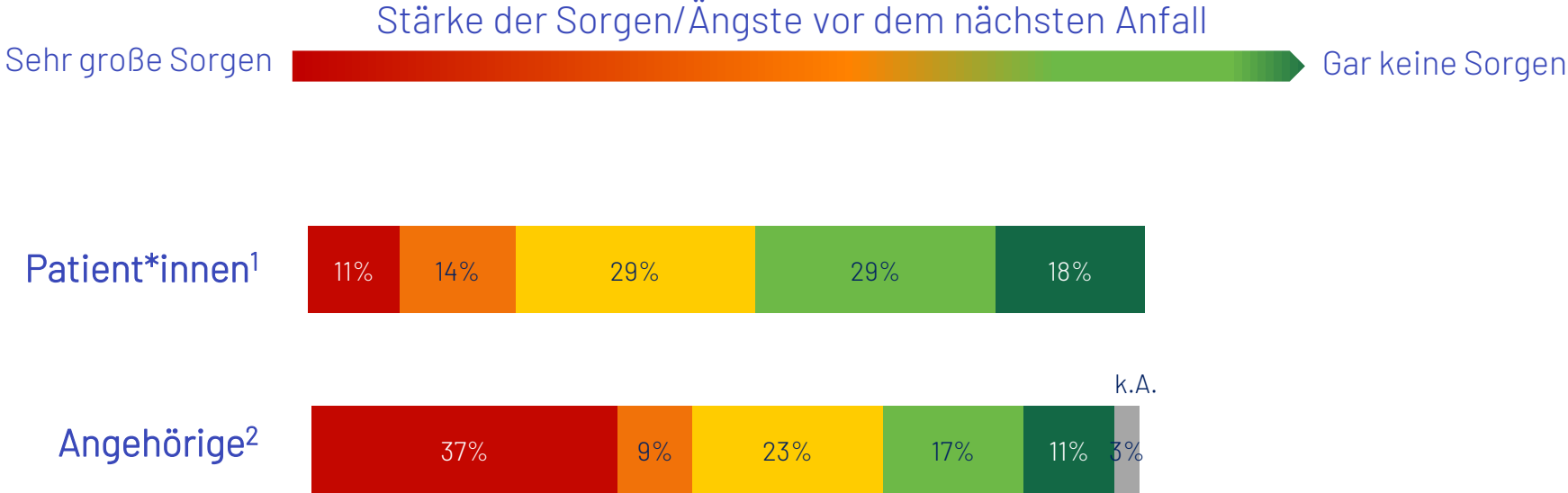
## Verletzungen bei einem epileptischen Anfall



## Häufigkeit (in den letzten 12 Monaten)

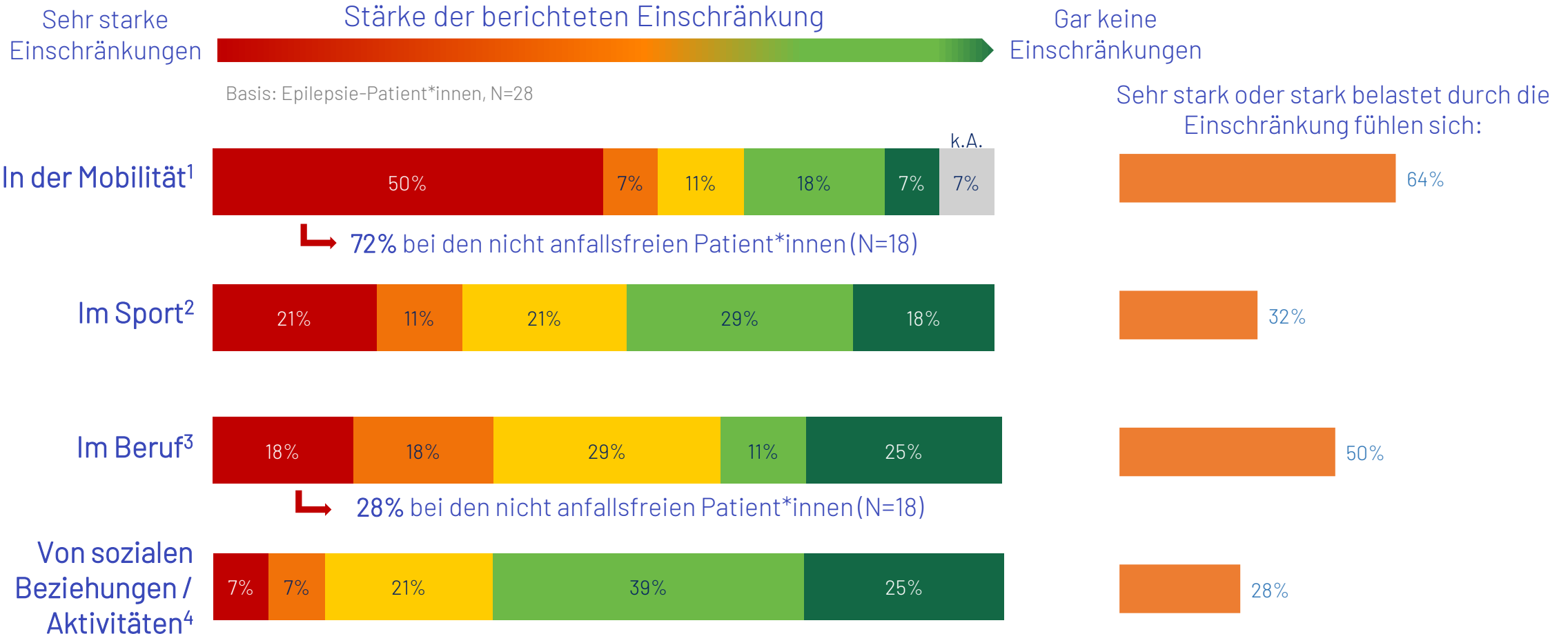


# Angehörige machen sich Sorgen / haben Angst vor dem nächsten Anfall



1. Epilepsie-Patient\*innen, N=28  
 2. Angehörige von Epilepsie-Patient\*innen, N=35

# Einschränkungen und Belastungen der Betroffenen



7

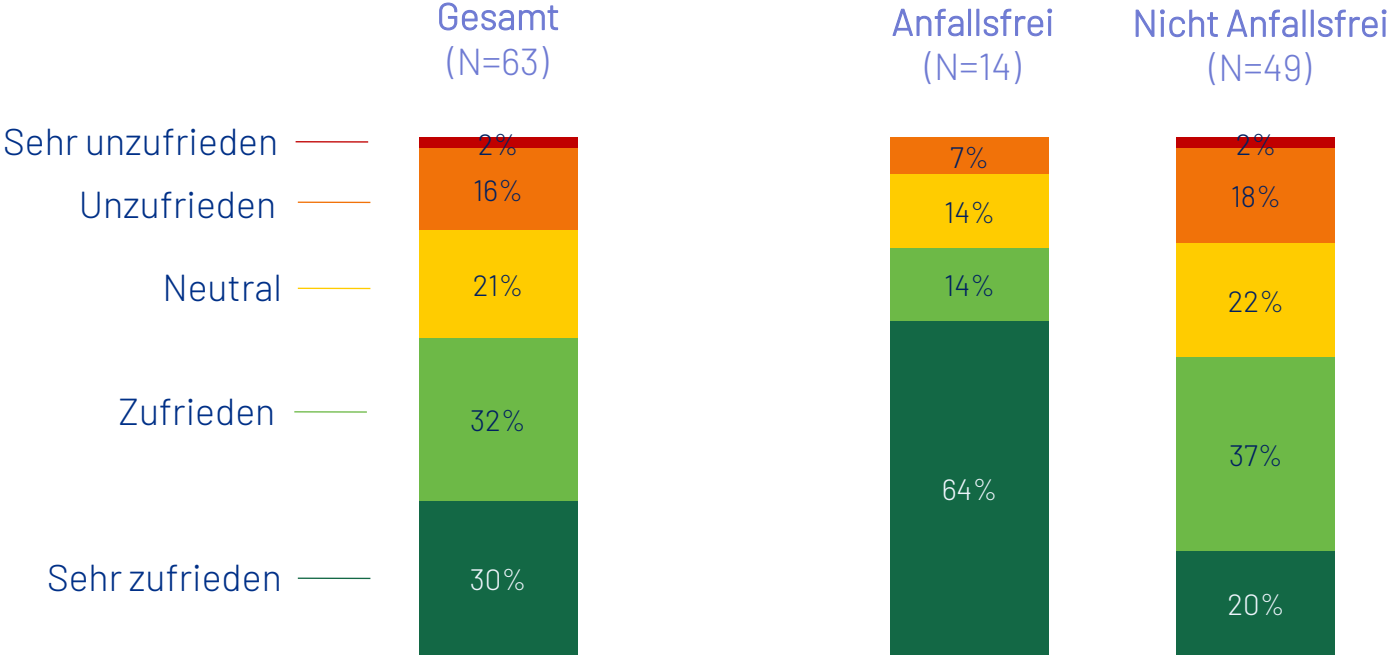
1. Wie z.B. Führerscheinenzug/Fahrverbot

2. Wie z.B. bestimmte Sportarten, die gerne gemacht werden würden, aber nicht mehr gemacht werden dürfen

3. Wie z.B. der Beruf, der gerne durchgeführt werden würde, darf oder kann nicht gemacht werden

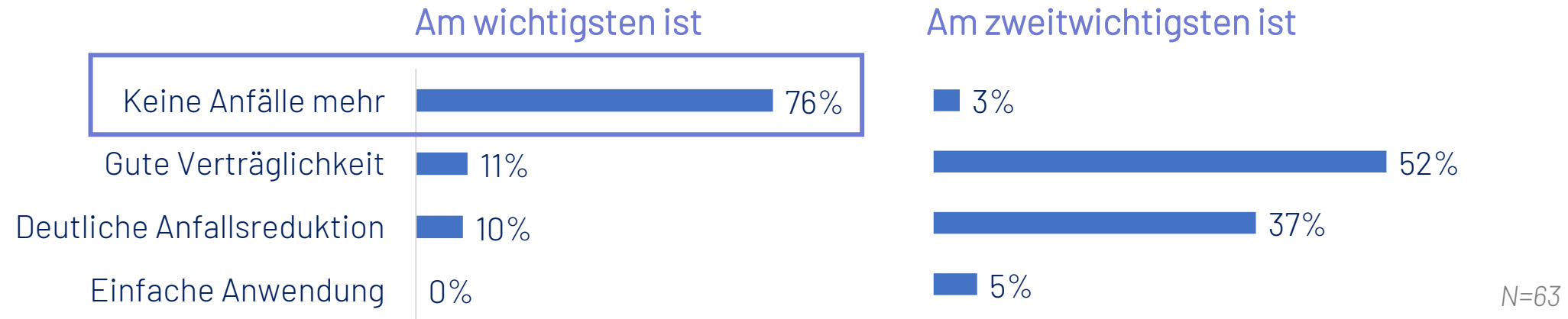
4. Wie z.B. Freunde treffen, ausgehen...

# Zufriedenheit mit der aktuellen Behandlung

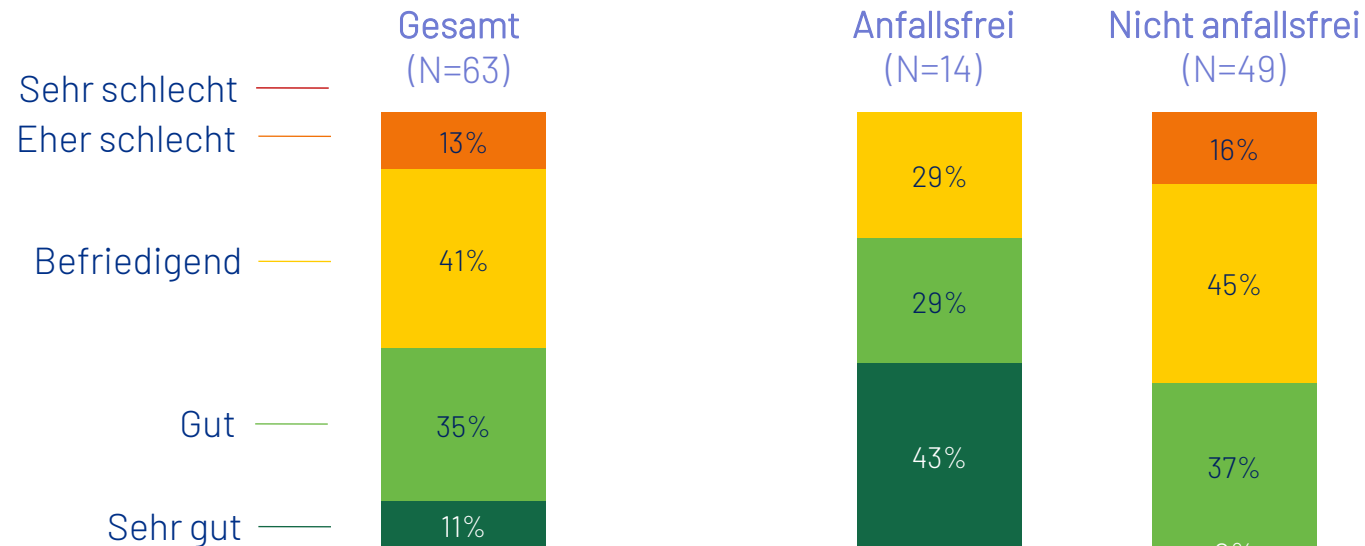


▶ 2/3 der Patient\*innen wurden nicht über alternative Therapieoptionen aufgeklärt

# Betroffene wünschen sich in erster Linie Anfallsfreiheit



## Beurteilung der Lebensqualität der Betroffenen



# Zusammenfassung

Durchschnittlich 6-8 „verlorene Lebensjahre“ (DALYs) in Europa bei Epilepsie-Erkrankungen

Starke Einschränkungen für die Betroffenen in der Mobilität, beim Sport, beruflichen und sozialen Aktivitäten

Starke zeitliche und psychische Belastung der Angehörigen: Pflegeleistungen werden sehr häufig zusätzlich zur beruflichen Tätigkeit erbracht und fast 40% der Angehörigen sind sehr stark besorgt was zukünftige Anfälle anbelangt

Betroffene werden mehrheitlich nicht auf Angebote in Spezialzentren oder neue medikamentöse Therapien aufmerksam gemacht

Anfallsfreiheit ist das Ziel von fast 80% der Befragten